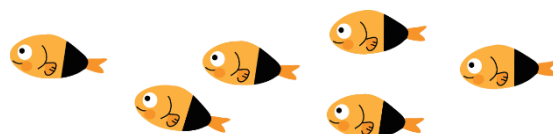


センターニュース

所在地＝〒514-8567 津市桜橋3丁目446-34
E-mail: mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp
令和8（2026）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、県内各地で年間4回地域難病相談会を開催しています。相談会には、県内の色々な患者会から疾患の当事者の方に相談員として参加していただくほか、開催地域の医師会の医師による医療相談、ハローワーク担当者による就労相談、役所福祉課による福祉相談なども行っております。

お近くの方は、ぜひお気軽にご参加ください。ご参加いただく場合は、事前にご予約をお願いいたします。

～参加者のアンケートから～

- ・直接先生に相談できたところが良かった。
- ・相談員の方が親身になってくださり、有り難い時間でした。
- ・沢山の情報を得ることができて、参加させていただき本当に良かったです。
- ・同じ病気の人と話ができて良かったです。色々教えてもらって良かったです。
- ・他の方々の色々なお話、ご経験をうかがえて良かったです。



7月5日開催 鈴鹿地域難病相談会

今後の予定は下記の通りです。

地域	日時	場所
桑名地域	9月13日(日) 13時～15時	くわなメディアライヴ 多目的ホール (桑名市中央町3丁目79)
伊勢地域	10月4日(日) 13時～15時	三重県伊勢庁舎 401会議室 (伊勢市勢田町628-2)
伊賀地域	11月1日(日) 13時～15時	三重県伊賀庁舎 大会議室 (伊賀市四十九町2802)



R7 年度三重県難病相談支援センター相談件数

令和7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	888	136	171	1195
面談	245	17	86	348
メール相談他	335	26	88	449
計	1468	179	345	1992



昨年度から 352 件減少しました。

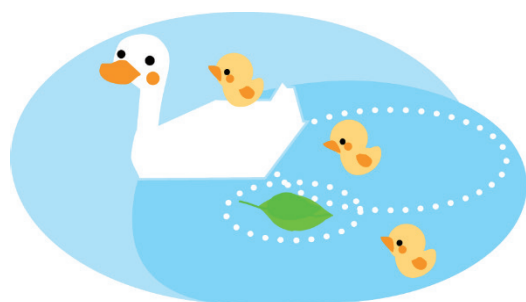
相談の多かった疾患

	患者本人から	患者家族から	その他
1	網膜色素変性症（57）	パーキンソン病(38)	潰瘍性大腸炎（19）
2	皮膚筋炎/多発性筋炎（53）	筋萎縮性側索硬化症（9）	ライソゾーム病（17）
3	パーキンソン病（42）	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）(8)	パーキンソン病（16）
4	全身性アミロイドーシス（38）	網膜色素変性症（7） 進行性核上性麻痺（7）	網膜色素変性症（13）
5	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)(36)	全身性エリテマトーデス（6）	筋萎縮性側索硬化症（10）

（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(527) ②センター事業関係（208） ③療養生活全般（207） ④経済（150） ⑤当事者活動への支援（107）	①センター事業関係(52) ②経済(38) ③就労(21) ④当事者活動への支援(19) ⑤病気の理解（12）	①就労(165) ②センター事業関係(81) ③当事者活動への支援(30) ④経済(20) ⑤支援方法(15)



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。

H30～R7 年度の就労支援状況

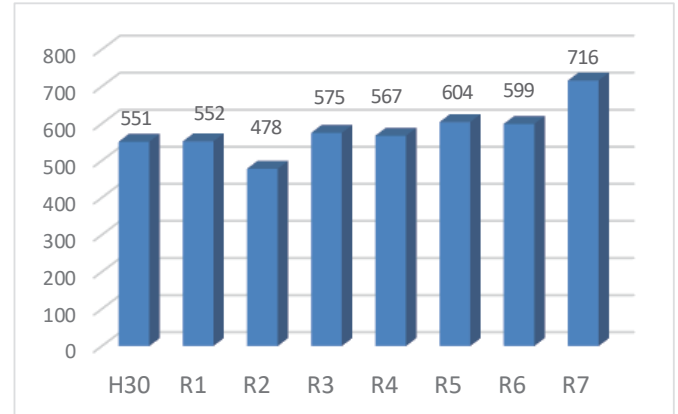
難病相談支援センターの就労支援事業は、平成 21 年 6 月から始まり、既に 16 年が経過しました。直近 8 年間の支援状況として相談実績と就労実績をまとめました。

