

センターニュース

三重県難病相談支援センター

NO.48

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3月発行

編集・発行=三重県難病相談支援センター

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。今回は、第3回、第4回に実施した内容のご紹介をさせていただきます。

◆第3回相談員研修会◆

日時：令和2年1月23日(木)13時30分～

場所：三重県難病相談支援センター

テーマ：遺伝カウンセリングを知らよう！

講師：名古屋大学医学部附属病院

ゲノム医療センター遺伝カウンセリング部門

認定遺伝カウンセラー® 森川真紀氏

参加者：25名



この日お話しいただいた森川氏は、昨年末現在で日本に267名しかいない認定遺伝カウンセラーのうちのお一人です。認定遺伝カウンセラーは、遺伝医療を必要とする患者やご家族から詳しくお話を聞き取り、遺伝や医療に関する情報を分かりやすく説明し、心理的、社会的サポートを行って、当事者やご家族が理解・納得した上で意思決定ができるようお手伝いをしてくれる保健医療の専門職です。

日本では1970年代に医師が中心となり遺伝カウンセリングを開始し、1980年代から遺伝子診断が実用化されてから、医師とは独立して患者の立場からの援助や心理的な対応ができる専門職としてのニーズが高まり、2002年に臨床遺伝専門医の認定制度、2005年に認定遺伝カウンセラーの制度がそれぞれ発足しました。

現在指定難病は333疾患ありますが、このうち196の疾患が遺伝性であるとされています。

この研修では、まず遺伝や遺伝子とは何か？ということから始まり、病気と遺伝の関係性や具体的な遺伝カウンセリングの例などをお聞きしました。

病気と遺伝との関係性



遺伝カウンセリングと通常診療の違い

- 患者・家族の相談に対応
- 病歴の聴取、詳細な家系図の作成
- 遺伝医学の情報収集
- 疾患確率(リスク)の評価
- 情報提供と心理社会的なサポート
- 人々の自律的な決断の支援
- 双方向のコミュニケーション(話し合い)
- 他の専門職への紹介



講演スライドから一部抜粋

遺伝や遺伝子についての研究は日進月歩で、色々なことが分か
ってきており、より良い医療に繋がってきています。

遺伝に関する悩みや不安を抱える方がおられたら、ぜひ遺伝カ
ウンセリングを勧めてみてください。

下記の全国遺伝子医療部門連絡会議のホームページで、遺伝カ
ウンセリングの実施施設の検索ができるようになっています。

<http://www.idenshiiryoubumon.org/search/>



◆第4回相談員研修会◆

日時：令和2年2月20日(木)13時～

場所：三重県難病相談支援センター

テーマ：防災について

講師：日本災害救援ボランティアネットワーク 萩野茂樹氏

参加者：17名



講師の萩野さんが所属する日本災害救援ボランティアネットワーク(NVNAD)は、阪神・淡路大震災をき
っかけに生まれた認定 NPO 法人です。萩野さん自身も阪神・淡路大震災から災害ボランティアを始められ、今
も災害が起こった際には全国各地で活動をされています。

昨年の台風19号で千曲川が決壊した長野での活動の事例や、視覚障がい者向けに作成された「触るハザ
ードマップ」、あえて細かい取り決めはせず想定外の問題に対してその場で考えて対応していく「失敗するた
めの防災訓練」など、興味深いお話をたくさん聞くことができ、歩行困難な方の避難時に活用できる布たんか
など色々な防災グッズなどもご紹介いただきました。

災害時には、動けなくなってからでは遅いので、逃げるための情報をきちんと得ておくこと、逃げるた
めの道具を準備しておくことの大切さを学びました。



RDD (レア・ディジーズ・デイ) 2020 in 三重

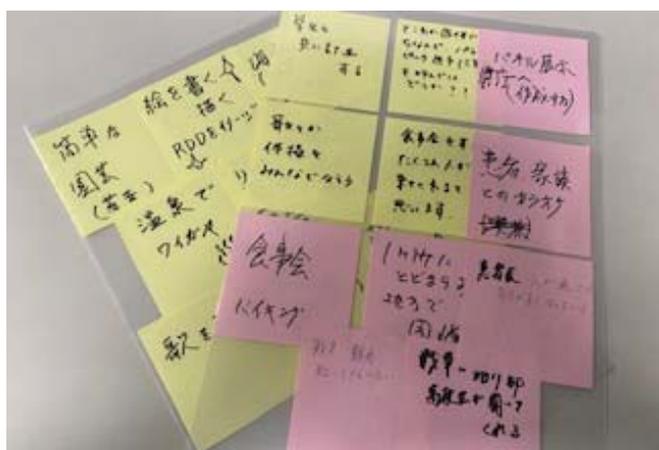
Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日) はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動で、日本でも2010年から取組みが始まり、三重難病連も加盟団体の「稀少難病の会みえ」が中心となり、毎年、何らかの形で RDD in 三重として開催してまいりました。

今年は、新型コロナウイルスの影響により、各地域、準備してきたイベントを中止するという残念な決断をせざるを得ない団体も多くみられました。そんな中、三重難病連は、2月20日に難病支援センター内で、参加者は難病連加盟団体という限られた人数で開催しました。

