

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

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(2006)年12月発行

編集・発行=特定非営利活動法人三重難病連

地域難病相談会〈熊野〉開催



センターでは、発足した昨年度から、県内の難病患者・家族で「なかなか相談に行けない」といった方々に参加いただけるよう、地域に出かけていく地域難病相談会を開いてきています。

昨年度から9回目、本年度5回目になる熊野地域難病相談会は、熊野地域では初めての相談会です。当日は、24名の参加があり、充実したとても和やかな相談会となりました。

ご参加いただいた方より、「周りには病気のこと(知識)を知っている方が少ないの

で、いろいろお話ができてよかった」という声もいただき、大変うれしく思っております。また、ご協力いただきました講師の皆様、県健康福祉部健康づくり室担当者様、県保健福祉事務所の保健師さん、相談員さん、ボランティアの皆さん本当にありがとうございました。

【参加団体】

三重もやの会、日本リウマチ友の会三重支部、全国膠原病友の会三重県支部、SCD三重の会、つぼみの会三重、三重心臓を守る会、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)



【相談会で講師をしていただいた先生方・相談担当者】

もやもや病

紀南病院 脳神経外科 医長 仲尾貢二 先生

リウマチ・膠原病

紀南病院 内科 医長 西久保公映 先生

脊髄小脳変性症

紀南病院 神経内科 松浦慶太 先生

就労相談

熊野公共職業安定所上席職業指導官 寺本幸治氏

1型糖尿病・・・つぼみの会三重(難病相談員)

小児心臓病・・・重心臓を守る会(難病相談員)



特集

難病患者の

大規模災害時の防災対策について



11月26日(日)、難病相談員研修会を開催しました。難病患者支援として「大規模災害時にどうするかーどんな支援ができるか」など自分自身の問題として考える機会をもち、いざという時に備えるため、三重県防災ボランティアコーディネーター

養成協議会会長の山本康史さんに講演をしていただきました。

地震時にボランティアをした経験と今後起こりうる地震についてデータや事例、難病患者が実際の場面でどのような待遇を受ける可能性があるか、けが人が多く出ている中で『自分からこうしてほしい』としっかり伝えないといけない、心構えや準備しないといけないなどの話があり、最後に、「IDDM(1型糖尿病の団体)」と共に行ってきた事業や薬の調達の問題点について触られました。

最後に、質問や情報交換があり、被災地での避難場所のバリアフリー化、トイレの工夫などを出し合いました。

●みなさんの心配事は何ですか●

- ・10月に避難訓練をしましたが、一人世帯の患者は避難ができません。避難所に行ったら避難生活ができないしトイレも一人ではいけないなどが心配です。(網膜色素変性症)
- ・人工呼吸器をつけた人は停電になると亡くなります。医薬品の心配もありますが、ALS患者の今後の問題は、災害時には「死ぬ」とあきらめていることです。(ALS)
- ・災害時に医師に診察を受けられるか、避難場所まで歩いていけないので、避難できるかや薬の確保も心配。避難場所での生活はベッド、洋式トイレ、椅子でないと苦痛です。(リウマチ)
- ・病児の子どもと会えるかどうか、怪我で出血するとワーファリンを飲んでいる場合、出血も多いため心配です。(心臓病)
- ・地理的に津波が心配。医薬品の確保、地域の人との連携ができていないように思います。(心臓病)
- ・脳の血管が細いため麻酔などは専門医のところではないといけません。車椅子の場合、椅子やベッドの確保が必要です。大勢の中での避難生活はバニック状態になることもあります。移動や障害物の排除は家族だけでは難しいなどの問題もあります。(もやもや病)
- ・生命の危険はまずありませんが薬の確保や安静、外傷の止血に注意をしたいと思います。(原発性胆汁性肝硬変)
- ・下半身不自由な病気です。歩行の力が弱いので避難が難しく、排尿、排便が避難場所でするのかやきれいな水の場所でないと感じるなど心配です。さらに、腎臓病をもっている人は長引くと生命の危機になります。(二分脊椎症)
- ・薬、栄養剤、トイレが心配です。食事の内容が限られていますので、配られるものは食べられません。絶食は慣れていますが、トイレが一番大変です。一日10回、20回と行きますので・・・。避難場所ではトイレの数が少ないので、待っていると失禁になることもあるでしょうし、紙おむつの準備も必要です。(炎症性腸疾患)
- ・透析がどうすればできるか、透析ができない日は3日位ならいいですが、それ以上になると命にかかわり、だめです。腎臓病の薬も心配です。(腎臓病)
- ・高齢の方、寝たきりの方は避難所まですぐ行きません。食事より薬が大事で3日薬なしが続くと大変です。トイレは健常者と同じようには行きません。これまでの災害でも避難場所に行かない方も多くいて、車中で悪くなったという方もいるので心配です。(パーキンソン病)
- ・介護用品、杖を使つての生活の方がいて、すぐ避難することは難しいので、周囲の人に自分のことを知らせておかないといけません。避難場所では直に床に座っても立つ時立ちにくいですし、トイレも時間がかかります。(SCD)
- ・自分は転びやすいです。自治会長、ボランティアに来てもらっても迷惑がかかります。同じ病気です。