【相談実績】

(件数)

相談方法	H30	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	計
電話	235	253	210	194	219	200	167	266	1744
面接	120	159	122	145	146	142	144	196	1174
メール	67	23	27	19	8	26	31	34	235
企業・関係 機関訪問等 (内ハロー ワーク同行)	125	115	102	184	154	197	227	197	1301
その他	4	2	17	33	40	39	30	23	188
計	551	552	478	575	567	604	599	716	4642

(H30年度からの年度別相談件数)



【就労実績】

(件数)

＜就労の形態＞	H30	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	計
正 規 就 労	9	4	2	7	3	5	4	5	39
継 続 就 労	7	8	11	2	9	8	1	8	54
短時間・短期就労	1	1	3	1	0	2	3	11	22
計	17	13	16	10	12	15	8	24	115

＜ 男 女 別 ＞

	H30	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	計
男性	12	5	9	5	7	9	5	11	63
女性	5	8	7	5	5	6	3	13	52

＜ 年 代 別 ＞

	H30	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	計
10. 20歳代	1	2	2	2	2	1	1	2	13
30歳代	1	1	1	0	1	0	0	0	4
40歳代	9	7	7	4	0	4	0	3	34
50歳代	4	3	4	1	2	3	1	10	28
60歳代～	1	0	0	0	0	0	0	1	2
その他	1	0	2	3	7	7	6	8	34
計	17	13	16	10	12	15	8	24	115

(件数)

＜ 疾 患 別 ＞	H30	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	計
潰瘍性大腸炎	0	0	2	1	2	2	1	3	11
網膜色素変性症	1	1	0	1	1	0	1	3	8
パーキンソン病	0	0	0	0	0	2	1	1	4
全身性エリテマトーデス	1	1	1	0	1	0	0	0	4
もやもや病	0	0	0	0	0	1	1	1	3
強皮症	1	1	0	0	0	0	0	0	2
多発性硬化症	0	0	1	0	1	0	0	1	3
クローン病	0	0	0	0	1	0	0	1	2
特発性拡張型心筋症	1	1	0	0	0	0	0	0	2
重症筋無力症	0	0	0	0	0	0	1	1	2
脊髄小脳変性症	0	0	0	0	0	1	0	0	1
後縦靱帯骨化症	0	0	0	0	0	1	0	0	1
ベーチェット病	0	0	0	1	0	0	0	0	1
サルコイドーシス	0	0	1	0	0	0	0	0	1
下垂体機能低下症	0	0	0	0	0	0	0	1	1
その他	13	9	11	7	6	8	3	12	69
計	17	13	16	10	12	15	8	24	115

難病のある人の多くは障害者手帳を持たず、一般雇用と障害者雇用の間で働きづらい状況にあります。近年は行政の取り組みが進み、令和 7 年度には山梨県と千葉県で障害者・難病患者を対象とした採用試験が行われ、採用実績も生まれました。令和 8 年度には北海道と東京都で難病患者向けの採用区分が新設され、就労機会が広がる見込みです。

更に、令和 8 年 4 月からは治療と仕事の両立支援が企業の努力義務となり、厚生労働省では難病患者を法定雇用率に含める検討も進められています。

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おります。



H30～R7 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10年が経過しました。

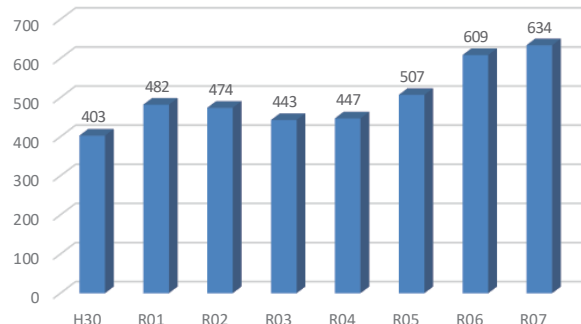
直近8年間の支援状況を、相談受付とその対応結果をまとめました。

【相談実績】

(件数)

	H30	R01	R02	R03	R04	R05	R06	R07	計
電話	294	358	234	79	132	247	305	378	2,027
面接	8	10	11	13	18	38	23	38	159
メール	50	44	62	16	22	11	34	25	264
訪問	37	53	23	323	273	203	237	151	1,300
その他	14	17	144	12	2	8	10	42	249
(内、自立支援計画作成)	4	10	4	2	2	7	6	11	60
(内、ケース会議)	1	1			1		4	4	11
計	403	482	474	443	447	507	609	634	3,999

H30年度からの年度相談件数



【小慢自立支援実績】※1

自立支援員への連絡票	H30	R01	R02	R03	R04	R05	R06	R07	計
新規(自立支援計画作成)	2	4	4	1	2	7	2	7	29
継続(自立支援計画作成)	2	6		1			4	4	17
計	4	10	4	2	2	7	6	11	46

男女別	H30	R01	R02	R03	R04	R05	R06	R07	計
男	1	6	1	1	2	4	5	6	26
女	3	4	3	1		3	1	5	20
計	4	10	4	2	2	7	6	11	46

年齢別	H30	R01	R02	R03	R04	R05	R06	R07	計
0～1歳		1				1		1	3
2歳～5歳	1	1		1		1		4	8
6歳～15歳	1	5	2		1	3	4	3	19
16歳～18歳	2	2	2		1	1	2	2	12
19歳～20歳		1		1		1		1	4
計	4	10	4	2	2	7	6	11	46

【自立支援計画作成・フォローアップ】※2

(件数)

疾患群名	H30	R01	R02	R03	R04	R05	R06	R07	計
悪性新生物					1	1		1	3
慢性腎疾患				1					1
慢性呼吸器疾患		2				1	1	1	5
慢性心疾患	2	2					2	1	7
内分泌疾患		2				4		1	7
膠原病							1		1
糖尿病							1	1	2
先天性代謝異常	1								1
血液疾患									
免疫疾患									
神経・筋疾患	1	2	2	1	1			5	12
慢性消化器疾患		1	1						2
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群		2	1				1		4
皮膚疾患								1	1
骨系統疾患									
脈管系疾患						1			1
計	4	11	4	2	2	7	6	11	47

※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。

小児慢性特定疾患に関わる病気や治療が難しいお子さんとそのご家族からのご相談は、年々増えてきています。また、お母さまだけでなく、お父さまからの相談をいただく機会も増え、ご家族で「利用できる制度や支援はないだろうか」と情報を探されている様子を多くお見受けします。

私たち自立支援員は、そのようなご家族が安心して毎日を過ごせるよう、お子さん一人ひとりの状況やお気持ち、ご家族の思いを大切にしながら、一緒に考えサポートいたします。学校や医療機関、地域の関係機関とも連携し、お子さんが自分らしく生活し、学び、成長していけるようお手伝いします。



第 15 回サマースクール

8月2日(日)、今回で15回目となるサマースクールを開催いたしました。サマースクールは、将来医療関係の職を目指す看護学校やリハビリテーション専門学校等の学生を対象とし、難病についての理解を深めてもらうために、毎年開催しているものです。

今回は多発性硬化症をテーマに実施いたしました。難病患者を取り巻く制度についての説明や、専門医による講義、患者やご家族の方との交流の時間を設け、たくさんの方の事を学んでいただけたのではないかと思います。

日時：8月2日(日) 13時30分～16時

会場：三重県庁舎 6階 大会議室

テーマ：多発性硬化症

内容：「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

「多発性硬化症について学ぼう」伊勢赤十字病院 脳神経内科 山崎正禎先生

グループワーク 患者・家族との交流



学校名	参加者数
学生	10
講師	1
患者・家族（MS三重）	3
三重県医療保健部健康推進課	1
三重県難病相談支援センター	5
その他（教員）	1
合 計	21

～アンケートから～

- 普段聞くことの出来ない医者や本人からの話を聞くことができて良かった。
- MSやMSを取り巻く環境要因など、幅広く知ることができ、大きな知識となりました。
- 患者と話したり、難病の話を聞いたりするのも初めてだったので、すごくおもしろかった。
- 資料も用いて MS について分かりやすく学ぶことができました。
- 今の三重県が難病に対して行っている施策を分かりやすく知ることができて良かったです。
- 実際の患者さんとお話できる機会は本当に少ないものなので、質疑応答できてよかった。



三重後縦靱帯骨化症患者友の会

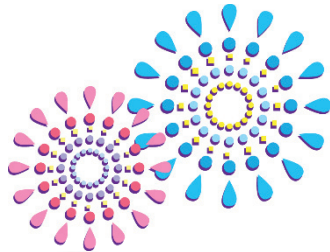
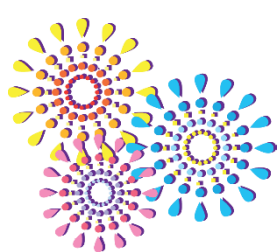
（後縦靱帯骨化症、黄色靱帯骨化症）

