

センターニュース

所在地=〒514-8567 三重県津市桜橋3丁目446-34

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

平成18(2006)年6月発行

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

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

編集・発行=特定非営利活動法人三重難病連

第1回運営協議会開催



7月27日、県津庁舎において第1回運営協議会を開催しました。協議会委員の中から、会長に棚橋尉行（三重県医師会理事）、副会長に北條ます（NPO法人三重難病連）を選出し、棚橋会長の進行により議事を進めました。

議事は（1）18年度事業について（2）就労相談の内容と現状について（3）NPO法人三重難病連について、事務局およびNPO法人三重難病連会長から説明をし、委員との意見交換を行いました。

意見交換では、相談や交流会、団体育成について質問や意見があり、昨年度の相談件数や支援し立ち上げた団体は2団体について説明しました。また、就労についての意見が交わされました。昨年度39件（消化器疾患17、神経・筋疾患8など）就労の相談がありました。就労の実態や他県の就労対策の取り組み、患者に関わっている委員から「正社員から降格」「難病だから仕事はない」と言われた患者の声が紹介されました。センターが出来たことで就労相談が出てきたともいえますが、三重労働局やハローワークと連携をとりながら、センターでは年5回開催の地域難病相談会でもブースを設け相談や情報提供、施策への提言をしていきたいと思えます。

ご出席の委員から、今後医療制度改革で医療が限定される可能性の指摘もあり情報提供をしたい、生の声を上げ協力や患者家族のサポートをしていきたいなど、積極的な委員からのご意見や助言をいただき、心強く感じました。

【運営協議会委員】

棚橋尉行（三重県医師会理事） 北條ます（NPO法人三重難病連会長） 成田有吾（三重県難病医療連絡協議会会長） 田中康雄（三重労働局長） 岡部忠澄（三重県都市福祉事務所長会長） 吉田由希（三重県市町村保健師会幹事） 市川あけみ（三重県看護協会常任理事） 横山久美子（三重県訪問看護ステーション協議会常務理事） 杉本郁夫（三重県社会福祉協議会サービス支援部長） 森下ひろい（三重県介護福祉士会会長） 上部真嗣（三重県ソーシャルワーカー協会理事） 小西孝（三重県ボランティア協会書記） 加藤充子（三重県保健所長会・伊賀保健所長） 西口裕（三重県健康福祉部医療政策監）

県会議員調査活動に來所

8月3日、難病相談支援センターに、県議会健康福祉病院常任委員会の議員6名が県内調査活動のため來所されました。吉川委員長の挨拶の後、センター設置にかかる経緯や17年度センター活動、難病相談支援センターの課題などについて県健康づくり室宮川室長およびNPO法人三重難病連北條会長より説明をしました。

意見交換では、現在の活発な取り組みを続けていただきたい、センター登録者に地域のばらつきが見られるので広報など市町との連携を強めていくことが重要、就労問題や就学問題等ハローワークや学校等との連携も重要等出されました。



特集

第2弾

わたしにとって、 患者会とは？

—まず、みなさん、会に関わることになったきっかけは何でしたか—

米田／母親が患者で交流会に出席していたのがきっかけです。小さな重複の病気や障害のお子さんを抱えた親が中心、会報は手書き。当時は独身で動き易い立場でしたのでお手伝いすることに・・・。



寺田／2000年に緊急入院。本で調べてもわずかなデータと説明しかないので不安が募るばかり。病気が落ち着いた3年後、保健師のご協力で「もっと知りたい」「同病の方と会いたい、話したい」の一心で会を立ち上げました。願いがかなった時の安心感は忘れられません。

佐藤／IBDというのは炎症性の腸疾患です。2～3年前の入院中、その病院で会を立ち上げることになり中東先生（管理栄養士）が世話役を。食事制限等大変で、個々に症状は違いますが、私は手術もでき自営業を弟と営んでいますので役員にかかわらせていただくことになりました。

