

センターニュース

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://members2.tsukaeru.net/mie-nanbyo>

平成17年6月発行

発行所=三重県難病相談支援センター

三重県難病相談支援センター

開設にあたって



三重県知事
野呂 昭彦

三重県では、県民の皆様一人ひとりが、それぞれの価値観に応じた‘しあわせ’や夢を実現することのできる“しあわせ創造県”づくりにむけ、総合計画「県民しあわせプラン」に基づいた取組を展開しています。

また、その中で、私たちの暮らしを支える「公」のあり方を提案し、そのしくみづくりについても進めているところです。

三重県難病相談支援センターの設置には、以前から多くの難病患者やご家族の皆様のご要望をいただいておりますが、その皆様に運営を担っていただくということで、このたびの実現に至ったものであり、「新しい時代の公」にふさわしい取組としての期待も併せて申し上げる次第です。

難病は、病気そのものが多種多様であるうえ、性別、年代によっても個々の患者のニーズは異なります。

そうしたニーズに応えていくためには、事業運営にあたっていただく「三重県難病団体連絡協議会」をはじめとする関係者の皆様と一体となって当センターの機能充実を図っていくことが重要であると考えています。

きめ細やかな相談を目指して



三重県難病団体連絡協議会
会長 北條 ます

三重県難病団体連絡協議会（略称三難連）は、この4月から、2名の難病相談支援員を採用し、県保健師1名派遣を受けて三重県から委託を受けた三重県難病相談支援センターの運営を始めています。今後、多くの難病患者家族や団体の方々が相談や会議などに利用していただけると、感慨深いものがあります。「相談や、集う場がほしい。」そんな話が三難連で出て10年近くが経ちます。この間、県や県議会への働きかけをしてきました。難病に対する「総合的な対策」を求めて、県議会への請願（採択）、県への要望書提出をしてきました。「各県にセンター設置を」と国の方針が出された2年目の昨年、検討会を立ち上げ、官民一体となって精力的に資料収集や施設見学、検討会での議論を進めてきました。難病対策は決して難病患者家族だけの問題ではありません。全ての人が抱える問題です。難病患者家族や団体の抱える課題が、少しでも軽くなり、仲間の輪が広がるよう、今後とも、各方面からのご支援、ご指導をよろしくお願いします。

三重県難病相談支援センターを紹介します！

実施主体：三重県 委託団体：三重県難病団体連絡協議会

一人だけ、家族だけで悩まないで…

三重県難病相談支援センターは平成17年4月1日、三重県津庁舎保健所棟1階に相談窓口を開設し、難病患者や、小児慢性特定疾患児・家族、難治性の疾患、内部障害の方々の不安や悩み等をお受けしています。ただいま、センターの改修工事を行っていますので、平成17年9月1日から正式に開所します。

相談時間：月～金曜日 9：00～16：00

疾患別相談：火・木曜日 10：00～16：00

(疾患別相談は9月6日より開設します)

