

# 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12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

## 相談員研修会



三重県難病相談支援センターでは、各患者会で相談員をしていただいている方を対象に、年3回、様々なテーマで相談員研修会を開催し、相談活動に役立てていただいております。

毎年第1回目は相談員として活動していただく上で重要な個人情報の保護をテーマに開催しており、相談員の方には2年に1度は受講いただくようお願いしております。

今回も下記の内容で開催し、多くの相談員の皆様にご参加いただきました。

日時：令和6年11月15日(金) 13時30分～14時45分  
会場：三重県教育文化会館 第2会議室  
講師：なぎさ法律事務所 弁護士 村瀬勝彦氏  
参加者：患者会相談員28名、センター職員5名



今後は、下記のテーマで開催予定となっています。

第2回 12月9日(月) 治験について

三重大学医学部附属病院 臨床研究開発センター センター長 田丸智巳先生

第3回 1月28日(火) 医療保険におけるマッサージ

HITOWA ライフパートナー株式会社 KEiROW (ケイロウ) 事業部 牧野鉄兵氏

# 令和6年度 地域難病相談会報告

今年度は伊勢・桑名・名張・鈴鹿の県内4カ所で相談会を開催しました。台風接近による延期などもありましたが、無事に終了することができました。

地域難病相談会では、開催地域の医師会の先生やハローワーク、役所の障がい担当課の方にもご協力をいただき、各疾患の患者会ごとのブースも設けて、ご相談を受け付けています。

各地域での参加者数やアンケート結果をまとめました。

日程	地域	会場	参加者数 (相談員等も含む)
7月7日(日)	伊勢地域	三重県伊勢庁舎	62名
10月6日(日)	桑名地域	柿安シティホール	49名
10月27日(日)	名張地域	名張市武道交流館いきいき	33名
11月10日(日)	鈴鹿地域	三重県鈴鹿庁舎	45名



感想 (アンケートより抜粋)



- 同じ病気を持つ同世代の方とお話できてよかったです。
- 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。
- 非常に良い先生に出会えて、色々なことを教えていただき、本日参加できてとても良かったです。このような機会を設けていただき、ありがとうございました。
- 話して、心落ち着かれた方が多かったように思いました。
- 気になっていたことも相談できたし、安心して薬に対応できるようになりました。
- また今後もしていただきたい。先天性の子どもも一生付き合っていく体で、その都度相談できればありがたい。
- 色々な話が聞けて良かったです。今後も心配なことがあれば相談に来たいと思いました。



伊勢地域難病相談会



桑名地域難病相談会

令和7年度は、四日市・津・松阪・熊野の4カ所で開催予定です。

# 日本先天代謝異常症三重県患者会

日本先天代謝異常症三重県患者会（ライソゾーム病を含む）の前田浩司と申します。

先天代謝異常症については皆様もご存知のことと思いますが、生まれつき特定の酵素などの輸送体が欠損することなどで代謝の働きが阻害されたために起きる疾患のことです。

先天代謝異常の疾患数については多岐にわたることから、当然、疾患によって患者数も異なり、日本国内に数千人の患者がいる疾患から、1名しかいない疾患まであります。

患者数の多い疾患では、既に患者会が設立され、積極的に啓蒙活動や勉強会など患者会として活動をされていることと思います。しかしながら、その一方で、患者数が少ない疾患は、患者会を設立することすら難しく、思うような活動もできずに孤立してしまっているケースも多いと思われます。

そこで、同じ先天代謝異常症という難病と闘う患者とその家族が、疾患別の枠を超え患者数の大小によらず、同じ目線で皆で助け合い、支え合うことができることを目指して、2024年10月1日に「日本先天代謝異常症三重県患者会」を立ち上げさせていただきました。

設立して間もないことから、まだ会員数も少なく本格的な活動もこれから行っていくことになりますが、患者とその家族が交流を深め、また、情報共有などで力を合わせながら啓蒙活動などを行っていくことで、会員皆様がより良いサポートを受けられるような患者会活動を行っていければと思っています。

