

# センターニュース

三重県難病相談支援センター

NO.40

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29(2017)年8月発行

編集・発行＝三重県難病相談支援センター

## 三重下垂体友の会 設立総会

6月18日(日)、間脳下垂体疾患の患者さんが集まって設立総会を開催し、「三重下垂体友の会」として患者会活動を開始しました。この日は患者・家族24名の参加があり、とても和やかでにぎやかな設立総会となりました。

設立総会の後には下記のテーマで医療講演会もあり、講師の矢野先生は、患者会の顧問にもなっていました。

### 医療講演会

演題：「間脳下垂体疾患の薬物療法」

講師：三重大学医学部附属病院 糖尿病・内分泌内科  
診療科長 医学博士 矢野裕先生



医療講演会の後は、2グループに分かれて交流会を行い、それぞれの疾患や病歴についてなど、自己紹介をしながら、活発にお話をされていました。

対象疾患には下垂体性PRL分泌亢進症、下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症、下垂体性ADH分泌異常症、下垂体前葉機能低下症、クッシング病、下垂体性成長ホルモン分泌亢進症、下垂体性TSH分泌亢進症などが含まれます。

入会ご希望の方は三重県難病相談支援センター（TEL 059-223-5035）まで、お気軽にご連絡ください。



H29.6.18 設立総会当日の様子

# 28年度三重県難病相談支援センター相談件数

28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。

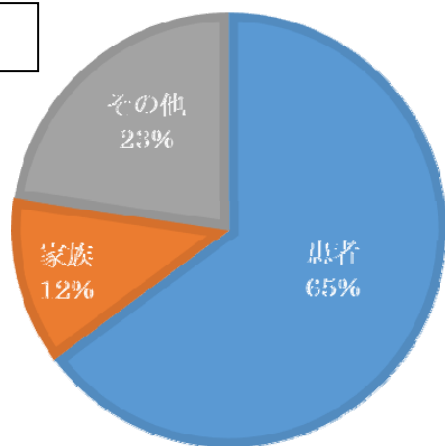
## 相談件数

	相談者			
	患者	家族	その他	計
電話相談	644	162	228	1034
面談	195	40	45	280
メール相談 他	278	12	118	408
計	1117	214	391	1722

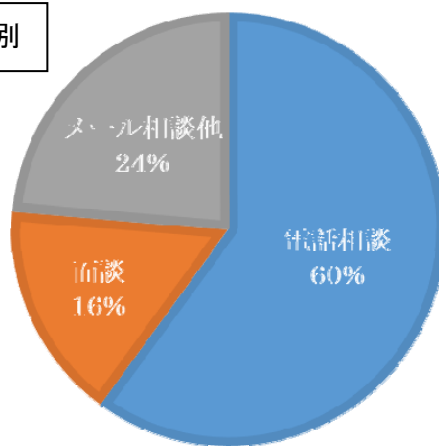


昨年度から合計で 192 件増加しました。

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(37)	パーキンソン病(44)	筋萎縮性側索硬化症(22)
2	後縦靭帯骨化症(33)	全身性エリテマトーデス(7) 後縦靭帯骨化症(7)	パーキンソン病(17)
3	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)(24) 潰瘍性大腸炎(24)	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)(5)	全身性エリテマトーデス(8) 潰瘍性大腸炎(8)
4	もやもや病(17)	ベーチェット病(4) 進行性核上性麻痺(4)	もやもや病(6)
5	全身性エリテマトーデス(16)	サルコイドーシス(3)	多系統萎縮症(5)

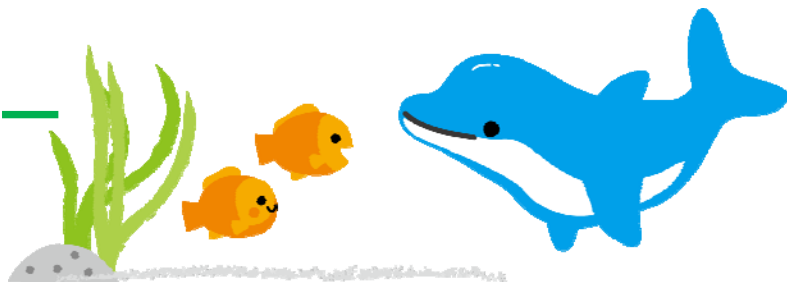
(カッコ内の数字は件数です)

