

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3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

Rare Disease Day 2022 in Mie

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年から取組が始まりました。

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おり今年で11年目になります。

今年度は2月26日(土)に「声はとどくよ どこからも」をテーマとし、下記のプログラムでくわなメディアライブにて開催しました。

コロナ禍という事で参加者は例年より減少しましたが、患者会5団体、関係者合わせ約23名の方にご参加いただきました。



- 10:00~ 開会宣言 挨拶
10:30~ アイスブレイク (白尾豪紀さん)
復興支援について (太田みよこさん)
12:00~ YouTube 視聴
13:00~ 桑名の歴史について (桑名歴史案内人の会副会長 伊藤通敏さん)
14:30~ アドボカシー意思表明権の保障について
(エンパワメントみえ 志治優美さん)

相談員研修会

第3回

1月12日

三重県難病相談支援センターでは、毎年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を実施しています。第3回目は下記の日程、内容で開催しました。

日時 1月12日(水) 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 三重障害者職業センター
テーマ 三重障害者職業センターの業務
参加者 相談員 11名、センター職員4名



三重障害者職業センターでは、ハローワークや障害者就業・生活支援センターと連携を取りながら、就職や職場復帰を目指す障害のある方や、障害者雇用を検討している或いは雇用している事業主の方の支援をしています。

どんな職場や仕事内容なら長く続けられるか、その方の特性やこれまでの経験、配慮が必要なことなどを整理し、就職に向けた支援計画を作成したり、職場に適應できるようジョブコーチが職場に出向いて直接支援するなどの事業もされています。

三重県では難病患者の利用状況は、平成30年度～令和3年度の間で年間0～2名と少なく、障害者職業センターが難病患者の支援をしていることが、まだあまり周知されていないようです。障害者手帳を持っていなくても利用可能ですので、自分にどんな仕事に向いているかわからない、仕事に就いても長く続かないという方は、一度ご相談されてみてはいかがでしょうか。



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4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4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4年度の予定については5ページをご参照下さい。

◆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 : 059-223-5045 / 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。

◆就労相談

ハローワークの難病患者就職サポーター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。求職中の方だけでなく、難病に関して職場でお困りのことがある方も、お気軽にご連絡ください。

電話番号 : 059-223-5045

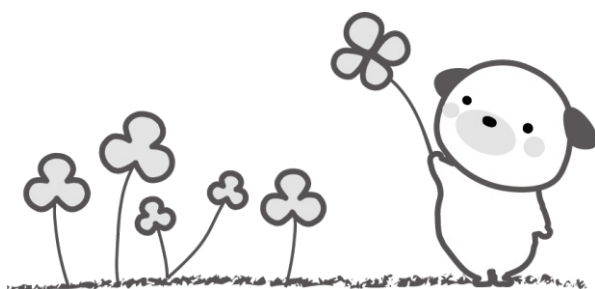
◆小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

お子様のご病気に関するご相談をお受けします。

一緒により良い解決方法を探しましょう。

電話番号 : 059-223-5046

自分だけ、お一人だけで悩まず、まずは一度ご連絡ください。



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4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3日(日)	鈴鹿地域難病相談会 三重県鈴鹿庁舎
9月4日(日)	伊賀地域難病相談会 三重県伊賀庁舎
10月 ※日程未確定※	桑名地域難病相談会 くわなメディアライヴ
11月6日(日)	熊野地域難病相談会 三重県熊野庁舎

※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



2022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。

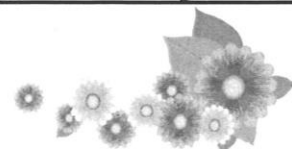


受付時間 火曜日・木曜日 10:00～16:00
 電話番号 059-223-5063
 FAX 059-223-5064
 メールアドレス mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp
 面接相談 予約制です。事前にお電話下さい。
 場所: 三重県難病相談支援センター
 (津市桜橋3丁目446-34 三重県津庁舎 保健所棟1階)



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

みえ als の会 (筋萎縮性側索硬化症)

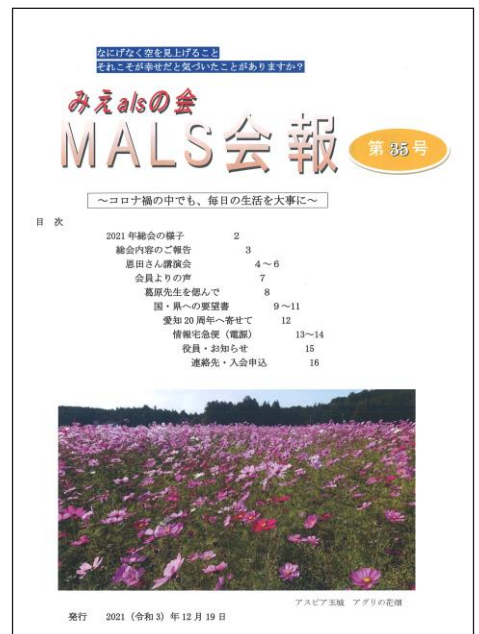
みえ als の会の会では、毎年春に総会と講演会、秋に交流会を開催していましたが、今はコロナ禍において皆さんが集まっての開催ができないため、インターネットを介しての開催でした。

患者さん8人、医療関係者7人、行政7人、スタッフ5人の計27人と、思ったより多くの参加を得ることができました。

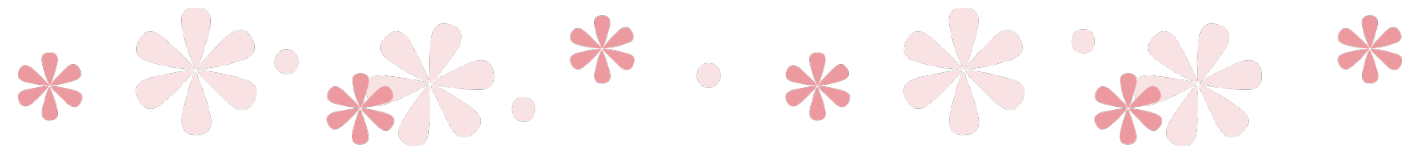
今回は、Jリーグ・FC 岐阜の運営会社である株式会社岐阜フットボールクラブで代表取締役をされていた恩田聖敬（おんださとし）様に「家族と生きる～ALSと闘う社長としても～」という演題でご講演いただきました。

恩田さんも岐阜の自宅からヘルパーさんの介助を受けながらのご講演でした。

講演の中で、コミュニケーションの大切さが、よく伝わってきました。「自分の人生」「自分らしくあきらめずに生きることが大切」「自分を好きになる」言葉が心に残りました。



みえ als の会 会報



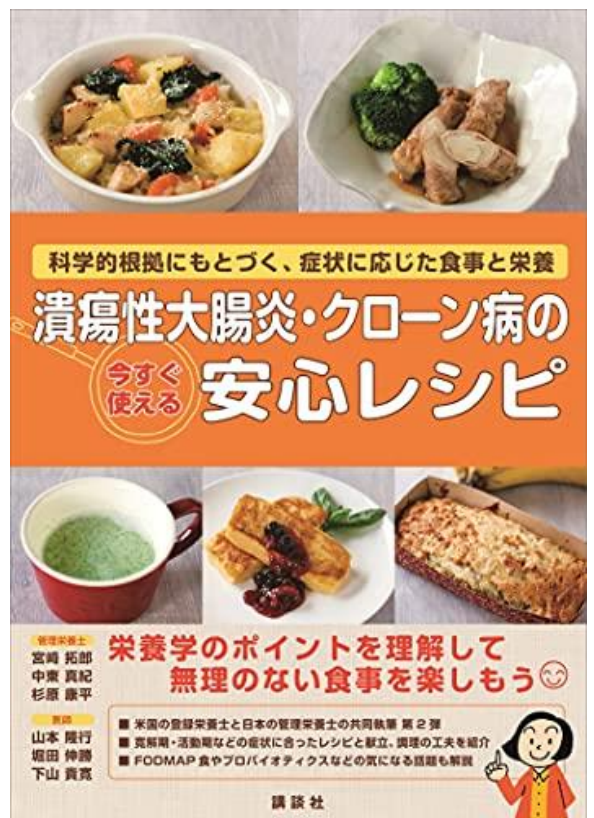
みえ IBD (潰瘍性大腸炎・クローン病)

本会は、炎症性腸疾患（クローン病、潰瘍性大腸炎）の患者さんご家族の方が中心となり、医療勉強会、料理教室、患者交流会などを開催していますが、ここ2年間ほどは、感染対策のために対面での集まりは制限して、オンラインを利用した交流会を3回ほど実施しました。患者会としての役割も十分に果たせず、みなさんにはご心配をお掛けしております。

今回は、昨年、四日市羽津医療センター IBDセンター長山本隆行先生、外科医師の下山貴寛先生と一緒に執筆した冊子をご紹介します。科学的根拠に基づいた栄養と食事の冊子で、レシピはカラーで見やすく読みやすい内容になっています。毎日の献立にご利用ください。

「潰瘍性大腸炎・クローン病の今すぐ使える安心レシピ
科学的根拠にもとづく、症状に応じた食事と栄養」

講談社 (税込 2,200 円)



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き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。

