

TSK 秋田なんれん会報

秋田県難病相談・支援センターだより No. 8



NPO 法人秋田県難病団体連絡協議会 TEL 018-823-6233 FAX 018-824-4627
秋田県難病相談・支援センター TEL 018-866-7754 FAX 018-866-7782
〒010-0922 秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館3F

ごあいさつ

NPO法人秋田県難病団体連絡協議会理事長 渡邊 充

支援センターの日頃の活動、運営にご理解とご協力を頂き厚く御礼申し上げます。

今年も相変わらずご指導、ご鞭撻のほど宜しくお願い致します。

難病法も徐々にではありますが、その細部が明らかにされようとしております。いろいろな問題を残して今年一月一日から施行になりました。皆様におかれましては、まだ手続きが済んでない人、行政の事務処理が遅れ通知がまだ届いてない人、申請中の人、その他いろいろなケースが有ります。自分はどのような位置にあるか明らかにし、不明な点がありましたら支援センターの相談窓口に来て頂くか所轄の行政機関で相談してください。金額の大小ではありません。難病は刻々と治療法や症状が変化する病気です。加齢もあります。その都度、経過を克明に記録しておくことが重要です。

向寒の時節、風邪等ひかないよう元気でがんばりましょう。

第54回難病医療相談会
平成26年7月6日(日)
於 能代保健所
～開催準備風景～



☆難病相談・支援センター利用者様からのお手紙☆

日々、いろんな方からのご相談を受け付けておりますが、相談者の方からお礼の手紙をいただくことがあります。ご本人からご了解をいただきましたので、一部ご紹介したいと思います。



さわやかな初夏の季節となりましたが、皆様にはますますご健勝のこととお喜び申し上げます。いつも一方ならぬお力添えにあずかり誠にありがとうございます。

先日はご多忙中、また体調が悪いにもかかわらず、私共の相談を聞いてくださり誠にありがとうございます。またたくさんの資料を用意していただき、いろいろなお話も聞くことができ、私自身とても勉強になり、励みになりました。大変感謝しております。どうもありがとうございました。

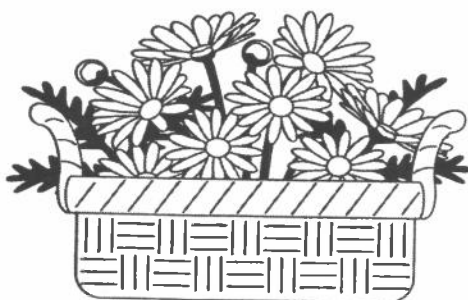
私事で恐縮なのですが、突然特発性大腿骨頭壊死という病気になり、自分の思いあふれるまま転職をして就いた介護の仕事と自分自身の希望など全てを失くした思いでした。絶望感、失望感などといった思いでいっぱいになり、死んでしまいたいと思いました。右側はもう人工物となり、障害者となってしまいましたが、現実の辛さ苦しさにも今でも耐えきれない時がたくさんあります。周りの人の目など、いろいろなことを考えると、私に生きている意味はあるのだろうか、どうして生きなければいけないのだろうかと自分に問うこともあります。私は年齢が若い為、何度となく人工物を入れ換える手術をしないといけない状況にあります。覚悟を決めて決断したことではありますが、近い将来歩けなくなるんじゃないか、寝たきりになるんじゃないかなあと不安におしつぶされる時もあります。世の中には私よりも大変な辛い苦しい思いをしている人もいるのにと自分が情けなくなる時もあります。ですが、こんな私にも少しでも私の話に耳を傾けて下さる方がいる、背中を押そうと一生懸命頑張って下さる方がいる、助けよう支えてあげようとして下さる方がいる、そう思うと私も頑張っても生きなければととても生きる力、元気、希望も頂きます。本当にととてもありがたく幸せなことです。感謝の気持ちで皆様にはいっぱいです。皆様に心から感謝致しております。誠にありがとうございます。

お礼のお手紙大変遅くなり誠に申し訳ございません。

どうぞ今後ともご厚情賜りますようお願い申し上げます。

梅雨寒の時節柄、風邪などお召しにならぬようお気を付け下さい。

(特発性大腿骨頭壊死症 30代 女性)



☆難病相談・支援センター利用者様の声☆

突然難病になるなんて、ましてや重症で介護が必要な状態になっても支援を受けられないなんて思いもしていませんでした。

長年苦しみ続けてきた原因不明の不調の悪化で退職せざるを得なくなりました。その後『慢性疲労症候群（CFS）』の確定診断を受けた頃には身の回りのことに介助が必要で、一日の大半を布団に横になって過ごさなければならぬ状態になっていました。

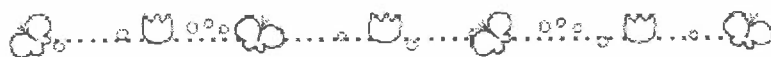
しかし、本当に大変なのはそこからでした。特定疾患以外の難病だったので「難病法」や「障害者総合支援法」の対象外で助成や支援はありません。また、症状の特異性から身体障害者の定義にも当たらないため、手帳認定も困難な状態にあります。

