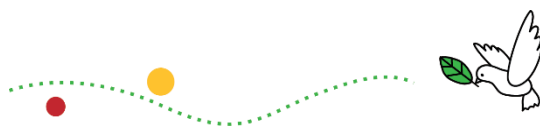


# センターニュース

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8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

## 地域難病相談会



三重県難病相談支援センターでは、年に4回、県内各地で地域難病相談会を実施しています。相談会では、医師による相談やハローワークの就労相談、福祉制度に関する相談のほか、患者・家族による疾患ごとの相談ブースも設けております。

今年度の第1回目は伊勢地域で開催しました。その当日の参加者や感想をご紹介します。

講師 (医師、ハローワーク、役所福祉課等)	4
相談員 (患者会相談員、センター職員等)	23
一般参加者	35
合計	62



### 感想（アンケートから）

- ・同じ病気を持つ同世代の方とお話できてよかったです。
- ・気持ちが悪かった。知らない人の事を聞いて、頑張ってることを聞いて励みになった。
- ・全く普段病気のことを話す機会はないから、このような機会があるのはありがたいです。
- ・参加者が少ないので、参加したらいいのと思う。参加者を増やしてほしい。
- ・有意義な話を聞けました。
- ・同じ病気の方と交流がしたい。励まし合いたい。

今後の開催予定は、下記の通りです。

名張地域	9月1日(日) 13時～15時	名張市総合福祉センターふれあい (名張市丸之内79)
桑名地域	10月6日(日) 13時～15時	柿安シティホール (桑名市中央町3丁目20)
鈴鹿地域	11月10日(日) 13時～15時	三重県鈴鹿庁舎 (鈴鹿市西条5丁目117)

※事前予約制となっております。

ご予約は三重県難病相談支援センター（TEL 059-223-5035）までご連絡ください。

# R5 年度三重県難病相談支援センター相談件数

令和 5 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内容についてご報告いたします。

## 相談件数

	相談者			
	患者	家族	その他	計
電話相談	895	151	272	1318
面談	270	36	111	417
メール相談他	475	6	102	583
計	1640	193	485	2318



昨年度から合計で 423 件増加しました。

## 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	パーキンソン病(55)	パーキンソン病(45)	パーキンソン病(41)
2	ライソゾーム病(10)	網膜色素変性症(22)	潰瘍性大腸炎(16)
3	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）(9)	ライソゾーム病(11)	全身性エリテマトーデス(11)
4	全身性エリテマトーデス(8)	全身性エリテマトーデス(9)	ミトコンドリア病(10)
5	潰瘍性大腸炎(7)	潰瘍性大腸炎(8)	もやもや病(8) クローン病(8)

(カッコ内の数字は件数です)

## 相談の多かった内容

	患者本人から	患者家族から	その他
内容	①就労(453) ②センター事業関係(389) ③経済(209) ④療養生活全般(131) ⑤当事者生活への支援(93)	①センター事業関係(89) ②経済(26) ③当事者活動への支援(21) ④医療機関・医師(10) ⑤保健・医療・福祉(9)	①センター事業関係(162) ②就労(134) ③当事者活動への支援(72) ④経済(36) ⑤療養生活支援体制(23)



三重県難病相談支援センターでは、この他にもいろいろなご相談を受け付けております。

お電話、FAX、メール、面談、どんな方法でも結構です。どうぞお気軽にご相談ください。

なお、携帯メールからご相談をいただく場合は、必ずパソコンからのメールを受信できるように設定をしてから、送信していただきますようお願いいたします。

# H28~R5 年度の就労支援状況

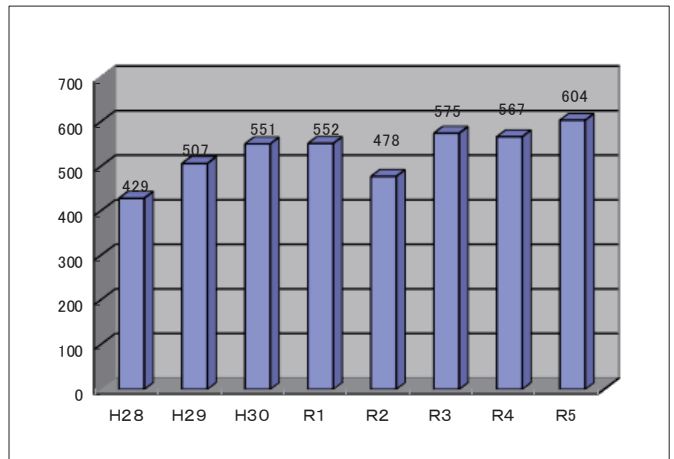
難病相談支援センターの就労支援事業は、平成21年6月から始まり、既に14年が経過しました。直近8年間の支援状況として相談実績と就労実績をまとめてみました。