《パーキンソンみえ》（パーキンソン病）

【第17回定期総会・医療講演会】

日時：令和4年5月29日(日)13時30分～16時

場所：三重県津庁舎

（津市桜橋3丁目446-34）

内容：14:15～15:25 医療講演会

「パーキンソン病のリハビリ」（仮題）

15:30～16:00 意見交換会

講師：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

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

※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い合わせください。会員には連絡します。

《三重県網膜色素変性症協会》（網膜色素変性症）

【SSピンポン体験会】

日時：令和4年5月14日(土)10時～15時

（10時名張駅改札口前集合）

場所：名張市総合福祉センターふれあい
（名張市丸之内79）

内容：SSピンポン体験会

参加費：無料、昼食と飲み物は持参

申込締切：令和4年1月15日(土)

問い合わせ・申込み

三重県網膜色素変性症協会

森澤 TEL 0595-64-3704

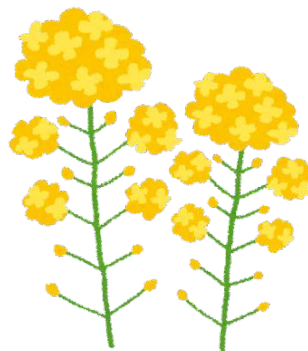
小川 TEL 090-3152-1189

初体験の企画ではありますが、誰でも簡単に参加できる優しい視覚障害者卓球です。きつとなじんでいただけるスポーツだと思います。



お知らせ

三重県難病相談支援センター



▼コロナウイルスワクチン接種について

みえ新型コロナウイルスワクチン接種ポータルサイトより

<https://covid19-vaccine.mie.jp/>（右記QRコードからアクセスできます。）

●ワクチンについて正しく理解し、接種は自己の判断で

新型コロナウイルスワクチンの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くこととなります。受ける方の同意なく、接種が行われることはありません。

職場や周りの方などに接種を強制したり、接種を受けていない人に差別的な扱いをすることのないようお願いいたします。

●新型コロナウイルス感染症に関する相談窓口

https://www.pref.mie.lg.jp/YAKUMUS/HP/covid19_consultation.htm

●発熱等の症状がある方の相談窓口

(1) まずは、かかりつけ医等の身近な医療機関に、電話でご相談ください。

(2) 相談する医療機関に迷う場合は、受診・相談センターへご相談ください。

<受診・相談センター>9時00分~21時00分(土曜日・日曜日・祝日も対応)

桑名保健所 0594-24-3619

鈴鹿保健所 059-392-5010

津保健所 059-223-5345

松阪保健所 0598-50-0518

伊勢保健所 0596-27-5140

伊賀保健所 0595-24-8050

尾鷲保健所 0597-23-3456

熊野保健所 0597-89-6161

四日市市保健所 059-352-0594

※ 21時00分から翌9時00分までは、三重県救急医療情報センター(059-229-1199)にお問い合わせください。

●新型コロナウイルスに関する一般的な相談

三重県医療保健部感染症対策課 059-224-2339(専用回線)

国(厚生労働省) フリーダイヤル 0120-565653

●ワクチン接種に関する相談

みえ新型コロナウイルスワクチン接種ホットライン 059-224-2825

※土・日・祝含む午前9時から午後9時まで

※電話での相談が難しい場合は、メール(vaccine@pref.mie.lg.jp)またはFAX(059-224-2344)でご相談ください。

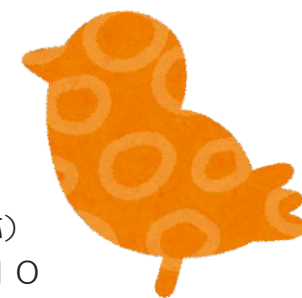
夜間窓口 050-3185-7947(AI音声技術による自動応答)

※21時から翌9時まで(土・日・祝日も対応)

新型コロナウイルスワクチン副反応相談窓口 059-224-3326

※24時間対応(夜間、土曜日、日曜日、祝日を含む)

※対応言語(日本語、英語、中国語、韓国語、ポルトガル語、スペイン語)



●マスク等の着用が困難な方への配慮をお願いします

新型コロナウイルス感染症の感染拡大防止のため、「マスクの着用」が求められていますが、感覚過敏、発達障がい、皮膚の病気や呼吸器の病気などさまざまな事情によりマスク等の着用が困難な方がいます。

マスク等を着用していない方を見たとき、厳しい視線を投げかけたり、心ない言葉をかけたりするのはなく、「何か事情があるのかも」と想像力を働かせていただくようお願いします。

●新型コロナワクチン接種に関する注意喚起 行政機関等を語った”なりすまし”にご注意

☆ワクチン接種は無料です!

接種を受ける際の費用は全額公費です。

<消費生活センターへ寄せられた事例>

「コロナウイルスワクチンが接種できる。後日全額返金するので、お金を振り込むように」と保健所を名乗る電話があった。

☆電話・メールで個人情報を求めることはありません!

市区町村から「接種券」「接種のお知らせ」が届きます。

<消費生活センターへ寄せられた事例>

高齢者宅に「コロナワクチンが無料で受けられます」と個人情報を聞き出す不審な電話がかかってきた。

