



# センターニュース

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 30(2018)年 1 月 発行

編集・発行＝三重県難病相談支援センター

## 知事が行く！ 突撃取材！



三重県難病相談支援センターの職員が、鈴木英敬知事に取材を受け、その様子が三重県広報紙「県政だより みえ」10月号に掲載されました。

### 県政だより みえ 10月号より抜粋

実はイスラムさんと河原所長も難病を持ちながら仕事をされています。河原所長は「私たちは、難病を持つ同じ立場から相談をお聞きし、相談者の心に寄り添うピアサポート（同じ立場での支援）を心掛けています。何よりも、自分一人だけではないことを実感してほしい」と思いを語ってくれました。（中略）

最後に、難病と向き合いながら仕事を続けるために大切なことをイスラムさんに尋ねると「無理をしないこと。また、明日の体調は分からないので、今日できることをその日のうちに済ませるようにしています」「病気になったことで自分と向き合う時間が増え、周りのサポートに感謝できるようになり、何があっても次があると思える前向きな気持ちが養われました」と話してくださいました。とても勇気が出るお話ですね。

この記事は、県のホームページでお読みいただけます。また、取材の様子は三重テレビでも放送されました。動画も下記のホームページから視聴可能です。そちらもあわせて、ぜひご覧ください。

(県政だより みえ) <http://www.pref.mie.lg.jp/DAYORI/>

(動画) <http://www.pref.mie.lg.jp/MOVIE/v1000200115.htm>

このコーナーでは、知事や県内各地に出掛け、夢を実現するため三重を舞台に頑張っている人々を取材します。

### ～相談者の心に寄り添い支える～ 自分の経験を生かした難病支援

**難病患者の就労をサポート**

皆さんは難病者の方や、そのご家族を支援する三重県難病相談支援センター（国研）をご存じですか。今度はセンターで、男性相談員であるイスラム 龍さんを取材しました。センターでは難病者や家族の心のケアに力をつけており、男性相談員約1,700名の相談を受け、そのうち就労に関する相談が約30%と最も多かったです。【難病者は就労が難しくて収入が足りない悩みあり、周りの人に理解してもらえず、悩んでおられる方が多く、就職してしまおう、あの仕事を知りたいのが理想なので相談して迷宮でいるようにサポートしています】とイスラムさん。また、所長の石野 晋監督さんは「難病者は、選好や適性、体質と職業との相違が受け入れられにくいため、トイロの相談が多かったり、受を悩まないと仕事ができなくなったりすることを理解してほしい」と話されました。

**同じ立場で難病者の心に寄り添う**

実はイスラムさんと河原所長も難病を持ちながら仕事をされています。河原所長は「私たちは、難病を持つ同じ立場から相談をお聞きし、相談者の心に寄り添うピアサポート（同じ立場での支援）を心掛けています。何よりも、自分一人だけではないことを実感してほしい」と思いを語ってくれました。（中略）

最後に、難病と向き合いながら仕事を続けるために大切なことをイスラムさんに尋ねると「無理をしないこと。また、明日の体調は分からないので、今日できることをその日のうちに済ませるようにしています」「病気になったことで自分と向き合う時間が増え、周りのサポートに感謝できるようになり、何があっても次があると思える前向きな気持ちが養われました」と話してくださいました。とても勇気が出るお話ですね。

● 国研発行「県政だより」のウェブ版・印刷版をホームページで、**「国政だより みえ」**に掲載。国研の電子三重テレビと国研チャンネル（週1～3曜）で10月13日（金）22時15分から放送します。

● 三重県センター放送局（国研）にてウェブ版でも配信。

問い合わせ先  
国研広報課 広報部長 藤原 聡子 TEL 059-224-2768 FAX 059-224-2032 E: kokohp@pref.mie.jp



# Rare Disease Day 2018

## (レア・ディジーズデイ/世界希少・難治性疾患の日)

～「つながるちから ～Take Action Now～」～

地域と共に生きること、暮らすこと、そして私たちにできること

日時 2018年2月24日 10:00 – 16:00  
場所 くわなメディアライブ多目的ホール  
テーマ 地域と共に生きること、暮らすこと、  
そして私たちにできること。  
参加費 無料  
講師 江本 駿さん (NPO 法人 ASRID)  
主催 稀少難病の会 みえ  
共催 桑員地区市民団体  
後援 三重難病連 三重県難病相談支援センター  
公認 RDD 日本開催事務局



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、世界84カ国1000以上のイベントが同時開催される世界規模の啓発活動です。今日では種々の医薬品が開発され人類の生活を豊かにしています。

