

三重県難病相談支援センター センターニュース NO.39

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

全国難病センター研究会 第27回研究大会(三重)

各都道府県に設置されている難病相談支援センターでは、年に2回、全国各地で研究大会を開催し、情報交換、相互の交流、様々な課題の議論等を進めています。

27回目となる今大会は、三重県が開催地となり、全国から多くの方々にご参加をいただきました。

名称：全国難病センター研究会 第27回研究大会（三重）

目的：平成15年から各地で開設されてきた難病相談・支援センターの方向性の確立、運営・相談に従事する者の知識、技術等の資質向上を目的とします。また、医療、福祉、行政関係者、患者・家族団体とのネットワークの構築を図ります。

共催：全国難病センター研究会／一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）

後援：三重県、津市

日程：平成29年2月18日(土)13:30～19日(日)15:30

会場：アストプラザ4階 アストホール

参加者：合計152名

（第1日目 122名 第2日目 126名）

支援者 合計41名

（三重県健康づくり課、三重大学医学部、鈴鹿医療科学大学、高田高等学校）



今回の大会は特に参加者も多く、また発表もたくさんあったため、休憩時間や福祉機器展示の発表時間を削った過密スケジュールになりましたが、興味深い講演や発表が多数あり、充実した研究大会となりました。

参加者の皆様からのご好評をいただき、たくさんの支援者の方々にご協力をいただけたことに、改めて感謝を申し上げます。

これをきっかけに、参加者の皆様にも三重県に興味を持っていただき、次は観光等で訪れていただければ幸いです。

28回研究大会は11月頃に東京、29回研究大会は平成30年2月に熊本での開催が予定されています。

（この大会の詳細について、次ページからご紹介いたします。）

1日目(2017年2月18日(土))

開会挨拶 大会長 葛原茂樹先生(鈴鹿医療科学大学看護学部教授/三重大学名誉教授)

来賓ご挨拶 鈴木英敬 三重県知事

会長挨拶 糸山泰人先生(全国難病センター研究会会長/国際医療福祉大学副学長)

祝電披露 祝電(前厚生労働大臣 衆議院議員 田村憲久氏、国会議員 青木謙順氏)



記念講演 講師 葛原茂樹先生(鈴鹿医療科学大学看護学部教授/三重大学名誉教授)

演題 「紀伊半島とグアムの多発地ALS研究の意義」

座長 成田有吾先生(三重大学医学部看護学科教授)

厚生労働省 報告

「難病対策の最近の動向」

徳本史郎氏(厚生労働省健康局難病対策課課長補佐)

パネルⅠ

「The Beginning of the Beginning ～難病のある方の就労支援と一般の方々への周知・啓蒙・PR」

佐賀県難病相談支援センター 福田亮一郎氏

「奈良県難病指定医の就労支援に関する調査からみえた課題」

特定非営利活動法人奈良難病連 小川みどり氏

「ライソゾーム病(ファブリー病を含む)の患者の声を活かす場づくり」

ファブリーネクスト(Fabry NEXT) 石原八重子氏

「カフェ形式で行った難病相談支援センターと連携でのピアサポートの報告と新たな患者相談形態の在り方」

難病 NET.RDing 福岡 永松勝利氏



パネルⅡ

「医療過疎地における家庭でできるリハビリキャラバン～北海道内12カ所を巡って～」

北海道難病連/北海道脊柱靭帯骨化症友の会 増田靖子氏

「全国交流会の開催効果と課題」

表皮水疱症友の会 Debra Japan/北海道難病連 宮本恵子氏

「多施設他職種有志の集う研修会が示す多職種連携の可能性 ～「難病と地域ケア研究会」の2年間の活動を通して～」

医療法人稲生会/難病と地域ケア研究会 高波千代子氏

「医療介護総合確保基金の見える化 ―医療介護総合計画の評価基準確立をめざして―」

北海道大学大学院法学研究科 加藤智章氏

5分間プレゼンテーション

「平成27年度小児慢性特定疾病のお子さんに関する日常生活や医療・福祉に関するアンケート(調査結果報告)」

こうち難病相談支援センター 竹崎夏姫氏

「小児慢性特定疾病のアンケート調査結果」

三重県難病相談支援センター 中村ひとみ氏

「マッキューン・オルブライト症候群患者会(結成準備中)について ～知ってほしい!～」

大阪難病連/マッキューン・オルブライト症候群患者会結成準備会 海道志保氏

「なごや福祉用具プラザにおけるテクノエイド機能について」

社会福祉法人名古屋総合リハビリテーション事業団 なごや福祉用具プラザ 田中芳則氏

2日目 (2017年2月19日 (日))

パネルⅢ

「視覚障害者の防災活動支援」

三重県ボランティア連絡協議会 萩野茂樹氏

「希少疾患における研究協力体制構築の試みについて
～再発性多発軟骨炎(RP)患者会の取り組みから～」

再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会 加藤志穂氏

「テキストマイニング分析による、相談記録の分析
—共起ネットワークによる可視化の試み—」

沖縄県難病相談支援センター アンビシャス

照喜名通氏



パネルⅣ

「成功体験から導くコミュニケーション支援」

島根大学総合理工学研究科 伊藤史人氏

「平成28年度厚生労働省補助事業「難病患者サポート事業」患者(相談)支援事業「重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座」報告」

NPO 法人 ICT 救助隊 仁科恵美子氏

「iPad とスイッチを利用した生活環境の構築事例」

有限会社オフィス結アジア 高橋宜盟氏

パネルⅤ

「福祉機器・介護食等説明会」11社(右記)

パナソニックエイジフリー株式会社
株式会社ユニコーン
島根大学総合理工学研究科
CYBERDYNE 株式会社
イーエヌ大塚製薬株式会社
有限会社オフィス結アジア
ダブル技研株式会社
テクノツール株式会社
NPO 法人 ICT 救助隊
有限会社アイム・エイム
企業組合 S.R.D

特別講演 講師 山中賢治先生(笹川内科胃腸科クリニック院長/みえ als の会事務局長)
演題 「ALS の在宅療養を地域で支える～三重県四日市市の現状～」
座長 成田有吾先生(三重大学医学部看護学科教授)

教育講演 講師 中東真紀先生(鈴鹿医療科学大学保健衛生学部医療栄養学科准教授/みえ IBD 事務局)
演題 「炎症性腸疾患の新しい栄養食事療法について～料理教室から学ぶこと～」
座長 中井三智子先生(鈴鹿医療科学大学看護学部看護学科准教授/三重県難病医療専門員)

パネルⅥ

「難病患者様への意思伝達支援」

CTF 松阪 山田則男氏

「名古屋市での意思伝達装置・コミュニケーション機器に関する訪問相談について」

社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団 なごや福祉用具プラザ 田中芳則氏

「埼玉県難病対策担当保健師研修会の取り組み」

埼玉県難病相談支援センター/

埼玉県難病医療連絡協議会 中根文江氏

「難病患者さんのためのわかりやすい広報物の作成について」

静岡県健康福祉部疾病対策課 田中伸宗氏

運営委員会

閉会挨拶 河原洋紀(三重県難病相談支援センター所長)

遠方からご参加いただいた皆様、本当にありがとうございました!



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。

29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4日(日)	松阪地域難病相談会 三重県松阪庁舎
7月9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
9月24日(日)	津地域難病相談会 三重県津庁舎
10月15日(日)	伊賀地域難病相談会 三重県伊賀庁舎
11月26日(日)	尾鷲地域難病相談会 三重県尾鷲庁舎

※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。



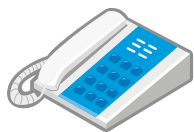
お問い合わせ先 : 三重県難病相談支援センター
津市桜橋3丁目446-34
TEL 059-223-5035
FAX 059-223-5064

