

センターニュース

三重県難病相談支援センター

NO.50

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3(2021)年1月発行

編集・発行＝三重県難病相談支援センター

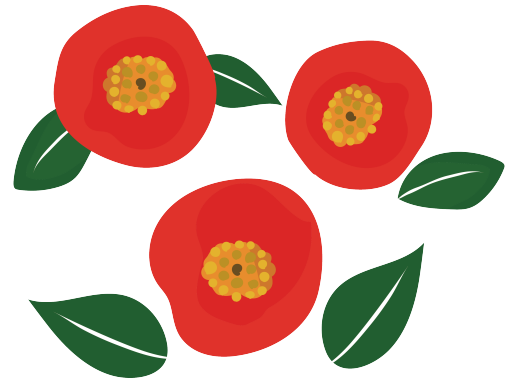
第1回相談員研修会

三重県難病相談支援センターでは、各疾患の患者会から相談員になっていただいている方を対象として、毎年4回の相談員研修会を実施しています。

11月12日に開催された第1回相談員研修会では、個人情報の保護についての研修を実施しました。相談員はご病気の方やそのご家族の個人情報やプライバシーに接する機会が多く、その取扱いには十分注意をしなければならない立場ですので、このテーマについては毎年研修を実施し、相談員となる方には必ず受けていただくようお願いしております。

今回も、個人情報の保護に関する法律や注意すべきこと、具体的な事案などについて、研修を受けていただきました。

日時 令和2年11月12日(木) 13時30分～15時
場所 三重県教育文化会館 6階 多目的ホール
講師 なぎさ法律事務所 弁護士 村瀬勝彦氏
テーマ 個人情報の保護について
参加者 相談員 39名、難病相談支援センター職員 4名



患者ご自身の方が多く参加される研修会ですので、広い会場を用意し、席の間隔を空け、換気、受付での検温と手指の消毒など、できる限りのコロナウイルス感染対策を講じた上での開催となりました。

最近はまだ感染者数が増加してきておりますので、今後の研修会についても感染予防に十分

注意して実施していき
たいと思います。



第2回相談員研修会

今回、講師をお願いしたのは各都道府県の労働局に1名配置されている難病患者就職サポーターの坂野さんです。坂野さんは津ハローワークに席を置き、津市内はもとより三重県内全体の難病患者の就労を支援し、必要があれば就職を希望する人と一緒に企業を訪問することにもなっています。コロナ禍の中で、製造業、観光関連産業をはじめとして雇用情勢は厳しいものがありますが、難病患者の就労にあたって取り組まれていることなどについてお話をいただきました。

お話の中で、難病の定義や医療費助成対象となる難病の指定の経緯、難病患者就職サポーターの役割、難病患者を受け入れようとする企業に配慮してほしいこと（通院への配慮、体調の確認、勤務時間の調整やトイレなどを使いやすい環境の整備 など）や難病患者を雇用した場合に受けられる様々な制度（特定求職者雇用開発助成金、障害者雇用安定助成金 など）についてわかりやすく解説いただきました。

また、これまでに難病患者の方から相談を受けてから、実際に就労に結びついたケースについて具体的なお話や、今後一層難病患者の就労について企業への働きかけを強めていく必要があることお話しいただくなど、相談員、センター職員にとってたいへん参考になる研修会となりました。



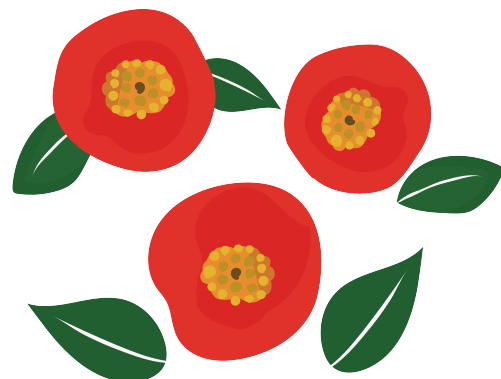
日時：令和2年12月17日（木）午後1時30分～

場所：三重県難病相談支援センター

テーマ：難病患者の就労について

講師：津ハローワーク 難病患者就職サポーター 坂野大徹氏

参加者：相談員12名、難病相談支援センター職員6名



坂野さんには、月に1回三重県難病相談支援センターへ出張相談にも来ていただいています。毎月第4水曜ですので、ご相談をご希望の方は、まずお電話でご予約ください。（TEL059-223-5045）



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 (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おります。

