

## 厚生労働省 意見交換会

特定非営利活動法人 三重難病連では、7 月 27 日(土)に厚生労働省 健康局 疾病対策課から講師を招き、今後の難病対策についての講演と意見交換会を開催いたしました。

当日は患者団体の代表や一般参加者、保健師、三重県健康福祉部、難病相談支援センター職員など、合計で 38 名の参加があり、難病対策の現状や今後の対策について学んだ後、質疑応答・意見交換が行われ、患者側からの要望なども伝えられました。

難病認定の指定医の導入についての話が出た際には、現在受診している医師が、新たな制度の中で指定医になることができるのか、もし指定されなかった場合には、遠方に転院する必要があるため、患者の負担増となるとの意見が出されました。

これに対し講師からは、「現状では、医者であれば専門医以外であっても診断できることになっており、それに対する歯止めを設けるために、このような制度となっている。専門医であれば、難病指定医になることは可能と思われる。第 1 回目受診の場合は難病指定医の受診が必要である事にご理解を願いたい。た



だし、離島の患者や人工呼吸器の装着が必要な患者はこの限りではない」との返答がありました。

他にも様々な質問や意見が出され、有意義な会となりました。

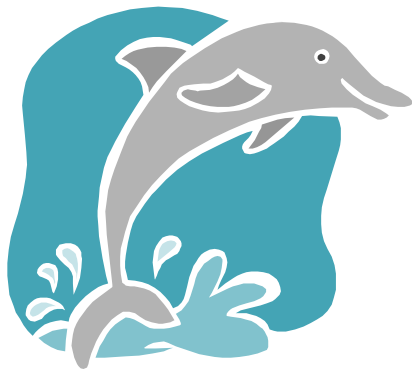
今回出た意見・要望は、厚生労働省内でもそれぞれの担当の所に伝えていただくとのことですので、少しでも今後の難病対策の中に活かされていくことを願います。



# 24年度三重県難病相談支援センター相談件数

平成 24 年 4 月～平成 25 年 3 月

24 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お知らせいたします。

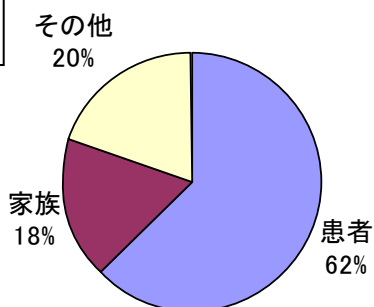


## ■相談件数■

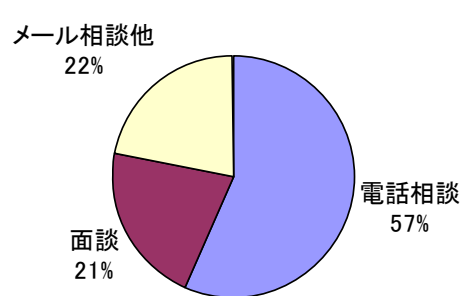
	相談者			
	患者	家族	その他	計
電話相談	420	138	138	696
面談	144	58	63	265
メール相談他	205	25	42	272
計	769	221	243	1233

昨年度から合計で 118 件減少しました。

### 相談者別



### 相談方法別



## ■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(36)	パーキンソン病(31)	パーキンソン病(12)
2	後縦靭帯骨化症(28)	後縦靭帯骨化症(12)	筋萎縮性側索硬化症(8)
3	全身性エリテマトーデス(22)	脊髄小脳変性症(11) 潰瘍性大腸炎(11)	潰瘍性大腸炎(5)
4	重症筋無力症(20)	網膜色素変性症(6)	クローン病(4)
5	脊髄小脳変性症(18)	筋萎縮性側索硬化症(5)	後縦靭帯骨化症(3)

■相談の多かった内容■

	相談内容
患者	①就労(就労活動、難病に関する理解、労働条件など)(226) ②難病相談支援センターの事業全般、地域難病相談会、相談方法などについて(133) ③患者会の情報提供、運営支援、設立支援など(86) ④医療費に関すること、特定疾患治療研究事業医療費助成制度に関することなど(84) ⑤療養生活全般(79)
家族	①医療費に関すること、特定疾患治療研究事業医療費助成制度に関することなど(49) ②難病相談支援センターの事業全般、地域難病相談会、相談方法などについて(46) ③専門医、専門医療機関などについて(21) ④患者会の情報提供、運営支援、設立支援など(21) ⑤各種制度、福祉サービスについて(15)
その他	①難病相談支援センターの事業全般、地域難病相談会、相談方法などについて(112) ②医療費に関すること、特定疾患治療研究事業医療費助成制度に関することなど(43) ③患者会の情報提供、運営支援、設立支援など(24) ④各種制度、福祉サービスについて(15) ⑤その他(14)

