

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26(2014)年7月発行

編集・発行＝三重県難病相談支援センター

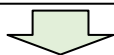
特定疾患医療受給者証の手続きについて

平成26年5月23日に、難病関連2法案が成立し、平成27年1月1日から新制度へ移行することが決定いたしました。

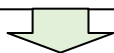
現在、特定疾患医療受給者証をお持ちの方には、既に通知が届いているかと思いますが、今年度は例年の更新手続きとは、時期なども変わってきますのでご注意ください。

☆新制度移行までの流れ☆

現在受給者証をお持ちの方には、9月30日までに、各保健所から平成26年12月31日まで有効の医療受給者証が送られてきます。
※例年7・8月に行っていたいる更新手続きは不要です。



平成27年1月1日以降も、引き続き医療費助成を受けるために必要な手続きについては、9月頃に申請書類と一緒にご案内が送られてきます。内容を確認して、申請に必要な書類の準備をしてください。



手続きの時に必要な臨床調査個人票は、それぞれ医療機関を受診して、ご準備ください。
※平成26年4月より前に発行された臨床調査個人票は、申請時には使用できません。



手続きに関して、何か分からないことがありましたら、お住まいの地域を管轄する保健所に問い合わせをお願いします。

お住まい	保健所	電話
桑名市・いなべ市桑名郡・員弁郡・三重郡	桑名保健所	0594-24-3620
四日市市	四日市市保健所	059-352-0594
鈴鹿市・亀山市	鈴鹿保健所	059-382-8673
津市	津保健所	059-223-5094
松阪市・多気郡	松阪保健所	0598-50-0532
伊勢市・鳥羽市・志摩市・度会郡	伊勢保健所	0596-27-5148
名張市・伊賀市	伊賀保健所	0595-24-8076
尾鷲市・北牟婁郡	尾鷲保健所	0597-23-3454
熊野市・南牟婁郡	熊野保健所	0597-89-6115

25年度三重県難病相談支援センター相談件数

25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。

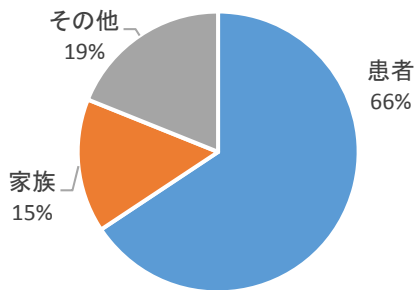
相談件数

	相談者			
	患者	家族	その他	計
電話相談	409	123	152	684
面談	167	54	66	287
メール相談 他	247	16	19	282
計	823	193	237	1253

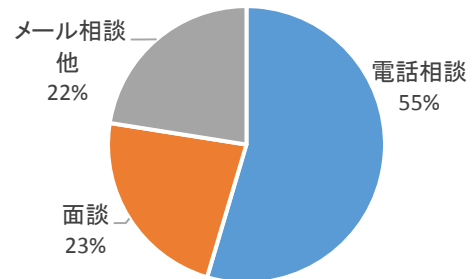


昨年度から合計で 20 件増加しました。

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	網膜色素変性症(36)	パーキンソン病(30)	パーキンソン病(18)
2	パーキンソン病(32)	脊髄小脳変性症(11)	脊髄小脳変性症(14)
3	後縦靭帯骨化症(30)	潰瘍性大腸炎(9)	潰瘍性大腸炎(9)
4	脊髄小脳変性症(28)	後縦靭帯骨化症(5) クローン病(5) 先端巨大症(5)	後縦靭帯骨化症(4) 網膜色素変性症(4) 筋萎縮性側索硬化症(4)
5	全身性エリテマトーデス(15)	多発性硬化症(4)	もやもや病(3)

(カッコ内の数字は件数です)

