

# 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

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

平成18(2006)年6月発行

TEL=059-223-5035 FAX=059-223-5064

ホームページ:<http://members2.tsukaeru.net/mie-nanbyo>

編集・発行=特定非営利活動法人三重難病連

## センター設立一周年・NPO法人

### 三重難病連設立 記念式典 開かれる

「活動の拠点となるセンターがほしい」「相談や交流できる場がないか」「患者会で行っている当事者の視点からの相談活動ができないか」そんな切なる願いがかないセンターが設立。1年が経過したのを記念し式典が行われました。

また、センターを運営する三重県難病団体連絡協議会は、結成後今年で30周年を迎えますが、5月2日、特別非営利活動法人三重難病連として新たなスタートを切りました。

6月4日、記念式典が三重県津庁舎にて開かれ、野呂知事よりご挨拶や来賓のご祝辞をいただき、全国の難病相談支援センターや難病連からも祝電、メッセージが届きました。



式典後、日本難病・疾病団体協議会代表、全国難病研究会事務局長の伊藤たてお氏による「患者会とは何か」の記念講演が行われました。また、午後は、「地域難病相談会」が行われ医師による相談や講演会、難病相談支援員、難病医療専門員などによる相談や団体での交流会が開催され、162名の参加がありました。

「第2回ふれあいギャラリー」作品展やチャリティー募金コーナー、AED講習会、意思伝達装置の展示や説明会もあり、会場は大変にぎわいました。



#### 【地域難病相談会】

##### 医療相談会等講師

- ・ 三重大病院神経内科助教授 成田有吾先生
- ・ 鈴鹿中央総合病院内科医長 眞鈴川聡先生
- ・ 三重病院小児科 藤澤隆夫先生
- ・ 岐阜大医学系研究科スポーツ医科学科 加藤義弘先生

- ・ 三重県身体障害者総合福祉センター高次脳機能障害者【児】支援コーディネーター 傍島康氏 氏
- ・ 三重労働局職業安定部職業対策課障害者雇用担当官 北岡 章 氏
- ・ 難病医療専門員 中井三智子氏

記念講演

# 「患者会とは何か」

～患者会の三つの役割と病相談支援センター～

日本難病・疾病団体協議会代表 伊藤たてお氏



講演概要

1. 日本難病・疾病団体協議会(JPA)の紹介
2. 患者会とは何か
3. 難病とは
4. 難病相談支援センターの役割
5. 難病患者を取り巻く福祉制度
6. 難病をめぐる社会の動き
7. 難病相談支援センターのあり方を考える

## 日本難病・疾病団体協議会の紹介

JPC(50団体・29万人)と全難連(6団体12万人)が2005年5月合併し、56団体31万3千人の団体となりました。三重県難病連は2005年5月に加盟しています。北海道難病連は1973年2月設立し、1983年難病センター開設、3年前に増改築し、現在31団体22地域支部13,600家族で構成されています。

## 患者会とは何か

患者会とは何か、まず、患者会は全国どこにもあり患者がいれば患者会ではないかということですが、私たちがいうときには、まず第一に、当事者(本人・家族)の組織であるということです。周囲の方の応援や支援をいただく場合もありますが、支援の方々活動の中心になることもあります。しかし、私どもがいう患者会は、当事者が当事者性をもって活動している会のことです。次に、「三つの役割」をベースにしていることです。患者会の三つの役割については、以前から言ってきましたがお話します。

### ①自分の病気を正しく知ろう

なぜ、「正しく」をつけたかといいますと、医師からの言われたとき、びっくりしてしまって、あるいはカタカナで言われて、自分の病気を正しく言えない、知らないという方がみえます。自分の病気が、どういう病気で、どういう治療をし、どういうところまで治療していけるのかを知らない、また、先生に聞こうと思っても聞けない、先生が忙しそうで聞きにくい方もいます。そういう中で、一度間違えたり、入院中や待合室など患者間で誤った情報を教わったりすることもあります。病気を「正しく科学的に把握する」というところまで行くことが大切です。噂話や中途半端な話ではなく、今の医療の到達点や病気のほか、自分の体の仕組みを知ることです。そうした理解が深まると、薬の副作用の理解も判断できる、治療に対する姿勢が違ってきます。何が何だか分

