

三重なんれん

2号 平成19年度版



私たちの思い

それぞれが本人もしくは難病の家族を抱え、
会の世話をするだけでも大変ななか、
それでもこの冊子を出すのは、
そのことで一人でも二人でも
救われる人があるからです。

皆さんのお近くに

難病で悩んでいらっしゃる方はいませんか？

そういう方がいらっしゃったら

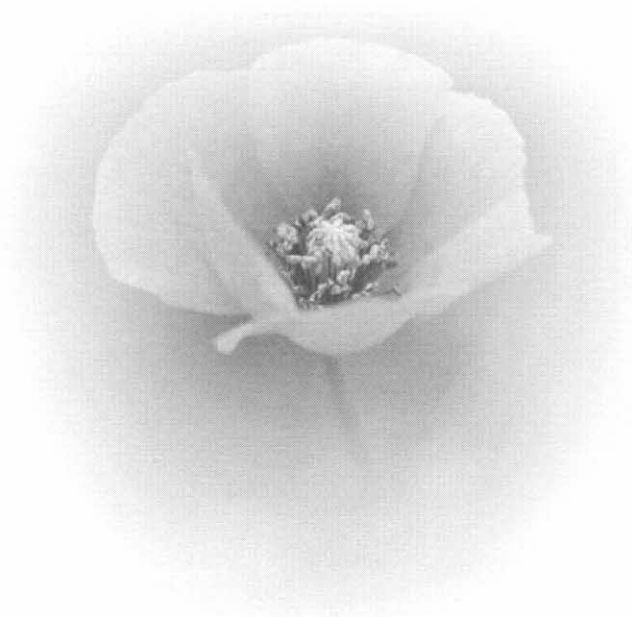
一言声をかけてあげてください。

三重県には三重難病連があり、

難病相談支援センターがありますよ、と。

もくじ

■新会長あいさつ	河原 洋紀	4
■第2回 通常総会・評議委員会		5
■JPA東海ブロック交流会に参加して	西川 和子	7
■第9回全国難病センター研究会に参加しました	角南 恵美子	8
	西川 和子	
■第1回難病相談員研修会		9
■第2回難病相談員研修会		10
■第3回難病相談員研修会 後期高齢者医療制度について	佐々木 幸子	11
■相談例 日本網膜色素変性症協会三重支部	小川 明美	12



■三重難病連加盟団体紹介ページ

*SCD三重の会	16
*全国膠原病友の会三重県支部	17
*つぼみの会三重	18
*日本二分脊椎症協会三重支部	20
*日本てんかん協会(波の会)三重県支部	21
*日本網膜色素変性症協会三重支部	22
*日本リウマチ友の会三重支部	24
*パーキンソンみえ	26
*みえIBD	27
*みえalsの会	29
*三重県腎友会	30
*三重心臓を守る会	32
*みえPBSの会	34
*三重もやの会	36

■資料

平成19年度 団体の講演会・相談会の日程表	39
-----------------------	----

■特定非営利活動法人三重難病連加盟団体・賛助団体一覧	45
----------------------------	----

会長あいさつ

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、医療費の負担増や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、本年度も県やいろんな政治団体に陳情、署名などさまざまな活動を進めてきました。

平成17年4月から、三重県難病相談支援センターが設置され、当事者団体である特定非営利活動法人「三重難病連」が今年度も受託しました。

センターでは、来所、電話、メールなどでの難病患者・家族が気軽に連絡や相談をする方が増え、そして難病患者家族のグループを団体結成をしていただくように、3グループを支援してきました。

就労については、センターと三重県内9つの障害者就労支援センターとの連携がとれました。

会議室がリニューアルされ、簡易ベッドも完備されました。

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。

私たちは新結成した日本難病・疾病団体協議会に加盟し2年ですが、東海ブロック交流会の当番県となり東海ブロックの仲間の皆様のご支援により成功裡に終えることができました。

特定非営利活動法人三重難病連の第二回総会(2007年6月17日)において会長が代わりましたが、会長の事務引き継ぎがうまくいかずに当初は混乱して皆様にご迷惑をおかけしたこともありました。

また、匿名の方から寄付をしていただきました。金額は101,428円です。いつも私たちの団体をご支援してくださって、ありがとうございます。紙面より、お礼申しあげます。

難病患者、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、日頃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。

会長 河原 洋紀

第2回通常総会・評議委員会

平成19年6月17日(日) 13:30～17:00 三重県難病相談支援センターで開催。
出席者14団体中12名(うち書面表決5名)欠席者2名。議長に西山幸生氏を選出。
書記一米田拓也 議事録署名人一佐藤直樹、佐々木幸子で議事に入りました。

はじめに北條会長から1年を振り返って総括の説明があり、理事会運営のあり方及びセンターの経費の使い方など改善すべき点があげられました。

1. 難病連の活動

(1) 会議

- ①理事会 7回開催
- ②評議委員会 1回開催
- ③JPA 東海ブロック会 11月4、5日
- ④会報編集会議

(2) 事業報告

①難病対策事業権・県議会・国への要望・請願

- ・ 5月28日 「国会請願」三重県選出の国会議員室訪問
- ・ 7月 4日 「自由民主党への要望」自由民主党県本部 4名
- ・ 8月31日 県への要望書提出
- ・ 9月26日 要望書について「県とのヒヤリング」
- ・ 10月23日 「新政みえ」との懇談会 県議会議事堂会議室
「要望書の回答」 支援センター
- ・ 11月20日 「自由民主党県会議員」自由民主党県本部 4名
- ・ 23日 「自由民主党国会議員」との懇談会 4名
- ・ 12月 1日 「自由民主党四日市支部」2名
- ・ 21日 「自由民主党鈴鹿支部」との懇談会1名

②財政確保のための活動

- ・共同募金より「会報なんれん」発行のための助成金を受ける
- ・アステラス製薬助成金(昨年度から継続)
- ・匿名による寄付 ￥101,428
- ・1団体より寄付 ￥50,000
- ・その他講師謝礼より寄付 ￥10,000
- ・中日事業団より激励金 ￥113,000

③相談員研修会事業

第1回「ユニバーサルデザインについて」

第2回「電話相談の受け方」

第3回「後期高齢者医療制度について」

他に難病相談員としての資質向上による研修会には交通費助成を行っています。

④就労支援事業

地域相談会(5回)で地域のハローワーク等の関係者を招き相談窓口を提供、支援センターではハローワークや患者団体の事務所などに紹介問い合わせをしているが就労としては難しい状況にあります。

⑤団体育成事業

現在、昨年度からの継続で2団体を支援しているが代表者選びに難航しています。また、希少難病の方からの問い合わせが2、3あり検討中である。

⑥ JPA との関連事業

・5月27日 総会出席

・11月24、25日 東海ブロック交流会(賢島)

国会請願署名運動・募金活動

⑦三重県難病相談支援センター受託

2. 新役員の紹介

NPO 三重難連理事紹介

会 長 河原 洋紀(日本網膜変性症協会三重支部)

副会長 西山 幸生(腎友会) 総務兼任

西川 和子(三重もやの会) 企画兼任

会 計 佐々木 幸子(全国膠原病友の会三重県支部)

会 報 北條 ます(三重心臓を守る会)

広 報 米田 拓也((社)日本てんかん協会三重支部)

就 労 河合 武雄(パーキンソンみえ)

JPA東海ブロック交流会に参加して

日時：2007年11月24・25日

場所：賢島・リバージュ賢島

JPA東海ブロック(愛知・岐阜・静岡・三重)の難病連の交流会が三重県のホテル・リバージュ賢島で開催いたしました。東海4県の難病連の集まりです。毎年持ち回りで開き、今年は三重県が当番県でした。参加された皆さんは、愛知県2名、岐阜県は3名、静岡県は3名、三重県は理事5名とガイドヘルパー1名の6名で合わせて14名でした。

24日13時30分:ホテル・リバージュ賢島集合。14時30分に交流会参加者の自己紹介、各難病連の近況報告(4県)始まり17時30分まで、話し合いました。

各県の活動報告をして、良い点、疑問の点など発表された活動に対し、様々な質問や意見が出て、各県各様に考えさせられる問題があることも分かりました。

愛知県難病連は成り立ちが他県とは違っていました。愛知県の難病相談支援センターは25～6年前から医師会が難病相談事業として他の県に先駆けてやり始めました。

政府が各県に難病相談支援センターを作ることになったとき、難病団体は愛知県難連に集まり、支援事業と難病団体が別々に存在したのです。しかし、愛知県医師会の理事が愛知県難病連の顧問に就任ということで、今まで別々だった難病支援の活動において両者が手を結んだことで、より良い関係になりました。

岐阜県は難病団体連絡協議会のところから難病支援をしていました。また、岐阜県難病相談支援センターは、平成19年10月にNPO法人になり、益々の難病相談支援活動の充実が感

じられます。長い経験を持つ事務局長の安藤さんの手腕は抜群で、皆様に信頼の厚い方です。

静岡県難病連の活動は、三重県の相談支援活動の先を行き、NPO法人も早くからとり、安定した財政活動を考え難病連へ支援をする専門家集団への研修を6年間で50回開催して、難病支援に対する考えを育てたことを伺いました。

三重県は、NPO法人になって2年目に入り、これから愛知、岐阜、静岡の先輩難病連の幅の広い活動を身の丈に合わせて一步一步進んでゆくことではないかと考えました。NPO法人は静岡県について2番目に法人格を得た三重県難病連ですが、まだまだ沢山学ぶことが多いと感じました。

25日は、9時から11時まで静岡難病連の理事長・野原正平氏の講演で、「シッコ」というマイケル・ムア監督のアメリカの医療状況を描いた映画の説明をして、日本の医療制度の国民皆保険がいかに大切で、日本人が安心して医療行為を受けることが出来ることのありがたさなどを話された。しかし、今いろいろの状況から、難病患者の医療が危ういところに来ていることなどもJPAの役員だから言える危機感を話されました。2日間の交流はあっという間の出来事のように感じました。しかし充実し、良い仲間が身近にいることを感じました。

理事 西川和子

第9回 全国難病センター研究会に参加しました

～10月27から28日(日) 富山県民共生センター・サンフォルテ・とやま自遊館にて～

印象に残った事例

角南 恵美子

医療依存度の高い重度難病者を受け入れる施設はまだ少なく、施設探しや日々の介護に疲れ果てているご家族からの相談をよく受けます。そんな中でこういう方々の受け入れに日々奮闘しておられる心強い実践例の発表が三つの事業所からありました。

その内の一箇所「デイサービスこのゆびとーまれ」からの発表の内容を報告します。

富山赤十字病院の看護師3人が始めたデイケアハウスで「だれもが、地域で、ともに暮らす」という理念のもと、お年寄り、身体障害者(難病患者を含む)、知的障害者、障害児、健常児とも受け入れて、小規模多機能で地域に密着したデイサービスを展開しておられ、その日常の様子をスライドで紹介されました。職員の見守りの中で認知症のお年寄りが抱えている赤ちゃんの笑顔とあやしているお年寄りの笑顔がとても幸せそうでした。お年寄りと幼児が一緒にお昼寝している様子や、酸素吸入しているお年寄りと男児が楽しそうに話をしている様子等が次々紹介されました。こうした富山型デイサービスは52箇所あり、将来100箇所(1万人に1箇所)にするのが目標との事です。

発表者のご意見としては、富山型デイサービスは選択肢の1つであれば良いとの事です。介護保険法と自立支援法の1本化が進められて全国にこんな施設がたくさんできればと強く感じました。

就労問題について

西川 和子

この大会では、難病患者の就労問題について

お二人の方が講演されました。

倉知延章氏(九州ルーテル学院大学)は「難病に罹っている人に対する就業支援の視点と方法を考える～精神障害者支援の取り組みから～」、春名由一郎氏(独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構)は「難病相談・支援センターにおける就業支援員の役割と課題」です。

倉知氏の講演は、愛媛県の宇和島での綿密に考えられたいろいろな取り組みでした。

◇諸外国では、ACT(チーム訪問やリハビリ包括的支援をする。)により重度の精神障害者も地域で暮らせるようになった。

◇人口規模が同じような地域でも精神障害者雇用が出来ている。

◇専門家がいないので外部専門家の協力を得る。

というように、出来るところから徐々に困難な問題を克服して就労に結びつけてゆく様子や就労していくと疾病と共存してくること、症状に変化があることなど注意深く支援している様子が伺われました。

一方、春名氏の視点は、まさに我々が望む急性期を過ぎた患者がどう就労に結びついていくかであり、適切な疾患管理を前提として社会参加をしている。その制限されたなかで、就労は、生きがいと経済的自立の両面から難病相談支援センターにおける、相談支援の大きなニーズであることを話されました。

この二つの講演は難病患者に就労という生きがいをどのように結びつけ生かしていくのか違った角度から難病患者を見つめたものと感じました。

第1回難病相談員研修会 ユニバーサルデザインについて

講師 三重県健康福祉部地域福祉室 UDグループ主幹 向井 庸明氏

「ユニバーサルデザイン (UD) のまちづくり」が進められています。UDが求められる背景など基礎的な知識と私たちがこれからのまちづくりにどう参画していけばいいのか、具体的に進んできている事例なども含め、あるべき姿について学びました。質問形式に代えて内容を報告します。

