

センターニュース

三重県難病相談支援センター

NO.42

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3月発行

編集・発行＝三重県難病相談支援センター

Rare Disease Day 2018 in Mie

去る2月24日に、くわなメディアライブにて「Rare Disease Day (レア・ディジーズ・デイ)」を開催しました。

Rare Disease Day とは、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向上の質(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年から東京で初めて開催されました。

今では世界80箇所以上、日本でも各地で開催されるようになりました。

三重県では稀少難病の会みえを中心として2011年から活動を行っています。

今年は下記のようなプログラムで開催し、三重県でのテーマを「地域と共に生きること、暮らすこと、私たちにできること」としました。

講師に江本駿さん(NPO法人 ASRID)をお招きし、講演も行っていただきました。



- 10:00～ 開会宣言 挨拶 河原 洋紀(三重難病連会長) 挨拶
- 10:10～ RDD 日本事務局長 西村 由紀子さん 挨拶
- 10:30～ 基調講演 江本 駿さん
(NPO法人 ASRID、RDD JAPAN 事務局)
- 13:00～ 「連鶴を作ろう体験」でつながろう!
(桑名の千羽鶴を広める会、桑名ボーイスカウト第3団)
- 14:00～ 患者の声 青山 繁さん(稀少難病の会 みえ)
- 15:00～ ディスカッション「地域と共に生きること、暮らすこと、そして私たちに出来ること」
- 16:00～ 閉会挨拶 上田 誠(稀少難病の会 みえ会長) 挨拶

○参加団体

三重難病連（稀少難病の会みえ、三重県網膜色素変性症協会、三重県腎友会、三重もやの会、三重県乾癬の会、パーキンソンみえ、日本マルファン協会三重支部、三重県下垂体友の会、みえIBD）桑名の千羽鶴を広める会、くわなITクラブ、明るい社会づくり運動桑名地区協議会、要約筆記サークルのことは、ボーイスカウト桑名第3団、桑名市市民活動支援センター協働運営委員会、桑名市社会福祉協議会ボランティア、三重県難病相談支援センター（順不同）

このイベントにはどなたでもご参加いただけます。

来年はあなたも参加してみませんか？

今後の予定は、難病相談支援センターのホームページでもご案内していきます。

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

Rare Disease Dayに参加して

NPO法人三重難病連がRDDに共催をして2018年で7年目となります。

今年は講師に江本駿さんをお招きして、自身の事、希少・難治性疾患分野の課題、ASRID活動などについて講演を行って頂きました。

江本さんご自身も幼少の頃から病気を患い、その体験から希少難病の患者・家族に寄り添いたいとの想いで、保健学を学んでいるとおっしゃっていました。

後半の部の「地域と共に生きること、暮らすこと、そして私たちに出来ること」のディスカッションでは、それぞれの悩みや希望などについて話し合いました。

出席者からは今まで自分の病気の事をあまり知られていなかったが、著名人がこの病気にかかったと発表してからは、病気について広く認知されるようになり、周りに病名を言いやすくなったといった意見が出ていました。

また、もっとこういうイベントがあるということを知りてほしいと言った意見も出ていました。

来年度のRDDに向けて、周知活動にも力を入れ、皆様がまた参加したいと思っていただけるように企画を考えていきたいと思えます。

最後にご参加下さった皆様、ボランティアの皆様には心よりお礼を申し上げます。ありがとうございました。





平成 29 年度 相談員研修会

三重県難病相談支援センターでは、各患者会の相談員の皆様を対象に、相談員としての知識やスキルの向上のための研修会を実施しています。

今年度は下記の内容で 4 回開催し、多くの方にご参加いただきました。

① 「個人情報の保護について」

日時：平成 29 年 11 月 7 日(火)

講師：なぎさ法律事務所 弁護士 村瀬勝彦氏

参加者：23 名



② 「生活保護制度について」

日時：平成 29 年 12 月 5 日(火)

講師：津市健康福祉部援護課 調整・相談・支援担当、保護担当

津市社会福祉協議会 生活支援課

参加者：23 名



③ 「ピアサポーターの相談方法について」

日時：平成 30 年 1 月 11 日(木)

講師：群馬県難病相談支援センター 川尻洋美氏

参加者：18 名



④ 「難病患者の防災について」

日時：平成 30 年 2 月 23 日(金)

講師：日本災害救援ボランティアネットワーク

(NVNAD) 萩野茂樹氏

参加者：20 名

個人情報の保護については、相談を受ける上で重要と
なってきますので、毎年研修を実施するようにしていま
すが、今年度は初めて弁護士の方に講師に来ていただき、

例年とは違った視点でのお話を聞けたと思いま
す。

生活保護についての研修では、生活保護だけではなく、その前の段階である生活困窮者自立支援制度
についても教えていただき、生活に困った時のセーフティネットについて学ぶことができました。