主催 : 三重県
NPO 法人三重難病連



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

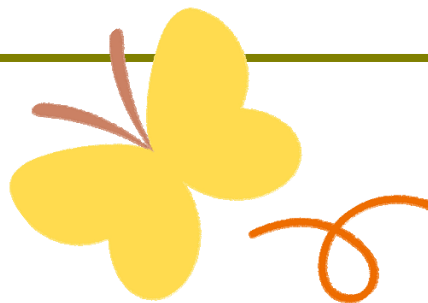
★この疾患別相談は、患者団体の相談員の方が担当します。



患者会から

パーキンソンみえ

(一般社団法人全国パーキンソン病友の会三重支部)
(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。

三重県支部では年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三重県支部便り）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。また桑員・四日市・鈴鹿・津・松阪・伊勢志摩・伊賀名張の7つのブロックがあり、交流会（懇親会、難病新制度の説明会、リハビリ講習会など）を開いています。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。交流会等での患者同士の情報（薬の飲み方、どんなリハビリをしているか、介護保険等の利用の仕方、生活の工夫など）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147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。5月14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）



昨年津ブロック主催の日帰り旅行 MieMu のミエゾウの前で

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)

【講演会】

日時:平成 29 年 4 月 9 日(日)14時30分~16時

場所:三重県難病相談支援センター

内容:「笑顔で遠慮を忘れる旅行と外出」

講師:チットラベルセンター ハート TO ハート

松本泰守 課長

参加費:無料

定員:30名 ただし定員を超える場合は SCD・MSA 三重の会の会員を優先しますので、会員外の方は事前にお申し出ください。

問い合わせ・申し込み

SCD・MSA 三重の会 山本 TEL 090-7693-6038

《つぼみの会三重》(1 型糖尿病)

【総会・学習講演会】

日時:平成 29 年 4 月 23 日(日)

11 時~総会、13 時~学習講演会(終了予定 15 時)

場所:国立病院機構 三重病院 研修棟

(津市大里窪田町 357 番地)

内容:「最近の 1 型糖尿病診療のトピックス」

講師:国立病院機構 三重病院 副院長 菅秀先生

参加費:無料

定員:40 名

問い合わせ・申し込み

つぼみの会三重 大久保 TEL 080-5115-9084

【先生方と患者・家族との研修会】

日時:平成 29 年 8 月 6 日(日)13 時~15 時 30 分

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:「1 型糖尿病 先生方と患者・家族との研修会」

講師:国立病院機構 三重病院 小児科 貝沼圭吾先生

参加費:無料

定員:200 名

問い合わせ・申し込み

つぼみの会三重 大久保 TEL 080-5115-9084

【1 型糖尿病医療キャンプ】

日時:平成 29 年 8 月 11 日(金)~15 日(火)

場所:四日市少年自然の家

(四日市市水沢町大谷 1423-2)

内容:「東海地区小児糖尿病サマーキャンプ(1 型糖尿病医療キャンプ)」

申込先:「東海地区小児糖尿病サマーキャンプ」ホームページより各自で申込み。4 月より申込受付開始。

※参加規程、定員、参加費等、詳しくは上記ホームページをご覧ください。

問い合わせ

つぼみの会三重 大久保 TEL 080-5115-9084

《みえ als の会》(筋萎縮性側索硬化症)

【総会・記念交流会・交流会】

日時:平成 29 年 4 月 23 日(日)13 時~16 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:「筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者様・介護者様からの教え(かかわりの中から学んだこと)」

講師:済生会明和病院 訪問看護ステーション看護師長 中村恭子氏

※講演会終了後、交流会

問い合わせ・申し込み

みえ als の会 山崎 TEL 059-227-9281

《日本リウマチ友の会三重支部》(リウマチ)

【(公社)日本リウマチ友の会三重支部第49回大会】

日時:平成 29 年 4 月 29 日(土・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:(公社)日本リウマチ友の会三重支部第49回大会

演題:「リウマチ手・足の手術~私の小経験から~」

講師:伊勢リウマチハンドクリニック 松本衛先生

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 TEL 0598-82-1346

《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)13 時 30 分~16 時 30 分

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

演題:「パーキンソン病のリハビリ」

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:非会員 500 円/家族

定員:100 名

問い合わせ・申し込み

パーキンソンみえ 森寺 TEL 059-388-5008

《三重もやの会》(もやもや病)

【28 年度総会・交流会・相談会】

日時:平成 29 年 5 月 28 日(日)11 時~12 時 総会

(軽食の用意あります)

13 時~15 時 交流会・相談会

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・交流会・相談会

問い合わせ・申し込み

三重もやの会 西川 TEL 059-332-6575

《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)

【総会・交流会】

日時:平成 29 年 6 月 22 日(木)