少数患者の皆様をサポートしていくには、多数の方々のご協力が必要となります。

是非とも皆様、ご参加いただき日本先天代謝異常症の患者とその家族を支えていただきますようお願い申し上げます。（“できることだけ”参加も大歓迎です。）

## 【お問い合わせ先】

日本先天代謝異常症三重県患者会 代表 前田浩司

TEL：090-9023-1331

e-mail：testudoujiko@nifty.com



# 日本オスラー病患者会東海支部 「三重学習交流会」

10月12日（土）四日市市地場産業振興センターにて、オスラー病患者・家族の学習・交流会が開催されました。

当日は講師1名、関係者、患者・家族10名の参加があり、とても和やかな雰囲気での学習交流会になりました。

日本オスラー病患者会東海支部 杉本立己支部長より開会挨拶があり、次に特定非営利活動法人日本オスラー病患者会 村上匡寛理事長からの現状報告の後、三重大学医学部附属病院薬剤部 臨床研究開発センター・CRC（治験コーディネーター）の白石ちひろ先生に下記のテーマでご講演いただきました。

医療講演会の後は、参加者の症状に応じた情報提供・意見交換会・交流会を行いました。

## 医療講演会

演題：「オスラー病治療にかかる医薬品について」

講師：白石 ちひろ先生

三重大学医学部附属病院薬剤部

臨床研究開発センター・CRC（治験コーディネーター）



オスラー病は適切な治療や定期的な健診をすれば予後は良いのですが、現状はオスラー病と知らないまま原因不明として診断や治療を受けている方が多いため、患者会では医師や関係者にオスラー病を周知していく事が課題となっています。

また、患者・家族の皆様には日本オスラー病患者会東海支部があること知っていただき是非活動に参加していただければと思います。

入会希望の方は三重県難病相談支援センターまでお問合せください。



左から杉本立己支部長 村上匡寛理事長



## 指定難病の登録者証について



2024年4月から指定難病患者の方が福祉や就労などの支援を受ける際に使える「登録者証」の発行が始まっています。登録者証は難病法に基づく指定難病患者であることを証明するもので、医療費助成の対象とならない方（認定基準を満たさない軽症の方など）にも交付されません。

この登録者証は、医師の診断書に代わり指定難病の患者であることを確認できるものとして、障害福祉サービス等の利用申請やハローワークの利用時に活用することができます。利用の期限などはありません。

※医療費助成の制度とは異なりますのでご注意ください。

原則としてマイナンバーを用いて登録者（証）情報の連携を行い、マイナンバーカードが登録者証になりますが、マイナンバーカードの発行をされていない方は、紙媒体での登録者証の発行も可能となっています。

疾病名は連携されませんので、マイナンバーカードを出しても疾患名が知られてしまうということはありません。（いずれかの指定難病の患者であるという情報のみ）

申請および問合せの窓口は、お住まいを管轄する保健所となります。

## マイナンバーカードの健康保険証利用について

現行の健康保険証は、令和6年12月2日以降、新たに発行されなくなりました。今後はマイナンバーカードの健康保険証利用（マイナ保険証）を基本とする仕組みに移行します。

ただし、お手元の健康保険証は、有効期限までの間、最長1年間使用できます。（後期高齢者医療保険加入者の有効期限は2025年7月31日までとなりますのでご注意ください。）

