

# 三重県難病相談支援センター

# センターニュース

NO.43

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30(2018)年8月発行

編集・発行=三重県難病相談支援センター

## 第7回サマースクールを実施しました

三重県難病相談支援センターでは、毎年夏休みの時期に、県内の医療関係の職を目指す学生の方を対象に、サマースクールを開催しています。第7回目となった今回は、もやもや病をテーマにして、多くの学生さんにご参加いただきました。



日時：8月5日(日) 13時30分～16時

場所：三重県津庁舎 6階 大会議室

内容

- 難病に関する制度について  
三重県医療保健部健康づくり課
- もやもや病について  
三重大学病院 脳神経外科 芝真人先生
- 患者・家族との交流  
三重もやの会 会員の皆様

### ★参加者数★

学生・教員 43名  
講師 2名  
患者会会員 9名  
センター職員 5名

合計 59名



### ～当日のアンケートから～

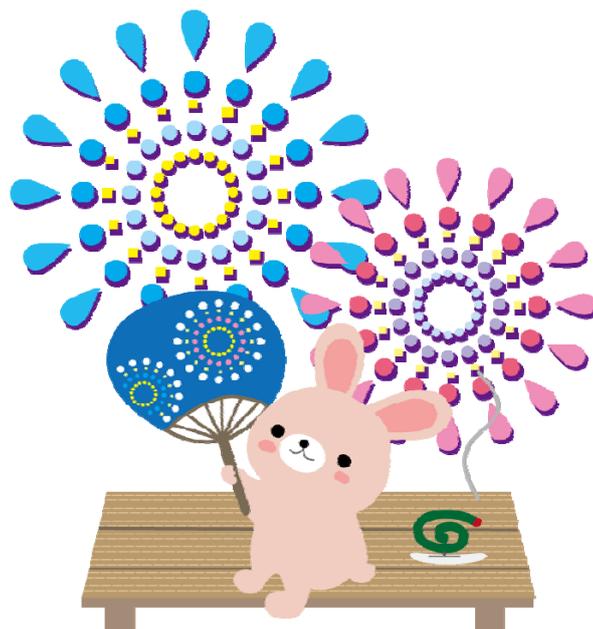
- ・難病患者と接することはありましたが、制度など、どのようなものがあるかは知る機会もなかったので、このような機会に知ることができて良かったです。医療職を目指す者として良い勉強になりました。
- ・初めて聞く病気だったので、色々な症状など、知る機会を作っていただけて良かったです。
- ・直接患者の方と話す機会を設けていただけたので、説明で聞くよりもとても関心を持つことができました。また自分でも調べてみたいと思います。
- ・学校では学ぶことができないことが学べるので、また参加したいです。

# 29年度三重県難病相談支援センター相談件数

29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。

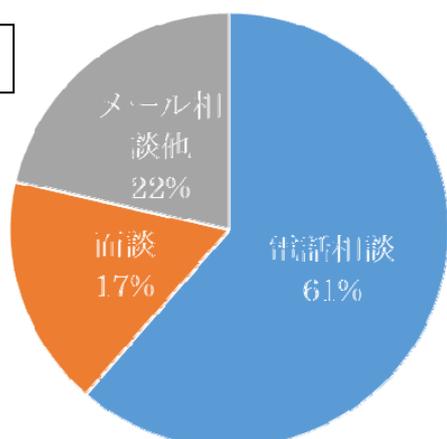
## 相談件数

	相談者			
	患者	家族	その他	計
電話相談	797	171	274	1242
面談	238	45	66	349
メール相談 他	374	14	46	434
計	1409	230	386	2025

