

三重県難病相談支援センター ニューズ

NO.25

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

平成 24 (2012) 年 7 月発行

編集・発行 = 三重県難病相談支援センター

今年は例年になく早い台風の上陸で、各地に被害がありました。6月に台風が上陸するのは、2004年以來、8年ぶりだそうです。

暑い夏も目前に迫ってきています。昨年に引き続き、節電の夏となりますので、熱中症などには十分お気をつけ下さい。



特定疾患医療受給者証の更新を忘れずに



今年も受給者証の更新が始まっていますが、お手元に更新書類は届きましたでしょうか？
新手続きが必要です。

更新手続きの受付期間は、8月31日(金)まで(土日祝祭日を除く)となっております。

更新をし忘れずと、現在お持ちの受給者証の期限が切れてから、再度申請をするまでに受診した医療費の公費負担が受けられなくなりますので、お早めにお手続き下さい。

暑い中、必要書類を揃えていただくのは大変ですが、大事なことです、お忘れのないようにご注意下さい。

もし、まだ更新書類がお手元に届いていないという方がおられましたら、お住まいの地域を管轄する保健福祉事務所へお問い合わせ下さい。

お住まい	申請先 保健福祉事務所	住所	電話
桑名市・いなべ市・桑名郡 員弁郡・三重郡	桑名保健福祉事務所	桑名市中央町 5 丁目 71	0594 - 24 - 3620
四日市市	四日市市保健所	四日市市諏訪町 2 番 2 号	059 - 352 - 0594
鈴鹿市・亀山市	鈴鹿保健福祉事務所	鈴鹿市西条 5 丁目 117	059 - 382 - 8673
津市	津保健福祉事務所	津市桜橋 3 丁目 446-34	059 - 223 - 5184
松阪市・多気郡	松阪保健福祉事務所	松阪市高町 138	0598 - 50 - 0531
伊勢市・鳥羽市・志摩市・度会郡	伊勢保健福祉事務所	伊勢市勢田町 622	0596 - 27 - 5148
名張市・伊賀市	伊賀保健福祉事務所	伊賀市四十九町 2802	0595 - 24 - 8076
尾鷲市・北牟婁郡	尾鷲保健福祉事務所	尾鷲市坂場西町 1 番 1 号	0597 - 23 - 3454
熊野市・南牟婁郡	熊野保健福祉事務所	熊野市井戸町 383	0597 - 89 - 6115

23年度三重県難病相談支援センター相談件数

平成 23 年 4 月～平成 24 年 3 月

23 年度に、当センターで受けた相談の件数、相談の多かった疾患と相談内容についてお知らせいたします。

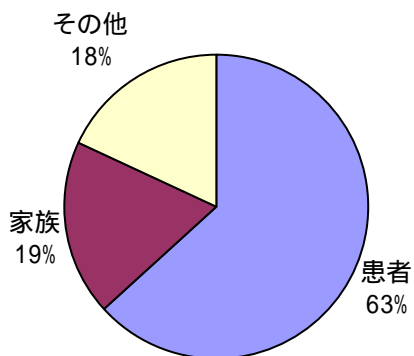
相談件数

	相談者			
	患者	家族	その他	計
電話相談	400	161	163	724
面談	167	53	55	275
メール相談他	290	36	26	352
計	857	250	244	1351

