

センターニュース

514-8567

3

446-34

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

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

<http://members2.tsukaeru.net/mie-nanbyo>

— 1年を振り返って —

三重県難病相談支援センター地域別登録申し込み数(6月～12月)

疾患	地域	桑名	四日市	鈴鹿	津	松阪	南勢 志摩	伊賀	紀北	紀南	他県	合計
脊髄小脳変性症(SCD)		2	2	3	23	2	12	6	1	1	1	53
膠原病		16	7	7	22	7	20	29	1	0		109
てんかん		0	0	0	0	0	0	1	0	0		1
網膜色素変性症		2	2	1	5	0	5	5	1	0		21
リウマチ		0	0	1	2	0	1	0	4	0		8
パーキンソン病		30	11	17	58	11	33	41	5	2		208
潰瘍性大腸炎・クローン病		9	12	12	24	9	15	18	0	0		99
筋萎縮性側索硬化症		1	2	1	3	2	0	3	1	0		13
心臓病		2	2	4	10	7	14	3	3	0		45
原発性胆汁性肝硬変(PBC)		5	10	5	10	7	15	13	2	0		67
もやもや病		2	1	2	2	0	1	3	0	1		12
多発性硬化症		4	1	3	3	1	2	5	1	1		21
後縦靭帯骨化症		5	4	8	27	2	17	5	3	2		73
その他		24	5	14	30	4	38	36	4	1		156
合計		102	59	78	219	52	173	168	26	8		885

三重県難病相談支援センター活動報告

実施期間 平成17年4月1日～12月31日

* 相談内容 *

	55
	636
	74
	76
	66
	4
	33
	50
	1879

* 問い合わせ方法 *

	342
FAX	0
E-	31
	2
	211
	370
	0
	1841

* 対応・活動先 *

	0
	23
	10
	6
	10
	902
	5
	1841



センター相談件数 **1879件**



センター交流室利用状況



患者会の育成支援



各団体の疾患別学習会・交流会



ホームページの開設・運営

SCD三重の会設立総会・記念講演会が開催されました

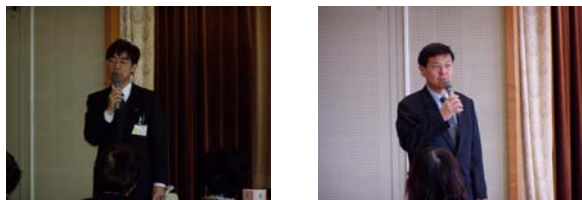


SCD三重の会総会・記念講演会風景

『大規模(自然)災害時の難病患者等支援に関する研修会』



松阪地域難病相談会開催！



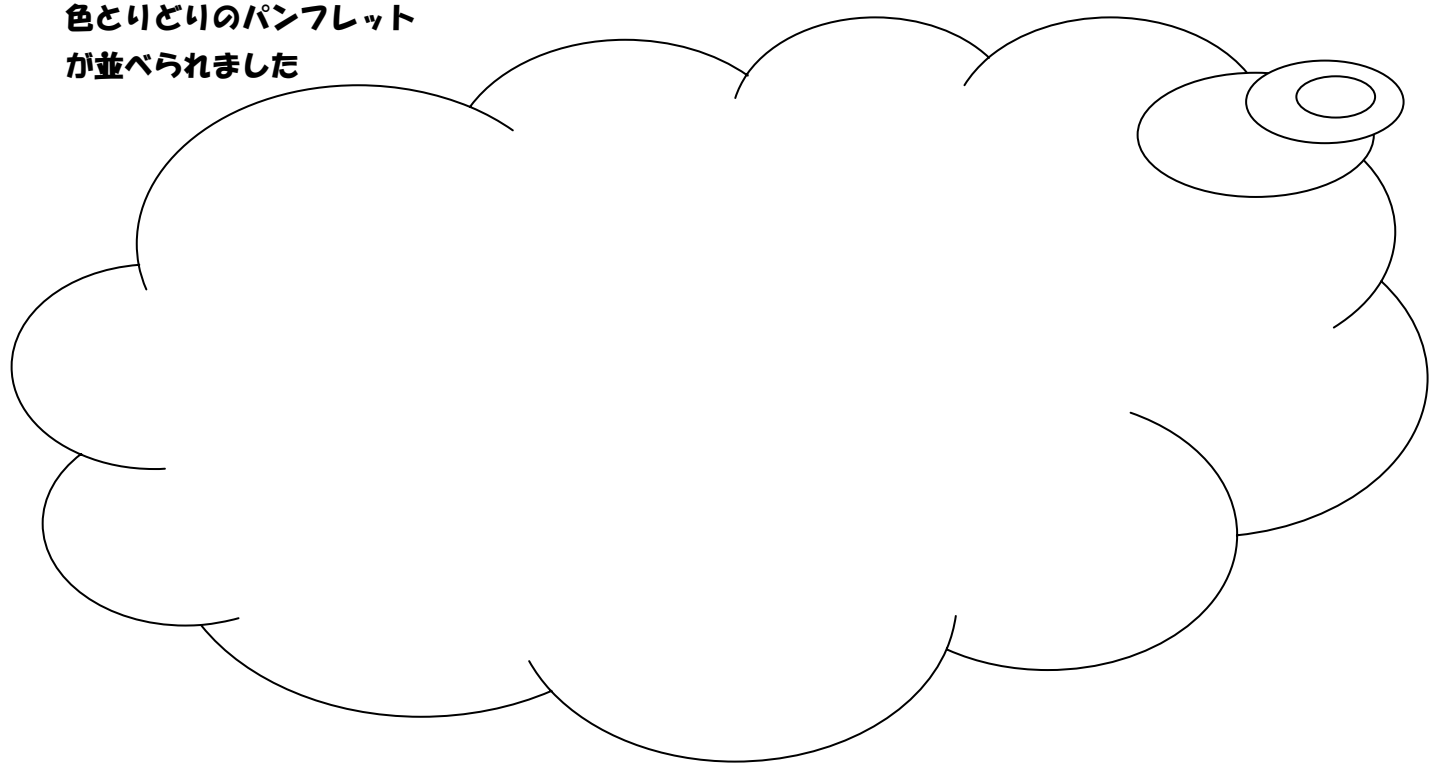
三重県健康福祉部健康づくり室室長
宮川一夫様（左）、松阪地方県民局
保健福祉部長 佐甲隆様（右）
よりごあいさつをいただきました



