

# 三重なんれん

4号 平成21年度版



## 私たちの思い

それぞれが本人もしくは難病の家族を抱え、  
会の世話をするだけでも大変ななか、  
それでもこの冊子を出すのは、  
そのことで一人でも二人でも  
救われる人があるからです。  
皆さんのお近くに  
難病で悩んでいらっしゃる方はいませんか？  
そういう方がいらっしゃったら  
一言声をかけてあげてください。  
三重県には三重難病連があり、  
難病相談支援センターがありますよ、と。

# もくじ

■会長あいさつ	河原 洋紀	4
■特定非営利活動法人三重難病連の活動		6
■2009年 JPA 全国患者・家族集会	西川 和子	8
■第9回 JPA 東海中部ブロック研修・交流会 in 静岡	西川 和子	9
■全国難病相談センター研究会 第12回研究大会(盛岡)	山内香菜子	10
■第17回職業リハビリテーション研究会に参加して	本居 樹	11
■第1回相談員研修会「新型インフルエンザ対策」危機管理室	谷出早由美氏	12
■第2回相談員研修会「障がい者就労について」 三重障害者職業センター	羽原 洋陽氏	13
■第3回相談員研修会「障がい者の福祉」障害福祉室	板崎 寿一氏	14
■会員のみなさんからの投稿		
もやもや病になって	三重もやの会 堅山 美幸	15
繋がって行こう	稀少難病の会 みえ 松沢 由美	15
人様の手助けに幸せを感じている	稀少難病の会 みえ 位田みかの	16
遠方型ミオパチーの患者から	稀少難病の会 みえ 今東 千聡	17
一時間しゃべる私	全国膠原病友の会 三重県支部 下村 初美	18
私の白内障手術の結果	日本網膜色素変性症協会 三重支部 森田美代子	21



■ NPO 法人三重難病連団体紹介ページ	
*SCD三重の会	22
*MS TOMORROWS 三重	23
*稀少難病の会 みえ	25
*つぼみの会三重	26
*全国膠原病友の会 三重県支部	27
*(社) 日本てんかん協会 (波の会) 三重県支部	28
*日本二分脊椎協会 三重支部	29
*日本網膜色素変性症協会 三重支部	30
*(社) 日本リウマチ友の会 三重支部	31
*パーキンソンみえ	32
*みえIBD	33
*みえ als の会 (MALS)	34
*三重県乾癬の会	35
*三重県腎友会	36
*三重後縦靭帯骨化症 患者友の会	37
*三重心臓を守る会	38
*みえPBCの会	39
*三重もやの会	40
■ 資料	
平成 21 年度 団体の講演会・相談会の日程表	41
■ 特定非営利活動法人三重難病連加盟団体一覧	46

## 会長あいさつ

---

はじめに

ここ10数年、私たちは、難病対策が遅々として進まない状況、医療費の負担増や自立支援法などの制度の改革や見直しがされている国の動向に、本年度も県やいろんな政治団体に陳情、署名などさまざまな活動を進めてきました。

政権が変わって、難病の施策がまだ見えていないので、これからも注視していかなければなりません。

平成17年4月から、三重県難病相談支援センターが設置され、当事者団体である特定非営利活動法人「三重難病連」が今年度も受託しました。

センターでは、来所、電話、メールなどでの難病患者・家族が気軽に連絡や相談をする方が増え、そして難病患者家族のグループで団体結成をしていただくように、2グループを支援してきました。

またセンターの支援により昨年と今年度で4団体が私たちの一員となっていただき、ともに活動をしていただいております。

現在、加盟団体数は18となりました。

就労については、今年度の6月から2名の就労担当を採用しました。詳しいことについては次ページで説明をさせていただきます。

この事業の助成金は3年限りとなっています。難病者の就労支援は決して、3年で終わることにはなりません。そこで3年後からの財源確保のために、賛助会員を募集することにしました。

賛助会員になっていただいた会員の皆さん、感謝申し上げます。今後とも、ご支援賜りますようお願い申し上げます。

なお、賛助会員の関係の資料はセンターにおいてあります。

看病や疾患患者、家族の方々の中には、様々な不安や仲間との絆のない中で過ごしている方や、生きがいを見失っている方もいます。病気に負けないよう、お互いが励まし合いながら、より多くの方々に会の存在を知っていただき、一人でも多くの方と手をつなぎ合っていきたいと考えています。

また、日頃お世話になっている関係機関のみなさまには、会報「三重なんれん」を団体や難病患者家族の理解や啓発の資料等に活用していただければ幸いです。

会長 河原 洋紀

## 就労支援事業について

---

三重県難病相談支援センターでは、今年度6月から就労支援コーディネーターを2名配置し、就労意欲のある難病者のハローワークへの同行や、雇用・就職情報、資格取得情報などの提供を行い、同時に企業に向けて雇用の働きかけを行い、就労の機会の拡大を行っております。

今年度は、就労支援事業の充実、就労先の開拓を図るため以下の3項目を計画し、実施してきました。

- ① 県内企業へのPR活動、及び就労依頼
- ② 関係機関・団体とのネットワーク構築と参加
- ③ 「職業紹介責任者」の資格取得と就労支援活動のレベルアップ

県内企業に向けての難病理解へのPR活動・就労依頼とともに、昨年4月から新設された中小企業の場合135万円の助成金が支給される「難治性疾患患者雇用開発助成金制度」の紹介を行い理解を深めていただいています。

就労相談事業を開始してまだ9ヶ月ですが、県内関連機関・団体・医療機関などのご協力により就労チラシの配布を実施した他、訪問先企業のご協力などもあり、就労相談件数は前年度の約5倍となっており、少しずつ手応えを感じています。

しかし、世間一般の雇用環境は悪く、難病者の雇用には、障がい者の法定雇用率1.8%のような法律上の義務もなく、また同時に難病に対する理解が不十分であり、就労に関しては 厳しい状況になっているのが現状です。

ご相談いただく内容は、「就労したいがいい所が見つからない」「就職しているが職場環境が合わなくて辞めようと考えている」「病気に対してもっと職場に理解して欲しい」「病気をどう職場に伝えたらいいかわからない」といった内容が多いと感じています。

多くの方々のお話を聞き感じたことは、「病気に対しての思いが個々に違う」ということです。病気をどう捕らえ、ご自身の中でどう向き合ってみえるかで、職場に対する見方も違うのではないかと感じました。

まだ、就労支援事業として立ち上がったばかりで、課題も学ぶべきことも多々ありますが、当センターでは、就労に対するご本人の思いを出来る限り受け止めながら「きっかけづくりができる支援」を行っていきたいと思っております。

# 平成 21 年度 NPO 法人三重難病連の活動

---

## 1) 会議

### ①第 4 回通常総会

平成 21 年 5 月 22 日 (木) 13:00 ~ 13:30 三重県難病相談支援センターで開催。

平成 20 年度の事業報告を西川和子、決算報告を佐々木幸子、平成 21 年度の事業計画を西川和子、予算案を佐々木幸子が報告し審議に入り、全員一致で承認されました。

今回の審議は、1 名の理事退任により新任理事の選出と理事会運営について審議しました。

### ②理事会

第 1 回理事会	平成 21 年 4 月 22 日	13:30 ~ 14:30
第 2 回理事会	平成 21 年 5 月 22 日	14:00 ~ 14:30
第 1 回臨時理事会	平成 21 年 6 月 10 日	14:00 ~ 14:30
第 3 回理事会	平成 21 年 7 月 8 日	13:30 ~ 15:00
第 2 回臨時理事会	平成 21 年 8 月 19 日	15:00 ~ 15:30
第 3 回臨時理事会	平成 21 年 9 月 6 日	12:50 ~ 13:00
第 4 回理事会	平成 21 年 10 月 15 日	10:00 ~ 11:00
第 5 回理事会	平成 21 年 11 月 19 日	11:00 ~ 12:00
第 6 回理事会	平成 21 年 12 月 17 日	11:00 ~ 11:35
第 7 回理事会	平成 22 年 1 月 12 日	11:00 ~ 12:00
第 8 回理事会	平成 22 年 2 月 9 日	11:00 ~ 12:00
第 9 回理事会	平成 22 年 3 月 23 日	11:00 ~ 12:00

### ③ 2009 年 JPA 全国患者・家族集会

平成 21 年 11 月 14・15・16 日 東京晴海グランドホテルにて開催

1 日目 第 1 部全体集会 13:30 ~ 17:30

2 日目 交流会 (各団体の紹介) 18:00 ~ 20:00

3 日目 各団体要望、アピール、統一要望書提出行動

### ④ JPA 中部東海ブロック研修・交流会 in 静岡

平成 22 年 2 月 6 日 静岡県清水市「駿河健康ランド」で開催

1 日目 講演会 「難病と福祉」 講師：水谷 浩司氏

2 日目 活動報告交換会

愛知 5 名・岐阜 3 名・静岡 13 名・三重 4 名 計 25 名

### ⑤ 会報編集会議

編集会議 3 回、校正 3 回 計 6 回

## 2) 事業報告

### ①難病対策事業（県・県議会へ国・県への要望）

- ・6月1日 「国会請願」三重県選出の国会議員会館議員室訪問
- ・7月29日 自由民主党との国・県への要望書聞き取り会 16:00～17:00  
自由民主党三重県支部連合
- ・8月4日 「新政みえ」との国・県への要望書聞き取り会 14:15～15:15  
議会棟5階
- ・8月27日 国・県への要望書を県へ提出
- ・9月1日 自由民主党へ国・県への要望書提出  
「新政みえ」へ国・県への要望書提出
- ・10月15日 国・県への要望書、県とのヒアリング 16:00～17:00
- ・11月19日 自由民主党との国・県への要望書再聞き取り会  
10:00～11:00 自由民主党三重県支部連合
- ・12月8日 民主党県本部へ要望書提出、中井衆議院議員へ要望書提出
- ・12月17日 国・県への要望書、回答意見交換会 15:00～17:00

### ②財源確保のための活動

- 5月13日 アステラス製薬と共同募金への助成金申請  
共同募金から40万円（会報なんれん4号発行）
- 1月18日 アステラス製薬への助成金申請

### ③就労支援事業

- ふるさと雇用特別交付金事業に2回申請し受託に結びついた。
- 6月10日就労担当職員面接
- 6月15日より就労支援業務として県内企業へのPR活動、関係機関とのネットワーク構築、ハローワーク等への同行支援を行っています。

### ④団体育成事業

- 三重県乾癬の会 平成21年5月29日NPO法人三重難病連へ加入
- MS TOMORROWS 三重 平成21年11月8日設立総会

### ⑤JPAとの関連事業

- 5月31日・6月1日 JPA総会、国会請願要請行動
- 11月14日・15日 JPA全国患者・家族集会
- 2月6日・7日 第9回東海中部ブロック交流会 in 静岡
- 国会請願署名活動・募金活動 署名数 17,968筆 募金総額 155,760円

### ⑥三重県難病相談支援センター事業受託

# 「2009年JPA全国患者・家族集会」に参加して

日時：平成21年11月14日(土)、15日(日)、16日(月)  
場所：東京都・晴海グランドホテル

副会長 西川 和子

参加：約180名（三重県難病連からは佐々木幸子、西川和子が参加）

主催：JPA（日本難病・疾病団体協議会）その他

目的：難病対策の推進を求める国会内集会&要請行動（11月16日：衆議院議員会館へ）

集会は、予算削減に反対する声が高まるなか「どんな病気になっても安心して生活できる医療と社会保障を作ろう」を合言葉に難病対策の拡充に向かってみんなで力を合わせていくことを確認し合いました。

## ●第1日（11月14日）

第1部全体集会：午後1:30－17:30

プログラム

主催者挨拶：伊藤たてお代表

来賓挨拶：玉木朝子氏

（民主党衆議院議員、栃木難病連会長）

住江憲勇氏

（全国保険医団体連合会会長）

患者家族の訴え：はむろおとや氏

（下垂体患者の会）

高田泰一氏（北海道難病連）

若宮有希氏

（遠位型ミオパチー患者会）

各党から「今後の難病対策プラン」を聞く

岡崎トミ子議員

（民主党難病対策推進議員連盟）

江田康幸議員

（公明党難病対策プロジェクトチーム座長）

紙 智子議員

（日本共産党参議院議員）

トピックス講演「医療基本法とは何か」

（患者の権利法を作る事務局長・弁護士小林洋二氏）

講演主旨は

- ・人間が人間であるがゆえに有する権利（基本的人権）は、疾病や障害によって享有を妨げられない。→患者の自己決定権（患者の自由権的側面）
- ・疾病や障害をもつ人が、基本的人権を享有するには、医療へのアクセスが必要不可欠。→最善の医療を受ける権利（患者の権利の社会的側面）

第2部交流会：午後6:00－8:00

各団体の紹介

## ●第2日（15日）分科会

- ・第1分科会「今後の医療制度と難病対策」
  - ・第2分科会「患者・障害者の社会福祉制度」
  - ・第3分科会「患者会の組織・財政と後継者」
- について話し合いを持ちました。

## ●第3日（16日午前）

JPA会長伊藤たてお氏・野原氏と共に衆議院議員宿舎を訪問しました。

この集会では、補助金が削減されて困っている団体の発言を多く聞きました。

## 「第9回 JPA 東海中部ブロック研修・交流会 in 静岡…に参加して」

日時：平成 22 年 2 月 6 (土)・7 日 (日)

場所：駿河健康ランド・静岡県静岡市清水区興津東町 1234

副会長 西川 和子

### 日程：

#### < 1 日目 >

13：30 講演会開始

講演題目：「難病と福祉」

—制度の谷間と展望について—

福祉、福祉制度について、疾病と障害、患者と障がい者について制度の谷間とは、谷間をなくすために新たな対策を考える（法制度、基本法）

難病・医療・福祉制度の政府交渉担当者 講師：水谷 浩司氏

15：30 質疑応答

18：00 交流会

#### < 2 日目 >

9：00 活動報告交流会

11：30 交流会

14：00 解散

### 参加団体：

愛知県難病団体連絡協議会 5 名、

NPO 法人 岐阜難病連 3 名

NPO 法人 三重難病連 4 名

(河原会長、西山副会長、出口事務局長、西川和子)

NPO 法人 静岡難病連 13 名

静岡難病連は他に登録相談員の筋無力症、リウマチ、腎友会、もやの会、ベージェット病の各団体から各 1 名とパーキンソンから 2 名が、参加されました。

この度の JPA 東海中部ブロックの研修・交流会は、静岡県難病連のある静岡市清水区で交流会が開かれました。2 月 6 日は天候が悪く四日市から名古屋まで大雪に見舞われ、新幹線は 30 分遅れでやっと静岡に到着いたしました。その後は天候に恵まれ、地元の方々も見たことが無いという富士山は、葛飾北斎の版画のようでした。

1 日目は、ぎりぎりに到着すると休むまもなく講演が始まり、現在、東京で心臓を守る会の専従という三重県出身の水谷氏は、「法律や制度の谷間をなくすために新たな対策を考える」というお話で心臓病の小児慢性疾患の子供の例にして話され、かなり専門的な話もあって難しい問題でもあると思えました。この後、交流会でいろいろな問題を夜遅くまで熱心に話し合うグループもありました。

2 日目は、朝から各難病連の活動の状況や問題点を発表しあい、集まった皆さんで、いろいろな点で、実情を聞きました。始めに愛知県、岐阜県は安藤事務局長、そして三重難病連は河原会長が今の三重県の状態を話しました。最後に静岡難病連の活動状況を野原理事長から聞きました。4 県の難病連の活動状況は、それぞれ難しい問題も抱えながら少しでも患者にプラスになる活動をするを考え、そう願いながら交流会は終わりました。

# 全国難病センター研究会第12回研究大会参加報告

日時：平成21年10月17日(土)・18日(日)  
会場：岩手県盛岡市・ふれあいランド岩手

難病相談支援員 山内 香菜子

## 特別報告:

「今後の難病対策について」

厚生労働省健康局疾病対策課

課長補佐 大竹 輝臣

「障害者自立支援調査研究プロジェクトについて」

独立行政法人国立病院機構宮城病院

会長 木村 格、副会長 今井 尚志

## 一般発表:

「文化的活動と相談事例について(報告)」

岩手県難病・相談支援センター 矢羽々 京子

「病と共に」

岩手難病・疾病団体連絡協議会

(ポルフェリン病友の会) 鈴木 司

「ピアサポートー体験してわかることー」

埼玉県立大学 教授 高畑 隆

## 研修講演:

「音楽療法の実践について」

岩手晴和病院 音楽療法士 智田 邦徳

「希少疾病用品医薬品開発復興の現状について」

大学先端科学技術研究センター /

PRIP Tokyo(NPO法人 知的財産研究推進機構)

西村 由希子

「希少疾病創薬研究の今～研究者の視点から～」

PRIP Tokyo(NPO法人 知的財産研究推進機構)

加賀 大輔

「災害時要援護者支援の取組みについて」

佐賀県難病相談・支援センター 三原 睦子

「『筋無力症患者の医療と生活に関する

アンケート調査報告書』から」

全国筋無力症友の会 山崎 洋一

「患者同士の助け合い・支えあいから学ぶ

～慢性疾患セルフマネジメント・プログラムの効果～」

熊本県難病相談・支援センター 田上 和子

「意思伝達装置貸出し事業について」

京都難病相談・支援センター 水田 英二

「重症難病患者へのコミュニケーション支援」

三重県難病相談支援センター 河原 洋紀

「プレックストークの紹介」

岩手県難病・疾病団体協議会

(網膜色素変性症友の会) 菅原 智子

「画像による顔面随時動作計測装置の

開発と機器展開への課題」

埼玉県総合リハビリテーションセンター 河合 俊宏

## 感想:

初めて参加したが、色々な県の難病相談支援センターや、薬品会社、医師など普段はあまり話すことのない人と話ことができ大変ためになった。

また講演を聞き今の現状、問題点、などが良く分った。

## 「第17回 職業リハビリテーション研究発表会」 に参加して

日時：平成21年12月2日（水）・3日（木）  
会場：千葉県千葉市・障害者職業総合センター

難病相談支援員・就業担当 本居 樹

平成21年12月2日・3日に、千葉県千葉市の障害者職業総合センターにおいて「職業リハビリテーション研究発表会」が開催され参加しました。

そのなかで「ユニクロの障がい雇用の取組み」と題して、ユニクロの経営会社である、株式会社ファーストリテイリングのCSR担当で産業カウンセラーの重本直久氏の特別講演がありました。

ユニクロは国内に770店舗、海外に111店舗を展開し、国内での障がい者雇用量3年連続1位の企業です。重本氏によれば、障がい者と健常者が同じ職場で働き「1店舗1名障がいのあるスタッフを採用する」というのがユニクロ社長の障がい者雇用の方針だそうです。

「あたり前のプロジェクト」として障がい者と共に働くことが自然の流れとして取り組む事



ファーストリテイリング CSR部 重本直久氏と河原会長



を通じ、お客様に対する「気配り・目配り・心配り」が向上すると共に、一緒に仕事をしたいこうという姿勢が社員に生まれてきたそうです。

しかし反面、難病者の雇用については今まで意識されておらず、助成金制度の存在もご存知無かったようでした。そこで、就業できず困っている難病者の事や、障がい者と健常者の狭間にあり困っているという問題について直接お伝えしてきました。

今後、障がい者だけではなく難病者の方の雇用についても取組んでいく方向で検討して下さるそうです。

しかし、今はどの職場も雇用にあたり悩みを抱えていることも多いと思います。

三重県難病相談支援センターの就労担当者としてネットワークを広げております。ユニクロのように、積極的に考えて下さる企業が増えることを願いながら、今後も就労支援活動を行っていきたいと考えています。

# 第1回相談員研修会

日 時：平成21年10月15日(木)13:30～15:00

テーマ：三重県における新型インフルエンザ対策

講 師：三重県健康福祉部健康危機管理室 感染症対策グループ 谷出 早由美氏

参加者：患者会相談員20名、難病相談支援センター職員5名

基礎疾患をお持ちの方には、特に心配な新型インフルエンザについて、正しい知識と対処方法を学ぶため、県の健康危機管理室へ講師をお願いして、下記の内容について研修をしていただきました。

- ・世界の発生状況
- ・日本の発生状況
- ・三重県における対策
- ・感染予防について
- ・手洗いについて
- ・マスクの使い方

三重県でも新型インフルエンザに関する対策本部が設置され、タミフルやリレンザなどの治療薬、マスク等の備蓄、インフルエンザ相談窓口の開設などがなされています。

個人で注意することとしては、基礎疾患をお持ちの方は、ウイルス感染によって悪化する場合がありますので、インフルエンザ症状があれば早めに医療機関を受診すること、普段からかかりつけ医に受診や薬、入院等の対応について相談しておくことなどがあります。



## 感染予防について

新型インフルエンザに感染しない、させないためには、次の3点が重要です。



- ①マスクの着用…インフルエンザは感染した人のせき、くしゃみとともに放出されたウイルスを吸入することによって感染します。人にうつさないために着用しましょう。  
※不織布マスクを推奨。鼻の形に針金を合わせ、あごを包むように下までかけること。  
不織布マスクは原則使い捨てであり、1日1枚程度の使用が目安。
- ②手洗い、うがい…ウイルスは手を介しても感染します。外から帰ったら丁寧に手を洗い、うがいもしましょう。  
※手洗いは流水と石鹸を用いて15秒以上行うことが望ましい。
- ③栄養・運動・休養…栄養バランスの取れた食事を取り、適度に運動すること、しっかり休養して疲れを残さないこと、これらを実践して、抵抗力の強い体を作りましょう。

新型インフルエンザワクチンの接種は、優先順位をつけて実施されており、基礎疾患のある方は、かかりつけの医療機関で接種するのが原則となっています。

日頃から感染予防を心がけ、もし感染した場合にも、落ち着いて対応できるように準備をしておきましょう。

## 第2回相談員研修会

日時：平成21年11月19日（木）13：30～15：00

テーマ：障がい者就労について

講師：三重障害者職業センター 主任障害者職業カウンセラー 羽原 洋陽氏

参加者：患者会相談員20名、難病相談支援センター職員5名

今回は講師として三重障害者職業センターの方において頂きました。

今、常用労働者56人以上の企業には障がい者を1.8%以上雇用することが法律により義務づけられています。

障がい者雇用において、職場の安全の配慮が適切であるか、採用時に障害の特性について十分に把握し理解できているか、施設や機器の改善をどうしたらいいか等、業務で「隙間」的な作業を整理し障がい者ができる仕事を取り出すよう支援しています。

障がい者に関する知識や経験がないことから障がい者雇用にためらいがある事業所に対し障がい者雇用の取り組みのきっかけを作るための「トライアル雇用」があります。3ヶ月間という実施期間があり3ヶ月の雇いが大丈夫なら正規就労に結びつける事ができます。

それと共に障がい者の特性や職場の状況に合わせて職場での直接的な支援を行うものに「ジョブコーチ支援」があり、障害者職業センターではこの支援事業との併用も行っています。

ハローワークでも、一般求人から障がい者求人への転換、求人の開拓も実施しております。



職業能力開発促進法に基づき国や都道府県が職業能力開発校



を設置して、事業主等に委託し、仕事に必要な知識や技能を取得する訓練として「公共職業訓練」も行われています。技能を取得するには良い訓練方法だと思います。

京都大学医学部医学研究所 北野病院でトライアル雇用から正規就労された方のビデオも上映され、ジョブコーチ支援や障害者職業センターとの連携をみる事ができました。

平成21年4月から「難治性疾患雇用開発助成金」難病のある人の雇用促進モデル事業が実施され、特定疾患(45疾患)と難病とされる130疾患、筋ジストロフィーを含むものが対象となる制度が開始されました。(平成21年4月現在)

「身体障がい者、知的障がい者、精神障がい者の方以外にも難病の方が就労しやすい環境になっていくことを今後の課題としております。現状は一般求人で仕事を探すのも難しくなっていますが、病気を抱えている方々にもっと明るい兆しが舞い込むよう、皆さんと一緒に力を合わせ頑張ってください」と笑顔でお話されました。

## 第3回相談員研修会

日 時：平成22年2月9日（火）13：30～15：00

テーマ：障害者自立支援法のこれまでとこれから

講 師：三重県健康福祉部障害福祉室 生活支援グループ 板崎 寿一氏

参加者：患者会相談員24名、難病相談支援センター職員5名

今回の研修会では「障害者自立支援法についてのこれまでとこれから」を、県の障害福祉室へ講師をお願いし研修を実施しました。

「障害者自立支援法」は身体障がい者、知的障がい者、精神障がい者、障がい児に対して、平成18年4月に施行された障がい者福祉制度です。（同年10月完全施行）

しかし、応益負担となったことで障がい者らの負担が増え、一人ひとりの生活がより厳しいものになっています。

これまでのサービスが維持できなくなり、障がい者の地域生活が困難な状況が生まれてきているという声を受け、平成21年9月に長妻厚生労働大臣が障害者自立支援法の廃止を決定し、障がい者福祉制度を抜本的に見直す事が発表されました。

（仮称）を制定する。

- わが国の障がい者施策を総合的かつ集中的に改革し、「国連障害者権利条約」の批准に必要な国内法の整備を行うために、内閣に「障がい者制度改革推進本部」を設置する。

### 利用者負担の軽減措置について

- 障がい者福祉制度に関しては、「障害者自立支援法」を廃止し、新たに総合的な制度をつくることとしている。
- この新たな総合的な制度ができるまでの間、低所得（市町村民税非課税）の障がい者等につき、福祉サービス及び補装具に関わる利用者負担を無料とすることとした。
- 施行期日：平成22年4月1日（予定）

## 民主党マニフェスト

### 【政策目的】

- 障がい者等が当たり前地域で暮らし、地域の一員として共に生活できる社会をつくる。

### 【具体策】

- 「制度の谷間」がなく、サービスの利用者負担を応能負担とする障がい者総合福祉法

三重県では今後身体障がい者のグループホーム・ケアホーム、障がい者の権利擁護などが行われる予定です。

今回の研修会はいつにも増して参加者が多く、大変有益であったという声を多く頂きました。

## もやもや病になって

三重もやの会 豎山美幸

四日市の病院で看護師をしている 27 歳。

病気の発覚は今年の 7 月。3 日前に運動中にめまいが頻発し、休憩すると症状が落ち着いた。運動後食事に行き、飲酒するといつもより量が少なくて早くに酔いが廻ってきた。その日は何もなかった。翌日仕事で入浴介助をしていた。いつもより集中力がなく、フワフワした感じがしていた。午後から休憩し、帰宅する。夜は変わりなく就寝。

日・月と連休の予定であった。月曜日の有休届けを職場に提出していない事を思い出し、提出の為に職場へ行った。職員から声を掛けられ、返答していたら“ジー”っと見つめられ、「今から受診しておいで」と言われた。顔の歪みと呂律障害を指摘された。受診し、頭の CT と MRI など検査を受け、もやもや病と脳梗塞が発覚。すぐに市立病院を紹介され、検査後入院。まずは脳梗塞の治療が開始。呂律障害と顔の歪みは消失した。

脳梗塞の後遺症で視野狭窄になり、車の運転も出来なくなったし、高次脳機能障害もあった。リハビリを続けながら、手術まで自分の勤めている病院へ入院。手術日が決定すると、市立病院へ入院し、右のバイパス手術を受けた。

既に両親は他界しており、頼れるのは姉妹だけであった。毎日仕事帰りに面会に来てくれ、姉は疲労していた。入院生活が初めてであり、私もストレスが溜まっていた。両者のストレスが爆発し、喧嘩が増えた。2 度目の手術の話があり、もうどうしていいのかわからず、自殺願望も出てきた。そんな時、様々な方々に支えられ、どうにか手術を受けた。

術後経過も良く、退院。高次脳機能障害のことも理解してくれ、勤務先も配属を考慮して受け入れてくださるといふ、温かい言葉を頂いた。職場復帰へ向け、現在もリハビリは続いている。

今回、2 度の手術を受け、入院生活を経験して、精神的に強くなったし、前向きになれた。沢山の方々に支えられた事、出会えた事に感謝。

今後看護師として、1 人の人間として、まだまだ成長して行きたいし、誰かの役に立てたらなあと思っている。この、もやの会や難病の方へ支援できる事はないか、これからも探し続けて行く。

「より良く生きたい、キャッスルマン病と共に」

## 繋がって行こう

稀少難病の会 みえ 松沢由美

私は原因不明とされる難病の1つ、全身性キャッスルマン病患者です。それが判明した時、悲しみに落ち込む暇はなかった。「これからどうしよう。」という問題の方が私には大きかったからだ。

地方の町に、この病気の豊富な知識を持つ医師はいない。他県への通院は経済的、身体的に大きな負担となる。身近に同じ病気の人は見当たらず、ネットに情報を求めても、情

報そのものが少ない。

他で行われている治療法や薬がわかれば、近くの病院で医師に相談できる。エキスパートがいる病院がわかれば、そこに行く事もできる。その為にはシンプルだが、患者同士がお互いに支え合うというベースが必要だ。

自分には何もできないと思わないで、力を貸して欲しい。1人ひとりが誰かの為になれるはずだから。

## 人様の手助けに幸せを感じて居る

稀少難病の会 みえ 位田みかの

今年は平成22年、西暦2010年として区切りが付いていますよね。危ないことをする例えに、「虎の尾を踏む」と言いますね。我が家は8人家族ですが四人が寅年とです。毎年、家族揃って、お餅つきをしています。機械好きなのですが、主人と小学三年生の孫は、餅つきに使う割り木を、こしらえてくれました。「おくどさんに二段せいを置いて蒸します。五臼つきました。お鏡さん、のし餅、食べるお餅には、ぜんざい、きな粉、菜餅、など作りました。

孫の友達とお母さんも来て一緒に食べてもらいました。大勢が、つき立ての美味しいお餅を食べられたことに感謝しています。96歳の姑さんは介護でお世話になっていますので、それだけは心残りでした。お正月には主人と

介護施設へ出かけました。ベッドで休んでいました。「おばあちゃん、今年は寅年よ、ゴォーと吠えて我が家に帰ってきてよ。」と言ってきました。

そして、今年は、バンクバーオリンピック時五輪大会が開催されます。今回から、「雪上の障害物競争」呼ばれるスキークロスが正式種目になるので、注目したいですね。

お正月、皆さんのお家にも、新年の挨拶、年賀はがきが届きましたね。おじいさんには孫から賀状を戴いています。主人と一緒に賀状を見ながら、わが家程心地のよい場所はありませんネ。

「負けている人を弱しと思うな、

忍ぶ心の強きゆえなり。」

## 遠位型ミオパチーの患者から

稀少難病の会 みえ 今東千聡

私の病気は、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遠位型ミオパチーという進行性の筋肉の難病です。

私は、一昨年、「遠位型ミオパチー患者会(PADM)」が掲げた「希少疾患の新薬開発を促進・支援する新たな制度の確立」、「難病指定及び特定疾患の認定」等を要望する署名活動に参加しました。多くの方々のご協力のおかげで、たくさんの署名が集まり、感謝の気持ちでいっぱい的一年でした。

昨年は、空胞型の治療に有効だと考えられる物質の論文発表や、ノーベルファーマ社が治療薬実用化の開発を手がけて下さることが決定するなど、朗報が続きました。それから、知人に紹介してもらった松阪市議会議員さんのご協力を得て、松阪市議会より「遠位型ミオパチーの治療薬早期実現に関する意見書」を提出していただくことも出来ました。松阪市長、市議会議長さんに、遠位型ミオパチーの症状、現状をお話する事もでき、難病指定を受けていない難病患者の声を、直接、伝えられる機会に恵まれ、本当に良かったと思います。

この意見書の件で、中日新聞の記者の方が、遠位型ミオパチーについて関心を寄せられ、私の話をきいて記事にして下さいました。

そして、新聞に載った事で、知人、友人、いろいろな方面の方から、励ましの声をいただきました。昨年秋から受診しているリハビリ科の医師や看護師さんからは「早く難病指定されるといいね。」と、記事を院内に掲示して下さいましたし、久しく連絡を取り合っていなかった友人からは、今は岐阜に住んでおり、そちらで新聞を見たらしく、「出来る事があつたらするよ。」と連絡をくれました。こうして、更に人の輪が広がり、昨年も感謝に満ちた一年でした。

これからも、ご支援いただく皆さんからの気持ちを心の支えにして、進行していく病気となんとか付き合いながら、治療薬実現の為に、私なりに出来る事をやっっていこうと思っています。

# 一時間、しゃべくる私

全国膠原病友の会 三重県支部 下村 初美

12月13日(日)の午後、『(福)すずらん福祉会「楽々館」で「幸か不幸か膠原病」という題名で話をしました。

まず、(福)すずらん福祉会とは? どのようなところかと申しますと、高齢者、障がい者のデイサービス、訪問介護を事業とする施設で、私も訪問介護を受けております。

そこの理事長と話す機会が何度かあり、いつも私の哲学まで話が及び、理事長は元気になって帰って行くのです。普通は反対でしょう? 元気の素をくれなくちゃ!?

—その時に私の元気の素エネルギーを吸い取る。だから、痩せた!?

そんな理由で、「楽々館」に来て話をしたいと声がかかったので、話をしてきました。

参加者は、四日市市の広報を見た人、ケアマネージャー、ヘルパー等々、会場が埋まるかな、というくらいの人々にお集まりをいただきました。感激!! でも緊張!

まず、膠原病はどのような病気かに始まり、私の病気の話、幸か不幸かという話を一時間で、しゃべくりまくりました。この内容ですべて話すのは大変だったよ……。

その時の原稿が欲しいと言われたので、一部ここに掲載させていただきます。

.....

1942年にクレンペラーが提唱した病気、細胞と細胞を糊付けして、組織の形を作って

いる結合組織が侵される病気だということ。

結合組織の働きは細胞への栄養を補給。細胞の老廃物を排除。異物の進入を防止。障害された部分の修復。で、膠原繊維は結合組織に含まれている成分であること。

結合組織が障害されると、細胞が生きていけなくなり死滅してしまうこと。

この結合組織は、全身いたる所にある。従って、結合組織が侵される膠原病では様々な臓器の障害が見られる。

クレンペラーが提唱した膠原病は六つだったが、リウマチ熱は原因(細菌感染)も治療法も見つかったので省き、関節リウマチは内臓障害が少なく、関節症状が主ということで、通常は膠原病という言い方はしないと。

膠原病類似疾患を含めると17種類。全身性エリテマトーデスが代表的疾患。膠原病の特徴などなど。

.....

次に、私の病状(こわばり、関節痛、筋肉痛、脂肪融解、全身倦怠感、その他諸々)の話をしました。その後、水分補給時間という配慮をいただき(シェーグレン症候群で気管が乾き、かすれた声や咳が出始める)、その間、ステロイド剤の使用後の写真を皆に回しました。ムーンフェイスとはどのようなものか見るのが一番と思い。

はずかしイ〜。

使用中の薬も19種類実物を並べました。

気管も喉も潤ったところで、理事長との対談。原稿らしきものを作ったのですが、その時の状況で話していったので、終わってから、あれ言い忘れた、これも言いたかったと、残念さが多少残りました。

私としての結論は、幸せは人が決めるのではなく、自分本人がつかむ物。病気になったからこそ、沢山のひとと出会い、話を聴き、考え、感じ方や考え方が変わったこと。病気はつらい、痛いけれど、与えてくれる物も大きいこと。感覚に磨きがかかったこと。不自由と不幸はイコールではないこと。を、気づかせてくれて良かったと思う。と……。

二、三日前の予定を立てるのは簡単ですが、一ヶ月以上も先の予定を入れるには大変（明

日にも病状が変化するかも分らない）で当日が来るまでヒヤヒヤ。

当日は、体調もマアマア、インフルエンザにも罹らず迎えることができ、万々歳。

人前に出て話をするのは久々なので、日本語を忘れ、宇宙語になってしまうのではと心配していましたが、無事、大役を終わらせることができました。 ホッ！

関係者の方々、準備そして配慮をいただきありがとうございました。

聞きに来てくださった方ありがとうございました。お花もありがとう。

## 「幸か不幸か…膠原病」

### 12月の地域交流事業のご報告

十二月十三日（日）の地域交流事業は、膠原病友の会の会員として活動されている下村初美様に、膠原病の当事者としての思いや病気の事など、お話いただきました。臨床検査技師とし、バリバリと働いていた時に発症し、その後確定診断が出るまで、何ヶ所も病院を訪ね歩き、「全身性エリテマトーデス」という病名がついたときには、むしろ「ホッとした」ということ、治療と仕事とのバランスがうまくとれなくなり、結局退職せざるを得なくなったこと……

「この病気は、自分がかんばると病気がかんばるので、あまりがんばらないこと」という言葉が、大変印象に残りました。

下村初美様、本当にありがとうございました。



す  
ず  
ら  
ん  
新  
聞

# 私の白内障手術の結果

網膜色素変性症協会三重支部 森田 美代子

いろんな先生に診察をしてもらいました。  
やっても無駄とか、してみたらどうですかとか。いろいろ言われました。

ある時は手術の結果で障害者手帳の見直しもあると言われました。

それ程白内障を手術すれば見えるのかも知れない。だけど私は視力が中心はとてもよく見えていたので、とても苦労してやっと年金がもらえるようになったばかりみえるよりみえなくてもこのままでいいと思っていました。

でも心の底でもう一度もしかしたらとの思いがありました。

最近全く目の前が形がない世界になってしまいました。

もしかしたら白内障を取り除いたら見えるの

ではないだろうか。このままでは悔いが残る。見えなくても、もともとだと思って決心しました。

今はシルエットがわかるようになり、目の前は暗い所明るい所はわかるよになりました。

小さい文字パソコンの文字も動かないのでじっと見ていたら読めます。でもどう説明して良いかわからないけど、自分の指も目の前で数えることが出来ません。

本当に不思議な目です。

目の前の人影も全くわかりません。透明人間で音で感じています。

でも私は思い切って白内障手術を受けてみて本当によかったと思っています。



## 団体紹介のページ



## SCD三重の会

- 【設立】 2005年(H17年)11月  
【対象】 患者・家族(脊髄小脳変性症)  
【会員数】 31名  
【会報】 不定期  
【年会費】 1,000円  
【活動内容】 地域医療相談会参加、交流会、  
勉強会、日帰り旅行  
【連絡先】 〒514-0003  
津市桜橋3-32-14 前出政男  
【電話・FAX】 059-225-2602

### 脊髄小脳変性症(SCD)とは

運動失調を主症状とする原因不明の神経変性疾患の総称である。

臨床、病理あるいは遺伝子的に異なるいくつかの病型がある。

現在の医療においては、頭部CT・MRIによる画像診断で、小脳に限局した萎縮が見られ、容易に脊髄小脳変性症という診断がつくようになった。

遺伝子による遺伝性のものと、孤発性(遺伝によらない)の脊髄小脳変性症とがあり、ともに症状が個人差により緩慢に進行する病気である。

### 患者は何人いますか？

厳密な数値は分かりませんが、推定によると10万人に対し5～10人程度とされる。

### どの様な人に多いですか？

一般的に人種、職業や性別による差はありません。

### 各症状の対策として

根治する治療法やクスリはない、進行性の病気であるSCD、その進行を少しでも遅くすべく、対策を講じなくてはならない。

歩行障害、四肢の失調、構音障害、眼振

このようにして、クスリ、治療法のない進行性の難病に対し、少しでも進行を先延ばし出来ることは、できる限り自身が積極的に取り組む必要があると思われる。

遅くても、仕上がり悪くても、できることを喜び、他人に対しありがとうと言おう。

介護を受けやすくするために。

脊髄小脳変性症(SCD) … 357名  
多系統萎縮症(MSA) … 167名

※多系統萎縮症の人も症状は似通っているので、SCD三重の会に入会してください。



## NPO 法人 MS TOMORROWS

三重支部

【電話】 080-3678-0944

本部

【電話】 052-218-8281

【FAX】 052-203-8685

【Eメール】 mstomorrows@dream.com



multiple sclerosis  
international federation

NPO MS TOMORROWS は、

多発性硬化症患者や患者家族のための自助グループであり、サポートグループとして活動しています。代表者は MSIF（多発性硬化症国際連合）の HP の日本語訳を、MS 患者国際委員として担当しており、最新情報や国際交流のお手伝いもしています。

### ■ NPO 法人 MS TOMORROWS ってなに？

MS TOMORROWS は、多発性硬化症（MS）をかかえる皆さんやご家族の方がよりよい明日を考えるために 1997 年発足した非営利団体（NPO 法人）の患者会です。私たちは、医師、看護師、保健師、理学療法士、医療ソーシャルワーカー（MSW）などの医療に従事する方々や地域で暮らす皆さんと共助の心でつながるネットワーク作りのため、さまざまなイベントやニュースレターを提案しています。全国 MS ピアカウンセリング／カウンセリングセンターは、MS TOMORROWS の医療情報や心のケアやサポートを行うセクショ

