

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19(2007)年6月発行

編集・発行＝特定非営利活動法人三重難病連

19年度 第1回地域難病相談会 津で開催

6月3日(日)、第1回地域難病相談会が三重県津庁舎6階大会議室で開催されました。地域難病相談会は、県内を年5箇所巡回し、疾病や生活、福祉や就労等の相談を受ける催しで、三重県難病相談支援センターの相談支援事業の一環です。大会議室に設けられた7箇所の相談コーナーでは相談会が行われ、会議室の1箇所では講師による講演会・相談会が催され、総勢54名が参加されました。医師や関係機関職員、県健康づくり室職員、センターの難病相談支援員、各団体の難病相談員が出席し相談を担当して下さった他、受付担当として看護学生2名のボランティア参加がありました。



参加団体

パーキンソンみえ、みえa l sの会、日本二分脊椎症協会三重支部、みえIBD、三重心臓を守る会、全国膠原病友の会三重県支部、三重もやの会、つぼみの会三重



【地域難病相談会（津会場）相談担当】

膠原病・・・藤田保健衛生大学七栗サナトリウム内科教授 松本美富士先生
心臓病・・・三重大病院小児科チャイルドライフスペシャリスト 世古口さやか先生
もやもや病・・・津保健事務所
パーキンソン病、ALS、二分脊椎症、つぼみの会、IBD・・・難病相談員
就労・・・津ハローワーク

【参加者からの声】

- ・自分の悩みを相談できすっきりしました。
- ・病気の進行について話げできました。
- ・医師の適切なアドバイスをいただき、大変よかったです。
- ・チャイルドライフスペシャリストの入院中の子どもへの接し方の話では自分のしてきたことを思い出し胸が痛かった。いろいろ考えさせられた。
- ・昨年参加された方が「皆さんの話を聞いて心のもやがスーと晴れた気分になれてとてもうれしかったです。来年も参加します」と帰られました。
- ・多数の参加者が来られるように、伊勢方面でもできないでしょうか。
- ・回数を増やしてほしい。
- ・個人ではなく同じ病気の人たちが集まっているいろいろな話を聞かせてほしい。
- ・今後も相談会を行ってほしい。



※「伊勢方面での地域難病相談会」につきましては、来年開催予定です。地域難病相談会は、2年間で県内を一周するよう計画されています。また、センターでは火曜日と木曜日に疾病別の相談日を設けていますので、疾病に関する生活面等の相談にご利用ください。各団体でも各地で相談会や医療講演会、交流会など開催していますのでお問い合わせ下さい。

三重県難病相談支援センター（電話） 059-223-5035

医療講演会開催！ 一事業委託を受けて一

SCD 三重の会

6月17日(日)
県庁舎6階会議室

講師 三重大学医学部附属病院 神経内科谷口彰先生

演題 「SCDの最近の医療について」

参加者 50名(スタッフ含む)

■谷口先生から、脊髄小脳変性症の症状や種類など基本的な説明や最近の医療や研究について講演の後、質疑応答が行われました。自分のおこなっている治療や薬についての質問が多く出されました。薬の副作用や効き目についての不安や相談、市販のサプリメント等の使用に関する質問や医療の進歩についての感想がありました。

全国膠原病友 の会三重県支部

5月13日(日)
県庁舎6階大会議室

講師 藤田保健衛生大学臨床検査部講師田中郁子先生

演題 「ステロイド性骨粗鬆症の管理と治療」

相談会 水谷先生、梅田先生、松本先生 瀬戸先生

参加者 51名(一般参加12名)

■骨粗鬆症の仕組み等わかりやすく話され、興味を持って聞きました。自分で出来る運動を取り入れ予防に努めたいと思っています。

日本リウマチ友 の会三重支部

4月30日(休)
アスト津4階アストホール他

講師 鈴鹿回生病院名誉院長(浜松大学教授)藤澤幸三先生

演題 「手の大切さを考えよう～リウマチ手に対する挑戦～」

相談会 藤澤先生、梅田先生、堀木先生、松本先生、瀬戸先生、西川先生、細井先生、三井先生、向井先生

参加者 130名

■講演会と医療相談会が行われました。講演会では、医療相談会を開きました。同時に会員の作品展といろいろな自助具の展示もありました。一般の方も大勢参加いただきました。



お知らせ

7. 8. 9月の団体行事案内




当センターでは、疾患別やグループの活動を支援する事業を展開しています。掲載のほかに、どの団体も役員会や会報発行作業等でセンターを活用したり、県内各地で行事の開催をしたりしていますので、詳細は連絡先へお電話ください。疾病団体の連絡先が分からない場合はセンターにお問い合わせください。

疾患別学習会・交流会

膠 原 病	●期 日 8月19日(日) 医療講演会・相談会 テーマ 「膠原病と腎疾患」 講 師 市立四日市病院腎内科副部長 伊藤功先生 会 場 四日市総合会館3階会議室 連 絡 電話059-393-3236 佐々木
関 節 リ ウ マ チ	●期 日 8月から10月第1日曜日に地域難病相談会の予定 相談医 8月5日—桑名会場・長尾周幸氏(自助具工房代表) 9月2日—尾鷲会場・西川学先生 10月6日—鈴鹿会場・瀬戸正史先生 連 絡 電話0598-23-9004 中西
1 型 糖 尿 病	●期 日 8月11日(土)～15日(水) 小児糖尿病生活指導講習会・サマーキャンプ 会 場 四日市少年自然の家 ●期 日 8月8日(水)、9月19日(水) 血糖測定器の無料点検 会 場 津・三重病院
脊 髄 小 脳 変 性 症	●期 日 8月6日(月) 交流会 会 場 美里ヒルズ 連 絡 059-225-2602 前出
心 臓 病	●期 日 8月4日(土) 医療講演会・相談会 テーマ 「拡張型心筋症のこれから」 講 師 三重大学附属病院循環器内科 大西勝也先生 会 場 三重県難病相談支援センター 連 絡 059-229-2506 油島

もやもや病	●期 日 7月21日(土) 13時~16時
	内 容 勉強・相談・交流会
	会 場 名張公民館 別棟和室(青少年センターとなり)
	名張市上八町1321-1 Tel0595-64-2605
	連 絡 059-332-6575 西川

文芸・作品コーナー



ミニ文芸・作品コーナーでは、センター利用者や難病団体加盟の会員さんの投稿をお待ちしています。

センターでは、図書の貸し出し(1ヶ月)中。下記図書は、センターニュース6号にて紹介後、購入・寄贈いただいた追加分です。

おりこみどどいつ
折込都々逸

野村民治朗 作

年と思わず、もらった命
だめにならずに、力出せ

当たるはずない、ジャンボも楽し
醒める夢でも、良い思い

長い人生、つまずき迹ら
望み捨てずに、開く夢

俳 句

佐々木幸子 作

伏す妻の 笑みもどり来て 梅雨かるし

子のかくる ヒミツの基地あり はなうつき花空木

胸つまる 思いは告げず 夜の梅雨

ブラボーにぎやか
アレルギー疾患ガイド
二分脊椎症の手引
脊髄小脳変性症のすべて
中村基画文集(生命の彩) (生命の像)
生命のコミュニケーション
ALSを生きる
無限充足 (いのち輝く光景)
心筋症
タケノコ医者
幻想詩
ふたたびの命
医者からもらった薬がわかる本
名医・病院
透析の献立カード
腎不全の献立カード
難病ケアガイド
新シェーグレン症候群ハートブック
白血病を克服した筆者の書き下ろした病院ドラマ
親子でないけど家族です
てんかんの子と生きる

難病医療費公費適用範囲見直しをめぐって

昨年、厚生労働省は、難病患者(特定疾患)の医療費の公費適用範囲の除外の検討を始めましたが、全国の難病患者家族や国民の大きな声を受けて、19年度は従前どおりにするとの決定をしました。

特に、対象とあげられたパーキンソン病と潰瘍性大腸炎患者の数は、三重県の昨年度の全特定疾患医療受給者交付数の34%に上ります。研究は進んでいるものの原因究明には至っておらず患者数も増加傾向です。患者や家族への医療費の個人の負担が増えると就労問題とも重なり、深刻な経済的困窮につながることも考えられます。

三重県難病相談支援センターへ寄せられている相談でも、就労や患者の医療費負担、障害者自立支援法による負担増への声があり、各団体の相談の窓口や団体アンケートの中でも出てきています。

難病団体では、こうした声があることを伝え、県や国で難病患者の願いに沿う政策への請願や陳情の活動がされています。

今年の6月県議会に向けては、6月4日、県議会を訪問したパーキンソンみえの会長河合武雄さんは、15～6名の出席の場で「パーキンソン病と私」と題して難病患者の置かれている状況を話され県議会議員に理解を求められました。



た。

NPO 法人三重難病連、パーキンソンみえ、みえIBDの連名で、「平成20年度以降も一人でも多くの難病患者に、軽症者、重症者を問わず公費負担制度を維持できるよう国に意見書を出してください」とする請願書を提出されたところ、全員一致で採択され、国に意見書を出していただくことになりました。

07 紹介します!