●UDとはどんな考え方ですか

すべての人のためのデザインを意味し、年齢や障害の有無にかかわらず、最初からできるだけ多くの人が利用可能であるようにデザインすることで、7つの原則が提唱されています。

●その原則とは？

「公平性、自由度、単純性、わかりやすさ、安全性、省体力、スペースの確保」です。

●UDが求められる背景は？

高齢化の進展、ノーマライゼーションの浸透、子育て支援における社会的責任、外国人共生社会の必要性など私たち一人ひとりにかかわることです。

●バリアフリーとの違いは？

バリアフリーとは生じたバリアを後で取り除いていく発想で、特定の人に対する特別の対策、高齢の人や障害のある人を特別扱いする考え方です。現在あるバリアを取り除いていくことも必要ですが、これから新たにまちづくりやものづくりを始める場合は特定の人のための対策であってはなりません。

●三重県ではいつから進めていますか？

「三重県バリアフリーのまちづくり推進条例」が

平成 11 年 4 月に施行されています。

●身の回りにどんなUDがありますか？

・町の施設では…

出入りしやすいドア、多機能トイレ、歩きやすい歩道、ノンステップバス、誰もが楽しく集える公園があります。



・情報提供では…

分かりやすい印刷物・名刺、分かりやすい案内表示、誰もが参加できるイベントなどです。

●これからのまちづくりの姿は？

「当事者の声を聴くこと、ニーズを把握すること」が大切です。当事者、UDアドバイザー、行政機関や事業者が一体となって進めるのが大切です。

●私たちは、どのようなことから実践すればいいでしょうか？

まずは、声をかけることです。私たち一人ひとりが心づかいの基本マナーを身につけ、「ハートのユニバーサルデザイン」を実践していくことでしょう。そのことによって、当面の物理的環境の不備も補完され、人と人との支えあいやまちのルールが生まれます。

第2回難病相談員研修会 電話相談の受け方

講師 日本電話相談学会 長岡 利貞氏

11月20日(火) 難病相談支援センターで「電話相談を受けるとき」がありました。講師は、日本電話相談学会の長岡利貞氏に来ていただきました。難病相談員19名が参加して熱心にメモを取る姿が見られました。

●講演の内容

1. 電話相談とは
2. 電話相談の原則 匿名性・一回性・掛け手主導・無構造的性
3. 受け手の心得
 - ・傾聴・・・共感的に吸い取り紙のように聴き取る。
 - ・ことばを磨く・・・共通語で半オクターブ下げて聴く。
4. 受け手の心構え
 - ・守秘・責任・研修(多くの知識を得るため)

●感想・アンケート結果

- ・「でも」とか「だって」等の言葉は、受け手には禁句という話もありましたが、相談員は常識を説くのではなく、相談者を受容し、共感を持って話をきいていく姿勢が大切なのだと改めて感じました。
- ・内容すべてを難病センターでの相談活動に取り入れられる訳ではないですが、とても参考になりました。相談員のスキルアップや日頃相談を受けながら困っている問題の解決に役立てられるので、こうした研修は継続してほしい。
- ・ユーモアがあって難しい話もわかるように話してもらい心が軽くなりました。私は自宅で相談を受ける時、1時間位長い電話を受ける事はざらなので、心がけをしながら受けたいと考えています。
- ・印象に残った言葉・・・電話相談とは「出来ない相

談をする」という言葉、確かにそうです。
電話相談は匿名できて「答えているこちらの名前」「場所を特定されない」「責任はない」という点は、患者会への相談と完全に相反しますが、家族や学校仕事の悩み相談なら理解できます。また、電話相談以外で他の場所で会わない、もそうです。患者会は場合によっては顔を見て話す必要がありますから。
長電話への対応は電話が掛かってきたら、「今日は、出かけるので30分で失礼します」と先に時間を区切っておく、という話は参考になりました。こちらの経験を話すとも長くなりますが、患者会はこちらの経験を話す必要もあります。ただ、電話一本で救えるとは思わない、というのは確かです。電話相談での情報提供以外は、相手の気持ちをほぐす役割だけで十分(煙突効果…なるほど!)



第3回難病相談員研修会 後期高齢者医療制度について

三重県後期高齢者医療広域連合

後期高齢者医療制度の創設について

- ・平成18年6月21日「健康保険法等の一部を改正する法律」が公布
- ・平成20年4月1日から現行の「老人保健法」が「高齢者の医療の確保に関する法律」に改正、施行

後期高齢者医療制度の目的

- ・国民皆保険を維持し、医療保険制度を将来にわたり維持可能なものとしていく
- ・高齢者世代と現役世代の負担を明確化
- ・公平でわかりやすい独立した医療制度の設立

保険者になる方

- ・県内に住所を有する75歳以上のすべての方（生活保護を受けている方は除きます）
- ・県内に住所を有する65歳以上一定の障害があり制度に加入する方

被保険証について

- ・被保険証は一人1枚交付されます
- ・大きさはカードサイズです
- ・平成20年3月末に発送予定
- ・平成20年4月以降に75歳になられる方は誕生日前に発送
- ・毎年8月に更新されます

自己負担割合について

- ・1割 [一般及び低所得者]
- ※現役並み所得者は3割

保険料について

- ・所得などに応じて決められた保険料を一人ひとりの被保険者が納めます
- ・保険料率は後期高齢者医療広域連合で定め、原則として三重県内均一です
- ・保険料の額は所得に応じて一人ひとり異なります
- ・保険料率は2年ごとに見直します

保険料の決まり方

被保険者一人ひとりに保険料の計算を行い、賦課されます

保険料＝均等割額＋所得割額

限度額 50万円 被保険者全員 所得に応じて負担

保険料の軽減（低所得者）

被保険者の属する世帯（所帯主＋被保険者）の総所得水準に応じて「均等割額」が軽減されます

軽減割合 (均等割額)	世帯の総所得金額
7割軽減	33万円を超えない世帯
5割軽減	[33万円+22万5千円×当該世帯に属する被保険者の人数(被保険者である当該世帯主除く)]を超えない世帯
2割軽減	[33万円+35万円×当該世帯に属する被保険者の人数]を超えない世帯

報告 佐々木幸子



メーリング仲間達の励ましに感謝！ 香川県のTさん

日本網膜色素変性協会

協力者 香川県のTさん・Mさん

編集 日本網膜色素変性協会

会員 小川明美

皆さんはメール交換をしていますか？

メーリングリストに入会し、見知らぬ人達とのメール交換をされたことがありますか？ 楽しんでおられるでしょうか？ 私達、香川県のTさんとMさんと小川明美は、西日本メーリングリストに入会し、たくさんの情報をもらったり、自分が教えてもらった情報を他のメーリング仲間や友達にまわしたりなどで楽しんでいます。

メーリングリストによっては、楽しいなあ！ おもしろいなあ！ ウファー！ こんなことあり！ なんて喜ぶときもあります。自分と同じような考え方・全く違った考え方の人達とのメールを見聞きし、驚かされることもあります。

先日、視力障害者仲間達の西日本 ML というメーリングリストに、香川県のTさんと言う人からの書き込みに、たくさんの仲間達が反応しました。見えているのに見えない！ 見えていないようでも見えている時期が一番つらいように感じました。同じようなことを訴える人・それを乗り越えて今は幸せだと言う人・励ます人・励まされたという人、たくさんの仲間達から心配してもらったり励まされ、元気を取り戻したTさんと言う人がいます。

そのTさんが白杖を手にはつらつと歩けるようになったと書き込みがありました。TさんはMさんからの個人メールを見聞きして、「眼よりもだいたい杖とってもらったことが、とても心に残りました」と言えるようになったそうです。また子どもさんが「私がママの眼になってあげる！」と言ってくれるよ

うになったと喜んでいました。

Tさんと、Mさんに了解をいただきましたので、その西日本 ML への書き込みと個人メールの一部を紹介します。その後で、小川明美からの西日本 ML への書き込みもご一読下さい。

ここより以下は香川県のTさんからの書き込み文です。

この時間はいつも家事に追われているのに、子どもが夕食を待っているのに、落ち込んでしまって家事が手に付かなくて情けないです。

いつもは明るく、おバカばかりする私ですが、その一方で、眼の障害を含め、いろんなことに悩まされています。全部は言えませんが、眼の事に関しては、MLのみなさんのメールを見ては、自分を励ましたり、もっと大変な思いをしている人たちがいるとわかって、私は未だ有り難いから、頑張ろうと思っはいるのですが、本当は心の底では、もう限界が来ています。

強くならなくてはいけないことは頭ではわかっていますが、身体と心がついていきません。地元で友達も沢山いますが、皆、健常者です。友達は、年齢的に仕事、子育てに必死で、昔からの仲の良いグループ友人は、市外、県外にお嫁に行っていて、なかなか会えません。ゆっくり電話もできません。

離婚の原因は私のせいじゃないし、眼の事も私のせいじゃないし、生まれつき、身体は弱いし、持病もあるし、なんで、こんな眼、身体になったのか、



悲しいです。

杖をつけば、近所では、じろじろ見られる。恥ずかしいからと子どもに学校には杖を付いてくるなど言われる。スーパーに買い物に行けば、必ず視野がないから、小さい子どもを蹴り倒す、泣かれて親に怒鳴られる、とにかくカートを持っていても、人に当たるから、そのたび、にらまれ、叱られ、謝っただけ。

家の中でも、転んだり、ぶつかったり、ケガしてばかり。外へ出るときは、ケガをしないよう神経をすり減らしている。

どこに行っても、視覚障害者はいないから、助けてくれる友達とかにも、気を遣ってばかり。何年前前から「すみません」と「ありがとうございます」の、ぺこぺこ米つきバツタ状態。家の中でも、ついさっきまであったものが消えて、子どもに探してもらってばかり。

仕事と車の運転を無理していた3年前まで、神経をすり減らして健常者のふりをしていたら、神経と身体が限界に来て、過呼吸が止まらなくて救急車で精神病院に運ばれ、子供がいるのに4ヶ月も入院。今も治らず、ずっと通院しています。病名は「パニック障害」といいます。

仕事をしたくても、職安の障害者コーナー担当の人に「目が不自由な人は一番難しくて仕事がない」と言われます。

MLの皆さんに出会えたお陰で何とか気持ちを保っていますが、限界の時も多いです。私より、見えない人も多いのに……と、自己嫌悪にも、いつもなります。弱い情けない人間です。MLの皆さんは、とてもパワフルで、前向きで、明るくて、障害を乗り越えようとする「強さ」が見えます。

愚痴って、ごめんなさい……どうやったら皆様のように前向きになれるですか？ どうか教えてください……。弱すぎる、情けないと叱ってくれても結

構です。それでも、教えてください……。

ここより以下はTさんを励ますMさんからの個人メール文です。

Tさん！ こんばんは。Mです。三重県から初めてのメールです。いつもTさんのメール聞かせてもらっていて、なんて素晴らしい人なのだろうと思っていました。

Tさんはガンバリ過ぎているのですよ。

人にどうみられても、やっぱり自分の身をまもるために白杖は今のうちに上達しておいてください。絶対これから今以上に見えることにはならないと思います。でも白杖さえあれば、見えなくても信じられないくらい自分で出歩くことができますよ。人に見られても平気になります。人を慣れさせるのです。初めは珍しがってジロジロ見るかも知れないけど、そのうちあきてきます。

人目など気にしないで、白杖は自分の目にしてしまうのです。私は今、目よりも大事な白杖だと思っています。ハイハイしているあかちゃんと同じで、白杖さえあればほんとうに安全に動けます。人にぶつかって「ごめんなさい」と言うよりも、白杖を持つてるとぶつかった人があやまってくれます。とにかく白杖を回りの人に慣れてもらうことが一番大事です。人目はTさんが白杖を使いこなしているうちに、わかってくれます。

知らない人のためにもがんばって！ 白杖は人を頼らなくても自分で動くことが出来るようになって本当にありがたい良かったと思う時が来ます。

まわりの人目など気にしないで！ 気になるのはまだTさんが見えているからです。白杖をもって人に声をかけてみて下さい。いろんな人がとても親切に助けてくれますよ。

でも強く見えても、みんなつらい時を乗り越えて、そしてまたつらいことにぶつかって！ 強くなりま



.....
す。つらい時には、「明日は忘れられる、明後日はもっと忘れることが出来る」と思えば元気ができます。元気をだしてね。

ここより以下は小川明美からのメーリングリストへの書き込み分です。

こんばんは。香川のTさーん！ 三重の小川明美です。

今夜のお月様も私達を静かに見守ってくれているでしょうか？ つらい時にはつらそうに悲しんで泣いて下さい。大きな声で泣き疲れるまで泣いてみて下さい。

泣いても何も解決できないと言う人もありますが、泣き疲れて眠るとまた底力がわいてくるように思います。だけど、食べる物だけはちゃんと食べて下さい。食べなきゃだめですよ！ モットモットつらいことがあっても、この先どんなことがあっても子どもさんと生きていかなければならないのです。いつもは明るく愉快なことばかり言っておられるTさんのことですから、きっと今のつらさから抜け出せると信じています。

涙は悲しみ・つらさ・悩みを流してくれます。泣きたいだけ、泣けるだけ泣いてみて下さい。私は悲しいとき・悔しいとき・つらいときなどは、トイレで大声で泣いて夫や息子を困らせてしまいました。