会場の前には各団体さんの
色とりどりのパンフレット
が並べられました



相談会風景



松阪にユニークな難病患者会「まなP連」が結成されました

()

(Patient)



Tel 0598-58-2664

Tel 0598-28-3285



* 「まなP連楽会」設立セレモニー*

P



* 「であい、つながり、わくわくレクリエーション！」*

講師 松本 朋久 氏 (全日本レクリエーションリーダー会議 三重会議事務局)



北勢地域難病相談会開催！



作品展示コーナー
(みえIBDの会員さん
が作られた作品です！)



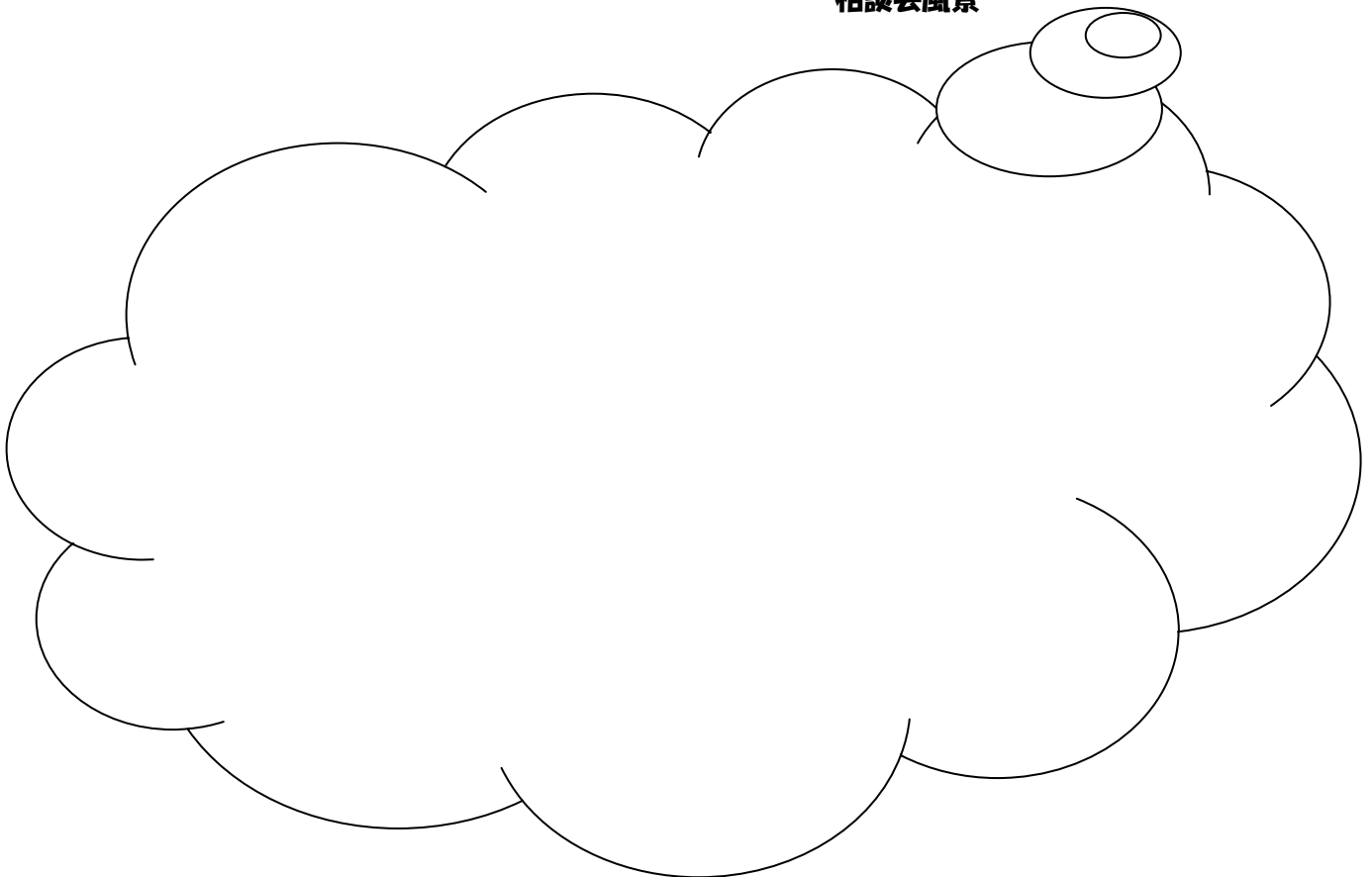
各団体さんの情報が満載



「みなさん署名をお願いします」
パーキンソンみえの方もご参加
くださいました



相談会風景





現場で体験NPO研究

「難病患者家族のためのNPO法人設立」・「県との協働」





* 4月・5月・6月の疾患別相談予定 *

各難病団体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。

疾患別相談時間 午前10時から午後4時(火・木)

脊髄小脳変性症	4月13日(木)、5月25日(木)	潰瘍性大腸炎・クローン病	5月9日(火)、6月27日(火)
膠原病	4月11日(火)、5月11日(木)	als(筋萎縮性側索硬化症)	6月8日(木)
1型糖尿病	5月23日(火)	腎臓病	5月16日(火)、6月29日(木)
てんかん	4月20日(木)、6月15日(木)	心臓病	4月6日(木)、6月13日(火)
網膜色素変性症	4月4日(火)、6月6日(火)	原発性胆汁性肝硬変	4月27日(木)、5月30日(火)、6月22日(木)
リウマチ	5月2日(火)、6月20日(火)	もやもや病	4月25日(火)、5月18日(木)
パーキンソン病	4月18日(火)、6月1日(木)		

* 4月・5月・6月のセンター事業予定 *

