

# センターニュース

三重県難病相談支援センター

NO.20

所在地=〒514-8567 津市桜橋3丁目446-34  
E-mail:mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp  
平成22(2010)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

めっきり寒くなってまいりましたが、皆さんお元気でお過ごしでしょうか？  
風邪やインフルエンザなどには、十分注意してくださいね！

## 平成22年度 地域難病相談会



今年度も県内を巡回しての地域難病相談会を、津・四日市・伊賀・熊野・松阪の5ヶ所で開催させていただきました。ご参加いただいた皆様、お手伝いいただいた皆様、誠にありがとうございました。  
22年度から、各地域の医師会にもご協力いただき、相談担当の医師を派遣していただいております。

### ◆各会場 参加者数まとめ◆

6月6日(日) 津会場(三重県津庁舎)

一般参加者	講師	スタッフ	合計
51	4	22	77

講師 渡部クリニック 渡部 泰和先生  
豊里クリニック 浦和 健人先生  
三重大学消化器内科 教授 竹井 謙之先生  
津公共職業安定所 就職促進指導官 中村 克彦氏

アンケート  
より

- ・主治医でない先生から色々な話を聞けて、違う面から考えることができたので、良かったと思います。
- ・ここで相談すると、気持ちがホッとする。



7月4日(日) 四日市会場(三重北勢健康増進センター ヘルスプラザ)

一般参加者	講師	スタッフ	合計
57	3	24	84

講師 四日市社会保険病院 山本 隆行先生  
市立四日市病院 谷口 芳記先生  
笹川内科胃腸科クリニック 山中 賢治先生  
四日市公共職業安定所 上席職業指導官 山葦 真弓氏

アンケート  
より

- ・情報をいただき、助かりました。
- ・他の方の体験や経験を聞けて、参考になってよかった。



9月5日(日) 伊賀会場(三重県伊賀庁舎)

一般参加者	講師	スタッフ	合計
46	3	22	71

講師 伊賀市立上野総合市民病院 村山 卓先生  
 岡波総合病院 秋山 昇一先生  
 吉住小児科 吉住 完先生

アンケート  
より

- ・気になっていたことが相談できて良かったと思います。
- ・同じ病気の方に初めてお会いできたので良かったです。
- ・参加者の手術成功例をお聞きして、自分も再検査して手術の備えの参考にしたいと思いました。



10月3日(日) 熊野会場(三重県熊野庁舎)

一般参加者	講師	スタッフ	合計
20	3	16	39



講師 尾辻内科クリニック 尾辻 啓先生  
 紀南病院 仲尾 貢二先生  
 熊野公共職業安定所 統括職業指導官 寺本 幸治氏

アンケート  
より

- ・参加してみてよかった。色々とお話を聞かせてもらった。
- ・他の治療法について聞くことができてよかった。

11月7日(日) 松阪会場(三重県松阪庁舎)

一般参加者	講師	スタッフ	合計
54	4	28	86

講師 松阪中央総合病院 野口 光也先生  
 済生会松阪総合病院 長沼 達史先生  
 松阪公共職業安定所 就職促進指導官 小山 達也氏

アンケート  
より

- ・色々な相談ブースがあることは、自身の病気のみに限らず、全般的に相談できるので、とても良いことだと思う。
- ・相談員の方がとても優しく、病気を忘れさせて頂きました。



## 23年度の地域難病相談会は…

来年度の地域難病相談会は、下記の5ヶ所で開催させていただく予定です。

津・桑名・尾鷲・鈴鹿・伊勢

詳しい予定については、次号以降のセンターニュース、三重県難病相談支援センターのホームページ等でお知らせしていきます。





今秋、9月14日から就労担当として勤務させていただいています南美由紀と申します。

私は以前まで作業療法士として病院等に勤務していましたが、難病がどういうものか、難病センターとは何か、を具体的に知りませんでした。

しかし、このセンターに来て、難病センターの意義、難病の方の置かれている現状を知り、今までとは違う角度から支援させていただくことは、勉強になる反面、不安でもあり、自問自答の繰り返しです。

