

# センターニュース

三重県難病相談支援センター



NO. 21

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 23(2011)年 3 月 発行

編集・発行＝三重県難病相談支援センター

寒い冬も終わり、すっかり春めいてまいりました。緑も生き生きしてくる爽やかな季節ですね。  
皆様もお身体に気をつけて、元気にお過ごし下さい。

## 難病相談支援センター運営協議会

運営協議会は、三重県難病相談支援センターの運営について、協議員の皆さんに報告し、ご意見をうかがう会議です。年に 2 回実施しており、今年度は 8 月 19 日と 2 月 17 日に行われました。

ご協力いただいている協議員の皆さんは、下記の通りです。

### 平成 22 年度三重県難病相談支援センター運営協議会委員

三重県医師会 理事 橋上裕  
特定非営利活動法人三重難病連 副会長 西山幸生  
三重県難病医療連絡協議会 会長 成田有吾  
三重労働局 障害雇用担当官 塩澤尚樹  
三重県都市福祉事務所長連絡協議会 会長 中出富一  
三重県市町村保健師協議会 幹事 市川理恵子  
三重県看護協会 常任理事 藤田せつ子  
三重県訪問看護ステーション連絡協議会 理事 奥田美鈴  
三重県社会福祉協議会 部長 杉本郁夫  
三重県介護福祉士会 事務局担当者 二神文子  
三重県医療ソーシャルワーカー協会 理事 川口恵生  
三重県ボランティア連絡協議会 幹事 太田満喜雄  
三重県保健所長会 所長 長坂裕二  
三重県健康福祉部 医療政策監 古元重和  
(順不同・敬称略)



8 月 19 日

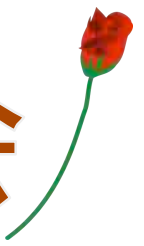
1



2 月 17 日



# 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年5箇所巡回して「地域難病相談会」を行っています。

23年度は下記の5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 13:30~15:00 (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

日時	場所
6月5日(日)	<b>津地域難病相談会</b> 三重県津庁舎(津市桜橋3丁目446-34)
7月10日(日)	<b>桑名地域難病相談会</b> くわなメディアライヴ(桑名市中央町3丁目79)
9月18日(日)	<b>尾鷲地域難病相談会</b> 三重県尾鷲庁舎(尾鷲市坂場西町1-1)
10月16日(日)	<b>鈴鹿地域難病相談会</b> 三重県鈴鹿庁舎(鈴鹿市西条5-117)
11月20日(日)	<b>伊勢地域難病相談会</b> 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。