相談の多かった内容

	相談内容
患者	① 就労(就労関係(就労活動、難病に関する理解、労働条件など)) (264) ② センター事業関係(難病相談支援センターの事業全般、相談会、相談方法などについて) (141) ③ 療養生活全般(療養生活管理、緊急時の対応、在宅療養支援体制など) (100) ④ 経済(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事など) (68) ⑤ 患者会活動への協力(患者会の情報提供、運営支援、設立支援など) (67)
家族	① 経済(医療費に関する事、特定疾患治療研究事業医療費助成制度に関する事など) (53) ② センター事業関係(難病相談支援センターの事業全般、相談会、相談方法などについて) (50) ③ 就労(就労関係(就労活動、難病に関する理解、労働条件など)) (19) ④ 医療機関・医師(専門医、専門医療機関などについて) (17) ⑤ 患者会活動への協力(患者会の情報提供、運営支援、設立支援など) (12)
その他	① センター事業関係(難病相談支援センターの事業全般、相談会、相談方法などについて) (57) ② 経済(医療費に関する事、特定疾患治療研究事業医療費助成制度に関する事など) (52) ③ 就労(就労関係(就労活動、難病に関する理解、労働条件など)) (50) ④ 患者会活動への協力(患者会の情報提供、運営支援、設立支援など) (24) ⑤ 医療機関・医師(専門医、専門医療機関などについて) (12)

三重県難病相談支援センターでは、これら以外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が届くように設定をしてからお願いします。

難病相談支援センタースキルアップ研修

三重県難病相談支援センターでは、職員(難病相談支援員)の相談スキル向上を図るため、定期的に外部から講師を招いて、研修を行っています。25年度は下記のテーマについて学びました。

回数	テーマ
第1回	小児慢性特定疾患について
第2回	特定疾患治療研究事業について
第3回	身体障害者手帳制度
第4回	介護保険について
第5回	障害年金について
第6回	精神障がいとは
第7回	雇用保険について
第8回	三重県における情報公開と個人情報の保護
第9回	今後の難病対策について

今年度も引き続き研修を行い、日ごろの相談活動に活かしていけるよう、励んでまいりたいと思います。

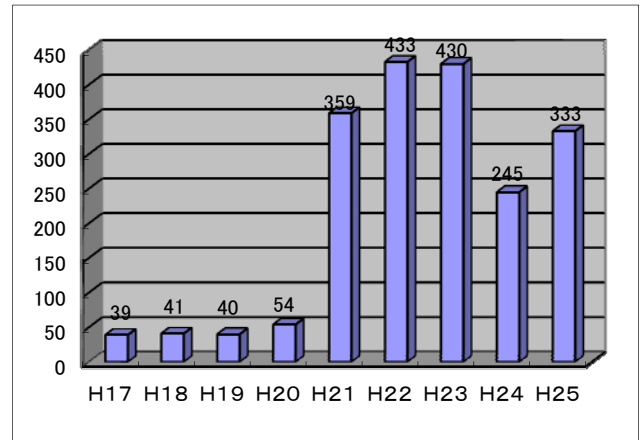
21年度～25年度の就労支援状況

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5年が経過しました。5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。

【 相談実績 】

方法	年度	H21	H22	H23	H24	H25	計
	電話		149	198	176	122	165
面接		71	57	38	31	46	243
メール		38	31	18	0	13	100
企業・ 関係機関訪問等		101	145	197	92	107	642
その他		0	2	1	0	2	5
計		359	433	430	245	333	1800

(17年度からの年度別相談件数)



【 就労実績 】

就労の形態	年度	H21	H22	H23	H24	H25	計
	正規就労		3	6	5	6	5
継続就労		19	15	15	5	5	59
短時間・短期就労		0	2	3	1	2	8
計		22	23	23	12	12	92

< 男女別 >		H21	H22	H23	H24	H25	計
男性		16	17	15	8	8	64
女性		6	6	8	4	4	28

< 年代別 >		H21	H22	H23	H24	H25	計
10. 20歳代		2	2	7	0	1	12
30歳代		9	6	2	1	3	21
40歳代		7	8	5	4	4	28
50歳代		3	6	5	4	4	22
60歳代～		1	1	0	1	0	3
その他		0	0	4	2	0	6
計		22	23	23	12	12	92

(件数)

