

# センターニュース

三重県難病相談支援センター

NO.14

所在地=〒514-8567 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://www14.ocn.ne.jp/~mienanby/>

平成20(2008)年9月発行

編集・発行=三重県難病相談支援センター

秋の気配も日々濃厚になってまいりました。これから急に涼しくなる季節です。季節の変化で体調など崩されませんよう、元気に過ごしていきましょう！

## 平成20年度第1回難病相談支援センター運営協議会

平成20年度の第1回運営協議会が、9月25日に三重県津庁舎にて開催されました。この運営協議会は、年に2回、三重県難病相談支援センターの運営に関してご意見をうかがうものです。

今回の議題は昨年度の三重県難病相談支援センター事業報告と今後の予定について、7月に設立した「稀少難病の会 みえ」の設立までの経緯について、平成17～19年までの3年間のセンター事業実績の推移などについてでした。県の健康づくり室からも、三重県内の難病対策の取り組みについてご説明いただきました。

次回は2月頃に開催が予定されています。



### 《平成20年度 三重県難病相談支援センター運営協議会委員》

- |        |                      |
|--------|----------------------|
| 橋上 裕   | (三重県医師会)             |
| 河原 洋紀  | (NPO 法人三重難病連)        |
| 成田 有吾  | (三重県難病医療連絡協議会)       |
| 東出 昇治  | (三重労働局)              |
| 伊藤 一人  | (三重県都市福祉事務所長連絡協議会)   |
| 岩田 みさを | (三重県市町村保健師協議会)       |
| 藤田 せつ子 | (三重県看護協会)            |
| 石原 美香  | (三重県訪問看護ステーション連絡協議会) |
| 杉本 郁夫  | (三重県社会福祉協議会)         |
| 米奥 康宏  | (三重県看護福祉士会)          |
| 川口 恵生  | (三重県医療ソーシャルワーカー協議会)  |
| 太田 満喜雄 | (三重県ボランティア連絡協議会)     |
| 加藤 充子  | (三重県保健所長会)           |
| 西口 裕   | (三重県健康福祉部)           |

# 四日市地域難病相談会

平成 20 年 8 月 3 日 (日) 13:30~15:00  
四日市市立労働福祉会館



【参加講師】

膠原病・リウマチ：四日市社会保険病院 内科部長 佐藤 良子 氏  
パーキンソン病：市立四日市病院 神経内科部長 家田 俊明 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  
モヤモヤ病：市立四日市病院 言語聴覚士 杉浦 加奈子 氏  
就 労：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、全国膠原病友の会三重県支部、つぼみの会三重、三重心臓を守る会、日本二分脊椎症協会三重支部、日本網膜色素変性症協会三重支部、稀少難病の会みえ、日本リウマチ友の会三重支部、みえ IBD、パーキンソンみえ、三重もやの会

【参加者数】

一般参加者	講師	スタッフ	合計
33	6	19	58

今年度の地域難病相談会、第 2 回は四日市にて、真夏の暑い中、たくさんの方々にご参加いただきました。「専門家の先生の話は、知らないことが聞けて有意義だった」「よい勉強になった」などのご感想をいただきました。

平成 20 年度の地域難病相談会の第 2 回目、3 回目として、四日市地域と熊野地域で、相談会を開きました。ご参加、ご協力いただいた皆様、誠にありがとうございました。



# 熊野地域難病相談会

平成 20 年 9 月 7 日 (日) 13:30~15:00  
熊野市保健福祉センター

【参加講師】

山田赤十字病院：内科部長 梅田 真理 氏  
就 労：熊野公共職業安定所 上席職業指導官 田原 真樹 氏

【参加団体】

SCD 三重の会、全国膠原病友の会三重県支部、日本リウマチ友の会三重支部、みえ IBD、三重もやの会、三重県腎友会、稀少難病の会みえ

【参加者数】

一般参加者	講師	スタッフ	合計
24	2	14	40

地域難病相談会の第 3 回目は、熊野で行われました。スタッフは車椅子対応のリフトバス「太陽号」に乗らせて、会場へ向かいました。「普段聞きにくいことを聞けてよかった」「腹を割って話ができた」などの感想をお寄せいただきました。また、「今まで遠いことを理由に交流会などを欠席してきましたが、これからは少しでも参加したいと思います」と答えてくださる方もみえました。



## 交流室をご利用下さい

三重県難病相談支援センター内には、交流室というスペースがあり、各患者会の交流や会合などにご利用いただいております。

あらかじめセンターにご連絡いただき、使用予定が入っていないければ、いつでもご利用いただけます。

今までご存じなかったという方も、お気軽にお使い下さい。

平成 20 年度 交流室使用実績

月	4月	5月	6月	7月	8月	合計
使用団体数	16	16	15	9	10	66 団体
使用人数	80	61	101	44	32	318 人



## センター職員スキルアップ研修会

当センターでは、4 月より職員のスキルアップをはかるため、月に 1 度外部から講師を招いて、スキルアップ研修会を行っております。今までに行った研修の内容は、以下の通りです。

