

# センターケース

三重県難病相談支援センター

NO.46

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/>

令和元(2019)年8月発行

編集・発行＝三重県難病相談支援センター

## 第8回サマースクールを開催しました

令和になって初のサマースクールを、8月4日に開催いたしました。サマースクールは、看護師や理学療法士・作業療法士などの医療関係の職を目指す学生の方々を対象として、難病への理解を深めていただくために、毎年夏休みの時期に開催しております。

第8回目の今回は、乾癬をテーマに学んでいただき、実際に患者の方々との交流の時間も設けました。学生の皆様には、熱心にお話を聞いていただき、好評のうちに終了することができました。

日時：令和元年8月4日(日) 13時30分～16時30分

場所：三重県庁舎 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

「乾癬について」 三重大学大学院医学系研究科 皮膚科 山中恵一先生

「患者・家族との交流」 三重県乾癬の会、あいち乾癬患者友の会、大阪乾癬患者友の会の皆様



	参加者数
学生	23
講師	1
患者会会員	9
三重県医療保健部健康づくり課	1
三重県難病相談支援センター	5
その他	2
合計	41

～アンケートから～

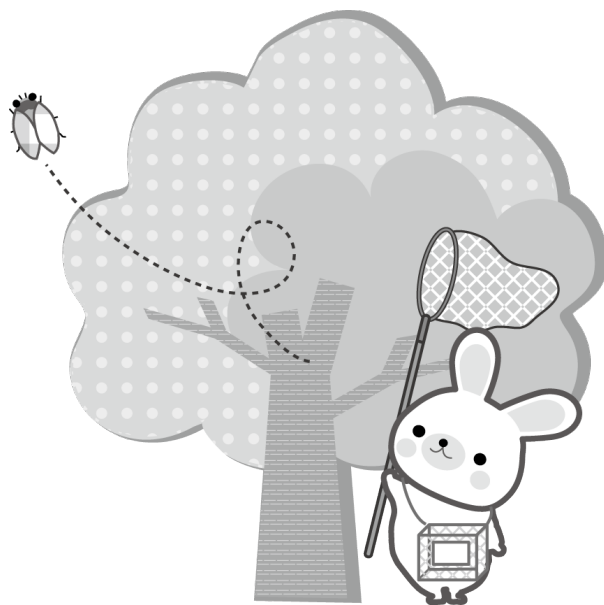
- ・難病に対する制度はあまり知らなかった。でも今回の講義で分かりやすく説明してもらえたので良かったです。
- ・一つの病気に特化した話を聞けたので、乾癬についてよく考えることができました。分かりやすく説明して下さっていて、理解しやすかったです。
- ・見られる病気、治らない病気というのは、身体的・精神的につらいものがあるって、治すことを目的とするのではなく、生活・社会復帰を目的として、病気発症＝完治になるということではないと分かった。
- ・実際にお話を聞くと、講義で聞くこととはまた違って、精神的に感じることや、困っていることなど、今回しか聞くことができないことを聞けたので、交流することで得られることが沢山ありました。
- ・実際にこのような方のリアルな話を聞く機会は少ないため、今後の仕事で活かしていこうと思う。
- ・実際に山中先生や乾癬を発症した方に話を直接聞くことができ、すごく勉強になった。めったにない機会に参加して良かった。

# 30年度三重県難病相談支援センター相談件数

平成30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。

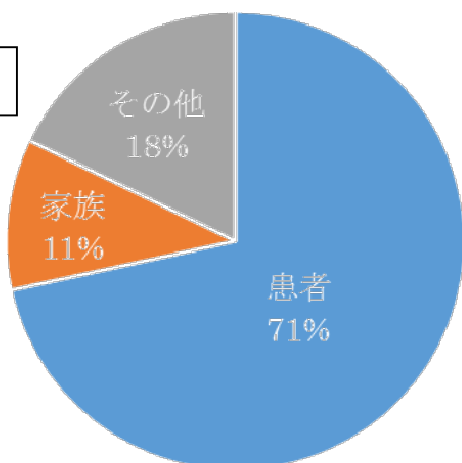
## 相談件数

	相談者			
	患者	家族	その他	計
電話相談	748	182	267	1197
面談	463	35	69	567
メール相談 他	312	10	42	364
計	1523	227	378	2128