Tさんのお子さんはいくつなのですか？ 男の子？ 女の子ですか？ 私は最近結婚したばかりの27才の男の子1人だけです。

その息子がこの9月17日に結婚式を挙げたその時、「目の悪い両親でごめんね！」と言われたことを鮮明に覚えていると言いき、周りの友達にはキャッチボールや縄跳びが親とできるのにとوراやましく思ったこともあるけれど、見えなくておそろしかっただろうが公園でサッカーをしてくれた父さん。点字のランプやオセロで遊んでくれた母さん！ 愛情を一杯

注いでくれた親に感謝しています」と、言われ涙でした。

Tさんのお子さんはお母さんが白杖を持って歩くのを恥ずかしがりますか。Tさんはいかがでしょう？ お母さんが周りの人の目を気にしている間は、お子さんも恥ずかしがっても当たり前だと思ってやって下さい。

見えるけど見えない、見えないけれどまだ見える！ そんな時が一番つらいときだと思います。今の私は視力こそなくなりましたが、見えないことを恥ずかしがったり、周りの人の目を気にすることはなくなりました。

私は友達とよくこんなことを言い合っています。

「目は悪いけれど人間が悪い訳じゃないよね。」

ちょっと生意気にも聞こえますが、そのぐらいの気持ちでなければ生きていけないように思います。視力がないと仕事もないと言うのなら見えなくてもできる仕事を身につけて下さい。そのような訓練施設へ通うことを考えてみてはいかがでしょう？ お母さんが前向きにがんばってる姿が子供さんの良い先生になると思います。

白杖を持ち始めるときが一番つらい時期だと思います。子どもさんが、白杖を持ったお母さんと一緒に歩くのが恥ずかしいと言うのはよくわかります。だけど、そのように障害のある親と一緒にいること、歩くことが親孝行だと見てもらえることもあります。我が家の息子は私達と歩いているだけで親孝行だと言われて恥ずかしがったときもありましたが、今ではそれが得したようだとも言ってくれるようになりました。

Tさんのお子さんもいつの日にかそのようになると思います。

今このようにつらい時期を乗り越えたらきっと強くなれます。ガンバレー プレープレー！ Tさーん！

団体紹介のページ



SCD三重の会

団体紹介

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

会の状況

【設立】 2005年(H17年) 11月
【対象】 脊髄小脳変性症患者・家族
【会員数】 60名
【活動内容】 交流会(3回)、相談会
【会費】 保留

●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？

厳密な意味での発症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。

●どの様な人に多いですか？

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、特定の地域にかたよって報告されていることがあります。

●原因はわ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、遺伝子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、協調的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。

酸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、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、モクモク手作りファーム見学をしたり、クリスマスパーティーをしたり年2～3回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。(思い切って、勇気を出して出よう、悩んでいても病気が良くなりませんよ)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、家族の話を聞いたり、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づけられます。ともに助け合っていきましょう。

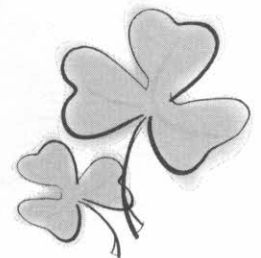
入会希望の方、お問い合わせください。

電話 059-225-2602
(SCD三重の会 代表：前出)

FAX 059-225-2602

電話 059-223-5063
(三重県難病相談支援センター)

FAX 059-223-5064



全国膠原病友の会 ・三重県支部

- 【設立】 平成6年5月15日
- 【主な疾病】 全身性エリトマトーデス 強皮症
皮膚筋炎、多発性筋炎 混合性組織病等
- 【事務局】 〒513-0012 鈴鹿市石薬師町1876
古市 祐子
TEL&FAX 059-374-1640(土・日)
佐々木幸子
TEL 059-393-3230(平日支部長宅)
FAX 059-393-3260
- 【代表者】 佐々木幸子
- 【会員数】 145名
- 【機関誌】 「かけ橋」年4回発行
- 【本部】 全国膠原病友の会
東京都千代田区富士見2-4-9 203号
- 【年会費】 ¥3,600(本部¥1,800・支部¥1,800)
- 【活動】 医療講演会・相談会 勉強会
交流会(全体)
地区別=北勢地区、中・南勢地区
三重県難病相談支援センター地域相談会
参加

19年度主な活動

●総会・医療講演会

「ステロイド性骨粗鬆症の治療と管理」

講師 藤田保健衛生大学臨床検査部講師

田中 郁子 先生

骨についての基礎知識、骨の構造について実
に解りやすく説明され骨折との関係等興味深く聞きま
した。皆さんも初めて聞くことで好評でした。

●相談会

水谷先生、梅田先生、瀬戸先生、松本先生に分
かれて日ごろ診察時には聞けなかったことなど相談。
一般の患者さんも参加していただきました。

●勉強会

「膠原病と腎疾患について」

講師 市立四日市病院腎内科副部長 伊藤功先生

地元四日市での勉強会、初めて講師としてお願い
しました。これを機会に協力医としてご指導をお願い
しております。

●地区別交流会

◇中南勢

「簡単で素敵な帽子作り」野崎、安田、西村、安西
各先生、松阪木綿手織伝承グループ「ゆうづる会」の
指導の下で無事完成することが出来ました。会員の皆
さんがたのしい時間をもち交流を深めることを目的に
はじめて今年で第3回目、帽子づくりに挑戦。用意さ
れた生地は「伝統工芸品の松阪もめん」でした。「藍」
の香りが心地よく、仕上がってみると予想以上の出来
ばえでカジュアルだけど上品で、コンパクトに畳んでバツ
クに入られて、お気に入りの帽子ができました。

◇北勢 「ばんこ焼の体験教室」

四日市特産の万古焼の教室が「ばんこの里」会館
で行われています。私達も一日体験入学をしました。少
し早めのお弁当を食べながら情報交換して作業所に
移動、先生の説明を聞き作業開始。始めは隣同士話
ながらそのうち無言で黙々、粘土と格闘。先生や助手
の方に手伝ってもらいながら完成しました。

一から何かを作る喜び、今年の交流会は実用できる
もので生活の中でも楽しみながら使ってもらえるもの
です。

☆ばんこの里にて陶芸体験をさせて頂き、長方形
のお皿?三枚。先生のご指導でどうにかまとまりました、
と自分では思っていますが1ヵ月後、無事な形に
お会い出来るかとても楽しみと不安です。説明のとき
は納得したはずなのに頭も手も動かず、久しぶりにヒ
ヤヒヤ、ドキドキを感じました。楽しかったです。

◇新春交流会

講演「防災について」四日市市滝川町 皆川克久様
近くに起こりうる東南海地震に備えて四日市で活動
しておられる皆川さんに話をさせていただきました。そ
の後、食事をしながら楽しいひと時を過ごしました。

三重県支部は今年で15年を迎えることが出来まし
た。この間、医療の進歩によりある程度の効果のあ
る診療が受けられるようになりましたが、膠原病の原
因は現在まだわかっておりません。私たちは病気とは
一生付き合っていかなければなりません。医療や福祉
制度はますます厳しくなっていく中、せめて医療費の
心配のない療養生活
が受けられるよう活
動を通して会員の皆
さんと歩んでいきたく
いと思っております。



つぼみの会三重

【連絡先】 〒516-0001
伊勢市大湊町 1118-106
浦野 公子
【電話】 0596-36-3412
【FAX】 0596-36-3587

会の状況

【設立】 1986 (S 61) 年 7 月 23 日
【対象】 I 型糖尿病患者及びその家族
【会員数】 91 名
【会報】 不定期に発行
【活動内容】 総会、講演会、学習会
サマーキャンプ、相談会
【会費】 18 才未満 年 12,000 円
18 才以上 年 2,000 円
(総会にて変更の可能性あり)

つぼみの会三重は 1 型糖尿病 (IDDM) の患者およびその家族を中心とした会です。

1 型糖尿病 (IDDM) とは？

1 型糖尿病とは私たちがよく耳にするいわゆる生活習慣病と言われる 2 型糖尿病とは原因がまったく異なり (治療方法も違います)、何かのきっかけで本来膵臓から出ている血糖を下げるホルモンであるインスリンが突然出なくなってしまう病気なのです。

膵臓のインスリンを出す β 細胞を自分の白血球が壊してしまう自己免疫疾患の一つです。

血液中の糖を高くするホルモンは何種類も身体の中で造られているのですが、血糖を下げるホルモンはインスリンが唯一のものであるためその時から 1 日 3 ~ 4 回のインスリン自己注射により命をつなぐ生活が始まるのです。

また一度破壊されてしまった β 細胞は増殖回復することがないので、インスリンの注射は一生続きます。

日本人に於ける発症率は 10 万人に 1 ~ 2 人というたいへん希少性の高い病気であることに加え、膵臓の機能の一部が完全に失われ、しかも注射のみによる健康維持を一生継続するという点では難病であるといわざるを得ません。

1 型糖尿病の治療は？

1 型糖尿病の治療については、近年、急速に進歩しています。膵移植以外に完治方法が無かったのが、再生医療技術の進歩により完治することも夢物語ではなくなりつつあります。しかしそこまでの道のりはまだまだ遠そうです。

今はまだ患者とその家族がこの病気を正しく理解し、根気ある血糖コントロールを続けていくことが求められます。インスリン自己注射を基本として、その上に食事療法、運動療法を行うわけですが、それを単に病気の治療とだけ考えずに (健康な人も食事はバランスよく食べたほうがいいんだし、運動もしないよりしたほうがいいんだし、と) 前向きに積極的に病気と付き合っていきましょう。

医学の進歩により、より痛みの少ないインスリンの投与方法、血を出さない血糖測定方法等が開発され、いつかは根治の道が開かれる時が来るとの期待を胸に秘めながら。

活動目的

この会の活動目的は、医療関係者の協力を得ながら 1 型糖尿病に関する情報の交換、教育、会員相互の親睦を図りながら助け合って糖尿病を克服すること、さらにこの病気に関わる医療制度、福祉の改善そして社会からの理解を得つつ、患者がより快適に生活できる社会生活環境を実現していくことです。

主な活動は？

主な活動としては、毎年夏に医療関係者の主催するサマーキャンプに協力し、キャンプの中では患児および保護者の教育、特に食事管理、自己血糖測定、インスリン自己注射の指導を行っています。子供達にとってサマーキャンプは血糖測定やインスリン注射、食事や運動など血糖コントロールの仕方を学ぶのにとっても良い機会です。自分で注射ができなかった子が、小さい子が一人で見ているのを見てできるようになったり、同じ病気の友達ができたり、精神的にもかなり成長するようです。

また、年間を通した活動として、情報交換や親睦を兼ねた総会、講演会、糖尿病勉強会、相談会などの行事を開催するほか、不定期ではありますが会報発行と日本糖尿病協会の機関誌「さかえ」(月刊誌)・NPO 法人日本 IDDM ネットワークの「日本 IDDM ネット

トワーク通信」(季刊誌)・三重県難病相談支援センターの「センターニュース」(年4回)等を配布しております。

医療費の公費負担年齢引き上げの要求活動など外へ向けた活動も行っています。

今後の課題 やっていききたい事

子供達の生活の大部分は学校での生活です。その学校での療養(インスリン注射、血糖測定)などが確実に行え、更に低血糖など急激な容態の変化に対応していただくために、まずは正しく病気を知ってもらい、その療養内容や患児の生活を理解していただくために小中学校の養護教諭向けの研修会を開催していきたい。

1型糖尿という病気をもっとたくさんの人たちに知って貰い理解してもらえれば誤解や進学、就職の時の差別などもなくなるのではないかと一般の人たちへの病気の正しい理解を求める啓蒙運動もやっていきたい。

また、大規模災害(大地震など)時に、それぞれの地域の会員が協力し合えるよう、備えと対策を進めていきたい。

つぼみの会三重の会報も、現在は発行するのに四苦八苦しておりますが、立派なものをつくろうとしないで会員の方々に知らせていきたい、知って欲しい情報をタイムリーに回数多く出していきたいと思っています。

会員の皆さんからの情報等も大歓迎です。

こんなこと知りました

こんなことで悩んでいます

うちの子こんなですがどうしましょう

など、なんでもけっこうです。みんなで悩んでみんなで解決していきましょう。

欧米では、発症数が日本の数倍ということもあり、家族も含めたカウンセリング体制が、学校、病院に整っている国もあるようです。しかし我が国では、月1回の通院時の主治医への相談しかないというのが実態です。

話しをするだけでスッキリすることもあります。いろいろな悩みを家族で抱え込まずに、ご相談いただければと思います。

電話・FAX・Eメールして下さい。お待ちしております。

日本二分脊椎症協会

【設立】	1993年(H.3)
【対象】	二分脊椎症児者、 脊髄損傷児者・症児者の父母
【会員数】	32名
【会報】	「つばさ」年4回発行
【活動内容】	交流会、親睦会、学習会
【会費】	年6,000円(本部会費を含む) 年2,000円(賛助会員)



Spina Bifida Association of Japan
日本二分脊椎症協会



【協会の目的】

二分脊椎症者・家族の悩み・要求を出し合い、助け合って、医療・教育・生活を向上させるための運動を進めています。二分脊椎症児者ならびに父母と「共に歩む」を基本理念に掲げ活動しています。

二分脊椎症協会は、誕生時から発症のため親の希望で入会する方がほとんどです。構成は、会員は患者ですが、親たちの情報交換の場というのが現状で、その中で、問題ごとや悩みなどを明るく和やかに話し合う場です。