達村／平成4年の夏に診断を受け松阪保健所でパーキンソン病、脊髄小脳変性症の会で交流会に参加している中「三重にも会を」ということで保健師の力添えのもと立ち上げました。



油島／息子が先天性心臓病と言われ入会したのがきっかけです。年1回の総会やキャンプに参加しながら、運営委員として要

出席者

- ・日本てんかん協会（波の会）三重県支部 事務局長 米田 拓也 氏
 - ・みえIBD世話人代表 佐藤 直樹 氏
 - ・SCD三重の会会長 達村 卓生 氏
 - ・三重心臓を守る会運営委員 油島千恵子 氏
 - ・みえPBCの会会長 寺田 悦子 氏
- 聞き手 「センターニュース」編集担当 北條 ます

望を県庁各課や県議会議員にお願いに行ったり相談会を開いたりなど、三重県各地で盛んに活動してきました。

—役員になってそれまで気づかなかったことや自分自身が変わったなど思うことはありますか—

寺田／人にお世話になるだけの心苦しさに悩み出したところだったので、同じ不安や悩みを抱えた方のお役に立てることに喜びと生き甲斐を感じています。ある会員から「会があるだけで嬉しい」と言っていたことが支えになっています。また、組織力の偉大さを痛感しました。

米田／「悩んでいるのは自分だけではない」と思えるようになりました。会員のニーズを把握しながら活動にどうつなげていけばいいか考える日々が続いています。

達村／ニュースや情報の入りにくい方に、書類の手続きの仕方や病気について教えたとき、本当に喜んでいただけました。

佐藤／患者自身なので「むりせんとこ・・・。できる範囲で、できることをできる時にむりせずやって行こう！」と。会報も年3回の予定を2回にしたり、手書きでいいと気軽に発行したりしています。



寺田／私たちもA4で手書きです。稚拙ですが気楽に集まった原稿で出しています。

佐藤／無理せず、原稿があれば出すという具合です。

油島／情報がよく入り、友達ができました。病気や病院、社会の動きについて考えることができました。病院に対しても、「患

者と医師」という関係だけではなく、病院をよくするための願いや要望を出し改善していただきました。

—患者会は会員にとって大きな支えとなっていると思いますが、皆さんの会の特徴的な活動といえましょうか、紹介してください。—

佐藤／講演会、交流会、会報発行の他、家族同士で交流し合う場を企画して「お母さんをサポートする会」などを、世話人1～2名が向かい地域ごとで開催できないかと計画をしています。

達村／来年は3年目になるので、より活動を充実させたいと思っています。

寺田／私たちは、吐き出し口として「座談会形式」を当分続けていこうと思っています。その中に先生にも入っていただいています。

米田／以前は、講演会の後、質疑応答形式で終わっていましたが、講演会の後、少人数でグループワークをし、悩んでいることをピアカウンセリングで出していく場を作っています。会員さんのパンやさんや作業所を見学する交流もしています。

—相談会ではどんな内容が多いの？—

米田／病院紹介です。転勤してきた方などは、他の方に相談できないことですね。

寺田／病院や薬です。地域別の患者数、病院別の患者数、専門医のリストなどの資料配付もしました。

佐藤／「体験談を聞きたい」という方が多いです。医師に聞かれない、聞いても分からない、聞きにくい日常生活のことです。「食事やトイレ」などは、どんな工夫をしているか、みんなの体験をみんな知りたいのです。「就労」は「頑張れ」としか言いようがないし、「手術」は個々で判断してもらえないのです。

油島／私のところは大体病院は決まっていることが多いので、相談は、医師とのかわり



や園や学校、先生など教育関係、子育て

問題が多いです。

—工夫、苦勞されている点は？—

寺田／いつでも誰でも交代できるように活動の世話人を呼びかけていますが、中高年が圧倒的に多いことと各地に点在している為なかなか難しい。でも、自主的に喜んで参加して頂きたいので焦らずに待ちたいです。