## 相談の多かった内容

	相談内容
患者	① 就労(就労活動、難病に関する理解、労働条件など) (339) 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) (200) 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) (160) ④ 当事者活動への支援(患者会の情報提供、運営支援、設立支援など) (88) 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) (86)
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) (66) ② 当事者活動への支援(患者会の情報提供、運営支援、設立支援など) (42) 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) (29) ④ 就労(就労活動、難病に関する理解、労働条件など) (19) ⑤ 医療機関・医師(専門医、専門医療機関などについて) (15)
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) (183) ② 就労(就労活動、難病に関する理解、労働条件など) (71) ③ 当事者活動への支援(患者会の情報提供、運営支援、設立支援など) (52) ④ 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) (43) ⑤ 医療機関・医師(専門医、専門医療機関などについて) (10)

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。

## 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。28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	障がい者総合相談センターについて
第2回	津市障がい者相談支援センターの業務について
第3回	三重県自閉症・発達障害支援センターについて
第4回	介護保険について
第5回	障害者の就労について
第6回	三重県における情報公開と個人情報の保護
第7回	生活保護について

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。



# 21~28年度の就労支援状況

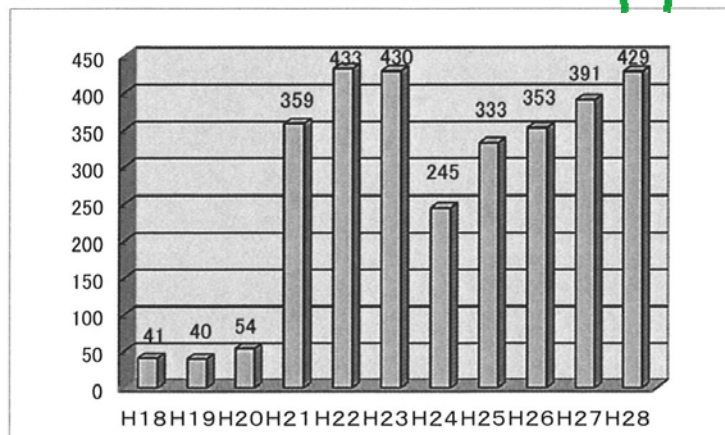


難病相談支援センターの就労支援事業は、平成21年6月から始まりましたが、早や8年が経過しました。8年間の支援状況を、相談受付とその対応結果としてまとめてみました。

## 【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	H28	計
電話	149	198	176	122	165	154	201	216	1381
面接	71	57	38	31	46	58	59	69	429
メール	38	31	18	0	13	7	10	13	130
企業・関係機関訪問等	101	145	197	92	107	132	121	3	898
その他	0	2	1	0	2	2	0	128	135
計	359	433	430	245	333	353	391	429	2973



## 【就労実績】

(件数)

＜就労の形態＞	H21	H22	H23	H24	H25	H26	H27	H28	計
正規就労	3	6	5	6	5	7	4	6	42
継続就労	19	15	15	5	5	7	1	12	79
短時間・短期就労	0	2	3	1	2	1	3	1	13
計	22	23	23	12	12	15	8	19	134

＜男女別＞	H21	H22	H23	H24	H25	H26	H27	H28	計
男性	16	17	15	8	8	8	4	13	89
女性	6	6	8	4	4	7	4	6	45

＜年代別＞	H21	H22	H23	H24	H25	H26	H27	H28	計
10.20歳代	2	2	7	0	1	5	1	2	20
30歳代	9	6	2	1	3	3	3	1	28
40歳代	7	8	5	4	4	4	1	3	36
50歳代	3	6	5	4	4	2	2	9	35
60歳代～	1	1	0	1	0	1	1	2	7
その他	0	0	4	2	0	0	0	2	8
計	22	23	23	12	12	15	8	19	134

(件数)

