

OTK

# 三重なんれん

創刊号

平成18年度版



三重なんれん

—創刊号—

平成18年度版

## 目 次

■ 創刊号に寄せて	三重県知事	4
■ はじめに		5
■ センター一周年・NPO法人三重難病連発足記念式典		6
■ 記念講演会—患者会とは何か—		8
■ 第1回定期総会・第1回評議委員会		10
■ 三重県・三重県議会等への取り組み		
* 県への要望書提出と難病対策意見交換会		10
* 新政みえとの県政懇談会		11
* 県の難病対策への要望に関する回答書		12
* 「難病医療見直し」への取り組み、陳情・要望書提出		24
■ JPAとともに		
* 第2回総会と国会請願行動		26
* 東海ブロック交流会		27
* 「患者の医療と暮らしを守れ」全国患者・家族集会		28
* ヘルスケア関連団体関東学習会視察		30
* 総合的難病対策の早期確立を要望する請願署名・カンパ		31
■ 財政活動—共同募金会・丸紅基金・アステラス製薬CSR部—		32
■ 研修活動		
* 難病相談員研修会		33
■ 広報活動—人権センターでの講演・難病連通信発行—		35
■ 各団体患者会主催講演会・相談会・交流会		36
■ センター主催講演会・相談会・交流会		40
■ 全国難病センター研究会第7回研究大会	西川 実穂	41
	神田 愛	42
■ 団体だより		
* 太陽号で名古屋港水族館へ	横山 和秀	43
* 合い言葉は「明るく楽しい療養生活」	古市 祐子	44
* 講習会やハイキング、新春交流会	河原 洋紀	45
* 医療講演会や交流会を開催	中西 尚	46
* さくらんぼ狩りバスツアーに参加して	加瀬 良子	47
* キャンペーンや交流会、組織強化	西山 幸生	48
* AED設置、意思表示欄等の働きかけ	油島千恵子	49

■ 文芸・作品	
気まぐれ絵日記「凹面鏡」(ホームページより)	太田 交子……………50
都々逸で頭の運動	野邑民治郎……………51
詩「心の空白」「春風の暖かさ」	樋口 元洋……………52
俳句	青山 峯子……………53
	前田 千津……………53
	藤田 鉄江……………53
都々逸	野邑民治郎……………53
作品 押し花	青山 峯子……………54
押し花	前田 千津……………54
絵	太田 交子……………54
絵手紙	後藤モモヨ……………54
絵手紙	西山 節子……………55
絵手紙	渡辺 僚子……………55
絵手紙	上田 澄子……………55
洋裁	安田 福美……………55
小物	古川都哉子……………55
■ 三重難病連加盟団体紹介ページ	
* S C D三重の会……………	56
* 全国膠原病友の会三重県支部……………	57
* つぼみの会三重……………	58
* 日本二分脊椎症協会三重支部……………	59
* 日本てんかん協会(波の会)三重県支部……………	60
* 日本網膜色素変性症協会三重支部……………	61
* 日本リウマチ友の会三重支部……………	62
* パーキンソンみえ……………	63
* みえ I B D……………	64
* みえ a l s の会……………	65
* 三重県腎友会……………	66
* 三重心臓を守る会……………	67
* みえ P B C の会……………	68
* 三重もやの会……………	69
■ 活動日誌……………	70
■ 資料集	
* 難治性疾患克服研究事業の対象疾患(121疾患)……………	72
* 平成17年度特定疾患医療受給者証所持者数……………	74
* 平成17年度小児慢性特定疾患医療受診券所持者数……………	75
* 日本難病・疾病団体協議会加盟団体一覧……………	76
* 特定非営利活動法人三重難病連加盟団体・賛助団体一覧……………	78

「三重なんれん」の創刊を心からお祝い申し上げます。

三重難病連は、平成18年5月に特定非営利活動法人として設立されたところですが、その前身である三重県難病団体連絡協議会の発足以来30年の長きにわたり、県内の難病患者やご家族の福祉の向上に熱心に取り組んでこられました。

また、平成17年度に県が開設した三重県難病相談支援センターの運営にあたっていただくなかでは、当事者ならではの視点で難病患者やその家族の多様なニーズを的確にとらえ、適切な支援を行っていただくなど療養生活の質の向上を図る上で重要な役割を担っていただいています。

こうした活動は、三重難病連の会長を始め、理事並びに加入団体の各代表者の方々、またそれを支える会員の皆様の理解と熱意に基づくものであり、深く敬意を表しますとともに、改めて、厚く感謝を申し上げます。

難病は、原因不明、治療法未確立で身体的、精神的、経済的な負担が大きく、患者のみならず家族のご苦勞も並大抵のものではないと認識しています。

三重県におきましては、三重難病連の皆様とともにそれぞれの役割を果たしながら難病対策を推進していきたいと考えています。

最後に、特定非営利法人三重難病連のさらなるご発展と、会員の皆様の益々のご活躍を心から祈念申し上げます。

平成19年3月

## はじめに

ここ10年、私たちは、県の難病対策が遅々として進まない状況、医療費の負担増の自立支援法などの制度の改革や見直しがされている国の動向に、請願や陳情、署名などさまざまな活動を進めてきました。

昨年度は、三重県に難病相談支援センターが設置され、当事者団体である三重県難病団体連絡協議会が受託しました。センター設置は、患者・家族、団体にどんな変化をもたらしたといえるでしょうか。来所、電話、メールなどでの難病患者・家族の相談窓口ができたことで、気軽に連絡や相談をする方が増え、難病患者家族のグループや団体の誕生もしています。センターと難病・医療関係機関とのネットワークの広がりも出てきました。会議室や印刷機器等の利用ができる患者家族の活動の拠点ができたことで、平日・休日にかかわらずセンターが日常的に活用されています。

今年度、私たちは新結成した日本難病・疾患団体協議会に加盟し全国や東海ブロックの仲間と運動・活動を進めてきました。また、特定非営利活動法人三重難病連を発足することができたことも大きな出来事でした。

難病や疾患患者、家族の方々の中には、様々な不安や仲間との絆のない中で過ごしている方や生きがいを見失っている方もいます。病気に負けないよう、お互いが励まし合いながら、より多くの方々に会の存在を知っていただき、一人でも多くの方と手をつなぎ合っていきたいと考えています。

また、日ごろお世話になっている関係機関のみなさまには、会報「三重なんれん」を団体や難病患者家族の理解や啓発の資料等に活用していただければ幸いです。

平成19年 3月

# 三重県難病相談支援センター 1周年 特定非営利活動法人三重難病連設立 記念式典

平成18年（2006年）6月4日（日）三重県津庁舎にて記念式典が開かれ、野呂知事よりご挨拶いただいた後、来賓の三重県議会健康福祉病院常任委員長吉川実氏よりご祝辞をいただきました。

## ●お祝いの言葉・祝電（敬称略）

三重県知事	野呂 昭彦
三重県議会健康福祉病院常任委員会委員長	吉川 実
全国難病センター研究会会長	木村 格
NPO法人秋田県難病連理事長	高橋 昇
熊本県難病相談支援センター所長	陶山えつ子
NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会理事長	山田 富也
岐阜県難病団体連絡協議会会長	松田 之利
岡山県難病・相談支援センター所長	西井 研治
NPO法人滋賀県難病連絡協議会理事長	森 幸子
NPO法人静岡県難病団体連絡協議会理事長	原 正平
特定非営利活動法人大阪難病連理事長	米山 哮
参議院議員	高橋 千秋
沖縄県難病相談支援センター NPO法人アンビシャス	



「活動の拠点となるセンターがほしい」「相談や交流できる場がないか」「患者会で行っている当事者の視点からの相談活動ができないか」そんな切なる願いがかないセンターが設立。1周年を記念し式典が行われました。また、センターを運営する三重県難病団体連絡協議会は、結成後今年で30周年を迎えますが、5月2日、特別非営利活動法人三重難病連として新たなスタートを切りました。

6月4日、記念式典が式典後、日本難病・疾病団体協議会代表、全国難病研究会事務局長の伊藤たてお氏による「患者会とは何か」の記念講演、午後は、「地域難病相談会」が行われ医師による相談や講演会、難病相談支援員、難病医療専門員などによる相談や団体での交流会が開催され、162名の参加がありました。「第2回ふれあいギャラリー」作品展やチャリティー募金コーナー、AED講習会、意思伝達装置の展示や説明会もあり、会場は大変にぎわいました。

## ●難病相談会講師

◇三重大学医学部附属病院神経内科	助教授	成田 有吾 先生
◇鈴鹿中央総合病院神経内科	医 長	眞鈴川 聡 先生
◇三重病院小児科		藤澤 隆夫 先生
◇岐阜大学大学院医学系研究科スポーツ医科学分野		加藤 義弘 先生
◇三重県身体障害者総合福祉センター		
高次脳機能障害者（児）支援コーディネーター		傍島 康氏 氏
◇三重労働局職業安定職業対策課 障害者雇用担当官		北岡 章 氏
◇難病医療専門員		中井三智子 氏

(1) 主催者あいさつ

(2) 野呂昭彦県知事あいさつ

## (3) 来賓祝辞・紹介

- |  |              |
|--|--------------|
| ①三重県議会 健康福祉病院常任委員長                         | 吉川 実 氏       |
| ②難病相談会講師紹介                                 |              |
| ◇三重大学医学部附属病院神経内科                           | 助教授 成田 有吾 先生 |
| ◇鈴鹿中央総合病院神経内科                              | 医 長 眞鈴川 聡 先生 |
| ◇三重病院小児科                                   | 藤澤 隆夫 先生     |
| ◇岐阜大学大学院医学系研究科 スポーツ医科学分野                   | 加藤 義弘 先生     |
| ◇三重県身体障害者総合福祉センター<br>高次脳機能障害者（児）支援コーディネーター | 傍島 康氏 氏      |
| ◇三重労働局職業安定職業対策課 障害者雇用担当官                   | 北岡 章 氏       |

## (4) 祝電・メッセージ披露

## (5) NPO三重難病連理事紹介

- |        |                       |
|--------|-----------------------|
| ①北條 ます | 三重心臓を守る会              |
| ②河原 洋紀 | 日本網膜色素変性症協会三重支部       |
| ③米田 拓也 | (社)日本てんかん協会(波の会)三重県支部 |
| ④西川 和子 | 三重もやの会                |
| ⑤佐々木幸子 | 全国膠原病友の会三重県支部         |

## (6) 三重県健康福祉部・センター職員紹介

- |                        |     |       |
|------------------------|-----|-------|
| ①健康福祉部                 | 部 長 | 向井 正治 |
| ②健康福祉部健康づくり室           | 室 長 | 宮川 一夫 |
| ③三重県難病相談支援センター         | 所 長 | 西川 実穂 |
| ④三重県難病相談支援センター 難病相談支援員 |     | 神田 愛  |

## (7) 記念講演会 (10時30分～12時)

「患者会とは何か～患者会の三つの役割と難病相談支援センター～」  
講師 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 代表 伊藤たてお 氏

————— 休憩 (12時～13時30分) —————

## (8) 難病相談会 (13時30分～15時30分)

- |                                |
|--------------------------------|
| ①講師名 (上記)                      |
| ②就労相談                          |
| ③生活相談・療養相談 (難病相談支援員 他)         |
| ④患者・家族交流会 (難病医療専門員・難病相談支援員 他)  |
| 「患者会を作りたい/同じ病気の方と交流を持ちたい」などの相談 |
| ⑤行政の相談 (県担当者)                  |

## (9) センター内見学 (12時～16時)

- |                               |
|-------------------------------|
| ①意思伝達装置コーナー (12時30分～13時30分)   |
| ◆「伝の心」等の紹介 (ソフトケアライフ)         |
| ◆「ハーティラーダー」紹介 (CTF松阪)         |
| ②AED (自動体外式除細動器) コーナー (フクダ電子) |
| (12時30分～13時30分)               |
| ③ふれあいギャラリー (ホール)              |
| 難病患者・家族が制作された作品・手作り品を展示しました。  |
| ④チャリティー募金コーナー (ホール)           |
| ⑤救護室 (64会議室)                  |
| ⑥託児室 (65会議室)                  |



# 患者会とは何か 患者会の三つの役割

日本難病・疾病団体協議会代表 伊藤 たてお 氏

## 患者会とは何か

患者会とは何か、まず、患者会は全国どこにもあり患者がいれば患者会ではないかというところで、私たちがいうときには、まず第一に、当事者（本人・家族）の組織であるということです。周囲の方の応援や支援をいただく場合もありますが、支援の方々が活動の中心になることもあります。しかし、私どもがいう患者会は、当事者が当事者性をもって活動している会のことです。次に、「三つの役割」をベースにしていることです。患者会の三つの役割についてお話しします。

### （１）自分の病気を正しく知ろう

なぜ、「正しく」をつけたかといいますと、医師から言われたとき、びっくりしてしまって、あるいはカタカナで言われて、自分の病気を正しく言えない、知らないという方がみえます。自分の病気が、どういう病気で、どういう治療をし、どういうところまで治療していけるのかを知らない、また、先生に聞こうと思っても聞けない、先生が忙しそうで聞きにくい方もいます。そういう中で、一度間違えたり、入院中や待合室など患者間で誤った情報を教わったりすることもあります。病気を「正しく科学的に把握する」というところまで行くことが大切です。噂話や中途半端な話ではなく、今の医療の到達点や病気のほか、自分の体の仕組みを知ることです。そうした理解が深まると、薬の副作用の理解も判断できる、治療に対する姿勢が違ってきます。何が何だか分からない状態ですと、ちょっとしたことで気持ちが揺らいでしまいますが、きちっと分かっていたら気持ちが安定します。

治療の効果が現れてきますので、今アメリカではセルフマネジメントといって患者教育に使っています。それを私たちは自らやっというています。仲間の患者たちに最新の情報を伝えると共に、病気や治療、療養生活について正しい知識を学ぶための機会をつくることです。

### （２）病気に負けないように

#### ●ピアサポートの役割

患者会は、病気に負けないようにお互い励まし合うピアサポート、ピアカウンセリングの役割があります。1970年代後半から1980年代にかけて病気を苦しめた自殺者の記事がたくさんありました。これは今でもあるのですが、頼るところもない、病気に愕然として自殺や心中する、学校や仕事をやめてしまう、離婚してしまうという行動に走る方がたくさんいらっしゃいます。そういう中で、お互いの励ましあいも大事だと患者会ができてきました。励まし合いは単に「頑張れ」ではだめなんです。現在、自殺された方が年間3万人以上のなかに病気を苦しめてなくなる方も多いのですが、病気が押しつぶさってきた時、人間弱いですから勝てない病気そのものに飲み込まれてしまいます。そういう方をたくさん見てきました。ただ、頑張ろうといわれただけではだめなんです。同じ病気を持った人に会えると、安らぎがもてることがあります。ピアサポートといいます。共感し共鳴し合うということです。

- 患者会は仲間同士の支えあいの場

患者会は、同じ仲間、悩んでいることをはき出し、気持ちを軽くすると共に病気に立ち向かう気概を生み出す仲間同士の支え合いの場となっています。逆に、そういう経験を持つと、他の方へも動き出すんですね。全国に難病相談支援センターができてきていますけれども、患者会自身がやることの意義の大きさはそこにあるんです。先生、看護師、保健師からの相談、励まし、説明で済むのであれが患者会はいらないんですね。

### (3) 本当の福祉社会をつくるために

- ソーシャルアクションの役目

生活保護を受ける原因の圧倒的に多いのが、病気によって収入がなくなった例です。治療費、生活費、お金を借りた、といったことが続くと心苦しくなる。年金制度もありますが、病気になっても、今までどおりの生活ができなければ、頑張って治療に向かおうとしても向かえない。よりよい療育環境を自分たちでつくろう、自分たちの体験を通して社会に働きかけようとするものです。療養生活、闘病を支える社会制度〔福祉〕の拡充をめざすソーシャルアクションの役目です。当事者が声を出すのがいいんですが、名前や顔を出すのを嫌がる傾向にあります。それはある意味、仕方がないのですが誰かがやりださないと進まないんです。当事者の人たちが訴えるから理解されるんですね。医療の面でも、どこにいても安心して生活ができる地域を作らなければいけないんですね。どこにいても安心して暮らせるためには医療や行政だけに頼っていてもだめなんですね。地域で声を出し自分の住んでいる町、村に住みながら病気をしても安心して暮らしやすい町にしていこうじゃないか、ということなんです。北欧ではそういう町があるんです。

- 医療も患者団体と協働を目指して……

三重県の知事さんは、「新しい時代の公」と言って、いろんな人が一緒になって力を合わせて地域を良くして行くためにかかわっていくことを進められています、たいへんすばらしいことだと思います。そういうことを目指さなければならない。医療でもそうです。大学の運営協議会に患者代表を出してもいいんじゃないかと思っています。私もある大学の倫理委員会に患者代表として出ていますが、行政と協働するだけではなく、医療と患者団体の協働も非常に大事だと思います。そういうのも目指していこうとしています。医療制度改革で盛んに「患者本位」「患者中心の医療」という言葉が使われていますがそれを行政に言われたくないんですね。「患者中心の」というのは、私たち自身が言う言葉なんです。患者が「そうしてほしい、そうすべきだ」という発言をするか、しないかなんです。そういう意味でせっかくいいチームができていますから言ってみたらいかがでしょうか。

難病患者が一人の人間として自立し、一人の国民として尊厳をもってこの国で暮らしていくために必要な社会の仕組み、制度をより拡充させていくことが大切です。そのための活動や学習、社会への働きかけ、社会的偏見や差別をなくするなど、あらゆる面にわたって「当事者」として声をあげていくことが大切です。医療の面においても、患者本位、患者中心の医療を確立することが大切です。医療従事者と患者・家族が対等の関係で共に病気に立ち向かう医療の確立をめざしましょう。

2006. 6. 25

## 第1回特定非営利活動法人三重難病連総会 第1回評議委員会

「三重県難病団体連絡協議会は6月30日をもって解散し、一切の権利と義務を特定非営利活動法人三重難病連に引き継ぐ」という提案が承認されたのを受けて、6月25日、三重県難病相談支援センターで評議委員15名（うち書面表決者4名）が出席して開かれました。総会は、14時より始まり議長に中西尚さんが選ばれ、議事に入りました。議長より議事の進め方についての発言がありました。平成18年度事業計画（平成18年7月1日～平成19年3月31日）、平成18年度難病相談支援センター事業計画を北條会長から説明があり承認されました。平成18年度予算案（平成18年7月1日～平成19年3月31日）を西川さんより提案があり承認されました。続いて定款第34条の「代表者」の部分で「代表者1名をもって構成する」に変更の提案があり、理事会で「内規として代表者1名という定款の訂正はやめて内規にて表する」の意見が承認されました。

2006. 9. 23

## 県への要望書提出（9. 3） 趣旨説明会・難病対策意見交換会

8月31日、三重県知事宛に私たちの願いをまとめた「要望書」を提出しました。

9月3日には三重県伊勢庁舎にて健康づくり室宮川室長、藤田主幹を交え「趣旨説明会」を開催しました。要望書の趣旨を県に説明し、施策に反映できるように事前に説明をし、検討していただくことにする会でした。14名の参加の中、もやの会（丸山）、リウマチの会（中西）、腎友会（西山）、a1sの会（岩崎）、心臓の会（北條）膠原病の会（佐々木）より具体的な事例をもとに説明したほか、県からは、内容や文言について質問や発言等が出されました。

9月23日、三重県に提出した要望書について、県の担当者11名（教育委員会4名県民センター2名、健康福祉部4名）でした。難病連からは9名（佐々木、河原、中西、中井、河合、岩崎、北條、油島、西川）が出席のもと、回答が出されました。その後、意見交換会を開催しました。最終的な回答ではなく改めて12月末に回答を県から送付されてきました。50項目の要望の中味は、自立支援法の施設利用料軽減、就労対策や駅のエレベーター設置、料金割引の距離制限の廃止、保健所の環境改善、センター予算、難病連への補助金復活、内部障害者理解啓発等、関係機関への啓発、教師への疾病理解促進等要望しました。県として予算を計上しなければならない内容については、「考えていません」の回答でした。「検討しているところ」等の回答が目立ちました。

## 県議会会派「新政みえ」との県政懇談会

10月26日（木）16時～17時県議会議事堂会議室にて新政みえとの県政懇談会に出席しました。新政みえからは、県会議員3名（田中博議員・西塚宗郎議員・日置正信議員）、民主党国会議員秘書4名、三重難病連からは、北條・佐々木・西川・淵脇・速村・西山・河合・油島・横山・寺田・中西の11名が参加しました。

三重難病連からは、北條会長が「国の医療・福祉制度の見直しは全てではないが難病患者家族には大変厳しい施策です。懇談会でたくさん出している県への要望が一つでも実現でき元気が取り戻せるよう県会議員のみなさまのお力を」と挨拶をし、自己紹介の後、出席者のみなさんは次のような発言をしました。

- パーキンソン病の会（河合）からは、「72歳の寝たきりの看護に疲れた夫婦が心中を囚った裁判」「完全に治癒せず、長期にわたる難病で手の震え身体が固くなる反射障害があり、進行する。一人一人症状が違うが、軽症者が外されるという厚労省の方針を覆してほしい」
- 腎友会（西山）からは「終末治療がない透析患者。高齢者の75歳以上についても診療報酬を引き下げないでほしい」
- 膠原病の会（佐々木）からは、「障害者には障害者手帳がある。国の施策が待てない。県の施策として『難病手帳』の施策をしてほしい。災害時も就労にも使用ができるので是非お願いしたい。」
- もやの会（西川）からは、「国の医療費制度、リハビリの期間が限定された。長くかかる人もいる。もっと長くできるように直してほしい」
- 心臓病の会（油島）は、「国民健康保険証に意思表示欄を設けて」「主要病院の間診票にドナーカード所持の有無欄を設けてほしい（会として病院を訪問しいい感触を得ている）」、「病弱児は不登校やいじめの対象になるので教育関係者の研修を」、「救急車のAEDは大人しか使えない。子どもも使えるAEDを救急車に置いてほしい」
- リウマチの会（中西）からは、「リハビリの期間延長を」
- PBCの会（寺田）からは、「難病は、体や症状を理解してもらえにくい。怠けているなどの偏見からくる発言で傷つく方もいる。難病患者への理解を」
- 難病連からは「県で就労対策」「県で難病患者家族に対する偏見への払拭の対策を」3名の県会議員からは、「リハビリの期間」や「AED」、「患者への理解」等の質問がありました。



三重難病連として県と交渉した結果が以下の通りです。私たちの運動は、日々の活動や運動の連続の中にあります。自らの体や家族を守りながら社会を変えるための訴えや活動を通して県民の医療や福祉を向上させていく行動を続けてきましたが、なかなか成果はみられません。「難病対策」に対する私たちの取り組み方、情勢の捉え方についても今後の課題です。