日本では2010年から開催しており、RDD2017は全国35地域で公認開催されるにいたりました。当初より参加している私たちは、2016年RDDを小児慢性疾患・長期慢性疾患を含む「難病の日」とし、地域社会との共生・貢献を目指す旨の三重宣言を採択しました。

本年度のテーマは地域と共に生きること、暮らすこと、そして私たちにできることです。地域で暮らす方々といかに共生するか、市民の皆さん、市民活動団体と共に具体的な方策を考える機会と致したく存じます。

この機会にぜひ皆様のご支援、ご協力でRDDを開催していき、希少・難治性疾患に関する情報を共有し世に出していくことで、みんなで力を合わせて、RDDイベントを社会の架け橋となる活動にしていきませんか。

皆様の多数のご参加によって、2月28日には「希少・難治性疾患」というキーワードが、日本全国を、そして世界をつないでいきます。多数の地域の皆様にご協力いただけますよう、よろしくお願い申し上げます。



Rare Disease Day

(稀少難病の会 みえ 上田誠 / RDD 日本開催事務局長 西村由希子)  
問い合わせ [kisyouanbyou\\_mie@yahoo.co.jp](mailto:kisyouanbyou_mie@yahoo.co.jp) 上田  
HP <http://www.rarediseaseday.jp/2018/top>  
You Tube [https://www.youtube.com/watch?v=T7XEJD\\_RQ9w](https://www.youtube.com/watch?v=T7XEJD_RQ9w)  
FB <https://www.facebook.com/rddjapan>

公認 RDD 日本開催事務局

# 指定難病追加の見込み

厚生労働省の厚生科学審議会では、現在の指定難病 330 疾病に加え、新たに 1 疾病を追加、5 疾病を現行の指定難病と統合し、医療費助成の対象とすることが了承され、2018 年度から指定難病は 331 疾病となる見込みです。対象の疾病は、下記の通りです。（医療費助成開始の時期は、変更になる可能性もあります。）



## ●新規の指定難病として追加

疾病名
特発性多中心性キャスルマン病

## ●現行の指定難病との統合

疾病名	統合の対象となる指定難病名（疾病番号）
A20 ハプロ不全症	遺伝性自己炎症疾患（325）
関節型若年性特発性関節炎	全身型若年性特発性関節炎（107）
自己免疫性後天性凝固第 V/5 因子(F5) 欠乏症	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症（288）
ジュベール症候群関連疾患	有馬症候群（177）
先天性声門下狭窄症	先天性気管狭窄症（330）

# 指定難病の認定がされなかった方へ

特定医療費（指定難病）支給認定申請をされた方の中には、指定難病にかかっているものの病状の程度が医療費助成の対象となる程度でないなどの理由で、医療費助成の対象とはならない方がいらっしゃいます。

その際に、認定されなかった理由が書かれた通知書が送られてきますが、平成 30 年 1 月以降に送付される通知書は「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」に基づく障害福祉サービス等の利用申請を行う際に、記載されている指定難病にかかっていることを示す証明として使用できることとなります。

12 月 31 日までに通知書がお手元に届いている方で障害福祉サービス等の利用申請を希望される方は、お住まいの地域を管轄する保健所へお問い合わせください。

通常であれば、指定難病の患者さんであっても特定医療費の受給者証をお持ちでない方は、障がい福祉サービスの申請の際には、ご病気を証明できる診断書を取っていただく必要がありましたが、こちらの通知書を受付時の確認書類として利用することもできます。

なお、障がい福祉サービスについては、それぞれお住まいの市町の役所で障がい福祉を担当している課が窓口となります。障がいの程度の区分認定など、障害福祉サービスが利用できるかどうかは各市町の障がい福祉担当窓口での審査となりますので、詳しくはお住まいの市町の役所へお尋ねください。



# 平成29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。

29年度は松阪、四日市、津、伊賀、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。



	一般参加者	講師 (医師、ハローワーク)	相談員	合計
<b>松阪地域難病相談会</b> 6月4日(日) 三重県松阪庁舎	50	4	19	73
<b>四日市地域難病相談会</b> 7月9日(日) 四日市市文化会館	44	4	22	70
<b>津地域難病相談会</b> 9月24日(日) 三重県津庁舎	58	5	22	85
<b>伊賀地域難病相談会</b> 10月15日(日) 三重県伊賀庁舎	19	5	15	39
<b>尾鷲地域難病相談会</b> 11月26日(日) 三重県尾鷲庁舎	17	4	21	42
<b>合 計</b>	188	22	99	309

## ～アンケートから～

- ・ 神経内科の先生にアドバイスをもらい、良かった。(松阪)
- ・ 同じ病名の方がみえたので、話しやすかった。(松阪)
- ・ 先生と市役所の人に相談できてよかった。(四日市)
- ・ 充実した相談会です。もっと気楽に参加できると良いですね。(四日市)
- ・ 不安に思うことも、体験を通じてアドバイスいただき、非常にありがたく、参考になりました。(津)
- ・ 普段、お医者様に聞けない、でも聞きたい話をたくさん聞かせていただき、良かったです。(津)
- ・ どういう活動をしているか体験したくて参加させていただきました。(伊賀)
- ・ 同病の方が相談員でありましたので、非常に参考になりました。(伊賀)
- ・ 家族、先生以外の意見を聞いたのは良かった。ただ、もう少し病気について色々聞けると思っていたが、専門の先生や、その病気等に詳しい方ではなかったので残念です。(尾鷲)
- ・ 普段はなかなかじっくりと話を聞けることが少ないので、良かったです。(尾鷲)

来年度の地域難病相談会予定は、次号のセンターニュースでご案内させていただきます。

# 三重もやの会の前身

## もやの会中部ブロックが30周年

三重もやの会 西川和子

三重もやの会の前身であるもやの会中部ブロックは、30年前の設立当時は、愛知県を中心に静岡、岐阜、三重の東海4県と北陸の富山、石川、福井の各県が活動の範囲でした。

1997年の4月、県の福祉関係者から声がかかって、三重県難病団体連絡協議会（現在のNPO法人 三重難病連）が休眠状態から活動を開始するにあたり、三重県のもやもや病の患者・家族は、もやの会中部ブロックから独立し、三重もやの会として、三重県難病団体連絡協議会の一員になり、活動していくことになりました。三重県難病団体連絡協議会の最初の加盟団体数は7団体でした。

これが、三重もやの会として今の三重難病連に加盟した約10年前のことで、もやの会中部ブロックと三重もやの会の関係と成り立ちです。

その、もやの会中部ブロックの30周年を記念して、先日、下記の内容で講演会が開催されました。

### もやの会 中部ブロック設立 30 周年記念講演会

日時：平成29年11月23日（木）13:00～

場所：名古屋大学医学部付属病院 医系研究棟1号館地下1階  
大会議室

講演1 「もやもや病研究の最先端と今後について」

京都大学脳神経外科 教授 宮本享先生

講演2 「もやもや病と妊娠・出産

～総合周産期母子医療センターとしての役割～

名古屋大学 産婦人科 准教授 小谷友美先生

講演3 「もやもや病に関する医療福祉制度について」

名古屋大学医学部付属病院

医療ソーシャルワーカー 粕田剛資氏

講演4 「名古屋大学におけるもやもや病診療」

名古屋大学 脳神経外科病院講師 荒木芳生先生

盛りだくさんの講演で、たくさんの知識を得ることができました。今回の内容は、年々増えているもやもや病患者の皆さんへのピアカウンセリングの際に活かしていきたいと感じています

## 全国筋無力症友の会三重支部

(重症筋無力症)

重症筋無力症は、ニコチン性アセチルコリン受容体というところを標的として、自己抗体が攻撃することによって起こる自己免疫疾患と考えられています。

現在、日本では20,000人以上の患者さんがいると推定されています。発症年齢は小児から高齢者まで幅広いのですが、最近では高齢になってから発症する方の頻度が増加傾向にあります。

さて、当会は1971年(昭和46年)に結成され、任意団体として46年間にわたり活動してまいりましたが、2017年7月には「一般社団法人」として新たなスタートを切ることになりました。

また三重支部は、2012年11月に発足し、患者同士の情報交換や診断を受けた方への相談業務を行ってまいりました。

重症筋無力症は、きちんとした専門医に治療を受けていれば、学業や仕事と治療をなんとか両立している方が少なくありません。

これからも患者同士の親睦や治療情報を共有しながら助け合ってまいりたいと思います。

2018年2月24日(土)13:00から三重県難病支援センター会議室で患者家族交流会を予定しておりますので、お気軽にご参加ください。(詳細は次ページ参照)

問い合わせ先：全国筋無力症友の会副代表 三重支部長 桜井健司  
090-1753-8614



## 三重県乾癬の会 (乾癬)

会長 富井健治

三重県乾癬の会は発足から22年が経ち、準備会を入れると23年となりました。この間、会員数は増えもせず減りもせず経過していますが、その内容は大きく変わってきているかと思います。

当初は、年間4行事で、春は「総会と学習会&レクリエーション」、夏の「海水浴とBBQの黒こげになってみよう会」、秋の「いい皮膚の日と学習会」、冬の「温泉と学習交流会でみんなと入れば怖くない」という事で、ストレスの解消とか患者や家族との交流を図る事を活動に入れていました。また、医療機関との連携で情報の発信等を行ってきました。