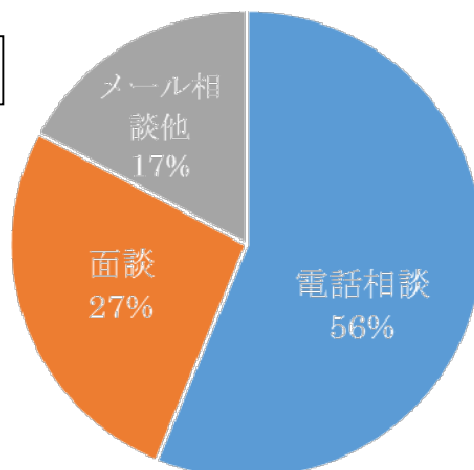


昨年度から合計で103件増加しました。

相談者別



相談方法別



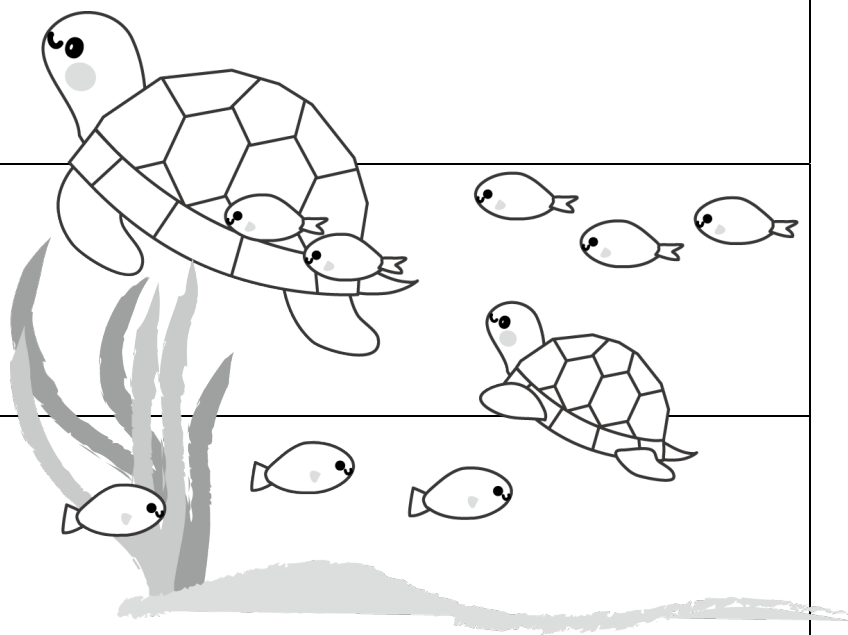
## 相談の多かった疾患

	患者本人から	患者家族から	その他
1	特発性間質性肺炎 (158)	パーキンソン病(35)	パーキンソン病(26)
2	パーキンソン病 (51)	潰瘍性大腸炎(13)	もやもや病(16)
3	後縦靭帯骨化症(47)	筋ジストロフィー症(7)	筋ジストロフィー(11) 後縦靭帯骨化症(11)
4	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)(36)	筋萎縮性側索硬化症(6)	多発性硬化症/視神経脊髄炎(10)
5	シャルコー・マリー・トゥース病(27)	ベーチェット病(4)	潰瘍性大腸炎(9)

(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(448) ② センター事業関係 (252) ③ 当事者活動への支援 (174) ④ 経済 (125) ⑤ 療養生活全般 (113)
家族	① センター事業関係(84) ② 当事者活動への支援(47) ③ 経済(25) ④ 就労(21) ⑤ 医療機関・医師(13)
その他	① センター事業関係(98) ② 当事者活動への支援(95) ③ 就労(82) ④ 経済(44) ⑤ 保健・医療・福祉(13)



