



センターケース

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://www.mie-nanbyo.server-shared.com/>

平成28(2015)年8月発行

編集・発行＝三重県難病相談支援センター

小児慢性特定疾病に関するアンケートを実施しています



三重県難病相談支援センターでは、小児慢性特定疾病の児童等の皆様が、将来自立した生活を送れるように、必要な情報の提供や助言をさせていただくため、昨年度から小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置し、相談支援業務を開始いたしました。

それにともない、小児慢性特定疾病児童とその保護者の方の心配事や、将来の暮らしについて不安に感じておられることを把握し、相談支援の質の向上と、活動の充実に活かすため、現在アンケート調査を実施しております。

このアンケートは小児慢性特定疾病医療費助成を受けておられる方を対象として、保健所から送付される医療受給者証の更新書類に同封させていただきました。

もしまだお手元にお持ちの方がおられましたら、ご協力をお願いいたします。

日常生活や医療・福祉に関するアンケート調査用紙

ご協力をお願い

小児慢性特定疾病児童等の皆様は、成人した時に自立した生活を送れるよう、必要な情報提供及び助言を行っていただくため、平成27年4月から小児慢性特定疾病児童等自立支援員を当センターに配置し、相談支援業務を開始しました。

このアンケート調査は、小児慢性特定疾病児童等とその保護者の方が、現状での心配事や将来の暮らしについて不安に感じられていること等を把握し、自立支援員が身につけておくべき知識や情報、相談機関との連携のポイント等を明らかにすることで、相談支援の質の向上及び活動の充実強化に活かすために調査を行うものです。是非、調査の機会をご理解いただき、ご協力くださいますようお願い申し上げます。

平成28年4月

三重県難病相談支援センター長 河原洋記

【ご記入にあたってのお願い】

1. 本調査は、平成28年4月末日現在の状況でお答えください。
2. 本調査への記載は保護者の方をお願いしておりますが、ご本人やその他のご家族等にご回答いただいても差し支えありません。
3. 回答は、あてはまる選択肢の番号や項目に○をおつけください。別に記入欄があるものについては、回答欄に具体的に記入してください。
4. ご記入がお済みになりましたら、同封している返信用封筒にて「三重県難病相談支援センター」までご返送ください。（切手は不要です）
5. このアンケートについてのお問い合わせは、下記までお願いいたします。

※ 個人が特定されないよう、データの取り扱いは十分留意し、適切に保管します。また、このデータの利用はアンケート調査の実施目的に限定し、統計的な数値でのみ使用致します。

平成28年8月31日（水）までにご投かんください。

三重県難病相談支援センター
小児慢性特定疾病担当 河原・史枝
〒514-8567 三重県津市桜橋3丁目446-34
(三重県津市 保健所棟1階)
TEL: 059-223-5046 / FAX: 059-223-5064
E-Mail: mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

平成27年度小児慢性特定疾病相談事業報告

小児慢性特定疾病児童等およびその家族からの相談について	相談件数	164 件
	初回面談	28 件
	自立支援計画書作成件数	2 件
関係機関とのネットワーク構築	県内関係機関等への訪問	69 件
	県外関係機関視察	4 カ所
	関係会議への出席	10 回
	関係機関へのチラシ配布	307 カ所 5,106 枚

27年度三重県難病相談支援センター相談件数

27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。

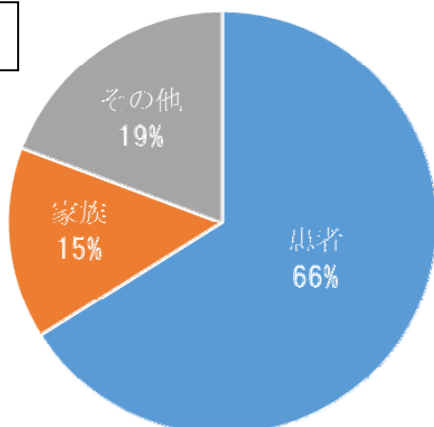
相談件数

	相談者			
	患者	家族	その他	計
電話相談	613	174	220	1007
面談	203	39	53	295
メール相談 他	195	11	22	228
計	1011	224	295	1530

