

# OTK 三重なんれん

No.5 平成22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	川原 洋紀	4	
■特定非営利活動法人三重難病連の活動		5	
■第10回 JPA 東海中部ブロック研修・交流会 in あいち	若井 芳昭	8	
■全国難病センター研究会 第14回研究大会（東京）	山内 香菜子	9	
■第18回職業リハビリテーション研究会に参加して	南 美由紀	10	
■第1回相談員研修会「特定疾患治療研究事業について」 三重県健康福祉部健康づくり室	川邊 伊公子氏	11	
■第2回相談員研修会「傾聴～話を聴くってどういうこと?～」 三重県こころの健康センター	橋本 晴美氏	12	
■会員からの投稿文			
筆記者の皆さんありがとう	稀少難病の会みえ	位田 みかの	13
まだまだ元気です	希少難病の会みえ	片岡 正徳	14
私の入院日記	全国膠原病友の会・三重県支部	古市 祐子	16



■特定非営利活動法人三重難病連団体紹介ページ

*SCD三重の会	20
*MS TOMORROWS三重	21
*希少難病の会みえ	23
*つぼみの会三重	24
*全国膠原病友の会・三重県支部	25
*（社）日本てんかん協会（波の会）三重県支部	26
*日本二分脊椎協会三重支部	27
*日本網膜色素変性症協会三重支部	28
*（社）日本リウマチ友の会三重支部	29
*パーキンソンみえ	30
*みえIBD	31
*みえalsの会（MALS）	32
*三重県乾癬の会	33
*三重県腎友会	34
*三重後縦靭帯骨化症患者の会	35
*三重心臓を守る会	36
*みえPBCの会	37
*三重もやの会	38

■資料

平成22年度 団体の講演会・相談会の日程表	40
-----------------------	----

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

## 会長あいさつ

---

はじめに

ここ十数年、私たちは、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。

政権が代わって、難病の施策がまだうまく起動してないのが現状です。

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で団体結成をしていただくように、今年も新しい2グループを支援してきました。

支援をさせていただきましたが、団体結成までにはいたりませんでした。

現在も、加盟団体数は18です。

就労については、今年度も2名の担当者を配置して就職氷河期の中支援をしております。

この事業の助成金は3年限りとなっています。難病者の就労支援は決して3年で終わることにはなりません。そこで3年後からの財源確保のために、賛助会員を募集しております。

賛助会員になっていただいた会員の皆さん、感謝申し上げます。今後とも、ご支援賜りますようお願い申し上げます。

なお、賛助会員の関係の資料はセンターにおいてあります。

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

# 平成 22 年度 特定非営利活動法人三重難病連の活動

## 【1】会議】

### ①総会・理事会

5月24日	第5回 NPO 法人三重難病連総会	難病相談支援センター
4月28日	第1回 NPO 法人三重難病連理事会	〃
6月6日	第1回 NPO 法人三重難病連臨時理事会	〃
7月14日	第2回 NPO 法人三重難病連理事会	〃
7月28日	第2回 NPO 法人三重難病連臨時理事会	〃
9月1日	第3回 NPO 法人三重難病連臨時理事会	〃
12月14日	第3回 NPO 法人三重難病連理事会	〃
2月3日	第4回 NPO 法人三重難病連臨時理事会	〃
2月10日	第5回 NPO 法人三重難病連臨時理事会	〃

### ②第6回JPA総会・国会請願

2011年5月30日 東京晴海グランドホテル

1日目 JPA総会 13:30～17:30 交流会 18:00～20:00

2日目 5月31日 国会請願要請行動

国会請願集会



紹介議員への要請行動



JPA国会請願署名・募金活動

署名数 18,428 筆

募金総額 191,930 円

多くの皆様ご協力有難う御座いました。

### ③JPA 東海中部ブロック第11回研修・交流会 in あいち

2011年3月5・6日 愛知県「愛知の森」

1日目 各県の運営・財政状況についての討論  
障がい者制度改革会議・同福祉部会の審議その到達点と今後の課題 講師 JPA 副代表

2日目 手打ちうどん体験 食事

愛知8名・岐阜3名・静岡3名・三重3名 計27名



#### ④会報編集会議

編集会議 2回、校正 2回 計 4回

### 【2】事業報告】

#### ①難病対策事業（県・県議会へ国・県への要望）

- ・ 5月31日 「国会請願」三重県選出の国会議員会館議員室訪問
- ・ 7月28日 「新政みえ」との国・県への要望書聞き取り会 10:45～11:45  
議会棟 6階
- ・ 8月4日 自由民主党との国・県への要望書聞き取り会 9:30～10:30  
自由民主党県連本部
- ・ 8月19日 国・県への要望書を県へ提出
- ・ 9月1日 三重県議会へ国・県への請願書提出
- ・ 9月6日 国・県への請願書聞き取り会  
県議会棟 602 会議室 10月25日県議会にて採択
- ・ 10月28日 国・県への要望書、県とのヒアリング 15:00～16:00
- ・ 2月3日 国・県への要望書回答説明会 難病相談支援センター  
健康福祉部より9名、教育委員会より9名の方より回答が出されました。



---

## ②財源確保のための活動

### ・難病支援自販機設置

4月より津庁舎保健所棟1階へ難病支援自販機の設置販売

### ・平成22年1月22日 アステラス製薬へ助成金20万円申請

4月2・3日ホテルグリーンパーク津にて合同宿泊研修会開催予定

### ・平成22年5月26日 共同募金への助成金申請

共同募金から40万円（会報なんれん No.5 発行）

## ③就労支援事業

ふるさと雇用特別交付金事業により事業継続

9月8日 就労担当員面接採用

10月28日 就労担当員面接採用

今年度就労件数 継続就労も含め2月28日現在22名

## ④ Rare Disease Day 2011 in Mie（レア ディジーズ デイ）

2月28日 世界希少・難治性疾患の日 「私の想いを世界に発信」

東京と三重をネットでつないでセッションに参加！

全身性キャスルマン病について上田さんが、大動脈炎症候群の位田さんが訴えた。

当日のNHK テレビのニュース番組でも報道された。

## ⑤三重県難病相談支援センター事業受託



# 「第10回JPA東海中部ブロック研修会・交流会 in あいちに参加して」

開催日:平成23年1月29日(土)・30日(日)

場所:あいち健康プラザ・愛知県知多郡東浦町森岡源吾山1-1

事務局 若井 芳昭

## 参加団体:

NPO 法人愛難連 8名

NPO 法人静岡難病連 3名

NPO 法人岐阜難病連 3名

NPO 法人三重難病連 3名

(河原会長、西山副会長、若井)

## 日程:

### <1日目>

#### 研修会

#### ①「難病連の運営、財政問題等について」

13:30～15:50

問題提起と討議

#### ②「総合福祉部会等の状況について」

16:00～17:00

講師:JPA 副代表 野原正平氏

交流会 18:00～

### <2日目>

うどん打ち体験 9:00～12:00

指導:愛難連理事 大島松樹氏

第10回JPA東海中部ブロック研修会・交流会は愛知難病連の主催で、愛知県知多郡の「あいち健康プラザ」で開催されました。

初日の研修会では「難病連の運営、財政問題等について」というテーマで各難病連から発表をし、それをもとに討議。その中で相談事業にかかるマンパワー不足や、自主財源の問題についてご意見がありました。

討論の後は静岡難病連理事長の野原正平氏を講師に、障がい者制度改革推進会議・同総

合福祉部会の審議についてお話があり、自立支援法に代わる福祉法では、内部疾患を福祉の領域に組み込むことが案として挙げられている他、障害についてはICFの概念を使用し、「生活の不自由さ」で障害の程度を判定すべきであることなど、総合福祉部会の審議における最新の情報を教えていただきました。

二日目はあいち健康プラザのクッキング・ルームでうどん打ち体験に挑戦。9年うどん打ちをされているという愛難連の大島氏の指導のもと、足で踏みながら生地を作り、伸ばした生地から専用の包丁で一本ずつうどんを切り出していました。最後に茹でたうどんを皆さんといただいて交流会は幕を閉じました。



# 全国難病センター研究会第14回研究大会報告

日時：平成 22 年 11 月 27 日（土）

会場：ファイザー株式会社 オーバルホール

難病相談支援員 山内 香菜子

## 特別講演

「難病相談支援センターの機能」

佛教大学社会福祉部 中田智恵海

## パネルⅠ

「福祉の中の難病」

日本難病・疾病団体協議会 野原正平

「患者団体からみた支援センターとの関わり」

全国膠原病友の会 森幸子

「京都府難病相談支援センターの  
ボランティア育成活動」

京都府難病相談支援センター 水田英二

## パネルⅡ

「宮崎県難病相談支援センター  
運営 5 年課題と問題点」

宮崎県難病相談支援センター 首藤正一

「難病 IT コミュニケーション支援講座を  
開催して」

熊本県難病相談支援センター 田上和子

難病相談支援センターの相談内容と対応の  
実績記録の標準化—ツールの開発（第 2 報）

群馬県難病相談支援センター 川尻洋美

## パネルⅢ

「岡山県における難病患者の就労支援につ  
いて」

岡山県保険福祉部医薬安全課 砂田雅弘

「鳥取県における難病患者・家族への就労に  
関する実態調査」

鳥取県難病相談支援センター 神谷利恵

「あなたの「働きたい!」を応援します」

～佐賀県と一体となった「レッツチャレンジ  
雇用の取組みについて～」

佐賀県難病相談支援センター 三原睦子

## パネルⅣ

「ICORD2011 ～開催経緯と目指すもの～」

PRIP Tokyo・東京大学 西村由希子

「Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の  
日）2010 年を振り返って～個人的な体験を中  
心に」

PRIP Tokyo 味元風太

## 感想：

今回は 2 回目の参加という事で、前回の発  
表もふまえて講演を聞く事が出来た。

どこの難病相談支援センターも同じような課  
題や問題点を抱えており、そういった中で三  
重県難病相談支援センターに合ったやり方を  
探す事が必要だと思った。

## 「第18回 職業リハビリテーション研究発表会」に参加して

日時：平成 22 年 11 月 29 日(月)・30 日(火)

会場：幕張メッセ国際会議場・障害者職業総合センター

難病相談支援員・就労担当 南 美由紀

平成 22 年 11 月 29 日・30 日に、千葉県幕張メッセ国際会議場・障害者職業総合センターにて「職業リハビリテーション研究発表会」に参加しました。

今回、どの発表においても取り上げられていたことは、一般企業への「定着化」についてでした。

近年、障害を含む「その人」を見ていこうという視点から障害者雇用にも理解が得られるようになってきたようですが、一旦、雇ってもどのように伝えれば理解してもらえるか、環境整備はどのようにすれば良いかわからないといった雇用主の悩みに対し、お互いが上手く対処できずに就労が長続きしないといった課題が出ているとのことでした。

この課題に対し、「企業の視点から障害者雇用を考える」と題したパネルディスカッションでは、①支援内容が明確化されていること、②報告・連絡・相談(特に他者とコミュニケーションが図れる)ができること、③できないだろうと決め付けず、興味があることも取り組ませてみる、④自立心があり、家庭でも役割を持って生活しているという条件が障害者雇用では必要になるのではないかと論議されました。

これは、障害者だけでなく、難病者にも同じことが言えることではないだろうか?と私は考えます。

難病者についてはまだまだ世間に周知されていませんが、企業訪問して企業側から問わ

れることは、難病の人ってどの程度働けるの?や、配慮する点が多く、雇うにもリスクが高いのでは?ということです。

継続就労されている方や職場復帰された方は、職場の上司とよくコミュニケーションをとっており、困った時には相談されていると話を聞きます。配慮してもらっただけでなく、自分の言葉で、自分をいかに上手く表現できるかではないでしょうか?

世間に周知されていないことに関しては、もっと積極的に広報し、ネットワークを広げ、連携を取っていかなければなりません。支援者として、その方の特性を見て、どのように企業に自分をアピールし、自分を理解してもらうかを共に考え、就労を進めていくかも私たち支援者の課題として見えてきたところです。今回、企業側の生の声を聞いたことで、よりいっそう就労支援のあり方について考える良い機会となりました。この研修に参加できたことに感謝し、新たな気持ちで就労支援に取り組んで行きたいです。

## 第1回相談員研修会

日時：平成22年10月28日（木）13：30～15：00

テーマ：特定疾患治療研究事業について

講師：三重県健康福祉部健康づくり室 川邊 伊公子 氏

参加者：患者会相談員18名 難病相談支援センター職員4名

センターでは、各疾患の患者会から相談員としてご登録いただいている方を対象に、毎年3回、相談員研修会を開催しております。

第1回のテーマは、難病患者の方々には重要な制度である「特定疾患治療研究事業」について。質問もたくさん飛び出し、皆さん真剣に聞き入っておられました。

### 研修内容「特定疾患治療研究事業

（難病医療費支援制度）について」

#### ・事業の内容

対象疾患、対象者、公費負担となる医療費、自己負担限度額

#### ・申請手続き

必要書類、担当窓口、申請結果の通知、有効期間開始日、審査中の医療費立替など

#### ・認定以降のこと

変更の届出、更新手続き、登録者証（軽快者）について

#### ・今後の難病対策について

難病対策の現状、予算案の概要、難病対策に関する話題など

#### ・三重県の状況について

県内の受給者数、事業費、国庫補助率等の推移

etc.

特定疾患には、現在56の疾患が指定されていますが、対象の疾患にかかっておられる患者様でも、「この制度のことを知らなかった」「今まで誰も教えてくれなかった」と言われる方が、たまにいらっしゃいます。



もしお近くにこの制度をご存じない方がおられましたら、是非ご案内して差し上げて下さい。

また、よくご存知の方も、もう一度復習のつもりで見直してみると、新たに気付くこと、以前と変わっているところがあるかもしれません。

手続きは、お住まいの地域を管轄する保健福祉事務所で行います。詳しくはお問い合わせ下さい。

また、下記のホームページにも、詳しく掲載されています。

<http://www.pref.mie.lg.jp/kenkot/hp/hpm21/tokusitu/tokusitu.htm>



## 第2回相談員研修会

日時：平成22年11月26日（金）13：30～15：00

テーマ：傾聴—話を聴くってどういうこと？

講師：三重県こころの健康センター 橋本 晴美 氏

参加者：患者会相談員17名 難病相談支援センター職員5名

相談員には、その知識と共に、受容・共感・支持からなる傾聴の基本を知っている事が必要となります。その知識を学ぶために今回の研修会ではこころの健康センターへ講師をお願いし、研修をして頂きました。

### 傾聴の基本姿勢とは

- ① 受容・肯定的関心を持って話を聴き、無条件に相手の気持ちを受け止める事。
- ② 共感・聴き手が「話し手と同じ状況だと仮定し、話し手を同じような感情や思考を体験するだろうな」と考えながら相手の話を聴く事。
- ③ 支持・話し手の考えや行動が聴き手にとって充分理解できる事を、言語的あるいは非言語的に伝える事。

今回は話を聴くだけでなく、私達相談員も実際に演習を行うという体験型の研修会になりました。

まず初めに出されたテーマでそれぞれが絵を描き、同じ事を聞いていても人によって描



くものがどれだけ違うのかという「あなた」と「わたし」の枠組みを学びました。

次に2人1組になり色々な聴き方を体験しました。

そこで、聴き手に必要なものには相手を思う気持ち、相手の方を向く気持ちが大切であると学習する事が出来ました。また、話を聴くには、聴き手自身が自分を大事に出来ているか、聴く事によってストレスがかかっていないか、聴き手自身の気持ちを受け止めて理解してくれる人がいるかどうかといった「余裕」が必要であるという事も理解する事が出来ました。

この研修会で学んだ事を基に各患者会相談員、センター職員一同皆様のお役に立てるように努力していきたいと思っております。

皆様からのお電話をお待ちしております！

## 筆記者のみなさんありがとう

稀少難病の会 みえ 位田みかの

特定疾患患者です。

三重県の中心部、県庁が所在している津市へ出かけた時のことですが、津庁舎内には難病相談支援センターが設置されています。

このセンターを利用する方々は18組のグループに分かれていて、会合はグループごとに開催されているのです。

2年ほど前より私も集いに参加しており、グループの名称は「稀少難病の会 みえ」といいます。

先頃会長より1通の封書が届きました。印刷物には、日時・場所・内容・講師名などが書かれていました。内容は「ピア・カウンセリング 私達は生きている とともに語りともに笑おう」と題されたもので、他県から3名の方に来ていただくものでした。

ところで私は中途失聴になり、左右ともにイ

ンプラント内耳です。相手の話される言葉を書いてもらわないと、はっきりした事は分かりません。これらを支えていただくのが要約筆記者なのです。

この日に限り町主催の養成講座と重なり、地元の要約筆記者の皆さん方にはお願いできませんでした。困ったことは、日時までに要約筆記者を探さなくてはならないことです。聞こえていたらTELでOKですが、失聴だからFAX送信。返事が来ない相手もいます。センターの行事ではないからノータッチでした。

結局、町役場より最後にFAXがありまして、津市の要約筆記者3人の皆さん方についていただきました。当日は時間までに遅れないように出かけました。A4のFAX用紙60枚に書いていただきました。3人の筆記者の皆さんありがとう。

## まだまだ元気です

稀少難病の会 みえ 片岡正徳

昨年、2010年12月に難病相談支援センターを通じて稀少難病の会みえを知り入会しました。珍しい病気の方が集まって色々頑張ってみえるとのことで、私も仲間に入れてもらえないかという思いからでした。

私が患っている病気は、特定疾患治療研究事業疾患にある原発性免疫不全症候群という病気です。なかなか珍しい病気です。お医者さんからも、「みた事がない」と言われることも少なくありません。どんな病気かといいますと、この病気は人が生きるために大切な血液中の免疫細胞が、生まれつき欠けていたり機能しなかったりする病気です。ウイルスや細菌、真菌の感染に対する抵抗力がほとんどない、あるいは極めて低いというのが特徴です。症状としては、生後まもなくから、感染症、すなわち、風邪がなかなか治らなかったり、何度も発熱したり、臓器の炎症（肺炎、副鼻腔炎、髄膜炎、リンパ節炎など）や膿瘍形成などを繰り返します。症状が重くなって入院が必要になることも多いです。以前は致命的な病気とか短命といわれていましたが、病気の解析が進み、医療技術の発達や生活指針の策定もあって、余命は長くなってきている様です。

私は今年四十路に突入します（気がつけば病歴40年）。この病気の例に漏れず私も生後まもなくから感染症を繰り返してきましたが、周りの皆さんや医療スタッフのおかげで、幸い重篤な合併症もなく、これまでやってこられました。しかし、この病気はこの年齢まで生存しているのはまだかなり少数の様で、未

診断のままこの世を去ったり、幼くして亡くなったりしてしまう命も未だあるというのが現状です。

日常生活で注意していることは、とにかく感染症を予防することです。手洗いうがいを欠かさず、身の回りを清潔にし、汚いところには入らない、なるべく人ごみに近づかない、動物園、植物園なども行かないなど、バイ菌の居そうなところへは寄り付かない様にします。よって、行動範囲にはそれなりに制限があります。また、感染症予防のための抗菌薬を欠かさず飲むことも大切です。何かの都合で飲めないとか、うっかり忘れる様なことがあってはなりません。しかし、そうやっていても、やはり感染症には罹患してしまいます。

病人であってもうれしいことはあります。病気になった人の気持ちが分かりますし、立派なお医者さんにも会えます。入院すると同じ病室におもしろいおっちゃんがいると仲良くなる事もあります。そしてごくごく当たり前のこと、息を吸える、食事ができる、眠れることの有り難味が分かります。感染症になると、肺炎や咯血で息が苦しい、胃腸炎で食事がとれない、痛みや発熱で眠れないなどあるからです。また、近年、世の中の清潔志向?で、日用品に抗菌仕様が増えてきたこと、建築物がきれいになってきたことは、とてもうれしい事です（特にウォッシュレットが増えトイレがきれいになった）。しかし、その見返り?として、耐性菌や新型ウイルスの発生など新たな脅威も出てきており、気が抜けません。（バイ菌やウイ

ルスも生きるのに必死なのでしょう、おそらく) 困ることといえば、やはり体調維持で、仕事と体調をうまくコントロールすることが難しいこと、あとは体力がないので健常者のペースについていくのがしんどい事などがあります。就職には難儀します。上記理由から出来る仕事に制限がある上、病気を理解して受け入れてくれる企業もまずありません。企業も生き残るために必死ですから、健康で優秀な人材を採用しなければなりません。できれば、難病患者に対して、もう少し窓口を広げて頂ければと思いますが、近年、この問題は難病相談支援センターやハローワークのご支援、難開金の制定もあり、改善されて来ている様で今後に期待したいです。

最後に、最近ふと自分が生きる目的や意味は何かを考える事があります。長らく病人をやっていると、どうしても消極的になりがちです。なかなか思うようにならない、将来どうなるか分からない不安。

何かの本で読んだのですが、生きる目的の一つは、生きることそのものが目的、生きることそのものに意味があるというのです。生きられるだけ生き続けること、それ自体が目的。だから生きる。

そうやって色々読んだり聞いたりしながら、まだまだこれからも元気にやっていきたい、そして少しでも社会貢献できればやっていこうと思います。

以上

## 私の入院記録

古市 祐子

これは大腿骨骨頭壊死の再手術をした当時(平成17年8月)の入院記録です。「かけ橋」に投稿された中から抜粋したものです。

現在は、仕事に余暇に友の会活動にと充実した生活を送っています。本当に手術をしてよかった、大腿骨骨頭壊死になっているけれど手術に踏み切れない……という方に読んでいただき少しでも手術への不安を取り除いていただけたら本望です。

いや、結構痛い&酷い話もたくさん書いてるので、余計不安にさせてしまっていたらゴメンナサイ

7月25日

手術当日。8時過ぎに点滴をつながれたけど手術は午後からなので売店でマジックハンドを買ってきた。これは術後動けない人には必須の品である!寝たまま物が取れる画期的!しかし、昨晚から何も食べていないのでお腹がすいて仕方がない。食事時間がくるたび、皆がご飯を食べる匂いが部屋に充満するのが何とも……

1時に手術室へ 術後は病棟のリカバリー室に帰ってきた。はっきり言って痛くて眠れない!看護師さんも頻繁に見に来るし、腕に巻かれた血圧計が自動的に1時間おきに測定、その上暑い!これぞまさに地獄!熱も38度ぐらい出て

7月26日

熱が高くて、頭がボーッとして何も出来ない。めちゃくちゃしんどい。もの凄い脱力感で、話も出来ないし食事も出来ない。これで3回目だけど術後こんなにしんどいのは初め

てやった。いつも騒がしい私が全くしゃべらないので、看護師さんにも『よっぽどしんどいんやなあ〜』と言われてしまった。夜、背中の硬膜外麻酔の管を抜いてもらったら、とたんに意識がはっきりしてきた。やはり硬麻のせいやったんやろか?あれはアカンやろ!そんなわけでリカバリー室でもう1泊することになった。

7月27日

リカバリー室から大部屋に戻った。まだベットから起きあがれないし、熱もあるけど食欲は何となく出てきた。お粥にお茶漬けの素を入れると美味しいことを新発見!!そして、手術当日の朝買ったマジックハンドが大活躍しております。

7月28日

やっとベットに座らせてもらったけど傷口が痛くて思うように体が動かへん……まだ導尿しているし、車椅子にも乗れないので暇すぎて死にそう!夜間は冷房が切れるからシーツが汗でベタベタになって気持ちが悪いし、痛みで1時間おきに目が覚めてしまう。朝かと思っただけ目が覚めるとまだ2時とか・夜が長いなあ〜。

7月29日

本日ついに車椅子デビュー!これでやっと自分でトイレに行けるではないですか!

車椅子の運転はプロ級なのであちこち行けて楽しいわ!でもまだ朝晩の抗生剤の点滴は続くのであった……毎回点滴を失敗されて腕じゅう瘡だらけ。

7月30日

術後から一時的に4錠に増やしたプレドニンが今日でいつもの2錠に戻った。そして、今日から手術した足を下に付けても良いらしいけど、痛くてとてもそんな恐ろしい事は

できませ〜ん！一体いつになったらスタスタ歩けるもんやろか！？

### 7月31日

ヤバイ！ヤバイ！ヤバイ！です！！朝、カンファレンスの部屋を借りて今までのレントゲンを見せてもらっている時に、これから手術をする小学生の子に車椅子を持っていかれて移動手段を失っていた私は机を手で伝って歩いてみたけれど、やっぱりまだ足に力が入らなくて瞬間的にガクッとしゃがみ込むような姿勢になり、激痛とともに『ゴリッ！』と音がした！！ドレーンが入っていた穴からは変な液が出てきたし、か〜な〜りヤバイ！明日レントゲンをとってもらおうことになった。

### 8月1日

朝一でレントゲンを撮りに行った。痛すぎて、股関節のレントゲンをとるポーズが上手にできない！数十分後、病棟当番の先生がレントゲンを持ってやってきて『これねえ〜、骨を止めてあったボルトが折れて、周りの筋肉ごとペロっと剥がれて骨がズレてるわ〜』と言われた！！再手術するって事！？！？恐れていたことが起こってしまった！『全身麻酔は後が辛いので局所麻酔にして下さい』と主張してみたけど、骨には局所麻酔が効かへんよと言われてしまったので、術後の痛みが強くなるのは我慢するから、今回は背中に硬膜外麻酔を入れないでという事を条件に、結局また全

身麻酔で手術をしてもらうことになった。

再手術は8月4日！？この日は私の誕生日ではないですか！まさか自分の誕生日になってしまうとは！！

### 8月4日

史上最悪のバースデーが始まった、しかも26歳やって！そんなものもう嬉しくないよ！今回は人工関節の手術ではないのでベットで、手術室へ連れて行かれた。たくさんの方が見送りに来てくれたので、エレベーターに乗るまで余裕でゲラゲラ笑っていた気がする。慣れとは恐ろしいもので、4回目ともなると別に怖くも何ともなくなってくるなあ〜

これで私の大腿骨は折れてしまった柔らかい素材のボルトに代わり、ゴツイ金属の

ボルトが二本入りました！そして今回もまたしても、喉に管が入った状態で色々と話かけられたのでした。頼むからもう勘弁してください……

### 8月9日

再手術後5日目です。昨日からリハビリで歩行器を使って歩く練習をしているけど、超スローな歩調で40m歩くのが限界。とりあえず40m×3セット歩いたけど、ロキソニン（痛み止め）を飲んでリハビリに臨んでいるのに、かな〜り痛いんです！！こんな調子で果たして本当に歩けるようになるのでしょうか！？リハビリの先生に『歩く時に膝折れしとるなあ（膝に力が入らずガクツとなる）』と言われた。

### 8月10日

今日から松葉杖デビュー（ただしリハビリ室の中のみ）歩行器より足の力が入れやすい上

松葉杖のほうが使い慣れているので、痛いのは痛いけれど動きやすいのは確か。昨日より膝折れは少なくなったと言われる。でも、リハビリ室3周ぐらい歩くと、ボルトで留めた骨の辺りが猛烈に痛くなってくる。休憩すれば少し楽になるけど、歩くとまた痛くなる……の繰り返し

**8月12日**

病棟でも松葉杖歩行の許可が出た!といっても車椅子のほうが楽なので、トイレぐらいしかないかも。

**8月18日**

術後2週間!本日、遂に抜糸。抜糸といっても実際に傷口は糸ではなくてホッチキスの針のような金属で留めてあるような感じで器具を使って1つ1つ抜き取るわけです。抜くときにチクとした痛みがあるので、針を抜くたびに『痛ッ!』『ゴメン』『痛ッ!』『ゴメン』『痛ッ!』『ゴメン』という会話が(笑)全部で21個。カーテンの外でこのやり取りを聞いていた同室の人は、きっとこの会話(と呼べるかしら?)を聞いて『?』と思ったことでしょう。(抜いた針は記念にもらいました)いいお土産が出来ました

**8月24日**

9階から1階のリハビリ室まで松葉杖で試してみた。ゆっくり行けばまあまあ大丈夫っぽいかな?しかし、階段昇降の練習になると、ちょっと不調。昇る時よりもむしろ降りる時のほうがきつい。

**8月30日**

今日から片松葉!松葉杖が一本になりました!

まだまだ不安やけどかなり楽です。何といても片手が空くので便利やし、食事のトレイも自分で返しに行ける!ちょっとずつでも自分で出来ることが増えていくのは本当に嬉しい。

今日は午後、難病相談支援センターの相談員研修会なので、外出許可をもらい早速片松葉で津庁舎へ向かってみた。やつぱり外の世界はいい!普段何気なく行っていたような場所でも、入院中に出かけると何故か新鮮に見えてしまうものですね。シャバの空気はとっても美味しかったです(笑)外出して気分転換できたので、また明日からリハビリ頑張りましょ~!