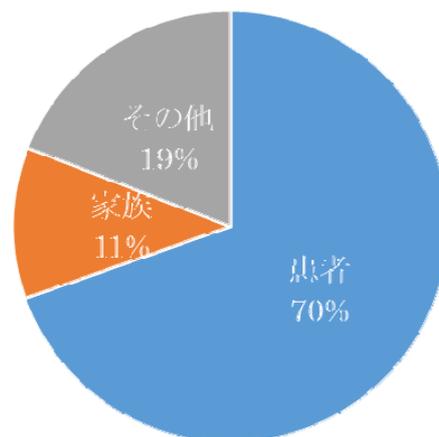


昨年度から合計で 303 件増加しました。

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	後縦靭帯骨化症(60)	パーキンソン病(57)	潰瘍性大腸炎(15) パーキンソン病(15)
2	パーキンソン病(38)	筋ジストロフィー(9)	もやもや病(14)
3	下垂体性 ADH 分泌異常症(35)	後縦靭帯骨化症(7)	特発性大腿骨頭壊死症(10)
4	潰瘍性大腸炎(29)	原発性胆汁性胆管炎(6)	混合性結合組織病(8)
5	網膜色素変性症(27)	ベーチェット病(5)	筋萎縮性側索硬化症(7)

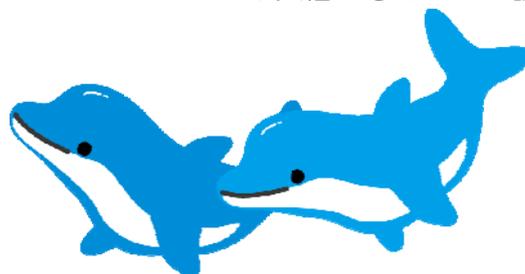
(カッコ内の数字は件数です)

## 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) (381) 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) (291) 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) (195) 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) (145) 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) (106)
家族	① 就労(就労活動、難病に関する理解、労働条件など) (94) 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) (43) 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) (33) ④ 医療機関・医師(専門医、専門医療機関などについて) (11) 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) (8)
その他	① 就労(就労活動、難病に関する理解、労働条件など) (113) 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) (91) 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) (90) 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) (32) ⑤ 保健・医療・福祉(特定医療費、介護保険制度等、各種制度に関することなど) (19)

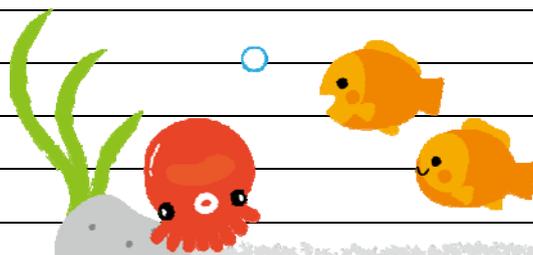
三重県難病相談支援センターでは、これら以外にもいろいろなご相談を受け付けております。お電話、FAX、メール、面談、どんな方法でも結構です。どうぞお気軽にご相談ください。なお、携帯メールからご相談をいただく場合は、必ずパソコンからのメールを受信できるように設定をしてから、送信していただきますようお願いいたします。

## 難病相談支援センター スキルアップ研修



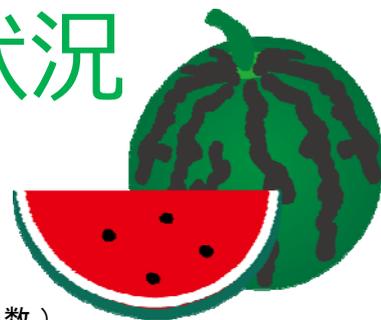
三重県難病相談支援センターでは、職員(難病相談支援員)の相談スキル向上を図るため、定期的に外部から講師を招いて、研修を行っています。29年度は下記のテーマについて学びました。

回数	テーマ
第1回	難病患者の医療費助成制度について
第2回	難病患者が利用できる障がい福祉の制度について
第3回	自家用有償旅客運送と運営協議会について
第4回	発達障害とその相談事例について
第5回	意思伝達機器について
第6回	個人情報の保護について
第7回	生活保護制度について
第8回	ピアサポーターの相談方法について
第9回	難病患者の防災について



