

# 三重なんれん

3号 平成20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

|                           |                  |             |    |
|---------------------------|------------------|-------------|----|
| ■会長あいさつ                   |                  | 河原 洋紀       | 4  |
| ■第3回 通常総会・評議委員会           |                  |             | 6  |
| ■JPA東海ブロック交流会に参加して        |                  | 西川 和子       | 9  |
| ■第1回相談員研修会                | AED 講習会          | 中消防署中署のみなさん | 11 |
| ■第2回相談員研修会                | 電話を聴く～心を耕す～      | 小石川恵子氏      | 12 |
| ■第3回相談員研修会                | ピアカウンセリング        | 坂野尚美氏       | 13 |
| ■会員からの投稿文                 |                  |             |    |
| 支え合って                     | 志摩市立立神小学校6年      | 矢野 涼        | 14 |
| 裁判員制度への参加において             | 稀少難病の会みえ         | 位田 みかの      | 15 |
| どうして私が……でも…               | 稀少難病の会みえ         | 伊藤 正子       | 16 |
| 皆さんと出会えて                  | 稀少難病の会みえ         | 今東 千聡       | 16 |
| Departires (いつか皆んな おくりびと) | 稀少難病の会みえ         | H・M         | 20 |
| 入院体験                      | 日本網膜色素変性症協会三重県支部 | 森田 ミヨ子      | 22 |



---

■三重難病連加盟団体紹介ページ

|                      |    |
|----------------------|----|
| *SCD三重の会             | 25 |
| *希少難病の会みえ            | 26 |
| *三重後縦靭帯骨化症患者の会       | 28 |
| *全国膠原病友の会・三重県支部      | 29 |
| *つぼみの会三重             | 30 |
| *日本二分脊椎症協会三重支部       | 32 |
| *日本てんかん協会(波の会) 三重県支部 | 33 |
| *日本網膜色素変性症協会三重支部     | 34 |
| * (社) 日本リウマチ友の会三重支部  | 36 |
| *みえIBD               | 38 |
| *パーキンソンみえ            | 40 |
| *みえalsの会             | 41 |
| *三重県腎友会              | 42 |
| *三重心臓を守る会            | 43 |
| *三重もやの会              | 44 |
| *みえPBCの会             | 46 |

■資料

|                       |    |
|-----------------------|----|
| 平成20年度 団体の講演会・相談会の日程表 | 48 |
|-----------------------|----|

|                            |    |
|----------------------------|----|
| ■特定非営利活動法人三重難病連加盟団体・賛助団体一覧 | 52 |
|----------------------------|----|



## 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の中から、稀少難病の会 みえ、三重後縦靱帯骨化症患者友の会の2団体が設立され、特定非営利活動法人「三重難病連」のメンバーの一員となりました。

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、ハローワーク、障害者職業センターと民間の派遣の会社とのネットワークができ、6月から難病者就労相談シートを使って本格的に動きだしました。

難病対策の充実に向けての請願書(国への意見書)

(要旨)

1. 現在の特定疾病であるパーキンソン病・潰瘍性大腸炎の公費負担の継続
2. 1型糖尿病患者の年齢制限について
3. 膠原病の治療薬の認可について
4. 特定疾患の更新時の診断書の公費負担について

以上の難病対策事業の充実について意見書を関係機関に提出されたい。

(理由)

国は、昨年12月特定疾患対策懇談会において、特定疾患の医療費公費負担の対象となっているパーキンソン病や潰瘍性大腸炎などについて軽症中等症患者を対象外とする方針を出しました。その後国会での与野党一致した難病対策議論を踏まえ、平成20年度は現行のまま治療費公費負担を継続することで決しました。しかし、平成21年度以降は白紙のままとなっています。

ところで、パーキンソン病は、50代後半から発症する例が多く、家族の生活の中心者、年金生活者等が占め、潰瘍性大腸炎これら患者は、若年で発症することもあり就職することもままならず、経済性に不安を抱える者もいます。公費負担が無くなると、まさに死活問題となっています。

軽症中等症者に対する公費負担が対象外となれば、これら患者は原因不明の進行性、再現性のある病気であるから、軽症の間は治療せず家族等の助けを得て経過しても、いずれ重症合併症を引き起こしかえって多額の医療費を要します。従って重症に発展する前の軽症中等症の間の公費負担により少しでもそれを抑制する治癒推進が、家族及び社会にとって得策です。

よって、国においては、特定疾患に対する現行の医療費公費負担制度を堅持されることを強く要望します。

また、1型糖尿病患者に対しては、小児慢性特定疾患治療研究事業より、20歳までは治療費の一部を負担してもらうことが出来ますが、20歳になったとたん助成の制度が切れてしまいます。しかし、インスリン自己注射は生涯続けなければいけないですから20歳以降の治療は患者にとって大変な負担となっています。1型糖尿病患者に対し、生涯にわたって医療費の補助をして頂けるよう要望します。

また、膠原病の治療薬を必要な患者に使えるように認可をお願いします。一部の免疫抑制剤はリウマチでは使えても症例の少ない膠原病の場合には、保険が利かない薬があります。

それに毎年の特定期限の更新時には、診断書が必要となっています。特定疾患患者の中には働くことがままならない、低所得の人もみえます。その患者にあっては、小児慢性疾患の更新時のような処置をとっていただければ、診断書料が軽減されます。

以上請願の趣旨について貴議会において採択いただき、難病対策の充実を求める意見書を国会及び政府に対し提出をお願いしたく、ここに提出するものです。

上記の請願書を9月に県議会に出したところ、全会派一致で採択されました。

国や国会など関係機関に送っていただき、12月3日には衆議院会館にて厚生労働委員長に直に面談をして再度依頼をしてきました。

私たちは新結成した日本難病・疾患団体協議会に加盟し3年ですが、東海ブロック交流会が岐阜で行われそれにも参加をし、スキルの向上に努めました。

看病や疾患患者、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3回通常総会・評議委員会

---

平成20年5月22日(木) 13:00～15:00 三重県難病相談支援センターで開催。

平成20年度の事業報告を西川和子氏、決算報告・予算案を佐々木幸子氏が報告し審議に入り全員一致で承認された。

今回の審議では評議委員会を定款から抜くこと、理事の交代など新年度の理事会運営のあり方について審議しました。

### 1. 平成20年度三重難病連の活動

#### 1) 会議

##### ① 理事会

|        |               |
|--------|---------------|
| 第一回理事会 | 平成20年 4月 17日  |
| 第二回理事会 | 平成20年 5月 7日   |
| 第三回理事会 | 平成20年 5月 22日  |
| 第四回理事会 | 平成20年 6月 24日  |
| 第五回理事会 | 平成20年 7月 29日  |
| 会計監査   | 平成20年 8月 13日  |
| 第六回理事会 | 平成20年 8月 18日  |
| 臨時理事会  | 平成20年 10月 9日  |
| 臨時理事会  | 平成20年 11月 11日 |
| 臨時理事会  | 平成20年 12月 18日 |
| 第七回理事会 | 平成21年 1月 29日  |

##### ② JPA 中部東海ブロック交流会

平成20年8月9,10日岐阜県じゅうろくプラザにて開催、今年から長野・富山が参加。

##### ③ JPA 中部東海ブロック会議 平成21年2月7日開催

##### ④ 神戸市難病連との交流会 平成21年3月15日開催

##### ⑤ 会報編集会議

編集会議3回、校正<sup>こう</sup>3回 計6回

## 2) 事業報告

### ①難病対策事業(県・県議会・国への要望・請願)

- ・ 5月26日 「国会請願」三重県選出の国会議員会館議員室訪問
- ・ 8月29日 県・国への要望書提出
- ・ 8月27日 自由民主党三重県支部連合会 10:00～11:00 県連本部  
三重県議会「新政みえ」 14:00～15:00 議会棟602会議室
- ・ 9月10日 萩野県議会議長へ請願書提出
- ・ 10月9日 県への要望書について県とのヒヤリング 15:00～16:00
- ・ 11月14日 自由民主党三重県支部連合会 13:00～13:30 県連本部
- ・ 12月18日 県との要望書回答意見交換会 13:15～14:45 難病支援センター

### ②財政確保のための活動

共同募金から 40万円

(会報なんれん発行)

### ③就労支援事業

地域相談会(5回) 地域でのハローワーク等の関係者を招き、相談窓口を提供。また、「難病者就労相談シート」を作成し、県内の9カ所の職業安定所(ハローワーク)、三重県障害者職業センター、県内の障害者就労・生活センターの窓口へ設置しネットワークも構築しました。

### ④団体育成事業

稀少難病の会みえ 平成20年7月6日設立総会

三重後縦靭帯骨化症患者友の会 平成20年11月30日設立総会

### ④ JPA との関連事業

・ 5月25日 第4回総会出席

・ JPA 中部東海ブロック交流会(岐阜)

・ JPA 中部東海ブロック会議(愛知)

・ 12月3日 第1回 相談センター研究会(東京)

・ 3月20、21日 第2回 相談センター研究会(沖縄)

国会請願署名活動・募金活動 署名数 17,061 筆 募金額 28,800 円

### ⑤三重県難病相談支援センター事業受託

---

## 2. 役員を紹介



会長 河原洋紀



副会長 西山幸生



副会長 西川和子



佐々木幸子 理事



河合武雄 理事



前出政男 理事



淵脇隆廣 理事

## 新理事のご挨拶

日本てんかん協会三重支部 淵脇 隆廣

前任者の事務局長 米田様が業務多忙のため、理事会への出席が難しくなり、交代の依頼があり、センターの近くに住んでいますので承諾次第です。何分にも83歳の高齢で、ご迷惑をかける事ばかりになると思いますが、微力ながらお手伝いさせていただきますので宜しく御願います。

# JPA東海ブロック交流会に参加して

日時：平成 20 年 8 月 9・10 日  
場所：岐阜市じゅうろくプラザ

NPO法人三重難病連理事 西川 和子

本年の JPA 東海ブロックの研修会は、

NPO 法人岐阜県難病連が研修を企画。今回の特徴は、難病患者の就労問題の学習会を取り上げました。

## 第 1 日目 就労学習会

「岡山東難病相談・支援センター就労支援専門員のコーディネート実践」大村 圭司氏

講師の大村氏が実践された就労への取り組みを聞き、多くの方々の実例や就労に対す情報を駆使して、就労に結び付けてゆく巧みさ、ご自身の経歴を生かしての専門員としての就労支援を発表されました。

## 第 2 日目 各難病相談支援センターの報告

### ●愛知県難病団体連合会 会長 貝沼氏

愛知県は、基本的に医師会が難病相談をしているので、難病団体のピアカウンセルに対して事業委託料がなく、自主財源を作る賛助会員を募る計画を話された。また、難病患者の 65 - 74 歳の方々は任意加入で、「後期高齢者医療制度に矯正加入に応じないと医療補助をしない。」ことに直面した。強制加入に応じると、年間の費用が 30000 円も上がるので、問題は深刻です。強制加入は、北海道ほか 10 道県があり、撤回された県も有りましたが、愛知県知事の神田氏は、「撤回しない」と、テレビで会見されておられました。

### ●静岡県難病相談支援センター 所長 野原氏

静岡県難病相談支援センターとしては、相談事業の委託料が年々減額されてきている、

そこで、「安定財源五カ年計画」ということで、県より健康づくり財団を受託しました。また、今回、県の部長が変わって3つの申し入れをしました。

- ①難病のピアカウンセルをする。
- ②難病相談支援センターの予算を減らさない。
- ③難病患者の就労事業を申し入れた。

また、JPA の入れ歯回収事業は、始めたが回収先が入り混じってたやすすくない。

### ●三重県難病相談支援センター 所長 河原

三重県の難病相談支援センターは、三重県の事業として難病相談支援センターの運営の説明をしました。

●岐阜県難病相談支援センター 所長 安藤氏  
岐阜難病連の収入源は市町村からの補助金と県からの補助金で運営。難病連は、市町村に対して難病連は、地域に根ざした活動をアピールしている。NPO の法人格を昨年取得。JPA の入れ歯回収事業は 15 個の回収箱を買ったが中々うまくゆかないとの事。

また、岐阜羽島の小池さんが入れ歯回収の努力されているが、うまくいかないとお話をされました。二日間の研修は、共通の難病患者を支援する目的の集まりでしたが、年々難しい問題が立ちはだかり、生半可ではやってゆかれない厳しい状態になっているという情勢です。

# JPA 東海部会 (いずれ JPA 東海ブロック)

日時：平成 21 年 2 月 7 日 13 時より 16 時まで  
場所：名古屋・桜花会館内愛知県難病連事務所

NPO 法人三重難病連理事 西川 和子

集まった団体：

NPO 法人愛知難病連 3 名、NPO 法人岐阜難病連 1 名、NPO 法人静岡難病連 1 名、NPO 法人富山難病連 2 名、NPO 法人三重難病連 2 名 欠席：長野難病連

議題：

## ①自己紹介

長野と富山が東海ブロックに入ることになり、富山県難病連の中川美佐子会長と野村事務局長が出席。長野県難病連は、体調を崩し欠席された。

静岡難病連から野原理事長、愛知難病連から貝沼理事長、養父副理事長、原田事務局長、岐阜難病連から安藤事務局長、三重難病連から河原理事長、西川理事。9 名でした。

## ②各県難病連の近況について

来年予算・事業展開について・制度の動きなど、各県の難病連も財政的に非常に困難なところに来ている実情でありました。

## ・9 回の東海ブロック交流会・活動について

実施時期：2010 年 2 月 6 日(土)、7 日(日)

場所：駿河健康ランド (JR 東海道線 清水駅より送迎バスあり)

交通機関：JR 新幹線静岡乗換…富幸方面…清水駅…静岡駅より約 10 分

テーマ：難病施策 (各県の難病施策を 30 分にまとめて発表する)

資料も添付する。各県の単独事業を調べる。

財政と後継者の問題も出たが時間的に出来ないだろうとのこと

## ・JPA の常任幹事について

今まで東海ブロックでは、2 年間常任幹事を岐阜の安藤さんにしてもらっていました。

今年改選の時期だったが、総会へ向け、中部ブロックとしては、次期の常任幹事の番にあたっている愛知と安藤さんとで、話し合っ決めて決めることになりました。

・JPA 協力として：入歯の回収 (静岡や岐阜で早くから回収に手をつける。) 三重もすることにする。

・就労の問題…難病患者でも生きるためにスキルを持つ人は就職は有利。

## ・123 の難病患者の就労について

就労ができた場合中小企業については、1 年につき 135 万の助成金が出る。(朗報です)

大企業については 1 年間に付き 50 万円の助成金が出る。ただし、中小企業、大企業とも 2 年間に限る。

難病患者に限らず、資格や技術力などは持っている就労に有利。

今回の会は、大変難しい問題が山積し、JPA の会費が、会員一人当たり 50 円支払うことや、各県の難病連でも財政状況が厳しく、企業に助けを求めても難しい状況で何処へ助けを求めらるかや、どう働き出すかに話が集中する。また、就労問題は、この情勢で中々就労に結びつかない悩みがある。



# 第1回相談員研修会

## 第1回 相談員研修会

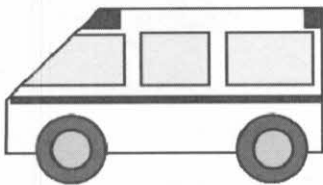
平成20年11月25日、三重県難病相談支援センターにおいて、第1回の相談員研修会が行われました。

これは、こちらの難病相談支援センターに登録していただいている各患者会の相談員の方々を対象に、年3回行っているものです。今回は津市の中消防署中署の救急救命士の方に来ていただき、3時間ほどかけて心肺蘇生法や AED(自動体外式除細動器)の使い方を習う「普通救命講習Ⅰ」を受けました。

心肺蘇生を一人で行うのは、かなりの重労働！！  
救急車が来るまでのほんの数分でも汗だくになるほどです。  
人が周りにはいる時は助けを借りましょう。

### ～講習内容～

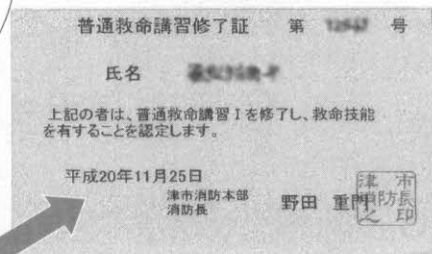
- ・ 応急手当の必要性
- ・ 心肺蘇生法  
(周囲の安全確認、反応をみる、助けを呼ぶ、気道確保・呼吸の確認、人工呼吸、胸骨圧迫など)
- ・ AED  
(AED(自動体外式除細動器)の使い方など)



中消防署中署のみなさん、丁寧に教えてくださって、ありがとうございました！(´^`v)



これが AED の機械です。最近では学校や駅、公共施設などでよく見られるようになってきました。



講習を修了すると、後日、このような修了証がもらえます。  
救命技能を忘れることなく、維持向上させるためには、2～3年に一度、定期的に講習を受けることが大事です。

この講習はどなたでも受けることができます。詳しくはお住まいの地域の消防署までお問合せ下さい。

## 第2回相談員研修会

### 第2回 相談員研修会

テーマ：電話を聴く～心を耕す～

講師 児童相談センター 子ども家庭相談  
小石川 恵子 氏



1月29日(木)に開催された、今年度の第2回相談員研修会は、相談員と難病相談支援センター職員、合計19名の参加がありました。

津市一身田にある三重県児童相談センターから、相談員の小石川さんに講師に来ていただき、電話相談の歴史、電話相談の特色や流れなどについて学びました。

途中、参加者の自己紹介や、これまでで印象に残った相談ごとなどを話し合ったりしながら、あっという間の1時間半でした。

「最初に電話をかけてきた時の相談者さんは、カチカチに固まった土なのです。それを耕して、いい土を作りながら、花を咲かせていきます。そしてその種をまき、花を咲かせるのは電話をかけてきた相談者さん自身なのです」というお話が、印象に残りました。



この研修で学んだことを今後の相談活動に活かし、“いい土を作る”、“心を耕す”お手伝いができるよう、相談員として日々精進してゆきたいと感じました。

講師の小石川さんは、児童や子育てという、難病とは異なった窓口で活躍される方ではありますが、相談に対する心がけなどは共通するところも多く、お話を聞いてとても勉強になった研修会でした。相談員として普段から抱えていた疑問に対しても意見を伺うことができよかったです。



相談員研修会は、三重県難病相談支援センターに登録していただいている相談員の方を対象にした研修です。

様々な疾患の患者会から、代表の方をお願いして、難病相談支援センター内の疾患別相談に交代で来ていただいたり、地域難病相談会で相談を受けていただいたりしています。(今年度の疾患別相談の予定については、4ページをご参照下さい。)

## 第3回相談員研修会



### 第3回 相談員研修会

テーマ：ピアカウンセリング

講師 あいちピアカウンセリング/  
カウンセリングセンターセンター長  
坂野 尚美 氏

2月24日(火)に、第3回の相談員研修会が三重県難病相談支援センターで開かれました。今回の講師は NPO 法人 MS TOMORROWS (旧全国多発性硬化症友の会愛知県支部)の代表や、愛知県難病連合会の副理事もされている方で、ピアカウンセリングについて教えていただきました。

今回の参加者は、相談員やセンター職員含めて29名。今までに開催された研修会の中では、かなり多い参加者が集まり、ピアカウンセリングへの関心の高さがうかがえました。

研修では、実際にピアカウンセラーや相談者(患者)になったつもりで、自分で受け答えを考えながら、カウンセリングの練習もしました。

声の調子や語尾の上げ下げ、表情や目線を変えてみるだけで、かなり話し方の印象が変わることも、声を出して言ってみることで、よく理解できました。

前に出での発表で、緊張でうまく言葉が出てこなかったりと、なかなか難しい研修でしたが、この経験はこれからの相談活動の上で、きっと役に立っていくことと思います。

今年度の研修会はこれで最後でしたが、来年度からも定期的に研修会を開き、相談員のスキル向上をはかっていく予定です。



ピアカウンセリングとは、同じ仲間(Peer・ピア)同士が話し手・聞き手になって話し合うことで、悩みや苦しみを分かち合い、助言をしあったり、支えあったりするものです。当事者同士ならではの深い理解、対等な立場でのカウンセリングによって、効果的な助け合いや、悩み解決につなげたりすることが可能です。

## 支え合って

志摩市立立神小学校 6年 矢野 涼

私は4才の時、もやもや病という病気になり、名古屋の病院に入院しました。

両親は休みをとって、交代で私についてくれました。でも姉妹や祖父母、そして友だちといつも会えないのはつらいことでした。それでもできる限り家族のみんなは会いに来てくれました。そのあたたかさがとてもうれしかったです。と同時に、電車の時間がきて家に帰ってしまうのが悲しかったのを覚えています。

もやもや病は、手術が必要でしたが、私はまだ4才で、どんなものか全く分かっていませんでした。でも両親は手術の難しさが分かっていますから、まだ小さい私をととても心配していました。

頭の手術なので、髪の毛を切りました。4才ですが、女の子です。やっぱり恥ずかしかったけど、父がいっしょに髪を切ってくれました。母は、手術の日が来るまでバンダナを巻いてくれました。

手術の日、両親が心配しているのも知らず、元気に手を振って、手術室に運ばれていきました。後から聞いた話ですが、その手を振る姿を見て、両親は少し元気になったそうです。

手術が終わった時、私は水をほしがったそうです。そんな私を心配した母は、何度も先生に聞きに行ったそうです。

手術は、その後もう1回5才の時にも行いました。長い入院の間、家族や親せき、保育所の先生など、たくさんの方がお見舞いに来てくださいました。

病院を退院し、久しぶりに家に帰った時、家族みんなが喜び、パーティーを開いてくれました。みんなの笑顔がとてもうれしかったです。

保育所で友だちともやっと会えました。髪の毛



がまだ伸びていなかったの、バンダナをしていくと、先生もバンダナをつけてくれました。何もおっしゃらなかったけど、私のことを思ってつけてくださったのだと思います。その後、何人かの友だちもいっしょにバンダナをつけてくれました。

もやもや病という病気は、完全に治るわけではありません。だから、私は完ぺきに治ったとはいえません。ですが、たくさんの人からのやさしさ、あたたかさをもらい、私は今、元気に生きています。友だちと遊び、多くの人と出会いました。今、私がここで、こうして生きているのは、多くの人助けや思いがあったからです。

また、私は多くの人から心配もしてもらいました。気づかってくれる、私を思ってくれる人がいるのは、すごく幸せなことだと思います。

今、日本でも世界でも、多くの方がいろんな病気で苦しんでいます。ですが、心配してくれる人、励まし応援してくれる人がいる、それだけで何かが変わると思います。自分が必要とされていると思うだけで、生きる希望がわき上がってきます。

テレビや新聞を見ると、自殺をしたり、何も考えずに人を殺してしまうという事件が後をたちません。そんなことで、たった一つしかない大切な命をなくさないでほしいです。私は今、生きてい

でとてもよかったと思います。多くの人に支えられ、生き続けている命をむだにたくありません。命をすてることは、今まで支えてきてくれた人をうらぎることになるからです。

多くの人に支えられて生きている私ですが、これからは、支え合えるようになりたいと思います。そして、多くの人とのつながりを大切にしていきたいです。

私の学校では、一年生から六年生のたてわり班で、そうじや遊び、ゲーム活動などを行っています。班長として、一年生から五年生にそうじの分担を指示したり、ゲームのやり方を説明したりしなければいけません。特に一年生はたいへんだ

なあと思うことが多いです。一度お話ししてもなかなか分かってくれません。そうじがちゃんとできなかったり、どこかに走っていってしまうこともあります。

でも、おそくても時間をかけてがんばっている低学年を見ると、私もがんばろうという元気ができます。

たてわり班の中で、困っている人がいたら手伝う。私が大変だったらきっとだれかが助けてくれる、そんなことを学びました。これからも、そうした支え合いの関係を、多くの人とつくってきたいです。

## 「裁判員制度への参加において」

稀少難病の会みえ 位田 みかの

私は聴覚障害者です。

けれど、もし自分に裁判員の通知が来たならば、辞退はせずに、一度挑戦してみようと思っていたのです。

もう既に、今年5月から始まるのに向けて、裁判員の候補者に選ばれた皆さん方は、通知を受け取ってみえるでしょ。だから私は候補者には選ばれなかったのですね。未だ通知は届いていないから…。

先日、私の住む町内で、障害者、ろうあ会の集いがあり、そこで皆さん方に聞いてみたのですが、どなたもそのような話は出ませんでした。

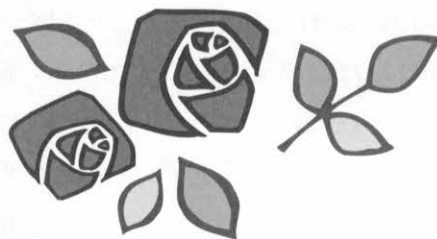
そして思ったことですが、疑問点が残ります。

例えば私の場合、聞くことが出来ないから、左右に要約筆記者付きで、相手の言われる言葉をそのまま書き出していただくのが条件となります。読めばよく分かります。各市町村の役場・福祉関係の方と電話連絡をして、「障害者には通知

を出さないように決めているのだろうか…」と思ったことでした。

私の住む町内から、初発でJR 四日市行きの定期バスが運行されています。一つ手前に裁判所前のバス停があります。向側には市役所や福祉会館が建てられていますので、集いには参加しています。

先日も集いの帰り、バスを待っている間、裁判所の建物を眺めながら、「裁判員の一人になれば中へ。法廷に足を入れることが出来たかな…」と思って、バスに乗車したことでした。





## どうして私が……でも……

稀少難病の会みえ 伊藤 正子

100万人に2.4人の稀な病気のバッドキアリ症候群とやっと分かったとき、病名が分かった嬉しさと、戸惑い不安が交差した。

でも……私で良かった。病気になったのが、私で良かった。私以外の家族でなくてよかった。

『ふんばれよ!!』と励ましてくれた友人の言葉に『そっか!頑張らなくてもえ〜んか!?私が、ふんばったらえ〜だけやん』

とにかく、病気になったのが私で良かった!! 私は、ふんばるぞ!!と前向きに気持ちを持っていった。

病名が分からないまま、色々な病院を紹介されては、確かに検査結果は、正常ではないけど、どこか断定できないまま、とりたてて何が悪いのか分からないまま、日常生活での症状の悪化もある中での、やっと判明した病名。

三重県では治療できないかもと最初が言われていたけど、なんとか主治医の計らいで地元での入退院の生活が1年。

いったい私は、どうなるんだろう……どうなっていくんだろう……子供を3人も産まなかったらよかった……もし、万一わたしに何かあったら、母を亡くす子供は少ないほうがよかったのに……お父さん、1人で3人育てられるかな??

心の中での不安の繰り返しの中での入院生活。

嬉しい事に1年間に6回の入退院のおかげで今は、とても安定している。

しっかり生きている!!そんな感じの忙しい毎日。

私が、難病患者と知る人は、ごく僅か。心の許せる人だけ。そして、なぜか類は友を呼ぶというのか、病は病を呼ぶのか、病気とすごく戦った人が周りにいてくれて、時々、弱音を吐けるから今は、心も体も元気でいられる。そして、今日も私は不敵な……いや!!無敵な……いえいえ素敵な笑顔をモットーに生きている!!

