

センターニュース

所在地=〒514-8567 津市桜橋3丁目446-34
E-mail:mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp
令和4(2022)年1月発行

TEL=059-223-5035 FAX=059-223-5064
ホームページ: <http://www.mie-nanbyo.server-shared.com/>
編集・発行=三重県難病相談支援センター

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市役所の福祉課、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、伊勢、尾鷲の3地域での相談会を終了し、次回は2月に四日市での開催を予定しております。終了した地域の参加人数とアンケートをまとめました。

	一般参加者	講師 (医師、ハローワーク、 市役所福祉課等)	相談員	合計
津地域難病相談会 7月4日(日) 三重県津庁舎	16	4	24	44
伊勢地域難病相談会 10月10日(日) 三重県伊勢庁舎	47	4	19	70
尾鷲地域難病相談会 11月7日(日) 三重県尾鷲庁舎	5	4	14	23
合計	68	12	57	137

～アンケートから～

- ・実際に同じ患者さんとお話できて良かったです。参考になりました。
- ・とても親切に（色々就職等について）アドバイスや励ましをしていただき、勇気をもって、就職活動を行っていけそうです。
- ・参考になりました。皆さん親切丁寧で、ありがとうございました。

☆四日市地域難病相談会☆

日時 2月27日(日) 13時～15時
場所 四日市市文化会館 第4ホール

※参加ご希望の方は、事前に三重県難病相談支援センターまでお申込みください。

どうぞお気軽に
ご参加ください！



第10回サマースクール

三重県難病相談支援センターでは、医療関係の職を目指す学生の皆様を対象に、毎年、難病へ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おり、今年度で第10回目となりました。

今回は膠原病をテーマとして、難病に関する制度や膠原病の治療や療養について講義を行い、患者の方との交流の場も設けました。

日時 令和3年8月22日(日) 13時30分～16時30分

場所 三重県津庁舎 6階 大会議室

内容 難病に関する制度について

三重県医療保健部健康推進課

膠原病について

三重大学医学部附属病院 リウマチ・膠原病センター

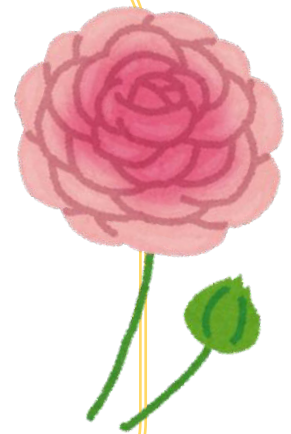
中島亜矢子先生

患者・家族との交流

全国膠原病友の会三重県支部の皆様

参加者 24名

(学生12名、講師・患者会会員・難病相談支援センター職員等)



講演



患者との交流

◆◆◆アンケートから◆◆◆

- ・膠原病がどのような病気なのかを知ることができて良かったです。
- ・薬の開発で治癒が見込めたり、症状が良くなったりする方が増えたと知って、とても嬉しかった。
- ・正確な診断を行うためには、患者さんとのコミュニケーションがとても重要であると学んだ。
- ・三重県の難病対策について、よく理解することができました。
- ・記録を丁寧に取ることで、患者さん自身が自分の調子に気づいたり、気持ちが整理されることを知り、臨床に活かしたいと思った。
- ・色々なことを話して下さって、これから医療者として気を付けていきたいことが分かった。
- ・患者さんを支えているのは、家族や同じ悩みを抱える患者会での交流であるということを知り、医療者としても患者さんに寄り添うことが大切と分かった。

オータムスクール

サマースクールと同様に、学生の皆様に難病への理解を深めていただくために開催しました。

コロナ禍の中で、会場に集まったの講義の開催が難しくなったため、オータムスクールはリモートでの開催といたしました。初めてのリモートでの講演配信となり、不慣れな部分もありましたが、なんとか無事終了することができました。患者の方との直接の交流はできませんでしたが、気軽にご参加いただけたのではと思います。

日時 令和3年10月3日(日) 13時30分~15時30分

場所 リモート開催 (Zoom)

内容 難病に関する制度について

三重県医療保健部健康推進課

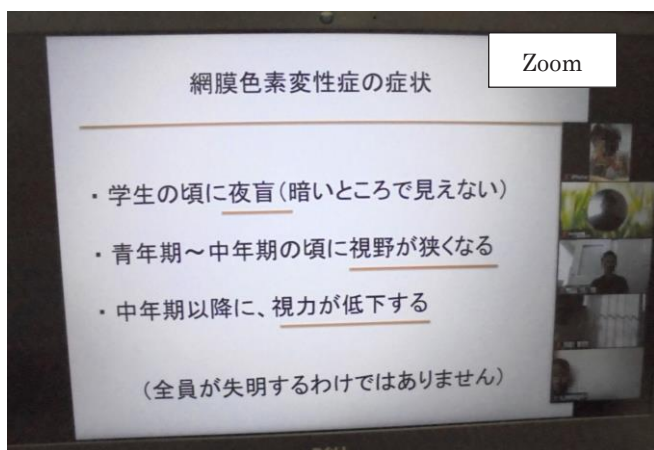
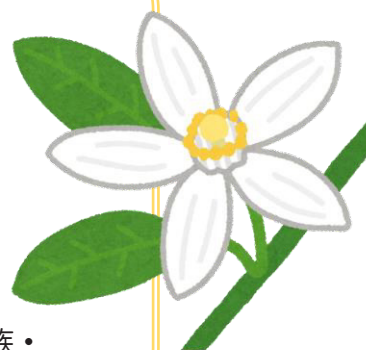
網膜色素変性症について

三重大学医学部附属病院 眼科 科長・教授

近藤峰生先生

参加者 30名

(学生21名、講師・教員・ハローワーク職員・患者/家族・
難病相談支援センター職員等)



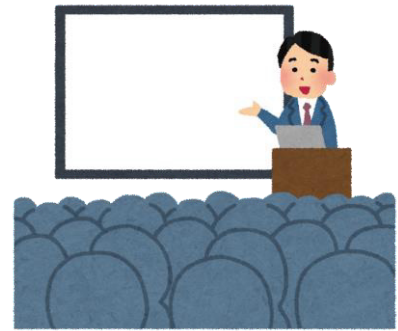
◆◆◆アンケートから◆◆◆

- 様々な制度について、知らないと思わないと思うので、このような機会を大切にしたいです。
- 難病はまだ治療が確立していないことや、原因が不明なことが多い。まだ勉強不足なので、もっと勉強する。
- 今まで、どんな病気か分からなかったもので、よく分かりました。手術なども説明してくださって、分かりやすかったです。
- 目の構造についても最初に説明していただいたので、分かりやすかったです。
- あまり知識のない私達にも分かりやすく説明してくれて、理解が深まったと思います。
- コロナの影響でリモートになってしまったが、そのおかげでリラックスして集中して聞けました。
- 普段関わりのない先生に講義をしていただいて、とても良い経験になりました。このような機会を大切に、知識の幅を広げていきたいです。

相談員研修会

第1回

11月9日



三重県難病相談支援センターでは、各疾患の患者会の相談員の方を対象にした、相談員研修会の第1回を11月9日(火)に開催いたしました。難病患者・家族の病気のことや、個人情報やプライバシーの取扱いなどには十分注意をしなければならない立場ですので、この個人情報保護については、毎年同じテーマで具体的な事案、法律について研修を受けていただいています。

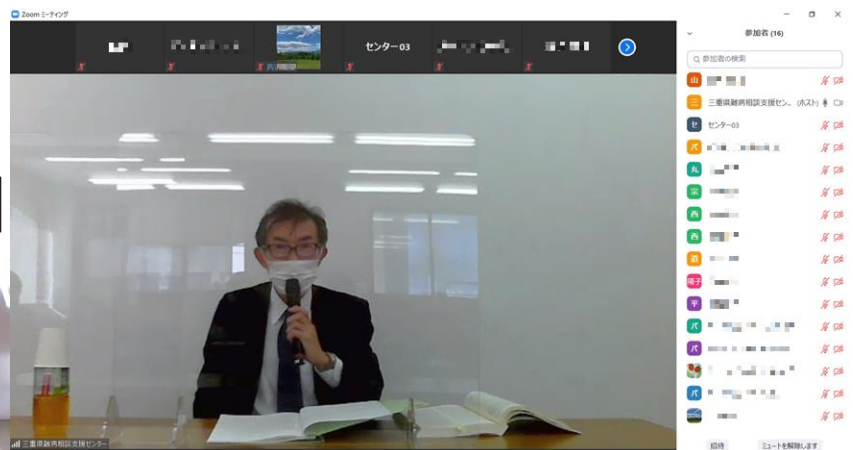
日時 11月9日(火) 13時30分～14時45分
場所 三重県教育文化会館 3階 第5会議室
講師 なぎさ法律事務所 弁護士 村瀬勝彦先生
テーマ 個人情報の保護について
参加者 相談員 会場 16名/リモート 12名、センター職員5名

弁護士の村瀬先生に対しての質疑に、3名の相談員から質問があり、そのうち2名の方から、現在実施している国会請願署名に関する質問があり、氏名・住所の記入についての取り扱いには、十分注意するようにしていただきたいとのことでした。

参加者：三重後縦靭帯骨化症患者友の会 五味治氏より

第1回目は、相談員として重要な内容であるため、より多くの方に受講していただけるよう、会場とリモートでのハイブリッド開催としました。

リモート配信画面→



←会場内での様子



第2回 12月15日



相談員研修会の第2回目は、下記の内容で実施されました。

日時 12月15日(水) 13時30分～14時45分
場所 三重県難病相談支援センター
講師 社会福祉法人 愛恵会 相談支援事業所 こだま
(松阪市障がい児・者総合相談支援センター マーベル)
相談支援専門員 島優子氏
テーマ 市町委託相談と指定特定相談について
参加者 相談員 17名、センター職員 4名

講師の島様からは、相談支援事業所で受けられている各種相談などについてご説明いただいた後、総合支援法の目的と理念やQOL（Quality of Life「人生の質」「生活の質」）についてのお話がありました。

その中で、「長い時間をかけて衣服を着替え、自分の足で歩いた結果、目的地での活動の時間が減ってしまうよりも、人や機械の手を借りてADL（日常生活動作）に費やす時間を短縮し、目的地での自分の活動時間をしっかり確保できる人の方が、人間の自立度としては高くなる」という考え方が印象に残りました。

また、松阪市の相談支援事業所 こだま、松阪市障がい児・者総合相談支援センター マーベルでサポートされている方の中にも、様々な難病患者の方がおられるそうですが、難病のみを理由として障がい福祉のサービスを受けられている方はお一人しかいらっしゃらないとのことでした。指定難病と診断されていれば、受給者証をお持ちでない場合でも、主治医の意見書を提出することで、障がい福祉のサービスを受けられる場合がありますが、そのことについての周知がまだ進んでいないのではと思われます。

今回の研修に際して、事業所内でも利用者の方の声をお聞きいただいたそうですが、その中で、小児慢性特定疾病は最長でも20歳で医療費助成が打ち切られるため、指定難病に入っていない疾患の場合は生活に困窮してしまうケースや、コロナ禍での通院で病院から分散受診を指示されると、ヘルパーに通院介助をしてもらえず（ヘルパーはサービス利用計画で固定された時間に契約・派遣されるため）、全額自費でタクシーを利用して病院を受診したというケースもあったということです。



相談員研修会は、各患者会の相談員の相談員のスキルアップのため、現在年3回実施しております。今後も継続し、相談活動に活かしていきたいと考えています。

患者会から

三重県網膜色素変性症協会(網膜色素変性症)

網膜色素変性症とは、遺伝子の異常により網膜の働きがゆっくりと低下していき、暗い所で見えない(夜盲)や、見える範囲が狭くなっていく(視野狭窄)、視力の低下や色覚異常、明るい光がまぶしくて見えにくくなる(羞明:しゅうめい)など、これらの症状が長い年月をかけて徐々に進行する病気です。現在は治療法や薬もない状況です。国内推定3万人から5万人の患者がいるとされており、夜盲、羞明、視野欠損、視力低下などの症状が国の定める難病に指定されています。

この難病を克服するために、私たちは患者・医師・支援者と力を合わせて努力を続けています。患者一人ひとりの思いを大きな輪にして、互いに励まし合い、交流を通じて最新の治療法研究を認識する機会を持ちます。さらに身近にいる家族や友人が少しでも理解してサポートできることを考えます。夢ではない治療法の実現に貢献してその研究に没頭していただく眼科医、研究者を応援しています。具体的には、1 治療法研究を金銭面で支援、2 高度な情報を研究に活用できる環境整備、3 患者の生活の質を向上させるための介助支援商品の紹介などを実施しています。

視覚障害に苦しむ患者はたくさんいますが、一人で悩むのではなく医療相談や眼科医の助言を積極的に受けることを望みます。もしその病気が網膜色素変性症ならば、気軽に私たち協会に加入して一緒に治療にむけて頑張りませんか。悩み相談や詳細な情報を知りたい方は是非ご連絡ください。

三重県網膜色素変性症協会 (JRPS 三重)

【連絡先】 〒515-0847 松阪市岩内町 614 河原洋紀 (かわはら ひろのり)

メールアドレス hk2664@aqua.ocn.ne.jp

電話 090-7696-7499



日本リウマチ友の会三重支部(関節リウマチ)

関節リウマチは、原因不明の病気で、免疫の異常により関節を包む滑膜に炎症が起こり、それが増殖して骨や軟骨を破壊します。放置すると関節が破壊され、歩行が困難になるなど日常生活に支障をきたすこととなります。

また、関節リウマチは、お年寄りの病気と思われていますが30歳代から50歳代に発症者が多く、その80%が女性となっています。16歳以下での発症者もあります。

関節リウマチは、これまで「不治の病」とされてきましたが、新薬の開発、それに伴い治療法も開発されたこともあり、完全寛解(病状が抑えられ、進行しない状況)も夢ではなくなりました。また、重要なことは「早期発見・早期治療」です。

さて、日本リウマチ友の会三重支部は、1969年6月に発足しました。以来今日まで「関節リウマチの正しい知識を広め、リウマチ対策の確立と推進をはかり、リウマチ患者の福祉の向上を図ること」を目的に活動を続けてきました。

その具体的な内容は、医療講演、専門医による医療相談、各地域での交流会の開催、支部報(あけぼの)の発行、そして行政への要望書の提出等の取り組みをしています。

リウマチ友の会は、「リウマチへの知識を深め、同じ悩み、苦しみが理解でき話し合える仲間のいるとても楽しい会」です。

(公社) 日本リウマチ友の会三重支部
浅生 壽和子

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させ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。

《三重後縦靭帯骨化症患者友の会》

(後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症、前縦靭帯骨化症)

【医療講演会】

日時:令和4年2月5日(土)13時30分~14時45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:「後縦靭帯骨化症に関する講演」

講師:三重大学脳神経外科学 助教授 藤本昌志先生

参加費:無料

申込締切:令和4年1月15日(土)

問い合わせ・申込み

三重後縦靭帯骨化症患者友の会 会長 五味

TEL 0597-32-3001/携帯 090-1472-6193

《三重県下垂体友の会》(間脳下垂体疾患)

【講演会】

日時:令和4年3月6日(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:「私達の暮らしと障害者差別解消法」

講師:特定非営利活動法人 ピアサポートみえ

理事長 杉田宏氏

参加費:500円

定員:20名

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)

【Zoom 医療講演会】

日時:令和4年2月12日(土)15時~16時30分

(講演15時~16時、質疑応答16時~16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:医療講演会(詳細は未定)

講師:日本赤十字社愛知医療センター

名古屋第二病院 脳神経外科・脳血管外科部長

高須俊太郎先生

参加費:無料

定員:制限なし

※Zoom 練習会(Zoom 医療講演会事前準備)

日時:令和4年1月16日(日)14時~16時

場所:三重県難病相談支援センター

問い合わせ・申込み

三重もやの会 内藤陽子

TEL/FAX 0595-66-0279

E-mail chama0117@gmail.com



お知らせ

三重県難病相談支援センター



▼指定難病の追加について

令和3年11月1日から、指定難病に下記の6疾患が追加されました。

- 334 脳クレアチン欠乏症候群
- 335 ネフロン癆(ろう)
- 336 家族性低βリポタンパク血症1（ホモ接合体）
- 337 ホモシスチン尿症
- 338 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
- 288 自己免疫性後天性凝固第Ⅹ因子欠乏症

※自己免疫性後天性凝固第Ⅹ因子欠乏症は、指定難病288（自己免疫性後天性凝固因子欠乏症）へ統合されました。



これで、指定難病は合計338疾患となりました。

各疾患についての情報は、難病情報センターのホームページをご参照ください。

<https://www.nanbyou.or.jp/>

▼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。）



送付先
三重県難病相談支援センター あて
〒514-8567
三重県津市桜橋3丁目446-34 三重県津市会保健所棟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・家族のみなさまへ

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/~mnenanby/>

ふりがな			M・T・S・H
氏名	男	女性	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紙ください。		
確認事項 要望など			

※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。前回は頂いた内容に変更(引越し等)があった場合のみ再登録してください。