中 勢 地 域 難 病 相 談 会 (津会場)

と き 平成18年6月4日(日) 13:30~15:00

*受付は、13時から行います

と ころ 三重県津庁舎 6階大会議室

津市桜橋3丁目446-34

参加費 無料

問い合わせ先 三重県難病相談支援センター

TEL 059-223-5035

FAX 059-223-5064

難病相談(13:30~15:00)

相談内容

脊髄小脳変性症(SCD)

もやもや病

小児心臓病

1型糖尿病

パーキンソン病

膠原病

てんかん

難病生活相談

※グループ相談です。

※相談担当者は医師又は相談員です。医師でない場合は医療相談ではありません。

※状況に応じ、内容が変更になる場合がありますのでご了承ください。詳しくは、ホームページ又はセンターまでご確認ください。

* 4月・5月・6月の各団体事業予定 *

団体名	日時・場所	内容
全国パーキンソン病友の会三重県支部 (パーキンソンみえ)	4月8日(日) 13:30~ 津庁舎 6階大会議室	1. 第1回定期総会 2. 記念講演会 テーマ: パーキンソン病と付き合う患者(家族)の心得 講 師: 三重大学医学部附属病院神経内科教授 葛原茂樹先生
三重もやの会	4月9日(日) 13:00~16:00 桑名保健所	勉強会
みえalsの会	4月23日(日) 13:30~16:00 とことめの里 一志	1. 総会 2. 講演会 テーマ: 難病患者の在宅療養の実態 講 師: 訪問看護ステーションカトリア 小野妙子氏
(社)日本リウマチ友の会三重支部	4月29日(祝日) アスト津4階ホール	午前: 総会 午後: 医療講演会・療養相談会
膠原病友の会三重県支部	5月14日(日) 13:00~16:00 津庁舎 6階大会議室	1. 総会 2. 医療講演・医療相談
三重県腎友会	4月23日(日)	幹事会
	5月20日(土)・21日(日)	交流会・全国大会
	6月11日(日) 10:00~12:30 パルセ島崎	第32回定期総会・医療講演会