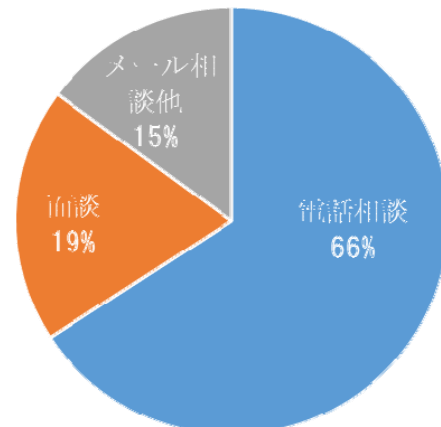


昨年度から合計で52件増加しました。

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	パーキンソン病(53)	パーキンソン病(57)	パーキンソン病(23)
2	後縦靭帯骨化症(51)	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)(11)	後縦靭帯骨化症(12)
3	もやもや病(47)	筋萎縮性側索硬化症(8)	筋萎縮性側索硬化症(9)
4	発作性夜間ヘモグロビン尿症(23)	後縦靭帯骨化症(7)	潰瘍性大腸炎(6) クローン病(6)
5	ベーチェット病(19)	潰瘍性大腸炎(6)	多発性硬化症/視神経脊髄炎(5)

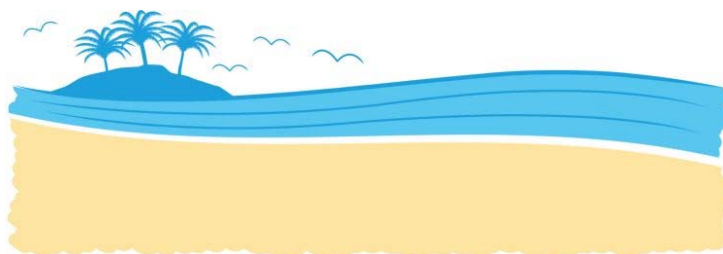
(カッコ内の数字は件数です)

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)) (295) 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) (181) ③ 経済(医療費に関すること、特定医療費(指定難病)に関することなど) (155) ④ 当事者活動への協力(患者会の情報提供、運営支援、設立支援など) (80) ⑤ 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) (73)
家族	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) (83) ② 当事者活動への協力(患者会の情報提供、運営支援、設立支援など) (37) ③ 経済(医療費に関すること、特定医療費(指定難病)に関することなど) (33) ④ 病気の理解(病気についての情報) (16) ⑤ 医療機関・医師(就労関係(専門医、専門医療機関などについて) (13)
その他	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)) (85) ② 経済(医療費に関すること、特定医療費(指定難病)に関することなど) (61) ③ 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) (52) ④ 当事者活動への協力(患者会の情報提供、運営支援、設立支援など) (44) ⑤ 保健・医療・福祉(各種制度、福祉サービスについて) (14)

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。27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	小児慢性特定疾病について
第2回	生活困窮者自立支援制度について
第3回	難病に関する制度について
第4回	養育医療の給付について
第5回	地域包括支援センターの業務について
第6回	障害者差別解消法について
第7回	高次脳機能障害の理解

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。

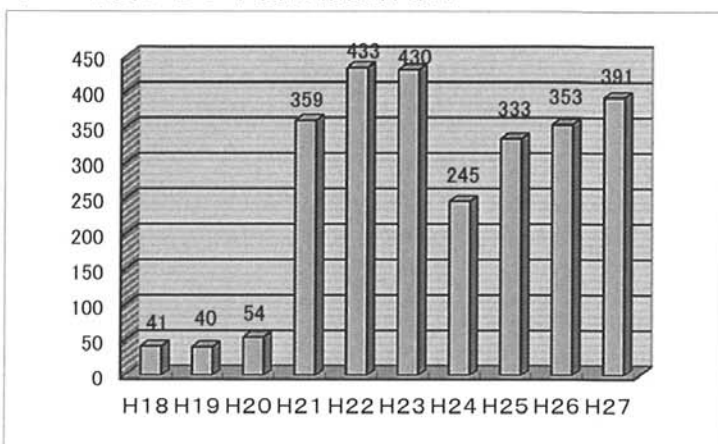
21~27年度の就労支援状況

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7年が経過しました。7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】

(件数) (18年度からの年度別相談件数)

方法	H21	H22	H23	H24	H25	H26	H27	計
電話	149	198	176	122	165	154	201	1165
面接	71	57	38	31	46	58	59	360
メール	38	31	18	0	13	7	10	117
企業・関係機関訪問等	101	145	197	92	107	132	121	895
その他	0	2	1	0	2	2	0	7
計	359	433	430	245	333	353	391	2544



【就労実績】

(件数)

<就労の形態>	H21	H22	H23	H24	H25	H26	H27	計
正規就労	3	6	5	6	5	7	4	36
継続就労	19	15	15	5	5	7	1	67
短時間・短期就労	0	2	3	1	2	1	3	12
計	22	23	23	12	12	15	8	115

