

# センターニュース

三重県難病相談支援センター

NO.19

所在地＝〒514-8567 津市桜橋3丁目446-34  
E-mail: mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp  
平成22(2010)年7月発行

TEL＝059-223-5035 FAX＝059-223-5064  
ホームページ: <http://www14.ocn.ne.jp/~miananby/>  
編集・発行＝三重県難病相談支援センター

今年度最初のセンターニュースをお届けします。  
どんどん暑さが増してきています。  
体調に気をつけて、楽しい夏を過ごしましょう！

## 22年度の難病相談支援センターは…

### ☆新しい患者会の設立を支援します☆

20年度の稀少難病の会 みえ、三重後縦靭帯骨化症患者友の会、  
21年度のMS TOMORROWS 三重に続き、今年度は  
全国筋無力症友の会の三重支部設立をお手伝いさせていただきます。

7月18日(日)に交流会を予定しておりますので、該当する  
疾患をお持ちの方やご家族、関係者の方は是非ご参加下さい。  
詳細は5ページをご覧ください。設立時期は未定です。

### ☆地域難病相談会で医師との相談コーナーを設けました☆

毎年県内各地を巡回して行っている「地域難病相談会」ですが、今年度は新しい  
試みとして、各相談会開催地の医師会にご協力いただき、医師と1対1の相談を行って  
いただけるようにいたしました。

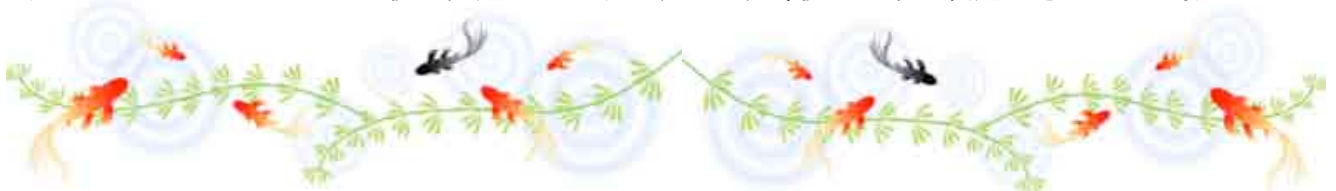
内科系と外科系の先生に1名ずつ来場していただきますので、「普段の診察ではゆっくり  
話が聞けない」「他の先生の意見も聞いてみたい」という方は、ぜひこの機会をご利用下さい。

これ以降の地域難病相談会は、伊賀、熊野、松阪の3カ所を予定しています。詳細は4ページをご参照下さい。

### ☆センターニュースを3回発行します☆

昨年度はこのセンターニュースを2回しか発行することができませんでしたが、今年度は7月、12月、  
3月の3回お届けさせていただく予定です。

もし住所等に変更がございましたら、お早めにご連絡下さい。  
(センターニュースはメール便で発送しておりますので、郵便のように転送はされません。)



# 21年度三重県難病相談支援センター相談件数

平成 21 年 4 月～平成 22 年 3 月

昨年度、三重県難病相談支援センター内で受けた相談についてお知らせいたします。

	相談者			
	患者	家族	その他	計
電話相談	475	143	135	753
面談	274	47	30	351
メール他	86	20	22	128
計	835	210	187	1232

20 年度と比べ、246 件増え、合計 1,232 件のご相談を受けました。

お電話でのご相談が大多数ではありますが、年々、メールでのご相談も多くいただくようになってまいりました。



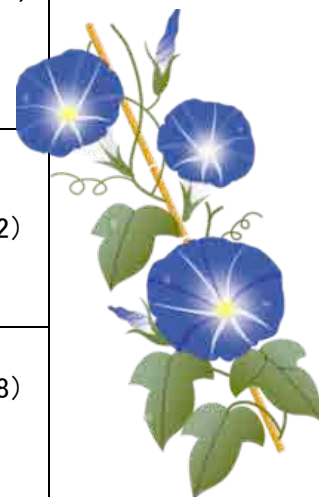
ご相談が多かった疾患は、以下の通りです。 ※（ ）内は件数です。

	患者本人から	患者の家族から	その他
①	網膜色素変性症(57)	パーキンソン病(29)	網膜色素変性症(11)
②	後縦靭帯骨化症(38) 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎(38)	脊髄小脳変性症(8)	脊髄小脳変性症(4)
③	パーキンソン病(30)	網膜色素変性症(5) 原発性胆汁性肝硬変(5) 筋萎縮性側索硬化症(5) 大脳皮質基底核変性症(5)	多系統萎縮症(3) パーキンソン病(3) 後縦靭帯骨化症(3)
④	潰瘍性大腸炎(24)	多発性硬化症(4) サルコイドーシス(4)	多発性硬化症(1) 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎(1)
⑤	モヤモヤ病(21)	潰瘍性大腸炎(3) 全身性エリテマトーデス(3) 多系統萎縮症(3) 進行性核上性麻痺(3)	



