

# センターニュース

三重県難病相談支援センター

NO.13

所在地＝〒514-8567 津市桜橋3丁目446-34  
E-mail:mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp  
平成20(2008)年6月発行

TEL＝059-223-5035 FAX＝059-223-5064  
ホームページ: <http://www14.ocn.ne.jp/~mienanby/>  
編集・発行＝三重県難病相談支援センター

夏らしく、暑くなってまいりました。皆さまいかがお過ごしでしょうか？ 日々のニュースで熱中症などの話題も増えてまいりました。体調には十分お気をつけて、元気に夏を乗り越えましょう！

## ★平成19年度事業報告★

昨年度、三重県難病相談支援センターにいただいた相談等の内訳・内容です。難病相談支援センターも4年目に入り、  
だんだんと周知されてきたのか、件数も徐々に増えつつあるようです。



### ★相談の多かった疾患

患者本人から

疾患	相談件数
リウマチ	89
後縦靭帯骨化症	19
パーキンソン病	16
潰瘍性大腸炎・クローン病	15
線維筋痛症	10

患者家族から

疾患	相談件数
潰瘍性大腸炎・クローン病	20
パーキンソン病	12
脊髄小脳変性症	7
後縦靭帯骨化症	5
てんかん・多系統萎縮症	4



### ★相談方法・内訳

(センター職員、疾患別相談における件数)

	患者	家族	その他	計
電話相談	358	125	114	597
面談	86	43	9	138
メール他	204	19	26	249
計	648	187	149	984

## 相談内容

- ・ 病気や薬、専門医等の相談
- ・ 交流会や学習会、同じ患者の人と話がしたい等
- ・ 福祉サービスについての相談
- ・ 療養生活の相談
- ・ 就労についての相談
- ・ 患者会についての相談
- ・ 相談会、講演会等の問合せ など



### ★交流会室利用（三重県難病相談支援センター内）

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
利用回数	16	22	19	11	14	10	6	8	13	8	13	13	153
利用人数	84	75	74	58	75	77	37	37	75	53	72	80	797

### ★こころの相談

相談日	相談人数	相談日	相談人数
4月	0	10月	0
5月	0	11月	1
6月	1	12月	0
7月	0	1月	2
8月	0	2月	1
9月	0	3月	1

こころの相談はPR など行って、徐々に件数が増えてきつつあります。

### ★リウマチ110番



相談日	相談人数	相談日	相談人数
4月	6	10月	1
5月	7	11月	3
6月	8	12月	3
7月	3	1月	2
8月	3	2月	6
9月	4	3月	1

19年度を振り返って、難病の施策は障害者と健常者の谷間に位置することが多いように、センターに対する相談にあっても、制度（法も含む）と制度の谷間にあるような相談もふえてきました。

このような場合には、センター職員も困惑の谷間に落ち込むことがあります。

三重県難病相談支援センター所長 河原

★地域難病相談会（5回）

		患者団体	就労	センター	関係者等	計
津	一般参加者	45	1	8		54
	講師	2	1			3
	スタッフ	14		2	6	22
	計	61	2	10	6	79
桑名	一般参加者	24	1	1		26
	講師	2	1			3
	スタッフ	14		2	4	20
	計	40	2	3	4	49
尾鷲	一般参加者	8	1	1		10
	講師	1	1			2
	スタッフ	10		2	5	17
	計	19	2	3	5	29
松阪	一般参加者	72	3	7	1	83
	講師	3	1			4
	スタッフ	14		2	5	21
	計	89	4	9	6	108
鈴鹿	一般参加者	43		1	1	45
	講師	5	1			6
	スタッフ	17		2	4	23
	計	65	1	3	5	74
合計	一般参加者	192	6	18	2	218
	講師	13	5	0	0	18
	スタッフ	69	0	10	24	103
	計	274	11	28	26	339



