

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6(2024)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



第3回相談員研修会



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を対象に、年3回、相談員のスキル向上のための相談員研修会を実施しております。

第3回目は、「積極的なものの考え方」をテーマに開催し、なごやかでリラックスした雰囲気の研修会となりました。

日時：令和6年1月23日(火) 13時30分～
場所：三重県難病相談支援センター
テーマ：「積極的なものの考え方について」
講師：資生堂ジャパン株式会社の皆様（3名）
参加者：相談員 15名



資生堂の皆様は、スキンケアやメイクアップを通して、一人一人が満たされる心豊かな暮らしの実現や社会参画の支援など、地域に根差す社会活動を行っておられます。

研修の中では、「化粧のちからがもたらす作用」などについてお話しいただいた後、ストレッチや頭皮マッサージやハンドケアについて教えていただき、お互いにマッサージをしたりしました。

研修が終わる頃には、参加者の皆様の表情も明るく、リラックスした雰囲気になり、化粧の持つちからを実感されたのではないかと感じました。



化粧のちから

外に働きかける作用 内面に働きかける作用

自分らしさを
演出・表現
する

自分に自信
が持てたり、
癒したりする

Rare Disease Day

2月最終日は世界希少・難治性疾患の日



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。

世界中の希少・難治性疾患の患者数をあわせると3億人と推定されます。しかし、一疾患ごとの患者数が少ないため病気についてわからないことも多く、診断の機会や治療法、関係者や周囲からの理解などが不足している現状があります。

世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day, RDD) は、世界中の希少・難治性疾患の患者さんやご家族にとって、より良い診断や治療による生活の質(QOL)の向上を目指す活動です。うるう年の「Rare な日」にあわせ、毎年2月最終日が定義日となっています。2008年からヨーロッパでスタートした本領域世界最大の社会啓発イベントであり、日本でもその趣旨に賛同して2010年から全国で開催し、患者や家族同士、関係者らがつながる機会をつくっています。

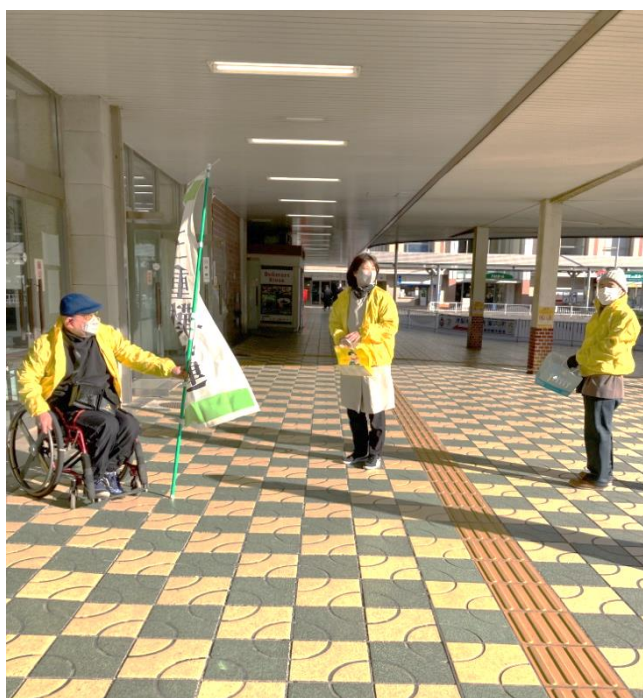
2024年は下記のテーマのもとに、全国各地でイベントが開催されました。

RDD2024 in Japan: めぶく、であい。たっぷり、いっしょに。
~Let's celebrate the 15th RDD Japan MATSURI together!~

三重県では、この活動の啓発のため、2月28日に津駅前(東口・西口)にて、ウェットティッシュの配布を行いました。



~Let's celebrate the 15th RDD Japan MATSURI together!~



小児慢性特定疾病児童等 自立支援員に資する成果報告会

日時：2月12日 10時～16時半

会場：リジェール松山（〒790-0006 愛媛県松山市南堀端町2-3）

主催：愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座

「小児慢性特定疾病児童等自立支援員に資する成果報告会」が愛媛県松山市で開催され、天守がそびえる松山城が一望できる会場で河原センター長と池上で参加してきました。

厚生労働省健康局から難病法改正のお話をはじめ、小児科の教授や大学の発達教育学部の教授のお話の内容は、センターでの日頃の相談業務でもとても役立つ内容が盛りだくさんでした。名古屋大学大学院からの発表のお話は、特に心に残りました。ご病気のお子さんの兄弟姉妹を「きょうだい児」といいますが、きょうだい児には独特の悩みや孤独感があります。センターにも、きょうだい児のことで相談が増えている印象があります。

また、子どもたちが慢性疾病を乗り越えて成長していくことは、子どもに携わるみんなの共通の願いということを研修会に参加して思いました。

小児慢性特定疾病児童等とその家族を支援していくにあたり、今回の学びをセンターでの日頃の業務で生かされるように努めて行きます。

ぜひ、みなさんお気軽にご相談ください。



【小児慢性特定疾病制度について】

令和6年3月1日現在、788の疾病が対象となっています。代表的な病気は、I型/II型糖尿病や小児ぜんそく、ダウン症などがあげられます。幼少期から発症し、継続的な治療や療育が必要になるものがほとんどです。

これら特定の病気を「小児慢性特定疾病」として認定している理由は二つあります。

ひとつめは、患者のためにより良い治療方法の研究や新薬の研究などを進めるという医学的な目的です。もうひとつは、重い病気を治療するために必要になる高額な医療費を軽減するためです。市町の「こども医療費助成制度」もありますが、小児慢性特定疾病医療制度では入院時の食事代が半額になり、日常生活用具給付が受けられます。（※日常生活用具については対象となる種目毎の要件に該当する方）

また、小児慢性特定疾病の医療費助成は、18歳未満の児童等が対象です。（ただし、18歳到達時点において本事業の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者も対象となります。）

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6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7日(日)	伊勢地域難病相談会 三重県伊勢庁舎
9月1日(日)	名張地域難病相談会 総合福祉センターふれあい
11月10日(日)	鈴鹿地域難病相談会 三重県鈴鹿庁舎
日程未定	桑名地域難病相談会

※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



2024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



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

- ★ 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。
 相談員は個人情報保護法についての研修を受けております。



患者会から

全国膠原病友の会三重県支部 (膠原病)

「膠原病」といわれて、膠原病がどんな病気であるのか、理解されている方は少ないと思います。膠原病は一つの病気ではなく、免疫の異常によって、関節や筋肉、皮膚、血管などの結合組織（細胞と細胞をつなぐ組織）に炎症を起こし、全身が障害される疾患の総称で、いまだ原因不明の慢性疾患です。

膠原病の代表的な6つの疾患は、関節リウマチ(RA)、全身性エリテマトーデス(SLE)、強皮症(SSc)、多発性筋炎・皮膚筋炎(PM/DM)、結節性多発動脈炎(PN)、リウマチ熱(RF)があります。さらに膠原病類縁疾患として、混合性結合組織病(MCTD)、シェーグレン症候群(SS)、血管炎症候群(多発血管炎性肉芽腫症、大動脈炎症候群、側頭動脈炎など)、成人スティル病など多くの疾患が含まれます。

膠原病の症状は、きわめて多彩です。それぞれの病気に特徴的な症状がありますが、共通してみられる症状がいくつかあります。原因不明の発熱や倦怠感、体重減少などの全身症状。関節の痛みやこわばり、筋力低下などの関節・筋症状。紅い発疹(紅斑)や潰瘍、結節、硬化、レイノー現象、日光過敏症などの皮膚症状。さらに、病気によっては多くの内臓(腎臓、肺、心臓、肝臓、脳、消化器官など)に障害を伴います。これらの症状は急性のものから、ゆっくり時間をかけて発病するものまでさまざまです。

私たち友の会は県内における膠原病患者及び家族を会員として、平成6年に設立され、今年30周年を迎えます。本会は、膠原病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるよう会員相互の親睦を図るとともに、膠原病の原因究明と治療法の確立並びに社会的対策を促進することを目的としております。



日本てんかん協会(波の会)

三重県支部

(てんかん)

てんかんは、適切な治療により7~8割の方は発作が抑制できると言われています。しかしながら、昔からてんかんは、偏見や誤解の多い病気でした。それが原因で、就学や就労、結婚など様々な問題に悩みながら皆さん生活しておられます。また、ここ数年でさらにてんかんに対する世間からの風当たりは強くなっています。ご存じの通りに、てんかんのある人による自動車運転の事故が相次いだからです。一部のルールを守らない方達によって・・・その結果、三重県でも特に就労面で不利な事が多くなっています。正しい知識を持ってルールを守れば、自動車運転も就労も可能なのですが。

偏見や誤解の多い病気、てんかん。病気になったことに何のともがめがあるのでしょうか？ 私たちは、改めててんかんのある人の尊厳を確認します。そして、私たちの協会は、てんかんに関する社会啓発に一層取り組んで参ります。また、てんかんのある人やご家族にとって、少しでも役に立てる活動を行っていきたくと思っています。

てんかんで悩んでみえる方がおられましたら、どうぞお気軽に声をかけて下さい。

「悩んでいるのはあなたひとりではありません！」

(公社)日本てんかん協会(別名:波の会)三重県支部 米田拓也

〒510-0874 四日市市河原田町 2405-1

TEL/FAX 059-348-0591



患者会からの
ご案内!

講演会・交流会・催しのお知らせ

《つぼみの会三重》(1型糖尿病)

【2024年度つぼみの会三重総会・懇談会】

日時:令和6年5月12日(日)14時~15時30分

場所:貝沼内科小児科 2階

四日市市泊山崎町10-1

内容:なんでも聞いてみよう

講師:貝沼内科小児科 院長 貝沼圭吾先生、

つぼみOB他

参加費:無料

問合せ

つぼみの会三重 会長 大久保和子

TEL 080-5115-9084

【第49回東海地区小児糖尿病 AMIGO キャンプ】

日時:本キャンプ

令和6年8月9日(金)~13日(火)泊5日

ミニキャンプ

令和6年8月9日(金)日帰り

又は8月9日(金)~10日(土)泊2日

場所:四日市市少年自然の家

四日市市水沢町大谷1423-2

内容:医療キャンプ

主催:東海地区小児糖尿病サマーキャンプ研究会

※参加可能学年、参加に際しての注意事項、参加費用、申込締切など詳しくは4月初めに開く予定の「東海地区小児糖尿病サマーキャンプ」のホームページを確認してください。

【2024年度1型糖尿病 先生方と患者・家族との研修会】

日時:令和6年8月28日(水)13時30分~14時30分

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:1型糖尿病の概要

講師:貝沼内科小児科 院長 貝沼圭吾先生

参加費:無料

問合せ

つぼみの会三重 会長 大久保和子

TEL 080-5115-9084

《日本リウマチ友の会三重支部》(リウマチ)

【日本リウマチ友の会三重支部第56回大会】

日時:令和6年5月26日(日)13時30分~16時30分

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:医療講演「関節リウマチの診断・治療について」

講師:せと整形外科 院長 瀬戸正史先生

参加費:無料

問合せ

日本リウマチ友の会三重支部 事務局 池田伊奈保

TEL 059-345-1929

《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)

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:

13時~13時40分 第19回定期総会(一般参加者を除く)

13時50分~14時50分 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

14時50分~15時30分 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

ますす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

事前申込不要

問合せ

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

《全国膠原病友の会三重県支部》(膠原病)

【講演会】

日時:令和6年6月23日(日)14時~15時

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

内容:化粧のちからセミナー

(紫外線から肌を守る日焼け止めクリームの効果的な
使用方法他)

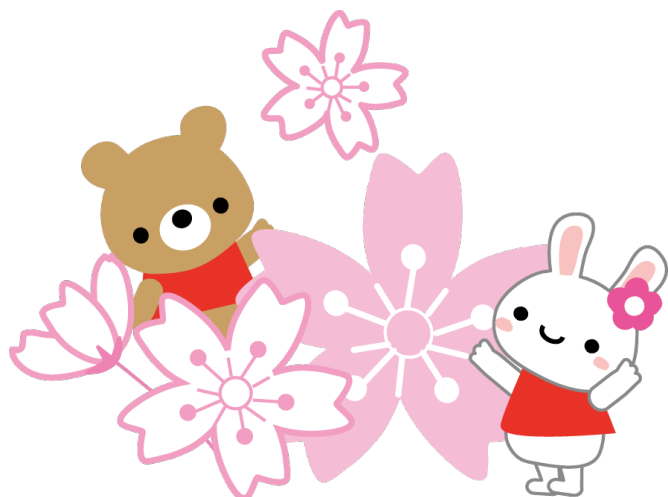
講師:資生堂ジャパン美容戦略部

参加費:無料

問合せ

全国膠原病友の会三重県支部 遠藤喜善

TEL 090-2575-7597



お知らせ

三重県難病相談支援センター



▼障害者差別解消法の改正について

障害を理由とする差別の解消を推進することを目的として、平成 25 年 6 月、「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」（いわゆる「障害者差別解消法」）が制定され、平成 28 年 4 月 1 日から施行されました。

この障害者差別解消法は改正され、令和 6 年 4 月 1 日から施行されます。

障害者差別解消法とは？

行政機関等と事業者は、事務・事業を行うにあたり、障がい者から何らかの配慮を求められた場合には、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を求められています。

例えば…



その他、筆談や読み上げ、介助などが、合理的配慮にあたります。

どこが改正されたの？

これまでこれらの合理的配慮は、行政機関は義務、事業者は努力義務とされてきました。4 月 1 日以降は、障がいを理由とする差別の解消の一層の推進を図るため、事業者による障がいがある人への「合理的配慮の提供」も義務となります。

事業者には、個人事業主やボランティア活動をするグループなども含まれます。

詳しくは、下記のホームページをご参照ください。

●障害者の差別解消に向けた理解推進ポータルサイト（QR コード→）

<https://shougaisha-sabetukaishou.go.jp/>

●障害者差別に関する相談窓口

☆「つなぐ窓口」

障害者差別解消法に関するご相談を適切な相談機関と調整し、取り次ぎします。

電話相談：0120-262-701 毎日 10 時から 17 時まで（祝日・年末年始を除く）

メール相談：info@mail.sabekai-tsunagu.go.jp

☆三重県障がい福祉課（月～金曜日 8 時 30 分～17 時）

電話 059-224-2274