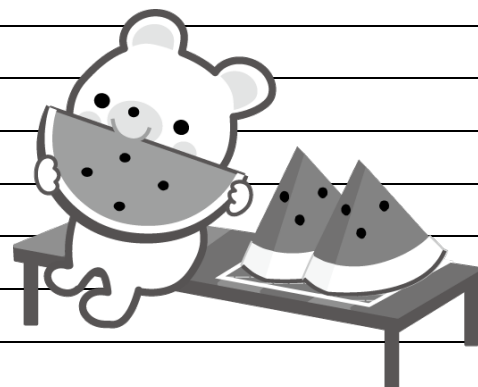
三重県難病相談支援センターでは、これら以外にもいろいろなご相談を受け付けております。お電話、FAX、メール、面談、どんな方法でも結構です。どうぞお気軽にご相談ください。なお、携帯メールからご相談をいただく場合は、必ずパソコンからのメールを受信できるように設定をしてから、送信していただきますようお願いいたします。

## 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。30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	三重県がん相談支援センターについて
第2回	障がい年金について
第3回	障がい者委託訓練とは
第4回	就労移行支援事業について
第5回	個人情報の保護について
第6回	障がい(難病)の受容について
第7回	難病患者の防災について
第8回	患者に寄り添うということ



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。

# 27~30年度の就労支援状況

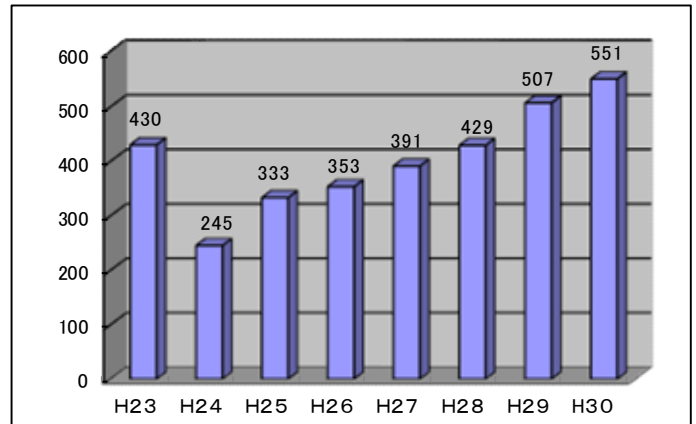
難病相談支援センターの就労支援事業は、平成21年6月から始まり、既に10年が経過しました。直近8年間の支援状況として相談実績と就労実績をまとめました。

## 【相談実績】

(件数)

相談方法	H23	H24	H25	H26	H27	H28	H29	H30	計
電話	176	122	165	154	201	216	275	235	1544
面接	38	31	46	58	59	69	79	120	500
メール	18	0	13	7	10	13	36	67	164
企業・関係機関訪問等	197	92	107	132	121	128	113	125	1015
その他	1	0	2	2	0	3	4	4	16
計	430	245	333	353	391	429	507	551	3239

(23年度からの年度別相談件数)



## 【就労実績】

(件数)

<就労の形態>	H23	H24	H25	H26	H27	H28	H29	H30	計
正規就労	5	6	5	7	4	6	12	9	54
継続就労	15	5	5	7	1	12	3	7	55
短時間・短期就労	3	1	2	1	3	1	0	1	12
計	23	12	12	15	8	19	15	17	121

<男女別>	H23	H24	H25	H26	H27	H28	H29	H30	計
男性	15	8	8	8	4	13	6	12	74
女性	8	4	4	7	4	6	9	5	47

<年代別>	H23	H24	H25	H26	H27	H28	H29	H30	計
10. 20歳代	7	0	1	5	1	2	0	1	17
30歳代	2	1	3	3	3	1	3	1	17
40歳代	5	4	4	4	1	3	4	9	34
50歳代	5	4	4	2	2	9	5	4	35
60歳代~	0	1	0	1	1	2	0	1	6
その他	4	2	0	0	0	2	0	1	9
計	23	12	12	15	8	19	12	17	118

(件数)

