

センターニュース

三重県難病相談支援センター

NO.47

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/>

令和2(2020)年1月発行

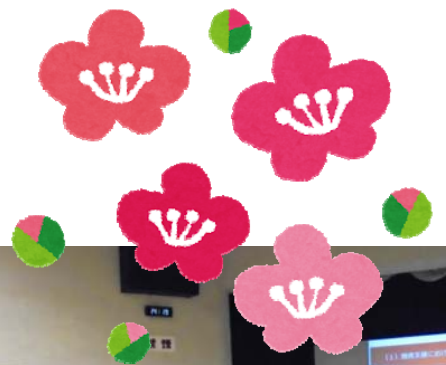
編集・発行＝三重県難病相談支援センター

難病患者就労支援セミナー

障がい者等の支援を行っている関係機関や企業等を対象として、難病に対する理解を深め、難病になっても安心して働くことができる職場・社会を作るため、県内3カ所で難病患者就労支援セミナーを実施しました。

この研修会では、難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）や、難病患者の就労の現状と実態について、具体的な事例をまじえた話をお聞きいただきました。

11月8日（金）	桑名市総合福祉会館	参加者 18名
桑名圏域 難病患者就労支援セミナー 難病の基本や就労支援の現状と実態をご理解いただくための研修会		
「難病法と難病患者就労支援について」 三重県難病相談支援センター 就労支援担当 園部一博 「難病患者就労支援セミナー ～相談者から選ばれるために～」 初代三重県難病患者就職サポーター/人材育成コンサルタント エニシーマ代表 平田世里子氏		





11月18日(月)	北勢市民会館	参加者 26名
桑員圏域専門部会(あしすと)難病患者就労支援セミナー 相談支援専門員に対して難病の基礎知識や就労支援を学ぶ研修会		
「三重県難病相談支援センターの概要、難病法と難病患者就労支援について、事例紹介」 三重県難病相談支援センター 就労支援担当 園部一博		



11月21日(木)	松阪市産業振興センター	参加者 21名
障がい者雇用・就労講演会 難病について 松阪市自立支援協議会 雇用・就労ワーキングチーム主催で難病患者の就労を学ぶ研修会		
「難病とは 難病の課題」 三重県難病相談支援センター センター長 河原洋紀 「難病患者就労支援セミナー ～相談者から選ばれるために～」 初代三重県難病患者就職サポーター/人材育成コンサルタント エニシーマ代表 平田世里子氏		

この3回にわたる研修会で、難病患者の治療と就労の両立や、職場で必要とされる配慮、難病に罹患した後の就労状況や、障がい者手帳を持たない難病患者は法定雇用率に含まれないこと、難病に対しての社会的な理解不足などの問題が浮き彫りにされました。

初代難病患者就職サポーターの平田氏からは、4年間の経験から、難病患者の就労支援を行うにはどのようにしたら良いのか、何が大切なのかということ、支援のポイントとして、1.相談者の話をしっかり聞く 2.根気よく企業にアプローチ 3.相談者の体調の把握の3つを挙げ、相談に応じる際の心構えについてもお話いただきました。

難病患者の就労については、法律上の問題や社会的な認識不足など、様々な課題が山積していますが、そういった方々の就労を支援していく立場として、最も大切なことは、相談者に信頼されること、難病だから働くのは無理だと支援者側が諦めないことを、今回ご参加いただいた関係機関の皆様にお伝えできていればと思います。



令和元年度 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回相談員研修会は Charcot-Marie-Tooth 病患者会 CMT友の会代表で作業療法士でもある山田隆司氏にロボットスーツHAL®の体験についての研修会を行って頂きました。

第1回相談員研修会

日時：令和元年10月14日（水）

講師：作業療法士 山田 隆司氏

Charcot-Marie-Tooth 病患者会

CMT友の会（代表）

NPO法人にこまる

参加者：21名



山田隆司さんはシャルコー・マリー・トゥース（CMT）病の当事者であり、作業療法士でもあるため、当事者体験×専門知識を相互活用した講演・セミナーや執筆活動などをされています。

研修会ではご自身の病気の事や、HAL®を使用する上での期待と不安などを聞かせて頂きました。また、HAL®を実際に装備して訓練をした時の動画などを見ながら、訓練前と訓練後の歩行の違いや、歩行機能が改善された事の喜びなどを教えていただきました。

2016年4月に8疾患（※1）が保険適応対象となり、三重県では独立行政法人国立病院機構鈴鹿病院がHAL®を使用した歩行訓練を行っています。

HAL®とは

身体機能を改善・補助・拡張・再生する事が出来る世界初のサイボーグ型ロボットです。

CYBERDYNE 株式会社HPより

仕組みは？

人が「歩きたい」と考える時、脳は必要な情報を筋肉に送ります。

HALはその信号を読み取り「歩く」という動作を手助けします。

また、歩けたという感覚のフィードバックが脳に送られるため、脳は歩くために必要な信号を学習する事が出来るのです。

これによりHALを装着しなくても歩く事が出来るようになるための一歩に繋がるのです。



（※1）筋萎縮性側索硬化症、シャルコー・マリー・トゥース病、脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症
遠位型ミオパチー、先天性ミオパチー、封入体筋炎

2月最終日は世界希少・難治性疾患の日

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 (レア・ディジーズ・デイ 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を開催しております。

このイベントが、患者さんと社会をつなぐ架け橋となり、希少・難治性疾患の認知度向上のきっかけとなることを期待して、三重県でもイベントを開催する予定となっています。

どうぞお気軽にお越しください。

★RDD 2020 in 三重★

日時：2020年2月20日(木) 14時30分～16時30分

(本来なら2月最終日が開催日ですが、都合により三重では20日に開催とさせていただきます)

場所：三重県難病相談支援センター 交流室

内容：RDD 2020 in 三重 「私たちにできること。」

講師：特定非営利活動法人 ASrid 江本駿氏

参加費：無料

問合せ・申込先：三重県難病相談支援センター

mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp



RDD2020 ウェブサイト
<https://rddjapan.info/2020>

令和元年度 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、開催地域の医師会や役所の福祉課、ハローワーク等にもご協力をいただき、医療・福祉制度・就労についての専門的なご相談も受け付けています。

今年度は津・四日市・名張・伊勢・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、 役所福祉課等)	相談員	合計
津地域難病相談会 6月9日(日) 三重県津庁舎	30	4	24	58
四日市相談会 7月7日(日) 四日市市文化会館	62	4	23	89
名張地域難病相談会 9月8日(日) 名張市総合福祉センター	56	4	20	80
伊勢地域難病相談会 10月6日(日) 三重県伊勢庁舎	55	4	20	79
尾鷲地域難病相談会 11月10日(日) 三重県尾鷲庁舎	9	4	14	27
合計	212	20	101	333

～アンケートから～

- ・患者同士や様々な支援につながったりするきっかけになると思いますので、今後も続いていくといいと思います。
- ・とても有意義で良かった。病気のことはもちろん、雑談で話すことができ、良かったと思います。
- ・福祉や就労の相談にのっていただき、よく分かりました。
- ・お医者様よりご意見をいただき、これからの毎日に参考にさせていただきます。
- ・同じお仲間の話を聞いていいヒントをもらえたり、いい時間を過ごせました。
- ・初めての参加でしたが、皆さん困っておられることが共通のことも多く、参考になりました。

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。

患者会から

日本マルファン協会三重支部

(マルファン症候群)

NPO 法人日本マルファン協会は、「マルファン症候群」の支援団体と患者会として全国区での活動を行ってききましたが、2015年の難病法制定に伴い指定難病とされ、これからは各地域での公的手続きや指定病院問題など、情報交換の場として支部が必要ではないかと考え、発足させていただきました。まだ、発足間もない会ではありますがよろしくお願いいたします。

本年度は7月に鳥羽にて総会及び交流会を開催いたしました。今後も、定期的に学習会や交流会を開催いたしますので、日本マルファン協会のホームページ（イベント情報）をご確認ください。

また、マルファン症候群の入門テキスト「おしえてマルファン（入門編）」「おしえてマルファン（こころと生活編）」についてのお問い合わせもお待ちしております。 事務局：大柄（080-3684-3298）



三重県下垂体友の会

(下垂体疾患群)

下垂体疾患は、脳の下にある下垂体から分泌されるはずのホルモンが低下する、もしくは過剰に分泌されることで、様々な症状をきたす疾患です。

三重県下垂体友の会は、多くの症状に悩む患者さんやその家族の集まりです。

近年、難病法の施行や、障害者総合支援法の改正もあり、私たち難病患者の生活は大きく変化しました。日頃、症状と戦いながら、さらには現状の支援対策に不十分さを感じています。

私たち三重県下垂体友の会では、そんな日常の悩みを患者同士で話し合ったり、また日頃の困りごと等を吸い上げ、要望書として国や県に提出しています。

また、年に一回、医療講演会を開催し、自分たちの病気について、理解を深める機会としています。

アットホームな会ですので、ぜひ足を運んでみて下さい。

●次回の開催予定

〈新年親睦会〉

日時：令和2年2月29日(土) 12:00~

内容：食事会

会場：cotti 菜

住所：三重県津市一身田上津部田 1234

※三重県総合文化センター内

会費：食事代は自己負担

※会場は、現在予定している場所で、変更の可能性があります。

連絡先は、下記まで↓↓

谷 隆太 090-9337-4231 johnnyb20091120@yahoo.co.jp



患者会からの
ご案内!

講演会・交流会・催しのお知らせ

《日本リウマチ友の会三重支部》(リウマチ)

【講演会・相談会】

日時:令和2年4月29日(水・祝)

場所:アスト津 4階 アストホール
(津市羽所町700)

内容:講演会、相談会、笑いヨガ

講師:西岡記念セントラルクリニック
院長 西岡洋右先生

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

《パーキンソンみえ》(パーキンソン病)

【パーキンソンみえ津ブロック ソフトエアロビクス】

日時:3月14日(土)13:30~ 原則第2土曜日

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:ソフトエアロビクス(椅子に座ったままでもできます)

講師:松田真知子氏

参加費:1回3000円を参加人数で割った金額

問い合わせ・申し込み

パーキンソンみえ 山中 090-1565-1538

【音楽療法】

日時:3月28日(土)13:30~14:30

奇数月第4土曜日

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:音楽療法(歌唱・器楽・体操・発声練習等)

音楽が苦手という方も心配なく参加できます。

講師:音楽療法士 太田倫代氏

参加費:1回500円/家族

問い合わせ・申し込み

パーキンソンみえ 吉崎 090-2186-8007

【鈴鹿市パーキンソン病市民公開講座】

日時:3月29日(日)14:00~16:00(予定)

場所:鈴鹿市文化会館 さつきプラザ

(鈴鹿市飯野寺家町810)

内容:講演① 演者 リソラ訪問看護ステーション

理学療法士(未定)

演題 「パーキンソン病のリハビリ療法」

講演② 演者 ますずがわ神経内科クリニック

院長 真鈴川聡 先生

演題 「パーキンソン病の薬物治療」

問い合わせ

パーキンソンみえ 森寺 TEL059-388-5008

【パーキンソンみえ設立15周年記念総会・医療講演会】

日時:令和2年5月10日(日)13:10~16:10

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15回記念総会・記念医療講演会
・記念医療講演会(14:00~15:20)

①演者(未定) 演題(未定)

②演者 訪問看護リハビリステーション桜代表
理学療法士 寺島秀幸先生

演題「パーキンソン病のリハビリ」(仮題)

・意見交換会(質疑応答含む)(15:35~16:10)

演者の先生方と下記パーキンソンみえ顧問の
先生方が回答します。

三重大学大学院医学系研究科

教授 富本秀和先生

ますずがわ神経内科クリニック

院長 真鈴川聡先生

参加費:会員 無料 非会員 500円/家族

問い合わせ・申込み

パーキンソンみえ 森寺 TEL059-388-5008

※パーキンソンみえ設立15周年記念作品展・疾患啓発
活動を同時開催

5月10日(日)12:00~16:30

《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:令和2年3月29日(日)

場所:鳥羽市 城山公園

(鳥羽市鳥羽3丁目8-30)

内容:花見の会

11時30分 鳥羽駅 JR 側改札口集合
徒歩15分程度

参加費:無料

申込締切:3月15日

※雨天決行。

雨天時は鳥羽市民文化会館中会議室をお借りして
います。

問い合わせ・申込み

三重県網膜色素変性症協会

小川 TEL 090-3152-1189



お知らせ

三重県難病相談支援センター



▼ベーチェット病 医療講演会・交流会

三重県難病相談支援センターでは、ベーチェット病の患者様・ご家族の皆様を対象に、下記の通り、医療講演会を開催いたします。

疾患への理解を深めるとともに、同じ病気を持つ患者様同士の交流の場となればと考えております。どうぞお気軽にご参加ください。

日時：令和2年3月15日（日）

13時30分～14時30分 医療講演、質疑応答

14時45分～15時45分 交流会

場所：三重県難病相談支援センター（津市桜橋3丁目446-34）

講師：三重大学医学部附属病院

リウマチ・膠原病センター 中島亜矢子先生

テーマ：「ベーチェット病とその治療」

参加費：無料

問合せ先：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

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



▼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 三重県津庁舎保健所棟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ますと、当センターが実施する相談会や疾患別学習会・交流会等のお知らせが届きます。個人情報は厳守いたします。
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/~mienanby/>

ふりがな			
氏名	男・女	生年月日	M・T・S・H 年 月 日(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すでに入会済(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(西の会)への連絡をほしい ③今後、会ができれば入会したい ④入会しない ⑤センターにご要望がありましたらご一筆ください。		
確認事項 要項など			

※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(引越し)があった場合のみ再登録してください。