13 時 30 分~15 時 30 分

場所:三重県難病相談支援センター 交流室

(津市桜橋 3 丁目 446-34)

内容:平成 29 年度定期総会及び患者家族交流会

参加費:無料

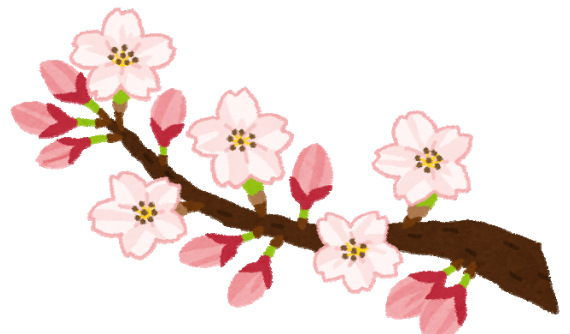
定員:25 名程度

※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

嶋田 TEL 0596-22-2615



▼青色の受給者証をお持ちの方へ ー特定医療費(指定難病)助成の経過措置終了についてー

平成 26 年 12 月末までに特定疾患治療研究事業の支給認定を受けられた方（既認定者・青色の受給者証）は、経過措置として、3 年間は自己負担額の軽減があり、医学的審査も免除されていましたが、平成 29 年 12 月 31 日で経過措置の期間が終了します。平成 30 年 1 月 1 日以降の受給資格については、新しい認定基準で審査され、自己負担額も「原則」の方（平成 27 年 1 月以降に新規で申請した方、白色の受給者証）と同じになります。

それともない、軽症であるなどの理由で審査の結果が不認定となったり、認定されても自己負担上限額が上がったりする可能性があります。（症状の程度が認定基準を満たさない場合でも、医療費の総額によっては認定される場合もあります。下記の「軽症者特例」をご参照ください。）

今年度の更新手続きから経過措置終了までの流れと変更点は、下記の通りです。

平成 29 年				平成 30 年
H29.6 月頃	7～8 月	9 月末まで	12 月末まで	H30.1 月～
更新書類発送 (例年通り)	更新手続き受付 (例年通り)	H29.10～12 月末 の受給者証(経過 措置適用)発送	審査の上、認定者に H30.1～9 月末の受給者証(原則適用)発送 不認定の場合、12 月末で終了	認定者の方は 「原則」の方 と同じに

※詳細については 6 月頃発送の「更新のご案内」をご参照ください。

	旧制度 (平成 26 年 12 月末まで)	経過措置期間 (平成 27 年 1 月～平成 29 年 12 月末)	新制度 (平成 30 年 1 月以降)
自己負担割合	3 割	2 割	2 割
自己負担上限額 (月額)	入院・外来ごと、医療機関 ごと	医療機関全てを合算	医療機関全てを合算
薬局の保険調剤 や訪問看護利用	自己負担なし	自己負担あり	自己負担あり
入院時の食事代	負担なし	2 分の 1 自己負担	全額自己負担
重症患者認定	重症患者認定により自己負 担限度額を軽減	重症患者認定により自己負 担限度額を軽減	重症患者認定はなくなり、 「高額かつ長期」の制度で 自己負担限度額を軽減 (下記参照)

軽症者特例

症状の程度が新しい認定基準を満たさない場合でも、指定難病にかかる医療費総額が 33,330 円を超える月が、申請日の属する月を含む過去 1 年間に 3 回以上ある場合は、支給認定されます。

高額かつ長期

階層区分が一般所得 I から上位所得に該当する方で、申請日の属する月を含む過去 1 年以内に、指定難病にかかる医療費総額が 5 万円を超える月が 6 回以上（支給認定期間中のみ）ある方が対象となり、自己負担上限額が軽減されます。

※上記特例の判定には医療費総額が重要になってくることから、自己負担上限額を超えた場合でも、月あたりの医療費総額が 5 万円を超えるまでは、病院の窓口で毎回必ず自己負担上限額管理票に記載してもらうようにしてください。

自己負担上限額や制度の詳細については、下記ホームページをご参照ください。

難病の新たな医療費助成制度について（三重県）<http://www.pref.mie.lg.jp/kenkot/hp/86805050673.htm>