ンとして、ひとりひとりの思いに触れられる時間と空間を大切にしています。あいちピアカウンセリング／カウンセリングセンターと、ピアカウンセラー育成や他の疾病等の皆さんとのネットワークのため連携をしています。

### ■ サービス内容：

- ピアカウンセリング / カウンセリング
- 自助グループとしての活動
- 検査や治療などの情報提供や冊子作成・配布（医療者や社会福祉等の専門家の監修等）
- 他団体や他機関と連携を利用したサポート
- 家庭訪問・電話連絡
- 社会活動やイベントの実施
- ピアカウンセラーの育成
- 就労支援

### ■ 多発性硬化症って何？

多発性硬化症は、中枢神経内に 2 つ以上の病巣が存在し（空間的多発性）、病巣は寛解し、又新しい病巣が再発する（時間的多発性）ことがあります。

急性または亜急性に発生し、足が動きにくいなどの感覚障害ものが 2 重に見えたり、目がかすむ、見えにくくなるなどの眼症状、めまいや排尿障害、疲労、しびれなど、臨床症状は多彩です。病巣が中枢神経（脳や脊髄）のどこにあるかによって一定しないからです。病状は固定する場合もあれば、一過性の場合もあります。

**治療について：**現在は再発時にステロイドを使用したり、再発防止や進行を遅らせる薬として、インターフェロンを使用する場合があります。さまざまな症状には、主治医の先生が、その症状にあわせた投薬をします。

**こころのケア：**多発性硬化症になったことで、落ち込んだり、将来に不安を感じたりすることも少なくありません。いつでもご相談下さい。

### ■カウンセリングやピアカウンセリングが大切な理由

カウンセリングは語ることで聞くことで成り立っています。語りは心を癒します。しかし語りは、聞くものがなければ成り立ちません。聞くことは決して受身な対応ではなく、積極的な行為なのです。

カウンセラーは耳で聞くのではなく、人格で聞くのです。だから話し手と同じ病気を持った人が、カウンセラーに回ることは、大きな意味があります。医者と患者の間には、しばしば大きな壁があり、それをこえるのは、時には困難な場合さえあります。ピアカウンセリングでは、同病の人間がカウンセラーになることで、その壁が越えられます。

カウンセリングは、相手を癒すことを目的としていますが、カウンセラー自身をも成長させ、大きくさせてくれるものでもあります。

ピアカウンセリングでは、治療を受けるものが癒されるだけでなく、治療する側も癒されるのです。障害を持っている自分こそ、健常な人間に出来ないことが出来る、カウンセラーになることが出来るのだと、自信をもってお勧めします。

なだ いなだ (精神科医)  
ピアカウンセリング顧問医

### 賛助会員の募集

賛助会員の方も、同時に募集しております。  
私たちのNPO法人 MS TOMORROWS  
の活動にご支援下さい。

郵便振替払込先

MS TOMORROWS

00870-3-149855

(年会費 3000 円)



## 稀少難病の会 みえ

- 【設立】平成20年7月6日設立
- 【目的】稀少難病患者等の地位向上と社会参加のため、医療又は福祉の増進を図る
- 【資格】稀少難病患者、同病の方が周りに居られないご本人・ご家族・団体及び、賛助する意思をお持ちの方
- 【活動】地域難病相談会参加  
ピア・カウンセリング  
医療相談会、講演会、勉強会  
交流会・親睦会
- 【会員数】15名
- 【年会費】1000円
- 【連絡先】〒511-0836  
桑名市江場8番地 上田 誠  
TEL & FAX 0594-23-4302  
makoto-u@mrj.biglobe.ne.jp
- 【ブログ】<http://nantomomie.cocolog-nifty.com/blog/>

### ■稀少難病とは

難病対策の客体とされるべき「稀な難病」であり、「特定疾患」、および特定疾患から「ある意味、漏れている疾患」の総称です。

### ■私達のおもい

孤立しがちな患者ご本人とご家族が、皆と共に支え合うこと。分かち合うこと。

日常の悩みや心配ごとを気軽に話し、聞くことで、自らを受け入れること。自信を持つこと。

……そして、「自身が大切な存在であることに気づくこと」を目指しています。

### ■現会員の主な疾患名

- 自己免疫性溶血性貧血
- 全身性キャッスルマン病
- 大動脈炎症候群（高安病）
- シスチン尿症による腎不全
- 遠位型ミオパチー
- サルコイドーシス

- 多発性脊柱管狭窄症
  - 低肺（結核性後遺症）
- （順不同）

### ■新たな胎動

第8回難病対策委員会において、難治性疾患克服研究事業の方向性が示され、新たな難病対策が展開されようとしています。

注目すべきは、原因不明の希少性・難治性疾患（難病）と推定され、これまで十分に研究されてこなかった疾患の実態を把握する、研究奨励分野の設置です。

4要素を満たす、又満たす可能性のある疾患を対象とするこの研究分野には、177疾患が公募され、調査研究が続けられています。

私達は、「平成の福祉元年」とも言えるこれらの動きが、決して過去の轍を踏まず、継続されることを切に願ってやみません。

### ■平成21年度主な活動

- 地域難病相談会
- 患者さんとのお電話・メール・fax
- 医療相談会・交流会  
言語聴覚士・山田謹子氏を迎えての相談会
- 伊勢志摩ロードパーティマラソン'09
- ピア・カウンセリング  
ピアサポートみえでの研修・交流
- 桑名地域難病相談会  
長島ふれあい学習館・大山田コミュニティプラザ・多度公民館
- 三重県へ「総合的難病対策の充実」請願書
- JPA・難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める請願書
- 市民活動交流会
- 全国膠原病友の会三重支部との交流
- キャッスルマン病患者会・準備室との連携
- 三重県保険医協会・レセプトオンライン請求義務化撤回の署名活動
- 美し国おこし三重
- 桑名の殿様・御台所祭り

## つぼみの会三重

三重県内の1型糖尿病（IDDM）の患者とその家族を中心とした団体です。

- 【連絡先】 〒514-8567  
津市桜橋3丁目446-34  
三重県難病支援センター内  
つぼみの会三重
- 【電話】 059-223-5035  
【FAX】 059-223-5064  
【Eメール】 mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

### 会の状況

- 【設立】 1986（S61）年7月23日  
【対象】 1型糖尿病患者及びその家族  
【会員数】 約70名  
【会報】 年4回以上発行  
【年会費】 6,000円  
（年度途中の場合月500円で計算）  
【活動内容】 総会、講演会、学習会、サマーキャンプ、相談会、学校の先生との連絡会

### ■1型糖尿病（IDDM）とは？

1型糖尿病とは私たちがよく耳にするいわゆる生活習慣病と言われる2型糖尿病とは原因がまったく異なり（治療方法も違います）、何らかのきっかけで、膵臓のインスリンを出すβ細胞を自分の白血球が壊してしまう自己免疫疾患の一つです。

血糖値を高くするホルモンは何種類も身体の中で造られているのですが、下げるホルモンはインスリンが唯一のものであるため、1日3～4回のインスリン自己注射により血糖値をコントロールする必要があります。

また一度破壊されてしまったβ細胞は増殖回復することがないので、インスリン自己注射は一生続きます。

日本人に於ける発症率は10万人に1～2人というたいへん希少性の高い病気であることに加え、膵臓の機能の一部が完全に失われ、しかも注

射のみによる健康維持を一生継続するという点では難病であるといわざるを得ません。

### ■活動目的

医療関係者の協力を得ながら1型糖尿病に関する情報の交換、教育、会員相互の親睦を図りながら助け合って糖尿病を克服すること、さらにこの病気に関わる医療制度、福祉の改善そして社会からの理解を得つつ、患者がより快適に生活できる社会生活環境を実現していくことです。

### ■主な活動は？

#### ・サマーキャンプへの協力

小3～中3の子供たちが参加する4泊5日の医療キャンプです。毎年200名を越えるスタッフ（東海地区の医師・看護師・栄養士・検査技師・薬剤師・保育士・学生・医薬品メーカー社員など）が中心となり、つぼみの会三重とつぼみの会愛知・岐阜の協賛で行っている夏の大イベントです。

楽しいキャンプの体験 仲間作り 自己管理に必要な知識と技術の習得 ふだんは出来ない血糖の変動の体験 Social skillの獲得（親離れ子離れ）を目的とした、楽しく教育効果のあるキャンプです。

#### ・年間を通した活動

総会、講演会、勉強会、学校の先生との連絡会と年4回以上の会報発行、日本糖尿病協会の機関誌「さかえ」（月刊誌）・NPO法人日本IDDMネットワークの「日本IDDMネットワーク通信」（季刊誌）・三重県難病相談支援センターの「センターニュース」等を配布しております。

医療費の公費負担年齢引き上げの要求活動など外へ向けた活動も行っています。

### ■今後の課題 やってきたい事

1型糖尿という病気をもっとたくさんの人たちに知って貰い理解してもらえれば誤解や進学、就職の時の差別などもなくなるのではないかと一般の人たちへの病気の正しい理解を求める啓蒙運動。

大規模災害（大地震など）時に、それぞれの地域の会員が協力し合えるような、備えと対策。

## 全国膠原病友の会 ・三重県支部

- 【設立】** 平成6年5月15日
- 【主な疾病】** 全身性エリトマトーデス 強皮症  
皮膚筋炎、多発性筋炎 混合性組織病等
- 【事務局】** 〒513-0012  
鈴鹿市石薬師町 1876  
古市 TEL&FAX059-374-1640  
TEL 059-393-3230(平日支部長宅)  
FAX 059-393-3260
- 【代表者】** 佐々木幸子
- 【会員数】** 134名
- 【機関誌】** 「かけ橋」年4回発行
- 【本部】** 全国膠原病友の会  
東京都千代田区富士見 2-4-9 203号
- 【年会費】** ¥3,600  
(本部¥1,800・支部¥1,800)
- 【活動】** 医療講演会・相談会 勉強会  
交流会(全体)  
地区別=北勢 中・南勢地区  
三重県難病相談支援センター  
行事参加

津……食事会

松阪…食事会

☆北勢地区

四日市 菰野 鈴鹿 桑名

割り箸を使ってお菓子入れづくり

(子供に帰っての工作、昼食をはさんでワイワイ話しながらお互いに助け合い、何とか形が出来ました)

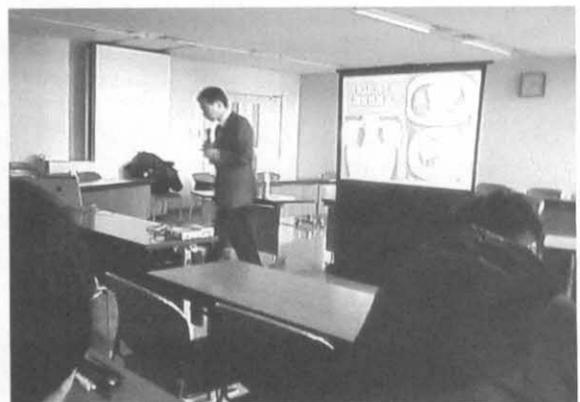
桑名…稀少難病の買いもの参加

亀山…瀬戸先生による相談会



■機関誌 「かけ橋」3回発行(5 7 12)

■運営会議4回(5 7 12(2回))



### 21年度主な活動

#### ■総会

「三重県の難病対策について」

健康福祉部 健康づくり室

地域保険グループ主幹 川邊伊公子様

#### 医療講演会

「膠原病の検査について」

愛知医科大学リウマチ・膠原病科

山村昌弘先生

相談会 松本先生 瀬戸先生 山村先生

#### ■勉強会

「膠原病と呼吸器疾患」

市立四日市病院呼吸器科

部長 池田拓也先生

#### ■地域交流会

☆中・南勢地区

伊賀名張 池田先生を囲んで勉強会

## (社)日本てんかん協会 (別名 波の会) 三重県支部

- 【活動目的】 てんかん患者・家族への療育援助や社会啓発、調査研究など。
- 【活動内容】 偏見や誤解、就学、就労、結婚など悩みが多い病気です。交流会や医療講演会、勉強会、相談会、電話相談、機関紙発行、行政への要望など会員ニーズに沿った活動を目指しています。
- 【設立】 1987年(S57)5月7日
- 【対象】 患者・家族・専門職
- 【その他】 会費・年間7,200円  
機関誌・本部発行「波」と支部発行「しんじゅがい」を毎月発行
- 【事務局】 〒510-0874  
四日市市河原田町2405-1  
米田拓也
- 【TEL&FAX】 059-348-0591



てんかんは・・・慢性疾患のひとつでありますので、糖尿病や高血圧等と何も変わりません。ただ、脳がまきこまれているだけで、変な誤解が生まれています。てんかんは、精神病の中に含まれていますが、脳神経の異常興奮によってもたらされる病気が表に出ることがてんかん発作であり、実際は精神病ではありません。

原因は・・・乳・幼児期には先天性脳異常、髄膜炎、周産期障害が起因となっていることが多く、また、思春期・成人期には代謝障害、外傷、脳腫瘍、脳血管障害となっています。てんかんは、人口の0.5～1%に見られると言われており、100人に一人、

全国で約100万人の患者がいます。てんかんは、決して珍しい病気ではありません。てんかん患者の60から70%は薬によって発作を抑制することが出来ます。それと、以前からてんかんは遺伝だといわれ、差別をうけていたこともありますが、あまり関係がありません。

