

# センターニュース

三重県難病相談支援センター

NO.18

所在地＝〒514-8567 津市桜橋3丁目446-34  
E-mail: mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp  
平成22(2010)年3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

寒い冬が終わり、春らしく暖かくなってきました。  
新しい年度に変わる、節目の時期です。気分を明るく、前向きに切り替えて行きましょう！

## 21年度地域難病相談会

平成21年度は、下記の県内5ヶ所で地域難病相談会を開催させていただきました。  
ご参加、ご協力いただいた皆様、ありがとうございました。  
各地域の参加者は、下記の表の通りです。



|      | 津<br>(6月7日) | 桑名<br>(7月5日) | 尾鷲<br>(9月6日) | 松阪<br>(10月4日) | 鈴鹿<br>(11月1日) | 合計  |
|------|-------------|--------------|--------------|---------------|---------------|-----|
| 一般参加 | 53          | 48           | 14           | 68            | 27            | 210 |
| 講師   | 7           | 4            | 1            | 4             | 4             | 20  |
| スタッフ | 25          | 24           | 30           | 17            | 28            | 124 |
| 合計   | 85          | 76           | 45           | 89            | 59            | 354 |



平成22年度も相談会を実施させていただく予定です。

開催予定地域、会場等について、詳しくは5ページをご参照下さい。

# 後縦靱帯骨化症でお悩みの皆様へ

## 「患者友の会」のご案内

皆さん今日は、私は三重後縦靱帯骨化症患者友の会の嶋田と申します。

今、この「センターニュース第 18 号」を、ご覧になっている皆さんは三重県難病相談支援センターに登録されている方で、後縦靱帯骨化症では 178 名、お見えになるとお聞きしています。

この病気で三重県が認定している方は 747 名（医療受給者証所持者 650 名、登録証所持者 97 名）となっていますが、平成 20 年 11 月に結成した私たち三重後縦靱帯骨化症患者友の会の会員数は、現時点 63 名にとどまっております。

これは設立して間もないことなどから、患者友の会の周知が十分に出来ていないことも一つの要因であると考えており、この紙面をお借りして、私たちの活動内容の一部を紹介させていただきます。

私たちは「交流に勝る良薬なし」の言葉のもと、全国組織の全脊柱連（全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会）や三重難病連に加盟して、他県で同じ病気に悩んでいる方や、県内の他の病気の皆さんとの交流をして情報交換や難病対策の充実を図るための活動などをしております。



具体的には・・・

- ①医療講演会・総会を年 1 回、患者家族交流会を年 3 回程度、開催していきます。  
これらは、主に津市で開催する予定です。
- ②会報を年 3 回程度、発行していきます。会報には、患者の皆さんの病状体験、医療講演会・交流会模様、後縦靱帯骨化症に関する全国の情報などを掲載しています。
- ③顧問である三重大学・笠井裕一先生の「整形外科難病よろず相談」も随時、受け付けています。
- ④三重難病連の開催する「地域難病相談会」が年 5 回開催されるので、私たちも参加して、各地域の会員の皆様との交流の場としています。  
平成 22 年は、津、四日市、伊賀、熊野、松阪の 5 会場で開催されています。
- ⑤このほか、役員による電話相談を随時受け付けています。

などなどです。

私たち患者友の会としては、『一人だけ、家族だけで悩まず、多くの方に参加していただき、交流の「輪」を広がっていきたい』と思っています。

患者友の会には、後縦靱帯骨化症のほか、黄色靱帯骨化症、前縦靱帯骨化症の患者、家族の方も入会していただけます。皆様のご参加をお待ちしています。

<連絡先> 三重後縦靱帯骨化症患者友の会 会長 嶋田 忠彦  
伊勢市宇治浦田 2-11-5 Tel/Fax 0596-22-2615  
E-mail simada-tadahiko@ray.ocn.ne.jp

# MS TOMORROWS 三重

昨年 11 月に MS TOMORROWS 三重として設立いたしました。

MS TOMORROWS は多発性硬化症患者、家族を中心にした患者会で MS（多発性硬化症）TOMORROW（よりよい明日）ということから名称がついています。三重県内の患者さんのより良い明日が迎えられるように活動をしてまいります。

活動内容としては、地域の交流会 医療講演会 ピアカウンセラー（ピア サポーター）の養成講座 情報の提供 相談などを行っています。今年度は、地域リーダーの育成 交流会医療講演会などを中心に活動をしていきます。一人で悩まず同じ病気の人に話すこと、話を聴くことで道は開かれると信じて活動しております。お気軽に私たちに話しかけてください。

## 連絡先

- MS TOMORROWS（本部）  
電話 052-218-8281/FAX 052-203-8685（平日 10 時～4 時）
- 三重支部 080-3678-0944（伊藤）まで（平日 10 時～4 時）  
メールアドレス mstomorrows@dream.com

## 三重県乾癬の会

三重県乾癬の会は、95 年 5 月に、北海道に続き全国で 2 番目の患者会として発足し 15 年目となり会員数は概ね二十数名で推移しています。

当会の活動は、年 4 回の行事を行なっています。

5 月の総会と講演会、7・8 月には海水浴と日光の療養として「黒焦げになってみよう会」、11 月に乾癬学習会、2・3 月に温泉と学習会の「温泉もみんなではいけば怖くない」の 4 回です。

乾癬の発症要因の一つにストレスがあり、ストレス軽減を図る目的で温泉と海水浴をレクリエーションとしても取り入れる活動をアットホームな雰囲気の中で行なっています

これ以外に、全国の会の活動として、春に日本皮膚科学会、秋に日本乾癬学会が開催されそこへ全国患者会の一員として参加をしています。

そのような中で、活動や学習会もより広範な情報と交流を考え、愛知・大阪などの近隣の会と温泉や海水浴では合同交流も実施しています。

乾癬は直接死に至るという事は少ない病気ですが、その皮疹による外見の悪さや、関節症性乾癬の身体機能低下、膿疱性乾癬の重症化の恐怖などで、生活の質が著しく悪化し、社会生活が難しくなる病気です。

これらは、同じ悩みを持った仲間がいると思えることで、また情報を共有する事で治療の質の向上を図れ、より良い生活の質を作ることができるものと信じ、会の活動を行なっています

今回三重県難病連の一員として参加させていただくこととなりました。

病気に対する同様の悩みを持つ仲間としてこれからよろしくお願いたします。



# 22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。

受付時間 火曜日・木曜日 10:00～16:00  
 電話番号 059-223-5035  
 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。事前にお電話下さい。



|                              |           |           |           |           |
|------------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| 脊髄小脳変性症<br>(SCD 三重の会)        | 4月8日(木)   | 6月17日(木)  | 8月12日(木)  | 10月7日(木)  |
|                              | 12月16日(木) | 3月3日(木)   |           |           |
| 膠原病<br>(全国膠原病友の会三重支部)        | 4月15日(木)  | 6月3日(木)   | 7月22日(木)  | 9月9日(木)   |
|                              | 10月28日(木) | 11月18日(木) | 12月2日(木)  | 1月6日(木)   |
|                              | 2月24日(木)  | 3月10日(木)  |           |           |
| 1型糖尿病<br>(つぼみの会三重)           | 5月18日(火)  | 7月27日(火)  | 8月26日(木)  | 11月2日(火)  |
|                              | 2月22日(火)  |           |           |           |
| てんかん<br>(社)日本てんかん協会(波の会)三重支部 | 5月20日(木)  | 7月29日(木)  | 9月16日(木)  | 11月11日(木) |
|                              | 1月20日(木)  |           |           |           |
| 二分脊椎症<br>(日本二分脊椎症協会三重支部)     | 6月8日(火)   | 8月10日(火)  | 10月26日(火) | 1月18日(火)  |
|                              | 3月15日(火)  |           |           |           |
| 網膜色素変性症<br>(日本網膜色素変性症協会三重支部) | 4月1日(木)   | 6月1日(火)   | 8月3日(火)   | 8月31日(火)  |
|                              | 9月14日(火)  | 11月30日(火) | 12月7日(火)  | 3月24日(木)  |
| リウマチ<br>(日本リウマチ友の会三重支部)      | 4月6日(火)   | 6月22日(火)  | 8月17日(火)  | 10月12日(火) |
|                              | 2月1日(火)   |           |           |           |
| パーキンソン病<br>(パーキンソンみえ)        | 4月20日(火)  | 7月6日(火)   | 8月24日(火)  | 11月16日(火) |
|                              | 1月25日(火)  | 3月8日(火)   |           |           |
| 潰瘍性大腸炎・クローン病<br>(みえIBD)      | 5月25日(火)  | 7月13日(火)  | 9月7日(火)   | 11月9日(火)  |
|                              | 2月8日(火)   |           |           |           |
| 慢性腎不全(三重県腎友会)                | 6月10日(木)  | 9月30日(木)  | 2月10日(木)  |           |
| 心臓病<br>(三重心臓を守る会)            | 4月13日(火)  | 6月15日(火)  | 10月14日(木) | 1月13日(木)  |
|                              | 2月15日(火)  | 3月17日(木)  |           |           |
| 原発性胆汁性肝硬変<br>(みえPBCの会)       | 5月13日(木)  | 7月1日(木)   | 10月19日(火) | 12月9日(木)  |
|                              | 3月31日(木)  |           |           |           |
| もやもや病<br>(三重もやの会)            | 4月22日(木)  | 6月24日(木)  | 8月5日(木)   | 9月21日(火)  |
|                              | 10月21日(木) | 1月27日(木)  | 2月17日(木)  |           |
| 稀少難病<br>(稀少難病の会 みえ)          | 5月11日(火)  | 7月15日(木)  | 9月2日(木)   | 11月4日(木)  |
|                              | 1月11日(火)  | 3月29日(火)  |           |           |
| 後縦靭帯骨化症<br>(三重後縦靭帯骨化症患者友の会)  | 4月27日(火)  | 8月19日(木)  | 12月21日(火) |           |
| 乾癬<br>(三重県乾癬の会)              | 5月6日(木)   | 7月8日(木)   | 9月28日(火)  | 12月28日(火) |
|                              | 2月3日(木)   | 3月22日(火)  |           |           |
| 多発性硬化症<br>(MS TOMORROWS 三重)  | 5月27日(木)  | 6月29日(火)  | 7月20日(火)  | 10月5日(火)  |
|                              | 11月25日(木) | 12月14日(火) | 1月4日(火)   | 3月1日(火)   |

★相談は無料です。プライバシーは厳重に守られますので、安心してご相談下さい。

★この疾患別相談は患者団体の相談員が担当します。医師による直接の相談は行っておりませんので、ご了承下さい。

# 22年度 地域難病相談会

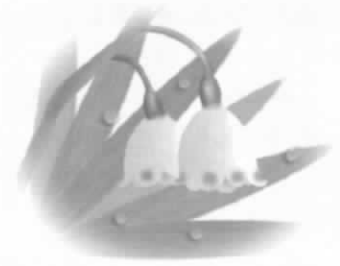
三重県難病相談支援センターは難病の方々の地域交流活動の推進や就労支援等の活動をしており、その一環として県内を年5箇所巡回して「地域難病相談会」を行っています。

22年度は下記の5箇所を予定しております。お近くにお住まいの方は、この機会にぜひご参加下さい。

**時間** 13:30~15:00 (受付は13:00から)

**対象** 一般、難病患者及び家族、保健福祉関係者

**参加費無料、事前申し込み不要でご参加いただけます**



| 日時       | 場所                                |               |
|----------|-----------------------------------|---------------|
| 6月6日(日)  | 津地域難病相談会<br>三重県津庁舎                | 津市桜橋3丁目446-34 |
| 7月4日(日)  | 四日市地域難病相談会<br>三重北勢健康増進センター ヘルスプラザ | 四日市市塩浜町1-11   |
| 9月5日(日)  | 伊賀地域難病相談会<br>三重県伊賀庁舎              | 伊賀市四十九町2802   |
| 10月3日(日) | 熊野地域難病相談会<br>三重県熊野庁舎              | 熊野市井戸町371     |
| 11月7日(日) | 松阪地域難病相談会<br>三重県松阪庁舎              | 松阪市高町138      |

※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。

## 1人だけ、家族だけで悩まないで

三重県難病相談支援センターでは、こんな相談も受け付けています

### ◆日常生活相談

難病全般について、日常生活でお困りのことなどの相談をお受けいたします。

受付時間 : 毎月第2水曜 9:00~17:00

電話番号 : 059-223-5035 / FAX : 059-223-5064

メール : mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

面接相談 : 事前に電話等でご予約下さい。



### ◆こころの相談

難病患者さんのこころのつらさ、悩みなどについて、専門の相談員が対応させていただきます。

受付時間 : 毎月第2・第4木曜  
15:00~17:00

電話番号 : 059-223-5035

FAX : 059-223-5064

メール : mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

面接相談 : 事前に電話等でご予約下さい。



### ◆リウマチ110番

リウマチに関するご相談に、専門医が電話でお答えします。

担当医は毎月替わります。

詳しくは事前にお問合せ下さい。

受付時間 : 毎月第2土曜

14:00~16:30

電話番号 : 059-223-5035





# 肝機能障害の方も身体障害者手帳の交付対象に！！



平成 22 年 4 月 1 日から一定の肝機能障害により日常生活が困難な方、肝臓移植や肝臓移植後の抗免疫療法等で治療されている患者さんが対象になります。



申請はお住まいの各市福祉事務所・町役場の障がい福祉窓口ででき、申請から交付までは一般的に 1～3 ヶ月程度の期間が必要とされます。

認定基準は 1 級～4 級の等級があり国から通知されている「身体障害者認定基準」に基づき申請が行われます。

身体障害者手帳受給後に受けられるサービスとしてホームヘルパーや施設の利用、自立支援医療費の支給、補装具費の支給、所得税や住民税、相続税にかかる障害者控除の適用等もあります。

詳しいお問い合わせ先は「三重県障害者相談支援センター」

<Tel> 059 - 236 - 0400 <Fax> 059 - 231 - 0687

<Mail> shogaic@pref.mie.jp

「三重県障害者相談支援センター」のホームページでもご確認頂けます。

<http://www.pref.mie.jp/SHOGAIC/HP/>



## 特定疾患に 11 疾患が追加

平成 21 年 10 月 30 日より、特定疾患治療研究事業（医療費の助成制度）の対象に、11 の疾患が新たに追加され、56 疾患となりました。  
追加された 11 疾患は、下記の通りです。



- 家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）
- 脊髄性筋萎縮症（旧疾患名：脊髄性進行性筋萎縮症）
- 球脊髄性筋萎縮症
- 慢性炎症性脱髄性多発神経炎
- 肥大型心筋症
- 拘束型心筋症
- ミトコンドリア病
- リンパ脈管筋腫症（LAM）（旧疾患名：肺リンパ脈管筋腫症）
- 重症多形滲出性紅斑（急性期）
- 黄色靭帯骨化症
- 間脳下垂体機能障害  
PRL分泌異常症・ゴナドトロピン分泌異常症・ADH分泌異常症・  
下垂体性TSH分泌異常症・クッシング病・先端巨大症・下垂体機能低下症

特定疾患に指定されている疾患で、認定基準を満たす場合には、医療費の助成制度を利用することができます。対象となっている疾患の患者さんは、できるだけ早く特定疾患医療受給者証の申請をしましょう。

申請の窓口は、お住まいの地域を管轄する保健所・保健福祉事務所となっております。手続きなどの詳しいことについては、そちらへお問合せ下さい。

患者会からのご案内!

# 講演会・交流会・催しのお知らせ

## 《パーキンソンみえ》(パーキンソン病)

### 【定期総会・講演会】

日時:4月4日(日) 13:30~16:00 (開場 12:30)

場所:三重県津庁舎 6階大会議室

内容:13:30~ 定期総会

14:15~ 医療講演会

「パーキンソン病の病態と治療について」

三重大学神経内科 教授 富本秀和先生

15:30~ 患者家族懇話会

参加費:会員無料、会員以外 300円

事前申し込み不要です。当日会場へお越し下さい。

\*問い合わせ・申し込み\*

パーキンソンみえ 榊田 TEL/FAX 059-262-3481

## 《三重県乾癬の会》(乾癬)

### 【第109回日本皮膚科学会総会】

日時:4月16日(金)~18日(日)

場所:大阪国際会議場(大阪市北区)

内容:患者会PRのため、三重県乾癬の会も協力します。

### 【第23回大阪乾癬患者友の会学習会】

日時:4月17日(土)

場所:住友病院講堂(大阪市北区)

内容:演題未定

全国患者会の指導医の先生方が一同に、  
質疑応答の時間に参加していただく予定です。

主催:大阪乾癬患者の会

参加費:無料

### 【第26回日本臨床皮膚科医会総会】

日時:5月29日(土)、30日(日)

場所:ホテルグランパシフィック LE DAIBA(東京都港区)

内容:患者会PRのため、三重県乾癬の会も協力します。

(連絡会ブース担当 東京地区 P-PAT)

\*問い合わせ・申し込み\*

三重県乾癬の会 稲垣 TEL 059-352-9585

## 《MS TOMORROWS 三重》(多発性硬化症)

### 【相談員・ピアサポーター研修プログラム(第1回)】

日時:5月15日(土) 13:00~16:45(12:45開場)

