

# センターニュース

所在地=〒514-8567 津市桜橋3丁目 446-34

TEL=059-223-5035 FAX=059-223-5064

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

ホームページ:<http://members2.tsukaeru.net/mie-nanbyo>

平成18年3月発行

発行所=三重県難病相談支援センター

## ー1年を振り返ってー

1年を振り返り、多くの方々から電話や来所による相談をいただきました。

患者会を作ってほしいとの要望も寄せられました。患者会の発足支援は3団体あり、それぞれ会の設立を迎えました。それ以外に希少難病の方から同じ病気を持つ、患者の交流会を望む声もありました。

また、「誰にも解ってもらえないなぜ自分だけが」と悩んで来られた方が「私だけではないのですね。少し気持ちが楽になりました」と笑顔を取り戻されました。

就労については「ハローワーク」等関係機関を回って情報の収集をしてきました。難病自体が多様多様であることで行政の取り組みもまだ手がつけられていない状態です。国や県に対し難病患者・家族が抱えている自立につながる就労の現状を訴えていきたいと思ひます。

難病の誰もが気楽に「センター」を利用でき、生き甲斐につなげていきたいと思ひています。

三重県難病相談支援センター 所長 佐々木 幸子

## 三重県難病相談支援センター地域別登録申し込み数(6月～12月)

センター登録のご案内をさせていただいてから、885名と多くの登録をいただき、ありがとうございました。今後も、当センターが実施する相談会、交流会等の案内をしていきたいと思ひます。

センター登録をご希望の方は、三重県難病相談支援センターまでお問い合わせください。

疾患	地域	桑名	四日市	鈴鹿	津	松阪	南勢 志摩	伊賀	紀北	紀南	他県	合計
脊髄小脳変性症(SCD)		2	2	3	23	2	12	6	1	1	1	53
膠原病		16	7	7	22	7	20	29	1	0		109
てんかん		0	0	0	0	0	0	1	0	0		1
網膜色素変性症		2	2	1	5	0	5	5	1	0		21
リウマチ		0	0	1	2	0	1	0	4	0		8
パーキンソン病		30	11	17	58	11	33	41	5	2		208
潰瘍性大腸炎・クローン病		9	12	12	24	9	15	18	0	0		99
筋萎縮性側索硬化症		1	2	1	3	2	0	3	1	0		13
心臓病		2	2	4	10	7	14	3	3	0		45
原発性胆汁性肝硬変(PBC)		5	10	5	10	7	15	13	2	0		67
もやもや病		2	1	2	2	0	1	3	0	1		12
多発性硬化症		4	1	3	3	1	2	5	1	1		21
後縦靭帯骨化症		5	4	8	27	2	17	5	3	2		73
その他		24	5	14	30	4	38	36	4	1		156
合計		102	59	78	219	52	173	168	26	8		885

\* 他県1名は大阪

# 三重県難病相談支援センター活動報告

実施期間 平成17年4月1日～12月31日

## \* 相談内容\* (件)

療養生活	55
交流会・学習会	636
患者会	74
医療関係	76
福祉制度	66
教育	4
就労	33
その他	50
合計	1879

## \* 問い合わせ方法\* (件)

電話	342
FAX	0
Eメール	31
手紙	2
来所	211
研修会・交流会	370
その他	0
合計	1841

## \* 対応・活動先\* (件)

患者宅訪問	0
患者会を紹介	23
医療関係を紹介	10
保健所を紹介	6
福祉センターを紹介	10
難病相談支援センターで	902
その他	5
合計	1841



## センター相談件数 1879件

### 【主な相談内容】

- ・同じ患者の人と話がしたい、交流したい
- ・病気について、薬について
- ・専門医について
- ・福祉サービスについて
- ・就労について



## センター交流室利用状況

- ・33回 269人利用



## 各団体の疾患別学習会・交流会

- ・13団体 56回開催
- 参加者数 2088人



## ホームページの開設・運営

- ・6月 ホームページ開設
- アクセス件数
- 3910件(18年3月6日現在)