古代から……てんかん患者は悪霊、祟り、神罰などと言われ、生きることが許されず処刑されたり、人前には出られないように監禁されたりしていました。紀元前400年にはヒポクラテスが脳の病気としてとらえましたが、抗てんかん薬の開発が活発に行われるようになったのは20世紀に入ってからです。このような歴史の中、てんかん患者は長い間、無理解から来る誤解と偏見で苦しめられてきました。てんかんという病名を患者や家族がふせたがる原因もここにあると思われます。

### 平成21年度の活動内容

- 電話相談…事務局の専用電話による相談、難病相談会・疾患別相談会(センター事業)
- 講演会…鈴鹿医療科学大学 保健衛生学部 医療福祉学科 松原 新准教授
- ボウリング大会…毎年6月の恒例行事
- サマーキャンプ…デイキャンプで食事をしながらの交流会
- ビデオ学習会  
…「てんかんと就労～私は働きたい～」
- 研修会…年間行事の企画や反省会
- 定例会…毎月第1木曜日難病センターにて
- しゃべろう会 伊勢神宮巡り
- 政府請願の署名・募金活動
- 機関紙の発行
- 大学、介護保険事業所、地域住民などへの講演



## 日本二分脊椎症協会三重支部

- 【設立】 1993年(H3年)  
 【対象】 二分脊椎症児者及び家族  
 【会員数】 29名  
 【会報】 「つばさ」年3回発行  
 【活動内容】 交流会、親睦会、学習会  
 【会費】 年6,000円(本部会費含む)  
 年2,000円(賛助会員)

日本二分脊椎症協会は、誕生時から発症のため親の希望で入会する方がほとんどです。構成は、会員は患者ですが、親たちの情報交換が中心です。本人たちが成人して、現在は本人たちの活動を支援していこうという流れも加わりました。

二分脊椎による運動機能障害は多岐にわたり、特に下肢の麻痺や変形、膀胱・直腸障害による排泄障害が見られ、そのため、二分脊椎の治療、医療管理には脳神経外科、小児科、泌尿器科、整形外科、リハビリテーション科を中心に眼科、皮膚科、内科等を含め、トータルなケアが必要とされています。また、様々な障害に程度があり、各々に合わせた適切な医療、教育、就職、結婚の問題までケースワークが求められています。

### ■平成21年度活動目標

- 1、二分脊椎症への理解を求め、関係機関へ機関紙を配布する。
- 2、会員同士の交流を深め、医療知識や福祉制度及び療育の情報を得るために親睦会・学習会・ブロック会を開催する。
- 3、子どもたちの日常生活のよりよい向上を願って、学校現場と情報交換し、諸問題の解決に努める。
- 4、青年部の活動を支援する。
- 5、学習会を通じて家族全体のより豊かな生活を目指す。

### ■活動内容

- 1、に関しては、日本二分脊椎症協会のリーフレットや本部及び支部の会報を賛助会員の皆さんや病院、公的機関など関係部署へ配布しました。
- 2、では、まず4月の総会時に、青年と親のグルー



Spina Bifida Association of Japan  
日本二分脊椎症協会



#### 【協会の目的】

二分脊椎症者・家族の悩み・要求を出し合い、助け合って、医療・教育・生活を向上させるための運動を進めています。二分脊椎症児者ならびに父母と「共に歩む」を基本理念に掲げ活動しています。

プに別れて、交流しました。青年たちは、講師によるSST(ソーシャルスキルトレーニング)の研修を受けました。次に12月に症者の先輩でもある元本部会長を招いて学習会を催し、自立について、具体例を交えアドバイスを受けました。青年、及び親のグループに分かれて、交流もし

ました。

3、では、保育所や小学校などに通う症児の学校生活(トイレの設備面のことやプール水泳について)の相談について今までの事例を基にアドバイスをしました。

4、では、青年部がサイト運営をはじめ、どういった活動をしていくか試行錯誤している段階です。自立に向かって、少しでも青年部同士のつながりができるように会としても進めています。

会ができた当初小さかった子どもたちが青年期にさしかかってきて、本人問題としてとすれば目に見えない障がいのために傷つきやすい自尊感情を高め、自立へと歩いていくための支援、家族を含めた心のケアなど幅広い取り組みが必要です。

子育てしてきた・自分が生きてきた中での経験から学んだ生の声を聞くことは、会のつながりがあってできることだし、人が人とふれあって、共感あってパワーをもらい、自分の力を引き出し、さらにつながっていく。親同士、本人同士、親と青年同士、家族同士、つながりは幾重にも広がっていく、そのことこそ会の意義であると考えています。お互いがエンパワメントできるそんな会でありたいと思っています。



## 日本網膜色素変性症協会 三重支部

- 【設立】 1996 (H8) 年 10 月 31 日  
 【対象】 網膜色素変性症および類似疾患患者・  
 家族  
 【会員数】 106 名  
 【会費】 本部会費 年 5,000 円  
 【組織】 支部別支部長、監事、理事  
 【会報】 年 1 回、支部報告 1 回発行  
 【活動内容】 医療講演会、相談会、交流会、学習会、  
 機関誌発行  
 【連絡先】 〒514-0847  
 松阪市岩内町 614 河原洋紀方  
 【電話】 0598-58-2664

## 日本網膜色素変性症協会 三重支部の 1 年の歩み 平成 21 年度

### はじめに

網膜色素変性症は網膜の細胞が長い時間をかけてゆっくりと変性していく病気で、夜盲にはじまり、視野狭窄そしてだいに視力が低下し、やがて失明の可能性があるとされています。

またこの病気は、緑内障、糖尿病性網膜症とともに失明三大疾患の一つともいわれ 3000 人から 5000 人に一人の割合で発症するといわれ、日本に 5 万人、世界には 300 万人の患者がいると言われています。三重県にも 400 人程度の患者がいると思われます。

日本網膜色素変性症協会は平成 6 年に設立され、三重県支部は平成 8 年に全国 2 番目に設立されました。三重県の現在の会員は約 100 名です。協会では治療法に関わる研究医学者への助成と患者の QOL 向上をめざし、交流会の開催などとともに会報の発行を行っています。

三重支部でも平成 21 年度は以下のような多彩な事業を行いました。

### 1、総会と医療講演会の開催

平成 21 年 6 月 28 日(日)松阪市福社会館にて定期総会と医療講演会などと併せて懇親会を開催しました。

- 基礎知識講演会「日本郵政事業について」
- 医療講演会「網膜色素変性症の治療戦略について」
- 会員持ち寄り品のオークション、懇親会など

### 2、国際交流会に参加

8 月 30 日(日)松阪市森林公園にて開催された国際交流会に参加しました。

### 3、視覚障害者の QOL 向上を図る研修会を開催

9 月 13 日(日)ポルタ久居にて、アイ・パートナー理事長の前川賢一先生を迎え、私たちの日常生活と QOL 向上についての講演会と白杖実技研修会を開催しました。

### 4、日本網膜色素変性症協会

#### JRPS 東海北陸ブロック研修会に参加

10 月 17 日(土)～ 18 日(日)の二日間にわたり福井市芦原温泉にて開催されたリーダー研修会に参加、グループ討論など内容ある研修を行いました。

### 5、秋のハイキングと会員親睦交流会を開催

11 月 3 日(火・祝)鳥羽市にて、地元ガイドボランティアさんの案内で開催しました。

### 6、新春交流会の開催

1 月 24 日(日)奥伊勢フォレストピアにて、講演会、昼食懇親会などを開催しました。

### 7、網膜色素変性症の難病相談を受け付け

三重県難病相談支援センターならびに県内 4 箇所治療・生活相談などを行いました。

### 8、会報の発行

年 1 回発行しました。

## (社) 日本リウマチ友の会 三重支部

- 【設立】** 1969 (S44) 年 6 月 22 日
- 【対象】** 関節リウマチ患者家族 **【活動目的】**  
リウマチに関する正しい知識を広め、  
リウマチ患者の生活の向上をめざし  
ます
- 【活動内容】** 医療講演会・医療相談会・電話相談・  
機関誌発行・勉強会・交流会・自助  
具の販売等
- 【会員】** 218 名
- 【会費】** 年間 4,000 円
- 【連絡先】** 支部長 中井 均  
事務局 〒519-0165  
亀山市野村 3-19-38  
伊藤方  
電話 0595-82-1757

### 活動内容

1960年に友の会が発足して50年になります。全国の都道府県に支部があり、三重支部の設立は1969年です。

本部からは年数回の機関誌「流」の発行のほか患者のQOL向上に役立つ冊子を随時発行して会員に配布しています。また会員アンケートによる「リウマチ白書」の発行により、関節リウマチに関わる医療や行政の推進に影響を与えています。



三重支部は会報の発行、総会の開催、医療講演会の他、専門医による電話相談会を定期的に行っています。昨年は三重支部40周年に当たり、記

念大会開催のほか、40周年記念誌を発行しました。

### 症状と治療

リウマチは年寄りの病気と誤解されがちですが、働き盛りの女性が発病することが多く、日常生活が困難になっても、周囲の理解が得られにくい病気です。手・足の関節のみならず、首・肩・腰・顎関節まで病変が及び、病歴とともに関節の変形が進みます。

画期的な治療薬として生物製剤が登場して以来、リウマチ治療はめざましい進歩をとげていますが、根本的治療とはいえず、長期にわたる高価な薬での治療を中断せざるを得ない患者も少なくありません。変形が進んでしまった関節を元に戻す治療薬はありませんが、人工関節置換手術によって機能回復ができ、耐用年数も長くなっています。手指などの小関節や足首の人工関節はこれからの課題です。

いずれにしても、患者としては専門医にかかること、病態や薬の知識をよく理解すること、が治療のポイントです。



### リウマチ 110 番

毎月第2土曜日  
午後2時～4時30分  
電話 059-223-5035

リウマチ専門医による医療相談を  
実施しています  
お気軽にご相談・お問い合わせください

## パーキンソンみえ 全国パーキンソン友の会 三重県支部

- 【設立】 2005年(H17年)8月27日  
 【対象】 パーキンソン病患者及びその家族  
 【会報】 年4回「パーキンソンみえ」発行  
 【活動内容】 医療講演会、研修会、相談会、勉強会、  
 笑いの体験交流会の開催、  
 支部便り「パーキンソンみえ」と  
 「全国友の会会報」の配布など  
 【会費】 年3,600円  
 入会金1,000円(入会時に別途必要)  
 【代表者】 〒515-2602  
 津市白山町二本木759 榎田恒久  
 【電話・FAX】 059-262-3481

### ■パーキンソン病とは

パーキンソン病は脳の黒質という部分の細胞が減ってしまう病気です。黒質の細胞は誰でも年をとると減ってくるのですが、パーキンソン病ではその減り方が早くなってしまいます。なぜそうなるのかはわかっていません。黒質ではドーパミンという神経伝達物質が作られていますので、黒質の細胞が減るとということはそこで作られているドーパミンが減少するということになります。神経伝達物質のドーパミンの減少により、筋肉の動きをコントロールしにくくなって、主に次のような症状が現れます。

- 振戦 手・足がふるえることです。
- 筋固縮 筋肉が固まったようになり関節を動かしにくくなります。
- 無動 体の動きが少なくなり、動作が遅くなります。顔の表情や声の抑揚が少なくなったり歩幅が狭くなったりします。
- 姿勢反射障害 体が傾きかけると人は瞬間的にバランスをとろうとしますが、パーキンソン病ではそれがうまくできなくなり、よろけて倒れやすくなります。

### ■パーキンソン病の治療

パーキンソン病の治療としては薬、手術、リハビリテーションがありますが、基本は薬による治

療です。よって、薬はどのような薬をどのように飲むのがよいのか、副作用(幻覚など)はどうか、どんなリハビリテーションが効果的かなどの情報は患者と家族にとってとても重要です。

### ■患者さんはどのくらいいますか

日本全国では約15万~16万人といわれ、その内特定疾患認定患者は約9万人強です。前項でのべた理由により、高齢化が進むに連れ患者数は増加しています。三重県での特定疾患認定患者は約1700名、パーキンソンみえ会員は178名です。

### ■友の会に入会すると

全国パーキンソン友の会本部より会報が年4回届きます。また、三重県支部より「三重県支部便り パーキンソンみえ」を4回お届けします。病気に関する最新の知識や情報を入手することができます。

定期総会の時の医療講演会とその後の講師との質疑応答の時間は毎回とても参考になります。

また鈴鹿(亀山)、津、名張(伊賀)、志摩(伊勢、鳥羽)のブロックでは、交流会や日帰り旅行などのブロック活動を行っています。今後はこのブロック活動を行う地区を増やしていきたいです。

会の活動に参加すると会員との交流が生まれて一人ぼっちではなくなり、他の会員の体験を知ることによって勇気がわいてきます。



### ◆笑いの体験交流会

近年の高度な医療技術や医療薬品の開発などが進む一方、健康の問題に関する関心が高まる中で、笑いと健康との関係への関心が高まってきています。会は積極的に県内の患者グループを訪問して、笑いの体験交流会をお届けする企画を始めました。笑いがなぜよいか、漫才、落語・DVDを見て大いに笑い、ストレスを解消していただきます。

## みえIBD

- 【連絡先】 〒510-0016  
四日市市羽津山町10-8  
四日市社会保険病院  
IBDセンター内 みえIBD事務局
- 【電話】 059-331-2000
- 【FAX】 059-331-0354
- 【Eメール】 mieibd@siren.ocn.ne.jp
- 【設立】 2004年(H16)5月
- 【対象】 潰瘍性大腸炎・クローン病の  
患者・家族や医療関係者・賛助会員
- 【会員数】 135名
- 【会報】 「Smile」年1・2回発行
- 【活動内容】 研修会や交流会などの計画・開催。  
会報の発行
- 【会費】 1,000円/年