マイナンバーカードを健康保険証として利用するためには、以下の3つのステップが必要です。

- ① マイナンバーカードを申請・作成する
- ② マイナンバーカードの健康保険証利用を申請・登録する
- ③ 医療機関・薬局でマイナンバーカードを用いて受付

現行の健康保険証が新たに発行されなくなった後、マイナ保険証や有効な健康保険証をお持ちでない方は、医療機関・薬局の受診時は資格確認書により資格確認を行います。

マイナ保険証をお持ちでない方については、ご本人の申請によらず、加入する医療保険者から資格確認書が無償で交付されます。

### ◆マイナンバーカードの健康保険証利用に関するお問合せは◆

マイナンバー総合フリーダイヤル

**0120-95-0178**

5番を選択し、音声ガイダンスにしたがってお進みください。

受付時間（年末年始を除く）

平日 9:30~20:00 / 土日祝 9:30~17:30



# 患者会から

## 日本リウマチ友の会三重支部 (リウマチ)

関節リウマチは、原因不明の病気で、免疫の異常により関節を包む滑膜に炎症が起こり、それが増殖して骨や軟骨を破壊します。放置すると関節が破壊され、歩行が困難になるなど日常生活に支障をきたすこととなります。

また、関節リウマチは、お年寄りの病気と思われていますが 30 歳代から 50 歳代に発症者が多く、その 80% が女性となっています。16 歳以下での発症者もあります。

関節リウマチは、これまで「不治の病」とされてきましたが、新薬の開発、それに伴い治療法も開発されたこともあり、完全寛解（病状が抑えられ、進行しない状況）も夢ではなくなりました。また、重要なことは「早期発見・早期治療」です。

さて、日本リウマチ友の会三重支部は、1969 年 6 月に発足しました。以来今日まで「関節リウマチの正しい知識を広め、リウマチ対策の確立と推進をはかり、リウマチ患者の福祉の向上を図ること」を目的に活動を続けてきました。

その具体的な内容は、医療講演、専門医による医療相談、各地域での交流会の開催、支部報（あけぼの）の発行、そして行政への要望書の提出等の取り組みをしています。

リウマチ友の会は、「リウマチへの知識を深め、同じ悩み、苦しみが理解でき話し合える仲間のいるとても楽しい会」です。

【連絡先】（公社）日本リウマチ友の会三重支部

池田伊奈保

☎090-1560-9266



## みえ als の会 (筋萎縮性側索硬化症)

みえ als の会では、毎年春と秋に講演会や交流会を開催しています。

今年 5 月 12 日には 36 人が参加し、講演会は、ALS の病気を病理の面から症状・治療・今後胃瘻及び呼吸器装着まで、ご自身がどのように考えていくかを分かりやすくお話をさせていただきました。

交流会では、参加者の方から、前を向いて頑張ろう、勇気をもらえたように思うとの言葉も聞かれました。ご遺族の方も参加いただき貴重な体験をお話いただき、とても有意義な交流会となりました。

また、10 月 13 日の交流会には 20 名の参加があり、交流会前半では、アコーディオンの演奏を聴きました。生演奏による哀愁を帯びた音色の美しさ懐かしい曲を聴きながら自然と口ずさみ、演奏者のトークに笑いながら、楽しい時間を過ごさせていただきました。

後半は、参加者の皆さんと情報交換が行われ、呼吸器装着していても人工喉頭にて声が出せることで、皆さんの驚きと勇気をいただきました。初めて参加された方も「不安がいっばいで参加した」とおっしゃられていましたが、最後には、笑顔で過ごされて「参加して良かった」とお言葉も聞くことができました。



患者会からの  
ご案内!

# 講演会・交流会・催しのお知らせ

## 《パーキンソンみえ》(パーキンソン病)

【設立 20 周年記念「げんきなこ」コンサート】  
日時:令和 7 年 3 月 23 日(日) 13 時 30 分~15 時  
場所:アスト津 4 階 アストホール  
津市羽所町 700  
内容:パーキンソン病患者の音楽ユニット「げんきなこ」の  
コンサート  
参加費:無料(ただし、現在入場は会員のみ)

【第 20 回定期総会・医療講演会】  
日時:令和 7 年 5 月 25 日(日) 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:定期総会は会員のみ  
医療講演会(一般参加 OK、演題未定)  
意見交換会  
講師:Resora 訪問看護リハビリステーション  
理学療法士 宮崎高佳先生  
参加費:会員無料、非会員 500 円/家族