## 患者会の育成支援

- 8月 5日 つぼみの会三重 三難連加盟
- 8月 19日 あげぼの会三重支部 三難連賛同団体
- 8月 27日 全国パーキンソン友の会三重県支部  
発足
- 10月 2日 みえPBCの会設立総会、記念講演会
- 10月 3日 新しい会「神経繊維腫症」の会の交流会  
会の案内
- 11月 13日 新しい会「後縦靭帯骨化症」交流会
- 11月 15日 新しい会「多発性硬化症」交流会
- 12月 18日 SCD三重の会設立総会、記念講演会
- 1月 19日 新しい会「脳脊髄液減少症」の会の  
立ち上げについて相談
- 1月 22日 まなP(松阪・なんびょう・Patient)連楽会設立

# SCD三重の会設立総会・記念講演会が開催されました

平成17年12月18日(日)、私たちSCD(脊髄小脳変性症)患者と関係者により「SCD三重の会」が設立されました。津庁舎に総勢50名ほど集まり、医療講演会として三重大学医学部教授・葛原茂樹先生の講演を聞きました。

私は、この病になって約11年が経ちます。初めてこの病名を告げられたのは和歌山県の新宮市民病院です。月に一度鍼灸治療と併せて同市の叔父宅を訪ねていましたが、私のしぐさや動作を見て少し変だという小児科医をしていた叔父のおかげで発見が早かったと思います。MRIを同病院で撮り結果を聞きに叔父と受診し、<SCD>と知りました。その場で大泣きし、ハンマーで頭を殴られたような衝撃でした。

特に、私は鍼灸師として3年間、解剖学で脳を学んでいたもので、ショックが大きかったと思います。病院を転々とし、やっと葛原教授にたどりつきました。それは歳相応のバランスや運動能力を取り戻したい一心からでした。教授も含めてどの医師も異口同音に「治療法が無い、従って治らないが極度に悪化はしない」私はこの言葉だけを信じてきました。それは講演の中で教授も言い、今の症状を素直に受け止めて自らSCD患者であると前向きに日々生活することが患者の心の面でのリハビリであると思いました。役員として活動しています。教授が言うように今の医学では治りませんが、前向きな心を持つことで自分の生活範囲や視野が広がります。そして、障害はあるけれど皆さんのお役に立てるのが嬉しいのです。



SCD三重の会総会・記念講演会風景

SCD三重の会 内藤浩和



## 『大規模(自然)災害時の難病患者等支援に関する研修会』

平成18年1月27日(金)、大規模災害時の難病患者支援の対応についての講演会とパネルディスカッションが、津保健福祉部の主催、難病センターの共催で午後1時より津地区医師会館でありました。

講演会は阪神高齢者・障害者支援ネットワーク理事長の黒田裕子氏による阪神淡路大震災の経験と新潟中越地震との比較から始まりました。

個人情報保護法ができ、災害のためのハザードマップを作成できないことは大きな問題点。援助が動き出すには最低3日間かかるので、その3日間をどうしのぐのか。薬を服用中の方はパジャマのポケットに3回分は入れておくという案がありました。また、難病患者は地域の協力が欠かせないので、自治会・近所に知っていただくことが必要なようです。

後半は患者会の日本網膜色素変性症協会三重支部長・河原洋紀、みえa1sの会・岩崎理、三重県腎友会事務局長・西山幸生、三重つぼみの会会長・田中治正、三重県難病相談支援センター所長・佐々木幸子などがパネリストとして、助言者に黒田裕子氏、コーディネーターとして津保健福祉部長西口裕氏の進行で進められました。

河原さんから「視覚障害者は端を歩きたい。避難所は小さな部屋が良い」という避難所経験者の声が伝えられました。会場からはこれ一回限りでなく継続して考えていく必要があるという声がありました。これをきっかけに今一度、みなさんも、災害時の備えや対応について考えてみませんか。

