

# 三重県難病相談支援センター センターニュース NO.29

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 26(2014)年 1 月 発行

編集・発行＝三重県難病相談支援センター



## 平成25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。

今年度は松阪・桑名・津・鈴鹿・尾鷲の 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
松阪地域 6月16日 三重県松阪庁舎	3	20	50	73
桑名地域 7月21日 くわなメディアライブ	3	16	52	71
津地域 9月29日 三重県津庁舎	2	18	29	49
鈴鹿地域 10月27日 三重県鈴鹿庁舎	3	18	41	62
尾鷲地域 11月27日 三重県尾鷲庁舎	4	13	25	42
合計	15	85	197	297

### ～～～アンケートより～～～

- ・色んな話が聞いてよかったです。
- ・とても心が癒されました。
- ・情報交換ができてよかった。セカンドオピニオンのように、別の先生の意見が参考になった。
- ・わからない不安から少し前進しました。
- ・いろいろな悩み、愚痴を聞いていただいて、元気が出ました。
- ・今後のことについて大変心配しておりましたが、元気に生活されている方を見て少し安心しました。
- ・同じ病を持つ人たちの経験談、現状など聞いて有意義でした。



もし一人で悩んでおられる方がいらっしゃいましたら、ぜひ来年度の相談会にご参加ください。平成 26 年度の地域難病相談会予定は、また次号のセンターニュースでお知らせいたします。

# 第2回 サマースクール

昨年初めて開催したサマースクールも、今回で2回目となりました。

このサマースクールは、看護師や理学療法士・作業療法士など、医療関係の職を目指す学生のみなさんを対象とした学生の皆さんに、難病への理解を深めていただくために開催しているものですが、今回は難病の中でも筋萎縮性側索硬化症（ALS）に焦点を当てて学んでいただきました。

当日は9つの学校から、合計37名の方にお集まりいただき、患者会やボランティアの方の協力もあって、とても有意義な1日となりました。

## アンケートより

### ●難病に関する制度について

- ・ 難病の制度について、学校で学ぶ機会はありませんでしたが、詳しくは知らなかったもので、今日分かりやすく説明があったので、良かったです。
- ・ 自分の住む地域で実際利用できる制度を知っておくことは、看護者として大切なことだと思うので、そういったことを知る機会を得られてよかったです。
- ・ 私たちがこれから難病患者と接するにあたり、その上で大事なことを学べたと思います。
- ・ 制度があっても利用できていない患者さんがいれば意味がないので、患者さん同士、家族の情報共有、医療機関からの情報提供が重要だと感じた。
- ・ 自分が知らないだけで、色々な制度が存在することが分かった。

### ●筋萎縮性側索硬化症の在宅介護について

- ・ 授業で学んだが、いまいちどんな患者なのか理解できなかったのですが、今回どういった経緯で在宅介護が進んでいったのか分かりました。周りの人の協力が必要で、みんなで患者を支えることが大切だと感じた。
- ・ ALSについて勉強していても、実際どう関わっていけばよいのか分からず、不安でした。今回、山中先生の体験を聞き、患者の気持ちを理解することが大切であることや、地域など協力を得て関わることの必要性を知りました。また、どう関わっていくのかがわかり、不安も少し解消されました。
- ・ 実際に患者さんと関わった上での在宅介護を紹介してもらったので、大変分かりやすかったです。とても参考になりました。
- ・ ALSは難病であり、患者数も限られるが、そのために難病について知らない人、医療者も多く、しっかり対応できる存在は重要だと感じた。
- ・ 授業で知識は少しあったが、より深く、医療現場・介護・看護の面から知ることができ、よかった。
- ・ 在宅看護でどんな方法があり、何が大切なのかを理解できた気がします。

日時：平成25年8月4日(日)

13時30分～16時40分

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
- 筋萎縮性側索硬化症の在宅介護について  
笹川内科胃腸科クリニック 院長  
みえ als の会 事務局  
山中賢治先生
- 体験学習(文字盤を使ったコミュニケーション)
- 患者会製作 DVD 鑑賞



