

センターニュース

三重県難病相談支援センター

NO.51

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3月発行

編集・発行＝三重県難病相談支援センター

第3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。

第3回は初めてZoomを利用した研修会となりましたが、不慣れながらも、なんとか無事終了することができました。コロナ禍の中ですので、会場内の換気と手指の消毒、検温を行い、参加者同士もできるだけ距離を取って着席していただきました。

日時 令和3年1月26日(火) 13時30分～15時

場所 三重県難病相談支援センター 交流室

講師 NPO法人 愛知県難病団体連合会/シェアハウストマト 代表 重松美生恵氏

テーマ 難病に特化した介護

参加者 相談員 13名、難病相談支援センター職員 6名

講師の重松さんからは、ご自身の経験を活かして難病患者のために設立されたシェアハウスのご紹介をしていただきました。

施設内はもちろんバリアフリーで、神経難病の方も多く入所され、専門の介護職員が医療との連携を取りながら、家庭的な環境の中で安心して日常生活を送れるよう、様々な配慮がなされていました。

現在はコロナウイルスの関係で、これまで通りの活動や面会等に影響も出てはいるようですが、入所されているご本人の立場になって考えられたシェアハウスになっており、ご家族の方も安心していただけるのではないかと感じられました。



Rare Disease Day 2021を開催しました

Rare Disease Day 2021 in 三重

日時 令和3年2月27日(土)

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 「あなたのしりたいレア・わたしももっとしりたい」

去る2月27日に、くわなメディアライヴにて「Rare Disease Day」を開催しました。三重県では稀少難病の会みえを中心として2011年から活動を行っています。

今年は講師に志治優美さん(エンパワメントみえ)をお招きし「人権について」の講演を行っていただきました。

また、後半の交流会ではそれぞれの悩みや最近の治療の事、コロナの事などについて話し合いました。

Rare Disease Day を知らずに立ち寄ってくださった方からは「知らない病名が沢山あって驚いた」「こういうイベントがある事を知らなかった」という意見をいただきました。

来年度のRDDは皆様にもっと参加していただけるように周知活動にも力を入れ、より充実したRare Disease Dayを開催出来るように企画を考えていきたいと思ひます。



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3年度は下記の4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 / 要・事前申込

※新型コロナウイルスの状況によっては予定を変更させていただく可能性がございます。

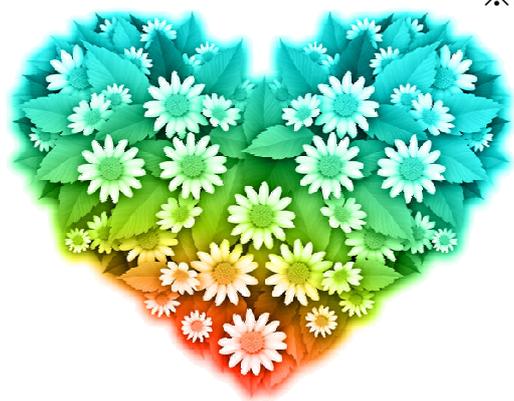


日時	場所
7月4日(日)	津地域難病相談会 三重県津庁舎
9月5日(日)	四日市地域難病相談会 四日市市文化会館
10月10日(日)	伊勢地域難病相談会 三重県伊勢庁舎
11月7日(日)	尾鷲地域難病相談会 三重県尾鷲庁舎

※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



2021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)	5月11日(火)	8月3日(火)	10月26日(火)	1月4日(火)
	3月15日(火)			
膠原病 (全国膠原病友の会三重県支部)	5月18日(火)	7月20日(火)	9月14日(火)	11月16日(火)
	1月18日(火)	3月1日(火)		
1型糖尿病 (つぼみの会三重)	5月20日(木)	7月29日(木)	9月30日(木)	12月2日(木)
	2月17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6日(木)	7月1日(木)	9月2日(木)	11月4日(木)
	1月6日(木)	3月3日(木)		
網膜色素変性症 (三重県網膜色素変性症協会)	4月6日(火)	7月6日(火)	10月5日(火)	12月14日(火)
	3月29日(火)			
リウマチ (日本リウマチ友の会三重支部)	4月13日(火)	6月22日(火)	9月21日(火)	12月7日(火)
	2月15日(火)			
パーキンソン病 (パーキンソンみえ)	5月13日(木)	7月15日(木)	9月16日(木)	11月11日(木)
	1月13日(木)	3月17日(木)		
潰瘍性大腸炎・クローン病 (みえIBD)	4月22日(木)	7月8日(木)	10月7日(木)	12月23日(木)
	2月24日(木)			
慢性腎不全 (三重県腎友会)	4月27日(火)	7月13日(火)	9月9日(木)	11月18日(木)
	2月3日(木)			
心臓病 (三重心臓を守る会)	4月15日(木)	6月10日(木)	8月12日(木)	10月14日(木)
	12月9日(木)	2月10日(木)		
原発性胆汁性胆管炎 (みえPBCの会)	5月25日(火)	7月27日(火)	9月28日(火)	12月16日(木)
	2月8日(火)			
もやもや病 (三重もやの会)	4月1日(木)	6月17日(木)	9月7日(火)	11月9日(火)
	2月1日(火)			
稀少難病 (稀少難病の会 みえ)	4月8日(木)	6月24日(木)	8月26日(木)	11月25日(木)
	1月27日(木)			
後縦靭帯骨化症 (三重後縦靭帯骨化症患者友の会)	5月27日(木)	8月19日(木)	10月28日(木)	1月20日(木)
	3月24日(木)			
乾癬 (三重県乾癬の会)	4月20日(火)	6月29日(火)	8月31日(火)	12月28日(火)
	3月8日(火)			
多発性硬化症 (MS 三重)	6月1日(火)	8月5日(木)	10月12日(火)	11月30日(火)
	2月22日(火)			
筋無力症 (全国筋無力症友の会三重支部)	6月3日(木)	8月10日(火)	10月19日(火)	12月21日(火)
	3月10日(木)			
間脳下垂体疾患(三重県下垂体友の会)	6月8日(火)	8月17日(火)	10月21日(木)	1月11日(火)
	3月22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15日(火)	8月24日(火)	11月2日(火)	1月25日(火)
	3月31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

