

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20(2008)年3月発行

編集・発行=特定非営利活動法人三重難病連

第2回運営協議会開催

平成19年度第2回運営協議会が3月13日、津庁舎会議室で開催されました。この運営協議会は、年2回、難病相談支援センターの運営に関して意見をいただくもので、議題は19年度のセンター相談事業報告と今後の予定、就労支援、重症難病患者在宅ケアシステム構築事業、ボランティアについて等が出されました。出席した委員より質問や意見が出されました。

終了時の挨拶で、棚橋会長は「いろいろな実績等を含めて、難病相談支援センター自体が三重県の難病の拠点として、きちんと機能しつつあり、センターが病気の方の精神的なよりどころにもなっているなど実感しました。」と話されました。



全国難病センター研究会参加記



平成20年3月15日16日、愛知県医師会館で開催されました。三重からは角南、北村、西川、佐々木の4名が参加しました。

2日間、数多くの発表や研修会があり、大変勉強になりました。その中でも、「運営上の問題点」「就労」について報告させていただきます。

1日目は、それぞれの難病相談支援センターの活動報告や課題が発表されました。センター運営の課題である「職員の人件費」については、人件費が低く昇給の見込みがないため、人員確保が難しいとの発言がありました。

2日目は、熊本県難病相談支援センターから就労支援の報告が参考になりました。「難病患者就労相談シート」の作成は三重の難病相談支援センターでも検討してもいいのではと思いました。これからはセンターの支援活動として就労についてのウエイトが大きくなっていくと考えます。就労は、センターだけでは解決の道は遠く、企業や関係機関との「就労ネットワーク」が必要です。難病患者の生活安定のために、就労や就労継続への支援は、取り組まなければならない事業の一つではないでしょうか。 報告/佐々木幸子

第3回 難病相談員研修会

後期高齢者医療制度について

講師 三重県後期高齢者医療広域連合 藤川圭司氏・落合啓介氏



みなさん、ご存知でしょうか？市町の広報や新聞等マスコミでも話題になっていますので、該当される方はご存知かと思いますが、4月1日から後期高齢者医療制度が創設され、施行されます。

■ 講演内容の概要 ■

- 老人医療費の推移
- 制度の創設

- 目的、しくみ、財源、運営
- 事務（広域連合・市町）、被保険者の対象と時期
- 交付される被保険者証・・・大きさ、更新、発送、変更の期日
- 自己負担割合、保険料額、決まり方、軽減、徴収猶予、減免、納め方
- 病気・けがで医師にかかるときの給付
- 入院時食事療養費・入院時生活療養費
- 療養費・高額療養費・高額介護合算療養費

■ 制度のポイント ■

(1) 対象

- 三重県内に住所を有する75歳以上すべての方
- 生活保護を受けている方は除きます。
- 三重県内に住所を有する65歳以上74歳まで一定の障がいがあり制度に加入する方

(2) 対象となるとき

- 75歳の誕生日当日から
- 平成20年4月1日までに75歳になられている方は、4月1日から
- 75歳以上の方が三重県内の市町に転入してきた日から
- 三重県内に住所を有する65歳から74歳の方が障がいの認定を受けた日から

(3) 被保険者証について

- 一人1枚交付され、大きさはカードサイズ
- 発送・・・平成20年3月末予定。平成20年4月1日以降に75歳になられる方は、誕生日前に発送
- 更新・・・毎年8月1日



(4) 自己負担割合・・・1割自己負担の方＝一般及び低所得者 3割自己負担の方＝現役並み所得者

(5) 納める保険料

「所得などに応じて」「額は一人ひとり異なる」「保険料率は原則として三重県内均一」「一人ひとりが納める」「保険料率は2年ごとに見直す」

(6) 保険料の決まり方・・・均等割額＋所得割額＝保険料（限度額50万円）

(7) 保険料の納め方

- 徴収・・・市町
- 年金天引きによる納入→原則として年額18万円以上の年金受給の方
- 納付書・口座振替による納入→介護保険と合わせた保険料額が年金額に1/2を超える場合

■ 研修会の感想・意見 ■

- ・ この制度については、ほとんどの人が理解していないと思います。団体で研修会をしたらと思います。
- ・ 国の制度改正であり、従うしかないが、内容の理解が十分できていない方もいると思います。資料やパンフレット等で知らせてもらおうとありがたいです。
- ・ 説明は分かりますが、国と県、国民全員が喜ぶような制度ではないと思いました。団体さんで、反対をされてい
- るところもあります。高齢者には負担が多すぎると感じました。
- ・ 75歳以上の年金受給者からの徴収。高齢者は、保険料が差し引かれた年金だけで、生活できるのでしょうか。近いうち、自分たちが納める立場になりますが、納める金額も、2年ごとに変わっていき、高くなる一方ではないかと思うと、不安を感じます。
- ・ いろいろな方や会の方からの情報も聞かせていただき、勉強になりました。こういった研修会は今後も続けてほしいです。

19年度センター事業報告!