二分脊椎によ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・直腸障害によ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。

●平成19年度活動目標

- 1、二分脊椎症への理解を求め、関係機関へ機関紙を配布。
- 2、会員同士の交流を深め、医療知識や、福祉制度の情報を得るために親睦会・学習会・ブロック会を開催。
- 3、子供達の日常生活のよりよい向上を願って、学校現場と情報交換し、諸問題の解決に努めます。
- 4、青年部の活動に取り組み。(支部行事などの運営・参加)
- 5、本年度は、交流会などを通じて、会員相互の親交を深める中で、情報交換をしていく。を目標に活動してきました。

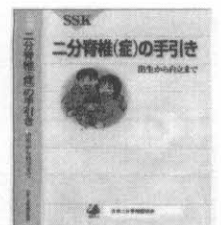
●活動内容

- 1、に関しては、二分脊椎症本部より「やったよ できたよ じぶんでおしっこ」という絵本をいただき無料で配布しました。この絵本は、神奈川県リハビリテーション病院二分脊椎ライフサポート研究会著作の本で幼少期から始まる自己導尿について、幼児に分りやすく説明されており、心のケアにまで記述されています。わが子の場合は、難しいとか分らない(親の偏見)と思っけていても、ずっと何度も眺めて、子供は何かを得てちゃんと導尿していくようになりました。
- 2、では泌尿器科の医師より、より専門的なお話(処方される薬について)を聞かせていただき、病院での検査に関することを勉強しました。親睦会では車椅子リフトバス太陽号でゴーリキマリンビレッジに行きました。
- 3、では、(普通)小学校入学時前に、小学校に対してトイレの改造他、教員の配置など、予想される問題を事前に学校側と話し合い、できうる限りの対応を要望し、当方も生活スタイルを改めておくことを話しました。
- 4、では青年部が、サイト運営を始めました。また、一人一人が積極的に活動できるように。分らない事は誰かに聞き学ぶ。と言う目標に動き始めました。車椅子テニスも始めました。青年部が動いて活動するにはまだまだ、駅の改造を含め問題が多いように報告されました。



当支部では、患者本人の病気はもちろん親や兄弟の問題まで幅広く話し合う会です。兄弟の心のケアまでは、病院は世話してもらえないし、これ以上兄弟の通院が増えると親まで心の病気になってしまつては大変なので、発散の場として。また、青年たちは、親への不満?などを話し合ったり、会は健康的に運営しています。

働き盛りの親の持つ問題、自立に向けての諸問題の解決にならないまでも、心の支えであるべきであると考えて色々な事柄にぶつかつて、話ぶちまけてスッキリしてまた、明日から生きていく。そのような、支部です。



(社)日本てんかん協会 (別名 波の会) 三重県支部

【活動目的】 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。

【活動内容】 偏見や誤解、就学、就労、結婚など悩みが多い病気です。交流会や、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を目指しています。

会の概要

【設立】 1987年(S57)5月7日

【対象】 患者・家族・専門職

【その他】 会費-年間7,200円 機関誌-本部発行「波」と支部発行「しんじゅがい」を毎月発行



てんかんは・・・慢性疾患のひとつでありますので、糖尿病や高血圧等と何も変わりません。ただ、脳がまきこまれているだけで、変な誤解が生まれています。てんかんは、精神病の中にも含まれていますが、脳神経の異常興奮によってもたらされる病気が表に出ることがてんかん発作であり、実際は精神病ではありません。

原因は・・・乳・幼児期には先天性脳異常、髄膜炎、周産期障害が起因となることが多く、また、思春期・成人期には代謝障害、外傷、脳腫瘍、脳血管障害となっています。てんかんは、人口の0.5～1%に見られると言われており、100人に一人、全国で約100万人の患者がいます。てんかんは、決して珍

しい病気ではありません。てんかん患者の60から70%は薬によって発作を抑制することが出来ます。それと、以前からてんかんは遺伝だといわれ、差別をうけていたこともありますが、あまり関係がありません。

古代から・・・てんかん患者は悪霊、祟り、神罰などと言われ、生きることが許されず処刑されたり、人前には出られないように監禁されたりしていました。紀元前400年にはヒポクラテスが脳の病気としてとらえましたが、抗てんかん薬の開発が活発に行われるようになったのは20世紀に入ってからです。このような歴史の中、てんかん患者は長い間、無理解から来る誤解と偏見で苦しめられてきました。てんかんという病名を患者や家族がふせたがる原因もここにあると思われます。

平成19年度の活動内容

- 電話相談…事務局の専用電話による相談、難病相談会・疾患別相談会(センター事業)
- 講演会…大阪市立大学脳神経外科 森野道晴 先生
- ハイキング…名張 四季の里など
- ボウリング大会…毎年6月の恒例行事
- サマーキャンプ…デイキャンプで食事をしながらの交流会
- ビデオ学習会…「こどものてんかん 診断と治療」
- 研修会…年間行事の企画や反省会
- 定例会…毎月第1木曜日 難病センターにて
- 茶話会…伊勢神宮への初詣をかねて
- 政府請願の署名・募金活動
- 機関紙の発行
- 大学などへの講演



日本網膜色素変性症協会 三重支部の1年の歩み

1、はじめに

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、夜盲には始まり、視野狭窄そしてだんだんに視力が低下し、やがて失明の可能性があると言われていました。

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。

網膜色素変性症は3000人から5000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ました。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は三重県では、現在100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。

2、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ておりますが、毎年、松阪で開催させていただいております。総会には、県の方々も迎え、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の中村誠先生を迎え、「網膜色素変性の病気とその治療法」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、会場を変えて懇親会も開き、おいしい料理と話に時間のたつのも忘れるほどでした。

3、ブレックストークの使い方の勉強会

視覚障害者にとって音声による情報の取得は必須となっています。今回は12名の参加がありました。

この機器の使い方を取得することにより、情報の取得の方法の道幅がひろがりました。

まだブレックストークを持って見えない会員さんの参加もあり、わきあいあいと、小川睦夫氏の指導をうけました。

4、秋のハイキング

今年の秋の交流会は、11月3日、東青山四季の里で開催されました。好天に恵まれ29名もの参加がありました。さらに大阪からは支部長の橋本さんや能勢さん、また奈良県支部長の向井さんを向かえ、充実した楽しい交流会となりました。

青山高原は、東海の軽井沢といってもいいほど、すばらしいところでありながら、あまりにも近すぎてありがたさを忘れていたのですね。

久しぶりにその自然のすばらしさを満喫して楽しい1日を過ごさせていただきました。特に、青山高原は、まさに駅前から高原の四季の花々の庭園が始まっているのです。さらにその向こうには、山並みを利用した緩やかな芝生広場が続いています。芝生広場から一歩、森に足をのばせば、そこはもう大自然のまっただなかでした。

わずか1時間ほどのハイキングでしたが、大自然を堪能するに十分な喜びを得ることができました。

30分ほどのバードコースでは、緑のトンネルの続く中、木の根に足をとられたり、またぬかるみに足をふみいれたりしながら、あちらこちらでさえずる小鳥の声に、鶯だヒヨドリだなんだかんだと言いながら、山道を登ったり、下ったりしました。

その先のせせらぎコースでは、右や左にかわるせせらぎを聞きながら、丸木橋に冷や汗をかいたり、石のゴロゴロとした涸れた谷川を渡ったりしました。まさに山あり、谷ありで、ここしばらくご無沙汰していた大自然を満喫させていただくすばらしいハイキングでした。

そのあと、芝生広場にSさんのもってきていただいたシートを広げ、車座になって、青空のもとお弁当をおいしくいただきました。

昼食の後、1時間ほど交流会を持ち、仕事のこと、年金のことなどについて、話し合い、またOさんの準備いただいたカラオケで、ふるさとや荒城の月などみんなで歌い、楽しく過ごしました。大自然のもと仲間と共に命の洗濯をさせていただいた1日でした。

5、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、今年は伊賀市でおこなわれました。

今回初めて温泉につかったの交流会です。

午前には本部理事の金沢真理さんを東京からお招きしての学習会でした。

日常生活用具を使って元気に生きていく工夫点を教えていただき、その後さるびの温泉に入りました。

入浴後はお互い話に花をさかせながらの食事会でした。

食事をすませてからは網膜色素変性症の研究のための基金作りとして、参加者が遊休品などを持ち込んでのオークションです。参加費の残金とオークションの売り上げで約6万6000円位集まりました。それらを早速基金に寄付しました。

6、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。



関節リウマチを 知っていますか

知られていそうで、実はあまり理解されていない関節リウマチ。リウマチ友の会三重支部の患者さんひとりひとりに聞いてみました。病歴も病状もそれぞれ違いますが、病気とつきあいながら、前向きに暮らしている仲間の声です。

太田交子

カルテは財産 (N.I. さん)

発病当時は握力がなくて脚も痛く、自分でも知らないうちに足をひきずって歩いたり、大変な思いをして仕事に通っていたのですが、いつの間にか症状が消え寛解状態が20年程続きました。

ところが昨秋、突然全身が痛くなって、リウマチ因子も高くなり、手を上げるだけで激痛が走りました。幸いなことにこの25年間ずっと同じ先生にかかっており、その間の膨大なカルテを参考にしながら、リウマチ薬の効果を見守っている状態です。

リウマチのような長い病気の患者にとって「カルテが財産」だと痛感しています。



ピンチはチャンス (T.O. さん)



病歴20年です。フライパンひとつ持てず、育ち盛りの子ども4人の食事づくりに苦労したこともあります。関節の変形が進んで腕と膝に人工関節が入っています。

今は身体に合う薬でコントロール出来ているので、大抵のことは人並みにやっています。いえ、人並み以上と自負できる部分もあります。それはたぶん、病気と向き合っていくうちに自分の中に生まれた何かのせいだと思っています。ピンチはチャンス!なんですね。

薬の効き目が何時まで持つか、人工関節の寿命が切れたときどうするか、本当はいろいろ心配はつきませんが、病気と仲良くやっついていこう、と考えています。



楽しい目標を (H.U. さん)

発病3年目、伊豆にある専門病院に教育入院しました。私は看護師をしていたので、薬に対する知識はある程度自負していましたが、それがいかに間違っていたか正しい知識を教育され、また日頃の生活の見直し、リハビリなどを徹底的に教育を受けました。

そして何よりの収穫は一緒に入院した病気の先輩たちとの交流でした。「今はつらいけど、発病後5年もたったら心も体も楽になるよ」と励まされて、退院後もその言葉を頼りに闘病することができました。

事実、今は薬の量も減り、地域のリウマチ患者と定期的に勉強会をしています。病気に関する正しい知識と患者同士の交流が療養生活にどんなに大切かという思いからです。

今は年1回の海外旅行を目標に、エアロバイクや水中ウォーキング、散歩にとリハビリを続けています。何でもいいけど、何か楽しい具体的な目標を作れば闘病の励みになること請け合いですよ〜。

悔やむ前に (K.I. さん)



病気になって20年目の頃でした。溝にはまったスクーターを持ち上げようと両手に思いっきり力を入れた時、「ポキッ」と音がして背骨が折れました。以来、ちょっとしたことで背骨の圧迫骨折をくり返し、身長がなんと15cmも低くなりました。

以前から骨密度が低いことは知っていましたが、リウマチ患者は要注意と聞いていたのに何も対策をして来なかった事が悔やまれました。それからやっと骨粗鬆症に真剣に向き合ったのです。

薬はもちろんですが、きれいな牛乳は味付けを工夫し朝晩飲む、食事も海藻や小女子などをよく食べ、そして毎日の散歩、と続けて居ます。

あれから骨折もなく、骨密度の検査結果もわずかながら上向きになったことが何よりの励みです。

ネットは楽し (R.S. さん)



実は先日思い切って股関節置換手術を受けました。だからこのインタビューも病院で受けています。この病院の食事室にはちゃんと携帯電話エリアがあります。携帯画面で自分のホームページの掲示板

をちよくちよくのぞいて返事を書きこむことも出来ます。ネットで知り合った全国のリウマチの友達からの励ましを読むのが毎日の楽しみです。

リウマチと子育てをテーマにホームページを立ち上げてから数年、ときどきチャットを開催しているおかげで、地域を超えてお友達ができました。足が悪くても、インターネットのおかげで心はバリアフリー、リアルタイムで全国の人と情報交換が出来るのです。

「リウマチの人って暗い感じだったけど、最近はずごく明るいですね」って入院患者さんに言われました。新薬がいろいろ出てきて深刻な患者さんがだんだん減って来ていることもあるのでしょうか、とっても嬉しいことですね。

知らなきゃ損 (Y.S. さん)



リウマチ友の会の全国大会に参加した時、一緒に行ったグループの仲間はみな障害者手帳をもって、その便利さを目の当たりにしたのです。それまで私はお勤めをしていたせいもあって、リウマチの人と話す機会もなく、リウマチの障害で手帳が取得できるとは思ってもいなかったので。

おそろおそろお医者さんに伺ったら、「あ、いいよ」とあっけ無いほど簡単に診断書を書いていただき、私も3級の障害者手帳を交付されました。

いらい、手帳は私のお出かけの友となりました。入場料や交通費、高速料金の割引はもとより、税金の控除、医療費の払い戻しなど恩恵は数え切れません。おかげで活動範囲がぐんと広がった今は「知ってラッキー」と感謝しています。