＜疾患別＞	H21	H22	H23	H24	H25	H26	H27	H28	計
網膜色素変性症	4	9	10	4	3	2	0	0	32
全身性エリテマトーデス	1	1	0	1	0	0	1	1	5
潰瘍性大腸炎	2	0	0	2	0	1	0	0	5
サルコイドーシス	1	0	0	0	0	0	0	0	1
脊髄小脳変性症	2	2	1	1	0	1	0	0	7
特発性拡張型心筋症	1	1	0	0	0	0	0	0	2
後縦靭帯骨化症	2	0	0	0	0	0	0	0	2
パーキンソン病	2	2	0	2	2	0	2	2	12
家族性突然死症候群	1	0	0	0	0	0	0	0	1
もやもや病	2	1	2	0	0	0	0	2	7
多発性硬化症	2	1	0	0	0	0	0	0	3
強皮症	1	0	3	0	0	1	0	0	5
原発性免疫不全症候群	1	1	0	0	0	0	0	0	2
神経線維腫症Ⅰ型	0	1	0	1	0	1	0	0	3
クローン病	0	2	3	0	1	2	0	3	11
多系統萎縮症	0	1	0	0	0	0	0	1	2
その他	0	1	4	1	6	7	5	10	34
計	22	23	23	12	12	15	8	19	134

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3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続けてまいります。

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。

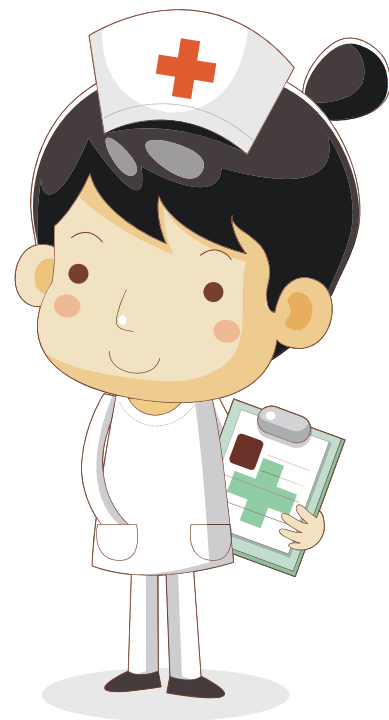
# 第6回サマースクール

三重県難病相談支援センターでは、医療関係の職を目指す学生の皆を対象に、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、毎年開催しています。

このサマースクールは、毎回県内の色々な学校から多数のご参加をいただいております、好評をいただいております。

難病に関する制度についての講義を受けたり、実際に難病患者の方やご家族の皆様と交流を持っていただくことで、より深く学ぶことができ、また、他の学校の学生と一緒にグループワークを行うことで、よい刺激も受けていただいているようです。

第6回目の今回は、リウマチに焦点を当てて、下記の日程で開催する予定です。



日時 平成 29 年 8 月 20 日(日) 13 時 30 分～16 時 30 分  
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

13:30～14:00 難病に関する制度について  
三重県健康づくり課

14:00～15:00 リウマチについて  
四日市羽津医療センター  
リウマチ膠原病内科 佐藤良子先生

15:00～15:20 質疑応答

15:20～15:30 休憩

15:30～16:30 患者との交流

定員 100 名

参加費 無料

↓ 写真は 28 年度の様子





# 患者会から

## 稀少難病の会 みえ (稀少難病)

難病新法が制定され、同法の見直しが検討される3年が経ちました。あらためて「稀少難病」とは何か？設立からの歩みとその背景・ソーシャルムーブメント（社会運動）を振り返り、将来のあるべき難病政策を考えてみましょう。

### ■稀少難病とは

難病対策の客体とされるべき「稀少な難病」であり、「指定難病」及び指定難病から一時的に「漏れている疾患」の総称です。

### ■市民社会の一員として生きる

平成27年度1月1日、難病の患者に対する医療等に関する法律が施行、指定難病330疾患へ拡充されました。

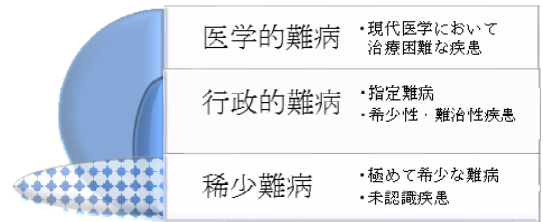
本法は「地域社会において尊厳をもって人々と平穏かつ公然に共生すること、社会福祉へ転換・接続するという改革趣旨、及び公平性・公正性の観点から指定要件を緩和した」尊い理念から構成されています。