らない状態ですと、ちょっとしたことで気持ちが揺らいでしまいますが、きちっと分かっていると気持ちが安定します。

治療の効果が現れてきますので、今アメリカではセルフマネジメントといって患者教育に使っています。それを私たちは自らやっています。仲間の患者たちに最新の情報を伝えると共に、病気や治療、療養生活について正しい知識を学ぶための機会をつくることです。

### ②病気に負けないように

#### 患者会はピアサポートの役割

患者会は、病気に負けないようにお互い励まし合うピアサポート、ピアカウンセリングの役目があります。1970年代後半から1980年代にかけてたくさんの方々の病気を苦にした自殺者の記事がたくさんありました。これは今でもあるのですが、頼るところもない、病気に愕然として自殺や心中する、学校や仕事をやめてしまう、離婚してしまうという行動に走る方がたくさんいらっしゃいます。そういう中で、お互いの励まし合いも大事だと、患者会ができてきました。励まし合いは単に「頑張れ」ではだめなんですね。現在、自殺の方が年間3万人以上のなかに病気を苦にしてなくなる方も多いのですが、病気が押しつぶされてきた時、人間弱いですから勝てない、病気そのものに飲み込まれてしまいます。そういう方をたくさん見てきました。ただ、頑張ろうといわれただけではだめなんですね。同じ病気を持った人に会うと、安らぎがもてることがあります。ピアサポートといいます。共感共鳴合うということです。



### 患者会は仲間同士の支えあいの場

患者会は、同じ仲間、悩んでいることをはき出し、気持ちを軽くすると共に病気に立ち向かう気概を生み出す仲間同士の支えあいの場となっています。逆に、そういう経験を持つと、他の方へも動き出すんですね。全国に難病相談支援センターができてきていますが、患者会自身がやることの意義の大きさはそこにあるんです。先生、看護師、保健師からの相談、励まし、説明で済むのであれが患者会はいらないんですね。

### ③本当の福祉社会をつくるために

#### 患者会はソーシャルアクションの役割

生活保護を受ける原因の圧倒的に多いのが、病気によって収入がなくなった例です。治療費、生活費、お金を借りた、といったことが続くと心苦しくなる。年金制度もありますが、病気になっても、今までどおりの生活ができなければ、頑張って治療に向かおうとしても向かえない。よりよい療育環境を自分たちでつくり、自分たちの体験を通して社会に働きかけようとするものです。療養生活、闘病を支える社会制度(福祉)の拡充をめざすソーシャルアクションの役目です。当事者が声を出すのがいいんですが、名前や顔を出すのを嫌がる傾向にあります。それはある意味、仕方がないのですが誰かがやりださないと進まないんです。当事者の人たちが訴えるから理解されるんですね。医療の面でも、どこにいても安心して



生活できる地域を作らなければいけないんです。どこにいても安心して暮らせるためには医療や行政だけ頼っていてもだめなんです。地域で声を出し自分の住んでいる町、村に住みながら病気をしても安心して暮らしやすい町にしていこうじゃないか、ということなんです。北欧ではそういう町があるんです。