## 皆さんと出会えて

稀少難病の会みえ 今東 千聡

私の病気は「遠位型ミオパチー」という進行性の筋肉の難病です。

心臓より遠く離れたところにある手足の先から徐々に筋肉の力が衰えていく病気です。発症は20から30代で、進行につれて歩行困難になり、平均10年ほどで車椅子生活になるといわれています。今のところ治療法はみつかっていません。

そんな私の2008年は大切な出会いばかりの

一年でした。

始まりは、2008年4月に発足した「遠位型ミオパチー患者会(PADM)」に入会したことからでした。

患者会に入ってまもなく初めて同じ病気の方とお会いしました。100万人に数人程度といわれている希少疾患なので、会う事が実現するとは思っていませんでした。

それまでの私は進行していく将来への不安な気持ちの真の部分も家族にも誰にも打ち明けられずにいました。

病気のことは隠そうとはせず、話す機会のある人へはどちらかという、尋ねられる前に自ら話していました。でも、その病気の説明は、まるで他人の病気を説明するようだったと今では思います。平気なふりをなるべくしようとしていたのかもしれない。

それが、同病者には、自然と素直に自分の不安な気持ちを伝える事ができました。その瞬間、心が軽くなったのを感じています。

『PADMは遠位型ミオパチー治療薬開発の早期実現の為に

- ・遠位型ミオパチーの難病指定及び特定疾患の認定
- ・希少疾患の新薬開発を促進、支援する新たな制度の確立

を求めて、2008年末までに目標60万筆という署名活動を開始しました。』

この患者会活動の一つである署名活動を始めた事で、会紹介のお願いに参った三重県難病相談支援センターにて、職員の方との出会いがありました。

難病を患って10年ほどたっていますが、難病相談支援センターへ伺ったのは、この時が初めてで、ずいぶん緊張してドアをノックしました。

ドアを開けると、笑顔で快く迎えてくださいました。

その後、各地で開かれる相談会の場に、署名用紙を設置して下さり、また運営会議では議題にとり上げていただき、署名活動へのご支援を決定して下さいました。センターに寄せられた5月から12月までの署名は、1505筆もありました。

そしてセンターからご紹介を受けたのが「稀少難病の会 みえ」でした。

病気は違えども、難病と向きあい生きているこの会の皆さんに出会う事が出来ました。

私は、まずは地元で署名活動を広げていこうと考えていましたが、三重県は広く、相当時間をかけなければと思っていました。そこへ桑名市や津市 etc. にお住まいの「稀少難病の会 みえ」の方たちが、保健福祉、医療関係の施設へ足を運び、お願いに回ってくれたので、活動の範囲が速やかに広がりました。会員の方々はご自身も難病を抱えているのに、我が身のように考えてくれました。軽いフットワークで行動を起こしてくれました。そして、私の心強い味方となってくれました。

8月と10月には同病の伊藤孝通さん企画による鈴鹿での街頭署名が行われました。

8月の街頭署名では、「稀少難病の会 みえ」の会員さんが急遽かけつけ手伝ってくれました。(この時が初対面でした。)



(中央) 伊藤 孝通さん  
写真提供 遠位型ミオパチー患者会

そして、ボランティアの人たちとの出会いがありました。また署名してくれた方々の中には、熱心に私たちの話に耳を傾けてくれる方や、あたたかい応援の言葉をかけてくれる方、特定疾患で



ある方・・・いろいろな場面がありました。

少しですが自分たちの思いを伝える事が出来たのだと思います。

私の住んでいる町の町内会長さんをお願いにいくと、会長さんたちが、足の不自由な私を気遣って、町全体へ署名用紙を回覧してくれました。

特にご近所の方々は日頃より私を見守っていて、困っていたりすると、さりげない優しさで助けてくれる、そんな町です。

その後、回覧をみて、父の知人や小・中学生の頃、習っていたピアノの先生が家を訪ねてくれました。却って心配をさせて、急に小さい頃に戻ってしまったみたいで、少し恥ずかしい感じもしましたが、でも久しぶりの嬉しい出会いでありました。

私の病気は聞き慣れない病名のせいか、誤解や、なかなか詳しくは伝わりにくいところがあります。今回、そういう意味で町の皆さんに私自身を含め、病気のことを説明する機会をつくってもらえて本当に良かったと思いました。そのうえ、地域のお力で、たくさんの署名もいただくことができました。

連絡久しかった学生時代の友人にも、私の病気の事と署名のお願いを書いた手紙やメールを

送りました。

「人からなんとなく私の病気の事をきいてはいたけれど、詳しい話を知って、ショックをうけて涙が止まらなかった」とか、「知った日の夜は眠れなかったとか・・・」という返事もありました。

なんだか友を悲しませてしまったようで、悪い事をしたような気持ちにもなりましたが、最後には、「前向きに生きているようで安心した、出来る事があれば応援するよ」というような言葉が、どの友人からも書かれていました。

異なる病気と闘っている友人からは、「署名活動で、人の役に立てて生きていて良かったと思える」というお互いに嬉しい言葉を聞く事が出来ました。

患者会が出来る半年ほど前に久しぶりの再会を果たした友人がいます。その時に、私の病気のことを話していたので、友人がこの署名活動にも積極的に行動してくれました。

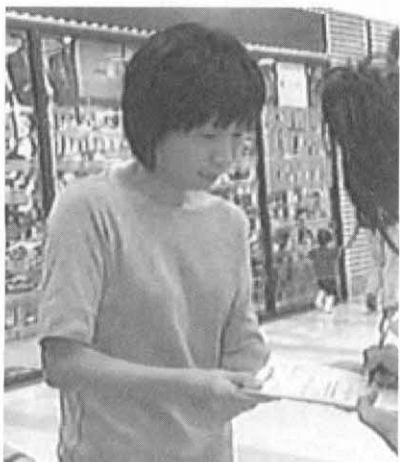
友人に協力を求めると二つ返事で動いてくれ、私が「ごめんね、ありがとう」と返すと

友人が「謝らないで、お礼をいうのはこちらだよ」と言います。

何故なら、「友人がそのまた自分の友人に協力を求めると皆、二つ返事で動いてくれる・・・その友人の友人からは『署名用紙が足りないくらいどんどん人がつながっていく・・・そんな心豊かな人が周りにいるところで生活していると思うとすごく幸せです。その事に気づかせてくれてありがとう』という素敵な言葉をもらったから」だと。

このような便りが次々届き、署名だけでなく人に対する温かい心がつながっていくすごさを、実感せずにはいられませんでした。

他にも以前勤めていた職場の方々へお願いすると、職場全体で取り組んで下さって、たくさん



署名活動をする  
今東 千聡さん  
写真提供  
ケーブルネット 鈴鹿

の人からの署名が集まりました。

家族や、親戚の知り合いの方からも継続して、たくさんのご協力をいただいています。

知人からさらにまた知人へと署名活動は広がり、遠方に住まれている方々、学生さん、町長さん、議長さんとの出会いにもつながりました。

私には少し年の離れた兄がおり、幼い頃より、保護者のごとく可愛がってくれていました。その兄が、患者会のできる一年前に他界いたしました。もし、今生きていれば、きっと応援してくれただろうと思います。兄に今の私の姿を見せてあげられなかったことが残念です。

しかし、兄からの応援が、別の形で私の前に現れました。署名活動を通して、兄のご友人から連絡があり、さらに兄の同級生たちへと署名をつなげてくださったのです。

兄のご友人たちから、在学中の兄の思い出話をきく機会を得、このような形で兄の事を偲ぶことができるとは思いがけないことでした。今でも兄がいつもの笑顔で見守ってくれているのだと、兄の存在をそばに感じ、また頑張らなくてはと思いました。

この一年、こうしていろいろな方と出会う事が出来ましたが、最初、活動を始めるのには勇気がいりました。

自分の病気、病状を伝えるのにあたって、まだ伝えていない特に健康な頃の私を知る人にどう映るのか、どう思われるのか、心配だったのです。

しかし、そんな私の杞憂をよそに皆、快く応援してくれました。できない事が増えていくそんな病気の進行に対する不安を克服している訳ではありませんが、私が今出来る事をしているだけで、他人に力を与えるものなのだと知りました。

三重県以外でも全国各地で街頭署名が次々と行われています。またTVや新聞などでも報道され、大きな反響がありました。

発足当時では、とても低かった病名の認知度も、最近では、かなり上昇してきています。きっと、全国のいろいろなところで、私が体験したような人と人のつながりが広がっているのだろうと思っています。

2008年8月には、厚生労働省の舛添大臣にそれまでに集まった20万筆の署名の要望書を手渡すことが出来ました。



舛添大臣に署名を手渡しました。  
写真提供 遠位型ミオパチー患者会

9月末日には43万筆近く、そして12月末日では1,005,641筆の署名が集まっています。

2008年年末までに60万筆を目標に掲げて活動して参りましたが、

私たちの署名活動は国の難病認定、新薬開発の新たな制度の確立が得られるまで続けていく予定です。

まだまだ道のりは長いですが、お力を貸して下さった皆様のお気持ちに答えられるよう諦める事なく頑張っていくつもりです。

(どうか今後ともご支援をよろしく願いいたします。)

## Departures (いつか皆んな おくりびと)

稀少難病の会みえ H・M

### 「家族」

家族は助け合うものなのか？ 子どもは独立する。家には一人ないし二人しか残らない。結果最後は病院か施設で過ごすのではないか。漠然とそう考えていた。親もそう思っていた。

「子どもが親の面倒を見る」当たり前と言う事を選択してみた。一見普通のコトは、やはり普通ではないらしい。入院した親を泊り込んで一夜を明かすと、「他のウチはしない、珍しい」と言われる。

施設に行っても、他の「家族はめったにこない」らしい。「親が身体不自由で面倒みている」話はしばしば不評を買う。

「親の面倒みやなアカンやないか!」と「子」の代わりにどなられる。大抵、「子どもが言うコト聞かん、孫がソッポ向く、息子の嫁に嫌がられるんや」のどれかか、「ワシはヒトの言うことききたないんや」という人に「言うコト聞け」と言われる。「なんでワシの面倒みやんのや」とつきまとわれもした。(面倒な話だ)

逆に、介護をした人からは「子の世話にならず、自分の始末は自分でつけたい」と言われる。多いのは「女の子」より「男の子」に見てほしい。「女」同士は剣が立つらしい。「男」にはそこまで要求を求めないと、「思いやり」を感じるのだとしみじみ言われる。そうなのか？

私の生まれつきの障害は、親にとって私自身が面倒な存在にも思うが、治ればいいのに!との思いはずっとあると言う。今はお互い様ではないが、互いを気遣いながら生きている。意外と楽しく家族をやっている。

### 「遺品」

ある日それらが「ガラクタ」に見えた。モノには愛着がある内は捨てるにいが、急に只の物になり、要らないモノになったのだ。

親のモノを処分しようとする、なかなか処分できない。

「若い頃みたいにやせたら、着れるんやから」「もらった人に悪いワ」「もったいない」etc. 時に大切なモノ、使うモノもあるが、使えなくとも何らかの理由で残すモノ、捨てられないモノがある。ハンガーにかかったままの背広を見ては、ホッとする思いは続く。あれは心の支えなのか。

いなくなった人の代わりに、まるでその人が居る様にさえ感じることもある。遺品。

モノに思いが入ると、また違ったモノに見えてしまう。結局なかなか手離せない。

### 「儲けもん」

一命をとりとめた人の中には、今の人生「儲けもん」と言う。終わっていたかもしれない人生が、神様仏様医療スタッフの尽力のおかげで延長させてもらったのだと、感謝の思いであるという。

私の肢体障害が進んだ頃、クモ膜下出血を患った。私の生まれながらの「障害が治ったらなあ」との思いは、死ぬまで心配、死んでも心配と言う。なんとか頑張らなアカンとの思いは、40代の10年、50代の10年と来て、今60代の半ばを過ぎた。

そんな母が手の運動として、編み物、ヒモ作り、折り紙の要領でゴミ箱作りときて、今パッチワークにはまっている。

財布、トート、ショルダーバッグと進むにつけ、

意欲が沸いてきたという。おかげで間食もなくなり、生活が規則正しくなった。元々の体重、正常な血圧に戻り、ヒザの負担も減り、リハビリにも熱が入る様になったという。

デイサービスでの出会いは「楽しみ」という財産を儲けた気分だという。母の笑顔がスタッフの方々へのお返しになれば、さらに嬉しい。

### 「同調圧力」

子ども時分、指が不自由な同じ子を探していた。小1だった。

自分だけか!との思いを強くして、小2になると探すのを諦めた。同じような病状や環境の人同志…「あ～あるある、それぞれ」という共感を求めていたと同時に、やはり個人個人違うことも知った時期だった。

人が自分と同じ様なヒトを探していることを知った。「ワシがそう思うからそうに決まっとる。間違いないんや!周りもそう思わなアカンやないか!」Typeの人が意外な程多いのだ。

そうした人は、同じ人を見つけては「ワシもや～、同じや、仲間や、友達や、話が合うやないか」と言われる。反面違うと、怒りながら「なんでワシと違うんや、ケチつけるんや、そなんん知らん、聞いたことない、ウソなんや」とまで言われることがある。

実際には「そなんんやてなあ～」との結論の話だが、「ワシにケチつけた」感は消えることはない。それほど感情的な話なのであった。同じであるコトの安心感とでもいうのだろうか。

