

センターニュース

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: <https://mie-nanbyo.server-shared.com/>

令和5(2023)年1月発行

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。

今年度は伊賀、桑名、熊野、鈴鹿の4地域での相談会を実施し、各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
伊賀地域難病相談会 9月4日(日) 三重県伊賀庁舎	7	3	18	28
桑名地域難病相談会 10月10日(月・祝) くわなメディアライブ	22	3	21	46
熊野地域難病相談会 11月6日(日) 三重県熊野庁舎	3	6	11	20
鈴鹿地域難病相談会 12月11日(日) 三重県鈴鹿庁舎	25	4	19	48
合計	57	16	69	142

～アンケートから～

- ・これからは相談会に参加して、同病の人や先生の話を知りたいです。今回は来てよかった。
- ・病気の症状について、ドクターに詳しく説明を聞いて良かった。
- ・定期的に門戸を開くことに意味があると思います。空いているブースもありましたが、続けてください。
- ・同じ境遇の方とお話しをする機会がないので、こういった機会を設けていただき良かったです。
- ・なかなか良かった。今は病気も落ち着いているので、就労でいい情報を探しています。

相談員研修会

三重県難病相談支援センターでは、各患者会の相談員の皆様に対し、相談対応のスキル向上のための研修会を実施しています。

令和4年度は、これまでに次のテーマで開催いたしました。

第1回相談員研修会

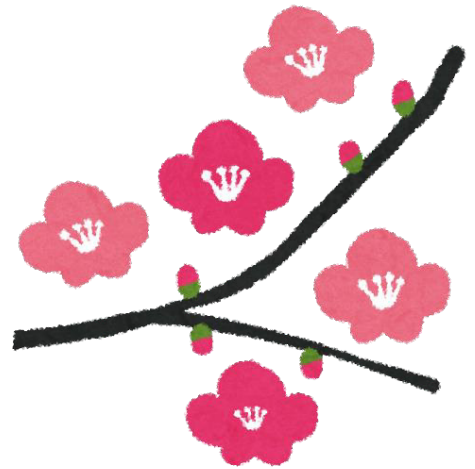
日時：11月24日(木) 13時30分～15時

場所：三重県教育文化会館 第5会議室

内容：個人情報の保護について

講師：なぎさ法律事務所 弁護士 村瀬勝彦先生

参加者：相談員 32名、難病相談支援センター職員 3名



個人情報は、プライバシーに大きく関わる相談を受けていく上で、慎重に取り扱わなければならない重要な問題です。

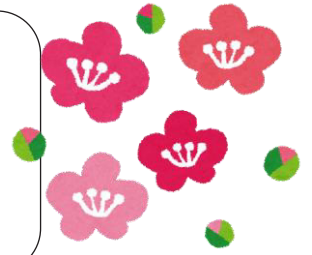
このテーマについては毎年研修を実施し、相談員となっている方には、2年に一度は必ず受けていただくようお願いしています。都合で受講できなかった方には資料と録音データをお送りし、レポートのご提出をお願いしました。

個人情報とはどういったものを指すのか？から始まり、取得に際しての本人の同意、利用目的について、第三者への提供についてなどの説明を聞き、具体的な事件とその判決についても、3件ほど例を挙げてお話していただきました。

今後も個人情報の保護については、継続して研修を行っていく予定です。



第 2 回相談員研修会



日時：12月19日(月) 13時30分～15時

場所：三重県難病相談支援センター

内容：装着型サイボーグ HAL®について

講師：鈴鹿ロボケアセンター センター長 竹腰仁志氏、理学療法士 藤田志保氏

参加者：相談員 14名、難病相談支援センター職員 5名

HAL® (Hybrid Assistive Limb®) は、身体機能を改善・補助・拡張・再生することができる、世界初の装着型サイボーグです。この研修会では、実際にこのHAL®の体験もさせていただきました。

人が体を動かそうとすると、その意思に従って脳から神経を通じて筋肉に信号が伝わります。HAL®は、装着者の「生体電位信号」を皮膚に貼ったセンサーで検出し、意思に従った動作を実現します。

そして、「動いた」という感覚を繰り返して体感することで、脳がより強い信号を出すようになり、運動機能が改善されていくという仕組みです。

HAL®を扱う鈴鹿ロボケアセンターの利用者の約半数が脳血管障害（脳梗塞や脳出血）、次いで交通事故などによる脊髄損傷の患者さんが多く（共に保険対象外）、現在、難病の中では筋萎縮性側索硬化症、脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、シャルコー・マリー・トゥース病、封入体筋炎、遠位型ミオパチー、筋ジストロフィー、先天性ミオパチーの8疾患が医療機関において保険適用の対象となっています。今後、HTLV-1 関連脊髄症および、遺伝性痙性対麻痺も保険適用となる予定です。