ピアサポーターの相談方法についての研修では、相談の受け方の基本を学び、グループワークも行っ
て、ピア（仲間）ならではの相談や支援について、理解を深めました。

防災については、ボランティアとして何度も被災地に行かれた経験を、現地で撮影された写真を見な
がら聞き、普段からどんな準備がしておけるかを考える機会となりました。

来年度以降もこういった研修を継続し、難病患者の皆様から相談を受ける際に役立てていければと思
います。

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。

30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3日(日)	松阪地域難病相談会 三重県松阪庁舎
7月8日(日)	鈴鹿地域難病相談会 三重県鈴鹿庁舎
9月2日(日)	桑名地域難病相談会 くわなメディアライヴ
10月28日(日)	伊勢地域難病相談会 三重県伊勢庁舎
11月18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



30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します。



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10日(火)	6月5日(火)	8月7日(火)	10月2日(火)
	12月4日(火)	2月5日(火)		
膠原病 (全国膠原病友の会三重支部)	5月8日(火)	7月24日(火)	10月16日(火)	1月8日(火)
	3月12日(火)			
1型糖尿病 (つぼみの会三重)	4月26日(木)	6月28日(木)	8月30日(木)	10月25日(木)
	12月27日(木)	2月28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10日(木)	7月5日(木)	9月6日(木)	11月1日(木)
	1月10日(木)	3月7日(木)		
網膜色素変性症 (三重県網膜色素変性症協会)	4月3日(火)	6月26日(火)	8月14日(火)	10月9日(火)
	12月18日(火)	1月29日(火)	3月26日(火)	
リウマチ (日本リウマチ友の会三重支部)	4月17日(火)	6月12日(火)	8月21日(火)	10月23日(火)
	12月25日(火)	2月26日(火)		
パーキンソン病 (パーキンソンみえ)	5月1日(火)	7月3日(火)	9月4日(火)	11月6日(火)
	1月15日(火)	3月5日(火)		
潰瘍性大腸炎・クローン病 (みえIBD)	4月5日(木)	6月7日(木)	8月2日(木)	10月4日(木)
	11月8日(木)	2月7日(木)		
慢性腎不全 (三重県腎友会)	5月24日(木)	7月17日(火)	8月23日(木)	9月25日(火)
	12月11日(火)	3月28日(木)		
心臓病 (三重心臓を守る会)	4月12日(木)	6月14日(木)	8月16日(木)	10月11日(木)
	12月13日(木)	2月14日(木)		
原発性胆汁性胆管炎 (みえPBCの会)	5月15日(火)	7月10日(火)	9月11日(火)	10月18日(木)
	1月24日(木)	3月14日(木)		
もやもや病 (三重もやの会)	4月24日(火)	6月21日(木)	8月9日(木)	11月22日(木)
	1月22日(火)	2月12日(火)		
稀少難病 (稀少難病の会 みえ)	4月19日(木)	7月12日(木)	9月13日(木)	11月29日(木)
	3月19日(火)			
乾癬 (三重県乾癬の会)	5月29日(火)	7月26日(木)	9月27日(木)	11月27日(火)
	12月20日(木)	1月31日(木)		
多発性硬化症 (MS TOMORROWS 三重)	5月31日(木)	7月31日(火)	9月18日(火)	10月30日(火)
	12月6日(木)	2月21日(木)		
筋無力症 (全国筋無力症友の会三重支部)	5月22日(火)	7月19日(木)	9月20日(木)	11月15日(木)
	2月19日(火)			
間脳下垂体疾患(三重県下垂体友の会)	5月17日(木)	8月28日(火)	11月20日(火)	
マルファン症候群 (日本マルファン協会三重支部)	6月19日(火)	11月13日(火)	1月17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、患者団体の相談員が担当します。



SCD・MSA 三重の会

(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)

「少し無理をしてみませんか」

女優の八千草薫さんがあるトークショウで「お元気な秘訣」との問いに、「日常生活で少し無理をするように心掛けてます」と答えていた。

時期は定かでないが、何年も前のことではない。

87歳にしてあの上品な美しさを保っているのだからと、聴くともなく耳を傾けていた。

何事も自分の能力より少し無理をするように心掛けているらしい。

仕事面、体力面で、自分に少し無理をさせているようである。

その行動と結果の因果関係は解らないが、あの女優だから出来るなんて考えず、自分の環境の中で考えてみた。

我々難病患者には体力的にも精神的にもハンディがある。

しかし、日常自分で処理できるのに、他に頼り過ぎることはないか？

①駅まで歩けるのに車で行く ②パソコン操作はすぐ熟練者に頼る ③地域、交友関係のお世話を避ける などなど。

勿論、自分の力を見極めには、時には主治医のアドバイスが必要だが、多少のやけどを承知の上で「少し無理」の範疇に挑戦することは如何なものであろうか。

若さを保ち病状の安定に資するのではないかと、ふと考えてみました。

SCD・MSA 三重の会 ペンネーム 1Y 生



全国膠原病友の会三重県支部

(膠原病)

「膠原病」といわれて、膠原病がどんな病気であるのか、理解されている方は少ないと思います。膠原病は一つの病気ではなく、免疫の異常によって、関節や筋肉、皮膚、血管などの結合組織（細胞と細胞をつなぐ組織）に炎症を起こし、全身が障害される疾患の総称で、いまだ原因不明の慢性疾患です。

