

OTK 三重なんれん

No.7 平成24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。

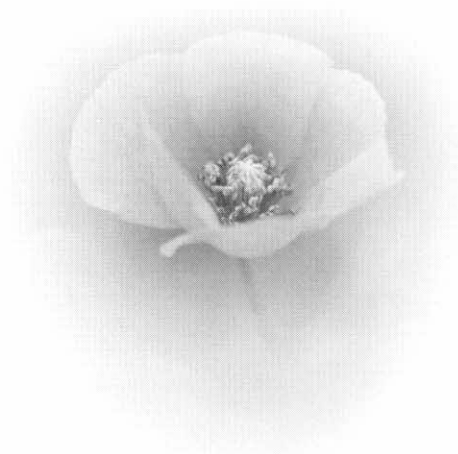
三重県には三重難病連があり、

難病相談支援センターがありますよ、と。

もくじ

■あいさつ	河原 洋紀	4
■特定非営利活動法人三重難病連の活動		5
■ JPA 東海部会開催の報告	西川 和子	7
■全国難病相談センター研究会 第18回研究大会報告	山内香菜子	8
■第1回相談員研修会		10
三重県防災対策部 防災企画・地域支援課 防災技術指導員 加藤 清氏		
■第2回相談員研修会		11
三重県戦略企画部情報公開課 主幹 松崎 由枝氏		
■会員からの投稿文		
私の病気生活 三重後縦靱帯骨化症患者友の会	五味 治	12
共に生きる	民谷 久美子	13
詩 仲良く パーキンソンみえ	高羽 浩	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		18
*MS TOMORROWS三重		19
*稀少難病の会みえ		20
*つぼみの会三重		21
*全国膠原病友の会・三重県支部		22
* (社) 日本てんかん協会 (波の会) 三重県支部		23
*日本二分脊椎症協会三重支部		24
*日本網膜色素変性症協会三重支部		25
* (社) 日本リウマチ友の会三重支部		26
*パーキンソンみえ		27
*みえIBD		28

*みえ als の会	29
*三重県乾癬の会	30
*三重県腎友会	31
*三重後縦靭帯骨化症患者友の会	32
*三重心臓を守る会	33
*みえPBCの会	34
*三重もやの会	35
■資料	
○平成 24 年度難病相談支援センター事業における相談件数	37
○地域難病相談会（全地区）参加人数	38
○難病相談支援センター登録件数	39
○保健所別特定疾患受給者証数	40
○平成 24 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	41
■特定非営利活動法人三重難病連加盟団体一覧	46
■編集後記	47



NPO法人三重難病連が発足以来、私たちは難病患者を取り巻く環境が少しでも良くなっていくことを願い、県や様々な政治団体に陳情し、署名集めなどの活動を行ってまいりました。その内容は、難治性疾患治療研究事業（医療費の助成制度）の対象拡大、高額療養費制度における医療費負担の問題の解決など多岐にわたっています。

その中で、今年の特筆すべき課題があります。それは、平成25年4月から施行される障害者総合支援法の問題です。障害者総合支援法は、対象とされる「難病等」の範囲について、難病の定義や医療費助成等の在り方についての議論が、4月からの施行準備に間に合わないために「当面の措置として」、現行の難病患者等居宅生活支援事業対象疾患（130疾患+関節リウマチ）を指定することから始まることになっています。

「難病」の定義に当てはまる対象疾患名は、難治性疾患克服研究事業として国の研究対象とされているものだけでも300疾患（マスコミ報道）とされていますので、今回の政令案がとても現状を反映しているものとはいえ、あくまでも「当面の措置」であることは明らかです。どこまでを対象とするかに注目が集まっていましたが、政令案では現行の関節リウマチを加えるにとどまっています。

障害者総合支援法における福祉サービスの範囲は、「難病」に限らず、制度の谷間をなくすことが理想です。今年も、「難病等」の「等」という部分の対象範囲が少しでも広がるように、私たちも力を尽くすつもりです。どうか今年もご協力をよろしく願いいたします。

平成 24 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

平成 24 年 5 月 23 日	第 7 回 NPO 法人三重難病連総会	難病相談支援センター
平成 24 年 4 月 25 日	第 1 回 NPO 法人三重難病連理事会	難病相談支援センター
平成 24 年 5 月 23 日	第 1 回 NPO 法人三重難病連臨時理事会	難病相談支援センター
平成 24 年 9 月 17 日	第 2 回 NPO 法人三重難病連臨時理事会	難病相談支援センター
平成 24 年 11 月 14 日	第 2 回 NPO 法人三重難病連理事会	難病相談支援センター
平成 24 年 12 月 20 日	第 3 回 NPO 法人三重難病連理事会	難病相談支援センター

②一般社団法人 JPA 第 2 回総会・国会請願

平成 24 年 5 月 27 日 東京有明・TFT ビル東館 906 研修室

1 日目 JPA 総会 13:30 ~

交流会 18:00 ~ 20:00

2 日目 5 月 28 日 国会請願要請行動

JPA 国会請願署名・募金活動

署名数 11,444 筆 募金総額 160,161 円

多くの皆様ご協力有難う御座いました。



三重難病連総会

③ NPO 法人三重難病連団体宿泊研修会・交流会

NPO 三重難病連から 6 年が経過し現在 18 団体の理事、代表者参加

平成 24 年 4 月 14 日 津県庁舎

ファイザー製薬助成金 3 万円にて実施



三重難病連団体宿泊研修会・交流会

④ JPA 東海中部ブロック第 13 回研修会・交流会 in 岐阜

平成 25 年 1 月 19・20 日 かんぼの宿岐阜羽島

1 日目 各難病連が抱えている問題点での意見交換

2 日目 お千代保稲荷散策

愛知 3 名・岐阜 8 名・静岡 6 名・三重 3 名 計 21 名

⑤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）

- ・平成 24 年 5 月 28 日 「国会請願」三重県選出の国会議員会館議員室訪問
- ・平成 24 年 7 月 25 日 「新政みえ」との国・県への要望書聞き取り会 10:00 ～ 11:00
議会棟 602 会議室
- ・平成 24 年 7 月 25 日 自由民主党との国・県への要望書聞き取り会 13:00 ～ 14:00
自由民主党県連本部

- ・平成 24 年 9 月 17 日 国・県への要望書、県とのヒアリング 15:00 ～ 16:30
- ・平成 25 年 3 月 26 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 2 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

- ・平成 24 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.6 発行）
- ・平成 24 年 1 月 27 日 アステラス製薬へ助成金 20 万円申請

③就労支援事業

今年度就労件数 継続・短期就労も含め平成 25 年 2 月 28 日現在 10 名

④ Rare Disease Day 2013 in Mie（レア ディジーズ デイ）

平成 25 年 2 月 28 日 世界希少・難治性疾患の日

⑤三重県難病相談支援センター事業受託

J P A 東海部会開催の報告

日時：平成 25 年 1 月 19・20 日

場所：かんぼの宿岐阜羽島

出席者：河原洋紀会長、西山幸生副会長、西川和子副会長

理事 西川和子

今年度（24 年度）の J P A 東海部会で活動状況の報告会がありました。

三重県難病連からは上記の 3 名が出席いたしました。

(1) 平成 24 年度の取り組みについての報告。

- ①愛知県難病団体連合会
- ②NPO 法人三重難病連
- ③静岡県難病団体連絡協議会
- ④岐阜県難病団体連絡協議会

(2) J P A の常任理事の改選について

J P A の常任理事の改選時期でしたが、愛知県難病連事務局の大柄嘉宏さんが続投することになりました。2 年後に改選のときは、三重県に当番がまわってくることに決まりました。

(3) 各地の取り組みについて

他県では取り組んでいない独創的なものをお知らせいたします。

まず、三重県ですが、レアディーズデイの取り組みは、東京のイベント会場と三重県難病相談支援センターと沖縄をインターネットで

結び合い難病の患者同士がつながりあうイベントを開催いたします。

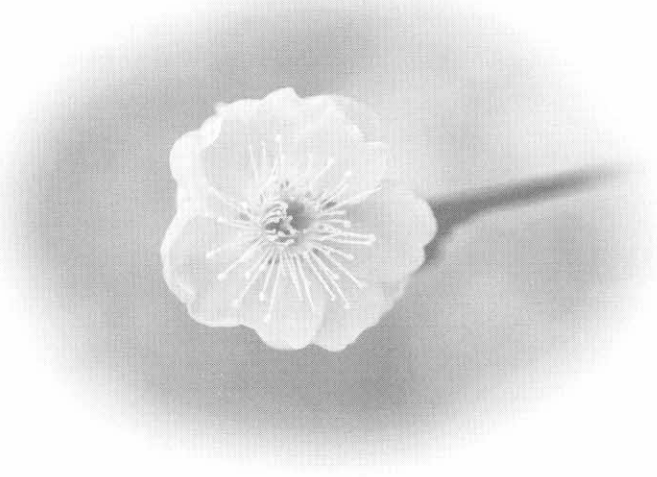
・愛知県難病団体連合会は、昨年の選挙期間中、立候補者に難病についてのアンケート送りました。議員になられた方々からは、中々返信がなかった。

・静岡県難病団体連絡協議会は、パソコン 10 台寄付して貰い、パソコン教室を開く。就労については、面接の訓練をして①身なり、②言葉使い③自分のアピールポイントの自覚や、荷物がもてないなどきちんと伝えることの大事さをチェックしている。

・岐阜県難病連絡協議会は、参加型の交流会を模索したところ、カラオケ大会が大好評だった。交流会は、まず集まる楽しみがあるのが大切ということ。

・全般的に共通することは、新制度（障害者総合支援法）がどう変わるのか不安視する意見。

・各難病連は、活動資金をどう集めるかどこの難病連も難しい局面にいたることがわかりました。



全国難病センター研究会第18回研究大会報告

日時：平成 24 年度 9 月 22、23 日
会場：アニバーサリーコートラシーネ

難病相談員 山内 香菜子



研究大会のようす

特別講演

「難病相談支援センターのあり方に関する提言」
「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上
及び患者支援のあり方に関する研究」班

研究代表者 西澤 正豊先生

研修講演Ⅱ

○「患者・家族への支援について～パーキンソン病患者・家族さんと共に～」

医療法人社団日高会 日高病院
回復期リハビリ室 理学療法士
横山 雅人先生

パネルⅠ

○「郡難連の 39 年間のあゆみと相談活動」
群馬県難病団体連絡協議会 小林 光枝

○「多発性硬化症とともに生きる 20～40 歳代の人々の療養経過と病気を抱えての思い」

群馬大学医学部附属病院 小山 徳子

パネルⅡ

○「難病患者さんへの特例補装具について」

京都府難病相談・支援センター 戸田 真理

○「『難病情報誌』製作事例紹介」

難病相談・支援センター

認定NPO法人アンビシャス 照喜名 通

○「さが難病患者就労応援事業所登録制度(仮称)について」

佐賀県難病・相談支援センター 三原 睦子

パネルⅢ

○「東京都難病相談・支援センターにおける
ピア相談研修の5年間を振り返って」

東京都難病相談・支援センター

田村 智英子

○「メンバーと専門家との歩み・ひとつのピア
サポートの型～膠原病ピアサポーターの資質
向上をめざした試みの中で生じていること～」

全国膠原病友の会 愛知県支部

鎌田 依里

○「看護大学生と当事者交流から」

熊本県難病相談・支援センター 田上 和子

○「『患者の声協議会』の活動について」

患者の声協議会 事務局 / NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会

武田 飛呂城

感想：

今回で4回目の参加になります。

毎回思う事は住んでいる所が違っていても抱えている問題や課題は同じなのだと言う事です。

三重県は三重県にあったやり方があると思いますが、他県の良い所はどんどん取り入れていって、より良い難病相談支援センターにしたいと思います。



第1回相談員研修会

日時：平成24年10月17日（水）13時30分～15時00分

テーマ：震災に備える

講師：三重県防災対策部 防災企画・地域支援課 防災技術指導員 加藤 清氏

参加者：患者会相談員11名 難病相談支援センター職員4名

三重県難病相談支援センターでは、それぞれの疾患の相談員の皆様を対象に、毎年3回、相談員研修を行っております。その第1回目として、三重県が実施している「みえ出前トーク」を利用して、「みえの防災対策」について、お話をうかがいました。

研修は地球の地殻構造から始まり、地震の分布、地震の仕組みや日本近海のプレートなどについて説明していただいた後、過去の大きな地震の様子を、写真や動画をまじえて見せてもらいました。

