



三重県難病相談支援センター

センター ニュース

NO.27



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 2 5 (2 0 1 3) 年 3 月 発行

編集・発行 = 三重県難病相談支援センター

Rare Disease Day 2013 JAPAN

「樹・稀」

2・28

世界希少・難治性疾患の日

～ 知る・つながる・ひろがるを合言葉に
生活の質向上を求めて ～

三重県難病相談支援センター / NPO 法人三重難病連は、本年も 2 月 2 8 日、「Rare Disease Day 2013 JAPAN (世界希少・難治性疾患の日)」を開催、公式に後援いたしました。

メインテーマは、「難病・障害は個性ではなく、能力である」です。

難病に負けず、障害に屈せず生き抜いている患者の「今」を USTREAM 放送・SKYPE 通信で広く発信し、市民・国民の皆さんへ、布いては世界中の人々に知ってもらう究極な機会と成りました。

お互いの自己紹介から始まった午前中の討論では、「難病は個性か？」の問いかけに、「難病を患っている事を隠してしまう」との懸念の声や、「周囲に打ち明け、協力を得ている」と屈託のないご意見をいただきました。

さて、皆さんはどうお考えになりますか？

午後は、東京駅・丸の内オアゾ会場からの「森の窓」企画です！東京、三重、佐賀、沖縄会場の 4 極をインタ ネット・スカイプ通信で精彩につなげて、双方向による対話・次世代コミュニケーションロボット OriHime 体験・西村由希子先端研助教、水谷幸司 JPA 事務局長との質疑応答を行いました。(つながった時の歓声たるや・・・)

障害者総合支援法の適用や、難病医療対策拡充などを評価する意見の一方、知的財産の帰属をめぐるやり取りの中では、「知財産と知財権の違い」、「知的財産を持っていることと、権利を行使することは別である」と指摘されました。また、「難病患者の情報が価値を持つためには、市場の評価を受けなければならない」といった厳しい課題も。

いずれにしても、主体足るべき権能(資格)を持っていることは間違いなく、この輪を更にひろげることが問題解決の糸口となるでしょう。



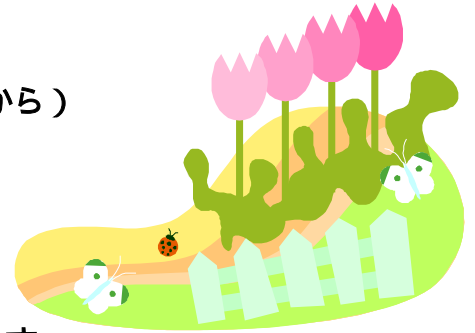
地域難病相談会

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。

25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

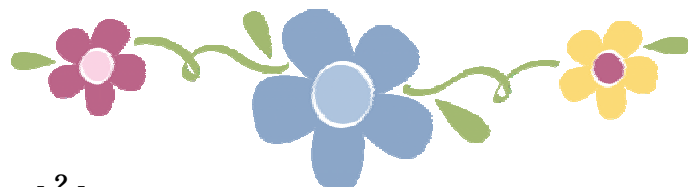
日時	場所
6月16日(日)	松阪地域難病相談会 三重県松阪庁舎
7月21日(日)	桑名地域難病相談会 くわなメディアライヴ
9月29日(日)	津地域難病相談会 三重県津庁舎
10月27日(日)	鈴鹿地域難病相談会 三重県鈴鹿庁舎
11月24日(日)	尾鷲地域難病相談会 三重県尾鷲庁舎

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。



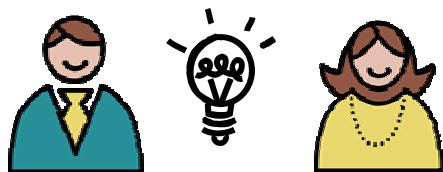
お問い合わせ先：三重県難病相談支援センター
津市桜橋3丁目446-34
TEL 059-223-5035
FAX 059-223-5064

主催：三重県
NPO 法人三重難病連



25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。

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)

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

スプリングスクール



三重県難病相談支援センターでは、平成24年8月に実施したサマースクールに引き続き、スプリングスクールを開催いたしました。

これは、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、難病への理解を深めていただくとともに、実際に患者の皆さんと交流を持ってもらうことで、色々なことを感じ、学びとっていただくという企画です。

今回は膠原病の中の強皮症についてのスクールを行いました。

日時:平成25年3月17日(日)

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

三重県健康福祉部健康づくり課
強皮症について

四日市社会保険病院

主任内科部長 佐藤良子先生

患者との交流会

全国膠原病友の会三重県支部の皆さん



今回は学生9名(ボランティア含む)、患者会会員15名の参加をいただきました。

少人数ではありましたが、密度の濃い、充実したスクールとなりました。

アンケートより抜粋

- ・患者様本人の本当の気持ちを聞くことができたので、自分が医療者としてどう関わっていこうか考える機会となりました。
- ・今まであまり勉強してこなかった難病のことだったので、このように詳しく勉強ができてよかったです。
- ・強皮症については教科書で読んだ程度だったが、とても分かりやすかった。実際の症例など見せてもらえて、患者さんの病気の受け入れの問題などもなるほどと思った。
- ・看護をするにあたって、難病の支援制度を理解しておかなければならないと分かった。制度はよく変わるので、アンテナを立てておく必要があると思った。
- ・人により症状が違うとお聞きし、色々とお話を聞いて、学校の授業では分らない事を知ることができてよかったです。
- ・なかなかこのような機会はないので、いい経験になりました。



