

センターニュース

三重県難病相談支援センター

NO.35

所在地＝〒514-8567 津市桜橋3丁目446-34
E-mail:mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp
平成27(2015)年12月発行

TEL＝059-223-5035 FAX＝059-223-5064
ホームページ: <http://www.mie-nanbyo.server-shared.com/>
編集・発行＝三重県難病相談支援センター

サマースクールを開催しました

三重県難病相談支援センターでは、医療関係の職を目指す学生の皆様を対象に、難病への理解を深めていただくためのサマースクールを実施しています。

今年度は8月2日に実施しました。第4回目の今回は、網膜色素変性症に焦点を当て、三重大学医学部附属病院 眼科科長・教授 近藤峰生先生に講義をしていただきました。日本網膜色素変性症協会三重支部の皆様にもグループワークにご参加いただき、患者の立場からのお話しをしていただきました。

このサマースクールは、毎回学生の皆様からの評判も良く、今後も継続して実施していきたいと考えています。



～当日のアンケートから～(原文まま)

- ・近藤先生の説明がとても分かりやすく、理解できました。手術VTRはとても興味深かったです。
- ・先生のお話しが楽しく、分かりやすかったので、まだ疾患についてあまり勉強していない1回生でも理解することができました。
- ・どんなことに困っていて、どのように接してもらおう事が嬉しいかを知ることができた。目が見えないことは、「なんぎ」だと思うが「不幸」だとは思わないという一言が印象的だった。声かけだけでなく、手引きなどの対応の方が分かりやすいと分かった。
- ・看護師に求めることや、日常生活の困るところなど教えてもらい、これから参考にしていきたいと思った。
- ・とても勉強になった日でした。患者さんと触れ合えたことがとても大きいです。またこのような会があったらぜひ参加したいです。



新制度になってからの難病医療費助成制度に関するアンケート結果より

三重県難病相談支援センターでは全国の難病センターの運営や相談レベルの向上、経験交流を目的にした「全国難病センター研究会」に年2回参加しています。

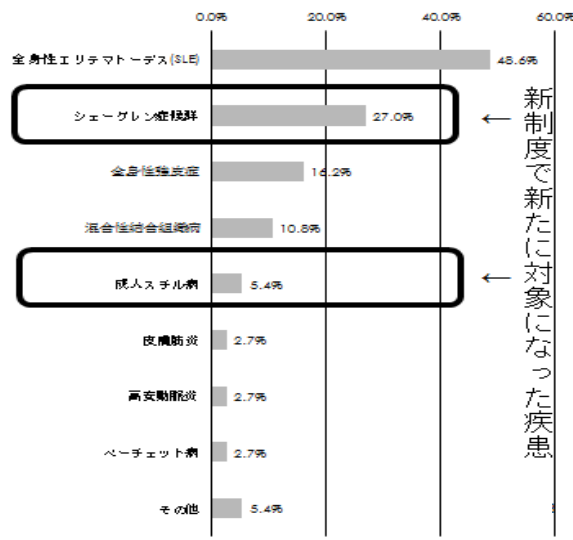
今年は11月8日に第24回研究大会が東京にて行われ、センター職員2名で参加をして来ました。

全国の難病センターが患者会支援や就労についての発表を行う中で、特に印象に残りました全国膠原病友の会の永森志織さんと大黒宏司さんの発表を1部抜粋して紹介させていただきます。

膠原病には従来の疾患（特定疾患）と平成27年1月1日より新たに始まった疾患（指定難病）が含まれておりこれを調査する事によって多くの難病・長期慢性疾患が抱えている共通の課題も見えてくると思われます。

病名

- ※複数回答：6名
【具体的回答】
1. シェーグレン症候群及びリウマチ
 2. シェーグレン症候群及び全身性エリテマトーデス
 3. シェーグレン症候群及び全身性強皮症
 4. シェーグレン症候群及び皮膚筋炎
 5. シェーグレン症候群及び混合性結合組織病、リウマチ
 6. 全身性エリテマトーデス及び全身性強皮症、混合性結合組織病



