

# OTK 三重なんれん

No.8 平成 25 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

---

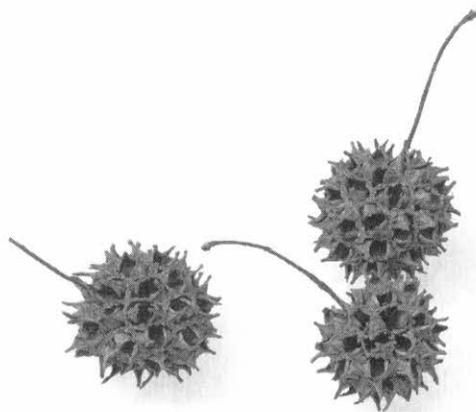
■あいさつ	河原洋紀	4
■平成 25 年度特定非営利活動法人三重難病連の活動		5
■ JPA 東海・中部ブロック研修会・交流会 in 静岡		8
	西山幸生・園部一博	
■全国難病相談センター研究会第 20 回研究大会（東京）報告	山内香菜子	9
■全国難病相談センター研究会第 21 回研究大会（京都）報告	黒川知恵子	10
■第 1 回相談員研修会		12
	三重県戦略企画部 情報公開課 主幹 松崎由枝 氏	
■第 2 回相談員研修会		13
	三重県健康福祉課 主幹 大西真由美 氏	
■会員のみなさんからの投稿		
	原因究明のための「個人採決」に参加！！	14
	三重後縦靭帯骨化症患者友の会 会長 嶋田忠彦	
	共に生きる 日本リウマチ友の会三重支部 桑名市 木村	17
■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	19
	* NPO 法人 MS TOMORROWS	20
	* 稀少難病の会みえ	21
	* 全国筋無力症友の会三重支部	22
	* 全国膠原病友の会・三重県支部	23
	* つぼみの会三重	24

* (社) 日本てんかん協会 (波の会) 三重県支部	25
* 日本二分脊椎症協会三重支部	26
* 日本網膜色素変性症協会三重支部	27
* (社) 日本リウマチ友の会三重支部	28
* パーキンソンみえ	29
* みえ I B D	30
* みえ als の会 MALS 事務局	31
* 三重県乾癬の会	32
* 三重県腎友会	33
* 三重後縦靭帯骨化症患者友の会	34
* 三重心臓を守る会	35
* みえ P B C の会	36
* 三重もやの会	37

## ■資料

○平成 25 年度難病相談支援センター事業における相談件数	39
○平成 25 年度地域難病相談会 (全地区) 参加人数集計	40
○難病相談支援センター登録件数	41
○特定疾患治療研究事業受給者数	42
○平成 25 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	43

■特定非営利活動法人三重難病連 加盟団体代表者連絡先	48
----------------------------	----



2014年がスタートしたばかり、と思っていたら、いつの間にか春を迎えました。

月日の移り変わりを年々早く感じるこの頃です。

さて、NPO法人三重難病連が発足してから、私たちは常に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。

昨年1月25日には、難病に対する指針が難病対策委員会から示されました。暮れの12月13日には、その指針を受けて方向性が決まりました。これは私たちの活動が形になった大きな一歩です。しかしまだ不明確なところもあり、これから私たちも推移を注意深く見守っていかねばならないと思っています。

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なによりも大切です。その理想にむかって、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 25 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 25 年 5 月 31 日 NPO 法人三重難病連第 8 回総会 津庁舎 66 会議室  
平成 25 年 5 月 1 日 第 1 回 NPO 法人三重難病連理事会 三重県難病相談支援センター  
平成 25 年 5 月 22 日 第 2 回 NPO 法人三重難病連理事会 三重県難病相談支援センター  
平成 25 年 5 月 31 日 第 1 回 NPO 法人三重難病連臨時理事会 三重県難病相談支援センター  
平成 25 年 12 月 10 日 第 3 回 NPO 法人三重難病連理事会 三重県難病相談支援センター

### ② 一般社団法人 JPA 第 3 回総会・国会請願

平成 25 年 5 月 26 日 総会 ホテルグランドヒル市ヶ谷

総会 13:00 ～ 交流会 18:00 ～

平成 25 年 5 月 27 日 国会請願要請行動紹介議員として採択のお願い

自由民主党 川崎二郎先生、三ツ矢憲生先生

民主党 岡田克也先生、中川正春先生、高橋千秋先生

三重難病連署名数 12,180 筆 募金総額 105,984 円

※多くの皆様ご協力有難う御座いました。

### ③ NPO 法人三重難病連団体宿泊研修会・交流会

平成 25 年 4 月 13・14 日 アスト津会議室 アステラス製薬の助成金

講師 宮永恵美氏 (JPA 事務局員)

1 日目 「新制度について」～障害者総合支援法と難病対策の改革～

2 日目 「ワールドカフェによる交換会」

ワールドカフェとは

人々がオープンに会話を行い、自由にネットワークを築く事の出来る「カフェ」  
のような空間のことで、知識や知恵は創設されるという考え方に基づいた話し方の手法

参加者 11 団体 (28 名)

#### ④ JPA東海中部ブロック研修会・交流会 in 静岡

平成 26 年 2 月 8・9 日 静岡市 三保園ホテル

1 日目 各県の取組みと課題 質疑応答

JPAの活動と取組みについて 大柄理事より報告

障害年金研修会 静岡県障害年金相談センター所長 杉山行彦氏

2 日目 久能山東照宮見学



JPA 東海・中部ブロック会議中

#### ⑤ 厚生労働省と三重難病連との意見交換

平成 25 年 7 月 27 日 三重県津庁舎 6 階大会議室

「今後の難病対策について」講演後、質疑応答

講師 厚生労働省 健康局 疾病対策課 萩原秀明氏

参加者 保健所 4 名、センター職員 4 名、健康づくり課 3 名、患者 25 名 計 36 名

#### ⑥ サマースクールの実施

平成 25 年 8 月 4 日 サマースクール 三重県津庁舎 6 階大会議室

「難病に関する制度について」、「筋萎縮性側索硬化症の在宅介護について」

みえ als の会、医師、看護師 6 名、看護学生 32 名 計 38 名

### 【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 25 年 5 月 27 日 「国会請願」三重県選出の国会議員会館議員室訪問

・平成 25 年 6 月 26 日 自由民主党との国・県への要望書懇談会

自由民主党県連本部

13:30 ～ 14:30

- 
- ・平成 25 年 8 月 28 日 新政みえとの国・県への要望書懇談会  
県議会棟 606 会議室 13:30 ～ 14:30
  - ・平成 25 年 10 月 1 日 国・県への要望書聞き取り会  
三重県難病相談支援センター 15:00 ～ 16:00

### ②財源確保のための活動

- ・原田積善会 27 万円 (パソコン 3 台) 認可済
- ・アステラス製薬 20 万円 (合同研修会) 3 月末認可待ち
- ・共同募金 50 万円 (No8 号出版) 3 月末認可待ち



スカイプ中継中

### ③就労支援事業

平成 25 年度 就労相談件数 275 件

就労件数 継続・短期就労含め 2 月 28 日現在 8 名

### ④ RareDiseaseDay2013inMie (レア ディジーズ デイ)

平成 26 年 2 月 28 日 (世界希少・難治性疾患の日) 場所 三重県難病相談支援センター

午前の部 「みんなと共に歩む。共生」出席者全員に「よりそう」について  
難病医療連絡協議会の役割 ～難病患者支援体制の構築に向けて～  
講師 三重県難病医療連絡協議会 (看護師) 中井三智子氏

午後の部 RDD in TOKYOの様子を中継  
地域連携企画に参加 東京、福岡、佐賀、三重 (スカイプ中継)  
JPA 事務局長 水谷幸司氏 国際交流部代表 西村由希子氏  
「海外の難病制度について」「TPP 成立に伴う影響」  
「難病制度改正の最新情報」 スカイプ 14:08 ～ 14:40

### ⑤三重県難病相談支援センター事業受託

# J P A 東海・中部ブロック研修会・交流会 in 静岡

日時：平成 26 年 2 月 8・9 日

場所：三保園ホテル

参加団体：愛知県難病団体連合会 2 名、岐阜県難病団体連合会 3 名、  
静岡県難病団体連合会 10 名、三重難病連 3 名、講師 1 名  
総勢 19 名の参加

出席者：会長 河原洋紀、副会長 西山幸生、事務局 園部一博

三重難病連 西村幸生、三重難病連事務局 園部一博

今回の主な研修会の内容を報告します。

## 1 日目 (2 月 8 日)

### 1) 各県の取組みと課題

(今後の課題について記載しました。)

N P O 法人三重難病連＝組織運営について・活動財源の確保

N P O 法人岐阜県難病団体連絡協議会＝加盟患者会の後退・会員数の減少・患者会結成の難しさ。

愛知県難病団体連合会＝理事の改選・・・動ける人材の確保・加古基金の使用事業の計画と実行

N P O 法人静岡県難病連＝難病指定疾患の増加に伴う患者会の活動・相談支援センターの役割と充実・体制・人員配置などについて・事業費の獲得についての工夫

※報告後に各県の取組みと課題について質疑応答

### 2) J P A の活動と取り組みについて

#### 大柄理事より報告

- ①平成 26 年度主な難病対策に関する予算案
- ②難病の患者に対する医療等に関する法律



案 (仮称) の概要

※法律成立後平成 27 年 1 月より施行

### 3) 難病対策について意見交換会

障害年金研修会 静岡県障害年金相談センター所長 杉山行彦氏

テーマ 知っておきたい社会保障～障害年金の制度～

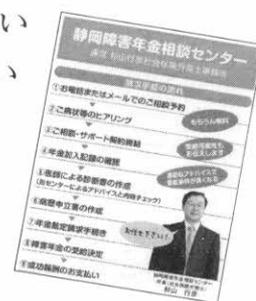
難病者の年金受給について実際あった事例についての報告がありました。

## 2 日目 (2 月 9 日)

### 久能山東照宮見学

おわりに

初日は大雪で到着できるかも危ぶまれる天候となったが翌日は真っ白な富士山の全景も垣間見ることができ静岡での開催を実感した。また、久能山東照宮の観光では段差の異なる 1159 段の石段には閉口したものの、道中の紅梅白梅の美しさや、上りつめた久能山東照宮本殿の桃山時代技法を取り入れた権現造り総漆塗り極彩色の御社殿 (国宝) はその疲れも吹き飛ばす程の見事さであった。2 日間にわたる有意義な研修と交流会、そして久能山東照宮観光ボランティアガイドの手配など静岡県難病団体連合会の皆様には大変お世話になり心より感謝申し上げたい。