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。

# 22~29年度の就労支援状況

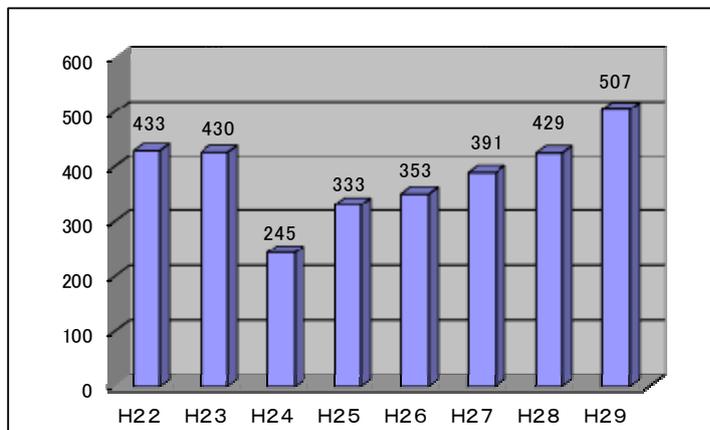


難病相談支援センターの就労支援事業は、平成21年6月から始まり既に9年が経過しました。直近8年間の支援状況として相談実績と就労実績をまとめてみました。

## 【相談実績】

(件数) (22年度からの年度別相談件数)

相談方法	H22	H23	H24	H25	H26	H27	H28	H29	計
電話	198	176	122	165	154	201	216	275	1507
面接	57	38	31	46	58	59	69	79	437
メール	31	18	0	13	7	10	13	36	128
企業・関係機関訪問等	145	197	92	107	132	121	128	113	1035
その他	2	1	0	2	2	0	3	4	14
計	433	430	245	333	353	391	429	507	3121



## 【就労実績】

(件数)

<就労の形態>	H22	H23	H24	H25	H26	H27	H28	H29	計
正規就労	6	5	6	5	7	4	6	12	51
継続就労	15	15	5	5	7	1	12	3	63
短時間・短期就労	2	3	1	2	1	3	1	0	13
計	23	23	12	12	15	8	19	15	127

### <男女別>

	H22	H23	H24	H25	H26	H27	H28	H29	計
男性	17	15	8	8	8	4	13	6	79
女性	6	8	4	4	7	4	6	9	48

### <年代別>

	H22	H23	H24	H25	H26	H27	H28	H29	計
10.20歳代	2	7	0	1	5	1	2	0	18
30歳代	6	2	1	3	3	3	1	3	22
40歳代	8	5	4	4	4	1	3	4	33
50歳代	6	5	4	4	2	2	9	5	37
60歳代~	1	0	1	0	1	1	2	0	6
その他	0	4	2	0	0	0	2	0	8
計	23	23	12	12	15	8	19	12	124

(件数)

<疾患別>	H22	H23	H24	H25	H26	H27	H28	H29	計
網膜色素変性症	9	10	4	3	2	0	0	2	30
全身性エリテマトーデス	1	0	1	0	0	1	1	0	4
潰瘍性大腸炎	0	0	2	0	1	0	0	2	5
サルコイドーシス	0	0	0	0	0	0	0	0	0
脊髄小脳変性症	2	1	1	0	1	0	0	0	5
特発性拡張型心筋症	1	0	0	0	0	0	0	0	1
後縦靭帯骨化症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
パーキンソン病	2	0	2	2	0	2	2	1	11
家族性突然死症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
もやもや病	1	2	0	0	0	0	2	1	6
多発性硬化症	1	0	0	0	0	0	0	0	1
強皮症	0	3	0	0	1	0	0	1	5
原発性免疫不全症候群	1	0	0	0	0	0	0	0	1
神経線維腫症Ⅰ型	1	0	1	0	1	0	0	0	3
クローン病	2	3	0	1	2	0	3	1	12
多系統萎縮症	1	0	0	0	0	0	1	0	2
その他	1	4	1	6	7	5	10	7	41
計	23	23	12	12	15	8	19	15	127

平成24年度に就労担当1名減により半減した就労相談件数も徐々に回復し、就労における様々な相談にも対応できるようになりました。

ご承知のように、現在の情勢は、人手不足の状況であり求人数は増えています。しかし、難病患者の多くが求める軽作業（事務系）の求人は少ない上に、健常者の希望も多いことから、競争率はますます激しくなっています。また、求人側が要求する作業内容と求職側（難病患者）が希望する職種とのマッチングが難しい事も、難病就労の大きな課題となっております。