達村／薬の効き目についてや副作用があるがどうしたらいいかなどの相談ですね。

佐藤／会員のニーズや「こんなことをしてほしい」の声が届かないのでつかみにくいで、アイデアを出し合いたいです。

米田／人口の1割位の患者がいるといわれていますが会員の拡大や世話人の拡大が課題。予算面でも厳しいが活動を充実させたいです。

—「あなたにとって患者会とは何ですか？—

寺田／「安らぎの場」

です。些細なことでも話せ解り合えるのでホッとします。当事者だけしか解らないのは当然であることに気づき、無理解に対する不満が消えました。周囲の誰かではなく自分でよかったですと思っています。



油島／勉強の場です。子どもの入院手術で親の動揺を体験して初めてその立場になり、皆さんに寄り添えるようになりました。子どものことだけでなく、自分が成長でき、視野が広くなり、いろいろ考えるようになりました。

佐藤／自分が発病した時にたくさんの方にお世話になりました。今は、その恩返し場所です。少しでもお役に立てればと思っています。

達村／気心許せる話ができる場です。病気のこと以外の合併症なども勉強でき、外出する事で自分の健康も確かめられます。

米田／ポスターに「悩んでいるのはあなただけではありません」とありますが、仲間との出会いです。

—どうもありがとうございました—

難病患者家族団体の紹介



三重県内には、多くの難病患者家族会が、病気を正しく知るための勉強会や病気に負けない気持ちになるよう交流会や講演会を開いたり、会報で医療や福祉、教育などの情報を伝えたり、難病患者家族の願いや思いが反映されるよう国や県、関係、機関にさまざまな働きかけをしたりしています。ここに紹介しました団体以外にも、交流会を開いている患者グループ、賛助団体もあります。また、「集まりたい」と願う方々の声も聞いています。どうぞ、お気軽にお問い合わせください。

SCD三重の会

- 【設立】2005 (H17) 11
- 【対象】脊髄小脳変性症患者・家族
- 【会費】年 2500 円
- 【組織】会長、副会長、書記、会計
- 【会員数】60 名
- 【会報】年 2 回発行
- 【活動内容】
交流会 (3 回)、相談会、勉強会

全国膠原病友の会三重県支部

- 【設立】1994 (H6) 5.15
- 【対象】膠原病患者、一般 (賛助会員)
- 【会費】年 3600 円
- 【組織】支部長・副支部長・事務局・会計・運営委員・地区委員・賛助会員
- 【会員数】146 名
- 【会報】「かけ橋」年 4 回発行
- 【活動内容】医療講演・相談会、勉強会、交流会、電話相談、他団体との交流、機関紙発行、行政への要望

全国パーキンソン病友の会 三重県支部

- 【設立】2005 (H17) 8
- 【対象】パーキンソン病患者・家族、一般 (賛助会員)
- 【会費】年 3600 円
- 【組織】会長、副会長、事務局長、会計、会計監査
- 【会員数】148 名
- 【会報】「パーキンソンみえ」年 4 回発行
- 【活動内容】全国大会・交流会、請願、関連団体との連携
笑いの体験交流会

つぼみの会三重

- 【設立】1986 (S61) 7.23
- 【対象】1 型糖尿病患者・家族
- 【会費】年 12000 円
- 【組織】会長、副会長、会計、監事
- 【会員数】110 名
- 【会報】不定期に発行
- 【活動内容】
講演会、サマーキャンプ、相談会、親睦旅行

日本てんかん協会 (波の会) 三重県支部

- 【設立】1987 (S57) 5.7
- 【対象】患者・家族・専門職・
- 【会費】年 7200 円
- 【組織】代表、副代表、事務局長、編集担当、会計、
- 【会員数】85 名
- 【会報】「しんじゅがい」年 12 回発行
- 【活動内容】交流会、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