< 疾患別 >		H21	H22	H23	H24	H25	計
網膜色素変性症		4	9	10	4	3	30
全身性エリテマトーデス		1	1	0	1	0	3
潰瘍性大腸炎		2	0	0	2	0	4
サルコイドーシス		1	0	0	0	0	1
脊髄小脳変性症		2	2	1	1	0	6
特発性拡張型心筋症		1	1	0	0	0	2
後縦靭帯骨化症		2	0	0	0	0	2
パーキンソン病		2	2	0	2	2	8
家族性突然死症候群		1	0	0	0	0	1
もやもや病		2	1	2	0	0	5
多発性硬化症		2	1	0	0	0	3
強皮症		1	0	3	0	0	4
原発性免疫不全症候群		1	1	0	0	0	2
神経線維腫症Ⅰ型		0	1	0	1	0	2
クローン病		0	2	3	0	1	6
多系統萎縮症		0	1	0	0	0	1
その他		0	1	4	1	6	12
計		22	23	23	12	12	92

疾患名

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。

本年5月の国会において難病法案が可決成立し、平成27年1月より施行されることとなっておりますが、新制度における社会参加のための施策には難病における就労支援の充実も謳われており、ハローワークや関係機関との連携強化を図りながら、難病患者さんの就労支援を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。

乾癬に関する決議が (WHO) 世界保健機構総会で採択！

三重県乾癬の会 会長 稲垣 淳

スイス・ジュネーブで開催された第67回 WHO(世界保健機構) 総会での大きな議題は「非伝染性疾患の予防と対策」でした。

「乾癬」に関して昨年度執行情事において出された意見書【世界乾癬デーというタイトルで、WHO加盟国が乾癬を「慢性非伝染性の、苦痛で、外観を損ない、機能障害をもたらす、完治しない疾患」として認め多くの乾癬患者が疾患認知や利用可能な治療がないことによって苦しんでいる事を認めようという内容】を歓迎し 次の2点が決議されました。

- ① 各国での、特に毎年10月29日に行われている活動(世界乾癬デー)を通じて、乾癬という疾患に関する認知の向上と、乾癬患者が受けている偏見との戦いを支援する更なる取り組みをWHO加盟国に奨励する。
- ② 以下のことをWHO事務局長に要請する。
 - 1) 2015年末までに関係者、特に政府・行政へ向けての、全世界規模の発症率と有病率を含む乾癬に関する報告書の公表、乾癬に関する更なる研究の必要性の強調、そして乾癬対策を既存の非伝染性疾患のためのサービスに統合するための最善の方策の特定を行い、乾癬の公衆衛生に対する影響に着目すること。
 - 2) 乾癬とその共有リスクに関する一般認知向上と、乾癬への更なる理解を深め教育の機会を提供する目的で、乾癬の診断、治療、ケアに関する情報をWHOウェブサイトに掲載すること。

世界の患者会との交流

上記の WHO 総会決議を受け、国際乾癬患者会連盟 (IFPA=International Federation of Psoriasis Association =世界中の乾癬患者会から厚生される非営利団体) は、緊急ミーティングを、6月7/8日からドイツ・フランクフルトにて開催しました。

IFPA Informal Member Meeting & World Psoriasis Day Support Training Meeting この会合には、35か国、52名が出席しました。

この10年間のIFPAが展開してきた「世界乾癬デー」の活動報告や、WHO決議の効果的な活用と組織づくりに関するワークショップと、朝8時から夕方5時まで、たっぷりとしっかりした内容だったようです。

日本乾癬患者連合会 (JPA) は、今回副会長の奥瀬氏 (神奈川乾癬友の会会長) をこのミーティングに派遣し、積極的に世界の患者会との交流を始めました。

今回の決議採択は、非常に大きな成果ではありますが、決してゴールではなく、一つの過程であり、新しいスタートに立った・・・という事が強調されていたそうです。

今後、具体的にJPAとしての具体的な計画を検討し行動をしていきます。

患者会から

三重後縦靭帯骨化症患者友の会

(後縦靭帯・黄色靭帯・前縦靭帯の骨化症)

私たちの患者会は、平成20年11月に設立し6年目を迎え、現在の会員数は78名です。

患者会の目的としましては、①患者家族の交流と親睦を図る ②病気の原因究明と治療法の確立のため関係機関に働きかける ③病気に対する社会の理解と認識を深める活動をする、などです。

そしてこれら実現のため、私たちの病気の全国組織である全脊柱連や三重難病連にも加盟して、他県と同じ病気で悩んでいる方や、県内の他の病気の皆さんとも交流をして情報交換や難病対策の充実を図るための取り組みもしています。具体的には

