

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 31(2019)年 3 月 発行

編集・発行=三重県難病相談支援センター

津商業高校 人権フィールドワーク2018

平成 31 年 2 月 13 日(水)、津商業高校 1 年生の方々が「人権フィールドワーク 2018」のため、当センターに来てくださいました。

このフィールドワークの目的は、様々な人権課題に関する知識を広げて社会に目を向けていくとともに、各科やクラスの枠を超えて活動し、協力しあうことを通して、仲間としての意識を高めることだそうです。

毎年実施されている校外学習ですが、今回は「病気とそれに対する偏見・差別の問題を考える」をテーマとして選んでいただいた 28 名の生徒の皆さんに、センター長の河原からのお話を聞いていただきました。

後日、学習成果発表会も実施され、それぞれのテーマでの発表と、壁新聞の掲示がされました。津商業高校 1 年生の皆様、ありがとうございました。

33/種
4要素
①患者数が人口の0.1%程度以下(日本の人口一億二千万人)
②原因不明
③効果的な治療方法が未確立
④生活面への長期にわたる支障
客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立している
↓この条件を満たす↓医療費給付額の見直し

難病とは?
治療法が乏しい、症状の進行を止められない病気のこと。
① 難病には二つある!!
② 医学的難病(例:がん、アルツハイマー)
③ 社会的難病:原因不明で治療法が未確立かつ慢性的な経過をとり、おそれの多い病気。
④ 遺伝的難病:種類にもよりますが、遺伝による病気に多い。

医療補助の条件
医療費助成の対象とする疾患は年齢により異なる。

指定難病・特定疾患
ののうち、三重県人口一万三千八百人

施設紹介
三重県難病相談支援センターについて
難病患者、家族の生活上や生活上の悩みや不安等の解消を図るための電話、面談等による相談や、患者の生活環境の改善を図るための活動支援、患者の生活環境の改善を図るための活動支援、患者の生活環境の改善を図るための活動支援

センター風景
お世話になった方々
左:河原洋紀さん
右:ハイヌライさん

各種の相談支援
難病相談支援センター
各種相談(診断、住宅等)生活情報提供、各種公的支援、日常生活支援等
活動支援
患者会、家族会
ボランティア
地域交流会等の連携

偏見差別の現状事例
例えば...
・外出先で周囲の人からじろじろ見られる感じがする
・障害者扱いされていることがある、ただけで嫌がらせを受けたり
・救急搬送、予約していたら周囲の人から「救急搬送と云われる」
・障害者が関わっている飲食店は衛生的に汚いと思われる
・難病でも働きたいのに仕事を手を回して貰えない
・目に見える障害ではないのに他人から道を尋ねられる事もある

Q 治療法はあるの??
A 一部の指定難病は治療法がありますがほとんどの指定難病には治療法が見つかっていない
しかし...IP5細胞を使、大治療法が開発されてきています

難病者の願い
病気を治すための薬を開発してほしい
偏見差別のない豊かな生活を送りたい
健康者と平等に働ける職場が欲しい

三重県難病相談支援センター運営協議会

三重県難病相談支援センターでは、年2回センターの運営について協議員の皆さんに報告し、意見を伺う会議を設けております。

第1回運営協議会は9月11日（水）、第2回運営協議会は3月14日（木）に開催いたしました。

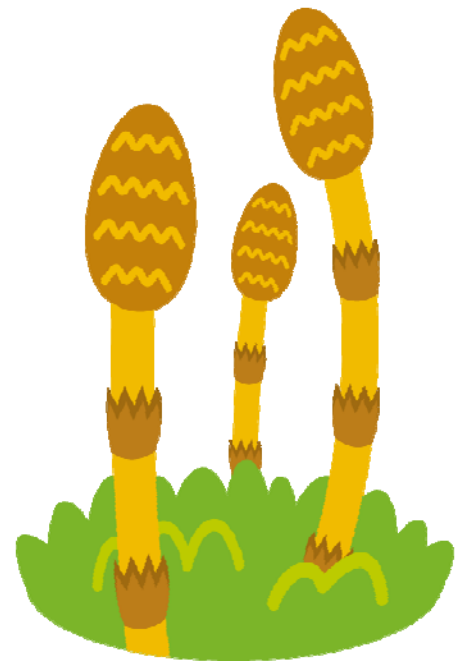
三重県難病相談支援センターでの事業の実施報告や、今後の予定などを報告させていただき、それぞれの立場の協議員の皆様に沢山のご意見をいただきました。

今年度の協議員の皆様は下記の通りです。

平成30年度三重県難病相談支援センター運営協議会委員

(敬称略)

橋上 裕	(三重県医師会)
西山 幸生	(三重難病連)
成田 有吾	(三重県難病医療連絡協議会)
寺尾 里佳	(三重労働局)
下村 悦生	(三重県都市福祉事務所長連絡協議会)
伊藤 友紀	(三重県市町村保健師協議会)
柳川 智子	(三重県看護協会)
中津 佳子	(三重県訪問看護ステーション連絡協議会)
服部 秀二	(三重県社会福祉協議会)
伊藤 由美	(三重県看護福祉士会)
川口 恵生	(三重県医療ソーシャルワーカー協議会)
浦口 久	(三重県ボランティア連絡協議会)
長坂 裕二	(三重県保健所長会)
加藤 和浩	(三重県医療保健部)



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として、相談スキル向上のための研修会を実施しています。

第 1 回・第 2 回の研修会は前号に掲載いたしましたので、第 3 回・第 4 回の研修会について報告させていただきます。

第 3 回相談員研修会

平成 31 年 1 月 11 日（金）

講師：認定 NPO 法人日本災害救援ボランティアネットワーク 萩野茂樹氏



阪神大震災や東日本大震災、西日本豪雨など、各地の災害ボランティアに参加された経験をお話しいただき、難病患者として普段からどういったことに気を付けたら良いか、どのような準備をしておくべきかなど、防災について改めて考えさせられることの多い研修となりました。

第 4 回相談員研修会

平成 31 年 2 月 21 日（木）

講師：一般財団法人北海道難病連 代表理事 増田靖子氏、事務局長 下田みゆき氏

後縦靭帯骨化症という難病の当事者としてのご経験や思い、患者が望む支援のあり方や、北海道難病連の活動などについてお話しいただきました。

また、30 年 9 月の北海道胆振東部地震の際の対応やその後の取り組みについてもご紹介いただき、大変参考になりました。



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。

31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9日(日)	津地域難病相談会 三重県津庁舎
7月7日(日)	四日市地域難病相談会 四日市市文化会館 第3ホール
9月8日(日)	名張地域難病相談会 名張市総合福祉センター ふれあい
10月6日(日)	伊勢地域難病相談会 三重県伊勢庁舎
11月10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



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



患者会から

みえ IBD (潰瘍性大腸炎・クローン病)

本会は、炎症性腸疾患（クローン病、潰瘍性大腸炎）の患者さん、ご家族の方が中心となり、医師、看護師、管理栄養士、他医療スタッフと共に、疾病治療、栄養療法、食事内容などに関する知識の向上を図り、情報交換をして交流を深める事を目的とした活動をしています。今回は、長野県松本市にある松本大学の藤岡由美子研究室の学生さんたちが、おせちバイキングを考案してくださり、試食会を開催しました。



また、鈴鹿医療科学大学の中東研究室の学生と、相可高校（高校生レストラン）の食物調理科の学生さんもお手伝いしてくれました。

メニューは「紅白なます、紅白ほたてのシュウマイ、雑煮、錦玉子、松かさ団子、青竹ほうれん草湯葉巻き、栗きんとん、梅にんじん、お粥、雪だるまのおにぎり」の10品です。松かさ団子は、鶏肉と豆腐で脂肪を少なく作成されており、味付けもマイルドでとても美味しく楽しく頂きました。

みえ IBD では、気軽に参加できる雰囲気づくりを心掛けています。何でも相談できる患者会です。何かありましたら、いつでもご連絡ください。

「松かさ団子」
日時：平成31年1月13日（日）
おせちバイキング
場所：鈴鹿医療科学大学（千代崎キャンパス）

みえ IBD 事務局 担当者：中東真紀
連絡先：090-8421-1228

みえ als の会 (筋萎縮性側索硬化症)

みえ als の会の会では、毎年春に総会と講演会、秋に交流会を開催しています。

30年度の春の講演会では、NPO 法人 ICT 救助隊 理事長 今井啓二氏と理事 仁科恵美子氏に、IT 機器の最新情報、活用方法を講演していただき、交流会では、展示して頂いた最新機器の数々を実際に体験することができました。

患者さんのみならず、参加したスタッフやボランティアも最新機器に触れることができ、とても有意義な時間を過ごすことができました。



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31年4月14日(日)
13時30分～16時30分頃まで
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:講演会
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

《つぼみの会三重》(1型糖尿病)

【講演会】

日時:平成31年4月14日(日)13時～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:「絶望なんかで夢は死なない」(仮)
講師:1型糖尿病患者・元Jリーガー 杉山新氏
参加費:無料
定員:40名
問い合わせ・申込み
つぼみの会三重 大久保
TEL 080-5115-9084
申込先 fwa315@gmail.com

【講演会】

日時:平成31年8月13日(火)14時～16時
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型糖尿病の基礎知識」
講師:国立病院機構三重病院 小児科医師
貝沼圭吾先生
参加費:無料
定員:100名
問い合わせ・申込み
つぼみの会三重 大久保
TEL 080-5115-9084
申込先 fwa315@gmail.com

《日本リウマチ友の会三重支部》(リウマチ)

【総会・大会】

日時:平成31年4月29日(月・祝)13時～16時
場所:アスト津4階 アストホール
(津市羽所町700番地)
内容:「関節リウマチの最新治療とつきあい方」
講師:三重大学病院 リウマチ・膠原病センター
中島亜矢子先生
参加費:無料
定員:100名
問い合わせ・申込み
日本リウマチ友の会三重支部 浅生壽和子
TEL 059-226-7115

【相談会】

日時:平成31年5月16日(木)14時～16時
場所:鈴鹿市武道館
(鈴鹿市江島台2丁目6-1)
内容:相談会
講師:尾池整形外科 尾池徹也先生
参加費:無料
定員:30名
問い合わせ・申込み
日本リウマチ友の会三重支部 山本陽子
TEL 059-384-4412

【相談会】

日時:平成31年6月15日(土)
13時30分～15時30分
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:相談会
講師:三井整形外科 舘靖彦先生
参加費:無料
定員:30名
問い合わせ・申込み
日本リウマチ友の会三重支部 斎藤百里子
TEL 059-227-0016

《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31年5月12日(日)12時30分開場
13:30～14:10 定期総会
14:15～15:25 医療講演会
15:35～15:50 休憩と歌のリラックスタイム
15:55～16:30 患者・家族と医療関係者の
意見交換会

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:「パーキンソン病に有効なアンチエイジング体操」
講師:訪問看護リハビリステーション桜
代表 寺島秀幸先生
参加費:会員およびその家族以外の一般の方は
当日参加費500円/1家族
定員:150名
※一般の方も参加できます。
問い合わせ・申込み
パーキンソンみえ 森寺哲三
鈴鹿市東旭ヶ丘4-4-32
TEL 059-388-5008



《三重心臓を守る会》（心臓病）

【講演会】

日時：平成31年6月9日（日）13時30分～

場所：三重県総合文化センター 大会議室
（津市一身田上津部田 1234）

内容：未定

講師：三重大学病院 副院長 産科婦人科学
科長・教授 池田智明先生

参加費：無料

定員：なし

問い合わせ・申込み

三重心臓を守る会 西村

TEL 059-255-4661

《三重後縦靭帯骨化症患者友の会》

（後縦靭帯骨化症・前縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症）

【定期総会・会員家族交流会】

日時：平成31年7月14日（日）13時～16時

場所：三重県津庁舎 5階会議室

（津市桜橋 3丁目 446-34）

問い合わせ・申込み

三重後縦靭帯骨化症患者友の会 五味

TEL 0597-32-3001

【会員家族食事会】

日時：平成31年8月8日（木）

会員家族食事会 11時～13時40分

カラオケ交流 14時～16時30分

場所：伊勢庄や 松阪駅前店

（松阪市京町 515-1 栄屋産業ビル 1階）

参加費：2500円/1名

問い合わせ・申込み

三重後縦靭帯骨化症患者友の会 五味

TEL 0597-32-3001

お知らせ

三重県難病相談支援センター

★指定難病追加内定 2疾患★

指定難病検討委員会では、研究班や関係学会から情報提供のあった38疾病の中から、指定難病の要件を満たすと判断することが妥当とされた疾病として、下記の2疾病が示され、新たに指定難病として追加することが確認されました。

こうようてきしょうかくまく
膠様滴 状角膜ジストロフィー
ハッチンソン・ギルフォード症候群

この2疾病については、今後パブリックコメントを募集し、その結果を本委員会へ報告後、疾病対策部会の了承を得て正式決定される見通しとなっています。

★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ありませんので、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、ご注意ください。）

送付先
 三重県難病相談支援センター あて
 〒514-8587
 三重県津市桜橋3丁目446-34 三重県津庁舎5階会議室1階
 TEL: 059-223-5035
 FAX: 059-223-5064

三重県難病相談支援センター登録申込書

難病患者・家族のみならずへ

三重県難病相談支援センターに登録されると、当センターが実施する研修会や疾患別学習会・交流会等のお知らせが届きます。個人情報保護をいたしませぬ。
 登録希望の方はセンター登録申込書（本用紙）にご記入の上、郵送またはFAXにて送付ください。当センターのホームページからもご登録いただけますので、ご利用ください。

* 三重県難病相談支援センターホームページURL * <http://www14.ocn.ne.jp/~ndensanby/>

ふりがな				M - T - W - T - H
氏名	男 / 女	生年月日	年 月 日	姓 (才)
病名				
住所				
電話				
FAX				
メールアドレス				
患者・家族会 入会希望	①すでに入金済(番号 1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14・15・16・17・18) ②入会したいのでセンターから(番 の 金)への連絡をしてほしい ③今後、金ができれば入会したい ④入会しない センターにご登録がありましたらご一紙ください。			
確認事項 要知せ				

*センター登録申込書につきましては、一度登録して頂いた方は毎年登録していただく必要はありません。前回登録した内容に変更・引継ぎして住所が変わった等、あった場合のみ再登録してください。