

# センターニュース

三重県難病相談支援センター

NO.49

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2(2020)年8月発行

編集・発行＝三重県難病相談支援センター

## 第9回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、毎年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開催しています。

今年は後縦靭帯骨化症に焦点を当て、患者会の方々にもご協力をいただいて8月2日に実施しました。

### ～ 内 容 ～

- 難病に関する制度について  
三重県医療保健部健康推進課
- 後縦靭帯骨化症について  
三重大学医学部附属病院 脳神経外科学 助教  
藤本昌志先生
- 患者との交流  
三重後縦靭帯骨化症患者友の会 会員の皆様



学校名	参加者数
津看護専門学校	1
伊勢志摩リハビリテーション専門学校	28
松阪看護専門学校	1
三重大学医学部看護学科	2
講師	1
患者（三重後縦靭帯骨化症患者友の会）	7
三重県医療保健部健康推進課	1
三重県難病相談支援センター	5
その他	1
合 計	47

### ★アンケートから★

- ・「制度」や「法律」の話は堅苦しい内容かなと思っていましたが、とても分かりやすかったです。
- ・後縦靭帯骨化症は今回初めて聞き、何も分からなかったのですが、今回の話を聞いて病気についての理解が少しでもできたかと思います。
- ・藤本先生の説明がとても分かりやすく勉強になりました。CT や手術動画を見る機会はないので、とても参考になりました。
- ・実際患者さんと話をして、この病気について詳しく学べたし、もう少しお話を聞きたかったです。
- ・目には見えないけど、色々苦労されていることが分かりました。難病について理解があると、患者さんはもっと生きやすく、過ごしやすくなると思いました。
- ・様々な面からお話ししていただいて、とても分かりやすくて勉強になりました。

# H31・R1年度三重県難病相談支援センター相談件数

平成 31・令和元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。

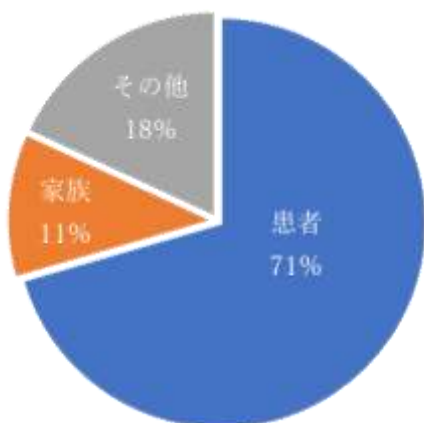
## 相談件数

	相談者			
	患者	家族	その他	計
電話相談	746	171	237	1154
面談	269	49	95	413
メール相談 他	391	7	29	427
計	1406	227	361	1994

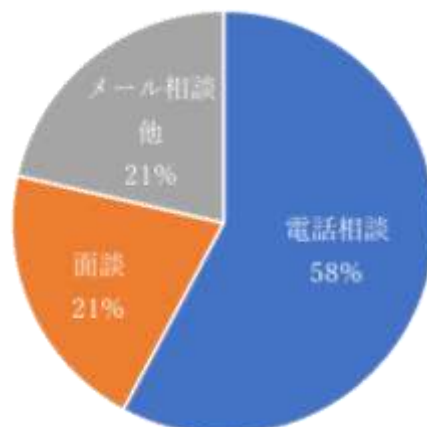


昨年度から合計で 134 件減少しました。

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(165)	パーキンソン病(63)	パーキンソン病(26)
2	パーキンソン病(34)	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)(9)	筋萎縮性側索硬化症(22)
3	シャルコー・マリー・トゥース病(31)	潰瘍性大腸炎(8)	網膜色素変性症(18)
4	後縦靭帯骨化症(28)	もやもや病/網膜色素変性症(6)	潰瘍性大腸炎(17)
5	潰瘍性大腸炎(25)	全身性強皮症/後縦靭帯骨化症(5)	筋ジストロフィー(11)