#### 医療も患者団体と協働を目指して・・・

三重県の知事さんは、「新しい時代の公」と言って、いろんな人が一緒になって力を合わせて地域を良くして行くためにかわっていくことを進められていますが、たいへんすばらしいことだと思います。そういうことを目指さなければならぬ。医療でもそうです。大学の運営協議会に患者代表を出してもいいんじゃないかと思っています。私もある大学の倫理委員会に患者代表として出ていますが、行政と協働するだけではなく、医療と患者団体の協働も非常に大事だと思います。そういうのも目指していこうとしています。医療制度改革で盛んに「患者本位」「患者中心の医療」という言葉が使われていますがそれを行政に言われたくないんですね。「患者中心の」というのは、私たち自身が言う言葉なんです。患者が「そうしてほしい、そうするべきだ」という発言をするか、しないかなんです。そういう意味でせっかかないチームができていますから言ってみたらいいかがでしょうか。

難病患者が一人の人間として自立し、一人の国民として尊厳をもってこの国で暮らしていくために必要な社会の仕組み、制度をより拡充させていくことが大切です。そのための活動や学習、社会への働きかけ、社会的偏見や差別をなくするなど、あらゆる面にわたって「当事者」として声をあげていくことが大切です。医療の面においても、患者本位、患者中心の医療を確立することが大切です。医療従事者と患者・家族が対等に関係で共に病気に立ち向かう医療の確立をめざしましょう。

### 難病相談支援センターの役割

役割やイメージ図は配布資料にも掲載されていますので省略します。さまざまな相談の中で、脚光を浴びているのが、就労相談です。国の機関も就労、雇用という問題を取り上げていますが



北海道ではこのようにやってきました。「難病患者・障害者雇用・就労相談事業に関する協議会」を作り話し合っています。メンバーは「北海道保健福祉部疾病対策課・北海道保健福祉部障害者保健福祉部・北海道労働局職業安定部職業対策課・札幌障がい者就業・生活支援センター・北海道障害者職業能力開発校・北海道障害者職業センター・北海道中小企業同友会・美幌地域障害者雇用支援センター・(財)北海道難病連」です。

なお、現在、全国に設置されている難病相談支援センターの運営主体は、患者・家族団体18件(54.5%)、府県直営6件(18.2%)、医療機関5件(15.1%)その他となっています。三重県は、患者・家族団体が運営していますが、全国的にはまだ18件、54.5%しかありません。

### 難病をめぐる社会の動き

・混合診療の導入 ・医療区分—診断群別分類別包括評価の導入 ・特定疾患療養病棟入院料等の見直し ・「ハビリ」の日数上限設定(最大180日) ・入院居住費、食費の保険適用除外 ・高額療養費限度額の引き上げ ・療養病床の大幅削減

### 難病相談支援センターのあり方

・「行政」の相談ではなく「病院」の相談でないこと。  
 ・患者会、当事者の共感をベースにする相談が効果を生む。  
 ・「病気」の相談だけでは解決の道は見つけれられない。多くの制度、社会の理解を組み合わせる方向性を共に探る。  
 ・生きる力(患者力)を引き出す。  
 ・難病相談支援センターは「入り口」であり、「最後の砦」。  
 患者・家族の悩み、不安をしっかりと受け止めよう。  
 ・共に悩み、考え、共感し、そして手放す(自立)。  
 ・地域の社会資源として患者会と地域社会の認知をめざす。  
 ・行政の支援＝育成が大切。行政の安上りの下請けであってはならない。 ・「自立」が患者・家族を励ます。

特集

# わたしにとって、 患者会とは？

各団体においては、さまざまな課題がある中、工夫されて積極的に活動をされていますが、今回、各団体でリーダーシップをとられている5名の方に集まっていただき「わたしにとって患者会とは？」を話題に座談会を開きました。顔見知りの方々ですが、お互いの会の様子や考え方を知る機会になりもあり、和やかな雰囲気の中で話が進みました。