<疾患別>	H23	H24	H25	H26	H27	H28	H29	H30	計
網膜色素変性症	10	4	3	2	0	0	2	1	22
全身性エリマトーデス	0	1	0	0	1	1	0	1	4
潰瘍性大腸炎	0	2	0	1	0	0	2	0	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	1	1	0	1	0	0	0	0	3
特発性拡張型心筋症	0	0	0	0	0	0	0	1	1
後縦靭帯骨化症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
パーキンソン病	0	2	2	0	2	2	1	0	9
家族性突然死症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
重症筋無力症	0	0	0	0	0	0	0	1	1
もやもや病	2	0	0	0	0	2	1	0	5
多発性硬化症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
強皮症	3	0	0	1	0	0	1	0	5
原発性免疫不全症候群	0	0	0	0	0	0	0	1	1
神経線維腫症Ⅰ型	0	1	0	1	0	0	0	0	2
クローン病	3	0	1	2	0	3	1	0	10
多系統萎縮症	0	0	0	0	0	1	0	0	1
その他	4	1	6	7	5	10	7	12	52
計	23	12	12	15	8	19	15	17	121

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密に連携することで、就労支援活動も軌道に乗ってまいりました。あわせて、ハローワーク専任者による出張相談を当センター内で開設（月1回）したことで、相談者からも好評価を頂いています。

このようにハローワークさんとの連携が深まった結果、就職が決まってからの定着支援や職場環境の悩みも聞き出せるなど、お一人の方を手厚く支援できるようになってきました。

また、県下各圏域で開かれるハローワーク主催の障害者就職面接会へも足を運び、面接会に来ていただいた企業様と面談し、難病患者の就職を受け入れて下さるよう活動を行っております。

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。

# 27~30年度の小児慢性特定疾病自立支援状況

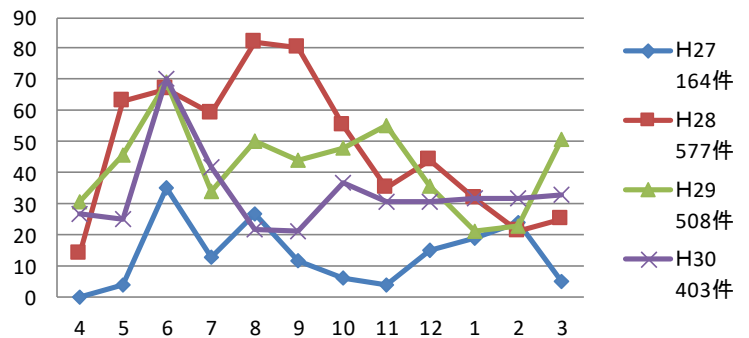
難病相談支援センターの小児慢性特定疾病自立支援事業は、平成27年4月から始まり、早や4年が経過しました。4年間の支援状況を、相談受付とその対応結果をまとめました。

## 【相談実績】

(件数)

	H27	H28	H29	H30	計
電話	53	426	320	294	1,093
面接	29	22	23	8	82
メール	13	33	104	50	200
訪問	69	70	46	37	222
その他	0	26	15	14	55
(内、自立支援計画作成)	2	12	9	4	27
(内、ケース会議)	0	1	1	1	3
計	164	577	508	403	1,652

## 平成27年度からの年度別相談件数



## 【小慢自立支援実績】※1

自立支援員への連絡票	H27	H28	H29	H30	計
新規(自立支援計画作成)	2	10	8	2	22
継続新規(継続自立支援計画作成)		2	1	2	5
その他・情報提供		10	5		15
合計	2	22	14	4	42

男女別	H27	H28	H29	H30	計
男		8	4	1	13
女	2	4	5	3	14
合計	2	12	9	4	27

年齢別	H27	H28	H29	H30	計
0~1歳		4	1		5
2歳~5歳		4	2	1	7
6歳~15歳	2	4	2	1	9
16歳~18歳			4	2	6
19歳~20歳					
合計	2	12	9	4	27

## 【自立支援計画作成・フォローアップ】※2

(件数)

	疾患群名	H27	H28	H29	H30	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	2	10
5	内分泌疾患			1		1
6	膠原病					0
7	糖尿病					0
8	先天性代謝異常	1	1		1	3
9	血液疾患					0
10	免疫疾患					0
11	神経・筋疾患		3	2	1	6
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)					0
16	脈管系疾患(平成30年4月から)					0
	合計	2	15	9	4	30

※1 男女別・年齢別一覧につきましては、自立支援計画作成・フォローアップの希望があった方を対象としております。

※2 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4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おります。



