

センターニュース

三重県難病相談支援センター

NO.15

所在地＝〒514-8567 津市桜橋3丁目446-34
E-mail:mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp
平成21(2009)年1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

あけましておめでとうございます。寒い日が続きますが、皆様お元気でお過ごしでしょうか？
本年も三重県難病相談支援センターをよろしく願いいたします。

三重後縦靭帯骨化症 患者友の会発足！

平成20年11月30日、45の特定疾患のうちの1つ、後縦靭帯骨化症の患者会が三重県にも誕生しました。

設立総会は三重県津庁舎にて行われましたが、予想よりはるかに多く、103名もの方々にご参加いただき、寒い中ではありましたが、会場は熱気に包まれました。

設立総会の後には三重大学整形外科の笠井先生の講演もあり、来場された方は熱心に聞き入っておられました。質疑応答では、たくさんの質問が飛び交い、時間が足りなくなるほどでした。

できたばかりの会ですが、会員数は既に45名を突破し(平成20年12月現在)、これから活発な活動が期待されるそうです。

また、今回講演会の講師をしてくださった笠井先生は、友の会の顧問にも就任されました。これから会を通じて、会員の方の相談や質問も聞いていただけるそうです。



☆入会希望者募集中☆

あなたも友の会に入会し、同じ疾患の方と交流を深めてみませんか？ いつでもどなたでも、お気軽にご参加下さい。

連絡先

〒516-0026 伊勢市宇治浦田 2-11-5

嶋田 忠彦 (しまだ ただひこ)

TEL/FAX 0596-22-2615



皆さん、よろしくお願ひします 「三重後縦靱帯骨化症患者友の会」がスタートしました

こうじゅうじんたいこっかしょう
三重後縦靱帯骨化症患者友の会 会長 嶋田忠彦

三重県難病相談支援センターに登録されている皆さん、今日は。私は三重後縦靱帯骨化症患者友の会の嶋田と申します。伊勢市に住んでいます。

私たちの患者友の会は、昨年 11 月 30 日に設立して当センター16 番目の患者会としてスタート、早や2か月あまりが経過しましたが本格的な活動はこれからとなります。

私たちの病気である後縦靱帯骨化症は、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(神経)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て知覚障害や運動障害等の神経障害を引き起こす病気です。このため私たちの仲間は、手足、首、肩などの痺れや痛み更には歩行障害などを抱えている方もおります。

平成 20 年 3 月末現在、県下の特定疾患医療受給者数は 638 名で、これは 45 疾患のうち、県内で 5 番目に多いにもかかわらず患者会がなかったのですが、今回、皆さんの仲間入りをさせていただくことになりました。

同じ難病患者同士、話が通じ合うことなども多くあると思いますので、よろしくお願ひいたします。

設立にあたり当センターの所長やスタッフの方には、まさに手を取り足を取りという形でお世話になりました。有難う御座います。このほか 15 番目の患者会である「稀少難病の会 みえ」の会長、上田さんには、昨年7月の設立総会を見学させていただいたり、直前に行なった新聞記者への報道資料提供時の対応などでアドバイスをいただき感謝しております。おかげさまで設立総会や医療講演会の開催が新聞で大きく報道されたことなどから、設立総会には多数の方の参加がありました。

このため会員数は当初の見込みを大きく上回る 45 名の方に入会していただきました。

しかし、会員数 45 名といっても特定疾患医療受給者数 638 名の1割にも満たないもので、これからの課題としては、会員数を如何に増やしていくか、とともに、友の会の運営を円滑に進めていくことなどに、あると考えております。

このため当センター加盟の他の患者の皆さんや、全国の後縦靱帯骨化症患者会の仲間との交流を出来る限り深めていきたいと思っております。

どうぞよろしくお願ひ申し上げます。



第1回 相談員研修会

平成20年11月25日、三重県難病相談支援センターにおいて、第1回の相談員研修会が行われました。

これは、こちらの難病相談支援センターに登録していただいている各患者会の相談員の方々を対象に、年3回行っているものです。今回は津市の中消防署中署の救急救命士の方に来ていただき、3時間ほどかけて心肺蘇生法や AED(自動体外式除細動器)の使い方を習う「普通救命講習Ⅰ」を受けました。