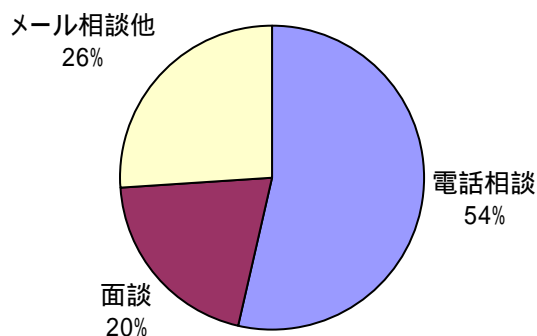


昨年度から合計で 49 件増加しました。

相談者別



相談方法別



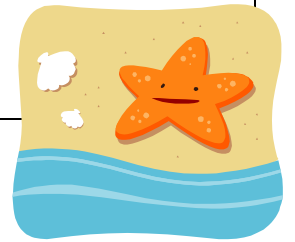
相談の多かった疾患

	患者本人から	患者家族から	その他
1	網膜色素変性症(34)	パーキンソン病(29)	パーキンソン病(13) 強皮症(13)
2	後縦靭帯骨化症(25) 強皮症(25)	脊髄小脳変性症(10) サルコイドーシス(10)	脊髄小脳変性症(11)
3	脊髄小脳変性症(18)	強皮症(6) 筋萎縮性側索硬化症(6)	筋萎縮性側索硬化症(6) 潰瘍性大腸炎(6)
4	パーキンソン病(16) 全身性エリテマトーデス(16)	潰瘍性大腸炎(5)/多発性硬化症(5) 多発性筋炎・皮膚筋炎(5)	全身性エリテマトーデス(5)
5	広範脊柱管狭窄症(14)	後縦靭帯骨化症(4)	後縦靭帯骨化症(4)

相談の多かった内容

	内容
患者	就労(就労活動、難病に関する理解、労働条件など)(391) 難病相談支援センターの事業全般、相談会、相談方法などについて(128) 医療費に関すること、特定疾患治療研究事業医療費助成に関する事など(84) 専門医、専門医療機関などについて(54) 患者会の情報提供、運営支援、設立支援など(45)
家族	難病相談支援センターの事業全般、相談会、相談方法などについて(74) 医療費に関すること、特定疾患治療研究事業医療費助成に関する事など(41) 専門医、専門医療機関などについて(27) 療養生活全般(18)/病気についての情報(18) 各種制度、福祉サービスについて(17)
その他	難病相談支援センターの事業全般、相談会、相談方法などについて(62) 医療費に関すること、特定疾患治療研究事業医療費助成に関する事など(45) 就労(就労活動、難病に関する理解、労働条件など)(25) 専門医、専門医療機関などについて(14) 各種制度、福祉サービスについて(13)

難病相談支援センターでは、この他にも色々な相談を受け付けています。
どうぞ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、職員の相談スキルの向上を図るため、外部から講師を招いて、定期的に研修を行っています。

23年度は下記のテーマについて学びました。今後も引き続き様々な研修を行い、皆様からの相談に応えていけるように励みたいと思います。

	テーマ
第1回	特定疾患治療研究事業について
第2回	困難事例検討
第3回	困難事例検討
第4回	困難事例検討
第5回	困難事例検討
第6回	三重県における情報公開と個人情報の保護
第7回	総合福祉法について
第8回	インテーク面接(初回面接)の行い方
第9回	ストレスや疲労との付き合い方を考える 前回の振り返り・意見交換



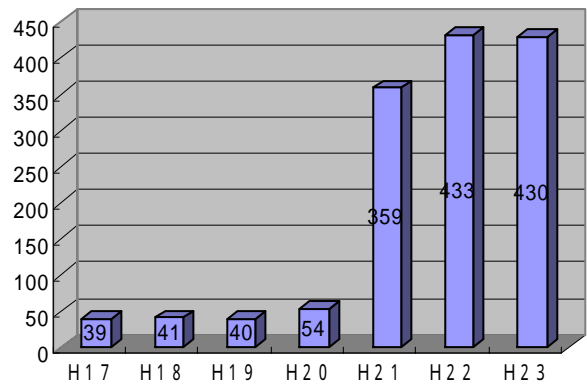
21年度～23年度の就労支援状況

難病相談支援センターの就労支援事業は、平成21年6月から始まりましたが、早や3年が経過しました。3年間の支援状況を、相談受付とその対応結果としてまとめてみました。

【 相談実績 】

方法	年度	21	22	23	計
	電話		149	198	176
面接		71	57	38	166
メール		38	31	18	87
企業・関係機関訪問等		101	145	197	443
その他		0	2	1	3
計		359	433	430	1222

(17年度からの年度別相談件数)