*医療講演会を年1回、交流会を年3回・食事会を年1回開催する

*会報を年3回程度発行する。会報には会員の皆さんの病状や悩み、身近な周りの出来事、医療講演会などの行事模様や、病気に関する全脊柱連からの情報なども随時掲載しています。

*相談活動としましては、役員が随時、会員の皆様からの相談を受けています。そして、顧問をお願いしています三重大学の笠井裕一先生の「整形外科難病よろず相談」も会長経由で受け付けています。

*三重県難病相談支援センターが年5回開催する「地域難病相談会」に役員が参加し各地域での相談の場としています。

*原因究明の取り組みとして昨年11月、全脊柱連や国(厚労省)の研究班からの要請にもとづき三重大学の協力を得て、会員による個人採血を実施しました。

*三重難病連、全脊柱連とともに毎年、国会請願の署名・募金活動を実施しています。

私たち患者会としましては、「一人だけ、家族だけで悩まず、多くの方に入会していただき、交流の【輪】を広げていきたい」と思っています。

《連絡先：会長 嶋田忠彦(電話 0596-22-2615)》

三重県乾癬の会 (乾癬)

恒例の夏の行事「黒こげになってみよう会」(海水浴とバーベキュー)を、下記の通り開催いたしますので、ご案内申し上げます。

- 1 開催月日 : 7月27日(日)
- 2 場所 : 南伊勢町二ワ浜(例年通り)
- 3 集合場所と時刻 : ①~⑥は集合場所

[マイクロバス]

①近鉄四日市駅北口 7:20 → ②関ドライブイン 8:00 → ③近鉄津駅アスト前 8:30 →
④玉城IC前コンビニ 9:10 → ⑤ぎゅーとら五ヶ所店 9:20 → ⑥現地着 10:00 →
《海水浴とバーベキュー》 → 現地出発 14:00頃

*帰りは伊勢に寄り、「赤福氷」を食べる予定です。

自家用車で来られる方は、集合場所を ⑥現地 として下さい。

- 4 参加費 : 4,000円(小学生以下は無料)
- 5 その他 : 昼食はバーベキュー(お肉・海鮮)を用意しますが、おにぎりやお茶等は各自で用意して下さい。(ぎゅーとらで買い物時間あり)

お問い合わせは 三重県乾癬の会 富井健治 TEL 090-3059-9392
伊藤珠貴 TEL 090-2571-5380



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)

【講演・研修会】

日時:平成 26 年 8 月 24 日(日)13:30~15:00

(13:00~受付)

場所:三重県総合文化センター 生涯学習棟 視聴覚教室
(津市一身田上津部田1234)

内容:「もやもや病 最新の診断と治療」

講師:国立循環器病研究センター 脳神経外科 部長
中川原譲二先生

参加費:無料

定員:100 名

問い合わせ・申し込み

三重もやの会 会長 内藤陽子 TEL 0595-66-0279

《全国膠原病友の会三重県支部》(膠原病)

【勉強会】

日時:平成 26 年 8 月 24 日(日) 13:30~15:30

場所:じばさん三重 4 階 研修室 3

(四日市市安島 1 丁目 3-18)

内容:リフトマッサージ講習会

講師:杉谷直子氏

参加費:無料

定員:なし

問い合わせ・申し込み

全国膠原病友の会三重県支部

佐々木幸子 TEL 059-393-3230

杉谷真美 TEL 0598-56-3850

《日本リウマチ友の会三重支部》(リウマチ)

【北勢リウマチ患者会・講演会・相談会】

日時:平成 26 年 9 月 8 日 13:00~15:00

場所:四日市羽津医療センター(旧 四日市社会保険病院)

健康管理センター 4 階 多目的ホール

(四日市市羽津山町 10 番 8 号)

内容:未定

講師:四日市羽津医療センター 内科 佐藤良子先生

参加費:200 円

定員:なし

問い合わせ・申し込み

日本リウマチ友の会三重支部

宇野ヒサエ TEL 059-332-3479

【名張相談会】

日時:平成 26 年 10 月 18 日 13:30~15:00

場所:寺田病院

(名張市夏見 3260-1 TEL0595-63-9001)

