

# 三重県難病相談支援センター

# センターニュース

NO.30

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3月発行

編集・発行＝三重県難病相談支援センター

## 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、意見を伺う会議を設けております。

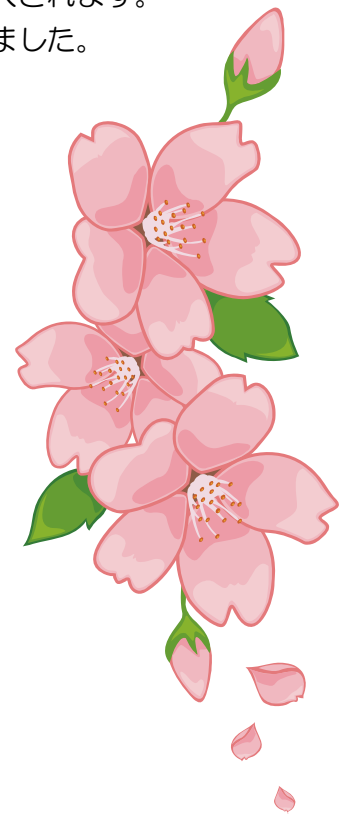
今年度は9月5日と2月27日に行われ、昨年度及び今年度のセンター事業や就労相談事業の実績と経過報告、27年1月1日から施行される新しい難病対策などについて話し合いがされました。

27年度からは助成対象の難病を現行の56疾患から300くらいに拡大されます。

大きく変わる難病対策について、それぞれの立場から沢山のご意見を頂きました。

今年度の協議員の皆さんは、下記の通りです。

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  
三重県市町保健師協議会 理事 太田ちさ  
三重県看護協会 専務理事 柳川智子  
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 主査・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  
(順不同 敬称略)





# レア デイジーズ デイ Rare Disease Day 2014 in Mie

(世界・希少難治性疾患の日 三重会場)

希少・難治性疾患に苦しむ患者さんは世界中にいます。それにもかかわらず、患者数が少なかったり、病気のメカニズムが複雑だったりするために、治療薬や診断方法の研究開発がほとんど進んでいない例もあります。

Rare Disease Day とは、希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、毎年2月の最終日に世界中で開催されるイベントです。

2008年にスウェーデンで始まり、翌2009年には世界30カ国が参加、2010年から日本でも開催されるようになりました。

三重難病連でも、このイベントに2011年から参加しています。今年は下記のようなプログラムで開催し、難病患者さんやそのご家族、難病患者さんの治療にたずさわっておられる医師の方など、合計28名の参加がありました。

- 10:00～ 患者の声を世界へ (Ustream でインターネット配信)  
テーマ「みんなと共に歩む。共生」
- 11:00～ 難病医療連絡協議会の役割 -難病患者支援体制の構築に向けて-  
三重県難病医療連絡協議会 難病医療専門員(看護師) 中井三智子氏
- 13:00～ RDD2014 in 東京の様子をインターネットで中継  
テーマ「よりそう～WE walk together with YOU～」
- 14:00～ 地域連携企画 東京・福岡・鹿児島とスカイプ中継 (インターネット通話)  
各地の様子や体験談、情報交換等
- 14:30～ 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) とスカイプ中継  
事務局長 水谷幸司氏、国際交流部 西村由希子氏  
テーマ「海外の難病制度について」  
「TPP 成立に伴う影響」  
「難病制度改正の最新情報」



このイベントにはどなたでもご参加いただけます。  
来年はあなたも参加してみませんか？  
今後の予定は、難病相談支援センターのホームページでも  
ご案内していきます。  
<http://www14.ocn.ne.jp/~mienanby/>



## RDD in Mie を企画・参加して…

2・28日、「RDD（レア・ディジーズデイ、世界・希少難治性疾患の日）2014」、難病の日の朝を迎えた。

三重県難病相談支援センター・NPO法人三重難病連は、2011年の初参加以来、今年で4年連続の開催になります。参加する都道府県は、北海道、青森、宮城、福島、東京、静岡、愛知、三重、滋賀、京都、徳島、高知、岡山、広島、福岡、佐賀、熊本、鹿児島、沖縄、の19地域を数え、大学、患者会も含めると、過去最多の21地域で公式開催されるイベントに成長しました。