【 就労実績 】

就労の形態	(件数)			
	H21	H22	H23	計
正規就労	3	6	5	14
継続就労	19	15	15	49
短時間・短期就労等	0	2	3	5
計	22	23	23	68

< 男女別 >		21	22	23	計
男性		16	17	15	48
女性		6	6	8	20

< 年代別 >		21	22	23	計
10.20歳代		2	2	7	11
30歳代		9	6	2	17
40歳代		7	8	5	20
50歳代		3	6	5	14
60歳代～		1	1	0	2
その他				4	4
計		22	23	23	68

< 疾患別 >		H21	H22	H23	計
網膜色素変性症		4	9	10	23
全身性エリテマトーデス		1	1	0	2
潰瘍性大腸炎		2	0	0	2
サルコイドーシス		1	0	0	1
脊髄小脳変性症		2	2	1	5
突発性拡張型心筋症		1	1	0	2
後縦靭帯骨化症		2	0	0	2
パーキンソン病		2	2	0	4
家族性突然死症候群		1	0	0	1
もやもや病		2	1	2	5
多発性硬化症		2	1	0	3
強皮症		1	0	3	4
原発性免疫不全症候群		1	1	0	2
神経線維腫症1型		0	1	0	1
クローン病		0	2	3	5
多系統萎縮症		0	1	0	1
その他		0	1	4	5
計		22	23	23	68

事業の開始当初は対応には不慣れもあって戸惑うこともありましたが、多くの関係機関とも連携する中、上記の結果を得ることが出来ました。

ご存知のように、今の時勢は、自分が好む仕事を選んで働くような状況にありません。以前は、パートなら簡単に職探しが出来たものですが、今はハローワークに行っても思うような職を探すのが難しい状況にあります。若い世代でも、健常者でも働く場を探すのが大変で、難病患者さんや障がい者の方にとっては、さらにハードルが高くなっています。

就労支援事業は、国からの助成金(ふるさと雇用再生特別基金)で実施され、21 - 23年度で終了。今後の景気浮揚が余り期待できない状況の中、制度の狭間に置かれた難病患者さんの就労支援はこれからも必要で、当センター独自の事業として継続していく事が昨年12月の理事会で決まりました。

今後も皆さんの当センター利用を、職員一同お待ちしております。

全国筋無力症友の会 三重支部が設立されます！



全国筋無力症友の会の存在をご存じですか？

友の会は全国に26支部を有する筋無力症の患者会です。筋無力症の情報収集、機関誌の発行、医療講演会、交流会の開催、医療制度等患者をとりまく環境の向上を行政に働きかける等の活動をおこなっています。

全国筋無力症友の会では、三重支部設立のため、これまでに3回、準備を兼ねた交流会を行ってきましたが、今年11月にいよいよ設立総会を行うこととなりました。詳細は下記の通りです。

どなたでもお気軽にご参加下さい。

日時：平成24年11月17日(土) 13時～16時頃

場所：三重県津庁舎 6階 66会議室

内容：設立総会

医療講演会「筋無力症の治療について」

講師：名古屋市立大学 医学研究科 腫瘍・免疫外科

教授 藤井 ^{よしたか} 義敬 先生

講師プロフィール

1949年 生まれ

1975年 大阪大学 医学部 医学科

■おもな研究内容

- ・ 肺癌、胸腺腫の発生進展に関わる遺伝子
- ・ 重症筋無力症の発生と胸腺、胸腺腫との関わり
- ・ 胸腺と自己免疫疾患



設立総会・医療講演会に関する
お問い合わせは...

全国筋無力症友の会 愛知支部長 小林悦子

TEL/FAX 0569-22-5122

または 三重事務担当 桜井健司

TEL/FAX 059-231-8010

または三重県難病相談支援センター

TEL 059-223-5035

患者会から

日本リウマチ友の会三重支部 (リウマチ)

リウマチ北勢地区患者会の合唱の集い

小児神経科 羽賀 淑子先生

リウマチ北勢地区患者会では、本年2月より、コーラスを始めました。年4回の勉強会とは別に、月に一度有志が集まって、なつかしい唱歌や童謡を歌っています。去る6月19日は、四日市の社会保険病院における勉強会のあとで、リウマチ専門医の佐藤良子先生や患者会の方と、「ふるさと」などの唱歌を歌う機会を持つことができました。

