

# 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9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「設立記念講演会」が開催されました

平成17年9月4日、三重県津庁舎にて三重県難病相談支援センターの「設立記念講演会」が開催されました。台風が近づいていましたが、天候にも恵まれ大勢の方にご参加いただき、来賓に三重県議会議員健康福祉環境森林常任委員会副委員長 青木謙順様、三重県津地方県民局局長 青木彰彦様を迎え、お祝辞をいただきました。

さらに講演会の講師として三重大学附属病院神経内科教授 葛原茂樹先生を迎え、「難病患者を地域で支えるには～難病相談支援センターに期待すること～」と題してご講演（内容は別に記載）をいただき、その後、三重県ラジオ体操連盟理事長 中村通夫先生のご指導による「みんなの体操」で体をほぐし、難病相談会に入りました。難病相談会は、8組に分かれて行われ、6人の専門医の先生方、管理栄養士、保健師、難病医療専門員の方々のご協力を得て盛会のうちに終了することができました。これも何かとご多忙の中ご出席いただき、ご指導くださいました先生方や早朝より会場の準備から後片付けまで長時間にわたりご助力いただきました関係者の方々、また、ボランティアの皆様のお陰と心より感謝申し上げます。ありがとうございました。



### 「設立記念講演会」を終えて

三重県難病相談支援センター  
所長 佐々木 幸子

今日、ここに「設立記念講演会」を開催できたことは、関係各位のご指導と難病団体のご協力体制があつてのことと感謝いたしております。講演会には多くの方々が出ていただきました。相談支援センターの設立をいかに難病患者とその関係者が待ちわびていたか、4月からの電話や来所でも感じていましたけれど「今日」の盛況を見るにあたり、今後、難病相談支援センターに負わされた責任の大きさを感じます。

多くの難病患者から、また、地域の人々から期待されていることは本当にうれしく思います。私たち職員は力むことなく患者が素直に病気と共存できるまで患者・家族の「心をひとりぼっちにさせない」こともセンターの役割であるのではと思います。また、新しい会（仲間）づくりのお手伝いや就労問題は多々ありますが、地域と連携した社会に開かれたセンターを目指しています。

これからも外からの目をもって気軽にお立ち寄りください、お待ちしております。



どこかを使ってコミュニケーションをとる訓練をして、療養生活を少しでも充実させて欲しいと願っております。

難病相談・支援センター事業は、厚生労働省の難病特別対策推進事業の中の一つです。

ではどのような事業かといいますと、都道府県単位で作る、難病患者の療養あるいは生活の上で起こっている悩みや不安等の解消、患者会などの交流の促進、就労についての支援と相談を行っていくことです。患者さんやご家族の様々なニーズに対応したきめ細やかな相談・支援体制をとり、患者さんの困難の解消と自立の推進を図るのが目標です。

電話や面接等の相談には、難病相談支援センターの職員だけでなく、三重県難病団体連絡協議会の人達が曜日を決めて対応することになっております。また、県内に難病拠点病院がいくつかございます。難病相談支援センターに、この病気ならどこに相談へ行ったらいいのか、お住まいの近くの病院ですぐ相談できるネットワークも、今後作って行っていただきたいと思っております。

そして、難病患者にまずお願いしたいのは、病気にめげず健康人のように活動してほしい、ということです。あまり「病気だ病気だ」と振り回されしないで、上手に病気と共存して、生きがいを持って何か社会で役に立つことをやっていただきたい。それが、ご自身にとっても社会にとってもプラスになるのではないのでしょうか。健常者の社会の側にとっても、障害者が普通に生活できる社会というのが、誰にとってもやさしく生きやすい社会だと思います。