場所:三重県難病相談支援センター

内容:相談支援 基礎編

「相談者の語りをひとりの聴き手が支える意味」

講師:名古屋大学留学生相談室 准教授 坂野尚美先生他

参加費:1回 3000円

定員:10名(定員になり次第、締め切らせていただきます)

\*問い合わせ・申し込み\*

MS TOMORROWS 三重 支部長 伊藤

TEL 080-3678-0944 / FAX 052-203-8685

E-mail mstomorrow@dream.com

第2回は10月もしくは11月を

予定しています。

## 《全国膠原病友の会三重県支部》(膠原病)

### 【講演・相談会】

日時:5月16日(日) 13:30~15:30 (受付 12時~)

場所:三重県津庁舎 6階大会議室

内容:13:00~ アトラクション アンサンブル コンフォーク演奏

13:30~ 医療講演

「膠原病治療の現場から」

四日市社会保険病院 佐藤良子先生

14:30~ 医療相談会

### 【勉強会】

日時:8月29日(日)

場所:四日市市総合会館会議室1・2

内容:詳細未定

\*問い合わせ・申し込み\*

全国膠原病友の会三重県支部 佐々木

TEL 059-393-3230

## 《三重後縦靭帯骨化症患者友の会》(後縦靭帯骨化症)

### 【定期総会・患者家族交流会】

日時:5月30日(日) 13:30~16:00頃(受付 13時~)

場所:三重県津庁舎 6階 61会議室

内容:定期総会、交流会

参加費:無料

(会員外の方も歓迎ですが、事前にご連絡下さい)

\*問い合わせ・申し込み\*

三重後縦靭帯骨化症患者友の会 嶋田

TEL 0596-22-2615

## 《三重心臓を守る会》(心臓病)

### 【講演・相談会】

日時:6月6日(日) 13:30~15:00 (受付 13時~)

場所:三重県津庁舎 6階 63会議室

内容:「~心臓病と関連した~ 肝臓病の治療」

三重大学消化器内科 教授 竹井謙之先生

参加費:無料

定員:先着 40名

\*問い合わせ・申し込み\*

三重心臓を守る会 事務局

西村 TEL 059-255-4661

FAX 059-256-0802

油島 TEL 059-229-2506

## 《日本網膜色素変性症協会三重支部》(網膜色素変性症)

### 【医療講演会】

日時:6月27日(日) 13:00~15:00

場所:松阪市福祉会館 2階会議室

内容:「人口網膜の新しい展開」

大阪大学医学部眼科 教授 不二門尚先生

参加費:未定

\*問い合わせ・申し込み\*

日本網膜色素変性症協会三重支部 小川

TEL 059943-2523

# お知らせ

三重県難病相談支援センター



## ▼センター登録について

三重県難病相談支援センターにご登録いただいている方々には、年数回、このセンターニュースをお届けさせていただいておりますが、患者さんの中には、このセンターのことをご存じない方もまだまだたくさんおられることと思います。

三重県難病相談支援センターでは、より多くの難病患者の皆様のお役に立っていきたくと考えております。もし周りにご登録をされていない方(センターニュースがお手元に届いていない方)がいらっしゃいましたら、是非、当センターへのご登録をおすすめしてあげてください。

登録は無料、会費等も不要です。登録を希望される方がいらっしゃいましたら、三重県難病相談支援センターまでお問合せ下さい。

## ▼三重県難病相談支援センターでの取り組み

- 1 電話・面接・メールにて難病に関する相談
- 2 患者会での、医療関係者を交えた学習会、地域交流会等の広報
- 3 難病・慢性疾患患者の方の就労相談
- 4 ホームページ、センターニュース等での情報提供



センターでは難病に関する資料の閲覧や図書の貸し出しをしています  
「センター登録」をして頂くとセンターの情報や患者会の方の  
「生の声」が投稿されている「センターニュース」をお送りさせていただきます

センターでは医師による直接の相談は行っておりませんのでご了承下さい  
相談は無料、秘密は厳守いたします  
沢山の方にご利用頂けるよう職員一同お待ちしておりますので  
お気軽にご相談下さい



時間：平日 9:00～16:00 (休日/土・日・祝日)

◆電話相談◆TEL 059-223-5035  
059-223-5045 (就労専用)  
FAX 059-223-5064

◆メール相談◆メールアドレス mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

◆面接での相談◆三重県難病相談支援センターまでお越し下さい。

(津市桜橋3丁目446-34 三重県津庁舎 保健所棟 1階)

三重県難病  
相談支援センター