### 「墓参り」

毎月、母の状況を報告に行く。時には、2度3度。最近では華やかな花に彩られたお墓も多い。毎回違う花が飾ってあるお宅もある。

私の場合、墓参りにはお願い事も含まれる。母が良くなる様にとの思いと、看取った際「ああしとけば…」と悔いが残らない様にしたいとの気持ちである。

それと、最初の気持ちの確認。「後のコトは頼む」「わかった」と言いながら、当時息子の自分の方が早く死ぬと思い、それなりの貯えさえ残していけば、母は自由に生きていけるもんだと思っていた。

当時相談も介護も受けていなかった母は、だんだん太り、弱っていくは、元気なくなっていくは、健診で基準値軽く Clear するは、家族と不仲のおばあさん(他人)に目をつけられるは、業者さんもやってきては色々売りにくるは、おとなしく生きているのに、ほっといてはくれないらしい。

最近ようやく身体も元に戻り、脂肪もコレステロール君も、おばあさんも、業者もどっかに行ってくれた。黄色の菊やユリが幸運を運んで来てくれたのかも…。



## 入院体験

日本網膜色素変性症協会三重県支部 森田 ミヨ子

10月に高熱のために、病院に行き腎盂炎でそのまま入院になりました。先生は「個室にしましょう」と言われました。私は個室は寂しいから他の人と一緒の大部屋にお願いしました。

病棟の看護師さんが視覚障害の方が入院と聞いたので見に来ましたと言われて大部屋を希望している私にご主人が付き添ってくださるのですか?と言われました。きっと手のかかる病人だと思われた事でしょう。

私はすぐに、「いいえ1人で入院させてください。」と言いました。見えないとなんにもできないなんて、思われてはいけないと思いました。視覚障害者の事を分からない人に分かってもらおうと、突然病人の私は張り切って宣言したのです。

それから11日間の入院が始まりました。

人と話がしたいと思って大部屋を望んだのに部屋は4人部屋だけど人の声も気配もしません。

それで主人に「誰もおられないの?」と聞いたら満室だといいます。他の人は物音も立てないで静かに眠り続けている人達でした。

点滴が付いていた私なのでベッドのそばにポータブルトイレを置いてもらいました。私は一人でも全然不安はなかったのです。

「ご飯は一人でも食べられますか?」こんな事も気にかけてもらっています。24時間の点滴のとき3日間は静かにベッドで過ごしました。

点字の読みかけの本を持ってきてもらって、点字の本を読むとても良い時間でした。点字の本を見て看護師さん達が感心しておられました。

この一ますの中に6点があり、50音の字があるなんて、それに文章が綴られて入ることが不思議です。

私が始めて点字に出合ったとき凄い!と感動し

たときのことを思い出しました。すごいですね。こんなのが指先で読めるなんて、始めて点字を見た、とかいろいろ言う看護師さんがほとんどでした。自分が置いたものはなんでもわかるけど主人が置いていってくれたものはわからないので看護師さんに目を貸してもらっただけで、全く不自由を感じることはなかったです。

24時間点滴も取れて一日2回の点滴に変わったのでやっと一人で動けるようになりました。

自分でトイレに行くために、主人に一度連れて行ってもらったらとても近くで分かりやすく次からは、1人で行きました。見える人には、突き当たるとか、そこはだめとか気になるみたいです。

私は杖で当たりながら、場所を確かめて歩いていることを理解してもらおうと思いました。

トイレには換気扇の音がしていて、危ないところは全く無くてすぐにすいすい行くことができました。

洗面所にも教えてもらったら行くことができると思ったのだけど、いろいろ心配かけてはいけないと思ってお手洗いの所で我慢して洗面をすることにしました。ベッドの上での歯磨きやふいだけの洗面よりもずっと気持ちよかったです。

ほとんど手のかからない私だと言ってもらっているように聞こえてきました。外で話している声森田さん見えているのではないの」と言う声です。

凄い私は見えている人くらいちゃんと出来てるのだと思いました。

見えなくても気持一つでなんでも自分で出来ることをわかってもらおうと思いました。

物を落としたり、手が触れないで見つからない物を看護師さんに探してもらっているうち見えないことがわかって、いままでの思いがかわった



と言われました。

手助けがちょっと有ることでどれほど助かるかと言うことがわかってもらえたと思います。

視覚障害者の人達との出会いがあったから今の私があることを分かってもらえてとてもよかったですと思いました。もし仲間の人達との出会いがなかったらきっと今ごろ家の隅っこで暗い人生をおくっていたと思うと、ゾーとします。見えないことで声だけで判断していた私は看護師さんの声を珍しい男性の声だと思って「男性の看護師さんですね」と言ったら、「私は一応女性です」と言われて、あわてて「ご免なさい」と平謝りしました。

もっと最悪なのは、始めて先生が回って来られたときに、足音だけで主人と思い違えてしまいました。「父さん!」と言って声をかけたら「違います鈴木です。」と言われたので知り合いの鈴木さんを、頭でさがしていたら「医者です」と言わ

れました。

一度だけしか話していない先生の声も名前も知らなかったので全くわからなかったのです。と言うことで、私の希望の話し相手はなかったのだけど大部屋の一人暮らしは、読んだり書いたり病人とは思えない貴重な時間を過ごすことができました。そしてちょっとでも視覚障害者は何も出来ない人ではないと言うことをわかってもらえた与自己満足して退院することができました。

看護師さん達に私達の方がもっと勉強しないといけない世の中が変わったとか言われて嬉しかったです。それで私は退屈もしないで満足の入院生活を送ることができて、思い出の1ページになりました。

そして今以前と同じ元気な毎日を暮らせてもらっています。



## 団体紹介のページ





## SCD三重の会

|        |                               |
|--------|-------------------------------|
| 【設立】   | 2005年(H17年)11月                |
| 【対象】   | 患者・家族(脊髄小脳変性症)                |
| 【会員数】  | 39名                           |
| 【会報】   | 不定期                           |
| 【活動内容】 | 交流会(3回)、勉強会、相談会、<br>日帰り旅行     |
| 【連絡先】  | 〒514-0003<br>津市桜橋3-32-14 前出政男 |
| 【電話】   | 059-225-2602                  |

### 脊髄小脳変性症とは？(SCD)

主に脊髄や小脳の神経細胞が外傷などのあきらかな原因はなく、徐々に変性し破壊され、さまざまな障害をおこす病気である。一つの病気ではなく、多くの疾患の総称で、現在のところ原因不明、治療方法はない難病で、その病変がどこにあるかによって特徴のある症状が現れる。

### 患者さんは何人くらい居るのですか？

厳密な数値はわかりませんが、推定によると10万人に対して5～10人程度と考えられる。県内においては342人で、津地区82人、桑名79人、鈴鹿39人、松阪28人、伊勢62人、伊賀29人、尾鷲14人、熊野9人おります。

### 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、性別によって差はありません。

### 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と定義されています。遺伝性以外の疾患は原因不明です。全体の約60%が孤発性で、約40%が遺伝性といわれている。

- 孤発性→皮質性小脳萎縮症(CCA)
- 多系統萎縮症(MSA)
- オリブ橋小脳萎縮症(OPCA)
- 線条体黒質変性症(SND)
- Shy-Drager 症候群(SDS)

### 脊髄小脳変性症の症状と検査所見

症状の中で最も多いのが運動失調症です。失調症以外では、歩行時の脚の突っ張り、手足や体幹、顔面などの筋肉が勝手に動いてしまう不随意運動などが起こります。

人によって差はありますが、人混みをぬって歩けなくなり(まるで酔っているような歩き方になる)、やがて進行していき、支えが必要な状態になり、座位を保つことも不可能となり、寝返りさえも人手を必要とする。まるで赤ちゃんの生育過程の逆のようと考えられる。

### 各症状の対策として

根治する治療方法や、それらにたいする薬もない現在、進行を少しでも遅らせることができるのは、各々の症状に対し、対策を講じなければ、先送りは出来ないと思われる。

おだやかな運動失調があらわれ、季節による変動や日によっての変化はあるが、座ってばかりいると筋力が維持されず、可能な限り最大の注意を払いながら、積極的に行動することで、筋力を保ち、不安定な歩行や転倒、骨折を防ぎ、日常生活を過ごし、進行することを先送りすることができるのではと思います。

**言語に障害を感じる人**…一語一音ははっきり大きな声で発音し、できる限り多く話す。相手に何度も聞き返されても諦めず、話すのをやめない。

**嚥下障害は**…構音障害と並行して進行します。初期は食べ物を早く飲み込めなくなったり、むせるようになり、次第に食事時間が長くなり、ついには誤飲による肺炎が起きる状態となります。食物にトロミを付けたり、飲み込みやすく細かく刻んで、ゆっくりと食べるようにする。

**眼球運動に障害があるとき**…物が揺れて見えたり、動揺視するよう。目の筋肉を鍛え、遠くと近くを交互に見るなどして、能力を保つようにする必要があります。

このようにして、クスリ治療法のない進行性の難病(SCD)に対し、少しでもその進行を先延ばしにするには、できる限り、自身が積極的に取り組む必要があると思われます。

## 稀少難病の会 みえ

- 【設立】** 平成20年7月6日設立発起
- 【目的】** 稀少難病患者等の地位向上と社会参加のため、医療又は福祉の増進を図る
- 【資格】** 稀少難病患者、同病の方が周りに居られないご本人・ご家族・団体及び、賛助する意思をお持ちの方
- 【活動】** 地域難病相談会参加  
ピア・カウンセリング  
医療相談会、講演会、勉強会  
交流会・親睦会等のレクリエーション
- 【会員数】** 11名
- 【年会費】** 500円
- 【連絡先】** 〒511-0836  
三重県桑名市江場8番地  
TEL & FAX 0594-23-4302  
makoto-u@mrj.biglobe.ne.jp
- 【代表者】** 上田 誠

### ■稀少難病とは何ですか？

もとより、難病とは「不治の病」・「根本的な治療が極めて困難な病気」として、それぞれの時代の具体的事情に沿って認識されてきました。

そこで、当時の厚生省は、昭和47年の難病対策要綱により、制度の安定化と福祉政策への誘導（難病対策の統一化）を図るため、いわゆる「難病」の範囲を特定しています。

- ①原因不明・治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾患。
- ②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず、介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担が大きい疾患。また、そのうち、
  - ①希少性（患者数5万人未満）
  - ②原因不明
  - ③効果的な治療方法の未確立
  - ④長期療養の必要性の4要素を満たすものが、広義の特定疾患（123疾患）として認定されています。

私どもが考えます、稀少難病とは、難病対策の客体とされるべき「難病」であり、「特定疾患」、あるいは「特定疾患から、ある意味、漏れている疾患」の総称です。希少とせず、あえて稀少としたのも、そのためです。

難病対策本来の趣旨から申せば、最もその対象になり得る疾患とも言えるでしょう。

しかし一方で、医療・福祉制度における社会性、本制度自体の脆弱性にかんがみて、困難な問題を抱えているのも現実です。

いずれにしても、平成21年度より、新たに7つの疾患が加えられることは朗報であり、未研究である、希少性難治性疾患の研究奨励分野設置の動きがありますのは、私どもに取りまして、一筋の光明なのかもしれません。

必ずや、秋に実のなる穂の如く、それらを克服してほしい。

### ■現会員の主な疾患名

- 全身性キャスルマン病
- 自己免疫性溶血性貧血
- バッドキアリ症候群
- シスチン尿症による腎不全
- 大動脈炎症候群（高安病）<sup>たかやすびょう</sup>
- 遠位型ミオパチー疾患<sup>えんいがた</sup>
- サルコイドーシス、等。

### ■私どもの志

～ピア（Peer）・仲間になりませんか？～

孤立しがちな患者ご本人とご家族が、皆と共に支え合うこと。分かち合うこと。

日常の悩みや相談ごとを気軽に話し、聞くことで、自らを受け入れること。自信を持つこと。

・・・そして、「自身が大切な存在であることに気づくこと」を目指しています。

### ■平成20年度の主な活動

- 地域難病相談会参加  
津市・四日市市・熊野市・伊賀市での難病相談会で、直に患者さんとお会いし、お話をせ

ていただきました。

- 患者さんからのお電話・メール・ファックス  
患者さんとお電話を通して、お悩みやご苦労をお聞きしています。
- MIS アステラス製薬  
障害者自立生活センターでのピア・カウンセリング研修、人権センターでの研修など、各種研修会への参加。
- 定期総会・理事会  
会の充実を図るため、行動計画の作成・立案を行いました。
- 遠位型ミオパチー患者会の署名活動  
特定疾患の認定を受けるため始められた署名活動に、三難連・センターの皆様と共に参加いたしました。各方面の方々より、温かいご支援を頂き感謝しております。
- 交流会・親睦会  
会員相互の交流・親睦を図るため、食事会を開催しました。
- ブログ開設  
インターネットを利用した会員相互の交流の場として、さらに活用していきます。  
(ブログ・アドレス)  
<http://nantomomie.cocolog-nifty.com/blog/>

## ■さらなる展開 ～患者会の役割～

- 地位向上と社会参加  
「心を開き誠意をもって接すれば、必ず、信頼され大切な仲間として受け入れられます。」自己受容・自己の確立を通して、稀少難病患者等の権利の主体たる地位向上を目指します。また、「人の話を切に聞いて相手の役に立つこと・貢献することが、他人から必要とされ、信頼できる人間関係を築くことになり、そして、何より、自らも癒されます。」内に閉じこもらず、積極的に社会に参加することを目標とします。
- 医療又は福祉の増進～実施主体への飛躍～  
「難病患者こそ難病のスペシャリストである」との考えから、一方的な医療の対象ではなく、また福祉サービスの受け手でもなく、私たち

患者自身が主体として、体験したことや情報の発信・交換を図っていきます。

政府、行政、企業、医療関係者等それぞれとの協働を図り、互いに手を携えて、情報の開示及び、病気の原因究明・治療方法の確立等医療環境の拡充に努めていきます。

- 市民活動としての患者会へ～地域と共に～  
桑名市市民活動登録を通じて、市民活動に関する情報や相談、人材登録制度を利用し、患者会の活動を市民活動として発展させます。地域に根差した活動を通して、偏見・差別のない誰もが普通に暮らせる健全な社会の実現に向けて、地域住民の意識の変革を目指します。
- 笑いは百薬の長～癒やしの場であるために～  
「笑うことが、からだによい影響を与える」最近よく耳にいたしませんか。ストレスを減らし、免疫機能を上昇させること。血液の循環を良くし心肺機能を上げ、さらに痛みをも抑える効果のあることが実証されています。多様なレクリエーションの場を増やしていきたいと考えています。

## ■難病患者の皆さんへ

難病患者は、どうしても孤立しがちです。まして、稀少難病患者等は、どの病院へ行っても、「わからない」「知らない」「そんな病気の人はいない」とよく言われます。

しかし、殻に閉じこもっていても、落ち込むだけで、病気は良くなりません。

あなたも、お気づきではないですか？人と話すことで、仲間と接することで、不思議と病気の進行は遅くなり、こころがやすまります。

そんな会です、私たちは・・・。

話してください、あなたのお悩み、あなたのお気持ち。私たちと一緒に、問題をひとつひとつ整理して、ともに解決していきましょう。

## 三重後縦靱帯骨化症患者友の会

- 【設立】 2008 (H20) 年 11 月 30 日
- 【対象】 後縦靱帯骨化症、前縦靱帯骨化症、黄色靱帯骨化症の患者家族
- 【会員数】 45 名
- 【会報】 年1回以上発行
- 【年会費】 3,500 円
- 【活動内容】 会報の発行、交流会・医療講演会の開催、全脊柱連へ加盟しての活動など
- 【連絡先】 〒516-0026  
伊勢市宇治浦田 2-11-5  
嶋田忠彦
- 【電話・FAX】 0596-22-2615

### ■後縦靱帯骨化症 (OPLL) とは？

後縦靱帯骨化症は脊椎椎体の後縁を上下に連結し、脊柱を縦走する後縦靱帯が骨化し増大する結果、脊髄の入っている脊柱管が狭くなり、脊髄や脊髄から分枝する神経根が圧迫され知覚障害や運動障害を引き起こす病気です。

骨化する脊椎のレベルによってそれぞれ頸椎後縦靱帯骨化症、胸椎後縦靱帯骨化症、腰椎後縦靱帯骨化症と呼ばれます。

### ■後縦靱帯骨化症の症状は？

- ・手の痺れや痛みが出たり、スムーズに動かなくなり細かな動作がしづらくなります。
- ・首や肩の凝りや痛みが出ます。
- ・足の先が痺れたり、痛みが出たりします。  
転倒しやすくなり、又、階段の昇り降りが辛くなったり、歩行困難になったりすることがあります。
- ・排尿排便の障害がでることがあります。
- ・症状の程度はいろいろな段階があり、又、骨化する部位と厚みによって違った症状がでます。進行すると立てなくなったり、寝たきりの状態になることもあります。

### ■後縦靱帯骨化症の治療法は？

原因が判らないので予防の方法はありません。

軽い症状ですと手足の痺れやツツパリを和らげる薬を使います。進行する場合は手術をして、脊髄の圧迫をとる方法がとられます。しかし手術の結果は個人差があり、必ずしも、もとどおりになるとはかぎりません。

この病気で特に気をつけなければならないことは、転倒したり交通事故に遭わないことです。

転倒したり交通事故に遭って、はじめて症状が出たり、急速に病状が悪化することがあります。

症状が出たら先ず専門医の診断を受け、その後、定期的な受診と、適切な治療を受けることが必要です。

### ■後縦靱帯骨化症の特定疾患医療受給者証の交付件数は？

平成 20 年 3 月 31 日現在、三重県では 638 名、全国では 26,471 名となっており、性別では男子 17,721 名、女子 8,750 名で、男女比はほぼ 2:1 となっています。

### ■特定疾患医療受給者証がないと友の会に入れませんか？

受給者証がなくても入れます。後縦靱帯骨化症、前縦靱帯骨化症、黄色靱帯骨化症の患者・家族であればどなたでも入会できます。

このほか、この会の趣旨に賛同し、ともに活動してくれる方も入会できます。

一人で悩まず、家族だけで悩まず  
多くの方の入会をお持ちしています



三重後縦靱帯骨化症患者友の会 設立総会の様子



## 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

### 20年度主な活動

- 総会・医療講演会  
「皮膚筋炎と多発性筋炎」  
講師  
三重大学附属病院皮フ科教授 水谷 仁先生  
最近相談者が多く、県外からも参加、資料の送付の送付希望があった。
- 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。
- 勉強会  
「最近の治療について」  
講師 愛知医大リウマチ・膠原病科  
山村 昌弘 教授  
15周年ということで県外より来ていただく。

### 地区別交流会

#### ◇松阪・津地区

紙びな作りだけでなく、和気あいあいとした雰囲気の中で、梅田先生に相談にもものっていただく。



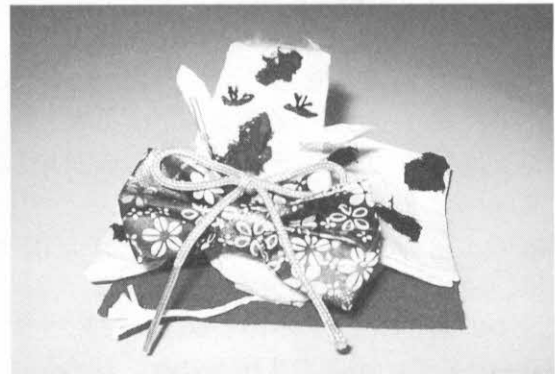
松阪地区の親睦会

#### ◇北勢①四日市・鈴鹿地区

近鉄百貨店内「たまゆら」で食事・交流会。

#### ◇北勢②菟野・桑名・いなべ地区

“和紙で遊ぼう”と銘打って、四日市市桜にある「花うさぎ」の講師を招いて、桑名市民会館で干支人形と結び雛を作る。



北勢地区交流会での作品

#### ◇北勢③亀山地区

昼食を一緒にしながら情報交換、交流会、“和紙で遊ぼう”第2弾など。(予定)

#### ●15周年記念日帰り旅行

昼食後「おかげ横丁」を散策。15人程参加。

## つぼみの会三重

つぼみの会三重は、三重県内の1型糖尿病（IDD M）の患者とその家族を中心とした団体です。

- 【連絡先】 〒514-8567  
津市桜橋3丁目446-34  
三重県難病支援センター内  
つぼみの会三重
- 【電話】 059-223-5035  
【FAX】 059-223-5064  
【Eメール】 mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

### 会の状況

- 【設立】 1986（S61）年7月23日  
【対象】 1型糖尿病患者及びその家族  
【会員数】 約70名  
【会報】 年4回以上発行  
【年会費】 6,000円  
（年度途中の場合月500円で計算）  
【活動内容】 総会、講演会、学習会、サマーキャンプ、相談会

### ■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？

まず、サマーキャンプへの協力です。サマーキャンプは4泊5日の医療キャンプで、小3～中3の子どもたちが参加します。毎年200名を越えるスタッフ（東海地区の医師・看護師・栄養士・検査技師・薬剤師・保育士・学生・医薬品メーカー社員など）のみなさんが中心となり、つぼみの会愛知・岐阜とつぼみの会三重の協賛で行っている夏の大イベントです。①楽しいキャンプの体験②仲間作り③自己管理に必要な知識と技術の獲得④ふだん

は出来ない血糖の変動の体験⑤ Social skill の獲得（親離れ子離れ）を目的とした、楽しく教育効果のあるキャンプです。

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ても良い機会です。自分で注射ができなかった子が自分より小さい子が一人で注射をしているのを見てできるようになったり、いろんなことを話せる友達ができたり、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、**年4回以上の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
- ・うちの子こんなん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三重支部

- 【設立】 1993年(H.3)  
 【対象】 二分脊椎症児者、及び家族  
 【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今までの関心でした。現在は本人たちの活動を支援していこうという流れに変わりつつあります。

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20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、福祉制度及び療育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、勉強会などを通じて、心と体を

サポートし家族全体のより豊かな生活を目指していく。

を目標に活動してきました。

### ●活動内容

1、に関しては、日本脊椎症協会のリールレットや本部及び支部の会報を賛助会員の皆様や病院、公的機関など関係部署へ配布しました。

2、では、まず4月の総会時に総会時に、青年と親のグループに別れて、それぞれの経験を元に現状報告しながら交流しました。次に1月に症者の先輩でもある本部役員の方を招いて学習会をも催し、青年及び親も含めた日々の疑問点について情報交換し、青年部活動や会のあり方について、会員同士がつながりあう機会となりました。親睦会では車椅子リフトバス太陽号で「USJ」に行き楽しむことができました。

3、では、保育所や小学校などに通う症児の学校生活(トイレの設備面のことやプール水泳について)の相談について今までの事例を元にアドバイスをしました。

4、では、青年部がサイト運営をはじめ、どういった活動をしていくか試行錯誤している段階です。自立に向かって、少しでも青年部同士のつながりができるよう会としても進めてきます。

会ができた当初、小さかった子どもたちが青年期にさしかかってきて、本人問題としてとすれば目に見えない障がいのために傷つきやすく自尊心を高め、自立へと歩いていくための支援、家族を含めた心のケアなど幅広い取り組みが必要で

す。子育てしてきた・自分が生きてきた中での経験から学んだ生の声を聞くことは、会のつながりがあってできることだし、人が人とふれあって、共感しあってパワーをもらい、自分の力を引き出し、さらにつながっていく。親同士、本人同士、親と青年同士、家族同士、つながりは幾重にも広がっていく。そのことこそ会の意義であると考えています。お互いがエンパワーメントできるそんな会でありたいと思っています。



## (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。

【設立】 1987年(S57)5月7日

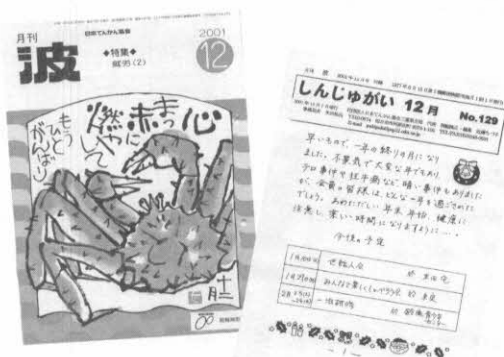
【対象】 患者・家族・専門職

【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

【事務局】 〒510-0874

四日市市河原田町 2405-1  
米田拓也

【TEL&FAX】 059-348-0591



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っていることが多く、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る。

### 平成20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・・・独立行政法人国立病院機構静岡てんかん・神経センター診療部長久保田英幹先生
- 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  
・・・「てんかんと就労～私は働きたい～」
- 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・・・四日市のレストランにてバイキング料理
- 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

|        |                               |
|--------|-------------------------------|
| 【設立】   | 1996 (H8) 年 10 月 31 日         |
| 【対象】   | 網膜色素変性症および類似疾患患者・<br>家族       |
| 【会員数】  | 106 名                         |
| 【会費】   | 本部会費 年 5,000 円                |
| 【組織】   | 支部別支部長、監事、理事                  |
| 【会報】   | 年 1 回、支部報告 1 回発行              |
| 【活動内容】 | 医療講演会、相談会、交流会、学習会、<br>機関誌発行   |
| 【連絡先】  | 〒514-0847<br>松阪市岩内町 614 河原洋紀方 |
| 【電話】   | 0598-58-2664                  |

### 三重支部平成 20 年度の歩み

#### はじめに

網膜色素変性症は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、視野狭窄そしてだいに視力が低下し、やがて失明の可能性があるとされています。

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 3000 人から 5000 人に一人の割合で発症するといわれ、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す。三重県にも 400 人程度の患者がいると思われます。

日本網膜色素変性症協会は平成 6 年に設立され、三重県支部は平成 8 年に全国 2 番目に設立されました。三重県の現在の会員は約 100 名です。協会では治療法に関わる研究医学者への助成と患者の QOL 向上をめざし、交流会の開催などとともに会報の発行を行っています。

三重支部でも以下のような多彩な事業を行っています。

#### 平成 20 年度の事業報告

##### 1、総会と医療講演会の開催

平成 20 年 6 月 22 日(日) 松阪市福社会館に

て定期総会と医療講演会などと併せて懇親会が開催されました。

基礎知識講演会「視覚障害者と盲学校の役割」(特別支援教育について)

講師に竹田秀成先生(三重県立盲学校)を迎え、私たち視覚障害者にとって最も関心ある三重県立盲学校の概要説明と現状と課題、また、これからの視覚障害者の自立について有益なお話を伺いました。

午後は医療講演会「最近の小児視力障害の動向」について、宇治幸隆先生(三重大学医学部教授)を座長に、講師田淵昭夫先生(川崎医療福祉大学感覚矯正学科学科長)を迎え、最近の医学情報に関する理解を深めました。