参加者は17名で、テーマは「私たちにできること。」とし、特定非営利活動法人 ASrid の江本駿氏をお迎えし、これまでの活動や、各地域がどんなことをしているのかをご紹介頂きました。そのあと、グループに分かれ、「こんなことしたい」「こんなことしてみたら」などワイワイとした話の中でいいなと思った意見を付箋に書き留めていただきました。

参加者の中には、この日初めて RDD を知ったという方もお見えでした。これは素晴らしいことですよね。参加して知った RDD をお家に帰って家族に話す。1人が2人、2人が3人とどんどん広がっていったらいいと思います。

この日、皆さんが書き留めてくれた内容は、来年の RDD (レア・ディジーズ・デイ) 2021 in 三重開催のために役立てたいと思います。お楽しみにしてください。



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。

令和2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
5月31日(日)	松阪地域難病相談会 三重県松阪庁舎 6階 大会議室
7月5日(日)	鈴鹿地域難病相談会 三重県鈴鹿庁舎 4階 46会議室
9月13日(日)	桑名地域難病相談会 くわなメディアライヴ 1階 多目的ホール
10月4日(日)	伊賀地域難病相談会 三重県伊賀庁舎 7階 大会議室
11月1日(日)	熊野地域難病相談会 三重県熊野庁舎 5階 大会議室

※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



2020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。

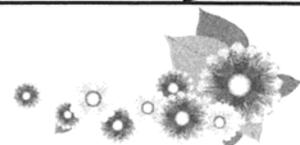


受付時間 火曜日・木曜日 10:00~16:00
 電話番号 059-223-5063
 FAX 059-223-5064
 メールアドレス mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp
 面接相談 予約制です。事前にお電話下さい。
 場所: 三重県難病相談支援センター
 (津市桜橋3丁目446-34三重県津庁舎 保健所棟1階)



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

- ★ 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

パーキンソンみえ (パーキンソン病)

パーキンソン病は高齢化に伴って近年患者数が増えています。パーキンソン病は脳の黒質という部分の細胞が減ることにより、黒質で作られているドーパミンという神経伝達物質が減ってきて筋肉の動きをコントロールしにくくなってしまいう病気です。主に**手足のふるえ**(振戦)、**手足のこわばり**(筋肉の固縮)、**動作の緩慢**(無動、寡動)、**転びやすくなる**(姿勢反射障害)という症状がでます。治療としては薬、手術、リハビリテーションがありますが基本は薬による治療です。リハビリテーションも欠かせません。iPS 細胞による治療の実現が待たれます。

友の会では年2回の**医療講演会**と年4回の**配布物**(全国パーキンソン病友の会会報と支部便り)によって病気に関する最新の知識や情報を会員に提供しています。音楽療法(年6回)、家族の会(年3回)、おしゃべりカフェ(毎月)なども難病相談支援センターで行っています。また桑員、四日市・鈴鹿・津・松阪・伊勢志摩・伊賀名張の7つのブロックがあり**交流会**が持たれています。ブロックによっては、日帰り旅行、カラオケ(リハビリの一環)、リハビリ講習、ソフトエアロビクスなどの活動も行っています。交流会等での患者同士の情報(薬の飲み方、リハビリの工夫、リハビリの場所、介護保険等の利用の仕方など)はとても役に立ちます。何よりお互いに励まされます。現在会員は156名です。



第1回おしゃべりカフェ「クロバー」2020.01.16 開催

三重もやの会 (もやもや病・ウィリス動脈輪閉塞症)

世界的にも”moyamoya disease”もやもや病が使われている。病名から心の病気と間違われることもあるが、原因不明で進行性の脳血管の病気。脳底部で脳に酸素や栄養を運ぶ大事な動脈が徐々に狭窄または閉塞。血流を補うために細く弱い血管が発達し、この血管によりかろうじて血流を保っている状態。この血管が脳血管造影でタバコの煙が”もやもや”としているように写ることからこの名がついた。

発症：5歳前後と30・40歳代という2つのピークがあり、幅広いという特徴

症状：一過性脳虚血発作 泣いた時、ラーメン等フーフーし食べている時、リコーダーを吹いた時などに、しびれ、手足の力が抜ける、ろれつが回らない、目が見えない等が出るが、数分で元に戻る。

頭痛 軽度なものから吐気を伴う激しいものまで。朝方に多い。

脳梗塞・脳出血 重篤な障がいが残ることもある。

高次脳機能障害・発達障害 脳の慢性酸欠の状態が影響している。

治療：内科治療もあるが、進行性であることから外科的治療(手術)が有効。先に挙げたような症状が出たら、そのサインを見逃さず、なるべく早く知識と経験豊富な脳神経外科のある病院で診てもらう。(早期発見・早期治療)

1997年三重難病連に加入、気軽に使える活動拠点を得て、講演・相談会、学習会、交流会、パンフレットを作成、電話、面談による相談、同じ経験をした会員につなぐ、会報の発行等の活動ができ、県民の皆さん、学校、病院、保健所関係機関等に会の存在を知ってもらい、利用につながりました。有難く心から感謝!

病気を正しく認識し、適切な治療に結びつけられるように、患者会で情報交換、経験を話し合うことは、日常の不安や悩みも減らします!

患者会からの
ご案内!

講演会・交流会・催しのお知らせ

《パーキンソンみえ》(パーキンソン病)

【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 時 10 分~16 時 10 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 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 鈴鹿医療科学大学大学院 医療科学研究科長
葛原茂樹教授
演題(未定)

② 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」

・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 TEL 059-388-5008

※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

※新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響で中止に
なることもありますので、非会員の方は上記森寺まで
お問合せください。会員には連絡します。

《パーキンソンみえ》

前号のセンターニュースでお知らせしました鈴鹿市パーキ
ンソン病市民公開講座は、新型コロナウイルスの感染拡大
の影響で中止となりました。

《SCD・MSA 三重の会》(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)

【講演会】

日時:令和 2 年 5 月 17 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:「歌と口腔ケアについて」

講師:日本音楽療法学会認定音楽療法士

恒岡佳代氏、杉本久美氏

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 TEL 090-7693-6038

《日本リウマチ友の会三重支部》(リウマチ)

【楽しい絵手紙講座】

日時:令和 2 年 6 月 1 日(月) 13 時 30 分~

場所:桑名市パブリックセンター(旧中央公民館)

(桑名市中央町 3 丁目 44)

内容:絵手紙講座

講師:渡辺僚子氏

参加費:無料

道具:お手持ちの絵の具など。手ぶらでも大丈夫。

定員:なし

問い合わせ・申込み

日本リウマチ友の会三重支部 池田

TEL 059-345-1929

【松阪相談会】

日時:令和 2 年 7 月 9 日(木) 14 時~15 時 30 分

場所:嬉野ふるさと会館会議室

(松阪市嬉野権現前町 423-88)

内容:相談会

相談医:嬉野医院 内科 堀木照美先生

参加費:無料

定員:なし

問い合わせ・申込み

日本リウマチ友の会三重支部 黒川

TEL 0598-26-2414

《三重県下垂体友の会》(下垂体疾患)

【総会・医療講演会】

日時:令和 2 年 6 月 7 日(日) 13:30~

場所:三重県難病相談支援センター

(津市桜橋 3 丁目 446-34)

内容:総会と医療講演会

講師:三重大学付属病院 糖尿病・内分泌内科

病院教授 医学博士 矢野裕先生

参加費:500 円

問い合わせ・申込み

三重県難病相談支援センター

TEL 059-223-5035

《三重もやの会》(もやもや病)

【医療講演会】

日時:令和 2 年 8 月 9 日(日) 11 時~12 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:「もやもや病に対する当院での治療・手術と最新の
知見」

講師:名古屋第二赤十字病院 脳神経外科 副部長

高須俊太郎先生

参加費:本部もやの会会員無料、それ以外の方 500 円

定員:なし

問い合わせ・申込み

三重もやの会 内藤 TEL 0595-66-0279



三重県難病相談支援センターのご紹介

三重県難病相談支援センターでは、主に下記のような活動、相談を実施しています。

◆地域難病相談会

難病の方々の地域交流活動の推進や就労支援等の一環として、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。

令和2年度の開催予定については、4ページをご参照ください。

◆疾患別相談

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 : 毎週火曜、木曜 10:00~16:00

電話番号 : 059-223-5063 / FAX : 059-223-5064

メール : mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

面接相談 : 事前に電話等でご予約下さい。

各疾患の相談員が交代で担当します。

疾患により担当日が決まっておりますので、令和2年度の予定については5ページをご参照下さい。

相談を実施している疾患は下記の通りです。

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症、膠原病、1型糖尿病、てんかん、網膜色素変性症、リウマチ、パーキンソン病、潰瘍性大腸炎・クローン病、慢性腎不全、心臓病、原発性胆汁性胆管炎、もやもや病、稀少難病、後縦靭帯骨化症、乾癬、多発性硬化症、下垂体疾患、マルファン症候群、重症筋無力症

◆日常生活相談

難病全般について、日常生活でお困りのことなどの相談をお受けいたします。

受付時間 : 毎月第2水曜 9:00~17:00

電話番号 : 059-223-5063 / FAX : 059-223-5064

メール : mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

面接相談 : 事前に電話等でご予約下さい。

◆こころの相談

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。

受付時間 : 毎月第2金曜 13:00~14:30

※都合により日時を変更する場合があります。

ホームページの「今月のセンター行事」のページをご参照いただくか、お電話でお問い合わせください。

電話番号 : 059-223-5035 / FAX : 059-223-5064

メール : mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

面接相談 : 事前に電話等でご予約下さい。

◆サマースクール

毎年夏休みの時期に、看護師や理学療法士、作業療法士等の医療職を目指す学生の皆さんを対象に、難病についての理解を深めていただくためのサマースクールを実施しています。

その他、難病患者の方の就労相談、小児慢性特定疾病のご相談、患者会活動のお手伝いなども行っています。お気軽にお問合せください。