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



## 23 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。



脊髄小脳変性症 (SCD 三重の会)	6月7日(火)	8月2日(火)	9月22日(木)	11月24日(木)
	1月31日(火)	3月1日(木)		
膠原病 (全国膠原病友の会三重県支部)	4月7日(木)	6月9日(木)	7月12日(火)	9月6日(火)
	10月6日(木)	11月17日(木)	12月20日(火)	1月19日(木)
	2月23日(木)	3月29日(木)		
1型糖尿病 (つぼみの会三重)	5月10日(火)	7月7日(木)	8月16日(火)	10月11日(火)
	12月1日(木)	2月7日(火)		
てんかん (社)日本てんかん協会(波の会)三重県支部	4月14日(木)	6月21日(火)	8月4日(木)	9月29日(木)
	12月22日(木)	2月9日(木)		
二分脊椎症 (日本二分脊椎症協会三重支部)	4月19日(火)	6月16日(木)	9月8日(木)	11月29日(火)
	2月14日(火)			
網膜色素変性症 (日本網膜色素変性症協会三重支部)	4月26日(火)	6月14日(火)	8月9日(火)	10月25日(火)
	1月10日(火)	3月27日(火)		
リウマチ (日本リウマチ友の会三重支部)	4月21日(木)	6月23日(木)	8月11日(木)	10月18日(火)
	12月27日(火)	2月16日(木)		
パーキンソン病 (パーキンソンみえ)	4月28日(木)	6月28日(火)	8月23日(火)	10月20日(木)
	12月6日(火)	2月21日(火)		
潰瘍性大腸炎・クローン病 (みえIBD)	4月12日(火)	7月26日(火)	9月27日(火)	11月22日(火)
	1月24日(火)	3月13日(火)		
慢性腎不全 (三重県腎友会)	5月12日(木)	9月20日(火)	1月5日(木)	
心臓病 (三重心臓を守る会)	5月17日(火)	7月14日(木)	9月15日(木)	10月13日(木)
	12月15日(木)	3月15日(木)		
原発性胆汁性肝硬変 (みえPBCの会)	5月19日(木)	7月19日(火)	8月30日(火)	11月8日(火)
	1月26日(木)			
もやもや病 (三重もやの会)	4月5日(火)	6月30日(木)	8月18日(木)	11月1日(火)
	12月8日(木)	3月22日(木)		
稀少難病 (稀少難病の会 みえ)	5月24日(火)	7月5日(火)	10月27日(木)	2月2日(木)
後縦靭帯骨化症 (三重後縦靭帯骨化症患者友の会)	5月26日(木)	8月25日(木)	10月4日(火)	12月13日(火)
	2月28日(火)			
乾癬 (三重県乾癬の会)	5月31日(火)	7月21日(木)	9月13日(火)	11月10日(木)
	1月17日(火)	3月6日(火)		
多発性硬化症 (MS TOMORROWS 三重)	6月2日(木)	7月28日(木)	9月1日(木)	11月15日(火)
	1月12日(木)	3月8日(木)		

- ★ 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。





# レア レア ディゼイズ ディゼイズ デイ デイ Rare Disease Day 2011 in Mie を開催しました！

去る2月28日に、イベント「Rare disease day2011 in Mie」を開催しました。

Rare Disease Day（以下 RDD）とは、より良い診断や治療による希少・難治性疾患患者さんの生活の質の向上を目指して、2月28日を「世界希少・難治性疾患の日」とし、スウェーデンで2008年から始まった活動です。



カセット・プラント（アート作品）、メッセージ・スペース、パネルの展示など、日本では2010年に東京で初めて開催されました。

今年のRDD2011は東京だけではなく、全国各地、京都や大阪などでもイベントが開催され、三重難病連も難病相談支援センターを会場として、「RDD in Mie」を開催しました。

内容は希少・難治性疾患について知っていただくためのパネルの展示や、集まっていたいただいた方々の交流会、そしてインターネットによる東京会場の中継などです。

少しでも希少・難治性疾患について皆に知ってほしい、研究事業や医療費の助成対象となる疾患の範囲を拡大してほしい、より早期診断・早期治療をできるようになってほしいといった、それぞれの願いや思いをその場で語りあっていただきました。