月	テーマ
4月	特定疾患治療研究事業、小児慢性特定疾患対策について
5月	介護保険について
6月	自立支援法について
7月	障害者就業・生活支援センター事業について
8月	地域包括支援センターについて
9月	障害者手帳について



今後は福祉有償運送や、傷病手当などについて学んでいく予定です。相談員も日々勉強し、努力してまいりますので、どうぞお気軽にご相談下さい。

## センターニュース 13 号の訂正とお詫び

今年度 6 月発行のセンターニュース 4 ページの「20 年度 第 1 回 地域難病相談会 津で開催」の記事で、【参加講師】の欄に、モヤモヤ病:三重大学付属病院 脳神経外科学教室 当麻 直樹 氏のお名前が抜けておりましたので、ここに訂正させていただきます。

ご迷惑をおかけした読者の皆様、関係各位には深くお詫び申し上げます。

三重県難病相談支援センター



# 三重後縦靱帯骨化症患者友の会

## 入りませんか 設立総会・医療講演会

平成20年11月30日(日) 13時30分から  
三重県津庁舎、本棟6階61会議室

皆さんは、後縦靱帯骨化症と診断された時、どのように思われましたか？

私が平成15年春に診断された時、これが難病と聞き「ビックリするやら」「なんで自分が」など、不安一杯の気持ちになりました。最初の医師の説明では、「このままでは、将来車椅子の生活になることも考えておく必要がある」「手術をしても痺れは残る」とのことで、その日は、頭の中は真っ白、病名を紙に書いてもらうのが、やっとの思いで帰って来ました。

その後も、いろんな病院を訪ね歩き、市販の本を読んだりしましたが、不安は募るばかりでした。この間、平成16年秋に手術をするまでの1年半、本当に悩み苦しみました。

当時、三重県には難病相談支援センターも患者会もなく、そこで伊勢保健所へ相談に行き、全国の患者会一覧をいただき、早速、近隣の静岡県の患者会へ電話しました。

静岡の患者会長から「日常生活で困っていること」「手術前に不安に思っていること」「会報などによる情報提供」など、医師から聞けない患者自身の生の声を数回にわたり、お聞きしアドバイスをいただき、これにより心配ごと不安に思っていることが、かなり解消されていきました。この時は、三重県にも患者会があれば・・・と、漠然と考えていました。

そして、今年2月、三重県難病相談支援センター主催の対話会で、「三重にも患者会をつくらう」と言う声が盛り上がり、準備会メンバーを選出、私を含む4家族5名が選ばれました。

準備会は4月から5回開き、難病相談支援センターの支援のもと、医療講演会(講師三重大大学の医師)の開催、会則の検討、案内ポスターの作成などを行い、11月30日(日)に、設立総会を開催できる運びとなりました。

多くの方々に、この患者友の会へ入会していただき「難病とたたかう患者・家族の交流を通して、親睦を深め、支え合い、明るく充実した日々を過ごすことを求めて」をモットーに運営していきたいと考えております。1人だけ、家族だけで悩まず、是非、ご参加ください。

**参加費無料・当日の受付も可能です。お気軽にお越し下さい。**

ご不明のことや、お尋ねになりたいことがあれば、三重県難病相談支援センター(059-223-5035)か、下記へ連絡をお願いします。



三重後縦靱帯骨化症患者友の会

準備会代表 嶋田忠彦

伊勢市宇治浦田 2-11-5

(Tel & Fax 0596-22-2615)



## 稀少難病の会 みえの設立について

稀少難病の会 みえ 会長 上田 誠

### 「私は、今、人とお会いするのがとても楽しい」

7月6日の設立総会から、3ヶ月が経ちました。毎日がまるで、走馬灯のように過ぎ去っていくとは、このことでしょうか。

あらゆるものが新鮮に感じられると共に、その世界の広さに漠然とする日々であります。それこそ責任の重大さに圧倒され、また、その可能性に限りない希望を抱く毎日です。

思い起こせば、この病気と向き合ったのは、まだ学生の時です。不治の病と宣告され、「明日の命も保証できない」と冷たい一言を受けてから、20年の月日が過去の記憶となりました。当時、全身性キャスルマン病については、その存在を知っている医師・医療関係者は殆ど居らず、患者も全国で数十人とのことでした。

それからの一日一日は病気との闘いというより、「死なないでいただけ」だったように思えます。いつも死と隣り合わせの生活でした。

ただ、病に負けぬよう、結果として闘い続けた20年間は、極めて予後の悪い疾患にあって、私を強くしていきました。「必ず、この体験を、同じく病気で悩んでおられる人に話せる場をさがそう」と考え始めていたからです。古き友人の思いでもあった…。