## 【相談実績】

(件数)

相談方法	H28	H29	H30	R1	R2	R3	R4	R5	計
電話	216	275	235	253	210	194	219	200	1802
面接	69	79	120	159	122	145	146	142	982
メール	13	36	67	23	27	19	8	26	219
企業・関係機関訪問等	128	113	125	115	102	184	154	197	1118
その他	3	4	4	2	17	33	40	39	142
計	429	507	551	552	478	575	567	604	4263

(28年度からの年度別相談件数)



## 【就労実績】

(件数)

<就労の形態>	H28	H29	H30	R1	R2	R3	R4	R5	計
正規就労	6	12	9	4	2	7	3	5	48
継続就労	12	3	7	8	11	2	9	8	60
短時間・短期就労	1	0	1	1	3	1	0	2	9
計	19	15	17	13	16	10	12	15	117

<男女別>

	H28	H29	H30	R1	R2	R3	R4	R5	計
男性	13	6	12	5	9	5	7	9	66
女性	6	9	5	8	7	5	5	6	51

<年代別>

	H28	H29	H30	R1	R2	R3	R4	R5	計
10.20歳代	2	0	1	2	2	2	2	1	12
30歳代	1	4	1	1	1	0	1	0	9
40歳代	3	5	9	7	7	4	0	4	39
50歳代	9	5	4	3	4	1	2	3	31
60歳代~	2	1	1	0	0	0	0	0	4
その他	2	0	1	0	2	3	7	7	22
計	19	15	17	13	16	10	12	15	117

(件数)

<疾患別>	H28	H29	H30	R1	R2	R3	R4	R5	計
網膜色素変性症	0	2	1	1	0	1	1	0	6
全身性エリテマトーデス	1	0	1	1	1	0	1	0	5
潰瘍性大腸炎	0	2	0	0	2	1	2	2	9
サルコイドーシス	0	0	0	0	1	0	0	0	1
脊髄小脳変性症	0	0	0	0	0	0	0	1	1
特発性拡張型心筋症	0	0	1	1	0	0	0	0	2
後縦靭帯骨化症	0	0	0	0	0	0	0	1	1
パーキンソン病	2	1	0	0	0	0	0	2	5
家族性突然死症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
もやもや病	2	1	0	0	0	0	0	1	4
多発性硬化症	0	0	0	0	1	0	1	0	2
強皮症	0	1	1	1	0	0	0	0	3
ベーチェット病	0	0	0	0	0	1	0	0	1
神経線維腫症Ⅰ型	0	0	0	0	0	0	0	0	0
クローン病	3	1	0	0	0	0	1	0	5
多系統萎縮症	1	0	0	0	0	0	0	0	1
その他	10	7	13	9	11	7	6	8	71
計	19	15	17	13	16	10	12	15	117

令和5年5月に新型コロナが感染症の第2類相当から第5類に変更され少しずつ日常生活が戻ってきています。インバウンドの増加もあり、雇用についても飲食業、観光業などを中心に求人が増えてきています。

しかしながら、難病患者の多くは障がい者手帳を所持せず、一般雇用と法定雇用率の対象となる障がい者雇用とのほさまにあり、引き続き厳しい情勢が続いています。一方で、山梨県庁が来年度から職員採用に当たって難病患者の枠を設けるなど歓迎すべき動きもあります。三重県でもそうした動きが出てくるのを期待するところです。

難病相談支援センターでは、ハローワーク津に設置された難病専任の難病患者就職サポーターとも密接に情報交換するとともに、ハローワーク津の出張相談を当センター内に開設（原則月1回）しています。今後とも多くの関係機関と連携を図りながら、難病患者・ご家族の期待に応えられるよう就労支援を行ってまいります。

皆さんが気軽に相談できる場として、当センターをご利用いただきますようお願いしています。

# H27～R5 年度の小児慢性特定疾病自立支援状況

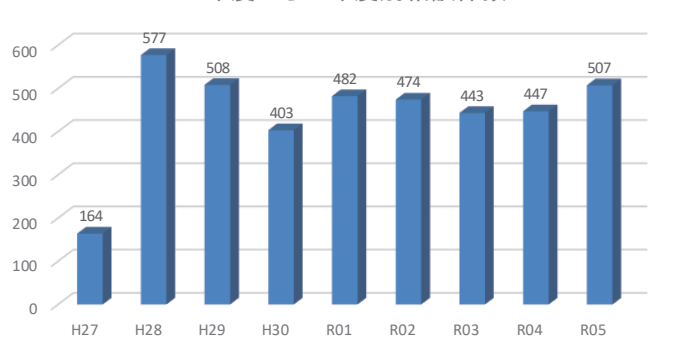
難病相談支援センターの小児慢性特定疾病自立支援事業は、平成27年4月から始まり、早や9年が経過しました。9年間の支援状況をまとめてみました。

## 【相談実績】

(件数)

	H27	H28	H29	H30	R01	R02	R03	R04	R05	計
電話	53	426	320	294	358	234	79	132	247	2,143
面接	29	22	23	8	10	11	13	18	38	172
メール	13	33	104	50	44	62	16	22	11	355
訪問	69	70	46	37	53	23	323	273	203	1,097
その他	0	26	15	14	17	144	12	2	8	238
(内、自立支援計画作成)	2	12	9	4	10	4	2	2	7	52
(内、ケース会議)		1	1	1	1			1		5
計	164	577	508	403	482	474	443	447	507	4,005

H27年度からの年度別相談件数



## 【小慢自立支援実績】※1

自立支援員への連絡票	H27	H28	H29	H30	R01	R02	R03	R04	R05	計
新規(自立支援計画作成)	2	10	8	2	4	4	1	2	7	40
継続(自立支援計画作成)		2	1	2	6		1			12
合計	2	12	9	4	10	4	2	2	7	52

## 【自立支援計画作成・フォローアップ】※2

(件数)

疾患群名	H27	H28	H29	H30	R01	R02	R03	R04	R05	計
悪性新生物		2	1					1	1	5
慢性腎疾患		1					1			2
慢性呼吸器疾患		1	1		2				1	5
慢性心疾患	1	4	3	2	2					12
内分泌疾患			1		2				4	7
膠原病										0
糖尿病										0
先天性代謝異常	1	1		1						3
血液疾患										0
免疫疾患										0
神経・筋疾患		3	2	1	2	2	1	1		12
慢性消化器疾患		1	1		1	1				4
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群		1			2	1				4
皮膚疾患		1								1
骨系統疾患(平成30年4月から)										0
脈管系疾患(平成30年4月から)									1	1
合計	2	15	9	4	11	4	2	2	7	56

※1 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業についての必須事業となっています。(児童福祉法第19条の22第1項改正による法定事業によるもの。)

男女別・年齢別一覧につきましては、自立支援計画作成・フォローアップの希望があった方を対象としております。

※2 2つ以上の疾病をお持ちの方は、それぞれでカウントしておりますので実人数ではありません。

新型コロナウイルスが第2類相当から第5類相当になって約1年が経ちました。少しずつ日常生活が戻ったように思われますが、未だ医療機関等では、マスク着用が全て解禁とはなっていないのが現状です。

小児慢性特定疾病に関わる病気や治療が難しいお子さんとそのご家族のご相談を受け、必要に応じ関係機関と連携しながら、問題の解決を図る支援を行っております。

ひとりだけ、家族だけで悩まないで！まずはお気軽にご相談ください。良い解決法を探すお手伝いを一緒に出来ればと思います。皆さんが気軽に相談できる場として是非相談をしてください。





# 第13回サマースクール

三重県難病相談支援センターでは、医療関係の職を目指す学生の皆を対象に、サマースクールを開催しています。

毎年1つの疾患をテーマとして、専門の先生に講義をしてもらい、患者の皆様から体験談を聞くことで、難病への理解を深めていただいています。

13回目となる今回は、全身性エリテマトーデスについて学んでいただきました。

日時 令和6年8月4日(日) 13時30分～16時30分

場所 三重県津庁舎 6階 大会議室

## ◆難病に関する制度について

三重県医療保健部 健康推進課

## ◆全身性エリテマトーデスについて

三重大学医学部附属病院 リウマチ・膠原病センター/

三重大学大学院医学系研究科 リウマチ膠原病内科学

中島亜矢子先生

## ◆患者・家族との交流

全国膠原病友の会三重県支部 会員の皆様



## サマースクールへの感想

- 実際の患者さんからお話を聞かせていただく機会はなかなかないので、良い経験になりました。
- 全身性エリテマトーデスについて理解できた。症状を見てみるといくつもあり、想像するだけで辛く思えた。
- 難病についてや、その症状に苦しめられている友の会の人々について知ることができて良かったと思う。今回のサマースクールがなければ、難病について知ることがなかったと思う。
- 今回初めて病名を知りました。人体のことだけではなく、実際の患者さんから、お話を聞くことで、生活面、経済面、精神面で大変な思いをされていると分かりました。
- さまざまな質問や相談に親身になって聞いて下さり、素晴らしいと思った。
- SLE(全身性エリテマトーデス)に対する関心が深まった。

# 患者会から

## 三重県網膜色素変性症協会 (網膜色素変性症)

網膜色素変性症とは、遺伝子の異常により網膜の働きがゆっくりと低下していき、暗い所で見えない（夜盲）や、見える範囲が狭くなっていく（視野狭窄）、視力の低下や色覚異常、明るい光がまぶしくて見えにくくなる（羞明：しゅうめい）などの症状が長い年月をかけて徐々に進行する病気です。国内推定4万人から5万人の患者がいるとされており、これらの症状が国の定める難病に指定されています。近年では、遺伝子検査や遺伝子治療の研究、再生治療の分野で目覚ましい進展があるものの、すべての患者に対する治療法の確立や薬の開発にはまだ時間が必要な現状です。

この難病を克服するために、私たちは患者・医師・支援者と力を合わせて努力を続けています。患者一人ひとりの思いを大きな輪にして、互いに励まし合い、交流を通じて最新の治療法研究を認識する機会を持ちます。さらに身近にいる家族や友人が少しでも理解を深めサポートできることを考えます。決して夢ではなくなってきた治療法の実現に貢献してその研究に没頭していただく眼科医、研究者を応援しています。具体的には、1,治療法研究を金銭面で支援、2,高度な情報を研究に活用できる環境整備、3,患者の生活の質を向上させるための介助支援商品の紹介などを実施しています。

視覚障害に苦しむ患者はたくさんいますが、一人で悩むのではなく医療相談や眼科医の助言を積極的に受けることをお勧めします。もしその病気が網膜色素変性症ならば、気軽に私たち協会に加入して一緒に治療にむけて頑張りませんか。悩み相談や詳細な情報を知りたい方は是非ご連絡ください。

三重県網膜色素変性症協会（JRPS 三重）

【連絡先】 〒515-0847 松阪市岩内町 614 河原洋紀（かわはら ひろのり）

メールアドレス hk2664@aqua.ocn.ne.jp 電話 090-7696-7499



## MS 三重 (多発性硬化症・視神経脊髄炎)



多発性硬化症 視神経脊髄炎と聞いて「聞いたことある」という人も多いと思いますが、患者本人や家族は病気が発覚しても職場や周りにいうことができない人もたくさんいます。そんな中「同じような症状の方と交流がしたい」「同じ病気の人と交流や情報の交換がしたい」などと思った人たちの集まりが私たちです。最近の状況では多発性硬化症も視神経脊髄炎も新薬 オファツムマブ（一般名）やイネビリスマブ（一般名）なども承認 販売され、治療に期待も持てるようになってきています。しかし昨年の春ごろからのコロナウイルス感染症で、ワクチンの接種や治療方法の相談も多くなってきています。ワクチンに関しては、様々な意見がありますが多くの脳神経内科の先生は接種に問題はないと聞きますが、現在投与している薬や治療にもよりますので、主治医の先生への相談をお勧めしています。

まだまだ感染症は続くような予想がされていますが、多発性硬化症や視神経脊髄炎の患者を含む難病患者皆さんに役立つ医療や福祉の充実を今後も期待して活動していきます。



患者会からの  
ご案内!

# 講演会・交流会・催しのお知らせ

## 《三重もやの会》(もやもや病)

【座談会】

日時: 令和6年9月7日(土) 13時~15時頃

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: 患者や家族のメンタルケアとしてのメンタルアップについて

講師: 恒矢景子氏

参加費: 会員は無料/非会員は500円

\*問合せ\*

三重もやの会 内藤陽子

TEL 080-3641-0924

E-mail chama0117@gmail.com

## 《三重県網膜色素変性症協会》(網膜色素変性症)

【歩行訓練】

日時: 令和6年9月8日(日)午前中

場所: 松阪市福祉会館  
松阪市殿町 1563

内容: 歩行訓練士による白杖を使つての訓練

定員: 2名

参加費: 無料

\*問合せ\*

三重県網膜色素変性症協会 辻本

TEL 090-6765-5739

【秋の交流会】

日時: 令和6年11月17日(日) 11時~14時

場所: 海の博物館

鳥羽市浦村町大吉 1731-68

内容: 海の博物館見学と交流会

往路: 鳥羽駅近鉄側の階段下に集合→10時27分発カ  
モメバスに乗車。運賃は片道同行者と2人で500円。

現地集合の方は11時に博物館

日程:

11時~12時 博物館見学と館内の散策

12時~12時40分 昼食(カフェ利用または自由行動にて)

12時40分~13時40分 交流会

復路: 14時1分博物館発バスに乗車

入館料: 一般800円、身体障がい者手帳の提示で割引

昼食: カフェ利用の方は申込時に注文必要

申込み期限: 11月3日(日曜)

JRPS 三重会員は地区担当役員まで

\*問合せ\*

三重県網膜色素変性症協会

小川 090-3125-1189/上田 090-1743-9832

## 《三重心臓を守る会》(心臓病)

【療育キャンプ】

日時: 令和6年10月5日(土)~6日(日)

場所: 鈴鹿サーキットホテル  
鈴鹿市稲生町 7992

内容: 療育キャンプと音楽療法士による音楽療法

講師: 音楽療法士 山本佳子氏ほか1名

参加費: 未定

\*問合せ\*

三重心臓を守る会 西村

TEL 090-3253-1275

## 《日本オスラー病患者会東海支部》(オスラー病)

【学習交流会】

日時: 令和6年10月12日(土)

場所: 四日市市地場産業振興センター(じばさん)  
4階 研修室6

四日市市安島1丁目 3-18

内容: オスラー病患者会「三重学習交流会」

講師: 調整中

参加費: 会員無料、一般1000円

\*問合せ\*

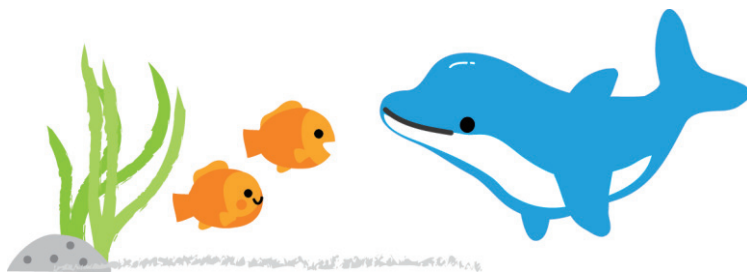
日本オスラー病患者会東海支部 杉本

TEL 090-8473-0483



# お知らせ

三重県難病相談支援センター



## ▼センター新職員紹介

### 就労

はじめまして。

この4月から当センターで相談支援員(就労担当)として勤務させていただいています。

長屋百合です。

私は難病患者です。私の難病の経験を活かして、相談者に寄り添っていきたくと思っています。いかに仕事と治療を両立させていくか、一緒に考えていきましょう。

どうぞお気軽にご相談下さい。よろしくお願い致します。

### 小児

初めまして。

この4月から相談支援員(小慢担当)として、勤務させて頂いております川戸(かわと)ゆかと申します。

知識も経験も無く戸惑う事ばかりですが、毎日の積み重ねが大切と考え一つ一つ前向きに取り組んでいきたいと思ひます。

日々精進して参りたいと思ひますのでよろしくお願い致します。

## ▼令和5年度指定難病受給者数

前年度末(令和6年3月末)時点での三重県内の特定医療費(指定難病)受給者数は、合計15,620名でした。受給者数が多かった疾患は、下記の通りです。(保健所別)

	桑名	四日市	鈴鹿	津	松阪	伊勢	伊賀	尾鷲	熊野	合計
パーキンソン病	277	311	351	377	249	275	203	44	55	2142
潰瘍性大腸炎	394	404	282	296	265	224	177	38	46	2126
全身性エリテマトーデス	129	139	103	121	119	106	77	19	13	826
後縦靭帯骨化症	110	85	110	128	101	78	59	26	27	724
クローン病	120	128	106	101	66	79	65	8	7	680
全身性強皮症	75	116	51	61	58	69	54	10	9	503
重症筋無力症	59	73	49	58	45	69	33	11	11	408
皮膚筋炎/多発性筋炎	56	63	45	70	44	62	41	10	4	395
脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)	46	71	66	83	44	47	23	5	6	391
特発性拡張型心筋症	27	43	69	81	36	77	28	11	8	380