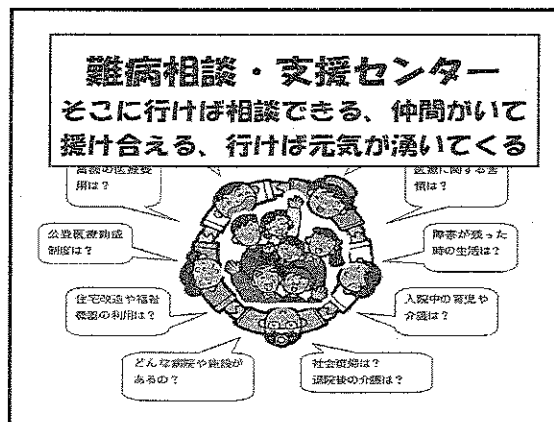
難病相談・支援センターには、丸抱えするのではなくて、難病患者さんの自立を助ける杖になる、又はサポート役になっていただきたい。「実際に前に歩みを進めるのは患者さん自身である」ことを忘れないで活動をするということです。

私は、難病の患者さんには旅行（海外・国内）をお勧めしています。ALSやパーキンソン病の患者さんをたくさん診てきていますが、難病という診断がいたらまず海外旅行を勧めます。これには二つの意味があります。一つは、初期には障害は軽いで

すし、ここで一発何か新しいことをやってみよう、とにかくできることは何でもやってみようという、身体の障害を精神力で乗り越えるという決心をしていただくためです。あと一つの理由は、難病のかなりものは進行性ですから、言い方は悪いかもしれませんが、今年ならできて来年はできないかもしれない、だから今やることはすぐやろう、今だから出来るということです。一人で行くのは心細いので、たいていは配偶者や子どもさんのようなご家族が一緒に行かれます。普段は余り会話をしない人同士でも、一週間ほど一緒に旅行すると体験を共有できてコミュニケーションが増えてきます。

最後になりますが、難病相談・支援センターは患者さんが中心になって、行政とか医療機関がこれをサポートする場です。図2のイメージ図のように皆が連携の輪をつくり「そこに行けば相談できる、仲間がいて援け合える、そして、元気が湧いてくる。」そんな難病相談・支援センター作り上げていかれることを期待しております。

図2



講演風景



## 「三重県難病相談支援センター」設立記念講演会にてお祝辞をいただきました

日時：平成17年9月4日 13時～ 場所：県庁舎 6階 大会議室

三重県議会議員健康福祉  
環境森林常任委員会副委員長  
青木 謙順 様

三重県津地方県民局長 青木 彰彦 様

皆様、こんにちは。健康福祉環境森林常任委員会副委員長をおおせつかつております三重県議会議員の青木謙順でございます。本日、「三重県難病相談支援センター設立記念講演会」が、このように盛大に開催されますことに対しまして、県議会を代表してお慶びを申し上げます。

「三重県難病相談支援センター」の設置につきまして、県議会へもご要望をいただいておりますが、今年度開設の運びとなり、たいへん嬉しく思うところでございます。執行部からお話をお伺いしましたところ、他県では、かなり狭いところや難病団体と協働できていないところもあるやに聞いております。先ほど、この津庁舎1階の保健所棟に設置されましたセンターを見せていただきましたが、事務・相談・作業スペースなど余裕を持って作られており、「三重県難病団体連絡協議会」と県執行部のご努力の賜と、深く敬意を表する次第でございます。

現在、高齢者福祉や身体障害者福祉の分野では、介護保険や身体障害者の支援費制度など、徐々にではあります。利用する側の立場に立った制度創設、運営がなされてきました。しかしながら、難病対策につきましては、65歳に達していないので介護保険サービスは受けられない、身体障害者手帳が無いので支援費制度によるサービスは受けられない、といったこの両制度では対応できない方々も多くみえると認識しております。

このような状況の中、難病患者の皆様やその家族の皆様方は、今までたいへんなご苦勞をされてきたと思います。医療のこと、療養のこと、生活のこと等どのようにして生活の質を保ちながら暮らしていけば良いのか、苦難の闘病生活を続けられていると思う次第でございます。

しかしながら、私は、難病対策というものは、難病患者の皆様やその家族の皆様方だけの問題では無いと思います。誰しもが病気になる可能性があるわけですし、皆さんが送られてきた闘病生活の経験をもとに、相談に来られた方々にアドバイスしていただくということは、とても意義あることだと考えています。それは、医療や行政の専門家ではできないことであり、皆様方でなければできないことです。