—まず、みなさん、会に関わることになったきっかけは何でしたか—

田中／嫁さんがやっていたが、嫁さんの仕事が忙しくなったのです。ようになったのです。



河原／支部を作りたくて日本で最初に支部を作った。2人から準備会をはじめました。

中西／総会に出るうち、役員の方が不自由なお体で活動してみえたので自分の体調も良くなり時間的に少し余裕ができたので手伝いたいと始めました。

佐々木／保健所であった難病相談に行ったとき入会し、役員交代の時期が来たときでしたが、1年は仕事をしながら会の役をしてきました。

西川／子どもが二人(重度と軽度)いたので、みんなに話すことで参考にしてみようと思ったのがきっかけです。

—役員になってそれまで気づかなかったことや自分自身が変わったなと思うことはありますか—

出席者

- ・全国膠原病友の会三重県支部長 佐々木幸子 氏
  - ・つぼみの会三重会長 田中 治正 氏
  - ・日本網膜色素変性症協会三重県支部長 河原 洋紀 氏
  - ・日本リウマチ友の会三重支部事務局長 中西 尚 氏
  - ・三重もやの会会長 西川 和子 氏
- 聞き手 「センターニュース」編集担当 北條 ます

西川／情報が少ない中でたくさんの情報が得られましたね。

田中／会員に対して何をしたらいいか、何をしてくれるのか考えるようになりました。



中西／自分自身が病気を正しく理解していなかったり「〇〇がいい」と聞くとすぐ使ったりしてしまうんです。結果はよくありませんでしたが・・・患者は主治医とコミュニケーションをしっかりとることが大切ですね。

佐々木／いろいろな方に出会い、まず病気の症状の多さに驚きました。また、それに対応するために勉強をしました。

—患者会は会員にとって大きな支えとなっていると思いますが、皆さんの会の特徴的な活動といえばなんでしょうか、紹介してください。—

中西／患者さんの一番関心の高いことは講演会、療養相談会で新しい情報を聞きたいということです。そこで、各地域で医師の理解と協力を得られるところから、ミニ講演会や療養相談会を行い、また、交流会や懇親会をしてお互いの親交を深めていくことを働きかけています。



河原／私のところは「QOLの向上」のための活動と便利グッズの紹介や白杖の訓練を各地で開いています。

西川／会報発行ですね。みなさん、会報を読

むことで、生き方や生活の仕方が参考になるようですね。

田中／親同士の交流をできるだけ多く持つようにしています。例えば、今年は、バスツアー「秋の紅葉狩り」などです。佐々木／会報を待っている人が多くて、会報だけで10年という人もいます。交流会には参加できないが、会報を楽しみにしているという方も多いので、発行を継続していきたいですね。

### —工夫、苦勞されている点は？—

佐々木／膠原病の場合会員の9割が女性です。男性の会員が少ないんです。

それで、男性も参加しやすいように工夫しています。奥さんも連れてきてもらうなどですね。年齢差がありますので、交流が難しいですね。

中西／講演会の開催場所の選定です。患者さんの交通の便利なところとなると限定されてきます。自分一人では出てこれないという方も多いので・・・

河原／それは、僕とこもそうやけど・・・

河原／苦勞しているのは、会員の増加がないということです。どうしたら会員が増えるか、なかなか増えないですね。

司会／現在、どのくらいの会員さんがいらっしゃるのですか？

河原／特定疾患受給者数の1/3しか会員になっていません。何とか、半分にしたいのですが・・・

西川／ええ、その割合はすごいですよ。1割というところではないですか？

中西／僕のところは、患者の数自体が多いですが、患者数の3%ぐらいですよ。

田中／私の会では、役員が忙しくてみんなと一緒に時間を確保しようと思うと、日程や時間調整が難しいですが、何とかやりくりしながら活動しています。それに、どこでもと思うけど、役員のなり手がなくとも苦勞しているところですよ。