## ■みえIBDは・・・

炎症性腸疾患（IBD）の患者会です。炎症性腸疾患には、クローン病と潰瘍性大腸炎があります。

本会は患者と家族が中心となり、医師、看護師、管理栄養士、他医療スタッフと共に、疾病治療、栄養治療などに関する知識の向上を図り、互いに交流を深め、情報交換できることを目的としています。

療養生活の向上を図るため、研修会や交流会、料理教室などを計画・開催しています。



## ■スタッフ関係者

四日市社会保険病院の松本好市院長先生、山本隆行先生（IBDセンター副センター長）の多大なご協力を得て、事務局の中東真紀先生（管理栄養

士）を中心に活動しています。

患者会では、子供さんが患者のお母さん、発病後に出産経験のある看護師さん、還暦を前に発病した男性、大腸を全摘した40代男性会社員と年齢も職業も様々な会員の集まりです。共通していることは、皆、とても明るく元気なこと。

いつでも誰でも気軽に入室していただけます！

## ■活動報告

会員さんの中では、「体験談を聞きたい」という方が多いため、昨年からは「患者の声」を大切に、潰瘍性大腸炎の手術体験談を聞きしました。今年もクローン病、潰瘍性大腸炎の患者さんや家族のお話を聞ける会を持ちたいです。

IBDは活動期と寛解期を繰り返す疾患で、寛解期を長く維持することが大切になります。医師には聞きにくい日常生活のことや、経験者でないといわかりづらい不安なことも、たくさんあります。また、この病気は若年層の発症が多く、患者さんの両親の相談数が多いです。

「会に参加出来てよかった」と言ってもらえる交流会を目指して、今後も活動を続けていきますので、応援してください！

## ■会報連載 eicoさんの「クローン de life」☆

クローン病患者の旅行記や日常生活記録を、素敵なイラストと文字で連載中！ 必見ですよ！！



## ■最後に・・・

みえIBD患者会で一緒に息抜きをしましょーう！！

## みえ als の会 MALS 事務局

【連絡先】 〒510-0961  
四日市市波木町坂向 305  
笹川内科胃腸科クリニック

【電話】 059-322-9538

【FAX】 059-322-9933

【E-mail】 ssgcl@cty-net.ne.jp

当会は平成 15 年に設立され、毎年、春には医療講演会・総会、秋には医療相談会・患者交流会を開催しております。そのほかにも IT を活用したコミュニケーション支援やメールリストを開設して、患者さん・医療関係者・支援者・学生ボランティア間で活発な活動を行っております。

最近の活動では、四日市市の結婚式場を借り切って店村眞知子さん（聖隷クリストファー大学社会福祉学部准教授）のピアノ演奏を聴きながら、サルトジェネシス（健康創生論）の講演を聞きました。

また、一昨年秋には松阪の農業公園ベルファームで楽しい一日を過ごしました。



みえ als の会に入会ご希望の方は上記宛、お申し込み下さい。

## 三重県乾癬の会

【連絡先】 〒510-0086  
四日市市諏訪栄町 7-25  
稲垣 淳  
【電話】 059-352-9585  
【FAX】 同上

### ☆会の状況☆

【設立】 1995年(平成7年)5月  
【対象】 乾癬病患者・家族  
【会員数】 25名  
【会報】 ひまわり(不定期発行)  
【活動内容】 学習懇談会(2回)・交流会(2回)  
日本乾癬学会等学会会場での患者会  
アピール活動  
全国の他の患者会との交流・連携  
【上部団体】 日本乾癬患者連合会 構成会です。  
【会費】 年3,000円(4月～翌3月)  
【目的】 本会は、乾癬に関する正しい知識を高め、明るい療養生活と社会生活をおくるために、会員相互の親睦をはかり、乾癬の原因追及と治療方法の確立ならびに、社会的対策を促進する事を目的としています。

### ●主な年間活動内容

5月 総会及び学習懇談会  
7月 夏の行事  
(海水浴=黒こげになってみよう会)  
11月 秋の行事(学習懇談会)  
3月 冬の行事  
(日帰り温泉旅行=温泉も皆で入れば怖くない)



交流会

## 三重県乾癬の会です

### ●新たに加盟させていただきました

今年度から、三重難病連に加盟させていただきました。アットホームな行事を通じて、会員の方々の交流を心がけています。どうぞよろしくお願いいたします。

### ●乾癬とは…

皮膚に紅斑(こうはん)ができ、その上に乾燥した白い鱗屑(りんせつ)が厚く付着し、それがぼろぼろとはがれ落ちる皮膚の病気です。頭皮・肘・膝によくできます。乾癬は、ウイルスや細菌などによるものではないので、人にうつる心配はありません。



学習懇談会

## 三重県腎友会

- 【連絡先】 三重県腎友会事務局  
〒519-0505  
伊勢市小俣町本町1368
- 【電話】 0596-22-6730
- 【FAX】 同上
- 会の状況
- 【設立】 1975年(昭和50年)5月25日
- 【対象】 透析患者、賛助会員
- 【会員数】 1,575名
- 【会報】 「あした葉」、ぜんじんきょう
- 【活動内容】 腎疾患総合対策(医療講演会・移植推進キャンペーン・国会請願、募金活動)、会報発行、親睦会、青年部活動の充実、事務局相談など
- 【会費】 年間4,000円

## 腎友会はこんな会です

### 「自分の命を守るために」

日本で透析が始められたのは昭和42年からでした。当時は、健康保険に入っている本人でも一か月の自己負担が30万円ほどかかり、選ばれた少数の人だけが透析を受けられる状態でした。

そんな中、昭和46年に全国から集まった600人の患者が「透析の装置をもっと増やし、医療費を公費負担にしてほしい」と切実な願いを国に訴え、行動を起こしました。

これが現在の全腎協(全国腎臓病協議会)の始まりです。そして昭和50年に三重県腎友会が結成されました。その後の運動の結果、「いつでも、だれもが、どこでも」透析が受けられるようになったのです。

今となっては、皆さん、何の費用の心配もなく透析に通院されているとおもいますが、この「当然」を守っていくためには、私たち患者ひとりひとりの力が必要です。

もし腎友会がなくなれば、保健の改悪などに反対する力もなくなり、わたしたち患者への負担は簡単に決められてしまいます。

だからこそ腎友会の存在が大きな意味を持っています。このことを理解していただける皆さん!ぜひ腎友会に入会して、仲間どうし支えあい、共に歩いていきましょう。

### 主な年間活動予定

- 4月 第1回幹事会
- 5月 全腎協全国大会
- 6月 定期総会・医療講演会
- 7月 会報発行
- 8月 第2回幹事会
- 9月 県へ要望書提出、東海ブロック会議(東海)
- 10月 腎臓移植推進キャンペーン、日帰り親睦旅行
- 11月 第3回幹事会、会報発行
- 12月 全腎協国会請願署名・募金活動
- 1月 新年会
- 2月 第4回幹事会、東海ブロック会議(愛知)
- 3月 国会請願(東京議員会館)、会報発行

### 入会していただくと



会報「ぜんじんきょう」  
年6回発行

「あした葉」年3回発行

### 全腎協東海ブロック災害対策委員会から

【携帯用透析患者カード】17年度版	
氏名	_____
生年月日	_____
年齢(歳) [性別 男( ) 女( )]	_____
私は慢性腎不全のために、人工透析で治療を受けている患者です。	
お願い: 私が困っている場合は、最寄りの救急医療施設に運んでください。又、下記の連絡先にご連絡をお願い致します。	
●自宅住所	_____
電話番号( ) - ( )	_____
●緊急連絡先: 氏名 _____ 続柄 ( )	_____
住所	_____
電話番号( ) - ( )	_____
●透析施設名	_____
住所	_____
電話番号( ) - ( )	_____
●血液検査( ) BUN( )	_____
●肝臓ウイルス HBV( ) HCV( )	_____
全腎協: 東海ブロック災害対策委員会	

携帯用透析患者カードを  
平成22年度版発行予定

## 三重後縦靱帯骨化症患者友の会

- 【設立】 2008(H20)年11月30日  
 【対象】 後縦靱帯骨化症、前縦靱帯骨化症、黄色靱帯骨化症の患者、家族  
 【会員数】 63名  
 【会報】 年1回以上発行  
 【年会費】 3,500円  
 【活動内容】 会報の発行、交流会・医療講演会の開催、全脊柱連へ加盟しての活動など  
 【連絡先】 〒516-0026  
 伊勢市宇治浦田2-11-5  
 嶋田忠彦  
 【電話・FAX】 0596-22-2615

### ■後縦靱帯骨化症（OPLL）とは？

後縦靱帯骨化症は脊椎椎体の後縁を上下に連結し、脊柱を縦走する後縦靱帯が骨化し増大する結果、脊髄の入っている脊柱管が狭くなり、脊髄や脊髄から分枝する神経根が圧迫され知覚障害や運動障害を引き起こす病気です。

骨化する脊椎のレベルによってそれぞれ頸椎後縦靱帯骨化症、胸椎後縦靱帯骨化症、腰椎後縦靱帯骨化症と呼ばれます。

### ■後縦靱帯骨化症の症状は？

- ・手の痺れや痛みが出たり、スムーズに動かなくなり細かな動作がしづらくなります。
- ・首や肩の凝りや痛みが出ます。
- ・足の先が痺れたり、痛みが出たりします。転倒しやすくなり、又、階段の昇り降りが辛くなったり、歩行困難になったりすることがあります。
- ・排尿排便の障害がでることがあります。
- ・症状の程度はいろいろな段階があり、又、骨化する部位と厚みによって違った症状がでます。進行すると立てなくなったり、寝たきりの状態になることもあります。

### ■後縦靱帯骨化症の治療法は？

原因が判らないので予防の方法はありません。

軽い症状ですと手足の痺れやツッパリを和らげる薬を使います。進行する場合は手術をして、脊髄の圧迫をとる方法がとられます。しかし手術の結果は個人差があり、必ずしも、もとどおりになるとはかぎりません。

この病気で特に気をつけなければならないことは、転倒したり交通事故に遭わないことです。

転倒したり交通事故に遭って、はじめて症状が出たり、急速に病状が悪化することがあります。

症状が出たら先ず専門医の診断を受け、その後、定期的な受診と、適切な治療を受けることが必要です。

### ■後縦靱帯骨化症の特定疾患医療受給者証の交付件数は？

特定疾患医療受給者証が交付されると一定の条件のもと医療費の助成があります。

交付件数は平成21年3月31日現在、三重県では650名、全国では27,846名となっており、性別では男子18,591名、女子9,255名で男女比はほぼ2：1となっています。

※黄色靱帯骨化症も平成21年10月1日から特定疾患医療受給者証の交付対象となりました。

### ■特定疾患医療受給者証がないと友の会に入れませんか？

受給者証がなくても入れます。後縦靱帯骨化症、前縦靱帯骨化症、黄色靱帯骨化症の患者、家族であればどなたでも入会できます。

このほか、この会の趣旨に賛同し、ともに活動してくれる方も入会できます。

一人で悩まず、家族だけで悩まず

多くの方の入会をお持ちしています

全国心臓病の子どもを守る会三重県支部  
**三重心臓を守る会**

【会長】 北條 ます  
 【事務局】 〒514-1122  
 津市川方町505-1 西村信子  
 【電話】 059-255-4661  
 【FAX】 059-256-0802  
 会の状況  
 【設立】 1982年(昭和57年)11月  
 【対象】 先天性・後天性心臓病患者・家族  
 【会員】 82名  
 【会報】 本部報・支部報「心臓をまもる」  
 毎月発行  
 【活動内容】 医療講演会、相談会、療育勉強会  
 療育キャンプ、クリスマス会、会報全  
 国発行、病院や県、関係機関への要望  
 活動  
 【会費】 年7,200円

一生のお付き合い

先天性心臓病で生まれる子どもは軽症も含めて1000人に7～8人とされています。

近年手術成績が良くなり運動制限もなく健常児と変わらない生活を送れる病名も増えてきました。一方、重症の成功率も高くなったおかげで無事成人になる方も増えてきましたが、遠隔期に思わぬトラブルもあり、また学校、就職、仕事、結婚と悩みが尽きません。

私たちの会は専門医による講演会・相談会を開き、病気や日常生活の相談にのっていただき、また、先輩の話を聞き、学校側に理解していただきながら、子ども達がより良い生活を送れるよう行政にも働きかけてきました。

また、全国組織なので病気や治療法、最新情報をキャッチして本部報・支部報でお知らせしています。

これからの子どもの人生、子ども達が一人で生活できるように一緒に考え、勉強しましょう。

後天性心臓病の方も

後天性心臓病の患者さんにも対応できるようになりました。悩みは皆同じ、支えあいましょう。

楽しい行事もあります

2010年度 年間活動予定

- 4月 全国運営委員会
- 6月 心臓病に関連した「肝臓病の治療」  
三重大学消化器内科教授 竹井謙之先生  
講演・相談会
- 7月 「水で遊ぼう」水泳教室
- 8月 療育キャンプ
- 10月 医療相談会「三重大医師を囲んで」未定
- 10月 全国運営委員会
- 12月 クリスマス会
- 未定 中高生の集い  
施設見学

- 電話相談 随時
- 地域難病相談 年5回  
(難病相談支援センター主催)

心臓病をもっと知って、うまく付き合おう  
そのための本部報・支部報

本部報

支部報

まずはお電話・メール下さい

相談員 津市 油島千恵子  
 ☎ 059-229-2506  
 pc mieaburajima@yahoo.co.jp  
 相談員 四日市市 須藤みつき  
 ☎ 059-355-9756  
 事務局 津市 西村信子  
 ☎ 059-255-4661

## みえPBCの会

(原発性胆汁性肝硬変)

- 【連絡先】 〒514-0824  
津市神戸671  
寺田悦子
- 【電話】 059-228-3378  
【FAX】 059-228-3378
- 会の状況
- 【設立】 2003(H15)年11月17日  
【対象】 患者、家族  
【会報】 年2回発行  
【活動内容】 学習会(年2回)、交流会、電話相談、  
会報発行  
【会員数】 74名(2010年1月現在)  
【会費】 なし(現在のところ主に寄付金等で賄っている)

### ■ PBC(原発性胆汁性肝硬変)とは

自己免疫が適正に働かないため、肝臓や胆管の細胞を形作るある種のタンパク質が異物とみなされ、細胞が次々と破壊されます。

特に肝細胞で作られた胆汁を集めている小葉間胆管という細い胆管の炎症が続き、肝臓内で慢性的な胆汁うっ滞が起きる病気です。

中高年の女性が90%を占めています。

### ■主な症状と治療法

全身のかゆみと強い疲労感がありますが、無症状の場合もあるので気づきにくいです。

しかも更年期と重なるので、診断が下った時点で、既に肝硬変になっているケースがあります。

また、進行が早く短期間で悪化する場合がありますので、注意を要します。

肝臓薬のウルソデキシオール酸を服用しています。強い疲労感や倦怠感と痒み(特に夜間)が特徴です。

どうしても睡眠不足も伴い、周囲から怠け者と思われるのが辛く、無理をしてしまい、症状を悪化させてしまいがちです。

### ■活動

年2回(5月・10月)の学習会と交流会を開

催しています。

会員が各地に点在している事と、特有の強い疲労感があるため、無理をしない範囲内で活動しています。す。

### ■こんな会です

“会が存在するだけで嬉しい” “決して無理をしない” を合言葉に、焦らずゆっくり歩んでいます。

講師を招いて学習をしたり、生活の工夫を披露(自慢?)したり、なんでも有りのにぎやかな会です。

人生の達人の域に達したからこそ、病を得たからこそ、「さすが!!」と思える、含蓄のある言葉やエピソードが飛び出します。それも平然と…。

学習会では、会を重ねる度に新しい気付きがあります。それは知識が増えたからかも? 何も知らなければ、気付きも質問も出来ませんものね。

### ■新しい試み

昨年は2回とも昼食持参で学習会と交流会を行いました。

回数が少ないのが悩みでしたが、体力を考慮して長時間は無理と控えていました。

しかし、自分の都合のよい時間帯を選んでもらえばよい事に気付き、実行したら、大変好評で、親睦も一層深まりました。

食物の効力は偉大であると改めて感心しました。



## 三重もやの会

(もやもや病・ウィリス動脈輪閉塞症)

- 【設立】 1997年4月  
 【対象】 もやもや病患者・家族・一般  
 【会費】 本部年会費 5,000円  
 【会員数】 50名  
 【会報】 「三重もやの会」年4、5回発行  
 【活動内容】 医療講演会、相談会、勉強会、交流会、  
 電話相談、会報発行、行政への要望、  
 資料・ビデオ貸し出し  
 【連絡先】 代表 西川和子  
 059-332-6575  
 〒512-0912  
 四日市市三重6丁目83  
 事務局 丸山典子  
 059-322-2174  
 〒512-0934  
 四日市市川島町6200-133

### どんな病気？

もやもや病は脳の両側内頸動脈終末部、前および中大動脈近位部が、進行性に狭窄、閉塞し、その付近に異常血管網（もやもや血管）の発達を認める原因不明の疾患。

### 症状は？

脳血流量が不足し、慢性酸欠の状態となり、又脳梗塞や脳出血による脳の損傷のため

- ・頭痛（軽度のものから吐き気を伴う激しいものまで）
- ・一過性虚血発作〔TIA〕（一時的に手足や顔面の脱力、しばらくするとともに戻る）
- 熱いものをフーフーふいたり、泣いたり、大笑い、大声で歌う、緊張や興奮した時、リコーダーをふいたりしたときなどになり易い。
- ・痙攣
- ・視力、視野障害
- ・高次脳機能障害（覚えられない、ぼんやりしている、一つのことにこだわる、すぐ怒る人間関係を作るのが下手、病識欠如など）

### 治療について

- ①特に治療はしなくて、定期的な健診で観察していく
  - ②内科的治療（服薬と定期的観察）
  - ③外科的治療（手術法 1. 直接吻合 2. 間接吻合 3. 1, 2を組み合わせる）
- ※3歳以下で発症した場合、どんどん進行して大梗塞で発症するため、手術したほうがよい（直接吻合がよいと言われている）

### 会の目的

基本的に進行性の病気、発症年齢が低いほど重い場合が多く、“早期発見・早期治療”に結びつけられるように活動し、又、病気について正しく認識し、情報交換や患者同士の経験を話し合うことで、日常の不安や悩みを少しでも減らしてゆく。

### 三重県の高次脳機能障害支援普及事業 全国で有名な“三重モデル”とは！

高次脳機能障害：外傷性脳損傷や脳の疾患により、脳の損傷・機能不全となり、精神や人格及び行動の障害が出現し、日常生活・社会生活への適応に困難となる障害

ひとりひとりのニーズに対し「病院・リハビリテーション施設・相談窓口が地域ネットワークを作り、生活・職業上などの総合的な相談支援および救命から地域生活に至る、連続したケアの提供を可能とした医療と福祉の連携」で対応する三重方式

「まず電話してください！」支援コーディネーター鈴木さんからのメッセージです！！

### 三重県身体障害者総合福祉センター 相談支援グループ

<http://www.mie-reha.jp/>

TEL 059-231-0037

相談支援専門員

鈴木 誠 氏

田辺 佐知子 氏

Would you like  
a cup of tea?



# 資料 加盟団体一覧



21年度センター、各患者会の講演会・相談会・交流会等開催一覧（H. 21. 4～22. 2）

SCD 三重の会（脊髄小脳変性症）					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
7月12日	学習会	三重県難病相談支援センター	言語に不安を感じる人のリハ	ヨナハ総合病院 言語聴覚士 高松和子氏	1
12月6日	交流会	三重県難病相談支援センター	クリスマス会	音楽療法士 山本佳子氏	3

全国膠原病友の会 三重県支部（膠原病）					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
5月17日	講演会	三重県津庁舎6階大会議室	三重県の難病対策について 膠原病の検査について	三重県健康づくり室 川邊伊公子主幹 愛知医科大学 リウマチ科 山村昌弘先生	37
5月17日	相談会	三重県津庁舎6階大会議室		愛知医科大学 リウマチ科 山村昌弘先生 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 せと整形外科 院長 瀬戸正史先生	40
11月28日	交流会	四日市市総合会館	北勢地区交流会 割り箸を使つての菓子入れ作り	大工 池田豊昭氏	10
12月12日	交流会	鈴鹿保健所	北勢地区交流会 割り箸を使つての菓子入れ作り	全国膠原病友の会 三重県支部 佐々木幸子	4
12月13日	交流会	桑名市民会館	北勢地区交流会 割り箸を使つての菓子入れ作り	全国膠原病友の会 三重県支部 佐々木幸子氏	4
12月10日	学習会	寺田病院	中勢地区交流会 膠原病の基礎知識と日常生活	寺田病院 膠原病内科 池田裕貴子先生	7
1月17日	学習会	四日市総合会館会議室	膠原病と呼吸器疾患、新型インフル エンザについて	市立四日市病院 呼吸器科 部長 池田拓也先生	19
2月7日	相談会	亀山市民協働センター		せと整形外科 院長 瀬戸正史先生	4

つぼみの会三重（1型糖尿病）					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
5月10日	学習会	三重病院研修棟	カーボカウント法の基本的な考え方 今日のランチについて、カーボの説明	三重病院 小児科 藤澤隆夫先生 三重病院 栄養士 入江喜美子氏 つぼみの会愛知 井上龍夫氏 柴垣 恵子氏	56
8月12日 ～16日	学習会	四日市市青少年自然の家	第36回東海地区小児糖尿病 サマーキャンプ IN 四日市	愛知・岐阜・三重 つぼみの会	245
8月26日	学習会	三重県津庁舎6階大会議室	H21年度学校関係者と1型（小児） 糖尿病患者・家族との連絡会	国立病院機構三重病院 臨床研究部長 藤澤隆夫先生 東京芸術大学 養護教育講座 准教授 竹鼻ゆかり先生	96
11月15日	講演会	三重県津庁舎6階大会議室	「脳内臓移植」～生活に合わせてイン スリンを打ち分けられるようにな ろう！～	大阪大学医学部付属病院 内分泌代謝内科 黒田暁生先生	63

日本二分脊椎症協会 三重支部（二分脊椎症）					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
4月26日	学習会	アスト津3階ミーティングル ームA	SST(ソーシャルスキル)研修会	鈴鹿厚生病院 看護師 椎葉衛氏	12
12月13日	学習会	アスト津3階ミーティングル ームA・B	二分脊椎症との向き合い方 ～自立を通して考える～	元日本二分脊椎症協会本部長 鈴木信行氏	27

(社) 日本てんかん協会（波の会）三重県支部					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
4月19日	学習会	三重県難病相談支援センター	ビデオ学習と交流会		9
6月28日	交流会	四日市市 東海ボウル	ボウリング大会と交流会		9
8月9日	交流会	津市香良洲町 佐藤宅(会員)		鈴鹿医療科学大学医療福祉科 准教授 松原新先生	28
8月9日	講演会	津市香良洲町 佐藤宅(会員)	てんかんの精神福祉と介助方法	鈴鹿医療科学大学医療福祉科 准教授 松原新先生	28

日本網膜色素変性症協会 三重支部 (網膜色素変性症)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
6月28日	学習会	松阪市福祉会館	視覚障害者の基礎知識 視覚障害者のサポートとしての郵便事業	郵便事業(株) 集配課長 赤星一郎氏	36
6月28日	学習会	松阪市福祉会館	網膜色素変性症の治療戦略	千葉大学 眼科 網膜電気整理専門 菅原岳史先生	43
8月30日	交流会	松阪市森林公園	国際交流会		19
9月13日	講演会	久居駅周辺	白杖を使つての歩行訓練	歩行訓練士 前川賢一氏	7
9月13日	講演会	ポルタ久居会議室	ブレックストークの使い方	小川睦夫氏	21
11月3日	交流会	鳥羽市周辺 鳥羽駅～扇芳閣 (めだかの学校)	秋の交流会		33
1月24日	学習会	奥伊勢フォレストピア	健やかに生きる	NHK ふるさと通信員 三重大学客員教授 川口祐二先生	28

(社) 日本リウマチ友の会 三重支部 (リウマチ)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
4月29日	講演会	アスト津4階アストホール	関節リウマチはどんな病気? -新しい治療で木曜が変わりました リウマチは治せるかもしれない-	産業医科大学病院 副院長 田中良哉先生	100
4月29日	交流会	アスト津4階アストホール	アトラクション(落語)	五尺坊申志氏	100
6月8日	講演会	四日市社会保険病院 老健施設サンビュー四日市	リウマチと動脈硬化	四日市社会保険病院 内科部長 佐藤良子先生	21
10月2日	講演会	四日市社会保険病院 老健施設サンビュー四日市	AEDの使い方 狭心症心筋梗塞の診断と治療	四日市北消防署 田島氏 四日市社会保険病院 循環器内科部長 川村正樹先生	18
12月14日	交流会	四日市都ホテル2階 中華料理四川	第44回北勢リウマチ患者会忘年会		18
2月22日	講演会	四日市社会保険病院 老健施設サンビュー四日市	「認知症」四日市出前講座 嚔下性肺炎の予防	保健師 中川和美氏 小児神経科 羽賀淑子先生	18

パーキンソンみえ (パーキンソン病)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
4月5日	講演会	三重県津庁舎6階大会議室	嚔下障害のリハビリテーション	国立病院機構鈴鹿病院 理学療法士 白石弘樹先生	100
4月5日	交流会	三重県津庁舎6階大会議室		まずがわ神経内科クリニック院長 真鈴川聡先生 国立病院機構鈴鹿病院 理学療法士 白石弘樹先生	100
6月1日	交流会	福祉センター(鈴鹿市西条)	鈴鹿ブロック交流会笑いDVD	パーキンソンみえ 松原瑞穂	21
6月27日	交流会	三重県難病相談支援センター	情報交換、近況報告など		17
7月6日	交流会	カラオケクスクス	鈴鹿ブロック交流会 カラオケ		14
8月3日	学習会	福祉センター(鈴鹿市西条)	音楽	琴世会 伊藤氏ほか6名	25
9月15日	交流会	琵琶湖博物館	鈴鹿ブロック親睦旅行		23
10月2日	交流会	なばなの里	津ブロック日帰り旅行		18
10月5日	交流会	福祉センター(鈴鹿市西条)	鈴鹿ブロック交流会 ゲーム&フォークダンス		18
11月9日	交流会	三重県鈴鹿庁舎調理室	料理教室	労力の輪(ボランティア団体)の みなさん	26
12月5日	交流会	福祉センター(鈴鹿市西条)	鈴鹿ブロック交流会クリスマス会		26
12月5日	交流会	三重県難病相談支援センター	ミニコンサートと交流会	ボランティアコーラスグループ 「すずらん」	24
1月18日	交流会	三重県鈴鹿庁舎交流ルーム	鈴鹿ブロック交流会新年会		20
2月8日	交流会	三重県鈴鹿庁舎交流ルーム	鈴鹿ブロック交流会 22年度活動計画の話し合い		21
2月20日	交流会	三重県難病相談支援センター	笑いヨガの体験と交流会	加藤照美氏(笑いヨガリーダー)	19

みえ IBD (潰瘍性大腸炎・クローン病)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
6月27日	講演会	四日市社会保険病院 健康管理センター4階 多目的ホール	炎症性腸疾患の新しい治療と治療成績について	四日市社会保険病院 外科副部長 山本隆行先生	50
6月27日	交流会	四日市社会保険病院 健康管理センター5階 多目的ホール		四日市社会保険病院 外科副部長 山本隆行先生	50
11月29日	交流会	三重県総合文化センター 文化振興棟2階小会議室	潰瘍性大腸炎の入院・通院・治療について -大腸摘出手術を受けて-	みえIBD会長 佐藤直樹	12

みえ als の会 (筋萎縮性側索硬化症)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
4月19日	講演会	とことめの里 一志	ALS 病気の理解と治療について	三重大学医学部付属病院 神経内科教授 富本秀和先生	93
4月19日	交流会	とことめの里 一志			3
10月22日	交流会	津市芸濃保健センター	音楽を聴いて癒しのひと時	音楽療法士 中島氏	38

三重県腎友会 (腎臓病)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
5月10日	講演会	山田赤十字病院 4階講堂	透析の進歩～長く元気に過ごせる透析を目指して～	山田赤十字病院 腎臓内科 安富真史先生	27
8月2日	学習会	三重県津庁舎 6階 64 会議室	ビデオ鑑賞 元気で長生きにヒケツがわかる! 透析者と家族の透析ガイド		28
10月4日	交流会	イオンラパーク店 津サティ	第 29 回腎臓移植普及推進街頭キャンペーン	伊勢志摩腎クリニック松阪分院 看護長 山本氏他	25
11月1日	学習会	三重県津庁舎 6階 61 会議室	研修会	全腎協会長 宮本高宏氏	30
12月20日	交流会	鳥羽小涌園	忘年会		15

三重心臓を守る会 (心臓病)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
6月7日	学習会	三重県難病相談支援センター	発達障害勉強会	稲葉特別支援学校高等部 教諭 瀬尾佳与子先生	13
6月11日	学習会	鈴鹿市南消防署	救急法講習会	鈴鹿市南消防署 救急救命士	6
7月25～ 26日	交流会	湯の山温泉 希望荘	療育キャンプ		26
7月25～ 26日	相談会	湯の山温泉 希望荘	療育キャンプ	三重心臓を守る会 油島千恵子 北條ます	8
8月25日	交流会	四日市ヘルスプラザ 第2プール	水泳教室&水遊び	インストラクター 山田栄子先生	20
11月15日	講演会	四日市市総合会館	拡張型心筋症講演・相談会 快適な日常生活のために	大西内科ハートクリニック 大西勝也先生	15

みえ PBC の会 (原発性胆汁性肝硬変)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
5月17日	交流会	アスト津 3階ミーティング室 B		みえ消化器内科 院長 垣内雅彦先生	13
5月17日	学習会	アスト津 3階ミーティング室 B	検査数値の意味と食生活について	みえ消化器内科 院長 垣内雅彦先生	16
10月17日	交流会	アスト津 3階ミーティング室 A			10
10月17日	学習会	アスト津 3階ミーティング室 A	肝臓の働きと正しい薬の服用について	薬剤師 中村俊夫氏	11

三重もやの会 (もやもや病)					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
5月9日	相談会	三重県難病相談支援センター			9
5月9日	交流会	三重県難病相談支援センター			9
8月30日	学習・ 相談会	四日市市総合会館 3階会議室1・2	高次脳機能障害	市立四日市病院 言語聴覚士 杉浦加奈子先生	8
8月30日	交流会	四日市市総合会館 3階会議室1・3	高次脳機能障害	市立四日市病院 言語聴覚士 杉浦加奈子先生	8
1月23日	相談会	三重県伊勢庁舎 成人健康相談室	特定疾患申請について 相談について	伊勢保健福祉事務所 林湖美保健師	4
1月23日	交流会	三重県伊勢庁舎 成人健康相談室			4
2月28日	講演・ 学習会	四日市市総合会館 2階 ボランティア活動室	人の脳の働きについて	市立四日市病院 言語聴覚士 杉浦加奈子先生	10
2月28日	相談・ 交流会	四日市市総合会館 2階 ボランティア活動室		市立四日市病院 言語聴覚士 杉浦加奈子先生	10

稀少難病の会みえ（稀少難病）					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
4月24日	相談会	三重県難病相談支援センター		言語聴覚士 山田謹子氏	7
8月29日	相談会	長島ふれあい学習館 文化活動室	桑名地域難病相談会	三重もやの会 西川和子	5
9月27日	相談会	大山田コミュニティプラザ			2
10月18日	相談会	多度公民館			4

三重後縦靭帯骨化症 患者友の会（後縦靭帯骨化症）					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
6月21日	交流会	三重県津庁舎 6階 61会議室	定期総会・交流会		34
10月11日	講演会	三重県津庁舎 6階 61会議室	脊椎内視鏡手術について Tadpole system について	四日市社会保険病院 整形外科 森下浩一郎先生 三重大学医学部附属病院 整形外科 笠井裕一先生	51
10月11日	交流会	三重県津庁舎 6階 61会議室			51

三重県難病相談支援センター					
開催日		会場	テーマ	講師名	参加数
6月7日	津地域難病相談会	三重県津庁舎		三重大学医学部附属病院 神経内科 谷口彰先生 津生協病院 整形外科 向井智志先生 小淵病院 小児科 小淵聖子先生 三重大学医学部附属病院 神経内科 内藤寛先生 名古屋経済大学 准教授/四日市社会保険病院 IBDセンター IBD 専任 管理栄養士 中東真紀先生 稲葉特別支援学校 高等部教諭 瀬尾佳与子先生 津公共職業安定所 就職促進指導官 中村克彦氏	85
7月5日	桑名地域難病相談会	くわなメディアライヴ		青木記念病院 言語聴覚士 吉村美紀先生 佐藤内科 院長 佐藤孝之先生 四日市社会保険病院 IBDセンター 副センター長 山本隆行先生 名古屋経済大学 准教授/四日市社会保険病院 IBDセンター IBD 専任 管理栄養士 中東真紀先生 桑名公共職業安定所 上席職業指導官 横田 由美氏	76
9月6日	尾鷲地域難病相談会	三重県尾鷲庁舎		三重大学医学部看護科 成人・精神看護学講座 教授 浦川加代子先生 名古屋経済大学 准教授/四日市社会保険病院 IBDセンター IBD 専任 管理栄養士 中東真紀先生 尾鷲公共職業安定所 上席職業指導官 畷口まなみ氏	45
10月4日	松阪地域難病相談会	三重県松阪庁舎		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 四日市社会保険病院 IBDセンター 副センター長 山本隆行先生 名古屋経済大学 准教授/四日市社会保険病院 IBDセンター IBD 専任 管理栄養士 中東真紀先生 松阪公共職業安定所 就職促進指導官 大西一幸氏	89
11月1日	鈴鹿地域難病相談会	三重県鈴鹿庁舎		せと整形外科 院長 瀬戸正史先生 ますずがわ神経内科クリニック 院長真鈴川聡先生 鈴鹿中央総合病院 神経内科 伊藤伸朗先生 四日市社会保険病院 IBDセンター 副センター長 山本隆行先生 名古屋経済大学 准教授/四日市社会保険病院 IBDセンター IBD 専任 管理栄養士 中東真紀先生 鈴鹿公共職業安定所 上席職業指導官 奥野裕子氏	59

NPO法人三重難病連 加盟団体代表者連絡先

2010.2月現在

会名(疾病)	連絡先	電話
SCD三重の会	前出 政男	
全国膠原病友の会 三重県支部	佐々木 幸子	
つぼみの会三重 (1型糖尿病)	大久保 和子	
日本二分脊椎症協会 三重支部	岡田 育子	
(社)日本てんかん協会(波の会) 三重県支部	米田 拓也	
日本網膜色素変性症協会 三重支部	河原 洋紀	
(社)日本リウマチ友の会 三重支部	中井 均	
パーキンソンみえ (全国パーキンソン病友の会 三重県支部)	榊田 恒久	
みえIBD	中東 真紀 (四日市社会保険病院IBDセンター内みえIBD事務局)	
みえalsの会(MALS)	藤井 和義 KAMEI (笹川内科胃腸科クリニック内)	
三重県腎友会	西山 幸生	
三重心臓を守る会 (全国心臓病の子どもを守る会 三重県支部)	北条 ます	
みえPBCの会	三重県難病相談支援センターで対応	
三重もやの会	西川 和子	
稀少難病の会 みえ	上田 誠	
三重後縦靭帯骨化症 患者友の会	嶋田 忠彦	
三重県乾癬の会	稲垣 淳	
MS TOMORROWS 三重	伊藤 芳和	

## アステラス製薬は “患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、  
2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

- 公募制活動資金助成
- ピアサポーター養成研修 など

詳しくはホームページで！ キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索



### アステラス製薬株式会社

総務部CSR室 東京都中央区日本橋本町2-3-11  
電話番号 03-3244-5110

# 編 集 後 記

共同募金の浄財から出来た4号目の「三重なんれん」です。

今回は河原、西川、佐々木、上田、西山が編集委員に選抜され、各団体の協力をいただきながら、6回の編集会議を経て、校正を繰り返しながら完成させました。

私たちの一年を通じての活動の様子を記載し、また、新しく加盟された団体の活動を紹介しております。

難病患者の痛み、苦しさ、生き甲斐などをこの冊子を通じて多くの方にご理解いただきたいと思っております。

あなたの近くに難病で苦しみ、悩んでいる方がいらっしゃったら、この「なんれん」を渡してあげてください。そして「ひとりで悩む必要はない」と伝えてあげてください。

より多くの方に三重難病連、三重県難病相談支援センターを知っていただきたい…そのためにも、これからも活動を続けていきます。

各団体・諸関係機関の皆様には、いつもご支援ご協力ありがとうございます。これからも三重難病連の活動に変わらぬご理解とご支援をいただければ幸いです。

(編集委員一同)

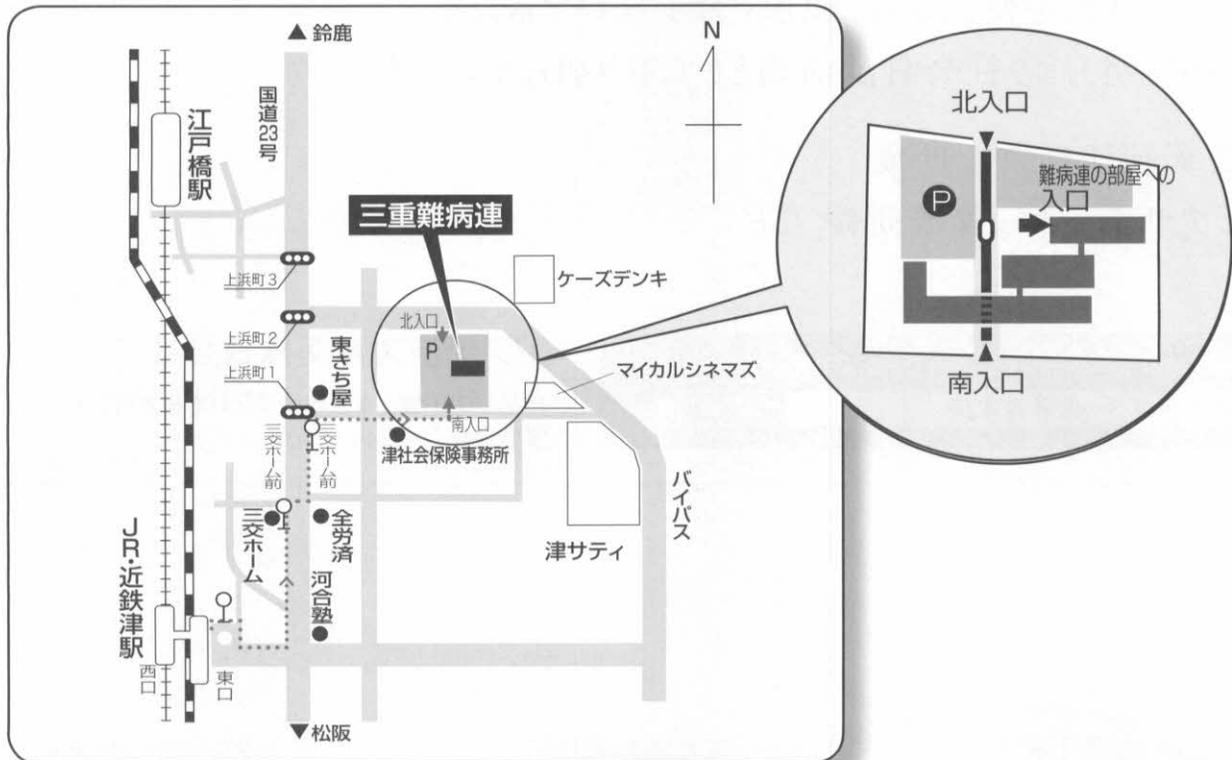
## NPO法人 三重難病連

〒514-8567 津市桜橋 3-446-34 三重県津庁舎保健所棟 1階

TEL.059-223-5035 059-223-5063 FAX.059-223-5064

E-mail mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

ホームページ <http://www14.ocn.ne.jp/~miananby/>



近鉄電車では 近鉄名古屋線「津駅」下車 東口から徒歩約13～20分  
「江戸橋駅」下車 徒歩約10～15分

JRでは 「津駅」下車 東口から徒歩約13～20分

三重交通バスでは 三交ホーム前バス停より 徒歩約5～10分

タクシーでは 「津駅」東口タクシー乗り場から 約3分（「津保健所」と教えてください）

## **NPO法人 三重難病連**

514-8567 津市桜橋3-446-34 三重県津庁舎保健所棟1階

Tel.059-223-5035 059-223-5063

Fax.059-223-5064

メールアドレス [mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp](mailto:mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp)

この冊子は共同募金の配分を受けています