内容:相談会

講師:寺田医院 内科 池田祐貴子先生

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

瀬川令子 TEL 0598-82-1346

【松阪相談会】

日時:平成 26 年 10 月 19 日 13:30~15:00

場所:松阪市産業振興センター 3 階 小研修室

(松阪市本町 2176 番地)

内容:相談会

講師:瀧原診療所 西川学先生

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

瀬川令子 TEL 0598-82-1346

《パーキンソンみえ》(パーキンソン病)

【市民公開講座】

日時:平成 26 年 10 月 5 日(日)14:00~16:00

場所:三重県人権センター(津市一身田大古曾 693 番地 1)

内容:未定

講師:三重大学大学院医学系研究科 講師 谷口彰先生

済生会松阪総合病院 神経内科 部長 坂井利行先生

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

定員:250 名

問い合わせ・申し込み

パーキンソンみえ 森寺哲三 TEL 059-388-5008

《みえ PBC の会》(原発性胆汁性肝硬変)

【懇親会・講座】

日時:平成 26 年 10 月 18 日(土)12:00~15:00

場所:アスト津 3 階 ミーティングルーム B

(津市羽所町 700)

内容:漢方薬について

講師:株式会社ツムラ 名古屋支店 1 名、薬剤師 1 名

参加費:無料

定員:約 20 名

問い合わせ・申し込み

みえ PBC の会 戸村順一 TEL 090-7044-7684

《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)

【講演会】

日時:平成 26 年 11 月 23 日(日)13:30~15:30

(受付は 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:「後縦靭帯骨化症に関する最新の情報について」
「笠井教授と語ろう!」

講師:三重大学脊椎外科・医用工学 教授 笠井裕一先生

参加費:無料

定員:なし

※会員以外の方の参加も歓迎しますが、整理の都合上、

事前に会長までご連絡をお願いします。

講演会終了後、患者家族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

お知らせ

三重県難病相談支援センター



▼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ゃいましたら、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。)

センターのホームページからのご登録も可能です。<http://www14.ocn.ne.jp/~mienenby/>

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があります。当センターが提供する相談や研修会や講座等、認定難病の患者や家族が参加できます。個人情報は厳格に管理いたします。
難病患者の方はセンター登録申込書(添付用紙)に記入の上、郵送またはFAXにて送付ください。
申し込み・お問い合わせはホームページからご登録ください。お問い合わせ先
* 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/~mienenby/>

氏名	姓	名	フリガナ
性別	男	女	
生年	月	日	
住所			
職業			
所属			
メールアドレス			
電話番号			
同意事項	<input type="checkbox"/> 本人または家族が本人または家族の同意を得た上で、本センターの活動に協力することを希望する。		
登録希望の難病	<input type="checkbox"/> 難病相談支援センターに登録する難病の種類を選択してください。		

※ 個人情報の取扱いについては、当センターのホームページをご覧ください。

▼サマースクールを開催します

三重県難病相談支援センターでは、看護師や作業療法士、理学療法士など、医療関係の職を目指す学生の皆様を対象に、難病への理解を深めていただくためのサマースクールを企画しています。

第3回目今回は、難病の中から膠原病と潰瘍性大腸炎に焦点を当てました。

何年生でも参加は大歓迎です。開催予定・内容は下記の通りです。

- 日 時：平成26年8月3日(日)13時30分～16時40分
- 場 所：三重県伊勢庁舎 4階 401会議室
(伊勢市勢田町628番地2)
- 内 容：13:00～13:30 難病に関する制度について
三重県健康づくり課
- 13:30～14:00 膠原病について
橋上内科皮膚泌尿器科医院
橋上 裕先生
- 14:10～15:10 ストーマと食事について
鈴鹿医療科学大学 保健衛生部 医療栄養学科
中東 真紀先生
- 15:10～15:40 グループワーク(ストーマの体験)
- 定 員：100名
- 参加費：無料
- 申込締切：7月25日(金)



▼地域難病相談会

三重県難病相談支援センターでは、毎年県内5カ所を巡回して地域難病相談会を開催しています。今後は、9月21日伊勢地域、10月26日伊賀地域、11月30日熊野地域で予定をしています。

詳細は三重県難病相談支援センターまでお問い合わせください。