全国膠原病友の会三重県支部 (膠原病)

「膠原病」といわれて、膠原病がどんな病気であるのか理解されている方は少ないと思います。膠原病は一つの病気ではなく免疫の異常によって関節や筋肉、皮膚、血管などの結合組織（細胞と細胞をつなぐ組織）に炎症を起こし、全身が障害される疾患の総称で、いまだ原因不明の慢性疾患です。

膠原病の代表的な6つの疾患は、関節リウマチ(RA)、全身性エリテマトーデス(SLE)、強皮症(SSc)、多発性筋炎・皮膚筋炎(PM/DM)、結節性多発動脈炎(PN)、リウマチ熱(RF)があります。さらに膠原病類縁疾患として、混合性結合組織病(MCTD)、シェーグレン症候群(SjS)、血管炎症候群(多発血管炎性肉芽腫症、大動脈炎症候群、側頭動脈炎など)、成人スティル病など多くの疾患が含まれます。

膠原病の症状は、きわめて多彩です。それぞれの病気に特徴的な症状がありますが、共通してみられる症状がいくつかあります。原因不明の発熱や倦怠感、体重減少などの全身症状。関節の痛みやこわばり、筋力低下などの関節・筋症状。紅い発疹(紅斑)や潰瘍、結節、硬化、レイノー現象、日光過敏症などの皮膚症状。さらに、病気によっては多くの内臓(腎臓、肺、心臓、肝臓、脳、消化器官など)に障害を伴います。これらの症状は急性のものから、ゆっくり時間をかけて発病するものまでさまざまです。

私たち友の会は県内における膠原病患者及び家族を会員として、平成6年(1994年)に設立され、今年27周年を迎えます。本会は、膠原病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるよう会員相互の親睦を図るとともに、膠原病の原因究明と治療法の確立並びに社会的対策を促進することを目的として活動しております。



SCD・MSA 三重の会 (脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)

「頑張ろう：三重県」

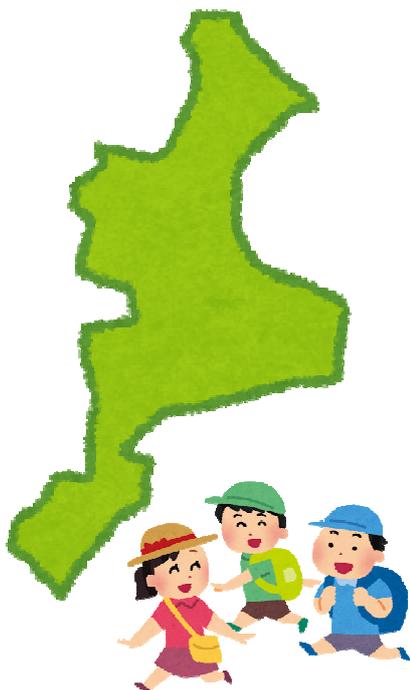
十数年前の話です。JR 越後線(新潟県)の車中で地元小学校高学年の団体と乗り合わせた時のこと。

一人旅の私に親しく声を掛けてくるグループがありました。「おじさんどこから来たの」「どこへ行くの」「うちのばあちゃん田中角栄さんと同級生」等々。

打ち解けた雰囲気の中で私も「三重県の県庁どこにあるか知ってる?」と聞いてみた。皆知らない。中の一人が付き添いの先生に「そと」聞いている。

「大津か名古屋だ」冗談でなく真顔で。

三重県でその程度のものかと悔しい思い出をした思い出の一つです。歳月は過ぎ、その後「伊勢志摩サミット」、今年は「太平洋・島サミット 2021」などありますが、あまり「お伊勢さん」に頼らなくてもよい三重県になれるよう、皆で頑張りましょう。