## ●体験学習(文字盤を使ったコミュニケーション)

- ・私は伝わった時の達成感などを感じられ、手も楽しくできましたが、これが一生続くのだと思うと、やはり辛いと思いました。
- ・目線だけでコミュニケーションをとるのは難しく、患者さんも看護者側も疲労が大きかった。お互いにとって負担の少ない方法を選択することも必要であると感じた。
- ・相手が何を伝えたいのかということを探るのが難しかったです。
- ・目で文字を追い、意思疎通をするのはとても難しかった。鈴鹿病院にて見学をしたことがあります。鈴鹿病院にいる患者さんは、指で文字盤を指していましたが、それ以上に症状が悪化すると、目だけでしか伝えられなくなってくるので、その小さなサインを見逃さず、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いました。
- ・相手が何を伝えたいのか、汲み取ることが難しかったです。実際に患者の役もできて、患者がどんな気持ちでいるのかも体験できたのでよかったです。



## ●患者会製作 DVD 鑑賞

- ・患者の介護者側からと支援者側のどちらからもALS患者さんとの関わりを見られてよかった。やはり、支援者側からでは見られない視点を見られることは、よい経験となる。
- ・患者、家族からの視点、介護者からの視点でALS患者との関わり、現状について学ぶことができました。これから難病患者だけでなく、様々な在宅医療ですぐ患者と関わる機会があると思うので、このDVDでの学びを生かしていきたいと思いました。
- ・介護は身体的にも精神的にもつらいので、看護師はその苦痛を緩和することが大切だと思った。
- ・このDVDを見てもらって、難病のことがもっと知れわたるといいなと思いました。在宅療養の時の家族への負担も考えていかなければならないと思いました。
- ・ALSなどの難病の家族には、大きな負担が生じるが、そのために患者が生きることを諦めるということは、状況によって命が左右されるということであり、介護や看護が重要な役割を果たしていると感じた。
- ・積極的に生きることを選ぶ、難病を抱えながらもQOLを高めていくにはどうすればいいのか、その家族とどう向き合えばいいのか考えさせられる内容だった。



今回は、講師の山中先生以外にも、三重大学医学部看護学科の成田有吾先生、いせ在宅医療クリニックの遠藤太二郎先生にもご協力をいただきました。

当日のアンケート結果もおおむね好評で、「またサマースクールに参加したいと思いますか?」という問いには、97%の方が「参加したい」と回答してくださいました。

また、他の疾患についても学習したいというご希望もいただいておりますので、来年度以降もこのサマースクールは継続して実施していきたいと思っております。

ご存知  
ですか？

# 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、車いす使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ます。利用証は、交付対象者が同乗する場合も使用できます。

このおもいやり駐車場は、平成 25 年 11 月末現在で県内の 1,748 施設（3,602 区画）に設置され、利用証の申請数は 16,428 件となっています。

障がいをお持ちの方だけでなく、要介護の高齢者や妊産婦、難病患者（特定疾患医療受給者もしくは小児慢性特定疾患医療受給者）も対象となっておりますので、まだお持ちでない方は申請されてみてはいかがでしょうか。

## 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、申請窓口に提出して下さい。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。

本当に必要な方が利用できる  
駐車場をめざして

おもいやり駐車場利用証



有効期限 平成 99 年 12 月

No. A999999

三重県

## 三重県難病相談支援センター運営協議会

三重県難病相談支援センターでは、年に 2 回、センターの運営について協議員の皆さんに報告し、ご意見をうかがうための会議を開催しております。

今年度の第 1 回目は 9 月 5 日(木)に行われ、前年度のセンター事業や難病者の就労支援事業の実績と経過報告などについて話し合いが行われました。

今年度の協議員の皆さんは、下記の通りです。（敬称略）

三重県医師会 理事 橋上裕  
特定非営利活動法人三重難病連 副会長 西山幸生  
三重県難病医療連絡協議会 会長 成田有吾  
三重労働局 地方障害者雇用担当官 西山聡  
三重県都市福祉事務所連絡協議会 会長 伊藤誠一  
三重県市町村保健師協議会 理事 太田ちさ  
三重県看護協会 常任理事 河村かず子  
三重県訪問看護ステーション連絡協議会 理事 中津佳子  
三重県社会福祉協議会 社会福祉研修センター長 杉本郁夫  
三重県介護福祉士会 理事 中世古佳孝  
三重県医療ソーシャルワーカー協会 理事 川口恵生  
三重県ボランティア連絡協議会 幹事 太田満喜雄  
三重県保健所長会 所長 長坂裕二  
三重県健康福祉部 医療政策総括監 佐々木孝治