# 患者会から

## 三重心臓を守る会 (心臓病)

三重心臓を守る会では、毎年春に総会と、医療講演会、各地区にわかれて交流会&相談会を開催しています。また、毎月、支部会報を作成し発送しています。

2019年度の医療講演会では、三重大学大学院医学系研究科 産科婦人科学教授の池田 智明先生に心臓病や難病の合併妊娠という演題でご講演いただきました。毎年、秋には救急法講習会もおこなっています。秋にバーベキュー交流会、冬に幼児向けにクリスマス会を予定しています。

会員のみならず、兄弟も参加でき、交流会、相談会を通して、直面している問題などを話し合ったり県への要望をしたりという活動をしています。



事務局  
西村 信子  
連絡先  
090-3253-1275



## つぼみの会三重 (1型糖尿病)

1型糖尿病とはみなさんが知っていらっしゃる普通の糖尿病(2型糖尿病)とは違い、すい臓のランゲルハンス島にあるβ細胞(インスリンを出す細胞)が自分自身の免疫細胞によって壊されてしまい、インスリンが出なくなり発症する病気で治療方法が2型とは根本的に違います。日本人としての発症率は10万人に1~2人、そしてどちらかという点小児期に多く発症します。

「なんでうちの子が…」「無事に育つのだろうか」「将来は…」と親も子どもも心配で頭がいっぱいになってしまいます。

そんな親や患者本人が希望を持って生きていけるようにお手伝いをする、又1型糖尿病をみなさんに知ってもらうのが私達患者会の仕事だ、との思いで活動を続けています。

学習会や講演会の開催、サマーキャンプのお手伝い、そして子供たちが楽しく学校生活を送れるように学校の先生方に対しての1型糖尿病研修会も毎年開催しています。

最近では大人発症のかたも増えてきています。「1型糖尿病」と診断され、一人で悩んでいらっしゃる方がみえましたらどうぞ「つぼみの会三重」にご連絡ください。

(会長 大久保 080-5115-9084)



(1型糖尿病研修会の様子)

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:令和元年9月18日(水)14時~16時

場所:桑名市総合医療センター  
(桑名市寿町3-11)

内容:講演と療養相談会

講師:桑名市総合医療センター 膠原病リウマチ内科

奥西有希先生

参加費:無料

定員:30名

\*問い合わせ・申込み\*

日本リウマチ友の会三重支部

池田伊奈保 TEL 090-1560-9266

太田交子 TEL 090-7606-9104

### 【相談会】

日時:令和元年10月19日(土)15時~16時30分

場所:西岡記念セントラルクリニック  
(志摩市磯部町迫間375)

内容:療養相談会

講師:西岡記念セントラルクリニック 院長 西岡洋右先生

参加費:無料

定員:30名

\*問い合わせ・申込み\*

日本リウマチ友の会三重支部

浅生壽和子 TEL 090-7615-1233

## 《三重心臓を守る会》(心臓病)

### 【交流会&相談会】

日時:令和元年9月22日(日)

場所:大里ミートセンター  
(津市大里睦合町2353)

内容:交流会&相談会

講師:未定

参加費:大人1000円、小児600円

定員:30名

\*問い合わせ・申込み\*

三重心臓を守る会 事務局 西村

TEL 090-3253-1275

## 《SCD・MSA 三重の会》(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)

### 【講演会】

日時:令和元年10月6日(日)13時30分~(約90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:「障害者の食と健康」

講師:三重県四日市農林事務所  
四日市鈴鹿地域農業改良普及センター  
四日市普及課 主査 藪田信次氏

参加費:無料

定員:約30名

\*問い合わせ・申込み\*

SCD.MSA 三重の会 山本政春

TEL 090-7693-6038

### 【クリスマス会と親睦会】

日時:12月15日(日)13時30分~(約2時間)

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:クリスマス会と親睦会

音楽療法士の指導による発声訓練と歌唱指導

講師:音楽療法士 山本佳子氏

参加費:無料ですが「SCD.MSA 三重の会」会員外の方は  
事前に下記申込先に電話下さい

定員:約30名

\*問い合わせ・申込み\*

SCD.MSA 三重の会 山本政春

TEL 090-7693-6038

## 《日本てんかん協会(波の会)三重県支部》(てんかん)

### 【第46回全国大会 三重大会】

日時:令和元年10月26日(土)・27日(日)

場所:三重大学 三翠ホール、医学部内講義室など  
(津市江戸橋2丁目174)

内容:第46回全国大会 三重大会

基調講演、特別講演、分科会、公開講座など

参加費:会員1000円、一般2000円

定員:なし

\*問い合わせ・申込み\*

(公社)日本てんかん協会三重県支部事務局

米田 拓也

TEL 059-348-0591

## 《パーキンソンみえ》(パーキンソン病)

### 【市民公開講座】

日時:令和元年11月24日(日)14時~16時10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:第1部 講演

①「医療と介護とリハビリの連携を目指して」  
ますずがわ神経内科クリニック院長  
真鈴川聡先生(パーキンソンみえ顧問)

②「未定」

三重大学大学院医学系研究科

神経病態内科学 学内講師 松浦慶太先生

特別講演「パーキンソン病の最新治療について」

順天堂大学医学部附属練馬病院

脳神経内科 先任准教授 下泰司先生

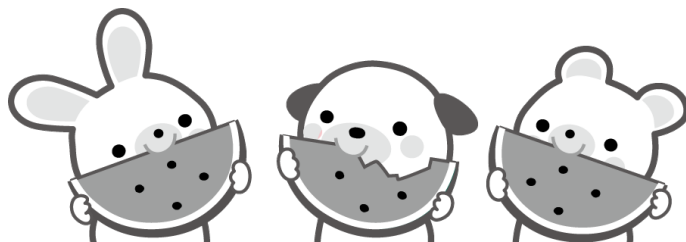
第2部 回答者上記3先生による質問コーナー

参加費:無料

定員:先着230名(申込不要)

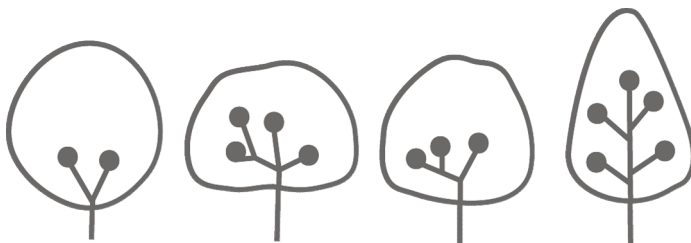
\*問い合わせ・申込み\*

パーキンソンみえ 森寺 TEL 059-388-5008



# お知らせ

三重県難病相談支援センター



## ▼難病・小児慢性特定疾病対策の見直しについて意見募集

2015年1月に施行された難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）は、「施行後5年以内を目途に、施行状況を勘案して必要があれば見直しに向けた検討を行う」とされております。「小児慢性特定疾患」対策についても同様です。難病法施行から5年を迎える2020年1月に向けて、見直しに向けた検討が、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会と社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患患児への支援の在り方に関する専門委員会の合同会議で始められています。

これらの対策に関するご意見やご要望がありましたら、三重県難病相談支援センター（下記）まで内容をご連絡ください。いただいたご意見は、日本難病・疾病団体協議会を通してお伝えさせていただきます。



三重県難病相談支援センター

〒514-8567 津市桜橋3丁目446-34 三重県津庁舎 保健所棟1階

TEL：059-223-5035 FAX：059-223-5064

E-mail：mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

## ▼地域難病相談会

三重県難病相談支援センターは難病や小児慢性特定疾病の方々の地域交流活動の推進や、就労支援、福祉制度相談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。

今年度はこれまでに津地域（6月）と四日市地域（7月）で開催しました。今後の予定は、下記の通りです。

日時	場所
9月8日(日)	名張地域難病相談会 名張市総合福祉センター ふれあい
10月6日(日)	伊勢地域難病相談会 三重県伊勢庁舎
11月10日(日)	尾鷲地域難病相談会 三重県尾鷲庁舎



特に、9月8日の名張地域での地域難病相談会は、初めての開催です。これまでは伊賀地域で開催してきましたが、名張地域でも開催してほしいという要望にお応えする形となりました。この機会に是非一度ご参加ください。

開催時間は、各会場とも13時～15時です。予約不要、参加費無料で、医師による相談や就労相談、福祉制度相談等も承ります。

※都合により内容が変更になる場合もありますので、ご了承ください。