### ◆ 県の難病対策への要望書に関する回答書 ◆

#### 共通重点項目

1. 難病患者の通院交通費の負担を軽減するための措置、重症心身障害者医療助成の所得制限の緩和について

難病は、治療が長期にわたるだけでなく、疾患によっては遠方の専門医療機関に受診する必要があり、その交通費について経済的負担が重いということは認識しています。三重県では、国が行うこれらの事業に準じて行っています。これに対応した施策について県単独実施は財政的にも厳しい現状であることをご理解いただきますようお願いいたします。

福祉医療費助成制度については、市町村の代表と県の関係者で構成する「福祉医療費助成制度改革検討会」を設置し、制度を取り巻く様々な環境の変化に対応したものへと、常に制度を見直していくことにしていますので、この場で検討していきたいと考えています。

2. 障害者自立支援法に基づく重症の障害者の医療費や施設の利用料の軽減措置について

障害者自立支援法では、サービスは、定率負担となりました。ご要望の趣旨は理解しております。来年度に向かって今検討しているところです。

3. 県立病院での身体障害者手帳、特別児童扶養手当、特定疾患、小児慢性特定疾患申請時の診断書料金の低額化について

県立病院では地方公営企業法の規定に基づき、県から独立した公営企業として経営を行っているため、その料金につきましては病院の経営状況や他の病院との均衡に配慮しながら設定しているところです。

ご要望の件につきましては、他の福祉制度との均衡を図る等、福祉政策上の課題として検討を要するものと考えられますので、現状においては病院事業での対応は困難です。

4. 特定疾患の認定期間の延長について

特定疾患治療研究事業については、その主旨が「対象患者が比較的少数で難治度・重症度が高い疾患について研究協力のための謝金として医療費の自己負担分を公費で負担することにより、一定の症例数を確保し特定疾患治療の研究に役立てる」ことにあります。この主旨をご理解いただき、臨床調査個人票等の毎年の提出をお願いします。なお受給者の皆様のご負担については国に伝えていきたいと思っております。

## 5. ①県等自治体での難病患者、内部障害者の雇用推進および就労環境整備について

## 身体障害者の雇用状況

本県（知事部局）職員の平成18年6月1日現在における障害者雇用率は、2.44%（前年2.39%）となっており、「障害者の雇用の促進等に関する法律」による法定雇用率2.1%を上回っています。  
・知事部局身体障害者数83名（嘱託2名含む）（うち内部障害者数14名）

## ②-1 県等自治体での難病患者、内部障害者を雇用推進および就労環境整備について

## 身体障害者の採用状況

身体障害者の雇用の促進を図るため、昭和56年度から一般職員の採用試験とは別に、身体障害者手帳の交付を受け、内部障害を含めその障害の程度が1級から4級までの人を対象として、別枠の採用選考試験を実施しています。

なお、健康福祉部では、知的障害者の方の就労の促進を図るため、県民しあわせプランの重点プログラムのひとつである「障害者のチャレンジ支援事業」として、県庁舎内における知的障害者の方の職場実習を行っています。（平成16年度から平成18年度まで）この事業の実績などももとにして、県のなかに適した業務内容があるのか、勤務形態はどうあるべきかなどを整理・検証し、雇用について検討していきます。

## ②-2 難病患者や内部障害者の短時間労働や在宅勤務など雇用形態の保障について

フルタイムの勤務に何らかの困難を有する難病患者、内部障害者に対して、短時間労働や在宅勤務などの雇用形態の研究については、他の障害者の就労支援と共通する課題であり、今後、検討してまいります。

## ③中高年の難病患者への就労の機会の提供について

中高年を含む難病患者の就労支援については、三重労働局、各ハローワーク等と協力して、三重県難病相談支援センターの相談員に情報提供を行っています。引き続き同センターと連携して難病患者の就労支援に努めてまいります。

## ④難病に対する社会的偏見の解消と就労が阻まれないように関係者への啓発する事について

県においては、人権をめぐる社会状況の変化等を踏まえ、平成18年3月に「三重県人権施策基本方針」を改定し、本年度は、改定後の基本方針に沿って具体的な取組を進めるために、「人権が尊重される三重をつくる行動プラン（仮称）」の策定を進めているところです。

当基本方針（改定後）の人権課題のための具体的な施策として、県民が病気について正しく理解し、患者（元患者の方を含む）の人権が尊重される社会の実現をめざし、取組を推進していくこととしています。そのなかで、難病患者の方に対する偏見や差別を解消するために、多様な主体と連携しながら、正しい知識の普及・啓発活動を推進していきたいと考えています。

難病患者等の就労に関する啓発については、難病相談支援センター事業の中で、ハローワークや生活部労務・雇用支援室等関係機関との連携を取り進めていきます。

## ⑤身体障害者手帳を持たない難病患者や精神障害者を「障害者雇用促進法」の対象とすることについて

難病患者に係る雇用対策の対象者の拡充についても、国に対して要望してまいります。

## ⑥難病患者の特性に対応した就労支援の仕組みづくりについて

三重県としての新しい仕組み作りを考える上での第一歩として、各分野の委員で構成されて

## 三重県・三重県議会への取り組み

いる難病相談支援センター運営協議会での就労についての協議が重要になります。難病相談支援センターで集約されている多くの難病患者の就労に関する具体的なニーズや問題点などについて、協議事項として問題提起をしていただきますようお願いします。

また、難病の就労について国としての制度もなく、全国的にも試行されている段階ですので、全国難病センター研究会に参加していただき情報収集等につきましてもお願いいたします。

### 6-1. 教師の「疾病の理解の促進」について

県教育委員会では、初任者研修用の資料として「初任者研修ハンドブック」を作成し、新規採用教員及びその指導教員全員に配布し、全校体制の中で、障がいのある子への理解や啓発の大切さや通常学級に在籍する、さまざまな教育的ニーズのある子たちへの理解と支援について研修できるようにしています。

また、障がい児学級等担当教員研修資料として「障害児学級等ハンドブック」を作成し、毎年新しく障がい児学級等を担当する全ての教員に配布し、その中で病弱及び身体虚弱者の教育について説明もしています。この資料はより多くの教員が活用できるように、県総合教育センターホームページにも掲載しています。今後も子どもたちの実態に合う内容の資料となるよう継続的に改善をしていきます。

### 6-2. 小、中、高校普通学級の養護教諭、教諭への難病研修会の開催について

新規採用養護教諭研修においては、平成7年度より三重病院の協力を得て慢性疾患のある子どもへの理解と対応についての研修を毎年実施しており、研修後も医師に相談できる体制を作っていただいております。

また、養護教諭や教諭を対象として「心身の健康に関する危機管理」という講座を開設し、医師を講師として、慢性呼吸器疾患や心疾患等、疾病に関する研修を実施しています。

さらに、学校現場のニーズに応じて講師を派遣する「OJT支援（学校内研修）」による対応も行っています。

今後もこういった研修を実施する中で、より現場のニーズに合うように継続的に改善をしていきます。

## 7. 県内主要駅のエレベーターの設置について

鉄道駅舎のバリアフリー化（エレベーター等の設置）については、平成11年度に補助制度を創設し、国及び市町村と協調して支援を行なってきているところですが、現状は交通バリアフリー法に規定する要件（原則一日当たりの乗降客が5,000人以上、高低差5m以上）に該当する駅について優先的に整備を進めています。

この要件に該当する駅舎は県内に22駅ありますが、エレベーターを設置している駅は本年度末で12駅になります。エレベーターの設置には多額の費用を必要とするため、エレベーターの設置はあまり進んでいませんが、残り10駅の設置に向けて、国及び市と協調して鉄道事業者に働きかけていきたいと考えています。

なお、JR松阪駅は本年度中にエレベーターが設置される予定です。

(参考)エレベーター設置済の12駅-JR桑名、近鉄四日市、JR津、近鉄津、久居、JR松阪、近鉄

松阪、宇治山田、近鉄鳥羽、名張、志摩磯部、鷺方  
エレベーター未設置の10駅－近鉄桑名、近鉄富田、塩浜、白子、津新町、伊勢中川、桔  
梗が丘、近鉄伊勢市、JR伊勢市、JR鳥羽市

8. 身体障害者手帳所持者のJR、近鉄等の料金割引の距離制限の廃止について

交通運賃の割引は、各事業者の負担で行われています。ただ公共料金ですので運賃設定については、公の関与がありますので、国へ要望してまいります。近畿府県からの要望として国へ提出させていただきました。

9. 病院の間診票にドナーカード所持確認の項目を追加することについて

県では、臓器提供施設に設置しております三重県臓器移植院内コーディネーターを対象とした連絡会議を年4回開催し、その中で、間診票に意思表示カード所持の確認項目を設けるよう協力依頼しています。

現在、臓器提供施設9施設のうち、2施設及び1施設の一部病棟で所持確認が行われておりますが、今後、更に多くの施設に協力いただけるよう働きかけていきたいと考えています。

10. 欧米の薬の認可期間の短縮について

ご指摘の欧米諸国で承認されているものの、国内では未承認の医薬品（以下、「未承認薬」という。）について、厚生労働省は、①欧米諸国での承認状況及び学会・患者要望を定期的に把握し、②臨床上の必要性和使用の妥当性を科学的に検証するとともに、③当該未承認薬について確実な治験実施につなげることにより、その使用機会の提供と安全確保を図ることを目的に「未承認薬使用問題検討会議」設置しました。その第1回会議は平成17年1月24日に開催され、その後は年4回定期的に開催することとしています。同会議で検討され、治験開始等を企業に要請した医薬品は平成18年2月27日現在、別紙の20品目となっています。

また、医薬品等は、一般的に、疾病に有効であるとともに副作用を伴うものであり、医薬品等の候補について、有効性や安全性等に関するヒトの臨床試験を行う「治験」は、医薬品等の開発にとって必要不可欠なものです。そのため、新薬の開発の促進、患者への迅速な提供を目的に治験環境の充実を図るため、文部科学省と厚生労働省は平成15年4月30日に「全国治験活性化3カ年計画」を開始しています。三重県では、当室が取り組んでいる「みえメディカルバレープロジェクト」の一環で、三重大学、三重県医師会及び三重県病院協会とともに、平成15年11月にNPO法人みえ治験医療ネットを発足させました。同法人では、現在、三重大学医学部と地域の基幹病院等（104医療機関）が「みえ治験医療ネットワーク」を組織して積極的に治験に取り組んでいます。

以上のとおり、厚生労働省等においても未承認薬使用問題に取り組んでいるところですが、貴法人から具体的に未承認薬の使用の要望があれば、県として、「未承認薬使用問題検討会議」を設置している厚生労働省の窓口等への働きかけをさせていただきます。

## 三重県・三重県議会への取り組み

### 11-1. 保健所保健師のサービスの充実について

保健福祉事務所の組織定数も削減傾向にあり、時期によっては保健師が十分相談、訪問に時間をとれない現状があります。

関係機関との連携や役割分担など効率的にサービスが行えるようにし、サービスの低下が生じないよう検討を進めていきます。

### 11-2. 保健所の廊下、トイレの環境改善について

現在本館棟1階には、津総合県税事務所を配置しております。また、保健所棟の1階においては、診察室、レントゲン室など保健業務に必要な部屋を配置して、それぞれ機能しております。現時点ですぐに配置換えすることは出来ませんが、今後庁舎全体の配置を見直す機会があれば、要望の趣旨を踏まえ検討します。

なお、廊下の照明及び、トイレの環境については、古い蛍光灯の取り替え、トイレ便器の水量調整を行いました。トイレ壁面、床面のタイルの剥がれについても修繕を行う予定をしております。

### 11-3. 難病情報センターの設置について

難病についての療養相談を中心とした各種の相談と情報提供については難病相談支援センターの役割であり、県に集約される情報については随時難病相談支援センターに提供をしています。

全国レベルの難病についての治療研究結果、制度、各種団体の相談窓口などの最新情報等については、国が実施しています「難病情報センター」のホームページに掲載されていますので、ご活用いただき、また県内の情報については、事業費の範囲で優先順位の高い内容から順次整備を進めていただきますようお願いいたします。

### 11-4. 三重県難病相談支援センター事業の継続、予算の維持、保健師の派遣について

県の厳しい財政の中で、難病相談支援センター事業費予算については国庫補助基準額を維持しております。また、今後につきましても現状を維持できるように努めてまいります。難病相談支援センター事業の運営や事務については、2年目となりスムーズに遂行されているかと見受けられます。

現在、健康づくり室との情報交換、情報共有等で、週1日保健師の派遣をしていますが、今後は、電話等での情報交換等を密にするなどにより効率的に行えるようお願いいたします。

### 12-1. 福祉、医療の手引きを作成、配布について

三重県で発行しています「福祉のてびき」については、身体障害者だけでなく児童、母子、高齢者、障害者、低所得者等の福祉の全般が掲載されています。これまで、難病の福祉については掲載がありませんでしたが、2006年度版からは掲載をしていますのでご活用していただきますようお願いいたします。

また、医療制度につきましては、「特定疾患治療研究事業のご案内」を作成しており、保健所の窓口にて配布いたしております。

「小児慢性疾患治療研究事業の手引き」につきましては、今年度作成予定です。

また、三重県のホームページでも「福祉のてびき2006」「特定疾患治療研究事業のご案内」を

掲載いたしておりますのでご利用いただきますようお願いいたします。

〈三重県ホームページ〉「福祉のてびき2006」

<http://www.pref.mie.jp/FUKUSHI/kurashi/tiiki/tebiki/index.htm>

「特定疾患治療研究事業のご案内」

<http://www.pref.mie.jp/KENKOT/tokusitu/tokusitu.htm>

## 12-2. 内部障害者についての一般社会への啓発について

難病で療養中の方の多くは、障害や病気で日常生活が困難な状況にあっても、外見上分からないために理解が得られずご苦勞をされていることは認識をしています。これらの問題について、県民全体に理解が深まるよう様々な機会を通して啓発を進めていきます。

## 13. NPO法人三重難病連への補助金について

県の厳しい財政事情から団体への補助金につきましては、皆様のご要望があったセンターを設立にあたり、廃止としました。

しかしながら、難病相談支援センター事業は、患者家族の各種相談、交流促進、講演会等の実施が主体であり、これらは三重難病連の中心的な活動とも合致していると考えています。したがって、センター事業の中で団体の活動と目的が一致するものにつきましては共催という形態で活用していただきますようお願いいたします。三重難病連が難病患者家族の方々に対して果たす役割については、十分理解をいたしておりますし、日頃の活動に対し感謝いたしております。

## 14. 各団体からの要望

### (1) もやの会

#### ① 高次脳機能障害の検査をできる病院の拡大について

#### ② 子どもの高次脳機能障害の検査について

診断は特に松阪中央病院に限っておりませんが、松阪中央病院が拠点病院になっていますので、まず相談があれば診察を受けていただくようにしています。北勢地区でも働きかけはしていますがなかなか高次脳機能障害リハビリテーションに理解のある専門医師がいないのが現状です。鈴鹿中央総合病院には協力医療機関になっていただいておりますのでご利用ください。三重県身体障害者総合福祉センターで行っています高次脳障害者支援事業は三重モデルと呼ばれ全国的にも評価されています。相談、リハビリテーション、継続支援等を行っていますが、事業開始以来次第に支援を必要とする登録者が増えています。また、高次脳障害者支援事業は、対象を成人に限っていませんので、もやもや病の患児に対し支援が必要な場合については三重県身体障害者総合福祉センターにご相談ください。

#### ③ 高次脳機能障害についての養護教諭への研修について

現在、県内の教職員に対して、高次脳機能障がい専門的な研修は実施していませんが、脳の機能的な障がいと言われている学習障がい等の発達障がいのある子の理解と対応についての研修は実施しています。なかでも、養護教諭については、「健康相談活動」の研修において、毎年、専門医師を講師に招き実施しています。また、ITを活用した研修（ネットDE

研修)として、教職員が「いつでも、どこでも、なんどでも」学べる研修を実施しています。

相談体制について、軽度発達障害のある子も含めて、学校において不適応を起こしている子どもの相談に応じています。

#### ④高次脳機能障害コーディネーターの増員について

支援コーディネーター1名で三重県内各地の方々を支援していくには限界がありますので、支援コーディネーターを10月から1名増員することになりました。

障害者自立支援法ではサービスが身体、知的、精神障害の垣根がなくなりました。

高次脳機能障害もサービスを利用できる対象者となっていますので、介護サービスや訓練等も、身体障害者手帳のあるなしに関わらず利用できるようになっていきますのでご活用ください。

#### ⑤ハローワーク担当官や雇用主に病気についての研修体制を作ることにについて

ハローワーク職員や雇用主が集まる場でももやもや病をはじめ難病についての理解を深めていただけるような機会を作っていくようハローワークや労働局等との連携の中で進めていきます。三重労働局とともに、ハローワーク担当者や雇用主等を対象に、もやもや病などの病気の理解ができるような研修の実施について検討してまいります。

#### ⑥リハビリテーション期間の延長について

平成18年度の診療報酬改定に伴いリハビリの算定日数の上限が定められましたが、難病患者に対しては、その除外疾患として「難病患者リハビリテーション料」を、もやもや病をはじめとして28疾患に定められています。

提供できる施設基準や患者の状態などの条件がありますので、詳しくは主治医、医療ソーシャルワーカー等にご相談下さい。

### (2) (社) 日本リウマチ友の会 三重支部

#### ①介護認定において、リウマチの特性(症状の日内変動)の考慮すること、及び必要なサービスの拡充について

調査対象者が必要とする介護サービス量に影響を与える状況がある場合には、認定調査員が訪問時時に特記事項として具体的に記入することになっています。

また、主治医意見書においても、調査対象者について要介護認定の審査判定上及び介護サービスを受ける上で重要と考えられる事項を記載することになっています。

介護認定審査会では、こうした「特記事項」及び「主治医意見書」の内容に基づき、必要な場合には二次判定において一次判定の結果を変更することができることになっています。

こうした場合、本人・家族から、日常生活における介護の手間について調査員及び主治医に詳しく話すことも重要であると思われます。

#### ②長期療養できる施設(リウマチ医療の受けられる)の設置について

一つの疾病に限った施設の設置は、たいへん難しいと考えています。

#### ③介護保険制度、障害者自立支援法などの利用者負担の軽減について

介護保険制度は、必要な保健医療サービス及び福祉サービスに係る給付を行うために国民の共同連帯の理念に基づき創設されたものです。そのため、全国で統一的に運用される制度

となっていますが、本年4月に介護保険制度が改正され、介護保険料は、被保険者自身とその世帯の課税状況及び収入・所得状況に応じて、平成18年3月までは5段階の負担割合であったものを、非課税世帯をさらに細分化し、新たに6段階の負担割合が設定されています。このことにより、非課税世帯において所得が低い世帯（年金収入合計が80万円以下の世帯）については、より低い保険料の負担割合となり、負担の軽減が図られております。

障害者自立支援法では、サービスは、定率負担となりました。ご要望の趣旨は、理解しております。来年度に向かって今検討しているところです

#### ④地域生活支援の福祉サービス、社会参加のための外出支援サービスの充実について

地域生活支援事業の必須事業に関しては、三重県内全市町で協議をしましてまいりました。外出支援に関してもその中で協議をしましたが従来どおり今利用している事業所が利用できるようになっています。その協議結果を基に各市町は実施要綱を定めることになっています。具体的な実施方法等についてはお住まいの市町にご確認ください。

#### ⑤難病と障害を併せ持つリウマチ患者のリハビリテーションの充実と障害者を対象とした温水プールの設置について

現在のところ、プール設置の計画はありません。

#### ⑥リウマチ患者の就労について

三重労働局、各ハローワーク等と協力して病状に応じた就労支援を推進するとともに、職場のバリアフリー化についても、雇用開発協会等の関係機関と連携して、啓発してまいります。

### (3) 醫友会

#### ①高速道路の身体障害者割引について

高速道路の割引は、各事業者の負担で行われています。ただ公共料金ですので運賃設定については、公の関与がありますので、国へ要望してまいります。

#### ②糖尿病対策について

糖尿病の早期発見対策として、各市町が実施主体として取り組んでいる、老人保健事業の基本健康診査事業があります。健診の対象者は40才以上となっており、糖尿病など生活習慣病の早期発見に努めております。更に、健康診査の結果、「要指導」と判定された方を対象に糖尿病個別健康教育を実施している市町もあります。

健康診査事業等のPRは各市町で広報紙等を通じて行っています。県としても各市町での健診の実施状況を把握しながら、必要な指導・支援を行い、健康診査の充実に努めてまいります。

#### ③透析医の養成について

県全体の医師については、全国平均と比較しても不足しており、県医療審議会等において医師確保対策について検討しているところです。ご要望の趣旨については、三重大学等へも伝えていきます。

#### ④病院の問診票に臓器提供意思表示カード所持の確認項目を加えることについて

県では、臓器提供施設に設置しております三重県臓器移植院内コーディネーターを対象と

## 三重県・三重県議会への取り組み

した連絡会議を年4回開催し、その中で、問診票に意思表示カード所持の確認項目を設けるよう協力依頼しています。現在、臓器提供施設9施設のうち、2施設及び1施設の一部病棟で所持確認が行われておりますが、今後、更に多くの施設に協力いただけるよう働きかけていきたいと考えています。

### ⑤大規模地震対策についてのネット化、災害時(地震)に対応可能な医療機関について

災害対策に関する透析施設のネットワーク化については、今年7月に三重県透析研究会、日本透析医会三重県支部が中心となって三重県透析施設災害対策委員会を発足させ、今後、災害情報ネット（ホームページ）の立ち上げや、各ブロックでの対策を検討していく予定となっております。県（健康福祉部）も委員として参画しており、引き続き透析研究会や透析医会と連携しながら、災害時の透析施設体制づくりの検討に参画していきます。

現在、透析設備を有する医療施設は県内に48施設あり、その中でも災害時に地域の拠点となる26の医療施設の耐震化については、「医療施設・避難所耐震化促進事業」で耐震化の補助対象となっており、耐震化の取組を進めています。今後とも引き続き、三重県透析施設災害対策委員会の場などにおいて、耐震化の促進に努めていきます。（26医療施設のうち10施設が耐震構造を有している）

## （4）みえALSの会

### ①自動車税の減免の対象者の拡大について

身体障害者等に対する自動車税の減免のうち、家族運転の場合は「専ら身体障害者等の通学、通院、通所もしくは生業のために当該身体障害者等と生計を一にする者が運転するもの」を減免の対象としています。

