

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12月発行

発行所＝三重県難病相談支援センター

第1回三重県難病相談支援センター運営協議会を開催！

平成17年11月9日、三重県津庁舎において、第1回三重県難病相談支援センター運営協議会を開催しました。

この運営協議会は、様々な立場のセンター運営協議会委員（右表）の出席を得て地域で生活する難病患者・家族の方々の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進および就労支援などを行う拠点として設置する難病相談支援センターの円滑な運営を検討することを目的としています。

協議会委員の中から、山際昭男会長、北條ます副会長を選出し、山際昭男会長の進行により議事を進めました。

議事は、(1)三重県の難病対策について、(2)三重県難病相談支援センターの設置について、(3)三重県難病相談支援センター事業の経過報告、(4)三重県難病団体連絡協議会について、事務局および三重県難病団体連絡協議会会長から説明をし、委員との意見交換を行いました。

意見交換の中では、センターの利用状況や相談内容についての質問がありました。センターの利用については、4月からの7か月間で1,200人を上回る利用者があり、それだけ難病相談支援センターへのニーズが大きかったようです。

また、相談内容については、療養生活や各種サービス、患者会、交流会についての問い合わせが多くありました。難病の方々の多種多様なニーズにお応えできるよう、さらにご利用していただきやすいセンターを目指していきたいと思えます。

就労についても、色々な相談があり、三重労働局やハローワークとの連携をとりながら、情報提供を進めていく予定です。

難病については、情報が少なく、難病のことを知らない人が多いという意見がありました。難病相談支援センターの情報をより多くの方々に提供し、難病についての理解を深め、地域でのネットワークが進められるよう活動していきたいと思えます。



運営協議会では、このように各関係機関の様々な立場でのご意見をいただくことができ、皆様と一緒にセンターの機能の充実を図っていききたいと思います。会議にかかわらず、気づかれたときにご意見、ご助言をいただければと思いますので、よろしくお願いいたします。

センター運営協議会委員※敬称略

機関名	委員
三重県医師会	山際 昭男
三重県難病団体連絡協議会	北條 ます
三重県難病医療連絡協議会	成田 有吾
三重労働局	田中 康雄
三重県都市福祉事務所長会	林 正次
三重県市町村保健師協議会	小田 眞樹子
三重県看護協会	市川 あけみ
三重県訪問看護ステーション連絡協議会	横山 久美子
三重県社会福祉協議会	杉本 郁夫
三重県介護福祉士会	森下 ひろい
三重県ソーシャルワーカー協議会	上部 真嗣
三重県ボランティア連絡協議会	小西 孝
三重県保健所長会	加藤 充子
三重県健康福祉部	池田 千絵子

東紀州地域難病相談会開催

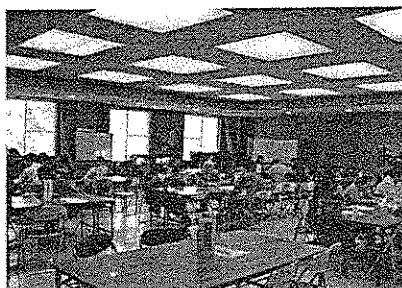
—はじめの一步は、東紀州地域—

地域に出向いて、難病患者・家族の方の様々な相談に応えられるよう、センターの活動が始まりました。

11月27日(日)13:30~15:00三重県尾鷲庁舎5階大会議室において、相談会が開催されました。患者・家族の方の立場にたっているいは、仲間として耳を傾け、来ていただいた患者さんが少しでも希望や今後の生活に前向きに対処できる力や手ごたえを胸にお帰りいただくことができればと思い相談会に臨みました。