心肺蘇生を一人で行うのは、かなりの重労働！！
救急車が来るまでのほんの数分でも汗だくになるほどです。
人が周りにはいる時は助けを借りましょう。

～講習内容～

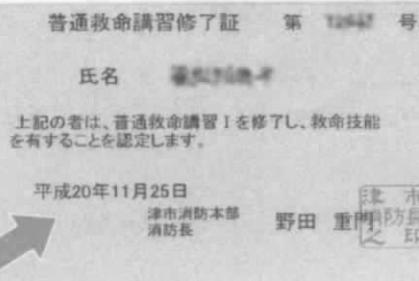
- ・ 応急手当の必要性
- ・ 心肺蘇生法
(周囲の安全確認、反応をみる、助けを呼ぶ、気道確保・呼吸の確認、人工呼吸、胸骨圧迫など)
- ・ AED
(AED(自動体外式除細動器)の使い方など)



中消防署中署のみなさん、丁寧に教えてくださって、ありがとうございました！(^_^)v



これが AED の機械です。最近では学校や駅、公共施設などでよく見られるようになってきました。



講習を修了すると、後日、このような修了証がもらえます。
救命技能を忘れることなく、維持向上させるためには、2～3年に一度、定期的に講習を受けることが大事です。

この講習はどなたでも受けることができます。詳しくはお住まいの地域の消防署までお問合せ下さい。

平成20年度の地域難病相談会の第4回目、5回目として、伊賀地域と伊勢地域で、相談会を開きました。ご参加、ご協力いただいた皆様、誠にありがとうございました。

伊賀地域難病相談会

平成20年10月5日(日) 13:30~15:00
三重県伊賀庁舎

【参加講師】

膠原病・リウマチ：せと整形外科 院長 瀬戸 正史 氏
てんかん：吉住小児科 院長 吉住 完 氏
潰瘍性大腸炎・クローン病：四日市社会保険病院 IBD 専任栄養士 中東 真紀 氏
就労相談：伊賀公共職業安定所 就職促進指導官 吉原 健一 氏

【参加団体】

SCD 三重の会(脊髄小脳変性症)、全国膠原病友の会三重県支部、つぼみの会三重(1型糖尿病)
日本リウマチ友の会三重支部、日本てんかん協会三重県支部(波の会)
日本網膜色素変性症協会三重支部、みえIBD(潰瘍性大腸炎・クローン病)
三重心臓を守る会(心臓病)、三重もやの会(モヤモヤ病)、稀少難病の会みえ(稀少難病)

【参加者数】

一般参加者	講師	スタッフ	合計
25	4	19	48

毎年県内5ヶ所を回って行っている相談会の第4回目は、伊賀地域で開催されました。あいにくの天気で、参加者数は少なめでしたが、アンケートに答えてくださった方の全員が今後も相談会に参加したいとご記入いただきました。

他にも、「知らない情報を教えていただき、ありがたかった」「いろんな体験や先生の優しいアドバイスが聞けたので、少し楽になりました」「他の方の話を聞いて参考になりました」などのご意見をいただきました。



平成 21 年度は、津・桑名・尾鷲・松阪・鈴鹿の 5 地域で相談会を行います。
 詳しくはまたセンターニュースでお知らせしますので、お近くの方は是非ご参加下さい。

伊勢地域難病相談会

平成 20 年 11 月 1 日 (土) 13:30~15:00
 三重県伊勢庁舎

【参加講師】

膠 原 病：山田赤十字病院 皮膚科部長 中村 保夫 氏
 リ ウ マ 子：山田赤十字病院 整形外科副部長 松本 衛 氏
 潰瘍性大腸炎・クローン病：四日市社会保険病院 外科副部長 山本 隆行 氏
 就 労 相 談：伊勢公共職業安定所 就職促進指導官 上村 ひろみ 氏

【参加団体】

SCD 三重の会(脊髄小脳変性症)、全国膠原病友の会三重県支部、つぼみの会三重(1 型糖尿病)
 日本リウマチ友の会三重支部、日本網膜色素変性症協会三重支部、三重県腎友会(腎臓病)
 パーキンソンみえ(パーキンソン病)、みえ IBD(潰瘍性大腸炎・クローン病)
 三重もやの会(モヤモヤ病)、三重心臓を守る会(心臓病)