その後、網膜色素変性症研究基金調達のために、各家庭にある未使用物品の持ち寄りによるオークションを行いました。

最後に、講師とともに会員相互による情報交換を深めるための懇親会を開きました。

##### 2、国際交流会に参加

8 月 24 日(日) 松阪市森林公園にて開催された国際交流会に参加しました。

多数の会員が参加し、日ごろ交流の機会の少ない外国人と、自己紹介ゲーム、舞台発表によりそれぞれの交流を深め国際親善感覚を高める有益な 1 日を送りました。

##### 3、視覚障害者の QOL 向上を図る研修会を開催

9 月 28 日ポルタ久居にて、アイ・パートナー理事長の前川賢一先生を迎え、私たちの日常生活と QOL 向上についての講演会と白杖実技研修会を開催しました。

講師の先生からは視覚障害者が豊かな生活を送るために、ロービジョンについての考え方や便利な日常グッズなどについての説明があり、その後、会員の体験発表もありました。ひき続いて外出支援にはなくてはならない白杖の研修会を開き、豊かな生活を築くための有益な学習会を開きました。

##### 4、日本網膜色素変性症協会 JRPS 東海北陸ブロック研修会に参加

10月25日と26日の二日間にわたり、静岡市コンベンションホテルにてリーダー研修会が開催されました。研修会では今後の支部活動についてをテーマに、東海・北陸7県の役員が一堂に集まり、グループ討論を重ね、内容ある研修を行いました。

特に支部活動の現状の把握から、今後の支部活動のありかたについて他県の役員たちとおおいに議論を重ね、今後の参考となる内容ある研修会でした。

#### 5、秋のハイキングと 会員親睦交流会を開催

11月3日 鈴鹿市の「四季の道」のハイキングと神戸城城跡にて、地元の歴史に詳しい小川彰一氏にお話を聞きました。昼食後、車座になり、日常生活とQOL向上について会員交流会を開催し、親睦を深めました。

#### 6、新春交流会の開催

1月25日(日) 志摩ロッジにて志摩の朗読ボランティア「ピッコロ」による地元志摩に伝わる昔話、民話などの朗読ライブを楽しみました。また午後には、美し国志摩の山海のご馳走をいただき

会員相互の親睦を深めました。その後1日も早い網膜色素変性症治療法の確立のため、未使用物品持ち寄りによるオークションを開催し、楽しい志摩の一日を過ごしました。

#### 7、網膜色素変性症の難病相談を三重県難病相談支援センターで8回受けました。

三重県難病相談支援センター主催の地域相談会に参加して、伊賀、熊野、四日市、伊勢の4箇所にて相談会を開催し、患者の病気治療の相談と、自立のための生活相談などを行いました。

#### 8、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。





## （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 4,000 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

### 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わりました。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勞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、病気と仲良くやっぴこう、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し、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ょくちょ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いて、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いませんでした。



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。





## 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 20 年度は以下の活動を行いました。

## ◆研修会など

## 20 年 5 月 24 日《総会・研修会》

四日市社会保険病院 健康管理センター  
『IBD医療チームの発表』

四日市社会保険病院 看護師 中東真紀  
管理栄養士 高橋真由美

『講演 クローン病になって良かった  
～病歴 23 年の経験を踏まえ～』  
クローン病患者 市川保宏氏

## 20 年 10 月 26 日《料理教室》

桑名市中央公民館 1F 料理実習室

## 20 年 11 月 16 日《料理教室》

三重県総合文化センター生涯学習施設  
生活工房

## 20 年 3 月 28 日 《医療研修会》

三重県総合文化センター  
生涯学習施設 4F 中研修室  
『難治性炎症性腸疾患に打ち克つには？  
---- 理論と実践に基づいた治療 ----』

四日市社会保険病院  
大腸肛門病・IBD 副センター長 山本 隆行先生

## ◆会報『腸人』発行

vol.9 10月号 (体験集)

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。



料理教室風景

料理教室を  
開催しました



### 鶏肉とペンネのクリーム煮

メニューは

- ・鶏肉とペンネのクリーム煮
- ・フルーツ豆腐だんご
- ・楽チンライフの水餃子入り白菜スープ
- ・インカのめざめ（桑名会場）、エビ芋（津会場）

の試食の4品

その中から今年は

**鶏肉とペンネのクリーム煮の簡単レシピ**  
を紹介します。

#### ○クローン病の食事について

症状が軽減し安定している時期（緩解期）は、低残渣・低脂肪食の食事療法を中心に、成分栄養（エレンタール）管理との併用が基本です。狭窄がある場合は、イレウス（腸閉塞）を引き起こすため、特に低残渣食は大切です。

#### ○潰瘍性大腸炎の食事について

クローン病のような厳しい制限はありません。たんぱく質の摂取については、肉類を少なめに、魚や植物性の豆腐などから摂るようにします。不溶性植物繊維を摂りすぎると下痢がひどくなったりするので、ごぼうや椎茸、海草類はさけるようにします。リンゴ、バナナ、桃などの水溶性植物繊維は下痢の軽減になります。

#### 鶏肉とペンネのクリーム煮（グラタン・ドリアにも）

##### ◆材料 5人分

ペンネ 50～60g × 5人分 = 200g、  
鶏むね肉（皮なし）240g、じゃがいも 200g、  
たまねぎ 120g、にんじん 80g、  
スキムミルク 80g + 小麦粉 40～50g +  
水 400cc（2カップ）、  
コンソメスープの素 1個半（6g） + 水 600cc  
（3カップ） 塩・こしょう少々

##### ◆作り方

- ①鶏肉は一口大に切り、塩・こしょうしておく。
- ②たまねぎはくし形切りにして長さは半分にする。  
にんじんはうすしいちょう切り。  
じゃがいもは、一口大に切り、水にさらしてアクを取っておく。
- ③スキムミルクを水で溶いて、小麦粉を少しずつ加え泡立て器でよく混ぜる。
- ④鍋に鶏肉と②の野菜（にんじん・じゃがいも・たまねぎの順）、チキンスープ（600cc）を入れて強火にかけ、煮立ったら弱火にしてアクを取る。
- ⑤④に②をこしながら加え、弱火で30分ほど煮込む。
- ⑥茹でたペンネを加え塩・こしょうで味を調える。  
\*⑥を耐熱容器に入れて、パルメザンチーズを少々加えてオーブンで焼けば、グラタンにもなります。ペンネをごはんに変更すればドリアにもできます。  
是非、試してみてください。

## パーキンソンみえ

- 【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)  
 【代表者】 〒510-0226  
 鈴鹿市岸岡町1275-9 河合 武雄  
 【電話・FAX】 059-384-1513

### ◆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1700名、パーキンソンみえ会員は170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

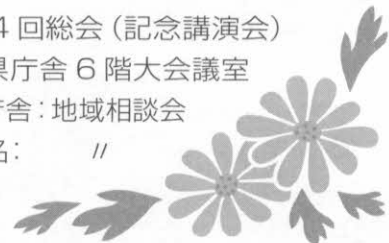
近年の高度な医療技術や医療薬品の開発などが進む一方、健康の問題に対する関心が高まる中で、笑い与健康との関係への関心が高まっています。会は積極的に県内の患者グループを訪問して、笑いの体験交流会をお届けする企画を始めました。笑いがなぜよいか、漫才・落語・DVDを見て大いに笑い、ストレスを解消していただきます。

### ◆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

- 4月5日(日) 第4回総会(記念講演会)  
 津県庁舎6階大会議室  
 6月7日(日) 津庁舎:地域相談会  
 7月5日(日) 桑名: //



## みえ als の会 MALS 事務局

【連絡先】 〒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  
【FAX】 059-322-9933  
【E-mail】 ssgcl@cty-net.ne.jp



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、一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。



## 三重県腎友会

- 【設立】 1975年(昭和50年)5月25日
- 【対象】 透析患者、賛助会員
- 【会員数】 1,547名
- 【会報】 「あした葉」、ぜんじんきょう
- 【活動内容】 腎疾患総合対策(医療講演会・移植推進キャンペーン・国会請願、募金活動)、会報発行、親睦会、青年部活動の充実、事務局相談など
- 【会費】 年間4,000円
- 【連絡先】 三重県腎友会事務局  
〒519-0505  
伊勢市小俣町本町1368
- 【電話】 0596-22-6730
- 【FAX】 同上

### 「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か月の自己負担が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。その後の運動の結果、「いつでも、だれもが、どこでも」透析を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おもいますが、この「当然」を守っていくためには、私たち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、保健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ます。このことを理解していただける皆さん!ぜひ腎友会に入会して、仲間どうし支えあい、共に歩んでいきましょう。

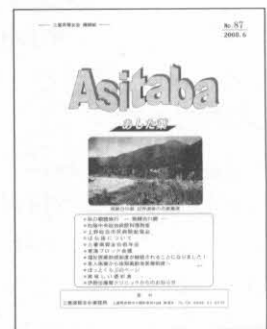
### 主な年間活動予定

- 4月 第1回幹事会
- 5月 全腎協全国大会
- 6月 定期総会・医療講演会
- 7月 会報発行
- 8月 第2回幹事会
- 9月 県へ要望書提出、東海ブロック会議(東海)
- 10月 腎臓移植推進キャンペーン、日帰り親睦旅行
- 11月 第3回幹事会、会報発行
- 12月 全腎協国会請願署名・募金活動
- 1月 新年会
- 2月 第4回幹事会、東海ブロック会議(愛知)
- 3月 国会請願(東京議員会館)、会報発行

### 入会していただくと



会報「ぜんじんきょう」  
年6回発行

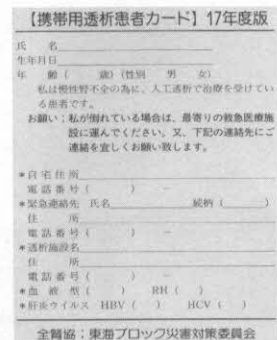


「あした葉」年3回発行

### 全腎協東海ブロック災害対策委員会から



災害の手引き



携帯用透析患者カード  
5年ごとに更新

### 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、役員会、幹事会を開催しています。

## 全国心臓病の子どもを守るかい三重県支部 三重心臓を守る会

|        |  |
|--------|--|
| 【連絡先】  | 〒514-1122<br>津市川方町 505-1 西川信子                |
| 【電話】   | 059-225-4661                                 |
| 【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】  | 93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                                      |

### ひとりで悩まないで

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を送れるような病名も増えました。

それでも、手術後の傷跡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

三重大学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」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な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跡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)

TEL 059-364-7468

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

\*油島 千恵子

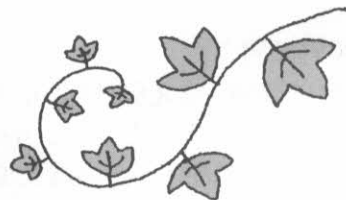
TEL 059-229-2506

E-mail mieaburajima@yahoo.co.jp

\*三重県難病相談支援センター

TEL 059-223-5035

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





## 三重もやの会

(もやもや病・ウィリス動脈輪閉塞症)

- 【設立】 1997年4月  
 【対象】 もやもや病患者・家族・一般  
 【会費】 本部年会費 5,000円  
 【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  
 【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

### どんな病気?

もやもや病は脳の両側内頸動脈終末部、前および中大動脈近位部が、進行性に狭窄、閉塞し、その付近に異常血管網(もやもや血管)の発達を認める原因不明の疾患。

### 症状は?

脳血流量が不足し、慢性酸欠の状態となり、又脳梗塞や脳出血による脳の損傷のため

- ・頭痛(軽度のものから吐き気を伴う激しいものまで)
- ・一過性虚血発作〔TIA〕(一時的に手足や顔面の脱力、しばらくするとともに戻る)
- 熱いものをフーフーふいたり、泣いたり、大笑い、大声で歌う、緊張や興奮した時、リコーダーをふいたりしたときなどになり易い。
- ・痙攣
- ・視力、視野障害
- ・高次脳機能障害(覚えられない、ぼんやりしている、一つのことにこだわる、すぐ怒る人間関係を作るのが下手、病識欠如など)

### 治療について

- ①特に治療はしなくて、定期的な健診で観察していく
  - ②内科的治療(服薬と定期的観察)
  - ③外科的治療(手術法 1. 直接吻合 2. 間接吻合 3. 1,2を組み合わせる)
- ※3歳以下で発症した場合、どんどん進行して大便秘で発症するため、手術したほうがよい(直接吻合がよいと言われている)

### 会の目的

基本的に進行性の病気で、発症年齢が低いほど重い場合が多く、“早期発見・早期治療”に結びつけられるように活動し、又、病気について正しく認識し、情報交換や患者同士の経験を話し合うことで、日常の不安や悩みを少しでも減らしてゆく。

三重もやの会として三難連に加入、10年になります。皆さんからの希望を取り入れた楽しい行事をと考えています。

資料請求も含め、詳しいことを知りたい方は、世話人までご連絡下さい。

Would you like  
a cup of tea?



### ー相談・交流会からのQ&Aー

#### Q1 高次脳機能障害なのでは？

A1 三重県身体障害者総合福祉センター支援コーディネーター鈴木真さんに電話で連絡をしてもらい、面接の予約を取ってもらった。(色々対応(受診、書類手続き)が実施され、年金や手帳の取得ができた。)

#### Q2 もやもや病と診断された。病気のこと、手術のこと詳しく知りたい。

A2 資料を郵送する。電話で症状、病院などについて話し合う。

#### Q3 遠方の専門医による手術を受けた。症状の急な悪化、災害時など、地元ではかかってないので不安。

A3 地元で「症状を知ってもらっているかかりつけ医」は重要。“診察券”を持っているということは、“その人の情報”があるから、受け入れ可能となり、対応も早い。“命”がかかわってくる。保健所で聞けば“脳神経外科出身の開業医”が分かる。頭痛、風邪などで受診すれば、脳を考慮した投薬がされたりする。

#### Q4 日常生活で注意することは？

A4 ・手術した後(特に直後は!)手術した方を下にして寝ない!  
・頭を上に向けた姿勢を長く続けない。

・重いものを持たない。

・枕に気をつける。

・いわゆる成人病にならないような、バランスのとれた生活をする。

・麻酔が必要な治療については、脳神経外科に連絡を取ってもらい、受ける。

### 三重県の高次脳機能障害支援普及事業 全国で有名な“三重モデル”とは!

高次脳機能障害:外傷性脳損傷や脳の疾患により、脳の損傷・機能不全となり、精神や人格及び行動の障害が出現し、日常生活・社会生活への適応に困難となる障害

ひとりひとりのニーズに対し「病院・リハビリテーション施設・相談窓口が地域ネットワークを作り、生活・職業上などの総合的な相談支援および救命から地域生活に至る、連続したケアの提供を可能とした医療と福祉の連携」で対応する三重方式

「まず電話してください!」支援コーディネーター鈴木さんからのメッセージです!!