### —伊藤たておさんの講演の感想を一言

#### お願いします—

河原／講演してもらった「3つの患者会の役割」を他でもあっちこちで話していると思っています。

西川／生活している普通の言葉で身近に感じるようき、ちっと話してもらい、いい啓発になりました。

佐々木／患者会のあり方や進め方は、当たり前のことだけど、実行しようと思うとなかなかしにくいなあと感じながら聞いていました。

### —ところで「あなたにとって患者会とは

#### 何ですか？—

河原／「うきわ」です。おぼれている人を助けるための物です。



佐々木／生活の一部です。

中西／私の場合は、仲間の輪を広げ、情報を得る手段ですね。

西川／ライフワークです。30年やっていますから・・・

田中／難しいなあ。当分やらなあかんし・・・。「今までお世話になったお返し」というところです。

### —最後に何かあれば言ってください—

佐々木／行政の方にお願いが・・・。元気な時には病気の方を訪問しなくてもいいのですが、病気が悪化されてからが心配です。支援が必要なのに会ともつながりのない方がいます。私たちの病気だけではなく、他でもそうだと思うのですが「訪問などの支援」をどこかがしなくてはと思います。でも、会ではなかなかそこまで出来ません。行政のシステムでできないでしょうか。

### —どうもありがとうございました。—

\*.....☆.....☆.....\*

# センター一周年・法人設立 記念行事ニュース

H. 18. 6. 4 (日)  
三重県津庁舎 大会議室  
各会議室 参加者162名

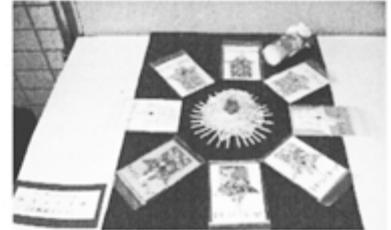
地域難病相談会・交流会



意思伝達装置設置コーナー



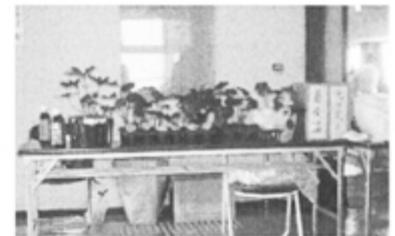
ふれあいギャラリー



団体の医療講演会



チャリティー募金・花・手作品



## 【来賓・祝電・メッセージ】(敬称略)

三重県知事 野呂昭彦 三重県議会健康福祉病院常任委員会委員長 吉川実 NPO法人秋田県難病連 理事長 高橋昇  
熊本県難病相談支援センター 所長陶山えつ子 NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会理事長 山田富也 岐阜県難病団体連絡協議会 会長 松田之利 全国難病センター研究会 会長 木村格 岡山県難病・相談支援センター所長 西井研治  
NPO法人滋賀県難病連絡協議会 理事長 森 幸子 NPO法人静岡県難病団体連絡協議会 理事長 野原 正平 特定非営利活動法人 大阪難病連 理事長 米山喙 参議院議員 高橋千秋 沖縄県難病相談支援センター NPO法人アンビシャス

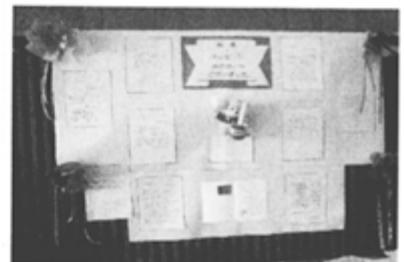
知事への17年度事業報告



## 【NPO法人三重難病連 理事紹介】

佐々木幸子 全国膠原病友の会三重県支部  
米田 拓也 日本てんかん協会(波の会)三重県支部  
河原 洋紀 日本網膜色素変性症協会三重支部  
北條 ます 三重心臓を守る会  
西川 和子 三重もやの会

各地からのメッセージ



# 05 センター事業報告

.....

## 1. 相談支援事業

1年間のセンターでの相談支援件数は、2191件、各患者会に寄せられる相談支援件数は、570件、計2761件になりました。センターからの支援やセンターに寄せられる相談の内容では、「センター登録」が897件、「学習会・交流会」が897件、「医療関係」が101件、「療養生活」77件、「会について」の問い合わせや案内が84件、「福祉制度」が75件「就労先がない」などの相談が38件ありました。

## 2. センター登録

患者会に入っていない方は、情報が少ないため一人で不安や悩みを抱え心細くなりがちです。そこで、センターでは、「地域難病相談会」、「疾患別学習会・交流会」などの行事の案内や情報、個別の継続した相談などができるよう、センター登録を進めてきました。保健所を通して、あるいは自宅からファックスで申し込みが相次ぎ1年間で897名の登録がありました。

## 3. 設立記念講演会

- 日時 '05. 9. 4(日) 13時~16時
- 会場 三重県津庁舎 大会議室
- 演題 難病患者を地域で支えるためには
- 講師 三重大学神経内科教授 葛原茂樹先生
- 内容 難病患者の様子、センター事業の紹介のほか、国際会議や交流推進の様子、とセンターに望むこと
- 行事 みんなの体操/地域難病相談会/センター見学/ふれあいギャラリー/チャリティ募金コーナー
- 参加者 165名
  - ・ 県の難病患者の状況が良く分かった。
  - ・ 病気を前向きに考えるようになった。
  - ・ 難病の捉え方、センターの役割、患者としての心構え、参考になりました。

## 4. 地域難病相談会(4回)

9/4 (165名)	津庁舎
11/27 (43名)	尾鷲庁舎
1/22 (107名)	松阪庁舎
2/26 (43名)	四日市社会保険病院
	計391名

## 5. 難病相談員研修会

年12回開催しました。患者家族が当事者の立場で行うピアカウンセリングのための研修です。さまざまな立場の方に講師を依頼し、福祉制度、申請手続き、介護保険、相談の心構えと実際、障害者の就労支援、ロールプレー、全国難病センター研修会報告、患者会からかかわりの現状、障害者自立支援法、大規模災害時の要支援者への対応、来年度のセンター事業(相談員からのアンケートを元に)、他県の取り組みについて(北海道・佐賀・熊本)の研修を行いました。難病相談員は研修を受けながら、毎週、火曜日と木曜日には、1名ずつセンターの事務所で相談支援業務を行って来ました。

## 6. 疾患別学習会・交流会

県内各地で63回開催され、延べ2525名が参加しました。各団体には、あらかじめ年度当初に開催内容に応じセンターから委託した事業です。地域難病相談会での参加人数も含まれていますが、各団体はマスコミ等にも積極的に働きかけ、県内各地で学習会や相談会、交流会を開きました。新聞やラジオ、テレビなどで案内や実施状況が放送されました。

## 7. 活動交流室利用

8月21日から3月末までの利用は58回、延べ451名が、会議やクリスマス会、会報の発行作業、研修会、交流会・相談会に活用されました。センターは土日とも利用でき、デジカメ、プロジェクターなどの借用もできました。

## 8. 患者会の育成支援

25回、7つの患者会の育成支援をし、その中で3団体が結成されました。

## 9. センタートフレット作成・HP開設運営

## 10. センターニュースNo.1~4発行

6月、9月、12月、3月、8ページで発行。

## 11. センター運営協議会(2回)

さまざまな立場の方14名に意見をいただきました。

# 06 センター事業案内

## 1. 相談支援事業

電話・メール・面接での難病相談支援員（月～金）、難病相談員（火・木）による相談です。医師による相談は行っていません。医療、福祉、生活、教育、就労などさまざまな相談にお応えします。数少ない難病の方々も、一人で悩まないでお電話ください。

難病相談員による相談は、患者家族によるピアカウンセリングです。年間101回行いますが、該当の疾病の相談日は限られていますので、一度お問い合わせてください。

相談時間は、月曜日から金曜日の9時から16時までです。地域に出かけて相談を受け付ける「地域相談会」もご利用ください。

なお、「心の相談（メンタル相談）」として、心理カウンセラーが面接カウンセリングする日も予定していますので、お問い合わせください。

プライバシーは厳守します。安心してご利用ください。

## 2. センター登録

昨年度に引き続き、特定疾患・小児慢性特定疾患のみなさまに、6月中旬、「センター登録」をおすすめする書類発送しました。患者会に入っていない方、情報が少ないため一人で不安や悩みを抱えている方にお勧めです。登録された方には「地域難病相談会」、「疾患別学習会・交流会」などの行事の案内や情報をお送りします。

登録申込書がない方は、センターか保健所にお問い合わせてください。登録は無料です。

## 3. 地域難病相談会(5回)

日時 6/4 (日)  
場所 県庁庁舎  
大会議室

日時 8/6 (日)  
場所 伊賀地域

日時 9/3 (日)  
場所 伊勢地域

日時 10/1 (日)  
場所 鈴鹿地域

日時 11/5 (日)  
場所 熊野地域

詳しくはセンターまでお問い合わせください。

## 4. 難病相談員研修会(3回)

年間3回予定。第1回は伊藤たてお氏の講演「患者会とは何か」を難病相談員研修と兼ねました。

## 5. 疾患別学習会・交流会

各団体が県内で実施している次のイベントが予定されています。

- ①医療講演会・相談会 ④歩行訓練
- ②研修会・勉強会 ⑤療育キャンプ
- ③交流会 ⑥相談会

## 6. 部屋の利用・本や機材の貸出

部屋は、事務室と隣り合わせですが、会議や会報の印刷などに利用可能です。本は150冊程度そろっています。1ヶ月間の貸し出しができます。デジカメ、プロジェクターや白い幕の貸し出しもできます。予約をしてからご利用ください。

## 7. 患者会の育成支援

年間を通して、育成支援の依頼や呼びかけがありましたら、センター職員やNPO法人理事が説明や相談を行います。「グループで話し合う」「少人数で年3回くらい」「すでに会はあるが加盟を検討している」など、その団体や患者の皆さんの意向を十分お聞きしながら支援を行いますので、ご一報ください。

## 8. ホームページの運営・更新

## 9. センターニュースNo.5～8発行

6月、9月、12月、3月発行予定。

## 10. センター運営協議会(2回)

センターの運営や事業について関係機関の代表者14名に意見を聞く協議会です。

## 12. 意思伝達装置の展示・紹介

センターでは意思伝達装置の展示をしています。希望すれば、業者からの説明があります。

## 13. センターボランティア募集

運営やイベントの活動のボランティア募集

## 06 紹介します！

### 難病相談員

難病相談員は、毎週火・木曜日にセンターで相談をするほか、各地で行う地域難病相談会で活動しています。皆様方の相談をお受けしますので、お気軽にご相談ください。

遠村 卓生 (SCD三重の会)	河合 武雄 (パーキンソンみえ)
佐々木幸子 (全国膠原病友の会三重県支部)	中東 真紀 (みえIBD)
森 美子 (全国膠原病友の会三重県支部)	佐藤 直樹 (みえIBD)
古市 祐子 (全国膠原病友の会三重県支部)	岩崎 理 (みえals)
田中 治正 (つぼみの会三重)	笠井 敬子 (みえals)
米田 拓也 (社・日本てんかん協会三重県支部)	西山 幸生 (三重県腎友会)
河原 洋紀 (日本網膜色素変性症協会三重支部)	北條 ます (三重心臓を守る会)
中西 尚 (日本リウマチ友の会三重支部)	須藤みつぎ (三重心臓を守る会)
伊藤 直子 (日本リウマチ友の会三重支部)	油島千恵子 (三重心臓を守る会)
村山 愛子 (日本リウマチ友の会三重支部)	西川 和子 (三重もやの会)
野田 里美 (日本リウマチ友の会三重支部)	丸山 典子 (三重もやの会)
宇野ヒサエ (日本リウマチ友の会三重支部)	丸山 聖子 (三重もやの会)

### 難病相談支援員

難病相談支援員は、月～金曜日までセンターに常勤し、さまざまな相談を受けています。また、各地の研修会・相談会等に出かけ皆様方の相談や支援をお受けしますのでお気軽にご相談ください。



西川 実穂 (センター所長)

みなさんこんにちは！  
わたしたちが難病相談支援員です。  
皆様の心の支えになれるよう、  
問題解決のお手伝いをいたします。  
センターをみなさんの集いの場に  
しましょう～♪♪ ワイワイと  
にぎやかな声をお待ちしています  
(\* ^▽^ \*)



神田 愛 (看護師)

### 三重県難病相談支援センター運営協議会委員

運営協議会では、センターの運営を円滑に行うために、次の関係機関の皆様にもさまざまな立場で委員になっていただき意見をお聞きする機会をもっています。年2回行われ、第1回運営協議会が7/27日(木)です。三重県医師会・三重県訪問看護ステーション連絡協議会・NPO法人三重難病連・三重県社会福祉協議会・三重県難病医療連絡協議会・三重県介護福祉士会・三重労働局・三重県ソーシャルワーカー協会・三重県都市福祉事務所・三重県ボランティア協会・三重県市町村保健師会・三重県保健所長会・三重県看護協会・三重県健康福祉部

# お知らせ・協力のお願い

## 三重県難病相談支援センター



### ●センター登録スタート! ●

登録は無料です。昨年度から登録されている方には、事業の案内をお送りしていますが、新たに登録される方を募集しています。

三重県難病相談支援センターに登録されると、当センターが実施する相談会や交流会等をご案内します。個人情報厳守します。登録ご希望の方は、「登録申込書」をお近くの保健所、センターへご請求ください。メールからの手続きもできます。

登録された方々や未組織の患者会の皆さんが新しい団体を作る動きもあります。ご希望があればそうした活動をセンター職員がサポートします。

### ●センターボランティア、大募集●

センターの運営や相談、受付、データ打ち込み、イベントのサポートなどを手伝ってくださるボランティアを募集しています。ご協力いただける方、ご連絡、ご紹介ください。

#### 【募集要項】

1. 限られた時間、日で結構です。
2. 交通費、活動費は無償です。
3. ボランティア活動の内容
  - ① 日常の運営サポート
  - ② 水曜日・金曜日スタッフ
  - ③ 催し物の受付、機材運びなどスタッフ
  - ④ センターニュースの編集スタッフ
  - ⑤ パソコン入力
  - ⑥ 電話の取り継ぎ
  - ⑦ 印刷・折り込み作業
  - ⑧ 心理カウンセラー、栄養士、看護師などの資格をお持ちの方など、皆様の得意分野で私たちの活動を支援していただければ幸いです。

### ●書籍、物品の寄贈のお願い●

#### 物品の提供について

患者会やセンターで活用できるデジカメ、印

刷機（A3が印刷できる）のほか、文具など何でも結構ですので「これは」と思うものがありましたら、お願いします。センターまでお知らせください。

#### 本の寄贈について

現在、センターには200冊の書籍、資料があります。患者家族が必要としている書籍がそろっているか・・・ということ、まだまだ充分ではありません。寄贈していただく本や資料がありましたら、センターまでお知らせください。

## 地域難病相談会

1. 日時 8月6日【日】

13時30分～

2. 場所 県伊賀庁舎7階

3. 内容

#### ① 医師による医療相談

膠原病 寺田医院 池田祐貴子先生  
リウマチ 上野総合市民病院副院長  
山崎 征治先生

#### ② 生活・療養・福祉相談

小児心臓病 難病相談員 北條  
もやもや病 難病相談員 西川  
全 般 難病相談支援員 西川・神田

#### ③ 就労相談

4. 無料

電話 059-223-5035  
FAX 059-223-5064