難病相談支援センターでは、この他にも色々な相談を受け付けています。  
どうぞお気軽にご連絡ください。

## 難病相談支援センター職員スキルアップ研修

三重県難病相談支援センターでは、職員の相談スキルの向上を図るため、外部から講師を招いて、定期的に研修を行っています。

24年度は下記のテーマについて学びました。今後も引き続き様々な研修を行い、皆様からの相談に  
えていけるように励みたいと思います。

	テーマ
第1回	小児慢性特定疾患について
第2回	医薬品(くすり)の正しい使い方
第3回	防災対策について
第4回	介護保険について
第5回	三重県における情報公開と個人情報の保護
第6回	三重県がん相談支援センターの取組みについて
第7回	対人支援の基礎～認知障害のある方への職業リハビリテーションにおける支援～
第8回	対人支援の基礎～認知障害のある方への職業リハビリテーションにおける支援～
第9回	三重県視覚障害者支援センターについて



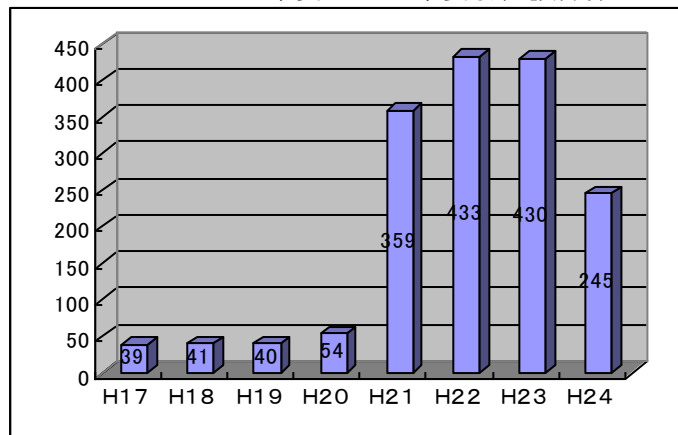
# 21年度～24年度の就労支援状況

難病相談支援センターの就労支援事業は、平成21年6月から始まりましたが、早や4年が経過しました。4年間の支援状況を、相談受付とその対応結果としてまとめてみました。

## ■相談の実績■

方法	年度					計
	H21	H22	H23	H24		
電話	149	198	176	122	645	
面接	71	57	38	31	197	
メール	38	31	18	0	87	
企業・関係機関訪問等	101	145	197	92	535	
その他	0	2	1	0	3	
計	359	433	430	245	1467	

(17年度からの年度別相談件数)



## ■就労実績■

就労の形態	(件数)				
	H21	H22	H23	H24	計
正規就労	3	6	5	6	20
継続就労	19	15	15	5	54
短時間・短期就労等	0	2	3	1	6
計	22	23	23	12	80

< 男女別 >		H21	H22	H23	H24	計
男性		16	17	15	8	56
女性		6	6	8	4	24

< 年代別 >		H21	H22	H23	H24	計
10・20歳代		2	2	7	0	11
30歳代		9	6	2	1	18
40歳代		7	8	5	4	24
50歳代		3	6	5	4	18
60歳代～		1	1	0	1	3
その他		0	0	4	2	6
計		22	23	23	12	80

(件数)

< 疾患別 >		H21	H22	H23	H24	計
網膜色素変性症		4	9	10	4	27
全身性エリテマトーデス		1	1	0	1	3
潰瘍性大腸炎		2	0	0	2	4
サルコイドーシス		1	0	0	0	1
脊髄小脳変性症		2	2	1	1	6
突発性拡張型心筋症		1	1	0	0	2
後縦靭帯骨化症		2	0	0	0	2
パーキンソン病		2	2	0	2	6
家族性突然死症候群		1	0	0	0	1
もやもや病		2	1	2	0	5
多発性硬化症		2	1	0	0	3
強皮症		1	0	3	0	4
原発性免疫不全症候群		1	1	0	0	2
神経線維腫症1型		0	1	0	1	2
クローン病		0	2	3	0	5
多系統萎縮症		0	1	0	0	1
その他		0	1	4	1	6
計		22	23	23	12	80