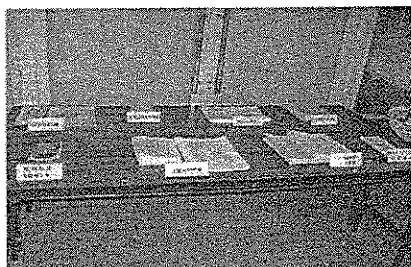


三重県健康福祉部 健康づくり室
室長 宮川一夫様よりごあいさつ
をいただきました。



相談風景

8つのブースに分かれ、和やかに
相談会が行われました。

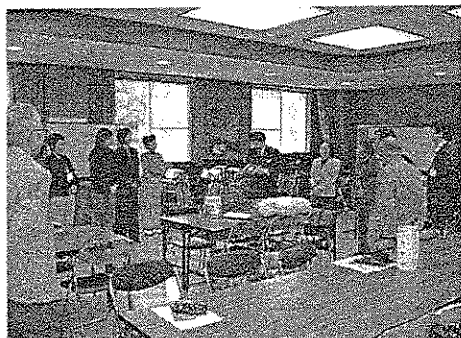


各参加団体パンフレット

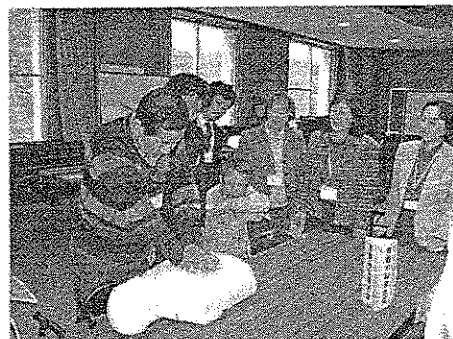
各団体工夫を凝らしたパンフレットです！
各団体案内や、入会の申し込み案内も
掲載されています。

【参加団体】

- ・ 膠原病友の会三重県支部（膠原病）
- ・ みえ als の会（筋萎縮性側索硬化症）
- ・ 日本リウマチ友の会三重支部（リウマチ）
- ・ SCD三重の会（脊髄小脳変性症）
- ・ 三重心臓を守る会（小児心臓病）
- ・ 三重もやの会（もやもや病）
- ・ つばみの会三重（1型糖尿病）
- ・ 難病相談支援センターより難病相談支援員
（難病生活相談）



三重心臓病を守る会主催によるAED（自動体外式除細動器）の実演と実習を行いました。



ご来場くださった方々より多くのご相談をいただきました。

- *一人ずつ先生が患者の皆様ところに移動して、病状や薬の副作用や病気の進行状態などの不安について丁寧にお答えいただきました。
- *足が痛く冷たくて神経の病気かと心配で参加された方より相談がありました。その場で診察をしていただき、血行障害によるものとの診断結果となりました。近くの医者で診察をしていただくこととなり、ほっとされたようです。
- *両手首が痛くなって仕事をやめ、薬を飲んで少し楽になったけれど、心配で参加したという方よりご相談をいただきました。「この薬は効いてくるのに少し時間のかかる薬です。でも効いてきているからこのまましばらく続けて飲んでいった方がいいです。」との先生の診断で安心してお帰りになりました。
- *地元の病院にかかっているが、小児循環器の専門医がいなくなるので困る。「津に通うとなると遠くなり大変だ。緊急の場合はどうしたら・・・」「自立支援法が通って施設利用費や医療費負担が心配。」「高校卒業後が心配。」など、医療、就労の問題が相談の内容でした。保健師からも助言がありました。
- *この地域では、情報を取り入れることが、なかなか難しいところがあることがよくわかりました。熊野方面になると県を越えて和歌山県の病院へかかる方も相談者のお話にありました。県境であることと南北に距離がある三重県では県内の病院というこだわりなく、県外でもより便利な地域の病院へ行く状況を知りました。難病患者の皆様がよりよい治療に結びつけられることを願っております。

【相談会で講師をしていただいた先生方・各団体相談員を紹介します】

山田赤十字病院膠原病内科部長 梅田真理先生
笹川内科胃腸科クリニック院長 山中賢治先生
西村整形外科院長 西村淳喜先生
紀南病院神経内科医長 布留川郁先生
難病医療専門員 中井三智子先生
三重心臓を守る会会長 北條ます様（相談員）
三重もやの会会長 西川和子様（相談員）
つぼみの会三重会長（1型糖尿病保護者会） 田中治正様（相談員）

