

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6(2024)年1月発行

編集・発行＝三重県難病相談支援センター

令和5年度地域難病相談会

三重県難病相談支援センターでは、毎年県内4カ所を巡回して、地域難病相談会を開催しています。今年度は、下記の4地域で開催し、コロナ禍の中にあった昨年度より、多くの方にご参加いただくことができました。

この地域難病相談会では、それぞれの地域の医師会や役所福祉課、ハローワーク、各疾患の患者会などの関係機関にもご協力いただき、対面でご相談を受けております。

次年度の予定については、次号のセンターニュース、ホームページ等でお知らせいたします。お近くの方はぜひお気軽にご参加ください。

	関係機関 (医師会・役所福祉課・ハローワーク等)	相談員 (患者会・センター職員)	一般参加者	計
四日市 7月2日 四日市市文化会館	4	22	48	74
松阪 9月3日 三重県松阪庁舎	4	20	34	58
津 10月1日 三重県津庁舎	4	22	35	61
尾鷲 11月12日 三重県尾鷲庁舎	4	15	16	35
合計	16	79	133	228

～アンケートから～

- ・病気の症状等、気になっている細かい内容を話し合えたことが良かった。患者だからこそ、患者の家族だからこそ、理解できることがあり、話も展開する。
- ・インターネットでは知ることが出来ない地域での(三重県下での)情報を生で聞くことができ、とても分かりやすく勉強になりました。
- ・同じような悩みを持ちながら生活されていることを知っただけでも気が楽になりました。
- ・初めて参加させていただきました。一歩踏み出すきっかけをいただくことができ、本当によかったと思います。
- ・先生に面談していただいて、病気以外の事もアドバイスいただいて、とても良かったです。
- ・このような相談会を是非今後とも末永く続けてほしいものです。

相談員研修会

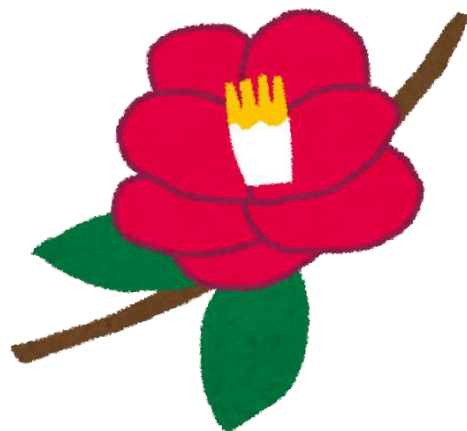


三重県難病相談支援センターでは、各患者会の相談員の皆様に対し、相談対応のスキル向上のための研修会を実施しています。

令和5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16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 23名、難病相談支援センター職員 6名



個人情報は、難病というプライバシーに大きく関わる相談を受けていく上で、慎重に扱わなければならない大切な情報です。

このテーマについては毎年研修を実施し、各疾患の相談員の方には、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。

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11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：治験について
講師：三重大学医学部附属病院 臨床研究開発センター センター長・教授 田丸智巳先生
参加者：相談員 13名、難病相談支援センター職員 6名

患者の方々に欠かせない薬を作るために避けては通れない治験（臨床研究）。その目的や臨床研究の流れ、治験を受けるメリットとデメリット、臨床研究コーディネーターや臨床研究開発センターについてなど、詳しくお話しいただきました。

参加された相談員の方も熱心に聞き入り、質疑応答も活発に行われました。



第1回相談員研修会

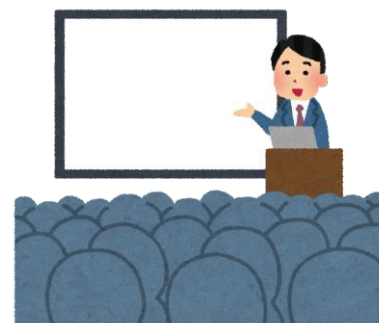


第2回相談員研修会

第12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（看護師、理学療法士、作業療法士など）を目指す学生の方々を対象に、毎年夏に、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います。