テーマは「みんなと共に歩む・共生」です。希少疾患だけではなく、難病患者が共に暮らし、市民社会の一員として生きていくという主旨です。

ゲストには、テーマに沿った御三方をお迎えしました。午前中に、三重県難病医療連絡協議会の難病医療専門員（看護師）中井三智子氏、午後は、日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局長・水谷孝司氏、同国際交流部代表・RDD日本開催事務局長である、PRIP Tokyo 理事・西村由希子氏を招聘。それぞれ、難病患者支援体制・コーディネートの現状について、難病新法・海外の難病を取り巻く諸情勢をお聴きしました。

また、インターネット中継を拡大して、USTREAM（ユーストリーム）生放送で難病患者の声を世界へ配信すると共に、RDD JAPAN 地域連携企画に参加。

「よりそう」生き方とは何か？東京と三重・福岡・佐賀をSKYPE（スカイプ）通信で結び、現実の体験談と理想的なあり方を踏まえ、意見交換に及びました。

出席者からは、「介護することで、相手の気持ちがわかる」と、パーキンソンみえ・森寺さん。「難聴で、コミュニケーションさえ不自由」、「孤独に陥り易い難病患者には、よりそうことが大切」、「就労については、まだまだ理解されていない」、「診療所の医師として、難病患者さんと信頼しあえる、身近な医療を目指したい」とのご意見の中で、

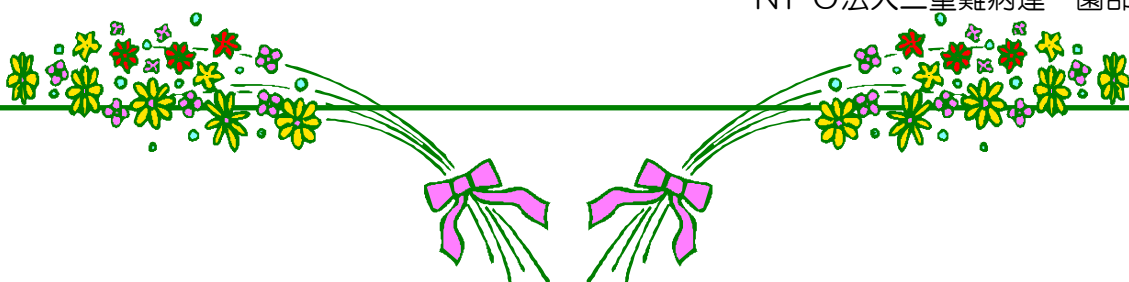
（公益社団法人）日本リウマチ友の会・瀬川さんからは「交流の場としての会であり、よりそうこと、共に生きることから始めました」とのご指摘は、「よりそう」形のあるべき理想であり、原点であると存じます。

欧米各国間では、難病情報の共通化・データベース化が計られようとしています。レジストリと呼ばれる情報の厳格管理と集約化によって、オーファンドラッグに代表される医療医薬品の開発を、迅速合理化する世界的な動きです。それは即ち、情報の高価値化を意味します。

私たちの難病対策が改正されようとしている今、よりそい、共に生きる為には何が必要なのでしょう？ 難病患者それぞれに、問いかけられているのです。

4年目を迎えた RDD in Mie が、その答えを導くカギとなって欲しい。  
最後になりますが、ご協力頂きました関係者ご一同様に心から感謝申し上げます。

NPO法人三重難病連 園部・上田





# 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。

この相談会には、開催地域の医師会にもご協力をいただき、医師による医療相談も行っております。

26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** 難病患者及び家族、保健福祉関係者、一般



**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1日(日)	四日市地域難病相談会 四日市市文化会館 第4ホール
7月13日(日)	桑名地域難病相談会 くわなメディアライヴ 1階 多目的ホール
9月21日(日)	伊勢地域難病相談会 三重県伊勢庁舎 4階 401会議室
10月26日(日)	伊賀地域難病相談会 三重県伊賀庁舎 7階 大会議室
11月30日(日)	熊野地域難病相談会 三重県熊野庁舎 5階 大会議室

※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



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



# 患者会から

## パーキンソンみえ

全国パーキンソン病友の会三重県支部  
(パーキンソン病)

パーキンソン病は高齢化に伴って近年患者数が増えています。パーキンソン病は脳の黒質という部分の細胞が減ることにより、黒質で作られているドーパミンという神経伝達物質が減ってきて筋肉の動きをコントロールしにくくなってしまいう病気です。主に手足のふるえ（振戦）、手足のこわばり（筋肉の固縮）、動作の緩慢（無動、寡動）、転びやすくなる（姿勢反射障害）という症状がでます。治療としては薬、手術、リハビリテーションがありますが基本は薬による治療です。リハビリテーションも欠かせません。iPS細胞による治療の実現が待たれます。