関節リウマチにおいては、近年、メソトレキセートの使用量改定や生物学的製剤のもたらす画期的な治療効果により、完治に近い寛解例も報告されております。しかしながら、まだ多くの方は、慢性的な関節の疼痛や易疲労性に悩まされ、日常の活動を制限されているのが現状です。自宅にひきこもりがちになり、活動性に乏しい状態では、全身の運動機能は低下し、病気に打ち勝とうという気力も衰えてきます。口腔機能や呼吸機能の低下が長期化することで、摂食嚥下障害・誤嚥という深刻な事態に陥りやすくなります。

歌うための発声は、口唇・頬部・声帯・頸部の筋肉のみでなく、呼吸器・腹筋・背筋・臀筋などの総合活動を促します。また、歌曲の歌詞やメロディーを理解しようとすることによって、知的理解力や情緒面を含めた認知機能の向上も期待できます。何よりも、美しい音楽には、慢性的な疼痛のために沈みがちな心を明るくする力があります。患者会のコーラスでは、病気とうまく付き合いながら楽しく歌い、体力の維持・向上をめざす目的での練習参加を呼び掛けています。また、会員のかたが、ハーモニーを作り上げてゆく喜びを共有しながら、コミュニケーションをはかる場となることを期待しております。

みえalsの会 (筋萎縮性側索硬化症)

いせ在宅医療クリニック 遠藤 太久郎先生

4月22日(日)には、雨風にもかかわらず、総勢78名と多くの皆様が総会に参加しました。内訳は患者さんやご家族など会員24名、一般支援者の方26名、ボランティアの学生さん24名、ご来賓3名(前葉泰幸 津市長、黒田和博 三重県健康福祉部医療対策局健康づくり課課長、富本秀和 三重大学医学部神経内科教授)でした。

総会後の講演会では「ALS患者とリハビリ」の題で、高木章好先生(かすみがうらクリニック)にご講演いただきました。リハビリの意味、やった方がいい事、やってはいけない事など、判り易く、先生のお人柄をしめすハートフルなご講演でした。



休憩をはさんだ交流会では、患者さんのグループ、ご家族とご遺族のグループ、支援者のグループに分かれて、それぞれ交流や意見交換を行いました。いつもの、この時間はあっという間に過ぎ去ります。また、お会いできる日を楽しみに散会しました。

このように当会は、日常生活で制約の多い患者さんやご家族に、直接顔をあわせる大切な機会として、年2回の交流会を続けています。また普段のご相談には、ITも駆使して細かなネットワークで応じています。



患者会からのご案内!

講演会・交流会・催しのお知らせ

《MS TOMORROWS 三重》(多発性硬化症)
【ピアサポーター研修】
日時:7月28日(土) 13:30~16:00
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:ピアサポーター研修初級編
参加費:3000円
問い合わせ・申し込み
MS TOMORROWS 三重 中澤 TEL 059-232-3340

《全国膠原病友の会三重県支部》(膠原病)
【勉強会】
日時:7月29日(日) 13:00~15:00
場所:四日市市総合会館3階 会議室
(四日市市諏訪町2番2号)
内容:難病施策について
講師:全国膠原病友の会 本部・大阪支部
理学療法士・社会福祉士 大黒宏司氏
参加費:無料
定員:30名程度
会員外の方でもOKです
問い合わせ・申し込み
全国膠原病友の会三重県支部 古市
TEL 090-1744-0267

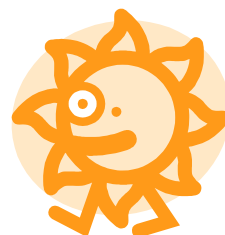
《三重県乾癬の会》(乾癬)
【黒こげになってみよう会】
日時:8月4日(土) 11:30(現地着)~15:00(現地出発)
場所:南伊勢町ニワ浜
内容:海水浴とバーベキュー
参加費:4000円
マイクロバスあり。集合場所と時間についてはお問い合わせ下さい。
問い合わせ・申し込み
三重県乾癬の会 稲垣 TEL 059-352-9585