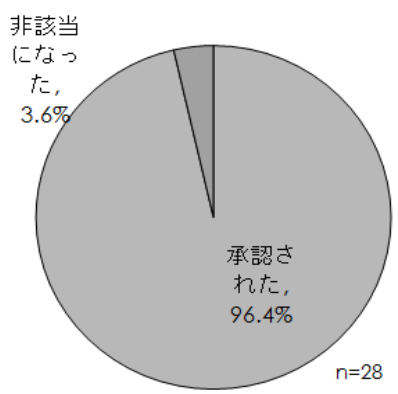
複数の膠原病を合併している人が16.2%でシェーグレン症候群との合併が多い。

指定難病医療費助成制度の申請結果



No.	カテゴリ	件数	%
1	承認された	27	96.4%
2	非該当になった	1	3.6%

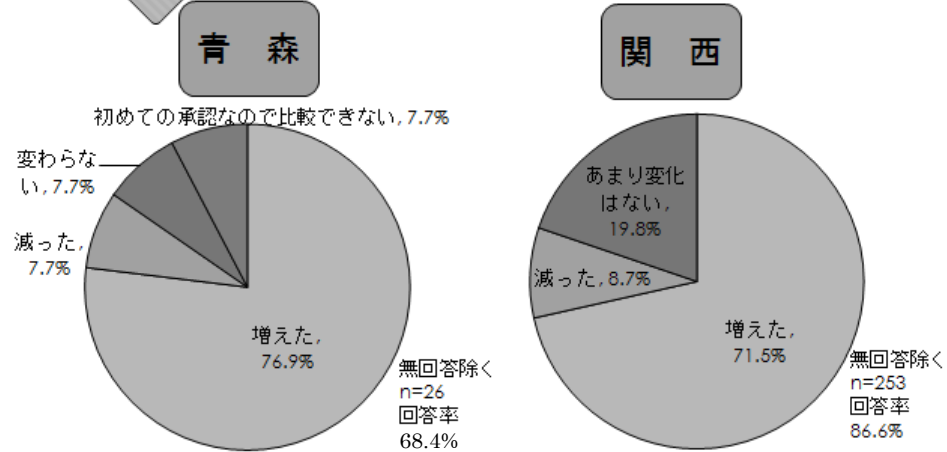
〔無回答除く n=28 (回答率73.7%)〕



非該当の1例：シェーグレン症候群で申請。
4項目のうち2項目以上陽性という基準を満たしていなかった。



医療費の自己負担額の変化



青森と関西では回答数に10倍の開きがあるが、結果のグラフは非常に似通っている。

上記の図のように医療費の自己負担額は青森、関西共に以前よりも増えており、アンケートの回答数は違っていますが結果のグラフは似通っています。

アンケートの自由記述欄より

- ・薬代全額無料から自己負担（自己負担＋薬代）上限が10,000円に増加して生活が苦しいです。
- ・新制度になり、月の負担が増えて大変。今までは薬の負担はなかったので苦しいです。以前は検査の費用の事などそんなに気にしなかったのに。
- ・新制度になったことで新たに対象疾患になり、ありがたく思っています。ただそのせいでこれまで承認されていた人の自己負担額が増えてしまった方が多いので申し訳ない気持ちになります。

アンケート調査の考察

- ・申請した結果は9割以上が承認されたが、7割以上の回答者の自己負担が増加した。
- ・特に旧制度（特定疾患）で自己負担限度額が0円だった方の負担額は非常に大きく自由記述欄からも経済的に厳しい状況にあることが伺えた。
- ・今度は自己負担額や基準の見直し等の何らかの対策が必要だと思われる。

「青森県における膠原病患者の難病医療費助成制度に関するアンケート調査報告」永森志織
「関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査報告」大黒宏司 より

※アンケートは全国膠原病友の会青森県支部の県内在住の会員と近畿2府4県に在住する全国膠原病友の会関西ブロックの会員の方に御協力いただきました。



ベーチェット病医療講演会・交流会



11月15日、三重県難病相談支援センターにて、ベーチェット病の医療講演会・交流会が開催されました。

講師としてお越しいただいた、大阪大学名誉教授の吉崎和幸先生は、長年ベーチェット病をはじめ膠原病の患者を多く診察され、従来の治療から新たにTNF α 阻害薬を開発されました。また、ベーチェット病の患者会にも、長く携わってこられた先生です。

この日は「ベーチェット病～患者さんと共に40年～」という演題でご講演いただき、講演の後の質疑応答にも、気さくに、丁寧にお答えいただきました。

当日は患者様やご家族の皆様が19名参加され、とても和やかな雰囲気です。会を終えることができました。

ベーチェット病友の会本部の方もご参加いただき、今後、三重県内でもベーチェット病の患者・家族のグループを立ち上げようという話になりました。

代表をしていただける方も決まり、グループを発足することになりましたので、入会をご希望の方は三重県難病相談支援センターまでご連絡ください。



平成27年度 地域難病相談会まとめ

三重県難病相談支援センターは難病や小児慢性特定疾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受け付けています。