後縦靱帯骨化症（OPLL）は、背骨の椎体の後面を縦に走る後縦靱帯が骨に変化し、そのすぐ後ろにある脊髄や神経を圧迫して、手や足のしびれや痛み、運動障害などさまざまな症状を引き起こす疾患です。

ひどくなると箸や、服のボタンかけがむずかしくなる（巧緻運動障害）、階段を降りるのがこわくなり手すりが必要になり、平地でもうまく歩けなくなる（歩行障害）、さらには排尿や排便の障害（膀胱直腸障害）などの症状がでます。

症状の進行は多くの場合ゆっくりですが、転倒や転落、交通事故などにより外力が加わると急激に悪化することもあるので注意が必要です。

患者友の会は2008年11月30日に設立しました。現在の会員数は21名です。毎年の事業は、総会・医療講演会、患者家族交流会、会報誌発行、国会請願、募金活動、地域難病相談会、電話相談などです。



連絡先 五味治

TEL・FAX 0597-32-3001

携帯 090-1472-6193



全国筋無力症友の会三重支部

（重症筋無力症）

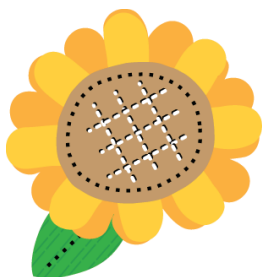
重症筋無力症は、アセチルコリン受容体というところを標的として、自己抗体が攻撃することによって起こる自己免疫疾患と考えられています。

現在、日本では患者数は29,210人の患者さんがいると推定されています。（2018年の全国疫学調査）発症年齢は小児から高齢者まで幅広いのですが、最近では高齢になってから発症する方の頻度が増加傾向にあります。さて、当会は1971年（昭和46年）に結成され、任意団体として46年間にわたり活動してまいりましたが、2017年7月には「一般社団法人」となりました。三重支部は、2012年11月に発足し、患者同士の情報交換や診断を受けた方への相談業務を行ってまいりました。

また2023年には、6月2日を「MGの日」として制定し、患者や家族が過ごしやすい環境づくりに繋がりたいとして、様々な啓発活動を今後予定しています。

重症筋無力症は、専門医に治療を受けていれば、学業や仕事を治療しながら両立している方が少なくありません。また新薬の開発も徐々に行われています。

これからも患者同士の親睦や治療情報を共有しながら助け合ってまいりたいと思います。



問い合わせ先：全国筋無力症友の会 三重支部長 櫻井健司

（連絡先）090-1753-8614

sakurai-kenji@outlook.jp

患者会からの
ご案内！

講演会・交流会・催しのお知らせ

《SCD・MSA 三重の会》(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)

【医療講演会】

日時: 令和 8 年 8 月 16 日(日)14 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: 医療講演会

講師: ますずがわ神経内科クリニック 院長

真鈴川聡先生

参加費: 無料

問合せ・申込

SCD・MSA 三重の会 会長 高橋通夫

TEL 090-1987-4038

E-mail subeo3197@gmail.com

《もやの会三重県ブロック》(もやもや病)

【医療講演会】

日時: 2026 年 9 月 5 日(土)13:30～16:00 頃

場所: 三重県津庁舎 6 階 64 会議室

津市桜橋 3 丁目 446-34

内容: もやもや病と高次脳機能障害

～どんな症状がなぜ起こるのか? どんな対策があるのか?～

講師: 京都光華大学 健康科学部 上田敬太先生

参加費: 会員は無料

(会場参加の非会員の方は 500 円)

問合せ・申込

もやの会三重県ブロック 内藤陽子

TEL 080-3641-0924(仕事等で受電不可時あり)

E-mail chama0117@gmail.com

《日本オスラー病患者会東海支部》(オスラー病)

【医療講演会】

日時: 令和 8 年 10 月 4 日(日)10 時～16 時

場所: ウィンクあいち 907 号室

名古屋市中村区名駅 4 丁目 4-38

内容: オスラー病をめぐる医療上の問題や日常生活で直面する課題

講師: 愛知医科大学病院 放射線科教授

下平政史先生

(日本 HHT 研究会(HHTJAPAN)所属)