《つぼみの会三重》(1型糖尿病)
【先生方と患者・家族との研修会】
日時:8月21日(火) 13:00~15:00
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)の概要と基礎知識」
講師...三重病院 小児科 藤澤隆夫先生
1型糖尿病との関わりのある教職員による体験談
1型糖尿病患者家族による体験談
先生方と患者・家族との個別意見交換
血糖測定をやってみよう(希望者のみ)
対象:三重県内の幼稚園、保育園、小中学校、高等学校
特別支援学校等の先生方、保健所・保健センター
の方々、1型糖尿病患者・家族など どなたでも
参加費:無料 / 定員:200名
問い合わせ・申し込み
つぼみの会三重 研修会担当役員 大久保和子
TEL 059-331-0756

《パーキンソンみえ》(パーキンソン病)
【医療講演会】
日時:10月14日(日) 13:30~16:00
場所:鈴鹿医療科学大学 JART 記念館
(鈴鹿市岸岡町1001-1)
内容:パーキンソン病の治療について(仮)
講師:順天堂大学脳神経内科 教授 服部信孝先生
参加費:会員無料、会員外500円/1家族
問い合わせ・申し込み
パーキンソンみえ 森寺 TEL 059-388-5008

《日本リウマチ友の会三重支部》(リウマチ)
【松阪療養相談会】
日時:10月21日(日) 13:30~15:00
場所:松阪市産業振興センター2階 人材育成講座室
(松阪市本町2176)
相談医:大辻整形外科 院長 大辻孝昭先生
参加費:無料
定員:なし
事前申込み不要、会員外の方でもOKです。
病歴・服用している薬・質問事項・をメモしてお越し下さい。
最近の検査結果などもお持ちいただくと良いかと思
います。
問合せ・申し込み
日本リウマチ友の会三重支部 瀬川
TEL 0598-82-1346

《三重後縦靭帯骨化症患者友の会》
(後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症・前縦靭帯骨化症)
【医療講演会】
日時:10月21日(日) 13:30~16:00 予定(受付は13時)
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:講演 知っておきたい痛み止めの話
講師...三重大学 脊椎外科・医用工学
教授 笠井裕一先生
講演 家でできる手の運動
講師...三重大学医学部附属病院リハビリテーション部
作業療法士 鈴木良枝先生
参加費:無料 お気軽にお越し下さい
会員以外の参加も歓迎しますが、整理の都合上、事前
に会長まで連絡をお願いします。
医療講演会の終了後、患者家族交流会を予定してい
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 会長 嶋田忠彦
TEL/FAX 0596-22-2615



お知らせ

三重県難病相談支援センター



サマースクールの開催について

三重県難病相談支援センターでは、看護学生の皆様、理学療法士や作業療法士を目指す学生の方々を対象に、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企画いたしました。

第1回目の今回は、難病の中でも患者数の多いパーキンソン病に焦点を当てました。

内容は難病に関する制度やパーキンソン病についての講義、患者様やご家族の皆さんとの交流を予定しています。

日程等は下記の通りです。

日時 平成24年8月4日(土) 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)

定員 170名

参加費 無料

申込締切 7月25日

主催/問合せ 三重県難病相談支援センター

TEL 059-223-5035 / FAX 059-223-5064

E-mail mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp



地域難病相談会 今後の予定

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年5箇所巡回して「地域難病相談会」を行っています。

24年度の今後の予定は下記の通りです。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 13:30～15:00 (受付は13:00から)

対象 一般、難病患者及び家族、保健福祉関係者

参加費 無料、事前申し込み不要でご参加いただけます

地域	日時	場所
伊賀地域難病相談会	10月6日(土)	三重県伊賀庁舎 伊賀市四十九町2802
熊野地域難病相談会	10月28日(日)	三重県熊野庁舎 熊野市井戸町383
伊勢地域難病相談会	11月25日(日)	三重県伊勢庁舎 伊勢市勢田町622

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。