(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(362) ② センター事業関係(280) ③ 経済(152) ④ 病気の理解(142) ⑤ 当事者活動への支援(122)
家族	① センター事業関係(79) ② 当事者活動への支援(49) ③ 経済(30) ④ 就労(29) ⑤ 病気の理解(14)
その他	① 就労(162) ② センター事業関係(64) ③ 当事者活動への支援(52) ④ 経済(36) ⑤ 療養生活支援体制(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。平成31年・令和元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 地域がんサロンの取り組み
第2回	みんなで支える介護保険
第3回	障がい者福祉制度について
第4回	障害者手帳について
第5回	ロボットスーツHAL®体験記
第6回	個人情報の保護について
第7回	遺伝カウンセリングを知ろう!
第8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。



# H24~R1年度の就労支援状況



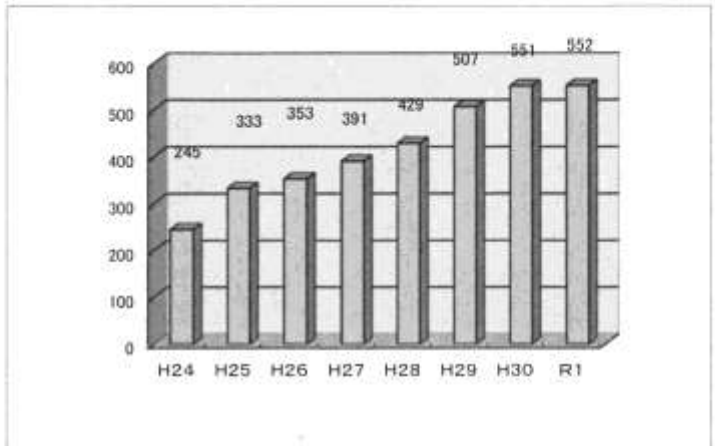
難病相談支援センターの就労支援事業は、平成21年6月から始まり、既に11年が経過しました。直近8年間の支援状況として相談実績と就労実績をまとめてみました。

## 【相談実績】

(件数)

相談方法	H24	H25	H26	H27	H28	H29	H30	R1	計
電話	122	165	154	201	216	275	235	253	1621
面接	31	46	58	59	69	79	120	159	621
メール	0	13	7	10	13	36	67	23	169
企業・関係機関訪問等	92	107	132	121	128	113	125	115	933
その他	0	2	2	0	3	4	4	2	17
計	245	333	353	391	429	507	551	552	3361

(24年度からの年度別相談件数)



## 【就労実績】

(件数)

<就労の形態>	H24	H25	H26	H27	H28	H29	H30	R1	計
正規就労	6	5	7	4	6	12	9	4	53
継続就労	5	5	7	1	12	3	7	8	48
短時間・短期就労	1	2	1	3	1	0	1	1	10
計	12	12	15	8	19	15	17	13	111

### <男女別>

	H24	H25	H26	H27	H28	H29	H30	R1	計
男性	8	8	8	4	13	6	12	5	64
女性	4	4	7	4	6	9	5	8	47

### <年代別>

	H24	H25	H26	H27	H28	H29	H30	R1	計
10.20歳代	0	1	5	1	2	0	1	2	12
30歳代	1	3	3	3	1	4	1	1	17
40歳代	4	4	4	1	3	5	9	7	37
50歳代	4	4	2	2	9	5	4	3	33
60歳代~	1	0	1	1	2	1	1	0	7
その他	2	0	0	0	2	0	1	0	5
計	12	12	15	8	19	15	17	13	111

(件数)