16名の参加があり、それぞれが、実のある何かを持ち帰られたことと思います。
そして、ご協力いただいた先生方、保健所保健師さん、相談員さん本当にありがとうございました。

三重PBCの会設立総会及び講演会が開催されました。

* P B C (原発性胆汁性肝硬変)

日時 平成17年10月2日(日)

場所 津庁舎6階 大会議室

【設立総会 13:30~14:00】

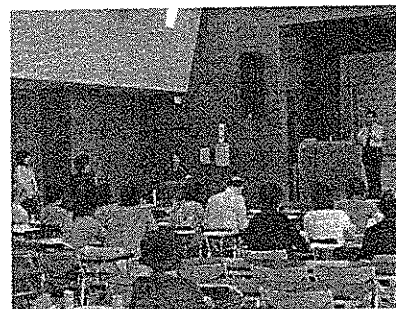
当日は天候にも恵まれ、6名の来賓と顧問の足立幸彦先生のご臨席、さらに祝電をいただき、総会はスムーズに運営され、多数の賛同を得て快いスタートを切ることができました。

【講演会 14:00~15:30】

三重大学医学部消化器・肝臓内科教授足立幸彦先生をお迎えし、

「PBCの診断と治療について」と題してカラーの資料をいただき、スクリーンを通してご講演をいただきました。

質疑・応答では多数の質問に丁寧にご説明くださったうえ、最新の専門医リストの提供もあり、会員一同、またご来場くださった方々の満足な様子が伺えました。



【参加者の声】

PBCの会設立によって、皆様との話の場を持てるようになり心強く思っています。何も分からない病名を告げられて数年~十数年経ってしまいましたが、一人一人それぞれ進行が違い、この先どうなるのか、どの病院にお世話になるのがいいのか不安でいっぱいでした。しかし、先生方の講演と話し合い等によりその不安も多少薄れるように思います。

このPBCの会の他にもたくさんの難病の会があることをセンターニュースで知りました。同じ病気の方と共にこの病気のことを多く知ってもらい、明るくこの病気と付き合っていける様広めていきたいと思えます。そして、一刻も早く原発性という名前がとれるよう特効薬の開発を待ち望んでいる私たちです。

みえPBCの会員より

「医療相談会」を開催します！

日時 平成18年1月15日(日) 13:00~15:30

場所 アスト津3階 みえ県民交流センター

内容 「医療相談会」(先生を囲んでの懇談会形式)

医師 三重大学医学部消化器・肝臓内科助教授
垣内 雅彦 先生

みなさんのお越しをお待ちしています。

☆ 後縦靱帯骨化症、多発性硬化症の患者・家族会立ち上げ準備報告 ☆

初めての交流会が行われました！

☆ 後 縦 靱 帯 骨 化 症 交 流 会 ☆

日時 平成17年11月13日(日) 13:30~16:00

場所 難病相談支援センター

参加者 患者・家族10名、県難病担当者1名、センター職員3名

医師から、「頸椎後縦靱帯骨化症で難病です。できるだけ早い手術をお勧めします。このままでは将来、車椅子の生活になるかもしれません。難しい手術です。手術をしてもしびれは残ることがある。」と言われ、何がなんだかかわからず頭の中は真っ白、病名をメモしてもらい帰りました。

その後、保健所でお話を聞き、他県の患者会や保健所の医療講演会・対話会に参加し色々なことを知りました。手術後、どこの病院にするかについても、ここで得た知識が参考になりました。難病は完治するのは難しいと聞いており、これから病気と長く付き合っていかなければなりません。

三重県にも「患者会があったらいいな」と思っていたところ三重県難病相談支援センターが設立、このセンターの手配により交流会が開催されました。初めての交流会でしたので、自己紹介をし、今までの病気の経過や思い、悩みや不安を出し合いました。愛知県あおぞら会(患者会)の会長から、愛知県での活動や相談、体験談を話していただきました。また、出席された皆さんからは、県内の病院のお話し等が聞け、身近な状況がよく分かり参加してよかったと思っています。次回の交流会もセンターで考えていただいているようですので、たくさんの方が参加され、交流できればと思っています。