HAL®についてのお問い合わせ先は、下記の通りです。

鈴鹿ロボケアセンター 鈴鹿市岸岡町 1001 番地 1 鈴鹿医療科学大学 千代崎キャンパス内
TEL 059-389-7762 <https://robocare.jp/locations/suzuka/>



→ 下肢タイプ



← 腰タイプ

Rare Disease Day

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。

Rare Disease Day in Japan 2023 ホームページ (<https://rddjapan.info/2023>) より引用

三重県では、下記の日程・内容で Rare Disease Day のイベントを開催することになりました。どうぞお気軽にご参加ください。

- 日 時 2月18日(土) 9時～16時
場 所 くわなメディアライブ1階 多目的ホール
テーマ つたえる、ひろがる、つたわる - Our odyssey with RARE
基調講演 「何気ない毎日と研究が繋ぐ明るい未来～
希少リンパ腫の病態研究と治療開発の経験から」
講 師 三重大学大学院 医療研究科 先進血液腫瘍学講座 山口素子教授
お問合せ Raredisease_Mie 上田
Eメール kisyounanbyou_mie@yahoo.co.jp

↓ 昨年度の様子



患者と家族の作品展

患者の方、ご家族の方の作品をご紹介しますコーナーです。
 全国パーキンソン病友の会三重県支部（パーキンソンみえ）の
 皆様からご投稿いただきました。



レカンフラワー「永遠に」山中淑美氏



クレイアート「バラとカスミソウ」菊池正子氏



クラフト「籠いろいろ」吉崎きよ子氏



「ポンポンうさぎ」藤川純子氏



川柳	林 健一	俳句	山下 昇太	俳句	嶋田 知子
あんた誰昨日も今日も尋ねられ		老いの部屋閑散として冴え返る		陽だまりに子猫でんてん冬うらら	

患者会から

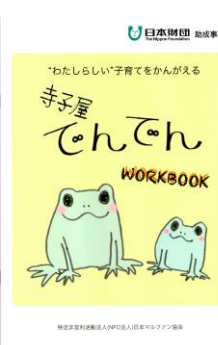
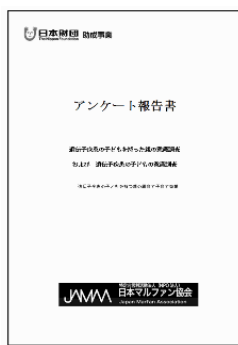
日本マルファン協会三重支部

(マルファン症候群)

NPO 法人日本マルファン協会は、「マルファン症候群」の支援団体と患者会として全国区での活動を行ってきましたが、2015年の難病法制定に伴い指定難病とされ、これからは各地域での公的手続きや病院などの情報交換ができればと思っております。また、ここ数年はコロナ禍でリアルな交流会などイベント開催ができず、オンラインでの講演会や交流会の開催を行っております。特に、ここ数年は9月19日の世界大動脈デーと関連させて、対象をマルファン症候群の患者だけではなく「STOP 大動脈解離」をテーマに一般参加も可能な医療講演会をオンラインにて開催しておりますので、是非ご参加ください。

案内はホームページ：<https://www.marfan.jp/>に掲載させていただきます。

三重支部長：尾崎久美子 事務局：大柄嘉宏 (080-3684-3298)



三重県下垂体友の会

(間脳下垂体疾患)

下垂体疾患は、脳の下にある下垂体から分泌されるはずのホルモンが低下する、もしくは過剰に分泌されることで、様々な症状をきたす疾患です。

三重県下垂体友の会は、多くの症状に悩む患者さんやその家族の集まりです。

近年、難病法の施行や、障害者総合支援法の改正もあり、私たち難病患者の生活は大きく変化しました。日頃、症状と戦いながら、さらには現状の支援対策に不十分さを感じています。

私たち三重県下垂体友の会では、そんな日常の悩みを患者同士で話し合ったり、また日頃の困りごと等を吸い上げ、要望書として国や県に提出しています。

また、年に一回、医療講演会を開催し、自分たちの病気について、理解を深める機会としています。

アットホームな会ですので、ぜひ足を運んでみてください。

連絡先は、下記まで↓

谷 隆太 090-9337-4231

johnnyb20091120@yahoo.co.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。

《みえIBD》（潰瘍性大腸炎・クローン病）

【オンライン交流会】

日時:令和5年2月12日(日)、20日(月)
19:00~20:00
(2日間のうち、両方でもどちらかでもご参加ください)
場所:ご自宅から参加(オンライン交流会)
内容:みえIBD オンライン交流会
参加費:無料
問い合わせ・申込み
みえIBD 中東 makinakahigashi@gmail.com



《三重県下垂体友の会》（間脳下垂体疾患）

【講演会】

日時:令和5年2月19日(日) 10:30~(1時間程度)
場所:三重県難病相談支援センター
内容:「その人らしく自分らしく生きる」をテーマに、難病者を含む障害を持った方々の就労する上での課題や福祉就労の現状など。
講師:松阪市障がい児・者総合相談センター マーベル 管理者 嶋優子氏
参加費:参加料無料
問合せ・申込み
三重県難病相談支援センター TEL 059-223-5063