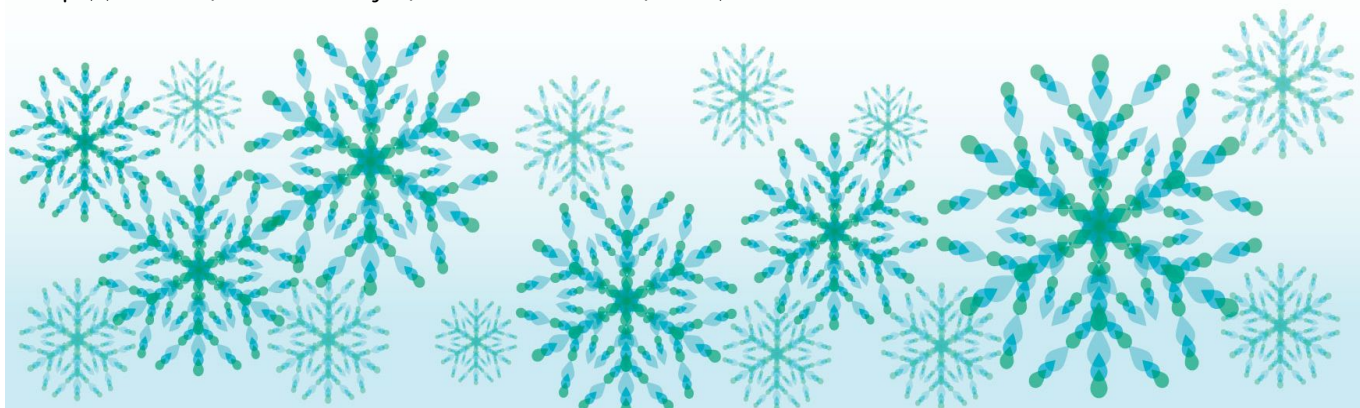


毎年、三重県内でも Rare Disease Day のイベントが開催されています。
どなたでもお気軽にご参加ください！

Rare Disease Day 2021 in 三重

日時 令和3年2月27日(土)
9時～12時 講義 / 13時～16時 市民と難病 対話…等々
場所 くわなメディアライヴ 多目的ホール
(桑名市中央町3丁目79)
テーマ 「あなたのしりたいシェア・わたしももっとしりたい」
参加費 無料

詳細が決まりましたら、三重県難病相談支援センターのホームページ(下記)でもご案内いたします。
<http://www.mie-nanbyo.server-shared.com/>



令和2年度 地域難病相談会

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。

今年度は新型コロナウイルス感染症の影響を受け、例年より参加者が少なくはなりましたが、感染拡大防止のため、日程を変更したり、できる限りの対策を行って、これまで桑名・伊賀・熊野・松阪の4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。

12月13日に予定していた鈴鹿地域での地域難病相談会は、新型コロナウイルスの感染拡大状況により、再度延期とさせていただきます。また開催日が決まりましたら、難病相談支援センターのホームページ等でご案内いたします。

	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
桑名地域難病相談会 9月13日(日) くわなメディアライブ	28	5	21	54
伊賀地域難病相談会 10月4日(日) 三重県伊賀庁舎	18	5	16	39
熊野地域難病相談会 11月1日(日) 三重県熊野庁舎	23	4	13	41
松阪地域難病相談会 11月29日(日) 三重県松阪庁舎	10	4	19	33
合計	79	18	69	167

～アンケートから～

- 先生とゆっくりお話できて良かったです。同じ病気の方が見えなかったのが残念。
- 友の会の人に色々話を聞いていただいて、気持ちが楽になりました。
- 病院、制度についての相談ができて、とても充実した時間を過ごすことができました。
- 視覚障がい者生活支援機器の使用体験をさせてもらって、非常に良かったです。
- 先生の話がおもしろかったです！ 同じ病気の方の話が聞けて良かったです。
- 最近病気関連で話す機会が少なかったので良かったです。



視覚障がいのある方へ 最新機器のご紹介

MW10

HOYA株式会社が販売している「暗所視支援眼鏡」は、専用開発されたカメラで撮影した映像を、シースルーディスプレイに投影する原理で、目の前に明るい映像を映し出します。

これは「夜盲」に対応しており、暗いところや夜間でもカラーで見ることができます。さらに、新たに開発されたレンズを使用することで、視野を広げる効果が加わり、「視野狭窄」にも対応できるようになりました。