# 全国難病センター研究会第20回研究大会(東京)報告

日時：平成25年11月10日

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・支援センターにおける難病患者支援について」

厚生労働省健康局疾病対策課  
課長補佐 西嶋康浩

『放課後難病塾』と『難病の語り部』の取組について」

宮崎県難病相談支援センター  
首藤正一  
井上友美

## 特別報告

「難病相談・支援センター間のネットワーク構築事業について」

群馬県難病相談支援センター  
川尻洋美  
北海道難病センター  
鈴木洋吏  
沖縄県難病相談・支援センター  
照喜名 通

## パネルⅡ

「難病患者に対する日常生活用具・補装具制度の対応について」

中部学院大学 井村 保  
「患者会と研究班間の研究協力に関する現状および意識に関する実態調査（第2報）」  
NPO 法人難病支援ネット北海道  
永森志織

## パネルⅠ

「全国難病相談支援センターにおける就労支援実態調査について」

京都府難病相談・支援センター  
戸田真理

「難病関連の保険医療機関における就労支援への認識」

独立行政法人  
高齢・障害・求職者雇用支援機構  
春名由一郎

「難病のある方のためのセンターとは」

佐賀県難病相談・支援センター  
山口真理子

## 感想：

特別講演として厚生労働省健康局疾病対策課の西嶋康浩氏との意見交換会がありました。

時間が足りなくなるほど沢山の意見や質問があり、大変熱気に溢れた意見交換会となりました。

難病の政策が新しくなるという事でこういった機会をもてたことは良い事だと思いました。



# 全国難病センター研究会第21回研究大会(京都) 報告

日時：平成 26 年 3 月 8・9 日  
会場：ホテルルビノ京都堀川

難病相談支援員 黒川知恵子

## 特別講演

「iPS 細胞を用いたパーキンソン病治療」

京都大学 iPS 細胞研究所  
教授 高橋淳先生

「意思伝達装置等の入力スイッチ紹介ホームページの作成」

パナソニック エイジフリーライフ  
テック株式会社  
松尾光晴

## パネルⅢ

「医師会が運営する難病相談・支援センターの  
特性と今後の課題」

愛知県医師会  
理事 大輪芳裕先生

「鳥取県難病相談・支援センター 9 年間の活  
動状況と今後の課題」

鳥取県難病相談・支援センター  
佐々木貴史

「全国の難病相談・支援センターにおける特性  
を活かした取り組みに関する実態調査と今後  
のあり方に関する要望について」

群馬県難病相談支援センター  
川尻洋美

## パネルⅣ

「コミュニケーション支援講座の実績から見え  
てくる、支援組織間ネットワーク開拓の必要性」

NPO 法人 ICT 救助隊  
仁科恵美子

「ALS 患者を対象とした IT 機器／コミュニ  
ケーション機器等利用状況調査」

中部学院大学 井村 保

「ALS 患者の意思伝達装置と社会参加に関す  
るヒアリング調査」

一橋大学 伊藤史人

## パネルⅤ

「「大震災に学ぶ集い」等の取り組みについて」

(財)北海道難病連 高正俊一

「災害時の難病患者対応マニュアル策定につ  
いての指針(2013 年度版)の発表に際して」

静岡県難病団体連絡協議会  
野原正平

「「特定の者」喀痰吸引等講習会の委託を受け  
て 今後の課題」

かごしま難病支援ネットワーク  
日本 ALS 協会鹿児島県支部  
里中利恵

## パネルⅥ

「稀少難病の孤立化をなくす～患者会との情報連携の提言」

NPO 法人表皮水泡症友の会  
宮本恵子

「患者会の事例検討からみえた連携の課題」

一般社団法人 日本 ALS 協会  
平岡久仁子

「患者団体連携におけるセルフヘルプ支援センターの役割」

特定非営利活動法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター  
中田智恵海

## パネルⅦ

「海外希少・難治性疾患患者会・協議会の他組織間協力・連携状況について」

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会  
特定非営利活動法人知的財産研究推進機構 (PRIP Tokyo)  
東京大学 西村由希子

「患者会と研究班間の研究協力に関する現状および意識に関する実態調査 第3報」

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会  
一般社団法人 全国膠原病友の会  
大黒宏司

## 感想：

今回は大会 2 日目の 3 月 9 日のみの参加となりましたが、難病を取り巻く最新の情報、他の難病相談支援センターの活動状況、新しい取り組みなど、密度の濃い話をたくさん聞かせていただくことができました。

特に、今話題になっている iPS 細胞によるパーキンソン病の治療についても、分かりやすく、興味深い講演をしていただき、とても勉強になりました。

難病相談支援センターといっても、都道府県によって運営の方法や相談の受け方などは様々で、各地のセンターの様子を知ることで、よい刺激を受けたと思います。

今回学んだことを、今後の相談活動に活かしていけるよう、一層頑張っていきたいと感じました。

## 第1回相談員研修会

日時：平成25年12月11日（水）13:30～15:00

テーマ：個人情報保護について

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14名 難病相談支援センター職員4名

第1回相談員研修は「みえ出前トーク」に  
お願いし、昨年に引き続き「個人情報保護に  
ついて」を受講しました。

「個人情報保護」という言葉の持つ意味は  
個人の解釈により異なると思いますが、昨今  
の行き過ぎた解釈により、守られる側と守る  
側の過剰な反応が災いしているように思えま  
す。今まで続いてきた鷹揚な日本文化の良き  
ところが無くなりつつある現状で「昔はよかつ  
たなあ…」、「嫌な世の中になってきたなあ…」  
の言葉をしばしば耳にします。

例えば、守られる側の誤った権利の主張  
が講じて、いわゆるクレーマー族が増えてし  
まい、色々な表現方法やイベント等が平凡化  
したり縮小して行くことを見受けます。また、  
守る側の問題として個人情報保護条例向けの  
対策文章や注意事項に重きを置いてしまい、

本来の主目的がおざなりになっているのでは  
ないかと思われることも少なくありません。

このような危惧を抱きつつ本日の研修を受  
講しましたが、目的の説明の中で、個人情報  
保護法とは保護だけではなく、個人情報の有  
用性にも目を配ってくださいとの教えがありま  
した。この保護と有用性のバランスが大事で  
あるとの事ですが、何事も行き過ぎは問題で  
あると確信した次第です。また、この個人情  
報の保護はデリケートな問題でもありますの  
で「個人情報をしっかり守る」という姿勢を  
示し、実行して行くことの大切さを改めて学  
ぶことが出来ました。

今回は3回目の研修ですが国会での特定秘  
密保護法の制定もあり、情報保護への関心度  
も高く、沢山の参加をいただく中での、有意  
義な研修会となりました。

### 個人情報保護法

個人の権利利益の保護

個人情報の有用性

保護だけではない!

バランス

## 第2回相談員研修会

日 時：平成25年1月22日（水）13時30分～15時00分

テーマ：難病対策の改革に向けた取組について（概要）

講 師：三重県健康福祉課 主幹 大西真由美氏

参加者：患者会相談員14名 難病相談支援センター職員4名

日本の難病対策が本格的に推進されるようになって40年以上が経過しています。

その40年の間で難病の治療方法の開発、難病医療の水準の向上など、一定の成果をあげてきました。

しかしながら、研究事業や医療費助成の対象になっていない疾患も数多くあり、増加傾向にある難病患者の社会生活を支える対策が不十分である事などから、難病対策の改革が求められるようになりました。

第2回目の相談員研修ではこの新しい難病対策の施策の概要について説明をして頂きました。

研修後の質疑応答では各相談員からさまざまな質問や意見などが出ました。

対象疾患から外れた場合はどうなるのか、また、今まで受けていた医療費助成を外されたら今後はどうやって医療費を支払ってほしいのかといったような心配の声が多く見受けられました。

平成27年1月1日から施行される予定の新しい難病対策ですが、このテーマで定期的に研修会を開き、相談員のスキル向上を図っていく予定です。

### 第1. 難病対策の基本理念及び基本的事項

1. 難病対策の基本理念
2. 国による基本方針の策定

### 第2. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

1. 治療方法の開発に向けた難病研究の推進
2. 難病患者データベースの構築
  - (1) 難病患者のデータ登録
  - (2) 「難病指定医（仮称）」の役割

(3) 難病患者情報の取扱い

### 3. 医療提供体制の確保

- (1) 医療提供体制の整備
- (2) 難病患者に対する日常的な診療体制
- (3) 極めて希少な難病を診断するための医療提供体制

### 第3. 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

1. 医療費助成の基本的な考え方
2. 医療費助成の対象疾患及び対象患者について

- (1) 医療費助成の対象疾患
- (2) 対象患者の認定基準
- (3) 対象疾患の選定等を行う第三者的な委員会
- (4) 「難病指定医（仮称）」の指定
- (5) 都道府県における対象患者の認定

### 3. 患者負担の在り方について

4. 「医療受給者証（仮称）」の交付

### 第4. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

1. 難病に関する普及啓発
  - (1) 難病相談・支援センターの機能強化
  - (2) 難病患者の症状の程度等に応じた取組の推進
2. 難病患者の社会参加のために支援
3. 福祉サービスの充実（障害福祉サービス等の対象となる難病等の範囲の拡大）
4. 就労支援の充実
5. 「難病対策地域協議会（仮称）」

### 第5. その他

1. 新年度の施行次期
2. 新制度の実施主体

## 原因究明のための「個人採血」に参加！！

～三重県から 26 名が、国の研究班に資料提供をしました～

三重後縦靭帯骨化症患者友の会 会長 嶋田忠彦

後縦靭帯骨化症は、背骨（脊柱管）の後ろ側を走っている後縦靭帯が骨化して脊髄（神経）を圧迫し、これにより知覚障害や運動障害を引き起こし、しびれや痛みなどの症状が出る病気で、国の特定疾患治療研究事業（難病）に指定されています。この靭帯が骨化する原因は不明とされています。

いわゆる「難病」といわれる疾患の数は海外では 5000～7000 という数字があるようですが、国内の研究では約 500 の疾患に収斂されるといわれています。

これら疾患のほとんどは発症原因が不明で、各患者団体もこの原因究明を主な活動の一つとして取組まれています。

私たちの患者会も会則第 2 条（目的）で「原因究明と治療法の確立」を、私たちの病気の全国組織の全脊柱連も規約第 3 条（目的）で「原因の究明や治療法確立促進」を、そして三重難病連でも定款第 3 条（目的）で「原因の早期究明と治療法の早期確立」を謳いあげて活動をされており、他の患者団体でも同様に取組まれているものと思われます。