語っていただいた思いはビデオカメラで記録し、東京の本部へと送りました。

当日はNHKに取材をしていただき、その模様が放映されました。

【Rare Disease Day2011 ホームページ】 <http://rare diseaseday.jp>



# 三重難病連 合同研修会&交流会

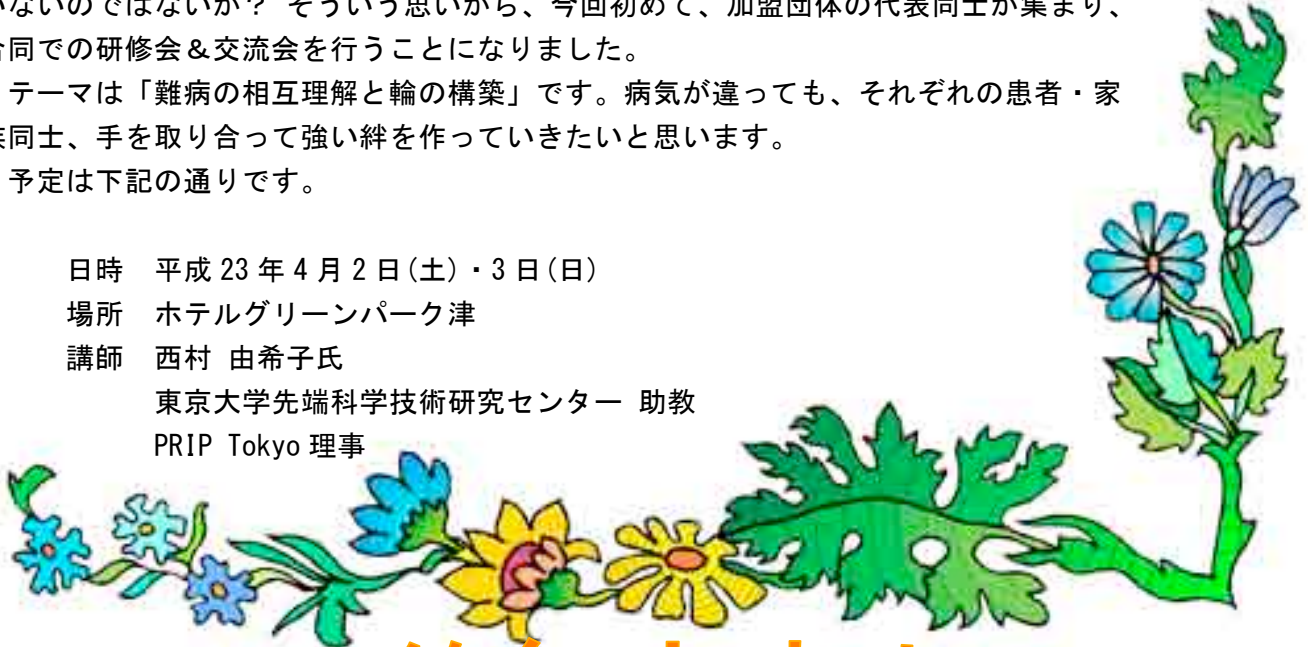
現在、三重難病連には18の患者団体が加盟しており、日頃から様々な講演会や交流会を行い、熱心に活動しています。

ですが、他の患者会がどのような活動をしているのか、現状はどうか…実はお互いによく分かっていないのではないか？ という思いから、今回初めて、加盟団体の代表同士が集まり、合同での研修会&交流会を行うことになりました。

テーマは「難病の相互理解と輪の構築」です。病気が違っても、それぞれの患者・家族同士、手を取り合って強い絆を作っていきたいと思えます。

予定は下記の通りです。

日時 平成23年4月2日(土)・3日(日)  
場所 ホテルグリーンパーク津  
講師 西村 由希子氏  
東京大学先端科学技術研究センター 助教  
PRIP Tokyo 理事



## 第2回筋無力症交流会

現在、筋無力症の患者会として「全国筋無力症友の会」が活動されていますが、まだ三重県には支部がなく、愛知支部に愛知・岐阜・三重の会員さんが所属されています。

そこで、三重県にも支部を設立することを目指して、交流会を行っています。第1回は昨年7月に実施し、16名の参加がありました。

今回その第2回目の交流会を、下記の日程で行うことになりました。

三重県内の筋無力症患者の皆様、ご家族の皆様、気軽に集ってみませんか？ ご参加をお待ちしています。

日時：平成23年5月28日(土)  
13時30分～15時30分  
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

内容：交流会

参加費：無料

問合せ/申込み：全国筋無力症友の会愛知支部 小林

TEL/FAX 0569-22-5122



第1回交流会



# 小笠原旅行記

三重後縦靱帯骨化症患者友の会 山本政春

もともと地図を見るのが好きで、テレビ・新聞などそれらしきニュース、記事があるとつい目を止めるのが習慣となっており、それが高じて気楽な一人旅は私の趣味の一つになっていた。いつの頃か定かでないが、某新聞に「国内離島づくし」という見出しで「屋久島」「礼文島」「竹富島」などが上位にランクされた国内離島旅 20 位まで挙げられている記事があった。自分の行ってない島は？と見てみると「小笠原諸島」だけである。

こと旅に関して『行きたい』と思うと押さえられないのが悪い癖、しかし今の自分を考えると、いくつもクリアしなければならないことがある。

「後縦靱帯骨化症」の他「脊髄小脳変性症」も患っているダブル難病患者と診断されている。リハビリの効果で、動作はある程度回復したというものの、健常者と比較すると、歩行・言語・書字など、旅行をするにはかなりのハンディがある。