<難病相談支援センターからのお知らせ>

次回、交流会は難病相談支援センターにて3月26日(日)13:30~15:00を予定しています。

☆ 多 発 性 硬 化 症 交 流 会 ☆

日時 平成17年11月15日(火) 13:30~15:00

場所 難病相談支援センター

参加者 患者・家族3名、県難病担当者1名、難病医療専門員1名、センター職員3名

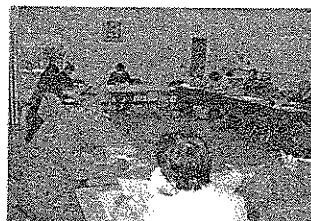
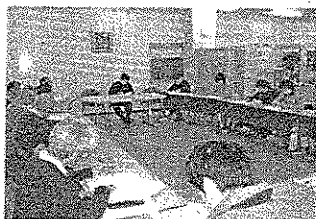
11月15日に三重県津庁舎にて交流会を開催しました。出席者の自己紹介やこれまでの経緯などのお話、また今回来られなかった皆様からのメッセージを紹介させていただきました。治療や今後の経過への疑問、日常生活や仕事のことなど、他の方がどのようにしてみえるのか聞いてみたい・・・というのが皆さんの思いなのではないでしょうか。そんな思いを形にしていくために、今後できればそれぞれの地域で交流の場や、紙面がバーチャルで意見交換できる掲示板のようなものを作って行きたいと思えます。患者一人ひとりの声交流の場を育てる糧になります。皆さんの声をぜひ届けてください。

出席された方からのメッセージです。『私も発病した時は真っ暗なお化け屋敷に入った恐怖を感じましたが、病を知り向かい合い上手く付き合う方法が解ってきた時、お化け屋敷に明かりがついた気がしました。お化け屋敷は真っ暗だから怖いんですもんね。明かりがあればお化けが出てきて驚いても対応できる気がし、現在に至ってます。』

症状が出て落ち込んだり、希望をなくしかけたり・・・でも一人じゃないことを知って声を掛け合っていきましょう。

難病相談員研修会・難病相談支援センター運営会議風景

11月25日、難病相談支援センターにて各団体相談員の日頃の主な相談内容とその対応について研修をしています。みなさん真剣です！

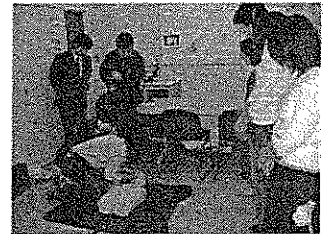
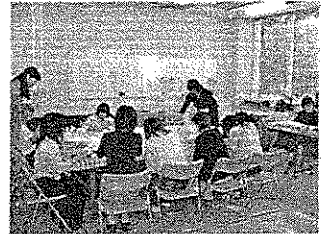


三重県難病相談支援センター「活動交流室」では こんなことをしています。

【三重心臓を守る会の活動】

～全ての心臓患児者の幸せのために～

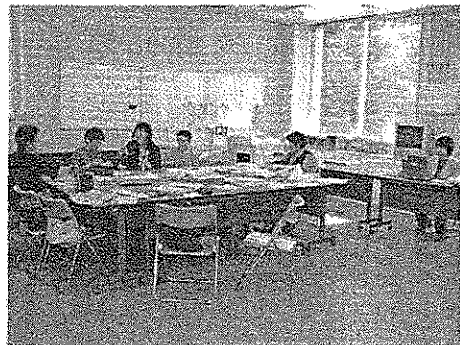
- ・交流会・・・おしゃべりの中にも、子育て・学校との関わり方・兄弟のこと・病気のこと・病院のことなど情報が溢れています。
- ・研修会・・・今回は、難病相談支援センターにてAED（自動体外式除細動器）の実演と実習を実施しました。様々な関係者の方をお招きし講演会を開くなど勉強会を行っています。求めるものに対し、センター会員や一般の方にも参加していただき、心臓病患児者とその家族の幸せを願っています。
- ・会報発行・・・講演会や交流会に参加できない方との繋がりも大切にしたいので毎月情報を発信しています。



