

# センターニュース

三重県難病相談支援センター

NO.22

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23(2011)年7月発行

編集・発行＝三重県難病相談支援センター

だんだんと日差しも強くなり、暑い夏が始まりました。今年は節電が叫ばれておりますが、暑さ対策には十分配慮され、特に熱中症などにならないようにお気をつけ下さい。



## 23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。

6月5日に津、7月10日に桑名での相談会を行い、たくさんの方々にご参加いただきました。

今後の予定は、下記の通りになっております。お近くにお住まいの方は、どうぞお気軽にお立ち寄りください。

相談内容や相談担当者等、詳細については、三重県難病相談支援センターまでお問い合わせいただくか、当センターのホームページ (<http://www14.ocn.ne.jp/~mienanby/>) をご参照下さい。

日時	地域	会場
9月18日(日)	尾鷲地域難病相談会	三重県尾鷲庁舎 尾鷲市坂場西町1-1
10月16日(日)	鈴鹿地域難病相談会	三重県鈴鹿庁舎 鈴鹿市西条5-117
11月20日(日)	伊勢地域難病相談会	いせトピア 伊勢市黒瀬町562-12

時間 13:30～15:00 (受付は13:00から)

対象 難病患者及び家族、保健福祉関係者、一般  
参加費無料、事前申し込み不要でご参加いただけます

### ☆医師による相談も受け付けております☆

この相談会では、昨年度から、各地域の医師会にご協力いただき、医師による相談コーナーも設けております。

こちらでは医師の先生と1対1でお話しをしていただけますので、この機会にぜひご相談下さい。



# 22年度三重県難病相談支援センター相談件数

平成 22 年 4 月～平成 23 年 3 月

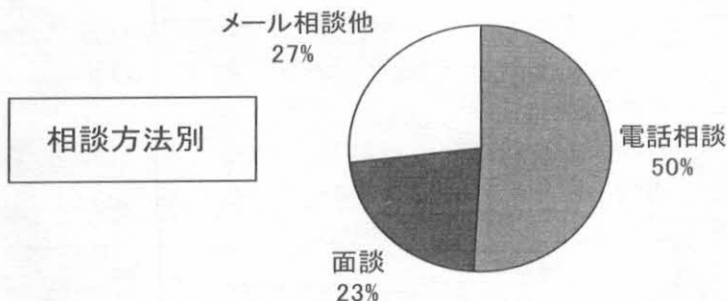
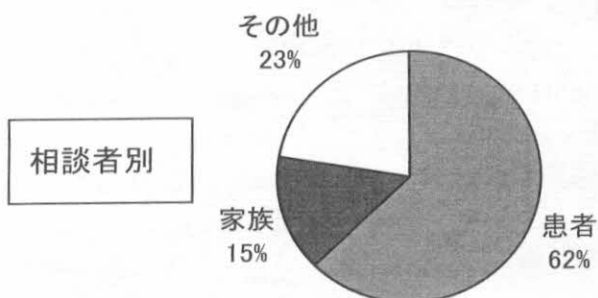
昨年度、三重県難病相談支援センターで受けた相談についてお知らせいたします。

## ◆相談件数◆

	相談者			
	患者	家族	その他	計
電話相談	464	111	167	742
面談	205	40	40	285
メール相談他	242	11	22	275
計	911	162	229	1302



21 年度と比較して、70 件増加しました。特にメールでのご相談が増えてきています。



## ◆相談の多かった疾患◆

	患者本人から	患者家族から	その他
①	パーキンソン病(26)	パーキンソン病(23)	パーキンソン病(11)
②	脊髄小脳変性症(23)	後縦靭帯骨化症(6)	潰瘍性大腸炎(7)
③	網膜色素変性症(22)	脊髄小脳変性症(5) 進行性核上性麻痺(5)	筋萎縮性側索硬化症(6) 網膜色素変性症(6)
④	潰瘍性大腸炎(19) クローン病(19)	潰瘍性大腸炎(4) 多発性硬化症(4)	脊髄小脳変性症(5)
⑤	ベーチェット病(17)	重症筋無力症(3)	多発性硬化症(4)

◆相談の多かった内容◆

	内容
患者	①就労関係(就労活動、難病に関する理解、労働条件など)(399) ②難病相談支援センターの事業全般、相談会、相談方法などについて(141) ③医療費に関すること、特定疾患治療研究事業医療費助成制度に関することなど(106) ④専門医、専門医療機関などについて(57) ⑤患者会の情報提供、運営支援、設立支援など(46)
家族	①難病相談支援センターの事業全般、相談会、相談方法などについて(47) ②医療費に関すること、特定疾患治療研究事業医療費助成制度に関することなど(28) ③専門医、専門医療機関などについて(17) ④病気についての情報(13) ⑤患者会の情報提供、運営支援、設立支援など(12)
その他	①難病相談支援センターの事業全般、相談会、相談方法などについて(65) ②医療費に関すること、特定疾患治療研究事業医療費助成制度に関することなど(40) ③就労関係(就労活動、難病に関する理解、労働条件など)(28) ④患者会の情報提供、運営支援、設立支援など(19) ⑤各種制度、福祉サービスについて(18)

これ以外にも、難病相談支援センターでは様々な相談をお受けしております。  
お気軽にご連絡下さい。

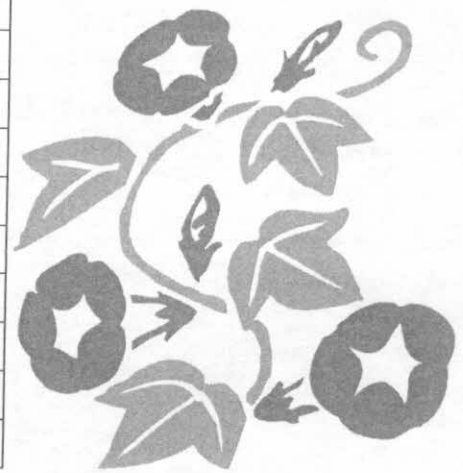


# 難病相談支援センター職員スキルアップ研修

三重県難病相談支援センターでは、職員の相談スキルの向上を図るため、外部から講師を招いて研修会を行っています。

22年度は下記のテーマについて学びました。

	月日	テーマ
第1回	6月30日(水)	小児慢性特定疾患治療研究事業
第2回	7月28日(水)	介護支援専門員(ケアマネジャー)の仕事
第3回	8月25日(水)	成年後見制度について
第4回	9月22日(水)	知的障害について
第5回	10月27日(水)	精神障害について
第6回	11月24日(水)	認知症について
第7回	12月22日(水)	個人情報の保護について
第8回	1月12日(水)	生活保護について
第9回	2月23日(水)	虐待防止について



今年度も引き続き研修を行い、皆様からの相談に応えていけるよう励みたいと思います。

# 全国筋無力症友の会 三重支部の設立を計画しています!

全国筋無力症友の会愛知支部は1972年11月に結成し、当初全国の患者が6,000名、2009年には17,125名と増加してきています。

愛知支部は愛知・岐阜・三重と三県で構成されており、昨年より三重県内にも支部をとという思いで、三重県難病相談支援センターの皆様のお力をお借りして昨年7月と今年5月に交流会を開催しました。

三重県内には255名の特定疾患登録患者が居られ、2度の交流会での意見として、三重県内には筋無力症の専門医がないという実状を指摘する声があがりました。



専門医の存在は当然ですが、友の会の存在もまた闘病生活においては必要不可欠だと思います。

6月25日にも愛知で総会を兼ねた交流会を開催しました。その折りに、「今日参加してホント良かった」と言われ、少人数の参加者ではありましたが意義を感じました。

三重県では2度の交流会で友の会に加入していただいた方も居り、今秋講演会を兼ねた支部設立総会を実現させたいと思っております。まだ期日は未定ですが、決まり次第難病相談支援センターにお知らせしますので、センターまでお問い合わせいただくと有り難く思います。

これからの暑さは筋無力症にとって大敵の季節となります。どうか皆様お身体をいたわって暑い夏を乗り切ってください。

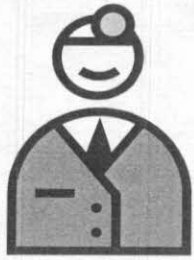
詳細が決まりましたら、ホームページ等でも情報提供させていただきますが、インターネットの閲覧が出来ない方は、三重県難病相談支援センター(TEL 059-223-5035)へお問い合わせ下さい。

また、同疾患で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には、事前に文書等でご案内させていただきます。

全国筋無力症友の会 愛知支部 小林 悦子



# 医療講演会・医療相談会



この制度は、難病相談事業として各団体が行う医療講演会や医療相談会を助成するもので、患者会で講師を招く費用の一部として使わせていただいています。

今年も、5月15日総会のあと、藤田保健衛生大学・七栗サナトリウムの松本美富士先生と、せと整形外科院長 瀬戸正史先生の講演会を開催しました。

松本先生には「シェーグレン症候群の判定と診断について」お話していただきました。今年の疾患別相談や、患者会での電話相談で最も多く寄せられた事項です。膠原病の中で多くの患者がいる割に、初期の診断が分かりにくい病気です。目、口の乾きや微熱、倦怠感、筋肉の痛みなどそれぞれに異なった訴えをしますが、初期の場合には検査をしても判らず、病院をいくつか変わっている方があります。また、特定疾患公費助成にはなっていないため、そのたびに検査費用がかかり精神的にも経済的にも負担が多くなっています。

瀬戸先生には、「腰痛のメカニズム」と題してお話していただきました。患者会も高齢化して、膝、腰の痛みで友の会の行事には行きたいけれど外出を控えているという方が増えてきています。どうして腰痛が起こるか、運動はどの位したらいいか等、わかりやすく説明していただきました。

引き続き相談会には、三重大学皮膚科の森岡竜彦先生が加わっていただき三名の先生に相談していただきました。

薬の副作用 合併症 腰痛体操 紫外線対策などの質問がありました。

参加者 29名

全国膠原病友の会三重県支部 佐々木 幸子



## 三重もやの会

# 患者会代表が代わりました

今年度より、三重もやの会の代表を務めさせていただくことになりました内藤陽子と申します。

まだまだ勉強不足なので、前年度まで代表をされていた西川さんと比較されると大変困るのですが、西川さん・丸山さんをはじめ皆さんにご協力いただきながら、一步一步前進していき、明るく楽しい「三重もやの会」を創っていきたいと考えています。どうぞ宜しくお願い申し上げます。

今年度から、運営委員（元世話人と称す）を増やしましたので、いろんな観点から意見が続出すると予測しています。ですので、前年度までのもやの会でできなかったレクリエーション等も計画し、患者だけでなく家族や周囲の方まで参加していただけるようにいろいろとアイデアを出し合って実現させていきたいと思ひます。

私自身が患者なので、どこまでできるか分かりませんが、できる限り力を尽くそうと思っています。

皆さんのご意見やご指示等をいろいろとお聞かせ願えたら幸いです。

三重もやの会 内藤 陽子



# 第1回 三重難病連 合同研修会

平成23年4月2日(土)～3日(日)に三重難病連合同研修会が開催されました。

これは三重難病連が設立されてから初めての、各患者団体の代表と難病相談支援センターの職員が一同に会しての宿泊交流会でした。

アステラス製薬様のご協力も得ての事業です。

講師に東京大学先端科学技術研究センター 助教、NPO 法人知的財産研究推進機構 (PRIP Tokyo) 理事の西村由希子さんをお招きし、2日間に渡って貴重なお話をうかがいました。



初日の後半は参加者を3グループに分けたワークショップ。

「病気と共に生きる患者の生活を今よりも良いものにするために、「誰に(例:社会、研究者、企業等)」「何を」してもらいたいと思うか?というテーマと、病気と共に生きる患者の生活を今よりも良いものにするために、自分自身に「何が」できると思うか?というふたつのテーマについて意見交換をし、各班が発表しました。

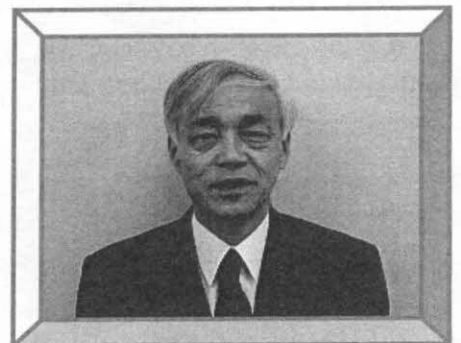
与えられたテーマについて出た意見からそれぞれ三つずつ選び、「実現可能なもの」を選んで優先順位をつけました。こうしたい、こうして欲しいという思いが強くても、実現しなくては意味がありません。漠然とした思いや手段を、すぐに実現(実行)できそうなことと、すぐには実現できないことを冷静に切り分けて、課題を明確にするということを学びました。

二日目は創薬の今、についてお話をうかがいました。様々な薬が、よりの確に対象者の体に行渡る仕組みが考え出され、これまで一律の対応しかできなかったため助からなかったケースも、研究の結果、より適切な投薬(薬を使い分ける判断ができるようになった)で助かるようになっていくといったお話がありました。

また創薬の世界では、患者の多い病気に対する薬の研究はすでに飽和状態となっており、逆に、希少・難治性疾患に対する薬の市場価値が非常に高く伸びているそうです。つまり、充分儲かる分野となっており、世界中の製薬会社がこぞってその市場に参入しようとしているという現状を知りました。

希少・難治性疾患患者にとって、世界が大きく変わろうとしている、そう感じるお話でした。

## 新職員紹介



この春4月1日から相談支援員(就労支援担当)を勤めさせていただくことになりました、吉川 勝と申します。

入所してまだ3ヶ月しか経っていない素人目線ですが、センターが実施している就労支援業務のひとつ『企業訪問』を実際経験して感じた印象が二つあります。一つは総体として難病患者さんの就業状況に関心が薄いこと、そしてもう一つは就業に関して法的に救済措置が採られている状況にある身体障害者の方とそうでない状況にある難病患者さんとの差はなんなの?と感じています。

今ある医療、労働等の制度の実態をもっと勉強し、相談者の皆さんに適切な助言ができるよう、そして皆さんが気楽に寄っていただけるセンター創りにがんばっていきたく思います。みなさまのご指導、ご鞭撻よろしくお願いたします。

吉川 勝

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》(もやもや病)

【講演会】

日時:8月9日(火)10:30~12:00

場所:三重県難病相談支援センター  
津市桜橋3丁目446-34

内容:「身体を作る食事~食育の必要性~」

講師:萩野智子氏

\*問い合わせ・申し込み\*

三重もやの会 内藤 TEL 0595-66-0279

## 《全国膠原病友の会三重県支部》(膠原病)

【勉強会】

日時:8月28日(日)13:00~15:00

場所:四日市市総合会館 3階 会議室  
四日市市諏訪町2-2

内容:「私たちの食生活を考えよう」  
(皆さんからのアンケートから)

講師:名古屋女子大学 教授 管理栄養士  
仲森隆子先生

\*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

【地区交流会】

日時:11月27日(日)10:00~15:00

場所:四日市市総合会館 3階 会議室  
四日市市諏訪町2-2

内容:松飾つくり(変更あり)

昼食代:500円

\*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

## 《日本リウマチ友の会三重支部》(リウマチ)

【相談会】

日時:9月23日(金・祝)13:00~14:00

場所:四日市市総合会館 四日市市諏訪町2-2

内容:北勢地域療養相談会

講師:藤田保健衛生大学七栗サナトリウム  
内科 松本美富士先生

\*問い合わせ・申し込み\*

日本リウマチ友の会三重支部

瀬川 TEL 0598-82-1346

【講演会】

日時:10月13日(木)13:00~15:00

場所:松阪市民病院2階 松阪市殿町1550

内容:松阪地域療養講演会

講師:松阪市民病院 整形外科/三井整形外科 院長  
館靖彦先生

\*問い合わせ・申し込み\*

日本リウマチ友の会三重支部

瀬川 TEL 0598-82-1346

## 《三重後縦靭帯骨化症患者友の会》(後縦靭帯骨化症)

【講演会】

日時:10月23日(日)13:30~16:00(受付13:00)

場所:三重県津庁舎6階61会議室  
津市桜橋3丁目446-34

内容:①痛み止めの種類と処方の実際

三重大学大学院医学系研究科

教授 笠井裕一先生

②脊椎疾患の運動療法

三重大学病院リハビリテーション部

副部長 直江祐樹先生

参加費:無料

※会員以外の方も歓迎しますが、整理の都合上、  
事前連絡をお願いします

\*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/FAX 0596-22-2615

## 《みえPBCの会》(原発性胆汁性肝硬変)

【交流会・学習会】

日時:10月29日(土)12:00~15:00

交流会 12:00~13:30

学習会 13:30~15:00

場所:アスト津3階ミーティング室B  
津市羽所町700

内容:PBCの診断について

(特にミトコンドリア抗体について)

講師:三重大学医学部付属病院

肝炎相談支援センター 藤田尚己先生

\*問い合わせ・申し込み\*

みえPBCの会 寺田 TEL 059-228-3378 または

三重県難病相談支援センター TEL 059-223-5035

## 会報誌・表紙の「スケッチ展」を開催しています

—三重県難病相談支援センター交流室にて

8月31日(水)まで—

私たちの会報誌「かいほう」の表紙に毎号投稿されています四日市市の志田米蔵さんの原物画を、多くの会員の皆さんから見たいとの要望が交流会などで寄せられていました。

この度、NPO 法人三重難病連のご協力を得まして、三重県難病相談支援センターにて、8月31日(水)まで、「スケッチ展」を開催していますので、津市にお出かけの時など、多くの方々にご覧いただきたく案内させていただきます。



私たちの会報誌「かいほう」を通じて、少しでも難病に対するご理解が深まれば幸いです。

三重後縦靭帯骨化症  
患者友の会



# お知らせ

三重県難病相談支援センター



## ▼特定疾患医療受給者証の更新はお済みですか？

今年も受給者証の更新が始まっています。

更新手続きの受付期間は、7月1日～8月31日まで(土日祝祭日を除く)となっております。

更新をし忘れますと、現在お持ちの受給者証の期限が切れてから、再度申請をするまでに受診した医療費の公費負担が受けられなくなりますので、くれぐれもお忘れのないよう、お早めにお手続き下さい。

もし、まだ更新書類がお手元に届いていないという方がおられましたら、お住まいの地域を管轄する保健福祉事務所へお問い合わせ下さい。



お住まい	申請先 保健福祉事務所	住所	電話
桑名市・いなべ市 桑名郡・員弁郡・三重郡	桑名保健福祉事務所	桑名市中央町5丁目71	0594-24-3620
四日市市	四日市市保健所	四日市市諏訪町2番2号	059-352-0594
鈴鹿市・亀山市	鈴鹿保健福祉事務所	鈴鹿市西条5丁目117	059-382-8673
津市	津保健福祉事務所	津市桜橋3丁目446-34	059-223-5184
松阪市・多気郡	松阪保健福祉事務所	松阪市高町138	0598-50-0531
伊勢市・鳥羽市・志摩市 度会郡	伊勢保健福祉事務所	伊勢市勢田町622	0596-27-5148
名張市・伊賀市	伊賀保健福祉事務所	伊賀市四十九町2802	0595-24-8076
尾鷲市・北牟婁郡	尾鷲保健福祉事務所	尾鷲市坂場西町1番1号	0597-23-3454
熊野市・南牟婁郡	熊野保健福祉事務所	熊野市井戸町383	0597-89-6115

## ▼重症患者認定申請の際には「特定疾患重症患者認定診断書」が必要です

これまで、重症患者認定申請の際には、「特定疾患重症患者認定診断書」もしくは、当該疾患による身体障害者手帳(1級または2級)の写しのいずれかを添付することとなっておりますが、今後は全ての方に「特定疾患重症患者認定診断書」の提出が必要となりました。

昨年まで身体障害者手帳の写しで重症患者認定を受けられていた方にも、上記の診断書をご提出いただくこととなりますので、主治医の方に忘れずにお渡しいただきますようご注意ください。

この件でのお問い合わせは、各地域の保健福祉事務所、または健康づくり室(TEL059-224-2334)までお願いします。