こうしたなか原因究明のための「個人採血」の実施について、国（厚労省）の研究班から全脊柱連を通じて私たちの患者会にも協力要請がありました。

今回の個人採血実施にあたり私たち役員が

一番心配したことは、三重県で実施した場合、採血をしていただく患者の皆様は、どれくらいいるだろうかということでした。

参加された方が採血をすることにより遺伝子解析をして個人情報提供最たるものといわれているものを提供するわけです。

このため国の研究班では遺伝子研究に関する倫理審査の許可をとられて実施されることになりましたが、この実施方法として次の二つがあり、その一つは国の研究班の先生方がいらっしゃる全国 23 の拠点病院（この近くでは名古屋大学附属病院があり、三重県内には該当病院はありません）で採血をするか 二つ目としては、国の研究班の先生が患者会行事等に出張されて、そこで採血を行うというものでした。

全脊柱連からの情報で国の研究班の先生が現地へ出向いて採血をする二つ目の方法では 15 名～10 名（当初は 20 名以上）くらいの患者さんに採血したい、とのお話でした。

役員会で協議し、これくらいであれば役員とあと会員の方、数名の協力を得られれば何とかかなりそうだと結論になりました（当初の 20 名以上では三重県では無理）。

それともう一つ困ったことは、いつも医療講演会で使用させていただいています三重県津庁舎大会議室の使用許可が出なかったことです。このため、急遽、三重大学医学部講義室をお借りして実施することにしました。

その後の役員会で、採血会場の確保で苦労したことや会員の皆さんには参加は任意である旨の周知をするなどなどを協議した結果、平成 25 年 7 月 9 日付けの会報号外⑦で会員の皆様に「医療講演会・個人採血・交流会」を 11 月 3 日に三重大学での開催案内通知が出来るまでになりました。

会員の皆様からの出欠のお返事のなかで、※県北部の女性からは、体調は思わしくなく辛い毎日を送っていますが、個人採血が行われると聞き、これからの孫や子供らのために主人とともに、参加させていただきたい。

※県南部の男性からは、会報への投稿記事の中で、「個人採血は私たちが悩まされている病気の原因究明の一つである。患者として協力できるので必ず参加し協力したい」。

※県南部の女性から 11 月 3 日には、画像資料を持って参加します。私たちとしては、病気の原因究明と治療法の早期確立を望みます。

※県中部の男性からは、今回の医療講演会はぜひ出席して採血にも応じたい。

※県北部の男性からは、個人採血にはレントゲンの CD-R を持参して参加します。よろしく。

などなど、ご自分の病気の原因究明のための個人採血に期待されている患者さんが沢山お見えになることが判り、私自身、今回の個人採血を準備したものとしては嬉しく思いました。

一方、この個人採血に協力をするため主治医の先生に、国の研究班からの手紙「担当主治医の先生へ」(2 枚) を提示して画像資料の取り寄せをお願いしたところ、「あなたは今回の研究事業の対象ではありません」と、いわれた会員の方も数名いらっしゃいました。

これらのことを、私(嶋田)が把握している範囲でまとめると、次のとおりとなります。

## 【実施概況】

- ① 11 月 3 日の当日、個人採血に参加された患者さんは 27 名です。  
 ② 当日のほか、名古屋大学附属病院などで採血をした方を含めると、国の研究班に資料提供ができたのは 26 名となります。

参加状況		個人採血に参加			採血不参加			計
		採血済		採血せず 画像判定 (対象外)	体調不良 など	画像判定 で対象外 など	画像 持参 せず	
		有効	対象外					
当日(11/3)の 状況	会員	22	1	3	3			29
	一般	1					2	3
	計	23	1	3	3		2	32
		27 名						
当日以外の 状況	会員	(注) 3				5		8
合計		26	1	3	3	5	2	40

(注) 3 名の内訳は、2 名が名古屋大学附属病院で、1 名は愛知大府市役所で採血したものです

**【今回の個人採血の実施にあたり困ったこと、  
残念であったこと】**

それは、いつも医療講演会るとき借用している三重県津庁舎本館の大会議室が当日の予約がなく空いているのに使えなかったことです。

理由は三重難病連と各患者団体の再委託契約の範疇（学習会、相談会、交流会）に該当しないというものでした。

このため私たちとしましては三重難病連と折衝し、今回の個人採血は医療行為にあたるので研究班の先生から津保健所に対して「1日診療所開設届け」を提出していただくことや、他県の状況として北海道患者会が北海道難病センターで、愛知県患者会が大府市役所で、石川県患者会が金沢市保健所で、千葉県患者会が習志野保健所で実施していることなどを話しましたが、三重県津庁舎での実施はかないませんでした。

（このことは電話で全脊柱連会長にも報告済）

私たちは難病患者です。

難病に指定されている病気のほとんどは原因が不明であるとお聞きしています。

私たちが常日頃、悩まされています後縦靭帯骨化症も原因不明のため国の研究班の先生方が、その原因究明のための一環として取組まれているのが今回の個人採血です。

このような難病に対する原因究明の取組みが、三重県の難病対策推進のメッカ（拠点）となるべき三重県津庁舎を使わせていただけなかったことは残念でなりません。

三重難病連も「難病の原因の早期究明」にかかる活動をされていると思いますので、これからも三重県当局、三重難病連に対して原因究明のための会合等に対しては、会議室等の使用を許可していただけるようお願いしていきたいと思っています。

**「全脊柱連」経由で、国の研究班の先生からお礼の手紙（要旨）**

2011（平成23）年10月より開始した「患者さんからの個人採血」は、目標の1500例に到達することができました。

会員の皆様の多大なご協力があって予想を上回るスピードで目標到達ができ本当に感謝申し上げます。

すでに実施しています一次解析では「6つの新遺伝子座の新知見」を理化学研究所からご報告があり、これまで同様の解析を手がけられている担当の先生から「過去の研究と比較しても、最も有意な結果が得られた」とご意見を頂戴しています。今後は、遺伝子の機能解析「なぜその遺伝子の違いが病気につながっていくのか？」といったメカニズムに迫る研究を遂行していかなければいけません。

整形外科関連の基礎研究者と連携をとったプロジェクトが動き始める予定です。

## 共に生きる

日本リウマチ友の会三重支部 桑名市 木村

今、世間では新万能細胞の初期化というニュースで湧いています。

若い人達に負の遺産ばかりではなく、こんなにも無限の可能性に満ちた明るい未来を残せて本当に良かったと思っています。

私は七年前にリウマチを発症し、想像を絶するような悪夢から生物学的製剤の治療により救われました。まだ治療は続行中ですが、当時を思えば信じられない程、快くしていただきました。

この病のお陰で今まで当たり前の事として

受け止めていた日常茶飯事の物事が、実に感動的で有り難い珠玉一つ一つに思えるようになり、人生がとても豊かになった気がします。

私にとって珠玉の最たるものは、歩けるという事です、こんなにも嬉しくて、心躍る事があるのでしょうか？ かつて歩ける事で感謝したことがあったのでしょうか？

病という大きなストレスのお陰で私の五感が初期化したように思います。

どうか、ネイチャー誌にはご内密に。



## 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】	45 名
【会費】	現在は徴収しておりません
【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。

### ■患者は何人位いるか？

厳格な数値は分からないが推定によると 10 万人に対し 5 ～ 10 人程度とされている。

### ■どのような人に多いか？

一般的に人種、職業や性別による差はない。

### ■各症状の対策として

歩行障害、四肢の失調、構音障害、眼振などその障害と進行は個人差があるので対策は難しいが根治する治療法やクスリが確立してないところから、進行を少しでも遅らせる対処療法として症状に合うリハビリが考えられているので仕上がりが遅くてもそれらを信じて積極的に取り組むことが大切である。

※なお多系統萎縮症の人に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 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 19 名
【会費】	年 3,000 円
【会報】	年 4 回発行

### ■ 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

(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

- 【電話】 050-1486-3833  
 【Eメール】 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】 15 名  
 【会費】 年 500 円  
 【目的】 稀少難病患者等の地位向上と社会参加のため、医療又は福祉の増進を図る  
 【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「稀少な難病」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

- 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)
- ミトコンドリア病 等々 (あいうえお順)

### ■尊厳をもって生きられる共生社会の実現

今、諸問題の現前する難病対策が、成熟した、人間らしく豊かな社会を目指して、改革されようとしています。

昨年 1 月、難病対策委員会は、「難病は、その確率は低いものの、国民のだれにでも発症する可能性がある。難病は生物としての多様性をもつ人類にとっての必然であり、科学・医療の進歩を希求する社会の在り方として、難病に罹患した患者・家族を包含し、支援していくことが求められている。」と提言致しました。

結実すべき改革の基本理念です。

これまで、私たちは、「難病・障害は個性ではなく、能力である」との理念・目的を具現化する為に「難病に立ち向かい生きている」稀少難病患者の声を、社会へ届けてきました。尊厳をもって生存し、私的利益を享受する権利能力をもつ人格・存在 (自然人) であることを。

今年も、2 月 28 日、Rare Disease Day 2014 (世界希少・難治性疾患の日) が、過去最大規模となる 21 地域で開催されました。参加 4 年目となる三重県難病相談支援センター・NPO 法人三重難病連は、「みんなと共に歩む。共生」をテーマとし、よりそう生き方を踏まえ「ともに生きるとは何か、また、何が必要なのか？」を討論しました。共に考える、良い機会だったと思います。

改革はこれから正念堂を迎えることでしょう。

皆さんには、単なる個性とどまらず、社会に貢献している能力を持っている稀少難病患者として、自信と自負をもって生きて欲しいのです。

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 25 年度主な活動

- 松阪・桑名・津・鈴鹿・尾鷲難病相談会
- 疾患別相談会
- 患者さんとのお電話・メール・fax
- NPO 三重難病、連合同研修会
- 市民活動交流会
- きらきら☆市民活動団体 HP にて紹介
- 市民活動応援☆きらきら基金助成事業
- 桑名の殿様・御台所祭り
- Rare Disease Day 2014 (世界希少・難治性疾患の日) 難病の日
- 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・Twitter

## 全国筋無力症友の会 三重支部

- 【連絡先】 〒514-0014  
津市港町 15-8  
メゾンソレイユ 101  
櫻井健司
- 【電話・FAX】 059-273-6811  
携帯 090-1753-8614
- 【対象】 重症筋無力症患者及びその家族
- 【活動内容】 医療講演会・研修会・相談会
- 【設立】 2012 (H24) 年 11 月
- 【会員数】 10 名 (平成 26 年 3 月現在)
- 【会費】 年間 4,500 円  
ゆうちょ銀行  
入金口座名  
全国筋無力症友の会三重  
店名 228  
普通預金  
口座番号 2424729