主治医は無理な計画でなければと反対しなかった。行けそうな気がした。後は迷いはなかった。直ぐ決断し、準備にかかった。

小笠原までは東京から船で約 25 時間、出航日は週 1 回(季節により変更あり)、天候による欠航も多く、最低でも 1 週間かかる。台風だけは避けたかったので、乗船・宿泊の予約は間際がよいと決めた。2 年近くのプランクを埋めるトレーニングも必要。まず家族同伴で日帰り、1 人で近場 1 泊、夜行のバスで遠出 3 泊と徐々に難度を上げ、自信をつけていった。

10 月 18 日 JR 高茶屋駅 9 時 23 分発、津で乗換えし、名古屋へ。以後東海道本線を普通列車で。乗換え 6 回は今まで何度も経験あれど、1 週間の荷物リュックサック 12 キロは重い。

沼津あたりで車内のお手洗いへ、リュックは座席確保のため座席上へ置く。10 分は要したか、戻るとリュックがない。近くの乗客に聞くと、三島駅で下車した人が持って降りたらしい。

短時間の見事な置き引き犯。JR に被害届を提出、貴重品でないので安堵。しかし旅の初日、着替えが全然ない。思案したが、行き先は暖かい所であり、何とかなると判断。駅前スーパーで最低限必要な着替えとリュックを購入し、以後予定のコースで旅を続けた。

竹芝を予定時間に出航、三宅島を過ぎ八丈島あたりは暖流黒潮を横切るので波が荒い。当日は前線もあり、6500 トンの船でも揺れがひどく、船酔いの客もある。小生、杖歩行で移動に苦労したが、船員はじめ乗客親切で、それら皆さんの手助けもあり、無事「小笠原」父島に着いた。

10 月中旬というのに日ざし強く、海も広く、椰子の木茂るメインストリートは、ハワイのホノルルを小さくした感じがする。マリンスポーツを楽しむのであろう若い観光客が多い。「島づくし」という不純(?)な動機で訪ねた小生に、ホエールウォッチ、シュノーケルなど、マリンスポーツをと誘う観光業者に、障がい者だと柔らかく断り、この空が高く広い小笠原の 3 日間をどのように過ごすか、ぶらり旅独特ののんびり考える時間をしばし楽しむ。

ビジターセンターの展示物、ビデオ、書物などで多少の知識を得て島内を散策。欧米からの移住民が居住し、自然手付かずの生態系で”東洋のガラパゴス”とも言われているこの小笠原諸島、日本の何処にもない特異な歴史と自然がある。幕末史を左右した勝海舟、ペリー総督、ジョン万次郎など、なじみの人物との関わりも多く、興味をそそる。予定の 3 日間はあっという間に過ぎた。長い道中、親しく話しかけられることも多かった。もちろん夫々の自分の土地の話にも花が咲き、三重県の話も聞いてもらった。三重の県庁は大津だとか名古屋だとかいう人がいたのは少し残念だったが、鈴鹿サーキットと鳥羽一郎はよく知られている。

空気を感じるくらいの軽い気持ちで訪ねた小笠原旅に未練を残しつつ帰路につき、予定の 24 日午後 9 時に自宅に無事着いた。

最後に置き引き被害のリュックが JR 三島駅の地下道で発見されたと道中で聞き、気まぐれな神様が思い出したように時折旅行者に与えてくれる旅情なのだと心に感じ、旅を終えた。

患者会からのご案内！

# 講演会・交流会・催しのお知らせ

《SCD三重の会》(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)