第12回目を迎えた今年度は、潰瘍性大腸炎・クローン病をテーマとし、専門医の先生の講演や、患者・家族との交流などを行いました。



日時 令和5年8月6日(日) 13時30分～16時30分

場所 三重県庁舎 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

○潰瘍性大腸炎・クローン病について

四日市羽津医療センター 外科・大腸肛門病（IBD）センター 下山貴寛先生

○患者・家族との交流

みえIBD（患者会）会員の皆様



～アンケートから～

- ・県内の取組み、相談先が分かりました。
- ・内容的には難しいものでしたが、分かりやすい言葉で御講義いただいたので理解しやすかったです。
- ・潰瘍性大腸炎とクローン病は似ているようで違うので、理解するのはとても難しかったです。色んな職種があるので、チーム医療をして連携していけるような関係性を作っていけるように勉強していきたいです。
- ・潰瘍性大腸炎はよく聞く病名で、病気の概要は知っていたが、治療薬や治療法について知れて良かった。
- ・症状だけを聞くよりも実体験されている人の話を聞いたことで、より重くつらい病気なのだと改めて感じた。言葉の重みが違いました。
- ・初めて交流会に参加しましたが、話しにくいことまで話していただき、発症から現在まで分かりやすく教えていただきました。患者さんに寄り添う気持ちがとても大切であると教えていただき、これから寄り添う気持ちを大切に接していきたいと強く感じました。

ライソゾーム病講演会・交流会

ライソゾーム病の患者様・ご家族の皆様を対象に、下記の通り、医療講演会を開催いたしました。専門の先生の講演によって疾患への理解を深めるとともに、同じ病気を持つ患者様同士の交流の機会となりました。

日時 10月29日(日) 13時30分～15時
場所 三重県難病相談支援センター
講演 「ライソゾーム病について」
講師 三重大学小児科学 助教 米川貴博先生
参加者 患者・家族 10名

ライソゾームとは、体の中で不要になった脂質や糖質等の老廃物を分解する働きを持った、細胞内小器官のひとつです。ライソゾームの中には多くの酵素があり、その酵素が欠けると老廃物が細胞内に蓄積して、病気になってしまいます。ライソゾーム病は、その分解酵素の1つが先天的に欠損しているために起こる病気で、肝臓、脾臓の腫大、骨変形、神経障害（痙攣、知能障害など）、眼障害、腎障害、心不全など様々な症状があらわれます。

現在 60 種の疾患がライソゾーム病に含まれており、そのうち 31 疾患が指定難病となっています。三重県内での指定難病の受給者数は、昨年度末時点で 24 名と少なく、講演会・交流会が実施されたのは、今回が初めてです。

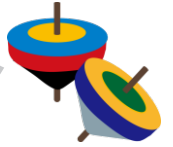
講演では、症状や治療法について、また、幼少期に病気を発見することの重要性などについて、詳しく聞くことができました。講演会後の交流会では、患者同士がご自身の経験やを話し合い、交流を深めました。

今後は、ライソゾーム病の患者会設立に向けて、三重県難病相談支援センターとしても支援を行って行く予定です。





オスラー病患者会ご紹介



令和5年10月に、オスラー病の患者会が三重難病連の22番目の団体として加わられました。

オスラー病患者会では、本疾患の情報発信や啓蒙活動を行い、オスラー病を研究されているHHTJAPAN（日本HHT研究会）の医師達と連携して、患者や家族のサポートを行っています。患者が患者会に参加することで、一人で悩まず同じ目線で患者同士の交流・情報共有をして疾患の対処なども研究しています。皆様の参加がオスラー病患者会の活動を支え、より良いサポートや情報提供を実現することにつながります。ぜひ、皆様の参加をお待ちしております。ご興味がある方は、お気軽にお問い合わせください。

オスラー病とは

オスラー病（遺伝性出血性毛細血管拡張症）の英語表記は hereditary hemorrhagic telangiectasia 「略称：HHT」となります。この病気は医師や医療関係者に非常に認知度が低く指定難病（227）に指定された疾患です。

HHTは遺伝的に大別すると1～4のタイプがあり、多くがタイプ1・2です。家族性（遺伝率50%）であり全身の毛細血管に異常が生じ、患者の多くに繰り返す鼻血・慢性貧血・偏頭痛等があります。また、これ以外にも舌・口腔・消化管など全身の毛細血管拡張からの出血は様々です。分かりやすい目安として患者の多くに鼻血や舌・体幹に小さい赤い点状の血管奇形があります。特に危険なのが、前触れなく発症する肺の血管拡張（血管奇形）から血栓が飛ぶ脳梗塞や細菌が飛ぶ脳膿瘍や敗血症・脳出血の症状です。