窓口で相談は受け付けているものの、病名から利用可能な制度が無いことを伝えられるのみでした。1人では最低限度の日常生活さえ送れない、年老いた家族では支えきれない、将来が全く見えずに途方に暮れながらも、重症の身体を引き摺りながら家族と必死で助けを求めて回りました。

絶望的な状況の中、受け入れて親身に相談に乗ってくださったのは「難病相談・支援センター」でした。まだ知名度が希少な疾患でしたが、ネットワークを駆使して全国から情報を得て解決策を探り出し、様々な難病支援の窓口にも何度も掛け合って行政との橋渡しをしてくださいました。また、専門的な立場から疾患・看護・介護等について具体的かつ的確なアドバイスをくださり、時には患者や家族の立場で大変さ、辛さについて身近な相談相手となってくださっています。現在も難病患者家族故の悩みを持つ家族共々利用させて頂いており、様々な形で支えとなってくださっていると心から感謝しています。

今後は相談員の方にも助言を頂きながら、情報交換や交流を通して共に語り合える仲間づくりをしていきたいと考えています。症状の進行により、孤立感や社会からの隔絶感を感じて心細くなることもあります。この先も「難病相談・支援センター」を利用させて頂きながら、長く続く闘病生活をより良く楽しく有意義に過ごしていきたいと思っております。

（慢性疲労症候群 秋田県難病連個人会員 30代 女性）



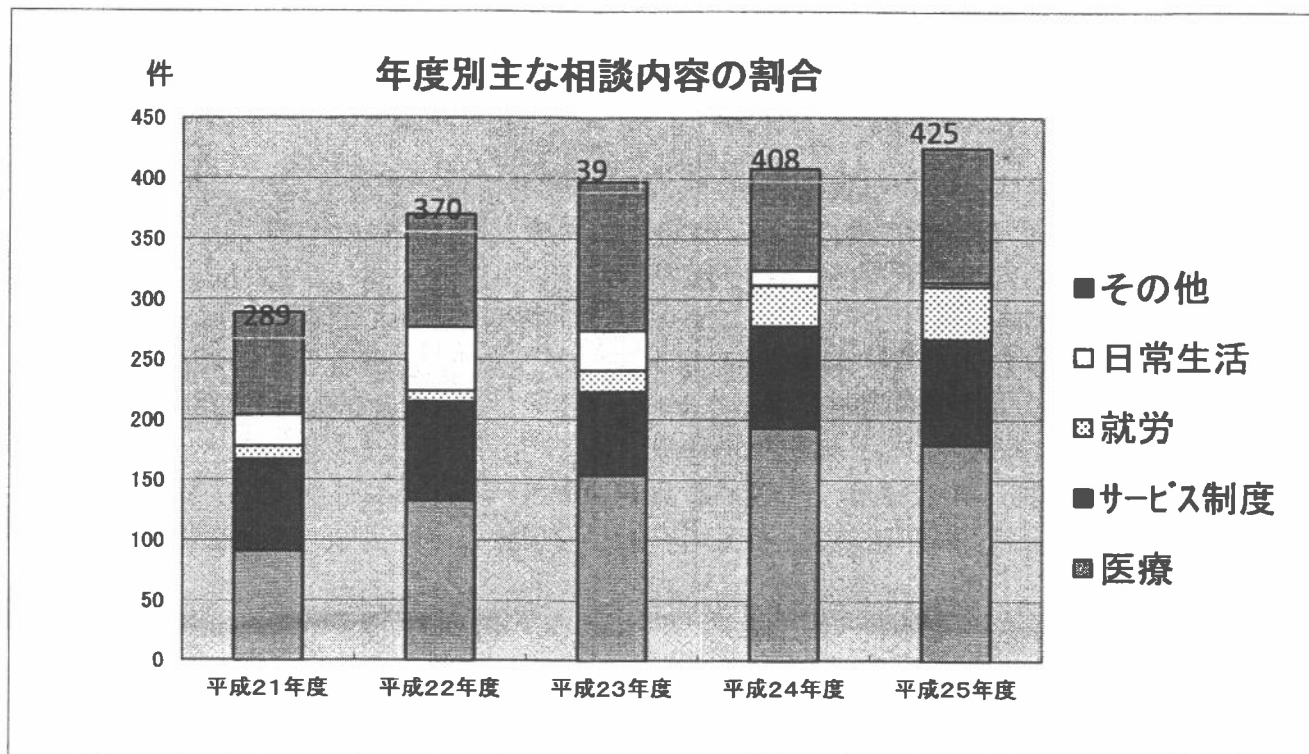
皆様の相談・支援センターをよろしく

秋田県難病相談・支援センター管理者 滝波 洋子

昨年5月より相談・支援センター管理者となり早8ヶ月。今までは参加する立場から企画、運営の立場となり初の難病医療相談会・県北能代市・県南大仙市の2回実施、難病連主催医療従事者研修会と大きな事業を皆様の協力でなんとか終えたことが私にとって大きな経験となりました。改善すべきは次年度へむけ対処したいと考えています。