事業の開始当初は対応に不慣れもあって戸惑うこともありましたが、多くの関係機関とも連携する中、上記の結果を得ることとなりました。

ご承知のように、現在の情勢は、自分が好む仕事を選んで働くような状況にありません。以前は、パートなら簡単に職探しが出来たものですが、今はハローワークに行っても思うような職を探すのが難しい状況にあります。若い世代でも、健常者でも働く場を探すのが大変で、難病患者さんや障がい者の方にとっては、さらにハードルが高くなっています。

政権が交替し、アベノミクスによる景気浮揚策の成果が期待されているところですが、制度の狭間に置かれた難病患者さんの就労支援はこれからも必要で、当センター独自の事業として引き続き継続してまいります。

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。





# 第3回 NPO法人三重難病連 合同研修会について

担当理事：上田 誠、西川 和子

時：2013年4月13・14日

所：アスト津6階会議室・ホテルグリーンパーク津

テーマ：「新制度について」—障害者総合支援法と難病対策の改革—

NPO 法人三重難病連は、「新制度」—障害者としての難病患者—について、JPA(日本難病・疾病団体協議会)事務局の宮永恵美氏を講師に招聘致し、各団体代表・役員・センター職員とで研修を1泊2日で開きました。

内容は、4月1日から施行された障害者支援法に戸惑いを持たれた皆様のご要望に答えるため、全体像を掴みつつ、どう運用されるのかをご講義頂きました。

沢山の疑問・不安色々ありましたが、宮永さんには丁寧に答えていただきました。13日、14日と、宮永さんの一言が愁眉を開いたようです。はじめに誰でも基本的に疑問に思うことを回答いただき、徐々に障害者総合支援法が明らかになってきました。

以下に

## ○未定事項

- 1) 難病患者は障害者雇用の対象になるか
- 2) JRの各種割引の対象になるか
- 3) 難病の医療費助成が拡大されるか
- 4) 難病の疾患が300疾患に拡大すると聞か
- 5) 難病患者が障害者支援法についての現在まで。

## ○決定事項

- 1) 対象疾患：130+関節リウマチ
- 2) 利用限度は〔{所得の補足範囲}〕：生計中心者の所得→「世帯」の所得
- 3) サービスの種類：障害者総合支援法における3事業以外の障害者福祉サービス（補そう具やグループホーム、ケアホームなど）の対象になる
- 4) ホームヘルプサービスは障害程度区分認定調査が必要。他



結論として、障害者総合支援法は難病患者が障害者制度を使うには改革途上で、これからも皆さんがどうしたらより障害者支援法から一つでも多く利用できるようになるかは、「障害者支援法を活用する中で見えてくる課題、一人ひとりの事例が原動力になる」ということがこの研修でした。又、皆さんが心配していた特定疾患の医療分野には、まだ改革がなされていませんでした。

当事業は、アステラス製薬様の助成金により実現致しました。

# 患者会から

## 三重心臓を守る会 (心臓病)

例年のように総会と医療講演会が6月2日(日)にありました。

総会は昨年度の報告、今年度の行事の説明と協力をお願いしました。また、毎月発行している支部報の若者中心のコーナー「ハミング」が全国から好評を得ているという話も伝えられました。行事に関しては、宿泊行事をバス日帰り旅行に変えることや、救急講習会の開き方、若者が参加しやすい交流会の立案などに意見が出ました。更に相談会を充実するためにミニランチ会を各地で開くこと、医師による相談会も企画することに決まりました。



### 医療講演会&相談会

「先天性心臓病手術後の成人期での再手術および世界に発信する三重大学小児心臓外科」の演題で三重大学胸部心臓血管外科講師の小沼武司先生に講演会と相談会をして頂きました。