このような中、平成27年1月からの難病法施行より、ハローワーク津に設置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するとともに、現在ではハローワーク専任者の出張相談を当センター内に開設（原則月1回）することで、相談者からの好評価も頂いています。引き続き、多くの関係機関とも連携強化を図りながら、難病患者さんの期待に応えられるよう就労支援を継続してまいります。

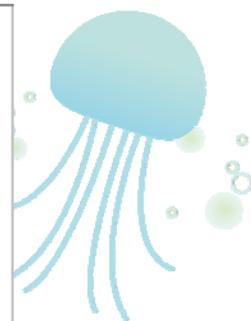
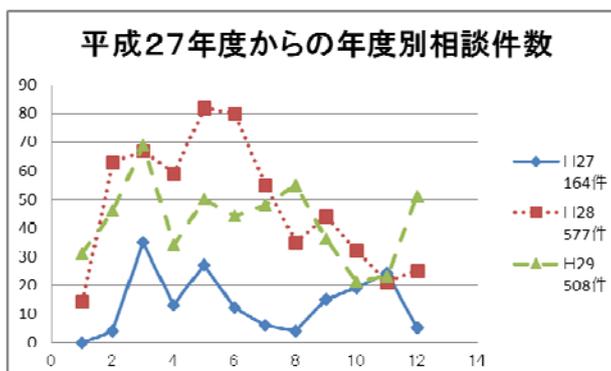
皆さんが気軽に相談できる場として、当センターをご利用いただきますようお願いしています。

# 27~29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3年が経過しました。3年間の支援状況を、相談受付とその対応結果をまとめてみました。

## 【相談実績】 (件数)

	H27	H28	H29	計
電話	53	426	320	799
面接	29	22	23	74
メール	13	33	104	150
訪問	69	70	46	185
その他	0	26	15	41
(内、自立支援計画作成)	2	12	9	23
(内、ケース会議)	0	1	1	1
計	164	577	508	1249



## 【小慢自立支援実績】

自立支援員への連絡票	H27	H28	H29	計
新規(自立支援計画作成)	2	10	8	20
継続(継続自立支援計画作成)		2	1	3
その他・情報提供		10	5	15
計	2	22	14	38

男女別	H27	H28	H29	計
男		8	4	12
女	2	4	5	11
計	2	12	9	23

年齢別	H27	H28	H29	計
0~1歳		4	1	5
2歳~5歳		4	2	6
6歳~15歳	2	4	2	8
16歳~18歳			4	4
19歳~20歳				
計	2	12	9	23

## 【自立支援計画作成・フォローアップ】 (件数)

疾患群名	H27	H28	H29	計
1 悪性新生物		2	1	3
2 慢性腎疾患		1		1
3 慢性呼吸器疾患		1	1	2
4 慢性心疾患	1	4	3	8
5 内分泌疾患			1	1
6 膠原病				
7 糖尿病				
8 先天性代謝異常	1	1		2
9 血液疾患				
10 免疫疾患				
11 神経・筋疾患		3	2	5
12 慢性消化器疾患		1	1	2
13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群		1		1
14 皮膚疾患		1		1
15 骨系統疾患(平成30年4月から)				
16 脈管系疾患(平成30年4月から)				
合計	2	15	9	26

※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。

事業の開始当初は対応に不慣れなこともあり、戸惑うこともありましたが、多くの関係機関と連携する中、上記の結果を得ることができました。

平成27年1月からの児童福祉法改正により小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が3年目を迎えました。小児慢性特定疾病児童等のお子さんや、ご家族の方々からのご相談を受け、必要に応じて関係機関と連携し、問題の解決を図るお手伝いをさせていただきます。

皆さんがお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。



# 患者会から

## 日本てんかん協会(波の会)三重県支部 (てんかん)

てんかんは、適切な治療により7～8割の方は発作が抑制できると言われています。しかしながら、昔からてんかんは、偏見や誤解の多い病気でした。それが原因で、就学や就労、結婚など様々な問題に悩みながら皆さん生活しておられます。また、ここ数年でさらにてんかんに対する世間からの風当たりは強くなっています。ご存じの通りに、てんかんのある人による自動車運転の事故が相次いだからです。一部のルールを守らない方達によって・・・。その結果、三重県でも特に就労面で不利な事が多くなっています。正しい知識を持ってルールを守れば、自動車運転も就労も可能なのですが。

