

# センターケース

三重県難病相談支援センター

NO.36

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

平成28(2015)年3月発行

編集・発行=三重県難病相談支援センター

## 津商業高校 人権フィールドワーク 2016

2月16日、津商業高等学校1年生の生徒の皆さん28名が、三重県難病相談支援センターを訪問されました。津商業高校では、人権教育の取り組みとして「人権フィールドワーク」を実施されています。テーマ別に10のグループに分かれ、そのうちの「病気に関する問題」のグループの皆さんが、当センターに話を聞きに来てくださいました。

始めは緊張した雰囲気スタートしたのですが、話が進むにつれて生徒の皆さんも「難病」というものを少しずつ理解し、話に聞きいってました。グループワークの際もこちらからの質問に対して、戸惑いながらも、皆で懸命に話し合っている姿が印象に残りました。グループワークでは、病院に行き「難病」だと告知された患者と、それに対する医師の役に分かれて話し合いました。患者役の生徒さんからは「家族のことを考える」「将来のことを考える」「諦める」「仕方ない」「不安になる」という意見があり、医師役の生徒さんからは「一緒に頑張ろう」「諦めないでください」という意見が多くみられました。

当センターのセンター長からの話の中で、今の難病患者の現状として、まだ多くの方が助成を受けることができていること、そのため難病を抱えていても働かなければならないこと（難病患者は障がい者よりも支援が少なく、そのため不安も大きい）などがあり、それについて、後日生徒の皆さんがどう思われたか尋ねたところ、回答の中に、「皆の命は一人の命ではない、たくさんの方がいて自分の命がある」「苦しい時は逃げることも、耐えることも大切だと学べてよかった」という声がありました。

このフィールドワークの2日後に開催された学習発表会も見学させていただきましたが、この学習の機会を通して、生徒自らの心の成長が見られた貴重な時間だったと感じました。

### ～アンケートから～

- ・自分は難病のことについて全く知らないの、こういう機会を与えてもらって、すごくためになる話ばかりでした。もっと難病の人が過ごしやすい世界になればいいなあと思いました。そのために自分もやる事をしっかりやります。
- ・症状がどんどん悪化していくその中で、周りや家族の支え等が大切なことが分かりました。自分の気持ちの持ち方なども大切なことが分かりました。
- ・この貴重なお話を忘れず、常に人を支える気持ちを持っていこうと思います。



# 平成27年度 NPO法人三重難病連 合同研修会

三重もやの会 西川 和子

日時：平成28年2月6日、7日

場所：ホテルグランコート津西  
(津市広明町345-4)

講師：三重短大生活科学学科  
教授 長友薫輝氏

テーマ：「目指すべき患者団体とは」



三重難病連は、毎年春に加盟団体が集まり研修会を開いています。今年度は、講師に、三重短期大学生活科学学科の教授の長友薫輝氏を迎え、難病団体として、何ができるのか、何をすべきなのか、「目指すべき患者団体とは」というテーマで講義を受けました。

研修では、長友先生は、ユーモアを交え、福祉の規定等を講義していただき、気が付かされる部分が多くありました。また、社会保障についても、条件がそろわないと使えない矛盾があり、わたくし共の生活に即しない面があることもわかりました。

講義の最後に難病団体に求められるものとして、生活実態を把握して潜在化させない。それぞれの患者がどんな困難に直面しているのか、困難なところを自分の中にしまい込まないよう、話し合い、生活実態を知ってもらう活動やそれに伴ってそのことをわかってもらう社会に変えてゆく活動が求められている。そして、そのサポートは、難病患者自身だけではなく、患者を持つ家族の支援まで必要で、患者と家族の抱える問題をみんなの問題として、難病患者を取り巻く人々が支えあうことが望ましくそういう社会ができることを、実現できるように心を合わせてそれぞれの難病団体と手をつないでゆく時で難病患者全体から望まれることだと考えます。

最後に、1泊2日の研修は、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、お互いの活動にも、良い刺激を受ける機会となりました。今回も、良い影響を受けあい、患者会の活動、三重難病連の結束とグレードアップに繋がればと願っています。



