

三重県難病相談支援センター センターニュース

NO. 24

所在地＝〒514-8567 津市桜橋3丁目446-34
E-mail:mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp
平成24(2012)年3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

Rare Disease Day in Mie

レア

ディゼイズ

デイ

を開催しました!

去る2月29日に、イベント「Rare disease day (レア・ディゼイズ・デイ) 2012 in Mie」を開催しました。

Rare Disease Day (以下 RDD) とは、より良い診断や治療による希少・難治性疾患患者さんの生活の質の向上を目指して、2月最終日を「世界希少・難治性疾患の日」とし、スウェーデンで2008年から始まった活動です。

日本では2010年に東京で初めて開催されました。

RDD2012では東京だけではなく、全国各地で様々なイベントが行われました。三重難病連も昨年に引き続き、難病相談支援センターを会場としてイベントを開催。

今年のテーマは「みんなと、そして世界とつながる」です。

そのテーマに沿って、三重難病連ではインターネットとスカイプを使い、現在広島県の病院で病気と闘っておられる「稀少難病の会みえ」の会員の方と交信をしました。スカイプとは、無料で使えるTV電話のようなもので、カメラとマイクをパソコンに取り付けると、それでお互いの顔を見ながら会話ができます。それを使い、参加者全員で励ましの言葉をお伝えしました。

また、今年は東京会場である丸の内オアゾともインターネットで中継を結び、RDDの主催者である

PRIPTokyo(特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構)のスタッフの方々ともお話をすることができました。そのスタッフの方にパソコンの画面を通して東京の会場を案内していただき、カセット・プラントやメッセージ・スペースの様子、中には普通の車椅子に取り付けると電動車椅子になるという用具の紹介もしていただきました。

体は遠く離れていてもお互いの存在を身近に感じられる、そんなイベントになりました。

RDD公式HP

<http://www.rarediseaseday.jp/>



地域難病相談会

三重県難病相談支援センターは難病の方々の地域交流活動の推進や就労支援等の活動をしており、その一環として県内を年5箇所巡回して「地域難病相談会」を行っています。

24年度は下記の5箇所を予定しております。お近くにお住まいの方は、この機会にぜひご参加下さい。

時間 13:30~15:00 (受付は13:00から)

対象 一般、難病患者及び家族、保健福祉関係者



参加費 無料、事前申し込み不要でご参加いただけます

日時	場所
6月3日(日)	津地域難病相談会 三重県津庁舎
7月8日(日)	四日市地域難病相談会 四日市市総合会館
10月6日(土)	伊賀地域難病相談会 三重県伊賀庁舎
10月28日(日)	熊野地域難病相談会 三重県熊野庁舎
11月25日(日)	伊勢地域難病相談会 三重県伊勢庁舎

※都合により内容が変更になる場合がありますので、ご了承ください。



お問い合わせ先 : 三重県難病相談支援センター
津市桜橋3丁目446-34
TEL 059-223-5035
FAX 059-223-5064

主催 : 三重県
NPO 法人三重難病連



24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 059-223-5063
 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。事前にお電話下さい。