偏見や誤解の多い病気、てんかん。病気になったことに何のとがめがあるのでしょうか？私たちは、改めててんかんのある人の尊厳を確認します。そして、私たちの協会は、てんかんに関する社会啓発に一層取り組んで参ります。また、てんかんのある人やご家族にとって、少しでも役に立てる活動を行っていききたいと思っています。

てんかんで悩んでみえる方がおられましたら、どうぞお気軽に声をかけて下さい。

「悩んでいるのはあなたひとりではありません！」

(一社)日本てんかん協会(波の会)三重県支部 米田拓也

〒510-0874 四日市市河原田町 2405-1

TEL/FAX 059-348-0591



## MS三重 (多発性硬化症)

**目的：**MS 三重は三重県にお住いの多発性硬化症 (MS) と視神経脊髄炎 (NMO) の患者たちが地域の医療関係者やその他の多くの人々と互いに励まし交流を深めながらより充実した生活が送れるようにすることを目的とする。

**活動：**会報 (ニュースレター「MS 三重」) の発行

「MS 三重」を年4回発行し最新の医療や福祉に関する情報や会員同士の情報交換 会員の趣味等のご紹介の場として発行する。

**医療講演会・医療相談会：**年に数回、医療講演会や医療相談会を専門家をお招きして実施する。

**ホームページ (製作中)：**MS 三重に関する情報を随時ホームページでお知らせします

**ご相談：**電話での相談を受けています。30年度 9/18 (火) 10/30 (火) 12/6 (月) 2/21 (木) いずれも予約制です。事前にお電話で予約をお願いいたします

電話 059-223-5063 三重県難病相談支援センターまで

**その他：**医療関係者 三重県難病支援センター 他ボランティア団体との連絡や交流を行いながら会員が充実できる生活ができるようにサポートします

**会費：**入会金 なし、年会費 2000 円 (30 年度のみ 1000 円)

**連絡先：**三重県いなべ市北勢町麻生田 2912 伊藤 芳和

携帯 080-2667-6950 メールアドレス ms-mie2018@m6.cty-net.ne.jp

**会費等振込先：**ゆうちょ銀行 記号 12200 番号 34260911 名義 イトウ ヨシカズ MS 三重  
他銀行からの場合 店名 二二八 店番 228 貯金種目 普通 口座番号 3426091

入会ご希望の方はメールまたは電話連絡お待ちしております

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)

### 【北勢地区リウマチ講演会】

日時:平成30年9月5日(水)14時~15時

場所:JCHO 四日市羽津医療センター  
健康管理センター 4階 第1会議室  
(四日市市羽津山町10番8号)

内容:関節リウマチの治療における整形外科医の役割  
~診断・薬物治療・手術治療・リハビリテーションについて~

講師:整形外科医長 中川太郎先生  
理学療法士 内田智士先生

参加費:無料

申込み:不要

\*問い合わせ\*

日本リウマチ友の会三重支部 池田  
TEL 059-345-1929

### 【名張・伊賀地区相談会】

日時:平成30年10月11日(木)13時~15時

場所:寺田医院(名張市夏見3260-1)  
内容:リウマチについて悩み・疑問等々先生に相談と  
参加者の話し合い

講師:池田祐貴子先生

参加費:無料

申込み:不要

\*問い合わせ\*

日本リウマチ友の会三重支部 斎藤  
TEL 090-8153-8938

### 【松阪療養相談会】

日時:平成30年10月21日(日)13時30分~15時

場所:松阪産業振興センター 3階 小研修室  
(松阪市本町2176番地)

内容:リウマチについて悩み・疑問等々先生に相談と  
参加者の話し合い

講師:大辻整形外科 院長 大辻孝昭先生

参加費:無料

申込み:不要

\*問い合わせ\*

日本リウマチ友の会三重支部 黒川  
TEL 0598-26-2414

## 《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30年9月9日(日)13時30分~15時

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:健康と笑い

講師:ユーモアコンサルタント 矢野宗宏氏

参加費:無料

定員:30名

\*問い合わせ・申込み\*

SCD・MSA 三重の会 山本政春  
TEL 090-7693-6038

## 《三重心臓を守る会》(心臓病)

### 【救急講習会】

日時:平成30年10月14日(日)10時~12時

場所:三重県津庁舎 6階 会議室  
(津市桜橋3丁目446-34)