また、三重県の各地での津波の到達時間や津波の性質も学びましたが、同じ三重県内でも外海に面した地域と、伊勢湾内の地域では、高さや到達時間にかなりの差があって驚きました。

阪神大震災から教訓として、家の中の地震対策を色々と教えていただきましたが、初めて気付かされたことが多く、対策もすぐにできることばかりで、とても参考になりました。

地域で防災に取り組むことの重要性や、三重県での要援護者対策、障がい

- ・津波はくり返し襲ってくる
- ・第1波が最大とは限らない
- ・揺れの大きさと津波高は比例しない
- ・津波は川をさかのぼる

「より遠くへ逃げる」よりも
「より高くへ逃げる」こと！

ある方のための災害への備えなど、関心の高い話をたくさんしていただき、参加した相談員の皆さんも、熱心に聞き入っていました。

最後に「大規模地震の発生は抑止することはできませんが、県民一人ひとりが地震対策を実行することにより、地震災害を可能な限り減らす【減災】のために、県内市町、地域、県民の方々と一体となって、地震対策を進めていきます」という言葉で、その日の研修を締めくくられました。

寝る場所に気をつけよう

ポイント1
家具やテレビが直撃しないところで寝る。

ポイント2
できるだけ2階で寝る。

家具や照明器具を固定しよう

ポイント3
耐震金具は選んで取り付ける。

ポイント4
金具を使えないときは粘着テープや股ボールや発泡スチロールで。

家具や照明器具を固定しよう

ポイント5
台とテレビはバンドで固定する。

ポイント6
ピアノは専用の金具で固定する。

ポイント7
吊り下げる照明器具はチェーンで固定する。

備えておこう

- 飲料水
1日1人
3日を目安に
- 非常食
- 非常持ち出し

簡単に手に大る物を上手に利用

家族構成にあわせて

地震が起こったら…

- 3秒 落ち着け 身を隠せ
- 3分 津波から避難、家族は大丈夫か、車で逃げるな、ラジオをつける、火元の確認、靴を履く
- 3時間 余震に注意、隣近所での助け合い、ブロックやがれきに近づくな、漏電・ガス漏れに注意
- 3日間 メモを玄関に、災害情報を入手、備蓄品の活用

第2回相談員研修会

日時：平成24年11月28日（水）13：30～15：00

テーマ：三重県における情報公開と個人情報の保護

講師：三重県戦略企画部情報公開課 主幹 松崎 由枝 氏

参加者：患者会相談員3名 難病相談支援センター職員4名

第2回目の相談員研修は、「みえ出前トーク」の利用で、昨年に続いて『個人情報の保護について』研修受講しました。世間でもインターネットや銀行のキャッシュカード等などにおいて個人情報の事件が多発し、日頃から私達も仕事、家庭でも個人情報に神経を使うことが増えています。難しく、デリケートなテーマですが、身近で、相談員として気をつけておかなければならない大切な事柄として昨年に引き続いての開催となりました。

個人情報保護法の基本理念や、個人情報保護とプライバシー保護の違い、個人情報についての取扱い、漏えいや罰則、個人情報の適正な保護に関する取り組みなどについて、昨年のおさらいもありましたが個人情報の具体的な例を交えながら、分かりやすい説明をしていただきました。一例をあげますと、

・個人的な情報について答えなくてよいか→（答え）は、法で調査権限が与えられている調査は答えなければならない。回答拒否や虚偽

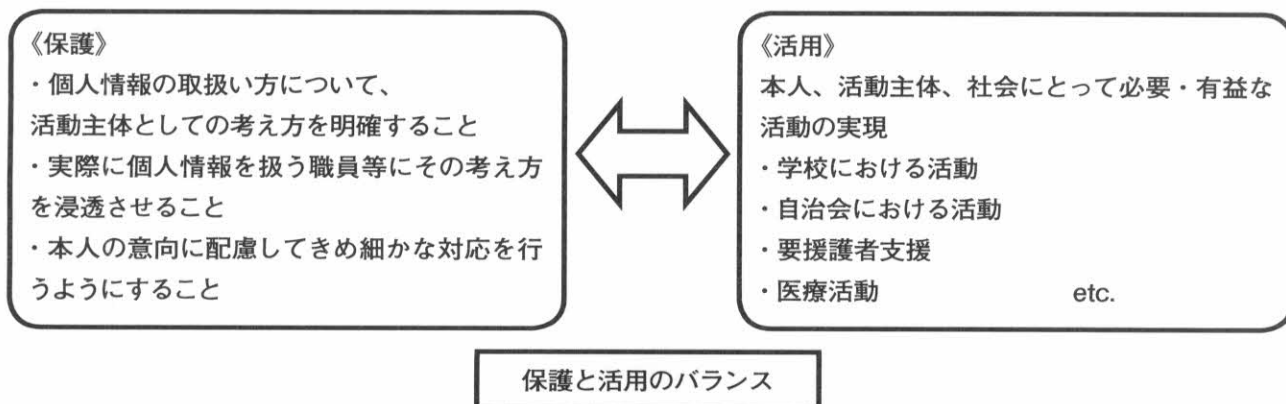
の場合は罰則規定もあり。

・患者の家族からの問い合わせに医療機関は回答してくれるか→（答え）は、人の生命、身体又は財産の保護に必要で本人の同意を得ることが困難な場合は、本人同意なしでも可能。

・住宅地図に自分の名前が記載されているが、同意していないので、法律違反では→（答え）は、原則本人同意が必要（口頭でもOK）、オプトアウトを取ることで可能。

研修のまとめとして、活動主体が「個人情報をしっかり守る」という姿勢を示すことが、本人の安心感を生み、そして理解につながるとしています。

※今回学んだことを、これからの相談活動にも活かしたいと思いますが、重要な問題であるはずなのに、今年の参加者はあまりにも少なく、非常に残念で、今後の反省点と考えます。



私の病気生活

三重後縦靭帯骨化症患者友の会 副会長 五味 治

私は、1980年頃より、頰椎、腰椎ヘルニア等の病気で、長期間、通院、入院、リハビリを繰り返していました。1977年まで、治療の為、約200日入院しました。

1998年から2012年まで510日入院、手術、リハビリを4病院で7回実施致しました。手術は自分、家族、医師と慎重な判断に基づいて踏み切りました。

1998年12月左膝半月板損傷、2004年6月後縦靭帯骨化症、2005年6月左手首関節、2005年6月左肩関節、2006年9月右目、2007年1月腰部脊柱管狭窄症、2011年9月腰部椎間板ヘルニア(黄色靭帯骨化症)です。入院先は、伊勢市、松阪市、津市です。自宅の紀北町から遠く離れた場所です。入院期間は、最低15日から最高138日間です。入院中は、週1回程度家族が来てくれました。通院は33年で約800日(15病院)です。

自分が一番怖かったのは、手術前の全身麻酔でした。手術後、麻酔が覚め家族と対面、会話をした時で、ほんとうに安心致しました。しかし7度も手術をしていると、慣れとは恐ろしいもので、今は、別に怖くとも何とも、思わなくなっていました。その後、集中治療室(ICU)で1泊過ごすのですが、手術場所の痛みが強く、熱も上昇し、眠れなく、看護師さんを何度も呼び、会話をしたり、マッサージをして頂く事により、痛みを和らげる事が出来ました。朝一番、お医者さんに回診して頂き、レントゲンを取り、結果良しで、病室へ歩行器で戻る事が出来ました。

5日から10日程点滴(栄養剤、抗生剤等)があり、傷の痛み、トイレ移動などが大変でした。治療には、医師、看護師の協力が必要で、特に精神面のサポートは欠かせないと思いました。減量の為、栄養士さんの指導でカロリー制限をし、入院中は3kgから8kg程痩せる事が出来ました。しかし退院後は、自己管理が出来ず、すぐに元の体重に戻ってしまいます。

病室については、手術後は個室又は2人部屋で、リハビリ移行の頃には4人部屋で過ごしました。

リハビリは1日2回(90分から150分)一生懸命頑張りました。長期間入院していると、患者間でのトラブルも何度かありましたが、退院後には、電話をしたり、食事会など交流を行なっています。入院中には家族に、いろいろ迷惑、心配をかけました。妻は仕事へ、子供達も大学受験、卒業、就職をし、現在3人とも国家資格を取得し、医療機関勤務で頑張っていて、心強く、安心しています。

自分は現在、右下肢痛、右足首から指先まで痺れ、歩行障害があり、杖歩行をしています。2011年6月からは、自動車運転はせず、津、松阪の病院や、難病連会議、患者友の会などは、妻の運転又は高速バスを利用しています。2004年から現在まで、仕事はせず、自宅療養をしながら、家事手伝い、趣味の花、木の手入れをして過ごしています。今後も三重難病連相談員、友の会役員として、少しでも難病患者さんの力になれる様に、日々頑張っていきたいと思います。

共に生きる

民谷 久美子

人生の中には、どうしても避けられない事や、人の力ではどうにも出来ない事、そして、人の力を借りてでも乗り越えてゆかなければならない事が起こることが有ります。難病と言われる様な病気に罹ってしまう事もその一つだと私は思います。

現在、私は、シェーグレン症候群の為、市内の市民病院に月に一度、通院し、投薬治療等を受けながら、市内2ヶ所の書道教室で、書道教師として仕事を行っています。

私が身体の様々な症状に苦しむ様になったのは今から約3年半程前の44歳の頃です。冬の寒い時期に、手足が冷えて、手や足の関節がズキズキと痛み、手足を温める工夫をして過ごしていましたが、今迄に無く足の指に沢山のしもやけが次々と出来てしまい、薬を塗ってマッサージしたりしていました。そんな中、微熱が出て、身体がだるく、両方の耳下の部分が少し腫れて、口を開けると痛み、仕事の合間をぬって、内科や歯科医院等を受診すると、風邪の症状や過労、そして顎関節症によるものという診断で、私は、そのうちに日が経過すれば治ってゆくものと思い、処方していただいた薬を飲み、数回受診して、様子を見ていました、当初は、そんな症状から始まりました。日の経過と共に、春先になると、目の中がコロコロとして乾いた感じが有り、口が乾いて頻繁に咳も出る様になり、目や口の乾きを自覚し、色々な不快な症状が伴って、身体がだるく、気分がすぐれず、仕事も集中力が欠けてしまう等して、私は、大変、困っ

ていました。眼科へも受診し、処方していただいた目薬を点眼して、凌いでいました。

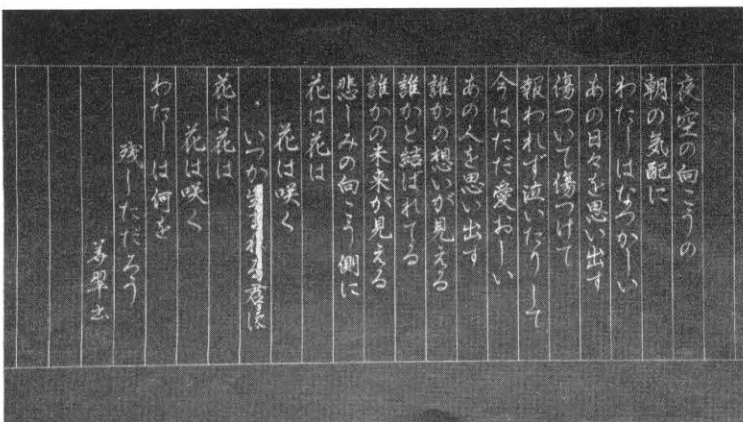
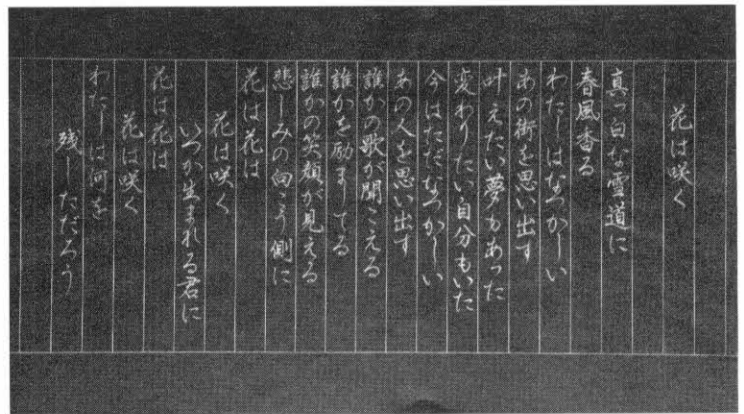
そんな時、私を心配してくれた友人の勧めも有り、友人が勤務している市外の総合病院へ受診させて頂く事となり、内科、眼科、耳鼻科等で診察、検査等行って頂き、シェーグレン症候群の疑いとの事で、以後は、引き続き膠原病内科の方で診察して頂き、約二か月程経った時、担当の医師が病院を退職の為、専門外来の医師が不在となる事等から、他の病院の膠原病内科等へ向後は、受診して下さいとの事で、私は、主人や友人に相談し、先生に紹介状を頂いて、自分の受診希望も有り、今後は、石川県内の大学病院へ受診し、片道五時間程かかる道のりを主人の運転で通い、検査等を行いながら、経過観察して頂いておりました。その時に病院の方から、シェーグレン症候群についての冊子を戴いたりして読んだりしていました。真夏の時期を迎えた頃、次の受診日を予定していましたが、8月の初旬より、38度以上の高熱が出始め、微熱が続いて下がらず、身体がだるくふらついて、目や口の乾燥感も増し、身体の関節痛等も生じて、苦しい症状となり、市内の市民病院の方へ相談させて頂き、その後、受診し、現在の主治医であるT先生と出会いました。先生は、私が他院で受診中で有るにも拘わらず、親切に対応して下さい、過去のデータや話等をよく見聞きして下さい、遠距離や私の体調の事を第一に考えて、一度、当院で入院し、必要な検査等を受ける様にと勧めて下さいまし