昨年度の地域難病相談会には、多数のご参加、ご協力ありがとうございました。  
今年度も皆さまのご参加をお待ちしております。どうぞお気軽にお出かけ下さい。

◆こころの相談◆

第2・4木曜日 15:00~17:00  
カウンセラーが電話をお受けします。

◆リウマチ110番◆

第2土曜日 14:00~16:30  
専門の医師が対応します。

いずれも  
お電話は  
059-223-  
5035へ！

お気軽にご相談ください！

## 20年度 第1回地域難病相談会 津で開催



6月1日(日)に 20年度 第1回地域難病相談会が、県津庁舎6階大会議室で開催されました。

この「地域難病相談会」は、「なかなか相談に行けない、近くに相談できる場がない」といった方々に気兼ねなく参加していただけるよう、県内各地域を毎年5箇所巡回し、疾病に関する生活上の悩みや、福祉制度や就労などの相談をお受けする催しです。

当日は 83名のご参加をいただき、充実した、和やかな相談会となりました。

この地域難病相談会は集団で相談を行うため、参加された方には「先生に丁寧に説明していただいたこと、また同病の方の質問やそれに対するお答えなど、なるほどと納得するところが多く、有意義なものでした」とのお言葉もいただき大変うれしく思います。

また今後に対するご要望もたくさんお寄せいただきました。

より良い相談会にするため尽力してまいりますので、今後ともどうぞお気軽にご参加ください。

### 【参加講師】

膠原病：藤田保健衛生大学七栗サナトリウム 教授 松本 美富士 氏  
てんかかん：津生協病院 小児科医 堀内 功一 氏  
パーキンソン病：ますずがわ神経内科クリニック 院長 真鈴川 聡 氏  
潰瘍性大腸炎・クローン病：四日市社会保険病院 外科副部長 山本 隆行 氏  
四日市社会保険病院 IBD 専任栄養士 中東 真紀 氏

### 【参加団体】

SCD三重の会、全国膠原病友の会三重県支部、つぼみの会三重、二分脊椎症協会三重支部、日本てんかん協会波の会三重支部、日本リウマチ友の会三重支部、パーキンソンみえ、みえIBD、三重県腎友会、三重心臓を守る会、三重もやの会

当日ご協力いただきました講師の皆様、県健康づくり室担当者様、各団体の相談員の皆さん、本当にありがとうございました！

# 「稀少難病の会 みえ」発足!

以前からセンターニュースの「出会いの広場」にて情報交換の呼びかけをしていた上田誠さんたちが発起人となり、7月6日に新しい患者会が設立されました。

新聞やラジオ、インターネットでも紹介されたので、記事を目にされた方もいらっしゃるでしょうか？

初代会長となった上田誠さんは、20年ほど前に全身性キャスルマン病と診断されました。この病気は血液疾患で、日本に100人程度しか患者がいらないそうです。

そういったところから、「稀少難病、あるいは同じ病気の方が周りにいない人たち同士で集まることはできないか」と思われたのが、この会の始まりでした。

りでした。

病名にこだわらずに話し合える場を作りたい。日常の悩みや相談を気軽に話し合いたい。そんな思いが実を結んだのがこの「稀少難病の会 みえ」です。

三重県難病相談支援センターで行われた設立総会では、会員や関係者10名ほどが参加し、総会と交流会が行われました。

この会はスタートしたばかりですが、会長の上田さんは「この会が、後世の人たちに『あって良かった』と言われる存在になってほしい」と、長く続いていく会になるよう、意欲に燃えておられます。

「稀少難病の会 みえ」では、随時会員になってくださる方を募集中です。周りに病気のことを分かってくれる人がおらず、お一人で悩んでいらっしゃる方、またはそのご家族の方、一緒に支え合って行きませんか？

問い合わせ、資料の請求は三重県難病相談支援センター（TEL 059-223-5035）まで。

8月3日に四日市で行われる地域難病相談会にも、稀少難病の会として参加されますので、お近くの方は是非足をお運び下さい。



## 高次脳機能障害と障害を持つ患者・家族について

三重もやの会 西川 和子

### 高次脳機能障害とは

交通事故・転落などにより、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などの認知障害を主たる要因として、日常生活および社会生活への適応に困難を有す障害を行政などでは高次脳機能障害と呼ぶ。