日本二分脊椎症協会三重県支部

- 【設立】1991 (H3)
- 【対象】二分脊椎症患者家族
- 【会費】年 6000 円本会員、年 2000 円賛助会員
- 【組織】支部長、副支部長、事務局、会計、会計監査
- 【会員数】40 名
- 【会報】「つばさ」年 4 回発行
- 【活動内容】
支部総会、全国支部長総会、機関紙発行、親睦会、勉強会

**日本網膜色素変性症協会
三重支部**

【設立】1996 (H8) 10.31
 【対象】網膜色素変性症患者・
 家族
 【会費】本部会費年 5000 円
 【組織】支部長、副支部長、監
 事、理事
 【会員数】96 名
 【会報】年 1 回発行
 【活動内容】
 医療講演会、相談会、交流
 会、機関紙発行

日本リウマチ友の会三重支部

【設立】1969 (S44) 6.22
 【対象】関節リウマチ患者家族
 【会費】年 4000 円
 【組織】支部長、副支部長、会
 計、委員、監事
 【会員数】280 名
 【会報】「あけぼの」年 2 回発行
 【活動内容】医療講演会、療養
 相談会、行政への要望、支
 部報発行、交流会、専門医
 による電話医療相談「リウ
 マチ 110 番」

みえIBD

【設立】2004 (H16) 5.
 【対象】潰瘍性大腸炎・クロー
 ン病患者・家族
 【会費】年 1000 円
 【組織】会長、副会長、会計、
 会計監査
 【会員数】120 名
 【会報】「腸人」年 1～3 回
 【活動内容】
 研修会、料理教室、交流会
 等の計画・開催、会報誌の
 発行

みえ a i s の会

【設立】2003 (H15) 4
 【対象】筋萎縮性側索硬化症患者
 ・家族・支援者
 【会費】会員 2000 円、
 賛助会員 1000 円
 【組織】会長、副会長、事務局
 長、会計、編集委員、
 行事委員
 【会員数】87 名
 【会報】年 2 回発行
 【活動内容】
 交流会、勉強会、電話・メ
 ールによる相談、IT 支援

三重県腎友会

【設立】1975 (S50) 5.25
 【対象】患者・家族・賛助会員
 【会費】年 4000 円
 【組織】会長、副会長、事務局
 長、事務局次長、会計
 補佐、編集部長、会計
 監査、病院代表幹事
 【会員数】1500 名
 【会報】「あした葉」年 3 回発行
 【活動内容】腎疾患総合対策、
 啓発活動、自立支援活動、
 東海ブロック会議、勉強会
 青年交流の場、事務局相談

三重心臓を守る会

【設立】1982 (S57)
 【対象】心臓病患者・家族
 【会費】月 600 円・年 7200 円
 【組織】会長、事務局、会計、
 会計監査、運営委員 22 名、
 【会員数】99 名
 【会報】「心臓をまもる」年 12
 回発行
 【活動内容】医療講演会・相談
 会、療育キャンプ、ボーリ
 ング大会・クリスマス会、
 東海ブロック会議・県・関
 係機関への要望活動

みえPBCの会

【設立】2003 (H15). 11.17
 【対象】原発性胆汁性肝硬変患
 者・家族
 【会費】年 0 円
 【組織】会長、事務局、会計、
 運営委員
 【会員数】62 名
 【会報】年 2 回発行
 【活動内容】
 講演会 1 回、研修会・交流
 会 1 回、役員会 8、9 回、機
 関紙発行

三重もやの会

【設立】1997 (H9). 4
 【対象】もやもや病患者・家族・
 一般
 【会費】保留
 【組織】会長、事務局、世話人
 【会員数】23 名
 【会報】「三重もやの会」年 4、
 5 回発行
 【活動内容】医療講演会・相談
 会、勉強会、交流会、電話
 相談、会報発行、行政への
 要望、資料・ビデオ貸出し