第3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、春に開催している合同研修会も、今年で3回目を迎えようとしています。今回は、アステラス製薬株式会社様にご協賛いただきました。

今回の合同研修会は、下記の2日間にわたり、これから変わっていく障害者総合福祉法を中心に学ぶことになりました。

研修で知識を得るだけでなく、他疾患の患者会との交流を持つことで、お互いの患者会の運営にも良い刺激を受ける機会となります。今回もよい影響を受け合い、今後の患者会活動に活かしていけるよう励みたいと思います。

日時

4月13日(土) 13:30~

14日(日) 9:30~

場所

アスト津 アストプラザ4階 会議室2

講師

JPA(一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会)

事務局 宮永恵美氏

テーマ

「新制度について」



H24年4月14日開催 第2回三重難病連合同研修会の様子

難病相談支援センター運営協議会

毎年2回、難病相談支援センターの運営に関してご意見をいただく運営協議会が、今年度は8月30日と3月7日に開催されました。難病相談支援センターでの事業の実施状況や、これからの予定などを報告し、協議員の皆様にご意見をうかがいました。

今年度の協議員の方々は、下記の通りです。(敬称略)

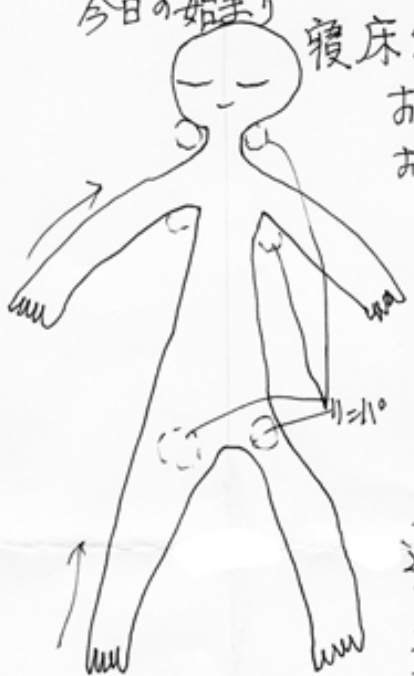
三重県医師会	橋上 裕
特定非営利活動法人三重難病連	西山 幸生
三重県難病医療連絡協議会	成田 有吾
三重労働局	西 勝美
三重県都市福祉事務所長連絡協議会	松井 一人
三重県市町村保健師協議会	石田 紀子
三重県看護協会	河村 かず子
三重県訪問看護ステーション連絡協議会	石原 美香
三重県社会福祉協議会福祉研修人材部	杉本 郁夫
三重県介護福祉士会	二神 文子
三重県医療ソーシャルワーカー協会	川口 恵生
三重県ボランティア連絡協議会	太田 満喜雄
三重県保健所長会	長坂 裕二
三重県健康福祉部	森岡 久尚



患者会から


みえPBCの会 (原発性胆汁性肝硬変)

今日の始まり



寝床体操 目がさめたら トイレをすまして寝床へ
お腹いっほい腹式呼吸…吸って吸って
お腹をふくらます、息を止めて牛足とお尻を
キョッとすぼめる。2,3秒で”も
いっほ息をはく”ため息でも良い♡
4,5回すましたら…片手づつ使って
リニアを上になぞる(できる方は足をコケ両手)
強くても弱くても!! 終わったら両手を頭の
上におひるのびるかきりのぼす、2,3回
赤ちゃんのようにね、2,3回お腹をすぼ合掌
退伸
できる日は腹筋 息を吸って止めて両足を上げる
2,3cmでも 息をはきはがらうでも 1,2,3,4,5.
3回~5回 終了
一日の終わりは自分流しに♡
生かされていることに感謝

伊勢の国より にほら



みえIBD (潰瘍性大腸炎・クローン病)

みえIBD患者交流会報告(2012年11月3日)

今回は、熊本IBD患者会の会長、中山泰男さん(クローン病)に来ていただき、「IBDと就労」についてお話していただきました。

参加者はスタッフを含めて40名ほど。中山さんの明るい雰囲気にもまれて、とてもなごやかな会になりました。また、長野県にある松本大学の健康栄養学科の学生さんの「栄養クイズ」があり、低脂肪のパンや魚、大豆製品の順位を当てるクイズでした。学生が食パンやロールパンになった楽しいパフォーマンスもあり、会場からは笑い声が絶えませんでした。ご参加していただいた皆様に、心より御礼申し上げます。

みえIBD患者会では、これからも気軽に参加できる雰囲気を大切にしていきたいと思っております。

(みえIBD患者会 事務局 中東)