友の会では年2回の医療講演会と年4回の配布物（全国パーキンソン病友の会会報と支部便り）によって病気に関する最新の知識や情報を会員に提供しています。また四日市・鈴鹿・津・松阪・志摩・伊賀・名張の7つのブロックがあり交流会が持たれています。ブロックによっては音楽療法、日帰り旅行、カラオケ（リハビリの一環）などの活動も行っています。会では三重県全域でブロック活動が行われることを目指しています。交流会等での患者同士の情報

（薬の飲み方、リハビリの工夫、リハビリの場所、介護保険等の利用の仕方など）はとても役に立ちます。何よりお互いに励まされます。現在会員は156名です。

まだ入会されていない方、活動をのぞいてみませんか。4月27日（日）に年次総会と医療講演会がありますので是非お出かけください。（センターニュース7ページに案内があります）



## 稀少難病の会 みえ

(稀少難病)

～市民活動を続けてみえるもの～

ここでは、平成20年発足当時から参加しています市民活動について、一例を挙げてご紹介しましょう。

三重県北部に位置します桑名地区、100以上の市民活動団体による支援活動・きらきら基金助成事業です。「地域のくらしを支える市民の活動が、いつまでも元気でいられるように、小額ですが、たくさんの人からの応援の気持ちを届けたい」とはじまった、この活動は、そこで暮らす人々、それを支える企業、かけ橋となる官公庁のつながりによって、互いに支えあう絆を紡いでできました。お子さんの健全な育成を目指す団体、桑名の千羽鶴を伝える団体、多度山の自然を守る方々やおもちゃを病院等々、もちろん病気や障害者の団体も参加されています。それこそ多種多様な団体が共に手を取り、集うのです。

楽しいですよ～！あちらこちらで、笑いが絶えない・・・(●^o^●) 私たちなどは、難病患者である事すら忘れ、その輪の中にはいます。大はしゃぎしながらね。

もちろん、これを成功させているもの、それは綿密な計画と弛まない努力の積み重ねです。前述したように、市民活動を支援担当される行政、社会福祉協議会、商工会議所、地元企業、そして、主催者でもある、みえきた市民活動センターさんら市民活動団体の協働であります。

「桑名に住むのではなく、桑名だからこそ住むんだ！と言われる町にしたい」桑名市市長の言葉です。皆さんには、この意味がもうお分かりの筈です。

話してみませんか？多くの人たちと。楽しみませんか？私たちと一緒に！！

参考：(特)みえきた市民活動センター まちのかわら版第78号 <http://www.mie-kita.gr.jp/>



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)

### 【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

## 《みえPBCの会》(原発性胆汁性肝硬変)

### 【講演会】

日時:平成26年5月18日(日)14:00~

場所:アスト津 4階  
(津市羽所町700)

内容:医療講演会

講師:調整中

参加費:無料

定員:30名

\*問い合わせ・申し込み\*

みえPBCの会 会長 戸村 TEL 090-7044-7684

## 《みえalsの会》(筋萎縮性側索硬化症)

### 【総会・講演会・交流会】

日時:平成26年4月27日(日)13時~15時頃

場所:津市芸濃保健センター 研修室  
(津市芸濃町椋本6141番地1)

内容:総会・記念講演会・交流会

講師:国立病院機構 鈴鹿病院 神経内科 久留聡先生

\*問い合わせ・申し込み\*

みえalsの会 事務局 山中 ssgcl@cty-net.ne.jp

行動委員 山崎 TEL 059-227-9281

藤浪 TEL 059-226-4955

## 《三重もやの会》(もやもや病)

### 【総会・交流相談会】

日時:平成26年5月18日(日)

総会 11:00~ 交流相談会 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)

参加費:無料

定員:なし

\*問い合わせ・申し込み\*

三重もやの会 内藤 TEL 0595-66-0279

## 《日本リウマチ友の会三重支部》(リウマチ)

### 【第46回(45周年)記念大会】

日時:平成26年4月29日(火・祝)13時~16時

場所:アスト津 アストホール  
(津市羽所町700)