<疾患別>	H24	H25	H26	H27	H28	H29	H30	R1	計
網膜色素変性症	4	3	2	0	0	2	1	1	13
全身性エリテマトーデス	1	0	0	1	1	0	1	1	5
潰瘍性大腸炎	2	0	1	0	0	2	0	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	0	1	0	0	0	0	0	2
特発性拡張型心筋症	0	0	0	0	0	0	1	1	2
後縦靭帯骨化症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
パーキンソン病	2	2	0	2	2	1	0	0	9
家族性突然死症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
もやもや病	0	0	0	0	2	1	0	0	3
多発性硬化症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
強皮症	0	0	1	0	0	1	1	1	4
原発性免疫不全症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
神経線維腫症Ⅰ型	1	0	1	0	0	0	0	0	2
クローン病	0	1	2	0	3	1	0	0	7
多系統萎縮症	0	0	0	0	1	0	0	0	1
その他	1	6	7	5	10	7	13	13	62
計	12	12	15	8	19	15	17	17	115

本年2月以降、新型コロナウイルスの感染拡大に伴い、業務の継続が困難になった企業もあり、雇用情勢も悪化してきています。

とりわけ、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回第4水曜日）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。

# H27～R1年度の小児慢性特定疾病自立支援状況

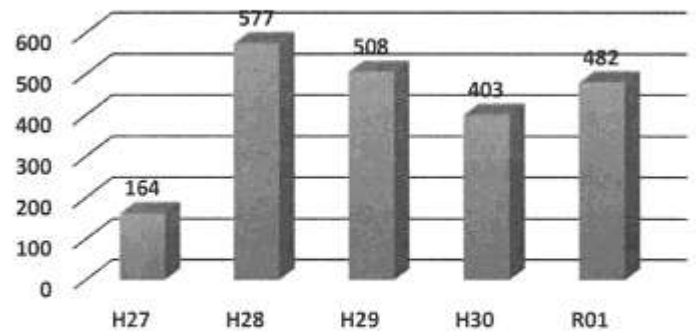
難病相談支援センターの小児慢性特定疾病自立支援事業は、平成27年4月から始まり、早や5年が経過しました。5年間の支援状況を、相談受付とその対応結果をまとめてみました。

【相談実績】

(件数)

	H27	H28	H29	H30	R01	計
電話	53	426	320	294	358	1,451
面接	29	22	23	8	10	92
メール	13	33	104	50	44	244
訪問	69	70	46	37	53	275
その他	0	26	15	14	17	72
(内、自立支援計画作成)	2	12	9	4	10	37
(内、ケース会議)	0	1	1	1	1	4
計	164	577	508	403	482	2,134

H27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	R01	計
新規(自立支援計画作成)	2	10	8	2	4	26
継続(自立支援計画作成)		2	1	2	6	11
その他・情報提供		10	5		1	16
合計	2	22	14	4	11	53

男女別	H27	H28	H29	H30	R01	計
男		8	4	1	6	19
女	2	4	5	3	4	18
合計	2	12	9	4	10	37

年齢別	H27	H28	H29	H30	R01	計
0～1歳		4	1		1	6
2歳～5歳		4	2	1	1	8
6歳～15歳	2	4	2	1	5	14
16歳～18歳			4	2	2	8
19歳～20歳					1	1
合計	2	12	9	4	10	37

【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	R01	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
4 慢性心疾患	1	4	3	2	2	12
5 内分泌疾患			1		2	3
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	2	8
12 慢性消化器疾患		1	1		1	3
13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群		1			2	3
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	11	41

※1 児童福祉法第19条の22第1項改正による法定事業によるもの。

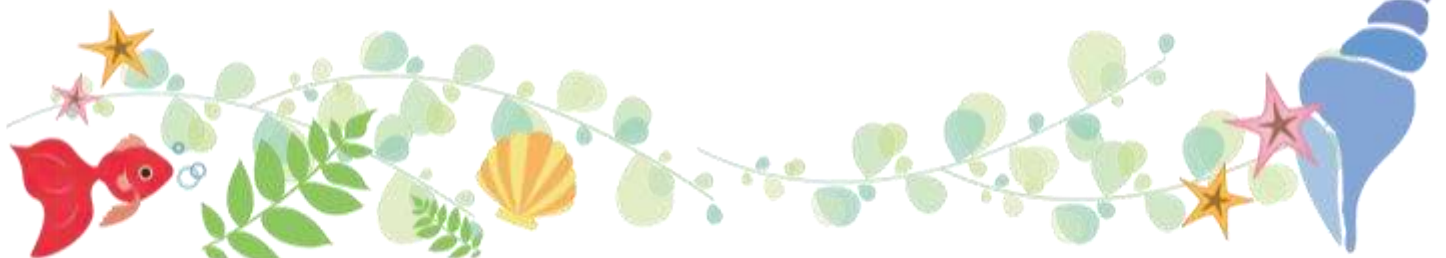
男女別・年齢別一覧につきましては、自立支援計画作成・フォローアップの希望があった方を対象としております。

※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。

新たな新型コロナウイルス感染者が増加傾向にある中、令和元年度も多くの関係機関と連携頂き、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5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様お待ちしております。





## 患者会から

# 三重後縦靭帯骨化症患者友の会

(後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症)

後縦靭帯骨化症は、脊椎椎体の後ろ側、つまり脊髄の前の方にある、後縦靭帯が厚くなり、骨に変わる病気です。これが神経(脊髄や神経根)を圧迫し、神経麻痺が出ます。また、脊椎の動きにかかわる靭帯の柔軟性がなくなり、伸び縮みできない骨に変わるので、脊柱の動きが悪くなります。脊椎は7個の頸椎と12個の胸椎、5個の腰椎、5個の仙骨、4~5個の尾骨から成っており、S字状のカーブを描いています。

どんな症状が出ますか。

よくある症状は両方の手足がしびれたり、動きが悪くなったりします。ひどくなると、箸使いやボタンかけが難しくなったり、階段を降りるのがこわくなり、手すりが必要になり、平地でもうまく歩けなくなったりします。さらには、排尿や排便の障がいなどの症状が出ます。特に転倒や転落、交通事故などにより外力が加わると、急激に症状が悪化します。

令和2年度事業予定は、医療講演会、患者家族交流会、国会請願、募金活動、食事会、かいほう発行、地域難病相談会、電話相談。

会員数55名、会費3000円/年。

連絡先は会長 五味治まで 携帯TEL 090-1472-6193



## 稀少難病の会 みえ (稀少難病)

アピガン、フサン、レムデシビル、アクテムラ、デキサメタゾン等…

いま世界で甚大な被害を与えている、新型コロナウイルス感染症に有効とされる薬品です。

アピガン、フサン、レムデシビルは、体内に侵入したウイルスの増殖を阻害し、アクテムラ、デキサメタゾンが重篤な症状を引き起こす免疫の過剰放出(サイトカインストーム)を抑制します。

これらは、わたしたち稀少難病患者と密接な関係をもつ製剤です。鳥インフルエンザ、エボラ出血熱、キャッスルマン病、クローン病等を解析し治療薬となった成果と言えます。

昨年も新たに2疾患が追加されましたが、難病法見直しでは疾患数に「上限は設けない」とされました。わたしたちは、ひとつでも多くの稀少疾患を指定難病とすることで、130をこえる指定難病の患者数が0人であること(0問題を解消する)、軽快者の適用除外との相関関係は追及すべきだと考えます。

最後に、ワクチン開発と人類の生存と進化をかけた研究にたずさわられている医療関係者の皆さんに感謝するとともに、罹患しやすい難病患者が安心できる社会の実現を願っています。



稀少難病の会 みえ 上田誠

患者会からのご案内！

# 講演会・交流会・催しのお知らせ

※新型コロナウイルスの感染拡大状況によっては、中止になる場合もございますので、事前にお問い合わせを  
していただくことをお勧めします。

## 《三重県網膜色素変性症協会》（網膜色素変性症）

### 【講演会】

日時:令和2年9月6日(日) 10時～

場所:松阪市福祉会館  
(松阪市殿町1563)

内容:「東南アジア各国を旅して」

講師:福田信幸氏

参加費:無料

\*問い合わせ・申込み\*

三重県網膜色素変性症協会 小川

TEL 0599-43-2325

### 【交流会】

日時:令和2年11月14日(土)

場所:集合場所、時間未定

決まり次第会員には連絡いたします。

会員以外は下記にお問い合わせください。

内容:亀山 関宿散策

参加費:無料

\*問い合わせ・申込み\*

三重県網膜色素変性症協会 佐藤

TEL 0594-31-4041

### 【街頭募金】

日時:令和2年11月23日(月・祝)

場所:伊勢市 外宮参道内(赤福のお店の向かい側)

目的:網膜色素変性症の治療法の研究資金として

関心のある方は是非ご参加下さい！

\*問い合わせ・申込み\*

三重県網膜色素変性症協会 小川

TEL 0599-43-2523

## 《全国膠原病友の会三重県支部》（膠原病）

### 【北勢地区交流会】

日時:令和2年9月6日(日) 午前の部 10時～12時  
午後の部 13時～15時

場所:四日市市総合会館3階 社会適応訓練室  
(四日市市諏訪町2番2号)

内容:北勢地区交流会

参加費:無料

\*問い合わせ・申込み\*

三重県難病相談支援センター

TEL 059-223-5035

### 【医療講演会・相談会】

日時:令和2年11月8日(日)  
13時30分～15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:未定

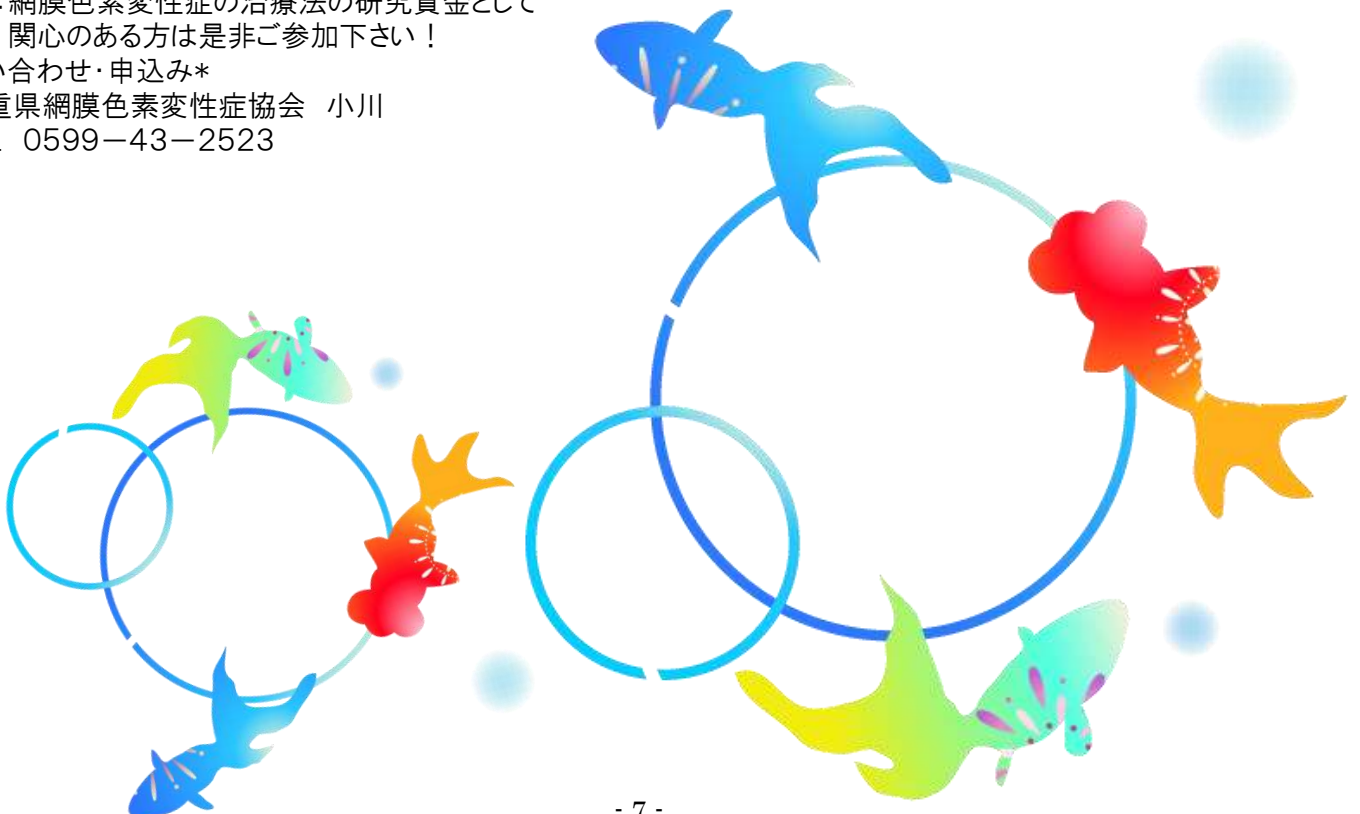
講師:伊勢赤十字病院 リウマチ・膠原病科 部長  
大西隆宏先生

参加費:無料

\*問い合わせ・申込み\*

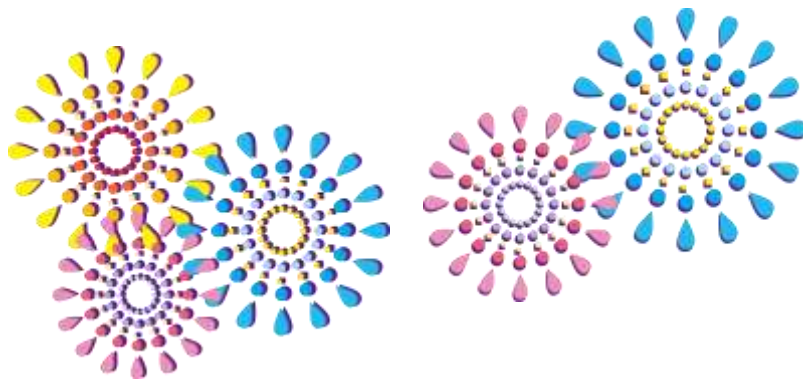
三重県難病相談支援センター

TEL 059-223-5035



# お知らせ

三重県難病相談支援センター



## ▼令和2年度の特定医療費(指定難病)受給者証の更新申請手続きは不要です

現在お持ちの受給者証の有効期限は令和2年9月30日までとなっておりますが、新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、有効期間の満了日が自動で1年延長されることになりました。

自己負担上限額管理票については、後日(9月頃)に郵送される予定です。

診断書(臨床調査個人票)と更新の申請書は、今年度は不要となりますが、平成30年から令和元年にかけて、所得が大きく減少した場合など、受給者証の記載内容に変更がある場合は、変更申請を行ってください。また、変更申請をされる場合は、窓口での三密状態を避けるため、可能な限り郵送でお願いいたします。

ご不明なことがございましたら、お住まいの地域を管轄する保健所へお問い合わせください。

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	059-352-0595
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

## ▼新職員紹介

みなさんこんにちは!

本年4月から当センターで相談支援員(就労担当)として勤務させていただいています小田秀雄です。まだ3か月しか経っていませんが、就業に関して法定雇用率の対象となる障がい者の方と、そうでない難病の方の差を感じています。

新型コロナウイルスの感染拡大が心配されるころですが、感染防止策をとりながら皆様のご相談をお聞きし、問題解決のお手伝いをさせていただきますのでお気軽にご相談ください。

よろしくお願  
いします!