*医師による直接の相談は行っておりませんのでご了承ください

【相談支援】

- ・電話、面接、メールによる相談
- ・公的手続きの支援
- ・生活情報（公共サービス）の提供
- ・難病総合相談会（三重県各地に巡回し開催）

【就労支援】

- ・雇用情報の提供・相談

【地域交流会等の推進】

- ・患者会や患者・家族会の開催
- ・疾患別学習会
- ・医療関係者を交えた学習会
- ・ボランティアの養成・育成

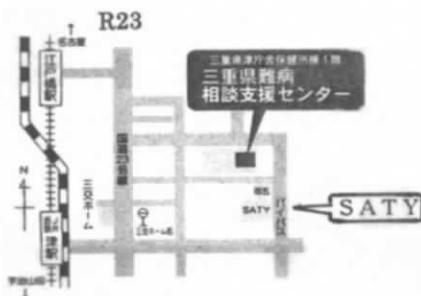
【情報提供】

- ・ホームページ、センターニュース

今後の講演会・交流会の予定



	日時	団体名	場所	内容
総会 ・ 講演会	7月3日(日)10:00～15:30	三重県難病団体連絡協議会	三重県身体障害者総合福祉センター	総会及び講演会『障害者自立支援法の本質と問題点について』
	10月2日(日)13:30～15:30	みえPBCの会	津庁舎保健所棟大会議室	総会及び講演会『PBCの診断と治療について』
相談会 ・ 交流会	7月14日(木)13:30～15:30	パーキンソンみえSCD三重の会	松阪庁舎	リハビリ交流会
	7月16日(土)16:00～ 7月17日(日)13:00まで	三重心臓を守る会	落合の郷(芸濃町)	療育キャンプ(1泊) 医師と家族の交流会
	8月1日(月)10:00～12:00	パーキンソンみえSCD三重の会	鈴鹿保健所	難病セミナー研修会
	8月27日(土)13:00～16:00	三重心臓を守る会	ヘルスプラザ(四日市)	交流会・相談会
	9月12日(月)13:00～	リウマチ友の会	四日市社会保険病院	療養相談及び交流会



近鉄：名古屋駅 津駅下車 東口から徒歩約13分
江戸橋駅下車 徒歩約10分
JR：津駅 津駅下車 東口から徒歩約13分
三重交通バス：三交ホーム前バス停より 徒歩約5分

センターに登録しませんか！登録すると相談会のお知らせやセンターニュースが届きます。

住所：〒514-8567

三重県津市桜橋3丁目446-34

三重県津庁舎保健所棟1階

電話：059-223-5035

059-223-5063 (相談専用)

FAX：059-223-5064

E-mail：mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

ホームページ：

<http://members2.tsukaeru.net/mie-nanbyo>

SCD三重の会

★ 会の目的

脊髄小脳変性症に関する正しい知識を広め明るい生活が送れるよう会員相互の親睦を図ると共に、この病気の原因究明及び医療との確立を願い福祉の向上を図る。

★ 活動内容（予定）

北勢・中勢・南勢の三地域で会を開催。会への参加は他の地域からでも自由です。会報を年1回発行。

★ 会の概要

本年度は会費の徴収はしない。

代表 達村 卓生

交渉 山田 康男

会計 野邑 民次郎

(社)日本てんかん協会(波の会) 三重県支部

★ 会の目的

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。

★ 会の概要

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

機関紙：本部発行「波」と支部発行「しんじゅがい」を毎月発行

全国膠原病友の会三重県支部

★ 会の目的

膠原病について正しい知識を高め、明るい療養生活を送るとともに会員相互の親睦と交流を図り、研修（勉強）をする。

☆ 活動内容

医療講演及び相談会、勉強会、交流会、電話相談、地域の障害者団体との交流行事参加、機関紙発行、行政への要望

★ 会の概要

設立：1994年（H6）5月15日

対象：患者及び賛助会員（一般）

会費：3,600円

構成：支部長、事務局、会計、運営委員、地区委員、賛助会員

機関紙：「かけ橋」年4回

日本網膜色素変性症協会三重支部

「私の視力は一体いつまで持つのだろうか」「仕事は続けられるのだろうか」「家族にこの難病をどのように説明すればよいのだろうか」「遺伝性の疾患というが子や孫に心配はないのか」などと病名の宣告を受けた患者なら誰しも心当たりのあるところです。治療法の確立・情報交換・社会復帰の目的に研究者と患者と支援者が一体となって組織しています。

三重支部では協会本部との連携をとりながら、医療講演会・相談会・交流会などの事業を通して、お互い励まし合いつつ情報交換をしています。一人で悩んでいても明るい未来は見えてきません。孤独に病気と闘っている方、是非協会に参加してください。

日本リウマチ友の会三重支部

★ 会の目的

リウマチについての正しい知識を高め会員相互の親睦交流と、三重県におけるリウマチ対策の確立と推進を図る。

★ 活動内容

医療講演会、療養相談会、交流会、行政への要望、支部報「あけぼの」の発行。

★ 会の概要

設立：1969年（S44）6月22日

会員：正会員（普通会员及び特別会員）

賛助会員（会の目的に賛同する個人又は団体）

本部会費：（正会員で患者・家族の場合）

年額4,000円

構成：支部長、副支部長、会計、委員、監事

みえIBD

★ 会の目的

炎症性腸疾患の疾病治療・栄養治などに関する知識の向上を図り、会員の交流を深め、情報交換をする。

★ 活動内容

研修会や料理教室、交流会などの計画・開催。会報誌の発行

★ 会の概要

設立：2004年（H16）5月

対象：患者、家族、医療関係者、賛助会員

年会費：1,000円

構成：会長、副会長、会計、会計監査

会報誌：「腸人」年1～3回

パーキンソンみえ

昨年度より、各地の保健所主催のパーキンソン病の交流会に参加させていただきました。各地のパーキンソン病の方々や三重県難病連の方々より応援や支援を頂き4月に発足することが出来ました。講演会・交流会・親睦会などの活動を通じてより多くの仲間達と連帯し、希望と勇気をもって毎日を明るく楽しく送ることで。

★ 問合せ先

パーキンソンみえ

代表者 河合武雄

〒510-0226

鈴鹿市岸岡町 1275-9

TEL 0593-84-1513

みえ als の会

★ 会の目的

筋萎縮性側索硬化症に関する正しい知識を広め、明るい療養生活が送れるよう会員相互の親睦を図ると共に、この病気の原因究明及び治療法の確立を願い、医療と福祉の向上について働きかける

★ 活動内容

交流会、勉強会、電話、メールによる相談、患者訪問、IT支援、機関紙発行

★ 会の概要

設立：2003年（H15）4月

対象：患者・家族及び支援者（一般）

会費：会 員 2,000円

賛助会員 1,000円

三重県腎友会

★ 会の目的

腎臓病患者の親睦と福祉をはかり相互扶助の精神に則ると共に全腎協の傘下に属する。

★ 活動内容

腎疾患総合対策・啓発活動・自立支援活動・全腎協総会、東海ブロック会議、青年交流会の参加・勉強会・事務局相談活動。

★ 会の概要

設立：1975年（S50）5月25日

会員：患者、家族及び賛助会員

会費：年4,000円

構成：会長、副会長、事務局長、事務局次長、会計補佐、編集部長、会計監査、県下病院代表幹事。

機関紙：「あした葉」年3回発行

みえPBCの会

★ 会の目的

原発性胆汁性肝硬変に関する正しい知識を高め、明るい療養生活が送れるよう会員の親睦と交流を図る。また、病気の原因の究明、治療法の確立を願い、医療と福祉の向上に働きかける。

★ 活動内容

講演及び相談会、研修会、交流会、電話相談・他団体との情報交換、行政への要望。

★ 会の概要

設立：2003年（H15）11月17日

対象：患者・家族

構成：会長、事務局、会計、運営委員顧問

活動内容：講演会2回、研修会・交流会1回

加盟したばかりなので、あせらずゆっくり進んでいこうと思います。

三重心臓を守る会

★ 会の概要

設立：1982年（S57）

対象：心臓病児者と家族・賛助会員

会費：月600円、年7200円

組織：会長、事務局、会計など運営委員22名で構成。内部に教育・福祉・就労部会、心友会担当を設置。

会報：『心臓をまもる』毎月20日発行（みんなの声、講演会案内や報告、事務局より、短信など）

★ 活動内容

- ・医療講演会、相談会（年3回）
- ・療育キャンプ（夏）、クリスマス会（12月）、はあとくらぶ（毎月1回）
- ・水遊び会、料理教室など親子のふれあい、会員間の相談の場
- ・県への要望（8月）
- ・全国交流会・総会、東海ブロック会議

三重もやの会

★ 会の目的

病気について正しく理解、認識し、情報や患者同士の経験の交換をすることで、日常の不安や悩みを解決していく。

★ 活動内容

医療講演及び相談会・勉強会・交流会・電話相談・会報発行・行政への要望。病気に関する資料の紹介・ビデオの貸出

★ 会の概要

設立：1997年（H9）4月

対象：患者及び家族・一般

会費：検討中

問い合わせ先：

難病相談支援センターまたは
世話人 西川 迄

TEL0593-32-6575

センター事業始めてます！！

交流会・研修会報告

日本リウマチ友の会三重支部

4月29日、伊勢市観光文化会館において、第37回三重支部総会・大会が開催されました。

午後の大会では、山田赤十字病院 副院長、細井 哲先生を講師に迎え「リウマチ治療の変遷」と題してご講演をいただきました。

「関節リウマチ」とはどのような病気なのか原因は分かっていない。関節がどのように変形していくのか、薬物による治療はどのように変わってきたか、最近認可された新薬はどんな薬なのか等についてスライドを使って分かりやすくお話しして頂きました。

現在その原因究明が急がれているところですが、近い将来必ず原因は解明されるものと信じ、希望を持って明るく治療を続けていきたいと思えます。

三重心臓を守る会

5月28日（土）県の津庁舎において心臓を守る会、第23回総会が開催されました。午後は、国立循環器病センター小児科部長越後茂之先生を迎え、「小児心疾患の内科的治療」の講演会・相談会がありました。

抜歯時の心内膜症予防のための抗生剤投薬の方法が、歯科医に周知徹底されていない現状がわかり驚きました。また、カテーテル治療が進み、心房中隔欠損症も開胸しない治療法で夢のよう。しかし、まだ保険適用になっていないため、混合治療でも患者負担が80万円もかかるので、私たち患者団体からも国に働きかけています。

講演会の後、時間延長してたくさんの相談に答えていただき、充実した講演・相談会でした。

みえ als の会

4月24日（日）「とことめの里 一志」において第3回総会が開催されました。当日、日本ALS協会副会長の熊谷寿美氏の「ALS患者がQOLをもって生活する為に」と題しての講演が予定されていました。しかし、ご自身の体調がすぐれず代わってご主人がスライドを使って、「あと3年」と言われた奥さんの28年間の闘病生活を紹介していただきました。なかでもお孫さんを抱っこするシーンは感動的でした。

また、会場には患者さんの作品（色紙、俳画、写経等々）が展示され参加者の心を打ちました。短い時間でしたが、勇気ももらって帰ってきました。

みえ IBD

5月28日（土）に四日市社会保険病院内で、みえIBD患者会総会・研修会・交流会が開催されました。参加者は総勢30名で、患者、家族、主治医、専門医、看護師、栄養士などが参加し盛会に終わりました。各医療メーカーの展示もあり、たくさんの情報収集ができました。

今回は、四日市社会保険病院の梅枝覚先生に「炎症性腸疾患女性患者の妊娠・出産」について教えていただき、若い年齢層の患者は皆熱心に受講していました。交流会では、梅枝先生を囲んで自由な会話が弾み、梅枝先生の温かい人柄にほっとするひとときでした。「何でも聞ける」「何でも話せる」ことが交流会の目的なので、今後もそんな新しい仲間を大歓迎いたします。

全国膠原病友の会三重県支部

5月29日、アスト津にて総会・医療講演会・医療相談会が開催されました。

医療講演会では三重県中央医療センター整形外科の堀川一浩先生「整形から見た膠原病」という演題で、慢性関節リウマチや大腿骨頭壊死、骨粗鬆症などの経過や治療法などについて講演していただきました。

その後は堀川先生に加えて、三重大学医学部附属病院皮膚科の水谷仁教授、清水皮膚科クリニックの清水正之先生、山田赤十字病院内科の梅田真理先生を迎え、科別、疾患別のグループに分かれて医療相談会を開き、薬や日頃気になる症状、新しい治療法などについて、皆さんの相談にのっていただきました。非常に内容の濃い講演会・相談会になりました。

三重県難病相談支援センター

てんかん患者・家族の研修会に参加して
難病相談支援員（看護師）神田 愛

三重県難病相談支援センターが開設されてから初めての研修として「日本てんかん協会三重県支部」様の研修に参加させていただきました。私にとって、てんかんの患者や、その家族の方との交流は初めてで、お会いするまでは不安の方が多かったように思います。しかし、意見交換の時間ではとても和やかに、意見を言い合える雰囲気でも、とても有意義な時間を過ごすことができました。精神的な支えや情報交換の場として患者・家族会の存在の大きさを感じました。

ピアカウンセリングのビデオ学習会では、改めてその必要性について考えさせられ、患者自身でしか分からない悩みやさまざまな問題について、同じ立場で一緒に考え、問題解決をめざす重要な役割であると思いました。この学びを、今後の難病相談支援センターの活動に生かしていきたいと思いました。

難病相談員研修会 始めてます！！

目的：相談支援機能の充実
相談担当者の専門性の確立
対象者：難病相談支援員、難病相談員
各団体相談員、関係機関職員
内容：相談の心構え、制度への精通、
疾患や相談者への理解

- 1 これだけは知っておきたい医療福祉制度
- 2 これだけは知っておきたい受給申請手続きと現状
- 3 相談の心構えとマニュアルを活用した電話相談実技
- 4 各疾患患者の関係機関とのかかわり方と現状
- 5 各疾患患者、家族、団体の現状と願い
- 6 県内の障害者の就労と現状
- 7 疾患別「これは役に立つ」書籍、ビデオ紹介

- 8 相談や支援の具体的なケース事例
- 9 年金制度の概要と相談
- 10 4月～9月の相談受付表のまとめ
- 11 難病医療相談員の相談事例
- 12 研修会報告

5月19日難病相談員研修会風景



内容 「小児慢性特定疾患
の申請手続きと現状」
講師 三重県健康福祉部健康づくり室
技師 海野 亜弥

新しい患者・家族会
情報

みんなで話し合いながら、センターと一緒に会の発足にむけてがんばっています！

●パーキンソンみえ

難病相談支援センター設立にあわせ、三難連の加盟団体に参加する患者会を各保健所に呼びかけた所、パーキンソンみえの会を作りたいという希望があり、三重県の患者・家族会の発足の準備をしてきました。

- 2月28日 発足準備会（津庁舎）
- 3月23日 会の代表者と名称がきまりました。
- 4月 各地域の事業計画を決めました。
- 6月6日 第一回、北勢地域の患者・家族会のリハビリ研修会を開催しました。

●SCD三重の会

（脊髄小脳変性症）

- 2月28日 パーキンソンみえと一緒に発足準備を開始しました。
- 3月30日 患者・家族会、保健所、センターの人が集まって、今後の会の運営について話し合いました。
- 5月12日 SCD三重の打ち合わせ会議
- 6月6日 パーキンソンみえの会と一緒に北勢地域の患者・家族会をしました。
- 6月9日 SCD三重の会（中勢ブロック）の打ち合わせ会議が行われました。

<中勢ブロック交流会>

日時：11月17日（木）
13:00～15:30

場所：松阪庁舎
内容：交流会（レクリエーション、フリートーク等）

新しい患者団体組織
を応援します！
相談はセンターへ

●みえPBCの会

（原発性胆汁性肝硬変）

センターのご協力のもとに会の発足準備を進めています。

- 2月16日 準備委員会
- 3月10日 交流会
「食生活について」
講師 津保健福祉部管理栄養士
桜井 祐子 先生
交流会後に準備委員会をし、新たに準備委員が計14名になりました。
- 4月20日 名称を「みえPBCの会」とし会則等の検討や事業計画を立てました。
- 6月13日 総会準備委員会
（三難連活動の役割分担と総会の取り組みについて）
- 10月2日 総会及び講演会

日時：10月2日

13:00～15:30

場所：津庁舎

内容：講演 「PBCの診断と治療」

講師 三重大学医学部消化器肝臓内科教授
足立 幸彦 先生

三重県難病相談支援センターの職員です！

難病患者さま・家族のみなさまの支えになれるよう、いつでもどこでもあなたと一緒に考えます！

どうぞ、お気軽にご相談ください。

長兼難病相談支援員 佐々木 幸子

難病相談支援員（看護師）神田 愛

保健師 丸山 明美