皆様方による「難病相談支援センター事業」は今からがスタートです。どうか体調にご留意いただきまして、多くの方々の相談に乗り、励ましていただきたいと思います。

最後になりましたが、本日お集まりの皆様方の今後益々のご健勝、ご発展を祈念いたしまして、私のお祝いの言葉とさせていただきます。どうもありがとうございました。

皆様、こんにちは。ただいま、ご紹介にあずかりました津地方県民局長の青木彰彦でございます。「三重県難病相談支援センター」が、この津庁舎に開設されましたことをたいへん嬉しく思いますとともに、本日、「三重県難病相談支援センター設立記念講演会」が、多くの県民の皆さんの参加のもとに、盛大に開催されますことに対しましてお慶びを申し上げます。

「三重県難病相談支援センター」の設置場所につきましては、平成16年度の「センター設立検討委員会」の中で、この津庁舎や身障センター、社会福祉会館などが候補地としてあがっていたと伺っております。最終的には難病団体の皆様方の強い希望でこの津庁舎に決めていただいたとのことで、県民局長としてたいへんありがたく思いますとともに、心より歓迎を申し上げる次第でございます。

皆様ご承知のとおり、現在、三重県内では市町村の合併、いわゆる「平成の大合併」が進められております。これに伴いまして、県民局の再編も現在検討しているところでございます。県民局は県民サービスを提供する県民に密着した第一線の地域機関であります。

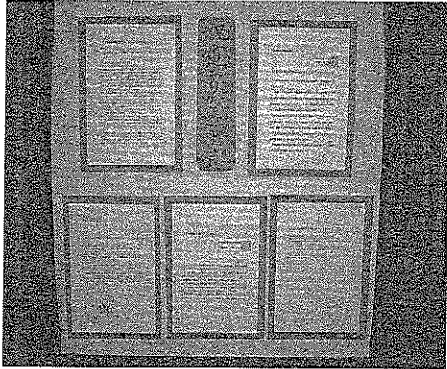
こういった意味からもこのセンターが津庁舎に開設されましたことは、多いに意義あると思っておりますし、県内の多くの難病患者や家族の方々が、この庁舎を訪れ、多いに利用していただければと考えています。

また、県民局におきましてはこのセンターが利用されますように広報に努めてまいりたいと思っておりますが、それと共に、難病団体の皆様方と県が協働で運営していくこのセンターが、多くの県民の皆さんに利用していただけるセンターとなつていただけますよう、庁舎管理等に関しまして、できる限りの協力、支援をさせていただきますと考えておりますので、なんなりとおっしゃっていただきたいと思っております。

話は変わりますが、私どもの津保健福祉部では、「特定疾患医療受給者証」の更新手続きを行っているところでして、一千人を越える患者や家族の方々が来所していただいておりますが、保健福祉部は5階にありますので何かとご不便をおかけしているところではございますが、来年度にはもっと便利になる様にまいりたいと考えておりますのでもう少し待っていただけたらと思っております。最後になりましたが、「三重県難病相談支援センター」と「三重県難病団体連絡協議会」の今後益々のご発展を祈念いたしまして、私の祝辞とさせていただきます。本日はおめでとうございます。どうもありがとうございました。

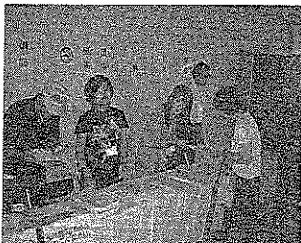
-----  
**設立記念講演会**  
**たくさんの方がご来場くださいました！**  
 -----

**祝電・メッセージありがとうございました**



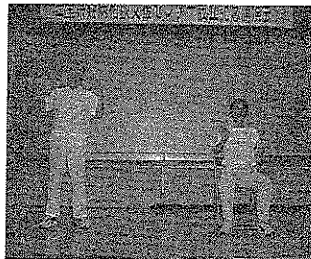
- \*全国難病センター研究会会長  
独立行政法人国立病院機構宮城病院  
病院長 木村 格 (いたる) 様
- \*日本難病・疾病団体協議会 伊藤 たてお 様
- \*NPO法人滋賀県難病連絡協議会 森 幸子 様
- \*岐阜県難病団体連絡協議会 松田 之利 様
- \*静岡県難病団体連絡協議会 野原 正平 様