### 高次脳機能障害の原因

★外傷性脳損傷：交通事故・転倒・転落・スポーツ事故（ラグビー、野球、水泳の飛び込み等）比較的20～30歳代に多い。

診断名：脳挫傷、外傷性くも膜下出血、硬膜外血腫、硬膜下血腫 など

★内因性疾患：脳血管障害（脳出血、脳梗塞、くも膜下出血など。50～60代に多い。脳腫瘍、脳炎後遺症、低酸素脳症（心臓が止まると起こる。AEDなど救急救命が早く行われると助かるが、後遺症が残ることが多い。）

高次脳機能障害という聞きなれない文字に、難病に関係あるのかと思われるでしょうが、この外傷性の障害の症状は、もやもや病の患者にも表れることがあるのです。そして、もやもや病ばかりでなく、内因性疾患脳血管障害（脳出血、脳梗塞、くも膜下出血など）や、脳に関する病気や炎症、命にかかわる低酸素脳症にも及ぶ広範囲な症状なのです。この症状に思い当たる患者・家族がきっとあると思うのです。

そして、高次脳機能障害の症状は、社会的行動障害（情緒や意欲に問題をきたしたり状況に適した行動が取れなくなること）です。すぐ他人を頼ったり、子供っぽくなる（依存、退行）すぐ怒ったり笑ったりする、感情を爆発させる、相手の立場や気持ちを思いやる事が出来ず、良い人間関係が作れない（対人拙劣）、1つのことにこだわって他のことが出来ない（固執性）、意欲の低下、抑うつ、などがみられます。このような症状から職場復帰が出来ないことが多いのです。

三重県では三重県身体障害者総合福祉センターで、高次脳機能障害の相談支援員に、相談に乗っていただけます。高次脳機能障害の認定病院は、松阪中央病院リハビリテーション科、北部では、四日市市立病院・脳外科、鈴鹿中央病院・脳外科、菟野厚生病院・リハビリ科などです。三重県は全国に先駆けて三重方式といわれるほど、この高次脳機能障害に対して積極的に支援をしています。そして、昨年・今年とこの障害に対して多くの専門家の講演や関係者に対して研修などを行ってきております。高次脳機能障害と認められると精神障害者として手帳の申請ができ、福祉の対象になり、年金の支給対象になります。いろいろ高次脳機能障害の症状を書いてきましたが、もし症状に心当たりがありましたら、まず三重県身体障害者総合福祉センターへ行き、面談・相談して下さい。相談支援員に正確に判断されれば、的確に行動できることとなります。どうしていいのかわからないまま、あちこち相談に行っても、時間ばかり費やされ、遠回りすることとなります。是非、もやもや病の患者・家族が体験されたことを参考にさせていただきます。



患者会からのご案内！

# 講演会・交流会・催しのお知らせ

## 《みえPBCの会》(原発性胆汁性肝硬変)

【講演会開催予定】

日時:10月19日(日) 13:00~15:00

場所:アスト津3階 ミーティング室A

内容:

「薬と副作用及びサプリメントについて」

講師:薬剤師 中村氏(予定)

\*問い合わせ\*

三重県難病相談支援センター

電話:059-223-5035

FAX:059-223-5064

## 《つぼみの会三重》(1型糖尿病)

【サマーキャンプ(医療キャンプ)】

日時:8月13日(水)~17日(日)