きっかけは、鈴鹿市で行われた地域難病相談会でした。当時のセンター職員、角南さんとの出会いです。そこで、「稀少難病、あるいは病気を患い孤立していらっしゃる人達どうして集まる事ができないか」、発想を変えて、「縦のつながりではなく、横のつながりをもって、病名にこだわらず話し合える場なら作れるのではないか」と考えた次第です。

人は本来、「不特定多数の人に依存して生きるときにはじめて、人は誰にも依存して生きていないことになる」（竹田青嗣、西研著『よみがえれ哲学』NHKブックス P.70）  
自立して生きるとは、決して一人の力のみで生きる事ではないのです。“人”と関係性を持つことが大切なのです。

私どものような難病患者には、家族に世話をしてもらおう事さえ辛く思えるときがありませんか？  
ですから、私どもは、一人の力では決してできないことも、皆で支えあってこそ真価を発揮する人の輪を作ることができればと思ったのです。

すでに会の扉は開きました。どうか「稀少難病の会 みえ」を通して、一人でも多くの方との出会いを、ふれあいを楽しんで欲しい。感じて欲しい。

いずれは、「出会いを通して、病気さえも受け入れ、それすら超えて、自分らしく自信を持って生きていく」、「自分自身の大切さに気付く」ことでしょう。不肖の身ではありますが、私は確信しています。

いつまでも、この会が存続し、難病に苦しむ子供達や老若男女の皆さんが、「この会があって良かった」と言って下されば、幸いであり、素敵なおことと存じます。



# 遠位型ミオパチーという病気をご存知ですか？

最近、テレビや新聞でも取り上げられている「遠位型ミオパチー」。見た覚えのある方もいらっしゃると思います。難病指定、新薬開発のため、活発に活動されている患者会の方に、お話をうかがいました。



「遠位型ミオパチー」は、心臓から遠く離れたところにある手足の先から徐々に筋肉の力が衰えていく進行性の筋肉の難病です。発症は20～30代で、進行につれて歩行困難となり、平均10年ぐらいで車椅子生活になるといわれています。今のところ、治療法は確立されておらず、日々、進行と共に要介助の生活を強いられることになります。

今年4月に発足した全国組織の「遠位型ミオパチー患者会」は、遠位型ミオパチー治療薬開発の早期実現の為に

- ・遠位型ミオパチーの難病指定及び特定疾患の認定
- ・稀少疾患の新薬開発を促進、支援する新たな制度の確立

を求めて、年内60万筆を目標に署名活動を開始しました。

全国各地において、街頭署名が始まり、三重県でも、先月8月30日（土）に鈴鹿ベルシティにて行われました。2時間の署名活動にも関わらず、寄せられた署名数は2,266筆とたくさんの方からのご協力を得られ、深い感謝の気持ちで終わることができました。また、この時の様子は、中日新聞（8月31日付）に載りました。

21 三重総合 2008年(平成20年)8月31日(日曜日)

この病気は、日本での患者数は定かではなく、推定で数百人から千人とも言われています。9月現在、73人の患者会員は、治療法がないからといって諦めず、何か一つでも行動を起こそうと、進行性の病気にとって一日一日が大変貴重で切実な中、自分たちの今出来る事を頑張っています。詳しくは患者会ホームページにて、紹介しております。皆様からのご支援、ご協力を賜われますよう心からお願い申し上げます。

稀少難病の会 みえ  
(遠位型ミオパチー患者会会員) 今東 千聡

遠位型ミオパチー患者会  
<http://enigata.com/>  
ホームページから  
オンライン署名もできます

## 国の難病指定求める

遠位型ミオパチー 治療法確立へ署名  
鈴鹿で活動

筋力の力が徐々に衰えていく進行性の「遠位型ミオパチー」で悩まされた伊藤孝通さん(左)が鈴鹿市加佐登が二十日、同市のイオンモール鈴鹿「ベルシティ」で、国の難病に指定され、早く治療法が確立されるよう署名を集めた。(酒井直樹)

伊藤さんは四月に発症し、足した患者会に入ってから「遠位型ミオパチー」と診断された。高校卒業後、徐々に病気が進み、現在は国立病院機構「鈴鹿病院」に入院している。患者数は定かでないが、鈴鹿市には約二十人、三重県には約五十人、全国には約千二百人とも推定されている。伊藤さんは「病気の進行で、鉄棒にぶら下がり、行で寝返りも打てない状態になり検査、状態。患者たちの何となく、治療薬や治療法」が進行を止めたいという思いを表現するため。

この署名を集めたい」と話している。会は二十五日に二十万人分の署名を郵送要一厚労相に提出、年内にさらに四十万人を目標としている。「遠位型ミオパチー患者会」のホームページからオンライン署名もできる。