## 団体紹介のページ



## SCD三重の会

【設立】	2005年11月
【会員数】	21名
【年会費】	1000円
【対象】	患者・家族
【会報】	不定期
【活動内容】	地域医療相談会参加、交流会、勉強会、日帰り旅行
【連絡先】	(未定)

### ■脊髄小脳変性症(SCD)とは

運動失調を主症状とする原因不明の神経変性疾患の総称である。

臨床、病理あるいは遺伝子的に異なるいくつかの病型がある。

現在の医療においては、頭部CT・MRIによる画像診断で、小脳に限局した萎縮が見られ、容易に脊髄小脳変性症という診断がつくようになった。

遺伝子による遺伝性のものと、孤発性(遺伝によらない)の脊髄小脳変性症とがあり、ともに症状が個人差により緩慢に進行する病気である。

### ■患者は何人いますか？

厳密な数値は分かりませんが、推定によると10万人に対し5～10人程度とされる。

### ■どの様な人に多いですか？

一般的に人種、職業や性別による差はありません。

### ■各症状の対策として

根治する治療法やクスリはない、進行性の病気であるSCD、その進行を少しでも遅くすべく、対策を講じなくてはならない。

歩行障害、四肢の失調、構音障害、眼振

このようにして、クスリ、治療法のない進行性の難病に対し、少しでも進行を先延ばし出来ることは、できうる限り自身が積極的に取り組む必要があると思われる。

遅くても、仕上がり悪くても、できることを喜び、他人に対しありがとうと言おう。

脊髄小脳変性症(SCD) … 357名

多系統萎縮症(MSA) … 167名

※多系統萎縮症の人も症状は似通っているので、SCD三重の会に入会してください。

## NPO 法人 MS TOMORROWS

【設 立】	三重支部 2009年11月 本部（愛知県名古屋市）1997年
【対 象】	多発性硬化症患者・家族・医療関係者等
【会員数】	三重支部 20名 本部 400名
【会 報】	年4回発行
【会 費】	年3,000円
【連絡先】	三重支部 TEL 080-3678-0944（伊藤） 本部 TEL 052-218-8182 FAX 052-203-8185



（医療者や社会福祉等の専門家の監修等）

- 他団体や他機関と連携を利用したサポート
- 家庭訪問・電話連絡
- 社会活動やイベントの実施
- ピアカウンセラーの育成
- 就労支援

### ■多発性硬化症って何？

多発性硬化症は、中枢神経内に2つ以上の病巣が存在し（空間的多発性）、病巣は寛解し、又新しい病巣が再発する（時間的多発性）ことがあります。

急性または亜急性に発生し、足が動きにくいなどの感覚障害、ものが2重に見えるとか、目がかすむ、見えにくくなるなどの眼症状、めまいや排尿障害、疲労、しびれなど、臨床症状は多彩です。病巣が中枢神経（脳や脊髄）のどこにあるかによって一定しないからです。病状は固定する場合もあれば、一過性の場合もあります。

**治療について：**現在は再発時にステロイドを使用したり、再発防止や進行を遅らせる薬として、インターフェロンを使用する場合があります。さまざまな症状には、主治医の先生が、その症状にあわせた投薬をします。

**こころのケア：**多発性硬化症になったことで、落ち込んだり、将来に不安を感じたりすることも少なくありません。いつでもご相談下さい。

### ■カウンセリング・ピアカウンセリングが大切な理由

カウンセリングは語ることで癒し、聴くことで成り立っています。語りは心を癒します。しかし語りは、聴く者がなければ成り立ちません。聴くことは決して受身な対応ではなく、積極的な行為なのです。

ピアカウンセリングでは、同病の人間がカウンセラーになります。カウンセリングは、相手を癒すことを目的としていますが、カウンセラー自身をも成長させ、大きくさせてくれるものでもあります。ピアカウンセリングでは、治療を受けるものが癒されるだけでなく、治療する側も癒されるのです。

なだ いなだ（精神科医）ピアカウンセリング顧問医

### 賛助会員の募集

賛助会員の方も、同時に募集しております。私たちのNPO法人 MS TOMORROWSの活動にご支援下さい。

300 郵便振替振込先 MS TOMORROWS  
00870-3-149855（年会費3000円）

### ■NPO MS TOMORROWSは、

多発性硬化症患者や患者家族のための自助グループであり、サポートグループとして活動しています。代表者はMSIF（多発性硬化症国際連合）のHPの日本語訳を、MS患者国際委員として担当しており、最新情報や国際交流のお手伝いもしています。

### ■NPO法人MS TOMORROWSってなに？

MS TOMORROWSは、多発性硬化症（MS）をかかえる皆さんやご家族の方がよりよい明日を考えるために1997年発足した非営利団体（NPO法人）の患者会です。私たちは、医師、看護師、保健師、理学療法士、医療ソーシャルワーカー（MSW）などの医療に従事する方々や地域で暮らす皆さんと共助の心でつながるネットワーク作りのため、さまざまなイベントやニュースレターを提案しています。全国MSピアカウンセリング／カウンセリングセンターは、MS TOMORROWSの医療情報や心のケアやサポートを行うセッションとして、ひとりひとりの思いに触れられる時間と空間を大切にしています。あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンターと、ピアカウンセラー育成や他の疾病等の皆さんとのネットワークのため連携をしています。

### ■サービス内容：

- ピアカウンセリング／カウンセリング
- 自助グループとしての活動
- 検査や治療などの情報提供や冊子作成・配布

## 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】 全身性エリテマトーデス 強皮症  
皮膚筋炎、多発性筋炎 混合性結合  
組織病等  
【事務局】 〒510-1233  
三重郡菟野町菟野 2690  
佐々木幸子  
TEL 059-393-3230  
FAX 059-393-3260  
【代表者】 佐々木幸子  
【会員数】 130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 中・南勢地区  
三重県難病相談支援センター行事参加

### 22年度主な活動

#### ■総会

医療講演会

「膠原病の治療現場から」

四日市社会保険病院内科

佐藤 良子 先生

相談会 松本先生 水谷先生 佐藤先生

アトラクション

アンサンブルコンフォーク演奏

#### ■勉強会

「老化・加齢を考える」

四日市保健所

保健師 堀田 美紀 氏

リズム体操 ボランティアによる

#### ■地域交流会

☆北勢地区

クリスマスツリーづくり



クリスマス交流会

■機関誌 「かけ橋」3回発行(5 7 12)

■運営会議 4回(5 7 12(2回))



## (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ます。

### ■平成22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…鈴鹿医療科学大学 保健衛生学部 医療福祉学科 松原 新准教授
- 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
- 個別相談会…静岡てんかん神経医療センター 久保田英幹先生・重松秀夫先生
- 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
- しゃべろう会…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、介護保険事業所、地域住民などへの講演

## 日本二分脊椎症協会

【設立】	1993年(H3年)
【対象】	二分脊椎症児者及び家族
【会員数】	29名
【会報】	「つばさ」年3回発行
【活動内容】	交流会、親睦会、学習会
【会費】	年6,000円(本部会費含む) 年2,000円(賛助会員)

日本二分脊椎症協会は、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、親たちの情報交換が中心です。本人たちが成人して、現在は本人たちの活動を支援してこうという流れも加わりました。

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、そのため、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22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する。
- 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・ブロック会を開催する。
- 3、子どもたち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る。
- 4、青年部の活動を支援する。
- 5、学習会を通じて家族全体のより豊かな生活を目指す。

### ■活動内容

- 1、に関しては、日本二分脊椎症協会のリーフレットや本部及び支部の会報を賛助会員の皆さんや病院、公的機関など関係部署へ配布しました。



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。

2、では、まず4月の総会時に、青年と親のグループに別れて、交流しました。青年たちは、講師によるSST(ソーシャルスキルトレーニング)の研修を受けました。次に12月に症者の先輩でもある元本部会長を招いて学習会を催し、自立について、具体例を交えアドバイスを受けまし

た。青年、及び親のグループに分かれて、交流もしました。

- 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基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、どのような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います。

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、本人問題としてともすれば目に見えない障がいのために傷つきやすい自尊感情を高め、自立へと歩んでいくための支援、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。



## 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・家族
【会員数】	110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、機関誌発行
【連絡先】	〒 514-0847 松阪市岩内町 614 河原洋紀方
【電話】	0598-58-2664

## 日本網膜色素変性症協会 三重支部の 1 年の歩み 平成 22 年度

### 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言われてしています。

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しています。三重県にも 400 人程度の患者がいると思われまます。

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。

三重支部でも平成 22 年度は以下のような多彩な事業を行いました。

### 1、総会と医療講演会の開催

平成 22 年 6 月 27 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を開催しました。

- 基礎知識講演会「ロービジョンケアについて」
- 医療講演会「人工網膜の現状」
- 会員持ち寄り品のオークション、懇親会など

### 2、国際交流会に参加予定

天候不順により中止となりました。

### 3、視覚障害者の QOL 向上を図る研修会を開催

9 月 19 日(日)松阪市本町公会堂にて、アイ・パートナーの戸松先生を迎え、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。

### 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 23 日(土)～24 日(日)の二日間にわたり羽島市簡保の宿にて開催されたリーダー研修会に参加、グループ討論など内容ある研修を行いました。

### 5、秋のハイキングと会員親睦交流会を開催

11 月 3 日(水・祝)斎宮歴史博物館周辺で、地元ガイドボランティアさんの案内で開催しました。

### 6、新春交流会の開催

1 月 30 日(日)四日市総合センターで、講演会、昼食懇親会などを開催しました。

### 7、網膜色素変性症の難病相談を受け付け

三重県難病相談支援センターならびに県内 4 箇所での治療・生活相談などを行いました。

### 8、会報の発行

年 1 回発行しました。

### 9、その他

今年度は設立 15 周年なので 6 月 14 日から 20 日までオーストラリアへ行き、現地患者会との交流と観光をしてきました。当会からは 26 名が参加しました。

## （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【活動目的】  
 リウマチに関する正しい知識を広め、  
 リウマチ患者の生活の向上をめざします  
 【活動内容】 医療講演会・医療相談会・電話相談・  
 機関誌発行・勉強会・交流会・自助具の販売等  
 【会員】 65名  
 【会費】 年間 4,000円  
 【連絡先】 支部長代理 瀬川 令子  
 〒519-2403  
 多気郡大台町上三瀬 398の3  
 【電話】 0598-82-1346

### 活動内容

1960年に友の会が発足して50年になります。全国の都道府県に支部があり、三重支部の設立は1969年です。

本部からは年数回の機関誌「流」の発行のほか患者のQOL向上に役立つ冊子を随時発行して会員に配布しています。また会員アンケートによる「リウマチ白書」の発行により、関節リウマチに関わる医療や行政の推進に影響を与えています。



三重支部は会報の発行、総会の開催、医療講演会の他、専門医による電話相談会を定期的に行っています。一昨年は三重支部40周年に当たり、

記念大会開催のほか、40周年記念誌を発行しました。

### 症状と治療

リウマチは年寄りの病気と誤解されがちですが、働き盛りの女性が発病することが多く、日常生活が困難になっても、周囲の理解が得られにくい病気です。手・足の関節のみならず、首・肩・腰・顎関節まで病変が及び、病歴とともに関節の変形が進みます。

画期的な治療薬として生物製剤が登場して以来、リウマチ治療はめざましい進歩をとげていますが、根本的治療とはいえず、長期にわたる高価な薬での治療を中断せざるを得ない患者も少なくありません。変形が進んでしまった関節を元に戻す治療薬はありませんが、人工関節置換手術によって機能回復ができ、耐用年数も長くなっています。手指などの小関節や足首の人工関節はこれからの課題です。

いずれにしても、患者としては専門医にかかること、病態や薬の知識をよく理解することが治療のポイントです。友の会では年1回特別会員名簿を発行し、専門医を紹介しています。



## リウマチ 110 番

毎月第2日曜日  
 午後2時～4時30分  
 電話 059-223-5035

リウマチ専門医による医療相談を実施しています  
 お気軽にご相談・お問い合わせください

## パーキンソンみえ

### 全国パーキンソン友の会三重県支部

- 【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、  
 笑いの体験交流会の開催、  
 支部便り「パーキンソンみえ」と  
 「全国友の会会報」の配布など  
 【会費】 年4,800円  
 入会金1,000円  
 (入会時に別途必要)  
 【代表者】 〒510-0211  
 鈴鹿市東旭ヶ丘4-4-32 森寺哲三  
 【電話・FAX】 059-388-5008

#### ■パーキンソン病とは

パーキンソン病は脳の**黒質**という部分の細胞が減ってしまう病気です。黒質の細胞は誰でも年をとると減ってくるのですが、パーキンソン病ではその減り方が早くなってしまいます。なぜそうなるのかはわかっていません。

黒質では**ドーパミン**という神経伝達物質が作られていますので、黒質の細胞が減るとということはそこで作られているドーパミンが減少するということになります。

神経伝達物質のドーパミンの減少により、筋肉の動きをコントロールしにくくなって、主に次のような症状が現れます。

- 振戦 手・足がふるえることです。
- 筋固縮 筋肉が固まったようになり関節を動かしにくくなります。
- 無動 体の動きが少なくなり、動作が遅くなります。顔の表情や声の抑揚が少なくなったり歩幅が狭くなったりします。
- 姿勢反射障害 体が傾きかけると人は瞬間的にバランスをとろうとしますが、パーキンソン病ではそれがうまくできなくなり、よろけて倒れやすくなります。

#### ■パーキンソン病の治療

パーキンソン病の治療としては薬、手術、リハ

ビリテーションがありますが、基本は薬による治療です。よって、薬はどのような薬をどのように飲むのがよいのか、副作用(幻覚など)はどうか、どんなリハビリテーションが効果的かなどの情報は患者と家族にとってとても重要です。

#### ■患者さんはどのくらいいますか

日本全国では約15万～16万人といわれ、その内特定疾患認定患者は約9万人強です。前項でのべた理由により、高齢化が進むにつれ患者数は増加しています。三重県での特定疾患認定患者は約1700名、パーキンソンみえ会員は176名です。

#### ■友の会に入会すると

全国パーキンソン友の会本部より会報が年4回届きます。また、三重県支部より「三重県支部便りパーキンソンみえ」を4回お届けします。病気に関する最新の知識や情報を入手することができます。

定期総会の時の医療講演会とその後の講師との質疑応答の時間は毎回とても参考になります。

また鈴鹿(亀山)、津、名張(伊賀)、志摩(伊勢、鳥羽)のブロックでは、交流会や日帰り旅行などのブロック活動を行っています。今後はこのブロック活動を行う地区を増やしていきたいです。

会の活動に参加すると会員との交流が生まれて一人ぼっちではなくなり、他の会員の体験を知ることによって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、健康の問題に関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。

# みえIBD

- 【連絡先】 〒510-0016  
四日市市羽津山町 10-8  
四日市社会保険病院  
IBD センター内 みえ IBD 事務局
- 【電話】 059-331-2000
- 【FAX】 059-331-0354
- 【Eメール】 mieibd@siren.ocn.ne.jp
- 【設立】 2004年(H16)5月
- 【対象】 潰瘍性大腸炎・クローン病の  
患者・家族や医療関係者・賛助会員
- 【会員数】 135名
- 【会報】 「Smile」年1・2回発行
- 【活動内容】 研修会や交流会などの計画・開催。  
会報の発行
- 【会費】 1,000円/年

## ■みえIBDは・・・

炎症性腸疾患（IBD）の患者会です。炎症性腸疾患には、クローン病と潰瘍性大腸炎があります。

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

療養生活の向上を図るため、研修会や交流会、料理教室などを計画・開催しています。



## ■スタッフ関係者

四日市社会保険病院の松本好市院長先生、山本隆行先生（IBD センター副センター長）の多大なご協力を得て、事務局の中東真紀先生（管理栄養

士）を中心に活動しています。

患者会では、子供さんが患者のお母さん、発病後に出産経験のある看護師さん、還暦を前に発病した男性、大腸を全摘した40代男性会社員と年齢も職業も様々な会員の集まりです。共通していることは、皆、とても明るく元気なこと。

いつでも誰でも気軽に入会していただけます！

## ■活動報告

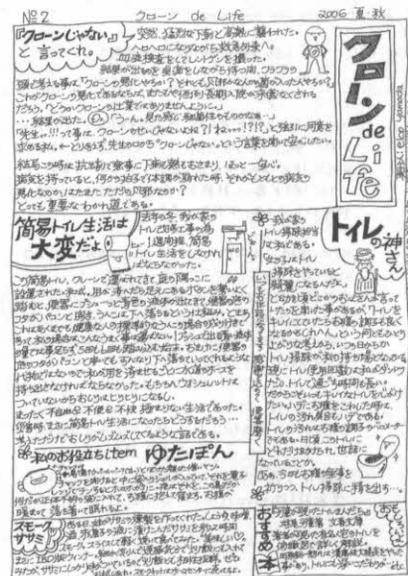
会員さんの中では、「体験談を聞きたい」という方が多いため、昨年からは「患者の声」を大切にして、潰瘍性大腸炎の手術体験談を聞きしました。今年もクローン病、潰瘍性大腸炎の患者さんや家族のお話を聞ける会を持ちたいです。

IBDは活動期と寛解期を繰り返す疾患で、寛解期を長く維持することが大切になります。医師には聞きにくい日常生活のことや、経験者でないとわかりづらい不安なことも、たくさんあります。また、この病気は若年層の発症が多く、患者さんの両親の相談数が多いです。

「会に参加出来てよかった」と言ってもらえる交流会を目指して、今後も活動を続けていきますので、応援してください！

## ■会報連載 eicoさんの「クローン de life」☆

クローン病患者の旅行記や日常生活記録を、素敵なイラストと文字で連載中！必見ですよ！！



## ■最後に・・・

みえIBD患者会で一緒に息抜きをしましょう！！

## みえ als の会 MALS 事務局

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

【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なっております。

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。

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。



## 三重県乾癬の会

【連絡先】 〒510-0086  
四日市市諏訪栄町 7-25  
稲垣 淳  
【電話】 059-352-9585  
【FAX】 同上

### ☆会の状況☆

【設立】 1995年(平成7年)5月  
【対象】 乾癬病患者・家族  
【会員数】 30名  
【会報】 ひまわり(不定期発行)  
【活動内容】 学習懇談会(2回)・交流会(2回)  
日本乾癬学会等学会会場での患者会  
アピール活動  
全国の他の患者会との交流・連携  
【上部団体】 日本乾癬患者連合会 構成会です。  
【会費】 年3,000円  
【目的】 本会は、乾癬に関する正しい知識を  
高め、明るい療養生活と社会生活をおくるために、会員相互の親睦をは  
かり、乾癬の原因追及と治療方法の  
確立ならびに、社会的対策を促進す  
る事を目的としています。

### ●乾癬とは…

皮膚に紅斑(こうはん)ができ、その上に乾燥した白い鱗屑(りんせつ)が厚く付着し、それがぼろぼろとはがれ落ちる皮膚の病気です。頭皮・肘・膝によくできます。乾癬は、ウイルスや細菌などによるものではないので、人にうつる心配はありません。

### ●主な年間活動内容

5月 総会及び学習懇談会  
7月 夏の行事  
(海水浴=黒こげになってみよう会)  
11月 秋の行事(学習懇談会)  
3月 冬の行事  
(日帰り温泉旅行=温泉も皆で入れれば怖くない)



交流会



学習懇談会

## 三重県腎友会

【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
会の状況	
【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】	1,585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

## 腎友会はこんな会です

### ■「自分の命を守るために」

日本で透析が始められたのは昭和42年からでした。当時は、健康保険に入っている本人でも一か月の自己負担が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」透析が受けられるようになったのです。