(社)日本リウマチ友の会 三重支部

- 【設 立】 1969 (S44) 年 6月22日
- 【対 象】 関節リウマチ患者家族
- 【会 費】 入会金 500円
本部年会費 4000円
- 【組 織】 支部長、副支部長、会計、委員、監事
- 【会員数】 221名
- 【会 報】 「あけぼの」年2回発行
- 【活動内容】 医療講演会、療養相談会、
行政への要望、支部誌発行、
交流会、専門医による電話
医療相談「リウマチ110番」

など



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・FAX】 059-384-1513

会の状況

【設立】 2005年(H17年)8月27日

【対象】 パーキンソン病患者及びその家族

【会報】 年4回【パーキンソンみえ】発行

【活動内容】 医療講演会、研修会、相談会、
勉強会の開催、笑いの体験、交流会
患者のリハビリテーション活動の普及
国会請願・県への要望

会報「支部便り」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、本会の目標に沿った事業

【会費】 年 3,600円

入会金 1,000円(入会時に別途必要)

◆パーキンソンとは

病状 手、足のふるえ、自然にうごきます

・・・振戦という病状

筋肉のこわばり、朝一番起きられない

・・・筋肉縮という病状

動作が遅くなる、一歩目が踏み出せない

・・・無道病状

姿勢が前かがみになる、体がゆれる

・・・姿勢反射障害

40歳以後、とくに50～70歳代に病状
が出始めることが多い病気です。

発病 脳は心身をコントロールする総司令塔です。
パーキンソン病では黒質という部分の神経
細胞が通常以上に早く老化が進み、黒質で
作られるドーパミンという神経伝達物質が
減少します。ドーパミンが減少すると、自
分の意思とは関係なく手足がふるえる、全
身の動作が遅くなる病状が現れます。

原因 まだ、はっきりわかっていません。さまざま
な治療法が研究され、パーキンソン病の根
本治療も夢ではなくなる時代が到来する可
能性があると思われます。

◆患者さんは、何人ぐらいいますか

三重県保健所特定疾患受給者パーキンソン病患者
さんは約1500名、パーキンソンみえ会員は155名
です。

会員が多いほど、連帯の輪が強くなりますし、活動
に参加していただき、仲間と語り合い、明るく楽しく
生きよう。

◆友の会に入会したい

友の会の役員さんか三重難病相談支援センターま
でお問い合わせしていただければ、パンフレット・入
会申し込み・会費振り込み用紙を送らせていただきま
す。入会申し込み書をご記入のうえ返送していただき、
同時に振り込み用紙にて年会費を納めてください。

◆友の会に入会すると

本部より全国友の会から、会報が年4回届きます。
また、支部より会報「三重県支部だより パーキンソン
みえ」を年4回お届けします。

会員との交流が生まれ、自分一人ぼっちでなくなる。
新しい知識や情報が入る。会員の体験談を聞くことで
勇気がわいてきます。

◆笑いの体験、交流会

近年の高度な医療技術や医療薬品の開発などが進
む一方、健康の問題に対する関心が高まる中で、笑い
と健康との関係への関心が高まってきています。会は
積極的に県内の患者グループを訪問して、**笑いの体験
交流会**をお届けする企画を始めました。笑いがなぜ
よいか、漫才・落語・DVDを見て大いに笑い、ストレ
スを解消していただきます。

◆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5回出向いての相談会です。パー
キンソンみえの会も参加しますので、お待ちしております。

日程

6月1日(日) 津 津庁舎

8月3日(日) 四日市 四日市市立労働福祉会館

11月1日(土) 伊勢 伊勢庁舎



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

【TEL】 059-331-2000

【FAX】 059-331-0354

【E-mail】 mieibd@siren.ocn.ne.jp

(年会費 1,000 円)



みえIBD (炎症性腸疾患) は潰瘍性大腸炎 (UC) とクローン病 (CD) の患者会です。

本会は患者と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患治療や栄養治療等に関する知識の向上を図り、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。

また、療養生活向上のため、研修会や交流会・料理教室などを開催しています。

平成 19 年度は以下の活動を行いました。

◆研修会など

19 年 6 月 16 日 《医療講演会》

四日市社会保険病院 健康管理センター

『炎症性腸疾患の栄養療法について』

四日市社会保険病院

IBD専任管理栄養士 中東 真紀 先生

19 年 10 月 13 日 《料理教室》

菰野町役場 保健福祉センター

けやき栄養実習室

19 年 11 月 11 日 《料理教室》

松阪公民館 調理室

20 年 3 月 29 日 (予定) 《医療研修会》

四日市社会保険病院 健康管理センター

『炎症性腸疾患の妊娠・出産について (仮題)』

四日市社会保険病院

外科副部長 山本 隆行先生

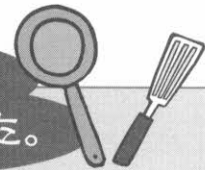
◆会報「腸人」発行

vol.7 6月号 (体験集)

vol.8 12月号 (IBD 就労編・料理編)

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。

料理教室を
開催しました。



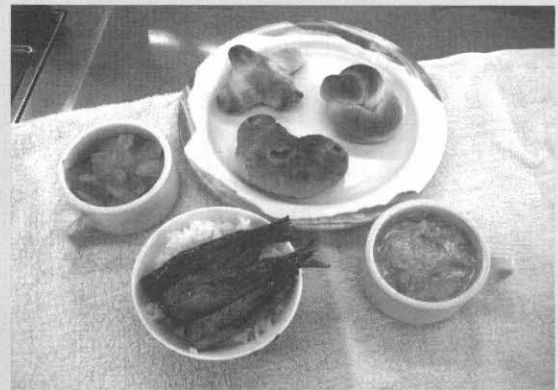
メニューは

・いわしの蒲焼小どんぶり

・ホタテ貝柱スープ

・低脂肪パン

・りんごジャム の 4 品



その中から大好評のおいしい低脂肪パンの簡単レシピを紹介します。

クローン病においては小麦粉やパン酵母に抗原性を示す方が多いとの意見もあり主食にはご飯が望ましいですが、抗原性を示さない場合はバターや植物

油を使用しない低脂肪パンが良いです。

◆ 材料 (8個分)

- A 強力粉 125 g
 砂糖 大さじ 2
 ドライースト 小さじ 2
 ぬるま湯 (40℃) 150 cc+ 50 cc
- B 強力粉 125 g
 塩 小さじ 1/2

◆ 作り方

- ① ボールにAの強力粉と砂糖を入れ、ドライーストは端に入れる。
- ② ぬるま湯 150 ccをドライーストのところから入れて全体を木ベラで混ぜる。
- ③ 全体にドライーストが混ざったら、Bの強力粉と塩を加えて混ぜる。
 さらに、手で 10 ~ 15 分間、のばしてたたいたり、力を入れてこねる。
- ④ 生地が表面が乾いてきたら、残りの 50 ccを少しずつ入れて、さらにこねる。
- ⑤ 生地をのばしてしっとり感がでてきたら出来上がり。
- ⑥ まるめて、ボールに入れて、ボールをラップで密閉する。
- ⑦ 40℃で 20 分間ねかす。(1次発酵) 鍋やフライパンにお湯を沸かし、その上にボールを置くとよく発酵する。
- ⑧ 1次発酵のあとは生地を拳骨で抜いて、棒状にしてから 8 等分する。
- ⑨ 8 等分した生地を 1つずつ丸めて、バットに並べ、上から固く絞った布巾をかけて 10 分間ねかす。(2次発酵)
- ⑩ 2次発酵のあとは、生地を好きな形にして、さらに 20 分間ねかす。(3次発酵)
- ⑪ 鉄板の上にクッキングシートをひいて、180℃で 8 ~ 9 分間、オーブンで焼くと出来上がりです。是非、試してみてください



みえ als の会

当会は平成15年に設立され、毎年、春には医療講演会・総会、秋には医療相談会・患者交流会を開催しております。そのほかにもITを活用したコミュニケーション支援やメーリングリストを開設して、患者さん・医療関係者・支援者・学生ボランティア間で活発な活動を行っております。

最近の活動では、四日市市の結婚式場を借り切って店村眞知子さん（聖隷クリストファー大学社会福祉学部准教授）のピアノ演奏を聴きながら、サルトジェネシス（健康創生論）の講演を聞きました。



また、昨年の秋には松阪の農業公園ベルファームで楽しい一日を過ごしました。



みえ als の会に入会ご希望の方は下記宛、お申し込み下さい。

みえ als の会 MALS 事務局

住所：〒510-0961 三重県四日市市波木町坂向 305

笹川内科胃腸科クリニック

電話：059-322-9538 ・ ファックス：059-322-9933

メールアドレス：ssgcl@cty-net.ne.jp

三重県腎友会

三重県腎友会は三重県内の透析患者・家族で構成する患者団体です。透析患者の医療・福祉の向上を図ることを目的に活動しています。三重県内の透析施設の腎友会加盟施設は35施設で各施設に代表幹事がいて現在の会員数は1,500名です。

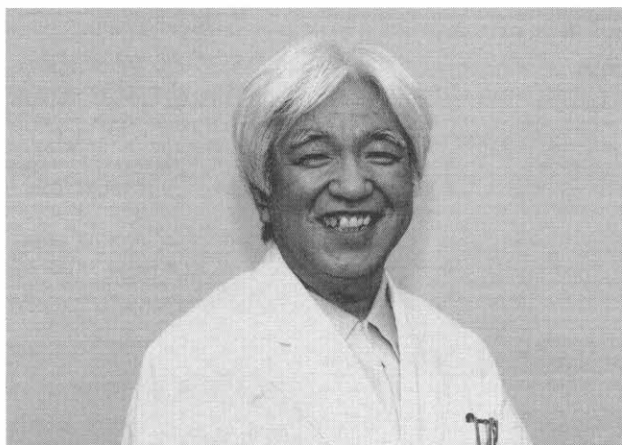
07年の主な活動内容を紹介します。

★腎疾患総合対策

(腎臓病予防などの啓発活動・移植推進・災害対策など)

1) 医療講演会の実施

第33回定期総会後に講演会を実施しました。講師に日本透析医会会長、山崎 親雄先生(増子クリニック院長)に【これからの透析と長生き】のテーマで講演して頂きました。参加人員は167名でした。



2) 腎臓臓器移植登録推進キャンペーンの実施

第27回全国一斉キャンペーンを10月第1日曜日に県内7ヶ所(桑名・四日市・津・名張・松阪・伊勢・尾鷲)21日は亀山、28日は熊野で実施意思表示カード・パンフレット・オリジナルボールペンを5,500部配布し臓器移植に理解を呼びかけました。参加人員は119名でした。

3) 第37次国会請願署名・募金活動

腎疾患総合対策を確立する請願署名とJPAの請願署名に取り組みました。

全腎協署名19,049筆、JPA14,047筆 前年を上回る結果になりました。

★行政への要望事項

1) 心身障害者福祉医療費助成制度の継続を求めて

三重県の心身障害者福祉医療費助成制度の継続を求める要望書を毎年県議会並びに県へ提出してきました。平成20年度は見直しをするという県へ要望書を、県議会へは陳情書・署名を提出しました。

各病院会員から集まった署名は10,199筆と1万名を超えた。その後、県から福祉医療費2割自己負担の提案がだされました。

NPO三重難病連と三重県腎友会から、自由民主党三重連合、新政みえの県議会議員に導入反対を訴えてきました。県議会政策討論会議へと発展し県議会議長は自己負担反対の申し入れ書を知事に提出しました。

2月16日の新聞報道では、昨日の「県と市町の新しい関係づくり協議会」で知事は自己負担導入を撤回し導入しないことなどを盛り込んだ「見直し方針」案を示しました。



2) 三重県後期高齢者医療広域連合への要望書

今年4月から後期高齢者医療制度が始まります。透析患者における医療制度についての「後期高齢者医療制度の創設にあたり透析患者が安心して医療が受けられるための要望書」を昨年8月18日に広域連合長へ提出し回答を頂きました。

また、全国47都道府県において、65歳以上74歳未満の障害者は任意であるが、この制度に加入するような内容のパンフレットや、この制度に入らないと、福祉医療費助成制度を制限することを検討してい

る県が1道10県あることについてや、障害認定と特別徴収に関する問題について、質問書を提出し回答を頂きました。

3) 医師・看護師不足による夜間透析休止の問題について

昨年一年間に医師・看護師不足により、透析施設を縮小し、夜間透析を休止する病院が相次ぎました。亀山市長に「安心して透析が受けられる体制を確立する要望書と署名97筆を提出しました。

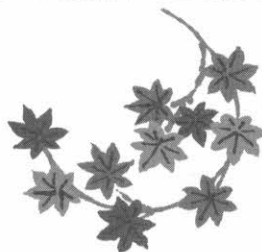
また、伊勢市の透析施設が夜間透析の休止に対し、伊勢市の公立病院への受入について、伊勢市長に要望しました。

上記のように要望したが、医師・看護師の確保が出来ず、透析施設は縮小される状況について、各病院幹事にアンケートを実施し一覧表を作成しました。この一覧表を地元国会議員に三重県の透析施設状況を訴えています。