た。私は病気に対する不安や心配を抱えながら入院させて頂き、必要な各検査等を受け、その結果は、やはり、シェーグレン症候群という診断で、状況より、至急、ステロイド等の投薬治療等を開始して頂いたところ、1か月もするとあれ程下がらなかった微熱が引き、高熱も出なくなり、関節痛も和らいで、少しずつ身体が回復して来た事を実感した。それ以後、約2年程が経過した。現在も口や目の乾き等、諸症状は残すものの、日増しに私は元気になり、暫く休んでいた書道の教室も再開する事が出来て、あの時、T先生に出会えた事や適切な検査治療を行って頂いた事を心

から感謝しています。

最近では、ボランティア活動として、月に2回程、高齢者のデイサービスセンターに通い、特技を生かして「楽しい書と折り紙」講座を担当し、高齢者の方と過ごす時間を大切にしています。

私は、どうしてもこの病気に罹ってしまったのだろうかと思いを抱えつらい日々も有った。でも自分自身がもっと、膠原病という病気に対して少しでも知る必要が有ると感じた。そして、膠原病友の会に入会させて頂いた。シェーグレン症候群は現代の医学では完治する事が難しい病気ですが、自分に合っ



た病院を探し、「あきらめる事より、仲良くお付き合いしてゆく」という気持ちで、病気を前向きに受け止めてゆく事が大切だと、私は、日々、実感しています。

そして、私は、この病気を通して、人と人のつながりや絆、生命の大切さを感じながら、これからの自分の生き方を見直してゆき度いと思う様になりました。

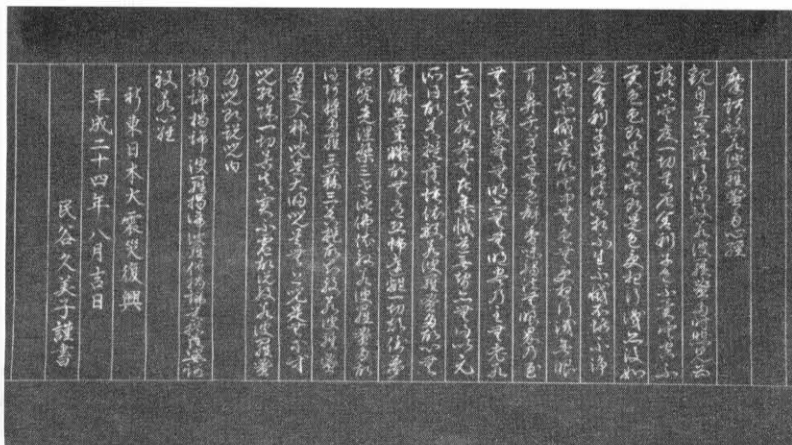
2011年の3月11日に起こった東日本大震災。多くの方々が被災され、お亡くなりになりました。微力ながら、こんな私でも何か出来る事はないかと考えて、その年の七月に教室の生徒さんと共に被災地の方への思いを書道の作品に託して書き、震災復興を祈り、書道展を開催し、募金活動等も行いました。又、その後、展示作品や文具類等も生徒さんと協力し合って、被災地の学童保育や小学校等に贈りました。2012年の6月と11月には、私の体調の具合を見て、主人と共に夫婦で宮城県や福島県等の被災地を訪ねました。現地の友人や知人に石巻市等の被災地を案内して頂い



て、この震災のもたらした重さ等をしみじみと感じ、主人はその現状を写真に収め、私はその思いを書に託して書き、被災地の方との思いを繋ぎ度いという気持ちで、震災復興を願った写真展や書道展等を市内のギャラリーや図書館等の協力を得て開催しました。

現在、私の書道作品は、被災地の幼稚園や総合病院の二か所に展示して頂いて有り、有難く存じています。微力ながら、夫婦でこれからも被災地の方へ思いを寄せて歩いてゆき度いと思います。

そして、私は、これからもシェーグレン症候群という病気と共に生き、自分らしさを大切にしながら、自分の大好きな書道を楽しんでゆければ嬉しく思います。



※民谷様の書は、裏表紙にも掲載させていただいております。

詩 仲良く

パーキンソンみえ 高羽 浩

人生は戦いはいだと思っていた
社会人となり戦う相手が
変わっただけ

病とも戦うものだと思っていた
難病でも作戦で最後は
勝つと思っていた

自分がパーキンソン病になって
初めてわかった勝てない
相手には絶対勝てない

だったら病と付き合いながら
仲良くゆつくりと

生きてゆこうよ

そうよゆつくりと

ゆつくりと生きていきます

団体紹介のページ



SCD三重の会

- 【連絡先】 〒515-2311
松阪市嬉野黒田町 20-71
山本 政春
- 【電話】 0598-42-1547
- 【FAX】 0598-42-1547
- 【対象】 患者・家族
- 【活動内容】 地域難病相談会参加、交流会、勉強会、日帰り旅行
- 【設立】 2005 (H17) 年 11 月
- 【会員数】 68 名
- 【会費】 なし
- 【会報】 不定期

■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。

■どのような人に多いですか？

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) … 380 名

多系統萎縮症 (MSA) … 155 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

【連絡先】	三重支部
【電話】	080-3678-0944 (中澤)
	本部
	電話 052-710-5576
	FAX 052-710-5569
【対象】	多発性硬化症患者・家族・医療関係者等
【設立】	三重支部 2009 (H21) 年 11 月 本部 (愛知県名古屋市) 1997 年
【会員数】	三重支部 18 名
【会費】	年 3,000 円
【会報】	年 4 回発行



- (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と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

■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クションとして、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

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。三菱東京 UFJ 銀行 大津町支店 普通 0001963 エムエストゥモローズ (年会費 3000 円)

稀少難病の会 みえ

- 【連絡先】 050-1486-3833
kisyonanbyo_mie@yahoo.co.jp
- 【対象】 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
- 【活動内容】 地域難病相談会、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
- 【設立】 2008 (H20) 年7月6日
- 【会員数】 16名
- 【会費】 年500円
- 【ブログ】
<http://nantomomie.cocolog-nifty.com/blog/>
- 【Twitter】 @ RareDisease_Mie
- 【Skype】 Kisyonanbyou_mie_skype

■稀少難病とは

難病対策の客体とされるべき「稀小な難病」であり、「特定疾患」、および特定疾患から「漏れている疾患」の総称です。

■私達のおもい

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。

■現会員の主な疾患名 (あいうえお順に表記)

- 遠位型ミオパチー
- サルコイドーシス
- 多発性硬化症
- 自己免疫性溶血性貧血
- 神経線維腫症Ⅰ型(レックリングハウゼン病)
- 全身性キャスルマン病
- 脊髄炎(後遺症による疼痛・障害)
- 大動脈炎症候群(高安病)
- 多発性脊柱管狭窄症
- ミトコンドリア病

■2月28日は、世界希少・難治性疾患の日

Rare Disease Day 2012(世界希少・難治性疾患の日)が2013年2月28日・日本をはじめ、世界各国で開催されました。

RareDisease_Mie(稀少難病の会 みえ)は、昨年に引き続き3回目の参加となります。

スウェーデンから始まったこの運動は、より良い診断や治療による希少・難治性疾患患者の生活の質向上を目指して、世界30カ国、800以上の患者団体・政府機関・医療関係者が参加するイベントです。

本年度から、厚生労働省委託事業「患者サポート事業」の一環として取り込まれ、政・官・財を巻き込みながら、ますます、稀少難病への関心が高まっています。

我々は、「難病・障害は個性ではなく、能力である」との理念・目的を具現化するために、「苦難に立ち向かい生きている」稀少難病患者自身の声をこれからも、社会へ届けてゆきます。

Strengthen One Voice Of Patients

～ひとつひとつの声を大きな声に～

届けよう私達の思い、つなげよう私達の絆！！

私たちは一人ではないのです！！

■平成24年度主な活動

- 津・四日市・伊賀・熊野・伊勢市難病相談会
- 疾患別相談会
- 患者さんとのお電話・メール・fax
- 三重難病連合同研修会
- 市民活動交流会
- きらきら☆ラジオにて紹介
- 桑名の殿様・御台所祭り
- Rare Disease Day 2013(世界希少・難治性疾患の日)
- 三重県議会・新政みえ・自由民主党へ要望
- JPA・難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める請願書
- VHO-NET 東海ブロック研修会
- キャスルマン病患者会・準備室との連携
- 稀少難病愛知・きずなの会/Wish 静岡稀少難病の会とのつながり
- ブログ・ツイッター

つぼみの会三重

三重県内の1型糖尿病（IDDM）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
三重県難病相談支援センター内
つぼみの会三重
- 【電話】 059-223-5035
【FAX】 059-223-5064
- 【対象】 1型糖尿病患者及びその家族
- 【活動内容】 総会、講演会、学習会、
サマーキャンプ、相談会、
学校の先生との研修会
- 【設立】 1986（S 61）年7月23日
- 【会員数】 81名
- 【会費】 年6,000円
（年度途中入会の場合月500円で計算）
- 【会報】 年に4回以上発行

■ 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）、何らかのきっかけで、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。

血糖値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、下げるホルモンはインスリンが唯一のものであるため、1日3～4回のインスリン自己注射により血糖値をコントロールする必要があります。

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、インスリン自己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。

■活動目的

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？

・年間を通した活動

総会、講演会、勉強会、学校の先生との研修会、年4回以上の会報発行、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」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。

・サマーキャンプへの協力

小3～中3の子供たちが参加する4泊5日の医療キャンプです。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）が中心となり、つぼみの会三重とつぼみの会愛知・岐阜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習得④ふだんは出来ない血糖の変動の体験⑤Social 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。

■今後の課題 やってきたい事

1型糖尿病という病気をもっとたくさんの人たちに知ってもら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。

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な、備えと対策。

全国膠原病友の会 ・三重県支部

- 【事務局】** 〒510-1233
三重郡菰野町菰野 2690
佐々木幸子
- 【電話】** 059-393-3230
- 【FAX】** 059-393-3260
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
- 【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
- 【活動内容】** 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行事参加
- 【設立】** 1994（H6）年5月15日
- 【会員数】** 125名
- 【会費】** 年3,600円
（本部1,800円・支部1,800円）
- 【会報】** 「かけ橋」年4回発行

24年度主な活動

●総会

講演
「友の会の役割と意義（立ち上げ時の取り組みを踏まえて）」

青島 昭子氏
交流会「グループワーク」

●勉強会

「難病施策について」
膠原病大阪支部・JPA 役員
社会福祉士・理学療法士 大黒 宏司氏

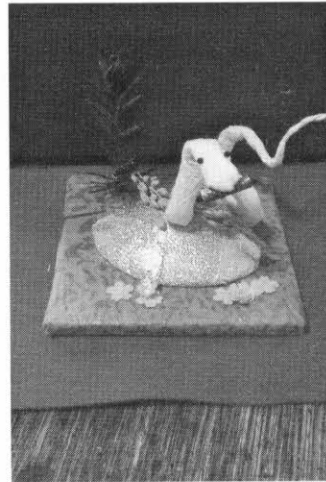
●医療講演会（三重県乾癬の会と合同）

「膠原病と加齢について」
四日市社会保険病院 内科主任部長
佐藤 良子先生

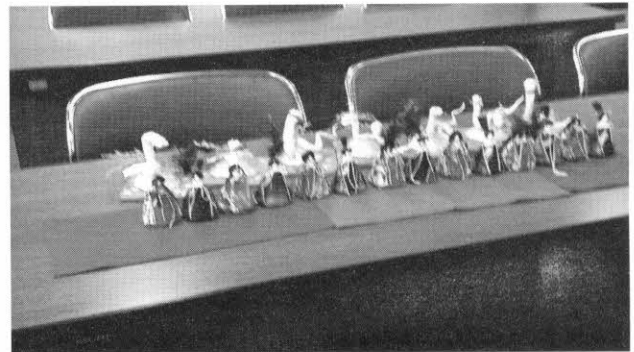
●地域交流会

☆北勢地区

干支人形とおひな様作り



できあがった干支人形



☆伊勢・松阪地区 お茶会（情報交換）
☆津地区 食事会

●機関誌

「かけ橋」 4回発行
（4、6、11、3の各月）

●運営会議4回

（4、6、12、1の各月）



（社）日本てんかん協会 （別名 波の会）三重県支部

- 【事務局】 〒510-0874
四日市市河原田町 2405-1
米田拓也
- 【電話・FAX】 059-348-0591
- 【対象】 患者・家族・専門職
- 【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 (S62) 年 5 月 7 日
- 【会員数】 65 名
- 【会費】 年 6,000 円
- 【会報】 本部発行「波」と支部発行「しんじゅがい」を毎月発行



てんかんは・・・慢性疾患のひとつでありますので、糖尿病や高血圧等と何も変わりません。ただ、脳がまきこまれているだけで、変な誤解が生まれています。てんかんは、精神病の中に含まれていますが、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24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 今井克美先生、池田 仁先生
- 研修会…年間行事の企画や反省会
- 定例会…毎月第1木曜日難病相談支援センターにて
- 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 三重支部

- 【連絡先】 〒515-2311
松阪市嬉野黒田町 20-60
岡田 敦子
- 電話・ファックスは難病相談支援センターへ
電話 059-223-5035
FAX 059-223-5064
- 【対象】 二分脊椎症児者・脊椎損傷児者の
父母
- 【活動内容】 全国大会、総会、研修会
- 【設立】 1991 (H3) 年 5 月 15 日
- 【会員数】 26 名
- 【会費】 年 6,000 円 (本部会費を含む)

●会の目的

二分脊椎症者の家族の悩みや要求を出し合い、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る。

●二分脊椎とは

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

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

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

二分脊椎に因る運動機能障害は多岐にわたり、特に下肢の麻痺や変形、膀胱・直腸障害に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。



手引き

日本網膜色素変性症協会 三重支部

【連絡先】	〒514-0847 松阪市岩内町614 河原洋紀方
【電話】	0598-58-2664
【対象】	網膜色素変性症および類似疾患患者・ 家族
【活動内容】	医療講演会、相談会、交流会、学習会、 機関誌発行
【設立】	1996 (H8) 年10月31日
【会員数】	108名
【会費】	本部会費 年5,000円
【会報】	年1回、支部報告1回発行

日本網膜色素変性症協会三重支部の1年の歩み 平成24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、視野狭窄そして視力が低下し、やがて失明する病気といわれています。そんなことから、世界各国で人工網膜や遺伝子治療などの研究が積極的に進められています。日本でもIPSの遺伝子研究で山中伸弥教授がノーベル賞に輝き、難病治療にはずみがつきつつあります。

平成25年度からは加齢性黄斑変性症の臨床実験が理科学研究所で始まる予定です。私たちの病気の完治も間近となってきたようです。

日本網膜色素変性症協会は平成6年に設立され、三重支部は平成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、平成24年度は以下のような多彩な事業を行いました。

1. 総会と医療講演会などの開催

平成24年6月17日(日曜日)松阪市福祉会館において定期総会を開催しました。

そのあと、「大震災の教訓を生かした障害者としての防災の基礎知識」とのテーマで三重県防災危機管理部 地震対策室防災技術指導員 加藤清先生の防災についてのお話を聞きました。

さらに午後は 三重大学医学部眼科 准教授 佐宗幹夫先生を座長に 三重大学教授 近藤峰雄先生から「網膜色素変性の治療研究の最前線」とのテーマのお話を聞きました。

その後は情報交換会です。医療から年金までの話し合いを行い、最後には多くの参加者による懇親会で充実した1日を終わりました。

2. 白杖などの講習会を9月9日の日曜日に開催。

松阪市障害者福祉センターで、アイ・パートナーの歩行指導員を講師に迎え、白杖による歩行訓練とともに、デイジー図書購読のためのプレクストークの操作方法についても研修を深めました。

3. 倉敷市の川崎医療福祉大学にて開催の世界網膜の日イン岡山に参加。

9月29・30日(土曜日・日曜日)吉備津神社や大原美術館見学などの社会見学もかねて訪問し、イン岡山では最新の日本やアメリカの研究の現状と成果を学習するとともに親睦を深めることができました。

4. 名古屋市で開催の網脈絡変性フォーラムに参加。

10月7日(日曜日)名古屋市ミッドランドホールで開催された学会では医師や研究者などの医療従事者とともに参加し、最新の医療知識の修得に努めました。

5. 日本網膜色素変性症協会東海北陸リーダー研修会に参加。

10月20日・21日(土曜日・日曜日)の二日間、本部役員と支部役員の参加により志摩市で開催しました。研修会ではそれぞれの現状や課題を話し合うとともに、組織づくりやQOLの向上についての研修を深めました。

6. 秋の交流会を志摩の答志島で開催。

11月18日(日曜日)答志島の史跡探訪ハイキングに参加し、自然にも触れながら、お互いに懇談をし、交流と健康増進を図りました。

7. 新春交流会を平成25年1月27日(日曜日)松阪で開催。

恒例の新春交流会が松阪肉のスキヤキ鍋を囲みながら開催されました。1年の抱負なども語りながら、相互の懇親を深めました。そのあと、不用品の持ち寄りのオークションも開催し、収益金で網膜研究基金を支援しました。

(社)日本リウマチ友の会 三重支部

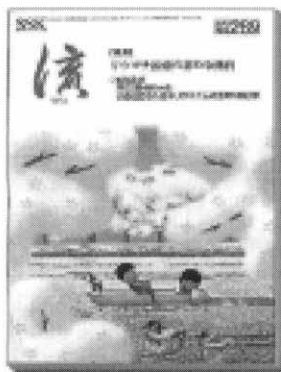
- 【連絡先】 〒519-2403
多気郡大台町上三瀬 398 の3
支部長 瀬川令子
- 【電話】 0598-82-1346
- 【対象】 関節リウマチ患者家族、医療福祉関係者
- 【活動内容】 医療講演会・医療相談会・行政への要望・電話相談・機関誌発行・勉強会・交流会・自助具の販売等
- 【設立】 1969 (S44) 年6月22日
- 【会員数】 220名
- 【会費】 年4,000円

活動内容

友の会発足は1960年で全国の都道府県に支部があり、三重支部は1969年に発足しました。2012年には社団法人から公益社団法人になって、より一層社会的な責任を求められています。

本部では年数回の機関紙「流」の発行、患者の暮らしに役立つ冊子の随時発行、また年1回発行の「特別会員名簿」で専門医の紹介をしています。全会員アンケートによる「リウマチ白書」の発行は、医療や行政の推進に大きな影響を与えています。

三重支部では支部報「あけぼの」の発行、総会の開催、医療講演会のほか、専門医による電話相談会を定期的に行っています。また地域交流会を積極的に開催し会員相互の交流と情報交換に役立っています。



機関誌「流」



支部報「あけぼの」

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

症状と治療

今でもリウマチは年寄りの病気と誤解されがちですが、実際には働き盛りの女性の発病が多く、男女比は4対1ともいわれています。日常生活が困難になっても周囲の理解が得られにくいのがこの病の特徴です。手足の関節のみならず、首・肩・腰・顎の関節までもが、病歴と共に変形し患者を苦しめます。変化してしまった関節をもとに戻すことは出来ませんが、関節置換手術により、多くの患者が日常生活をとりもどしています。

生物学的製剤の登場によりリウマチの治療は近年目覚ましい進歩をとげており、寛解状態を保っている患者も少なくありません。発病1～2年の間に適切な治療を受けることにより、その後の関節破壊が抑えられることがわかり、早期発見・早期治療の重要性が再認識されています。

パーキンソンみえ 全国パーキンソン病友の会三重県支部

- 【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
- 【対象】 パーキンソン病患者及びその家族
- 【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
- 【設立】 2005 (H17) 年 8 月 27 日
- 【会員数】 163 名
- 【会費】 年 4,800 円
入会金 1,000 円
(入会時に別途必要)
- 【会報】 支部だより「パーキンソンみえ」と「全国友の会友の会会報」の配布

■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、薬はどういう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、どんなり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 12 万人（関連疾患含む）を超えています。前項で述べた理由により、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 2,000 名、パーキンソンみえ会員は 163 名です。

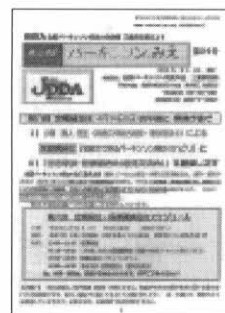
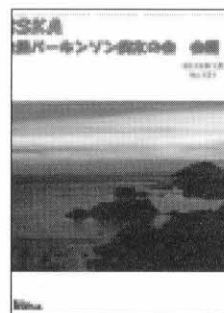
■友の会に入会すると

全国パーキンソン病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きています。会は積極的に県内の患者グループを訪問して、笑いの体験交流会をお届けする企画を始めました。笑いがなぜよいか、漫才、落語・DVDを見て大いに笑い、ストレスを解消していただきます。

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

【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

【活動内容】 研修会や交流会などの計画・開催。
 会報の発行

【設立】 2004 (H16) 年 5 月

【会員数】 150 名

【会費】 年 1,000 円

【会報】 「Smile」年 1・2 回発行

■患者会の目的と活動について

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

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、子供さんが患者のご両親、発病後に出産経験のあるクローン病患者さん、潰瘍性大腸炎で大腸を全摘したあと、普通の生活をエンジョイしている患者さん、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!

■交流会

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、経験者でないという方が多いため、「患者の声」を大切にしています。患者・家族の交流会は、自由に参加できますので、みなさんのご参加をお待ちしています。

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、「患者の声」を大切にしています。患者・家族の交流会は、自由に参加できますので、みなさんのご参加をお待ちしています。

今後も「患者会に参加して良かった」と言ってもらえる交流会を目指して活動を続けていきますので、どうぞ宜しくお願いいたします。

■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しています。必見です!



■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

【対象】 筋萎縮性側索硬化症患者、家族
【活動内容】 総会、医療講演会、患者交流会
【設立】 2003 (H15) 年4月
【会員数】 152名
【会費】 年2,000円

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。その他にも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。

4月22日の講演会では、かすみがうらクリニック 高木章好先生より、「ALS患者とリハビリ」のご講演をして頂きました。

リハビリの意味、やった方がいい事、やってはいけない事など、判り易く教えて頂き

ました。高木先生のお人柄を表す様なハートフルなご講演でした。

交流会では、患者さんのグループ、ご家族とご遺族のグループ、支援者のグループ

の3箇所に別れて、それぞれ交流や意見交換を行いました。

10月21日には、秋晴れの中、秋の交流会を開催致しました。

患者さん及び御家族 9名を含め、総勢45名の皆様に御参加頂きました。

明和病院のスタッフの皆様による余興で、楽しいひとときを過ごしました。

腹話術に、ドジョウすくい、フラメンコと、多才な芸をお持ちの事務長さんの演技、大正琴の華やかな演奏を聴き心とむ時間を過ごしました。

会員同士で、近況報告・困っていることのお互いに話し合いをしました。



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 (イナガキ ジュン)
- 【電話】** 059-352-9585
- 【FAX】** 059-352-9585
- 【設立】** 1995年(平成7年)5月
- 【対象】** 乾癬病患者・家族
- 【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、乾癬の原因究明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。
- 【活動内容】** 学習懇談会(2回)、交流会(2回)、日本乾癬学会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
- 【会員数】** 36名
- 【会費】** 年3,000円
- 【上部団体】** 日本乾癬患者連合会 構成会です。
- 【ホームページ】** <http://www.miekansen.com/>

●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、8月 夏の行事 海水浴=黒こげになってみよう会



交流会

- ・11月 秋の行事 学習懇談会など
- ・2、3月 冬の行事 日帰り温泉旅行=温泉も皆で入れば怖くない



学習懇談会



三重県腎友会

- 【連絡先】 〒519-0505
伊勢市小俣町本町 1368
三重県腎友会事務局
- 【電話】 0596-22-6730
- 【FAX】 同上
- 【対象】 透析患者、賛助会員
- 【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
- 【設立】 1975（S50）年5月25日
- 【会員数】 1,461名
- 【会費】 年4,000円
- 【会報】 「あした葉」、「ぜんじんきょう」

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完成されました。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、共に歩いていきましょう。

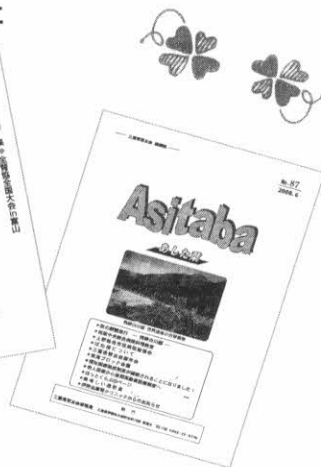
■主な年間活動予定

- 4月 第1回幹事会
5月 全腎協全国大会（仙台）
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

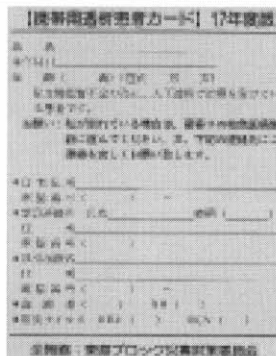


会報「ぜんじんきょう」
年6回発行



「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を
平成22年度版発行
次回発行は平成27年に
発行予定。

三重後縦靱帯骨化症患者友の会

- 【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
- 【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
- 【活動内容】 交流会の開催、全国脊柱靱帯骨化症
患者家族連絡協議会へ加盟しての活
動など
- 【設立】 2008 (H20) 年 11 月 30 日
- 【会員数】 81 名
- 【会費】 年 3,500 円
- 【会報】 年 3 回以上発行

■後縦靱帯骨化症とは？

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。

(表) 後縦靱帯骨化症等の特定疾患医療受給者証、登録者証の交付状況

項目・年度	平成 19 年度	平成 20 年度	平成 21 年度	平成 22 年度	H23 年度	
受給者証 (名)	三重県	638	650	666	(22) 701	(38) 723
	全国	26,471	27,846	29,291	(993) 29,647	(1632) 32,043
登録者証 (名)	三重県	94	97	122	(0) 125	(1) 149
	全国	3,087	3,469	4,192	(15) 4,722	(33) 5,327

(注) 1. () は黄色靱帯骨化症の別掲
2. 平成 22 年度の全国には宮城県、福島県は係数不明のため含まれていません

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ッ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、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。

■後縦靱帯骨化症の特定疾患医療受給者証、登録者証の交付件数は？

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。

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が医療費の助成はありません。登録者証所持者の病状が悪化した場合は手続きをすれば遡って医療費の助成を受けることが出来ます。

特定疾患医療受給者証と登録者証の交付件数は三重県、全国とも増加しています(下表参照)。※黄色靱帯骨化症も平成 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ました。

■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

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

- 【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
- 【対象】 先天性・後天性心臓病患者・家族
- 【活動内容】 医療講演会、相談会、勉強会、ランチ会、救急法講習会、会報発行、病院や県・関係機関への要望活動
- 【設立】 1982 (S57) 年 11 月
- 【会員数】 82 名
- 【会費】 年 7,200 円
- 【会報】 本部報・支部報「心臓をまもる」
毎月発行

2012 年度 年間活動実績

- 4月 全国運営委員会
- 6月 「心臓病の子どもを生活をよくする工夫」
三重大学小児科 澤田博文先生の講演・相談会
- 8月 療育キャンプ
- 9月 救急法講習会
- 12月 クリスマス会

- ▼電話相談 随時
- ▼定期相談会 (難病相談支援センターにて)
毎月第2又は第3木曜日午後1～3時
- ▼地域難病相談会 年5回
(難病相談支援センター主催)

■心臓病は一生のお付き合い

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。



- 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】 〒514-2104
津市美里町家所 154-70
戸村順一
- 【電話】 059-279-2951
- 【対象】 患者、家族
- 【活動内容】 学習会と交流会(年2回)、電話相談、会報発行
- 【設立】 2003(H15)年11月17日
- 【会員数】 76名(2012年1月現在)
- 【会費】 なし(現在のところ主に寄付金等で賄っている)
- 【会報】 年2回発行

●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オー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。会員に高齢が多く、また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。

●経過

今年は設立から10年の節目を迎えます。診断当初は初めて聞く病名に恐怖と不安で平常心を失

いました。ただ気持ちが落ち込み、悩むだけでした。どの本を調べても花形の?ウイルス性肝炎とは異なり、数行程の記載のみ、ほとんどデータもなかったのです。

いたたまれず会を立ち上げ集まりました。患者数が少ないのに50名もの患者や家族が講義を聞き、お互いの顔を見、少しの言葉を交わしました。(皆同じ思いだったので)ただそれだけなのに、ずっと待ち続けていた不安と孤独感から、ゆっくり解き放たれるのを実感しました。何年も診断がつかず、悩まされた方も少なくありません。そして強い疲労感や倦怠感は経験したことがなく"難病"という言葉に驚き、ほとんどの方が身辺整理をしたとの事。2~3年は患者数、病院、医師、薬等の情報や知識に重点を置き、他に目を向ける余裕がありませんでした。勉強会や交流会の回を重ねるうちに"絶対"という方法がない事に気付きました。当たり前です、だから"難病"なのですから。

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

そして悩んでいる方には「大丈夫!仲間がいるから」と言ってあげたいと強く思うようになりました。時々不安になっても、仲間には愚痴や弱音を吐く事が出来ます。”会があるだけでいい”を合い言葉に、陽気にオババギャグを飛ばし、ゆっくり歩めたらと思っています。

●協力者(やさしいまなざし)

会を温かく見守ってくださる医師達と薬剤師に恵まれ、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。

●近況

“病気自慢”と称して、各自の現状やがんの手術をされて日の浅い方々が、明るくユーモラスに語る心の余裕がとても魅力的です。

信頼し合って思いの丈を語り共有し合える患者会の原点を感じ、嬉しく思っています。

●会員の声より

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

三重もやの会

(もやもや病・ウィリス動脈輪閉塞症)

- 【連絡先】 〒518-0624
名張市桔梗が丘4-4-29
代表 内藤陽子
- 【電話】 0595-66-0279
- 【対象】 もやもや病患者・家族・一般
- 【活動内容】 講演会、研修会、勉強会、相談会、交流会、行政への要望、電話相談、会報発行、資料等貸し出し
- 【設立】 1997 (H9) 年4月
- 【会員数】 50名
- 【会費】 もやの会本部 5,000円、
三重もやの会 1,000円
- 【会報】 「三重もやの会」年4～5回発行

■どんな病気？

もやもや病は脳の両側内頸動脈終末部、前及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。

日本における発生頻度は10万人に0.1人の割合。

■症状は？

脳血流量が非常に不足し、慢性酸欠状態となり、また、脳梗塞や脳出血による脳に受けた損傷が原因で、意欲や記憶、注意、計画的に物事に取り組むこと、感情のコントロール等がうまくいかなる。

- ・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、しばらくすると元に戻る）熱いものをフーフー吹いた時、泣いた時、大笑いした時、大声で歌った時、緊張や興奮した時、リコーダーを吹いた時等になりやすい。
- ・痙攣
- ・視力低下、視野狭窄
- ・高次脳機能障害（覚えられない、ぼんやりしている、ひとつのことにこだわる、すぐ怒る、人間関係を作るのが下手、病識欠如等）

■治療について

このような症状が出たら、進行しやすいので、なるべく早く知識と経験豊富な脳神経外科のある専門医で診てもらい、MRI・CT・PET・脳波等患者に負担の少ない検査が可能な設備が整っている病院で治療してもらうことをお勧めします。

- ①内科的治療（服薬と定期的観察）
- ②外科的治療（手術；i直接吻合 ii間接吻合 iii iとiiを組合せる）

■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、また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少していくことである。

■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・職業上等の総合的な相談支援及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！」相談支援グループ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

田辺佐知子 氏

溝端 輝広 氏



資料



平成 24 年度難病相談支援センター事業における相談件数（平成 24 年 4 月から平成 25 年 1 月）

平成 23 年度 (H24.2 ~ H24.3) ※参考	2 月	3 月	計
難病相談支援センターへの 相談件数	130	99	229
患者団体への相談件数	256	193	449
計	386	292	678

平成 24 年度 (H24.4 ~ H25.1)	4 月	5 月	6 月	7 月	8 月	9 月	10 月	11 月	12 月	1 月	計	前年度 (H23.4 ~ H24.1)
難病相談支援センターへの 相談件数	66	104	113	112	98	95	128	118	94	140	1068	1111
患者団体への相談件数	216	224	225	239	203	268	307	316	289	387	2674	2777
計	282	328	338	351	301	363	435	434	383	527	3742	3888



平成24年度 地域難病相談会（全地区） 参加人数集計

開催日	津 6月3日				四日市 7月8日				伊賀 10月6日				熊野 10月28日				伊勢 11月25日				合計			
	参加団体等	スタッフ	講師	一般参加者	計	スタッフ	講師	一般参加者	計	スタッフ	講師	一般参加者	計	スタッフ	講師	一般参加者	計	スタッフ	講師	一般参加者	計			
医師による相談		2	7	9		2	6	8		1	6	7		2	6	8		2	10	12	0	9	35	44
脊髄小脳変性症	1			1				0				0				0		1	0	0	0	0	1	
膠原病	2		2	4	1		1	2	1		1	2			0	1		7	8	5	0	11	16	
1型糖尿病	1			1	1			1	1			1			0	1			1	4	0	0	4	
二分脊椎症	1		4	5	1		2	3	1		1	2	1		1	2	1		1	2	5	0	9	14
てんかん				0				0			0	1		2	3					0	1	0	2	3
網膜色素変性症				0	1			1	1		5	6	1		5	6	1			1	4	0	10	14
リウマチ	1		4	5	1		1	2	1		1	2	1		6	7	1		3	4	5	0	15	20
パーキンソン病	1		5	6	1		4	5	1		6	7	1		1	2	1			1	5	0	16	21
潰瘍性大腸炎・クローン病	2		3	5	1		5	6	1		5	6			0	1		2	3	5	0	15	20	
筋萎縮性側索硬化症				0	1			1				0			0					0	1	0	0	1
慢性腎臓病（糖尿性腎症含む）				0	1			1				0			0					0	1	0	0	1
心臓病	1		1	2	1		1	2	1			1			0	1		5	6	4	0	7	11	
原発性胆汁性肝硬変				0				0				0			0	1				1	1	0	0	1
もやもや病	2		1	3	1		6	7	1		1	1		2	3	1		1	2	6	0	10	16	
稀少難病				0	1		2	3	1		2	3			0	1		3	4	3	0	7	10	
後縦靭帯骨化症	2			2	1		4	5	1		8	9	1		5	6	1		10	11	6	0	27	33
乾癬	1			1	1			1	1		1	2			0					0	3	0	1	4
多発性硬化症	1			1				0				0			0					0	1	0	0	1
就労	1		3	4	1	1	1	3	1		1	2	1	1	1	3	1	1	5	7	5	3	11	19
センター（難病生活相談）	3		4	7	2		1	3	2		3	5	2		6	8	2		2	4	11	0	16	27
県健康福祉部	1			1	1			1	1			1			0	1				1	4	0	0	4
保健福祉事務所	1			1	1			1	1			1	2		2	1				1	6	0	0	6
その他（報道など）				0				0				0			0					0	0	0	0	0
ボランティア等	4			4				0				0			0					0	4	0	0	4
計	26	2	34	62	19	3	34	56	17	1	40	58	12	3	35	50	17	3	49	69	91	12	192	295

