

センターニュース

三重県難病相談支援センター

NO.23

所在地＝〒514-8567 津市桜橋3丁目446-34
E-mail:mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp
平成23(2011)年12月発行

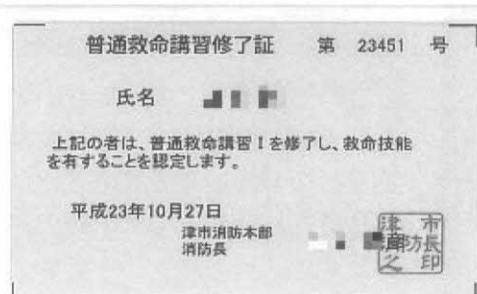
TEL＝059-223-5035 FAX＝059-223-5064
ホームページ: <http://www14.ocn.ne.jp/~mienanby/>
編集・発行＝三重県難病相談支援センター

今年の震災以降、災害への備え、心構えの重要性が話題になっています。

三重県難病相談支援センターでは、それぞれの難病の相談員の皆様を対象に、毎年3回、相談員研修を行っておりますが、その第1回として、津市中消防署のご協力をいただき、普通救命講習を受講しました。

研修内容

- ・胸骨圧迫の練習
- ・人工呼吸の練習
- ・AEDの使い方の練習
- ・心肺蘇生の一通りの練習



消防士の方から項目毎の説明をして頂いた後、人形を使って練習を行いました。

沢山の質問も飛び出し、質問者が理解出来るまで説明して頂きました。

初めて講習を受ける相談員もみえ、人形相手でも胸骨圧迫練習や人工呼吸はとても難しかったという感想が出ておりました。



実際に救命処置が必要な場面に出くわした時や、身近な人が突然倒れた時に、何も出来なかったと後悔しないように、救命処置を覚える事はとても大切です。

最近ではAEDを使用する事で救命率が上がる事も分かっています。

併せてAEDの使い方を知ることでも重要なことです。講習終了後には「普通救命講習終了証」も頂けます。

皆様も是非普通救命講習を受けて下さい。詳しくはお近くの消防署にお問い合わせ下さい。

平成23年度就業支援 基礎研修に参加しました



去る7月14日、7月21日、7月28日の3日間に三重障害者職業センターで開催された平成23年度就業支援基礎研修に、難病相談支援センターの就労支援担当者が参加しました。

そこで『障害者雇用の現状と障害者雇用施策』、『障害特性と職業的課題』、『労働関係法規の基礎知識』など、障がい者の就労支援に必要な基礎知識

について学びました。障がい者の雇用は大企業において雇用率が高くなっているそうです。企業のCSR（企業の社会的責任）の意識が高まっていることがその要因となっているとのことでした。現在難病患者は障がい者の法定雇用率の中には算定されませんが、企業の意識の高まりは難病患者の就労に関しても重要なことです。

また、ブリジストンケミテック株式会社の障害者指導員 中堀 氏の講義では、実際に工場で働く知的障がい者の方々の姿を映像で拝見することができ、現場の創意と工夫で健常者以上の仕事をされているということを知りました。難病患者の方も、例えば、冷たい水に長時間触れられない、トイレに行く回数が多い、長時間同じ姿勢を保つのが難しい等、そういった個々の体調に対して配慮をいただければ十分働けるという方がおられます。

障がい者の就労支援においてはハローワークといった就労支援に携わる関連機関との連携が重要であること、その連携の中に企業にも入っていただくことが理想であるが、現実にはそれがなかなか難しいという意見が出されました。

難病相談支援センターでも企業訪問をし、難病について理解を求めています。昨今の経済情勢もあってなかなか雇用に結びつかず、何らかの工夫の必要性を痛感しています。今回得た知識を今後の難病相談支援センターの就労支援活動に生かしていきたいと思えます。



難病・慢性疾患患者の方の 生活相談、就労相談を 行っています。



病気とつきあいながら仕事がしたい
社会貢献し自分らしさを発揮する場が欲しい
病気のために職を失ってしまって悩んでいる
今あなたの身体の具合はどうですか？
病気や仕事のお悩みはありませんか？
働く準備のお手伝いをいたします
一人で悩まないでご相談下さい

まずは、お気軽にお電話、お願いします
秘密は厳守いたします

新しい未来に向かって歩み出しましょう!!

- 相談日／月曜日～金曜日(土曜日、日曜日、祝日はお休みです)
- 相談時間／9:00～16:00
- 就労相談担当 **059-223-5045**

三重県難病相談支援センター

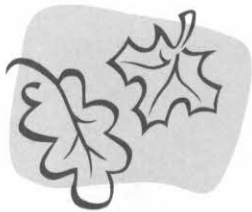
〒514-8567

津市桜橋3丁目446-34 三重県津庁舎 津保健所棟1階

電話:059-223-5063 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/>



難病相談支援センター運営協議会

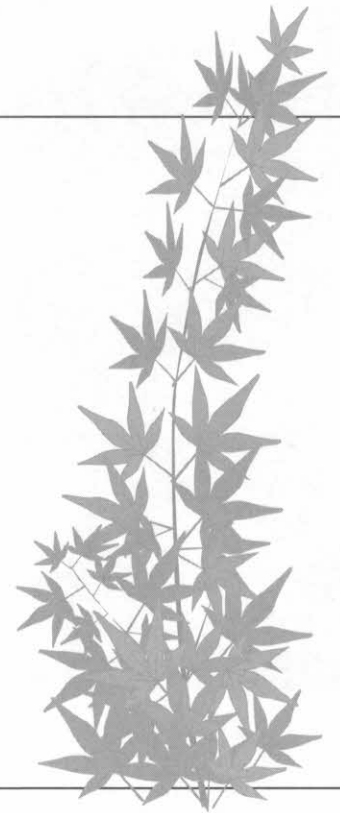
三重県難病相談支援センターでは、年に2回センターの運営について協議員の皆さんに報告し、意見を伺う会議を設けております。

今回は8月25日に行われ、昨年度及び今年度のセンター事業や就労相談事業の実績と経過報告、今年度から必要となった特定疾患重症患者認定診断書などについて、話し合いがされました。

今年度の協議員の皆さんは、下記の通りです。

平成23年度難病相談支援センター運営協議会委員

三重県医師会 理事 橋上裕
特定非営利活動法人三重難病連 副会長 西山幸生
三重県難病医療連絡協議会 会長 成田有吾
三重労働局 障害者雇用担当官 西勝美
三重県都市福祉事務所長連絡協議会 会長 山口伴尚
三重県市町村保健師協議会 幹事 川口美香
三重県看護協会 常任理事 河村かず子
三重県訪問看護ステーション連絡協議会 理事 奥田美鈴
三重県社会福祉協議会 部長 杉本郁夫
三重県介護福祉士会 事務局担当者 二神文子
三重県医療ソーシャルワーカー協会 理事 川口恵生
三重県ボランティア連絡協議会 幹事 太田満喜雄
三重県保健所長会 所長 長坂裕二
三重県健康福祉部 医療政策監 森岡久尚
(順不同 敬称略)



H23.8.25

家族・患者会の絆

私は、クローン病歴 31 年です。発病したのは昭和 55 年の春のことです。

私が発病した頃は、クローン病とはどんな病気なんやろうと、手さぐりで研究して、大学病院の先生も勉強されていた頃だと思います。私が診断されたのは 22 歳の頃で、ショックを受け「俺の人生どうなるんや！」と。

大好きな自動車整備の仕事をしながら、自動車レースを楽しんでいた私は、仕事を退職し、先輩と一緒に自動車パーツ会社を設立、病気と付き合い、約 7 年間は再発もなく順調でした。

昭和 63 年に小腸より下血、奈良医大で診療を受け、入院となりましたがベッドがなく、大和高田市の病院へ転院となり、不安な気持ちで T 病院へ入院しました。

T 病院へ入院し、次の日に奈良医大でお世話になった I 先生との再会でした。I 先生の指示で 1 ヶ月半絶食、ようやく食事が出て、おかゆが美味しく感じました。

その後は順調によくなり、喜んでおりましたが、平成 2 年冬に狭窄があり、初めての手術を受けました。経過も良く、3 ヶ月ほどで退院となりましたが、手術はかなりつらい思いをしました。

その後は 5 年ごとに 3 回手術を受け、昨年 5 回目の人工肛門の手術を受けました。今年の夏、ガンが見つかり、9 月から化学療法を受け、がんばっております。

家族の支え・安らぎ・愛情が一番大事なことだと思います。患者会も同じことが言えると思います。

私が 20 年前に、奈良 IBD 友の会を発足した頃の話です。発足当時、奈良県で初めての患者会でもあり、約 50 人の方々が来られました。

話題の中身は、食事や仕事などの悩みや、病気の不安感などがありました。一番の話題がトイレのことでした。デパート・ホテル・スーパー・駅などへ行くと、トイレの場所をチェックするとの回答が多く、驚きました。理由はごく簡単で、失禁することが多く、チェックすることで気持ちが楽になるようです。

患者会に入って活動していると、患者会が社会貢献しているのが、よく理解できます。

みえ IBD、奈良 IBD とスクラムを組んで、患者会活動をがんばって参りたいと思います。

みえ IBD 会員・奈良 IBD 友の会会員

けんとう ともあき
間遠 智朗



患者会から

全国膠原病友の会 三重県支部

(膠原病)

これからの友の会活動は

毎年、友の会はどんなことをしているか？ 講演会、勉強会、相談会、そして交流会。今、友の会は会員の減少傾向にあり、どのようにしたら魅力ある会に出来るかを考えるときが来ているようです。

会員同士が自然に話し合い、一日楽しく過せる事が出来ればと、2～3年前から北勢地区では、季節に合わせた物作りをしてきました。今年は、「辰の干支飾り」を和紙で作ります。上手に出来なくてもいい、手と口を動かし、皆でああでもないこうでもないと言いながらの作業です。家に帰ってお子さんと一緒に作ったり、お友達にあげたり、また楽しみが増えます。(ちなみに材料は全て100円ショップで購入)

会員同士のふれあいの機会を多く持てるように、そして、その中から病気とどう付き合っているか、家族との絆を考えたらいいと思います。



SCD三重の会

(脊髄小脳変性症)

今年4月より代表を務めさせていただいております、山北忠明と申します。

昨年までお世話になっておりました前出様とは、比較にならない未熟者ですので、皆様方の御協力のほど宜しくお願いいたします。

さて、毎年12月に開催しておりますクリスマス会の件、今年も病気の事など忘れ、和やかに歌を歌ったり、雑談に花を咲かせたりと、楽しい一時にと思えます。沢山のご参加をお待ちいたします。日時等は以下の通りです。



日時 12月25日(日) 13時～15時30分

場所 三重県難病相談支援センター(津市桜橋3丁目446-34 三重県津庁舎保健所棟1階)

講師 音楽療法士 山本佳子先生

問合せ・申込み SCD三重の会 山北忠明 TEL 059-279-2661

年々体調の方も厳しくなりますが、皆様方にお会いできることが、何よりの治療法と確信しています。今年も音楽の方は、山本先生にお願いしたいと思います。

日ごとに寒さが厳しくなります。風邪等召されぬよう、くれぐれも御身大切に。

講演会・交流会・催しのお知らせ

《つぼみの会三重》(1型糖尿病)

【冬の講演会】

日時:12月11日(日)13:00~15:30(12:30開場)

場所:三重県津庁舎6階大会議室

津市桜橋3丁目446-34

内容:「持続血糖モニター(CGM)からみた血糖コントロールのコツ」

講師:東京慈恵会医科大学 糖尿病・代謝・内分泌内科
准教授 西村理明先生

座長:国立病院機構三重病院 臨床研究部長
藤澤隆夫先生

参加費:つぼみの会会員・家族…無料
会員外…1,000円/人(当日受付でお支払い下さい)

定員:200名

参加対象:糖尿病患者・家族、医師、看護師、栄養士など、
広く一般の方などでもご参加下さい。

問い合わせ・申し込み

FAX 0596-22-0873 (奥田)

E-mail hirooku@amigo2.ne.jp (奥田)

郵送 〒510-0012 四日市市羽津甲3-41

大久保和子宛

《日本てんかん協会(波の会)三重支部》(てんかん)

【当事者の会 忘年会】

日時:12月11日(日)11:00~

場所:ホテルグリーンパーク津1階 レストラン ルベールアスト
津市羽所町700

参加費:食事代実費

参加対象:会員外でも参加可能です。

問い合わせ・申し込み

TEL/FAX 059-348-0591 (米田)

【茶話会】

日時:1月22日(日)11:30~

場所:ロワジュールホテル四日市2階 レストラン ベルベデア
四日市市西新地7-3

参加費:食事代実費

参加対象:会員外でも参加可能です。

問い合わせ・申し込み

TEL/FAX 059-348-0591 (米田)

《全国膠原病友の会三重県支部》(膠原病)

【交流会】

日時:12月18日(日)11:00~14:00

場所:四日市近鉄百貨店10階 長春菜館

内容:講演「今、年金はどうなっているか」

講師:社会保険労務士 榎本昌氏

食事会 12:00~

参加費:700円

締切:12月10日

問い合わせ・申し込み

TEL 059-393-3230 (佐々木)