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

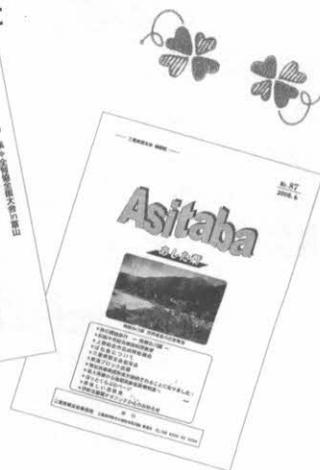
### ■主な年間活動予定

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

<携帯用透析患者カード> 2010年度版 氏名 _____ (性別) _____ 生年月日 _____ 年 _____ 月 _____ 日 生 _____ 歳 (歳) 私は慢性腎不全のために、人工透析を受けている患者です。 もし私に何らかの異常があった場合には、最寄りのお急ぎ医療施設に搬送ください。又、下記連絡先に連絡をお願い致します。	
○自宅住所	_____
電話番号( ) _____	_____
○緊急連絡先 氏名 _____ 住所( ) _____	_____
住 所 _____	_____
電話番号( ) _____	_____
○透析施設	_____
住 所 _____	_____
電話番号( ) _____	_____
全腎協 東海ブロック災害対策委員会	

携帯用透析患者カードを  
平成22年度版発行

## 三重後縦靭帯骨化症患者友の会

- 【設立】 2008 (H20) 年 11 月 30 日  
 【対象】 後縦靭帯骨化症 (OPLL)、前縦靭帯骨化症 (OALL)、黄色靭帯骨化症 (OYL) の患者、家族  
 【会員数】 65 名  
 【会報】 年 3 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、全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会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

### ■後縦靭帯骨化症 (OPLL) とは？

後縦靭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靭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靭帯骨化症、胸椎後縦靭帯骨化症、腰椎後縦靭帯骨化症と呼ばれます。

### ■後縦靭帯骨化症の症状は？

- ・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。

### ■後縦靭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。進行してい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、交通事故により、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。

### ■後縦靭帯骨化症の特定疾患医療受給者証の交付件数は？

特定疾患医療受給者証が交付されると一定の条件のもと医療費の助成があります。

交付件数は平成 22 年 3 月 31 日現在、三重県では 666 名、全国では 29,291 名となっており、性別では男子 19,549 名、女子 9,742 名で男女比はほぼ 2 : 1 となっています。

なお、特定疾患医療受給者証の交付を受けている者のうち病状が改善した場合は、特定疾患登録者証が交付されます。この登録者証の所持者は医療費の助成はありませんが、病状が悪化した場合、手続きをすることにより遡って医療費の助成を受けることができます。

交付件数は平成 22 年 3 月 31 日現在、三重県では 122 名、全国では 4,192 名となっております。※黄色靭帯骨化症 (OYL) も平成 21 年 10 月 1 日から特定疾患医療受給者証の交付対象となり、三重県では 4 名の方に交付されています。

### ■特定疾患医療受給者証や登録者証がないと友の会に入れませんか？

受給者証や登録者証がなくても入れます。

後縦靭帯骨化症、前縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症の患者、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

## 全国心臓病の子どもを守る会三重県支部 三重心臓を守る会

- 【会 長】 北條 ます  
 【事務局】 〒514-1122  
 津市川方町 505-1 西村信子  
 【電 話】 059-255-4661  
 【FAX】 059-256-0802
- 会の状況  
 【設 立】 1982年(昭和57年)11月  
 【対 象】 先天性・後天性心臓病患者・家族  
 【会 員】 80名  
 【会 報】 本部報・支部報「心臓をまもる」  
 毎月発行
- 【活動内容】 医療講演会、相談会、療育勉強会  
 療育キャンプ、クリスマス会、会報  
 全国発行、病院や県、関係機関への  
 要望活動
- 【会 費】 年7,200円

### ■一生のお付き合い

先天性心臓病で生まれる子どもは軽症も含めて1000人に7～8人とされています。

近年手術成績が良くなり運動制限もなく健常児と変わらない生活を送れる病名も増えてきました。一方、重症の成功率も高くなったおかげで無事成人になる方も増えてきましたが、遠隔期に思わぬトラブルもあり、また学校、就職、仕事、結婚と悩みが尽きません。

私たちの会は専門医による講演会・相談会を開き、病気や日常生活の相談にのっていただき、また、先輩の話を聞き、学校側に理解していただきながら、子ども達がより良い生活を送れるように行政にも働きかけてきました。

また、全国組織なので病気や治療法、最新情報をキャッチして本部報・支部報でお知らせしています。

これからの子どもの人生、子ども達が一人で生活できるように一緒に考え、勉強しましょう。

### ■後天性心臓病の方も

後天性心臓病の患者さんにも対応できるようになりました。悩みは皆同じ、支えあいましょう。

### 楽しい行事もあります

2011年度 年間活動予定

4月 全国運営委員会

5月 心臓病に関連した福祉…年金、医療費の勉強・相談会

講師：全国心臓病の子どもを守る会  
事務局 下堂前

7月 救急法講習会

8月 療育キャンプ

10月 医療相談会 先天性心臓病児の運動(仮題) 講師未定

12月 クリスマス会

未定 中高生の集い

施設見学

○電話相談 随時

○地域難病相談 年5回

(難病相談支援センター主催)

### ■昨年度の行事

4月 全国心臓病の子どもを守る会「一般社団法人設立総会」参加

6月 「心臓病に関連した肝臓病の治療」三重大教授・竹井謙之先生 長期間同じ薬・サプリメントを飲んでいる人は肝臓にも注意が必要

・ 東海ブロック会議参加

8月 療育キャンプ…湯ノ山

・ 水泳教室…学校で泳げない子のために

9月 救急法講習会

11月 小児心臓病：最近の話題～体験コーナー～心臓の手術・治療にはこんな器具が…」三重大教授・新保秀人先生 最新の医療器具に触り、医学の進歩に改めて感謝した日でした

12月 イチゴ狩り&クリスマス会

相談員 津市 油島千恵子

☎ 059-229-2506

pc mieaburajima@yahoo.co.jp

相談員 四日市市 須藤みつぎ

☎ 059-355-9756

事務局 津市 西村信子

☎ 059-255-4661

## みえPBCの会

(原発性胆汁性肝硬変)

【連絡先】 〒514-0824

津市神戸671

寺田悦子

【電話】 059-228-3378

【FAX】 059-228-3378

会の状況

【設立】 2003 (H15) 年11月17日

【対象】 患者、家族

【会報】 年2回発行

【活動内容】 学習会と交流会(年2回)、電話相談、会報発行

【会員数】 77名

【会費】 なし(現在のところ主に寄付金等で賄っている)

### ■ PBC(原発性胆汁性肝硬変)とは

自己免疫が適正に働かないため、肝臓や胆管の細胞を形作るある種の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。

特に肝細胞で作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。

大層な病名に最初は驚き恐れますが、原発性とは「原因不明の」という意味です。

### ■主な症状と治療法

全身のかゆみと強い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、既に肝硬変になっているケースがあります。

また、進行が早く短期間で悪化する場合もあるので、注意を要します。

肝庇護薬のウルソデキシル酸を服用しています。強い疲労感や倦怠感と痒み(特に夜間)が特徴です。

どうしても睡眠不足も伴い、周囲から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(5月・10月)の学習会と交流会を開催しています。

会員が各地に点在している事と、特有の強い疲労感があるため、これが限度です。

### ■顧問の先生方

顧問として会を温かく見守ってくださる先生方に恵まれ、大きな安心感を得ている私たちは、発足当時とは見違える程精神的に充実し、日常生活も伸びやかになってきました。

#### <顧問>

足立幸彦先生(桑名市民病院長)

垣内雅彦先生(みえ消化器内科学長)

竹井謙之先生(三重大学消化器内科学教授)

白木克哉先生(三重大学消化器内科学准教授)

#### <他 薬剤師>

中村俊夫先生はいつでもお電話相談に乗って下さる旨お申下さったりで、本当に会員一同感謝しております。

### ■近況

交流会では手芸や料理の得意な方がリフォームした服を披露したり、レシピを公開、時には差し入れも。不安一杯で初参加の新人がとり込まれて、笑顔で帰られる姿が会を継続している喜びです。

## 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】 50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です。

### ■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、一つのことにとだわる、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梗塞で発症するため、手術したほうがよい(直接吻合がよいと言われている)
- ※平成22年11月、発症に関わる原因遺伝子が見出され、開発された遺伝子検査によりもやもや病による脳梗塞、脳出血の発症リスクを予測することが可能になってきました。

### ■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

伊藤 ひとみ 氏



# 資料 加盟団体一覧



## 22年度センター、各患者会の講演会・相談会・交流会等開催一覧（H. 22. 4～23. 2）

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
4月25日	学習会	三重県津庁舎 6階 66会議室	初行動に対するリハビリ	かすみがうら訪問看護ステーション 理学療法士 高木章好先生	8
12月18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	13
12月18日	交流会	三重県難病相談支援センター		音楽療法士 山本佳子氏	13

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
5月16日	講演会	三重県津庁舎 6階大会議室	膠原病の治療現場から	四日市社会保険病院 内科 佐藤良子先生	25
5月16日	相談会	三重県津庁舎 6階大会議室		医学部附属病院 皮膚科 水谷仁先生 藤田保健衛生大学 七栗サナトリウム 内科 松本美富士先生 四日市社会保険病院 内科 佐藤良子先生	29
8月29日	学習会	四日市総合会館 3階会議室	健康づくり講座 熱中症、腰痛予防	四日市市保健所 母子保健係 保健師 堀田美紀氏 ボランティア 7名	12
8月29日	交流会	四日市総合会館 3階会議室			8
11月21日	交流会	四日市総合会館会議室	クリスマスツリー作り	服部氏	15
12月11日	講演会	四日市総合会館	勉強会	管理栄養士 仲森隆子氏	12
2月13日	交流会	会員自宅（津市）	着物等の再利用（活用）	会員知人 3名	8