特に就労は不景気の煽りを受けてか、障がい者雇用に積極的な企業さんでさえも、二の足を踏んでいる状態です。

それでも、『何とか自分のことを理解し、普通に就職したい』というごく当たり前な願いを叶えるべく、一緒になって悩み、少しでも前進できるよう支援させていただけたらと思います。人生経験もまだまだ浅く、知識も乏しい私ですが、どうぞよろしくお願い致します。

みなみ みゆき  
南 美由紀

## 新職員紹介

11月1日から相談支援員（就労支援担当）を勤めさせていただくことになりました、若井芳昭と申します。

まだわずかな期間ですが、実際に難病をお持ちの方の相談支援をさせていただく中で、難病という現実と社会福祉の諸制度（それから健常者の方のご理解）との間に走る谷間の存在を実感しております。

相談者の方に「来てよかった」「相談してよかった」「一歩前に進めた」と、少しでも思っただけよう精進いたします。

至らぬ点もあるかと思いますが、よろしくお願い致します。

追記

好きな本：遠藤周作『深い河』

座右の銘：「明日の心配より今日の無事に感謝する」

わかい よしあき  
若井 芳昭



# 難病相談支援センター 相談員研修会

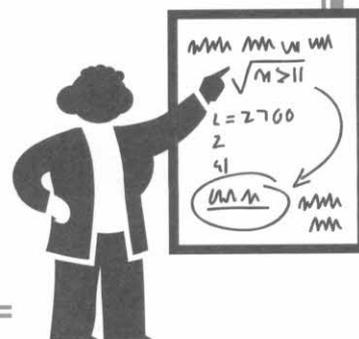
難病相談支援センターでは、各疾患の患者会から相談員としてご登録いただいている方を対象に、毎年3回、相談員研修会を開催しています。普段から様々な相談を受けている相談員の、スキルアップを図るための研修会です。

22年度第1回目の相談員研修会のテーマは「特定疾患治療研究事業について」。三重県健康福祉部健康づくり室から講師を招き、10月28日に開かれました。



## 研修内容 「特定疾患治療研究事業(難病医療費支援制度)について」

- 事業の内容  
対象疾患、対象者、公費負担となる医療費、自己負担限度額
- 申請手続き  
申請に必要な書類、担当窓口、申請結果の通知、有効期間開始日、審査中の医療費立替など
- 認定以降のこと  
変更の届出、更新手続き、登録者証(軽快者)について
- 今後の難病対策について  
難病対策の現状、予算案の概要、難病対策に関する課題など
- 三重県の状況について  
県内の受給者数、事業費、国庫補助率等の推移



質問もたくさん飛び出し、皆さん真剣に聞いておられました。

特定疾患には、現在56の疾患が指定されていますが、対象の疾患にかかっておられる患者さんでも、

この制度を知らなかった、誰も教えてくれなかった…という方が、たまにいらっしゃいます。

もしお近くにこの制度をご存じない方がおられましたら、是非ご案内して差し上げて下さい。

手続きは地域を管轄する保健福祉事務所で行います。詳しくはお問い合わせ下さい。

第2回目の相談員研修は、11月26日に「傾聴について」というテーマで行いました。



# SCD三重の会 クリスマス会



日時：12月18日（土）13:30～15:00

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：クリスマス会 13:30～14:30

交流会 14:30～15:00

対象：脊髄小脳変性症、多系統萎縮症の患者様  
ご家族の方など

講師：音楽療法士 山本 佳子 氏

みんなで音楽を楽しみながら、クリスマス  
をお祝いしましょう！

患者様、ご家族の皆様、どなたでもお気軽  
にご参加下さい。

会員外の方も大歓迎です。



問合せ  
申込み

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

TEL 059-223-5035

FAX 059-223-5064

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

http://www14.ocn.ne.jp/~mienanbyo/

ご案内



## オーストラリアへの旅

私は海外旅行が初めてです。それに1週間という長旅も初めてでした。不安一杯の海外旅行でした。このツアーの団体はJRPS（日本網膜色素変性症協会）の三重支部（RP三重）創立15周年記念行事として企画された旅行で、安心安全を踏まえてなおかつ安価にてオーストラリアを楽しんでこよう、と言う趣旨にて実施されました。