**受付風景**



【ボランティアさん】  
 ハートフル会より  
 赤井 真智子 様  
 川島 菊雄 様  
 ありがとうございました！

**「みんなの体操」  
 参加者全員でリフレッシュ！**



三重県ラジオ体操連盟理事長 中村通夫先生

**相談会風景**

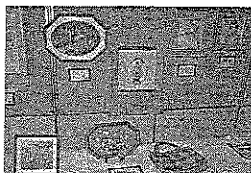
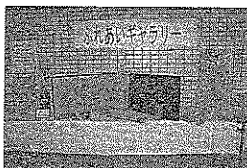


**【相談会で講師をしていただいた先生方を紹介します】**

三重大学附属病院神経内科 成田 有吾 先生  
 鈴鹿中央病院神経内科 真鈴川 聡 先生  
 うめもとこどもクリニック 梅本 正和 先生  
 四日市市立病院脳神経外科 市原 薫 先生

国立三重中央医療センター内科 玉置 繁憲 先生  
 笹川内科胃腸科クリニック 山中 賢治 先生  
 管理栄養士 山本 絵津子 先生  
 難病医療専門員 中井 三智子 先生

**ふれあいギャラリーコーナー（患者・家族の方が作られた作品です）**



## 参加者の声

アンケートご協力ありがとうございました。今後の参考にさせていただきます。

### 【講演会について】

- \* 病気を前向きに考えようという気持ちになった。
- \* 三重県の難病患者の状況が良くわかりました。
- \* いろんなデータを見せていただきよかった。
- \* 患者への励ましにありがたく拝聴しました。
- \* 先生の熱意が伝わり感激しました。
- \* 大変おもしろく判りやすかった。
- \* 今まで知らなかった難病患者の症状に応じた生活があることが判った。
- \* 難病のとらえ方、支援センターの役割、患者としての心構えを教えて頂き大変勉強になりました。
- \* 「今、やれることはやる」最後の言葉は忘れません。

### 【体操について】

- \* リフレッシュできました。
- \* 「みんなの体操」を入れた企画や工夫がよかった。

### 【相談会について】

- \* 長年病気で気になることがきちんと答えてもらってよかった。
- \* 「難病は治らないものだと思って上手につきあっていく」という言葉がとても勇気つけられた。
- \* 身近な話が聞けてよかった。
- \* 先生にいろんなことが聞けて大変良かった。又、他の患者さんとも知り合えて良かった。
- \* 主治医以外の先生の話が聞けてよかった。
- \* 病気の不安を相談できてありがたかった。
- \* 丁寧で的確に答えていただきよくわかりました。
- \* 診察のとき聞けなかったことが聞けて良かった。
- \* 一人で悩むより皆で話し合うことで気分がよくなる。

ホッと

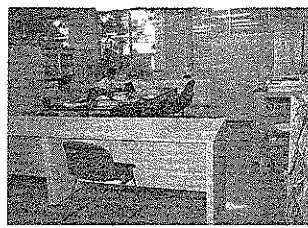
### 一息。センターへお立ち寄り下さい

入り口



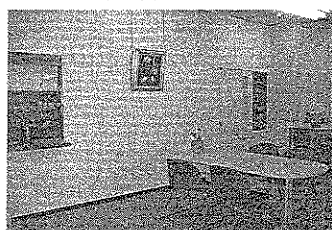
各団体会報やパンフレット、資料など図書コーナーもありますので、是非ご利用下さい。