製品紹介ホームページ <https://hmwpj.com/>



OrCam MyEye2/MyReader2

オーカムマイアイ2/マイリーダー2は、網膜色素変性症が進行してしまった方にとっては有効な器機です。

小型カメラが捕らえた文字や目の前の顔、お札、色、時間などの情報を耳元のスピーカーから音声で聞くことができる画期的な製品です（マイアイ2のみ）

小型・軽量で、お使いのメガネフレームに取付が可能です。

製品紹介ホームページ <https://www.orcam.com/ja/myeye2/>



エンジェルアイスマートリーダー

メガネに取り付けたカメラで対象とする文書を写真撮影して、活字文字を音声に変換し、読み上げてくれます。

特徴

- ①文書一枚分をワンショットで読み上げることができます。
- ②両手でつかんでいる文書の位置を音声にて案内してもらえます。
- ③読み上げ速度の調整、読み上げのスキップさせる事ができます。
- ④音声、音量の調整や設定などをタッチバーで操作ができます。
- ⑤Bluetoothにてイヤホンへの接続が可能です。
- ⑥インターネット接続必要なし。

製品紹介ホームページ <http://www.sgv.co.jp/angeleye-smartreader/>



患者会から

三重県乾癬の会

(乾癬)

会長 富井健治

三重県乾癬の会は発足から25年が経ち、準備会を入れると26年となりました。この間、会員数は増えもせず減りもせず経過していますが、その内容は大きく変わってきているかと思えます。

当初は、年間4行事で、春は「総会と学習会&レクリエーション」、夏の「海水浴とBBQの黒こげになってみよう会」、秋の「いい皮膚の日と学習会」、冬の「温泉と学習交流会でみんなと入れれば怖くない」という事で、ストレスの解消とか患者や家族との交流を図る事を活動に入れていました。また、医療機関との連携で情報の発信等を行ってきました。

ここ数年、生物学的製剤やモデルの道端アンジェリカさんが乾癬患者であることを公表したように、効果の高い(価格も高い)薬剤が発売され、乾癬は社会的な認識も高くなってきました。

しかし、乾癬という病気はまだまだ十分理解されるところまでは至らず、多くの患者が生活の質がかなり悪くなる事、その最大の事として「差別的な視線」というものがあります。皮疹が手や顔に出ているときに人前に手を出せないとか外へ出たくない=引きこもりという事が今もあります。

患者会は、患者の友(患者の家族や友人も含め)が集まる場所であり、より治療や生活を良くしていこうというものだと思っています。

そのためにも、患者会は必要がなくなるまで継続することが大切かと思えます。

もう一つは、20周年記念で三雲社の大竹さんが話された、「難病の患者会は単独活動ではなく、患者会どうし横の連携も必要ではないでしょうか」と言われました。患者会は医療機関・製薬協などとのつながりは比較的持ちやすいものですが、患者会どうしはなかなか連携しにくいものです。

しかし、これからはそのような活動も必要となり、患者相互の理解から患者のQOLが良くなるのではないのでしょうか。



全国筋無力症友の会三重支部

(重症筋無力症)

重症筋無力症は、ニコチン性アセチルコリン受容体というところを標的として、自己抗体が攻撃することによって起こる自己免疫疾患と考えられています。

現在、日本では22,000人以上の患者さんがいると推定されています。発症年齢は小児から高齢者まで幅広いのですが、最近では高齢になってから発症する方の頻度が増加傾向にあります。

さて、当会は1971年(昭和46年)に結成され、任意団体として46年間にわたり活動してまいりましたが、2017年7月には「一般社団法人」となり、コロナウイルス感染の影響を考え2022年に50周年事業を予定しています。

また三重支部は、2012年11月に発足し、患者同士の情報交換や診断を受けた方への相談業務を行ってまいりました。

重症筋無力症は、専門医に治療を受けていれば、学業や仕事を治療しながら両立している方が少なくありません。また新薬の開発も徐々に行われています。

これからも患者同士の親睦や治療情報を共有しながら助け合ってまいりたいと思います。

問い合わせ先：全国筋無力症友の会 三重支部長 櫻井健司

(連絡先) 090-1753-8614

sakurai-kenji@outlook.jp

患者会からのご案内!