この制度の趣旨は、「身体障害者等の方のために専ら使用される自動車については日常生活にとって不可欠の生活手段となっており、減免することにより障害を克服し、健全な者に伍して社会生活を営むことができるよう税制上の配慮を加えようとするもの」であり、自動車税の課税客体である「自動車」が専ら身体障害者本人のために使用されている場合に減免の対象となります。「身体障害者等の方のために専ら使用される自動車」とは、身体障害者等の方のために8割以上使用される自動車のことをいうとされていますが、健康福祉部と協議を行った上で、「月4回以上（週1回以上）」と対象範囲の拡大（要件の緩和）をした形での取扱いを定め、運用しているところであり、現在改正の予定はありません。

なお、身体障害者等に対する自動車税の減免制度については、現在も健康福祉部障害福祉室と意見交換をしているところでありますのでご理解のほどよろしくお願いいたします。

### ②発病早期からのコミュニケーション機器の導入について、および症状に合わせた入力機器の給付について

ALSについては、進行性で重症化する病気であり、その療養生活には大変ご苦労があると認識しています。症状が進行する前から意思伝達装置を導入しておくことは、症状進行時の患者のQOLを保つために適切で重要なものであると認識しておりますので、これに対応できる事業について検討いたします。

## (5) (社) 日本てんかん協会三重支部

## ①通院医療費公費負担制度の自己負担額について

自立支援医療の負担軽減等については、これまでも国への制度改善要望を行ってきました。心身障害者医療費助成制度については、市町の代表と県（生活保障室）で構成する「福祉医療費助成制度改革検討会」で検討を行っていきたくと考えています。

## ②学校や教師の「てんかんについて」の研修について

てんかんについての研修は、盲・聾・養護学校の教職員を対象に、医学一般専門研修において、平成12年度から医療的バックアップの一環として、県内医療機関の協力を得て実施しています。また、新規採用養護教諭については、悉皆研修として三重病院において平成16年度から実施しています。

## ③精神障害者雇用について

雇用率の積算数値に精神障害者の人の数を加えるという、いわゆる完全適用について、国に要望してまいります。精神保健福祉手帳所持者の雇用状況については、毎年6月1日現在の障害者の雇用状況を企業等が国に報告することとなっており、改正後の法律に基づく雇用状況は平成18年12月頃に集計結果がまとまる見込みです。

## (6) 三重心臓を守る会

## ①国民健康保険証に臓器提供意思表示欄をつけることについて

国民健康保険証については、各保険者（市町、国保組合）の判断により様式裏面の説明事項を決定し、発行することとなりますが、本県においては、国保連合会が電算化共同事務として、一括印刷を行い、様式の共通化を図っています（一部の保険者を除く）。

現在平成19年10月の更新時に1人1枚のカード化を実施する方向で連合会内のシステム検討会で検討を進めているところであり、その中で臓器移植提供意思表示欄を設けることについても検討項目として議論を行っております。臓器移植提供意思表示欄を設けるかどうかは、最終的には各保険者の判断になりますが、県としても関係系が連携を取りながら、各保険者などへの支援を行っていきたくと考えております。

## ②病院の間診表にドナーカード所持確認の項目をいれることについて

県では、臓器提供施設に設置しております三重県臓器移植院内コーディネーターを対象とした連絡会議を年4回開催し、その中で、間診表に意思表示カード所持の確認項目を設けるよう協力依頼しています。現在、臓器提供施設9施設のうち、2施設及び1施設の一部病棟で所持確認が行われておりますが、今後、更に多くの施設に協力いただけるよう働きかけていきたいと考えています。

## ③全ての救急車にAEDを25kg以下の子どもが使えるようにすることについて

救急隊員の行う除細動の実施については、「救急隊員の行う心肺蘇生法について」と呼ばれる消防庁救急救助課長通知（以下「通知」という。）により行われてきたところです。この中では、8歳以下、あるいは25kg以下の小児にはAEDを使用しないという運用がなされてきました。しかし、平成18年8月15日付けで通知が改正され、小児に対するAEDの運用が大きく変わりました。特に大きな変更点として挙げられるのが、「小児に対するAEDの使用方

法」が明記されたことであり、その該当部分は以下の通りです。8 電氣的除細動の実施要領【自動体外式除細動器を使用】【適応】成人及び概ね1歳以上の小児に対して除細動を実施すること。※成人用パッドと小児用パッドの適応年齢が成人、小児の年齢区分と異なることに注意すること。【操作等】概ね1歳以上8歳未満の小児に対する除細動については、除細動器が小児用パッド（除細動エネルギー減衰機能を有するパッド）を備えている場合は、それを使用する。ない場合は、成人用パッドを代用する。なお、市民が行う救急蘇生法においても、同様の改正が行われています。三重県防災危機管理部 消防・保安室に確認したところ、平成18年8月15日付通知により、1歳以上の小児に対し除細動が可能になったことを受け、小児用パッドを救急車にそなえるように推進しているとのことでした。

なお、救急救命士のAED使用に関する医師法改正については、小児用パッドの装備を推進することがこの問題の主旨から有効かつ先決課題と判断し県からは要望をいたしません。

### ④公立病院に小児科、産婦人科が適正配置することについて

本県においても、小児の救急体制については、地域の実情に応じた対応をしているところですが。また、医療審議会地域医療対策部会に産婦人科医療検討分科会を設けて、病院の産婦人科医が減少するなか、産婦人科医療の提供体制について検討しているところですが。今後とも医療機関が連携して対応できるよう検討していきたいと考えています。

### ⑤病弱児が個性や病状にあった教育が受けられるようにすること

現在、障がいのあるお子さんの教育については、盲・聾・養護学校、小・中学校の障害児学級及び通級による指導等によって、一人ひとりの障がいの状態に応じた教育形態が準備されています。

さらに盲・聾・養護学校には、通学と訪問教育の二つの就学形態で対応しています。また、就学にあたっては、市町等教育委員会が主体となり、一人ひとりの特性や病状にあった指導が図られるよう、早期からの教育相談や保護者との対話を通して、さまざまな教育形態の情報提供に努め、より適切な就学につながる支援体制の整備を促進してまいります。

障がいのあるお子さんの就学指導については、県及び各市町村教育委員会がそれぞれ専門家からなる就学指導委員会を設置し、医学的、心理学的、教育的観点から総合的な判断を得て、保護者に十分な情報提供を行う中で本人及び保護者のご意向や、地域の実情について十分考慮した就学に努めています。

### ⑥病児の病状の推移が的確に把握できるよう小学校から高校まで一貫した利用できるものに改めることについて

学校生活管理指導表は、三重県学校保健会の「学校心臓検診委員会」で専門医の指導を得て作成しています。今後、他県の取組状況等も参考にしながら、当委員会、学校、関係機関と連携し、検討していきたいと考えています。

### ⑦移植提供可能病院を増やすことについて

臓器提供施設は、「臓器の移植に関する法律」の運用に関する指針（ガイドライン）に基づき設置されており、現在、ガイドラインの条件を満たす医療機関は、県内では9施設のみですが、要望の趣旨は国へ伝えていきます。

## (7) 全国膠原病友の会三重県支部

## ① 難病患者の就労の促進のための「難病手帳」について

障害者においては、障害者雇用促進法をもとに法定雇用率の制定や就労支援の施策があります。平成15年3月28日厚生労働省告示136号の障害者雇用対策基本方針には、難病患者に対する雇用管理の情報収集、蓄積や事業主が難病患者に対して配慮を行うよう示されており、そのための調査研究も進められています。難病には、多種多様な病態があり有効な就労支援についても多様でありその方法についても国の研究にて進められていますので、その成果等も見極めながら労働行政と連携をして進めていきます。

なお、現在、難病であることを示すものとして「特定疾患治療研究事業医療受給者証」がありますが、「難病手帳」の発行が有効な方法であるかは、国の情勢をみながら検討していきます。

## ② 通院時のタクシー料金の補助について

通院にかかる交通費の補助に対しては「要望書 共通重点項目1」にも回答いたしましたとおり、これに対応した施策について県単独実施は財政的にも厳しい現状であることをご理解いただきますようお願いいたします。なお、タクシー運賃は、身体障害者、知的障害者、高齢者、精神障害者、被爆者、戦傷病者について手帳を所持している者は1割引になります。また、市町によっては、障害者手帳をお持ちの方で一定の条件を満たす方にタクシーチケットを支給している所もありますので、詳しくはお住まいの市町にお問い合わせ下さい。

## ③ シェーグレン症候群を特定疾患治療研究事業の対象にすることについて

シェーグレン症候群については、全国的にみても北海道、東京都、富山県（1年が限度）において都道府県単独で実施されているのみです。

三重県においては国で示された対象疾患のみで県単独で疾患の拡大は行っていません。県の厳しい財政事情もあり、現状では県単独の対象疾患の拡大については難しい状況ですので、ご理解いただきますようお願いいたします。

## (8) みえIBD

潰瘍性大腸炎、パーキンソン病について特定疾患治療研究事業の対象の見直しについての厚労省で検討中であるが、現行維持とすることについて

特定疾患治療研究事業の対象疾患の見直しについては、特定疾患対策懇談会にて検討されている最中であり、今後これをもとに方針を出す予定になっています。見直しがかかっている疾患団体においては、ヒアリング等にて意見を提出されたところかと存じます。県からもこのことについて三重難病連からの要望として受けている旨伝えましたが、制度改革については国は患者の皆様への影響について注意を払ってまいりますので、患者団体からも直接働きかけていただくことが有効と考えています。

## 「難病医療見直し」の取り組み 陳情・要望書提出

8月9日、「特定疾患医療費助成をパーキンソン症・潰瘍性大腸炎の軽症者に対して除外の検討」という国（特定疾患対策懇談会）の提起を受け、JPAは見解を発表し、各団体では制度改悪に対して一斉調査や行動、集会を取り組んできました。三重難病連では、パーキンソンの会とIBDの会とも連携し、県や県議会に対し陳情書を提出しました。

11月30日（木）午後、「国が、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎の特定疾患からの除外もしくは適用範囲から軽症者を外すこと」について要望と陳情に行きました。健康づくり室副室長の案内で、北條三重難病連会長、河合全国パーキンソン病友の会三重県支部支部長、遠村SCD三重の会会長の3人で県庁と県議会を訪問しました。藤田正美三重県議会議長と向井正治健康福祉部部長を訪問し議会に対しては国に意見書を提出して頂くよう陳情し、県知事には国に要請して頂くよう要望しました。

藤田議長とは、潰瘍性大腸炎の方の病状が話題になり話す機会がありました。「議会で全議員に陳情書を配ります。ただ、国へ意見書を提出するかどうかはここでは約束はできませんのでご承知ください。」とご返事頂きました。また、知事宛の要望書は、向井正治健康福祉部長と西口裕健康福祉部医療政策監と面談し手渡しました。その後、県より、議会から国に意見書を出すには、陳情書とともに該当団体が事前に十分説明をして理解して頂ける紹介（県会）議員を通してすることや全議員の理解を得ないといけないので、今回の件の国へは「厚生労働省担当課に伝えるので了解をしてほしい」とのことでした。

平成18年11月27日

三重県知事  
野呂 昭彦 様

### 要 望 書

NPO法人三重難病連の活動について、日頃格段のご理解とご支援を頂き厚く御礼申し上げます。

8月9日、厚生労働省は、平成18年度第1回特定疾患対策懇談会（座長 金澤一郎様）において、パーキンソン病（約7万3千人）と、潰瘍性大腸炎（約8万人）の2疾患に対して、特定疾患治療研究事業の4つの要件の内、希索性（=5万人）の基準から大幅に超えていることを理由に、特定疾患からの除外もしくは適用範囲から軽症者を外すことを協議されています。



引き続き9月11日に、第2回特定疾患対策懇談会が開かれ、全国パーキンソン病友の会とIBDネットワーク(潰瘍性大腸炎・クローン病患者会の全国組織)の2団体を参考人としてヒヤリングが行われました。

もともと、特定疾患への公費負担は治療研究事業への協力に対する謝礼としての性格があり、それには軽症患者から重症患者まで含め、広く研究する必要があります。今回の適応範囲の縮小は研究の成果に偏りができるものと思われまます。

今、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎の患者は医療費の公費負担が無くなりますと、難病患者の就労問題とも重なって、たちまち経済的困窮につながることは目にみえております。結果として、診察、検査、投薬などの機会が減れば病状の急速な悪化につながるとおもわれます。

ここ数年の間で、新しい薬や治療法も開発されてきているのも確かですが、まだ、完治できるものには至っておりません。病と闘いながら就労もままならず、経済的に逼迫した状態の大半の患者に、この上、医療費の負担が今以上にのしかかれば生活自体が困難に追い込まれるとおもわれます。

以上のことをご考察のうえ、三重県として厚生労働省に対して今回の公費負担の「除外」または、「対象範囲の見直し」の中止の要請をして頂くよう要望いたします。

※同日に三重県議会議長藤田正美宛に上記同文の「パーキンソン病、潰瘍性大腸炎の公費負担に関する陳情書」を持って「厚生労働省に対してパーキンソン病と潰瘍性大腸炎を、「特定疾患治療研究事業」から「除外」または「公費負担の対象範囲の見直し」を行うことなく、現行の公費負担制度を維持できる意見書を提出して下さい」と、お願いに伺いました。

## 「パーキンソン病・潰瘍性大腸炎 治療費補助を継続」の方針に！

パーキンソン病は5割、潰瘍性大腸炎は6割以上が外れる見直しだった「症状の軽い患者を対象からはずす」という提言に対し、厚労省が方針を転換することになるとの特報が届きました。「難病医療対象範囲の見直し」への対応は12月21日の疾病対策課との意見交換で「平成19年度は、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病を含めて、現行通りとする」との確認が出され、新規疾患の追加指定、地方自治体の超過負担の解消、2008年度以降の対応（見直し）は、引き続き取り組みが課題となっていますので、気を緩めず、患者会運動を展開しなければなりません。

## 第2回 総会・国会請願行動



5月28日、友愛会館（東京）にて、第2回日本難病・疾病団体協議会総会が開催され北條が出席しました。出席者は委任状を含め125名でした。2005年5月、新しくJPAとして発足した組織の活動方針では「組織のあり方、役員の養成」が課題であるとしてきました。難病患者や障害者にとってこの1年間、「応益負担の導入」（自立支援法）「難病施策の地方委譲、地域格差の拡大」などで私たちの負担が重くのしかかり、命の格差が広がった1年であったことの振り返りがありました。

運動の特徴では、加盟団体との連携による各共同行動や反対運動、全国と都道府県と運動した運動の広がり、「難病対策法制化」の意見交換への取り組み、難病相談支援センターへのアンケートで明らかになったことなどが報告されました。

新年度の活動方針として活動の拡充と組織の強化、原点に還った運動があげられました。全国の患者会が、会員減少、役員の人材不足、活動資金などで窮地に瀕している状況が見られることについては、深刻だと感じました。私の所属する三重の1患者会をとっても、情報を必要として入会する方は少なく、徐々に退会する方が増えてきています。運動や活動を漫然としているだけでは、会員数を増加させることは難しい現状があります。

翌29日は国会議事堂前の衆参議院会館に、三重県からの署名を届けるために出向きました。事前に三重県選出の全国会議員に紹介議員になっていただいていたのですが、三重からは一人の参加でしたので、日肝協の西村さん、横田さんに協力していただき、国会請願行動を終えることができました。

（紹介議員）森本哲生・岡田克也・坂口力・芝 博一・高橋千秋・田村憲久・中井治・中川正春・平田耕一・三ツ矢憲生。川崎二郎議員は大臣でしたので紹介議員にはなっていただけませんでした。

2006. 11. 4～5

# 東海ブロック交流会

2006年11月4日、5日、東海ブロック交流会が桜華会館（愛知県名古屋市中区）で開催されました。4県から17名（愛知8名、岐阜3名、静岡4名）、三重からは北條、河原2名の参加がありました。

一日目は、名古屋駅で愛知の会員さんと合流し、昼食をしながら楽しいひとときを過ごしてから会場に向かいました。三重からは、初めての参加で面識のない方が多く、名刺交換や自己紹介などで和やかに会が始まりました。



はじめに、各県から活動報告がありました。

岐阜県から「患者へのサポート」について、愛知県からは「加盟団体への支援」、三重県からは難病相談支援センターニュースなど配付した資料をもとに「現状について」、静岡県からは「難病相談支援センターの県からの委託に至る出来事や経緯・事務所の所在地」についての報告がありました。質疑等を交えながら、地域の特色ある活動や抱えている課題を共有することができました。

その後、下記のテーマで「課題別討論」を行い、翌日5日にも継続して話し合いました。

- ①難病患者の登録（三重）
- ②財源の確保問題（静岡）
- ③加盟団体への支援（愛知）
- ④後継者問題（岐阜）

2日間で印象に残ったことは下記の点です。

1. 北海道難連が30数年間にわたって、募金活動などを地道に行い、道民に認められている。
2. 自動販売機の設置に当たって、設置勧誘を行って、バックマーゲンを得ている。
3. 宮城県で共同募金と難病連が加盟している団体とが共同して自動販売機から得た収入を難病連が加盟している団体の中で配分している。
4. 岐阜は県民一人1円を難病連に寄付をしていただいている。
5. 岐阜では、応援員制度があり、医療と生活支援との谷間にある諸問題の解決方法としている。

来年の東海ブロック交流会の担当は「三重」でその後は「岐阜→静岡→愛知」の順番（各年）と決まりました。JPAの常任幹事は、「岐阜→愛知→三重→静岡」で任期2年との提案があり決定されました。

患者の医療と暮らしを守れ

## 全国患者・家族集会報告

2006年11月12日、13日、東京グランドホテルにて「患者の医療と暮らしを守れ全国患者・家族集会」が開かれました。東京グランドホテルの会場には、全国から135名の患者・家族が集い、三重難病連からは北條、西川が参加しました。冒頭、伊藤たてお代表から、「大変厳しい状況。チャンスと捉えて多くの国民に賛同が得られる活動をしたい。」と挨拶がありました。

### (1) NHK「生活ほっとモーニング」ディレクター安野正樹氏による講演

安野正樹氏による「行き場のない患者たち」製作の経緯の話やビデオ視聴、取材を通して感じた現場の課題「①社会的入院とは社会的背景があって入院することであり、その背景を解決せず療養病床を減らすというのは乱暴である。②国は病床がなくなった場合、不安を感じる家族に「どう支えるか」を出すべきである。③他に行けるところがあれば病院でなくても病人が安心できる仕組みがあれば安心である」について講演されました。放映された「みのりホーム」(埼玉市三郷市)のビデオを見ました。退院後の行き場のない人たち、必要な医療を受けながら暮らしている病院でもない施設でもないアパートでした。Bさんの家族は、神経性の難病で二時間おきに痰の吸入。緊急に入院後70カ所探したが全て断られたとき、手厚いケアで28人のスタッフがいる集合住宅(入居者負担は一月12万円程度)に入居したというものです。会場からは、「実例をみながらの話でとても良かった。一部屋2人の理由は何か」→キャパシティ。受け入れ人数が一部屋1人だと少なくなるため。「他のよく似た施設では鍵がかかっている。鍵の点と入所の条件は何か」→認知症の方用は他の所に作っているので鍵は部屋にはかけていない、など質疑応答がありました。

### (2) 特別報告「パーキンソン病友の会代表」「IBDネットワーク(体験・報告)」

### (3) 伊藤たてお氏よりJPAから経過報告と提案

①要望書を12項目で提出するが、2疾患だけの問題だけではないとの認識である。②幅広い討議をするため「専門委員会」を開くことを求めることと、国会で討論できるようにしたい。政府与党がどう考えているか「国民の問題として」問いたい。③各政党がどういう方針を出すか、各自のルートを生かしてそれぞれができることで働きかけをしてほしい。④各県・市に対して地域の団体が中心となり働きかける。組織の上部からの指示を待つてやる活動ではなく一人一人が世論に訴える活動を進んでしていきたい。

### (4) ウィルス肝炎総合対策の推進を求める全国連絡会の訴えを採択

### (5) 分科会「難病相談支援センター」(野原・山崎・山岡 進行)

11月13日は「難病相談支援センター」の分科会に参加しました。出席者は、大阪、三重、山梨、岐阜、日肝、和歌山、福岡、静岡、奈良、京都、東京、北海道、高知、秋田、パーキンソンの方でセンターについての報告をそれぞれの立場で行いました。

●できて2年目。甲府保健所1階、事務室45㎡、車いすの出入りが問題。相談員2名、事務員1名、難病連の代表週2回顔を出す。(山梨)

- 難病連に生きがいサポートセンターができた。県の事業で応援員制度として資格のある音楽療法士などを1ヶ月7,000円で100人を使い、300人の在宅の難病患者をケアしている。(岐阜)
  - 東京で2000年より電話相談事業をしている。1,093件から2,979件に。ドクターから小児肝臓病の相談事業をやってくれないかと依頼がある。(日肝)
  - 子ども難病相談支援センターが難病相談支援センターになった。5名。県職員。運営協議会に難病連が入っている。(和歌山)
  - 今年九州大医プレセンターに開設。スタッフは医学部教授、ソーシャルワーカー(県が採用)。県に聞くと「教授に委託」とのこと。難病連には連絡がなく始まった。そこでは1ヶ月で150から160件の相談があった。(福岡)
  - 一昨年発足。京都難病連とセンターが繋がっていない。センターとは別の所に難病連があり、お互いの交流がされていない。(京都)
  - 県独自。看護師と保健師が電話相談。ホームページで公開。私は「患者会の立場で助言を」とのことで月一回発言をさせてもらっている。そこでは難病連の話、患者会の話をしている。二ヶ月に一回、難病連とセンターの会議をしている。「ピアカウンセリングをしたい」と県に願っている。(奈良)
  - 23年経ている。センターでの相談もあるが、地域での相談会も年3回している。保健所と患者団体、医師をチームにして検診をしている。昭和48年からはじめ200回目をした。(北海道)
  - 3年前より難病連から働きかけをしていたが、最終的に「作らない」と県が決めた。(高知)
  - 社会福祉会館。難病連の事務所の隣に相談室ができた。人件費は一人分。看護師がやっていたが2年前辞められた。(秋田)
  - 元保健所のあった跡地に250㎡貸してもらう形。人の配置は、フルタイム4名、パートタイム3名の7人でやっている。特徴は相談ケースの集団検討。相談を支援に結びつけたい。(静岡)
  - 疾病団体とセンターの関連づけ。池袋の都立専門学校を使って東京難病相談支援センターは350㎡を使用。事務所で理事会月1回運営をめぐっての話し合い。東京都から支援員が来ている。支援員と難病連の関係が課題である。(パーキンソンの会の方)
- その後、難病連とセンターの関係や県直轄の運営や財政問題、就労について情報交換しました。