内容:講演会・医療相談・自助具展・パネル展

講師:三重大学病院 整形外科 若林弘樹先生

演題:「よりよく知ろう! 関節リウマチと今日のリウマチ治療」

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)

### 【総会・患者家族交流会】

日時:平成26年6月2日(月)13時30分~15時30分  
(受付は13時~)

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26年度定期総会及び患者家族交流会

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、  
事前に会長までご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

## 《SCD 三重の会》(脊髄小脳変性症)

### 【医療講演会】

日時:平成26年4月29日(火・祝)14時10分~

場所:三重県難病相談支援センター  
(津市桜橋3丁目446-34)

内容:脊髄小脳変性症について

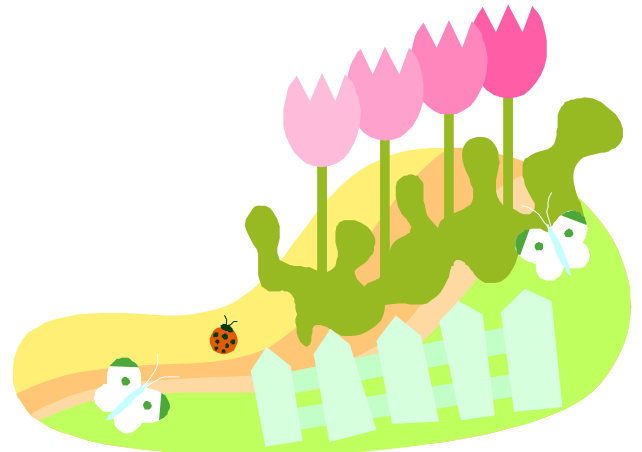
講師:ますずがわ神経内科クリニック 院長 真鈴川聡先生

参加費:無料

定員:25名

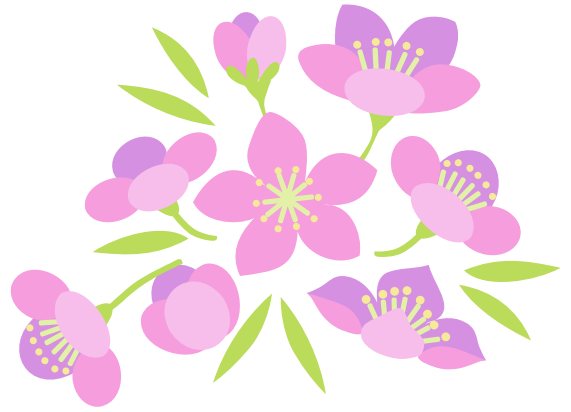
\*問い合わせ・申し込み\*

SCD 三重の会 山本 TEL 0598-42-1547



# お知らせ

三重県難病相談支援センター



## ▼ 臨時福祉給付金

平成26年4月から消費税率が8%へ引き上げられますが、所得の低い方々への負担の影響に鑑み、暫定的・臨時的な措置として、臨時福祉給付金が支給される予定となっています。

### ●支給対象者

平成26年度分市町村民税（均等割）が課税されない方。

ただし、ご自身を扶養している方が課税される場合

生活保護制度の被保護者となっている場合 などは対象外です。

（生活保護の被保護者については、消費増税による負担増の影響分を織り込んで、生活扶助基準の改定を行うことを想定しているため）

### ●支給額

支給対象者1人につき 1万円

支給対象者の中で下記に該当する方は、5千円を加算

- ・老齢基礎年金、障害基礎年金、遺族基礎年金等の受給者など
- ・児童扶養手当、特別障害者手当等の受給者など

### ●申請手続き

申請先は、基準日（平成26年1月1日）において住民登録がされている市町村となります。

### ●厚生労働省の相談窓口（「臨時福祉給付金」ダイヤル）

電話番号 03-3595-3529

運営時間 午前9時～午後6時（土、日、祝日は除く）

1万円という金額は、生活に必要な食料品の、消費税率引き上げによる1年半分の増加分を参考に設定されています。

申請・支給手続については、現在準備中で、支給申請受付開始日は、各市町村の規模、実情等に依りて、市町村において決定される予定です。

## ▼ リウマチ110番

これまで日本リウマチ友の会三重支部の皆様のご協力により、毎月第2日曜日に実施してきた、リウマチの専門医・看護師による電話相談“リウマチ110番”ですが、諸事情により今年度で終了させていただくこととなりました。

ご利用いただいていた方々にはご迷惑をおかけして申し訳ありません。

長い間、ありがとうございました。