まさしく、難病患者の声と時代の求めによる産物である。2010年から参加しているRDD（世界希少・難治性疾患の日）と、終始一貫して訴えてきた「稀少な難病」の結実でもありました。

一方で、法定雇用率の適用や働き方の多様性、さらに疾患情報の知的財産権帰属等を解決する必要があります。また「軽快者」の除外による弊害も具体化するでしょう。

それらを踏まえ、私どもはより慎重に多くの稀少難病が指定難病となるよう働きかけて行きます。

稀少難病の会 みえ 会長 上田誠



※図(1)「稀少難病のイメージ図」

## 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)

後縦靭帯骨化症は背骨（脊柱管）の後ろ側を走っている後縦靭帯が骨化して脊髄（神経）を圧迫する病気です。これにより脊柱管が狭くなり脊髄や脊髄から分枝する神経根が圧迫されて知覚障害や運動障害等の神経障害を引き起こします。発症する部位により頸椎後縦靭帯骨化症、胸椎後縦靭帯骨化症、腰椎後縦靭帯骨化症と呼ばれています。類似の疾患として黄色靭帯骨化症、前縦靭帯骨化症があります。

症状としては、手の痺れや痛みが出たり、スムーズに動かなくなり細かい動作がしづらくなります。首や肩の凝りや痛みも出ます。足の先が痺れたり、痛みが出たりします。転倒しやすくなり、又、階段の昇り降りが辛くなったり、歩行困難になることもあります。排尿排便の障害がでることもあります。症状の程度はいろいろな段階があり、又、骨化する部位と厚みによって違った症状が出ます。進行すると立てなくなったり、寝たきりになることもあります。

病気の原因が判らないので根本的な治療法はありません。軽い症状ですと手足の痺れやツッパリを和らげる薬を使います。進行している場合は手術をして脊髄の圧迫を取る方法がとられますが、手術の結果は個人差があり、必ずしももとどおりになるとは限りません。

この病気で特に気をつけなければならないことは、転倒したり交通事故に遭わないことです。これらにより急速に病状が悪化することがあります。このため症状が出たら先ず専門医の診断を受け、その後も定期的な受診と適切な治療を受けることが必要です。

私たちの患者会は、平成20年11月に設立し9年目を迎え、現在の会員数は68名です。

患者会の活動としましては、医療講演会を年1回、交流会を年3回、懇親会（食事会）を年1回開催するほか、会報誌を年5回（定期版2回、号外3回）発行しています。今年の医療講演会は11月12日（日）に予定しており、この詳細は7ページをご覧ください。

会長 嶋田忠彦（電話：0596-22-2615）

患者会からの  
ご案内!

# 講演会・交流会・催しのお知らせ

## 《全国膠原病友の会三重県支部》(膠原病)

### 【医療講演会】

日時:平成 29 年 8 月 27 日(日)13 時~15 時  
場所:四日市総合会館 3 階 社会適応訓練室  
(四日市市諏訪町 2 番 2 号)

内容:「膠原病と呼吸器疾患」  
講師:市立四日市病院 呼吸器内科 部長  
池田拓也先生

参加費:無料

予約:不要

\*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  
TEL 059-393-3230

## 《パーキンソンみえ》(パーキンソン病)

### 【講演会】

日時:平成 29 年 10 月 1 日(日)14 時~15 時 40 分  
(開場 13 時 30 分)

場所:三重県人権センター  
(津市一身田大古曾 693-1)

内容:「進行性パーキンソン病の治療」  
講師:順天堂大学 脳神経外科 梅村淳先生

定員:230 名

参加費:無料

\*問い合わせ・申し込み\*

パーキンソンみえ 森寺 TEL 059-388-5008

## 《三重もやの会》(もやもや病)

### 【勉強会】

日時:平成 29 年 8 月 27 日(日)  
10 時 30 分~15 時(受付開始 10 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:「もやもや病について」  
講師:三重大学医学部附属病院 脳神経外科  
医学博士 芝真人先生