1. 相談支援事業

センターでは、電話・メール・面接での難病相談支援員(月～金)、難病相談員(火・木)による相談のほか、「日常生活相談(水)」、予約による第2・第4木曜日に「こころの相談(メンタル相談)」を行ってきました。医療、福祉、生活、教育、就労などさまざまな相談に対応してきました。1月末現在、センターでの相談支援件数は、1192件、各患者会の事務局等に寄せられる相談支援件数は1070件、合計2262件でした。

相談内容は、療養生活について471件、交流会・学習会について349件、患者会について208件、医療関係382件、福祉制度について191件、教育関係70件、就労77件、センター登録336件、その他169件でした。

難病相談員による相談は、患者家族によるピアカウンセリングです。年間100回行いました。「こころの相談」は20回相談を開催しました。リウマチの会として専門医による電話相談を月1回行ってきた「リウマチ110番」には、10回の開催で39名の相談がありました。

2. センター登録

患者会に入っていない、情報が少ないため一人で不安や悩みを抱え心細くなりがちなる方のために、行事の案内や情報、個別の継続した相談などができるよう、センター登録を進めてきました。今年度は336名の登録(1月末)があり、行事の案内など情報提供をしてきました。

3. 難病相談員研修会

- 第1回 ユニバーサルデザインについて
 - ・期日 2007. 10. 23.
 - ・講師 向井庸明 氏
- 第2回 電話相談の受け方
 - ・期日 2007. 11. 20
 - ・講師 長岡利貞 氏
- 第3回 後期高齢者医療制度
 - ・期日 2008. 2. 26
 - ・講師 藤川圭司・落合啓介 氏

4. 地域難病相談会(5回)

センターでは、連絡や来所できない方のために、地域へ出かける相談会を5回設けてきました。相談は、医師、ハローワークの担当官、相談専門支援員、難病相談員、難病相談支援員、難病医療専門員、県職員(健康づくり室)、保健福祉部保健師が担当しました。

第1回	6月3日	津庁舎	79名
第2回	8月5日	長島ふれあい学習館	49名
第3回	9月2日	尾鷲庁舎	29名
第4回	10月6日	松阪庁舎	108名
第5回	11月4日	鈴鹿庁舎	74名
計			339名の参加がありました。

5. 活動交流室利用

今年度の利用は1月末までの集計で134件618名の利用でした。月平均約11回、各団体の役員会や会報の編集や印刷、交流会等に利用されていました。

土・日の利用が目立ち、総会等行事前に重なるので、時間の調整や事務所や相談コーナーとの併用、津庁舎の会議室の借



用で切り抜けてきました。平日の利用では、事務室から電話での相談や来客があると、双方の声が行き交うため、扉つきの活動交流専用の部屋が一部必要の声も聞かれます。

利用者からは、「印刷機があり便利」、「冷暖房があり体調調節がし易い」、「駐車がし易い」などの声があげられています。新たな団体育成の会議や交流の場としても利用されてきました。



6. 患者会の育成支援

昨年度に引き続き、患者会が未だ結成されていない患者・家族のみなさんの支援をしてきました。今年度は3回の勉強会・交流会が開催されました。

その結果、中心となる方が決まり、連絡網作りが進んでいるところや、会の立ち上げに向けて規約作りをしているところが出てきました。

新年度に向けて新しい動きが期待されます。

4月22日	後縦靭帯骨化症	22名
1月26日	多発性硬化症	15名
2月22日	後縦靭帯骨化症・脊柱管狭窄症・大腿骨頭壊死患者	19名

7. HP開設運営

4月27日にCTF松阪と契約し、ホームページの運営・管理をしてきました。

2008年3月17日現在、アクセス数は、12261件（今年度分は3826件）です。

8. センターニュースNo.9~12発行

年4回発行しました。編集委員には、難病連の各団体への呼びかけで集まった5名で担当しました。

6月(9号)津地域難病相談会/医療講演会
/難病相談員紹介/県議会への働きかけ/出会いの広場

9月(10号)桑名地域難病相談会/運営協議会/特集「難病患者が抱える問題」/団体行事案内/全国難病センター研究会

12月(11号)尾鷲・松阪・鈴鹿地域難病相談会/医療講演会/全国難病センター研究会参加記/難病相談員研修会「ユニバーサルデザイン」
「電話相談の受け方」

3月(12号)運営協議会/難病相談員研修会「後期高齢者医療制度」/センター事業報告/20年度地域難病相談会案内・20年度疾患別相談予定(火・木)/患者会催し/出会いの広場