# 第1回相談員研修会



難病相談支援センターでは、相談を受ける相談員のスキルを向上させるため、毎年3回、相談員研修会を行っています。第1回目は、個人情報の保護について学びました。

「個人情報保護」という言葉の持つ意味は個人の解釈により異なると思いますが、昨今の行き過ぎた解釈により、守られる側と守る側の過剰な反応が災いしているように思われることもあります。

例えば、守られる側の誤った権利の主張が講じて、いわゆるクレーマー族が増えてしまい、色々な表現方法やイベント等が平凡化したり縮小したりしていくことを見受けることもあります。また、守る側の問題として個人情報保護条例向けの対策文章や注意事項に重きを置いてしまい、本来の主目的がおざなりになっているのではないかと思われることも少なくありません。

このような危惧を抱きつつ本日の研修を受講しましたが、目的の説明の中で、個人情報保護法とは保護だけではなく、個人情報の有用性にも目を配ってくださいとお話がありました。この保護と有用性のバランスが大事であるとの事ですが、何事も行き過ぎは問題であると確信した次第です。また、この個人情報の保護はデリケートな問題でもありますので「個人情報をしっかり守る」という姿勢を示し、実行して行くことの大切さを改めて学ぶことが出来ました。

日時:平成25年12月11日(水)13:30~15:00

テーマ:個人情報保護について

講師:三重県戦略企画部情報公開課 松崎由枝氏

参加者:患者会相談員14名

難病相談支援センター職員4名

## ピアサポートの必要性

三重県難病相談支援センター  
所長 河原 洋紀

三重県難病相談支援センターでは、難病に悩む患者や家族から、毎日、数多くの相談が寄せられますが、私のような難病の患者本人も、その相談を受けることがあります。同じ立場の人が、同じ立場で悩む人の相談を受ける、それをピアカウンセリングといいます。そこで、今回はピアカウンセラー（相談員）とピアカウンセリング（相談方法）について少しお話しします。

アメリカでは1960年の半ばに自立生活運動がはじまりました。自立生活運動は、障害を持つ当事者自身が支え合って、平等に社会参加していくことを目指しています。

障害を持つ人が何を求めているか？ 何を考えているか？ そして何をしてほしいのか？

それらを障害を持たない人は、理解しにくいのではないかと。同じ障害を持つ人が支え合ってさまざまな問題に取り組んだほうが解決につながりやすいのではないかと、ということからこの運動が始まったのです。

その中で、一番注目されたのがピアカウンセリングです。「ピア」というのは「仲間」という意味です。同じ障害がある人、同じ病気に悩む人たちが、対等な立場で相談に乗れば、同じ苦しみ同じ痛みを持つ人たちのことをよく理解ができ、また相談している側も、悩みを理解してもらいやすいのではないかと。このことで、ピアカウンセリングが発達していきました。同じ障害を持つ人、同じ病気を持つ人同士なら、より心を開き、信頼を寄せて、その中に入っていくことができる。これはとても重要なことです。同じ立場、同じ環境にある人こそ、より親身になって新たに同じ悩みを抱えた人たちの相談に乗れるのではないのでしょうか？ 同じ体験をしていることから、悩みをより具体的に理解でき、相談員自身がモデルケースとして実体験を話すことができ、またその病気がこの先どうなっていくかという将来像を示唆することもできます。

そして最も重要なことは、相談員自身がいつも輝いていれば、相談に来た人は、自分の病気に対して悲観的になることなく、安心感を持つことができるということです。

同じ病気の人が、相談する側からされる側になる。それがピアカウンセリングです。今、難病に悩んでいる方も、近いうちにぜひ、相談員として同じ病気の人々のピアカウンセラーになっていただきたいと思っています。