内容:救急講習会

講師:日本赤十字社 三重県支部

参加費:無料

終了後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・申込み\*

三重心臓を守る会 西村

TEL 059-255-4661/FAX 059-256-0802

## 《パーキンソンみえ》(パーキンソン病)

### 【2018年パーキンソン病市民公開講座】

日時:平成30年10月21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 多目的ホール  
(津市一身田大古曾693-1)

内容:パーキンソン病の治療法(仮題)

講師:和歌山県立医科大学 神経内科 教授  
伊藤秀文先生

参加費:無料

定員:230名

事前申込:不要

\*問い合わせ\*

パーキンソンみえ 森寺哲三

TEL 059-388-5008



# お知らせ

三重県難病相談支援センター

三重県でも県窓口でストラップ型ヘルプマークが配布開始されています。(市町での配布は10月1日～)



## ♥ヘルプマークでつながるおもいやりの絆♥

### 知っていますか？ ヘルプマーク

援助や配慮を必要としている方のための「ヘルプマーク」の普及に取り組んでいます。

「ヘルプマーク」は、配慮を必要とする方が伝えやすく、支援をできる方が気づきやすくなる「おもいやりの絆」をつなげるマークです。

義足や人工関節を使用している方、内部障がいや難病の方など、外見から分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助が得やすくなるよう「ヘルプマーク」を作成・配布し、普及に取り組んでいます。

ヘルプマークを見かけたら、おもいやりのある行動をお願いします。

#### 電車やバスの中では 席を譲る

外見では健康に見えても、疲れやすかったり、つり革につかまり続けることが困難な方がいます。また、外見からは分からないため、優先席に座っていると不審な目で見られ、ストレスを受けることがあります。

#### 駅や商業施設等では 声をかける

交通機関の運行の乱れなど、突発的な出来事に対して臨機応変に対応することが困難な方や、立ち上がる、歩く、階段の上り下りなどの動作が困難な方がいます。

#### 災害時は 安全に避難するための支援をする

視覚や聴覚に障がいがあるなど状況把握が難しい方や、肢体不自由な方など自力での迅速な避難が困難な方がいます。

#### 発作や急な体調不良に対応する

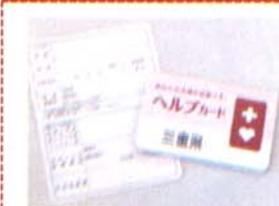
ヘルプマーク・ヘルプカードを持っている人がパニックや発作、急な体調不良に見舞われたときは、カードや裏面シールの記載内容を周囲の人が確認し、適切な配慮を行ったり、緊急連絡先に連絡するなどの対応をします。

#### ヘルプマーク (ストラップ)



カバンなど見えやすい場所につけます。付属のシールに支援してほしい内容などを記載し裏面に貼ることができます。

#### ヘルプカード



緊急連絡先や支援してほしい内容などを記入できます。(紙製。二つ折り・クレジットカードと同サイズ)

- 必要な方に無料で配布しています。○ご家族や代理人の方の受取も可能です。
- 障害者手帳等の提示は不要です。○郵送(郵送料は負担願います)での配布も可能です。
- 原則、県内にお住まいの方に限ります。※詳しい使い方、入手方法は「問い合わせ先」まで

#### 【配布場所】

- ・三重県庁 2階地域福祉課、県各福祉事務所、県各保健所、県障害者相談支援センター の窓口
- ・県内各市町福祉担当窓口(ヘルプカードの配布のみ)

注目情報 ヘルプマーク作成・啓発費用をクラウドファンディング(寄附)で募集中

お問い合わせ

三重県 子ども・福祉部 地域福祉課 ユニバーサルデザイン班  
電話：059-224-3349 F A X：059-224-3085 メール：[ud@pref.mie.jp](mailto:ud@pref.mie.jp)  
ウェブサイト：<http://www.pref.mie.lg.jp/UD/hp/>