企画担当 三重もやの会 西川和子  
稀少難病の会 みえ 上田誠



# RDD2016 三重

(レア・ディゼイズ・デイ／世界希少・難治性疾患の日)

今年で6回目を迎えるRDD三重は、4月にジュニア・サミットを控えた、3県が接する地、桑名市において開催されました。

テーマは「rare is not Rare～その先を変える～」です。

“希少性は多様性（稀少性）につながる”をキーワードに、地域住民の一員である障がい者として、第1部は桑名市社会福祉協議会総合福祉会館、第2部はCafé Queueにて催し、30名を超える方々にお越しいただきました。

第1部では、難病連各代表や稀少難病の会みえの会員さんに加え、主治医（三原クリニック院長、2部参加）のご紹介で亀山からいらっしゃった患者さんを交えて、セッション「今までの・・・そして、これからの難病」を行う。とりは、大屋和文（腎友会）さんの応援歌「ありがとう感謝！」「上を向いて歩こう！」の熱唱で幕を閉じました。

場所をCafé Queueに移して、「出会う・知る・ちがいをたのしむ」と題した第2部は、“ワールドカフェ”による対話形式を採用しました。ファシリテータ小山田奈央さん（クレセント・ワークス）の教示とともに、美味しい料理と飲み物を囲んで、初対面の方々と楽しい時間を過ごすことに・・・。

「人生をいかに楽しみ、どう歩んで行くのかなんて、難しいことでは？」

だからこそ、いかに人と出会い、人とつながり、互いの違いを感じて時を分かち合えば、どんなに幸せなことでしょう、とFacebookに記されています。

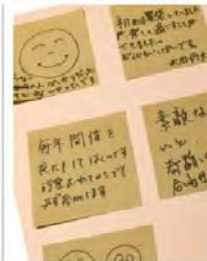
あらためて愉しむことの大切さを感じさせて貰いました。ほんと！美味しかったああ～！！～

「rare is not Rare～その先を変える～」・・・、皆さんはどう思いますか？

患者数はRare（希少）であっても、難病全体として捉えるとRareではない。また、病気としてRareであっても、社会課題の中では断じてRareではありません。

個々の希少性難治性疾患をあわせ・つなげて、この日を「難病の日」とした、RDD三重の目指す地（趣旨）であります。

その先を変えるのは、貴方であり、私たち難病患者なのです。



Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日、以下RDD）は、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質（QOL）の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本では2010年から開催しており、RDD2016は2月29日（うるう年）全国32都道府県・地域で開催されました。

ご協力頂きました全ての皆様に心より感謝申し上げます。  
RDD2016三重企画調整担当 上田・西川

# 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。

28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** 13:00~15:00

**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12日(日)	伊勢地域難病相談会 三重県伊勢庁舎
7月24日(日)	桑名地域難病相談会 くわなメディアライヴ
9月11日(日)	鈴鹿地域難病相談会 三重県鈴鹿庁舎
10月23日(日)	伊賀地域難病相談会 三重県伊賀庁舎
11月27日(日)	熊野地域難病相談会 三重県熊野庁舎

※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。



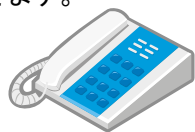
**お問い合わせ先** : 三重県難病相談支援センター  
津市桜橋3丁目446-34  
TEL 059-223-5035  
FAX 059-223-5064

**主催** : 三重県  
NPO 法人三重難病連



# 28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させていただきます。



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

★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、患者団体の相談員の方が担当します。



# 患者会から

## 三重県腎友会 (慢性腎不全)

さまざまな制限を乗り越える

会長 西山 幸生

私たちは、日常の生活を著しく制限される長期特定疾病に認定された障害者一級の患者です。

まず、週三回の人工透析では体内の毒素や水分を四時間～五時間かけて除水するため、日常の生活が人工透析に費やされます。中には血圧や血糖の低下でダウンする患者も多くみられます。

また、食事制限については塩分、カリウムやリンが多く含む食物は制限がありカリウムは野菜、根菜類、果物に多く含まれます、リンはあらゆる食物に含まれるので多くとりすぎると骨に影響があり長期透析になるほど異常が出るため常に自己管理が重要です。水分については基本的に透析までの増加分は 3%～5%とされ体重によって異なります。このように日常の生活が制限されますが、人それぞれに工夫をして日常を過ごしています。



伊勢会場

毎年の活動では、臓器移植を普及するキャンペーンを県内10か所で実施しています。また、厳しい食事制限はありますが新年会を今年も



たまには皆で食事会

鳥羽戸田屋で開催しカラオケ、じゃんけんゲーム、ビンゴゲームで楽しみ41名の参加がありました。

## みえIBD (潰瘍性大腸炎・クローン病)

平成27年10月11日(日)、三重県総合文化センターで食事会と交流会を開催しました。今回で3回目となる松本大学の藤岡由美子先生とゼミ生による「IBD食」の試食会です。

特別ゲストとして、四日市羽津医療センターの名誉院長 松本好市先生をお招きしました。試食会のレシピは全8品。腸管にやさしくて美味しい料理と楽しいおしゃべりで素敵な時間を過ごしました。

【 腸管にやさしいレシピ 】

- ① とろーりあんのボリューム満点かに玉丼
- ② ヘル「シーフード」ドリア
- ③ 紅白ホタテのシュウマイ
- ④ ジューシー！高野豆腐でカツ
- ⑤ パプリカとブロッコリーのマリネ
- ⑥ トマトスープ
- ⑦ 腸調子がいい時のチョコットケーキ
- ⑧ ヨーグルトをグルット混ぜた米粉ケーキ



患者会からのご案内!

# 講演会・交流会・催しのお知らせ

## 《SCD・MSA 三重の会》

(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)

【平成 28 年度定例総会・医療講演会】

日時:平成 28 年 4 月 10 日(日) 13 時 30 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:定例総会 13 時 30 分～  
医療講演会 15 時～(約 1 時間)  
「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

\*問い合わせ・申し込み\*

SCD・MSA 三重の会 山本政春 TEL 0598-42-1547

\*問い合わせ・申し込み\*

全国膠原病友の会三重県支部 佐々木  
TEL 059-393-3230

## 《みえ PBC の会》(原発性胆汁性肝硬変)

【総会・講演会】

日時:平成 28 年 5 月 15 日(日) 12 時～15 時

場所:アスト津 3 階 ミーティング室 A  
(津市羽所町 700)

内容:総会・講演会

講師:津市香南調剤薬局 村阪敏規氏

参加費:無料

定員:20 名

\*問い合わせ・申し込み\*

みえ PBC の会 戸村 TEL 059-279-2951

## 《みえ als の会》(筋萎縮性側索硬化症)

【MALS 総会・交流会】

日時:平成 28 年 4 月 24 日(日) 13 時～

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 13 時～  
記念講演会 13 時 30 分～14 時 30 分  
「この世をエレガントに生きる」  
交流会 14 時 30 分～15 時 30 分

講師:ベタニア内科・神経内科クリニック

院長 渡辺佳夫先生

\*問い合わせ・申し込み\*

みえ als の会

山崎 TEL 059-227-9281

メール yamazaki115jp@yahoo.co.jp

藤波 TEL 059-226-4955

メール fujinami@jeans.ocn.ne.jp

山中 メール ssgcl@cty-net.ne.jp

## 《三重心臓を守る会》(心臓病)

【医療講演会】

日時:平成 28 年 5 月 29 日(日)13 時 30 分～

場所:三重県津庁舎 本館 6 階 65 会議室  
(津市桜橋 3 丁目 446-34)

内容:「心疾患をもつ子ども達の特性と成長発達に  
合わせた支援」

講師:三重大学医学部看護学科 母性・小児看護学科  
教授 仁尾かおり先生

参加費:無料、託児あり

\*問い合わせ・申し込み\*

三重心臓を守る会 西村 TEL 059-255-4661

FAX 059-256-0802

メール p6ppkgqc@za.ztv.ne.jp

## 《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 48 回大会】

日時:平成 28 年 4 月 29 日(金・祝)13 時～16 時

場所:アスト津 4 階 アストホール  
(津市羽所町 700)

内容:講演会「整形外科から見た関節リウマチ」  
出席の先生による医療相談 自助具展  
パネル展 全員コンサート

講師:せと整形外科 院長 瀬戸正史先生

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 瀬川令子

TEL 0598-82-1346

## 《三重もやの会》(もやもや病)

【総会・相談・交流会】

日時:平成 28 年 5 月 29 日(日) 11 時～

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:総会 11 時～12 時  
相談・交流会 13 時～15 時

\*問い合わせ・申し込み\*

三重もやの会 西川和子 TEL/FAX 059-332-6575

## 《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 28 年 6 月 21 日(火)13 時 30 分～15 時 30 分

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:平成 28 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

## 《全国膠原病友の会三重県支部》(膠原病)

【総会・医療講演会】

日時:平成 28 年 5 月 15 日(日)12 時 30 分～15 時 30 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:講演「これからの膠原病診療」  
～総合診療と在宅医療の視点から～  
グループワーク

講師:西岡記念セントラルクリニック 院長 西岡洋右先生

# お知らせ

三重県難病相談支援センター



## ▼28年度のサマースクールは

三重県難病相談支援センターでは、看護師・理学療法士・作業療法士など、医療の専門職を目指す学生の皆を対象に、毎年夏にサマースクールを開催しています。27年度は網膜色素変性症をテーマに、専門の医師の先生に講義をしていただいたり、難病に関する制度について学んでいただいたり、患者の皆様と交流していただいたりと、盛りだくさんのスクールです。

28年度のサマースクールのテーマは、脊髄小脳変性症を予定しています。

## ▼ベーチェット病友の会について

指定難病の一つであるベーチェット病について、これまで何度か講演会や交流会を開催してきましたが、いよいよ28年度にベーチェット病友の会の三重支部が設立される予定です。

ベーチェット病の患者様やそのご家族で、入会をご希望される方、患者会に興味がある方がおられましたら、一度、三重県難病相談支援センターまでご連絡ください。



## ▼各都道府県の難病相談支援センターは…？

各都道府県に設置されている難病相談支援センターですが、実は県ごとに運営のしかたが異なります。

他県の難病相談支援センターは、保健師や医療職、福祉職などの専門職の方が運営されているところ

パターンNO.		医療・福祉専門職			ピア・サポーター	医療・福祉専門職種以外	その他	センター数	小計	
		保健師	保健師以外の医療職	福祉職						
1	専門職運営型	○						4	36	
2			○							3
3			○	○						1
4			○	○	○		○			1
5			○	○			○			1
6			○		○					4
7			○		○		○			1
8			○				○			1
9			○				○			2
10				○						3
11				○	○					2
12				○	○		○			2
13				○			○			3
14				○			○			2
15					○					1
16					○		○			1
17					○		○			2
18			○	○		○				1
19				○		○				1
18	協働運営型	○	○		○			1	7	
20		○			○			2		
21		○			○		○	1		
22			○	○	○			1		
23			○	○	○	○		1		
24		○			○	○	1			
24	ピア運営型		○		○	○		1	4	
25					○	○	○	1		
26					○	○	○	2		
合計									47	

が多いのですが、三重県はNPO法人三重難病連という難病患者の当事者団体が、県から委託を受けて運営しており、専門職の相談員は在籍しておりません。

三重県難病相談支援センターは全国に4か所しかないピア・サポーター運営型で、専門職はおりませんが、色々な研修を受けて勉強し、皆様のお役に立てるよう頑張っておりますので、どうぞお気軽にご相談ください。

専門職運営型  
36カ所 77%

協働運営型  
7カ所 15%

ピア・サポーター運営型  
4カ所 8%

難病相談支援センターの役割に関する研究報告書(平成28年3月)