### ■会の目的

重症筋無力症に関する正しい知識を広め明るい生活が送れるよう会員相互の親睦を図ると共に、この病気の原因究明及び医療との確立を願い福祉の向上を図ります。全国 27 支部で構成されています。

### ■重症筋無力症とは

神経・筋伝達を阻害するために筋肉の易疲労性や脱力が起こる自己免疫疾患です。筋力低下が主症状。外眼筋の筋力低下による複視や眼瞼下垂、(高頻度)・構音障害・嚥下困難など、頭部から症状が現れることが多く、85%の患者に、四肢の筋力低下が近位筋優位に起こり、歩行障害をはじめとした各種運動障害の原因となります。筋力低下は夕方ほど著明になり、睡眠で軽快する日内変動、日によって重さの異なる日差変動、筋肉を使うほど脱力症状が重くなる易過労などが特徴です。有病率は 10 万人に 4～5 人、男女比は 1:2。発症は 10 歳以下、女性 30～40 歳代、男性 40～50 歳代に多い。日本では小児発症が比較的多い。適切な治療によって 80%は軽快・寛解し、日常生活に戻れます。眩しさを軽減するため遮光眼鏡の装着をすすめられる。また、コリンエステラーゼ阻害薬、ステロイド、胸腺摘出術、免疫抑制剤、免疫グロブリン大量療法、血漿交換などがあります。



## 全国膠原病友の会 ・三重県支部

- 【連絡先】 〒510-1233  
三重郡菟野町菟野 2690  
佐々木幸子（事務局）
- 【電話】 059-393-3230
- 【FAX】 059-393-3260
- 【対象】 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・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】 120名
- 【会費】 年3,600円  
（本部1,800円・支部1,800円）
- 【会報】 機関誌「かけ橋」年4回
- 【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

### 25年度主な活動

- 総会  
講演  
「知っておきたい膠原病の皮膚症状」  
三重大学皮膚科 水谷 仁 教授  
「新しい難病政策推進の提言」  
東京医科大学医学総合研究所 所長  
一般財団法人難病治療研究振興財団  
専務理事 西岡久寿樹 先生
- 勉強会  
「ハンドマッサージ講演会」  
カラーコーディネイト講座  
講師 杉谷直子 先生
- 日帰り旅行（20周年記念行事）  
六華園（諸戸邸）  
福祉バス太陽号にて
- 交流会  
食事会「たまゆら」
- 機関誌  
「かけ橋」4回発行
- 運営会議4回



ハンドマッサージ講演会



日帰り旅行

## 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】 約80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、血糖値を下げるホルモンはインスリンが唯一のものであるため、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？

#### ・年間を通じた活動

総会、講演会、学習会、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」・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。親を対象にした1泊2日のミニキャンプもあります。

### ■今後の課題 やっていききたい事

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。

## (社)日本てんかん協会 (別名 波の会) 三重県支部

- 【連絡先】** 〒 510-0874  
四日市市河原田町 2405-1  
米田拓也 (事務局)
- 【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】** 76 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25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
- 医療講演会…三重大学医学部付属病院 精神科 神経科 科長 岡田元宏先生
- 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 3,000 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。



協会のパンフレット



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
【設立】	1996 (H8) 年10月31日
【会員数】	107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25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、世界各国で遺伝子治療や人工網膜などの研究が積極的に進められ、日本でもIPS細胞を使つての加齢性黄斑変性症の治験が再生科学総合研究センターの高橋政代リーダーにより始められています。

また、新しい新薬の治験も進められておりそんなことから私たちの目に再び光がもどる日も間近のようです。

#### 1. 総会と医療講演会などの開催

平成25年6月9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、時事講演会として「アラブの春 エジプトの最新状況」とのテーマで、ホットネット四日市代表の伊藤順子先生にお話をいただきました。

昼食後は三重大学医学部眼科 教授 近藤峰雄先生を座長に、先端医療センター病院眼科 平見恭彦先生の「再生医療による網膜再生の最先端の研究の現状と課題」とのお話を窺いそのあと医療懇談会を開きました。

さらに会員の情報交換会と続き、夕刻からは懇親会と有意義な一日を過ごしました。

#### 2. 白杖などの講習会を開催。

9月22日(日曜日)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. 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19日・20日(土曜日・日曜日)の2日間、本部役員と支部役員の参加によ東海北陸リーダー研修会が静岡市で開催されました。

研修会では「東日本大震災支援活動をした歩行訓練士の目から見た災害対策」との講演会のあと、各県の防災対策などの交流会が開催されました。

翌日は「ロービジョンの診療報酬点数化と実態～今後の展望について」との講演会などにより、リーダーとしての研修と 相互の親睦を深めました。

#### 4. 秋の野外交流会を開催しました。

11月10日(日曜日)「松阪をもっと知っとくウォーキング」を松阪市で開催しました。

観光ボランティアさんの説明のもと、松坂商人の館う魚町の本居宣長旧宅跡さらに松坂城の本居宣長記念館や旧宅を訪ね、県内外にほこるふるさと松阪の歴史と文化を学びました。

さらにお互親睦も深めながら、ハイキングにより心身ともに、有意義な一日を過ごしました。

#### 5. 新春交流会を開催しました。

平成26年1月26日(日曜日)新春交流会を桑名市で開催しました。

午前中は「全盲でも使いやすくなったらくらくスマートフォン2の説明と実演」の研修会でした。

それぞれ、1台ずつの音声スマートフォンを手にし新しい情報機器の操作体験と習熟に勤めました。

午後からは、懇親会とそれぞれの現状と課題の情報交換会で、おたがい親睦と交流をふかめました。

#### 6. お花見交流会

3月30日(日曜日)志摩市において、お花見交流会を開きました。

昼食を共にしながら楽しいひと時を過ごしました。

#### 7. 三重県難病センター主催の難病相談会に参加しました。

#### 8. 支部活動の連絡調整と更なる支部組織の充実のため 役員会を 年3回開催しました。

#### 9. 会報を会員相互の情報交換のため 年1回発行しました。

## (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】 202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。

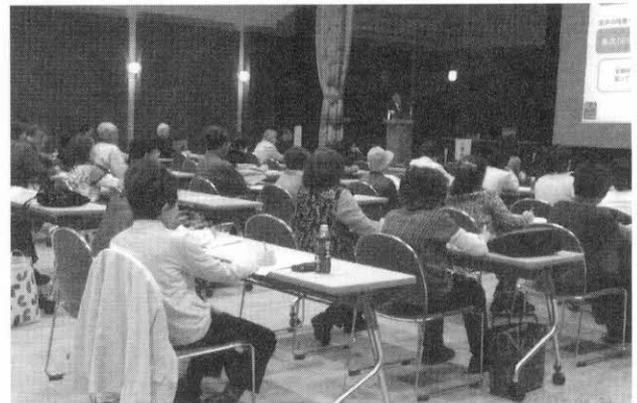
三重支部では支部報「あけぼの」の発行、総会の開催、医療講演会のほか、専門医による電話相

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。

### 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。



総会写真



会員の皆さんによるコーラス

## 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

- 【連絡先】 〒510-0211 鈴鹿市東旭ヶ丘  
4-4-32 森寺哲三（代表者）
- 【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、ブロック活動、笑いの体験交流会の開催
- 【設立】 2005（H17）年8月27日
- 【会員数】 156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」  
年4回発行

### ■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156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。

また四日市、鈴鹿、津、名張、伊賀、松阪、志摩のブロックでは、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  
 四日市羽津医療センター  
 (前：四日市社会保険病院)  
 みえIBD 患者会事務局 中東真紀  
 または、  
 〒510-0293  
 鈴鹿市岸岡町 1001-1  
 鈴鹿医療科学大学 中東真紀

**【電話】** 059-383-9208 (内線 2207)  
**【FAX】** 059-383-8991  
**【Eメール】** maki-n3@suzuka-u.ac.jp  
**【対象】** 潰瘍性大腸炎・クローン病の患者と  
 家族や医療関係者

**【活動内容】** 医療講演会、料理教室、患者交流会  
 などの各種研修会開催

**【設立】** 2004 (H16) 年 5 月  
**【会員数】** 125 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。



### ■スタッフ紹介と交流会について

四日市羽津医療センターの名誉院長、松本好市先生、副院長の梅枝寛先生、IBD センター長の山本隆行先生の多大なご協力を得て、事務局を中心に活動をしています。

IBD は活動期と寛解期を繰り返す疾患で、寛解期を長く継続して、病気と上手に付き合う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、就職や結婚、出産のことなど、みえ IBD 患者会では、患者さんや家族の方が自由に交流できるような場を毎回設けています。

会員さんの中では「体験談を聞きたい」「同じ病気の方と話をしたい」という方が多いため「患者の声」を大切にしています。患者と家族の交流会は、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「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メール】 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。

10 周年を迎えた 4 月 21 日の講演会では、患者・家族・学生ボランティア、支援者、役員を含め総勢 101 名の参加となり、盛会に開催することができました。

記念行事では、10 年の歩みをスライドで振り返り、設立当時の事務局をして頂いていた笠井さんよりのメッセージが朗読されました。

葛原茂樹先生から「難病 ALS 攻略へ向けて～最近の研究成果から」と題したご講演を頂きました。今後の治療の開発に希望を持てるご講演でした。

午後には、10 周年記念演奏会として、鈴鹿市



桜島小学校リコーダークラブの皆さんによるコンサート交流会を、患者さんと家族に分かれて行いました。

10 月 21 日には、秋の交流会を開催し、37 名の参加がありました。

自己紹介を行い、3 箇所のテーブルに分かれて昼食。すでにこの時点で、各テーブルは、様々な話題に華が咲いておりました。

N さんの歌、S さんのピアノのミニコンサートがありました。

最後は、皆さんと一緒に「花は咲く」を歌いました。

また、患者さんご家族の 2 つのグループに分かれての交流会を行い、

- ・ 診断に至るまでの道のりでは、頸椎症などとしての治療に苦勞されたこと
- ・ リハビリをどうしようか、個人の工夫から、専門職につながるまでの苦勞
- ・ 運転や調理など、日常の活動を何とか残したいための工夫はないのか
- ・ 地域での制度を知ってこそ使える、自分に生かすための情報源をどうつかむかなど、色々な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
- 【対象】 乾癬病患者・家族
- 【設立】 1995年(平成7年)5月
- 【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】 40名
- 【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。
- 【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】 1,400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結成されました。その後の運動の結果、「いつでも、だれもが、どこでも」透析を受けられるようになったのです。

今となっては、皆さん、何の費用の心配もなく透析に通院されているとおもいますが、この「当然」を守っていくためには、私たち患者ひとりひとりの力が必要です。

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

だからこそ腎友会の存在が大きな意味を持って

います。このことを理解していただける皆さん！ぜひ腎友会に入会して、仲間どうし支えあい、共に歩いていきましょう。

### ■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

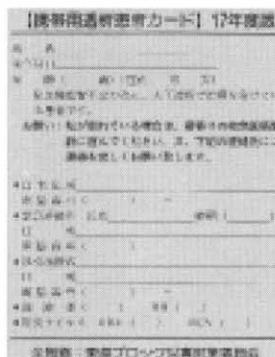


会報「ぜんじんきょう」  
年6回発行



「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、黄色靱帯骨化症、前縦靱帯骨化症の患者、家族
- 【活動内容】 医療講演会、交流会の開催、全脊柱連へ加盟しての活動など
- 【設立】 2008 (H20) 年 11 月 30 日
- 【会員数】 83 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？

後縦靱帯骨化症は背骨(脊柱管)の後ろ側を走っている後縦靱帯が骨化して脊髄(神経)を圧迫する病気です。これにより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て知覚障害や運動障害等の神経障害を引き起こします。骨化する場所によって、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ています。

類似の疾患として黄色靱帯骨化症、前縦靱帯骨化症があります。

### ●後縦靱帯骨化症の症状は？

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

進行すると立てなくなったり、寝たきりの状態になることもあります。

### ●後縦靱帯骨化症の治療法は？

原因が判らないので予防の方法はありません。軽い症状ですと手足の痺れやツ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、もとおりに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？

保健所から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)。

### ●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、黄色靱帯骨化症、前縦靱帯骨化症の患者、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

(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	H20年3月末	H21年3月末	H22年3月末	H23年3月末	H24年3月末	H25年3月末
受給者証 (名)	三重県	638	650	(4) 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	125	(1) 149
	全国	3,087	3,469	4,192	(15) 4,722	(33) 5,327

注. () は黄色靱帯骨化症の別掲

## 全国心臓病の子どもを守る会三重県支部 三重心臓を守る会

【連絡先】	〒514-1122 津市川方町505-1 西村信子（事務局）
【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、交流会・ランチ会、救急法講習会、毎月会報発行、病院や県・関係機関への要望活動
【設立】	1982 (S57) 年 11 月
【会員数】	80 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
【会長】	油島千恵子

### 心臓病児が生まれたら

我が子の誕生の喜びの中で、心臓病があると告げられたとき頭が真っ白になったことでしょうか。

「この子の将来はどうか」と不安になるのは当然です。守る会には同様の病名のお子さんを持つ保護者の方が入会しています。

- ・乳幼児期の悩み…食欲が細いが大丈夫か。風邪をひかせたらダメ？ 子育てが不安でこわい。病児のきょうだいの様子がおかしい。
- ・小学生期の悩み…手術の傷跡をどう説明する？ 学校への説明はいつどのような形でするのがいいの？ 友人関係は上手に築ける？ 体育の授業の参加の仕方は？
- ・中高生期の悩み…欠席が多くなった時の対応の仕方は？ 体育の見学で受験には不利？ 保護者だけではなく思春期の本人の悩み。
- ・成人期の悩み…自立できるの？ 病気があることは就職に不利？ 通院はいつまで続くの？
- ・受けられる福祉施策は？ 障がい者手帳を取ったときのメリットは何がある？

先を考えると心配で頭の中はいっぱい。そんな方は同じ病名のお母さんと話してみませんか。子育てのヒントが得られると思います。相談しながら一緒に子育てを楽しみましょう。

### 後天性心臓病の方も

後天性心臓病の患者さんにも御相談ください。悩みは皆同じ、支えあいましょう。

楽しい行事もあります

#### 2013 年度 年間活動実績

4月・10月	全国社員総会・大会
6月	医療講演会・相談会 三重大学心臓血管外科 小沼武司先生 「先天性心臓手術後の成人期での再手術及び世界に発信する三重大学小児心臓外科」
7月	名古屋港水族館バス旅行
9月	救急法講習会
11月	クリスマス会＝新入会員の集い 小児科医を囲んで相談会
その他	ランチ会 3 回
▼電話相談	随時
▼隔月第 2 木曜日午後 1～3 時	難病相談 支援センター相談日
▼地域難病相談	年 4 回参加（難病相談支援センター主催）

### 心臓病をもっと知って、うまく付き合おう

- ・入会頂くと毎月本部報と支部報が届きます。同じ病名のお子さんの様子や最新情報が載っています。
- ・医師の講演会、相談会があります。診察室では聞けない話が聞けます。
- ・各地で少人数でのランチ会と全体行事の交流会やクリスマス会があります。そこでお子さんの友達とお母さんの友達を作りませんか。守る会の友達は一生の付き合いになります。
- ・不安になったり、困ったり、聞きたいことがありますら役員に電話・メールでご相談ください。情報を求め、一緒に考えましょう。

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】 74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

“病氣自慢”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】 年会費 1,000 円 (三重もやの会)  
年会費 5,000 円 (もやの会本部)  
本部入会の方は三重分 (1,000 円) 免除致します。
- 【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



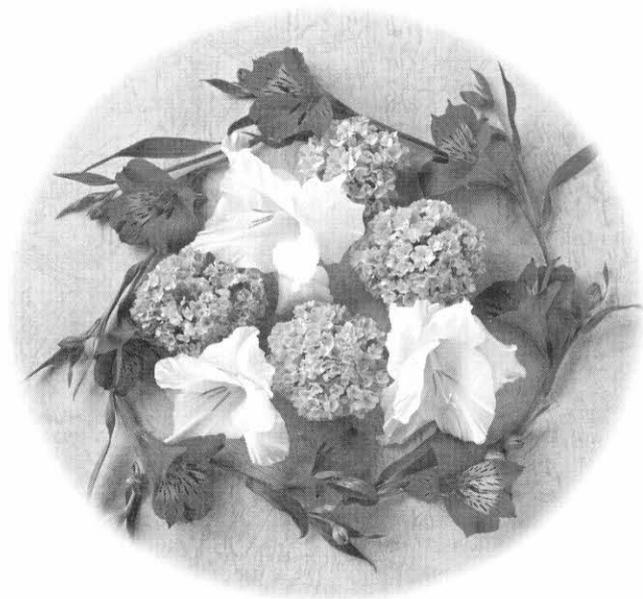
# 資料



平成 25 年度難病相談支援センター事業における相談件数（平成 25 年 4 月から平成 26 年 1 月）

平成 24 年度 (H25.2 ~ H25.3) ※参考	2 月	3 月	計
難病相談支援センターへの 相談件数	80	85	165
患者団体への相談件数	144	255	399
計	224	340	564

平成 25 年度 (H25.4 ~ H26.1)	4 月	5 月	6 月	7 月	8 月	9 月	10 月	11 月	12 月	1 月	計	前年度 (H24.4 ~ H25.1)
難病相談支援センターへの 相談件数	115	114	118	119	94	122	84	103	64	124	1057	1068
患者団体への相談件数	257	226	260	182	189	223	279	221	154	152	2143	2674
計	372	340	378	301	283	345	363	324	218	276	3200	3742



平成 25 年度 地域難病相談会（全地区） 参加人数集計

開催日	松阪 (6月16日開催)			桑名 (7月21日開催)			津 (9月29日開催)			鈴鹿 (10月27日開催)			尾鷲 (11月24日開催)			合計								
	スタッフ	講師	一般参加者	スタッフ	講師	一般参加者	スタッフ	講師	一般参加者	スタッフ	講師	一般参加者	スタッフ	講師	一般参加者	スタッフ	講師	一般参加者	計					
医師による相談		2	9	11		2	7	9		2	5	7		2	7	9	0	10	35	45				
脊髄小脳変性症	1		2	3	1		4	5	1		1	2	1		1	1		1	5	0	7	12		
膠原病	1		7	8				0				0				0		1	0	7	8			
1型糖尿病	1		1	2	1		2	3			0	1			1			0	3	0	3	6		
二分脊椎症	1		1	2	1		1	2	1		3	4	1		8	9	1	2	3	5	0	15	20	
てんかん	1		4	5				0			0	1			2	3			0	2	0	6	8	
網膜色素変性症	1			1	1		2	3	1		1			2	3	1		4	5	5	0	8	13	
リウマチ	1		1	2	1		6	7	1		3	4	1		4	5	1		2	3	5	0	16	21
パーキンソン病	1		5	6	1		9	10	1		3	4			0				0	3	0	17	20	
潰瘍性大腸炎・クローン病	1		2	3				0	1		3	4	1		5	6			0	3	0	10	13	
筋萎縮性側索硬化症				0				0				0				0			0	0	0	0	0	
慢性腎臓病(糖尿性腎症含む)	1		2	3	1		1	2	1		1	1			2	3			0	4	0	5	9	
心臓病	1		2	3	1		1	2	1		3	4	1		2	3			0	4	0	8	12	
原発性胆汁性肝硬変				0				0	1			1				0			0	1	0	0	1	
もやもや病	1		2	3	1		5	6	1		2	3	1		1	2	1		3	4	5	0	13	18
稀少難病				0	1		4	5				0	1		2	3	1		2	3	3	0	8	11
後縦韧带骨化症	1		4	5	1		3	4	1		3	4	1		5	6	1		3	4	5	0	18	23
乾癬				0	1			1	1			1				0	1			1	3	0	0	3
多発性硬化症				0				0	1			1				0			0	1	0	0	1	
筋無力症	1		1	2				0				0				0			0	1	0	1	2	
就労	1	1	5	7	1	1	2	4	1		2	3	1	1	1	3	1	2	1	4	5	5	11	21
センター(難病生活相談)	1		2	3	2		5	7	2		1	3	2			2	2			2	9	0	8	17
県健康福祉部	1			1	1			1	1			1	1			1				0	4	0	0	4
保健所	3			3				0	1			1	2			2	2		1	3	8	0	1	9
その他(報道など)				0				0				0				0				0	0	0	0	0
ボランティア等				0				0				0				0				0	0	0	0	0
計	20	3	50	73	16	3	52	71	18	2	29	49	18	3	41	62	13	4	25	42	85	15	197	297

前年度 合計																91	12	192	295
--------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	----	----	-----	-----

難病相談支援センター登録件数（平成25年度については、平成26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	平成25年度
215	731	347	177	153	96	82	71	49

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。カづけ励まし、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。カづけ励まし、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は適正に取り扱い、外部へ漏洩することはあり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/~miananby/>



三重県難病相談支援センター

所在地 〒514-8507 津市坂橋3丁目440-34 TEL: 059-223-5035 FAX: 059-223-5064  
E-mail: mie\_nanby@comnet.ocn.ne.jp ホームページ: <http://www14.ocn.ne.jp/~miananby/>  
平成26(2014)年3月発行 編集・発行: 三重県難病相談支援センター

---

### 三重県難病相談支援センター運営協議会

三重県難病相談支援センターでは、年2回センターの運営について協議員の皆さんに報告し、意見を伺う会議を開催しております。

今年度は9月5日と2月27日に行われ、昨年度及び今年度のセンター事業や就労相談事業の実績と経過報告、27年1月1日から施行される新しい難病対策などについて話し合いがされました。

27年度からは助成対象の難病を現行の56疾患から300くらいに拡大されます。

大きく変わる難病対策について、それぞれの立場から沢山のご意見を頂きました。

今年度の協議員の皆さんは、下記の通りです。

三重県医師会 理事 橋上裕  
特定非営利活動法人三重難病連 副会長 西山幸生  
三重県難病医療連絡協議会 会長 成田有希  
三重労働局 地方障害者雇用担当官 西山聡  
三重県中編社事務所連絡協議会 会長 伊藤誠一  
三重県市町保健師協議会 理事 太田らさ  
三重県看護協会 専務理事 柳川智子  
三重県訪問看護ステーション連絡協議会 理事 中津佳子  
三重県社会福祉協議会 主査・社会福祉研修センター長 杉本郁夫  
三重県介護福祉士会 理事 中世古佳孝  
三重県医療ソーシャルワーカー協会 理事 川口直生  
三重県ボランティア連絡協議会 幹事 太田謙吾雄  
三重県保健所長会 所長 長坂裕二  
三重県健康福祉部 医療政策課 佐々木孝治  
(順不同 敬称略)






センターニュース 30号（平成26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  
三重県津市坂橋3丁目446-34 三重県津庁舎後棟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ますと、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。個人情報保護法に基づき、個人情報は厳守いたします。登録申請書はセンター登録申込書(本用紙)にご記入の上、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ご登録いただけますので、ご活用ください。

\* 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/~miananby/>

ふりがな				M・T・S・H
氏名	男	女	出生年月日	年 月 日( ) 才
病名				
住所				
電話				
FAX				
メールアドレス				
患者・家族の 人等希望	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) ②入会したいのでセンターから( 番号の数字 登録申請の番号)にしてください。 ③今後、会ができれば入会したい ④入会しない ⑤センターにご要望がありましたらご一顧ください。			
確認事項 要領など				

※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無理に再登録していただく必要はありません。前回は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

特定疾患治療研究事業受給者数（平成 25 年 3 月 31 日現在）

	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	45	36	24	44	27	46	23	6	9	260
2	多発性硬化症	44	38	43	36	25	36	24	4	1	251
3	重症筋無力症	37	40	38	46	24	39	23	8	2	257
4	全身性エリテマトーデス	131	110	93	127	102	93	72	15	17	760
5	スモン	6	1	2	8	2	5	1	1	1	27
6	再生不良性貧血	18	25	25	26	24	19	19	4	2	162
7	サルコイドーシス	65	41	45	47	38	56	24	7	7	330
8	筋萎縮性側索硬化症	21	21	16	33	15	21	14	3	4	148
9	強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	178	140	104	134	105	121	94	24	18	918
10	特発性血小板減少性紫斑病	95	55	69	61	73	65	33	12	12	475
11	結節性動脈周囲炎	26	25	11	8	16	22	13	3	5	129
12	潰瘍性大腸炎	386	404	282	317	241	262	156	27	36	2111
13	大動脈炎症候群	10	11	15	10	6	10	11	4	2	79
14	ビュルガー病	13	8	8	12	4	16	11	1	3	76
15	天疱瘡	7	15	12	14	12	8	8	1	3	80
16	脊髄小脳変性症	68	43	55	91	38	58	30	13	9	405
17	クローン病	108	84	69	74	43	53	34	5	5	475
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
19	悪性関節リウマチ	11	12	6	14	11	23	4	14	2	97
20	パーキンソン病関連疾患	330	251	293	342	252	273	189	58	82	2070
21	アミロイドーシス	4	2	5	6	5	7	9	2	1	41
22	後縦靭帯骨化症	98	102	84	173	100	107	42	38	20	764
23	ハンチントン病	3	6	4	0	2	5	1	0	0	21
24	モヤモヤ病	41	38	27	24	15	21	19	5	3	193
25	ウェゲナー肉芽腫症	2	1	2	6	2	5	3	1	1	23
26	特発性拡張型(うっ血)心筋症	95	49	128	91	79	133	55	19	11	660
27	多系統萎縮症	35	23	18	29	20	17	17	3	3	165
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	3	2	6	7	3	0	0	31
30	広範脊柱管狭窄症	2	9	6	5	11	6	15	5	1	60
31	原発性胆汁性肝硬変	70	49	38	67	58	107	36	14	9	448
32	重症急性膵炎	2	4	5	2	2	6	6	1	1	29
33	特発性大腿骨頭壊死症	30	19	17	19	23	8	11	7	4	138
34	混合性結合組織病	24	24	18	24	20	23	12	2	4	151
35	原発性免疫不全症候群	2	0	1	3	2	2	0	0	0	10
36	特発性間質性肺炎	12	9	9	8	13	37	7	6	1	102
37	網膜色素変性症	33	50	38	55	35	77	36	12	12	348
38	プリオン病	1	1	1	0	0	2	2	0	0	7
39	肺動脈性肺高血圧症	10	1	3	8	3	5	6	1	0	37
40	神経線維腫症	7	2	7	7	2	6	2	2	1	36
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	1	0	1	0	0	0	5
43	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	3	4	3	6	1	2	6	0	1	26
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	1	0	0	0	3
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	1	0	3
48	球脊髄性筋萎縮症	1	2	2	1	2	3	1	1	1	14
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	16	16	10	5	6	12	5	1	3	74
50	肥大型心筋症	3	1	0	6	11	13	4	2	2	42
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	4	1	0	0	2	1	0	1	12
53	リンパ脈管筋腫症(LAM)	2	0	1	2	0	0	1	0	0	6
54	重症多形滲出性紅斑(急性期)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
55	黄色靱帯骨化症	10	2	5	9	9	8	4	0	2	49
56	間脳下垂体機能障害	34	52	16	42	23	30	28	5	1	231
	合計	2161	1838	1666	2049	1508	1882	1116	340	306	12866
	前年度	2050	1743	1605	1952	1419	1844	1051	333	289	12286

平成 25 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. 25. 4～26. 2)

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
4月30日	講演会	三重県難病相談支援センター	病気に対する向き合い方	土井弘子氏 (SCD 患者介護経験者)	14
10月12日	講演会	三重県難病相談支援センター	言語訓練と介護体験談	音楽療法士 山本佳子氏 村上美栄子氏	23
10月12日	交流会	三重県難病相談支援センター	情報交換		23
1月13日	交流会	三重県難病相談支援センター	音楽に合わせての言語訓練	音楽療法士 山本佳子氏	21

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19日	講演会	三重県津庁舎 6階大会議室	知っておきたい膠原病の皮膚症状	三重大学病院 皮膚科科長 水谷 仁先生	45
5月19日	相談会	三重県津庁舎 6階大会議室	難病対策に対する提言	東京医科大学医学総合研究所 所長 西岡久寿樹先生	45
8月25日	学習会	四日市市総合会館 4階会議室	2013年度勉強会 (ハンドマッサージ講習会)	杉谷直子氏	7
10月2日	交流会	六華苑・旧諸戸邸 (桑名市)	三重県支部設立 20周年記念 日帰りバス旅行		16

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
5月19日	学習会	国立病院機構三重病院 研修棟	血糖コントロールのファインチューニング 2013 自分の未来を守る災害対応マニュアルつくり!!	ソレイユ千種クリニック 院長 木村那智先生 三重病院 副院長 藤澤隆夫先生 三重病院 小児科 貝沼圭吾先生	45
8月20日	講演会	三重県津庁舎 6階大会議室	1型糖尿病の概要と基礎知識	国立病院機構三重病院 小児科 貝沼圭吾先生	105
12月22日	講演会	プラザ洞津 3階孔雀の間	1型糖尿病のUP TO DATE -カーボカウントとポンプ療法をうまく使うために-	大阪市立大学大学院 発達小児医学教室講師 川村智行先生	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18日	学習会	横浜 あゆみ荘	支部活動の情報交換及び活性化について	日本二分脊椎症協会 本部役員 谷村珠江氏	3
1月13日	学習会	横浜 リネツ金沢	家庭でできる”気持ちいい”リハビリテーション	ナンバ式整体術師 近藤 誠氏	3

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	てんかんや精神障害とうまく付き合うためには	鈴鹿医療科学大学 医療福祉科 教授 松原 新先生	36
11月10日	講演会	三重大学 臨床講義棟	てんかん医療をよくするための患者、家族、医師の教育について:家庭が医師を育てる	三重大学医学部附属病院 精神科 神経科 科長 岡田元宏先生	64

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9日	講演会	松阪市福祉会館	アラブの春 最新のエジプト情勢	ホットネット四日市 代表 伊藤順子氏	55
6月9日	講演会	松阪市福祉会館	iPS 細胞を用いた網膜再生医療	先端医療センター病院 眼科 平見恭彦先生	72
6月9日	講演会	松阪市福祉会館	視機能再建のための遺伝子治療	三重大学病院 眼科 教授 近藤峯生先生	72

開催日	種別	会場	テーマ	講師名	参加数
9月22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 寺田 進氏	4
9月22日	講演会	松阪市本町公会堂	カラートークとブレクストークの 使い方	志摩市視覚障害者協会 会長 小川正次氏 桑名市視覚障害者福祉会 佐藤好幸氏	12
11月10日	相談会	松阪の旧跡めぐり	博物館といつきのみや歴史体験館 の見学、交流会		25
1月26日	学習会	清寿司(桑名市)	らくらくスマホの使い方	富士通(株) 川崎絵里氏	23
1月26日	交流会	清寿司(桑名市)	日常のことについて		24

#### 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29日	講演会	アスト津 4階 アストホール	関節リウマチの治療 ～患者さんとともに	三井整形外科 院長 館 靖彦先生	106
4月29日	相談会	アスト津 4階 アストホール		細井哲先生、向井智志先生、 松本美富士先生、堀木照美先生、 館 靖彦先生	106
5月15日	交流会	プラザ洞津	会員交流会		13
5月25日	交流会	上野みやび	会員交流会		5
6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	おしゃべり会、ゲーム、コーラス		12
6月12日	交流会	Coco's 松阪店	会員交流会		6
9月9日	講演会	四日市社会保険病院 健康管理 センター 4階	リウマチの新しい治療と検査	四日市社会保険病院 主任内科部長 佐藤良子先生	26
9月9日	相談会	四日市社会保険病院 健康管理 センター 4階		四日市社会保険病院 主任内科部長 佐藤良子先生	30
10月20日	学習会	三重県難病相談支援センター	リウマチについて勉強会	植村整形外科 植村和司先生	11
10月20日	交流会	三重県難病相談支援センター			11
12月9日	交流会	プラトンホテル 3階ホール(四日市)			13
2月1日	相談会	伊勢リウマチハンドクリニック	医療相談会	伊勢リウマチハンドクリニック 松本 衛先生	20

#### 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3日	交流会	伊賀の里モクモクてづくりファーム	お花見		31
4月14日	講演会	三重県津庁舎 6階大会議室	家庭でできる パーキンソン病のリハビリ	鈴鹿中央総合病院 理学療法士 小林真人先生	110
5月8日	講演会	三重県鈴鹿庁舎 交流ルーム	リハビリテーションについて 「温めることと動かすこと」	国立病院機構鈴鹿病院 理学療法士 伊藤博紹先生	25
5月18日	学習会	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	13
6月5日	交流会	三重県鈴鹿庁舎 交流ルーム	ハンドベル	音楽療法士 太田倫代氏	21
6月11日	交流会	青蓮寺レークサイドホテル			13
7月3日	交流会	三重県鈴鹿庁舎 交流ルーム	発足20周年祝賀会		27
7月6日	交流会	三重県難病相談支援センター	パーキンソン病と転倒について 懇親会	家族会員・医師 堀川泰義氏	23
7月20日	学習会	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	11
8月3日	交流会	四日市市文化会館	参加会員の現状交流		20
8月7日	交流会	ジャパンレンタカー	カラオケ		19
9月4日	交流会	三重県鈴鹿庁舎 調理室	料理		21
9月21日	学習会	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	9

開催日	種別	会場	テーマ	講師名	参加数
9月28日	講演会	津リージョンプラザ お城ホール	パーキンソン病とは 治療について (パーキンソン病の非薬物治療について)	鈴鹿医療科学大学 医療福祉学科 教授 葛原茂樹先生 三重大学 神経病態内科学 教授 富本秀和先生 伊勢赤十字病院 神経内科 部長 内藤 寛先生 藤田保健衛生大学 七栗サナトリウム 内科 教授 脇田英明先生 ますずがわ神経内科クリニック 真鈴川 聡先生 鈴鹿回生病院 神経内科 部長 松浦慶太先生 市立四日市病院 神経内科 部長 家田俊明先生	500
10月4日	交流会	東山動植物園	日帰り旅行		25
10月20日	交流会	富田整形	松阪ブロック 交流会		8
11月16日	学習会	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	14
12月7日	交流会	鈴鹿福祉センター 2階大広間	鈴鹿ブロック クリスマス会		23
1月18日	学習会	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	17
1月15日	交流会	鈴鹿庁舎 交流ルーム	新年会		22
2月5日	交流会	鈴鹿庁舎 交流ルーム	26年度の活動計画		19

#### 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
7月20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	炎症性腸疾患寛解期の食事について 日常生活における食事コントロールの工夫 ～クローン病歴 27年の経験より～	鈴鹿医療科学大学 保健衛生学部医療栄養学科 准教授 四日市社会保険病院 IBD 専任栄養管理士 中東真紀先生 兵庫 CD 倶楽部 元会長 市川保宏氏	41
7月20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	患者と家族の交流会		35
10月20日	講演会	鈴鹿医療科学大学 千代崎キャンパス B棟 3515 講義室	体験談 炎症性腸疾患の治療について ～みなさんのご質問にお答えします～	みえIBD 会長 吉尾智博氏 ハッピー胃腸クリニック 院長 豊田英樹先生	33
10月20日	交流会	鈴鹿医療科学大学 千代崎キャンパス B棟 3515 講義室	医療相談 栄養相談		28
11月2日	学習会	東邦ガス四日市営業所 1階ショールーム	料理教室・交流会	松本大学 藤岡由美子先生	12

#### 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21日	講演会	三重県総合文化センター レセプションルーム	難病 ALS 攻略へ向けて ～最近の研究成果から～	鈴鹿医療科学大学 名誉教授 葛原茂樹先生	101
10月27日	交流会	津市芸濃保健センター	秋の交流会		37

#### 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9日	講演会	ベルセ島崎	シャントを長持ちさせる為に ～シャントの見方～	名古屋血管外科クリニック 相川 潔先生	113
6月9日	相談会	ベルセ島崎	個人相談会	名古屋血管外科クリニック 相川 潔先生	12
10月6日	交流会	三重県内 10ヶ所	第 33 回腎臓移植普及推進街頭 キャンペーン		90
1月19日	学習会	伊勢赤十字病院 5階第7会議室	元気な透析生活を送るために	伊勢赤十字病院 腎臓内科部長 大西孝宏先生	23
1月26日	交流会	プレミアムリゾート賢島	新年会		52

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2日	講演会	三重県津庁舎 5階会議室	先天性心臓病手術後の成人期での再手術及び世界に発信する三重大学小児心臓外科	三重大学 心臓血管外科 小沼武司先生	29
6月2日	相談会	三重県津庁舎 5階会議室			29
7月20日	交流会	名古屋港水族館	バス旅行を楽しみながら、病児の友達作り		18
9月13日	学習会	鈴鹿市中央消防署	救急講習会	鈴鹿市中央消防署 救急救命士2名	9
11月17日	相談会	三重県難病相談支援センター	日常生活や園・学校で心配なことはありませんか?	はやかわこどもクリニック 院長 早川豪俊先生	23
11月29日	交流会	亀山市民協働センター みらい	相談&交流 ミニクリスマス会		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19日	学習会	アスト津 3階 ミーティング室 A	最新情報と医療相談	三重大学医学部 検査医学講座・消化器肝臓内科 杉本和史先生	13
10月26日	学習会	アスト津 3階 ミーティング室 B	薬を安全に使う	薬剤師 中村俊夫氏	11
10月26日	交流会	アスト津 3階 ミーティング室 B			10

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19日	交流会	三重県難病相談支援センター	交流相談会		12
8月26日	講演会	アスト津	もやもや病についての基礎知識とその対応	三重大学医学部附属病院 脳神経怪我 当麻直樹先生	45
8月28日	交流会	伊勢神宮、おかげ横丁	赤福水を食べに行こう!交流会		7
12月23日	講演会	三重県津庁舎 6階大会議室	高次脳機能障がい者生活支援事業	三重県身体障害者総合福祉センター 田辺佐知子氏	22
2月20日	学習会	ステーキのあさくま津店	食	荻野智子氏	2

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20日	相談会	桑名市民活動ブース内	地域難病相談会	ピアカウンセラー 水谷恵子氏	5
2月22日	相談会	桑名市総合福祉会館	きらきら☆市民活動応援フォーラム		10
2月22日	交流会	桑名市総合福祉会館	きらきら☆市民活動応援フォーラム		3

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22日	交流会	いはや寿司店 カラオケ コロケ倶楽部	懇親会 (食事会)		23
6月5日	交流会	三重県津庁舎 6階 66 会議室	患者家族交流会		33
11月3日	講演会	三重大学医学部 先端医科学教育研究棟 3階 多目的講義室	最近の後縦靭帯骨化症の知見 知っておきたい痛み止めの話	北里研究所病院 整形外科・脊椎センター 辻 崇先生 三重大学 脊椎外科・医用工学 教授 笠井裕一先生	77

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25日	講演会	じばさん三重 7階会議室	ケネブル現象について 乾癬 Q&A	山形県つばさ皮膚科 院長 橋本秀樹先生 市立四日市病院 皮膚科 谷口芳記先生	15

開催日	種別	会場	テーマ	講師名	参加数
5月25日	相談会	じばさん三重 7階会議室		山形県つばさ皮膚科 院長 橋本秀樹先生 市立四日市病院 皮膚科 谷口芳記先生	15
7月28日	交流会	南伊勢町 にわ浜海岸	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 谷口芳記先生	10
10月25日	講演会	じばさん三重 7階会議室	乾癬よもやま話 ～その歴史から乾癬気質まで～	東京医科大学 三橋善比古先生 市立四日市病院 皮膚科 谷口芳記先生	25
10月25日	相談会	じばさん三重 7階会議室		東京医科大学 三橋善比古先生 市立四日市病院 皮膚科 谷口芳記先生	25

#### 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
10月26日	講演会	三重県難病相談支援センター	知って得する MS の最新情報	三重大学医学部附属病院 神経内科 成田有吾先生 名古屋大学 坂野尚美先生	10

#### 全国筋無力症友の会三重支部 (筋無力症)

開催日	種別	会場	テーマ	講師名	参加数
11月2日	講演会	三重県難病相談支援センター	重症筋無力症の薬の副作用について 質疑応答	津メディカルモール メディモ調剤薬局 管理薬剤師 寺田幸司氏	6