「子どもの心臓に病気がある」と言われ戸惑う保護者には、会としてできる限り支援をしたいと思っていますが、会の存在や活動が周知できていません。身近に心臓病児がおられましたら三重心臓を守る会や難病相談支援センターを尋ねていただけたらと思います。

【膠原病友の会三重県支部の活動】

膠原病友の会三重県支部の会報「かけ橋」を作成しています！ 以前は上野市まで行き、編集・印刷と二日かかっていましたが、難病相談支援センターができてからは一日でできるようになり、とても便利になりました。みなさんのかけ橋になりますね！



各団体事業報告！

パーキンソンみえのご案内

パーキンソンみえは、「全国パーキンソン病友の会三重県支部」の略称です。今年9月に発足した新しい会です。この会はパーキンソン病患者とその家族が交流会や講習・講演会などを通じて会員相互の和を育て、希望と勇気をもって生きようとする共助の会です。

パーキンソン病患者は三重県に約1,500人いるようですが、いま会員は120人です。創立して間もないので、これから皆さんの希望や要望をお聴きして、それらを実現できるような活動をしたいと思っています。

来年の4月8日に津で総会を開きます。皆さんの生の要求や声を、その会場で聞かせて頂きたいのでどうぞ発言をお願いいたします。

＜入会申し込み・お問い合わせ先＞

代表者 河合 武雄

住所 〒510-0226

鈴鹿市岸岡町1275-9

TEL・FAX 0593-84-1513

年会費 3,600円、入会金 1,000円

これまでの活動は、全国友の会の会報と支部の会報を郵送したり、家族交流会を支援したりしています。

つばみの会三重

(1型糖尿病保護者会)

＜平成17年度年間行事＞

5月 総会・講演会

8月 サマーキャンプ(愛知、岐阜、三重)

11月 講演会

現在災害時、とくに大地震のときに、インスリンの確保をどうするかという問題を、県や、日本IDDM(1型糖尿病患者・家族会の全国組織)等他のNPO法人とマニュアルづくりを目指しています。

まだまだ1型と2型のちがいを正しく把握していない人たちへの啓発が必要です。

講演会などには、一人でも多くの人たちが参加されることを期待しています。

＜お問い合わせ先＞

代表者 田中 治正

住所 〒512-0912

四日市市水沢町3653

TEL・FAX 0593-29-3133

SCD三重の会(脊髄小脳変性症)

「1リットルの涙」でご存知の脊髄小脳変性症の会を三重県でも立ち上げました。現在、三重県で約300人の患者がいます。これから私たち患者は病気をどのように考えて暮らしていったらよいのか、同じ患者・家族が集い、病気やリハビリ、療養生活について語り、互いに支え合っていきたいと考えています。

11月17日は、リハビリも兼ね、音楽療法士の山本佳子先生をお招きして、患者・家族の交流会を開催しました。みんなで演奏したトーンチャイムの音がきれいに響き、癒された1日でした。



＜入会申し込み・
お問い合わせ先＞

達村 卓生

松阪市川井町306-7

TEL 0598-23-1749

三重もやの会

12月4日に南勢志摩県民局保健福祉部(伊勢保健所)にて交流会を開きました。5家族9人と保健師の中西さんで10人にお集まりいただきました。あいにく冷たい雨も降りましたが、もやもや病の患者としては比較的リスクの少ない方々にお集まりいただきました。

そして、皆さん共通の問題はもやもや病になって未だ日が浅く、病気の内容がつかめず、不安を抱えているということでした。もやもや病はどんな病気でどんな治療を?生活は?等多くの質問がありました。先輩の患者や家族の接し方は、ピアカウンセリングそのものでした。セカンドオピニオンの掛かり方や、手術の場合の麻酔医の存在の重要さ、また禁煙やバランスの良い食生活の大切さを説明しました。来られた患者・家族は現在掛かっている病院の様子を話され、みんなで情報交換をしました。

