

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5(2023)年3月発行

TEL＝059-223-5035 FAX＝059-223-5064
ホームページ: <https://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 2023 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。

三重県では希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12年目になります。

今回は「つたえる、ひろがる、つたわる - Our odyssey with RARE -」とし、医療講演やRDD JAPAN 開催事務局と中継しての交流などが行われ、桑名市市民活動センターのボランティアの皆様のご協力のもと、約20名の方にご参加いただきました。

日時：令和5年2月18日(土) 10時～16時

会場：くわなメディアライヴ

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 医学系研究科 先進血液腫瘍学講座
教授 山口素子先生



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3回開催し、第3回目は下記のテーマで実施しました。

第3回相談員研修会

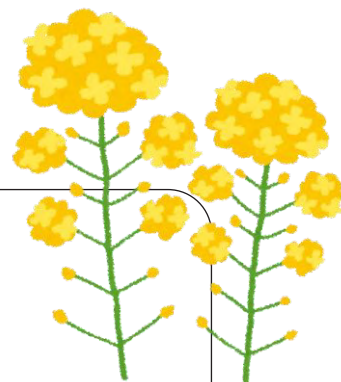
日時：1月26日(木) 13時30分～15時

場所：三重県難病相談支援センター

内容：障がい者差別について

講師：ピアサポートみえ 代表 杉田宏氏

参加者：相談員 16名（リモート参加者3名含む）、難病相談支援センター職員 6名



2013年に成立した障害者差別解消法の概要から始まり、その法律の見直しについて、合理的配慮の提供とはいったいことかなど、分かりやすくお話ししていただきました。

合理的配慮とは？

行政機関や事業者は、障がい者から意思表示があった場合、過重な負担がない範囲で、社会的障壁*を取り除くために、必要かつ合理的な配慮を行うことが求められます。

*社会的障壁とは…通行・利用しにくい施設や設備、制度、障がいのある方を意識していない慣習や文化、障がいのある方への偏見など。

具体例としては、段差がある場合にスロープなどで補助をしたり、意思を伝え合うために絵や写真のカードやタブレット端末を使用したりすることなどが挙げられます。

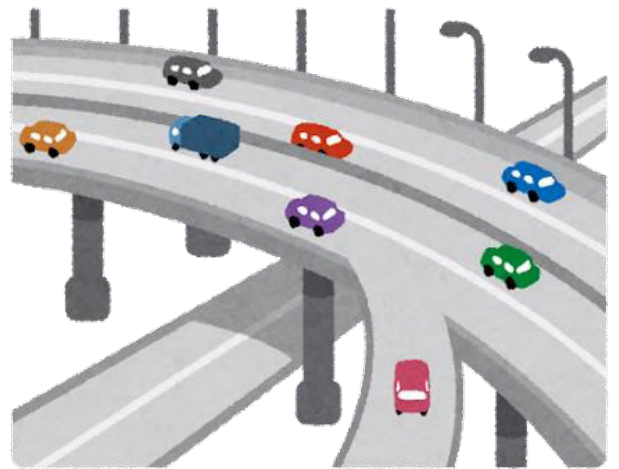
難しそうな内容の研修ですが、杉田さんの身の回りの具体的な事例なども挙げて、分かりやすく説明していただきました。



相談員への研修は今後もテーマを変えて継続し、今後の相談活動の中で活かしていけるようにしたいと思います。

有料道路での障害者割引制度が変わりました

これまで、有料道路での障害者割引は、事前登録された自家用車1台のみに限って割引が適用されていましたが、3月27日以降は、知人の車やレンタカーなどを利用する場合や、介護が必要な重度の障がいをお持ちの方がタクシーを利用する場合など、事前登録がない自動車でも割引の対象となります。自動車をお持ちでない方でも、この割引を利用していただくことが可能です。



まずは申請を！

この割引制度を利用するためには、事前に申請手続きが必要です。

従来の市町村福祉担当窓口での手続きに加え、3月27日からオンラインでの申請も開始されました。

オンライン申請受付サイト

URL <https://www.expressway-discount> (3月26日まではご利用いただけません。)

利用方法は？

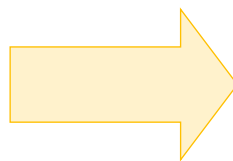
事前に割引登録申請を済ませた上で、ETC車・非ETC車のいずれも、料金所の一般レーンまたは一般/ETC混在レーンで、障害者手帳を提示します。(ETC専用料金所を利用する場合はサポートレーン。)