新保教授の考案された左心低形成症候群の術式の工夫が今では世界で応用されていることを知りました。「最近の三重大学での治療」では手術室抜管が早く強心剤使用がかなり少ない、理由は外科・麻酔科をはじめとするチームの技術力の高さだと思うとのことでした。小沼先生は、前任地の東京女子医大で成人先天性心臓病の手術も多数行われ、三重県で増加傾向の成人先天性心臓病患者にとっては心強く思われました。再手術は有り得ると頭の隅に置き、受診を怠らないようにと改めて思いました。病名によっては1~2年に1回の診察でもいいようですが、重い症状が出る前に治療計画ができるといいと思いました。

講演を聞き、三重大の先天性心臓病の治療がますます充実していく予感がしました。小沼先生、ありがとうございました。(参加人数29名)



## つぼみの会三重 (1型糖尿病)

1型糖尿病は日本人での発症率が10万人に1~2人、最近は大人でも発症することがわかってきましたがそれでもほとんどは小児期に発症します。子供たちは生活のほとんどの時間を幼稚園、学校で過ごします。その幼稚園から高校までの学校の先生方に「1型糖尿病」を正しく理解していただいて、子供たちの学校での生活が明るく楽しいものになるよう、私達「つぼみの会三重」では5年前より毎年夏休み期間中に「1型糖尿病 先生方と患者・家族との研修会」を開催してきています。今年も先日8月20日に参加者105名(行政・学校関係者61名、会員外8名、会員20家族36名)と盛況の内に無事終える事ができました。

現在1型糖尿病の子供をみていただいている先生方や、過去に体験した先生、まだみたことはないけれども



興味を持っていただいた先生など、39校もの学校から研修に来ていただきました。毎年少しずつですが参加者が増えてきています。1型糖尿病を理解してくださっている先生が増えている、ということです。

すべての1型糖尿病患者の子供たちが正しく理解されて、楽しく学校生活を送れますよう、これからも続けて行きたいと思えます。

患者会からの  
ご案内!

# 講演会・交流会・催しのお知らせ

## 《日本リウマチ友の会三重支部》(リウマチ)

### 【講演会・相談会】

日時:平成 25 年 9 月 9 日(月)11:30~15:00  
場所:四日市社会保険病院 健康管理センター4 階  
(四日市市羽津山町 10 番 8 号)

内容:講演会、相談会  
講師:四日市社会保険病院 主任内科部長  
佐藤良子先生

※どなたでも参加 OK です。

\*問い合わせ・申し込み\*

日本リウマチ友の会三重支部 瀬川  
TEL 0598-82-1346

### 【津リウマチ相談会・自助具展示】

日時:平成 25 年 10 月 20 日(日)13:30~15:00  
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)

内容:医療相談、自助具展示  
講師:植村整形外科 植村和司先生

※どなたでも参加 OK です。

病歴・服用している薬・質問事項をメモして、当日お越し  
ください。最近の検査結果もお持ちいただくと良いかと思  
います。

\*問い合わせ・申し込み\*

日本リウマチ友の会三重支部 瀬川  
TEL 0598-82-1346

## 《三重心臓を守る会》(心臓病)

### 【救急講習会】

日時:平成 25 年 9 月 13 日(金)9:30~12:30  
場所:鈴鹿市消防本部・鈴鹿市中央消防署  
(鈴鹿市飯野寺家町 217-1)

内容:救急講習会

\*問い合わせ・申し込み\*

三重心臓を守る会 油島 TEL 059-229-2506

### 【相談会】

日時:平成 25 年 11 月 17 日(日)13:30~15:00  
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)

内容:先天性心臓病の相談会  
~日常生活や園・学校で心配なことはありませんか?~

講師:はやかわこどもクリニック 院長 早川豪俊先生

\*問い合わせ・申し込み\*

三重心臓を守る会 油島 TEL 059-229-2506

## 《SCD三重の会》(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)

### 【患者家族交流会】

日時:平成 25 年 10 月 12 日(土)13:00~  
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)

内容:会員交流会と音楽による言語訓練

講師:音楽療法士 山本佳子氏

参加費:無料

定員:30 名程度

\*問い合わせ・申し込み\*

SCD三重の会 山本政春 TEL 0598-42-1547

## 《MS TOMORROWS 三重》(多発性硬化症)

### 【医療講演会・交流会】

日時:平成 25 年 10 月 26 日(土)13:30~16:20  
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)

内容:医療講演 & 交流会 「MSとNMO」

講師:三重大学医学部付属病院神経内科 成田有吾先生

参加費:無料

\*問い合わせ・申し込み\*

MS TOMORROWS 三重 中澤 TEL 059-232-3340

## 《三重後縦靭帯骨化症患者友の会》

(後縦靭帯骨化症・前縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症)