ご相談の多かった内容は、以下の通りです。

	内容
患者	①学校関係・就労関係(201) ②医療費に関すること、特定疾患治療研究事業医療費助成制度に関すること(118) ③同病の患者との交流、患者会に関すること(109) ④難病相談支援センターの事業全般、相談会、相談方法について(102) ⑤病気についての情報(63)
家族	①難病相談支援センターの事業全般、相談会、相談方法について(35) ②同病の患者との交流、患者会に関すること(34) ③医療費に関すること、特定疾患治療研究事業医療費助成制度に関すること(32) ④専門医・専門医療機関などについて(21) ④病気についての情報(21)
その他	①学校関係・就労関係(47) ②医療費に関すること、特定疾患治療研究事業医療費助成制度に関すること(28) ③同病の患者との交流、患者会に関すること(24) ③難病相談支援センターの事業全般、相談会、相談方法について(24) ④各種制度、福祉サービスについて(16)



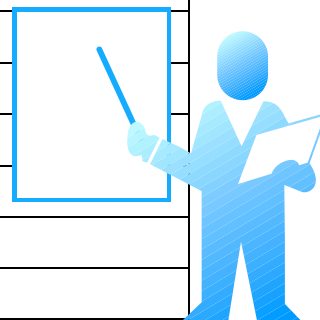
これ以外にも、難病相談支援センターでは様々な相談を受け付けております。  
まずはお気軽にご連絡下さい。



## 難病相談支援センター職員スキルアップ研修

三重県難病相談支援センターでは、職員のスキルアップを図るため、外部から講師を招いて研修会を行っています。21年度は下記の内容について学びました。

回数	月日	テーマ
第1回	6月25日(水)	・特定疾患の手続きについて
第2回	7月22日(水)	・がん相談支援センターの運営・現状
第3回	8月26日(水)	・障害者自立支援法について
第4回	9月30日(水)	・障がい者の就労について
第5回	10月28日(水)	・障害者医療費助成制度について
第6回	11月18日(水)	・介護保険について
第7回	12月16日(水)	・障害者手帳の取得について
第8回	1月27日(水)	・こころの相談について
第9回	2月24日(水)	・知的障がい者の理解と支援



今年度も引き続き研修を行い、皆様からの相談に応えていけるよう、励んでまいります。

# 新職員紹介

三重県難病相談支援センター

皆様はじめまして、4月より就労担当としてお世話になっております堀田明寿(ほったあきひさ)と申します。

私自身、難病の神経線維腫症(レックリング・ハウゼン)として今まで病気と共に暮らして参りました。難病患者様が就労を続けて行く難しさは痛感しております。

小さな頃から何度も手術を受け、様々な難病の方や病気の方と接してきました。朝まで普通に話していた同年齢の小学生の方が深夜に急変して亡くなった事、事故で片腕を無くして昼間は明るく話す方が、夜隣のベッドから男泣きに泣く声。手術をした後ICUで聞く心電図のピ・ピ・ピと言う音で「ああ〜今生きているんだ」と術後の痛みと共に感じた事、目を閉じれば色々な事が音と共に鮮明に蘇ってきます。病気ゆえに色々な方とも出会い、様々な人間模様、体験もしてきました。