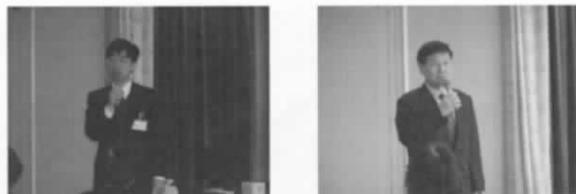


# 松阪地域難病相談会開催！

—第3回相談会は松阪から—

1月22日（日）午後1時30分から午後2時30分まで、松阪庁舎6階大会議室にて、第3回地域難病相談会を開催しました。天候にも恵まれ、107名と多くの参加がありました。

9つの疾患別のブースに分かれて、患者・家族の交流や相談等がありました。



三重県健康福祉部健康づくり室室長  
宮川一夫様（左）、松阪地方県民局  
保健福祉部長 佐甲隆様（右）  
よりごあいさつをいただきました

## 【参加団体】

- ・SCD三重の会（脊髄小脳変性症）
- ・（社）日本てんかん協会（波の会）三重県支部（てんかん）
- ・全国膠原病友の会三重県支部（膠原病）
- ・（社）日本リウマチ友の会三重支部（リウマチ）
- ・日本網膜色素変性症協会三重支部（網膜色素変性症）
- ・つぼみの会三重（1型糖尿病）
- ・三重心臓を守る会（小児心臓病）
- ・三重もやの会（もやもや病）
- ・難病相談支援センターより難病相談支援員（難病生活相談）



会場の前には各団体さんの  
色とりどりのパンフレット  
が並べられました



相談会風景



## 【相談会で講師をしていただいた先生方・各団体相談員】

- \* 三重中央医療センター小児科 太田穂高先生
- \* 松阪地区歯科医師会副会長 畑中嗣生先生、歯科衛生士 近田紀子先生
- \* 全国膠原病友の会三重県支部長 佐々木幸子  
（三重県難病相談支援センター所長 兼 難病相談支援員）
- \* （社）日本リウマチ友の会三重県支部副支部長 中西尚（相談員）
- \* 日本網膜色素変性症協会三重支部長 河原洋紀（相談員）
- \* つぼみの会三重会長（1型糖尿病保護者会） 田中治正（相談員）
- \* 三重心臓を守る会会長 北條ます（相談員）
- \* 三重もやの会 丸山典子（相談員）

ご協力いただきました先生方、歯科衛生士さん、保健所保健師さん、地域ボランティアの皆さん、相談員さん本当にありがとうございました。

# 松阪にユニークな難病患者会「まなP連」が結成されました

1月22日(日)、センター主催の松阪地域難病相談会に引き続き、まなP連〔松阪・なんびょう・患者(Patient)連楽会〕というユニークな患者会が設立されました。

三重難病連に所属する各難病団体は三重県内の同病患者・家族が集い、それぞれの団体で活動をしています。しかし、各地域で病気の枠を超えて患者同士が交流することはほとんどありませんでした。そこで、難病相談支援センターに出入りする松阪地域の患者が中心となり「松阪周辺地域でも交流しよう!」ということで「まなP連」を結成しました。

この会の目的は難病患者同士が交流し、支え合い、文化的な活動を中心に、笑い、楽しみ、生きがいを感じる環境を創造することを目指しています。三重難病連の各難病団体は疾患を通してのつながりでこれを「縦糸」とするならば、まなP連は地域を通じた「横糸」の関係でしょうか。丈夫な、美しい布に織り上げ、支え合いの旗を掲げたいと考えています。今後わくわく・ドキドキする楽しい活動を企画していく予定です。どうぞお楽しみに・・・



「まなP連」に関するお問い合わせ先  
Tel 0598-58-2664 河原  
Tel 0598-28-3285 岩崎  
多くの方のご入会をお待ちしています!



## \* 「まなP連楽会」設立セレモニー \*

役員の方々のご紹介です。みなさん胸を張って～、  
「まなP連」から支え合いの輪が、今発進されました!



## \* 「であい、つながり、わくわくレクリエーション!」 \*

講師 松本 朋久 氏 (全日本レクリエーションリーダー会議 三重会議事務局)

大きな一つの輪になり、身体を使った遊びをしたり、歌を歌ったり・・・参加者からは笑顔があふれていました。そして、参加者全員の大きな輪が作られました。

講師をしてくださった松本朋久先生、本当にありがとうございました。



# 北勢地域難病相談会開催！

—第4回、平成17年度の最後を締めくくる相談会は北勢地域から—

2月26日(日)午後1時30分から午後3時まで、四日市社会保険病院内の健康管理センター4階多目的ホールにて、第4回地域難病相談会を開催しました。あいにくの雨模様でしたが、76名と多くの参加があり、充実したとても和やかな相談会となりました。



作品展示コーナー  
(みえIBDの会員さん  
が作られた作品です！)



各団体さんの情報が満載



「みなさん署名をお願いします」  
パーキンソンみえの方もご参加  
くださいました



相談会風景

## 【相談会で講師をしていただいた先生方・各団体相談員】

- \* 四日市社会保険病院院長 松本好市先生
- \* 四日市社会保険病院大腸肛門病IBDセンター長 梅枝覚先生
- \* 四日市社会保険病院内科部長リウマチ科 佐藤良子先生
- \* 鈴鹿中央総合病院神経内科医長 眞鈴川聡先生
- \* 水沢病院院長 服部尚史先生
- \* 難病医療専門員 中井三智子先生
- \* 三重心臓を守る会会長 北條ます (相談員)
- \* つぼみの会三重会長 (1型糖尿病保護者会) 田中治正 (相談員)
- \* 全国膠原病友の会三重県支部 古市祐子 (相談員)
- \* 三重もやの会 西川和子 (相談員)

参加者のアンケートによると、

「主治医に聞きにくいことを相談できた」「他の患者さんの話も聞いてよかった」「専門の先生に相談できて気が楽になった」「他の方の話を聞いたりすることができてよかった」「今後も続けてほしい」などの声が寄せられ、実りのある相談会になりました。

#### 【参加団体】

- ・ SCD三重の会（脊髄小脳変性症）
- ・（社）日本てんかん協会（波の会）三重県支部
- ・ 全国膠原病友の会三重県支部（膠原病）
- ・（社）日本リウマチ友の会三重支部（リウマチ）
- ・ つぼみの会三重（1型糖尿病）
- ・ 三重心臓を守る会（小児心臓病）
- ・ 三重もやの会（もやもや病）
- ・ みえIBD（潰瘍性大腸炎・クローン病）
- ・ 難病相談支援センターより難病相談支援員（難病生活相談）



ご協力いただきました先生方、保健所保健師さん、相談員さん本当にありがとうございました。



## 現場で体験NPO研修

平成18年1月23日（月）

場所 難病相談支援センター

### 「難病患者家族のためのNPO法人設立」・「県との協働」

NPO法人市民社会研究所（SSK研究所）の依頼により、県職員を対象にした「現場で体験NPO研修第2弾」が開催され、約20名の方々が参加されました。講師には、特定非営利活動法人三重難病連として設立を予定している役員2名が出席し、「県との協働」や「難病患者家族のためのNPO法人設立」について講演をし、その後、質疑応答や意見交換が行われました。

講演では、難病、患者会についての紹介の他、県と患者会がどのように協働をすすめてきたか、特に「新しい時代の公」として、三重県難病相談支援センターの運営が注目されていることについて、話がありました。

三重県はセンター構想が国から出された時より「センターの必要性」として、県民のニーズ、相談やサービスの向上の必要性、県民が主人公の県政の姿勢に合致するとして、NPO法人化への支援を掲げてきました。難病相談支援センター設立検討会という企画段階より患者会のニーズをしっかりと受け止め、コミュニケーションを十分に図ってきました。