【交流会】

日時：4月24日(日) 13:00~16:30

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

内容：交流会・茶話会

参加費：無料

\*問い合わせ・申し込み\*

三重県難病相談支援センター

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

《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43回大会】

日時：4月29日(祝) 13:00~16:00

場所：アスト津 4階 アストホール

津市羽所町 700

内容：医療講演

「リウマチ白書2010からみた我が国のリウマチの現状」

藤田保健衛生大学七栗サナトリウム

内科教授 松本美富士先生

「リウマチと女性のライフスタイル」

四日市社会保険病院

内科部長 リウマチ内科 佐藤良子先生

質疑応答、自助具展示

参加費：無料

\*問い合わせ・申し込み\*

日本リウマチ友の会三重支部 事務局 瀬川

TEL/FAX 0598-82-1346

《みえPBCの会》(原発性胆汁性肝硬変)

【交流会・学習会】

日時：5月15日(日) 11:00~15:00

11:00~13:00 交流会

13:00~13:30 総会

13:30~15:00 学習会

場所：アスト津 3階 ミーティング室B

津市羽所町 700

内容：「自己免疫について」

講師：名古屋膠原病リウマチ痛風クリニック

院長 玉置繁憲先生

参加費：無料

\*問い合わせ・申し込み\*

みえPBCの会 寺田 TEL 059-228-3378

または

三重県難病相談支援センター TEL 059-223-5035

《MS TOMORROWS 三重》(多発性硬化症)

【第3回ピアサポーター研修】

日時：5月14日(土) 13:00~17:00

場所：三重県難病相談支援センター

津市桜橋3丁目 446-34

三重県津庁舎保健所棟

内容：第3回ピアサポーター研修

講師：MS TOMORROWS 松本翼 伊藤芳和 (坂野尚美)

参加費：3000円程度

\*問い合わせ・申し込み\*

NPO法人 MS TOMORROWS

TEL 052-218-8281/FAX 052-203-8685

MS TOMORROWS 三重 伊藤 080-3678-0944

※9月、11月にもピアサポーター研修を予定しています。

《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)

【平成23年度定期総会・患者家族交流会】

日時：5月25日(水) 13:30~16:00 (受付 13:00~)

場所：三重県難病相談支援センター (三重県津庁舎)

津市桜橋3丁目 446-34

内容：定期総会・交流会

参加費：無料 (会員外の方も歓迎しますが、事前にご連絡願います)

\*問い合わせ・申し込み\*

三重後縦靭帯骨化症患者友の会 嶋田

TEL 0596-22-2615

《全国筋無力症友の会》(筋無力症)

【交流会】

日時：5月28日(土) 13:30~15:30

場所：三重県難病相談支援センター (三重県津庁舎)

津市桜橋3丁目 446-34

内容：第2回筋無力症交流会 in 三重

参加費：無料

\*問い合わせ・申し込み\*

全国筋無力症友の会愛知支部 小林

TEL/FAX 0569-22-5122

# お知らせ

三重県難病相談支援センター

## ▼リウマチ110番 相談日変更

三重県難病相談支援センターでは、日本リウマチ友の会三重支部の主催で、毎月1回リウマチ専門医による電話相談を受け付けておりますが、23年4月から、相談日を変更させていただくことになりました。

4月からは下記の予定で行いますので、お間違えのないようお願いいたします。



毎月第2日曜日 午後2時～4時30分

TEL 059-223-5035



どんな内容でも、お気軽にお問い合わせ下さい。

## ▼こころの相談 相談時間変更

毎月2回、第2・4木曜に行っている「こころの相談」ですが、4月から相談時間を少し変更させていただきます。

4月からの相談時間は、下記の通りです。



毎月第2・4木曜日 午後3時～4時30分

TEL 059-223-5035



## ▼皆様からの投稿 大募集！

このセンターニュースに、あなたも投稿してみませんか？

病気に対する思い、お世話になった方への気持ち、日常生活での小さな出来事から、様々な体験談まで、どんなテーマでも結構です。

短い文章や、誰かに向けたほんの一言でも構いません。きっと、あなたの気持ちに共感される方がいらっしゃると思います。

次号のセンターニュースは7月頃発行予定です。掲載ご希望の方は、郵送か FAX、メール等で下記まで原稿をお送り下さい。

三重県難病相談支援センター

〒514-8567 津市桜橋3丁目446-34

三重県津庁舎保健所棟1階

FAX : 059-223-5064

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