人生“七転び八起き”と言いますが、難病患者にとって病気の発症・告知から“七転八倒”の毎日、起き上がっても、起き上がっても出てくる悩みや症状。

それでも、我々は9回目も、10回目も起き上がらなければなりません。

それをお手伝いするのが三重県難病相談支援センターの役目だと思っております。

様々な企業を回らせて頂いて、難病についてのご理解と就労の相談も行っています。

そして、このお仕事を出来るのを誇りに思います。

難病患者故に共感できる事、理解できる事もあると思います。

どうか、お気軽に相談のお電話を下さい。よろしくお願い申し上げます。



## 今年度開催される地域相談会について日程表です

### 伊賀地域難病相談会 9月5日(日)

三重県伊賀庁舎 13時30分～15時(受付は13時から)  
伊賀市四十九町2802  
電話：0595-24-8000



### 熊野地域難病相談会 10月3日(日)

三重県熊野庁舎 13時30分～15時(受付は13時から)  
熊野市井戸町371番地  
電話：0597-89-6105

### 松阪地域難病相談会 11月7日(日)

三重県松阪庁舎 13時30分～15時(受付は13時から)  
松阪市高町138  
電話：0598-50-0500

今年度から医師会の先生が相談会においで頂けます。

皆様、是非お越し下さい。詳しくは当センターまでご連絡下さい。



# 筋無力症交流会

## 筋無力症とは…

神経と筋肉の接合部分に異常が生じるため、筋力が弱まり疲れやすくなる病気です。疲れると症状が悪化し、休息すると症状が良くなります。

まぶたがたれる目瞼下垂、物が2つに見える複視や眼筋麻痺、斜視など、目に症状が表れる場合を眼筋型と呼び、全身に症状が表れる場合を全身型と呼びます。

また、重症筋無力症は国の難病に指定されていますので、認定されれば特定疾患医療受給者証が発行され、医療費の助成が受けられます。

この病気の患者会として、全国筋無力症友の会があります。

この会は全国に25の支部を持つ全国組織の患者会で、筋無力症についての情報収集、機関紙の発行、講演会や交流会の開催などを行い、患者を取り巻く環境の向上などにも力を入れて活動しています。

現在は三重県に支部はなく、愛知支部に、愛知、三重、岐阜の三県の会員さんが所属しています。将来的に三重県にも支部を設立することを目指し、その第1歩として、今回交流会を開くことになりました。

三重県内の筋無力症患者の皆様、自分ひとりだけでつらい思いをせず、気軽に集まってみませんか？ ご参加をお待ちしています。

## 第1回 筋無力症交流会 in 三重

日時 : 平成22年7月18日(日) 13時~16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 保健所棟1階  
参加費 : 無料

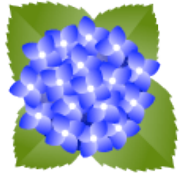
参加ご希望の方は  
こちらへご連絡下さい

全国筋無力症友の会 愛知支部長 小林悦子  
TEL/FAX 0569-22-5122





# ＜特定疾患の手続きのご案内＞



そろそろ特定疾患治療研究事業にかかる医療費受給者証の更新手続きの時期がやって参りました。皆様はもうお手続きはお済みでしょうか？

各医療機関の医師に臨床調査個人票（診断書）を記入して頂かなくてはなりません。日数もかかりますのでお早めに書いて頂くよう受診先にお手続きをして下さい。後、忘れてしまいやすい準備物は「世帯全体の住民票の写し（謄本）」です。早めに各市役所等で取り寄せて準備しておきましょう。

昨年度から特定疾患の病名が 11 疾患増え 56 疾患になりました。新規で申請される方は最寄りの保健福祉事務所へご確認し申請用紙を頂いて手続きをして下さい。

## 担当窓口の連絡先

- ・津保健福祉事務所 (津市) 059 - 223 - 5184
- ・桑名保健福祉事務所 (桑名市、いなべ市、桑名郡、員弁郡、三重郡) 0594 - 24 - 3620
- ・四日市市保健所 (四日市市) 059 - 352 - 0594
- ・鈴鹿保健福祉事務所 (鈴鹿市、亀山市) 059 - 382 - 8673
- ・松阪保健福祉事務所 (松阪市、多気郡) 0598 - 50 - 0531
- ・伊勢保健福祉事務所 (伊勢市、鳥羽市、志摩市、度会郡) 0596 - 27 - 5148
- ・伊賀保健福祉事務所 (名張市、伊賀市) 0595 - 24 - 8073
- ・尾鷲保健福祉事務所 (尾鷲市、北牟婁郡) 0597 - 23 - 3454
- ・熊野保健福祉事務所 (熊野市、南牟婁郡) 0597 - 89 - 6115

お手続きはお忘れなく、必ず行って下さい!!