タイプ2では肝臓の血管奇形から心臓に負担をかける事もあり、稀に肝性の肺高血圧症を発症する事もあるので患者自身でも注意が必要です。

疑いのある方や放置されている方へ

疑いのある方は家族を含め早急にオスラー病について詳しい医療機関（当患者会ホームページに記載）を受診しスクリーニング検査や遺伝子検査を受ける事を推奨します。男女差はなく1万人以上の患者が潜在的にいると考えられており頻度は低いですが、非常に稀な病気ではなく、放置・未治療・未診断（隠れオスラー患者）が相当いるとされています。

患者や症状・疑いのある方は家族を含め、「肺・脳・肝臓」などのスクリーニング検査＋タイプ確定・予後の疾病予防のために「遺伝子検査」を患者会としては推奨しています。

ガイドラインによる「診断基準」を参考にし、可能性がある場合には早めにオスラー病について詳しい、日本HHT研究会（HHTJAPAN）の医師によるスクリーニング検査をすることで、重篤な症状のリスクを回避ができる可能性があります。

医療機関受診について

オスラー病は医師や医療関係者に認知度が低い全身の血管に拡張が起こる稀少難病（指定難病）ですので、当患者会ホームページ掲載の専門医「医療施設情報」を参考にされ国際診断基準（ガイドライン）に基づいた診察やスクリーニング検査を早急の実施する事を推奨しています。オスラー病の診断・治療方を知らない医師は多く、診察を受けたもののスクリーニング検査もせずに経過観察・様子見（放置）・検査不要など誤った診断を受けたり、また誤った治療をされるケースもあるので患者自身でもオスラー病を理解する必要があります。

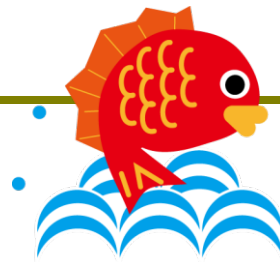
もしも、不安がございましたら患者会に相談ください。

ホームページ <https://www.hht.jpn.com/> X（ツイッター） https://twitter.com/hht_japan
フェイスブック <https://www.facebook.com/npo.hht.japan/>

上記の方法でご連絡ができない方は、三重県難病相談支援センターから会へお繋ぎいたします。お気軽にご連絡ください。

日本オスラー病患者会東海支部 支部長 杉本立己(社会福祉士)

患者会から



三重県乾癬の会 (乾癬)

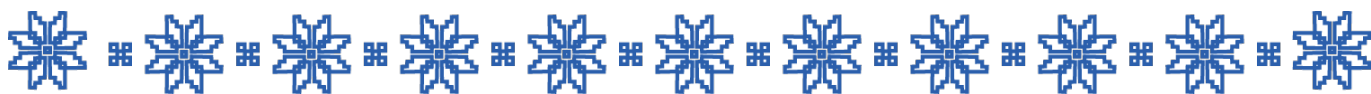
「乾癬は感染しません」という事をアピールしても、理解を得ることはなかなか困難な事も有ります。確かに見た目ですごいと思います。自分で見ても情けなくなる時がありました。加えて、それらの事からいろいろな社会的障害も発生しております。症状に対してのパワハラや陰口があり、関節症状から作業性の困難などでの差別的認識等々、生活の質の低下よりひどい生活の困難さもあるやに聞きました。

過去にも、資格を活かした部署を外され、人との接触の無い閑職というべきところに配置されたり、見た目からパワハラを受けた事で失職をしたりと、何件かありました。

従来、総会から始まり、夏の行事「黒焦げになってみよう会」、秋の「いい皮膚の日」の医療講演か学習会、冬の行事「温泉もみんなで入れれば怖くない」等、三重県独自の活動をしてきましたが、これからは学習会や交流会だけでなく、人の生活する上での権利などにも目を向けて患者会の活動があるのかと考えています。