料金所係員に手帳を提示し、障がい者ご本人が運転している、もしくは同乗していることが確認されたら、割引が適用されます。

登録外の自動車では、ETC無線通行(ノンストップ走行)では割引を受けることができませんので、必ず係員がいるレーン(もしくはサポートレーン)をご利用ください。

※既に事前登録がされている自動車は、これまで通りの利用方法で通行できます。

登録外車両



一般

一般/ETC

サポート



◇◆お問い合わせ先◆◇

NEXCO 中日本お客さまセンター (24時間)

TEL 0120-922-229 (フリーダイヤル)

フリーダイヤルをご利用になれない場合は TEL 052-223-0333 (通話料有料)

他地域は、それぞれの道路会社へお問い合わせください。

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5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



日時	場所
7月2日(日)	四日市地域難病相談会 四日市市文化会館
9月3日(日)	松阪地域難病相談会 三重県松阪庁舎
10月1日(日)	津地域難病相談会 三重県津庁舎
11月12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



2023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。

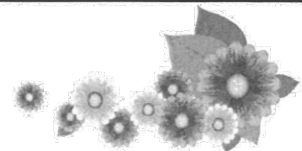
場所: 三重県難病相談支援センター

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

三重もやの会 (もやもや病)

世界的にも”moyamoya disease”もやもや病が使われている。病名から心の病気と間違われることもあるが、原因不明で進行性の脳血管の病気。脳底部で脳に酸素や栄養を運ぶ大事な動脈が徐々に狭窄または閉塞。血流を補うために細く弱い血管が発達し、この血管によりかろうじて血流を保っている状態。この血管が脳血管造影でタバコの煙が”もやもや”としているように写ることからこの名がついた。

発症：5歳前後と30・40歳代という2つのピークがあり、幅広いという特徴

症状：一過性脳虚血発作 泣いた時、ラーメン等フーフーし食べている時、リコーダーを吹いた時等に、しびれ、手足の力が抜ける、ろれつが回らない、目が見えない等が出るが、数分で元に戻る。

頭痛…軽度なものから吐気を伴う激しいものまで。朝方に多い。

脳梗塞・脳出血…重篤な障がいが残ることもある。

高次脳機能障害・発達障害…脳の慢性酸欠の状態が影響している。

治療：内科治療もあるが、進行性であることから外科的治療(手術)が有効。先に挙げたような症状が出たら、そのサインを見逃さず、なるべく早く知識と経験豊富な脳神経外科のある病院で診てもらう。(早期発見・早期治療)

1997年三重難病連に加入、気軽に使える活動拠点を得て、講演・相談会、学習会、交流会、パンフレットを作成、電話、面談による相談、同じ経験をした会員につなぐ、会報の発行等の活動ができ、県民の皆さん、学校、病院、保健所関係機関に会の存在を知ってもらい、利用につながりました。

有難く心から感謝!!! しています。

病気を正しく認識し、適切な治療に結びつけられるように、患者会で情報交換、経験を話し合うことは、日常の不安や悩みも減らします!

パーキンソンみえ (パーキンソン病)

パーキンソン病は高齢化に伴って近年患者数が増えています。パーキンソン病は脳の黒質という部分の細胞が減ることにより、黒質で作られているドーパミンという神経伝達物質が減ってきて筋肉の動きをコントロールしにくくなってしまいう病気です。主に**手足のふるえ**(振戦)、**手足のこわばり**(筋肉の固縮)、**動作の緩慢**(無動、寡動)、**転びやすくなる**(姿勢反射障害)という症状がでます。治療としては薬、手術、リハビリテーションがありますが基本は薬による治療です。リハビリテーションも欠かせません。iPS細胞による治療や遺伝子療法の実現が待たれます。

友の会では年2回の**医療講演会**と年4回の**会報誌**(全国パーキンソン病友の会会報と支部だより)や、ホームページ、LINEやメールアドレス登録者へのメールによって、病気に関する最新の知識や情報を会員に提供したり、ホットライン(相談窓口)でいつでも相談を受けています。音楽療法(毎月)、家族の会(年3回)、おしゃべりカフェ(毎月)、ソフトエアロ(毎月)は現在Zoomアプリを活用して在宅で行っています。卓球は津市の施設をお借りして始めました。

また桑員、四日市・鈴鹿・津・松阪南紀・伊勢志摩・伊賀名張の7つのブロックがあり、ブロック活動(交流会、カラオケ、リハビリ講習など)を再開し始めました。交流会等での患者同士の情報交換(薬の飲み方、リハビリのこと、介護保険等の利用の仕方、手術をした方の体験談など)はとても役に立ち、励まされます。

現在会員は125名です。



卓球クラブ「ピンポンパン☆笑」のみなさん

患者会からのご案内！

講演会・交流会・催しのお知らせ

《三重県網膜色素変性症協会》（網膜色素変性症）

【SSピンポン(生涯スポーツ卓球)体験会】

日時:令和5年5月14日(日) 10:00 名張駅集合
11:00~15:30

場所:名張市総合福祉センターふれあい
(名張市丸之内79番地)