脊髄小脳変性症 (SCD 三重の会)	5月8日(火)	7月17日(火)	8月30日(木)	10月2日(火)
	1月8日(火)	3月5日(火)		
膠原病 (全国膠原病友の会三重県支部)	4月19日(木)	5月24日(木)	7月5日(木)	8月16日(木)
	10月4日(木)	11月22日(木)	12月20日(木)	1月17日(木)
	2月21日(木)	3月28日(木)		
1型糖尿病 (つぼみの会三重)	5月1日(火)	6月26日(火)	8月7日(火)	10月9日(火)
	12月18日(火)	2月5日(火)		
てんかん (社)日本てんかん協会三重県支部)	4月12日(木)	6月21日(木)	8月9日(木)	10月11日(木)
	1月10日(木)	3月14日(木)		
二分脊椎症 (日本二分脊椎症協会三重支部)	4月5日(木)	6月28日(木)	8月21日(火)	10月16日(火)
	1月15日(火)	3月19日(火)		
網膜色素変性症 (日本網膜色素変性症協会三重支部)	4月3日(火)	7月3日(火)	9月4日(火)	11月27日(火)
	1月22日(火)	3月26日(火)		
リウマチ (日本リウマチ友の会三重支部)	4月24日(火)	6月19日(火)	8月23日(木)	10月18日(木)
	11月29日(木)	1月31日(木)		
パーキンソン病 (パーキンソンみえ)	4月26日(木)	6月14日(木)	8月2日(木)	10月23日(火)
	11月8日(木)	1月29日(火)		
潰瘍性大腸炎・クローン病 (みえIBD)	5月29日(火)	7月10日(火)	9月11日(火)	11月13日(火)
	12月11日(火)	2月12日(火)		
慢性腎不全 (三重県腎友会)	6月5日(火)	9月27日(木)	2月7日(木)	
心臓病 (三重心臓を守る会)	5月15日(火)	7月12日(木)	9月13日(木)	11月15日(木)
	12月13日(木)	2月14日(木)		
原発性胆汁性肝硬変 (みえPBCの会)	4月10日(火)	6月7日(木)	7月31日(火)	9月25日(火)
	11月20日(火)	2月19日(火)		
もやもや病 (三重もやの会)	5月10日(木)	7月19日(木)	9月6日(木)	10月25日(木)
	12月6日(木)	2月26日(火)		
稀少難病 (稀少難病の会 みえ)	5月31日(木)	8月28日(火)	12月4日(火)	3月12日(火)
後縦靭帯骨化症 (三重後縦靭帯骨化症患者友の会)	4月17日(火)	6月12日(火)	8月14日(火)	10月30日(火)
	12月27日(木)	2月28日(木)		
乾癬 (三重県乾癬の会)	5月17日(木)	7月24日(火)	9月18日(火)	11月1日(木)
	1月24日(木)	3月21日(木)		
多発性硬化症 (MS TOMORROWS 三重)	5月22日(火)	7月26日(木)	9月20日(木)	11月6日(火)
	12月25日(火)	3月7日(木)		

- ★ 相談は無料です。
- ★ 医師による直接の相談は行っておりませんので、ご了承下さい。
- ★ プライバシーは厳重に守られますので、安心してご相談下さい。
- ★ この疾患別相談は、患者団体の相談員が担当します。



難病相談支援センター運営協議会

平成23年度第2回運営協議会が3月8日、津庁舎で開催されました。この運営協議会は年2回、難病相談支援センターの運営に関してご意見を頂く会議です。

今回は特に平成23年度ふるさと雇用再生特別基金事業（難病者の就労支援事業）での助成金が終了しますので、次年度からの就労支援について、様々な議論が繰り広げられました。

就労といったものは生活を支える上で非常にベースになるため、就労支援をなくす事は出来ないと言った意見や、他の機関と今以上に連携をしながら就労という切り口で新しい事にチャレンジしてほしいと言った提案が出されました。

その結果、平成24年度からも皆様のご指導・ご指示を仰ぎながらセンター事業として続けて行く事になりました。より一層皆様のお役に立てるセンターになれるよう、励んでいきたいと思えます。



SCD三重の会 交流会

H24年3月4日
三重県難病相談支援センターにて

3月4日(日)午後1時より交流会を行いました。当日は小雨模様の、少し肌寒い日になりましたが、たくさんの方が参加されました。

日常の暮らし方、リハビリの方法など、学ぶところが色々あり、大変勉強になりました。ある方は、食事は忘れてもリハビリは必ず行うなど、頭の下がる思いでした。症状には個人差はありますが、この病気に共通して言えることは、いかにリハビリが大切であるかということです。以前にも増して、よく分かりました。