今年度は鈴鹿、津、四日市、松阪、尾鷲の5地域で開催いたしました。その参加人数やアンケート結果などを、ご報告させていただきます。

単位:人

	一般参加者	講師 (医師、ハローワーク)	相談員	合計
鈴鹿地域難病相談会 6月14日(日) 三重県鈴鹿庁舎	41	3	19	63
津地域地域難病相談会 7月26日(日) 三重県津庁舎	39	3	21	63
四日市地域難病相談会 9月13日(日) 四日市市文化会館	75	3	23	101
松坂地域難病相談会 10月25日(日) 三重県松阪庁舎	49	3	20	72
尾鷲地域難病相談会 11月29日(日) 三重県尾鷲庁舎	16	3	17	36
合計	220	15	100	335

～アンケートから～(原文まま)

- ・ 普段の診察で聞けなかったことが聞けてよかったです。(鈴鹿地域)
- ・ 病気を持ちながら職業を持続するために、色んな問題も出てくるが、どう乗り越えるか等相談できてよかったです。(鈴鹿地域)
- ・ 皆さんとても親切に話を聞いて下さいます。(鈴鹿地域)
- ・ 明るい話題を聞くことができ、希望が持てた。(津地域)
- ・ 病名を知らされたばかりで不安でした。お医者様とお話しし、病名の説明を受け、大変参考になりました。(津地域)
- ・ 患者の家族ですが、患者さん本人の話もうかがうことができよかったです。(津地域)
- ・ 自分だけでないと感じ、孤独感がやわらぎました。大変よかったです。(四日市地域)
- ・ 病気が難病かどうか知らなかったのので、一度参加したいと思っておりました。話を聞いて納得でき、良かったと思います。(四日市地域)
- ・ 色々なことを聞いて、とても勉強になりました。(四日市地域)
- ・ 次回も近くで開催されれば参加させて下さい。ありがとうございました。(松阪地域)
- ・ 定期的に開催していただきたい。(松阪地域)
- ・ 初めての参加でしたが、参考になる話が聞けて良かった。(松阪地域)



来年度の予定は、次号のセンターニュースでお知らせする予定です。今年ご参加いただけなかった方も、来年お近くで開催されましたら是非お気軽にお立ち寄りください。

患者会から

日本リウマチ友の会三重支部 (リウマチ)

リウマチ患者の願い

会員 太田交子

嬉しいニュースです。会員 R さんの就職が決まりました。障害者枠を利用したパート勤務ではありますが、一緒に闘病してきた私達にも、この上ない力強いメッセージとなっています。

たいていのリウマチ患者は、「このまま寝たきりになるのでは」と、一度は考えたことがあるほど過酷な病気でした。近年の生物製剤の普及で多くのリウマチ患者さんが普通に日常生活を送れるようになりました。



ところが私のように、すでに関節の破壊が進んでいると、病気は抑えても骨の変形を止めるのは、なかなか難しい状況です。加齢とともに筋肉の衰え、体力の限界もあって、再手術や合併症など、長い病歴の結末を否応なしに感じています。

「リウマチの発症初期に徹底的にリウマチを抑える」ことが必要と、専門医の先生は口を揃えて言われますが、薬価が高く、リウマチには特定疾患の指定がありません。発症初期ですと障害者の認定対象にもならず、せっかく薬が効いているのに経済的事情で中断するケースもあります。

三重県内にもっと専門医が増え、医療費の負担が軽くなって、リウマチ患者が普通に社会貢献できる日を、痛い首をなが〜く伸ばして待っています。

みえ als の会 (筋萎縮性側索硬化症)

みえ als の会では、10月12日(月)に、秋晴れの中、秋の交流会 名古屋港水族館に行ってまいりました。患者や家族、支援者の方々と、合わせて30名の参加がありました。

車いすの方々も楽に乗れるリフト付き観光バスをチャーターし移動に不自由なく楽しい一日旅行となりました。

外出が難しくなってきた方も車いすでも外出ができることを経験していただきました。

毎日大変な介護を担っている家族の方の笑顔が見られ、ほんの一時の息抜きになったのではないかと感じられました。



患者会からのご案内!