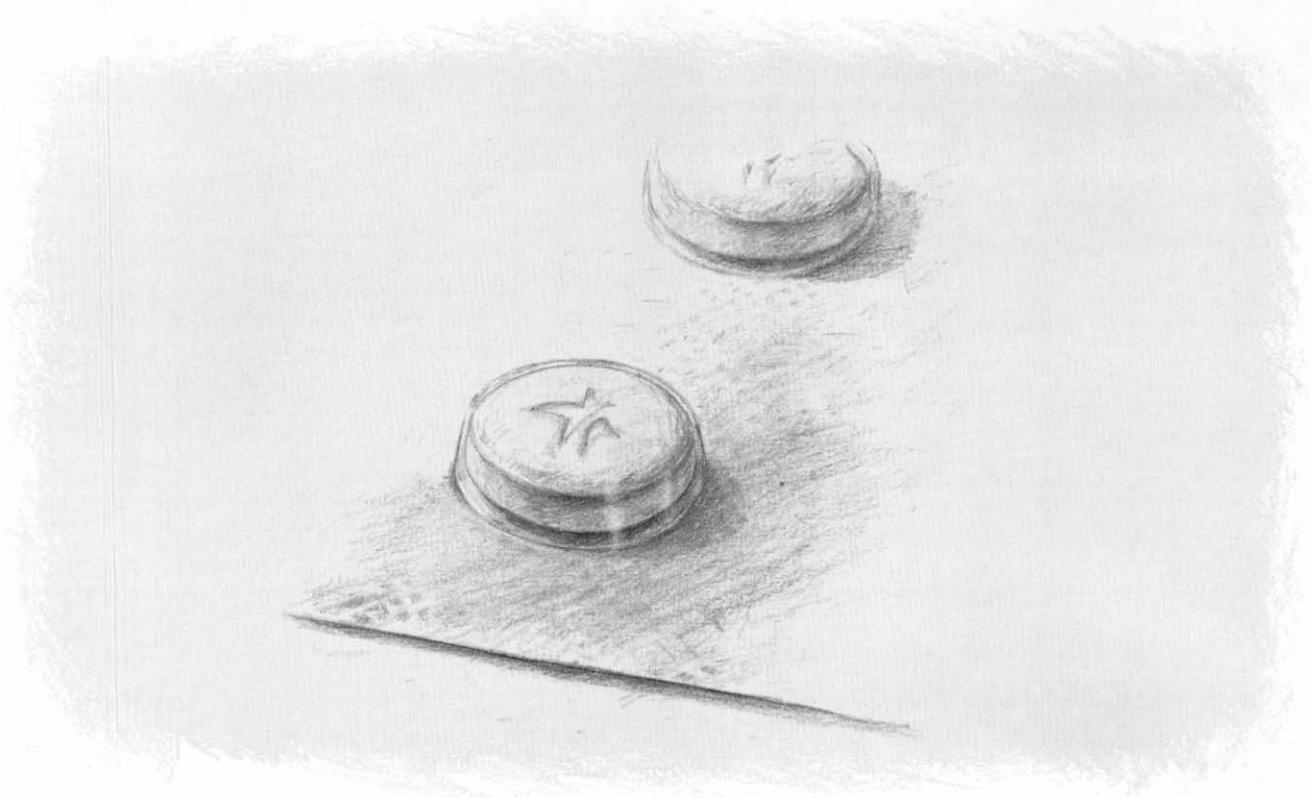
#### 三重県難病相談支援センター

開催日	地域	会場	講師名	参加数
6月16日	松阪地域難病相談会	三重県松阪庁舎	済生会松阪総合病院 副院長 内科 清水敦哉先生 松阪市民病院 内科科長 駒田文彦先生 松阪公共職業安定所 上席職業指導官 田中宏明氏	73
7月21日	桑名地域難病相談会	くわなメディアライヴ	佐藤内科 院長 佐藤孝之先生 メディカルオフィス・くわな 院長 谷本功先生 桑名公共職業安定所 上席職業指導官 辻村尚人氏	71
9月29日	津地域難病相談会	三重県津庁舎	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	49
10月27日	鈴鹿地域難病相談会	三重県鈴鹿庁舎	八木医院 院長 八木秀行先生 ますずがわ神経内科クリニック 院長 真鈴川聡先生 鈴鹿公共職業安定所 上席職業指導官 一尾広道氏	62
11月24日	尾鷲地域難病相談会	三重県尾鷲庁舎	はしづめクリニック 橋爪眞言先生 澤田医院 澤田隆裕先生 尾鷲公共職業安定所 上席職業指導官 小牧裕明氏	42

特定非営利活動法人三重難病連 加盟団体代表者連絡先

2014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	
つばみの会三重(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 (四日市羽津医療センター内みえIBD患者会事務局)	
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	
全国筋無力症友の会三重支部	櫻井 健司	



## 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

明日は変えられる。

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

【お問い合わせ先】総務部 電話番号 03-3244-5110

[www.astellas.com/jp/](http://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。

# 医薬、医療における市場調査にご協力頂ける 患者会様、団体様へ

■ **株式会社スガタリサーチ**は、医薬や医療機器等のヘルスケア関連の調査を実施しています。

患者様ご本人、ご家族、医療従事者等の皆さまに、座談会やインタビューにご参加頂き、治療に対する本音や、ニーズ、薬剤や医療機器の使用実態等を調査しています。

■ 調査にご協力頂ける患者様、ご家族の方々を募集しています。

■ 座談会、インタビューだけでなく、家庭訪問調査、ウェブアンケート調査等様々な調査を実施しています。

## 座談会とは：

会場にお越し頂き、グループ（複数名4～8名程度）でテーマに沿って、お話を頂く形態です。

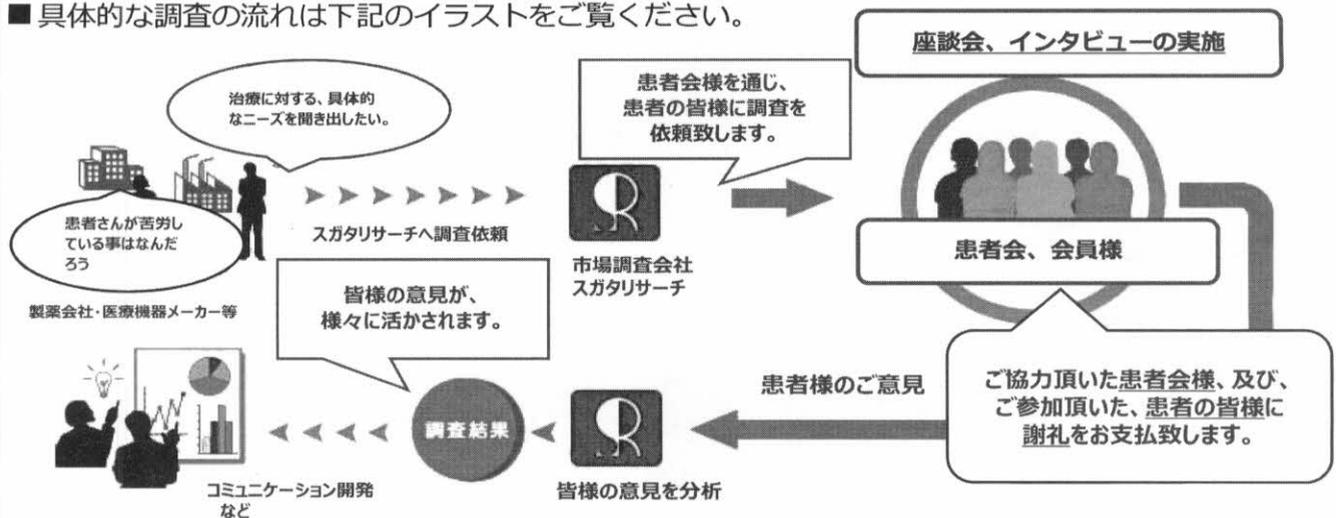
## インタビューとは：

会場にお越し頂き、司会者と1対1で対面しながら、色々な意見をお話し頂く形態です。

## 家庭訪問とは：

調査員があなたのご自宅を訪問して、お話しをお伺いする形態です。

■ 具体的な調査の流れは下記のイラストをご覧ください。



お気軽に、お問い合わせ、ご連絡下さい！



## 株式会社スガタリサーチ

〒151-0053  
東京都渋谷区代々木1-58-1 石山ビル8F  
TEL: 0120 (94) 0794 FAX: 0120 (94) 0891  
企業HP: <http://www.sugataresearch.com/jp/>

担当：加藤春歌/北原智子  
hkato@sugataresearch.com  
kitahara@sugataresearch.com

**株式会社スガタリサーチ**は、洗剤やコスメ等の一般消費財から、医薬、医療機器等のヘルスケア関連の調査まで、幅広い分野において、座談会、インタビュー等を実施しています。

皆さまの声を特に医療関連企業、製薬会社に届けるのが私たちスガタリサーチの仕事です。



# おわりに

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。

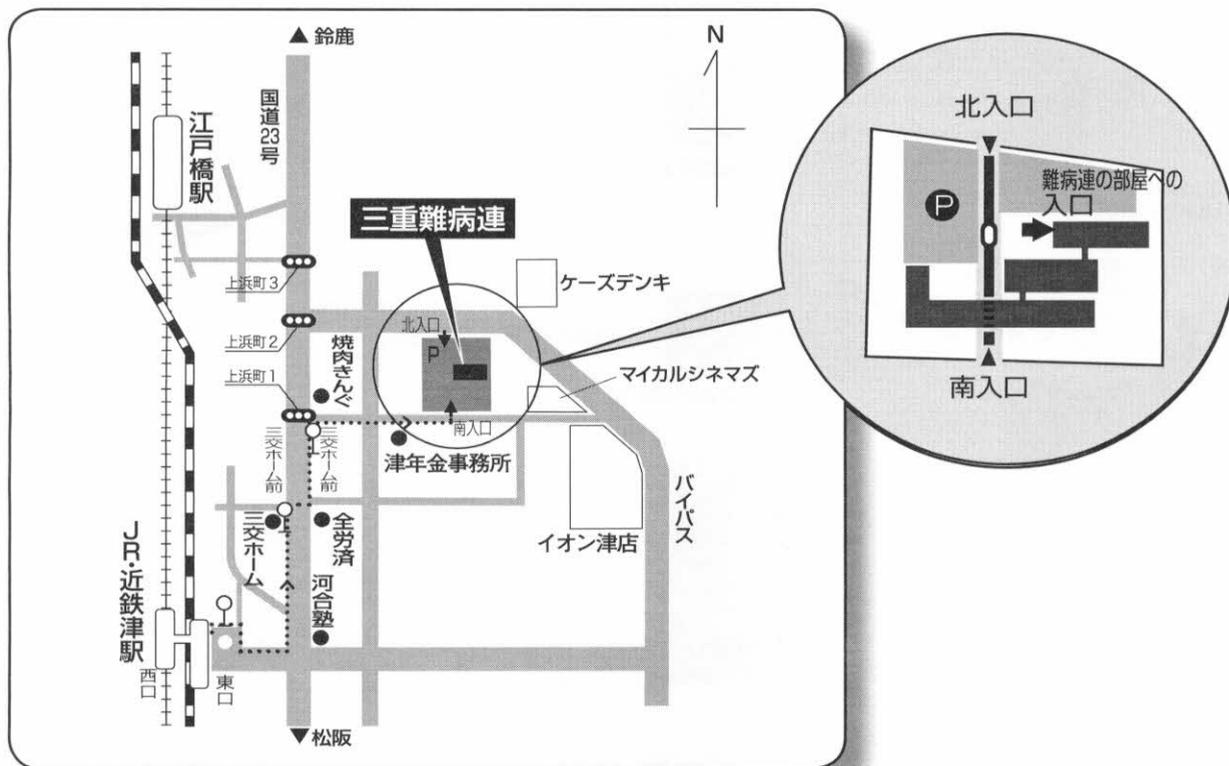
## NPO法人 三重難病連

〒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](mailto: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）

## 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