4泊5日

場所:四日市市水沢 少年自然の家

【講演会開催予定】

日時:12月7日(日) 13:00~15:00

場所:三重県津庁舎 6階大会議室

内容:講演会

講師:東京女子医大 内潟安子 氏

## 《三重心臓を守る会》(小児心臓病)

【講演会開催予定】

日時:9月28日(日) 13:30~15:30

場所:津庁舎(津保健所) 6階61会議室

内容:(テーマ)「不整脈の診断と治療」

講師:三重大学大学院医学系研究科

循環器内科学講師 藤井英太郎 氏

\*問い合わせ\*

心臓を守る会 油島

電話:059-229-2506

【生活相談】

日時:8月6日・20日、9月3日・17日、

10月1日・15日

(いずれも水曜日) 14時~16時

場所:三重病院内科 待合室

\*問い合わせ先\*

三重県難病相談支援センター

電話:059-223-5035

## 《三重もやの会》(モヤモヤ病)

【勉強会・交流会】

日時:7月28日(月) 13:30~16:00

場所:県志摩庁舎 衛生教育室

アドバイザー:伊勢保健福祉事務所

主幹 林 湖美 氏

\*問い合わせ先\*

三重もやの会 西川

電話:059-332-6575

## 《リウマチ友の会》(リウマチ)

【講演会開催予定】

日時:9月11日(木) 13:00開始

場所:佐藤病院(桑名市)

内容:講演会

講師:佐藤病院 院長 佐藤孝之 氏

\*問い合わせ先\*

北勢地区患者交流会 宇野

電話:059-332-3479

## ボランティア募集!

難病相談支援センター・各患者団体では、さまざまな活動に協力して  
くださるボランティアを随時募集中です。興味のある方は、ぜひご参  
加ください!

お問い合わせ 三重県難病相談支援センター  
電話:059-223-5035



## お知らせ

三重県難病相談支援センター

## ホームページが移転しました

H20年6月より、三重県難病相談支援センターのホームページが移転いたしました。

新しいURLは以下の通りです。

<http://www14.ocn.ne.jp/~mienanby/>  
月ごとの予定や各患者団体の紹介、過去のセンターニュースなども載せられております。是非一度ご覧下さい。

### ▼センター休日利用時の出入り口について

土日や祝日にも、患者会の活動等で難病相談支援センターをご利用いただいておりますが、防犯上の理由により、センターに近い保健所棟の出入口は、休日は閉鎖させていただくこととなりました。

お身体の不自由な方もいらっしゃる、ご不便をおかけいたしますが、これからは本棟の正面玄関をご利用くださいますようお願いいたします。

### ▼テープ版センターニュース

このセンターニュースには、見えにくいという方や視覚障害をお持ちの方用に録音テープ版もございます。そちらを必要とされる方は、三重県難病相談支援センターまで、お気軽にお申し出下さい。

#### 折込句(野呂民治郎さん 作)

- 当るはずない ジャンボも楽し  
覚める日までの いかす夢  
(きれいだね?)
- 定価聞いたら 一度は値切る  
これも七つの 癖のうち  
(遅れずに?)
- 俺もお前も 燃え殻同志  
色も香もない 出がらし茶  
(色々あります)

\* 皆さん、折込まれている言葉には気づきましたか?  
野呂民次郎さん、ありがとうございました!

# 地域難病相談会

## ▽ 四日市地域難病相談会

日時：8月3日(日)

13:30~15:00

場所：四日市市立労働福祉会館

参加講師：

市立四日市病院

神経内科部長 家田 俊明 氏

言語聴覚士 杉浦 加奈子 氏

四日市社会保険病院

外科副部長 山本 隆行 氏

IBD 専任栄養士 中東 真紀 氏

内科 佐藤良子 氏

四日市公共職業安定所

就職促進指導官 岩田 浩二 氏

参加団体：

SCD 三重の会、膠原病友の会、

リウマチ友の会、つぼみの会三重、

二分脊椎症協会、網膜色素変性症協会

パーキンソンみえ、みえIBD、

三重心臓を守る会、三重もやの会、

稀少難病の会みえ

## ▽ 熊野地域難病相談会

日時：9月7日(日)

13:30~15:00

場所：熊野市立

熊野保健福祉センター

※ 講師等詳細は未定です。

## ▽ 伊賀地域難病相談会

日時：10月5日(日)

13:30~15:00

場所：三重県伊賀庁舎

※ 講師等詳細は未定です。

**参加費無料、事前予約不要です。  
どうぞお気軽にご参加ください!**

#### 問い合わせ

三重県難病相談支援センター

電話：059-223-5035

FAX：059-223-5064

メール：mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp