三重県難病相談支援センター
NO. １０

センターニュース

所在地＝〒514-8567　三重県津市桜橋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１９(2007)年９月発行　編集・発行＝特定非営利活動法人三重難病連

第2回地域難病相談会 桑名で開催

19年度、2回目は8月5日(日)、桑名市長島町ふれあい学習館で行いました。疾病相談コーナーが　10箇所あり、その他、就労相談コーナー、難病生活相談コーナーで相談会が催され、49名の参加がありました。

また、リウマチの相談コーナーでは、自助具工房くわな代表長尾氏によるさまざまな福祉器具の使い方を学びました。

各疾病相談コーナーでは、難病相談員による日常生活でのアドバイスや患者同士の情報交換がされました。

【相談担当者】

リウマチ・・・・・長尾周幸　氏（自助具工房くわな）
就労・・・・・・・・・三浦正樹　氏（桑名公共職業安定所上席職業指導官）
生活相談・・・・・難病相談支援員・難病相談員
疾病別相談・・・難病相談員
膠原病・1型糖尿病・二分脊椎症・もやもや病・網膜色素変性症・IBD・慢性腎臓病・パーキンソン病・小児心臓病

【参加団体】

全国膠原病友の会三重県支部・つぼみの会三重・日本二分脊椎症協会三重支部・三重もやの会・日本網膜色素変性症協会三重支部・みえ IBD・日本リウマチ友の会三重支部・全国パーキンソン病友の会三重県支部・三重心臓を守る会・三重県腎友会

【参加者からの声】

- 経験者の話が聞くことができて良かったです。
- 他の人の経験が聞けて有意義でした。
- 自助具について大変参考になりました。
- 久しぶりに会の人に会え、楽しく過ごさせていただきました。
- 病気だけでなく普段の生活の何気ない会話、とても楽しい時間でした。
- このような機会があれば参加したいので、各地での開催が楽しみです。
- 同じ疾患の人が少ない様で患者間の話が聞けなくて残念でした。難病で，就労できず困っています。障害者には職の斡旋があるけど，難病患者にはそれがないため、なかなか就労できません。金銭的に苦しいです
- こういう相談会があることのＰＲをもっとして欲しい。相談にこられる方が少ないので，せめて難病相談支援センターに登録している方には，詳細がわかる個人宛の案内文書を出してほしいです。センターニュースに詳細が載ればいいのですが・・・。
- 定期的にこのような場を設けていただけるのはありがたいです。
- 相談のこられた方の様子が判れば相談を受けやすいのではと思います。工夫して欲しいです。ただ，個人情報の問題もありますので難しいのでしょうが。
- 落ち着いた雰囲気の会場で良かったです。

１９年度　第１回運営協議会が開催されました

９月１３日に県津庁舎にて、平成１９年度第１回センター運営協議会が開催されました。会長に棚橋尉行（三重県医師会理事）、副会長に河原洋紀（NPO 法人三重難病連会長）を新たに選出し、会長の進行のもと議事を進めました。

棚橋会長より「難病患者、患者家族の窓口としての、よりよいセンター運営のために」とご挨拶をいただき、続いて、(1)１９年度センター事業について、(2)ボランティア参加の課題について、(3)NPO 法人三重難病連より１８年度活動報告、(4)三重県の難病対策新規事業、以上の議題を事務局及び三重難連会長が説明をし、協議会委員との意見交換を行いました。意見交換では、センター事業である地域難病相談会、疾患別相談、こころの相談などへの質疑応答がなされ、さらなる充実のための意見が交わされました。また、センターにおけるボランティア参加の課題についても、現行の募集方法にこだわらず、募集窓口を広げるような工夫をし、有意義に活動してもらえるような環境作りを心がければ、より多くの参加を望めるのでは、との意見を頂戴し、各関係団体にも配慮して頂けるようになりました。

三重県より、新たな難病対策事業として「重症難病患者在宅ケアシステム構築事業」と「三重県在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業」の説明をいただきました。在宅療養上の質の向上、福祉の向上を図るといった事業内容で注目を集めました。

議事では積極的な意見が多く出されました。今後のセンター運営に参考にさせて頂きます。

〔１９年度　三重県難病相談支援センター運営協議会委員〕

棚橋尉行（三重県医師会理事）　河原洋紀（NPO 法人三重難病連会長）　成田有吾（三重県難病医療連絡協議会会長）　今井崎修（三重労働局障害雇用担当官）　進士久雄（三重県都市福祉事務所長会会長）　柿本ゆかり（三重県市町村保健師会幹事）　市川あけみ（三重県看護協会常任理事）　石原美香（三重県訪問看護ステーション協議会理事）　杉本郁夫（三重県社会福祉協議会部長）　米奥泰宏（三重県介護福祉士会会長）　倉田典彦（三重県ソーシャルワーカー協会理事）　太田満喜雄（三重県ボランティア協会幹事）　加藤充子（三重県保健所長会所長）　西口裕（三重県健康福祉部医療政策監）

特集

難病患者・家族が、抱える問題

出席者
・ＳＣＤ三重の会代表　前出　政男　氏
・つぼみの会三重代表　浦野　公子　氏
・全国パーキンソン病友の会三重県支部長　河合　武雄　氏
・全国膠原病友の会三重県支部支部長　佐々木幸子　氏
・日本二分脊椎症協会三重県支部長　横山　和秀　氏
聞き手　「センターニュース」編集担当　北　條　ま　す

—今、抱えている問題は何でしょうか—

前出／全ての行動が緩慢になって制限されることですね。進行していく病気なので、気が重くなってきますが、少しでも進行を遅らせることが課題です。

河合／私の場合もやはり病気の進行を遅らせることです。進行すると薬が増えるので。

横山／排尿，排便の問題が一番大きいです。特に排尿に関しては，腎機能の低下につながり生命に関わってきますから。

浦野／毎食時と就寝時にインスリン量を調整し自己注射しますが，成長ホルモン，精神的な変化で効果が変動するためコントロールが難しいことです。また一生涯にわたり絶対不可欠なインスリン注射であるのに医療費助成が２０歳未満までしかないので，２０歳を超えると経済的負担が多大になります。

横山／大人になると経済的負担がかかるというのは似ています。紙おむつの支給枚数が，２０歳を超えると支給額が必要枚数の半分程度の支給額になります。そのため，自己負担が増え経済的に大変です。

佐々木／高齢に伴い、足が不自由になり、買い物などが不便になりました。また、歩行不安定のため、転倒しやすいことです。

—それらの問題をどのようにされているのですか—

前出／制限されることがだんだん増えていくので、自分ができなくなることを認めていくようにしています。病気のことも私はオープンにすることで楽になります。

河合／薬だけに頼らないことです。体がかたくならないようにリハビリをしています。私は、最低朝と風呂の後の２回、45分から１時間くらいずつしています。また、日常生活を楽しく笑って過ごすようにもしています。

浦野／血糖コントロールは各自の対応ですが会で共有できればと考えています。医療費助成については，機会あるごとに国会や県議会に請願しています。

佐々木／買い物は、２週間に一度息子の車で行っていますが、朝起きたときなど、直ぐ動けない状態のときもありますので、歩くなどのリハビリをしっかりしています。

—周囲への理解が困難だと思うことは？—

浦野／１型糖尿病は主に自己免疫によるものなので，しっかりした身体を作りよい血糖コントロールをすることが大切です。糖尿病患者の 99％を占める２型（成人病）糖尿病とは原因も治療の考え方も異なります。１型糖尿病なのに病院で厳しい食事制限等の治療指導を受けたとの報告が聞かれます。発症率が１万人に 1～2人と少ないですが１型と２型の区別ができる医師であって欲しいです。

佐々木／一日のうち、特に朝の状態が悪いので

すが、痛みに対しては外見ではわからず、分かってもらえないので、自分でいらいらする時があります。

河合／理解してもらいにくいのが、オン(症状が軽減している時)とオフ(悪くなっている時)があるということです。徐々に体が硬くなり、動けなくなるということがあります。よく「さっきまで動いていたのに・・・」と言われます。

前出／私は理解してもらおうと思わず全て自分で何でもやるようにしています。それが、病気の進行を少しでも遅らせることにつながりますので。それに、安全に、転ばないように、骨折をしないように心がけています。

横山／便意，尿意がないので不始末をしてしまうこと，自己導尿のため健常者よりも時間がかかってしまうことです。

—仲間と話題になることは?—

河合／相談会に行きたくても車など足のない方が不便を感じていますね。4月までは介護保険を利用していたけれど、使えなくなったのでいけないと・・。

前出／医師の診断と私たちの病気の状況にギャップがあるということです。薬の要らない身になりたいけれど、通院や薬は続きますので・・・。

佐々木／パーキンソンやＩＢＤの方々が特定疾患から外される問題が出てきていますが、膠原病の場合も同じ立場なので危惧しています。

横山／治療法は確立しているのですが，専門医の有無が問題です。

—相談を受けていて気になることは?—

河合／「特定疾患の認定が降りない」という相談です。医師の診断と本人の病状とに食い違いがあり良い状態のときと悪い状態の時があるので認定されない等です。

浦野／学校では，「病気への理解」「注射器や血糖測定器は大切なもの」「捕食が必要」など年齢に合わせて啓発をして欲しいと願っています。

横山／学校では，ハードの面(排尿・排便場所の)の充実と制度上の整備が課題です。

佐々木／診察時に、自分の症状を的確に言えない人には「メモを持って診察を」といっています。医師に対しては、専門医以外の先生方にも、一般的な病気の知識を持って欲しいのと、専門医への紹介をして欲しいということです。

横山／脊椎の損傷部分により病状が異なるので多機能に障害が出るという事例があることです。

前出／私は、相談を受けるときは、できるだけ明るく振舞うようにしています。そういう態度で行けば、周りの方がわかってくれたり、助けたりしてくれます。私は病気のことを隠そうとはしませんが、中には、病気のことを周りに言い出せない人もいますので、もう少し自分が出せるようにするといいのではと思います。

—ほかにどのような問題が・・・?—

河合／就労の問題は「身体障害者」に対して「難病患者」は就職しにくい。働く場の受け皿が少ないということです。

横山／本人の意識の問題ではあるのですが，排尿に時間がかかるので，それについて理解を求める為には説明が要り難しいです。

佐々木／福祉用具の電動ベッドは「介護度2以上」でないと貸し出しが受けられませんが「要支援」の人でもベッドが必要です。本人の状態に応じてして貸し出しをして欲しいですね。

前出／先ほど、医師とのかかわり方が話題になりましたが、わたしは、診察してもらう時は、時間が限られていますので、言いたいことを先に整理しておいて、必ず、先に言うようにしています。それに、病院を選ぶのも、医師を選ぶのも、薬を飲むのも、全て自己責任と考えています。物事をそのように考え、自分で選択をしていくようにしています。

—どうもありがとうございました—

お知らせ

10. 11. 12月の団体行事案内

各種情報は，各団体から寄せられたものを掲載しています。内容についての確認や問い合わせは各個人と各団体との間で行ってください。

学習会・相談会・交流会

膠原病	●期　日　11月 11日（日）　北勢・中南勢地区交流会 会　場　北勢地区・・・万古の里会館・中南勢地区・・松阪保健所内 連　絡　電話059－393－3230　佐々木
関節リウマチ	●リウマチ110番　電話医療相談（電話 059－223-5035） 期　日　10月13日（土）・1月10日（土）・12月　8日（土） 各14時～16時30分 講　師　松阪中央総合病院ﾘﾊﾋﾞﾘﾃｰｼｮﾝ科部長太田喜久夫先生 連　絡　0595－82－1757（伊藤） ●期　日　12月10日（日）11時～16時 内　容　北勢地区患者会交流会 連　絡　059－332－3479　宇野
脊髄小脳変性症	●期　日　10月15日（月）10時センター出発・・太陽号にて 会　場　モクモク手づくりファーム（伊賀） 連　絡　電話059－225－2602　前出
パーキンソン病	●期　日　10月　6日（日）13時～16時 内　容　地域難病相談会 会　場　三重県松阪庁舎 講　師　済生会松阪総合病院神経内科部長　坂井利行先生 ●期　日　11月 4日（日）13時～16時 内　容　地域難病相談会 会　場　三重県鈴鹿庁舎 講　師　真鈴川聡先生 連　絡　電話059－384－1513　河合
もやもや病	●期　日　10月 6日（日）13時～16時 内　容　地域難病相談会 会　場　三重県松阪庁舎 講　師　松阪中央総合病院ﾘﾊﾋﾞﾘﾃｰｼｮﾝ科部長太田喜久夫先生

もやもや病	●期　日　11月 4日（日）13時～16時 内　容　地域難病相談会 会　場　三重県鈴鹿庁舎 講　師　三重県身体障害者総合福祉センター相談支援専門員鈴木真氏 連　絡　電話059—332—6575　西川
二分脊椎症	●期　日　11月25日（日）親睦会 会　場　未定
潰瘍性大腸炎・クローン病	●期　日　10月13日（土） 会　場　菰野町役場　保健福祉センター内　けやき栄養実習室 講　師　四日市社会保険病院ＩＢＤ専任管理栄養士中東真紀先生 県立相可高校非常勤講師管理栄養士川口淳子先生 連　絡　電話　四日市社会保険病院内みえＩＢＤ事務局(0593-31-2000)
疾患対象 全難病患者・家族	●期　日　12月　8日（土）　学習会 主　催　ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会東海地区 会　場　名古屋市中区三の丸　桜華会館 テーマ　「患者力・患者会のあり方を考える」 ～会の運営，財政，後継者問題，難病患者家族の問題～ 連　絡　電話　059－364－7468　北條
慢性腎臓病（糖尿性腎症含む）	●期　日　10月7日（日）　10：30～ 内　容　第26回腎臓移植普及推進全国街頭キャンペーン 会　場　桑名、四日市、津、松阪、伊賀、亀山、伊勢、尾鷲、熊野 亀山のみ　10月21日（日） 配布物　意思表示カード・パンフレット・オリジナルボールペン各 5.500 セット ●期　日　10月28日（日） 内　容　日帰りバス旅行 目的地　岐阜　白川郷 ●期　日　11月4日（日）10：00～13：30 内　容　第3回幹事会＆研修会　「後期高齢者医療制度」について 場　所　津庁舎（未定） 講　師　全腎協　吉村理事

ボランティア募集

難病患者団体では、さまざまな活動に協力して下さるボランティアを募集中です。

活動の内容

- 歩行の介助・車いすの介助
- 催し、交流会などの会場設営
- 大勢の人が集まるときの受付や案内

お問い合わせ　0592－223－5035

お知らせ

三重県難病相談支援センター

地域難病相談会

▼疾病によって、医師による医療相談、相談員による生活・療養・福祉相談があります。
詳しくはセンターまでお問い合わせください。

会場	月　日　　会場
松阪会場	期日　10月6日(日)13:30～15:00 場所　三重県松阪庁舎大会議室 内容　医師による医療相談 生活・療養・福祉・就労相談
鈴鹿会場	期日　11月4日(日)13:30～15:00 場所　三重県鈴鹿庁舎会議室 内容　医師による医療相談 生活・療養・福祉・就労相談

全国難病センター研究会

▼難病相談支援センターの職員や医師，難病関係団体関係者が集まり，資質向上のための講演、パネルディスカッション等が開かれます。

・時　　１０月２７日（土）１３時～２０時
　　　　１０月２８日（日）　９時～１５時

・所　　富山県民共生センター・とやま自遊館

・内容　特別講演・発表・ﾊﾟﾈﾙﾃﾞｨｽｶｯｼｮﾝ

123に増えました！

・・・難治性疾患克服研究事業・・・

●進行性骨化性線維異形成症
●色素性乾皮症

こころの相談は「3 時から」

・・・毎月第2、第 4 木曜日・・・

●お気軽にご利用ください。

職員紹介

みなさん、こんにちは！

本年８月１日から当センターで難病相談支援員をしています**北村絵美**（きたむらえみ）と申します。まだまだ未熟で、毎日が勉強の日々ですが、早くみなさまのお役に立てるようがんばります。どうぞ、お気軽にセンターをご利用ください！