お問い合わせ先

三重県難病相談支援センター

【電話】
 059-223-5063
 059-223-5035
 【FAX】
 059-223-5064
 【時間】9:00～17:00
 【内容】

★難病にかかわる相談／難病団
 体にかかわる問い合わせ／「会を作
 りたい」などの相談などお気軽に
 お問い合わせください。

伊賀・伊勢地域難病相談会

報告・意見・まとめ



昨年度センターが開設されるとともに始めた地域難病相談会も9月3日で7地域を巡回し、延べ参加者数は670名を超えました。

伊賀地域難病相談会

平成18年8月6日 45名参加

相談会の感想・要望

- ・ 病気の話だけでなく、精神面の話が聞けてすごく良かったです。
- ・ 薬のことを聞くことができ安心しました。
- ・ このような相談会は有効だと思います。
- ・ 年2回くらい開催して欲しいです。
- ・ 皆様、多くの方が困難に立ち向かっておられるのを聞いて感動しました。
- ・ 今後は通知の方法を考えて欲しいです。



伊勢地域難病相談会

平成18年9月3日 81名参加

相談会の感想・要望

- ・ できれば、伊勢志摩地方でも年2回くらい開催してほしいです。
- ・ 今後も開いていただきたいです。
- ・ 20歳以上でもインスリン代等、無料か半額にできないか考えていただきたい。
- ・ いろいろな方の意見や、実例（仕事、結婚など）を知りたいです。
- ・ 薬の相談、将来に向けての不安などを相談できました。
- ・ 年金と移植問題について相談ができました。
- ・ いろいろな情報を得て大いに役立ちました。

★いただきましたたくさんのご意見やご要望は、今後に生かしていき、皆さんの期待の応えていきたいと考えています。また、さまざまな情報を必要としている方に連絡や情報が届くよう、きめ細かい対応と運営を行っていきたいと考えています。

ある日の相談から...

難病相談支援員 神田

20代の女性（膠原病・大腿部骨頭壊死・大腿部手術歴あり）

からの相談です。この女性は、就職先を探すためハローワークの障害者担当窓口を訪ねました。無理をしなければ普通に歩け、立っていられますが、担当者は、障害者手帳の提示と状況の説明を受けたものの、上手く伝わらなかつたらしく「手術もしているし、歩くこと、立つことが厳しいのではないかと勘違いされてしまったようです。そのため、歩かなくてもよい職業のみで探していただいたので思うような結果は得られず、センターに相談にこられました。

そこで、センターではハローワークの短期職場訓練事業の紹介をしました。その後、難病や障害状況をハローワークの担当者に再度説明をし、あきらめずハローワークへ何度も通いました。そして、条件にあった仕事が見つかることができました。



図書コーナー

- ★ 貸し出し(1ヶ月)や閲覧が出来ますのでご希望の方はご来所ください。
- ★ 図書コーナー用にお薦めの図書や「難病」に関わる内容でセンターに寄贈できる本がありましたらご一報ください。

書名
脳と神経気になる謎
非侵襲的人口呼吸療法ケアマニュアル
最新神経難病
筋・神経系難病の在宅看護
難病ケアガイド
ALSマニュアル
新ALSケアブック
パーキンソン病との上手なつき合い方
パーキンソン病とうまくつきあう法
パーキンソン病ハンドブック
パーキンソン病と関連疾患
パーキンソン病とつきあうために Vol.1~7
お母さんたちの子どもの心臓病
涙の後は笑おうよ
心臓病児者の幸せのために
新・心臓病児者の幸せのために
心臓病の病気
心臓病の子どもたち
病院を出よう！ネコの脱出奮闘記
ふたたびのいのち
心臓手術が必要な人に
多発性硬化症完全ブック
リュウマチはもう怖くない
リュウマチの知識と治療法
リュウマチ・膠原病
膠原病を克服する
膠原病を克服する
膠原病がわかる本
膠原病・リュウマチは治る
リュウマチ・膠原病ABC
ステロイドを使うといわれたとき
膠原病 ハンドブック
正しいステロイド剤の使い方
リュウマチ白書 総合編
“ ” 啓発編
リュウマチと入院
膠原病に克つ本
強皮症知って！
小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル
小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル(保健婦)
難病の子どもを知る本
1...白血病の子どもたち
2...心臓病の子どもたち
4...小児糖尿病の子どもたち
5...ぜんそく・アトピーの子どもたち
6...ホルモン代謝の病気
7...神経難病の子どもたち
8...難病の子どもを支える人たち