センターの設立については、県との協働として、今年1年、県から常勤職員の保健師にきていただきました。私たち患者会のNPO法人化は、6月頃になる予定です。

今回の研修の目的は、「NPOの重要性」について理解を深め、「法人との協働」について取り組む意識を育てることでしたが、参加された方の積極的な質問や意見を聞き、私たちも大変勉強になりました。

## ＜ボランティア募集のお知らせ＞

三重県難病相談支援センターでは、患者・家族の交流会や地域難病相談会等のお手伝いをしていただけるボランティアを募集しています！詳しくは下記までお問い合わせください。



三重県難病相談支援センター  
 三重県津市桜橋3丁目446-34  
 津庁舎保健所棟1階  
 TEL 059-223-5035  
 FAX 059-223-5064

### \* 4月・5月・6月の疾患別相談予定 \*

各難病団体の相談員が療養相談や生活相談をお受けします。同じ病気の方々の悩みや様々な問題について、同じ立場で一緒に考え、問題解決のお手伝いをします。

疾患別相談時間 午前10時から午後4時(火・木)

脊髄小脳変性症	4月13日(木)、5月25日(木)	潰瘍性大腸炎・クローン病	5月9日(火)、6月27日(火)
膠原病	4月11日(火)、5月11日(木)	als(筋萎縮性側索硬化症)	6月8日(木)
1型糖尿病	5月23日(火)	腎臓病	5月16日(火)、6月29日(木)
てんかん	4月20日(木)、6月15日(木)	心臓病	4月6日(木)、6月13日(火)
網膜色素変性症	4月4日(火)、6月6日(火)	原発性胆汁性肝硬変	4月27日(木)、5月30日(火)、6月22日(木)
リウマチ	5月2日(火)、6月20日(火)	もやもや病	4月25日(火)、5月18日(木)
パーキンソン病	4月18日(火)、6月1日(木)		

### \* 4月・5月・6月のセンター事業予定 \*

#### 中 勢 地 域 難 病 相 談 会 (津会場)

**と き** 平成18年6月4日(日) 13:30~15:00

\*受付は、13時から行います

**と ころ** 三重県津庁舎 6階大会議室  
 津市桜橋3丁目446-34

**参加費** 無料

**問い合わせ先** 三重県難病相談支援センター

TEL 059-223-5035

FAX 059-223-5064

難病相談(13:30~15:00)

相談内容
脊髄小脳変性症(SCD)
もやもや病
小児心臓病
1型糖尿病
パーキンソン病
膠原病
てんかん
難病生活相談

※グループ相談です。

※相談担当者は医師又は相談員です。医師でない場合は医療相談ではありません。

※状況に応じ、内容が変更になる場合がありますのでご了承ください。詳しくは、ホームページ又はセンターまでご確認ください。

### \* 4月・5月・6月の各団体事業予定 \*

団体名	日時・場所	内容
全国パーキンソン病友の会三重県支部 (パーキンソンみえ)	4月8日(日) 13:30~ 津庁舎 6階大会議室	1. 第1回定期総会 2. 記念講演会 テーマ: パーキンソン病と付き合う患者(家族)の心得 講 師: 三重大学医学部附属病院神経内科教授 葛原茂樹先生
三重もやの会	4月9日(日) 13:00~16:00 桑名保健所	勉強会
みえalsの会	4月23日(日) 13:30~16:00 とことめの里 一志	1. 総会 2. 講演会 テーマ: 難病患者の在宅療養の実態 講 師: 訪問看護ステーションカトリア 小野妙子氏
(社)日本リウマチ友の会三重支部	4月29日(祝日) アスト津4階ホール	午前: 総会 午後: 医療講演会・療養相談会
膠原病友の会三重県支部	5月14日(日) 13:00~16:00 津庁舎 6階大会議室	1. 総会 2. 医療講演・医療相談
三重県腎友会	4月23日(日)	幹事会
	5月20日(土)・21日(日)	交流会・全国大会
	6月11日(日) 10:00~12:30 ベルセ島崎	第32回定期総会・医療講演会