# 患者会から

## 三重もやの会

(もやもや病・ウィリス動脈輪閉塞症)

この病は、基本的に進行性の病気で、発症年齢が低いほど重い場合が多く“早期発見・早期治療”に結びつけられるように活動し、また病気について正しく認識し、情報交換や患者同士の経験を話し合う事で日常の不安や悩みを少しでも減少していただきます。

◎情報交換ができる交流会の大切さ

◎勉強会で病気の理解

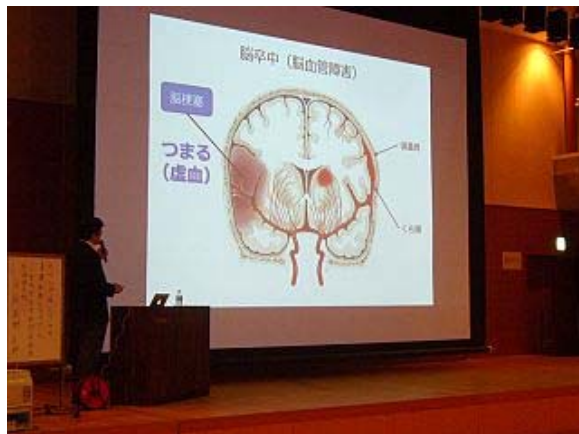
◎相談先を知らせること等を実施してきた活動内容

をモットーに、病気や日常生活での悩み事・就職先や社会への復帰、結婚、出産等、個々の相談にのる事は、もちろん！ 患者会が元気で明るく楽しく成り立つように、年に数回イベントを開催しています!!

また、今年度より、患者である子供が学校でのびのびと生活できるようにと学校関係者を対象とした研修会を開催しています。(写真)

ちなみに次回のイベントは・・・☆講師と一緒にミニランチ会☆

26年2月20日(木)11:00～ 津で荻野智子氏を招き「食について」の楽しいお話を聞きながら、お食事会を開催致します。



## 日本二分脊椎症協会三重支部

(二分脊椎症)

二分脊椎症は、本来ならば脊椎の管の中にあるべき脊髄が脊椎の外に出て癒着や損傷しているために起こるさまざまな神経障害の状態を言います。発生部位により、症状には重度から軽度まで個人差が大きいです。発生部位から下の運動機能と知覚の麻痺により、車いす・補装具等の使用、排泄障害に対する導尿、摘便、浣腸、洗腸等の対処が必要となり、日常生活上の身体管理が必要不可欠で、同時に大きな課題となっています。

わが子の健やかな成長を願う顔見知りの親の集まりを起点とし、平成3年より全国組織の三重支部として活動しています。ネットによる情報社会化により医療や療育の情報が得やすくなり、近年の支部活動は低調になっています。

しかしながら、逆に生身の人と人とのつながり、生の声を求める人たちもいます。難病相談支援センターの地域相談会に、少数ではありますが、会員ではない二分脊椎症児の新米ママやパパが、子供の将来に不安を感じ、症者本人や先輩親の経験を聞きにみえます。

あまり知られていない二分脊椎症の患者さんや家族のために、少しでも役に立つことがあればと、微力ながら活動を続けています。それが、先輩親のみなさんにお世話になった私たちにできるご恩返しだと考えています。

医療の進歩や行政の福祉施策の充実に期待し、これからも、難病相談支援センターさんのお力を借りて、支えあっていこうと思います。

今後とも、どうぞよろしくお願ひいたします。



患者会からの  
ご案内!