\*問合せ\*  
パーキンソンみえ 支部長 前川昭  
TEL 059-293-1320

「パーキンソンみえ」ではこれを機会に、会員から  
一行詩を募集し、これに「げんきなこ」さんが詞を  
補作し、曲をつけていただき、パーキンソンみえの  
うた「ひとりじゃない」ができました。下の QR コード  
から読み込んでお聴きください。



「げんきなこ」さん



## 《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・家族・会員交流会】  
日時:令和 7 年 2 月 7 日(金) 12 時~15 時  
(医療講演会は 13 時 30 分~15 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  
内容:OPLL 診断と治療、手術と保存治療の選び方  
講師:三重大学医学部附属病院 脳神経外科  
助教 西川拓文先生

\*問合せ\*  
三重後縦靭帯骨化症患者友の会 五味治  
TEL 090-1472-6193

## 《みえ als の会》(筋萎縮性側索硬化症)

【総会・講演会・交流会】  
日時:令和 7 年 5 月 11 日(日) 13 時~16 時  
場所:津市芸濃保健センター研修室(予定)  
津市芸濃町椋本 6141-1  
内容:ALS の治療について(仮)  
講師:三重大学医学部附属病院 脳神経内科  
教授 新堂晃大先生  
参加費:会員は無料

\*問合せ\*  
みえ als の会 事務局(笹川内科胃腸科クリニック)  
TEL 059-322-9538



# お知らせ

三重県難病相談支援センターより

## ▼センター新職員紹介

初めまして。

10月から相談支援員（小児慢性特定疾病担当）として勤務させて頂いております山本美絵と申します。

自身も難病を患っておりますので、少しでも相談者の気持ちに寄り添って接しさせて頂ければと思います。

未熟者ではございますが、お気軽にご相談ください。

どうぞよろしくお願い致します。



## ▼難病相談支援センターにご登録ください

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やいましたら、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ございませんので、ご安心下さい。

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。（※疾患ごとの患者会とは異なりますので、ご注意ください。）

三重県難病相談支援センターのホームページ（お知らせ→センター登録）からもご登録いただけます。

<https://mie-nanbyo.server-shared.com/>

送付先  
三重県難病相談支援センター あて  
〒514-8507  
三重県津市桜橋3丁目446-34 三重県庁舎後棟1階  
TEL:059-223-5035  
FAX:059-223-5084

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

三重県難病相談支援センターに登録されますと、当センターが実施する相談会や疾患別学習会・交流会等のお知らせが届きます。個人情報保護は厳守いたします。  
登録希望の方はセンター登録申込書(本用紙)にご記入の上、郵送またはFAXにて送付ください。  
当センターのホームページからもご登録いただけますので、ご利用下さい。  
\* 三重県難病相談支援センターホームページURL \* <http://www14.ocn.ne.jp/~mieanby/>

ふりがな			
氏名	男・女	生年月日	年 月 日 ( 字 )
病名			
住所			
電話			
FAX			
メールアドレス			
①すでに入会済(番号 1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14・15・16・17・18)	基の番号を基に選択してください。		
患者・家族会 入会希望	②入会したいのでセンターから( 番 ) 会への連絡を希望してほしい ③今後、会ができれば入会したい ④入会しない センターにご要望がありましたらご一報ください。		
認定難病 要望など			

\*センター登録申込書にのみ記入して、一度登録して頂いた方は毎年登録していただく必要はありません。  
前回登録した内容に変更(別居して住所が変わった等)があった場合のみ変更してください。

## ▼センターニュースのメール配信を開始します

現在は印刷したセンターニュースをお届けしておりますが、次号より、ご希望の方にはメールでの配信に切り替えをさせていただきます。メールでの配信をご希望の方がおられましたら、送付先のお名前・ご住所・お電話番号・メールアドレスを添えて、「メール配信希望」とご記入の上、お気軽に三重県難病相談支援センター（下記メールアドレス）まで、ご連絡ください。

三重県難病相談支援センター mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

※スマートフォンからは、右の QR コードを読み込み、「メール作成画面はこちら」をタップし、メールアプリを使用してご入力ください。