<男女別>	H21	H22	H23	H24	H25	H26	H27	計
男性	16	17	15	8	8	8	4	76
女性	6	6	8	4	4	7	4	39

<年代別>	H21	H22	H23	H24	H25	H26	H27	計
10. 20歳代	2	2	7	0	1	5	1	18
30歳代	9	6	2	1	3	3	3	27
40歳代	7	8	5	4	4	4	1	33
50歳代	3	6	5	4	4	2	2	26
60歳代～	1	1	0	1	0	1	1	5
その他	0	0	4	2	0	0	0	6
計	22	23	23	12	12	15	8	115

(件数)

<疾患別>	H21	H22	H23	H24	H25	H26	H27	計
網膜色素変性症	4	9	10	4	3	2	0	32
全身性エリテマトーデス	1	1	0	1	0	0	1	4
潰瘍性大腸炎	2	0	0	2	0	1	0	5
サルコイドーシス	1	0	0	0	0	0	0	1
脊髄小脳変性症	2	2	1	1	0	1	0	7
特発性拡張型心筋症	1	1	0	0	0	0	0	2
後縦靭帯骨化症	2	0	0	0	0	0	0	2
パーキンソン病	2	2	0	2	2	0	2	10
家族性突然死症候群	1	0	0	0	0	0	0	1
もやもや病	2	1	2	0	0	0	0	5
多発性硬化症	2	1	0	0	0	0	0	3
強皮症	1	0	3	0	0	1	0	5
原発性免疫不全症候群	1	1	0	0	0	0	0	2
神経線維腫症Ⅰ型	0	1	0	1	0	1	0	3
クローン病	0	2	3	0	1	2	0	8
多系統萎縮症	0	1	0	0	0	0	0	1
その他	0	1	4	1	6	7	5	24
計	22	23	23	12	12	15	8	115

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。

平成27年1月からの難病法施行より2年目を迎えましたが、就労実績の増加には反映できておりません。ハローワークに開設された難病専任の難病患者就職サポーターとも密に情報交換し、各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。

全国難病センター研究会 第27回研究大会(三重)

全国難病センター研究会は、難病患者の支援や相談に関わる方々の知識、技術等の向上、情報交換、ネットワークの構築などを目的として、年2回、全国各地で開催されています。

大会では、医師や様々な職種の支援者、患者団体の方々などが、全国から集まり、日ごろの研究の成果を発表されます。

この研究大会が、今年度は三重県で開催されることになりました。日程・場所は下記の通りです。

日程 2017年2月18日(土)、19日(日)

場所 アストプラザ 4階 アストホール(津市羽所町700番地)

当日はインターネットの動画配信サイト(USTREAM)でも、会場の様子が放送される予定です。詳しくは下記ホームページをご参照ください。

◆全国難病センター研究会ホームページ◆ <http://n-centerken.com/>

また、当日研究発表して下さる方も募集しております。もし希望される方がおられましたら、三重県難病相談支援センターまでご連絡ください。



「世界網膜の日 in 三重」開催のお知らせ

三重県網膜色素変性症協会では、この「世界網膜の日」を、「網膜色素変性症」を広く社会に認知していただくための重要な機会として、さらに研究者から患者へ、患者から研究者への熱いメッセージを伝える重要な場であると考えています。どうぞお気軽にご参加ください。

日時 2016年9月24日(土) 12:00~17:30

場所 鳥羽市民文化会館 大ホール(鳥羽市鳥羽3丁目8-3)

内容 アトラクション、研究発表、記念講演「iPS細胞を用いた網膜再生医療の可能性」

講師 理化学研究所 万代道子先生

参加費 無料

問合せ 三重県網膜色素変性症協会 小川正次(Tel 0599-43-2523 メール sanryoin@poplar.ocn.ne.jp)

第11回 JRPS 網脈絡変性フォーラムのお知らせ

治療法の確立が待ち望まれている網膜色素変性症の患者を対象として、奥の臨床研究・治験が国内外で実施または計画されるようになってきました。

本フォーラムでは、治療法研究の成果と展望を第一線の医師・研究者に講演していただきます。多数のご来場をお待ちしています。

日時 2016年10月2日(日) 13:00~15:00 (開場 12:15)

場所 伊勢市観光文化会館(三重県伊勢市岩淵1丁目13-15)

講演 1. 遺伝子異常と遺伝子解析: 林 孝彰先生(東京慈恵会医科大学)

2. 網膜色素変性に対する薬物治療と遺伝子治療の現状: 町田 繁樹先生(獨協医科大学)

3. 人工網膜: 不二門 尚先生(大阪大学)