広いカウンター



カウンターは車いすも対応しています。お気軽にお声かけください。

相談コーナー



個別相談も受けられます。また、9月6日より疾患別相談が始まりました！

活動交流室



三重県難病団体連絡協議会に加盟・賛同している団体の団体活動や交流、研修会などを行えるスペースです。

### 【今後への要望】

このような講演、相談会を松阪地域でやってほしい。

(答) 地域での相談会は下記の通りです。

松阪地域では1月22日(日)実施の他、東紀州地域(11/27)、四日市地域(2/26)でも開催されますのでご利用ください。

ボランティアでも、参加させてください。

(答) ありがたいお申し出です。宜しくお願ひします。

同病の交流会、患者会の設立を是非支援してほしい。

(答) センターが支援をする形で11月に交流会を開催する疾病もあります。

安心して療養生活を送れるよう行政にお願いします。

(答) 皆さんからの悩みや願ひは団体を通し三難連でまとめ、県へ届け、その後回答をいただくなどして難病患者・家族の生活の質を向上させるために活動しています。

## センター事業報告

### 日本網膜色素変性症協会 三重支部

日時 6月26日 午前10時～午後3時  
場所 松阪市福祉会館二階会議室  
参加人数 56名

午前中は10回定期総会が粛々に行われて、提出議案は原案通り承認されました。その後で、患者交流会があり、まず愛知県で行われた全国大会に参加された方から、いろいろと感想などをコメントしていただきました。

それが一巡してから、設立10周年記念旅行「ニュージーランドの旅」の感想を参加された方にいろいろなジャンルで感じたことをコメントしていただきました。例えば、旅行の行程、買い物、交流会、ニュージーランドの施設などです。

午後は医療講演会を宇治教授(三重大学)の司会で「間近になった人工網膜について」大阪大学の不二門先生にお話をいただきました。

その中で少しビデオがあり、全盲の人が手探りでしかホークとナイフを探せなかったのが、人工網膜を入れたら、さっとナイフとホークに手が行ったのが紹介されました。

もう、人工網膜は間近になっているんだなあと深く感銘を受けました。不二門先生によると、米国では今秋からたくさんの人に対して、実験が始まるそうです。日本でも3年後をめどに、計画が着々と進んでいます。7月に会員のAさんは試験をしていただいたそうです。

日本でも一日も早くその技術が確立することを願わずにはられません。

### 三重県腎友会

#### 第31回 三重県腎友会定期総会

三重県腎友会は6月5日第31回定期総会を津市ベルセ島崎で開催しました。1975年腎友会を設立、今年で30周年を迎えました。難病連とはその当時から深い連携があり、その後他の団体と共に三難連を設立し現在に至っています。

今年は総会・講演会を午前中に開催し、午後は食事後、会員と役員の意見交流と今まで違った形で実施しました。

講師 四日市社会保険病院  
腎センター長  
第一内科部長  
水谷 安秀 先生

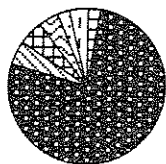


テーマ 長期透析の合併症「私の考え」

### 三重県難病相談支援センター相談内容件数(4月～8月)

療養生活	交流会・学習会	患者会	医療関係	福祉制度	就労	その他	合計
13	412	27	26	23	13	21	535

相談内容



- 療養生活
- 交流会・学習会
- 患者会
- 医療関係
- 福祉制度
- 就労
- その他

【4月～8月で多かった相談は・・・】

- \* 新しい患者団体から患者会立ち上げについての相談
- \* センターが実施する患者・家族交流会や学習会の問い合わせ
- \* 専門病院の紹介、薬の副作用についての相談 など

その他は保健所、関係機関等からセンターについての問い合わせ

### 三重県難病相談支援センター疾患別登録申し込み数(4月～8月)

脊髄小脳変性症	膠原病	網膜色素変性症	リウマチ	パーキンソン病	潰瘍性大腸炎・クローン病	筋萎縮性側索硬化症
39	55	7	5	131	59	11
心臓病	原発性胆汁性肝硬変	もやもや病	多発性硬化症	後縦靭帯骨化症	他疾患	合計
25	57	7	10	45	80	531

\* 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相談会や疾患別学習会、交流会等のお知らせが届きます。

8月に三重県難病団体連絡協議会に加盟した新しい仲間です！

つぼみの会三重  
(1型糖尿病保護者会)