## 人工網膜の新しい展開

網膜色素変性症協会の医療講演会から

網膜色素変性症は特定疾患の一つで、症状はまず、夜盲症（暗いところ夜みにくい）から始まり、そして一般的には、視野が周囲から欠けていき、中心だけ（5円玉を目の前につけてみるぐらい）になっていき、最後にはその真ん中も見えなくなっていく病気です。今のところ治療法もなく、また進行を止めることもできない病気と言われていましたが、近年、研究が進んでいることのお話でした。

1. 薬により進行を止める研究がなされており、数年後にはこの結果が公表予定  
(今少しは見えている網膜色素変性症の方に有効)
2. 再生治療。自らの残っている視細胞を再生して網膜にもどす研究 5年後頃までには結果の公表予定  
(最近見えなくなった網膜色素変性症の方に有効)
3. 人工網膜を使つての研究（見えなくなって長い間経っている網膜色素変性症の方に有効）

今回大阪大学の人工網膜研究第一人者の不二門先生に、その研究の発表をしていただきました。

人工網膜を施された第一番の患者さんの結果の報告を受けました。結果は目を動かすことで物体が動いて行くことが確認できたことと、物体の大きさの比較の認識をできるようになったとのことでした。

第2番目の方は5月末に人工網膜をほどこされましたが、結果はまだ測定はされてないとのことでした。日本では白目の中に電極を埋める方式ですので安全性は高いと説明がありました。

こうして治療方もないとあきらめていた網膜色素変性症も一点の光明がともし始めました。それにいろんな角度から研究がなされているのは私たち患者にとって福音です。

世界の人工網膜の現状としてアメリカでは網膜の上に電極を60極埋め込んで30名の人体実験に成功しています。一番の成功例としては6m先のドアに向け白線に沿って歩いていき、ドアを開けることが出来たとの事例があります。

近くへアルファベットを持ってくると2文字3文字が読めるという事例もあります。ヨーロッパでは今年中に実用化されるらしいです。

ドイツでの研究グループでは網膜の下に1500極を埋め込んで0.2程の視力回復を見たとも言われていて、2年以内に実用化に踏み切るのではなかろうか、という話でした。



患者会からのご案内！

# 講演会・交流会・ 催しのお知らせ



## 《三重県乾癬の会》(乾癬)

### 【懇親会】

日時：8月1日(日)

内容：「皆で黒こげになろう会」

海水浴とバーベキューでの懇親会です。

「乾癬」には紫外線療法があるくらいですので夏の恒例行事として、毎年行っています。

参加費を含め、詳細は未定

\*問い合わせ・申し込み\*

三重県乾癬の会 稲垣 TEL 059-352-9585

## 《つぼみの会三重》(1型糖尿病)

### 【1型糖尿病 先生方と患者・家族との研修会

～楽しい学校生活に向けて～

日時：8月24日(火) 13:00～15:00(受付 12:30)

※個別意見交換希望者は16時まで

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(小児糖尿病)の基礎知識

国立病院機構三重病院 小児科 菅秀先生

体験談、血糖測定、注射等の紹介、個別意見交換

参加費：無料

定員：200名(先着順)

対象：県内の小中高、特別支援学校、幼稚園、保育園、保健所等関係者、1型糖尿病患者・家族など

\*問い合わせ・申し込み\*

つぼみの会三重 大久保 TEL/FAX 059-331-0756

浦野 hamuuran@hotmail.co.jp

## 《パーキンソンみえ》(パーキンソン病)

### 【医療講演会】

日時：9月12日(日) 13:30～16:00

※個別意見交換希望者は16時まで

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：パーキンソン病と薬について

三重大学大学院医学系研究科 内藤寛先生

参加費：会員以外はテキスト代500円

\*問い合わせ・申し込み\*

パーキンソンみえ 梶田 TEL 059-262-3481

## 《日本リウマチ友の会三重支部》(リウマチ) 毎月行っ

### 【リウマチ110番(電話相談)】

日時：毎月第2土曜日 14:00～16:30

内容：リウマチ専門医による電話医療相談(予約不要)

\*相談電話\*

TEL 059-223-5035(三重県難病相談支援センター)

## 《日本網膜色素変性症協会三重支部》(網膜色素変性症)

### 【研修会】

日時：9月19日(日) 内容：歩行訓練

歩行訓練士から、白杖を使っでの単独歩行訓練の指導をしていただきます。

参加費：無料

\*問い合わせ・申し込み\*

日本網膜色素変性症協会三重支部

小川 TEL 0599-43-2523

### 【世界網膜の日 in 京都】

日時：9月25(土)～26日(日)

内容：25日 網膜の日のイベントに参加。京都宿泊

26日 京都観光(バスをレンタルする予定)

\*問い合わせ・申し込み\*

日本網膜色素変性症協会三重支部

小川 TEL 0599-43-2523

## 《三重後縦靭帯骨化症患者友の会》(後縦靭帯骨化症)

### 【医療講演会】

日時：10月17日(日) 13:30～16:00(受付 13:00)

場所：三重県津庁舎6階61会議室

津市桜橋3丁目446-34

内容：①整形外科難病相談-皆様の質問に答えます-  
三重大学大学院医学系研究科 教授 笠井裕一先生

②脊椎疾患におけるリハビリテーション

三重大学付属病院リハビリテーション科 副部長 直江祐樹先生

講演会終了後、患者家族交流会を予定しています。

参加費：無料

※会員外の方も歓迎しますが、整理の都合上、事前連絡

をお願いいたします。

\*問い合わせ・申し込み\*

三重後縦靭帯骨化症患者友の会 嶋田

TEL/FAX 0596-22-2615

## 《三重心臓を守る会》(心臓病)

### 【医療講演会・相談会】

日時：11月20日(土) 14:00～16:00

場所：三重大病院内7階西翼 カンファレンス室C

津市江戸橋2丁目174

内容：小児心臓病：最近の話題

三重大学胸部外科 教授 新保秀人先生

参加費：無料

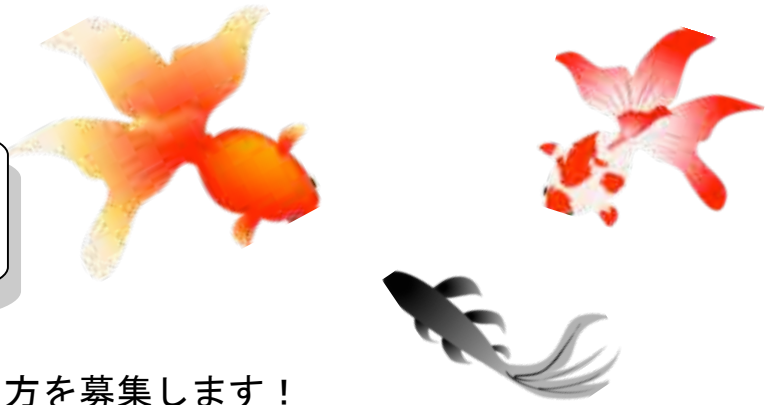
※体験コーナーあり「心臓の手術・治療にはこんな器具が使われています」

\*問い合わせ・申し込み\*

三重心臓を守る会 油島 TEL 059-229-2506

# お知らせ

三重県難病相談支援センター



## ▼ボランティア登録してくださる方を募集します！

三重県難病相談支援センターでは、ボランティアとしてご登録していただける方を募集しています。活動内容は、患者団体や難病相談支援センターの行事のお手伝いなどです。

行事で患者さんの介助をしていただいたり、講演会等での受付やマイク係をしていただいたり…そういったちょっとした手助けをしてくださる方を探しています。

都合のいい時、時間が空いている時だけで結構です。

ボランティアについての情報・募集は、随時、三重県難病相談支援センターからメールにてご連絡させていただいております。

「手伝ってもいいよ」と思われた方は、ぜひ一度、三重県難病相談支援センターまでご連絡下さい。

三重県難病相談支援センター TEL 059-223-5035/FAX 059-223-5064

メール mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

## ▼難病相談支援センターにご登録下さい

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。

(※疾患ごとの患者会とは異なりますので、ご注意ください。)

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。

三重県難病相談支援センター登録申込書

難病患者・家族のみなさまへ

※本センターは、三重県難病相談支援センターです。お問い合わせは、本センターまでお願いいたします。

※本センターは、三重県難病相談支援センターです。お問い合わせは、本センターまでお願いいたします。

※本センターは、三重県難病相談支援センターです。お問い合わせは、本センターまでお願いいたします。



センターのホームページからのご登録も可能です。

<http://www14.ocn.ne.jp/~mienanby/>