4. 黄斑変性・網膜変性に体する再生治療: 平見 恭彦先生(理化学研究所)

参加費 無料

問合せ 三重県網膜色素変性症協会 小川正次(Tel 0599-43-2523 メール sanryoin@poplar.ocn.ne.jp)

患者会から

みえ PBC の会

(原発性胆汁性肝硬変)

難病だという、耳にしたこともない病名を診断され、驚きと恐怖に陥った日が、昨日のように思い出されます。医学書を何冊調べても、数行の説明があるだけなのです。知りたい一心で、12年前に患者会を立ち上げました。学習会と交流会を年2回行っています。

もちろん、その都度会報を作成、送付して、不参加の会員にお知らせしています。次第に大きな不安が安心に変わり、各会員の顔が穏やかで明るくなってきました。

病気の特徴は強い疲労感・かゆみ・倦怠感等で、中高年の女性に多いのです。周囲から“なまけ者”と思われるのが、一番の精神的苦痛で、適度の休養が必要なのに、つい無理をしてしまいます。

会員は広範囲に在住なので、体への負担を考慮し、学習会と交流会を1日で済ませてきましたが、今年度は初めての試みとして、交流会だけの日を計画しました。(7ページ参照)

周囲に話せないこと・体験・情報・愚痴まで、気軽に、口が疲れるまでおしゃべりするつもりです。



三重心臓を守る会

(先天性心臓病、一部後天性心臓病)

兄弟姉妹も一緒に

先天性の子どもが生まれるとそのお子さんの子育ても大変ですが、その兄弟姉妹も影響を受けます。親にそのつもりがなくても疎外感を覚え、思春期以降に家庭内暴力や不登校などになって出てくる場合があります。毎月発行の本部報・支部報で伝えるとともに、夏の療育キャンプ(昨年はバーベキュー、今年は7月30、31日に一泊の予定)やクリスマス会には兄弟姉妹も一緒に参加を勧めています。家では兄弟姉妹はライバルですが、行事を通して患児や障がい者に思いやる気持ちが芽生えてくるように思います。

悩んでいないで一緒に子育てしませんか(^o^)/

★講演会・相談会で心臓病のことをもっと知ろう★

三重大の先生方の講演会から最新情報を勉強しましょう。お電話くださいね。

☎事務局・西村 059-255-4661



うまくスイカにあたるかな♪
昨年の療育キャン



なかよく遊んだね♪
クリスマス会

患者会からのご案内!

講演会・交流会・催しのお知らせ

《三重心臓を守る会》(心臓病)

【救急講習会】

日時:平成 28 年 8 月 30 日(火) 9:30~12:30
場所:鈴鹿中央消防署(鈴鹿市飯野寺家町 217-1)
内容:救急講習会
講師:救急救命士
参加費:無料
終了後サイゼリヤ(三日市店)にてランチをしながら相談会。
参加は会員もしくは入会希望者のみとさせていただきます
ので、必ずお電話ください。
問い合わせ・申し込み
三重心臓を守る会 油島
TEL 059-229-2506 メール mieaburajima@yahoo.co.jp

参加費:無料/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 瀬川 TEL 0598-82-1346

《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:平成 28 年 10 月 6 日(木) 13:30~15:30
場所:三重県難病相談支援センター 交流室
(津市桜橋 3 丁目 446-34)
内容:「自宅で安心して過ごすために」
講師:いせ在宅医療クリニック 遠藤太久先生
参加費:無料(ただし会員外の方は事前申込み下さい)
定員:30 名
問い合わせ・申し込み
SCD・MSA 三重の会 山本 TEL 090-7693-6038

《日本てんかん協会(波の会)三重支部》(てんかん)

【市民公開講座】

日時:平成 28 年 9 月 3 日(土) 13:30~16:00
場所:アストプラザ 4 階 アストホール(津市羽所町 700)
内容:てんかん市民公開講座
講師:東京医科歯科大学 名誉教授 松浦雅人先生
(公社)日本てんかん協会事務局長 田所裕二氏
※申込不要
問い合わせ

日本てんかん協会三重支部 米田 TEL 059-348-0591

【デイキャンプと学習会】

日時:平成 28 年 9 月 10 日(土)
場所:津市香良洲町海岸
内容:デイキャンプと学習会
講師:鈴鹿医療科学大学 教授 松原新先生
参加費:500 円
問い合わせ・申し込み
日本てんかん協会三重支部 米田 TEL 059-348-0591

《みえ PBC の会》(原発性胆汁性肝硬変)