つぼみの会三重（1型糖尿病）					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
6月6日	学習会	三重病院研修棟	カーボカウント・市販のお弁当で実践	国立病院機構 三重病院 臨床研究部長 藤澤隆夫先生 三重大学教育学部 3年 近藤奈歩氏	60
8月13日 ～17日	学習会	四日市市少年自然の家	第37回東海地区小児糖尿病サマーカーンブ in 四日市	愛知・岐阜・三重県つぼみの会	257
8月24日	講演会	三重県津庁舎 6階大会議室	1型糖尿病の基礎知識 1型糖尿病の子どもを取り巻く環境	国立病院機構三重病院 小児科 菅秀先生 つぼみの会愛知・岐阜 岐阜支部長 加藤恒弘氏	76
11月21日	講演会	プラザ洞津 3階孔雀の間	カーボカウントセミナー	大阪市立大学大学院 医学研究科 発達小児医学教室 医師 広瀬正和先生	45

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25日	交流会	アスト津 3階 ミーティングルーム A			20
7月4日	相談会	三重北勢健康増進センター ヘルスプラザ	北勢ブロック会		9

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18日	学習会	三重県難病相談支援センター	ビデオ学習と交流会 「てんかんと結婚、妊娠、出産」 「てんかん発作があっても働きたい」		9
6月17日	交流会	四日市 東海ボウル	ボウリング大会と交流会		12
7月18日	講演会	会員宅（津市香良洲町）	てんかんの精神福祉と介助方法	鈴鹿医療科学大学医療福祉科 准教授 松原新先生	35
7月18日	交流会	会員宅（津市香良洲町）		鈴鹿医療科学大学医療福祉科 准教授 松原新先生	35

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27日	講演会	松阪市福祉会館	ロービジョン外来で体験したこと	松阪中央病院 ロービジョン視能訓練師 山口正和先生	53

6月27日	講演会	松阪市福祉会館	人口網膜の新しい展開	大阪大学医学部眼科 教授 不二門尚先生	60
9月19日	講演会	松阪市本町公会堂	ブレックストークの使い方	志摩市視覚障害者協会 会長 小川正次氏	10
9月19日	講演会	松阪市産業振興センター付近	白杖を使つての単独歩行訓練	アイパートナー 歩行訓練士 戸松博子氏	3
11月3日	相談会	明和町斎宮歴史博物館 いつきのみや歴史体験館	博物館といつきのみや歴史体験館の 見学&交流会		37
1月27日	相談会	四日市市総合会館、木曾路		前愛知支部長 菊池氏	39

### 日本リウマチ友の会三重支部 (リウマチ)

開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
4月3日	講演会	津生協病院	リウマチに関係する各種病気	津生協病院 整形外科 向井智志先生	25
4月3日	交流会	津生協病院			25
4月29日	講演会	アストホール 4階	リウマチケア専門職制度の 創設ストレスと上手に向き合う	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 おおごし心身クリニック 院長 大越崇先生	100
6月12日	講演会	山田赤十字病院	リウマチに対する治療方針と 合併症への注意点	山田赤十字病院 整形外科 松本衛先生 細井哲先生	32
6月12日	交流会	山田赤十字病院	質疑応答		32
6月14日	講演会	四日市社会保険病院 サンビュー介護教室	リウマチの最新治療	四日市社会保険病院 内科 佐藤良子先生	20
6月14日	交流会	四日市社会保険病院 サンビュー介護教室			20
9月13日	講演会	四日市社会保険病院 老健施設サンビュー 四日市家族看護教室	延命治療のあり方	四日市社会保険病院 副院長 サンビュー四日市施設長 木村光政先生	23
9月13日	交流会	四日市社会保険病院 老健施設サンビュー 四日市家族看護教室			23
9月25日	交流会	三重県難病相談支援センター			10
10月3日	交流会	三重県熊野庁舎	病診連携、病院選び、治療、 生物学的製剤について		7
10月27日	交流会	レストランさと	情報交換等		15
11月7日	交流会	三重県松阪庁舎	情報交換等		13
11月17日	交流会	上野シティホテル 雅			6
12月13日	交流会	四日市都ホテル 3階朝明の間	北勢リウマチ患者会忘年会		22
1月22日	交流会	三重県難病相談支援センター			11

### 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4日	講演会	三重県津庁舎 6階大会議室	パーキンソン病の病態と 治療について	三重大学 神経内科 冨本秀和先生	120
4月5日	交流会	伊勢神宮	伊勢神宮と桜花見会		24
5月12日	学習会	三重県鈴鹿庁舎交流ルーム	嚙下について	鈴鹿病院 白石弘樹先生	21
5月20日	交流会	名張市武道交流館いきいき	笑いの体験交流会		15
6月9日	学習会	三重県鈴鹿庁舎交流ルーム	笑いの学習会	パーキンソンみえ 松原瑞穂氏	22
7月3日	交流会	三重県難病相談支援センター	津ブロック交流会 DVD「レナードの朝」鑑賞		30
7月7日	交流会	三重県鈴鹿庁舎交流ルーム	音楽療法	狩野先生 他1名	24
8月4日	交流会	カラオケ クスクス	カラオケ交流会		17
9月1日	交流会	鈴鹿福祉センター	鈴鹿ブロック親睦会 (ゲーム)		16
9月12日	講演会	三重県津庁舎 6階大会議室	パーキンソン病と薬について	三重大学大学院医学研究科 教授 内藤寛先生	100
10月1日	交流会	松阪農業公演 ベルファーム	日帰りバス旅行		17
10月6日	交流会	中部国際空港 セントレア	親睦旅行		29
10月10日	交流会	三重県鈴鹿庁舎 調理室	調理	栄養士 服部氏	28
11月16日	交流会	名張市市民交流センター	自己紹介、近況報告		14
11月20日	交流会	三重県難病相談支援センター	太極拳を体験しよう	パーキンソンみえ 東廉氏	16
12月11日	交流会	鈴鹿福祉センター	クリスマス会		22
1月12日	交流会	鈴鹿庁舎交流ルーム	新年会		23
2月2日	交流会	鈴鹿庁舎交流ルーム	23年度活動計画		21
2月26日	交流会	三重県難病相談支援センター	心と体のリラックス		22

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
7月10日	講演会	四日市社会保険病院 健康管理センター 多目的ホール	炎症性腸疾患の最新の治療について	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	45
7月10日	交流会	四日市社会保険病院 健康管理センター 多目的ホール		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	44
11月9日	交流会	三重県難病相談支援センター		みえ IBD 会長 竹内賢一氏	9

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18日	講演会	津市芸濃保健センター	専門医の立場から見た ALS の地域医療	市立四日市病院 神経内科 家田俊明先生	54
4月18日	交流会	津市芸濃保健センター			54
10月3日	交流会	伊勢サンアリーナ	秋の交流会	KANAME 一座	36

三重県腎友会 (腎臓病)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
5月9日	講演会	山田赤十字病院 4階講堂	第36回日赤・伊勢志摩腎クリニック勉強会	山田赤十字病院 腎臓内科部長 大西孝宏先生	40
6月6日	講演会	ベルセ島崎 1階大ホール	元気な透析生活を送るために	遠山病院 院長 竹内敏明先生	139
6月27日	学習会	湯の山温泉 ホテルウェルネス鈴鹿路	透析量評価指標について 北欧の福祉 2003年現在	藤田保健衛生大学医療科学部 臨床工学科 教授 中井滋先生	20
10月3日	交流会	県内10ヵ所 (桑名、四日市、鈴鹿、津、松阪、伊勢、亀山、伊賀、尾鷲、熊野)	第30回腎臓移植普及推進街頭キャンペーン	(腎友会会員、家族、医療スタッフ、腎バンク協会)	133
10月24日	交流会	野外民族博物館 リトルワールド	日帰り親睦バス旅行		39
2月6日	講演会	三重県津庁舎 6階 64会議室	日帰り手術の解説	森田シャントアミロイド治療クリニック 院長 森田弘之先生	31

三重心臓を守る会 (心臓病)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
6月6日	講演会	三重県津庁舎 6階 61会議室	心臓病に関連した肝臓病	三重大教授 竹井謙之先生	19
6月6日	交流会	三重県津庁舎 6階 61会議室			19
8月7日	交流会	湯の山温泉 希望荘	先天性心臓病児の療育キャンプ、その兄弟のケア、教育相談	障害児教育教師 北條ます、三重大ボランティア	24
8月7日	相談会	湯の山温泉 希望荘			24
8月24日	交流会	みえ北勢健康増進センター ヘルスプラザ	水泳教室	水泳インストラクター 山田栄子先生	9
9月9日	学習会	鈴鹿南消防署	救急法講習会	救急救命士	10
9月9日	相談会	鈴鹿南消防署			10
11月20日	講演会	三重大付属病院 7階カンファレンス	小児心臓病：最近の話題	三重大教授 新保秀人先生	32
11月20日	学習会	三重大付属病院 7階カンファレンス	体験コーナー「手術・治療にはこんな器具が使われています」		32
11月20日	相談会	三重大付属病院 7階カンファレンス			32
12月23日	交流会	トリックスいちご園 白子コミュニティセンター	イチゴ狩り クリスマス会		18
12月23日	相談会	トリックスいちご園 白子コミュニティセンター	イチゴ狩り クリスマス会		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15日	交流会	アスト津 3階 ミーティング室 A			13
5月15日	学習会	アスト津 3階 ミーティング室 A	PBC の最新治療と移植の実態について	三重大学消化器内科学 准教授 白木克哉先生	13
10月30日	交流会	アスト津 3階 ミーティング室 B			9
10月30日	学習会	アスト津 3階 ミーティング室 B	食生活について	みえ消化器内科 栄養士 後藤純子先生	12