SCD・MSA 三重の会 (ペンネーム) IY 生

新型コロナワクチン接種について

(厚生労働省ホームページより抜粋 R03.03 現在)

●接種が受けられる時期

接種を行う期間は、令和3年2月17日から令和4年2月末までの予定です。最初は、医療従事者等への接種が順次行われます。その後、高齢者、基礎疾患を有する方等の順に接種を進めていく見込みです。なお、高齢者への接種は、一部の市町村で4月12日に開始される見込みです。当初は実施する市町村や接種する人数が限られており、順次拡大していきます。

●接種回数と接種の間隔

2回の接種が必要です。

ファイザー社のワクチンでは、通常、1回目の接種から3週間後に2回目の接種を受けます。1回目から3週間を超えた場合には、できるだけ早く2回目の接種を受けてください。

●接種の対象や、受ける際の接種順位

新型コロナワクチンの接種対象は、接種する日に16歳以上の方です。大量のワクチンは徐々に供給が行われることとなりますので、一定の接種順位を決めて、接種を行っています。

現時点では、次のような順でワクチンを受けていただく見込みです。なお、全国民分のワクチンの数量の確保を目指していますので、順番をお待ちいただく方々にも、後から順次接種を受けていただくことができる見込みです。

- (1)医療従事者等
- (2)高齢者（令和3年度中に65歳に達する、昭和32年4月1日以前に生まれた方）
- (3)高齢者以外で基礎疾患を有する方や高齢者施設等で従事されている方
- (4)それ以外の方



●接種を受ける際の費用

全額公費で接種を行うため、無料で接種できます。

●接種を受ける際の同意

新型コロナワクチンの接種は、国民の皆さまに受けていただくようお勧めしていますが、接種を受けることは強制ではありません。しっかり情報提供を行ったうえで、接種を受ける方の同意がある場合に限り接種が行われます。

予防接種を受ける方には、予防接種による感染症予防の効果と副反応のリスクの双方について理解した上で、自らの意志で接種を受けていただいています。受ける方の同意なく、接種が行われることはありません。

●接種を受けた後に副反応が起きた場合の予防接種健康被害救済制度

一般的に、ワクチン接種では、副反応による健康被害（病気になったり障害が残ったりすること）が、極めて稀ではあるものの、なくすることができないことから、救済制度が設けられています。

救済制度では、予防接種によって健康被害が生じ、医療機関での治療が必要になったり、障害が残ったりした場合に、予防接種法に基づく救済（医療費・障害年金等の給付）が受けられます。

新型コロナワクチンの接種についても、健康被害が生じた場合には、予防接種法に基づく救済を受けることができます。

なお、現在の救済制度の内容については、こちら↓をご参照ください。

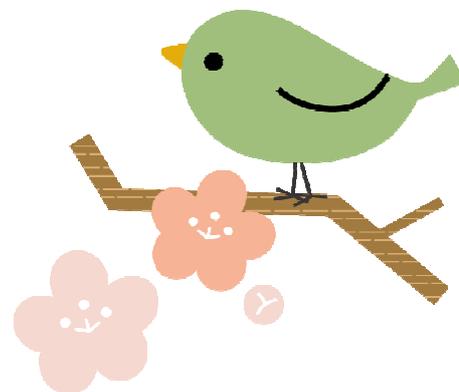
https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekaku-kansenshou20/kenkouhigai_kyusai/

★新型コロナワクチン接種について、詳しくは下記ホームページをご参照ください。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000121431_00218.html

お知らせ

三重県難病相談支援センター



▼受給者証に記載されていない指定医療機関でも、 受給者証を使用できるようになりました！

令和3年3月1日から、「難病法に基づき指定された指定医療機関」であれば、全国どこの病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション、介護医療院でも、受給者証を使用できるようになりました。

これまで、利用する指定医療機関について、受給者証に追加するための変更申請が必要でしたが、今後はその手続きは不要です。現在お持ちの受給者証に記載のない医療機関を利用したい場合でも、指定医療機関であれば、そのまま使用していただくことができます。

ただし、使用できる医療費の対象は従来通り、受給者証の病名欄に記載された指定難病および、その指定難病に付随して発生する傷病に関連する医療に限ります。

三重県内の指定医療機関については、三重県のホームページに記載されていますので、ご参照ください。

<https://www.pref.mie.lg.jp/KENKOT/HP/86805050673.htm>

県外の医療機関の指定状況については、医療機関所在地の都道府県・政令指定都市のホームページ等でご確認ください。

また、令和3年10月の更新以降は、全面的に新受給者証へ移行します。

この件に関するお問合せは、お住まいの地域を管轄する保健所へご連絡ください。



▼受給者証の更新について

新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、昨年度は受給者証の有効期間の満了日を自動で1年延長する措置が取られていましたが、令和3年度は従来通りの更新手続きとなる予定です。

各保健所から更新書類が送付されますので、お忘れのないようお手続きください。



▼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。)