参加費:無料

問合せ

三重県網膜色素変性症協会 小川
TEL 0599-25-2343

【総会・医療講演会等】

日時:令和5年6月11日(日)
10:00~ 総会

11:00~ 障がい者の基礎知識

「アンチエイジング」

資生堂ジャパン株式会社 美容戦略部

ライフオリティ推進G ソーシャルエリアパートナー

伊藤由美子氏

13:00~ 医療講演会

「網膜色素変性症の研究から見えてくるもの」

神戸アイセンター病院 前田亜希子先生

場所:松阪市福祉会館

(松阪市殿町1563番地)

問合せ

三重県網膜色素変性症協会 辻本
TEL 0596-64-0044



《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

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。

《日本リウマチ友の会三重支部》(リウマチ)

【第55回総会・大会】

日時:令和5年5月28日(日) 12:30~16:30

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:総会 12:30~13:20(会員のみ)

大会 13:30~16:30

講演:「最新治療、合併症(骨粗鬆症・リンパ腫)の病態と対応について」

講師: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

参加費:無料

事前申込不要

問合せ

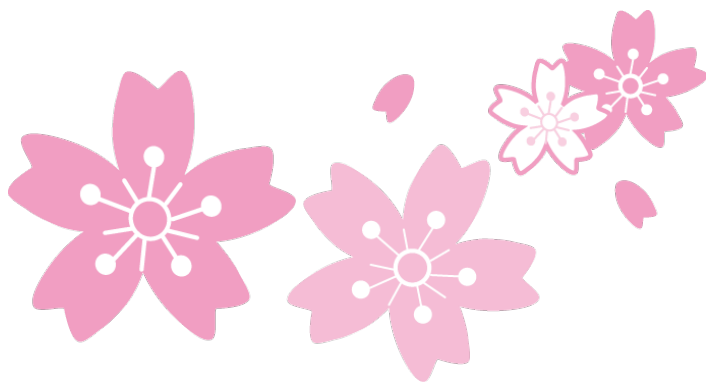
日本リウマチ友の会三重支部 浅生

TEL 059-226-7115



お知らせ

三重県難病相談支援センター



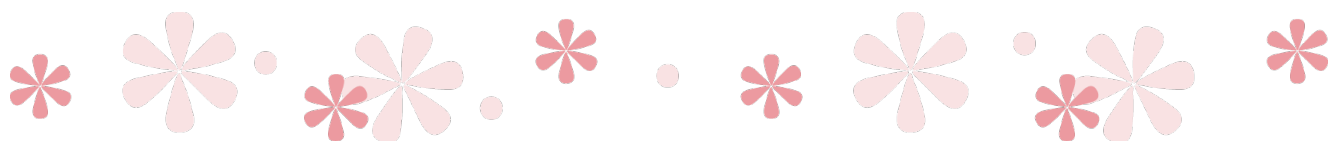
▼指定難病の登録者証について

指定難病の患者であっても、軽症であるため医療費助成の対象とならない方を対象に、「登録者証」が発行される方針です。2024年（令和6年）度の発行を目指しています。

現在はハローワークでの就労支援や、市町の障がい福祉サービスを受ける際に、難病を証明するための診断書を取得する必要がありますが、登録者証を取得することによって、病院へ出向いて診断書を書いてもらう手間や費用負担が大きく軽減されます。

また、これまで受給者証を持つ重症度の高い患者の方の情報は国に蓄積され、病態解明や治療法開発の研究に活用されてきましたが、登録者証を発行する際に軽症者の病状等の情報も得られるため、さらに治療開発が促進されるという狙いもあります。

また正確な発行時期や詳細が分かりましたら、続報をお届けしたいと思います。



▼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、ご注意ください。）

三重県難病相談支援センターのホームページ（お知らせ→センター登録）からもご登録いただけます。

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

送付先
 三重県難病相談支援センター へて
 〒514-8567
 三重県津市桜橋3丁目448-34 三重県庁舎保健所棟1階
 TEL:059-223-5038
 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相談会や疾患別学習会・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ご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/~mienanby/>

ふりがな			M・T・F・S・H
氏名	男・女	生年月日	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(冊の 会)への連絡をしてほしい ③今後、会ができれば入会したい ④入会しない ⑤その他()		
確認事項 必要など	センターにご変更がありましたらご一報ください。		

※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再度登録していただく必要はありません。
 前回登録した内容に変更(引継ぎ)して住所が変わった等があった場合のみ再登録してください。