シドニー空港からキャンベラの3連泊するクウォルターホテルへは、バスで3時間ほどでつきました。まずその日は国立美術館（ナショナルギャラリー）へ行きました。視覚障がいをもつ人のために用意されている、手で触ってわかるオーストラリアの文化と言うことで、蜂蜜を入れる筆や色々な壺などを20点ほど順番に見せてもらいました。

16日は朝から役員さん達10名はテロピアパークスクールの日本語学級へゲストティーチャーとして招かれ、私たちはボタニックガーデンという植物園の散策です。日本にはない珍しい植物が沢山植えられてあった庭園内のカフェテラスで、昼食を食べました。オーストラリアにはこのような屋外で食事する所が多く有るとのことです。その後ナショナルミュージアム（博物館）へ行きました。夜はキャンベラやシドニーの視覚障がい者の人たちがホテルに来てくれてパーティーを持ちました。

17日はカウラへの遠足です。ここには旧捕虜収容所があり、南方で捕らえられた兵士を収容された所に展示館があって、収容されている様子が展示してありました。日本軍兵士は捕虜になることが国民の恥であり、末代までの不名誉として残るので、国のために戦死した方がよいとの軍事教育を受けていたとのことで、暗い私生活を写した写真が掲示されている反面、イタリア人はサッカーなどをして捕虜生活をエンジョイしている写真が並べてあるのが対照的であると説明を受けました。

オーストラリア人は、捕虜となっている人たちは国のために戦ってきた国の英雄であるから手厚く扱ってあげよう、との国民性があつたらしいです。それなのに昭和19年8月5日に日本兵は、ここから脱走することを企てました。殺害されることを知りつつ戦死者の名を日本に知らすために340名が試みたとのことです。そこで230名の若き兵士が死の道を選んだという悲劇を聞かされました。

オーストラリア人としては日本人の心が理解できないと思いつつ、殺害しなければいけなかったことに心痛め、日本人墓地を作り葬ってくれたとのことで、今も8月5日には合同慰霊祭を現地の人たちがしてくださっているとの暖かい心に触れてきました。

小高い丘の静かな所で整備された芝生の中に、一風変わった横長に埋められた石の上へ戦没者の名前と年齢のプレートが貼り付けてありました。そのお墓の前で持ってきた線香を供えた後、日本の代表とする「富士山」の歌を全員で合唱しました。すすり泣く人もあり、昔の悲劇を顧みただけの時間でした。これが私として一番思い出となったようです。

18日はキャンベラからシドニーへの移動です。ブルーマウンテンズを経由してホテルにチェックインしました。ブルーマウンテンズは世界遺産になっている所です。この名前はユウカリから出る油が風にあおられ、それが青い色に見えて山全体が青く見えるところから付けられた名前らしいです。ちょっとびり森林浴をした気分になりました。

19日はシドニーの観光地、オペラハウスへ行き、シドニー湾の定期船に乗り、遊覧しました。夜はチャイナタウンへ出かけて全員で中華料理を10名のグループに分かれて食事を楽しみました。私たちのグループには78才の誕生を迎えられたおばあちゃんがおられて、特別にケーキとワインを用意して誕生パーティーをしました。

20日はホテルを早朝の5時に出発して空港へ向かい沢山の思い出を持って夜の11時頃に帰宅しました。

出発から風邪気味で体調は優れてはいませんが、思い切って出かけた事以上に何かを得たものがあり、人生の1ページを強く刻み込んだ旅でした。

患者会からのご案内!

# 講演会・交流会・催しのお知らせ

## 《全国膠原病友の会三重県支部》(膠原病)

### 【交流会】

日時:12月11日(土)11:00~15:00

場所:四日市市総合会館 会議室

四日市市諏訪町2番2号

内容:お食事会、栄養士さんのお話、プレゼント抽選会他。

講師:未定ですが、栄養士さんに来ていただく予定です。

参加費:昼食代 700円(当日受付にてお支払い下さい)