9. 疾患別学習会・交流会

各団体には、あらかじめ年度当初に開催内容に応じセンターから再委託した事業です。14団体が実施した疾患別学習会・交流会は、1月末現在の報告で、県内各地で61回開催され、延べ2409名が参加しました。

各団体は、会報のほか、新聞やテレビ、市町広報等を通して病院や患者・家族にも積極的に働きかけ、県内各地で学習会や相談会、交流会を開きました。

10. センター運営協議会(2回)

さまざまな14の関係機関の方にご出席願うご意見をいただきました。

11. 研修会・関係機関連絡会

職員(難病相談支援員)2名が県内外の研修会や関係機関連絡会等へ出席した回数は、県人権センター主催の「相談員資質向上講座」や神経筋難病医療従事者研修会、在宅難病ケア支援ネットワーク整備事業担当者会議、特定疾患医療従事者研修会、全国難病センター研究会等で、29回の参加でした。

12. センター運営会議(3回)

県と事務局、団体役員との運営に関する会議を3回開催し、県から2名、事務局2名、各団体代表が出席しました。

13. 全国難病センター研究会

10月27,28日(富山)と3月15,16日(愛知)で開催され、それぞれ、事務局2名と難病連より2名が参加しました。

お世話になりました

3月31日をもって角南恵美子さんが退職されました。ありがとうございました。

お願いします

4月1日から、黒川知恵子さんが難病相談支援員として勤務されることになりました。

黒川さんより

「分からないことばかりで、ご迷惑をおかけすることもあるかと思いますが、一日も早く皆さまのお役に立てるよう、がんばって勉強していきたいと思っております。お気軽に声をおかけください。」

地域難病相談会 平成20年度開催予定表

今年度も難病相談会を三重県の各地域で開催することとなりました。
講師を招いての講演会や各種相談、また各難病の相談員が療養相談や生活相談をお受けします。一人だけ、家族だけで悩まないでどうぞこの機会をご利用ください。

**※参加費 無料
事前予約もいりません！**



■ 参加患者会一覧 ■

- SCD 三重の会（脊髄小脳変性症）
 - 膠原病友の会 三重県支部（膠原病）
 - つぼみの会三重（1型糖尿病）
 - 日本二分脊椎症協会 三重支部（二分脊椎症）
 - 日本てんかん協会 波の会 三重県支部（てんかん）
 - 網膜色素変性症協会 三重支部（網膜色素変性症）
 - 日本リウマチ友の会 三重支部（関節リウマチ）
 - パーキンソンみえ（パーキンソン病）
 - みえIBD（潰瘍性大腸炎・クローン病）
 - 三重県腎友会（糖尿病性腎症含む 慢性腎臓病）
 - 三重心臓を守る会（小児心臓病）
 - 三重もやの会（もやもや病）
- ※ 各相談会に全ての団体が参加するわけではありません。

月日(予定)	地域・会場(予定)
6月1日(日)	津 地 域 三重県津庁舎
8月3日(日)	四日市地域 四日市市立勤労者福祉会館
9月7日(日)	熊野地域 熊野保健福祉センター
10月5日(日)	伊賀地域 三重県伊賀庁舎
11月1日(土)	伊勢地域 三重県伊勢庁舎

※都合により内容が変更になる場合がありますので、ご了承ください。

主 催 : 三重県難病相談支援センター
 共 催 : 三重県、NPO 法人三重難病連
 お問い合わせ先 : 津市桜橋3丁目446-34
 TEL 059-223-5063 FAX 059-223-5064



20年度三重県難病相談支援センター疾患別相談予定表

各難病の相談員が、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。

<疾患別難病相談>



受付時間 火曜日・木曜日 10:00～16:00
 電話番号 059-223-5063(相談専用)
 FAX 059-223-5064
 メールアドレス mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp
 面接相談 予約制です。事前にお電話ください。

疾患別難病相談予定表 (平成20年4月1日～平成21年3月31日の火曜日・木曜日)