膠原病の代表的な6つの疾患は、関節リウマチ(RA)、全身性エリテマトーデス(SLE)、強皮症(SSc)、多発性筋炎・皮膚筋炎(PM/DM)、結節性多発動脈炎(PN)、リウマチ熱(RF)があります。さらに膠原病類縁疾患として、混合性結合組織病(MCTD)、シェーグレン症候群(SS)、血管炎症候群(多発血管炎性肉芽腫症、大動脈炎症候群、側頭動脈炎など)、成人スティル病など多くの疾患が含まれます。

膠原病の症状は、きわめて多彩です。それぞれの病気に特徴的な症状がありますが、共通してみられる症状がいくつかあります。原因不明の発熱や倦怠感、体重減少などの全身症状。関節の痛みやこわばり、筋力低下などの関節・筋症状。紅い発疹(紅斑)や潰瘍、結節、硬化、レイノー現象、日光過敏症などの皮膚症状。さらに、病気によっては多くの内臓(腎臓、肺、心臓、肝臓、脳、消化器官など)に障害を伴います。これらの症状は急性のものから、ゆっくり時間をかけて発病するものまでさまざまです。

私たち友の会は県内における膠原病患者及び家族を会員として、平成6年に設立され、今年25周年を迎えます。本会は、膠原病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるよう会員相互の親睦を図るとともに、膠原病の原因究明と治療法の確立並びに社会的対策を促進することを目的としております。

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30年4月12日(木)13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)

内容:コミュニケーション支援のあり方

講師:CTF松阪 山田則男氏

参加費:無料

定員:30名

ただし当患者会会員の参加を優先しますので
事前に申し出てください。

問い合わせ・申し込み

SCD・MSA 三重の会 山本

TEL 090-7693-6038

《日本リウマチ友の会三重支部》(リウマチ)

【三重県支部大会】

日時:平成30年5月29日(日)
13時00分～15時30分

場所:アストプラザ 4階 アストホール
(津市羽所町700)

内容:関節リウマチと上手く付き合っていくために

講師:桑名市総合医療センター 桑名東医療センター
膠原病リウマチ内科 小寺仁先生

参加費:無料

定員:90名

問い合わせ

日本リウマチ友の会三重支部 浅生

TEL 059-226-7115

《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13回定期総会・記念医療講演会
家庭でできる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

《三重心臓を守る会》(心臓病)

【交流会】

日時:平成30年5月13日(日)
13時00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:交流会

参加費:無料

定員:なし

【講演会】

日時:平成30年7月15日(日)

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:未定

講師:三重大学医学部循環器内科 荻原義人先生

参加費:無料

定員:なし

問い合わせ

三重心臓を守る会 西村

TEL 059-255-4661

《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)

交流会 12時～、総会 13時～、学習会 13時30分～

場所:アスト津 3階

(津市羽所町700)

内容:PBCの最新情報と合併症について

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

《三重もやの会》(もやもや病)

【講演会】

日時:平成30年5月20日(日)13時30分～15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:障がい者福祉制度について

講師:松阪市役所障がい福祉課 青木氏

参加費:無料

定員:なし

問い合わせ・申し込み

三重もやの会 西川 TEL 059-332-6575

丸山 TEL 059-322-2174



お知らせ

三重県難病相談支援センター



新しい患者会ができました

三重県難病相談支援センターを運営する特定非営利活動法人 三重難病連に、新しい患者団体が2団体加盟しましたので、その疾患についてご紹介いたします。

★三重県下垂体友の会★

大脳の下にぶら下がっている下垂体という臓器からは、体の働きを維持する上で重要な役割を持つホルモンが血液の中に放出され多様な作用を発揮しています。そこにいろいろな病変（障害）が起こることにより、下垂体から出るホルモンの量が異常となりいろいろな症状が発生します。

指定難病として、下垂体性ADH分泌異常症、下垂体前葉機能低下症、下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症、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、下垂体性PRL分泌亢進症、クッシング病などがあります。

★NPO法人日本マルファン協会三重支部★

マルファン症候群は、全身の結合組織の働きが体質的に変化しているために、骨格の症状（高身長・細く長い指・背骨が曲がる・胸の変形など）、眼の症状（水晶体（レンズ）がずれる・強い近視など）、心臓血管の症状（動脈がこぶのようにふくらみ、裂けるなど）などを起こす病気で、症状はひとりひとり異なります。

今年度発足したこの2つの患者会は、これから本格的に活動を開始されます。患者会に参加したい、興味があるという方がいらっしゃいましたら、三重県難病相談支援センター（TEL 059-223-5035）までご連絡ください。



こころの相談の日程を変更します

これまで毎月第2木曜に実施していた、カウンセラーによる「こころの相談」ですが、平成30年度から日程を変更させていただきます。

第2金曜 13時～14時30分

面談をご希望の場合は、事前にお電話でご予約ください。

難病患者さんのこころのつらさ、悩みなどについて、専門の相談員が対応させていただきます。お気軽にご相談ください。

三重県難病相談支援センター
(TEL 059-223-5035)