※ 会員以外の方も参加可能ですが、昼食の準備の都合上必ず事前に連絡をお願いします。

\*問い合わせ・申し込み\*

全国膠原病友の会三重県支部 田中

TEL/FAX 059-226-3306

## 《(社)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12日(日)

場所:津市

### 【しゃべろう会】

日時:1月

### 【当事者の会 日帰り温泉】

日時:2月

場所:猪ノ倉温泉

### 【研修会】

日時:3月

※詳細未定です。下記までお問合せ下さい。

\*問い合わせ・申し込み\*

日本てんかん協会(波の会)三重支部

事務局 米田 TEL/FAX 059-348-0591

## 《SCD三重の会》(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)

### 【クリスマス会&交流会】

日時:12月18日(土)13:30~15:00

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

内容:クリスマス会、交流会

講師:音楽療法士 山本佳子氏

対象:該当疾患の患者様、ご家族、どなたでも

会員外の方も歓迎します。

参加費:無料

\*問い合わせ・申し込み\*

三重県難病相談支援センター

TEL 059-223-5035/FAX 059-223-5064

## 《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】

日時:1月30日(日)9:30~15:00

集合場所:近鉄四日市駅 南改札口を出た所

内容:

○午前の部/講演会 10:00~11:30

講師:前愛知県支部長 菊池秀一氏

会場:四日市総合会館 8階第5会議室

四日市市諏訪町2-2

○午後の部/食事と交流会、オークション

12:00~14:30

会場:「木曾路」(しゃぶしゃぶ・日本料理)

四日市市ときわ1丁目6-23

参加費:4000円

※ 四日市総合会館から木曾路、木曾路から四日市駅までバスにて送迎

\*問い合わせ・申し込み\*

日本網膜色素変性症協会三重支部 小川

TEL 0593-82-0020

## 《三重後縦靭帯骨化症患者友の会》

(後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症及び前縦靭帯骨化症)

### 【患者家族交流会】

日時:3月23日(水)13:30~16:00(受付 13:00)

場所:三重県津庁舎 6階61会議室

津市桜橋3丁目446-34

内容:患者、家族による交流会

参加費:無料

※会員以外の方も歓迎しますが、整理の都合上、事前に連絡をお願いします。

\*問い合わせ・申し込み\*

三重後縦靭帯骨化症患者友の会 嶋田

TEL/FAX 0596-22-2615



# お知らせ

三重県難病相談支援センター

## ▼難病相談支援センターのポスター掲示にご協力ください

三重県難病相談支援センターでは、日々、難病患者様やご家族の皆様のお力になりたいと志しております。ですが、まだまだ難病相談支援センターの存在について、認知度が低いのが現状です。

そこで、難病患者の方だけでなく、それ以外の方にも、広く当センターの存在を知っていただこうと、ポスターを作成いたしました。

センターからも病院や公共機関など、色々なところへ掲示をお願いしておりますが、まだ行き渡っていないところも多くあります。

もしこのポスターの掲示にご協力いただける方がおられましたら、下記までご連絡下さい。ポスターのサイズはA2版です。よろしくお願いいたします。

三重県難病相談支援センター TEL 059-223-5035/FAX 059-223-5064  
メール mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp



## ▼難病相談支援センターにご登録下さい

三重県難病相談支援センターへ  
 〒514-8607  
 三重県津市藤下7-446-34 三重県済生会病院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研修会や患者別学習会・交流会などに参加することができます。個人情報は厳重に守ります。  
 登録希望の方はセンター登録申込書（本館に「ご記入の上」、またはFAXにて送付ください。  
 本センターのホームページから「登録」をクリックすると、この申込書がダウンロードできます。

\* 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/~mienanby/>

ふりがな	姓	名	フリガナ						
氏名									
病名									
性別									
年齢									
TEL									
メールアドレス									

住所 〒1-2 3-4 5-6 7-8 9-10 11-12 13-14 15-16 17-18  
 ①お申し込みのセンターから ②お申し込みの連絡先を記入してください。  
 ③お申し込みのセンターから ④お申し込みの連絡先を記入してください。  
 ⑤お申し込みのセンターから ⑥お申し込みの連絡先を記入してください。  
 ⑦お申し込みのセンターから ⑧お申し込みの連絡先を記入してください。

本センターへ登録申込書を送付していただく際には、必ずお申し込みの連絡先を記入してください。

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ございませんので、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、ご注意ください。)

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/~mienanby/>