### 三重県身体障害者総合福祉センター 相談支援グループ

<http://www.mie-reha.jp/>

TEL 059-231-0037

相談支援専門員 鈴木 誠 氏 田辺 佐知子 氏

### 平成20年度の活動報告

| 日付     | 三重もやの会 もやの会・相談交流会   | 日付    | 高次脳機能障害関係 講演・研修会  |
|--------|---|-------|---|
| 11月23日 | もやもや病研究班市民公開講座(大阪・千里)<br>「もやもや病・研究と臨床の最前線」<br>1.「ウィリス動脈輪閉塞症における病態・治療に関する研究班について」<br>国立循環器センター総長 橋本信夫先生<br>2.「もやもや病の概説・ガイドラインの作成について」<br>東北大学脳神経外科教授 富永悌二先生<br>3.「もやもや病の疫学(無症候性を含めて)における最近の特徴」<br>札幌医科大学脳神経外科教授 寶金清博先生<br>4.「もやもや病における脳出血(妊娠関連も含めて)」<br>国立循環器センター脳神経外科部長 宮本亨先生 | 1月31日 | 高次脳機能障害者(児)リハビリテーション講習会<br>1.「障がい者雇用の新たな展開」<br>(株)アドバンテッジリスクマネジメント顧問<br>NPO 障がい者就業雇用センター理事長 秦政氏<br>2.「三重県における障がい者雇用の現状ーハローワーク津の取り組み」<br>津ハローワーク雇用指導官 山崎浩一氏<br>3.「最新の職業リハビリテーション研究」<br>障害者職業総合センター 田谷勝夫氏<br>4. ディスカッション<br>「事例・福祉的就労から一般就労への支援の進め方 今、何をすべきか」<br>三重 TBI ネットワーク会長 古謝由美氏他 |

## みえPBCの会

(原発性胆汁性肝硬変)

- 【設立】 2003年11月17日  
【対象】 原発性胆汁性肝硬変の患者及び家族  
【会員数】 75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、  
学習会、相談会、電話相談  
【会費】 なし(検討中)  
【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内  
代表者 寺田悦子  
【電話】 059-223-5035  
【FAX】 059-223-5064

### 会の目的

病気について正しく理解、認識し、情報や患者同士の経験の交換をすることで、日常の不安や悩みを解決していきます。

### 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癬感(かゆみ)に悩まされています。

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。

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せん。



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



## 20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.20.4～21.1)

### SCD 三重の会(脊髄小脳変性症)

| 開催日    |     | 会場            | テーマ           | 講師名         | 参加数 |
|--------|-----|---------------|---------------|-------------|-----|
| 9月28日  | 学習会 | 三重県難病相談支援センター | 転倒防止、事故処理について | 理学療法士 高木章好氏 | 10  |
| 12月17日 | 交流会 | 三重県難病相談支援センター | クリスマス会        | 音楽療法士 山本佳子氏 | 7   |

### 全国膠原病友の会三重支部(膠原病)

| 開催日   |            | 会場                | テーマ                | 講師名                        | 参加数      |
|-------|------------|-------------------|--------------------|----------------------------|----------|
| 8月30日 | 講演会<br>相談会 | 四日市市総合会館3階<br>会議室 | 膠原病の最新治療と<br>今後の展望 | 愛知医科大学リュウマチ科<br>山村昌弘先生     | 25<br>20 |
| 1月17日 | 交流会        | 桑名市市民会館           | 和紙で作る干支人形          | 中根法子氏                      | 7        |
| 2月1日  | 交流会<br>相談会 | 松阪中央公民館           | 貝殻を使った雛飾り          | 山田赤十字病院 内科<br>梅田真理先生 岡島清美氏 |          |

### つぼみの会(1型糖尿病)

| 開催日           |                   | 会場               | テーマ  | 講師名  | 参加数            |
|---------------|-------------------|------------------|--|--|----------------|
| 5月25日         | 講演会<br>相談会        | 三重病院 研修棟         | 1型糖尿病お役立ちマニュアルから大規模災害時用<br>「自分マニュアル」を作ってみよう<br>1型糖尿病の最新治療情報・トピックス  | 三重県防災ボランティアコーディネーター<br>養成協議会議長 山本康史氏<br>三重病院小児科 藤澤隆夫先生 | 40<br>37       |
| 8月13日<br>～17日 | 交流会<br>学習会<br>相談会 | 三重県四日市<br>少年自然の家 | 第35回東海地区小児糖尿病サマーキャンプ in 四日市<br>家族紹介、体験交換、キャンプ見学、医療スタッフによる勉強会・相談会など | (キャンパー36名、スタッフ200名)                                    | 32<br>32<br>32 |
| 12月7日         | 講演会<br>交流会        | 三重県津庁舎6階<br>大会議室 | 1型糖尿病と私の人生   | 東京女子医科大学糖尿病センター<br>内潟安子先生<br>三重病院臨床研究部長<br>藤澤隆夫先生      | 120<br>34      |

### 日本二分脊椎症協会(二分脊椎症)

| 開催日   |                   | 会場                  | テーマ                       | 講師名                     | 参加数      |
|-------|-------------------|---------------------|---------------------------|-------------------------|----------|
| 4月27日 | 講演会<br>学習会<br>交流会 | アスト津3階<br>ミーティングルーム | 子育て<br>病気の特徴、行政についてなど     | 岡田育子氏<br>(二分脊椎症協会三重支部)  | 30<br>10 |
| 11月9日 | 交流会               | ユニバーサルスタジオ<br>ジャパン  |                           |                         | 15       |
| 1月18日 | 講演会<br>学習会        | アスト津3階<br>ミーティングルーム | 青年部の活動及び支部の<br>活動のあり方について | 中村多恵子氏<br>(二分脊椎症協会三重支部) | 1<br>14  |

## 日本てんかん協会（波の会）

| 開催日    |            | 会場                | テーマ                                     | 講師名                               | 参加数 |
|--------|------------|-------------------|---|-----------------------------------|-----|
| 4月20日  | 学習会        | 三重県難病相談支援センター     | てんかんと就労                                 |                                   | 10  |
| 6月22日  | 交流会        | 東海ボウル             | ボウリング大会と交流会                             |                                   | 11  |
| 7月20日  | 交流会        | 安乗崎灯台             |   |                                   | 5   |
| 8月24日  | 講演会<br>学習会 | 会員宅（香良洲町）         | デイキャンプと講演会<br>精神医学、てんかん発作<br>時の対応についてなど | 鈴鹿医療科学大学保健衛生部<br>医療福祉学科准教授 松原 新先生 | 27  |
| 11月16日 | 講演会        | 四日市市総合会館<br>第1研修室 | てんかん<br>年齢に応じたケア                        | 静岡てんかん・神経医療センター<br>診療部長 久保田英幹先生   |     |

## 日本網膜色素変性症協会三重支部（網膜色素変性症）

| 開催日   |     | 会場               | テーマ   | 講師名                       | 参加数 |
|-------|-----|------------------|---|---------------------------|-----|
| 6月22日 | 学習会 | 松阪市福祉会館2階<br>会議室 | 視覚障害者の基礎知識<br>視覚障害者と盲学校の<br>役割～特別支援教育につ<br>いて | 竹田秀成氏                     | 47  |
| 6月22日 | 学習会 | 松阪市福祉会館2階<br>会議室 | 最近の小児視覚障害の<br>動向                              | 川崎医療福祉大学 矯正学科学長<br>田淵昭夫先生 | 51  |
| 8月24日 | 学習会 | 松阪森林公園           | 国際交流会   |                           | 20  |
| 9月28日 | 学習会 | ポルタ久居2階会議室       | 歩行訓練士の講演と<br>歩行訓練                             | 歩行訓練士 前川賢一氏 他2名           | 31  |
| 11月3日 | 交流会 | 鈴鹿市四季の道          | 秋の交流会   |                           | 34  |
| 1月25日 | 学習会 | 志摩ロッジ            | 古事記のおもしろさにつ<br>いて                             | 朗読ライブピッコロ 岡崎紀美子氏 他2名      |     |

## 日本リュウマチ 友の会三重支部（リュウマチ）

| 開催日   |                   | 会場                 | テーマ                | 講師名           | 参加数      |
|-------|-------------------|--------------------|--------------------|---------------|----------|
| 4月14日 | 交流会               | カラオケゆー坊            | 北勢地区リュウマチ患者<br>交流会 |               | 6        |
| 5月13日 | 交流会               | カラオケゆー坊            | 北勢地区リュウマチ患者<br>交流会 |               | 4        |
| 6月23日 | 交流会               | カラオケゆー坊            | 北勢地区リュウマチ患者<br>交流会 |               | 5        |
| 7月22日 | 交流会               | カラオケゆー坊            | 北勢地区リュウマチ患者<br>交流会 |               | 6        |
| 8月11日 | 交流会               | カラオケゆー坊            | 北勢地区リュウマチ患者<br>交流会 |               | 5        |
| 9月11日 | 交流会<br>相談会        | 桑名シティホテル<br>佐藤医院   | 治療や生活習慣などに<br>ついて  | 佐藤医院 佐藤孝之先生   | 22<br>29 |
| 9月22日 | 交流会               | カラオケゆー坊            | 北勢地区リュウマチ患者<br>交流会 |               | 5        |
| 12月8日 | 交流会               | ロワジールホテル四日市        | 北勢地区リュウマチ患者<br>交流会 |               | 22       |
| 2月26日 | 講演会<br>相談会<br>交流会 | 橋西地区市民センター<br>(松阪) | 関節リュウマチの薬につ<br>いて  | 大辻整形外科 大辻孝昭先生 |          |



### パーキンソンみえ（パーキンソン病）

| 開催日   |     | 会場               | テーマ               | 講師名                         | 参加数 |
|-------|-----|------------------|-------------------|-----------------------------|-----|
| 4月6日  | 講演会 | 三重県津庁舎6階<br>大会議室 | パーキンソン病<br>医療の現状  | ますずがわ神経内科クリニック<br>院長 真鈴川聡先生 | 120 |
| 9月21日 | 講演会 | 三重県津庁舎6階<br>大会議室 | パーキンソン病<br>治療の進め方 | 順天堂大学 神経内科教授 水野美邦氏          | 200 |
| 9月21日 | 相談会 | 三重県津庁舎6階<br>大会議室 | 質疑応答等             | 順天堂大学 神経内科教授 水野美邦氏          | 200 |

### みえIBD（潰瘍性大腸炎・クローン病）

| 開催日    |                   | 会場                            | テーマ                 | 講師名                           | 参加数      |
|--------|-------------------|-------------------------------|---------------------|-------------------------------|----------|
| 5月24日  | 講演会<br>交流会<br>相談会 | 四日市社会保険病院<br>健康管理センター         | 病気とのつきあい方           | 市川保宏氏（クローン病患者）                | 55       |
| 10月26日 | 学習会<br>交流会        | 四日市社会保険病院<br>健康管理センター         | IBD 食料理教室と<br>試食交流会 | 四日市社会保険病院 IBD 専任栄養士<br>中東真紀先生 | 12<br>12 |
| 11月16日 | 学習会<br>交流会        | 三重県総合文化セン<br>ター生涯学習施設<br>生活工房 | IBD 食料理教室と<br>試食交流会 | 四日市社会保険病院 IBD 専任栄養士<br>中東真紀先生 | 20<br>20 |

### みえ als の会（筋萎縮性側索硬化症）

| 開催日    |            | 会場         | テーマ                             | 講師名               | 参加数      |
|--------|------------|------------|---------------------------------|-------------------|----------|
| 4月20日  | 講演会<br>交流会 | 津市とことめの里一志 | 自分の体の一部<br>（車椅子、座位保持装置<br>について） | （有）ソフトケアライフ 水野勇氣氏 | 76<br>76 |
| 10月23日 | 交流会        | メッセウイングみえ  | <交流会>                           |                   | 43       |

### 三重県腎友会（腎友会）

| 開催日               |      | 会場  | テーマ                                  | 講師名                     | 参加数 |
|-------------------|------|---|--------------------------------------|-------------------------|-----|
| 5月11日             | 学習会  | 山田赤十字病院4階<br>講堂                                   | 透析と生活習慣                              | 山田赤十字病院腎臓内科部長<br>大西孝弘先生 | 29  |
| 6月8日              | 講演会  | ベルセ島崎   | 平成養生訓<br>-災害に対する心かきり-                | 三重県透析研究会会長 峯村信介先生       | 97  |
| 9月20日<br>～21日     | 交流会  | 石川県 兼六園   | バス旅行                                 |                         | 16  |
| 9月28日             | 学習会  | 松阪市<br>多目的研修集会所                                   | 松阪中央総合病院患者<br>会 料理会、透析食の調<br>理実習、昼食会 | 松阪中央総合病院看護師長、看護師2名      | 27  |
| 10月5日・<br>19日・26日 | 啓発活動 | 桑名、四日市、鈴鹿、津、<br>伊賀、松阪、伊勢、<br>亀山、尾鷲、熊野<br>(県内10箇所) | 第28回腎臓臓器移植<br>推進キャンペーン               |                         | 108 |
| 10月12日            | 交流会  | かぐらばりレポート千の杜                                      | ぜんじんきょう<br>東海ブロック会議                  | 全腎協理事 吉村規男氏             | 23  |
| 10月26日            | 交流会  | 長野県 伊那谷道中   | 日帰り親睦旅行                              | ---                     | 67  |
| 12月14日            | 交流会  | ホテル小涌園鳥羽  | 日赤腎友会忘年会                             | 三重県後期高齢者医療広域連合会         | 20  |
| 1月15日             | 交流会  | ホテル近鉄<br>アクアピラ伊勢志摩                                | 日赤腎友会新年会                             |                         | 46  |

### 三重心臓を守る会心臓（心臓病）

| 開催日   |     | 会場              | テーマ          | 講師名                          | 参加数 |
|-------|-----|-----------------|--------------|------------------------------|-----|
| 6月8日  | 学習会 | 三重県難病相談支援センター   | 会の活性化について    |                              | 13  |
| 6月8日  | 交流会 | 三重県難病相談支援センター   |              |                              | 14  |
| 6月8日  | 相談会 | 三重県難病相談支援センター   | 医師を囲んでの医療相談会 | うめもとこどもクリニック院長梅本正和先生         | 21  |
| 9月28日 | 講演会 | 三重県津庁舎 6階 61会議室 | 不整脈の診断と治療    | 三重大学大学院医学系研究科循環器内科学講師藤井英太郎先生 | 18  |

### みえPBCの会（原発性胆汁性肝硬変）

| 開催日    |     | 会場                  | テーマ              | 講師名                    | 参加数 |
|--------|-----|---------------------|------------------|------------------------|-----|
| 5月24日  | 学習会 | アスト津 3階 ミーティングルーム A | PBCの最新情報について     | 三重大学大学院消化器内科学教授 竹井謙之先生 | 22  |
| 10月19日 | 学習会 | アスト津                | 薬の副作用とサプリメントについて | 薬剤師 中村俊夫氏              | 15  |

### 三重もやの会（モヤモヤ病）

| 開催日   |            | 会場              | テーマ          | 講師名                  | 参加数 |
|-------|------------|-----------------|--------------|----------------------|-----|
| 6月14日 | 講演会        | 鈴鹿保健福祉協議会会議室    | 高次脳機能障害について  | 外傷友の会 古謝由美氏          | 9   |
|       | 交流会        |                 |              |                      | 9   |
|       | 学習会        |                 |              |                      | 9   |
|       | 相談会        |                 |              |                      | 9   |
| 7月28日 | 相談会<br>交流会 | 三重県志摩庁舎         | 情報交換、相談      | 伊勢保健福祉事務所 中村保健師      | 11  |
| 1月24日 | 学習会        | 四日市総合会館 会議室 1・2 | もやもや病の療養生活から | 市立四日市病院 言語聴覚士 杉浦加奈子氏 | 10  |
|       | 交流会        |                 |              |                      | 10  |
|       | 相談会        |                 |              |                      | 10  |

### 三重県難病支援センター

| 開催日   |     | 会場          | テーマ     | 講師名  | 参加数 |
|-------|-----|-------------|---------|--|-----|
| 6月1日  | 相談会 | 三重県津庁舎      | 地域難病相談会 | 藤田保健衛生大学七栗サナトリウム 教授 松本美富士氏<br>津生協病院 小児科医 堀内功一氏<br>ますずがわ神経内科クリニック 院長 真鈴川聡氏<br>四日市社会保険病院 外科副部長 山本隆行氏<br>四日市社会保険病院 IBD 専任栄養士 中東真紀氏<br>三重大学付属病院 脳神経外科学教室 当麻直樹氏 | 83  |
| 8月3日  | 相談会 | 四日市市立労働福祉会館 | 地域難病相談会 | 四日市社会保険病院 内科部長 佐藤良子氏<br>市立四日市病院 神経内科部長 家田俊明氏<br>四日市社会保険病院 外科副部長 山本隆行氏<br>四日市社会保険病院 IBD 専任栄養士 中東真紀氏<br>市立四日市病院 言語聴覚士 杉浦加奈子氏<br>四日市公共職業安定所 就職促進指導官 岩田浩氏      | 57  |
| 9月7日  | 相談会 | 難病相談支援センター  | 地域難病相談会 | 山田赤十字病院 内科部長 梅田真理氏<br>熊野公共職業安定所 上席職業指導官 田原真樹氏  | 40  |
| 10月5日 | 相談会 | 熊野市保健福祉センター | 地域難病相談会 | せと整形外科 院長 瀬戸正史氏<br>吉住小児科 院長 吉住完氏<br>四日市社会保険病院 IBD 専任栄養士 中東真紀氏<br>伊賀公共職業安定所 就職促進指導官 吉原健一氏   | 48  |
| 11月1日 | 相談会 | 三重県伊賀庁舎     | 地域難病相談会 | 山田赤十字病院 皮膚科部長 中村保夫氏<br>山田赤十字病院 整形外科副部長 松本衛氏<br>四日市社会保険病院 外科副部長 山本隆行氏<br>伊勢公共職業安定所 就職促進指導官 上村ひろみ氏   | 57  |

NPO法人三重難病連 加盟団体代表者連絡先

2009.3.31 現在

| 会名(疾病)             | 連絡先                        | 電話 |
|--------------------|----------------------------|----|
| SCD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     | 久志本 玄子                     |    |
| 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IBD              | 四日市社会保険病院 IBDセンター内みえIBD事務局 |    |
| みえ als の会          | 笹川内科胃腸科クリニック内              |    |
| 三重県腎友会             | 西山 幸生                      |    |
| 三重心臓を守る会           | 西村 信子                      |    |
| みえPBCの会            | センターで対応                    |    |
| 三重もやの会             | 西川 和子                      |    |
| 稀少難病の会みえ           | 上田 誠                       |    |
| 三重後縦靭帯骨化症 患者の会     | 嶋田 忠彦                      |    |

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     |    |
| 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)               | 干場 正祐     |    |
| パーチェット病友の会(パーチェット病)                | 〒330-0852 |    |
| がんの子供を守る会東海支部(小児がん)                | 鈴木 中人     |    |
| あけぼの会三重支部(乳がん)                     | 小野 節子     |    |

# 全国難病センター研究会第11回研究大会参加報告

日時：平成 21 年 3 月 20 日・21 日

会場：沖縄県・男女共同参画センター（ているる）

NPO法人三重難病連理事 西川 和子

全国難病センター研究会は、平成 15 年に始まり今回で11回目。北海道難病連から始まり、南下しようやく沖縄に到着したという意義深い研究会です。

●1日目：3月20日 10:00～17:00

特別講演1 春風亭柳桜氏（落語家）

「両下肢義肢で社会復帰したバージャー病落語家の実践について」

春風亭柳桜師匠は、御自身がバージャー病（ピュルガー病）により両足切断。義足で高座に上がっている現役の落語家です。その飄々とした語り口は、難病を感じさせず、自身の病歴をユーモアたっぷりに話され、引き込まれるような思いで聴きました。まず、バイクンが足に入り両足を切断するまでの経過や痛さ、病から奥さんと離婚する事になってしまった話など難病の家族が直面する苦労も経験されました。しかし、師匠を取り巻く多くの方々の協力もあり、今尚高座に上がられることを話され胸を打つものがありました。難病の社会復帰は難しい現在、囁家としての復帰は、大変な努力があったと思うが、人々を引き寄せる秘密はなんなのだろうと考えたがどこのつまりは、人柄にあると思いました。

研修講演1

「難病患者支援体制確立に向けた地域からのアプローチ 北海道枝幸町の取り組み」

工藤裕子氏（枝幸町保健福祉センター）

枝幸町は、北海道最北端の稚内市まで2時間、札幌まで5時間という位置にあり、医師も少ない場所で、一人のパーキンソン患者との出会いをきっかけに、20年かけて難病患者の支援体制を作り上げたというお話でした。

これには、並々ならぬ努力の他、住民の立場に立った地道な活動、民生委員やヘルパーなど

障害者や難病患者などに関わる人を巻き込み、ようやく町や住民の理解も得て、支援体制ができたということです。

統計を取り、難病患者や介護する高齢者の訪問看護事業団も作り、支援体制を20年かけて作り上げたことを報告されました。最後に、最近理学療法士が、保健福祉センターへ就職してもらったことがうれしいと語られました。

このほかに、特別講演2として、沖縄県立医療センター・こども医療センターの神里尚美先生の「沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの歩み」も興味深い講演でした。

上記以外にも12の研究発表がありました。

●2日目：3月21日 9:00～12:00

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」取り組み報告と今後の方向について  
独立行政法人国立病院機構宮城病院 今井尚志氏（全国センター研究会副会長）

難病支援センターの自立支援体制について、ピアカウンセリングのマニュアルは、職員の服装や態度にも及ぶ細かいもので、支援の難しさや、職員の服装や態度がいかにか大切になどを話され、ピアカウンセリングのマニュアルも作成するというものでした。また、統計の取り方なども統一し、今年4月から全国にCDを配布し統一を図るということでした。

12:00 から 14:00 まで

研究会終了後、富山、愛知、三重の各難病連は、昼食を共にしながら静岡県難病連の野原氏を講師に、入歯の回収に関する勉強会をしました。

なおこの研究会への参加者は、難病相談支援センターから河原所長、黒川知恵子（職員）、三重難病連から佐々木幸子、西川和子の計4名でした。

共同募金の浄財から出来た3号目の「三重なんれん」です。

今回は河原、西川、佐々木、森本、西山が編集委員に選抜され、各団体の協力をいただきながら、8回の編集会議を経て、校正を繰り返しながら完成させました。

私たちの一年を通じての活動の様子を記載し、また、新しく加盟された団体の活動を紹介しております。

今回の特徴は、会員の投稿文を多く記載したことにより、難病患者の痛み、苦しさ、生き甲斐などをこの冊子を通じて多くの方にご理解いただきたいと思っております。

あなたの近くに難病で苦しみ、悩んでいる方がいらっしゃったら、この「なんれん」を渡してあげてください。そして「ひとりで悩む必要はない」と伝えてあげてください。

より多くの方に三重難病連、三重県難病相談支援センターを知っていただきたい…そのためにも、これからも活動を続けていきます。

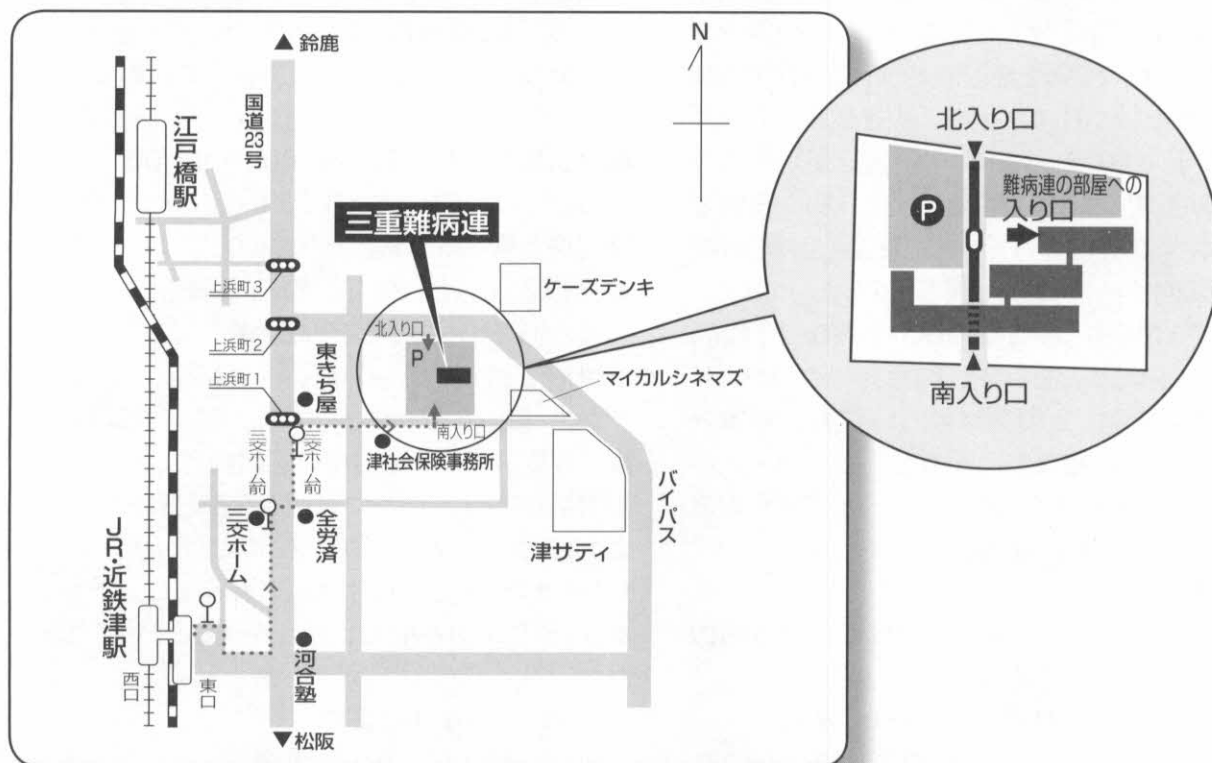
各団体・諸関係機関の皆様には、いつもご支援ご協力ありがとうございます。これからも三重難病連の活動に変わらぬご理解とご協力をいただければ幸いです。

そしてこの冊子を手にとってくださいました皆様、最後まで読んでいただき、ありがとうございました。

(西山・北村)

## 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](mailto: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