# 講演会・交流会・催しのお知らせ

## 《日本てんかん協会(波の会)三重支部》(てんかん) 【交流会】

日時:平成 26 年 1 月 26 日(日) 11 時現地集合  
場所:アピタ四日市 1 階 パパゲーノ四日市  
(四日市市安島一丁目 3 番 31 号)  
内容:イタリアンバイキング料理を楽しみながらの交流会  
参加費:食事代実費  
定員:なし  
\*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  
FAX 059-348-0591  
E-mail pakipaki@pop21.odn.ne.jp

## 《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 26 年 1 月 26 日(日)9:40~15:00  
9:40 に桑名駅 JR 側改札口に集合  
場所:清寿司本店  
(桑名市桑名 476-82 桑名駅徒歩 5 分)  
内容:研修会、昼食、懇親会  
「全盲でも使いやすくなったらくらスマートホン2の説明と実演」  
講師:富士通 川崎氏  
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  
TEL 0599-43-2523

## 《日本リウマチ友の会三重支部》(リウマチ) 【医療相談会】

日時:平成 26 年 2 月 1 日(土) 14:00~15:30  
場所:伊勢リウマチハンドクリニック  
(伊勢市勢田町字車沖 569-2)  
講師:伊勢リウマチハンドクリニック 院長 松本衛先生  
内容:専門医による医療相談  
参加費:無料  
定員:なし  
\*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) 【お食事会】

日時:平成 26 年 2 月 20 日(木)11:00~  
場所:菜食健美おさむ  
(津市大門 29-18)  
講師:荻野智子氏  
内容:ミニランチ会  
参加費:1000 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)

### 【交流会】

日時:平成 26 年 3 月 28 日(金) 13:30~15:30  
場所:三重県津庁舎本館 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  
会員以外の方の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  
TEL 0596-22-2615

## 《パーキンソンみえ》(パーキンソン病)

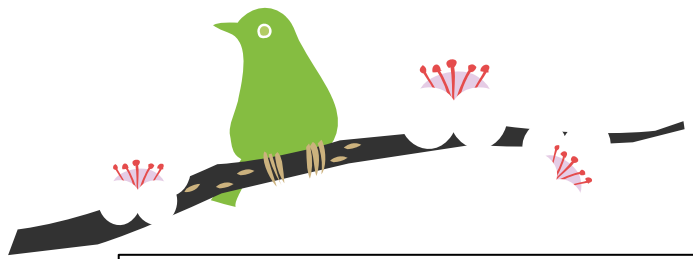
### 【第 9 回定期総会・医療講演会】

日時:平成 26 年 4 月 27 日(日)13:30~16:30  
場所:三重県津庁舎本館 6 階 大会議室  
(津市桜橋 3 丁目 446-34)  
内容:パーキンソン病のリハビリと訪問看護リハビリについて  
講師:訪問看護リハビリステーション桜 理学療法士  
寺島秀幸先生  
参加費:会員無料、会員外 500 円  
定員:なし  
\*問い合わせ・申し込み\*  
パーキンソンみえ 森寺 TEL 059-388-5008



# お知らせ

三重県難病相談支援センター



## ▼今後の疾患別相談予定

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。今年度1月以降の予定は、下記の通りです。

受付時間 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)	1月14日(火)	
膠原病 (全国膠原病友の会三重県支部)	1月28日(火)	3月11日(火)
1型糖尿病 (つぼみの会三重)	2月6日(木)	
てんかん (社)日本てんかん協会(波の会)三重県支部	1月16日(木)	3月13日(木)
網膜色素変性症 (日本網膜色素変性症協会三重支部)	2月4日(火)	
リウマチ (日本リウマチ友の会三重支部)	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)	2月27日(木)	
潰瘍性大腸炎・クローン病 (みえIBD)	2月18日(火)	
慢性腎不全 (三重県腎友会)	3月6日(木)	
心臓病 (三重心臓を守る会)	2月13日(木)	
原発性胆汁性肝硬変 (みえPBCの会)	2月25日(火)	
もやもや病 (三重もやの会)	3月4日(火)	
稀少難病 (稀少難病の会 みえ)	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)	3月18日(火)	
乾癬 (三重県乾癬の会)	2月20日(木)	
多発性硬化症 (MS TOMORROWS 三重)	3月20日(木)	
筋無力症 (全国筋無力症友の会三重支部)	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。

## ▼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。**

病気とつきあひながら仕事したい  
 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いる  
 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

※必ずはお電話にお電話、お問い合わせ  
 秘密は厳守いたします

**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 津市桜橋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/>