【交流会】

日時:平成 28 年 10 月 15 日(土)11:30~15:00
場所:アスト津 3 階 ミーティングルーム A
(津市羽所町 700)
内容:交流会
参加費:無料、事前申込不要
問い合わせ
みえ PBC の会 戸村 TEL 059-279-2951

《日本リウマチ友の会三重支部》(リウマチ)

【北勢地区医療講演会】

日時:平成 28 年 9 月 12 日(月)13:00~15:00
場所:四日市羽津医療センター 健康管理センター
4 階ホール(四日市市羽津山町 10 番 8 号)
内容:講演会
講師:四日市羽津医療センター 小寺仁先生
参加費:無料/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 TEL 059-332-3479

《パーキンソンみえ》(パーキンソン病)

【医療講演会】

日時:平成 28 年 10 月 30 日(日)13:00~16:30
場所:三重県人権センター(津市一身田大古曾 693-1)
内容:「パーキンソン病とは」
講師:未定
参加費:無料
定員:250 名(事前予約なし)
問い合わせ・申し込み
パーキンソンみえ 森寺 TEL 059-388-5008

【名張相談会】

日時:平成 28 年 11 月 10 日(木)13:30~15:00
場所:寺田病院(名張市夏見 3260-1)
内容:医療相談
講師:寺田病院 池田祐貴子先生
参加費:無料/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 瀬川 TEL 0598-82-1346

《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】

日時:平成 28 年 11 月 13 日(日)13:30~15:30
場所:三重県津庁舎 本館 6 階 大会議室
(津市桜橋 3 丁目 446-34)
内容:
講演①「みなさまの質問にお答えします」(講演と質疑応答)
三重大学 脊椎外科・医用工学 教授
三重後縦靭帯骨化症患者友の会 顧問
笠井裕一先生
講演②「後縦靭帯骨化症患者の運動療法と自己管理法」
もりした整形外科 理学療法士
日本運動器疼痛学会評議員 伴野真吾先生
参加費:無料/定員:70 名
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 嶋田まで連絡をお願いします。
医療講演会終了後、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 TEL 0596-22-2615

【松阪相談会】

日時:平成 28 年 11 月 20 日(日)13:30~15:00
場所:嬉野ふるさと会館会議室
(松阪市嬉野権現前町 423-88)
内容:医療相談
講師:嬉野医院 堀木照美先生

お知らせ

三重県難病相談支援センター



▼サマースクールを開催しました

三重県難病相談支援センターでは、看護師・理学療法士・作業療法士など、医療の専門職を目指す学生の皆様を対象に、毎年夏にサマースクールを開催しています。

第5回目となる今年度は、8月7日に、神経難病である脊髄小脳変性症をテーマに開催し、三重病院神経内科部長の佐々木良元先生に講義をしていただきました。

当日は約60名の学生さんのご参加がありました。実際に患者の方と交流をしていただく時間もあり、患者の立場からの生の声を聞いていただき、充実したスクールとなりました。

▼看護学生が研修に来られました

三重県難病相談支援センターには、毎年看護学生の方々が、実習の一環として、研修を受けに来られています。今年も6月6日に三重大学医学部看護学科から、18名の学生の皆さんが来られ、難病や難病相談支援センターについて学んでいただきました。

当日の感想文の中から、いくつか抜粋してご紹介いたします。

- ・疾患が難しい、表に出にくい等の理由で、他人に理解されづらいというところでも、周りからの支援が不足していると感じました。
- ・地域でどうやって生活していくのかという前向きな支援が、難病を患った方やその家族にとって必要なことではないかと感じた。
- ・患者さんの立場や気持ちを考えて行動することで、おのずと自分が医療者としてどう関わっていけばいいのか見えてくると実感した。
- ・難病の人が社会で暮らしていくためには、症状を抑えるための医療の発達や、医療制度の充実も重要ですが、1番重要なのは、受け入れる社会の姿勢だと思いました。
- ・これから看護師として難病患者にかかわる時に、今回の講義を思い出して、社会でより円滑に生活していけるようなサポートをできるようにしたい。

▼新職員ご紹介

難病相談支援員（小児慢性特定疾病担当） 中村ひとみ

平成27年1月より、改正児童福祉法による小児慢性特定疾病対策が施行され、小児慢性特定疾病対象数が704疾病まで拡大されました。三重県から委託を受け、平成27年度から小児慢性特定疾病児童等自立支援員を当センターに配置し、相談支援業務を開始しました。

難病相談支援員（小児慢性特定疾病担当）として勤めさせて頂くことになりました、中村ひとみです。

小児慢性特定疾病児童の皆様などにもお役に立てますよう、精一杯頑張りますので、よろしくお願い致します。

