

センターニュース

三重県難病相談支援センター

NO.44

平成31(2019)年1月発行

所在地=〒514-8567 津市桜橋3丁目446-34

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

編集・発行=三重県難病相談支援センター

TEL=059-223-5035 FAX=059-223-5064

ホームページ: <http://www.mie-nanbyo.server-shared.com/>

平成30年度 相談員研修会

三重県難病相談支援センターでは、年間4回、各患者会の相談員の皆様を対象に、相談スキル向上のための研修会を実施しています。

今年度はこれまでに2回、下記の日程と内容で開催いたしました。

第1回相談員研修 平成30年11月13日(火)

テーマ: 個人情報の保護について

講師: なぎさ法律事務所 弁護士 塚本順久氏

第2回相談員研修 平成30年12月3日(月)

テーマ: 障害の受容について

講師: 聖隷クリストファー大学 リハビリテーション学部 作業療法学科 教授 田島明子先生

今回の講演では、「障害受容再考」(三輪書店、2009年出版)の内容から何点かを紹介した。

1点目は「障害受容」という言葉の定義について。1980年にリハビリテーション医師の上田敏氏が提唱したものが有名であり、①障害に対しての価値転換をすること、②障害受容は段階を経てなされる、とされている。

2点目は、それでは「障害受容」は段階を経てゴールに至れば、その後、障害を持つことによる苦しみはすべて解消されるのかについて、事例を基に検討した。

事例は進行性の視覚障害を持たれた人であるが、障害は一度受容したかに見えても、否定的な経験を思い出すようなきっかけで、否定的な感情が再燃することもあることを紹介した。

3点目は、リハビリテーションで「障害受容」という言葉がどのように用いられているかについて、研究を基にした知見を紹介した。つまり、専門職と対象者との間には、非対称な関係があり、リハビリの専門家が専門性を押し付けたり、正当化するために「(対象者が)障害受容(できていない)」というふうに使っていた。以上のことから、障害を持つ人は自身の障害を受容しようと頑張りすぎず、むしろ障害を否定的に捉える周囲に問題の視点を移し替えるべきだと主張した。

(以上、田島明子先生より寄稿)

今年度はあと2回、1月11日に防災について、2月21日に患者に寄り添うことについて、研修会を開催する予定となっています。



2月最終日は世界希少・難治性疾患の日



きょうも、あしたも、そのさきも
~ the 10th anniversary of RDD Japan ~

希少・難治性疾患の病気に苦しむ人は世界中にいます。

それにもかかわらず、患者数が少なかったり、病気のメカニズムが複雑なため、治療薬・診断方法の研究開発がほとんど進んでいない例もあります。

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。日本でも RDD の趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントが開催されています。

RDD2019 in Japan ホームページ <https://rddjapan.info/2019/>

三重県での開催予定については、今後検討の上、三重県難病相談支援センターホームページにてお知らせしたいと思います。

三重県難病相談支援センター ホームページ <http://www.mie-nanbyo.server-shared.com/>

ハローワーク津 「難病患者就職サポーター」 出張相談やっています

三重県に唯一配置されているハローワーク津所の難病患者就職サポーターが当センターの出張相談に来所されるようになって、早1年が経ちました。

この相談は障害者総合支援法の359疾患を対象としています。

月1回当センターで相談にあたって頂き、今年の相談件数は33件となりました。

当センター就労担当と共に、落ち着いた雰囲気の中でお仕事の相談はもちろん、生活面での悩みや社会復帰のアドバイスなど、一人ひとりの状況に対応し一緒に考える時間となっております。

「難病だと働きたくても働けないのでは」「就ける職業・職種はあるのだろうか」「今の自分に何ができるだろうか」などといった悩みを1人で抱えている人が少なくありません。この相談を通じて、前向きな気持ちになり実際に就職できた人も少なからずお見えになります。相談者からも好評を得ておりリピーターも増えてきています。

相談は予約制となっております。

ご希望の方は当センターまでお気軽にお問い合わせ下さい。

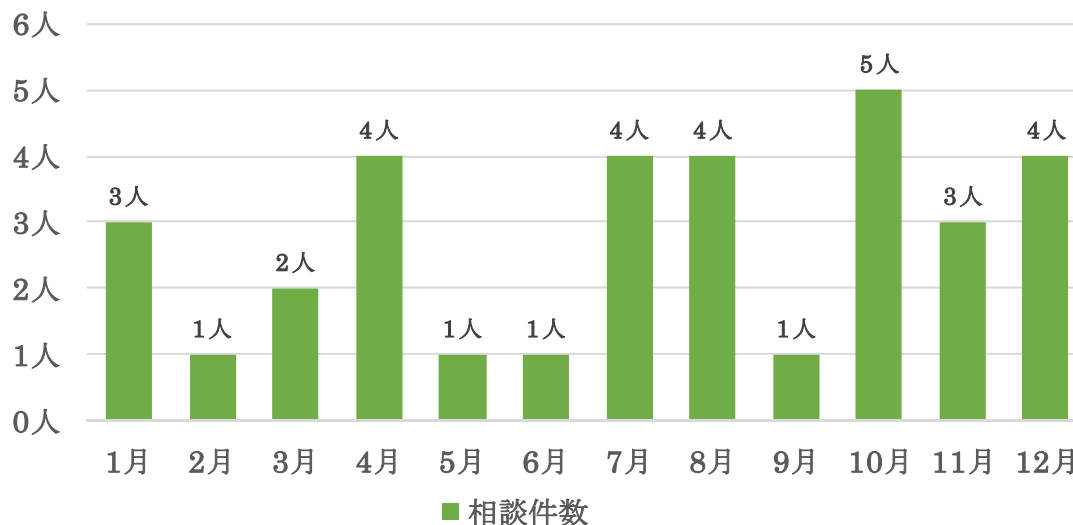
【相談日】 毎月第4水曜日 10時～16時

【連絡先】 三重県難病相談支援センター

就労担当 TEL 059-223-5045



平成30年 センター出張相談実績



平成30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。

30年度は松阪、鈴鹿、桑名、伊勢、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、 役所福祉課等)	相談員	合計
松阪地域難病相談会 6月3日(日) 三重県松阪庁舎	36	4	19	59
鈴鹿地域難病相談会 7月8日(日) 三重県鈴鹿庁舎	24	4	23	51
桑名地域難病相談会 9月2日(日) くわなメディアライブ	39	4	20	63
伊勢地域難病相談会 10月28日(日) 三重県伊勢庁舎	35	4	20	59
熊野地域難病相談会 11月18日(日) 三重県熊野庁舎	10	4	16	30
合 計	144	20	98	262

～アンケートから～

- ・しっかり専門の方に話が聞けてよかったです。(松阪)
- ・親切に教えていただきました。ありがとうございました。(松阪)
- ・とても良い時間をすごせました。(鈴鹿)
- ・先生の話が聞けてよかった。(鈴鹿)
- ・色々な話が聞けて、参考になることが多かった。(桑名)
- ・色々な患者さんの話が聞けてよかったです。(桑名)
- ・話を聞いてもらって良かった。勉強にもなりました。ぜひまた。(伊勢)
- ・とてもにこやかにご親切に説明していただき、うれしかったです。(伊勢)
- ・心配している事を色々聞いていただけたので、安心しました。(熊野)
- ・様々な情報をいただき、よかったです。(熊野)