《SCD三重の会》(脊髄小脳変性症)

【クリスマス会】

日時:12月25日(日)13:00~15:30

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:歌ったりおしゃべりしたりの、楽しい交流会です。

講師:音楽療法士 山本佳子先生

問い合わせ・申し込み

TEL 059-279-2661 (山北)

《日本網膜色素変性症協会三重支部》(網膜色素変性症)

【宿泊新春交流会】

日時:1月22日(日)~23日(月)

場所:鳥羽市相差 一井旅館

参加費:10,000円

締切:1月10日(火)

問い合わせ・申し込み

TEL 0599-43-2523 (小川)

E-mail sanryoin@poplar.ocn.ne.jp (小川)

【スキルアップ研修会】

日時:2月18日(土)13:00~15:30

場所:三重県難病相談支援センター

講師:未定

締切:2月8日(水)

問い合わせ・申し込み

TEL 0599-43-2523 (小川)

E-mail sanryoin@poplar.ocn.ne.jp (小川)

《みえIBD》(潰瘍性大腸炎・クローン病)

【自由交流会】

日時:1月24日(火)/3月13日(火)10:00~15:30

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:患者同士の交流会です。時間内で出入り自由です。
ので、お気軽にお越し下さい。(昼食各自)

問い合わせ・申し込み

TEL059-223-5035(三重県難病相談支援センター)



お知らせ

三重県難病相談支援センター



▼レア・ディゼイズ・デイ 2012

Rare Disease Day (レア・ディゼイズ・デイ、世界希少・難治性疾患の日)とは、希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、2008年にスウェーデンで始まった活動です。

前回の2011年2月28日にも、全国各地でイベントが開催され、三重県難病相談支援センターでも、パネル展示や交流会が行われました。

(写真は前回の様子)



今回は2012年2月29日に開催予定となっています。次回もよりたくさんの方々にお集まりいただけるよう、企画を検討しています。

詳細は、決まり次第ホームページ等でご案内いたします。

(<http://www14.ocn.ne.jp/~miananby/>)

自分とは違う疾患の方とも、ちょっとお話ししてみませんか？

どうぞお気軽にお立ち寄り下さい。



▼難病相談支援センターにご登録ください

このセンターニュースは、三重県難病相談支援センターにご登録いただいた方に、無料で送らせていただいております。

難病相談支援センターへの登録も無料ですので、お知り合いの方に病気に関することでお悩みの方、そのご家族の方などいらっしゃいましたら、ぜひご紹介下さい。

個人情報とは適正に取り扱い、外部へ漏洩することはありませんので、ご安心下さい。

登録ご希望の方は、三重県難病相談支援センターまでご連絡下さい。

センター登録の申し込み用紙を送らせていただきます。

(※疾患ごとの患者会とは異なりますので、ご注意下さい。)

センターのホームページからのご登録も可能です。

<http://www14.ocn.ne.jp/~miananby/>

送付先
三重県難病相談支援センター あて
〒514-8667
三重県津市保福3丁目446-34 三重県津市会保健所棟1階
TEL:059-223-5035
FAX:059-223-5064

三重県難病相談支援センター登録申込書

難病患者・家族のみなさまへ

三重県難病相談支援センターに登録されますと、当センターが実施する相談会や疾患別学習会・交流会等のお知らせが届きます。個人情報等は守ります。
登録希望の方はセンター登録申込書(本用紙)にご記入の上、郵送またはFAXにて送付ください。当センターのホームページからもご登録いただけますので、ご利用ください。

※ 三重県難病相談支援センターホームページURL * <http://www14.ocn.ne.jp/~miananby/>

| | | | | |
|----------------|---|------|-------|---------|
| ふりがな | | | | M・Y・S・H |
| 氏名 | 男・女 | 生年月日 | 年 月 日 | 姓(字) |
| 病名 | | | | |
| 住所 | | | | |
| 電話 | | | | |
| FAX | | | | |
| メールアドレス | | | | |
| 患者・家族会 入会希望 | ①すでに入金済(番号1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14・15・16・17・18) ②入会したいのでセンターから(費の会)への連絡をしてほしい ③今後、金があれば入会したい ④入会しない ⑤センターにご要望がありましたらご一報ください。 | | | |
| 確認事項 要項など | | | | |

※センター登録申込書につきましては、一度登録して頂いた方は毎年登録していただく必要はありません。前回登録した内容に変更(引越しして住所が変わった等)があった場合のみ再登録してください。