#### (6)「厚生労働委員への要請行動」－「全国難病・長期慢性・小児慢性疾患患者の要望事項実現へのお願い」の文書を持って

11月13日(月)13時から第2衆議院議員会館第一会議室に要請行動のため約60人がぎっしり集まり熱気に満たされました。JPAの仲間として愛知難病連会長貝沼さんほか愛知の2名と三重の2名計5名で、他の14チームと共に厚生労働委員に面会を求めよう要請行動をしました。伊藤、富岡、糸川、清水の4名を訪問しました。

#### (7)「難病対策の対象縮小に慎重な対応と予算拡大を求める民主党と患者家族の合同集会」

13日15時より、前述の会議室で民主党議員9名、秘書11名が出席の合同集会が行われ出席をしました。会長はご自身ががん患者でIBD患者であった山本孝史議員。会長あいさつの後、岡崎、園田、郡、下田各議員が次々挨拶され、その後、要請のあった各団体(10団体ほど)の代表などから3～5分ずつ切実な実態や意見や発言、梅田健康局疾病対策課長よりあいさつがありました。

# ヘルスケア関連団体関東学習会視察

—その他の東海ブロックでの話し合い—

2007年1月14日（日）15時30分～18時、愛知難病連貝沼・加藤氏とともに、東京代々木にあるファイザー本社にこの会議のオブザーバーとして北條会長が出席しました。23名の関東地域の患者会リーダーの集まりでした。ワークショップは2001年からの歩みがあり、昨年度は「患者力」についてがテーマで、全国の地域学習会参加者（団体のリーダー）とグループワークをしてきた経緯や内容の説明のあと、今後の取り組みについての討議でした。

今年は、「患者と医療者の関係作りをよりよくしていくには」がテーマで話し合っているとのことでした。それを受け、関東学習会では、「受診ノート」「問診表」を通して見ていこうとする方向が決まりました。

会議後、ファイザー部長奥澤さんや運営委員の大学教授高幡さんとも交流を持ちいろいろお聞きしました。今後、東海ブロックの仲間や各団体がこのような形の学習会に参加していくかどうか、検討するための資料となるよう

高幡さんによれば「ファイザー製薬からは、企業の社会貢献の一環として年間60万円の予算が関東学習会に出ているが、運営や会計、ルール、報告書作り、出席者の確認や資料作りなどは、集まった団体のみなさんで運営委員などを決め、運営も主体的に行っている。会社は側面からのサポートのみで、会場やサポートできる人的配置をしている。」とのことでした。「東海地域にはまだ、学習会ができていないので、今年度中にできればと考えている」との話も聞きました。

引き続き、2007年3月4日には、東海ブロックの仲間（静岡1、愛知2、岐阜2、三重1）で集まり、「ヘルスケア関連団体学習会と東海ブロック交流会」について話し合いました。その結果、次のように決まりました。

1. 東海ブロック交流会で協議する時間や内容と、今回の学習会の時間や内容との接点が困難なので、東海ブロックとしてまとまったの参加はしない。
2. 各団体やグループが会独自で参加するかどうかを判断して決めることとする。
3. 難病連に加盟していない団体へも呼びかけ、希望があれば一緒に参加していく。
4. 準備会から参加呼びかけの文書がきたら各加盟団体に配布する。

別件で、「東海ブロック交流会の開催の仕方」についての意見交換がありました。2007年度東海ブロック交流会は、三重難病連が担当です。東海ブロックの皆さんからは、「静岡など遠方からの参加者が行き来しやすいよう、津か四日市で行って欲しい。」「津にある難病相談支援センターを見学したい。」などの意見をいただきました。

2006. 11. 4～5

## 総合的難病対策の早期確立を要望する 請願署名・カンパ活動

衆議院議長、参議院議長宛の「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患に対する総合的対策の早期実現を求める請願書」の請願署名・カンパ活動を行いました。内容は、第164回通常国会において採択された「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患に対する総合的対策(次の7項目)」を早期に実現させてください、とするものです。

1. 難病の原因の究明、治療法確立のため、難病対策を一層拡充してください。
2. 難病患者の医療費の負担軽減を検討してください。
3. 子育て支援の立場から、先天性疾患や小児難病の子どもたちへの医療費助成や教育の充実等、子どもの施策をすすめてください。
4. 身体障害者福祉法など各種法制度の谷間におかれている難病患者・長期慢性疾患患者と家族のための福祉、介護、就労、リハビリ、移動等に関する総合的対策を講じてください。
5. 生涯にわたり医療を必要としている長期慢性疾患患者に対する社会的支援を検討してください。
6. 看護師不足を解消して増員を図り行き届いた安心できる看護を保障してください。
7. 被害の根絶と被害者早期救済制度を拡充してください。

署名用紙は、三重難病連加盟団体に一人2枚程度を配布し、2007年2月10日に集約をしました。署名数は15,259筆、カンパの金額は15,500円でした。集まりました署名は、理事5名で手分けし三重県出身の国会議員に紹介議員となつていただくよう呼びかけています。2007年5月の請願行動日に紹介議員に届けるのが原則ですので、ご協力いただいた署名が年も採択されるよう参加できればと考えています。

団 体	署名人数	募 金	J P A / 2	難連1 / 4	団体1 / 4
腎	13,089	0			
網 膜	180	0			
つ ぼ み	350	0			
心	384	9,500	4,750	2,375	2,375
リ ウ	240	1,000	500	250	250
パ ー キ ン	1,006	2,000	1,000	500	500
も や	10	3,000	1,500	750	750
計	15,259	15,500	7,750	3,875	3,875

## 財 政 活 動



特定非営利活動法人のスタートとして、今年度は難病患者・家族や関係者に対しての周知を大きな目標にしてきましたが、その広報活動の一環として、年1回ではありますが活動の経過や報告等を中心とした「会報発行」(50万円)に対して共同募金より配分を受けることができました。

また、財政面での課題解消の一役として、宣伝紙や団体の会報、会議など大量の資料印刷等のための「印刷機購入資金」(100万円)を丸紅から受けることができました。

さらに、アステラス製薬CSR部からは、「難病相談員等の資質向上のための研修会」(2年間50万円)を受けることができました。相談員として活躍の団体役員、相談員の方々、難病にかかわる方々に、資質向上のための研修会を開催できるよう、研修会の企画や研修会への派遣等に対するの資金です。2年間で完結するものです。

そのほか、活動資金への協力依頼として6月4日の記念式典行事でのチャリティーバザー、センターや地域難病相談会での募金箱の設置、国会請願署名活動でカンパへの協力など、多方面で募金のお願いをしてきました。

ご協力いただきましたみなさまありがとうございました。

## 研 修 活 動

### 難病相談員研修会 1

11月26日(日)13時30分より16時まで、19名の参加で「難病相談員研修会—大規模災害時における難病患者の防災について—」の難病相談員研修会がありました。講師は山本康史さん(三重県防災ボランティア養成協議会議長)で、体験を交えた話をしていただきました。出席者から心配事を出していただきました。

(1)避難所に避難すること自体が困難である(2)移動に手助けが必要。地域との連携も(3)「停電」や「薬がない」、「透析が受けられない」事態が生じると



命にかかわる。(4) 避難場所のバリアフリー化①歩く、立つ、移動が難しい②トイレ〔数・時間がかかる・処理の仕方〕③ベッドやイス、スペースの確保(5) 避難場所や避難生活での問題(6) 自宅や医療機関①停電、薬への備えをしておく②病気を悪化させないためにも情報収集は大切。

### ◇感想の中から◇

- 地震による災害は思ったほど大きくないということを知り、まず避難所と自宅での対応に分かれるということが分かりました。そこで、行政にどう対応していただくか、個人でどう対応するのかの両方を考えていく必要を感じました。
- 講演内容は、詳しく調べてもらっています。良い話が多く参考にもなりました。
- 三重県腎友会については、各透析病院間でのネットワークを要望しています。県としても取り組んでいくと回答がありました。大規模災害時については、今後、腎友会としても各行政に対しても要望していきたいと考えています。
- みえIBDとして、準備しておかなければならないことは何かを考える機会をいただいたと感謝しております。
- 「防災」の講演の結論が自助努力とは・・・(?)よく分かりませんが、行政の力がないのは、阪神で実証済みなら、行政の力をどう生かすかが問題なのではと思いました。
- いかにマニュアルを作成しても大災害が発生すればパニックになり、マニュアル通りにいかないと思います。各個人がいかに冷静に行動するかにあると思います。
- とてもわかりやすかった。でも実際地震が起こってみないとどんなことができるか不安です。
- 災害について改めて考えさせられました。勉強になりました。
- 一般的にて特に勉強になることなし。難しい問題なので、人の力を当てにせず、自分自身が第一に備えをする、生き抜く気持ちを持って日々を楽しく過ごしていきたいと思っています。

### 難病相談員研修会2

2007年2月25日(日)「ピアカウンセリングの実際～感情的に反応することなく冷静に対応するためのコツ～」の難病相談員研修会があり16名の参加がありました。講師は臨床心理士杉野健二先生(県立こころの医療センター)でした。感想をたくさん寄せていただきました。



### ◇感想の中から◇

- 「ほどほどに」、「気楽に」、「ありのままに」という中庸の大切さや「ほどよく役に立つ」ことの大切さもなるほどと思いました。体にきいて、こころにきいて、自分も見つめながら傾聴するのは難しいけれど、身体感覚が自覚できることが大切ときいて安心しました。自分も大切にみつづ、相手に接していいんだと思ったから。反応することなく対応する、最初に励みになりそこそこが

## 活 動

鍵と思いました。

- PTSD—テレビで見ることくらいで、身近ではありませんでした。でも、何でもあてはまることがあること、いろいろな場面で現れることが分かりおどろいています。しかし、ピアカウンセリングがいかに大切で大事な部分をしめているかも分かりました。
- ピアカウンセリングの心得というより、むしろ自分にあてはめて考えてしまいました。知識が多いにこしたことはないが、何事も最終的にはバランス感覚とパーソナリティーが肝要であると認識させられました。
- 私も過去に、糖尿病の合併症をたくさんのかかえた方の相談を受けたことがあり、とても感情的で批判的な方だった為自分も巻き込まれ、カウンセリングになりえなかった経験がありました。当時、自分も落ち込み、出かけてきたからには「もうどうなってもええんや!」といいつつ、何か助けを求めてみえたにちがいない・・・と。今日の対応マニュアルを見て「ああ、なるほど」と、受け止め側の心得の大切さを改めて考えさせられました。しかしながら、「心」ってとてもデリケートなんだな。私だけでなく、誰もがどちらの立場にもなりえるのだと実感しました。

## 重 力 活 報 広

11月30日（木）10時～12時、三重県人権センターで「難病相談支援センターの役割」について北條会長が講演しました。参加者は29名、公的な機関で相談員をされている方々でした。三重県人権センターより、「三重県内であらゆる相談にかかわる方々のための講座で講演していただけますか」との声がかかり、三重県難病相談支援センターの役割やNPO法人三重難病連の紹介、患者や家族の声を聞いていただく機会に恵まれました。



第1部は「難病連・難病相談支援センターの紹介」は北條会長が担当し、パワーポイントを使って説明しました。第2部「体験発表」では難病患者家族の声や難病患者家族から見た現在の医療や福祉の状況、活動を届けるため、もやの会会長西川さん、パーキンソンみえ会長河合さん、SCD三重の会会長遠村さんの3名も講師として発表しました。その中で、難病相談支援センターへの質問があり、西川センター所長に答えて頂きました。

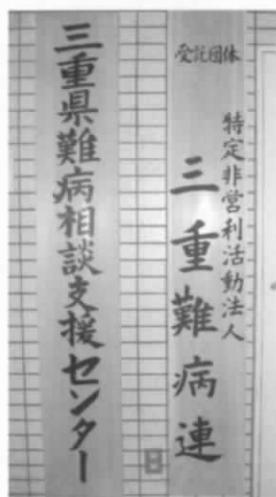


# 難病連通信の発行

体調や家庭、仕事の都合でなかなか各団体との連絡や連携がとれない・・・その解消の一つに、今年は「難病連通信」を月1回、連絡や確認、お知らせ、提出期限などをまとめてメールや文書で発行してきました。団体窓口の方だけでなく、各団体の役員の希望する方にも届けてきました。難病連の活動の共有化を図ってきました。



# 看板の設置



特定非営利活動法人としてスタートして9ヶ月。2007年3月1日、県庁舎1階保健所棟にある三重県難病相談支援センターの看板の横に法人の看板を設置しました。この看板は、センターの運営を受託している団体名であることを明示したものです。

県からは、「三重難病連の組織強化は、難病相談支援センター事業の大きな目的の一つ」「センター事業を通じて難病連の組織が強化され、患者及び家族自身による難病対策事業が活発に実施されていることが、県がめざしている姿、ビジョンである」など、難病連とセンターの関係を内外に明確に示していただいていることなどから、今回の看板も県関係者の計らいで話がスムーズに進み設置することができました。三重県の難病患者・家族の活動拠点としてさまざまな課題解決への取り組み、交流活動、情報提供・情報交換、啓発活動、関係機関との連携が進むことと思います。

## 賛助会員としてご協力下さい。

医療と福祉の拡充のため、各種相談や研修の充実、関係機関との連携など、特定非営利活動法人三重難病連の活動に賛同される方、資金面での援助をしてくださる方を募っています。賛助会員、募金などの方法がありますので、下記事務所にお問い合わせください。

特定非営利活動法人三重難病連 〒514-8567 津市桜橋3丁目446-34  
 電話 059-223-5063・5035・5045 FAX 059-223-5064  
 E-mail mie-narbyo@comet.ocn.ne.jp

## 講演会・相談会・交流会等

### ✧ 加盟団体主催の講演会・相談会・交流会等開催一覧（4月～） ✧

各団体が主催された事業のみを掲載しましたが、以下のほかに、地域難病相談会としてセンター主催で行われた事業（P. 40）の中にも団体が中心となって開催した講演会・相談会もあります。また、未掲載ですが、保健所主催や地域グループ主催の難病患者家族の行事が各地で実施されました。

S C D					
開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
10月16日	国営木曾三川公園	交流会	—	SCD三重の会	14
11月13日	松阪庁舎	交流会	伊勢市南勢レクリエーション会 奥田会長、坪井さん	SCD三重の会	42

膠原病					
開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
5月14日	津庁舎	膠原病としてのシェーグレン症候群 —ドライアイ・ドライマウスのみでなく全身疾患である—	藤田保健衛生大学七栗サナトリウム 内科 教授 松本 美富士 先生	膠原病友の会	117
5月14日	津庁舎	医療相談会	水谷 仁 先生 梅田 真理 先生 瀬戸 正史 先生	膠原病友の会	117
11月19日	たまゆら（食事）	北勢地域交流会	—	膠原病友の会	12
11月20日	とうふや（食事） ～おかげ横丁	中勢地域交流会	—	膠原病友の会	14
1月21日	木曾路	全地区合同 新年交流会	—	膠原病友の会	20

二分脊椎症					
開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
11月12日	名古屋港水族館	交流会	—	二分脊椎症協会	25
1月28日	アスト津	腎臓内科と泌尿器科	国立三重病院 下野 吉樹 先生	二分脊椎症協会	20

てんかん					
開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
4月23日	難病相談 支援センター	<ビデオ学習会> ①てんかんと結婚、 妊娠、出産 ②てんかんのリハビリ テーション	—	てんかん協会	15
8月10日	四日市市文化会館 第3ホール	専門職講座 「てんかん発作のある 子への支援～専門 職に知ってほしい基 礎知識～」	大阪教育大学附属養護学校教諭 坂下 茂 先生	てんかん協会	33

## 網 膜

開催日	会 場	テ ー マ	講 師 名	主 催	参加数
7月16日	松阪市福祉会館	網膜色素変性症の最近の話題について	名古屋大学教授 近藤 峰生 先生 三重大学教授 宇治 幸隆 先生	日本網膜色素変性症協会	56
7月16日	松阪市福祉会館	自立支援法の10月から本格的に実施にあたって	三重県障害福祉室 副室長 石坂 すみ 氏	日本網膜色素変性症協会	50
7月16日	-	交 流 会	市場 史路 氏 (歌手)	日本網膜色素変性症協会	48
9月24日	-	白杖の選び方とつかい方	歩行訓練士 2名	日本網膜色素変性症協会	8
11月3日	五桂ふるさと村	交 流 会	-	日本網膜色素変性症協会	33
1月28日	鳥羽かんぼの宿	新 春 交 流 会	-	日本網膜色素変性症協会	28

## リウマチ

開催日	会 場	テ ー マ	講 師 名	主 催	参加数
4月10日	カラオケゆー坊	交 流 会	-	リウマチ友の会	19
4月29日	ア ス ト 津	新しいリウマチ薬 (生物学的製剤)の成果と課題	藤田保健衛生大学七栗サナトリウム 内科 教授 松本 美富士 先生	リウマチ友の会	130
4月29日	ア ス ト 津	療 養 相 談 会	松本 美富士 先生 瀬戸 正史 先生 三井 貞三 先生 堀木 照美 先生 向井 智志 先生 松本 衛 先生	リウマチ友の会	85
5月8日	カラオケゆー坊	交 流 会	-	リウマチ友の会	19
6月4日	津 庁 舎	交 流 会	-	リウマチ友の会	10
6月5日	カラオケゆー坊	交 流 会	-	リウマチ友の会	19
6月12日	(北勢地域)	障害者自立支援法って何	障害福祉課係長 上田一夫氏	リウマチ友の会	20
6月24日	山田赤十字病院	①リウマチの手足の外科について ②白血球除去療法について ③当院における今日の新しい治療について	①山田赤十字病院整形外科 松本 衛 先生 ②山田赤十字病院整形外科 山川 徹 先生 ③山田赤十字病院 副院長 細井 哲 先生	リウマチ友の会	44
6月26日	南信州さくらんぼ狩りバスツアー	交 流 会	-	リウマチ友の会	8
9月11日	-	レミケード、エンブレム等自験例の報告	四日市社会保険病院リウマチ内科 佐藤良子 先生	リウマチ友の会	21

講演会・相談会・交流会等

パーキン

開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
4月8日	津庁舎	パーキンソン病と付き合う患者、家族の心得	三重大学医学部附属病院神経内科教授 葛原 茂樹 先生	パーキンソンみえ	89
7月11日	桑名庁舎	笑いの体験交流会	パーキンソンみえ 事務局長 松原 瑞穂 氏	パーキンソンみえ	18
8月7日	鈴鹿保健所	笑いの体験交流会	パーキンソンみえ 事務局長 松原 瑞穂 氏	パーキンソンみえ	23
11月13日	松阪庁舎	津、松阪、志摩、伊賀地域合同交流会	伊勢市南勢レクリエーション会 奥田会長 坪井さん	SCD三重の会との共催	42

a l s

開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
4月23日	津市とことめの里一	難病患者の在宅療養の実態	訪問看護ステーションカトレア 管理者 小野 妙子 氏	a l s の 会	76
10月29日	ロワレ21四日市	人間回復の医学の必要性	聖隷クリストファー大学 助教授 店村 眞知子 先生	a l s の 会	-

腎友会

開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
6月11日	ベルセ島崎	血液透析と生活習慣病	山田赤十字病院血液浄化センター長 腎臓内科 副部長 大西 孝宏 先生	腎友会	147
10月1日	県内7ヶ所 (桑名、四日市、鈴鹿、津、伊賀上野、松阪、伊勢)	臓器移植普及 全国一斉キャンペーン	-	腎友会	100
10月29日	亀山地区	臓器移植普及 全国一斉キャンペーン	-	腎友会	11
10月29日	三千院・平安神宮	交流会	-	腎友会	79
11月5日	熊野地区	臓器移植普及 全国一斉キャンペーン	-	腎友会	11
11月12日	熊野地区	臓器移植普及 全国一斉キャンペーン	-	腎友会	13
11月12日	津庁舎	透析患者の現状と腎友会組織のあり方	全腎協常務理事 金子 智 氏	腎友会	20
1月28日	四日市都ホテル	新年会	-	腎友会	83

## 心臓

開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
4月24日	難病相談支援センター	<相談会> 病児の運動と教育委員会の対応	-	心臓を守る会	4
5月9日	難病相談支援センター	<交流会> 「はあとくらぶ」 学校生活運動について	-	心臓を守る会	5
5月25日	難病相談支援センター	<座談会> 心臓病病児を育てて	-	心臓を守る会	7
6月6日	四日市総合会館	<交流会> 「はあとくらぶ」	-	心臓を守る会	5
7月7日	難病相談支援センター	<交流会> 「はあとくらぶ」 AEDドナーカード	-	心臓を守る会	3
7月23日	三重県健康増進センター	交流会、水遊び会	-	心臓を守る会	22
8月11日	箕田地区市民センター	救急救命講習	鈴鹿市消防署 救命士 打田さん、太田さん	心臓を守る会	6
8月26日 ～27日	鳥羽水族館及び伊勢市神宮会館	療育キャンプ (交流会及び医師による相談会)	三重大学医学部附属病院 小児科 大橋 啓之 先生	心臓を守る会	45
9月12日	四日市総合会館	交流、支部報発送	-	心臓を守る会	7
10月17日	難病相談支援センター	交流、支部報発送	-	心臓を守る会	4
11月3日	四日市三交ポウル	交流、相談会	-	心臓を守る会	18
11月14日	四日市総合会館	交流、相談会	-	心臓を守る会	6
12月7日	四日市総合会館	交流、支部報発送	-	心臓を守る会	6
12月16日	難病相談支援センター	交流会 (クリスマス会)	-	心臓を守る会	15

## PBC

開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
5月21日	アスト津	医療相談会	三重大学大学院消化器内科学 助教授 垣内 雅彦 先生	みえPBCの会	22
11月12日	アスト津	食生活について	三重大学医学部附属病院 管理栄養士 岩田 加寿子 先生	みえPBCの会	11

## もや

開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
4月9日	桑名庁舎	もやもや病について	市立四日市病院脳神経外科 部長 市原 薫 先生	もやの会	15

講演会・相談会・交流会等

センター					
開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
6月4日	津庁舎	患者会とは何か ～三つの役割と難病 相談支援センター～	日本難病・疾病団体協議会（JPA） 代表 伊藤 たてお 氏	難病相談支援 センター	162
6月4日	津庁舎	地難病相談会	●三重大学医学部附属病院神経内 科助教成田有吾先生●鈴鹿中央総合 病院神経内科 医長 眞鈴川聡先生 ●三重病院小児科藤澤義弘先生●岐 阜大学大学院医学系研究科スポーツ 医科学分野加藤義弘先生●三重県身 体障害者総合福祉センター高次脳機 能障害者（児）支援コーディネー ター 傍島康氏氏●三重労働局職業 安定部職業対策課障害者雇用担当北 岡章氏●難病医療専門員中井三智子 氏●センター難病相談支援員、難病 相談員●保健師	難病相談支援 センター	162
8月6日	伊賀庁舎	地難病相談会	●寺田病院内科池田祐貴子先生●上 野総合市民病院副院長整形外科山崎 征治先生●吉住小児科院長吉住完先 生●三重労働局職業安定部職業対策 課障害者雇用担当北岡章氏●セン ター難病相談支援員、難病相談員● 保健師	難病相談支援 センター	45
9月3日	伊勢庁舎	地難病相談会	●山田赤十字病院整形外科副院長松 衛先生●三重大学医学部附属病院神 経内科助教成田 有吾先生●いせ 在宅医療クリニック院長遠藤太 久先生●伊勢公共職業安定所 職業指導官 前田優子氏●難病医療専門員 中井三智子氏●センター難病相談支 援員、難病相談員●保健師	難病相談支援 センター	81
10月1日	鈴鹿会場	地難病相談会	●村瀬病院院長塩川靖夫先生●瀬戸 整形外科院長瀬戸正史先生●ます すがわ神経内科クリニック院長眞鈴 川聡先生●笹川内科胃腸科クリニッ ク院長山中賢治先生●三重大学医学部 母子看護学講座・教授杉本陽子先生 ●鈴鹿公共職業安定所上席職業指導 官矢田宏樹氏●センター難病相談支 援員、難病相談員●保健師	難病相談支援 センター	55
11月5日	熊野会場	地難病相談会	●紀南病院脳神経外科医長仲尾貢二 先生●紀南病院内科医長西久保公 映先生●紀南病院神経内科松浦慶太 先生●熊野公共職業安定所上席職業指 導寺本幸治氏●センター難病相談支 援員、難病相談員●保健師	難病相談支援 センター	24
9月17日	難病相談支援 センター	後縦靭帯骨化症・広 範囲脊柱管狭窄症・ 大腿骨頭壊死患者・ 家族勉強会、交流会 ～後縦靭帯骨化症を 中心に～	三重大学医学部附属病院 整形外科 講師 笠井 裕一 先生	難病相談支援 センター	15

## 全国難病センター研究会

### 第7回研究大会(静岡)に参加して

三重県難病相談支援センター所長・難病相談支援員 西川実穂

今回、全国難病センター研究会に初めて出席させて頂きました。全国の難病センターに係わる人達が多数集まり、活発な交流が行われていました。開催地の静岡難病相談支援センター、事務局の財団法人北海道難病連の方々によりスムーズに進行していただいたと思います。

#### ◆就労に対する課題

今回、多くのセンターでの取り組みを聞くことが出来ましたが、やはり就労についての課題があるように思いました。就労に関して難病は、障害者雇用枠に入らないということと、企業側はじめ、一般の人々の難病に対する知識、理解が不足していることが問題のように感じられました。難病という言葉では決して片付けられない疾患の多さ、各個人それぞれ症状の違いがあること、それを周りの人に伝える難しさも理解不足の要因の一つだと思います。ただ、患者本人が自分の症状をよく理解し相手に伝える努力と、周囲が理解しようとする努力、どちらも必要なことであるということも感じました。

#### ◆本の紹介

研究会の中で、北海道IBD患者会により、患者でしか知りえない独自のオリジナル情報を本にした『IBDブックレット』の紹介がありました。患者自身の立場から見た「病気との付き合い方」「就労・就活経験」等が本になり情報を得られるようになったようです。同じ立場の患者にとって自分自身を知り社会に出て行くためにも、とても参考になるのではないのでしょうか。

#### ◆病気とのつきあい方

他に、セルフマネジメントのお話があり、自分を知るという点でとても興味深く聞かせていただきました。難病のような慢性疾患治療を求められる社会に対応するために、患者主体の医療を確立していかなければならず、そのために患者団体の積極的な行動が求められているという事です。その中で、まず患者本人が病気とうまく付き合い自分らしく日常生活を送ることが出来るように支援していくことは、私達センターと団体の方々力が合わせて行っていく大切な一歩だと思います。現在もピアカウンセリングを行っています、その重要性がますます求められるのではないのでしょうか。そして、地域の難病に係わる人々と連携を図っていけるようにしていきたいと思っています。

10月14日（土）～10月15日（日）、グランシップ（静岡県）にて、全国難病センター研究会第7回研究大会が開催されました。全国の難病相談支援センターの関係者が集まり、交流を深めるとともに各々の課題について検討をしました。その検討事項の一つとしてありました、難病患者の防災について報告をしたいと思います。

◆日常のこころがけ

- ・災害が起こるかもしれないことを認識しておく。
- ・「向こう三軒両隣」の協力を得られるよう日頃からのコミュニケーションを図る。
- ・災害医療のネットワーク・専門医の把握、難病患者受け入れ病院の確認、薬剤の管理、等。
- ・夜に災害が起きたときのため、薬など大事なものはすぐ見つかるように蛍光テープを貼るなど工夫する。
- ・災害マニュアル（地域独自のものや自分流のマニュアル）を活用する。
- ・療養している場所の状況により、避難するかしないかを決める。

\*介護（呼吸器の利用者を含む）が必要な場合

- ・アンビューは穴が空いていないか常時チェックしておく、吸引できる人を近くに確保する、バッテリーの充電、等。

以上、個々の対策が必要です。報告の一部としまして皆様のご参考にしていただければ幸いです。

◆自分の身は自分で守る

自分の身は自分で守ることが基本となりますが、「難病患者が守ってもらえる社会は誰もが守ってくれる社会」そんな思いやりのある、やさしい社会であり続けてほしいと願っています。

最後に・・・みなさんは、日頃から防災について何か対策はとられていますか。

地震や水害などいつ起こるかわかりません。

今一度、防災について考える時間をつくってみませんか？

## 太陽号で名古屋港水族館へ

日本二分脊椎症協会三重支部長 横山和秀

11月12日(日)、県の身体障害者総合センターより「太陽号」を利用し、鈴鹿、四日市、桑名と順次会員を乗せて名古屋港水族館に出かけました。総勢25名。日頃同年齢の人や家族との触れ合いしかもっていませんが、この日は年齢の違う仲間達と出会い一緒に行動し楽しみました。

この会としては、初めてのバスを借り切った日帰り旅行でした。強い風の吹く寒い日でしたが、とても楽しかったです。成長に伴い出てくる問題点について話し合い、車椅子の申請や役所でのこと、10月から変わった制度のことなど意見交換をしました。10時間のバス旅行は、障害者にとってかなり身体に負担がかかり、普段歩ける身障者でも車椅子が必要であると感じました。

### 参加された方から感想

◎バスを貸し切ってみんなで出かけるなんて、私と子どもが会に入ってから初めてでした。家族でも、子どもが車椅子のため、なかなかおっくうになってしまっ、日帰り旅行すら行ってなかったの、子どももとても楽しみにしていました。当日はとても寒い日でしたが、ほとんどが室内だったので、楽しめてよかったですと思います。同じ病気を持つ親も子どもも、かしこまらず、自然に話ができる、とてもいい機会だと感じました。会の集まりに参加できない主人もこういう場には出てく

れます。年に一度、ぜひまたみんなでどこかに出かけたいです。(齊藤)

◎名古屋水族館行きは、当日、強い風で寒い日でしたが、初めてのバス旅行も無事に終わりよかったです。私と娘は、なんと、水族館、イタリア村、動物村、JETTYをはしごしました。何ととっても感動したのは、娘が夏、動物村に行ったのですが、そのお姉さんが娘のことや抱いていた犬のことを覚えていてくれたことです。「また来ます。」と約束して帰りました。参加できなかった方に楽しかった一日を伝えることができたらと思います。(久志本)

色々な問題が残りましたが、無事に帰ってこられて何よりです。帰りのバスの中で、「今度はUSJがいいね。」という話が出ていました。参加者の体調の問題もあり検討の余地はありますが、運転手さんに聞いた話では、「朝8時に出て、3～4時に帰れば日帰りは可能ですよ。」ということでした。



## 合い言葉は「明るく楽しい療養生活」

全国膠原病友の会三重県支部事務局 古市 祐子

私たち全国膠原病友の会 三重県支部は「明るく楽しい療養生活」を合い言葉とした、とてもアットホームな会です。今回は平成18年度を振り返りつつ、活動の一部をご紹介しますと思います！

### ●総会・医療講演会『膠原病としてのシェーグレン症候群』

5月に藤田保健衛生大学 七栗サナトリウムの松本美富士先生をお招きし、「膠原病としてのシェーグレン症候群」と題する講演をしていただきました。TVと新聞で開催の告知をしたところ、当日は一般の方も含めて津庁舎の大会議室が満杯になるくらいの方が来られ大盛況でした。役員一同反響の大きさにビックリしました。

### ●メンタル面の講演会『膠原病治療における心身医学的側面』

8月には四日市総合会館にて東員病院名誉院長の若生年久先生をお招きし「膠原病治療における心身医学的側面」をテーマに講演をしていただきました。精神面が病気に多大なる影響を及ぼすのは周知の通りです。今まで病気のメンタルな面に関するお話を聞く機会がなかなかなかったので、非常に貴重な、まさに「トリビア」的な講演だったと思います。

### ●地区別親睦会・新春交流会



11月は地区別親睦会の季節です！北勢地区は四日市の「たまゆら」にて「これで本当に1,500円～!？」というボリュームのランチをいただき、中南勢地区は伊勢の「とうふや」にて、河原を眺めながら店名通りのとってもヘルシーな豆腐料理をいただいた後、おかげ横丁に繰り出してしばし散策。1月には津の「木曾路」にて新春交流会を開き、お食事を囲みながら楽しく交流ができました。

現在は平成20年度の三重県支部設立15周年に向けての準備を着々と進めている所です。どうか記念行事にご期待ください。

## 講習会やハイキング、新春交流会

日本網膜色素変性症協会三重支部長 河原洋紀

### ●白杖講習会

視覚障害者にとって外出に手放せないのが白杖です。この講習会も毎年開催しています。

最近はいろいろなところで白杖の講習会も開かれるため、今回は10名ほどの参加者でした。津駅前で、それぞれマンツーマンで納得いくまで指導をうけ、よい体験ができました。交通法規でも視覚障害者は白杖を持つようにと書かれているのですが、白杖をつくことは、視覚障害者のレッテルを貼られると心配し、進んで持とうという人はあまりいません。会長に薦められ、白杖を突き始めた30歳の青年は、「白杖は、魔法の杖だ。これさえもっていれば、大丈夫ですかと助けられたり、時にはみな道をあけてくれたりする。わたしには、もうなくてはならない存在だ」などと会報に書いてみえたことを憶えています。



### ●秋のハイキング

秋の行楽の時期に多気町の五桂池へ出かけました。4キロほどの湖畔に動物園や遊園地が

あり自然が満喫できるすばらしいところでした。好天に恵まれ、五桂池では広場に大きなシートを敷き、情報交換会です。順番にマイクをもち、日々の暮らしの紹介や、日ごろ思っていること、また悩んでいることをそれぞれ話し、司会者や役員また、経験者が体験を話して答えるなど内容ある楽しい交歓会となりました。お昼までは、司会者のハーモニカの伴奏で、皆心を一つにして思い出の懐かしい歌に声をはりあげ歌いました。雨を心配していたのですが、思わぬ好天に恵まれ、楽しい一日を皆と語り帰宅しました。

### ●新春交流会

毎年1月の第4日曜日は新春交流会です。南北に長い三重県では北勢、中勢、南勢持ち回りで開催されており、今年は鳥羽市で開催でした。鳥羽の海のさざなみの音や潮の香りを楽しみに、多くの参加者がありました。午前の研修会は、会員のSさんのご主人に「ハワイ珍道中」というテーマで、ご夫婦でハワイのホノルルマラソン大会に参加された模様をユーモアを交え、楽しくおかしくお話をいただきました。

視覚障害者が今回のように海外まで出かけグループでマラソンに参加するということは、10年前にはあまり考えられないことでした。障害者も健常者と同じように運動を楽しみたいという願いとともに、それを支えていただくボランティアの方たちのおかげで、海外にまでも出かけられるようになったのです。

## 医療講演会や交流会を開催

日本リウマチ友の会三重支部事務局 中西 尚

### ●医療講演会・医療相談会

平成18年4月29日(祝日)第38回(社)日本リウマチ友の会三重支部総会・大会が津市のアスト4階アストホールに於いて、130名が参加して開催されました。

午前の総会に続いて午後の大会では医療講演会と医療相談会が行われました。患者および家族の皆さん方が医療に対する理解と知識を高め、日常生活におけるQOLの向上を図るために行うもので、今回は関心の高い話題の中から期待と不安のギャップが大きい新薬(生物学的製剤)をテーマにした「新しいリウマチ薬の成果と課題」と題して藤田保健衛生大学七栗サナトリウム内科教授松本美富士先生にご講演を頂きました。

講演会終了後ご出席頂いた6名の先生方にご協力を頂き、3組に分かれて医療相談会を行い多くの患者や家族の方々の質問に対して詳しくご回答して頂きました。



### ●各地域の医療講演会

2月17日(土)伊賀市阿山福祉センターで阿山、伊賀両地区のリウマチの集いがありました。

午前11時から食事会をかねたおしゃべり会です。皆さん笑顔で楽しいお食事会でした。午後1時30分からは「おおすすめ整形外科」の大角秀彦先生に「リウマチ治療と新薬」をテーマにスライドを使ってご講演頂きました。みなさんの質問にも丁寧に答えて下さり「よかったなー」とよろこびの声々でした。

当日は、一日中雨降りでしたが社会福祉協議会さんに送迎のご協力を頂き24名の参加者がありました。今後どうぞよろしくご指導下さいますようお願い致します。



### ●交流会の開催

北勢地区患者会では、年3回交流会を開催しグループで絵画、貼り絵、俳句、絵手紙などを楽しんでいます。また、カラオケを楽しむ会も定期的に行い会員の親睦を深めています。

## さくらんぼ狩りバスツアーに参加して

北勢地区リウマチ患者会 加瀬 良子

初めまして、私は病歴4年になります。早い段階での治療が功を奏してか、今は手首や手指、膝の痛みはありますが、変形もなく歩行にも差し支えない状態です。

今回、患者の会のかたに誘われて、さくらんぼ狩りツアーに参加しました。梅雨の季節でもあったため朝からどしゃ降りの大雨でどうなることかと思いましたが、信州に着く頃には小雨になりました。昼食は信州の地酒をたくさん販売している「ドライブイン酒蔵」でとり、それから楽しみにしていたさくらんぼ狩りです。

ビニールハウスの中には2メートルほどの木が何本か植えられており、さくらんぼがたくさんなっていました。木を折られると来年に影響があるということで、上の方の実を取るための脚立まで用意されていましたが、手に届く範

囲でも十分楽しめました。赤く大きく実ったとても美味しいさくらんぼで、スーパーで買うのとは比べ物にならないほど、甘くてジューシーでした。食後であったにもかかわらず40～50個ぐらいは食べられました。

次にバスは伊那の「かんでんばばガーデン」に到着しました。ここは工場の周囲一帯を地域の人々に開放した所で、新緑がきれいで、心もゆったりとリラックスできました。

私は今回初めてバスツアーに参加したのですが、長時間バスに乗っていたため、バスを降り降りする時に多少の膝の痛みがありました。が、心配していたほどではなく、楽しい旅行となりました。またこのような機会があれば色々な所に出かけられるように、この病気ともうまく付き合って生活していこうと思います。



## キャンペーンや交流会、組織強化活動

三重腎友会会長 西山 幸生

今年の活動の一端を紹介します。

### ●第26回腎臓移植普及推進キャンペーン

三重県では現在約150名が移植を望んでいます。10月1日三重県腎友会では桑名・四日市・津・伊賀・松阪・伊勢・尾鷲ほか10月29日に亀山で11月5日・12日に熊野で県内9カ所において実施しました。今年も3点セット（全腎協・腎バンクパンフレット、意思表示カード、ネーム入りボールペン）を通行人に配布し移植に対しての理解を求めました。

### ●秋の親睦旅行

毎年、秋に日帰りバス旅行を実施しています。今年の参加者は79名で、桑名からと伊勢からのバス2台での旅行でした。予定は京都三千院と清水寺でしたが、三千院での見学は急な坂道のため、疲れた人たちが多く、急きょ清水寺を平安神宮に予定変更しました。楽しい一日となりました。



三千院にて

### ●新年会の開催

毎年一月に新年会を開催しています。四日市市都ホテルで開催参加数は82名でした。毎年好評のアトラクションは、マジックショーとカラオケ、ビンゴゲームと時間の限られた中で楽しい宴会となりました。ビンゴゲームの景品は、都ホテルからの一泊食事付きのペアの宿泊券と豪華な景品となりました。

### ●組織強化活動

#### —会報「あした葉」配布活動—

全国の透析患者数に対して、全腎協では会員数を50%以上にする目標で活動をしています。

三重県でも昨年の会員数を増加させる為に、10・11月を組織強化月間として取り組みました。

取り組み内容は、会報「あした葉」を加盟組織、未加入組織の患者全員に配布して腎友会に理解をしていただく活動でした。また、幹事会にて全腎協常任理事に「透析患者の現状と腎友会組織のありかた」のテーマで講演して頂きました。今回の強化活動にて4月の会員数より47名増加することが出来ました。



## AED設置、意思表示欄等の働きかけ

全国心臓病の子どもを守る会幹事 油島千恵子

三重心臓を守る会は、この1年、全国の本部や三重の難病連加盟団体の皆さんと情報を共有しながら、関係機関等へのさまざまな運動や活動を進めてきました。その中の4点を報告します。

### ●小中学校にAED設置のお願い

結果、県立の学校を始めいくつかの市町村の学校に置かれることになりました。これで一安心するのではなく、どういう置き方、扱い方がされているか、せっきく設置して頂いたAEDが緊急に作用できるように、今年度は調べてみたいと思っています。

### ●国民健康保険証に意思表示欄を

最近の内閣府調査(平成18年11月)によると脳死と判定された場合「提供したい」が41.6%もあります。しかし実際移植までいったケースはこの9年間で2月25日北海道の20代の女性のドナーが出てやっと52例、意識と実際の提供にはかなりのギャップがあります。また死後提供も三重県では年間3～5例と驚くほど少ないのが現状です。

そこで二つの運動をしました。健康保険証のカード化が進んでいることもあり、国民健康保険証に意思表示欄を着けて欲しいと市町村にお願いに行きました。

### ●病院の問診表に意思表示カード所持確認欄を

臓器提供可能施設の9病院の問診表に「意思表示カードを持っているか」という項目を入れ

て頂ければ、脳死・死後の臓器提供が増えるのではと考えました。そこで、既にその項目があった3病院を除く残り6病院にお願いにきました。「確かに緊急事態に遭遇した家族に提供していただけますかとは聞けない。しかし、問診表に書いてあれば聞きやすい」と趣旨をわかっただき、現在の問診表が無くなり次第入れますという返事をほとんどの病院から頂きました。

### ●改正移植法案成立のために、他団体と三重県選出

国会議員に働きかけ移植改正法案が随分前に出たのにまだ審議されていません。

春には厚生大臣をされていた川崎二郎議員の事務所に伺い、要望書を手渡し、秘書の方に移植の厳しい実情を30分ほど訴えてきました。

また、今年3月には賛成の意思をいただいていない、三ツ矢憲生衆議院議員、高橋千秋参議院議員に腎友会のメンバーとお願いに行き、高橋議員から「賛成」の返答を戴きました。

三ツ矢議員からは返答はまだ届いていませんが、事務所に「ドナーカードを置きましょう」という申し出があり送りました。高橋議員事務所にも置いていただくことになりました。

ただ、国会議員の方に話を聞いていただくだけでは何なりません。どう動いていただくかです。動いていただくために国会議員の皆様には移植のことをもっと知っていただき、積極的に関わっていただけるよう、今年度も腎友会の皆さんと協力していきたいと思っています。

— 気まぐれ絵日記 (ホームページより) —

## 凹 面 鏡

太 田 交 子



老眼であっても、化粧をするときには眼鏡が使えない  
これは不便と言うより理不尽なことだ、とかねがね思っていた  
ある時旅先のホテルにあった凹面鏡を見てピンときた  
「探し物を見つけた!!」

さっそくネットで調べて購入したのは言うまでもなく  
開梱するのももどかしく洗面所に置いてみた  
洗面鏡のイスを引き寄せて3倍率のマイ・フェイスと初対面  
ガーーーーーン!!  
鏡の中は確かに自分の顔だが、  
自分の認識と遠くかけ離れたものがそこに映っていた

・・・・・・・・・・落ち込むこと数日  
1週間くらい経ったある日の朝、3倍顔を見ながらつくづく思った  
「この顔でよく頑張ってきたねエ」  
そんな自分をほめてやりたくなった  
こんな逃げ道を考える自分が好きになった

こんな風にリゲインを繰り返しながら  
「おばはん」から「BABAA」へと  
女は脱皮し続けていくんだろうね、きっと、

どどいつ  
都々逸で、頭の運動

野 邑 民治郎

難病との闘いを始めて、早や7年目になりますが、四季増す毎に悪化してまいりました。諸先生に聞けば、「不治の病」と聞かされ、我ながらがっかり致しましたが、自分に言い聞かせ、病に負けぬものか、駄目と思わず、生きる喜びをもち、病に打ち勝つことを悟りました。

初期3年目位までは、毎日明るく散歩もして4,000から5,000歩は楽しく致しておりましたが、日増しに足腰が痛み始め、疲れが増してきました。少しずつ歩行数も減り、最後は週に2、3度位にして近くを廻っていました。

現在は、歩くのも中止し室内にて自転車運動や教わりし体操と介護のお世話になっています。

過去は打ち忘れ、現在を明るく、気強く、頭や脳の運動に励むことに専念しています。未来は考えたり、想ったりしないで、ただ「一日一

日を達者で送るべし」としております。

そのためには、楽しみを持つことと思ひ、平成11年頃より、知人に指導を受け、都々逸（どどいつ）を作っています。

都々逸発祥の地は、大須観音近くの名古屋赤門劇場近くです。現在は戦災にて消失ありません。昭和初期に当時の入場料20銭で入場したとのことです。

考えること・・・これが私の治療薬だと考え、以来、折り有る度に、机に向かい、夜は床の中にて浮かぶ言葉などを記帳して綴っております。考えた後は、ぐっすり眠れます。

病に負けぬものか・・・という気持ちを持ち続けることが第一と私は思います。

現在のところ、「名薬はない」という医者の言葉にがっかりです。

浮かんだ一句ですがご笑読下さい。

都々逸（折込句）

払いたくない 血の出る税を

水か湯のように 使う国

（滋養よ）

緑がないよと 行かない医者に  
せっぱつまれば 行くものよ

（年に一度は）

詩集「幻想詩」より

## 「心の空白」

樋口元洋

心の中の見えないところに  
不安の色した空白が  
ポツカリ口をあけている  
この空白は何だろう  
なぜ、こんなに寂しいのだろう  
私は何に対して不安を抱いているのだろう  
忘れてしまった使命に対して  
どこまでも続く道に対して  
輝きを失った美しいビー玉に対して  
それとも、私が気づいていない「何か」に対して……  
心の空白を抱えて  
寂しい涙を流して生きていくことが  
大人になるということなら  
人は何のために生きるのか  
何のために涙を流すのか  
不安の色した空白が  
ポツカリ口をあけている  
この空白は何だろう  
この空白は何だろう

## 春風の暖かさ

樋口元洋

扉をヒラリと開けた時  
フワッと香る春の風  
ああ、やっときたんだね  
楽しくなるよ、この香り  
きれいな花に囲まれて  
フワリフワリと空のお散歩  
フワフワの雲にコロロンと寝転び  
スヤスヤ眠るよ、青い空  
春風そよぐ暖かさ  
ただそれだけで楽しいね



俳句

・大寺に馬酔木は花を競ひけり

青山 峯子

・庭石の濡れゐて気づく春の雨

藤田 鉄江

・梅雨入りの模糊たる空に昼の月

前田 千津

都々逸（一文字句）

明けてこっそり 足音忍び

野 邑 民治郎

あなた懲りずに 朝帰り

(?)

愛想笑いの 悪徳商が

あせり買わせる あのうまさ

(?)

都々逸（四文字句）

軒の干し柿 しわだが熟れて

野 邑 民治郎

もいで三時の 茶を入れる

(美味しいね)

老いてもアベック めだたぬ程に

出会うベンチで たたく腰

(共に喜び)

都々逸（折込句）

老いてもまだまだ やる気はあるが

野 邑 民治郎

すぼむ脳天 味噌不足

(お疲れさん)



押し花 青山 峯子



押し花 青山 峯子



押し花 前田 千津



絵手紙 上田 澄子



絵手紙 上田 澄子



太田 交子



絵手紙 後藤 モモヨ



絵手紙 渡辺 僚子



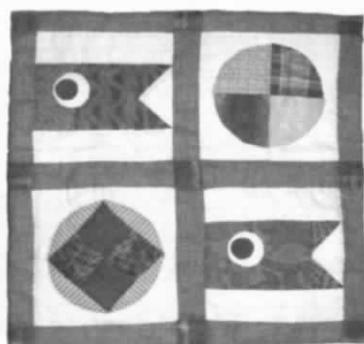
絵手紙 渡辺 僚子



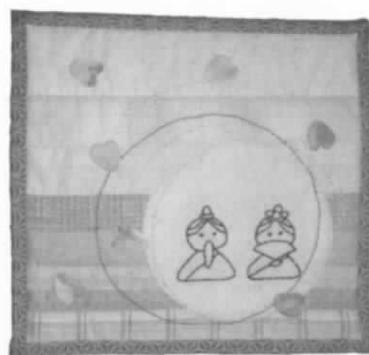
絵手紙 西山 節子



洋裁 安田 福美



小物 パッチワーク 古川 都哉子



小物 パッチワーク 古川 都哉子

## SCD三重の会

【連絡先】〒514-0003  
津市桜橋3丁目32-14  
前出政男  
【電話】059-225-2602  
【FAX】059-225-2602

### ※ 会の状況 ※

【設立】2005年（H17）11月  
【対象】脊髄小脳変性症患者・家族  
【会員数】60名  
【会報】年2回発行  
【活動内容】交流会（3回）、相談会、勉強会  
【会費】年2,500円

### ●脊髄小脳変性症とは？

運動失調を主要な症状とする神経変性疾患をいいます。脊髄小脳変性症は総称であって臨床症状や病理所見、遺伝子の異なる数多くの疾患が含まれています。

### ●患者さんは何人くらいいるのですか？

厳密な意味での頻度は知られていません。推定では、10万人に対して5～10人程度と考えられます。

### ●どのような人に多いですか？

一般的に言えば、特に人種や職業、性別による差はありません。ある病型によっては、特定の地域に片寄って報告されていることがあります。

### ●原因は分かっているのですか？

脊髄小脳変性症は、元々原因不明の疾患であると定義されていますので、遺伝性以外の原因は不明です。

### ●運動失調とは？

あるまとまった動作を行おうとするときには、多くの筋が共同的かつ調和的に働かなくてはなりません。このような時、意識や知能は正常で、運動麻痺がないにもかかわらず、強制的な運動ができない状態を運動失調といいます。

### ●運動失調をきたす原因疾患にはどのようなものがありますか？

脊髄小脳変性症は、原因不明の疾患と定義されていますが、運動失調をきたす疾患の原因には、さまざまな原因疾患があります。酵素異常や代謝異常に基づくもの、DNA修復異常に基づく疾患、ミトコンドリア脳筋症、傍腫瘍性症候群、プリオン病などです。

### ●三重県は、何人くらいいますか？

保健所で特定疾患受給者証を取得されている方は、300人位います。

### ●この会ではどんなことをしていますか？

会の活動として医療相談会を各保健所で5～6回専門医師を招き開催しました。各保健所における交流会では、木曾三川公園で花見をしたり、クリスマスパーティーをしたりして年2、3回は楽しい催しをして過ごしました。

### ●少しでも交流をしませんか？

SCDの患者は、外で人と触れ合うことを嫌って部屋に閉じこもりがちです。特に、有効な治療法のないSCDなどは、医療全般に不信感を持ち、まわりの人々からの援助も閉ざしてしまいがちです。同じ患者同士で会い、家族の話の聞いたり、患者本人の苦しみなど経験を聞いたりするととても勇気付けられます。ともに助け合っていきましょう。

### ●入会希望の方、ご連絡、お問い合わせ下さい。

☎059-225-2602（前出）

☎059-223-5063（センター）

## 全国膠原病友の会 三重県支部

【連絡先】 〒510-1233  
三重郡菰野町菰野2690  
佐々木 幸子  
【電話】 059-393-3230  
【FAX】 059-393-3236

### ※ 会の状況 ※

【設立】 1994年（H6）5月15日  
【対象】 膠原病患者、一般（賛助会員）  
【会員数】 145名  
【会報】 支部「かけ橋」・本部「膠原」  
【活動内容】 機関誌発行、医療講演、相談会、勉強会、交流会、他団体との交流、行政への要望、メール・電話相談  
【会費】 年間3,600円

### ◆『膠原病』とは、どんな病気なの？

今日的に膠原病は、「主に結合組織と血管に病変をきたす多臓器性の慢性難治性疾患」と定義された全身性の自己免疫疾患と考えられており、発症の原因は不明です。膠原病に含まれる主な疾患は、全身性エリテマトーデス、シェーグレン症候群、強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎、混合性結合組織病などがあり、慢性関節リウマチ、血管炎なども膠原病の一種に含まれています。そのうちいくつかの疾患は国の特定疾患として認定されています。

### ◆膠原病に共通する主な症状と治療法

発熱、倦怠感、関節痛、筋肉痛などがみられ、これらは全身性の炎症によって生じます。また、これらに加えてそれぞれの疾患特有の症状も現れ、皮膚、腎臓、心臓、肺、消化器、脳、神経系、血管、血液など、あらゆる臓器に病変が起り得ます。

主な治療法はステロイド（副腎皮質ホルモン）や消炎鎮痛剤の使用が中心となりますが、難治症例や重い副作用などでステロイドの使

用が難しい場合は免疫抑制剤を使用したり、血漿交換療法・免疫吸着療法などの血液浄化療法も取り入れます。

### ◆『全国膠原病友の会』の目的および活動内容

本会は膠原病についての正しい知識を高め、明るい療養生活を送るとともに会員相互の親睦をはかり、治療法の確立と地域への啓蒙を推進するのが目的です。

- ①難病患者の生活の充実をはかり、理解を深めるために活動します。
- ②医療、生活、福祉について相談を行います。
- ③会員相互の交流と研修を行います。交流会や勉強会を行い、皆が参加できるような、明るく楽しい行事を計画しています。
- ④他の患者団体、障害者団体、医療関係者、難病相談支援センター等と連携しながら活動します。

### ◆入会すると、どんなメリットがあるの？

—本部より—

\*入会時に「膠原病ハンドブック」が届きます。さらに年3～4回、機関誌「膠原」が届きます。

—三重県支部より—

\*機関誌「かけ橋」が年3回届きます。

\*年1回総会（同時に医療講演会、相談会）、会員同士の親睦を深める交流会および地区別親睦会、先生を囲んでの勉強会等を開催します。

### ◆会員になりたい時はどうすればいいの？

三重県難病相談支援センターまでお問い合わせをいただければ、センターから友の会の役員宅へ入会に関するお問い合わせがあった旨の連絡が入りますので、折り返し「パンフレット」「入会申込書」「会費振込用紙」を送らせていただきます。入会申込書にご記入のうえ返送していただき、同時に振込用紙にて年会費「3,600円」を納めて下さい。

私達は病を克服するためにお互い励ましあい頑張っている患者会です。この病気とは長〜い付き合いになります。同じ病気を持つもの同士、いろんな事が話し合える会を皆さんで育ててみませんか？

## つぼみの会三重

【連絡先】〒514-0102  
津市栗真町屋町440-1  
和賀明美  
【電話】059-232-4020  
【FAX】059-232-4020

### ※ 会の状況 ※

【設立】1986年(S61)7月23日  
【対象】1型糖尿病患者・家族  
【会員数】113名  
(18才未満27名、18才以上86名)  
【会報】不定期に発行  
【活動内容】講演会、サマーキャンプ、  
相談会、親睦旅行  
【会費】18才未満 年12,000円  
18才以上 年 2,000円

### ☛ 1型糖尿病の患者家族の会は・・・

自分自身のリンパ球がインスリン工場である膵臓のランゲルハンス島B細胞の大半を破壊することによって発症し、インスリンがなくなる1型糖尿病の患者・家族の会です。

### ☛ インスリンの注射でコントロール

小さい頃から、人生のほとんどの部分をこの病気を背負って生き抜いていかなければなりません。

生涯にわたって毎日自分でインスリンの注射をしてコントロールしています。食事、運動を考えてインスリンの量を決めます。医療技術は日々進歩しています。インスリンポンプを始めている人もいます。また、膵臓移植、膵島移植の道もありますが、手術費、免疫抑制剤とその費用等現実的に難しいです。

### ☛ 会の活動

つぼみの会三重は、年に2回の講演会と5月に総会を開いております。

愛知県、岐阜県、三重県合同で5日間サマーキャンプをします。病院の先生、看護師、栄養士、薬剤師、薬品メーカーさんの人達の協力のもとでします。

ここでは、病気の勉強とコントロールをします。

### ☛ あなた一人ではありません

この病気は、あなた一人ではなく、たくさんの方がいますよ。悩みを言ったり友達作りをしたりもします。

### ☛ 難病相談会

三重県難病相談支援センターで企画の地域難病相談会は、三重県内を年5箇所出向いての相談会です。わたしたちの会も参加しますので、そういう機会もご利用下さい。

6月から11月の第1日曜日ですが、期日や会場等については、下記にお問い合わせ下さい。

\* 三重県難病相談支援センター  
電話059-223-5035

### ☛ 「さかえの本」を配布

入会された方には、「さかえの本」を配布します。主な内容は？

\* 最新の糖尿病についての情報  
\* 食事の注意など、身近な生活情報

### ☛ 月1回の勉強会も予定

未定ですが、以前していた月1回の勉強会を復活しようと思っています。発病間もない人のために、この病気についてと、入園入学の相談など、何か困ったこと、悩みなどの相談をします。又、結婚、出産、就職などについても話し合いたいと思います。自分だけで悩んでいないで他の人の経験などを聞くのも良いと思います。

## 日本二分脊椎症協会 三重支部

【連絡先】 〒514-2221  
津市高野尾町2992-103  
横山和秀(三重支部長)  
電話・ファックスは三重県難病相談支援センター  
【電話】 059-223-5035  
【FAX】 059-223-5064

## ※ 会の状況 ※

【設立】 1993年(H.3)  
【対象】 二分脊椎症児者・脊髄損傷児者・症児者に父母  
【会員数】 32名  
【会報】 「つばさ」年4回発行  
【活動内容】 例会、全国大会、総会、研修会  
【会費】 年6,000円(本部会費を含む)  
年2,000円(賛助会員)

## ● 名称

本会は、日本二分脊椎症協会を本部とし、二分脊椎症協会三重支部と称する。

## ● 会の構成と目的

本会は、二分脊椎症児(者)あるいは脊髄損傷児(者)及び、これら症児(者)を持つ父母からなり、親睦及び療育と福祉の増進を図ることを目的とする。

## ● 活動

会の目的達成に向けて、3～4ヶ月に1回程度の例会とその他事業を通じて、次のような活動を行う。

## (1) 学び合い

子供達の持つ障害の克服と社会生活への適応のため、専門の先生方より学ぶ。(勉強会等)

## (2) 考え合い

同じ立場にある父母の共通の問題を話し合い、考え合う。

## (3) 授け合い

同じ立場にありながら、適切な医学的

処理や社会的適応の方法を知らない人々あるいは、この障害そのものについて十分に理解していない人に対して授け合う。

## ● 役員

支部長1名・副支部長2名・会計1名・書記1名 会計監査1名

## ● 総会

年1回総会を開き、活動報告、会計報告、役員改選を行う。

## ● 事務連絡

事務連絡は、支部長宅とする。

## ● 二分脊椎とは

人の体は、脳からの命令を伝える神経組織によって動いていますが、そのメイン神経の束を脊髄といい脊柱(脊椎骨)の中に納まっています。

二分脊椎と言うのは、その脊椎骨が先天的に成形不全となり、本来ならば脊椎の管の中にあるべき脊髄が脊椎の外に出て癒着や損傷しているために起こる様々な神経障害の状態を言います。主に仙椎、腰椎に発生しますが、稀に、胸椎、頸椎にも生じ、その発生部位から下の運動機能と知覚が麻痺し、内臓機能にも大きく影響を及ぼします。

出生後速やかに脳神経外科か小児科医によって手術をします。二分脊椎の半数以上に水頭症が合併します。脳や脊髄は脳脊髄液が満たされた骨の中にあるのですが、この脳脊髄液の循環器機能が阻害された脳圧が上がってしまうと脳神経に重大な障害を引き起こすため、脳圧を一定に保てるように「シャント」という管で脳室と心臓または腹腔を短絡し、脳脊髄液を逃がす手術をします。

二分脊椎に因る運動機能障害は多岐にわたり、特に下肢の麻痺や変形、膀胱・直腸障害に因る排泄障害が見られ、その為、二分脊椎の治療、医療管理には脳神経外科、小児科、泌尿器科、整形外科、リハビリテーション科を中心に眼科、皮膚科、内科等を含め、トータルなケアが必要とされています。また、様々な障害に程度があり、各々に合わせた適切な医療、教育、就職、結婚の問題までケースワークが求められています。

日本てんかん協会 (波の会)  
三重県支部

【連絡先】 〒510-0874  
四日市市河原田町2405-1  
米田拓也  
【電話】 059-348-0591  
【FAX】 059-348-0591

※ 会の状況 ※

【設立】 1987年(S57)5月7日  
【対象】 患者・家族・専門職・その他  
【会員数】 85名  
【会報】 「しんじゅがい」(支部)・  
「波」(本部)を毎月発行  
【活動内容】 交流会(3回)、医療講演会、  
勉強会、相談会、電話相談、  
機関紙発行、行政への要望  
など、会員ニーズに沿った  
活動  
【会費】 年7,200円

● 会の目的

てんかん患者・家族への療育援助や社会啓発、  
調査研究など。

● てんかんとは・・・

様々な要因によってもたらされる、慢性の脳  
疾患であって、大脳ニューロンの過剰な発射か  
ら由来する反復性の発作。

- \* 人口の約1%。全国で100万人。
- \* 正しい診断・治療により約80%が完治する。
- \* 原因不明が約50%、体内/出生時/出生後  
が約30-40%、素因性が10-20%

● てんかん発作・・・

- \* 意識がある発作、ない発作
- \* 全身に力が入り突っ張る発作
- \* がくがく体を突っ張る発作
- \* 力が抜け、急に倒れる発作
- \* 感覚のみの発作

\* 歩き出す発作  
など、さまざまな発作があります

● てんかんの社会的側面

- (△) てんかんは遺伝する
- (×) てんかんは精神の病気
- (×) 発作時は物をくわえさせる
- (△) てんかんは治らない
- (△) てんかん発作は痙攣して倒れる
- (×) てんかんは差別用語である

● 発作をみたら・・・

- \* とにかく落ち着くこと
- \* たいていの発作は5分以内には治まる
- \* 横になっている場合は、体を横向きへ
- \* 火傷や転落に気をつける など

● 社会生活での問題

- (病気の不理解による、差別や偏見)
- ・ 就職ができない
  - ・ 就学
  - ・ 運転免許やその他免許 など

● 行事報告 (一部)

- \* 専門職講座・・・  
養護学校教諭による、専門職への講演会。  
教員の方がかかえる悩みに具体的に対応  
策を講義。
- \* シャベろう会・・・  
さまざまな悩みを同じ悩みを持つもの  
同士で、食事や観光をかねて自由に話し合  
い交流を深める。
- \* 相談会・・・  
専門医を呼んで、個別の相談に対応。セ  
カンドオピニオンとしても活用できる。
- \* 当事者会・・・  
特に青年の方が参加。就労や免許のこと  
など意見を出し合う。

「悩んでいるのは、  
あなたひとりではありません!」

(社)日本リウマチ友の会  
三重支部

【連絡先】〒515-0045  
松阪市駅部田町186-11 中西方  
(社)日本リウマチ友の会  
三重支部

【電話】0598-23-9004  
【FAX】0598-23-9004

※ 会の状況 ※

【設立】1969年6月22日  
【対象】リウマチ患者及びその家族  
【会員数】280名  
【会報】支部報「あけぼの」  
年2回発行  
【活動内容】医療講演会、医療相談会、  
交流会、行政への要望、電  
話医療相談「リウマチ110  
番」など  
【会費】本部会費 年4,000円

●こんな会です

日本リウマチ友の会は1960年に静岡県で、伊東リウマチ友の会として発足し、その後各県に次々と支部が結成され三重支部は全国で15番目に誕生し、現在では47都道府県全てに支部が結成されています。

リウマチに関する正しい知識を広め、リウマチ対策の確立と推進を図り、リウマチ性疾患を有する者の福祉の向上に努めることを目的としています。

その主な事業として

1. リウマチの啓発活動
2. 療養誌（機関誌）『流』の発行（年数回）
3. 年1回の総会・大会の開催
4. 療養医療相談事業の実施
5. 自助具の研究・紹介・頒布
6. リウマチの専門書の紹介・頒布等を行っています。

●リウマチとは

関節リウマチ(以下リウマチ)は、全身性疾患であり、初期の診断でリウマチと特定するのが難しい原因不明の難病で、その治療方法も未だに確立されていません。

リウマチ患者は全国でおよそ70万人いると推定されていますがその多くは30歳代から50歳代に発症しその内80%は女性患者と言われています。

リウマチの発症過程は人により異なりますが多くの朝起きたときに手がこわばる、体が動かしにくい、微熱がある、体がだるい、食欲がないなどの症状が続き、その後小さな関節から痛みや腫れの症状が起こり左右対称的に徐々に全身の関節に広がっていき慢性的に症状が進み関節が破壊されてしまうというパターンが多いようです。

新しい治療薬(生物学的製剤)も開発されていますが、副作用や高価格のため使用できる患者は少なく、より早い原因の究明と新薬の開発が望まれています。

●リウマチ110番開設

三重支部では内科、整形外科のリウマチ専門医の先生方にご協力頂き昨年の10月から毎月第2土曜日の午後2時～4時30分まで電話医療相談「リウマチ110番」を開設致しました。リウマチ患者の医療に対する様々な質問に対し専門医の先生にお答えいただき病気や治療法に対する正しい知識を身につけていただければと考えています。患者、家族、知人誰でも無料で相談できます。

電話番号は 059-223-5035 です。



## 日本網膜色素変性症協会 三重支部

【連絡先】〒515-0847  
松阪市岩内町614  
河原洋紀  
【電話】0598-58-2664  
【FAX】0598-58-2664

### ※ 会の状況 ※

【設立】1996年（H8）10月31日  
【対象】網膜色素変性症患者・家族  
【会員数】96名  
【会報】年1回発行  
【活動内容】医療講演会、相談会、  
交流会、機関紙発行  
【会費】本部会費年5,000円

### ● 網膜色素変性症とは

網膜色素変性症は眼球の裏にある網膜の細胞が長い時間をかけてゆっくりと変性していく病気で、夜盲にはじまり、視野狭窄そして最後に視力が低下し、やがて失明の可能性があると言われていています。

その原因は遺伝子の異常が原因といわれていますが、現在その治療法が見つかっていません。またこの病気は、緑内障、糖尿病性網膜症とともに失明三大疾患の一つともいわれています。

### ● 患者数は？

網膜色素変性症は3,000人から5,000人に一人の割合でなるといわれ、日本に5万人、世界には300万人の患者がいると言われていています。三重県には400人程度の患者がいるとも思われます。

### ● 日本網膜色素変性症協会への加入者数と活動

三重県では、現在90名ほどです。日本網膜色素変性症協会は平成6年に設立され、治療法研究者への助成と患者のQOL向上をめざし、交流会の開催と会報の発行を行っています。三重支部でも、医療講演会、患者交流会の開催とあわせて会報の発行を行っています。

### ● 今年の子な活動から

#### 1. 総会と医療講演会の開催

毎年6月には総会を開催しています。総会は当日までの準備もなかなか大変ですが、当日の会場設営から音訳それにガイドボランティアの配置、また懇親会の会場折衝となかなか多忙をきわめ、毎年、会長の地元の松阪でお世話いただいています。総会には、県庁の方々も迎え、一年の最大行事として多彩な催しが行われています。

総会終了後は、記念講演会として三重大学医学部の宇治先生を座長に、毎年、東西の大学から網膜色素変性症研究の第一線の先生を招き、医療講演会を開催しています。今回は名古屋大学医学部教授の近藤峰生先生を迎え、「網膜色素変性の治療に向けた最近の話題」というテーマでお話いただきました。難病といわれるこの病気も日々進歩する医学技術による治療法の発見の日もそう遠くないことを実感しました。

その後、ティーブレイクタイムとしてライブ 市場史路さんの歌を聞き、楽しいひと時をすごしました。その後、会場を変えて懇親会も聞き、おいしい料理と話に時間のたつのも忘れるほどでした。

#### 2. 会報の発行

年1回発行しています。講演会や交流会で得た知識や経験、そしてその感想。また会員の病気を受け入れ、仲間と楽しく暮らす姿などを掲載し、会員の相互理解とQOLの向上を図っています。

## 全国パーキンソン病友の会三重県支部 パーキンソンみえ

- 【連絡先】〒510-0226  
鈴鹿市岸岡町1275-9  
河合 武雄  
【電話】059-384-1513  
【FAX】059-384-1513

### ※ 会の状況 ※

- 【設立】2005年（H17）8月27日  
【対象】パーキンソン病患者および  
その家族  
【会員数】150名  
【会報】「パーキンソンみえ」発行  
【活動内容】医療知識の講演会、勉強会、  
研修会、相談会の開催、患  
者のリハビリテーション活  
動の普及、会員相互の協調  
と親睦に関する活動、「支部  
便り」の会報と「全国友の  
会」会報の配布、趣旨を同  
じくする他団体との交流と  
協力、その他本会の目的に  
沿った事業の実施  
【会費】年3,600円  
(入会時に入会金1,000円別途必要)

### ●パーキンソンみえ誕生

06年4月8日パーキンソンみえは、全国パーキンソン病友の会三重県支部として、関係機関のご支援、ご協力を得、全国41番目に誕生いたしました。

顧問に三重大学医学部大学院 葛原茂樹教授にご就任願ひ、多くの仲間と交流を深め連帯して患者、家族が、笑いと希望をもって生きようとすることをめざします。

### ●支部の運営

本会の運営は、毎月支部長を中心に、副支部

長、事務局長、幹事、会計監査が一同に集まり、1分間トークから始まります。役員は、患者でもあり人前で話すということは、大変ですが、リハビリテーションには、有用と感ずます。また議長も会議ごとに交代をして団体の執行者としての自覚を持ち、全員一致を目指して検討をします。それぞれの立場を理解して、会の運営がすすめられております。

はじめは遅くとも皆が理解し合える集まりでないと、長く続かないと思うからです。

### ●これからの会の事業

最近、病気に対するリハビリ療法として、音楽療法、笑いの研究が注目されつつありますが、私たちは積極的に県内の患者グループにお伺いをし、「笑いの体験交流会」をお届けする企画を始めました。これは、笑いがなぜよいか、漫才、落語等、DVDを見ながら皆で体験してみようとするものです。ぜひお呼びください。

### ●パーキンソン病患者にとって大変な事態が

昨年8月、パーキンソン病患者と潰瘍性大腸炎患者に医療費の公費負担の削減が提示され、患者団体は、全国規模で反対運動を実施し、何とか07年度は、従来どおり継続が決まりました。

しかし、08年度以降は、全くの白紙、これからの検討に委ねられることとなっています。

いつの時代でも、弱者が切り捨てられるようでは、わが国は、永久に福祉国家にはなれません。どうか皆様のお力をお貸しください。

### ●終わりに

まとまりのないことを書きましたが、皆が笑いと希望が持てる時がくることを信じて、筆をおきます。

全国パーキンソン病友の会三重県支部  
副支部長 梶田 恒久

みえIBD

【連絡先】〒510-0016  
四日市市羽津山町10-8  
四日市社会保険病院  
IBDセンター内 みえIBD事務局  
【電話】059-331-2000  
【FAX】059-331-0354

※ 会の状況 ※

【設立】2004年（H16）5月  
【対象】潰瘍性大腸炎・クローン病の患者・家族や医療関係者・賛助会員  
【会員数】150名  
【会報】「腸人」年1～3回発行  
【活動内容】研修会や交流会などの計画・開催。会報の発行  
【会費】年1,000円

◆みえIBDは

潰瘍性大腸炎（UC）やクローン病（CD）等の炎症性腸疾患の患者会です。

本会は患者様、ご家族の方が中心となり、医師、看護師、管理栄養士、他医療スタッフと共に、疾病治療、栄養治療などに関する知識の向上を図り、患者様、ご家族の方が互いに交流を深め、情報交換できることを目的としています。



療養生活の向上を進めるため、研修会や講演会食事会などを計画・開催しています。

◆スタッフは

四日市社会保険病院の山口係長（看護師）、中東先生（管理栄養士）を中心に10人の世話人が協力させてもらっています。メンバーはお子さんが患者のお母さんや、発病後に出産経験のある元看護師さん、還暦を前に発病された人や、大腸を全摘出した男性等、いろいろな体験の持ち主です。共通していることは、皆、明るい人達です。

◆活動の中で 1

「交流会も大切にしていこう」と考えています。会員さんには「体験談を聞きたい」という方が多いです。この病気は、活動期と緩解期を繰り返す疾患で、患者さんはいかに緩解期を長く維持するかを考えています。医師には聞きにくい日常生活のことや、経験者でないとわかりづらい不安なことも、沢山あります。ここで病気と上手に付き合うための知恵や工夫の話になると、「こういう話が聞きたかった」とよく喜ばれます。また、この病気は若年層の発症が多いとされており、患者さん本人より母親の方の相談も数多いです。「会に参加出来てよかった」といってもらえる交流会をこれからも目指していこうと思います。

◆活動の中で 2

会報「腸人」にも体験談は多くあります。そのなかでもeicoさんの連載「クローンde life」は必見です。



◆最後に

どなたでも参加していただけます。

みえIBDで、一緒に「息抜き」をしましょう。

## みえ a | s の会

【連絡先】〒510-0961  
四日市市波木町坂向305  
笹川内科胃腸科クリニック内  
【電話】059-322-9538  
【FAX】059-322-9933

## ※ 会の状況 ※

【設立】2003年（H15）4月  
【対象】筋萎縮性側索硬化症患者・  
家族・支援者  
【会員数】94名  
【賛助会員】40名  
【会報】年2回発行  
【活動内容】交流会、勉強会、メールに  
よる相談、IT支援  
【会費】正会員：2,000円  
賛助会員：1,000円

## ●交流会

毎年、秋には交流会を開催しております。昨年度は、四日市の結婚式場で、店村眞知子さん（聖隷クリストファー大学社会福祉学部助教）をお招きしてピアノの生演奏をしていただきました。演奏曲目は、愛の哀しみ、恋人よ、涙(なだ)そうそう、世界に一つだけの花、川の流れるように、犬のおまわりさん、幻想即興曲

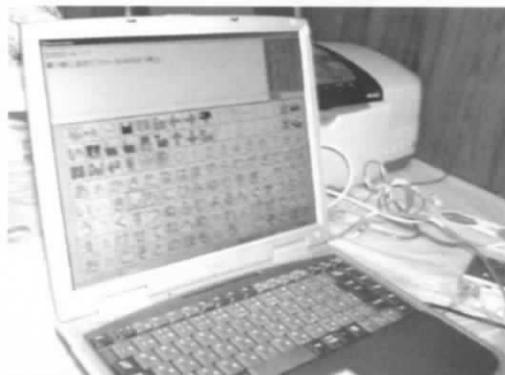


等々、懐かしい曲ばかりでみんな一緒に口ずさみながら楽しいひと時を過ごしました。

## ●コミュニケーション支援

当会では呼吸器等装着の患者さんを対象にパソコン等を使ったコミュニケーション支援を行っています。

そのほかにも呼び出しスイッチの作成やIT機器の操作等について専門のIT委員を置いて対応しておりますのでお気軽にご相談ください。



## ●メーリングリストもあります

当会では患者さん、担当医師、支援者、学生ボランティアの皆さんが参加したMLを開設しております。その中では患者さんのQOL向上のためのいろんな活動が行われています。例えば患者さんからの〇〇について何かいい方法はないですかとの問い合わせに対して、みんなで解決策を考えたり、〇〇へ行きたいのだけれどという要望に学生ボランティアの皆さんが対応してくれたり、等々MLに参加ご希望の方は下記管理者宛てお申し込みください。

## \*いせ在宅医療クリニック（遠藤太一郎）

〒516-0805 三重県伊勢市御園町高向927  
電話：0596-20-8104 FAX：0596-20-8105  
E-mail：takuendou-gi@umin.ac.jp

## 三重県腎友会

【連絡先】 〒516-0805  
伊勢市御園町高向331-1  
西山 幸生  
【電話】 0596-23-5308  
【FAX】 0596-23-5308

### ※ 会の状況 ※

【設立】 1975年5月25日  
【対象】 透析患者及びその家族・賛助会員  
【会員数】 1,520名  
【会報】 「あした葉」年3回発行  
【活動内容】 腎疾患総合対策、啓発活動、自立支援活動、総会（医療講演会）幹事会・全腎協・東海ブロック・青年交流会の参加、事務局相談活動など。  
【会費】 年4,000円（全腎協含む）

### ◆こんな会です

#### 「自分の命を守るために」

日本で透析が始められたのは昭和42年からでした。当時は、健康保険に入っている本人でも一ヶ月の自己負担が30万円ほどかかり、選ばれた少数の人だけが透析を受けられる状態でした。

そんな中、昭和46年に全国から集まった600人の患者が「透析の装置をもっと増やし、医療費を公費負担にしてほしい」と切実な願いを国に訴え、行動を起こしました。

これが現在の全腎協（全国腎臓病協議会）の始まりです。そして昭和50年に三重県腎友会が結成されました。三重県腎友会は（社）全国腎臓病協議会の傘下にあります。

その後の運動の結果、「いつでも、だれでも、どこでも」透析が受けられるようになったのです。

今となっては、皆さん、何の費用の心配もなく透析に通院されていると思いますが、この

「当然」を守って行くには、私たちの患者ひとりひとりの力が必要です。

もし腎友会がなくなれば、保険の改悪などに反対する力もなくなり、わたしたち患者への負担は簡単に決められてしまいます。

だからこそ腎友会の存在が大きな意味を持っているのです。

このことを理解して頂ける皆さん！ぜひ腎友会に入会して、仲間どうし支え合い、共に歩んでいきましょう。

### ◆今年度の活動から

#### ◎定期総会・医療講演会

第32回定期総会を津市ベルセ島崎で開催しました。総会後の講演会には、山田赤十字病院第二循環器科部部长、大西孝宏先生に「透析と生活習慣病」のテーマで講演して頂きました。参加人員は147名でした。講演内容は会報「あした葉」86号に特別号として発行予定です（3月中旬）

#### ◎事務局相談活動

定期総会、親睦旅行、新年会、キャンペーンなどの企画・準備から各関係への案内、PRホスターの作成、また、会計業務、活動の記録、全腎協との連絡、各病院患者会への連絡、協力業者や他の患者団体への対応、各会議（幹事会など）の企画・資料の準備、情報収集・伝達その他発送業務等、腎友会活動の中心となる業務を行っています。

また、会員の方からの色々な相談や会員以外にも透析導入前の方や透析スタッフの方からの問い合わせにも対応しています。

#### ◎「新・疾患総合対策」

第36次国会請願・募金活動を11月・12月に実施し、腎臓病対策を国に要望しています。3月22日には、第1衆議院会館で決起集会後、各議員事務所へ要請行動を行います。

※続きは紙面の都合で「団体だより」に掲載

全国心臓病の子どもを守る会三重県支部  
三重心臓を守る会

【連絡先】〒514-1122  
津市川方町505-1  
西村 信子  
【電話】059-255-4661  
【FAX】059-256-0802

※ 会の状況 ※

【設立】1982年（S57）11月  
【対象】先天性・後天性心臓病患者・家族  
【会員数】104名  
【会報】「心臓をまもる」年12回発行  
【活動内容】講演会、相談会、療育キャンプ、クリスマス会、会報誌の発行、病院や県、関係機関への要望活動  
【会費】年7,200円

●一人で悩まないで

先天性心臓病で生まれる子どもは軽症も含めて、100人に一人と言われます。

近年心臓手術の成績が良くなり、心室中隔欠損症、ファロー四徴症などは手術後、運動にいくらかの制限のみで健康児とほとんど変わらない生活が送られるような病名も増えました。

それでも、手術後の傷痕は子どもの心を悩ませます。また、わずかな運動制限も子どもにとっては大きな問題になっています。

そんな時、私たちの会の出番です。同じ病気のお友達と遊びませんか。同じ傷を見て子ども達は学校の友達に得られない安堵感を覚えます。

先天性心臓病は幼稚園、学校、就職、結婚と関わってきます。親御さんたち悩みを話し合い、先輩たちの意見を聞きながら、子ども達がより良い生活を送られるように一緒に行政に働きかけませんか？

重症児は日進月歩で進む医学の最新情報を常にキャッチしたいものです。また育てていく

上に学校・親との連携が大切です。先輩たちの経験にも耳を傾けましょう。

●後天性心臓病の方も

後天性の心臓病の患者さんへも対応できるようになりました。特に難病といわれている拡張型心筋症のかたの相談にも乗っています。

●もっと心臓病のことが知りたい

三重の先生方などをお願いして講演会、交流会、勉強会を開いています。診察室ではなかなか聞けない話、同じ病名の方の質問を横で聞いているだけでも勉強になります。本部報・支部報には最新の心臓病の情報が載っています。

また、病気のことだけでなく、病児の育て方、病児の兄弟の心の問題も大切なことです。

そのときどきの話題を取り上げ、同じ心臓病の子どもを持つ親が編集を担当しています。

●行事に参加して、会を利用しましょう

毎月1回、どこかで必ず集まっています。

講演会や相談会の勉強会だけでなく、「療育キャンプ」「クリスマス会」「ボーリング大会」「水泳教室」などがあります。

療育キャンプは1泊旅行で親子、兄弟、友達と楽しく遊び、本音トークも。そのとき先輩方から強烈パンチのアドバイスも出てきます。一緒に入ったお風呂で同じ手術痕を見て子ども達も安心。子ども達同士のアドバイス・知恵も出てきます。

なかなかスポーツができないお子さんにも配慮したボーリング大会、水泳教室など親子で楽しみましょう。

●先ずはお電話・メールください

\*北條 ます （平日の日中は留守）

T E L 059-364-7468

E-mail masuh@mvc.biglobe.ne.jp

\*油島 千恵子

T E L 059-229-2506

E-mail mieaburajima@yahoo.co.jp

\*三重県難病相談支援センター

T E L 059-223-5035

E-mail mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

**みえPBC**

【連絡先】 〒514-8567  
津市桜橋3丁目446-34  
県津庁舎保健所棟 1階  
三重県難病相談支援センター

【電話】 059-223-5035  
【FAX】 059-223-5064

※ 会の状況 ※

【設立】 2003年11月17日  
【対象】 原発性胆汁性肝硬変の患者・家族  
【会員数】 68名  
【会報】 年2回発行  
【活動内容】 会報発行、交流会、総会（医療講演会）、座談会形式の学習会  
【会費】 本部会費 年4,000円

#### ●PBC（原発性胆汁性肝硬変）とは？

胆汁の流れが悪いため、肝臓の働きが悪くなり、やがて、肝硬変に至る疾患です。原因不明で、中高年の女性に多いそうです。

#### ●主な症状と治療方法

全身のかゆみと疲労感がありますが、無症状の場合もあるので、気づきにくいです。

しかも、更年期と重なるので、診断が下った時点でかなり進んでいるケースがありますので、怖いです。

治療法は確立されていませんが、肝庇護薬のウルソデキシオール酸を服用しています。

#### ●私たちの活動

全員が県内各地に点在していますので、年2回集まるのが限度です。私たちにとって、会の存在そのものが何よりの安定剤ですので、「あせらず、無理せず」をモットーに役員は常にダブル、又はトリプルキャストを組んでいます。

新薬を夢見ながら、ゆっくり歩みたいと思っています。

#### ●私たちの会はこんな会です

人生の達人の域に差し掛かった人たちも強い疲労感と搔痒感（特に夜）には悩まされています。そして、何よりも忘れ者と思われるのが辛く、無理をしてしまい、症状を悪化させてしまいがちです。

本人でなければ解らない微妙な症状や悩みを吐き出し、共感し分かち合う場となっています。

「会があるだけで嬉しい！」特定疾患に指定され、孤独感と不安感でいっぱいだった人々の心が解き放たれ、喜びで溢れた笑顔が見られる場でもあります。

#### ●座談会形式の学習会では・・・

冷たい風が吹き、雨が降ったり止んだりの日の11月12日、13時から「食生活について」の学習会がありました。講師は、三重大附属病院管理栄養士岩田加寿子先生です。

PBCの食事療法は、確立されていませんが、規則正しくバランスの良い食事を摂ることはどんな場合にも当てはまります。最近の健康と食生活の情報は、すさまじく、むしろ、情報過多で悩んでしまう程です。しかし、スライドによる講師の説明から、思いこみや偏った情報に左右されないことは重要だと分かりました。

従来の高タンパク、高ビタミンの食事は覆され、むしろ、カロリーと塩分を控え、一日4食を薦めてくださいました。出席者のほとんどが女性なので、細部の工夫やこだわりについての質問が多かったです。

どんなことにも気さくに説明して下さり、とっておきの手抜き料理(?)まで披露してくださいました。料理は、個人の癖や思いこみがあることが多いので、教えて頂くことで自分なりの新発見があり、納得させられました。予定時間を20分オーバーするほど、楽しく熱心に話し込んでしまいました。

学習会も、回を重ねる度に役割分担が行き届き、会場設営などできばきと進みお互い親密度も増し、嬉しい限りです。

## 三重もやの会

【連絡先】〒512-0912  
四日市市三重6-8  
西川和子  
【電話】059-332-6575  
【FAX】059-332-6575

### ※ 会の状況 ※

【設立】1997年（H9）4月  
【対象】もやもや病患者・家族・一般  
【会員数】23名  
【会報】「三重もやの会」年4、5回発行  
【活動内容】医療講演会、相談会、勉強会、交流会、電話相談、会報発行、行政への要望、資料・ビデオ貸し出し  
【会費】保留

### ● 三重もやの会

交流会・勉強相談会・おしゃべり会  
とき：平成19年3月4日（日曜日）  
場所：四日市総合会館 3階

三重もやの会ではおしゃべり会を開きます。もやもや病の患者家族の皆様、是非ともおいでいただき日ごろ困っていることや、考えあぐねていること風呂敷に包んでかたいても、抱えてでもお持ち下さい。皆で話しを解いて、より快適な生活に少しずつ、にじり寄ってゆきたいと考えています。また、こんなに良いことがあって是非聞いてもらいたいとか話したいとか有りましたら、是非におきかせください。

三重もやの会も三重県難病団体連絡協議会に所属団体になってから今年で10年になります。何か皆さんで楽しめるような行事を考えたいと思います。皆さんが希望することをできる

だけ取り入れたいと考えております。

### ● 19年度の相談会・交流会計画

19年度の三重県難病相談支援センター企画の地域難病相談会は、津、桑名、尾鷲、松阪、鈴鹿の5箇所になります。その他伊賀と亀山各地域で、交流会・勉強相談会・おしゃべり会を開きます。場所は未定ですが追ってお知らせいたします。又、会員以外の参加の方々には、難病相談支援センターへお問い合わせください。そして、津と松阪は、講師をお願いしたいと計画しています。皆様、お気軽にお運び下さいませようお願い申し上げます。

### ● もやもや病って？

この病気の原因は不明で、脳の働きを支える太い動脈が閉塞してくるにより様々な症状がでる脳血管の病気です。

就学前ぐらいの幼児に多く発症し、30才代の大人になってから発症する人も少なくありません。（下図参照）

太い血管が閉塞して失われる働きを補うために、無数の細い血管が脳の深奥に発達し、これを血管に造影剤を入れてレントゲン撮影すると、あたかもたばこの煙のように「もやもや」と写ることから、もやもや病の名があります。

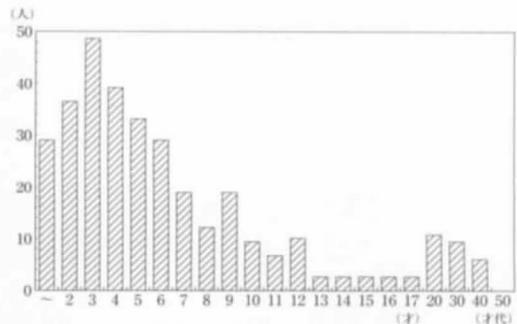


図1. 初発年齢

〔病歴調査シート集計報告書〕(1991.3)より

三重もやの会 代表 西川 和子

(2006/05/01－2007/3/31)

2006年

- 5. 2 NPO法人三重難病連設立
- 5. 14 栄友会総会（三重県看護大学）1名
- 5. 28 JPA第2回総会（東京グランドホテル）1名
- 5. 29 国会請願三重県選出国會議員室訪問（東京）
- 6. 4 特定非営利活動法人三重難病連設立記念式典（三重県津庁舎6階大会議室）  
記念講演「患者会とは何か」伊藤たてお氏（JPA代表理事・北海道難病連代表）  
津地域難病相談会／ふれあいギャラリー／チャリティー募金（6階各会議室）
- 6. 15 第1回理事会（北條宅）
- 6. 17 第2回理事会（三重県難病相談支援センター）
- 6. 25 第1回NPO法人三重難病連総会（三重県難病相談支援センター）  
第1回評議委員会（三重県難病相談支援センター）
- 7. 17 第3回理事会（三重県難病相談支援センター）
- 7. 24 8／3県内調査打ち合わせ会（三重県難病相談支援センター）
- 7. 27 第1回三重県難病相談支援センター運営協議会（三重県津庁舎6階）
- 8. 1 新加盟団体 日本二分脊椎症協会三重県支部（支部長横山和秀）
- 8. 6 伊賀地域難病相談会（三重県伊賀庁舎）
- 8. 3 三重県議會議員健康福祉病院常任委員会県内調査のため訪問（難病相談支援センター）
- 8. 22 三重テレビ取材（三重県難病相談支援センター）・放映
- 8. 31 SCDの会役員5名と会長の話し合い（三重県難病相談支援センター）
- 9. 2 「難病連通信」1」発送
- 9. 3 伊勢地域難病相談会・県との要望書の趣旨説明会（三重県伊勢庁舎）
- 9. 16 JPAへ報告「難病医療適用範囲見直し、県への要望関係書類」
- 9. 17 第4回理事会準備作業 国会請願署名・カンパ案内文書作成・書類作成
- 9. 17 後縦靱帯硬化症相談会（三重県難病相談支援センター）SCDの会長と難病連会長との話し合い（三重県難病相談支援センター）
- 9. 23 第4回理事会（三重県難病相談支援センター）5名
- 9. 23 難病対策意見交換会・センター運営会議9名・事務局2名・県2名【13時～】（三重県難病相談支援センター）県／県の各部署の担当者11名 難連／各団体より9名
- 9. 25 国會議員への請願の紹介議員依頼文等、理事あて発送
- 9. 28～30 「難病連通信」2」「センターニュース」6」編集作業1名
- 10. 1 鈴鹿地域難病相談会（三重県鈴鹿庁舎）「難病連通信」2」発送
- 10. 14～15 第7回全国難病センター研究会（静岡市グランシップ）4名
- 10. 26 （1時間）新政みえ県政団体懇談会（県議會議事堂会議室）各団体役員11名
- 11. 2 「難病連通信」3」発送
- 11. 4～5 JPA東海ブロック交流会（名古屋市）4日2名、5日1名
- 11. 5 熊野地域難病相談会（熊野市保健福祉センター）23名

11. 7 丸紅よりセンターへ助成金書類贈呈
11. 12 「患者の医療と暮らしを守れ全国患者・家族集会」－全国患者・家族団体第1回役員研修会－（東京グランドホテルにて会合）2名
11. 13 厚生労働省への要請行動（東京衆議院議員会館・厚生労働委員との面会等）2名
11. 27 第3種を検討する会 6名
11. 27 第2回難病相談員研修会 「大規模災害時の難病患者のための防災」  
三重県防災ボランティア養成協議会議長山本康夫氏
11. 30 人権センターでの相談員研修会（講師として4名）
11. 30 難病連・パーキンソン病・潰瘍性大腸炎の会連名による県議会議長に陳情書提出・  
県知事宛要望書提出 3名
12. 1 「難病連通信」4」発行 発送4日
12. 16 10時～第5回理事会（三重県難病相談支援センター）2名
12. 16 大規模災害時における難病患者の防災について（県庁講堂）2名
12. 16 アステラス製薬助成金関係で来所（三重県難病相談支援センター）
12. 21 センターニュース印刷所届け
12. 25 パーキンソン会長河合、難病連会長北條、県健康づくり室室長訪問お礼

## 2007年

1. 4 難病連の通帳への記帳確認・打ち合わせ（四日市）2名
1. 8 センター会計の会計監査（監事2名、センター長、難病連会長）
1. 14 東海ブロック交流会活動として関東地域学習会（東京）1名 愛難連2名同行
1. 15 「難病連通信」5」発行
1. 22～ 四日市ハローワーク・津ハローワーク・ナースセンター三重等へ求人活動
1. 27 第6回理事会 書面表決書なしの欠席者3名のため開催不可。理事2名で相談  
印刷機納入・完了
1. 30 理事会開催に向けて理事2名で相談
2. 1 評議委員遠村卓生さん告別式
2. 4 理事会開催に向けて理事3名、評議委員3名の話し合い（松阪）
2. 10 国会請願署名・カンパ活動締め切り
2. 11 第6回理事会開催（三重県難病相談支援センター）5名
2. 15 会報編集業務（取材・県知事への原稿依頼・印刷所見積もり依頼等）
2. 16 特定非営利活動法人三重難病連看板書き手への依頼
2. 18 会報編集、2.20会報編集業務（取材のための訪問）
2. 24 職員採用試験（64会議室）理事・センター長（3.1）
2. 25 第3回難病相談員研修会16名 講師 杉野臨床心理士
3. 1 難病相談支援センター運営協議会
3. 4 東海ブロック会議（名古屋市）
3. 11 難病相談支援センター運営会議
3. 17 第7回理事会開催（三重県難病相談支援センター）
3. 24～25 第6回全国難病センター研究会（佐賀県）

## 難治性疾患克服研究事業の対象疾患（121疾患）

	疾 患 名		疾 患 名
1	脊髄小脳変性症	31	特発性大腿骨頭壊死症
2	シャイ・ドレイガー症候群	32	特発性ステロイド性骨壊死症
3	もやもや病（ウィリス動脈輪閉塞症）	33	網膜色素変性症
4	正常圧水頭症	34	加齢黄斑変性
5	多発性硬化症	35	難治性視神経症
6	重症筋無力症	36	突発性難聴
7	ギラン・バレー症候群	37	特発性両側性感音難聴
8	フィッシャー症候群	38	メニエール病
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	39	遅発性内リンパ水腫
10	多発性限局性運動性末梢神経炎	40	PRL分泌異常症
11	単クローンを伴う末梢神経炎（クロー・フカセ症候群）	41	ゴナドトロピン分泌異常症
12	筋萎縮性側索硬化症	42	ADH分泌異常症
13	脊髄性進行性筋萎縮症	43	中枢性摂食異常症
14	球脊髄性筋萎縮症（Kennedy-Alter-Sung症候群）	44	原発性アルドステロン症
15	脊髄空洞症	45	偽性低アルドステロン症
16	パーキンソン病	46	グルココルチコイド低抗症
17	ハンチントン病	47	副腎酵素欠損症
18	進行性核上性麻痺	48	副腎低形成（アジソン病）
19	線条体黒質変性症	49	偽性副腎甲状腺機能低下症
20	ベルオキシソーム病	50	ビタミンD受容機構異常症
21	ライゾーム病	51	TSH受容体異常症
22	クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）	52	甲状腺ホルモン不応症
23	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病（GSS）	53	再生不良性貧血
24	致死性家族性不眠症	54	溶血性貧血
25	亜急性硬化性全脳炎	55	不応性貧血（骨髄異形成症候群）
26	進行性多巣性白質脳症（PML）	56	骨髄繊維症
27	後縦靭帯骨化症	57	特発性血栓症
28	黄色靭帯骨化症	58	血栓性血小板減少性紫斑病（TPP）
29	前縦靭帯骨化症	59	特発性血小板減少性紫斑病
30	広範脊柱管狭窄症	60	IgA腎症

	疾 患 名		疾 患 名
61	急速進行性糸球体腎炎	92	成人スティル病
62	難治性ネフローゼ症候群	93	高安病（大動脈炎症候群）
63	多発性のう胞腎	94	バージャー病
64	肥大性心筋症	95	結節性多発動脈炎（結節性動脈周囲炎）
65	拡張型心筋症	96	ウェゲナー肉芽腫症
66	拘束型心筋症	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎（チャージ・ストラウス症候群）
67	ミトコンドリア病	98	悪性関節リウマチ
68	Fabry病	99	側頭動脈炎
69	家族性突然死症候群	100	抗リン脂質抗体症候群
70	原発性高脂血症	101	強皮症
71	特発性間質性肺炎	102	好酸球性筋膜炎
72	サルコイドーシス	103	硬化性萎縮性苔癬
73	びまん性汎細気管支炎	104	原発性免疫不全症候群
74	潰瘍性大腸炎	105	若年性肺気腫
75	クローン病	106	ヒスチオサイトーシスX
76	自己免疫性肝炎	107	肥満低換気症候群
77	原発性胆汁性肝硬変	108	肺胞低換気症候群
78	劇症肝炎	109	原発性肺高血圧症
79	特発性門脈圧亢進症	110	慢性肺高血圧症
80	肝外門脈閉塞症	111	111 混合性結合組織病
81	Budd-Chiari症候群	112	神経繊維腫症Ⅰ型（レックリングハウゼン病）
82	肝内胆石症	113	神経繊維腫症Ⅱ型
83	肝内胆管障害	114	結節性硬化症（プリングル病）
84	膵嚢胞繊維症	115	表皮水泡症
85	重症急性膵炎	116	膿胞性乾癬
86	慢性膵炎	117	天疱瘡
87	アミロイドーシス	118	大脳皮質基底核変性症
88	ベーチェット病	119	重症多形滲出性紅斑（急性期）
89	全身性エリテマトーデス	120	肺リンパ脈管筋腫症（LAM）
90	多発性筋炎・皮膚筋炎	121	スモン
91	シェーグレン症候群		

受給者証所持者数

平成17年度(2005) 特定疾患医療受給者証所持者数

	疾 患 名	受給者数(人)
1	ベーチェット病	222
2	多発性硬化症	157
3	重症筋無力症	188
4	全身性エリテマトーデス	654
5	スモン	31
6	再生不良性貧血	134
7	サイコイドーシス	202
8	筋萎縮性側索硬化症	126
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	702
10	特発性血小板減少性紫斑病	388
11	結節性動脈周囲炎	60
12	潰瘍性大腸炎	1238
13	大動脈炎症候群	74
14	ピュルガー病	91
15	天疱瘡	65
16	脊髄小脳変性症	305
17	クローン病	324
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	7
19	悪性関節リウマチ	102
20	パーキンソン病関連疾患 (進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病)	1,393
21	アミロイドーシス	13
22	後縦靭帯骨化症	609
23	ハンチントン舞踏病	12
24	モヤモヤ病(ウィリス動脈閉塞症)	104
25	ウェゲナー肉芽腫症	17
26	特発性拡張型(うっ血)心筋症	465
27	多系統萎縮症 (線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症及びシャイ・ドレーガー症候群)	146
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	4
29	膿疱性乾癬	29
30	広範脊柱管狭窄症	63
31	原発性胆汁性肝硬変	312
32	重症急性膵炎	16
33	特発性大腿骨頭壊死症	89
34	混合性結合組織病	105
35	原発性免疫不全症候群	11
36	特発性間質性肺炎	71
37	網膜色素変性症	298
38	クロイツフェルト・ヤコブ病	4
39	原発性肺高血圧症	12
40	神経線維腫症	18
41	亜急性硬化性全脳炎	4
42	バッド・キアリ症候群	7
43	特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	5
44	ライソゾーム病(ファブリー[Fabry]病含む) 平成14年度から44ライソゾーム病(ファブリー病含む)となった	5
45	副腎白質ジストロフィー	3
	合 計	8,885

## 平成17年度(2005) 小児慢性特定疾患医療受診券所持者数

	対象疾患群	受診券所持者数
1	悪性新生物	270
2	慢性腎疾患	79
3	慢性呼吸器疾患	12
4	慢性心疾患	96
5	内分泌疾患	558
6	膠原病	41
7	糖尿病	82
8	先天性代謝異常	57
9	血友病等血液疾患	75
10	神経・筋疾患	23
11	慢性消化器疾患	54
	合計	1,347

\*対象疾患 11疾患群 514疾病

## 日本難病・疾病団体協議会加盟団体一覧

2007.1.1現在

団体名	〒	事務局住所(郵便物送付先)	電話		加盟団体 (支部)	会員数
			電話	FAX		
1 (財)北海道難病連	064-8506	札幌市中央区南4条西10丁目	011-512-3233 512-4807		30	12,587
2 青森県難病団体等連絡協議会	038-1331	青森市浪岡大字女鹿沢字平野155 岩木勉いの家内	0172-62-5514 62-5514		13	1,800
3 岩手県難病団体連絡協議会	020-0831	盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内	019-614-0711 637-7626		31	2,500
4 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会	981-0915	仙台市青葉区通町1丁目-6-9 通町分庁舎内	022-275-6360 275-6360		20	3,039
5 (NPO)秋田県難病団体連絡協議会	010-0922	秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館3F	018-823-6233 824-4627		9	1,546
6 山形県難病団体連絡協議会	990-0021	山形市小白川町2-3-30 県小白川庁舎1F 山形県難病相談支援センター内	090-2986-9590 023-625-3184		14	5,200
7 福島県難病団体連絡協議会	960-8253	福島市泉字曲松21-2 エムハウス1階	024-556-1702 556-1702		9	2,331
8 茨城県難病団体連絡協議会	310-0851	水戸市千波町1918 茨城県総合福祉会館内	029-244-4535 244-4535		9	3,899
9 栃木県難病団体連絡協議会	321-0113	宇都宮市砂田町461 玉木方	028-656-2386 656-7260		11	2,714
10 群馬県難病団体連絡協議会	371-0843	前橋市新前橋町13-12 群馬県社会福祉総合センター4F	027-255-0035 255-0035		12	3,600
11 千葉県難病団体連絡協議会	272-0144	市川市新井2-5-7 望月方	047-358-2904 358-2904		8	7,000
12 新潟県患者・家族団体協議会	950-0328	新潟市舞潟38-1 舞平クリニック	025-280-7441 280-7441		11	3,141
13 山梨県患者家族団体協議会	406-0821	笛吹市八代町北1617	055-265-1568 265-1568		8	1,500
14 長野県難病患者連絡協議会	399-0425	上伊那郡辰野町樋口463-5 有坂方	0266-43-2022 43-0105		26	3,750
15 岐阜県難病団体連絡協議会	500-8881	岐阜市青柳町5-2-4	058-253-6864 253-6864		14	3,971
16 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会	424-0806	静岡市清水区辻4-4-17	054-364-6202 363-1233		20	7,500
17 愛知県難病団体連合会	460-0001	名古屋市中区三の丸1-7-2 桜華会館・南館3F	052-223-4430 223-4430		20	10,428
18 (NPO)三重難病連	514-8567	津市桜橋3-446-34	059-223-5035 223-5064		14	2,855
19 (NPO)滋賀県難病連絡協議会	520-0044	大津市京町4-3-28 滋賀県厚生会館別館2階	077-510-0703 510-0703		10	2,365
20 京都難病団体連絡協議会	602-8143	京都市上京区堀川通丸太町下ル	075-822-2691 822-2691		14	3,935
21 (NPO)大阪難病連	553-0006	大阪市福島区吉野4-29-20 大阪NPOプラザ203	06-6463-2388 6463-2298		29	10,703
22 兵庫県難病団体連絡協議会	650-0021	神戸市中央区三宮町1-9-1-903-2	078-322-1878 322-1876		16	9,377
23 (NPO)奈良難病連	630-8001	奈良市法華寺町265-8 白樺ハイツ大宮II 106	0742-35-6707 35-6707		5	446
24 和歌山県難病連	649-6612	紀ノ川市北涌371 森田方	0736-75-4413 75-4413		23	2,250
25 岡山県難病団体連絡協議会	701-0204	岡山市大福281-5 青木内科・小児科医院内	086-281-5831 281-6481		9	2,300
26 広島県難病団体連絡協議会	730-0013	広島市中区八丁堀1-23 ヴェル八丁堀515号	082-227-7834 227-7841		16	5,500
27 とくしま難病支援ネットワーク	771-1232	徳島県板野郡藍住町富吉字穂実35-9	088-692-0016 692-0016		10	600
28 香川県難病患者・家族団体連絡協議会	760-0068	高松市松島町2-11-3 田中方	087-831-4976 831-4976		14	1,821
29 愛媛県難病等患者団体連絡協議会	790-0903	松山市東野1-5-57 菅方	089-946-2043		13	2,670

加盟団体一覧

	団体名	〒	事務局住所(郵便物送付先)	電話	加盟団体 (支部)	会員数
				FAX		
30	(NPO)高知県難病団体連絡協議会	780-0803	高知市弥生町7-8	088-885-1053 885-1052	20	2,200
31	福岡県難病団体連絡会	810-0072	福岡市中央区長浜2-4-118	092-751-2109 751-2170	14	7,563
32	(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク	840-0814	佐賀市成章町5-2 佐賀県難病支援センター内	0952-27-0855 27-0855	11	1,200
33	(NPO)長崎県難病連絡協議会	852-8104	長崎市茂里町3-24	095-846-8620 846-8607	12	2,243
35	熊本県難病団体連絡協議会	869-0461	宇土市網津町1418-4 中山方	0964-25-0173 25-0173	21	1,614
34	(NPO)大分県難病患者団体連絡協議会	870-0911	大分市新貝10-28 マキケンハイツ101号	097-558-0010 558-0403	5	1,600
36	宮崎県難病団体連絡協議会	880-0944	宮崎市江南4-5-8 亀川方	0985-51-3436 51-3446	9	2,480
37	(NPO)鹿児島県難病・障害者連絡協議会	891-0144	鹿児島市下福元町5386-3 清藤方	099-261-4900 261-4902	9	1,600
38	スモンの会全国連絡協議会	160-0022	新宿区新宿2-1-3 サニーシティ新宿御苑1001	03-3357-6977 3352-9476	13	700
39	全国交通労働災害対策協議会	177-0041	練馬区石神井町1-1-48-504 辻川方	03-3997-1080 3997-1080	5	100
40	全国心臓病の子どもを守る会	170-0013	豊島区東池袋2-7-3 柄澤ビル7F	03-5958-8070 5958-0508	50	5,800
41	(社)全国腎臓病協議会	170-0002	豊島区巣鴨1-20-9 巣鴨ファーストビル3F	03-5395-2631 5395-2831	2,296	104,644
42	全国低肺機能者団体協議会	204-0022	清瀬市松山2-13-12 日本患者同盟内	0424-92-8815 91-0178	20	2,000
43	全国パーキンソン病友の会	187-8551	小平市小川東町4-1-1 国立精神・神経センター5号館2F6号	042-348-3763 348-3764	41	6,816
44	(社)日本オストミー協会	124-0023	葛飾区東新小岩1-1-1 トラスト新小岩901号	03-5670-7681 5670-7682	65	11,000
45	日本患者同盟	204-0022	清瀬市松山2-13-12	0424-91-0058 91-0178	12	900
46	日本肝臓病患者団体協議会	161-0033	新宿区下落合3-14-26-1001	03-5982-2150 5982-2151	70	8,000
47	もやもや病の患者と家族の会	560-0081	豊中市新千里北町2-40 C56-207 須戸方	06-6872-3101 6872-3101	10	1,217
48	日本喘息患者会連絡会	920-0272	金沢市京町23-3 サン・ヴィンテージ103号	076-252-6746 252-6746	42	3,000
49	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会	245-0016	横浜市泉区和泉町1503 青沼方	045-803-4526 803-4526	21	1,000
50	ペーチェット病友の会	330-0852	さいたま市大宮区大成町2-234 石井荘202号	048-653-0994 653-0994	22	1,200
51	(NPO)日本IDDネットワーク	840-0801	佐賀市駅前中央1-8-32 iスクエアビル3F 市民活動プラザ内レターケース№42	090-2713-7849 0952-40-2011	30	3,100
52	全国多発性硬化症友の会	190-0002	立川市幸町5-75-23 大井方	042-535-2804 535-2804	5	750
53	全国筋無力症友の会	602-8143	京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会 福祉会館4F	075-255-3071 255-3071	25	1,450
54	全国膠原病友の会	102-0071	千代田区富士見2-4-9 千代田富士見スカイマンション203	03-3288-0721 3288-0722	34	5,848
55	日本ALS協会	102-0073	千代田区九段北1-15-15 瑞島ビル1F	03-3234-9155 3234-9156	35	6,280
56	IBDネットワーク	062-0933	札幌市豊平区平岸3条5丁目9-5 平岸3条ハウス203IBD会館内	info@ibdnetwork.org	41	4,000
57	国分寺難病者の医療と福祉をすすめる会	185-0003	国分寺市戸倉3-3-2	042-325-7644 325-7644	1	88
58	日本難病・疾病団体協議会事務局	170-0002	東京都豊島区巣鴨1-20-9 巣鴨ファーストビル3F	03-5940-0182 5395-2833	3,377	309,721

## NPO法人三重難病連 加盟団体連絡先

2007. 3. 31現在

会名 (疾病)	連絡先
S C D 三重の会	前出 政男
全国膠原病友の会 三重県支部	佐々木幸子
つぼみの会三重 (I型糖尿病)	和賀 明美
日本二分脊椎症協会 三重支部	横山 和秀
日本てんかん協会 (波の会) 三重支部	米田 拓也
日本網膜色素変性症協会 三重支部	河原 洋紀
日本リウマチ友の会 三重支部	中西 尚
パーキンソンみえ	河合 武雄
みえ I B D	四日市社会保険病院   BDセンター内みえ   BD事務局
みえ a i s の会	
三重県腎友会	西山 幸生
三重心臓を守る会	西村 信子
みえ P B C の会	センターで対応
三重もやの会	西川 和子

## NPO法人三重難病連 賛同団体連絡先

会名 (疾病)	連絡先
胆道閉鎖症の子どもを守る会 三重県支部 (胆道閉鎖症)	西澤 喜弘
三重県重症心身障害児(者) を守る会 (重症心身障害)	松尾 孝之
筋ジストロフィー協会三重支部 (筋ジストロフィー症及び進行性筋萎縮症)	瀬川 克己
再生つばさの会(三重) (再生不良性貧血症)	干場 正祐
ベーチェット病友の会 (ベーチェット病)	
あけぼの会三重三重支部 (乳がん)	小野 節子
がんの子どもを守る会東海支部 (小児がん)	鈴木 中人

## ◆◆◆ 編集後記 ◆◆◆

「三重なんれん（創刊号）」は、次の4つの任務を持って誕生しました。

- 1年間の活動の報告のために・・・
- 患者会、患者・家族の活動を紙上で流すために・・・
- 今後の活動に活かし、よりよい連携をしていくために・・・
- 患者・家族、会の様子や病気などについて、より多くの方に啓発、理解、支援をいただくために・・・

大いに活用していただきたいと思います。

報告の多くは、特定非営利活動法人を取得したことや記念式典、JPAへの加盟のほか、突如として「難病医療見直し」が浮上したことへの陳情などです。大きな出来事と関係する会議や活動がたくさんありました。また、6.4記念講演「患者会とは何か」をセンターニュースより転用しました。県内外を問わずあちこちで団体内や団体間で活動内容や役員の後継をめぐる問題が出てきています。地域難病連や各団体としての存在意義、組織のあり方等「患者会の意義や活動」を改めて考えてみたいと思います。

発行に当たっては、昨年度の申請で、共同募金よりの配分を受けることになりました。今年度の方針の一つとして当初より取り組んできましたが、第3種郵便物の取得検討、内容の具体化は、1月中旬の理事会となってしまいました。原稿等の依頼、編集作業は2月に入ってからでしたので2、3月のご多忙な時期に、投稿や寄稿をいただきました。お詫びとともに心よりお礼申し上げます。

(北條)

### NPO法人 三重難病連

〒514-8567 津市桜橋3-449-34  
三重県津庁舎1階

### 案内



近 鉄：名古屋線  
\*「津駅」下車 東口から徒歩約13分  
\*「江戸橋駅」下車 徒歩約10分  
J R：「津駅」下車 東口から徒歩約13分  
三重交通バス：三交ホーム前バス停より 徒歩約5分

昭和51年9月7日 第3種郵便物認可（毎月6回1の日5の日発行）  
平成19年3月30日発行 O T K号外



この冊子は共同募金の配分を受けています

編集 特定非営利活動法人 三重難病連

〒514-8567 三重県津市桜橋3丁目446-34  
三重県津庁舎保健所棟1階  
TEL 059-223-5063  
059-223-5035  
FAX 059-223-5064  
メールアドレス mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

表紙絵 上田澄子

発行所 大阪身体障害者定期刊行物協会  
吹田市千里山西六―二七―二 定価五〇〇円