★会員交流会

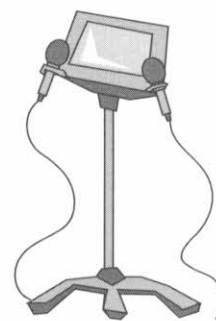
1) 秋の親睦バス旅行

毎年、秋にバス旅行を実施しています。昨年は岐阜の世界遺産白川郷へ日帰りバス旅行に82名が参加しました。往復渋滞で予定時間をオーバーしましたが車中ではカラオケなどで盛り上りました。



2) 新年会

今年の新年会は志摩市の賢島ビューホテルにて実施しました。アトラクションに「二胡」の演奏とカラオケ、ビンゴゲームをして景品にビューホテルからペア宿泊券が提供されました。参加人員は62名でした。



★会議など

全国腎臓病連絡協議会の全国大会、総会、東海ブロック会議、課題別会議、青年交流会、東海ブロック青年交流会、青年会議に出席しています。

三重県腎友会では、定期総会、幹事会を開催し第3回、4回幹事会では後期高齢者医療制度の勉強会を実施しました。

三重心臓を守る会ニ二新聞

2008年3月
19年【2007】年度
活動報告

私たちの会は、結成後30年経過しています。現在、会員88名です。会員の声を生かしながら、その折々の行事や講演会を組み、全国の仲間とも連携し、情報交換や学び合っています

(1) 会報発行(毎月発行、3月で248号)

今年度は、「カラー印刷のページ」「製本機での製本」のほか、7月号から三重県内の医師(梅本正和先生、早川豪俊先生、新保秀人先生、高林新先生)の協力を頂き「ドクターメッセージ」を隔月掲載してきました。ページ数は12～26ページなど、毎月、集まる原稿量によって変動します。

「みんなの声」の特徴は、記事の感想、「入学しました」「検査入院終わりました」「東京女子医大の取り組み」など会員からの投稿が中心です。キャンプや医療講演会の報告、案内も行事の担当者が手分けして原稿依頼するなど、ニュースや意見、案内がタイムリーに届くようにしてきました。課題としては、より多くの会員の体験や近況、意見等を掲載できないか、ということでしたが、新しい試みとして、名簿作成のために出したお便りの中に近況をお願いし、たくさんの方に報告をいただきました。

裏表紙には会員の詩を毎月連続掲載してきました。小さな子ども達も、機会あるたびに、絵や作文、お手紙を投稿しています。

また、印刷・折り込み作業は、一人の担当者が中心となり、「はあとくらぶ」でおしゃべり会も兼ねて会員に呼びかけ、センターや四日市総合会館に集まり、相談や情報交換をしながら行ってきました。

(2) 水遊び会

「病児にも水遊びの体験を」と始まった年1、2回のプールを貸し切ったの水遊び会。今年は体調等から人数が14名と少ない参加でしたが、

- 「かおつけができたよ」
 - 「来年も来たい」
 - 「せおよぎができてうれしい」
- など参加した子どもたちからうれしいお便りが届き

ました。

インストラクターは、会員の息子さんが担当しました。お世話になりました。

(3) 全国・東海の仲間・他団体とともに

東海ブロックの役員とは、四日市総合会館で交流や会議を行い情報交換をしてきました。役員だけでなく、新年度は心友会のメンバーとの交流も進めようとあいち健康プラザ(6月)を企画しています。

4月には川崎で全国運営委員会、7月に「成人先天性心疾患患者の諸問題」東京、10月に岡山で全国運営委員会・全国総会、東京でヘルスケアネットワークショップに参加するなど、他団体や同じ会の全国の仲間たちと交流や会議を行ってきました。

(4) 療育キャンプ

7月、マイクロバスを借り、津、白子、四日市と乗り継いで阿山町にある「もくもくファーム」へ。自然学習とバーベキューができる体験型のキャンプでした。手づくりソーセージ、乳搾りを楽しみました。三重大生が中心のボランティアグループ「ぞくよんさん」が今年も子ども達とかかわってくれ、2日間楽しんできました。直接現地集合の方もいて、全員で41名の参加でした。

○他のお母さんと貴重な話ができましたが、もう少し時間があればなお良かった。

○ボランティアのお兄ちゃんと一緒に風呂に入り楽しかった。

○子どもにとって自立への練習になり有意義だった。などの感想や絵が届きました。

(5) アンケートで会員の意見把握

役員の発案で、今年は、「仕事」に関するアンケート

(該当者に)と「三重の守る会の運営や行事」に関するアンケート(役員に対して)を実施し、現状把握をしてきました。集まり具合が十分ではありませんでしたが、できた結果をもとに会議で話し合い、その後の活動に反映させてきました。運営に関しては、「行事」「相談会」「名簿」「会報」「守る会」「役割分担」「行事の参加費」「中高生の集い」「来年度事業」等が話題となりました。

(6) 医療講演会・相談会開催

センターで実施する「地域難病相談会」の機会も活用し、6月と8月、11月の3回実施しました。

- | | | |
|-----|---------------|----------|
| 6月 | 「病児とのかかわり」 | 世古口さやか先生 |
| 8月 | 「拡張型心筋症のこれから」 | 大西 勝也先生 |
| 11月 | 「医療相談会」 | 片山 博視先生 |

(7) 交流会・相談会行事

- ・水遊び会(6月四日市で)
- ・療育キャンプ(7月阿山で)
- ・「へんしんしょう」(10月津で)
身近な布やダンボール、毛糸、画用紙などを使って変身する遊びやぞくよんさんによるゲーム、3時のおやつなどを楽しみました。
- ・中高生の集い(11月鈴鹿で)
夏休み中から希望を聞くなどして計画をしていた企画。カラオケに決まり大学生・中学生が集まりました。

・お疲れママさんおしゃべり会(2月津で)

役員の発案で2月に始めて開催したお母さん向けのおしゃべり会。時間や場所も県内各地各所で実施できればと考え、スタートしたばかりです。

・はあとくらぶ(毎月・センター・四日市)

支部報の印刷・製本とおしゃべり会を兼ね、相談会の機能も担っている毎月の会です。

(8) ホームページ

今年度リニューアルをしました。大学生(会員)が担当してくれました。

(9) 会員拡大の活動

会のパンフレットは共同募金の配分から作成したものです。それを、会員さんが近くの医院や病院に置かせてもらう活動を行っていかうと呼びかけました。「拡大」までには至りませんが「会の存在を知っていただく」機会になるのではないかと、進めています。

(10) 国会請願署名・募金活動

協力しました。

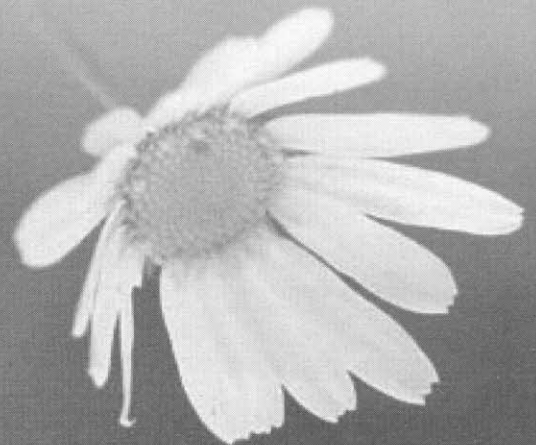
三重心臓を守る会

【連絡先】 〒514-1122

津市川方町505-1 西村

TEL 059-255-4661

FAX 059-256-0802



みえPBCの会

(原発性胆汁性肝硬変)

【連絡先】 〒514-8567

津市桜橋 3 丁目 446-34

三重県津庁舎保健所棟 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 (H15) 年 11 月 17 日

【対象】 原発性胆汁性肝硬変患者・家族

【会費】 なし

【会員数】 74 名

【会報】 年 2 回発行

【活動内容】 勉強会、交流会、電話相談、
会報発行

■ PBC (原発性胆汁性肝硬変) とは

ウィルスなどの異物から体を守る免疫機構に狂いが生じ、肝細胞や胆管の細胞を形づくるタンパク質が異物とみなされ、細胞が次々と破壊されます。特に肝細胞でつくられた胆汁を集めている小葉間胆管という細い胆管の炎症が続き、肝臓内で慢性的な胆汁うっ滞が起きる病気です。中高年の女性が 90% を占めています。

■ 主な症状と治療法

全身のかゆみと疲労感があるが、無症状の場合もあるので気付きにくい。しかも更年期と重なるので診断が下った時点で肝硬変まで進んでいるケースがあるので怖い。治療法は確立されていないが、肝庇護薬のウルソデキシオール酸を服用しています。

人生の達人の域に差し掛かった人達も、強い疲労感と掻痒感 (特に夜間) には悩まされています。そして何よりも怠け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。

■ 活 動

年 2 回の勉強会と交流会を行っています。中、高

年層に多く、疲れ易く無理が利かないという特徴を持つ疾患なので、アイディアは豊富ですが、回数はなかなか増やせません。でも毎回新人が、心配されてるパートナーと一緒に参加され、笑顔で帰られるのが印象的で、会の意義を強く感じます。

また愛情たっぷりな? 手書きの会報 (パソコンが苦手) を年 2 回発行しています。外部に出すのは恥ずかしい程稚拙なのですが、却って気持ちが和みます。

■ 県外からの問い合わせも

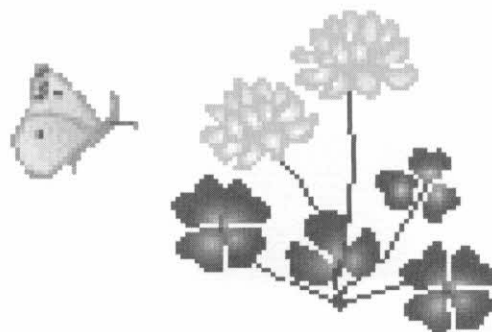
肝臓の会はあってもPBCだけの患者会はほとんど無いらしく、昨年は福島より会を立ち上げたい旨、今年は愛知より会の内容と療養生活についての問い合わせがありました。

いずれも診断されてから日が浅く、電話からも不安な様子が伝わってきました。ゆっくり話している内に僅かながら落ち着いて来られたのが感じられました。更に丁寧な礼状が届いたりすると、もう天にも昇りたい程嬉しくなります。この様に、相手の喜びがエネルギーとなって私共に会を継続する力を与えてくれます。

■ ある日の交流会より

生体肝移植の生々しい体験や、5 ~ 15 年で数値が正常値に戻った方々の療養生活などを聞かせて頂いた。長い間診断がつかず悩まれ、精神的に非常に苦しまれた事や、移植手術前後の肉体的、精神的な状況を詳しく知ることが出来ました。その様な深刻な内容を、会員持参のケーキが和らげてくれます。

大事を乗り越えられた自信が彼女等の表情を生き生きとさせ、苦悩の日々を笑顔で語られる余裕が強さを教えて下さいました。



■ ある講師の名言

最新のデータをパネルで説明されながら、「大丈夫!この病気では死なないから」と笑顔で一言。ホー——ーツとした表情が会場を覆う。皆上機嫌で勉強会が終わる。

就寝前ふと思い出しよく考えてみた。多分誰もこの病名では死なないだろう。死亡診断書には別名が付くはずだ。それに気付いたら妙に笑いが込み上げてきて大声で笑ってしまった。全員見事に言葉のマジックにかかった一時であった。



■ 夢見るおばさん乙女の多い会員の声より

理想と現実、強さと弱さ、人の思いと自分の思い。いろんな事がプラス マイナスとなって自分の中で葛藤する時、ほおおーと深呼吸する。シーソーゲームのようにゆっくり、ゆっくり、バランス具合を楽しむのもよいかもしれない。

(Y. M.)

“あなたに出会えてよかった”というコマーシャルがありました。真にその通りです。一見健康そうなので、寝てばかりいていつも「しんどい」と言っている私を誰も信じてくれなかった悲しい思いがありました。それを解ってくれる仲間に会えて、本当に嬉しかったです。

(K. S.)

“最近とても元気になったね”とよく人に言われるようになりました。そういえば年々グータラ度が上がってきた私に彼(P男)は最後に愛想を尽かしらしい。すっかり逃げ腰のようだ。“待って!決して他の人の所へは行かないで! 私のところでゆっくりして行きなさい”と必死ですがるのです。だってこの病は、他の誰かが罹るより、私でよかったのですから…。

(E. T.)