### 【医療講演会】

日時:平成 25 年 11 月 3 日(日)13:00~16:30 予定  
(受付 12:30~)

場所:三重大学医学部 先端医科学教育研究棟 3 階  
多目的講義室 (津市江戸橋 2-174)

内容:講演①皆様のご質問にお答えします

講演②最近の後縦靭帯骨化症の知見

講師:三重大学 脊椎外科・医用工学 教授 笠井裕一先生  
北里研究所病院 整形外科・脊椎センター 辻崇先生

参加費:無料

※会員以外の方の参加も歓迎しますが、整理の都合上、  
事前に連絡をお願いします。

医療講演会の後、交流会を予定しています。

\*問い合わせ・申し込み\*

三重後縦靭帯骨化症患者友の会 嶋田忠彦  
TEL 0596-22-2615

## 《つぼみの会三重》(1 型糖尿病)

### 【冬の講演会】

日時:平成 25 年 12 月 22 日(日)13:00~  
場所:プラザ洞津 孔雀の間 (津市新町 1 丁目 6-28)

内容:カーボカウントとインスリンポンプ

講師:大阪市立大学 川村智行先生

定員:80 名

\*問い合わせ・申し込み\*

つぼみの会三重 大久保 TEL 059-331-0756

## 《全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)》(ファブリー病)

### 【中部・北陸ブロック/名古屋オープンセミナー & 交流会】

日時:平成 25 年 12 月 15 日(日)11:00~16:00  
場所:安部ホール(名古屋市中村区名駅 3-15-9)

内容:最も新しい、正しい医療情報。最近の治療法。

講師:藤田保健衛生大 腎内科学 湯澤由紀夫先生

福井大学医学部附属病院循環器内科 荒川健一郎先生

名古屋セントラル病院 血液内科 坪井一哉先生

トヨタ記念病院 皮膚科 春日井親俊先生

東京慈恵会医科大学名誉教授 衛藤義勝先生 他

参加費:無料

定員:80 名 事前申込、昼食(軽食と飲み物)を用意

\*問い合わせ・申し込み\*

全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)

事務局 (株)キタ・メディア TEL 080-5720-2085



# お知らせ

三重県難病相談支援センター



## ▼特定疾患医療受給者証の更新は済みましたか？

特定疾患医療受給者証の更新受付期間は8月30日まででしたが、皆様忘れずに済まされましたでしょうか？

まだの方は、至急お手続きをして下さい。もし更新書類が届いていない方がいらっしやいましたら、お住まいの地域を管轄する保健所へお問合せください。

お住まい	申請先保健所	住所	電話
桑名市・いなべ市 桑名郡・員弁郡・三重郡	桑名保健所	桑名市中央町5丁目71	0594-24-3620
四日市市	四日市市保健所	四日市市諏訪町2番2号	059-352-0594
鈴鹿市・亀山市	鈴鹿保健所	鈴鹿市西条5丁目117	059-382-8673
津市	津保健所	津市桜橋3丁目446-34	059-223-5094
松阪市・多気郡	松阪保健所	松阪市高町138	0598-50-0532
伊勢市・鳥羽市 志摩市・度会郡	伊勢保健所	伊勢市勢田町628番地2	0596-27-5148
名張市・伊賀市	伊賀保健所	伊賀市四十九町2802	0595-24-8076
尾鷲市・北牟婁郡	尾鷲保健所	尾鷲市坂場西町1番1号	0597-23-3454
熊野市・南牟婁郡	熊野保健所	熊野市井戸町383	0597-89-6115

## ▼地域難病相談会 今後の予定

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。

25年度の今後の予定は下記の通りです。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 難病患者及び家族、保健福祉関係者、一般

参加費 無料、事前申し込み不要でご参加いただけます



地域	日時	場所
津地域難病相談会	9月29日(日)	三重県津庁舎 (津市桜橋3丁目446-34)
鈴鹿地域難病相談会	10月27日(日)	三重県鈴鹿庁舎 (鈴鹿市西条5-117)
尾鷲地域難病相談会	11月24日(日)	三重県尾鷲庁舎 (尾鷲市坂場西町1番1号)

※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。