医療的ケアハンドブック
すぐに役立つ 小児慢性疾患支援マニュアル
うれしかった言葉 悲しかったことば
子どもが病気になったとき
特定疾患介護ハンドブック
エイズ疾病対策
難病患者保健指導疾患別マニュアル 呼吸器・循環器編
難病患者保健指導疾患別マニュアル 消化器編
難病の理解とケア
難病患者を支える コーチングサポートの実際
モヤモヤ病 脳神経外科治療と運動療法 改訂第3版
モヤモヤ病 脳神経外科治療と運動療法 改訂第5版
モヤモヤ病 実態調査集計結果
ウイルス動脈輪閉塞症(モヤモヤ病)患者と家族のために...ヘルスノート
ウイルス動脈輪閉塞症
潰瘍性大腸炎とクローン病
ひとりで悩まないでクローン病と共に生きる
ひとりで悩まないでクローン病と共に生きる 2
CCJAPAN 8,9,11,13,19,24,25
クローン病在宅治療に向けての料理レシピ
クローン病のためのクッキングレシピ
潰瘍性大腸炎の正しい知識と理解 2
潰瘍性大腸炎ってなんだろう? 4冊
クローン病ってなんだろう? 4冊
潰瘍性大腸炎、クローン病に克つ!
いただきます!(簡単メニュー)4冊
安心レシピでいただきます! 111
安心レシピでいただきます! 125
クローン病 QOLを高めるための患者家族へのアドバイス
消化器疾患治療ガイドライン
よりよい介護支援を行うために~脊髄小脳変性症について
脊髄小脳変性症のすべて
難治てんかんの治療とケア
てんかんの薬物療法 2冊あり
てんかんのQ&A
てんかんと上手につきあうために(改訂版)
てんかんの正しい知識
てんかんをもつ子どもの教育
てんかんテキスト
ピアサポーターのための ピアカウンセリング入門
ピアカウンセリング入門
「働きたーい!」思いを実現するために

本態性振戦ハンドブック
てんかん
てんかんの外科治療
日常生活のためのてんかんのくすり
いのちの田圃
肝臓病
専門医が答えるQ&A 肝臓病
全国患者会 障害者団体要覧
身体障害者等級認定の手引き
障害者の雇用の現状
全国難病センター研究会 第4回研究大会
総合カタログ
福祉用具総合カタログALL LIFE
べんり生活工房 1
1型糖尿病お役立ちマニュアル 2
1型糖尿病お役立ちマニュアル 1
ラッキーウーマン
傾聴ボランティアのすすめ
フッ素 益と害
診療科・担当医のご案内(三重大学附属病院)
1リットルの涙(難病と闘い続ける少女亜也の日記)
いのちのハールド(「1リットルの涙」母の手記)
難病の人と医療従事者
続 笑いとお癒力
笑いは心と脳の処方せん
免疫革命・実践編
世界のエッセンシャルドラッグ
働く生活の実現に向けて 使おう創ろう雇用支援
薬のチェックは命のチェック
「免疫を高める」と病気は必ず治る
NPO法人をつくる
NPO法人の作り方
障害者福祉制度改革何が問題か
みんなの共同作業所
病院の近くのわが家
よくわかる支援費制度 Q&A
心を育てる月刊誌 ニューモラル
障害者相談員活動のてびき
三重県市町村の福祉施策等一覧
健康生活アイデアBOOK
NHK福祉ビデオライブラリー
流 生活便利帳
やすらぎどうぐ2005
Pacific Supply 総合カタログ
福祉用具レンタルカタログ
Soft Care Life レンタルカタログ
Challenged IT 見聞録 障害者のIT支援マニュアル
がんはれ難病患者日本一周激励マラソン

