

センターニュース

三重県難病相談支援センター

NO.38

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(2016)年12月発行

編集・発行 = 三重県難病相談支援センター

ベーチェット病 患者・家族交流会

参加して
みませんか？

三重県難病相談支援センターでは、県内のベーチェット病の患者様、ご家族の皆様での交流会を予定しています。

「他の患者さんと話をして、親睦を深めたい！」

「病気への不安を誰かと分かち合いたい！」

「日常の悩みを相談できる場がほしい！」



自分ひとりだけでつらい思いをせずに、気軽に参加してみませんか？

日時：平成29年1月15日（日）13：30～15：30

場所：三重県難病相談支援センター

（津市桜橋3丁目446-34 三重県津庁舎 保健所棟1階）

参加費：無料

◇お申込み・お問合せ◇

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

TEL 059-223-5035

FAX 059-223-5064

E-mail: mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp



写真は前回の交流会の様子（H27.11月）

間脳下垂体疾患 講演会・交流会

11月13日、三重県難病相談支援センターで、間脳下垂体疾患の講演会、交流会が開かれました。講師に三重大学医学部附属病院 糖尿病・内分泌内科の矢野裕先生をお迎えして、医療講演をしていただき、病気への理解を深めるとともに、同じ疾患の方々との交流になればということで、開催しました。

今回の講演会・交流会は、プロラクチン分泌異常症、ゴナドトロピン分泌亢進症、ADH分泌異常症、下垂体前葉機能低下症、クッシング病、下垂体性成長ホルモン分泌亢進症、下垂体性TSH分泌亢進症の7疾患の患者様、ご家族の皆様を対象としましたが、予想を大きく上回る、約80名もの方々にご参加いただき、座っていただく場所に困るほどの大盛況となりました。

また、講演会後の交流会では、間脳下垂体疾患の患者会を立ち上げることが決定し、代表をしていただく方も決まりました。三重県難病相談支援センターとしても、今後の患者会の正式な発足、活動のお手伝いをしていきたいと思っています。

間脳下垂体疾患の患者会について、今後お知らせを希望される方は、三重県難病相談支援センターまでご連絡ください。



当日の講演会の様子

指定難病の追加について

難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）が平成 27 年 1 月 1 日に施行され、医療費助成の対象となる指定難病は、平成 26 年 10 月に 110 疾病が告示され、平成 27 年 5 月に 196 疾病が追加指定されて、現在合計 306 疾病となっています。

このたび、厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会で検討がなされ、平成 29 年度実施分として、24 疾病を追加し、合計 330 疾病に拡大するという結論が出されました。

11 月 15 日まで実施されていたパブリックコメント等で寄せられた意見を踏まえ、今後、疾病対策部会に対して、疾病の追加についての意見を聞いたあと、必要な改正が行われます。

告示は平成 29 年 3 月中、適用日は 4 月 1 日が予定されています。

指定難病とすべき疾病としてあげられている 24 疾病は、下記の通りです。

1	カナバン病
2	進行性白質脳症
3	進行性ミオクローヌステんかん
4	先天異常症候群
5	先天性三尖弁狭窄症
6	先天性僧帽弁狭窄症
7	先天性肺静脈狭窄症
8	左肺動脈右肺動脈起始症
9	爪膝蓋骨症候群（ネイルパテラ症候群）／LMX1B 関連腎症
10	カルニチン回路異常症
11	三頭酵素欠損症
12	シトリン欠損症
13	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症
14	先天性 GPI 欠損症
15	非ケトーシス型高グリシン血症
16	β -ケトチオラーゼ欠損症
17	芳香族アミノ酸脱炭酸酵素（AADC）欠損症
18	メチルグルタコン酸尿症
19	遺伝性自己炎症性疾患
20	大理石骨病
21	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因による）
22	前眼部形成異常
23	無虹彩症
24	先天性気管狭窄症



※告示に規定するに当たり、病名の表記が変更となる可能性があります。

平成 28 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。

28 年度は伊勢、桑名、鈴鹿、伊賀、熊野の 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。



	一般参加者	講師 (医師、ハローワーク)	相談員	合計
伊勢地域難病相談会 6月12日(日) 三重県伊勢庁舎	64	2	18	84
桑名地域難病相談会 7月24日(日) くわなメディアライヴ	56	3	20	79
鈴鹿地域難病相談会 9月11日(日) 三重県鈴鹿庁舎	36	3	22	61
伊賀地域難病相談会 10月23日(日) 三重県伊賀庁舎	22	3	19	44
熊野地域難病相談会 11月27日(日) 三重県熊野庁舎	15	3	17	35
合 計	193	14	96	303

～アンケートから～

- ・相談員から色々な事を聞くことができ、情報を得ることができました。
- ・情報交換の場に参加できて、助かりました。ありがとうございます。
- ・今回は参加できて本当に良かったです。年 1 回でも開催してもらえると助かります。
- ・同じ病気の方のお話を聞いて良かったです。また、先生にも良いお話を聞いて良かったです。
- ・色々とお話が聞いてとても良かったです。心配していたことを聞いていただいて「大丈夫ですよ」と言ってもらえたことが一番うれしかったです。
- ・この相談会の時間だけでも、気が楽になる。
- ・熱心に話を聞いて下さり、よかったです。
- ・皆さん優しくお話ししていただき、また参加したいと思いました。
- ・同じ病気の人同士が話をするのは、すごく良い事だと思います。
- ・いろいろとお話ししていただき、ありがとうございました。私自身、ちょっとネガティブになっていたところがありましたので、もうちょっと気長に考えようと思います。

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。



世界網膜の日 in 三重を終えて

三重県網膜色素変性症協会 事務局長 小川 正次

まずは、9月24日・25日の両日にわたる大イベントの「世界網膜の日 in 三重」と、エクスカージョン（体験型見学会）の伊勢参宮などのお訪ねに、全国各地よりたくさんの同友が集っていただき、またご協力いただきましたことに、厚く御礼申し上げます。

無事に大きなトラブルもなく終了できましたのも、参加者皆さまのご協力と、100名余のボランティアさんのご協力があったことでした。

この日のための準備は1年以上前から始まりました。2015年6月21日に第1回実行委員会を持ち、それから数えること15回、ほぼ1カ月に1度のペースで開催しました。もっとも重視したのは、来てくださる人たちに感動を持ってお帰りいただきたいということでした。「おもてなし」をさせていただくためには、お越しくださった人に不自由をかけてはいけません。その思いから、ボランティアさんには配置と役割を十分認識していただき、皆さまをお出迎えしようと努めました。

幸いにも、この三重県にはアイパートナーといって生活訓練をサポートして下さる方々がいて、彼らが全面的にバックアップしてくださいました。73ページにもわたるマニュアルをボランティア全員に配布し、細かい注意事項も書き加えて全体ミーティングから班別ミーティングと行いました。

当日24日はお昼前から雨が本降りとなりました。鳥羽駅から市民文化会館が離れているうえ、会館はバリアフリー化が十分ではありません。トイレも少なく、皆さまにはたいへんご不自由をおかけしたことと思いますが、苦情を耳にすることもなくスムーズに大会が終了できたことに安堵しております。

大会後は、バスでホテルに移動しました。ホテルでは、点字使用者に少しでも配慮しようと、部屋のドアやエレベーターのボタンに点字を付けたほか、お風呂のシャンプーとリンスを見分けられる工夫、料理の仕方などで、ホテル側にご協力をいただきました。

次の日は伊勢神宮をお訪ねいただきました。久しぶりにお参りされた人、初めての人などと伊勢神宮に思いを寄せていただいたことでしょう。

最後に、今回私たちなりに努力したつもりですが、皆さまのご期待をすべて満たすことができなかつたかもしれません。実行委員全員がいろいろな反省をしていますが、何のトラブルも事故もなく皆さまがお帰りくださったこととお許しいただき、皆さまへの御礼と代えさせていただきます。



つぼみの会三重 (1型糖尿病)

1型糖尿病とはみなさんが知っている普通の糖尿病(2型糖尿病)とは違い、すい臓のランゲルハンス島にあるβ細胞(インスリンを出す細胞)が自分自身の免疫細胞によって壊されてしまい発症する病気です。日本人としての発症率は10万人に1~2人、そしてどちらかというとい小児期に多く発症します。

「なんでうちの子が…」「無事に育つのだろうか」「将来は…」と親も子どもも心配で頭がいっぱいになってしまいます。

そんな親や患者本人が希望を持って生きていけるようにお手伝いをするのが私達患者会だ、との思いで活動を続けています。

学習会や講演会の開催、サマーキャンプのお手伝い、そして子供たちが楽しく学校生活を送れるように学校の先生方に対する1型糖尿病研修会も今年で8回目を開催できました。



1型糖尿病研修会の様子

最近では大人発症のかたも増えてきています。「1型糖尿病」と診断され、一人で悩んでいらっしゃる方がみえましたらどうぞ「つぼみの会三重」にご連絡ください。(会長 大久保 080-5115-9084)



三重もやの会 (もやもや病)

代表 西川 和子

私たち、三重もやの会は、年間4から5回の会報を発行し会員の皆様をはじめ患者家族、患者を取り巻く介護や訓練を担当する皆様にモヤモヤ病の新しい情報をお届けしています。

会員が、ご自身の病、モヤモヤ病に関することを良く知ってほしいことと、出来るだけ快適な療養生活を送っていただきたいと考え、会員が勉強してきたことの新しい情報をお届けしています。このたびモヤモヤ病の合併症ともいわれる高次脳機能障害での就職問題を初めて取り上げました。講師に、ユニバーサル就労センターの就労支援員 金 憲裕氏に「社会人としての身に着けることの基本」として講演をお願いしました。

モヤモヤ病の患者は子供の時に発症する方が多く、大事に育てられ、親も子も今の環境が社会常識と思っておられることが多く、1つつますと、立ち上がるのが難しくなります。

このお話は、経験豊富な金氏のお話をぜひ聞いて立ち上がって何事にも挑戦してほしいと考えております。

場所と日時は下記の通りです。

日時：平成29年1月15日午後13時30分~

場所：四日市市市民活動センター「なやプラザ」

(四日市市蔵町4-17)

TEL 059-357-1370

なお、この講演にどなたがいられても結構です。

病気の陰に隠れて自分の世界にとどまらないでいただきたいと考えています。



患者会からのご案内！

講演会・交流会・催しのお知らせ

《三重心臓を守る会》

(心臓病)

【第19回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会】

日時:平成29年1月14日(土)~15日(日)

場所:ホテルグリーンパーク津(津市羽所町700)

内容:メインテーマ「成人先天性心疾患の将来展望」
三重大の先生方も多く演者として登壇されますので、
どうぞお気軽にご参加ください。

詳細は下記ホームページにてご確認ください。

<http://procomu.jp/jsachd2017/index.html>

問い合わせ・申し込み

第19回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会

運営事務局

株式会社プロコムインターナショナル

TEL:050-3611-2716 FAX:03-5520-8820

E-mail:jsachd19@procomu.jp

《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29年3月17日(金)13:30~15:30

受付開始 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 三重県津庁舎)

内容:患者家族の交流会

参加費:無料

定員:25名程度

会員以外の方の参加も歓迎しますが、整理の都合上、
事前に会長 嶋田まで連絡をお願いします。

医療講演会終了後、患者家族交流会を予定しています。

問い合わせ・申し込み

三重後縦靭帯骨化症患者友の会 嶋田 TEL 0596-22-2615

《日本てんかん協会(波の会)三重県支部》

(てんかん)

【新年交流会】

日時:平成29年1月15日(日)11:00~

場所:パ Pagerノ四日市

(四日市市安島1-3-31 アピタ四日市店1階)

内容:新年交流会

参加費:食事代実費

定員:20名

問い合わせ・申し込み

(公社)日本てんかん協会(波の会)三重県支部 米田

TEL 059-348-0591

《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29年5月14日(日)

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:第12回定期総会・記念医療講演会

「パーキンソン病のリハビリ」(仮題)

参加費:非会員 500円/家族

定員:100名

問い合わせ

パーキンソンみえ 森寺 TEL 059-388-5008

申込不要

《パーキンソンみえ 伊勢志摩ブロック》

(パーキンソン病)

【交流会】

日時:平成29年2月2日(木) 時間未定

場所:カラオケ ビッグエコー伊勢店(予定)

(伊勢市中須町字下田900-1)

内容:情報交換、カラオケ等(予定)

問い合わせ

パーキンソンみえ 中川 TEL 090-7695-1520

《みえ PBC の会》

(原発性胆汁性肝硬変)

【総会・講演会】

日時:平成29年5月21日(日)

場所:アスト津

(津市羽所町700)

内容:総会、講演会

参加費:無料

定員:20名程度

問い合わせ・申し込み

みえ PBC の会 戸村 TEL 090-7044-7684



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。昨年 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とても少ない状況です。

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、一度お問合せされることをお勧めします。

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-Shakaiengokyokushougaiho-kenfukushibu/332_1.pdf

(もしくは「障害者総合支援法の対象疾病」で検索してください)



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、ぜひご紹介下さい。

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、ご安心下さい。

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下さい。

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、ご注意下さい。)

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 へ
〒514-8557
三重県津市難波2丁目4番1-34 三重県障害者保護課1階
TEL: 059-222-5030
FAX: 059-222-5032

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。当センターが実施する研修会や講演会や啓発・交流活動のお知らせが届きます。個人情報は開示いたしません。
登録希望の方はセンター登録申込書(お申し込み)に記入の上、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登録いただけますので、ご注意ください。
* 三重県難病相談支援センターホームページURL * <http://www14.nac.go.jp/nanabyo/>

ふりがな		〒 〇〇〇-〇〇〇〇
氏名	姓 氏名	〒 〇〇〇-〇〇〇〇
住所		
家族		
電話		
FAX		
Eメールアドレス		
必ずご記入ください(※) 〇・1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14・15・16・17・18・19	※必ずご記入ください(※) 〇・1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14・15・16・17・18・19	
希望する活動の 人権肯定	<input type="checkbox"/> 記入したいのでセンターから <input type="checkbox"/> 〇・11への連絡してほしい <input type="checkbox"/> 〇・12、〇・13ができれば記入したい <input type="checkbox"/> 記入しない センターにご登録が済むと自動的に記入し、 センターへ連絡が来たら必ずお返事をください。	<input type="checkbox"/> 希望する活動の 人権肯定 <input type="checkbox"/> 〇・11への連絡してほしい <input type="checkbox"/> 〇・12、〇・13ができれば記入したい <input type="checkbox"/> 記入しない センターにご登録が済むと自動的に記入し、 センターへ連絡が来たら必ずお返事をください。
送付希望 希望など		

※このセンター登録申込書は無料で提供しております。ご送付料は、お申し込み後お送りいただくお返事はあわせてお送りいたします。お申し込み後お送りいただくお返事はあわせてお送りいたします。