乾癬患者とそのご家族だけではなく、友人や周りに乾癬で悩む方がおられたら、まず話をお聞きするところから、この患者会のある意義が出てくるのかと感じております。これは乾癬の患者会の内部にとどまらず、難病連のそれぞれ患者会相互にも言える事かと感じております。

三重県乾癬の会 会長 富井健治



全国筋無力症友の会 (重症筋無力症)

重症筋無力症は、アセチルコリン受容体というところを標的として、自己抗体が攻撃することによって起こる自己免疫疾患と考えられています。

現在、日本では患者数は29,210人の患者さんがいると推定されています。(2018年の全国疫学調査) 発症年齢は小児から高齢者まで幅広いのですが、最近では高齢になってから発症する方の頻度が増加傾向にあります。さて、当会は1971年(昭和46年)に結成され、任意団体として46年間にわたり活動してまいりましたが、2017年7月には「一般社団法人」となりました。三重支部は、2012年11月に発足し、患者同士の情報交換や診断を受けた方への相談業務を行ってまいりました。

また2023年には、6月2日を「MGの日」として制定し、患者や家族が過ごしやすい環境づくりに繋げたいとして、様々な啓発活動を今後予定しています。

重症筋無力症は、専門医に治療を受けていれば、学業や仕事を治療しながら両立している方が少なくありません。また新薬の開発も徐々に行われています。

これからも患者同士の親睦や治療情報を共有しながら助け合ってまいりたいと思います。



問い合わせ先：全国筋無力症友の会 三重支部長 櫻井健司
(連絡先) 090-1753-8614
sakurai-kenji@outlook.jp

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）

【新春交流会】

日時:令和6年1月21日(日) 10時00分~14時30分
9時30分鳥羽駅近鉄改札口前集合、
直接現地の場合は、10時会場入口前集合
場所:「伊勢安土桃山城下町/samurai kingdom」
伊勢市二見町三津 1201-1

内容:以前の戦国時代村で安土桃山城を再現した建物があるテーマパークです。小劇場や買い物処や庭園があり、スタッフは全員忍者の服装です。場内の散策と昼食会及び会員交流会を行ないます。

参加費:4000円

(入場料と昼食料理代、飲み物は別途個人負担です)

申込み:12月28日(木)締切

JRPS 三重会員は地区担当役員まで

問合せ

河原 090-7696-7499

小川 090-3152-1189

その他:身体障害者手帳を必ずご持参ください。

【お花見交流会】

日時:令和6年3月31日(日) 10時~14時30分
9時50分松阪駅JR側改札口前集合

場所:松阪城址公園(雨天時は松阪市福祉会館)

内容:松阪駅に集合後、街を散策しながら松阪城址に向かいます。会場でお花見を楽しんだ後、昼食会と会員交流会を行ないます。

参加費:1,000円(昼食のお弁当とお茶代)

申込み:3月17日(日)締切

JRPS 三重会員は、各地区担当役員まで

問合せ

河原 090-7696-7499

加藤 090-1418-4996

その他:レジャーシートなど(昼食時に使用)をご持参ください。

《三重県乾癬の会》（乾癬）

【患者交流会】

日時:令和6年2月18日(日) 10時~

場所:湯の山温泉 希望荘

内容:乾癬・敏感肌の下着

(ゲンゼより生地サンプルや資料の提供有り)

その他、各自の療養の仕方や治療についての情報交換、昼食と入湯(別名 裸の付き合い)

参加費:会員 2000円、会員外 3000円 送迎予定あり
(会員には当会会員・家族、県外会員、三重難病連会員も含む)

問合せ

三重県乾癬の会 富井 090-3059-9392

【乾癬市民公開講座 in 伊勢】

日時:令和6年3月10日(日) 13時30分~

場所:シンフォニアテクノロジーホール

内容:

患者体験発表 大阪乾癬患者友の会 会長 岡田氏
医療講演

伊勢赤十字病院 皮膚科部長 水野みどり先生

三重大学医学部附属病院 皮膚科教授 山中恵一先生

参加費:無料

問合せ

三重県乾癬の会 富井 090-3059-9392

《パーキンソンみえ》（パーキンソン病）

【総会・医療講演会】

日時:令和6年6月2日(日) (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19回定期総会
(一般参加者を除く)

医療講演会

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

演題:未定

意見交換会

患者・家族と顧問の先生方との意見交換会

(質疑応答を含む)

出席される先生方:

三重大学大学院 医学系研究科 神経病態内科学
教授 新堂晃大先生

三重大学大学院 医学研究科特定教授/

三重県済生会明和病院 院長 富本 秀和先生

ますずがわ神経内科クリニック 院長 真鈴川聡先生

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:会員は無料、一般参加者は1家族500円

問合せ

全国パーキンソン病友の会 三重県支部長 前川

TEL 059-293-1320



お知らせ

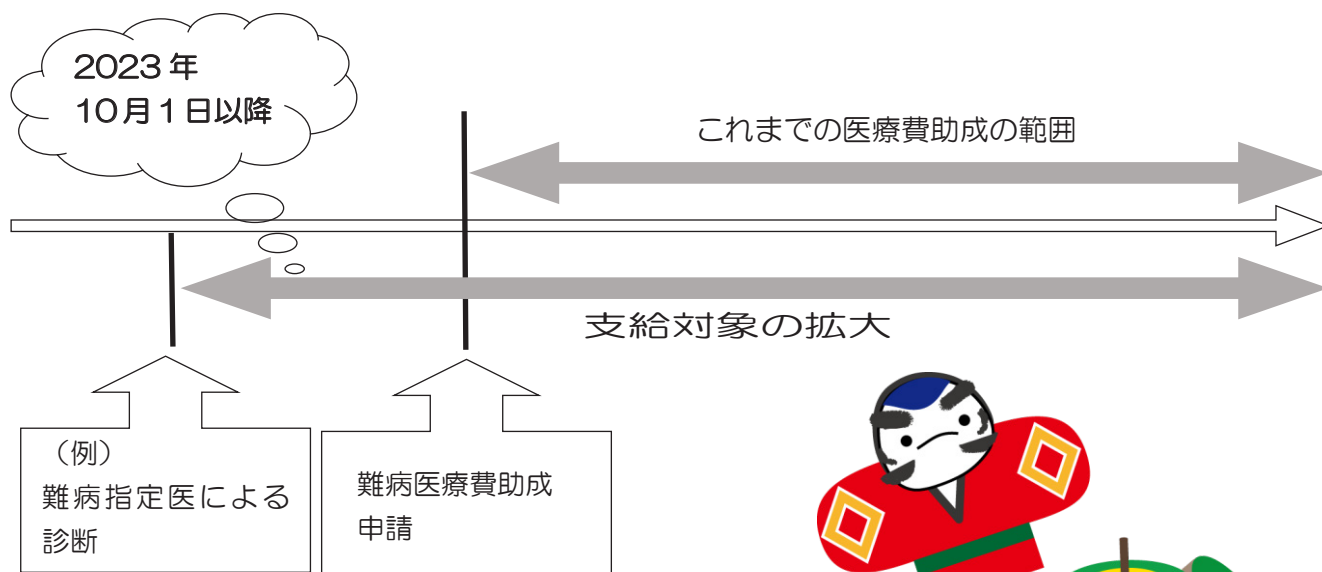
三重県難病相談支援センター



▼特定医療費(指定難病) 医療費助成の開始時期の変更について

2023(令和5)年10月1日から、難病医療費助成助成制度が変わり、助成開始時期を前倒しできるようになりました。

助成の開始時期は、これまで保健所へ申請をした日以降となっていたが、「重症度分類を満たしていることを診断した日等」以降へ前倒しが可能になっています。



※ただし、^{さかのぼ}遡り期間は原則として申請日から1ヶ月です。

※診断日から1ヶ月以内に申請を行わなかったことについて、やむを得ない理由がある時は、最長3か月まで延長されます。

やむを得ない理由：診断書(臨床調査個人票)の受領に時間を要した、診断後すぐに入院することになった、大規模災害に被災した など。

重症度分類を満たさない場合であっても、以下の要件を満たした方は、医療費助成の対象となります(軽症高額対象者)。軽症高額対象者は、医療費助成の開始時期が、「その基準を満たした日の翌日」になります。

助成条件：申請月以前の12カ月以内にその治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3月以上あること。

申請に関する詳細は、お住まいを管轄する保健所へお問い合わせください。