SCD三重の会 (脊髄小脳変性症)	5月22日(木) 11月4日(火)	7月3日(木) 12月18日(木)	9月18日(木) 3月26日(木)	10月21日(火)
全国膠原病友の会三重県支部 (膠原病)	4月24日(木) 8月14日(木) 12月11日(木)	5月29日(木) 9月4日(木) 1月22日(木)	6月12日(木) 10月23日(木) 2月19日(木)	7月24日(木) 11月6日(木)
つぼみの会三重 (1型糖尿病)	5月8日(木) 11月20日(木)	7月1日(火) 1月27日(火)	8月12日(火) 2月12日(木)	
(社)日本てんかん協会(波の会)三重県支部 (てんかん)	4月10日(木) 11月13日(木)	7月10日(木) 1月15日(木)	8月28日(木) 3月12日(木)	10月16日(木)
日本二分脊椎症協会三重支部 (二分脊椎症)	5月13日(火) 11月27日(木)	7月22日(火) 1月20日(火)	8月21日(木) 2月26日(木)	9月30日(火)
日本網膜色素変性症協会三重支部 (網膜色素変性症)	4月1日(火) 12月9日(火)	6月3日(火) 12月25日(木)	9月2日(火) 2月3日(火)	10月28日(火) 3月10日(火)
日本リウマチ友の会三重支部 (リウマチ)	5月20日(火) 12月2日(火)	7月8日(火) 2月10日(火)	9月9日(火) 3月24日(火)	11月18日(火)
パーキンソンみえ (パーキンソン病)	4月8日(火) 10月7日(火)	6月10日(火) 11月25日(火)	8月5日(火) 1月6日(火)	8月26日(火) 3月3日(火)
みえIBD (潰瘍性大腸炎・クローン病)	4月22日(火) 8月19日(火)	5月27日(火) 2月24日(火)	6月24日(火) 3月31日(火)	7月29日(火)
みえalsの会 (筋萎縮性側索硬化症)	4月3日(木) 10月2日(木)	6月5日(木) 12月4日(木)	7月31日(木) 1月8日(木)	9月11日(木) 3月5日(木)
三重県腎友会 (慢性腎不全)	6月19日(木)	7月17日(木)	10月14日(火)	
三重心臓を守る会 (心臓病)	4月17日(木) 12月16日(火)	5月15日(木) 2月5日(木)	8月7日(木) 3月17日(火)	10月9日(木)
みえPBCの会 (原発性胆汁性肝硬変)	5月1日(木) 1月29日(木)	6月26日(木) 3月19日(木)	9月25日(木)	10月30日(木)
三重もやの会 (もやもや病)	4月15日(火) 11月11日(火)	6月17日(火) 1月13日(火)	7月15日(火) 2月17日(火)	9月16日(火)

* 予定が変更する場合がありますので、ご了承ください。

- ☆ 医師による直接の相談は行っておりませんのでご了承ください。
- ☆ 相談料 無料
- ☆ プライバシーは厳重に守られますので安心してご相談ください。



お知らせ

三重県難病相談支援センター



● 患者会催し(4月～6月)案内 ●

①日本リウマチ友の会三重支部
日時 4月29日【祝】13:30～16:00
内容 第40回大会講演会講演/医療相談会
「関節リウマチのリハビリテーション」
講師 国際医療福祉大学院教授前田真治先生
会場 アスト津4階アストホール・小会議室
連絡 0595-82-1754【伊藤】

②全国膠原病友の会三重県支部
日時 5月18日【日】10:30～15:30
内容 15周年総会・講演会/相談会
「皮膚筋炎・多発性筋炎」
講師 三重大学病院皮膚科教授 水谷仁先生
会場 アスト津4階アストホール・会議室
連絡 059-393-3230【佐々木】

③みえIBD
日時 5月24日【日】13:30～16:00
内容 総会・講演会
会場 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
連絡 四日市社会保険病院内 IBD事務局 TE
0593-31-2000 (内線209)

④パーキンソンみえ
日時 4月6日【日】13:30～16:30
内容 医療講演会
講師 真鈴川聡先生(神経内科専門医)
会場 三重県津庁舎 大会議室

⑤つぼみの会三重
日時 5月25日(日)
内容 総会・講演会(内容 未定)
会場 三重病院研修棟

● リウマチ110番 ●

日時 毎月、第2土曜日 14:00～16:30
内容 リウマチの病気についての相談
担当 リウマチ専門医
電話 059-223-5035

相談しやすいように、「いつ頃発症したか」「どんな薬を使っているか」「今の病状」等をメモしておいてください。

● 「日常生活相談」 ●

日時 第2・第4水曜日 10:00～16:00

内容 「日常生活について」の相談
担当 難病相談員

● 「難病にともなうこころの相談」 ●

日時 第2・第4木曜日 15:00～17:00

内容 「こころの問題」についての相談
担当 難病相談員(心理カウンセラー)

難病・疾病にともない、家庭や子ども、職場など身近な方とことで、うまくいかないなど、相談しようと思ってもどこへ行ったらいいかわからない方、今の状況にうまく対応できなくて困っている方、お話をきませんか？重い気持ちを軽くできればと願い、お待ちしています。

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。下記センターへお問い合わせください。

疾患：全身性キャッスルマン病 上田誠さん

No.11にも掲載の41歳の方です。「免疫系、血液系、呼吸器系の症状をお持ちで近くにお話できる同病の人がいらっしやらず一人で悩んでいらっしやる方、情報交換や意見交換をしながら悩みを出し合いお互いを支えあう輪を作りませんか。」という呼びかけをしましたが、現在、お二人の方から連絡をいただき交流が始まりました。引き続き同じ思いをお持ちの方からの連絡をお待ちしています。

電話 059-223-5035