今の私の活動の原点は、娘が心臓病で生まれてきたことに尽きます。先天性肥大型心筋症。初めて聞く病名に強い衝撃と先の見えない不安、現実を受け入れられない親の葛藤、病児を抱える家族は、みな同じ道程を体験し今に辿り着きます。私もその一人でした。人は一人では生きてゆけない。病気や病児を抱えた人ならば特に思うはず。全国心臓病の子どもを守る会と出会い、仲間の存在が未熟な私を成長させてくれました。今その体験が遠隔地の患者家族のための宿泊付滞在施設あきたファミリーハウス広面（小児専用）利用者さんとの関わりの中で生かされている事を実感しています。

難病連も一人で悩まずをモットーにしています。答えは一つではありません。一本の電話から何かが変わることを信じ多くの方との出会いを待っています。



【第54回難病無料検診と相談会】

開催日 平成26年7月6日(日) 会場 能代保健所

相談者数 28名 (男性5名 女性23名)

疾患別	パーキンソン病 11名	全身性エリテマトーデス 2名
	強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎 2名	パーキンソン病関連疾患 1名
	特発性血小板減少性紫斑病 1名	潰瘍性大腸炎 1名
	多系統萎縮症 1名	もやもや病 1名
	シェーグレン症候群 1名	再発性多発軟骨炎 1名
	ベーチェット病 1名	関節リウマチ 1名
	不明 1名	

【第55回難病無料検診と相談会】

開催日 平成26年10月19日(日) 会場 サクエスト大曲

相談者数 12名 (男性7名 女性5名)

疾患別	パーキンソン病 4名	筋ジストロフィー 1名
	リウマチ性多発筋痛症 1名	強直性脊椎炎 1名
	原発性免疫不全症候群 1名	重症筋無力症 1名
	ALS 1名	オリブ橋小脳萎縮症 1名
	天疱瘡 1名	

今年度より秋田県の協働事業として保健所の保健師さんや職員の方々と一緒に開催することになりましたが、大きなトラブルも無く無事に終了しました。相談者の方も「先生にじっくり話を聞いてもらい来てよかった」「ケースワーカーさんに相談して困りごとが解決した」等皆様喜んでお帰りになりました。今後も皆様に喜んでいただけるよう取り組みたいと思います。

秋田県難病相談・支援センター相談実績

平成21年度

事項	相談者				主な相談内容					
	患者	家族等	その他	計	医療	サービス制度	就労	日常生活	その他	計
	件	件	件	件	件	件	件	件	件	件
電話相談	159	57	23	239	72	66	7	26	68	239
面談	10	9	5	24	9	5	2	0	8	24
FAX	11	1	3	15	4	4	0	0	7	15
メール	2	0	0	2	2	0	0	0	0	2
郵便等	9	0	0	9	4	1	2	0	2	9
計	191	67	31	289	91	76	11	26	85	289

平成22年度

事項	相談者				主な相談内容					
	患者	家族等	その他	計	医療	サービス制度	就労	日常生活	その他	計
	件	件	件	件	件	件	件	件	件	件
電話相談	255	62	28	345	128	77	8	52	80	345
面談	8	4	3	15	4	4	1	0	6	15
FAX	2	0	2	4	0	1	0	0	3	4
メール	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
郵便等	6	0	0	6	1	0	0	1	4	6
計	271	66	33	370	133	82	9	53	93	370

平成23年度

事項	相談者				主な相談内容					
	患者	家族等	その他	計	医療	サービス制度	就労	日常生活	その他	計
	件	件	件	件	件	件	件	件	件	件
電話相談	244	44	36	324	132	52	15	30	95	324
面談	31	5	7	43	10	11	3	3	16	43
FAX	3	0	3	6	3	1	0	0	2	6
メール	5	2	0	7	4	2	0	0	1	7
郵便等	12	3	2	17	5	3	0	0	9	17
計	295	54	48	397	154	69	18	33	123	397

平成24年度

事項	相談者				主な相談内容					
	患者	家族等	その他	計	医療	サービス制度	就労	日常生活	その他	計
	件	件	件	件	件	件	件	件	件	件
電話相談	210	62	19	291	149	53	28	10	50	290
面談	23	3	5	31	16	5	3	0	8	32
FAX	3	1	3	7	2	1	1	0	3	7
メール	26	30	4	60	20	20	0	2	18	60
郵便等	16	2	1	19	6	6	2	0	5	19
計	278	98	32	408	193	85	34	12	84	408

平成25年度

事項	相談者				主な相談内容					
	患者	家族等	その他	計	医療	サービス制度	就労	日常生活	その他	計
	件	件	件	件	件	件	件	件	件	件
電話相談	185	44	38	267	131	56	13	3	64	267
面談	61	8	3	72	28	10	17	0	17	72
FAX	2	0	1	3	1	0	0	0	2	3
メール	66	2	6	74	16	19	14	0	23	72
郵便等	9	0	0	9	3	3	0	0	5	11
計	323	54	48	425	179	88	44	3	111	425