設立：1986年（S61年）  
 会員：患者とその家族  
 会費：月1,000円  
 活動：総会、サマーキャンプ、講演会、相談会  
 目的：会員相互の親睦を図ると共に1型糖尿病への正しい理解を社会（学校、会社）に向けて啓発を働きかける。  
 連絡先：  
 会長 田中 治正  
 0593-29-3133

後縦靭帯骨化症と多発性硬化症の患者・家族会を立ち上げ準備中です。

\*\*\*\*\*交流会\*\*\*\*\*

後縦靭帯骨化症の患者・家族交流会  
 日時：11月13日  
 13:30~15:00  
 場所：三重県難病相談支援センター  
 内容：交流会

10月・11月・12月のセンター事業予定

日時	団体名	場所	内容
10月2日(日)	13:00~15:30	みえPBCの会 (原発性胆汁性肝硬変)	津庁舎 総会及び講演会 『PBCの診断と治療について』
	13:00~15:00	膠原病友の会	松阪(中・南勢) 公民館 勉強会
	11:30~15:00	膠原病友の会	いなべ市(北勢) コミュニティープラザ 勉強会
	10:30~12:00	腎友会	桑名、四日市、津、松阪 伊賀、伊勢、尾鷲、熊野 第25回腎臓臓器普及推進 全国街頭キャンペーン
	11:00~14:00	てんかん協会	一志郡香良洲町海岸 潮干狩り
10月4日(火)	(予定)	心臓を守る会	鈴鹿市 勉強会 『トールペイント教室』
10月6日(木)	13:30~15:00	パーキンソンみえ	桑名保健所 研修会 『リハビリ体操』
10月13日(木)	11:00~15:00	みえalsの会 (筋萎縮性側索硬化症)	松阪農業公園 (ベルファーム) 交流会
	11:00~15:00	SCD三重の会 (脊髄小脳変性症)	さるびの温泉 交流会
10月23日(日)	10:30~12:00	腎友会	亀山 第25回腎臓臓器普及推進 全国街頭キャンペーン
10月25日(木)		SCD三重の会	名古屋港水族館 交流会(要予約)
10月30日(日)	13:00~16:00	膠原病友の会	いなべ市(北勢) 四日市総合会館 勉強会
		腎友会	薬師寺 交流会(日帰り旅行)
11月3日(木)		心臓を守る会	子供医療相談 ポーリング大会
11月13日(日)	13:30~15:00	後縦靭帯骨化症	難病相談支援センター 交流会
11月14日(月)	11:00~15:00	膠原病友の会	松阪のお店(てんから) 交流会
11月17日(木)	13:30~15:30	SCD三重の会・パーキンソンみえ	松阪庁舎 中勢ブロック交流会
11月27日(日)	13:30~15:00	SCD三重の会、膠原病友の会、 リウマチ友の会、みえalsの会、 もやの会(もやもや病)、 つぼみの会三重(1型糖尿病) 他	尾鷲庁舎 ・東紀州総合相談会 ・難病生活相談
		12:30~16:00	つぼみの会三重
	13:00~16:00	てんかん協会	四日市総合会館 医療講演会
12月4日(日)		心臓を守る会	津庁舎 交流会(クリスマス会)
	12:30~	膠原病友の会	四日市総合会館 交流会(クリスマス会)
	13:00~15:00	もやの会	伊勢庁舎 交流会
12月12日(月)	11:00~	リウマチ友の会	四日市社会保険病院 交流会
12月18日(日)	13:30~15:00	SCD三重の会	津庁舎 総会及び講演会 『脊髄小脳変性症について』

その他行事予定

10月16日(日)	13:30~16:20	あけぼの会 (乳がん体験者のセルフ・ヘルプグループ)	三重県総合文化センター 中会議室	乳がん月間・秋の大会 講演会及び体験発表
-----------	-------------	-------------------------------	---------------------	-------------------------

事業・行事につきましては都合により変更することがありますのでご了承ください。詳しくはセンターまでお問い合わせください。