講演会・交流会・催しのお知らせ

※新型コロナウイルスの感染拡大状況によっては、中止になる場合もございますので、事前にお問い合わせしていただくことをお勧めします。参加される際は、マスク着用や手指の消毒等、感染防止対策にご協力ください。

《三重県下垂体友の会》(下垂体疾患)

【講演会】

日時: 令和3年1月30日(日) 13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: 「私たちの暮らしと障がい者差別解消法」

講師: 特定非営利活動法人 ピアサポートみえ
杉田宏氏

参加費: 500円

定員: 60名

(コロナ対策として、収容人数の半数の60名限定とさせていただきます。)

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

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

《三重もやの会》(もやもや病)

【学習会】

日時: 令和3年2月14日(日) 13時(12時30分開場)

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: 「医療保険について
～健康に不安のある方も入りやすい安心の医療保険」

講師: 西村信子氏(三重心臓を守る会)

参加費: 無料

定員: 20名程度

問い合わせ・申込み

三重もやの会

会長 内藤陽子 TEL 0595-66-0279

副会長 宗原直美 TEL 080-4809-8065

《三重県網膜色素変性症協会》(網膜色素変性症)

【医療講演会・新春交流会】

日時: 令和3年1月31日(日) 10時45分～15時

場所: 松阪市福社会館 3階 大会議室
(松阪市殿町1563)

内容: 「網膜色素変性の遺伝カウンセリングと遺伝子検査」

講師: 遺伝カウンセラー 吉田晶子先生
(神戸理化学研究所)

参加費: 会員は1500円(昼食弁当とお茶代、その他諸費用)、
付き添いは1000円

問い合わせ・申込み

申込み: 1月15日(金曜日)までに地区担当役員まで

☆桑名・四日市地区

佐藤好幸 090-4856-0683

yoshiyuki5110911@yahoo.co.jp

☆名張・亀山鈴鹿地区 ☆伊賀・名張地区

森沢吉行 0595-64-3704

Y.Morizawa<mz.1q84@asint.jp

☆津地区

澤野弘樹 080-5293-2181

gozilla555@outlook.jp

☆松阪・多気一部・度会一部・尾鷲熊野地区

辻本和仁 090-6765-5739

hzmqcXIV09@zd.ztv.ne.jp

☆伊勢・多気一部・度会一部地区

加藤多 090-1418-4996

masakato@topaz.ocn.ne.jp

☆伊勢・鳥羽・津一部地区・きらりの会

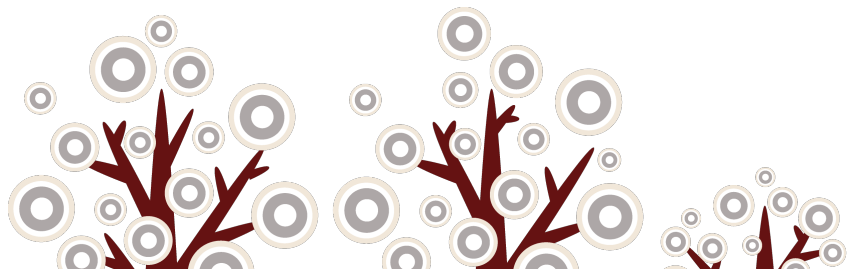
小川正次 0599-43-2523

sanryoin@poplar.ocn.ne.jp



お知らせ

三重県難病相談支援センター



▼三重県難病相談支援センターへのご相談について

今年は新型コロナウイルス感染症のこともあり、ご心配を抱えていらっしゃる方も多くいらっしゃると思います。どうぞお気軽にご連絡ください。

三重県難病相談支援センター 相談受付時間 9時～17時（土日祝日、年末年始を除く）
TEL 059-223-5035/FAX 059-223-5064
E-mail mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

難病相談支援センターの職員による通常の相談に加え、下記の相談も実施しています。

●地域難病相談会

年5回、県内を巡回して相談会を実施しています。

今年度は4か所が終了いたしました。次号のセンターニュースで、次年度の実施予定を掲載いたします。

●疾患別相談（火曜・木曜 10時～16時）

色々な疾患の相談員が、療養相談や生活相談をお受けします。同じ疾患の患者や家族として、同じ立場で一緒に考え、問題解決のお手伝いをします。疾患によって相談日が決まっておりますので、相談日については下記ホームページをご参照ください。

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

●就労相談（TEL 059-223-5045）

就労支援担当の職員が、関係機関と連携を取りながら、お仕事についてのご相談を受けています。月に一度、第4水曜日には、ハローワークから難病患者就職サポーターの方にも来所していただいて、一緒に相談にのっていただける機会を設けています。

●こころの相談（第2金曜 13時～14時30分）

月に一度、カウンセラーがこころの相談をお受けします。（※実施日が変更になる場合もございますので、ホームページかお電話でご確認ください。）

▼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。

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、ご注意下さい。）