参加費:無料

\*問い合わせ・申し込み\*

三重もやの会 西川 TEL 059-332-6575

## 《SCD・MSA 三重の会》(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)

### 【講演会】

日時:平成 29 年 10 月 15 日(日)13 時 30 分~

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:「会話とストレス」(仮)  
講師:言語聴覚士 高桑英治氏

定員:15~20 名程度

参加費:無料

\*問い合わせ・申し込み\*

SCD・MSA 三重の会 山本 TEL 0598-42-1547

## 《三重県網膜色素変性症協会》(網膜色素変性症)

### 【白杖体験会】

日時:平成 29 年 9 月 17 日(日) 13 時~

場所:松阪公民館  
(松阪市殿町 1563)

内容:白杖体験会  
講師:アイパートナー

参加費:無料

\*問い合わせ・申し込み\*

三重県網膜色素変性症協会 小川  
TEL 05994-3-2523

## 《みえ als の会》(筋萎縮性側索硬化症)

### 【秋の交流会】

日時:平成 29 年 10 月 22 日(日)13 時~

場所:津市芸濃保健センター  
(芸濃町椋本 6141 番地 1)

内容:詳細未定

\*問い合わせ・申し込み\*

事務局 山中 E-mail:ssgcl@cty-net.ne.jp

藤波 Tel, Fax:059-226-4955

E-mail:fujinami@zvtv.ne.jp

山崎 Tel, Fax:059-227-9281

E-mail:yamazaki1115jp@yahoo.co.jp

## 《稀少難病の会 みえ》(稀少難病)

### 【9月ミニワークショップ】

日時:平成 29 年 9 月 12 日(火)18 時 30 分~19 時

場所:桑名市役所市民協働課  
桑名市市民活動センター協働運営委員会  
(桑名市中央町 2-37)

内容:「Rare Disease Day(RDD) レア・ディーズデー  
(世界希少・難治性疾患の日)について」  
より良い診断や治療による、希少性・難治性疾患の  
患者さんの生活の質の向上を目指して、毎年 2 月  
末日に世界で開催されているイベント(RDD)につい  
てお話しします。

講師:稀少難病の会 みえ 上田誠氏

参加費:無料

\*問い合わせ・申し込み\*

稀少難病の会 みえ 上田

E-mail:kisyounanbyou\_mie@yahoo.co.jp

## 《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 29 年 11 月 12 日(日)  
13 時 30 分~15 時 30 分(受付開始 13 時~)

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:「後縦靭帯骨化症:病態と治療の up-to-date」  
講師:三重大学医学部附属病院 整形外科  
明田浩司先生

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、  
事前に会長まで連絡をお願いします。  
医療講演会の終了後、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 会長 嶋田

TEL・FAX 0596-22-2615

携帯電話 090-7309-5267

# お知らせ

三重県難病相談支援センター



## ▼受給者証の更新をお忘れなく！ 8月31日(木)まで！

特定医療費（指定難病）支給認定申請の受け付けが、7月3日から始まっています。この制度を利用して医療費の助成を受けるためには、年1回の更新手続きが必要です。

更新申請の案内については、既に保健所から送られているはずですので、もしお手元に届いていないという方がおられましたら、すぐにお住まいを管轄する保健所にご連絡ください。

8月31日を過ぎても申請の受け付けはされますが、9月29日(金)までに申請をされなかった場合は、認定資格が失効して、新規での申請となり、現在青色の受給者証をお持ちの方は、経過措置の対象からも外れます。提出する書類も異なってきますのでご注意ください。

今年の年末で3年間の経過措置が終了することもあり、更新の流れがいつもより複雑だと感じていらっしゃる方も多いと思います。分からないことがありましたら、保健所の窓口でよく確認するようにしましょう。県内各保健所の連絡先は下記の通りです。

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

※参考ホームページ

難病の新たな医療費助成制度について(三重県 健康福祉部 医療対策局 健康づくり課 疾病対策班)  
<http://www.pref.mie.lg.jp/KENKOT/HP/86805050673.htm>