また、お休みのところ難病相談支援センター所長さんにもお越しいただき、今後のセンターの関わり方等もお聞かせいただきました。



いつもお世話になっております、音楽療法士の山本佳子先生に、過分のご寄付をいただきました。紙面をお借りして、お礼申し上げます。有り難うございました。

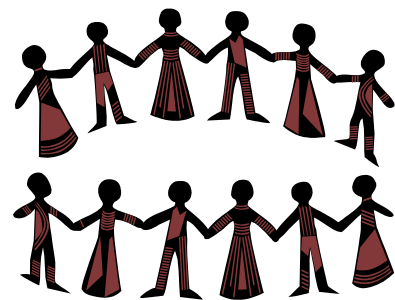
先生のオルガンに合わせ、限られた時間ではありましたが、昔懐かしい歌あり、童謡ありの、楽しいひと時を過ごしましたことに感謝いたしております。

今後も皆様と交流を深め、1人でも多くの方々の参加をお待ちしています。

季節の変わり目、くれぐれも御身大切にお祈りいたします。

SCD三重の会 山北 忠明・シズ子

第2回 三重難病連合同研修会



三重難病連の加盟団体が集まって行う合同研修会ですが、第2回目を下記の日程・内容で開催することが決まりました。今回はファイザー製薬株式会社様にご協賛いただきました。



H23.4月2～3日開催
第1回三難連合同研修会の様子

日時 平成24年4月14日(土) 13:00～16:00
場所 三重県津庁舎 6F 66会議室
(津市桜橋3丁目446-34)
講師 徳島大学大学院ヘルスバイオサイエンス研究部教授
白山 靖彦(しらやま やすひこ)先生
演題 『組織作りとその発展』
～楽しく患者会を運営するには
どうすればいいか、その秘訣を学びましょう～

前回の研修会も、学ぶことが多く、普段なかなかできなかった患者会同士の交流を持つことができ、参加者の皆さんには好評でした。今回もまた新しい知識や繋がりを得て、今後の患者会活動に活かしていけるようにしたいと思っています。

第3回筋無力症交流会 in 三重

あなたはひとりぼっちじゃない！

全国筋無力症友の会の存在をご存じですか？友の会は全国に26支部を有する筋無力症の患者会です。筋無力症の情報収集、機関誌の発行、医療講演会、交流会の開催、医療制度等患者をとりまく環境の向上を行政に働きかける等の活動をおこなっています。

全国で同じような思いで筋無力症と向き合っている仲間がいます。愛知支部は愛知・三重・岐阜三県で構成されております。『将来的に三重県内にも支部を』という思いで、過去2回の開催に引き続き、4月28日(土)に開催する予定となりました。自分ひとりだけでつらい思いをせずに気軽につどいに参加しませんか？

日時 2012年4月28日(土) 13時～16時

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)

参加費 無料

※参加ご希望の方は、4月23日(月)までに難病相談支援センターへご連絡下さい。
TEL 059-223-5035

患者会から

日本てんかん協会(波の会)三重支部 (てんかん)

昔からてんかんは、偏見や誤解の多い病気でした。それが原因で、就学や就労、結婚など様々な問題に悩みながら皆さん生活しておられます。しかし、この1年でさらにてんかんに対する世間からの風当たりは強くなっています。ご存じの通りに、てんかん患者による自動車運転の事故が相次いだからです。一部のルールを守らない方達によって・・・その結果、三重県でも特に就労面で不利な事が多くなっています。正しい知識を持ってルールを守れば、自動車運転も就労も可能なのですが。

このようなご時世ですが、患者さんやご家族にとって、少しでも役に立てる活動を行っていきたくと思っています。また、てんかんで悩んでみえる方がおられましたら、どうぞお気軽に声をかけて下さい。「悩んでいるのはあなたひとりではありません！」



日本網膜色素変性症協会三重支部 (網膜色素変性症)

患者として

小川 明美

RP(網膜色素変性症)患者として、自分が自分の病気に気が付き対面して、もう40数年が経ちました。50年に近づきつつあります。いくらか視力のあった頃よりも、今の方がケガをしなくなった・何事にも恐れなくなった・恥ずかしがらなくなった・出歩くことが多くなった・楽しいことが多くなった・友達もたくさん出来たという、「ええ？ 嘘！」 また、「そんなことあるの？」と不思議そうに言う人もありますが、ほとんど視力のなくなった今現在の方が気楽に暮らせるようになったと言えば強がるように感じられる人も多いのじゃないかと思います。

視力のない・見えない私でも、我が家では主婦としてしなければならないことは、それなりにしています。それらを全く出来ないのじゃないかと思っておられる人も多いのじゃないでしょうか？

今の福祉の手助けを受け入れることにより、全て快適に暮らせるということはありませんが、日常生活にはほぼ不自由なく暮らしています。たとえば、生活に必要な食料品や医療品、日常雑貨などの買い物はガイドヘルパーさんの手助けを受け買い求めることが出来ます。

また、通院・会合・習い事・友達との交流のためのお出かけもガイドしてもらい出かけることが出来ます。そして、ボランティアさん達の手をお借りして、歩かせてもらったり遊びに連れて行ってもらうことも出来ます。そしてホームヘルパーさんには家事援助として、手紙の読み書き・整理など、また家の内外の掃除や大きなゴミを集積場まで出してもらうことなどもしてもらえます。このように日常生活に必要なほとんどのことはヘルパーさんのお手をおかりして不自由なく暮らすことが出来ています。

患者会からのご案内!

講演会・交流会・催しのお知らせ

《パーキンソンみえ》(パーキンソン病)

【総会・講演会・交流会】

日時:4月15日(日)

13:30~14:10 総会

14:15~15:25 医療講演会

15:30~15:50 休憩&歌のリラックスタイム

15:55~16:30 患者家族・医療懇話会

場所:三重県津庁舎 6階大会議室

(津市桜橋3丁目446-34)

講師:ますずがわ神経内科クリニック 真鈴川聡先生

「パーキンソン病と日常生活」

参加費:会員無料、会員外500円/1家族

問い合わせ・申し込み

パーキンソンみえ 森寺 TEL/FAX 059-388-5008

《日本リウマチ友の会三重支部》(リウマチ)

【(社)日本リウマチ友の会三重支部第44回大会】

日時:4月29日(日・祝)13:00~16:00

場所:アスト津 4階アストホール

(津市羽所町700)

内容:講演・自具展示

講師:嬉野医院 副院長 堀木照美先生

「リウマチ内科外来の実際・病診連携も含めて」

ふじ社会福祉士事務所 代表 藤井由紀子先生

「かけがえのない人生のために今知っておくべきこと」

参加費:無料

定員:なし

問い合わせ・申し込み

リウマチ友の会 瀬川 TEL 0598-82-1346

《みえPBCの会》(原発性胆汁性肝硬変)

【交流会・総会・学習会】

日時:5月20日(日)11:00~15:00

場所:アスト津 3階ミーティング室B

(津市羽所町700)

内容:交流会・総会 11:00~13:30

学習会 13:30~15:00

講師:みえ消化器内科院長 垣内雅彦先生

「原発性胆汁性肝硬変・脂肪肝に対する

ベザトール SR錠の効果について」

参加費:無料

定員:25名

問い合わせ・申し込み

みえPBCの会 寺田 TEL/FAX 059-228-3378

《三重もやの会》(モヤモヤ病)

【総会・交流会・勉強会】

日時:5月27日(日)

10:30~11:30 総会

12:00~13:00 昼食&交流会

13:30~15:00 勉強会

場所:三重県難病相談支援センター 交流室

(津市桜橋3丁目446-34 三重県津庁舎)

内容:総会・勉強会「食に関すること」

講師:荻野智子さん

参加費:500円程度

問い合わせ・申し込み

三重もやの会 内藤 TEL 0595-66-0279

《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・前縦靭帯骨化症)

【平成24年度定期総会・患者家族交流会】

日時:5月30日(水)13:30~15:30(受付13:00~)

場所:三重県難病相談支援センター 交流室

(津市桜橋3丁目446-34 三重県津庁舎)

内容:定期総会・交流会

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 0596-22-2615

《つぼみの会三重》(1型糖尿病)

【総会・学習会】

日時:6月10日(日) 11:00~15:00

場所:三重病院研修棟

(津市大里窪田町357)

内容:「災害時にインスリンをどう打つか」

講師:三重病院 小児科 藤澤隆夫先生

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

《日本網膜色素変性症協会三重支部》(網膜色素変性症)

【総会・医療講演会】

日時:6月17日(日)

10:00~ 総会

13:00~ 医療講演会

15:00~ 交流会

場所:松阪市福社会館 2階会議室

(松阪市殿町1360-16)

講師:三重大学医学部附属病院 眼科 近藤峰生先生

問い合わせ・申し込み

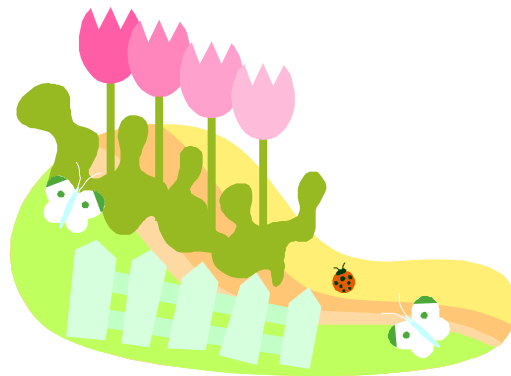
日本網膜色素変性症協会三重支部 小川

TEL 05994-3-2523



お知らせ

三重県難病相談支援センター



▼HAM(HTLV-1 関連脊髄症)について

三重県難病相談支援センターは、HAM(HTLV-1 関連脊髄症)の相談機関となっております。

この病気は難治性疾患克服研究事業(130 疾患)の一つとして指定されている病気で、HTLV-1 というウイルスに感染すると、稀に発症することがあります。感染者は全国で 108 万人と言われますが、大多数が健康に過ごされており、発症は数万人に 1 人程度です。感染力の弱いウイルスなので、人から人への感染は授乳による母子感染・性交渉・輸血などに限られ、通常の生活で感染することはありません。(1986 年以降は血液センターで検査が行われていますので、輸血による感染はなくなったと考えられています。)

症状としては、歩行時の足のもつれ、脱力感などの歩行障害や、排尿・排便障害が特徴です。

こちらの難病相談支援センターに資料等もございますので、もしご相談がございましたら、お気軽にご連絡下さい。

▼こころの相談 日程変更について

昨年度までは毎月第 2・第 4 木曜日に実施させていただいていた“こころの相談”ですが、都合により、4 月からは第 2 木曜日のみとなりました。

難病患者さんのこころのつらさ、悩みなどについて、専門の相談員が対応させていただきます。お気軽にご相談ください。



毎月第2木曜日 15:00~16:30
TEL 059-223-5035



▼難病相談支援センターにご登録ください

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/~miananby/>

三重県難病相談支援センター登録申込書

難病患者・家族のみならずへ

三重県難病相談支援センターへ登録された方、センターが実施する研修会や健康学習会、患者会等の活動に参加することができます。個人情報は厳格に管理いたします。

登録希望の方はセンター事務局(本県)にご記入の上、郵送またはFAXにて送付ください。センター事務局からメールでご返信いたしますので、ご確認ください。

※ 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/~miananby/>

氏名	姓	名	フリガナ	性別	年齢	職業	
住所	〒	市町村	番	号	丁目	番	号
電話番号	〒	市町村	番	号	分	号	番
FAX	〒	市町村	番	号	分	号	番
Eメールアドレス	[]で入力(例: 姓・名・フリガナ@ドメイン.ドメイン.ドメイン)						
同意・連絡先	個人用・家族用 () 個人用・家族用 () 個人用・家族用 ()						
連絡先	個人用・家族用 () 個人用・家族用 () 個人用・家族用 ()						
登録希望	希望する () 希望しない ()						

※この申し込み書は申し込み完了後、一週間程度で申し込みが完了した方へ送付いたします。届かなかった場合は、申し込み書の再送をお願いいたします。