も、症状のひどい方と軽い方がいます。私は平衡感覚がだめです。川南に住んでいますが避難所のある川北までは避難できませんし、迷惑をかけたくないなので、避難しません。(脊髄小脳変性症)

- ・体の中でインスリンをつくるための「薬」があれば大丈夫です。他の病気の方に比べると、まだいいと思います。病院がなくなったときが心配です。(1型糖尿病)

●災害時の問題点は？●

出席された方々の「心配の声」を編集担当者でまとめると下記のようになります。これらの心配事の中から、「支援のあり方—難病患者家族の個々の努力や心構えでは解決できない課題」について、地域の関係者と話し合っていかなければならないと思います。

- (1) 避難所に避難すること自体が困難である。
- (2) 移動に手助けが必要。地域との連携も。
- (3) 「停電」や「薬がない」、「透析が受けられない」事態が生じると命にかかわる。
- (4) 避難場所のバリアフリー化
 - ① 歩く、立つ、移動が難しい。
 - ② トイレ(数・時間がかかる・処理の仕方)
 - ③ ベッドやイス、スペースの確保
- (5) 避難場所や避難生活
 - ① 避難所に行かず家にいたい。
 - ② 病院に避難できれば安心。
 - ③ 障害者や難病患者用の避難先がほしい。
 - ④ 患者向けの用品、薬の確保が必要。
 - ⑤ 地域、病院、医療機関、薬局との連携が大切。
- (6) 自宅や医療機関
 - ① 停電、薬への備えをしておく。
 - ② 病気を悪化させないためにも情報収集は大切。

●講演の中から●

「生き残るためのコツ」

- ・阪神大震災を想像していたらだめです。一分位、船でゆっさゆっさ揺れると考えてください。
- ・生き残るコツは、まず、じたばたしないで机の下に隠れる。1階より2階にいたほうが安全。
- ・何が何でも、這ってでも病院、医師のところに行



く。

- ・家の耐震診断を受けたり、家具などの固定をした
- りする。
- ・大きな声を出して助けを求めろ。
- ・なるべく具体的に自分の置かれている状況を文章にしておく。
- ・共助の基本は「顔見知り」と「声かけ」

●感想の中から●

- ・地震による災害は思ったほど大きくないということを知り、まず避難所と自宅での対応に分かれるということが分かりました。そこで、行政にどう対応していただくか、個人でどう対応するのかの両方を考えていく必要を感じました。
- ・スライドを使ってよくわかりましたが、昨年度実施した防災の研修会でシンポジウムでの各団体からの報告と今回の団体から出した報告書から、良い所を取り入れて、アドバイスしてほしいと思いました。
- ・講演内容は、詳しく調べてもらっています。良い話が多く参考にもなりました。
- ・三重県腎友会については、各透析病院間でのネットワークを要望しています。県としても取り組んでいくと回答がありました。大規模災害時には、今後、腎友会としても各行政に対しても要望していきたいと考えています。
- ・みえIBDとして、準備しておかなければならないことは何かを考える機会をいただいたと感謝しております。
- ・「防災」の講演の結論が自助努力とは・・・(?)よく分かりませんが、行政の力がないのは、阪神で実証済みなら、行政の力をどう生かすかが問題なのではと思いました。
- ・いかにマニュアルを作成しても大災害が発生すればパニックになり、マニュアル通りにいかないと思います。各個人がいかに冷静に行動するかにあると思います。
- ・とてもわかりやすかった。でも実際地震が起こってみないとどんなことができるか不安です。
- ・災害について改めて考えさせられました。勉強になりました。
- ・一般的に特に勉強になることなし。難しい問題なので、人の力を当てにせず、自分自身が第一に備えをする、生き抜く気持ちを持って日々を楽しむ過ごしていきたいと思います。

学んだ各地の実践や報告

期日 2006. 10. 14(土)～15(日)

場所 静岡市駿河区グランシップ

～全国難病センター研究会に参加して～

2日間の研修を終えて

佐々木幸子

2日間研修に参加させていただきました。今回は、相談支援センターで実際に取り組んでいる様子の報告が多かったので私たちにも身近に興味を持って聞くことができました。

他の相談支援センターの事例を聞き、難病連が受託しているセンターにおいては、患者家族から相談を受けることや難病連の運営への携わり方の難しさを痛感しました。

一方で、医師、保健師、看護師など専門職の方がかかわっているセンターは、患者自身の声を聞き逃していないだろうか少し疑問が残りました。

他のセンターの実践で、今の三重に今後取り入れたいことは、「土曜日の開館」「スタッフや相談員の3、4名体制」「ボランティアの活用」です。

また、災害時の支援については、静岡の「緊急医療手帳」が参考になり、患者会、行政、自治会が重症者の把握を平常時からしておく手帳は心強いのではと思いました。

私たち三重県は、相談支援センターを受託し運営のすべてを三難連に任せてもらっています。有難く感じるとともに、責任の重大さを痛感しています。

難病患者の就労

西川 実穂

今回、全国難病センター研究会に初めて出席させていただきました。全国の難病センターに係わる人達が多数集まり活発な発表や報告、交流が行われました。

報告の中では「難病患者の就労」に大きな課題があると感じました。

就労に関して、難病患者は障害者雇用枠に入らないということと、企業側をはじめ、一般の人々の難病に対する知識や理解が不足していることが問題のように感じられました。また、「難病患者」という一言では片付けられない疾患の多さ、各個人それぞれ症状の違いがあること、それを周りの人に伝える難しさも理解不足の要因の一つだと思います。

ただ、患者本人が自分の症状をよく理解し相手に伝える努力と周囲が理解しようとする努力のどちらも必要なことであるということも感じました。

研究会の中で、北海道IBD患者会により、患者でしか知りえない独自のオリジナル情報を本にした『IBDブックレット』の紹介がありました。患者自身の立場から見た「病気との付き合い方」「就労・就活経験」等が本になり情報を得られるようになったようです。同じ立場の患者にとって



自分自身を知り社会に出て行くためにも、とても参考になるのではないのでしょうか。

報告や講演を聞き、センターと団体、病患者家族が力を合わせて行っていくことやピアカウンセリングの重要性、地域の難病に係わる人々と連携を図っていけるようにしていきたいと思います。

防災への心構えと対策

神田 愛

みなさんは、日頃から防災について何か対策はとられていますか。地震や水害などいつ起こるかわかりません。センターでも防災の研修会をしましたが、全国センター研究会でも静岡から報告がありましたので紹介します。

①日常の心がけと対策

- ・災害が起こるかもしれないことを認識しておく。
- ・「向こう三軒両隣」の協力を得られるよう日頃からのコミュニケーションを図る。
- ・災害医療のネットワーク・専門医の把握、難病患者受け入れ病院の確認、薬剤の管理、等。
- ・夜に災害が起きたときのため、薬など大事なものに蛍光テープを貼るなど工夫をする。
- ・災害マニュアル（地域独自のものや自分流のマニュアル）を活用する。

・療養している場所の状況により、避難するかしないかを定める。

②介護（呼吸器の利用者を含む）

が必要な場合

・アンビューは穴が空いていないか常時チェックしておく、吸引できる人を近くに確保する、バッテリーの充電、等。

難病患者は、症状も状況も一人ひとり異なり個々の対策が必要です。自分の身は自分で守ることが基本となりますが、「難病患者が守ってもらえる社会は誰もが守ってくれる社会」やさしい社会であり続けてほしいと願っています。

全国難センター研究会終了後、地元の静岡県難病相談支援センターを訪問しました。私たちは、センター設置の経緯や運営について説明を受け、その後センター内を見学させていただきました。

静岡県難病相談支援センターの特徴は、

- ・関係機関と開所前に研究会を作り、そのグループが難病相談支援センターの運営に参画している。
- ・事業資金、財源が豊かである。
- ・難病医療専門員が看護協会より一名派遣され、センターの建物の中にセンターの事務室とは別の事務室をもち、一緒に会議に参加したり医療的な相談やサポートをしたりしている。

・いろいろな経験を持ったスタッフが、たくさんいて人材豊富である。

・難病患者本人が、協会や大学等に派遣され、年間14回講演等980名の参加があった。

・運営や場所について、県とは長い間話し合いを続けてきた。

私たち三重の現状をみると、活動や資金、組織や運営のあり方など学ぶ面が多く、早急に対応すべきことと長期的な展望を持って取り組むことなど将来を見据えた計画の必要性を実感しました。

見学には、他府県からの参加者それぞれの地域での運営について交流しました。

（※4名の方からの報告書を紙面の都合で大幅に省略しましたことをお詫びします。）

静岡県難病相談

支援センターを訪問して
北條 ます

開設しました！

「リウマチ110番」



日本リウマチ友の会三重支部

日本リウマチ友の会三重支部は、三重県では初めて、リウマチ専門医（内科・整形外科）の先生方と三重県難病相談支援センターのご協力を得て、平成18年10月から毎月第2土曜日、電話による医療相談「リウマチ110番」を開設しました。

リウマチ医療に関する様々な質問に対し、専門医にお答えいただきます。病気や治療法、日常生活等について、患者はもとより家族や周り

の方々にも、正しい知識や理解を深めていただくことを目的としています。

2時から3時頃に電話が集中しますので、話し中の場合は3時以降に再度ダイヤルして下さい。最初に電話に出るのは、リウマチ患者である当会の役員です。

『リウマチかな？』とお悩みの方、新しい薬や治療法について知りたい方、悩まず迷わず、先ずお電話下さい。

相談日時 毎月、第2土曜日

午後2時～4時30分

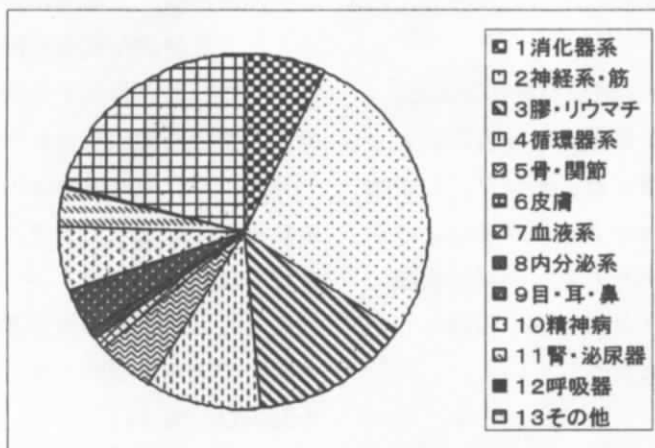
電話 059-223-5035

相談事業(4~10月)報告

1. 相談疾患系

(件)

1 消化器系	2 神経系・筋	3 膠・リウマチ	4 循環器系	5 骨・関節	6 皮膚	7 血液系
46	173	91	64	31	0	7
8 内分泌系	9 目・耳・鼻	10 精神病	11 腎・泌尿器	12 呼吸器	13 その他	合計
5	28	37	21	2	132	637

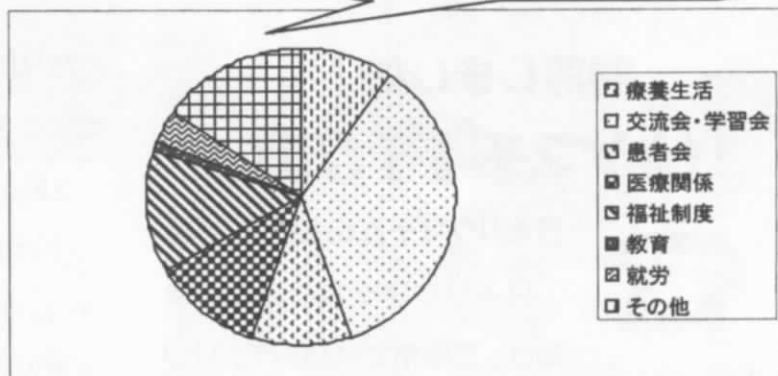


- * 団体やセンターが主催する交流会や学習会について
- * 三重県内にない患者会設立について、
- * 福祉サービスについて
- * 専門医や病気、薬（プレドニンの副作用等）について
- * 患者会についての問い合わせ・患者会の運営について
- * 療養生活上の相談
- * 就労について（就職が難しい、勤務先から理不尽な対応を受けた等）

2. 相談内容

(件)

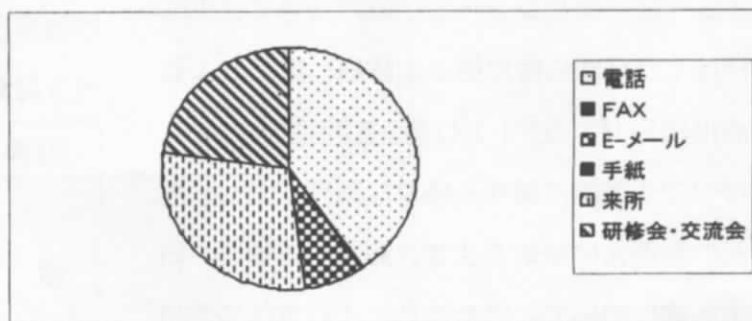
療養生活	62
交流会・学習会	223
患者会	67
医療関係	72
福祉制度	86
教育	6
就労	23
その他	98
合計	637



3. 相談方法

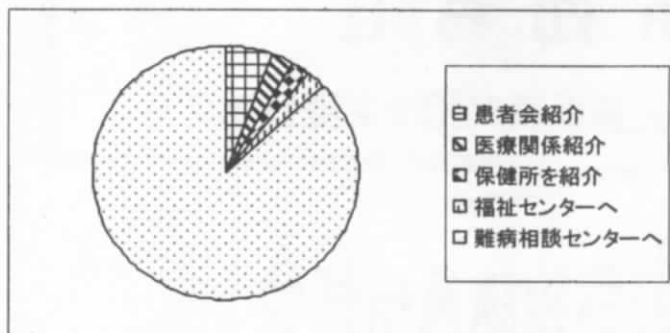
(件)

電話	240
FAX	1
E-メール	45
手紙	0
来所	173
研修会・交流会	135



4. 対応 (件)

患者会紹介	35
医療関係紹介	15
保健所を紹介	14
福祉センターへ	14
難病相談センターへ	516



患者会育成支援報告

9月17日(日)三重県難病相談支援センターにて三重大学医学部附属病院整形外科講師笠井裕一先生をお招きし、「後縦靭帯骨化症、脊柱管狭窄症、大腿骨頭壊死患者家族勉強会・交流会」を開催しました。後縦靭帯骨化症の患者家族15名が参加されました。

笠井裕一先生の講演を聞いて

伊勢市 嶋田 忠彦

私は平成15年春、頸椎後縦靭帯骨化症(難病)と診断され16年秋に後方から手術をしました。

その間、病気を知るため色々な本を読み、講演会、患者・家族交流会などにできる限り参加してきました。

笠井先生の講演を聞くのは今回で2回目になりますが、先生はいつもハッキリと話していただき、難病ということで不安いっぱいに思っている私達に、良く理解ができるようパワーポイント画面により、詳しく説明していただいております。



私がこの講演で感じたことを列挙してみま

すと、①骨化症は原因不明のため

難病指定されているが、直接命に関わる病気ではない。そのかわり、しびれなどの期間が長くなる。楽しく過ごすことを考える。

②治療法は「手術」か、「がまん」(投薬、リハビリ、コルセットなど)。③手術は「前方法」と「後方法」で、後方法は比較的簡単な手術となってきた。④手術をしないまましていると転倒などで脊髄損傷となり「車椅子」になることもある。専門医などによく相談する。⑤手術で良くなる症状(痛み、筋力)、良くならない症状(頸部痛、しびれ、歩行バランス)。⑥術後の痛みが取れない場合、痛い箇所にもよるが、3ヶ月以上経って治らない痛みはあきらめるべき、などなど・・・私の知らなかったこと、理解していたが再確認できたことなどが多く

あり、大変参考になりました。

先生のお話にもありましたように、私たちはこれから後縦靭帯骨化症という病気に長く付き合っていく生活を送らなければなりません。そのためには病気を良く知る必要があります。この講演のような医師からの話を聞くことも大切ですが、患者同士の情報交換の場である「患者会」があればと思っています。

多くの他県では患者会がありますが、三重県でも患者会が結成され、県内の皆さんとお話できればと願っている者です。



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

各団体の相談員や事務局など会員の中心になって活動している方、ピアカウンセリングの実践的な研修を計画中です。ぜひ、ご出席ください。

1. 日時 2月25日(日) 13:30~15:30
2. 場所 難病相談支援センター
3. 内容 ピアカウンセリングの実際
4. 講師 三重県こころの医療センター
主幹兼グループリーダー 臨床心理士
杉野健二先生

- (2) 疾患別相談(患者家族による)1~3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	2/22
膠原病	1/11 2/13
1型糖尿病	2/1 3/15
てんかん	1/18 2/15 3/29
網膜色素変性症	2/6 3/6
関節リウマチ	1/23 3/13
パーキンソン病	1/16 2/20
潰瘍性大腸炎・クローン病	1/30 3/27
筋萎縮性側索硬化症	2/8 3/8
腎臓病	2/27
心臓病	1/9 3/1
原発性胆汁性肝硬変	1/25 3/22
もやもや病	3/20
二分脊椎症	未定

● 団体の事業と疾患別相談予定 ●

詳細は、センターにお問い合わせください。

- (1) 各団体の事業 (1月~3月)

もやの会

3月4日(日) 勉強会・交流会
所/四日市市総合福祉会館3階
会費/無料

二分脊椎症協会

1月28日(日) 医療講演会学習会
所/アスト津

リウマチ友の会

毎月第2土曜日 (14:00~16:30)
「リウマチ110番」
電話/059-223-5035

センター

毎月第2・4(木) (15:00~17:00)
患者・家族のための「こころの相談」

みえIBD

2月10日(土) 交流会・試食会兼
新年会 会費/1,000円

出会いの広場

交流の場を広げてみませんか?

このコーナーは、交流や情報を必要とする方のための伝言板です。掲載希望の方、掲載された方と連絡を希望される方は、下記センターへお問い合わせください。

疾患：後縦靭帯骨化症 女性 60代の方
「同じご病気の方とお話したいのですが、歩くことが難しく、なかなか外へ出ることができません。お電話でお話をしたいと思っています。ご連絡ください。」

三重県難病相談支援センター

津市桜橋3丁目446-34

三重県津庁舎 保健所棟 1階

電話 059-223-5035

FAX 059-223-5064