前年度 合計	101	15	179	295
--------	-----	----	-----	-----

難病相談支援センター登録件数（平成24年度については、平成25年2月末現在）

平成17年度	平成18年度	平成19年度	平成20年度	平成21年度	平成22年度	平成23年度	平成24年度
782	459	313	177	153	96	82	71

センター登録のよびかけ

▼難病相談支援センターにご登録ください

もし、お知り合いの方に病気に関することでお悩みの方、そのご家族の方などいらっしゃいましたら、ぜひご紹介下さい。登録は無料です。

センターの活動は、患者の皆様やご家族が互いにつながりを持ち、交流や情報交換するための仲立ちをさせていただくことです。カブけ励まし、手を差し伸べ合うことは、とても大切に意味のあることです。最近「ピアサポート」という言葉をよく聞きますが、ピアとは「仲間」という意味で、病気や障害と闘う当事者が、お互いに支え合うという意味です。カブけ励まし、手を差し伸べ合うことは、とても大切に意味のあることだと思っています。

難病患者の就労支援もセンターの活動の大きな柱です。企業や行政など様々な方面に向け、就労支援活動を継続しています。

また、登録をいただいた方に、センターニュースという冊子を年3回（年によって変動あり）無料で送付させていただいております。このニュースでは様々な難病団体のご紹介を始め、地域難病相談会の開催、交流行事のご案内やご報告、生活の工夫など様々な役立つ情報をお届けしております。

登録された個人情報には適正に取り扱い、外部へ漏洩することはございませんのでご安心下さい。登録を希望される方は、三重県難病相談支援センターまでご連絡ください。登録申込書を送らせていただきます。

(※疾患ごとの患者会とは異なりますのでご注意ください。)

センターのホームページからインターネットを通しての登録も可能です。

<http://www14.ocn.ne.jp/~mienanby/>

三重県難病相談支援センター
センターニュース NO.27

〒514-8507 桑名市東2丁目440-24 TEL: 059-223-5026 FAX: 059-223-5064
E-mail: mienanby@docom.ne.jp URL: http://www14.ocn.ne.jp/~mienanby/

Rare Disease Day 2013 JAPAN
2・28日
世界希少・難治性疾患の日

1) 知る、つながる、学ぶの機会を豊かに
生活の向上を実現しよう

三重県難病相談支援センター/NPO法人三重県難病相談センターは、本年2月28日、「Rare Disease Day 2013 JAPAN (世界希少・難治性疾患の日)」を開催、ご参加いただきました。

2) シンポジウムは、「難病・障害は個性ではなく、能力である」というテーマで、難病に悩む患者やご家族の「会」や「USTREAM」放送、SKYPEを通じての輪読、市県・国体の講演など、そして世界中の人々から送られてくる病気の相談の嵐が盛りだくさんでした。

お互いの自己紹介から始まり、午後の対談では、「難病は個性の光」と題して、「難病に打ち勝つ、能力を発揮しよう」と題しての対談を行いました。

3) さて、難病とはどう定義されるのか？
平成は、最先端・最先端の技術から「命の宝」企業です！東京、三郷、佐賀、沖縄各県の4都道府県一歩一歩の歩みで難病と向き合い、互力による対話、次世代コミュニケーションロボット「Robi-kun」搭載、西村会長が先導的対話、水谷理事、JPA 事務局長との質疑応答を行いました。(つづきは別冊の対談を参照)...

障害者総合支援法の趣旨や、難病相談支援センターの役割などをお話する機会、初対面の障がい者やご家族の方では、「相談はいつでもいいよ！」「相談はいつでもいいよ！」「相談はいつでもいいよ！」と聞かれました。また、「難病患者の相談がいつでもいいよ！」と聞かれました。障がい者やご家族の方、生活する上で困難(難病)を持っていることは障がいなく、この機会をきっかけに相談の糸口となるでしょう。

センターニュース 27号 (平成25年3月発行)

送付先
三重県難病相談支援センター あて
〒514-8507
三重県津市稲佐町丁1446-34 三重県津市会館3階1階
TEL: 059-223-5035
FAX: 059-223-5064

三重県難病相談支援センター登録申込書

難病患者・家族のみならずへ

三重県難病相談支援センターに登録されると、当センターが実施する相談会や疾患別学習会・交流会等のお知らせが届きます。個人情報等は守ります。
登録希望の方はセンター登録申込書(本用紙)をご記入の上、郵送またはFAXにて送付ください。
当センターのホームページからもご登録いただけますので、ご利用下さい。

* 三重県難病相談支援センターホームページURL * <http://www14.ocn.ne.jp/~mienanby/>

ふりがな				M・Y・D・H
氏名	男	女	生年月日	年 月 日(時 分)
病名				
住所				
電話				
FAX				
メールアドレス				
患者・家族会 入会希望	<input type="checkbox"/> ①すでに入会済(番号 1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14・15・16・17・18) <input type="checkbox"/> ②入会したいのでセンターから(難病の会・疾患別会の番号)にして下さい。 <input type="checkbox"/> ③今後、会ができれば入会したい 難病の会・疾患別会の番号を記入下さい。 <input type="checkbox"/> ④入会しない センターにご要望がありましたらご一欄ください。			
難病事項 要望など				

※センター登録申込書につきましては、一度登録して頂いた方は毎年登録していただく必要はありません。
前回登録した内容に変更(引越しして住所が変わった等)があった場合はのみ再登録してください。

難病相談支援センター登録用紙

保健所別特定疾患受給者証数（平成24.3.31現在）

		四日市	桑名	鈴鹿	津	松阪	伊勢	伊賀	尾鷲	熊野	合計
1	ベーチェット病	43	34	25	39	28	46	21	7	9	252
2	多発性硬化症	43	38	45	29	23	36	22	4	1	241
3	重症筋無力症	34	35	36	45	23	38	22	7	3	243
4	全身性エリテマトーデス	131	110	93	125	98	94	71	16	17	755
5	スモン	8	1	2	8	2	5	1	1	1	29
6	再生不良性貧血	16	26	24	28	27	17	21	5	2	166
7	サルコイドーシス	63	32	44	43	36	51	21	7	9	306
8	筋萎縮性側索硬化症	23	19	18	30	13	23	18	3	4	151
9	強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	183	126	102	128	100	117	92	20	19	887
10	特発性血小板減少性紫斑病	87	58	62	57	69	66	35	12	9	455
11	結節性動脈周囲炎	22	23	12	8	15	24	12	3	4	123
12	潰瘍性大腸炎	360	377	269	300	231	255	149	24	32	1997
13	大動脈炎症候群	11	10	15	13	6	11	12	4	3	85
14	ビュルガー病	14	10	8	12	6	15	12	2	3	82
15	天疱瘡	7	16	13	13	9	6	9	1	3	77
16	脊髄小脳変性症	56	42	51	87	36	60	27	12	9	380
17	クローン病	99	80	65	72	43	54	32	5	5	455
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	0	0	1	0	0	2	0	0	0	3
19	悪性関節リウマチ	12	12	7	16	9	20	4	15	2	97
20	パーキンソン病関連疾患	306	243	288	329	235	276	166	62	75	1980
21	アミロイドーシス	4	3	5	3	3	6	4	1	0	29
22	後縦靭帯骨化症	84	98	78	164	93	109	41	36	20	723
23	ハンチントン病	3	4	3	0	1	6	1	0	0	18
24	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	40	32	28	22	12	20	14	5	3	176
25	ウェゲナー肉芽腫症	2	1	2	6	2	4	2	1	2	22
26	特発性拡張型(うっ血)心筋症	96	50	116	87	78	125	51	19	10	632
27	多系統萎縮症	31	25	16	29	19	17	12	3	3	155
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	2	0	0	1	0	1	0	0	1	5
29	膿疱性乾癬	7	3	4	3	5	7	3	0	0	32
30	広範脊柱管狭窄症	3	10	6	5	11	6	17	5	1	64
31	原発性胆汁性肝硬変	69	49	38	61	54	101	35	14	7	428
32	重症急性膵炎	4	2	3	6	3	3	4	0	1	26
33	特発性大腿骨頭壊死症	25	17	13	18	22	7	11	5	2	120
34	混合性結合組織病	21	20	16	24	17	20	11	2	3	134
35	原発性免疫不全症候群	2	0	1	2	3	2	0	0	0	10
36	特発性間質性肺炎	18	11	12	8	10	35	9	5	1	109
37	網膜色素変性症	32	51	39	56	35	79	35	13	12	352
38	プリオン病	1	2	2	2	2	1	2	0	0	12
39	肺動脈性肺高血圧症	9	1	3	6	1	4	4	2	0	30
40	神経線維腫症	6	2	6	7	2	6	2	1	1	33
41	亜急性硬化性全脳炎	0	1	1	0	0	1	0	0	0	3
42	バッド・キアリ症候群	1	2	0	2	0	1	0	0	0	6
43	慢性血栓性肺高血圧症	2	3	3	5	1	3	7	0	1	25
44	ライソゾーム病(ファブリー病含む)	8	1	1	1	0	1	1	2	2	17
45	副腎白質ジストロフィー	1	0	1	0	0	2	0	0	0	4
46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
47	脊髄性筋萎縮症	0	1	1	0	0	0	0	0	0	2
48	球脊髄性筋萎縮症	1	1	2	1	2	4	0	1	1	13
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	18	14	8	2	4	12	5	1	2	66
50	肥大型心筋症	2	1	0	4	11	13	4	2	2	39
51	拘束型心筋症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
52	ミトコンドリア病	3	3	0	0	1	3	0	0	1	11
53	リンパ脈管筋腫症(LAM)	2	0	0	2	0	0	1	0	0	5
54	重症多形滲出性紅斑(急性期)	1	1	0	1	0	1	0	0	0	4
55	黄色靭帯骨化症	7	3	5	7	5	5	4	0	2	38
56	間脳下垂体機能障害	27	39	12	34	13	23	24	5	1	178
	合計	2050	1743	1605	1952	1419	1844	1051	333	289	12286
	前年度	1980	1637	1471	1844	1342	1773	990	312	292	11641

24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

(平成24年4月から平成25年2月)

SCD 三重の会 (脊髄小脳変性症)					
開催日	種別	会場	テーマ	講師名	参加数
10月28日	交流会	三重県難病相談支援センター	日常の暮らし方について	土井弘子氏	13
12月15日	講演会	三重県難病相談支援センター	クリスマス会 (音楽療法による健康法)	音楽療法士 山本佳子氏	9
12月15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	9

全国膠原病友の会三重支部 (膠原病)					
開催日	種別	会場	テーマ	講師名	参加数
5月20日	交流会	三重県津庁舎 6階大会議室	「友の会」を振り返って	元県職員・保健師 青島昭子氏	18
7月29日	講演会	四日市市総合会館 3階会議室	医療政策について	全国膠原病友の会本部 副会長 大黒宏司氏	13
7月29日	交流会	四日市市総合会館 3階会議室			13
11月10日	講演会	四日市市総合会館 8階大会議室	膠原病と加齢について	四日市社会保険病院 内科主任部長 佐藤良子先生	75
11月10日	相談会	四日市市総合会館 8階大会議室	講演の内容と今の状態	四日市社会保険病院 内科主任部長 佐藤良子先生 市立四日市病院 皮膚科部長 谷口芳記先生	75
11月25日	交流会	四日市市総合会館会議室	和紙人形作り	「花うさぎ」中根法子氏	6

つぼみの会三重 (1型糖尿病)					
開催日	種別	会場	テーマ	講師名	参加数
6月10日	学習会	三重病院 研修棟	カーボカウント…何カウントかな?あててみよう		47
6月10日	講演会	三重病院 研修棟	大災害にどう対応するか? どんなインスリンでも乗り切る大災害	三重大学病院 小児科 貝沼圭吾先生 三重病院 藤澤隆夫先生	47
8月10日	学習会	四日市市少年自然の家	第39回東海地区小児糖尿病 サマーキャンプ in 四日市	愛知・岐阜・三重つぼみの会	259
8月21日	講演会	三重県津庁舎 6階大会議室	1型糖尿病 先生方と患者家族との 研修会 1型糖尿病の概要と基礎知識	国立病院機構三重病院 臨床研究部長 藤澤隆夫先生	66
12月16日	講演会	三重県津庁舎 6階大会議室	1型糖尿病「治らない」から 「治る」へ in 三重	日本 IDDM ネットワーク理事長 井上龍夫氏 (株)大塚製薬工場研究開発センター特別 顧問 / 国際医療研修センター-膝島 移植プロジェクト研究アドバイザー 松本慎一先生 国立病院機構三重病院臨床研究部 長 藤澤隆夫先生	81

日本二分脊椎症協会 (二分脊椎症)					
開催日	種別	会場	テーマ	講師名	参加数
5月19日	講演会	ニューウェルサンピア沼津	二分脊椎症児・者の現状や困りごと	ナンバ式整体術師 近藤誠氏	28
5月19日	交流会	ニューウェルサンピア沼津		ナンバ式整体術師 近藤誠氏	28

日本てんかん協会 (波の会)					
開催日	種別	会場	テーマ	講師名	参加数
7月8日	講演会	津市香良洲町 会員宅	てんかん発作による様々な障害について	鈴鹿医療科学大学医療福祉科 准教授 松原新先生	36
2月3日	相談会	四日市市総合会館	個別医療相談会	静岡てんかん・神経医療センター 今井克美先生・池田仁先生	19

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	種別	会場	テーマ	講師名	参加数
6月17日	講演会	松阪市福祉会館	大震災の教訓を生かした障害者としての防災の基礎知識	三重県防災対策部 防災企画・地域支援課 加藤清氏	49
6月17日	講演会	松阪市福祉会館	網膜色素変性症の治療研究の最前線	三重大学 教授 近藤峰生先生	51
9月9日	講演会	松阪市障害者福祉センター	プレックストークの使い方	視覚障害者協会 佐藤好幸氏	10
9月9日	講演会	松阪市障害者福祉センターの内外	白杖を使っでの単独歩行訓練	アイパートナー 歩行訓練士 奥野美千代氏	4
11月18日	交流会	鳥羽市答志	白杖を使っでの単独歩行訓練		23

日本リウマチ友の会三重支部(リウマチ)					
開催日	種別	会場	テーマ	講師名	参加数
4月23日	交流会	四日市 シダックス	コーラス	声楽家 羽賀淑子氏	7
4月29日	講演会	アスト津4階 アストホール	リウマチ内科外来の実際 かけがえのない人生の為に今知っておくべきこと	嬉野医院 副院長 堀木照美先生 ふじ社会福祉士事務所 代表 藤井由紀子氏	100
4月29日	交流会	アスト津4階 アストホール			100
5月28日	交流会	四日市 シダックス	コーラス		8
6月3日	交流会	ステーキガスト三重大学前店			12
6月19日	講演会	四日市社会保険病院 健康管理センター 4階 第1会議室	リウマチ薬 内服で気を付けること	四日市社会保険病院 リウマチ内科 佐藤良子先生	19
6月19日	交流会	四日市社会保険病院 健康管理センター 4階 第1会議室			19
7月29日	交流会	三重県難病相談支援センター	病気について語り合うことで、ストレス発散をはかる		2
7月30日	交流会	四日市 シダックス	コーラス		5
8月27日	交流会	四日市 シダックス	コーラス		5
9月10日	交流会	四日市社会保険病院 健康管理センター 4階 第1会議室	昼食を食べながらのおしゃべり&コーラス		22
10月3日	交流会	喫茶店 麦(津市下弁財)	患者同士の親睦会と情報交換		11
10月14日	相談会	療養相談会	ハイトピア伊賀	せと整形外科 瀬戸正史先生	12
10月21日	相談会	療養相談会	松阪市産業振興センター	大辻整形外科 大辻孝昭先生	17
10月29日	交流会	四日市 シダックス	コーラス		5
11月1日	交流会	伊勢みやび	会員の交流会		11
11月26日	交流会	四日市 シダックス	コーラス		10
12月10日	交流会	四日市都ホテル 朝明の間	北勢リウマチ患者会 忘年会		14

パーキンソンみえ(パーキンソン病)					
開催日	種別	会場	テーマ	講師名	参加数
4月4日	交流会	名古屋城	日帰り旅行 花見		25
4月15日	講演会	三重県津庁舎6階大会議室	パーキンソン病と日常生活	ますずがわ神経内科クリニック 真鈴川聡先生	100
5月9日	講演会	三重県鈴鹿庁舎交流ルーム	リハビリ講演会	鈴鹿病院 理学療法士 伊藤博昭氏	21
5月19日	学習会	三重県難病相談支援センター	声の音楽療法	音楽療法士 太田倫代氏	14
6月6日	交流会	三重県鈴鹿庁舎交流ルーム	茶話会		18
7月4日	交流会	三重県鈴鹿庁舎交流ルーム	音楽療法	音楽療法士 太田倫代氏	22
7月7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		23
7月21日	学習会	三重県難病相談支援センター	音楽療法 第2回	音楽療法士 太田倫代氏	21
8月1日	交流会	ジャパンレンタカー(カラオケ)	カラオケ大会		22
9月5日	交流会	三重県鈴鹿庁舎調理室	料理教室	栄養士 坂下氏	24
9月8日	学習会	三重県難病相談支援センター	声の音楽療法 第3回	音楽療法士 太田倫代氏	13
10月2日	交流会	なばなの里	津・四日市ブロック合同交流会 日帰り旅行		31

10月3日	交流会	名古屋水族館	鈴鹿ブロック交流会		28
10月14日	講演会	鈴鹿医療科学大学	主治医と二人三脚のパーキンソン病治療	順天堂大学 服部信孝先生	90
11月7日	交流会	三重県鈴鹿庁舎交流ルーム	笑いの講演会	松原瑞穂氏(会員)	26
12月5日	交流会	鈴鹿市福祉センター	鈴鹿ブロック クリスマス会		30
12月8日	交流会	三重県難病相談支援センター	「笑いヨガを体験しよう」と交流会	笑いヨガリーダー 加藤照美氏	23
1月9日	交流会	三重県鈴鹿庁舎交流ルーム	新年会		25
1月19日	交流会	三重県難病相談支援センター	音楽療法	音楽療法士 太田倫代氏	18
1月26日	交流会	四日市市文化会館 第2会議室	四日市ブロック交流会		14
2月6日	交流会	三重県鈴鹿庁舎交流ルーム	活動計画		20
2月23日	交流会	三重県難病相談支援センター	交流会(懇親会)		28

みえ IBD (潰瘍性大腸炎・クローン病)

開催日	種別	会場	テーマ	講師名	参加数
5月29日	交流会	三重県難病相談支援センター			5
6月16日	交流会	四日市社会保険病院 健康管理センター 4階 多目的ホール	総会・交流会		40
6月16日	講演会	四日市社会保険病院 健康管理センター 5階 多目的ホール	患者さんに聞いてみました!Gキャップを受けてみて…自分の身体を生きるということ 炎症性腸疾患の内科的治療について	臨床工学技師 高橋愛氏 臨床心理士 古村香里氏 四日市社会保険病院 消化器内科副部長 白木学先生	40
7月10日	交流会	三重県難病相談支援センター			3
9月11日	交流会	三重県難病相談支援センター			2
11月3日	講演会	四日市社会保険病院 健康管理センター 4階 多目的ホール	IBDと就労	熊本 IBD 会長 中山泰男氏	50
11月3日	交流会	四日市社会保険病院 健康管理センター 4階 多目的ホール	クローン病患者さんの体験談	熊本 IBD 会長 中山泰男氏	35
11月13日	交流会	三重県難病相談支援センター			5
12月11日	交流会	三重県難病相談支援センター			3
2月12日	交流会	三重県難病相談支援センター	1, 2月の体調管理について		2

みえ als の会 (筋萎縮性側索硬化症)

開催日	種別	会場	テーマ	講師名	参加数
4月22日	講演会	津市河芸ほほえみセンター	ALS 患者とリハビリ	かすみがうらクリニック 理学療法士 高木章好氏	78
4月22日	交流会	津市河芸ほほえみセンター			78
10月21日	交流会	津市芸濃保健センター	秋の交流会		45

三重県腎友会 (腎臓病)

開催日	種別	会場	テーマ	講師名	参加数
6月3日	講演会	ベルセ島崎	維持透析の食事療法(二次性副甲状腺機能亢進症など)	四日市社会保険病院 栄養科長 中東真紀氏	122
6月3日	相談会	ベルセ島崎	維持透析の食事療法について先生との相談会	四日市社会保険病院 栄養科長 中東真紀氏	102
6月12日	講演会	伊勢赤十字病院 6階第7会議室	二次性副甲状腺機能亢進症治療について	伊勢赤十字病院 腎臓内科 部長 大西孝宏先生	21
9月7日・21日 11月4日	交流会	桑名・四日市・鈴鹿・津・伊賀・松阪・伊勢・尾鷲・亀山・熊野	第32回腎臓移植普及推進キャンペーン		99
10月28日	交流会	彦根ロイヤルホテル・黒壁スクエア	秋の日帰り親睦旅行		39
1月27日	交流会	プレミアリゾート「友雅」伊勢志摩	新年会		51

三重心臓を守る会（心臓病）					
開催日	種別	会場	テーマ	講師名	参加数
6月17日	講演会	三重大学医学部基礎校舎3階基礎講義室	心臓病の子どもの生活をよりよくする工夫	三重大学病院 小児科教授 澤田博文先生	19
6月17日	相談会	三重大学医学部基礎校舎3階基礎講義室		三重大学病院 小児科教授 澤田博文先生	19
9月19日	学習会	鈴鹿中央消防署	救命法講習会	鈴鹿中央消防署 救急救命士2名	11

みえPBCの会（原発性胆汁性肝硬変）					
開催日	種別	会場	テーマ	講師名	参加数
5月20日	学習会	アスト津ミーティングルームB	PBC 脂肪肝に対するベザトールSR錠の効果について	みえ消化器内科 院長 垣内雅彦先生	20
5月20日	交流会	アスト津ミーティングルームB			15
10月28日	学習会	アスト津ミーティングルームB	診断までの苦悩 生体肝移植	帆ノ下美紀子氏 的場白子氏	10
10月28日	交流会	アスト津ミーティングルームB			8

三重もやの会（モヤモヤ病）					
開催日	種別	会場	テーマ	講師名	参加数
5月27日	学習会	三重県難病相談支援センター	食に関することについて	荻野智子氏	17
12月9日	交流会	三重県難病相談支援センター	クリスマス会		6
11月18日	学習会	四日市市総合会館	高次脳機能障害について	市立四日市病院 言語聴覚士 杉浦加奈子氏	10
11月18日	交流会	四日市市総合会館	日本てんかん協会（波の会）三重支部、三重もやの会 第1回合同交流相談会		13
2月17日	交流会	伊勢市社会福祉健康センター	日本てんかん協会（波の会）三重支部、三重もやの会 第2回合同交流相談会		6

稀少難病の会みえ（稀少難病）					
開催日	種別	会場	テーマ	講師名	参加数
10月21日	相談会	桑名市民団体ブース内	地域難病相談会	伊藤直義氏	8

三重後縦靭帯骨化症患者友の会（後縦靭帯骨化症）					
開催日	種別	会場	テーマ	講師名	参加数
4月26日	交流会	津みやび （ホテルグリーンパーク津）	懇親会（食事会）		22
5月30日	交流会	三重県難病相談支援センター	定期総会・患者家族交流会		18
10月21日	講演会	三重県津庁舎6階大会議室	家でできる手の運動 知っておきたい痛み止めの話	三重大学病院リハビリテーション部 作業療法士 鈴木良枝氏 三重大学脊椎外科・医用工学 教授 笠井裕一先生	66
10月21日	交流会	三重県津庁舎6階大会議室	患者家族交流会		66

三重県乾癬の会（乾癬）					
開催日	種別	会場	テーマ	講師名	参加数
5月26日	講演会	じばさん三重	乾癬治療のいろいろ	市立四日市病院 皮膚科部長 谷口 芳記先生	22
8月4日	交流会	度会郡 ニワ浜海岸	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	9
11月10日	講演会	四日市市総合会館	免疫と皮膚病—乾癬とアトピー—	市立四日市病院 皮膚科部長 谷口 芳記先生	80
11月10日	学習会	四日市市総合会館		市立四日市病院 皮膚科部長 谷口 芳記先生	80