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6日	交流会	三重県難病相談支援センター	交流相談会	三重もやの会 西川和子氏	13
10月3日	相談会	三重県熊野庁舎1階101会議室		紀南病院 脳神経外科 中尾貢二先生	5
2月27日	相談会	三重県桑名庁舎会議棟3	交流相談会		12
2月27日	講演会	三重県桑名庁舎会議棟4	学習相談会	市立四日市病院 言語聴覚士 杉浦加奈子先生	12

稀少難病の会みえ (稀少難病)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
4月19日	交流会	アスト津 会議室 B			5
10月9日	相談会	アスト津 会議室 2	ピア・カウンセリング ～私たちは生きている。 ともに語り・ともに笑おう。～	NPO 法人ユートピア若宮 理事長 木本光宣氏 NPO 法人ピアハウス 大嘉地和也氏	11

三重後縦靭帯骨化症患者友の会 (後縦靭帯骨化症)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
5月30日	交流会	三重県津庁舎 61 会議室	患者家族交流会		24
10月17日	講演会	三重県津庁舎 61 会議室	脊椎疾患におけるリハビリテーション 整形外科難病相談・皆様の質問にお 答えます	三重大学附属病院 リハビリテーション部 副部長 直江祐樹先生 三重大学大学院医学系研究科 教授 笠井裕一先生	37
10月17日	交流会	三重県津庁舎 61 会議室			37

三重県乾癬の会 (乾癬)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
5月30日	講演会	市立四日市病院 研修センター	乾癬治療の歴史 乾癬治療のトピックス	元・三重大学皮膚科部長 清水正之先生 市立四日市病院 皮膚科部長 谷口芳記先生	40
8月1日	交流会	度会郡 ニワ浜海岸	夏の行事「黒こげになろう会」 (海水浴)	市立四日市病院 皮膚科部長 谷口芳記先生	11
10月30日	学習会	市立四日市病院 研修センター 4 階 多目的ホール	秋の乾癬学習会	市立四日市病院 皮膚科部長 谷口芳記先生 山口大学大学院医学系皮膚科学 助教 山口道也先生	30
2月26日	学習会	奈良県宇陀市室生寺・ 津市榊原温泉神湯館	乾癬学習会 最新の治療法について	市立四日市病院 皮膚科部長 谷口芳記先生	20
2月26日	交流会	奈良県宇陀市室生寺・ 津市榊原温泉神湯館	日帰り温泉旅行 西日本交流会 (大阪・愛知)		17

MS TOMORROWS 三重 (多発性硬化症)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
5月15日	講演会	三重県難病相談支援センター	ピアサポーター研修	MS TOMORROWS 代表 坂野尚美氏	14
5月15日	交流会	三重県難病相談支援センター			14
11月6日	講演会	三重県難病相談支援センター	MS をよりよく知る 最新情報から学ぶ	市立伊勢総合病院 山崎正禎先生	15
11月6日	交流会	三重県難病相談支援センター	交流会・意見交換	名古屋大学留学生相談室 准教授 坂野尚美先生	15
11月27日	学習会	三重県難病相談支援センター	ピアサポーター研修 初級編	京都府 松本翼先生	12
11月27日	学習会	三重県難病相談支援センター	ピアサポーター研修 実技編	名古屋大学留学生相談室 准教授 坂野尚美先生	12

三重県難病相談支援センター

開催日		会場	講師名	参加数
6月6日	津地域難病相談会	津庁舎	津地区医師会 豊里クリニック 院長 浦和健人先生 渡部クリニック 院長 渡部泰和先生 三重大学消化器内科 教授 竹井謙之先生 津公共職業安定所 就職促進指導官 中村克彦氏	77
7月4日	四日市地域難病相談会	三重北勢健康増進センター ヘルスプラザ	四日市医師会 市立四日市病院 皮膚科 谷口芳記先生 四日市社会保険病院 大腸肛門病 (IBD) センター 山本隆行先生 四日市公共職業安定所 上席職業指導官 山茸真弓氏	84
9月5日	伊賀地域難病相談会	伊賀庁舎	伊賀医師会 伊賀市立上野総合市民病院 内科 村山卓先生 岡波総合病院 整形外科 秋山晃一先生	71
10月3日	熊野地域難病相談会	熊野庁舎	紀南医師会 尾辻内科クリニック 院長 尾辻啓先生 熊野公共職業安定所 統括職業指導官 寺本幸治氏	39
11月7日	松阪地域難病相談会	松阪庁舎	松阪地区医師会 松阪中央総合病院 副院長 野口光也先生 済生会松阪総合病院 副院長 長沼達史先生 松阪公共職業安定所 就職促進指導官 小山達也氏	86

NPO法人三重難病連 加盟団体代表者連絡先

2011.2月現在

会名(疾病)	連絡先	電話
SCD三重の会		
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(1型糖尿病)	三重県難病相談支援センターで対応	
日本二分脊椎症協会三重支部	岡田 育子	
日本てんかん協会(波の会) 三重支部	米田 拓也(事務局)	
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	瀬川 令子	
パーキンソンみえ	森寺 哲三	
みえIBD	中東 真紀 (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	藤井 和義 (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	北条 ます	
みえPBCの会	三重県難病相談支援センターで対応	
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 患者友の会	嶋田 忠彦 〒516-0026 伊勢市宇治浦田 2-11-5	
三重県乾癬の会	稲垣 淳	
MS TOMORROWS 三重	伊藤 芳和	

# まだないくすりを 創るしごと。

世界には、まだ治せない病気があります。

世界には、まだ治せない病気とたたかう人たちがいます。

明日を変える一錠を創る。

アステラスの、しごとです。



アステラス製薬は“患者会支援活動”に取り組んでいます。

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索



明日は変えられる。

 **astellas**  
Leading Light for Life  
アステラス製薬

【お問合せ先】総務部CSR室 電話番号 03-3244-5110

[www.astellas.com/jp/](http://www.astellas.com/jp/)

みなさまに  
希望をお届けするために。



Working together for a healthier world™  
より健康な世界の実現のために

様々な病気に打ち勝つため、ファイザーは「新薬」の開発に世界最大級の研究開発費を投じています。

※世界企業のR&D投資額ランキング(2010年 欧州委員会まとめ)

ファイザー株式会社 [www.pfizer.co.jp](http://www.pfizer.co.jp)

共同募金の浄財から出来た5冊目の「三重なんれん」です。

今回は河原、西川、佐々木、上田、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、4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ております。

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います。

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支援をいただければ幸いです。

(編集委員一同)

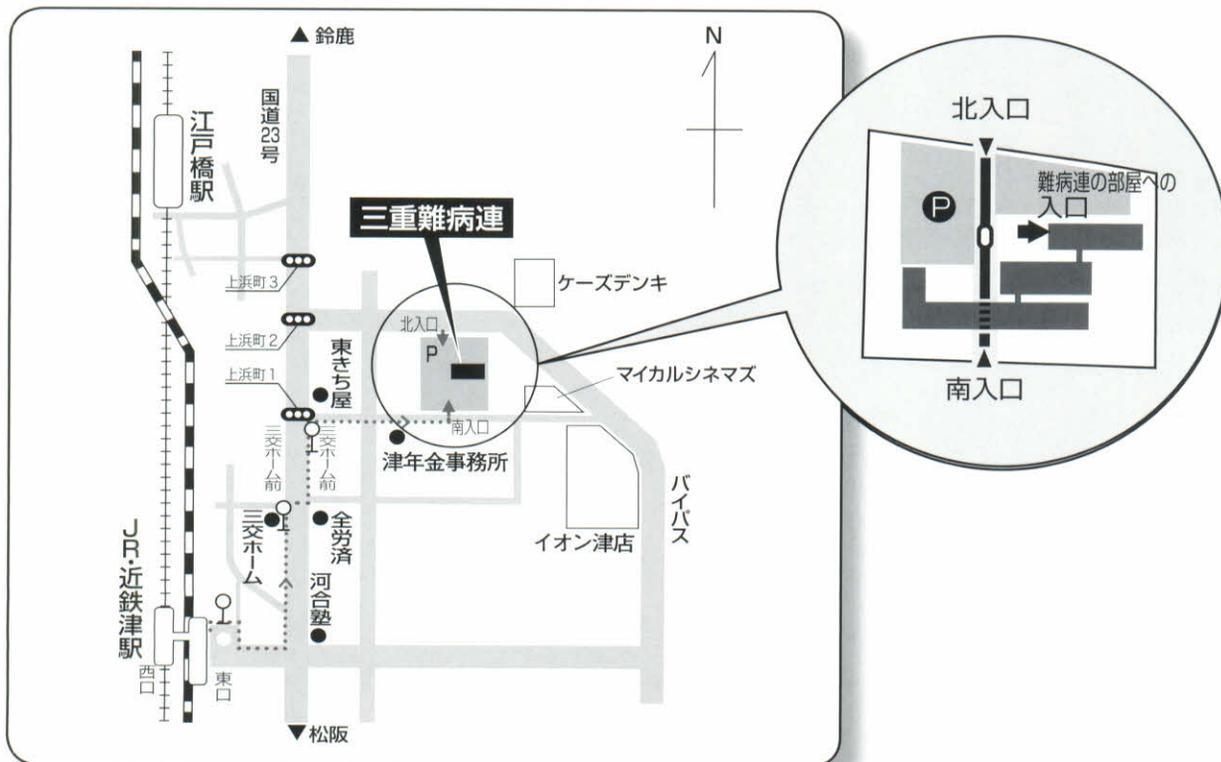
## NPO法人 三重難病連

〒514-8567 津市桜橋 3-446-34 三重県津庁舎保健所棟 1階

TEL.059-223-5035 059-223-5063 059-223-5045 FAX.059-223-5064

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

ホームページ <http://www14.ocn.ne.jp/~mienanby/>



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. 059-223-5035 059-223-5063 059-223-5045  
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