■ 4年間をふり返って

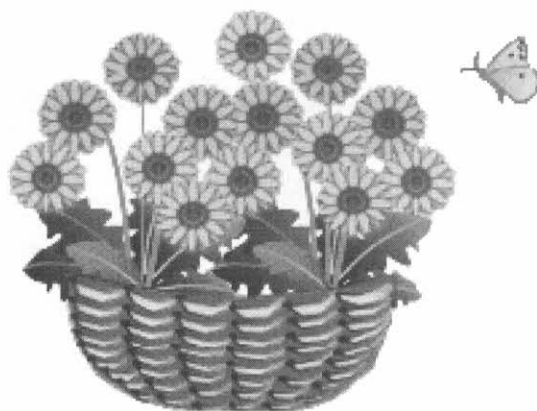
昨年11月で設立後4年経過しました。診断当初は初めて聞く病名に恐怖と不安で平常心を失いました。ただ気持ちが落ち込み、悩むだけでした。どの本を調べても花形の? ウィルス性肝炎とは異なり、数行程の記載のみ、ほとんどデータも無かったのです。何年も診断がつかず、悩まされた方も少なくありません。そして強い疲労感や倦怠感は経験した事がなく“難病”という言葉に驚き、ほとんどの方が身辺整理をしたとの事。いたたまれず会を立ち上げ集まりました。患者数が少ないのに50名もの患者や家族が講義を聞き、お互いの顔を見、少しの言葉を交わしました。(皆同じ思いだったのです)ただそれだけなのに、ずっと持ち続けてた不安と孤独感から、ゆっくり解き放たれるのを実感しました。

そして2~3年は患者数、病院、医師、薬等の情報や知識に重点を置き、他に目を向ける余裕がありませんでした。勉強会や交流会の回を重ねるうちに“絶対”という方法がない事に気付きました。当たり前です、だから“難病”なのですから。

しかし次第に心が平安になり、患者力が付き知恵が湧いてきました。各自が体と対話が出来ようになり、最も自分にふさわしい療法を編み出し、楽しめるようになってきたのです。

そして悩んでいる方には「大丈夫!仲間がいるから」と言ってあげたいと強く思うようになりました。時々不安になっても、仲間には愚痴や弱音を吐く事が出来ます。

“会があるだけでいい”を合い言葉に、陽気にオババギャグを飛ばし、ゆっくり歩めたらと思ってます。



三重もやの会

(もやもや病の患者と家族の会です)

もやもや病ってどんな病気？ 症状は？

脳が慢性酸欠の状態なのです。

脳は通常血液が行かなくなるとその部分は、死んで機能しなくなりますが、この病気の場合はその細いもやもや血管が、その機能をかろうじて支えているという脳の慢性酸欠の状態だといえます。

症状は、血液の量が非常に不足しているためラーメンなどの熱いものをフーフーふいたり、泣いたりといった「過呼吸」と呼ばれる状態の時に手足の脱力、突然の半身マヒや言語障害、視野が狭くなるといった発作が起きます。また、大人は脳内出血で発見される場合が多いのです。発作は一過性（症状が出てもすぐにまたもとに戻る）のものから、大きく後遺症の残る脳梗塞まで様々で、ほとんど無症状の人から寝たきりの人まで千差万別です。

しかし、基本的に進行性の病気であると考えられ、発症年齢が低いほど病気としては重い場合が多いとされています。

症状の一例

- ・本人は全く気付いていないが、周囲が“何か歩き方がヘンだ”と、気付く
- ・体育の時間に倒れる
- ・校長先生の話（長時間の話）を聞いていて立ちくらみをして倒れる
- ・鼻血が急に出る
- ・急にろれつが回らなくなって、しゃべれなくなる
- ・急に歩けなくなる（泣いた後、緊張したとき、興奮したとき等）
- ・急に手の力が抜けて持っていた物を落とす（リコーダー等を吹いた時、走った後等）
- ・頭痛（軽度のものから吐き気を伴う激しいものまで）
- ・高次脳機能障害（社会的行動障害：情緒や意欲に問題をきたし、状況に適した行動が取れなくなる。欲求コントロール低下、良い人間関係が作れない等）

三重もやの会の発足

1983年関西の患者家族の呼びかけで全国組織の「もやの会」が出来ました。中部ブロックの三重県会員が中心となり1997年三重県難病団体連絡協議会に加入「三重もやの会」の活動を始めました。県内各地で専門医による後援会やビデオを用いた勉強・交流・相談会、電話などによる相談を行っています。



平成19年度の活動報告

日付	センター地域相談会	三重もやの会相談・交流・研修・学習会
5月13日		もやの会本部総会参加
6月3日	津・津庁舎 講師：津保健福祉事務所 浜中正幸課長	
7月21日		名張公民館(学習・交流会)
7月21日		高次脳機能障害について(アスト津)参加
8月5日	桑名・長島 ふれあい学習館	
8月26日		中部ブロックもやの会・講演・勉強会参加
8月26日		高次脳機能障害者(児)地域支援セミナー参加 講師：古謝氏
9月2日	尾鷲県庁舎	
9月22日		「失語症について」講演会(四日市総合会館)
10月4日		相談・交流会(四日市)
10月6日	松阪県庁舎 講師：松阪中央病院リハビリテーション科 太田喜久夫先生	
11月4日	鈴鹿県庁舎 講師：三重県身体障害者総合福祉センター 相談専門支援員 鈴木真氏	
12月2日		高次機能障害者(リハビリ講習県身障総合福祉センター)
1月11日		高次脳機能障害者支援講座(四日市市総合会館)
1月19日		高次機能障害者(児)リハビリ講習会 講師：古謝氏(菰野町けや木ホール)
2月1日		高次脳機能障害者支援講座(四日市総合会館)
2月23日		午前：10:00から 四日市相談・交流会 午後：障害者就職支援講座(四日市市総合会館)
3月9日		高次脳機能障害支援セミナー 県総合文化センター

活動：世話人会を約20回(月に2～3回)、会報：No.25-31発行)

病院訪問：鈴鹿中央総合病院、回生病院、三重大学病院(パンフレット配布)

三重もやの会世話人連絡先

代表 西川 和子 059-332-6575
〒512-0912 四日市市三重6丁目83

事務局 丸山 典子 059-322-2174
〒512-0934 四日市市川島町6200-133

資料 講演会・学習会・交流会・相談会の記録
加盟団体・賛同団体一覧



19年度センター、各患者会主催の講演会・相談会・交流会等開催一覧 (H.19.4～20.1)

SCD 講演会・交流会

開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
6月17日	三重県津庁舎 61 会議室	<医療講演会> 最新の SCD 医療状況	三重大学医学部附属病院 神経内科 谷口 彰先生	SCD三重の会	81
8月6日	美里ヒルズ	<交流会>	---	SCD三重の会	16
10月15日	もくもくファーム	<交流会> もくもくファーム見学	---	SCD三重の会	14
12月9日	難病相談支援センター	<交流会>クリスマス会	岐阜県音楽療法士 山本佳子氏	SCD三重の会	11

膠原病 講演会・学習会・相談会・交流会

開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
5月13日	三重県津庁舎 大会議室	<医療講演会> ステロイド性骨粗鬆症の 管理と治療 <医療相談会>	<医療講演会> 藤田保健衛生大学医学部 臨床検査部講師 田中郁子先生 <医療相談会> 三重大学附属病院 皮膚科教授 水谷 仁先生 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 山田赤十字病院内科 梅田真理先生 瀬戸整形外科院長 瀬戸正史先生	膠原病友の会	50 51
8月19日	四日市市総合会館 会議室	<学習会> 膠原病と腎障害 <医療相談会>	市立四日市病院 腎内科副部長 伊藤 功先生	膠原病友の会	296
10月28日	松阪産業振興センター	<交流会> 簡単に素敵な帽子作り	松阪木綿手織伝承グループ ゆうづる会 野崎・安田・西村・安西氏	膠原病友の会	12
11月11日	ばんこの里会館	<交流会> 万古焼き体験学習	石田和生指導員他	膠原病友の会	11
1月20日	四日市 ロワジールホテル	<新春交流会> 防災について	皆川勝久氏	膠原病友の会	23

1型糖尿病 講演会・学習会・交流会・相談会

開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
5月20日	三重病院 研修棟	<交流会> 日常生活と病気の症状に ついて	三重病院小児科 藤澤隆夫先生 NPO 法人 山本康史氏	つばみの会三重	32
5月20日	三重病院 研修棟	<講演会> ①災害時の難病プロジェクト ②I型糖尿病の最新情報 ③インスリンポンプを使って ④病棟から見る子供たち	① NPO 法人 山本康史氏 ② 三重病院小児科 藤澤隆夫先生 ③ 患児の母 ④ 中村典子看護師	つばみの会三重	45
8月11日～ 8月15日	四日市水沢町 自然の家	第34回東海地区小児糖尿 病サマーキャンプ in 四 日市 <講演会> こどものI型糖尿病について <学習会> ①血糖の自己測定について ②患者からの視点 ③バランス食とカーボカウント <相談会> <交流会>	<講演会> 三重病院小児科 藤澤隆夫先生 <学習会> ①海南病院 佐藤良美検査技師 ②田中雄太郎 OB ③三重病院 入江喜美子栄養士	愛知、岐阜、三重 つばみの会(本年 度は三重県担当)	66 49 80 80

二分脊椎症 学習会・相談会・交流会

開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
5月20日	アスト津 ミーティングルーム	<相談会>	おくのクリニック泌尿器科 奥野利幸先生	二分脊椎症協会	20
11月18日	ゴーリキマリンビレッジ	<交流会>	---	二分脊椎症協会	17
2月17日	アスト津 ミーティングルーム	<学習会> 障害者福祉について <相談会>	三重県 障害福祉室副室長 石坂すみ氏	二分脊椎症協会	17 17

てんかん 講演会・学習会・交流会

開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
4月22日	難病相談支援センター	<ビデオ学習会> こどものてんかん 診断と治療 <交流会> てんかん外科治療に挑戦 された会員2名による体 験談発表	---	てんかん協会	8
6月17日	松阪「和食さと」	<交流会>	---	てんかん協会	2
6月24日	東海ポウル	<交流会> ボウリング大会と交流会	---	てんかん協会	19
7月8日	名古屋水族館	<交流会> 名古屋水族館つどい	---	てんかん協会	3
7月8日	松阪「和食さと」	<交流会> 3県合同当事者会の交流 会	---	てんかん協会	3
7月22日	香良洲町沿岸会員宅	<交流会> デイキャンプ <相談会>	鈴鹿医療科学大学医療福祉学科 准教授 松原 新先生	てんかん協会	15 15
9月16日	白子「和食さと」	<交流会> 当事者会の交流会	---	てんかん協会	7
9月23日	四日市市総合会館 第1研修室	<医療講演会> てんかん外科治療最前線	大阪市立大学医学部脳神経外科 准教授 森野道晴先生	てんかん協会	25
1月27日	伊勢「和食さと」	<交流会>	---	てんかん協会	8

網膜 学習会

開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
6月3日	松阪市福祉会館2階会議 室	<学習会> ①網膜色素変性症の病 気とその治療について ②今その瞬間でさえ誰も が幸せに生きられる -訪問訓練の現場から	名古屋大学医学部助教授 中村誠 先生 三重大学医学部教授 宇治幸隆先生 戸松ひろ子歩行訓練士	網膜色素変性症 協会	46
1月27日	伊賀市 さるびのの湯	<学習会> 視覚障害者が元気にな るには?(日常生活を通じて)	東京都中途失明救急訓練事業主任 金沢 真理氏	網膜色素変性症 協会	27
2月24日	難病相談支援センター	<学習会> ブレックストークの使い 方について	三重県視覚障害者協会 情報部担当理事 小川睦夫氏	網膜色素変性症 協会	12

リウマチ 講演会・交流会・相談会

開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
4月30日	アスト津 大会議室	<講演会> リウマチ 手を大切にしま しょう <相談会>	浜松大学教授 藤澤幸三先生	リウマチ友の会	130 130
7月5日	静岡バス旅行	<交流会>	---	リウマチ友の会	20
9月11日	桑名市 佐藤医院	<医療講演会> 抗CCP抗体、MMP3 検査の見方 <相談会>	四日市社会保険病院 佐藤良子先生	リウマチ友の会	21 6
12月10日	ロワージホテル 1階 「たまゆら 和食」	<交流会>	---	リウマチ友の会	22
19年4月～ 20年1月	カラオケ一坊・他(10回)	<交流会>	---	リウマチ友の会	43

パーキンソン 講演会・交流会

開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
4月8日	津庁舎大会議室	<医療講演会> パーキンソン病の原因と病 状・治療	ますずがわ神経内科クリニック 院長 真鈴川聡先生	パーキンソンみえ	140
6月4日	鈴鹿庁舎	<交流会> 笑って楽しく	パーキンソンみえ 松原瑞穂氏	パーキンソンみえ	27
7月3日	桑名県庁舎1階母子室	<交流会> 笑いの体験交流会	パーキンソンみえ 松原瑞穂氏	パーキンソンみえ	20
9月28日	難病相談支援センター	<交流会> 津ブロック第1回交流会		パーキンソンみえ	9
12月7日	難病相談支援センター	<交流会> 津ブロック第2回交流会		パーキンソンみえ	10

IBD 講演会・交流会

開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
6月16日	四日市社会保険病院 健康管理センター	<医療講演会> 炎症性腸疾患の栄養療 法について	四日市社会保険病院 IBD専任栄養士 中東真紀先生	みえIBD	60
10月13日	菰野町役場 保健福祉センター内 けやき栄養実習室	<料理教室・交流会>	四日市社会保険病院 IBD専任栄養士 中東真紀先生 県立相可高校非常勤講師 管理栄養士 川口淳子先生	みえIBD	20
11月11日	松阪公民館 調理室	<料理教室・交流会>	四日市社会保険病院 IBD専任栄養士 中東真紀先生 県立相可高校非常勤講師 管理栄養士 川口淳子先生	みえIBD	25
3月29日 (予定)		<医療研修会> 炎症性腸疾患の妊娠・出 産について	四日市社会保険病院 外科副部長 山本隆行先生	みえIBD	

als 講演会

開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
4月22日	津市とことめの里一志	<講演会> 自分らしく生きる事	堺市難病支援ネットワーク協議会 理事 吉岡克彦氏	alsの会	76
10月18日	松阪ベルファーム	<交流会>	---	alsの会	35