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。



三重心臓を守る会（先天性心臓病）

先天性の子供たちも会員数の3分の2が成人され、それぞれの人生を歩み始めております。その中で、幼児期や思春期とは違うさまざまな問題にぶつかっています。

三重支部では、皆さまの悩みを少しでも和らげるため、支えあっていける様に年間を通して交流を大切にしています。

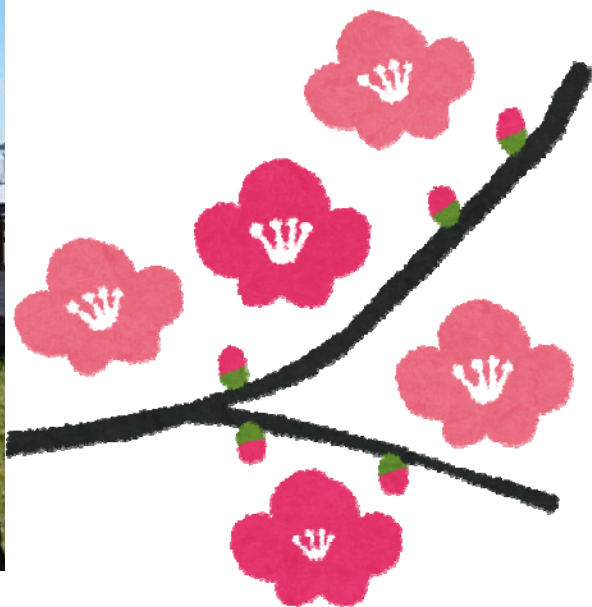
小さい時から兄弟姉妹の影響を考え、家族全員が参加できるクリスマス会や療育キャンプなどを行い、親同士も交流を深めてまいりました。大人になって強い支えになるでしょう。

又、今年は成人中心の医療講演会や秋のバーベキューなど大人になっての交流を深めました。もちろん、小さいお子さん向けにクリスマス会開催しました。

今後も交流会を大切に三重支部は支えあっていきたいと思っております。



成人中心の秋のバーベキュー



三重大学ぞくよんさんたちとクリスマス会

患者会から

三重県網膜色素変性症協会 (網膜色素変性症)

サウンド・テーブル・テニス (STT) と私。

森沢 吉行

福井・幸せ・元気大会が、10月13・14・15日に開催され、三重県網膜色素変性症協会の役員でもある伊藤和子さんとSTTの部で参加してきました。

全国障害者スポーツ大会 (国体と同時開催) の卓球 (STT) の部門では、1グループ3人です。その中で2勝して、金メダルをもらってことができました。

STTとは、一般の卓球とは少し違ってネットの下を通して打ち合うスポーツです。ピンポン球の中には金属がいくつか入っており、打ち合うと音が出ます。6年前に伊藤さんに誘われて始めたのですが、いろいろスポーツを試してきた私ですが、STTは見えなくても十分に楽しめるスポーツと感じました。それ以来、名張から津市の会場まで白杖を使って練習に通い始めました。

2年あまり経って、名張にもSTTの卓球台が新設されました。私一人からのスタートでしたが、一人二人と協力者が増えて、今では20人ほどのメンバーが携わっていただいております。12月には名張だけで15人が参加する交流会が開催できるほどになりました。その参加者は視覚障害だけでなく、その他の障がい者やボランティアと様々な方々が、喜び勇んで参加してくれます。

私は、15年ほど前にパソコン教室から、障がい者としていろいろな活動に参加させていただくようになりました。その時から、本当にたくさんの人たちと関わらせていただきました。それまではどちらかといえば消極的な自分でしたが、目が悪くなったことで普段では体験できないことが、様々な体験できたと喜んでおります。

2年ほど前にRP (網膜色素変性症) の会に参加させていただき、お世話かけることも多々あるのですが、少しでもお役に立てることがあればやらせてもらおうと、参加させてもらっております。

今後ともどうぞよろしくお願いいたします。



日本リウマチ友の会三重支部 (リウマチ)

関節リウマチは、原因不明の病気で、免疫の異常により関節を包む滑膜に炎症が起こり、それが増殖して骨や軟骨を破壊します。放置すると関節が破壊され、日常生活に支障をきたすこともあります。

関節リウマチはこれまで不治の病とされてきましたが、新薬の開発、それに伴い治療法も開発されたこともあり、完全寛解 (病気が抑えられていて、進行しない状況) も夢ではなくなりました。

さて、日本リウマチ友の会三重支部は、1969年6月に発足しました。以来、今まで、「リウマチの正しい知識を広め、リウマチ対策の確立と推進をはかり、リウマチ患者の福祉の向上を図ること」を目的に活動を続けてきました。

その具体的な内容は、医療講演会、専門医による医療相談会、各地域での交流会の開催、会報発行、そして、行政への要望書の提出等の取り組みをしています。

リウマチ友の会は、「リウマチの知識を深め、おなじ悩み苦しみが理解できる仲間のいるとても楽しい会」です。

リウマチで悩んでみえる患者のみなさん、どうぞお気軽に声をかけてください。お待ちしております。

(公社) 日本リウマチ友の会三重支部 浅生壽和子

TEL/FAX 059-226-7115

患者会からのご案内!

講演会・交流会・催しのお知らせ

《三重県下垂体友の会》(下垂体疾患)

【新年親睦会】

日時:平成31年2月2日(土)

11時30分~14時30分頃まで

場所:三重県総合文化センター内 フレンテみえ

『Cotti 菜』

(津市一身田上津部田 1234)

内容:三重県下垂体友の会 新年親睦会

参加費:1500円(食事代)

その他:食事内容は、ランチ定食+サラダバー+1ドリンク

※ランチ定食の内容は、選ぶことができません。

ご了承ください。

問い合わせ・申込み

三重県下垂体友の会 谷

TEL 090-9337-4231

Mail: johnnyb20091120@icloud.com

※参加をご希望の方は、①氏名 ②参加人数を、

上記の連絡先までご連絡下さい。

※締め切りは1/20(日)頃まで。

《全国筋無力症友の会三重支部》(重症筋無力症)

【総会・講演会】

日時:平成31年2月16日(土)11時~15時

場所:湯元榊原館

(津市榊原町 5970)

内容:総会と講演会

「健康のツボケア」

講師:鈴鹿医療科学大学 講師 田野かおり先生

参加費:会員無料、家族随行者は1名 5400円

定員:20名

問い合わせ・申込み

全国筋無力症友の会三重支部 桜井健司

TEL 090-1753-8614



《三重県網膜色素変性症協会》(網膜色素変性症)

【花見の会】

日時:平成31年3月31日(日)11時30分

津駅西口階段下へ集合

場所:偕楽公園(津市) 杉山検校顕彰碑周辺

内容:花見の会

※晴天時は屋台も出ていると思いますが、弁当を

ご持参ください。雨天時はアスト津4階会議室にて

昼食会と交流会を行います。

問い合わせ・申込み

3月20日までに三重県網膜色素変性症協会

佐藤好幸まで

TEL 0594-31-4041

《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31年4月14日(日)13時30分~

(90分程度)

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:「障害者の防災について」(自助を主体とした)

講師:三重県防災技術指導員 高山明氏

参加費:無料

定員:30名

問い合わせ・申込み

SCD・MSA 三重の会 山本政春

TEL 090-7693-6038



お知らせ

三重県難病相談支援センター

ベーチェット病交流会

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24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



経過措置終了後の特定医療費の支給認定の状況

平成27年1月に「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が施行されてから、旧制度である特定疾患治療研究事業から継続して医療費助成を受けている人（既認定者）に対する3年間の経過措置が実施されていましたが、それも平成29年12月31日をもって終了し、1年が経過しました。

新制度に移行し、新しい認定基準のもとで、重症度分類を満たさないと判断され、不認定となった方もいらっしゃいます。その特定医療費の支給認定の状況について、三重県と全国の状況をご紹介します。

	経過措置適用者数 (平成29年 12月31日時点)	経過措置終了後の支給認定状況					
		重症度分類を満たすとして認定	軽症高額該当で認定	引き続き認定	不認定	保留中	申請なし・不明
三重県	10,448	7,003 (67.0%)	1,797 (17.2%)	8,800 (84.2%)	1,648 (15.8%)	-	-
全国	716,824	439,671 (61.3%)	130,777 (18.2%)	570,448 (79.6%)	85,567 (11.9%)	211 (0.0%)	60,598 (8.5%)

このように、全国では引き続き認定された方が79.6%となり、約2割の方が医療費助成の対象から外れたという結果になりました。