難病指定を求めて署名活動をする伊藤さんと、鈴鹿市のベルシティで

この記事・写真等は、中日新聞社の許諾を得て転載しています。



患者会からのご案内！

# 講演会・交流会・催しのお知らせ

## 《三重もやの会》(モヤモヤ病)

【講習会開催予定】

日時:10月25日(土) 13:00~15:00  
場所:尾鷲市福祉保健センター4階多目的ホール  
内容:家庭でできる高次脳機能障害の  
リハビリテーションなど

\*問い合わせ\*

三重県身体障害者総合福祉センター  
電話:059-231-0037  
FAX:059-231-0694

## 《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 中村俊夫氏

\*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

## 《網膜色素変性症協会三重支部》(網膜色素変性症)

【秋の交流会】

日時:11月3日(祝) 10:30  
近鉄三日市駅集合  
場所:四季の道(鈴鹿市)  
内容:紅葉を散策しながら、患者同士で話し  
合ったり合唱したりする、楽しい交流会

参加費:無料

\*問い合わせ\*

小川裕子  
電話:0593-82-0020  
住所:〒513-0801 鈴鹿市神戸3-2-3

## 《日本てんかん協会(波の会)》(てんかん)

【講演会開催予定】

日時:11月16日(日) 13:00~16:00  
場所:四日市市総合会館 7階第一研修室  
内容:「てんかんの年齢に応じたケア」と質疑応答  
講師:静岡てんかん・神経医療センター  
診療部長 久保田英幹氏

参加費:会員無料、非会員は一家族1000円

\*問い合わせ\*

日本てんかん協会(波の会)  
米田 059-348-0591  
寺尾 0594-23-8109

## 《つぼみの会三重》(1型糖尿病)

【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

\*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

## 《SCD三重の会》(脊髄小脳変性症)

【クリスマス会開催予定】

日時:12月17日(日) 13:00~  
場所:三重県難病相談支援センター  
内容:音楽を聞き、歌い、  
一緒に楽しくすごしましょう!

講師:音楽療法士 山本佳子氏

\*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

## 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!

お申込み・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

## ▼難病患者さんの災害準備に関するアンケート

皆さまのお手元に、上記のようなアンケートが郵送されて来たかと思えます。これは静岡県立短期大学から依頼を受け、当センターと各患者会から発送させていただいたものです。

静岡という県外からの郵便で、突然のことに驚かれ、個人情報が出ていたのでは!?とご心配な方もたくさんいらっしゃったのではないかと思います。

しかしこれは封筒とアンケートを大学側に用意していただき、難病相談支援センターもしくは患者会で宛先を入れて発送したものですので、患者様の個人情報については漏れることはありません。アンケートを出していただく際も、無記名で結構です。

三重県はこの先大きな地震が予測される地域でもあります。この機に災害対策について考え直し、防災意識を高めるという意味でも、アンケートにご協力いただければ幸いです。

9月末日が締切とはなっていますが、多少遅れても構いませんので、よろしく願いいたします。

## ▼医療講演会「整形外科における難病の治療」

北勢地域の保健福祉事務所が合同で、後縦靭帯骨化症・広範脊柱管狭窄症・特発性大腿骨頭壊死症の患者さんとそのご家族を対象に、難病医療講演会を開催します。

日時：平成20年10月29日(水)  
14:00～16:00(受付13:30～)

場所：四日市市立労働福祉会館3階大会議室

内容：「整形外科における難病の治療」

～病院での治療の意味と

症状との付き合い方について～

講師：四日市市社会保険病院 森下浩一郎先生

申込：桑名保健福祉事務所 地域保健課

Tel.0594-24-3620 担当：川邊

## ▼多発性硬化症医療講演会

日時：平成20年11月15日(土)  
13:00～15:30

場所：ホテルグリーンパーク津  
津市羽所町700

内容：「多発性硬化症のあらまし」

京都大学大学院医学系研究科

臨床神経学講座 小森 美華 先生

「現在のMS研究の総括と今後の展望」

国立精神・神経センター神経研究所

免疫研究部 山村 隆 先生

申込：(特)MSキャビン

Tel.03-3801-3552

参加費無料、定員80人(先着順)

# 地域難病相談会

## ▽伊勢地域難病相談会

日時：11月1日(土) 13:30～15:00  
場所：三重県伊勢庁舎

参加講師：

山田赤十字病院

整形外科副部長 松本 衛 氏

四日市市社会保険病院

外科副部長 山本 隆行 氏

伊勢公共職業安定所

就職促進指導官 上村 ひろみ 氏

参加団体：

SCD 三重の会(脊髄小脳変性症)、全国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)、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(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(腎臓病)、三重心臓を守る会(心臓病)、三重もやの会(モヤモヤ病)、稀少難病の会 みえ(稀少難病)

**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