難病相談員

難病相談員は、毎週火・木曜日にセンターで相談をするほか、各地で行う地域難病相談会で活動しています。皆様方の相談をお受けしますので、お気軽にご相談ください。

- | | |
|------------------------|----------------------|
| 前出 政男(SCD三重の会) | 野田 里美(日本リウマチ友の会三重支部) |
| 佐々木幸子(全国膠原病友の会三重県支部) | 河合 武雄(パーキンソンみえ) |
| 森 美子(全国膠原病友の会三重県支部) | 佐藤 直樹(みえIBD) |
| 古市 祐子(全国膠原病友の会三重県支部) | 岩崎 理(みえals) |
| 和賀 明美(つぼみの会三重) | 西山 幸生(三重県腎友会) |
| 大久保和子(つぼみの会三重) | 北條 ます(三重心臓を守る会) |
| 浦野 公子(つぼみの会三重) | 須藤みつぎ(三重心臓を守る会) |
| 米田 拓也(社・日本てんかん協会三重県支部) | 油島千恵子(三重心臓を守る会) |
| 横山 和秀(日本二分脊椎症協会三重支部) | 西川 和子(三重もやの会) |
| 河原 洋紀(日本網膜色素変性症協会三重支部) | 丸山 典子(三重もやの会) |
| 中西 尚(日本リウマチ友の会三重支部) | |
| 伊藤 直子(日本リウマチ友の会三重支部) | |
| 村山 愛子(日本リウマチ友の会三重支部) | |
| 宇野ヒサエ(日本リウマチ友の会三重支部) | |

難病相談支援員

難病相談支援員は、月～金曜日までセンターに常勤し、さまざまな相談を受けています。また、各地の研修会・相談会等に出かけ皆様方の相談や支援をお受けしますのでお気軽にご相談ください。

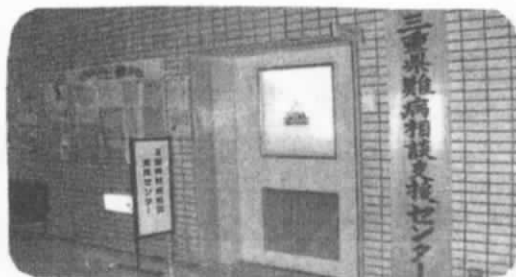
三重県難病相談支援センター運営協議会委員

運営協議会では、センターの運営を円滑に行うために、次の関係機関の皆様さまざまな立場で委員になっていただき意見をお聞きする機会をもっています。年2回行われています。

- | | |
|--------------|--------------------|
| 三重県医師会 | 三重県訪問看護ステーション連絡協議会 |
| NPO法人三重難病連 | 三重県社会福祉協議会 |
| 三重県難病医療連絡協議会 | 三重県介護福祉士会 |
| 三重労働局 | 三重県ソーシャルワーカー協会 |
| 三重県都市福祉事務所 | 三重県ボランティア協会 |
| 三重県市町村保健師会 | 三重県保健所長会 |
| 三重県看護協会 | 三重県健康福祉部 |

お知らせ

三重県難病相談支援センター



地域難病相談会

▼疾病によって、医師による医療相談、相談員による生活・療養・福祉相談があります。詳しくはセンターまでお問い合わせください。

会場	月日	会場
桑名	期日	8月5日(日)13:30~15:00
会場	場所	長島ふれあい学習館
	内容	医師による医療相談 生活・療養・福祉・就労相談
尾鷲	期日	9月2日(日)13:30~15:00
会場	場所	三重県尾鷲庁舎
	内容	医師による医療相談 生活・療養・福祉・就労相談

出合いの広場

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。

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

リフト付きバス「太陽号」の利用

19年度より、車両運行法改正による変更があり、久居交通に移管されました。

【申し込み先】

- 身障センター・・・電話059-231-0155
- 久居交通(運転代行会社)受付担当者 伊藤
電話059-256-9595

【必要なもの】

利用者名簿、車椅子者数、障害者手帳級種の連絡

職員紹介



みなさん、こんにちは!

神田看護師の後任として、本年4月から当センターで難病相談支援員をしています**角南恵美子**です。来所、電話、メール

等でみなさまのご相談を受け付け、問題解決のお手伝いをさせていただきますので気軽にご相談くださいね。お待ちしております。