最後に、中西保健師は患者・家族に何が重要かを確かめ、申請手続きや患者の生活に対するアドバイスをいただき、会を終えました。

ご参加の皆様ありがとうございました。

三重もやの会会長 西川和子

1月・2月・3月のセンター事業予定

松阪地域難病相談会

と き 平成18年1月22日(日)13時30分～16時00分
* 受付は、13時から行います

と ころ 三重県松阪庁舎 6階大会議室
松阪市高町138
TEL 0598-50-0531
FAX 0598-50-0621

難病相談 (13:30～14:30)

相談内容	相談担当者
脊髄小脳変性症	松阪地区歯科医師会副会長 畑中 嗣生
てんかん	三重中央医療センター小児科 太田 穂高
膠原病	全国膠原病友の会三重県支部長 佐々木 幸子
リウマチ	日本リウマチ友の会三重支部副支部長 中西 尚
網膜色素変性症	日本網膜色素変性症協会三重支部長 河原 洋紀
1型糖尿病	つぼみの会三重会長 田中 治正 (1型糖尿病保護者会)
小児心臓病	三重心臓を守る会会長 北條 ます
もやもや病	三重もやの会 丸山 典子
難病生活相談	難病相談支援員

※相談担当者が医師でない場合は医療相談ではありませんのでご了承ください。

松阪難病患者団体連絡会設立せしモノー (14:30～15:00)

「であい、つながり、わくわくレクリエーション！」(15:00～16:00)
講師 松本朋久氏
(全日本レクリエーションリーダー会議 三重会議事務局)

参加費 無料

北勢地域難病相談会

と き 平成18年2月26日(日)13時30分～15時00分
* 受付は、13時から行います

と ころ 四日市社会保険病院内 健康管理センター
4階多目的ホール
四日市市羽津山町10-8
TEL 0593-31-2000
FAX 0593-31-0354

難病相談 (13:30～15:00)

相談内容
潰瘍性大腸炎・クローン病
膠原病
リウマチ
脊髄小脳変性症
小児心臓病
1型糖尿病
もやもや病
てんかん
難病生活相談

(相談担当者は調整中です)

参加費 無料

新しい患者・家族会情報

後縦靭帯骨化症交流会

日時 平成18年3月26日(日)
13:30～15:00
場所 三重県難病相談支援センター
内容 患者・家族交流会

さなざまな情報交換の場としてみなさまのご参加をお待ちしています。なお、当日ご出席が難しい方は、会へのメッセージなどをいただければ幸いに存じます。連絡、お問い合わせは難病相談支援センターまで。

神経線維腫症の患者・家族会を 立ち上げ準備中です。

一人で悩まないで、いろいろな疑問を少しでも解決していけるように、情報交換や、情報提供する場を作りたいと思います。

1月・2月・3月の各団体事業予定

日時	団体名	場所	内容
1月15日(日)	日本網膜色素変性症協会三重支部		新春交流会
1月15日(日)	13:00～15:30 みえPBCの会	アスト津3階 三重県民交流センター	医療相談会
1月26日(水)	10:30～ (社)日本てんかん協会三重県支部	桑名市長島「のぞみの里」	交流会
1月29日(日)	三重県腎友会		新年会
2月23日(木)	三重県腎友会		医療保険制度の国会請願
2月25日(土)	(社)日本てんかん協会三重県支部	愛知県大府市 「愛知健康プラザ」	精神障害者就労支援セミナー
2月26日(日)	(社)日本てんかん協会三重県支部	"	"
3月19日(日)	11:00～ (社)日本てんかん協会三重県支部	松阪市	交流会
3月23日(木)	三重県腎友会		腎疾患総合対策の国会請願
4月8日(土)	未定 全国パーキンソン病友の会三重県支部	津庁舎6階大会議室	設立総会