参加費: 無料

問合せ・申込

NPO 法人日本オスラー病患者会

<https://www.hht.jp.com/https-www-hht-jpn-com-event-aichi-nagoya-20261004/>

TEL 050-3395-3927、090-8473-0483

E-mail info@hht.jp.com

《日本リウマチ友の会三重支部》(リウマチ)

【交流会】

日時: 令和 8 年 10 月 20 日(火)11 時 30 分～

場所: プラザ洞津

津市新町 1 丁目 6-28

内容: 食事をしながら交流会

参加費: 各自食事代(1500 円程度)

【交流会】

日時: 令和 8 年 12 月 7 日(月)11 時 30 分～

場所: 都ホテル四日市 中国料理 四川

四日市市安島 1 丁目 3-38

都ホテル四日市 2 階

内容: 食事をしながら交流会

参加費: 各自食事代(1500 円程度)

問合せ・申込

日本リウマチ友の会三重支部 池田伊奈保

TEL 090-1560-9266

E-mail momonga999111222@gmail.com

《NPO 法人三重難病連》

【三重難病連 20 周年記念フォーラム】

日時: 令和 8 年 10 月 24 日(土)13 時～16 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、音楽療法

講師: 日本難病・疾病団体協議会 代表理事

大黒宏司氏

琴伝流 大正琴「みさき会」

参加費: 無料

問合せ・申込

三重県難病相談支援センター

TEL 059-223-5035

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

《三重大学医学部附属病院 リウマチ・膠原病センター》

【市民公開講座】

日時: 令和 8 年 11 月 14 日(土)

14 時～16 時(開場 13 時 30 分)

場所: 四日市市文化会館 第 2 ホール

四日市市安島 2 丁目 5-3

内容: 「膠原病の治療は、ここまできた」

「毎日に生かすリウマチの最新治療」

「股・膝・足関節における手術の進歩」

リウマチ・膠原病なんでも相談 Q&A

講師: 三重大学医学部附属病院

中島亜矢子先生、長谷川正裕先生、杉谷直大先生、ほか教室員

参加費: 無料、事前申込不要

問合せ・申込

三重大学医学部附属病院 リウマチ・膠原病センター
FAX 059-231-4829

E-mail mierheum@med.mie-u.ac.jp

(三重大学医学部附属病院) リウマチ・膠原病センターの HP をご覧ください



お知らせ

三重県難病相談支援センターより

▼有料道路における障害者割引制度の見直しについて

ETC 無線通行による割引の適用のためには、本人名義の ETC カードを事前登録することが要件となっております。障害者本人名義以外（親権者または法定後見人名義）の ETC カードの登録を可能とする範囲が、これまで 18 歳未満となっていたところ、20 歳未満に変更されました。（※令和 8 年 4 月 1 日以降に申請したものが対象）

令和 4 年 4 月から、成年年齢が 18 歳に引き下げられていますが、依然として、クレジットカード会社の発行要件により、成年年齢に達していても、高校生である場合は ETC カードが発行されないという状況が多くみられております。

この制度の見直しは、そのような状況を踏まえ、障害者本人が 18 歳になっていても、高校生だった場合 ETC カードが発行されず、割引を受けられなかったという問題を解決するものです。

	16 歳	17 歳	18 歳	19 歳	20 歳	21 歳
旧運用 ～2026.3 月	本人 or 親権者・法定後見人名義のカード		本人名義のカード			
新運用 2026.4 月～	本人 or 親権者・法定後見人名義のカード				本人名義のカード	

☆注意点☆

- ・適用対象は、これまでと同様に、重度の障害をお持ちの方で、本人以外の運転により割引適用を受け、かつ、本人運転による割引適用を受けない場合に限りです。
- ・本人以外の名義の ETC カードを利用する場合で、手帳に記載されている割引有効期限が障害者本人が 20 歳の誕生日を超えて設定されている場合は、20 歳の誕生日までが ETC 割引有効期限となります。
- ・20 歳の誕生日以降も引き続き ETC での割引適用を受けようとする場合は、本人名義の ETC カードに切り替えの上、再度 ETC 利用申請を行っていただく必要があります。

詳しくは下記のホームページをご参照ください。

https://www.c-nexco.co.jp/images/important_news/2406/86544829769a56a96b67ce.pdf

この件に関するお問い合わせは…

NEXCO 中日本お客さまセンター（24 時間）

TEL 0120-922-229（フリーダイヤル）

フリーダイヤルをご利用になれない場合は

TEL 052-223-0333（通話料有料）

ホームページから

<https://highwaypost.c-nexco.co.jp/sys/inquiry/entry/>