腎友会 講演会・学習会・交流会

開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
6月10日	ベルセ島崎	<医療講演会> これからの透析と長生き	日本透析医会会長 山崎親雄先生 さくらクリニック本院	腎友会	167
9月30日	賢島ビューホテル	<講演会> 透析患者の予後向上をめざして <交流会>	臨床工学技師 柴田 守氏	腎友会	37 37
10月7日	県内9ヶ所 (桑名・四日市・津・松阪・伊勢・伊賀・亀山・尾鷲・熊野)	腎臓臓器普及推進街頭 キャンペーン	---	腎友会	119
10月28日	白川郷	<交流会> 日帰りバス旅行	---	腎友会	79
11月3日	上野総合市民病院会議室	<学習会> 慢性腎不全(：血液透析)と二次性副甲状腺機能亢進症	三重大学大学院 循環器・腎臓内科学 村田智博先生	腎友会	32
11月4日	三重県津庁舎 64 会議室	<学習会> 後期高齢者医療制度について	全腎協理事 吉村規男氏	腎友会	28
1月28日	賢島ビューホテル	<交流会> 2008 年腎友会新年会	---	腎友会	62
2月17日	三重県津庁舎 64 会議室	<学習会> 後期高齢者医療制度について	三重県後期高齢者医療広域連合会	腎友会	27

心臓 講演会・交流会・相談会

開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
6月24日	三重県健康増進センター	<交流会> 水遊び会 <相談会>	伊藤インストラクター	心臓を守る会	14 14
7月21日	伊賀 モクモクファーム内 会議室	<交流会> <相談会>	---	心臓を守る会	41 6
8月4日	三重県津庁舎 64 会議室	<医療講演会> 拡張型心筋症のこれから <相談会>	三重大学附属病院 循環器内科 大西 勝也先生	心臓を守る会	33 33
10月27日	難病相談支援センター	<相談会> <交流会> 幼児・児童対象「コミュニケーション・遊戯指導」	「ハロウィンで変身しよう」ぞくよんさん 10名	心臓を守る会	2 15
11月11日	ビッグエコー鈴鹿店	<交流会> 中高生の集い・カラオケ	---	心臓を守る会	5

PBC 学習会

開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
5月19日	アスト津 ミーティングルーム	<学習会>	三重大学医学部附属病院 消化器・肝臓内科 講師 白木克哉先生	みえ PBC の会	14
10月21日	アスト津 ミーティングルーム	<学習会> 会員による体験発表	的場氏・岨ノ下氏・西村氏・折戸氏	みえ PBC の会	13

もや 学習会・相談会・交流会

開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
7月21日	名張公民館 別棟和室	<学習会> モヤモヤ病の検査について <交流会> <相談会>	西川和子氏・丸山典子氏	もやの会	2 2 2
7月21日	アスト津	<学習会> 高次脳機能障害について <交流会> <相談会>	三重県身体障害者総合福祉センター 相談専門支援員 鈴木 真氏	もやの会	7 7 7
8月26日	三重県総合文化センター 視聴覚室	<学習会> 高次脳機能障害について <交流会> <相談会>	三重県身体障害者総合福祉センター 相談専門支援員 鈴木 真氏	もやの会	6 6 6
9月22日	四日市総合会館 研修室	<学習会> 失語症の原因と対策 <交流会> <相談会>	市立四日市病院 言語療法士 杉浦加奈子氏 講師 古謝氏	もやの会	7 7 7
10月4日	四日市総合会館視聴覚室	<学習会> もやもや病の手術について <交流会> <相談会>	西川和子氏・丸山典子氏	もやの会	5 5 5
12月2日	三重県身体障害者総合 福祉センター研修室	<学習会> 高次脳機能障害について <交流会> <相談会>	三重県身体障害者総合福祉センター 相談専門支援員 鈴木 真氏	もやの会	4 4 4
1月19日	菰野町役場けやきホール	<学習会> 高次脳機能障害について <交流会> <相談会>	静岡英和学院大学 人間社会学部 地域福祉学科 白山靖彦先生 松阪中央総合病院リハビリテーション科 部長 太田喜久夫先生 講師 古謝氏	もやの会	4 4 4
2月23日	四日市市総合会館 社会適応訓練室	<交流会> <相談会>	西川和子氏・丸山典子氏	もやの会	?



センター 学習会・相談会・交流会

開催日	会場	テーマ	講師名	主催	参加数
4月22日	難病相談支援センター	後縦靭帯骨化症 患者・家族交流会		難病相談支援センター	12
1月26日	難病相談支援センター	多発性硬化症患者・家族 勉強会・交流会	三重大学医学部附属病院神経内科 医師 山崎正禎先生	難病相談支援センター	15
2月22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	19
6月3日	津庁舎	地域難病相談会	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 三重大学医学部附属病院小児科 チャイルドライフスペシャリスト 世古口さやか先生 津保健福祉事務所 浜中正幸課長 津公共職業安定所 上席職業指導官 小牧裕明氏 保健師 センター難病相談支援員 難病相談員	難病相談支援センター	79
8月5日	長島ふれあい学習会	地域難病相談会	自助具工房くわな代表 長尾周幸氏 桑名公共職業安定所 上席職業指導官 三浦正樹氏 保健師 センター難病相談支援員 難病相談員	難病相談支援センター	49
9月2日	尾鷲庁舎	地域難病相談会	紀南病院内科 西久保光映先生 瀧原診療所整形外科 西川 学先生 尾鷲公共職業安定所 就職促進指導 官 木下欣也氏 保健師 センター難病相談支援員 難病相談員	難病相談支援センター	29
10月6日	松阪庁舎	地域難病相談会	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 済生会松阪総合病院神経内科部長 坂井利幸先生 松阪中央総合病院リハビリテーション科 部長 太田喜久夫先生 松阪公共職業安定所 就職促進指導 官 小田文夫氏 保健師 センター難病相談支援員 難病相談員	難病相談支援センター	108
11月4日	鈴鹿庁舎	地域難病相談会	県立総合医療センター 小児科医長 太田 穂高先生 せと整形外科院長 瀬戸正史先生 ますずがわ神経内科クリニック院長 真鈴川聡先生 三重県身体障害者総合福祉センター 相談専門支援員 鈴木 真氏 鈴鹿公共職業安定所上席職業指導官 矢田宏樹氏 保健師 センター難病相談支援員 難病相談員	難病相談支援センター	74

NPO法人三重難病連 加盟団体代表者連絡先

2008.3.31 現在

会名(疾病)	連絡先	電話
SCD三重の会	前出 政男 〒514-0003 津市桜橋3丁目-32-14	059-225-2602
全国膠原病友の会 三重県支部	佐々木幸子 〒510-1233 三重郡菰野町菰野 2690	059-393-3230
つばみの会三重 (I型糖尿病)	和賀 明美 〒514-0102 津市栗真町屋町 440-1	059-232-4020
日本二分脊椎症協会 三重支部	久志本 玄子 〒510-0098 四日市市北条町 4-12	059-351-2228
日本てんかん協会(波の会) 三重支部	米田 拓也 〒510-0874 四日市市河原田町 2405-1	059-348-0591
日本網膜色素変性症協会三重支部	河原 洋紀 〒515-0847 松阪市岩内町 614	059-348-0591
日本リウマチ友の会 三重支部	中西 尚 〒515-0045 松阪市駅部田 186-1	0598-23-9004
パーキンソンみえ	河合 武雄 〒514-0226 鈴鹿市岸岡町 1275-9	059-384-1513
みえIBD	四日市社会保険病院 IBDセンター内みえIBD事務局 〒510-0016 四日市市羽津山町 10-8	059-331-2000
みえ als の会	笹川内科胃腸科クリニック内 〒510-0961 四日市市波木町坂向 305	059-322-9538
三重県腎友会	西山 幸生 〒516-0805 伊勢市御園町高向 331-1	059-623-5308
三重心臓を守る会	西村 信子 〒514-1122 津市川方町 505-1	056-255-4661
みえPBCの会	センターで対応 〒514-8567 津市桜橋3丁目 336-34	(セ)059-223-5063
三重もやの会	西川 和子 〒512-0912 四日市市三重 6-83	059-332-6575

NPO法人三重難病連 賛同団体

会名(疾病)	連絡先	電話
胆道閉鎖症の子どもを守る会三重県支部(胆道閉塞症)	西澤 喜弘 〒510-0016 四日市市羽津山町 10-37	059-331-5210
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 〒497-0030 海部郡蟹江町宝 4-23	0567-95-0321
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 〒514-0008 津市上浜町 2-162	059-228-5388
再生つばさの会(三重)(再生不良性貧血)	干場 正祐 〒514-2221 津市高野尾町 3175-142	059-230-1751
パーチェット病友の会(パーチェット病)	〒330-0852 さいたま市大宮区大成町 2-234 石井荘 202	048-665-2502
がんの子供を守る会東海支部(小児がん)	鈴木 中人	
あけほの会三重支部(乳がん)	小野 節子 〒516-0034 伊勢市中之町 151-16	0596-25-3426

編集後記

共同募金の浄財からできた2号目の「三重なんれん」です。

前は前会長の北條さんがほとんど一人で構成、編集をされましたが、今回は各団体が責任を持ってそれぞれ編集され、佐々木・西川・油島の3人は校正のみということで仕上がりました。だから、良く言えば個性的、見方によってはバランスに欠いているかも知れませんが、各団体の特徴、日頃の取り組み、努力が分かっていたら幸いです。

それぞれが本人もしくは難病の家族を抱え、会の世話をするだけでも大変なか、それでもこの冊子を出すのは、そのことで一人でも二人でも救われる人があるからです。

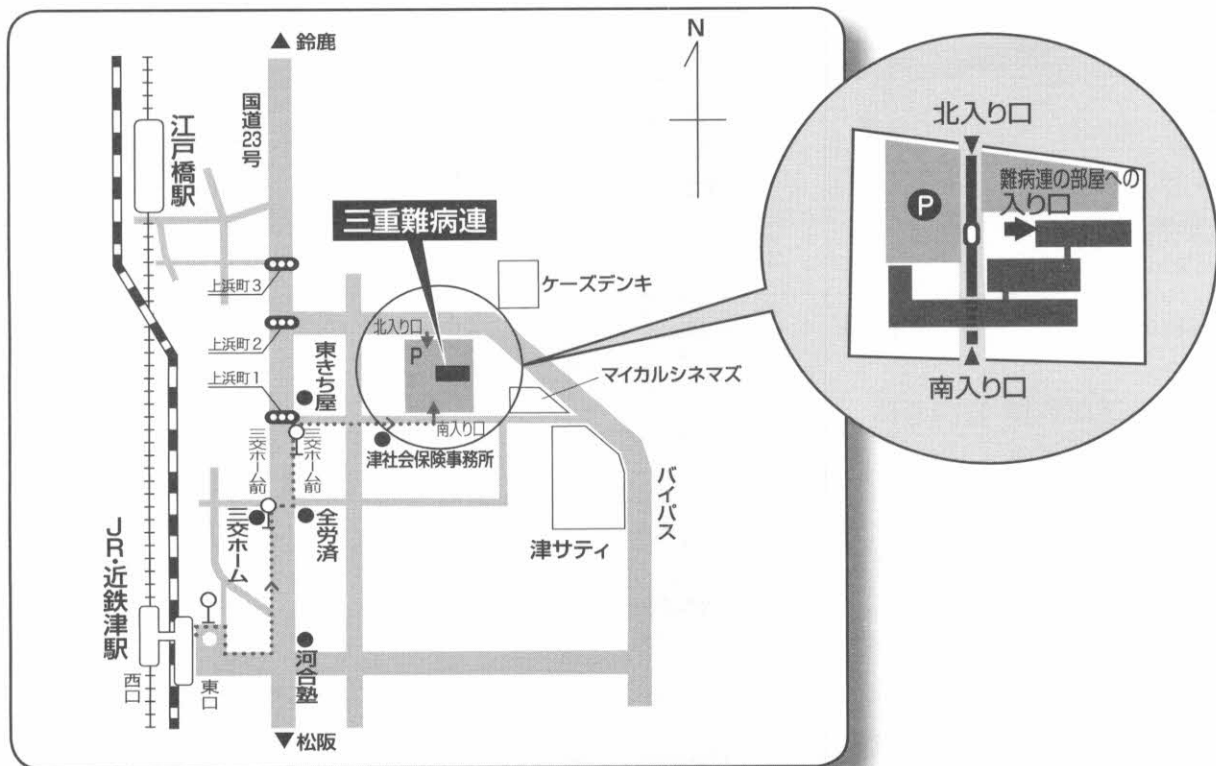
皆さんのお近くに難病で悩んでいらっしゃる方はいませんか？ そういう方がいらっしゃったら一言声をかけてあげてください。

三重県には三重難病連があり、難病相談支援センターがありますよ、と。

(油島)

NPO法人 三重難病連

514-8567 津市桜橋 3-446-34 三重県津庁舎1階



近鉄電車では

近鉄名古屋線「津駅」下車 東口から徒歩約13～20分
「江戸橋駅」下車 徒歩約10～15分

JRでは

「津駅」下車 東口から徒歩約13～20分

三重交通バスでは

三交ホーム前バス停より 徒歩約5～10分

タクシーでは

「津駅」東口タクシー乗り場から 約3分（「津保健所」と教えてください）

NPO法人 三重難病連

514-8567 津市桜橋3-446-34 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

この冊子は共同募金の配分を受けています