《三重県乾癬の会》（乾癬）

【乾癬市民公開講座】

日時:令和5年2月26日(日)
14時~15時15分(対面での開催)
場所:三重県総合文化センター
生涯学習センター 2階視聴覚室
講師:
総合司会
三重大学大学院医学系研究科 皮膚科
教授 山中恵一先生
演者①
群馬乾癬友の会(からっ風の会)会長 角田洋子様
演者②
三重大学医学部附属病院 皮膚科 明田智子先生
演者③
三重大学大学院医学系研究科 皮膚科
教授 山中恵一先生
※各講演時間は15~20分位を予定
参加費 無料で自由参加
問合せ・申込み
三重県乾癬の会 富井
TEL 090-3059-9392



《全国パーキンソン病友の会(パーキンソンみえ)》

(パーキンソン病)

【定期総会・医療講演会】

日時:令和5年5月21日(日)
13:30~16:30(時間は未定)
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:全国パーキンソン病友の会三重県支部
第18回定期総会開催
並びに総会終了後、医療講演会を開催
講師:Resora 訪問看護リハビリステーション
理学療法士 宮崎高佳 先生
参加費:会員は無料、一般参加者は1家族500円
問合せ・申込み
事前申し込みは不要です
全国パーキンソン病友の会 三重県支部長 前川昭
TEL 059-293-1320
※詳細内容は後日決定、コロナ感染症対応で中止することもあります。

お知らせ

三重県難病相談支援センター



▼「良質かつ適切なゲノム医療を国民が安心して受けられるようにするための施策の総合的な推進に関する法律」に賛同しました（三重難病連）

2003年4月に、私たち人間のゲノム（全遺伝情報）の全体像が明らかになって、もうすぐ丸20年となります。この間、難病やがんの発症の原因として、生まれ持った遺伝子の変化が関連していること、それらが正確な診断や治療に大きく役立つことが明らかになりました。

現在、全遺伝情報をさらに詳細に調べ、診療に活用する「ゲノム医療」の取り組みが進んでいます。日本人に適したゲノム医療の研究開発が推進され、提供体制が整備されれば、広く国民に正確な診断法や治療法が普及すると期待されます。

一方で生まれながらにして個人が有する全遺伝情報は、本人およびその家族についても将来の健康状態や障害を予測し得るといった特性があります。ゲノム医療の推進にあたっては、不当な差別の防止など生命倫理の立場から適切な配慮が必要です。

諸外国では、1990年代以降、ゲノム医療の推進と不当な差別の防止を実現するため、様々な法制度が設けられています。「良質かつ適切なゲノム医療を国民が安心して受けられるようにするための施策の総合的な推進に関する法律」が、できるだけ早期に成立するように、三重県難病相談支援センターの事業を受託している特定非営利活動法人 三重難病連も、賛同団体となりました。賛同団体は2022年11月14日時点で、212団体となっています。



▼拡大新生児マススクリーニングについて県へ要望を提出（三重難病連）

新生児マススクリーニングとは、診断せずに放置すると死亡したり、後遺症が残ったりする先天性疾患を、早期診断し障害の発生を予防する事業です。我が国の新生児マススクリーニング事業は、都道府県からの費用補助により1977年に開始され、現在までの45年間で3000万人以上の新生児がマススクリーニングを受け、1万人以上に対し障害の発症予防に貢献してきました。

現在、本邦での新生児マススクリーニングの対象疾患は20疾患ですが、近年、遺伝子治療や酵素補充療法など新たな治療法開発により、早期診断により予後が改善する難病が拡大しています。

また、近年の検査技術の進歩により、ライソゾーム病（ボンペ病、ファブリー病、ゴーシェ病、ムコ多糖症Ⅰ型・Ⅱ型）、副腎白質ジストロフィー、原発性免疫不全症（重症複合免疫不全症、B細胞欠損症）、アデノシンデアミナーゼ(ADA)欠損症、脊髄性筋萎縮症に対するスクリーニングが可能となっています。

これらの疾患に対しては、すでに全国の都道府県の約半数において新生児マススクリーニングが実施され、早期治療に結びついています。現在、この拡大新生児マススクリーニングは、約1万円の自己負担により行われ、その受検率は60%ですが、熊本県などではスクリーニング費用を公費で賄うことにより、受検率が約90%に上昇し障害の発症予防に貢献しています。

このことを受けて、三重大学でも拡大新生児マススクリーニングを行っていくことが計画されています。難病の早期発見・早期治療が可能になり、患者さんの予後が改善されるとともに、医療費の削減に貢献できるよう、公費による補助を求めて、三重難病連から県へ要望を提出しました。