



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://www14.ocn.ne.jp/~mienanby/>

平成24(2012)年12月発行

編集・発行＝三重県難病相談支援センター

## 平成24年度 地域難病相談会

三重県難病相談支援センターでは、毎年県内5ヶ所を巡回して地域難病相談会を開催しています。この相談会には、それぞれの地区の医師会と、様々な疾患の患者会の方に、相談員としてご協力をいただいております。

今年度は津・四日市・伊賀・熊野・伊勢の5ヶ所で開催させていただきました。各会場での来場者数は、以下の通りです。

	講師	相談員	一般参加者	合計
<b>津地域</b> 6月3日 三重県津庁舎	2	26	34	62
<b>四日市地域</b> 7月8日 四日市市総合会館	3	19	34	56
<b>伊賀地域</b> 10月6日 三重県伊賀庁舎	1	17	40	58
<b>熊野地域</b> 10月28日 三重県熊野庁舎	3	12	35	50
<b>伊勢地域</b> 11月25日 三重県伊勢庁舎	3	17	49	69
合計	12	91	192	295

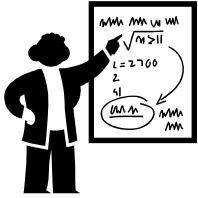
### ◆アンケートより◆

- ・皆さんと和やかに談話もでき、それぞれの病気の症状をお聞きしたり、自分の話をしたりして、ストレス解消になった。
- ・同じ病気の情報交換ができてよかった。
- ・このような病気にかかる人はあまり多くいないので、話し相手がいませんでしたが、皆様のお話を拝聴し、だいぶ気持ちの持ち方が変わりました。
- ・普段自分だけで悩んでいるより、お互いに話し合うことで十分参考になる。

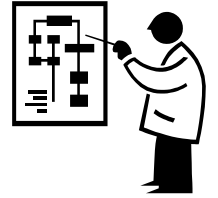
一人で悩んでおられる方は、ぜひ来年度参加をされてはいかがでしょうか？  
平成25年度の地域難病相談会は、津・桑名・尾鷲・鈴鹿・松阪の5ヶ所で開催する予定です。

日程が決まりましたら、またセンターニュースでお知らせいたします。





# 第1回サマースクール



三重県難病相談支援センターでは、8月の夏休みの時期に、看護師や理学療法士など、医療関係の職を目指す学生の皆さんを対象としたサマースクールを実施いたしました。これは、学生の皆さんに難病への理解を深めていただくとともに、実際に患者さんと交流をして、患者さんからの意見を聞くことをメインにしました。今回が初めての企画です。

今年度は難病の中でも患者数の多いパーキンソン病に焦点を当てて、制度や病気についての講義、患者さんとの交流会を行いました。



日時：平成24年8月4日(土)

13:30 ~ 16:30

場所：三重県津庁舎 6階 大会議室

内容：

難病に関する制度について

三重県健康づくり課

パーキンソン病について

三重大学医学部看護学科教授

三重大学医学部附属病院神経内科

三重県難病医療連絡協議会会長

成田有吾先生

患者との交流会

パーキンソンみえ

当日は県内9つの学校から128名もの学生さんと、19名の患者の方々にお集まりいただき、会場はいっぱいになりました。ボランティアの方にもお手伝いいただき、第1回のサマースクールは、盛況のうちに終わることができました。

## アンケートより抜粋

### 難病に関する制度について

- ・教科書に載っていること以外の内容も学ぶことができてよかった。
- ・難病に関する制度の存在は知っていたが、深くまでしらなかったため、ためになった。
- ・こんなにたくさんの難病があるとは思わず、びっくりした。色々な支援、事業とともに、難病に関して学ばなければならないと感じた。
- ・看護師も知っていなければならない知識だと思った。
- ・授業では簡単に習っただけなので、知れてよかった。



## パーキンソン病について

- ・今はまだ患者さんと接したことはないが、これから接する時は、今回学んだことを思い出しながら接していきたい。
- ・私が本を読み、考えていたパーキンソン病と、講義を聞かせていただいた内容とは少し異なり、私自身勉強不足だと思いました。
- ・講義でパーキンソン病の症状や、薬の重要性がよく分かりました。
- ・動画や画像もたくさんあり、実際の患者さんの様子も学ぶことができてよかった。
- ・教科書だけの知識に比べ、より現実的な内容を聞けて、今までの知識にプラスアルファで学べた。とても分かりやすかった。
- ・病気についてあまり理解していなかったため、今回のサマースクールはよい機会となった。
- ・症状の特徴と間違えやすい症状を分かりやすく説明してもらえてよかった。患者とのコミュニケーションの取り方について考えていきたいと思った。

## 患者との交流会

- ・実体験や患者さんの気持ちなどをきかせてもらって、すごくためになった。
- ・直接話を聞くことによって、パーキンソン病は自分が考えているより大変な病気であることを、とても感じました。
- ・貴重なお話が聞けてよかった。患者さんの医療者への希望、不満、本にない情報など知れてよかった。
- ・病名を周りの人に言いづらい人が多いようで、コミュニケーションをもっと取りたいのだなと分かりました。
- ・患者さんにとって患者会が心の支えになっていることがよく分かった。
- ・実際の患者とその家族が、どのように病気と関わっているかが分かって、よい経験になった。
- ・患者さんの生の声を聞くことができてよかった。実際の生活で使用しているアイデアなど、すごく参考になった。
- ・診察の時、医師と看護師から「早く」というような目で見られるのがストレスになるとおっしゃっていた。「ゆっくりでいいですよ」と、患者さんの気持ちが分かるような看護師になりたいと思った。
- ・患者さんの目線で話を聞くことで、新しい目線で考えることができた。



アンケートでは、これまでに難病患者と接したことがある学生さんは 25%と少なかったのですが、講義や交流会を通して、理解を深め、また更に学んでいただくための良いきっかけになったのではと思います。

「またサマースクールに参加したいと思いますか？」という設問では、90%の学生さんが「参加したい」と回答され、良い経験になった、当事者との交流をもっとしたいなどのコメントを多数いただきました。

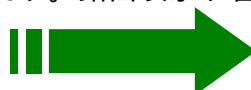
このサマースクールは、来年度以降もテーマを変えて実施していきたいと考えています。

# 三重おもいやり駐車場利用証制度



「三重おもいやり駐車場利用証制度」は、車いす利用者用駐車場等の適正な利用を進めるため、「おもいやり駐車場」を利用できる方を明らかにし、利用証を交付する制度です。

「おもいやり駐車場」は、この制度に協力いただいた施設（例：公共施設、商業施設、病院、金融機関等）に設置されている「おもいやり駐車場」の表示がある駐車場です。路面表示や看板などの表示があります。



「おもいやり駐車場」に駐車する際には、他の人からも分かるように、車内のルームミラー等に利用証を掲示してください。



利用証は、交付対象者が同乗する場合も使用できます。

## 利用証の交付対象者と有効期間（歩行が困難で、以下の基準に該当する方）

区 分		交付要件	有効期間	
障 が い 者	身体障がい	身体障害者手帳の等級が下記の等級であること。	5年 ※5年ごとに更新可	
	視覚障がい	1級から4級		
	聴覚障がい	2級、3級		
	平衡機能障がい	3級、5級		
	肢 体 不 自 由	上肢		1級、2級
		下肢		1級から6級
	乳幼児期以前の非進行性の脳病変による運動機能障がい	上肢機能		1級、2級、3級、5級
		移動機能		1級から6級
	心臓・じん臓・呼吸器・小腸・直腸・ぼうこうの機能障がい	1級、3級、4級		
	ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障がい、肝臓機能障がい	1級から4級		
知的障がい	療育手帳の障がいの程度欄「A」			
精神障がい	精神障害者保健福祉手帳の障がい区分「1級」			
要介護高齢者等	介護保険被保険者証の要介護状態区分「要介護1から5」			
難病患者	特定疾患医療受給者及び小児慢性特定疾患医療受給者			
妊産婦	産前4カ月から産後6カ月まで	産前4カ月から産後6カ月		
けが人	けがにより一時的に歩行が困難で、医師の証明書等により駐車場の利用に配慮が必要と認められる方。	必要な期間（更新を可とするが最長1年の範囲内に限る）		
その他	上記以外の理由により歩行が困難で、医師の証明書等により駐車場の利用に配慮が必要と認められる方。	最長5年（更新可）		

### 申請方法

県庁、県北勢福祉事務所、県保健福祉事務所、県障害者相談支援センターおよびお住まいの市役所・町役場にある申請窓口で申請できます。交付申請書に必要事項を記入の上、申請窓口へ提出して下さい。申請書と確認書類の内容を窓口で確認します。後日（申請から約2週間後）郵送で利用証が交付されます。

### 相互利用（相互乗り入れ）

三重県が交付した利用証を、同様の制度を導入している他府県の対象駐車場でも利用できる「相互利用（相互乗り入れ）」を実施しています。制度を導入している府県については、県ホームページでご確認ください。<http://www.pref.mie.lg.jp/UD/HP/pref/omoiyari-p/sougo.htm>

### 制度に関するお問い合わせは...

三重県 健康福祉部 健康福祉総務課 ユニバーサルデザイングループ

TEL：059-224-3349 / FAX：059-224-2275 / E-mail：ud@pref.mie.jp

URL：http://www.pref.mie.lg.jp/UD/HP/pref/omoiyari-p/

# 全国筋無力症友の会 三重支部が設立しました！



以前から交流会などを行ってこれ、設立の準備を進めてきてみえた全国筋無力症友の会 三重支部ですが、このたび無事に設立総会を終え、活動を開始することになりました。

設立総会・医療講演会は、下記の日程・内容で開催されました。

平成 24 年 11 月 17 日 (土)

13:00 ~ 設立総会

13:40 ~ 医療講演会

講師：名古屋市立大学 腫瘍・免疫外科学

教授 藤井義敬先生

演題：「重症筋無力症とその治療」

15:00 ~ 交流会



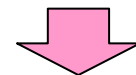
天気はあいにくの雨でしたが、患者・家族や三重県難病相談支援センターの職員など、合わせて 22 名が集まりました。終始なごやかな雰囲気の中で会は進み、講演会では患者からの質問も多く出て、日頃疑問や不安に思っていることを、ゆっくりと聞いていただけました。

また、交流会では自己紹介とともに各自の病歴などを話し合い、お互いに打ち解けた様子でした。

## 重症筋無力症とは？

末梢神経と筋肉の接ぎ目（神経筋接合部）において、脳の命令によって神経側から遊離される神経伝達物質（アセチルコリン）の筋肉側の受け皿（アセチルコリン受容体）が自己抗体により攻撃される自己免疫疾患です。全身の筋力低下、易疲労性を特徴として、特に眼瞼下垂、複視などの眼の症状をおこしやすいことが特徴です（眼の症状だけの場合は眼筋型、全身の症状があるものを全身型とよんでいます）。嚥下が上手く出来なくなる場合もあります。重症化すると呼吸筋の麻痺をおこすこともあります。

全国筋無力症友の会 三重支部に関するお問い合わせはこちらまで。



三重県難病相談支援センター

TEL 059-223-5035

FAX 059-223-5064

mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

# 患者会から

通常は2団体ずつの紹介ですが、今回はイラストでの投稿をいただきましたので、1団体のみの掲載とさせていただきます。

## 三重県腎友会 (慢性腎臓病)

～命と暮らしを守るために～

全腎協(社)全国腎臓病協議会結成時の行動をマンガで説明します。

●透析費用を工面するために、泣く泣く家や土地を売り払う人も多かった。

●家族(妻)の透析費用が高額になるため、仕方なく離婚をする夫婦もいました。

●透析治療を受けられる患者が選択され、自己負担のない社会保険本人で家族がいる働き盛りの人が優先されました。

透析に入る前

病室

良かったわね… 私は治療費が払えないから…

今度から透析を受けられることになったんです

離婚すれば、私は生活保護が受けられるはず、これ以上透析費用で迷惑をかけたくないの…

透析導入後

僕は全額保険で払ってもらえるけど…

あの女性はお金が払えずに亡くなったんだ…

●こうした惨状を受け、全国各地で腎友会が誕生しつづりました。

患者同士で お互い助けあいましょう!

富山 福島 愛知 兵庫 広島

●中央では、1971年6月6日、全腎協が誕生しました。

1971年に全国腎臓病協議会を結成

●厚生省や大蔵省(当時)に連日の陳情と要請行動を行いました。

全国腎臓病患者連絡協議会結成大会

どしゃ降りの雨の中、全国から250人の患者や家族が集まりました。

腎臓の早期発見・治療の改善を早急に実施してください!

●腎疾患対策関連予算を削ろうとした大蔵省との交渉では

あなたがソロバン玉一つ減らすだけで、どれだけの患者を殺しているかわかってるんですか!

全腎協がかかげた要求項目はこの4つです

- ① 人工透析費用を全額国庫負担にする
- ② 透析患者を身体障害者として認定する
- ③ 全国各地に腎センターを設置する
- ④ 長期療養者の治療費などを保障する

翌1972年に人工透析に更生医療が適用されることとなりました。

現在、47都道府県のうち、28都道府県で最低300円～10,000円の患者負担があります。三重県では、償還払いではありませんが、福祉医療費助成制度により、個人負担がありません。

●ついに1972年10月身体障害者福祉法にもとずき人工透析に更生医療(育成医療)が適用されることになりました。

これでみんな安心して透析が受けられる

ホントだね

よかったよかったです!

患者会からのご案内！

# 講演会・交流会・催しのお知らせ

《SCD三重の会》(脊髄小脳変性症)

【クリスマス会】

日時:平成24年12月15日(土) 13:00~

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)

内容:クリスマス会

講師:音楽療法士 山本佳子氏

参加費:無料

定員:たくさんのご参加をお待ちしています。

\*問い合わせ・申し込み\*

SCD三重の会 山北忠明

TEL 059-279-2661

《日本てんかん協会(波の会)三重支部》(てんかん)

【医療相談会・講演会】

日時:平成25年2月3日(日) 13:00~16:00

場所:未定

内容:静岡てんかん・神経医療センターの医師2名による相談

参加費:会員 無料 / 非会員 1000円

\*問い合わせ・申し込み\*

日本てんかん協会(波の会)三重支部 米田

TEL 059-348-0591

《つぼみの会三重》(1型糖尿病)

【冬の医療講演会】

日時:平成24年12月16日(日) 13:30~16:00(予定)

場所:三重県津庁舎 6階 大会議室

(津市桜橋3丁目446-34)

内容:1型糖尿病「治らない」から「治る」へ in 三重

講師:日本IDDMネットワーク理事長 井上龍夫氏

(株)大塚製薬工場研究開発センター特別顧問

国際医療研究センター・隣島移植プロジェクト研究アドバイザー

松本慎一先生

参加費:会員・家族 無料 / 会員外 1000円

定員:200名(先着順)

\*問い合わせ・申し込み\*

TEL/FAX 059-331-0756 大久保

E-mail hamuuran@hotmail.co.jp 浦野

《三重もやの会》(もやもや病)

《日本てんかん協会(波の会)三重支部》(てんかん)

【合同交流相談会】

日時:平成25年2月17日(日) 13:00~16:00

場所:伊勢市福祉健康センター

(伊勢市八日市場町13-1)

内容:合同交流相談会

参加費:無料

\*問い合わせ・申し込み\*

三重もやの会 内藤

TEL 0595-66-0279

日本てんかん協会(波の会)三重支部 濱口

TEL 090-8136-5878

《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)

【患者家族交流会】

日時:平成25年3月28日(木) 13:30~15:30

(受付は13:00から)

場所:三重県津庁舎 6階 66会議室

(津市桜橋3丁目446-34)

内容:患者家族交流会

参加費:無料

定員:30名程度

会員以外のご参加も歓迎しますが、整理の都合上、事前に会長まで連絡をお願いします。

\*問い合わせ・申し込み\*

三重後縦靭帯骨化症患者友の会 会長 嶋田忠彦

TEL 0596-22-2615

《日本網膜色素変性症協会三重支部》(網膜色素変性症)

【新春交流会】

日時:平成25年1月27日(日) 10:00~15:00

場所:松阪市駅前田町 肉料理 丸周(まるしゅう)

(松阪駅からタクシーで約10分 TEL0120-55-3165)

内容:障害年金のQ&A、松阪肉を食べながらの交流会、基金へのオークション

参加費:4000円

\*問い合わせ・申し込み\*

日本網膜色素変性症協会三重支部 小川正次

TEL 0599-43-2523



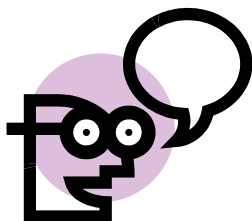
# お知らせ

三重県難病相談支援センター

## 就労相談チラシについて

今回、このセンターニュースの発送時に、就労相談のチラシを同封させていただきました。

当センターでは、難病・慢性疾患患者の方の就労相談も受け付けております。なかなか仕事に就けない、病気が原因で仕事を続けられない、職場に病気のことを打ち明けるべきか...など、お仕事でお悩みの方がいらっしゃいましたら、就労相談担当(TEL 059-223-5045)まで、お気軽にご連絡ください。



また、もし周りに就労相談をご希望の方がおられましたら、ぜひご紹介ください。

難病・慢性疾患患者の方の  
生活相談、就労相談を  
行っています。

病気とつきあいながら仕事したい  
社会貢献し自分らしさを発揮する場が欲しい  
病気のために職を失ってしまって悩んでいる  
今あなたの身体の具合はどうですか?  
病気や仕事のお悩みはありませんか?  
働く準備のお手伝いをいたします  
一人で悩まないでご相談下さい

まずは、お気軽にお電話、お問い合わせ  
対応はさせていただきます

新しい未来に向かって歩み出しましょう!!

- 相談日 / 月曜日～金曜日(土曜日、日曜日、祝日はお休みです)
- 相談時間 / 9:00～16:00
- 就労相談担当 **059-223-5045**

三重県難病相談支援センター

〒514-8567 津市梅郷3丁目446-34  
三重県津庁舎 保健所棟1階 (イオン津店の北、200メートルです)  
電話/059-223-5063 059-223-5035 fax/059-223-5064  
E-mail: mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp  
ホームページ: <http://www14.ocn.ne.jp/~mienanby/>



## 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、ご注意下さい。)

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/~mienanby/>