ここ数年、生物学的製剤やモデルの道端アンジェリカさんが乾癬患者であることを公表したように、効果の高い(価格も高い)薬剤が発売され、乾癬は社会的な認識も高くなってきました。

しかし、乾癬という病気はまだまだ十分理解されるところまでは至らず、多くの患者が生活の質がかなり悪くなる事、その最大の事として「差別的な視線」というものがあります。皮疹が手や顔に出ているときに人前に手を出せないとか外へ出たくない=引きこもりという事が今もあります。

患者会は、患者の友(患者の家族や友人も含め)が集まる場所であり、より治療や生活を良くしていくというものと信じています。

そのためにも、患者会は必要がなくなるまで継続することが大切かと思います。

もう一つは、20周年記念で三雲社の大竹さんが話された、「難病の患者会は単独活動ではなく、患者会どうし横の連携も必要ではないでしょうか」と言われました。患者会は医療機関・製薬協などとのつながりは比較的持ちやすいものですが、患者会どうしはなかなか連携しにくいものです。

しかし、これからはそのような活動も必要となり、患者相互の理解から患者のQOLが良くなるのではないのでしょうか。

患者会からの  
ご案内!

# 講演会・交流会・催しのお知らせ

## 《全国筋無力症友の会三重支部》(重症筋無力症)

【患者家族交流会】

日時:平成30年2月24日(土)13時~16時

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:一般社団法人化と活動の報告/患者情報交換

講師:未定

参加費:無料

定員:20名

\*問い合わせ・申し込み\*

全国筋無力症友の会三重支部 桜井

TEL 090-1753-8614

## 《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30年4月12日(木)13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:「コミュニケーション支援のあり方」

講師:CTF 松阪 会長 山田則男氏

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

TEL 090-7693-6038

## 《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30年3月9日(金)

13時30分~15時30分(受付開始13時~)

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)

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・FAX 0596-22-2615

携帯電話 090-7309-5267

## 《パーキンソンみえ》(パーキンソン病)

【総会・講演会】

日時:平成30年5月13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  
「パーキンソン病のリハビリ」(仮題)

講師:訪問看護リハビリステーション桜代表 寺島秀幸氏

参加費:非会員 500円/家族

定員:120名

申込み不要

\*問い合わせ\*

パーキンソンみえ 森寺

TEL 059-388-5008

## 《稀少難病の会 みえ》(稀少難病)

【市民活動団体交流会】

日時:平成30年3月17日(土)10時~16時

場所:くわなメディアライブ 1F 多目的ホール

内容:市民活動団体交流会への出展

参加費:無料

定員:なし

\*問い合わせ・申し込み\*

稀少難病の会 みえ 上田

TEL 050-1486-3833

桑名市市民活動センター

TEL 0594-24-1184

## 《みえ PBC の会》(原発性胆汁性胆管炎)

【総会・講演会】

日時:平成30年5月19日(土)

場所:アスト津 3階

(津市羽所町700)

内容:総会、講演会

講師:未定

参加費:無料

定員:30名

\*問い合わせ・申し込み\*

みえ PBC の会 戸村

TEL 090-7044-7684

## 《三重県網膜色素変性症協会》(網膜色素変性症)

【交流会】

日時:平成30年3月31日(土)12時~

場所:松阪市福祉会館 1階

(松阪市殿町1360-16)

内容:平成29年度第5階桜まつり花見会

参加費:1000円

(花見弁当+お茶 弁当持参の方は無料)

申込み締切:3月20日

\*問い合わせ・申し込み\*

三重県網膜色素変性症協会 加藤

TEL 0598-23-2954、090-1418-4996



# お知らせ

三重県難病相談支援センター

## 難病患者就職サポーターによる就労相談

三重県難病相談支援センターでは、平成30年1月から、月に1回、ハローワークから難病患者就職サポーターの方に来ていただいて、センター内で就労相談を実施することになりました。

第1回目の予定は、下記の通りです。

平成30年1月24日(水) 10:00~16:00

今後も月1回、第4水曜日にサポーターの方に来ていただく予定です。お仕事を探している方、職場での対応等にお悩みの方など、是非この機会にご相談ください。



?

### 難病患者就職サポーターとは？

ハローワークの障がい者の専門援助窓口配置され、難病相談支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の方の雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。

三重県内では、ハローワーク津に1名配置されています。



## パーキンソン病 患者・家族交流会

三重県難病相談支援センターでは、県内のパーキンソン病の患者様、ご家族の皆様を対象とした交流会を予定しております。

同じ病気の人が周りにいなくて理解してもらえない、他の患者さんと話してみたい、病気への不安を分かち合ったり相談したりしたいという方、是非お気軽にご参加ください。

日時：3月18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)

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 TEL 059-223-5035/FAX 059-223-5064

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