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)

【定期総会・医療講演会】

日時:平成25年4月14日(日)13:30~16:30(12:30開場)

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:13:30~14:10 定期総会

14:15~15:25 医療講演会

「家庭でできるパーキンソン病のリハビリ」

鈴鹿中央総合病院 理学療法士 小林真人先生

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(意見交換会)

参加費:会員無料、会員以外500円/1家族

事前申し込み不要です。当日会場へお越し下さい。

問い合わせ・申し込み

パーキンソンみえ 森寺 TEL&FAX 059-388-5008

参加費:無料

定員:なし。どなたでも参加していただけます。

問い合わせ・申し込み

日本リウマチ友の会三重支部 瀬川

TEL 0598-82-1346

《三重もやの会》(もやもや病)

【第5回総会・学習会】

日時:平成25年5月19日(日)11:00~15:00

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:11:00~12:00 第5回総会(受付10:30~)

13:00~15:00 学習会(受付12:30~)

「食の重要性について」荻野智子氏

参加費:無料

問い合わせ・申し込み

三重もやの会 内藤 TEL&FAX 0595-66-0279

《日本てんかん協会(波の会)三重支部》(てんかん)

【支部総会・ビデオ学習会・交流会】

日時:平成25年4月21日(日)11:00~16:00

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:11時~12時 支部総会

13時~16時 ビデオ学習会と交流会

参加費:無料

問い合わせ・申し込み

日本てんかん協会(波の会)三重支部 事務局長

TEL 059-348-0591

《みえPBCの会》(原発性胆汁性肝硬変)

【交流会・総会・学習会】

日時:平成25年5月19日(日)11:30~15:00

場所:アスト津3階ミーティングルームB(津市羽所町700)

内容:11:30~13:30 交流会・総会(昼食持参)

13:30~15:00 学習会

「PBCの最新情報と医療相談」

三重大学中央検査部 消化器内科 杉本和史氏

参加費:無料

定員:なし

事前申込不要、当日参加歓迎

問い合わせ・申し込み

みえPBCの会 寺田 TEL&FAX 059-228-3378

《みえalsの会》(筋萎縮性側索硬化症)

【総会・交流会】

日時:平成25年4月21日(日)10:00~15:30

(9:30受付開始)

場所:三重県総合文化センター レセプションルーム

(津市一身田上津部田1234)

内容:午前 総会・10周年記念行事

他地区患者会より/設立当時を振り返って/

スライド紹介/記念講演

講師:三重大学名誉教授 神経内科医

葛原茂樹先生

午後 10周年記念演奏会 鈴鹿桜島小 リコーダークラブ

交流会

参加費:無料

午後の部からの参加も可能。お弁当持込可、

または注文を受け準備します。

問い合わせ・申し込み

みえalsの会 山崎 059-227-9281

藤波 059-226-4955

山中 059-322-9538

《三重心臓を守る会》(心臓病)

【医療講演・相談会】

日時:平成25年6月2日(日)13:00~15:00(受付12:45~)

場所:三重県津庁舎5階会議室

内容:「先天性心臓病手術後の成人期での再手術および

世界に発信する三重大学小児心臓外科」

講師:三重大学胸部心臓血管外科講師 小沼武司先生

参加費:無料

定員:先着30名(託児あります)

問い合わせ・申し込み

三重心臓を守る会 西村 059-255-4661

長谷川 059-229-1230

《三重後縦靭帯骨化症患者友の会》

(後縦靭帯骨化症・前縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症)

【定期総会・患者家族交流会】

日時:平成25年6月5日(水)13:30~15:30(受付13:00~)

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:平成25年度定期総会・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

- 7 - TEL 0596-22-2615

《日本リウマチ友の会三重支部》(リウマチ)

【日本リウマチ友の会三重支部第45回大会】

日時:平成25年4月29日(月・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、医療相談、自助具展

講演:「関節リウマチの治療~患者さんと共に」

講師:三井整形外科 院長 舘靖彦先生

お知らせ

三重県難病相談支援センター



平成25年4月から難病等の方々が障害福祉サービスなどの対象となります

平成25年4月に施行される障害者総合支援法では、障害者の範囲に難病等の方々が加わります。

対象となる方々は、身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービス等の受給が可能となります。

障害児・者については、障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業。
障害児については、障害児通所支援及び障害児入所支援。

対象者

対象疾患による障害がある方々。

(難治性疾患克服研究事業の対象疾患(130疾患)患者及び関節リウマチ患者)

手続き

対象疾患に罹患していることがわかる証明書(診断書又は特定疾患医療受給者証等)を持参の上、お住まいの市区町村の担当窓口へ支給を申請してください。

その後、障害程度区分の認定や支給認定等の手続きを経て、必要と認められたサービスを利用できることとなります。

【問い合わせ先】

詳しい手続き方法など

お住まいの市役所・町役場の障がい福祉担当窓口

制度改正に関すること

三重県健康福祉部障がい福祉課

059-224-2266