【参加者数】

一般参加者	講師	スタッフ	合計
38	4	15	57

今年度最後の相談会は伊勢地域でした。

感想としては、「診察時に聞きづらいことも聞けました」「同じ悩みを相談できました」「普段内科の先生に診察してもらっているので、整形の先生のお話しが聞けてよかった」などのお言葉をいただきました。

会場が少し分かりづらく、参加者の方々にご不便をおかけしてしまったのが反省点でした。
 いただいた感想は、次年度に活かしていきたいと思えます。



★SCD三重の会 クリスマス会★

12月17日、三重県難病相談支援センターの交流室で、SCD三重の会（脊髄小脳変性症）のクリスマス会が行われました。

この日は音楽療法士の山本佳子先生に来ていただき、様々な楽器を鳴らしながら皆で歌い、語り合い、とても賑やかで楽しいクリスマス会となりました。

当日の感想を、会の代表の方や参加者の方に向かってみました。

当日は出かける時、雨が気まぐれ降るといふ悪天候の日にもかかわらず、多数の参加者に恵まれ、行うことができました。

一時間くらい歌を歌い、演奏して、休憩しながら雑談に花が咲き、音楽はおかまいなしで、皆で自分の身の上のエトセトラを語り合っただけで時間が経った次第でした。…みんな満足したかな？ ちなみに山本先生は自身の身に照らして、非常に良い会だったと言っていました。

予定では「こんな筋トレありますよ」などの案内もしたかったのですが、誰もが予期していなかったようなクリスマス会になったのも、また良かったのではと自己満足しています。

100歳の時に歩けなかった成田きんさんが筋トレをし、足腰に筋力をつけることで、自分で歩けるようになったと、接骨医師が言っていました。

今までは高齢者の筋トレはタブー視されていましたが、最近では高齢者であっても筋力がつき、脳も活性化され、認知症も改善されると言われています。

SCD三重の会 前出 政男

待ちに待ったクリスマス会、楽しみに出席させていただきました。出席者は思ったより少なく、5名と1家族の出席でした。

トナカイやシングルベルの歌を歌いだした時は、誰もが朗らかになってきました。

休憩をはさんでからは、ケーキやお茶をいただきながら、現在困っておられる事へのアドバイスや、それぞれ自分自身の病気と取り組む方法を話し合いました。私は「勇気と努力と元気」で病気と共に生きることだと思っています。

このような会合は時々あってほしいし、このような会合で何かを見つけ出してほしいと思います。

(SCD三重の会会員 柴田)



SCD三重の会のクリスマス会が20年12月17日にありました。

内容は音楽療法で山本佳子先生に来ていただき、クリスマスの曲をみんなで歌ったり、トーンチャイム他の楽器を使って、ピアノに合わせて演奏したり、とても楽しいクリスマス会でした。

今回は集まった人数が少なくてちょっと寂しかったし、私も今回は風邪をひいていてあまり楽しめなかったけど、これからも体調が良い時は参加したいと思います。

(SCD三重の会会員 中村)

SCD三重の会では、このクリスマス会の他にも、9月に理学療法士の高木章好先生に来ていただいて、転倒防止のストレッチングについて、学習会を行われていました。

患者会等で交流室をご利用になりたい場合は、三重県難病相談支援センターまでご連絡ください。約20名収容可能、使用料無料です。(使用目的は、難病患者の方の支援に限らせていただきます。あしからずご了承下さい。)



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》(モヤモヤ病)

【相談会・交流会開催予定】

日時:1月24日(土) 11:00~交流会
15:30~相談会

場所:四日市市総合会館3階会議室1,2

講師:市立四日市病院 言語聴覚士
杉浦加奈子氏

締切:1月20日(火)

参加費:不要

問い合わせ

三重もやの会

西川 059-332-6575

丸山 059-332-2174

【講演会開催予定】

日時:1月31日(土) 13:00~16:00

場所:四日市市総合会館7階第1会議室

内容:

「障害者雇用の新たな展開」

「三重県における障がい者雇用の現状」

「最新の職業リハビリテーション研究」

講師:NPO 法人障がい者就業 雇用支援センター理事長

秦政氏

津公共職業安定所 雇用指導官

山崎浩一氏

《日本網膜色素変性症協会三重支部》(網膜色素変性症)

【新春交流会開催予定】

日時:1月25日(日) 10:00~

場所:志摩ロッジ

締切:1月15日(木)

参加費:4000円

問い合わせ

網膜色素変性症協会三重支部

小川 0599-43-2523

sanryoin@poplar.ocn.ne.jp

《三重後縦靭帯骨化症患者友の会》(後縦靭帯骨化症)

【交流会開催予定】

日時:3月12日(木) 13:00~14:30

内容:患者、家族による交流会

場所:三重県難病相談支援センター

問い合わせ

三重後縦靭帯骨化症患者友の会

嶋田 0596-22-2615

《パーキンソンみえ》(パーキンソン病)

【医療講演会開催予定】

日時:4月5日(日) 13:30~16:00

場所:三重県津庁舎6階大会議室

内容:「パーキンソン病のリハビリテーション

(嚥下・歩行・転倒予防の改善)について」

講師:国立病院機構 鈴鹿病院 理学療法士

白石弘樹氏

定員:200名

参加費:会員・家族は無料、一般参加者 300円

問い合わせ

全国パーキンソン病友の会三重支部(パーキンソンみえ)

梶田 059-262-3481(TEL&FAX)

《つぼみの会三重》(1型糖尿病)

【生活相談】

日時:毎月第1・3水曜 14時~16時

場所:三重病院内科 待合

問い合わせ

三重県難病相談支援センター

電話 059-223-5035

《日本リウマチ友の会三重支部》(リウマチ)

【リウマチ110番】

日時:毎月第2土曜 14時~16時30分

内容:リウマチ専門医による電話相談

問い合わせ

三重県難病相談支援センター

電話 059-223-5035

ボランティア募集!

難病相談支援センター・各患者団体では、さまざまな活動に協力して
くださるボランティアを随時募集中です。興味のある方は、ぜひご参
加ください!

お申込み・お問い合わせ 三重県難病相談支援センター

電話:059-223-5035



お知らせ

三重県難病相談支援センター

▼ 本年もよろしくお願ひします！

昨年度は新しく患者団体が2団体も増え、職員の入替わりもあり、難病相談支援センターとしては少し慌しい1年でした。皆様はどんな1年をお過ごしてましたか？

皆様の支援をさせていただく立場として、まだまだ至らない点も多々ありますが、少しでもお役に立てるよう、今年も一層努力していきたいと存じます。

今年も何卒よろしくお願ひいたします。

(三重県難病相談支援センター 職員一同)



▼ 難病相談支援センター図書コーナー



三重県難病相談支援センター内には、難病の各疾患に関する書籍を集めた図書コーナーがあります。

貸し出し等も行っておりますので、どうぞいつでもお気軽にご利用下さい。

また、購入希望の書籍などありましたら、センター職員までお知らせ下さい。可能な限り対応させていただきます。

▼ こころの相談 してみませんか？

三重県難病相談支援センターでは、月に2回、カウンセラーの方に来ていただいて、「こころの相談」を実施しています。

こころに悩みやストレスを抱えた方、まわりに相談できる人がいらっしゃらない方、どなたでもお気軽にお電話下さい。

毎月第2・4木曜日 15時～17時

1月22日

2月12日、26日

3月12日、26日

電話 059-223-5035



地域難病相談会

▽ 平成21年度の予定

三重県内各地を回って、年に5回開催している「地域難病相談会」。21年度は下記の5地域を予定しています。

お近くにお住まいの方は、この機会にぜひご参加ください。

6月7日(日)

津地域難病相談会

7月5日(日)

桑名地域難病相談会

9月6日(日)

尾鷲地域難病相談会

10月4日(日)

松阪地域難病相談会

11月1日(日)

鈴鹿地域難病相談会

※会場や参加団体など、詳しいことについては、順次センターニュースでお知らせしていきます。

参加費無料、事前予約不要です。

どうぞお気軽にご参加ください！

問い合わせ／三重県難病相談支援センター

電話：059-223-5035

FAX：059-223-5064

メール：mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp