

# センターニュース

三重県難病相談支援センター

NO.17

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10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

秋の気配が濃くなってきました。朝晩などは肌寒いほどです。  
インフルエンザも流行っておりますので、皆様ご体調にお気をつけて、秋を満喫してください。

## 尾鷲地域難病相談会開催

9月6日(日)三重県尾鷲庁舎で、地域難病相談会が開催されました。地域難病相談会は、毎年三重県内各地を巡回して行っている相談会です。

今年度は6月に津、7月に桑名で行い、尾鷲が第3回目になります。



新型インフルエンザへの注意が呼びかけられる中でしたが、合計45名のご参加をいただき、疾患ごとのブースに分かれて、相談を行いました。

今後は10月に松阪、11月に鈴鹿で予定しておりますので、お近くの方は是非ご参加下さい。詳しい予定は、最終ページに掲載しております。

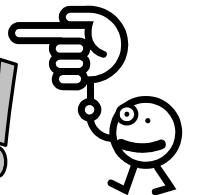


## 尾鷲地域難病相談会 参加団体・講師

三重大学医学部看護科 成人・精神看護学講座 教授 浦川加代子 先生  
名古屋経済大学 准教授/四日市社会保険病院 IBDセンター IBD 専任管理栄養士 中東真紀 先生  
尾鷲公共職業安定所 上席職業指導官 峪口まなみ 氏  
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(膠原病) つぼみの会三重(1型糖尿病)  
日本てんかん協会(波の会)三重県支部(てんかん) 日本網膜色素変性症協会三重支部(網膜色素変性症)  
みえ IBD(潰瘍性大腸炎・クローン病) 三重県腎友会(慢性腎臓病) 三重もやの会(モヤモヤ病)  
三重後縦靭帯骨化症患者友の会(後縦靭帯骨化症) 稀少難病の会 みえ(稀少難病)



# 就労支援業務を拡充しました!



三重県難病相談支援センターでは、今年6月から2名の専任の就労相談支援員を配置し、難病者の就労相談を開始しています。

難病者の方で、



社会に貢献したい!

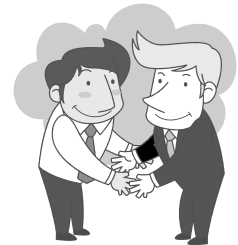
病気とつきあいながら仕事がしたい!



など、働く意欲のある方の、ご希望に応えられるよう相談者の方の立場に立って、誠意を持って就労支援を行っています。

今年度は、就労支援事業の充実、就労先の開拓を図るため

- ① 県内企業へのPR活動および就労依頼
  - ② 関連機関・団体とのネットワークの構築
  - ③ 「職業紹介責任者」の資格取得と就労支援活動のレベルアップ
- の3項目を計画し行動しています。



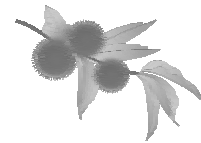
県内企業には難病に対するPR活動、就労依頼とともに今年4月から新設された中小企業の場合135万円の助成金が支給される「難治性疾患患者雇用開発助成金」の紹介も行い理解を深めてもらっています。

就労相談事業を開始してまだ3ヶ月ですが、次ページの就労チラシの県内関連機関・団体・医療機関などのご協力による配布、訪問先企業のご協力などがあり、就労相談件数は毎月対前月の倍増となっており、少しずつ手応えを感じています。



<平成21年6月~8月の相談件数の実績>

6月	7月	8月
6件	12件	28件



しかし、世間一般の雇用環境は悪く、難病者の雇用には、障害者の法定雇用率1.8%のような法律上の義務もなく、難病に対する不十分な理解などがあり、就労に関しては、厳しい状況になっているのが現状です。

まだ、就労相談事業として立ち上がったばかりで、課題も、学ぶべきことも多々ありますが、徐々に経験をつんで、相談者に満足と信頼を得られるように、誠実に努力して行きますので、皆様方のご指導、アドバイスを引き続きよろしくお願いいたします。





# 三重県乾癬の会

三重県乾癬の会が、NPO 法人三重難病連に加盟しました！

三重県乾癬の会は、平成 7 年の設立以来、乾癬に関する正しい知識を広め、明るい療養生活と社会生活を送るために、会員の親睦をはかり、乾癬の原因究明と治療方法の確立や社会的対策を促進することを目的に活動しています。

アットホームな行事を通じて、会員の方々の交流を心がけています。

## 活動内容

5月 総会及び学習懇談会 7月 夏の行事(海水浴＝黒こげになってみよう会)  
11月 秋の行事(学習懇談会) 3月 冬の行事(日帰り温泉旅行＝温泉も皆で入れば怖くない)

会報「ひまわり」不定期発行

日本乾癬学会等各種学会会場における患者会アピール活動

全国患者会との協力・連携

年会費 3000円(4月～翌3月)

乾癬とは…

皮膚に紅斑(こうはん)ができ、その上に乾燥した白い鱗屑(りんせつ)が厚く付着し、それがぼろぼろとはがれ落ちる皮膚の病気です。頭皮・肘・膝によくできます。乾癬は、ウイルスや細菌などによるものではないので、人にうつる心配はありません。



# 多発性硬化症患者会 設立

多発性硬化症(MS)の患者会が、三重県で発足することになりました！

今年度発足に向けて準備を進めてまいりました多発性硬化症の患者会の設立総会の日時が決まりました。多発性硬化症の患者様、ご家族の方は是非ご参加下さい。

日時：平成 21 年 11 月 8 日(日) 13:30～

場所：三重県難病相談支援センター

(津市桜橋 3 丁目 446-34 三重県津庁舎保健所棟 1 階)

内容：設立総会・講演会

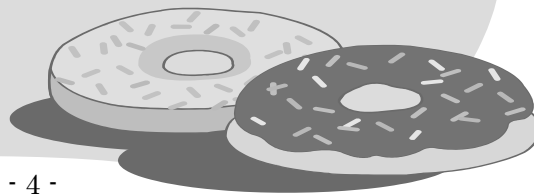
講師：市立伊勢総合病院 神経内科 副医長 山崎 正禎 先生

(※内容・講師等については、変更する場合があります。)

詳しくは三重県難病相談支援センターまでお問合せ下さい。

三重県難病相談支援センター TEL 059-223-5035/FAX 059-223-5064

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



# 平成21年度 鈴鹿・亀山地区居住介護支援事業所・ 介護支援専門員連絡協議会 第1回研修会 開催

平成21年8月7日、鈴鹿・亀山地区の介護支援専門員の資質向上と地域のネットワークの構築を図ることを目的として開催されている鈴鹿・亀山居住介護支援事業所・介護支援専門員連絡協議会研修会に当センター所長河原洋紀が講師として招かれました。「難病」をテーマに「三重県難病相談支援センターの活動と患者の思い」という題で講演を行い、当日は鈴鹿・亀山地区居住介護支援事業所・介護支援専門員連絡協議会会員、地域包括支援センター職員計101名の参加がありました。

センターでの業務内容や相談内容の説明を行ったり、三重難病連や加盟団体の紹介を行ったりしました。また、筋萎縮性側索硬化症の患者さんを例に出し、公的支援制度の三重県独自の取組みなどを紹介しました。

最後の質疑応答では、たくさんの質問や意見を頂き、センターにとって実りある研修会になったと思います。



# 平成21年度第1回三重県難病相談支援センター運営協議会開催

平成21年8月27日、三重県津庁舎において、今年度第1回目の三重県難病相談支援センター運営協議会が開かれました。この会議は、年に2回、当センターの運営について報告し、ご意見をうかがうものです。今回は12名の委員の方々にお集まりいただきました。

今回は平成20年度の事業報告、平成21年度の経過報告、就労事業についてなどが主な議題となりました。

今年度の協議会委員は、次の方々です。

橋上 裕 氏	三重県医師会
河原 洋紀 氏	NPO 法人三重難病連
成田 有吾 氏	三重県難病医療連絡協議会
東 昭宏 氏	三重労働局
西崎 巳喜 氏	三重県都市福祉事務所長連絡協議会
樋口 典子 氏	三重県市町村保健師協議会
藤田 せつ子 氏	三重県看護協会
奥田 美鈴 氏	三重県訪問看護ステーション連絡協議会
杉本 郁夫 氏	三重県社会福祉協議会
二神 文子 氏	三重県介護福祉士会
川口 恵生 氏	三重県医療ソーシャルワーカー協会
太田 満喜雄 氏	三重県ボランティア連絡協議会
加藤 充子 氏	三重県保健所長会
古本 重和 氏	三重県健康福祉部





## 21年度三重県難病相談支援センター疾患別相談予定表



各難病の相談員が、療養相談や生活相談をお受けします。  
 同じ病気の方々の悩みや様々な問題について、同じ立場で一緒に考え、問題解決のお手伝いをします。

受付時間 火曜日・木曜日 10:00～16:00  
 電話番号 059-223-5045(相談専用) / FAX 059-223-5064  
 メールアドレス mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp  
 面接相談 予約制です。事前にお電話ください。

### 疾患別難病相談予定表 (平成21年10月1日～平成22年3月31日の火曜日・木曜日)

SCD 三重の会 (脊髄小脳変性症)	12月17日(木)	2月4日(木)		
全国膠原病友の会三重県支部 (膠原病)	10月1日(木) 3月18日(木)	11月12日(木)	12月3日(木)	12月24日(木)
つぼみの会三重 (1型糖尿病)	11月10日(火)	1月26日(火)	2月23日(火)	
(社)日本てんかん協会三重県支部(てんかん)	10月8日(木)	11月19日(木)	1月21日(木)	
日本二分脊椎症協会三重支部 (二分脊椎症)	11月26日(木)	1月28日(木)	3月25日(木)	
日本網膜色素変性症協会三重支部 (網膜色素変性症)	10月27日(火) 3月2日(火)	12月8日(火)	1月12日(火)	1月14日(木)
日本リウマチ友の会三重支部 (リウマチ)	11月17日(火)	2月9日(火)	3月23日(火)	
パーキンソンみえ (パーキンソン病)	10月6日(火)	11月24日(火)	1月5日(火)	3月9日(火)
みえIBD (潰瘍性大腸炎・クローン病)	10月20日(火)	12月22日(火)	2月16日(火)	
三重県腎友会 (慢性腎不全)	3月11日(木)			
三重心臓を守る会 (心臓病)	10月15日(木)	12月15日(火)	2月2日(火)	
みえPBCの会 (原発性胆汁性肝硬変)	10月22日(木)	12月1日(火)	3月16日(火)	
三重もやの会 (もやもや病)	10月13日(火)	1月19日(火)	3月4日(木)	3月30日(火)
稀少難病の会 みえ (稀少難病)	10月29日(木)	12月10日(木)	2月18日(木)	
三重後縦靭帯骨化症 患者友の会(後縦靭帯骨化症)	11月5日(木)	1月7日(木)	2月25日(木)	

☆ 相談料 無料 ☆ 医師による直接の相談は行っておりませんのでご了承ください。

☆ プライバシーは厳重に守られますので安心してご相談ください。 ☆ 予定が変更する場合があります。

# センター職員紹介

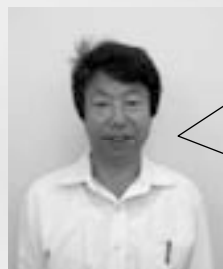
日頃、皆様からのご相談を聞かせていただいている、当センターの職員をご紹介します。  
 6月から、新しい職員が2名増えました。よろしくお願いいたします。

### ☆新職員☆

皆さん、こんにちは。  
 6月から、難病慢性疾患の方の就労担当としてお世話になっております。  
 少しでも皆さんの悩み解決のお手伝いができるよう頑張りますので、どうぞ宜しくお願い致します。  
 気軽にセンターへお越し下さい。お待ちしております。



本居 樹  
担当：就労



出口 敏弘  
センター次長  
担当：就労

皆さん、はじめまして！  
 就労支援担当に就かしていただいて3ヶ月が過ぎました。  
 人とのつながり、ネットワークの大切さがよく分かりました。  
 初心を忘れずに、努力して行きますのでよろしくお願いいたします。



センター所長  
河原 洋紀  
担当：センター業務全般



難病相談支援員  
黒川 知恵子  
担当：難病相談、患者会窓口



難病相談支援員  
山内 香菜子  
担当：難病相談、経理

患者会からのご案内！

# 講演会・交流会・催しのお知らせ

## 《三重後縦靭帯骨化症患者友の会》(後縦靭帯骨化症)

【医療講演会】

日時:10月11日(日) 13:30~16:00

場所:三重県津庁舎 6階 61会議室

内容:「脊椎内視鏡手術について」

四日市社会保険病院

整形外科 森下浩一先生

「Tadpole systemについて」

-新しい脊椎内固定具の開発-

三重大学 整形外科 笠井裕一先生

参加費:無料

\*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

## 《稀少難病の会 みえ》(稀少難病)

【相談会】

日時:10月18日(日) 13:30~16:30

場所:多度公民館

内容:ピア・カウンセリング ひとりで悩まないで

参加費:無料

対象:周りに同病の方がおられない患者ご本人  
・ご家族

\*問い合わせ\*

稀少難病の会 みえ

上田 TEL 0594-23-4302

## 《みえ als の会》(筋萎縮性側索硬化症)

【秋の交流会】

日時:10月22日(木) 11:00~15:00頃

場所:芸濃保健センター研修室

(津市芸濃町椋本6141番地1)