MS TOMORROWS 三重 (多発性硬化症)					
開催日	種別	会場	テーマ	講師名	参加数
7月28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 (基礎編)	名古屋大学留学生センターアドバイジングカウンセリング部門 特任准教授 坂野尚美氏	3
11月24日	講演会	三重県難病相談支援センター	多発性硬化症治療の最新情報 - 自分に合った治療の選び方 -	伊勢赤十字病院 神経内科 山崎正禎先生 名古屋大学留学生センターアドバイジングカウンセリング部門 特任准教授 坂野尚美氏	12
11月24日	交流会	三重県難病相談支援センター		伊勢赤十字病院 神経内科 山崎正禎先生 名古屋大学留学生センターアドバイジングカウンセリング部門 特任准教授 坂野尚美氏	12

三重県難病相談支援センター					
開催日	地域	会場	講師名	参加数	
6月3日	津地域難病相談会	三重県津庁舎	津地区医師会 高野尾クリニック 理事長 東良久先生 二神クリニック 院長 二神康夫先生	62	
7月8日	四日市地域難病相談会	四日市市総合会館	四日市医師会 四日市社会保険病院 内科 白木学先生 四日市社会保険病院 外科 梅枝覚先生 四日市公共職業安定所 上席職業指導官 山茸真弓氏	56	
10月6日	伊賀地域難病相談会	三重県伊賀庁舎	伊賀医師会 伊賀市立上野総合市民病院 外科 福浦竜樹先生	58	
10月28日	熊野地域難病相談会	三重県熊野庁舎	紀南医師会 西久保内科クリニック 院長 西久保公映先生 紀南病院 院長 須崎真先生 尾鷲公共職業安定所 熊野出張所 就職促進指導官 東久文氏	50	
11月25日	伊勢地域難病相談会	三重県伊勢庁舎	伊勢地区医師会 橋上内科皮膚科泌尿器科医院 院長 橋上裕先生 藤井整形外科クリニック 院長 藤井英治先生 伊勢公共職業安定所 就職促進指導官 杉岡一幸氏	49	

特定非営利活動法人三重難病連 加盟団体代表者連絡先

2013年2月現在

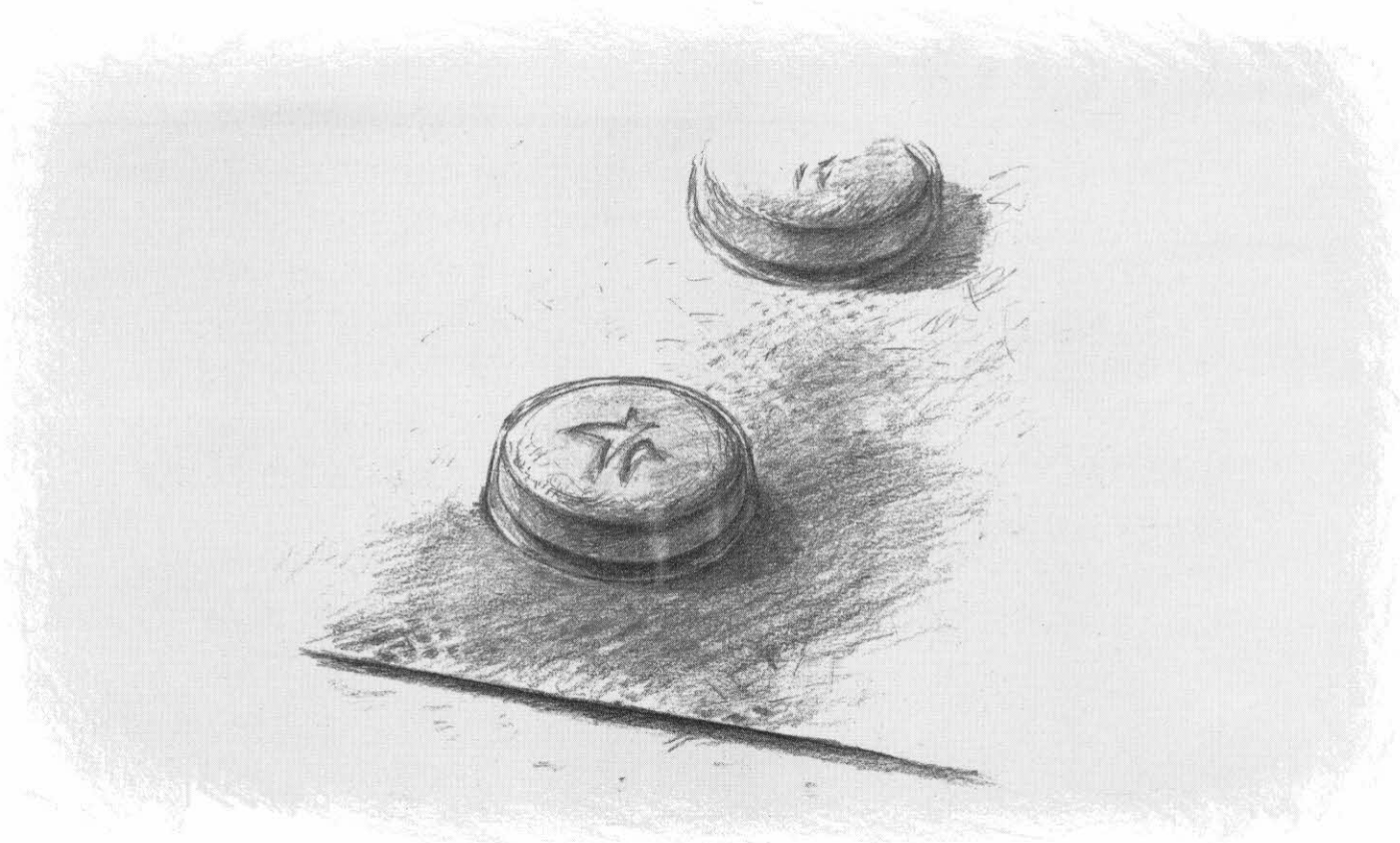
会名(疾病)	連絡先	電話
SCD三重の会	山本 政春	
全国膠原病友の会 三重県支部	佐々木 幸子	
つぼみの会三重(1型糖尿病)	三重県難病相談支援センターで対応	
日本二分脊椎症協会三重支部	岡田 敦子	
日本てんかん協会(波の会) 三重県支部	米田 拓也(事務局)	
日本網膜色素変性症協会 三重支部	河原 洋紀	
日本リウマチ友の会 三重支部	瀬川 令子	
パーキンソンみえ	森寺 哲三	
みえIBD	中東 真紀 (四日市社会保険病院IBDセンター内みえIBD事務局)	
みえalsの会	事務局長 山中 賢治 (笹川内科胃腸科クリニック内)	
三重県腎友会	西山 幸生	
三重心臓を守る会	油島 千恵子	
みえPBCの会	戸村 順一	
三重もやの会	内藤 陽子	
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	
三重県乾癬の会	稲垣 淳	
MS TOMORROWS 三重	中澤 里美	

日頃お世話になっている関係機関のみなさまには感謝の意を表するとともに、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。

また、賛助会員になっていただいている会員の皆様にも感謝申し上げます。今後とも、ご支援賜りますようお願いいたします。

最後になりましたが、東日本大震災を始めとする災害で被災された方々の安全と、一刻も早い被災地の復興をお祈り申し上げます。

編集委員 河原 洋紀
西川 和子
佐々木 幸子
嶋田 忠彦



世界にまだないくすりのために。

まだ治せない病気とたたかう人たちの、支えになりたい。
まだないくすりを待つ世界中の人たちの、期待にこたえたい。
世界の明日を変える一錠のために、
わたしたちは挑戦を続けます。

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

【お問い合わせ先】総務部 電話番号 03-3244-5110

明日は変えられる。

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

www.astellas.com/jp/



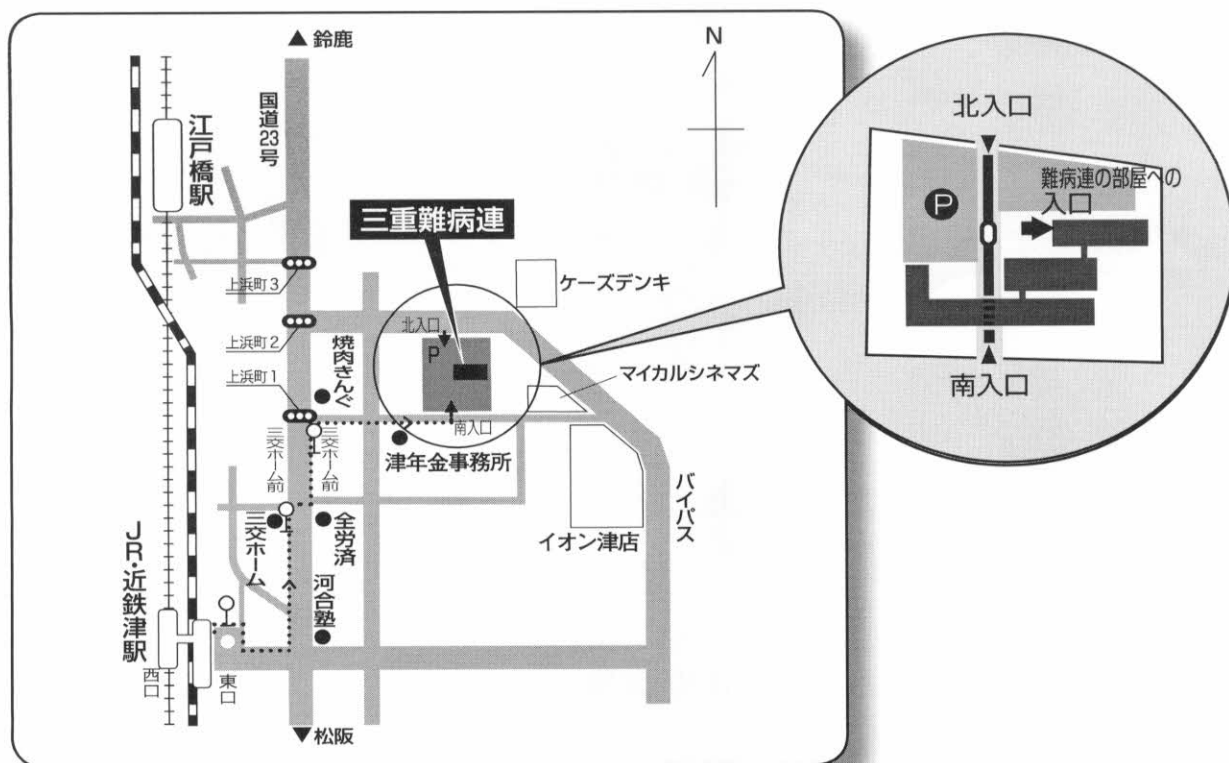
Working together for a healthier world™
より健康な世界の実現のために

様々な病気に打ち勝つため、ファイザーは世界中で新薬の研究開発に取り組んでいます。
画期的な新薬の創出に加え、特許が切れた後も大切に長く使われている
エスタブリッシュ医薬品を医療の現場にお届けしています。

ファイザー株式会社 www.pfizer.co.jp

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/~miananby/>



- 近鉄電車では 近鉄名古屋線「津駅」下車 東口から徒歩約 15 分
「江戸橋駅」下車 徒歩約 15 分
- JR では 「津駅」下車 東口から徒歩約 15 分
- 三重交通バスでは 三交ホーム前バス停より 徒歩約 5 分
- タクシーでは 「津駅」東口タクシー乗り場から 約 5 分（「津保健所」と教えてください）

花は咲く
 真つ白な雪道に
 春風香る
 わたしはなつかしい
 あの街を思い出す
 叶えたい夢もあつた
 変わりない自分もいた
 今はただなつかしい
 あの人を思い出す
 誰かの歌が聞こえる
 誰かを励ましてる
 誰かの笑顔が見える
 悲しみの向こう側に
 花は花は
 花は咲く
 いつか生まれる君に
 花は花は
 花は咲く
 わたしは何を
 残しただらう

夜空の向こうの
 朝の気配に
 わたしはなつかしい
 あの日々を思い出す
 傷ついて傷つけて
 報われず泣いたりして
 今はただ愛おしい
 あの人を思い出す
 誰かの想いが見える
 誰かと結ばれてる
 誰かの未来が見える
 悲しみの向こう側に
 花は花は
 花は咲く
 いつか生まれる君に
 花は花は
 花は咲く
 わたしは何を
 残しただらう
 芳翠忠

書 民谷久美子

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

この冊子は共同募金の配分を受けています