お知らせ

三重県難病相談支援センター

●難病相談員研修会を計画中！●

難病患者にかかわる方々への啓発や相談支援の資質向上を目的に、難病患者にかかわる防災情報の整備、ピアカウンセリングとしての相談対応手法の実践等について、専門家、実務者を講師とし、参加者から提出された資料をもとに研修を行います。対象は、難病患者、医療・福祉・保健業務関係機関職員、ボランティア及びボランティア希望者、難病相談員、難病相談支援員です。

【内容】11月

「大規模災害時の難病患者の防災について」

講師に防災コーディネーター予定①災害時の問題点 ②災害時の対処法③今後の課題

2月

「ピアカウンセリングの実際」臨床心理士（予定）

●第7回全国難病センター研究会●

全国の難病センターや難病に関わる関係者が一同に集まり研究会を開きます。年2回開催で、今回は、静岡市で開催されます。

期日／10月14日（土）～15日（日）

会場／静岡市駿河区池田79-4

「グランシップ」にて

地域難病相談会

1. 日時 11月5日（日）13時30分～15時

2. 場所 熊野市保健福祉センター

3. 内容

① 医師による医療相談

② 生活・療養・福祉相談

4. 無料



難病患者家族の悩みや不安を解消するためにセンターが開設されています。121種類の難病の内、医療費補助を受けられるのは45の「特定疾患（患者8800名）」「小児慢性特定疾患（患者1200名）」。県では「関係者は10万人にのぼる」と見えています。難病相談支援員2名が常駐していますので、お気軽にご相談ください。

●団体の事業と疾患別相談●

詳細は、センターにお問い合わせください。

(1) 疾病ごとの団体の事業（10～12月）

脊髄小脳変性症	11/13 中勢ブロック交流会（落語・手品・演劇）/県松阪庁舎
膠原病	11月 北勢地区交流会
1型糖尿病	11/19 親睦旅行
てんかん	11/下旬交流会・研修会（伊勢）
網膜色素変性症	11/3 秋の交流会
関節リウマチ	12/11 北勢リウマチ患者会
潰瘍性大腸炎・クローン病	10月会報発行
筋萎縮性側索硬化症	10/29 秋の交流会（ピアノ演奏）会場/ロフレ 21 四日市
腎臓病	11/12 研修会（現状と組織）
心臓病	11/3 交流会（ボーリング会）
原発胆汁性肝硬変	11/12 勉強会（食生活）会場/アスト津・講師/管理栄養士
もやもや病	12月会報発行
二分脊椎症	11/12 親睦会
乳ガン（あけぼの会）	10/22 医療講演会（県総文セ）

(2) 疾患別相談（患者家族による）10～12月

【会場】三重県難病相談支援センター

【時間】10:00～16:00

脊髄小脳変性症	10/26 11/14 12/14
膠原病	11/7 12/26
1型糖尿病	12/7
てんかん	10/19
網膜色素変性症	10/3 12/12
関節リウマチ	10/24 12/5
パーキンソン病	10/17 12/19
潰瘍性大腸炎・クローン病	11/28
筋萎縮性側索硬化症	10/12 11/9
腎臓病	10/5 11/30 12/28
心臓病	10/10 11/2
原発胆汁性肝硬変	10/31 11/16
もやもや病	11/21 12/21
二分脊椎症	未定