参加費:無料

\*問い合わせ\*

みえ als の会

藤波 TEL/FAX 059-226-4955

E-mail fujinami@ztv.ne.jp

山崎 TEL/FAX 059-227-9281

E-mail yamazaki1115jp@yahoo.co.jp

## 《三重県乾癬の会》(乾癬)

【秋の勉強会】

日時:11月12日(いい皮膚の日)前後

詳細未定

## 《つぼみの会三重》(1型糖尿病)

【医療講演会】

日時:11月15日(日) 13:00~

場所:三重県津庁舎 6階大会議室

内容:元気の出る講演会

大阪大学医学部付属病院

内分泌代謝内科医師・1型糖尿病歴20余年

黒田暁生先生

参加費:つぼみの会三重会員無料、会員外 1000円

\*問い合わせ・申し込み\*

つぼみの会三重

大久保 TEL/FAX 059-331-0756

浦野 E-mail hamuuran@hotmail.co.jp

## 《三重心臓を守る会》(心臓病)

【講演会・相談会】

日時:11月15日(日) 13:30~15:00

場所:四日市総合会館 3階会議室

内容:拡張型心筋症講演&相談会

「快適な日常生活のために」

大西内科ハートクリニック 院長 大西勝也先生

参加費:無料

定員:先着 40名

\*問い合わせ・申し込み\*

三重心臓を守る会

西村 059-255-4661

油島 059-229-2506

FAX 059-256-0802

## 《日本二分脊椎症協会》(二分脊椎症)

【学習会】

日時:12月13日(日) 13:00~16:00

場所:アスト津 県民交流センター ミーティングルーム

内容:青年の自立について(演題未定)

元日本二分脊椎症協会会長 鈴木信行氏

参加費:無料

定員:約 30人

\*問い合わせ・申し込み\*

日本二分脊椎症協会三重支部

岡田 TEL 0598-38-2306



# お知らせ

三重県難病相談支援センター

## ▼センターニュースの発行回数について

これまで年に4回お届けしてきた、このセンターニュースですが、予算面から発行回数を減少せざるを得なくなりました。

今年度からは、年に2度、秋と春の発行となります。申し訳ありませんが、ご了承下さい。

患者会の予定等は、三重県難病相談支援センターのホームページにも掲載し、随時更新しておりますので、そちらもあわせてご覧下さい。

・三重県難病相談支援センターホームページ  
<http://www14.ocn.ne.jp/~mienanby/>

## ▼21年度難病相談員研修会

三重県難病相談支援センターでは、相談員として登録していただいている方を対象に、年に3回研修会を行っています。

今年度の予定は、以下の通りです。

- 第1回 10月15日(木)13:30~15:00  
インフルエンザ対策について
- 第2回 11月19日(木)13:30~15:00  
障害者・難病者の就労について
- 第3回 12月17日(木)13:30~15:00  
障害者の福祉制度について

## 新型インフルエンザにご注意を！

三重県でも、新型インフルエンザが流行期に入り、9月1日に三重県新型インフルエンザ対策本部が再設置されました。

既に皆さんご存知かと思いますが、手洗い・うがいをこまめに行い、もし症状が出た際はマスクの着用、外出の自粛をし、人に咳やくしゃみをかけない”咳エチケット”を徹底して下さい。

また、今回の新型インフルエンザは、慢性の呼吸器疾患や心疾患などの基礎疾患をお持ちの方、妊娠中の方や乳幼児が重症化するリスクが高いと言われております。こうした方々は、かかりつけ医等に相談または早期受診・早期治療を心がけていただくようお願いいたします。

- 県内のインフルエンザ発生情報は下記ホームページをご参照下さい。

三重県感染症情報センター <http://www.kenkou.pref.mie.jp>

- 新型インフルエンザについてのご心配なことがありましたら

県庁健康危機管理室「インフルエンザ相談窓口」TEL：059-224-2339

もしくは、最寄りの保健所へご相談下さい。

# 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、開催している「地域難病相談会」。21年度は下記の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。

10月4日(日)

松阪地域難病相談会  
三重県松阪庁舎

11月1日(日)

鈴鹿地域難病相談会  
三重県鈴鹿庁舎



時間はいずれも13時30分~15時です。

**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](mailto:mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp)