講演会・交流会・催しのお知らせ

《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 28 年 1 月 24 日(日)
場所:奥伊勢フォレストピア
(多気郡大台町菌 993 番地)
内容:新春交流会
参加費:4500 円
申し込み締切:1 月 9 日(土)
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

《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 28 年 1 月 31 日(日)
場所:アピタ四日市 イタリアンレストラン パパゲーノ
(四日市市 安島1丁目 3-31)
内容:食事を摂りながらの交流会
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 TEL 059-348-0591

《三重もやの会》(もやもや病)

【交流会・学習会・相談会】

日時:平成 28 年 2 月 6 日(土)11:00~16:00
場所:四日市市総合会館 3 階 社会適応訓練室
(四日市市諏訪町 2 番 2 号)
内容:交流会 11:00~13:00 (軽食準備します)
学習会・相談会 13:30~16:00
「高次脳機能障害について」
講師:市立四日市病院 言語聴覚士 杉浦加奈子氏
参加費:会員無料、会員外の方は資料代をいただきます。
問い合わせ・申し込み
三重もやの会 丸山典子 TEL 059-322-2174

《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 28 年 3 月 17 日(木)13:30~15:30
(受付は 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)
内容:患者家族の交流会
参加費:無料
定員:25 名程度
※会員以外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 嶋田忠彦
TEL 0596-22-2615

《SCD・MSA 三重の会》(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)

【講演会】

日時:平成 28 年 4 月 10 日(日)15:00~16:00
場所:三重県難病相談支援センター
(津市桜橋 3 丁目 446-34)
内容:「口腔ケアで健康を保つ」
講師:歯科衛生士 近田紀子氏
参加費:無料
定員:30 名程度
問い合わせ・申し込み
SCD・MSA 三重の会 会長 山本政春
TEL 090-7693-6038

《パーキンソンみえ》(パーキンソン病)

【総会・医療講演会】

日時:平成 28 年 4 月 24 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:総会、医療講演会
講師:訪問看護リハビリステーション桜 理学療法士
寺島秀幸氏
参加費:会員無料、会員外 500 円/1 家族
定員:200 名
※事前申込不要
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



▼障がい福祉サービスの利用について ご存じですか？



平成 25 年 4 月 1 日に施行された「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」（障害者総合支援法）では、障がい者の定義に新たに難病等を追加し、難病患者の方々も障がい福祉サービスを受けられるようになりました。平成 27 年 7 月 1 日からは、対象疾病が 332 疾病に拡大されましたが、まだ難病患者の方の利用は少ないようです。

障害支援区分の認定あるいは支給認定等の手続きをすれば、障害者手帳の有無に関わらず、必要と認められたサービスを受けることができます。

手続きの窓口は、お住まいの市町の障がい福祉担当課となりますので、障がい福祉サービスの受給を希望される方は、一度お問い合わせください。

対象疾病の一覧は、下記のホームページ(厚生労働省)をご参照ください。

http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushouga-ihokenfukushibu/332_1.pdf

(もしくは「障害者総合支援法の対象疾病」で検索)



▼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、ぜひご紹介ください。

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、ご安心ください。

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ください。

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://www.mie-nanbyo.server-shared.com/>

送付先
 三重県難病相談支援センター まで
 〒514-8587
 三重県津市緑町3丁目48-34 三重県庁舎後棟1階
 TEL:059-223-9338
 FAX:059-223-9064

三重県難病相談支援センター登録申込書
 難病患者・家族のみなさまへ

三重県難病相談支援センターに登録されますと、当センターが実施する相談や医療学習会・交流会等のお知らせが届きます。個人情報は厳守いたします。送付またはFAXにて送付ください。当センターのホームページからもご登録いただけますので、ご利用ください。
 * 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/~mienanby/>

ふりがな			M・T・W・H
氏名	男・女	出生年月日	年 月 日(才)
病名			
住所			
電話			
FAX			
メールアドレス			
①すでに入会済(番号 1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14・15・16・17・18)	②入会したいでセンターから(病名)の連絡先を記入してください。		
患者・家族会 入会希望	③今後、会ができれば入会したい (病名)の連絡先を記入してください。		
④今後、会ができれば入会したい 入会しない	センターにご登録がありましたらご一報ください。		
確認事項 要否など			

※センター登録申込書につきましては、一度登録して頂いた方は毎年登録していただく必要はありません。前回は登録した内容に変更・訂正して住所が変わった等があった場合のみ再登録してください。