

# センターニュース

所在地=〒514-8567 津市桜橋3丁目446-34  
E-mail:mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp  
令和4(2022)年8月発行

TEL=059-223-5035 FAX=059-223-5064  
ホームページ: <http://www.mie-nanbyo.server-shared.com/>  
編集・発行=三重県難病相談支援センター

## 第11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、医療関係の職を目指す学生の皆様を対象に、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実施しています。第11回目の今回は、てんかんをテーマに開催いたしました。

当日は会場13名、リモート25名のご参加があり、皆さん熱心にお話を聞いていただきました。

日時 令和4年8月11日(木・祝) 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推進課

「てんかんについて」

三重大学大学院医学系研究科 精神神経科学分野 教授 岡田元宏 先生

患者・家族との交流

日本てんかん協会(波の会)三重県支部 会員の皆様



### ★当日のアンケートから★

- ・様々な制度があることを学びました。自分が患者さんやそのご家族とお話する時、少しでも役立つことができればいいと思います。
- ・よく聞く病名ではあったのですが、改めて講義をしていただき、理解することができました。
- ・動画を用いた講義をしてくださることで、より理解を深めることができました。
- ・実際の体験談を聞かせていただくことで、より考える機会となりました。普段の講義では学ぶことのできないことを考えるよい機会となりました。
- ・難病に関しての基本的なお話から、てんかんの様々な病態を具体的にみることができ、良かったと思います。
- ・学校とはまた違った講義を受けることができました。ありがとうございました。

# R3年度三重県難病相談支援センター相談件数

令和3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	654	158	257	1069
面談	187	32	126	345
メール相談他	496	20	39	555
計	1337	210	422	1969

昨年度から合計で178件増加しました。



## 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(69)	パーキンソン病(56)	網膜色素変性症(23)
2	皮膚筋炎/多発性筋炎(51)	潰瘍性大腸炎(19)	潰瘍性大腸炎(22)
3	網膜色素変性症(32)	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)(14)	パーキンソン病(16)
4	後縦靭帯骨化症(25) 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)(25)	後縦靭帯骨化症(5)	後縦靭帯骨化症(16)
5	全身性エリテマトーデス(23)	下垂体性ADH分泌異常症(4) 全身性エリテマトーデス(4)	クローン病(12)

(カッコ内の数字は件数です)

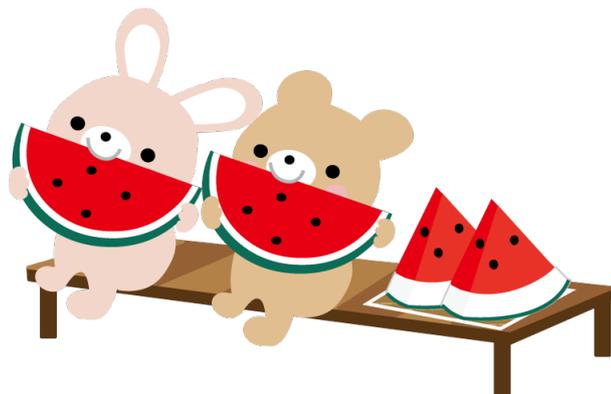
## 相談の多かった内容

	患者本人から	患者家族から	その他
内容	①就労(400) ②センター事業関係(382) ③経済(153) ④療養生活全般(94) ⑤当事者活動への支援(82)	①センター事業関係(82) ②当事者活動への支援(36) ③就労(23) ④経済(21) ⑤病気の理解(9)	①就労(152) ②センター事業関係(99) ③当事者活動への支援(79) ④経済(40) ⑤療養生活支援体制(20)

三重県難病相談支援センターでは、この他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。



# H26~R3年度の就労支援状況

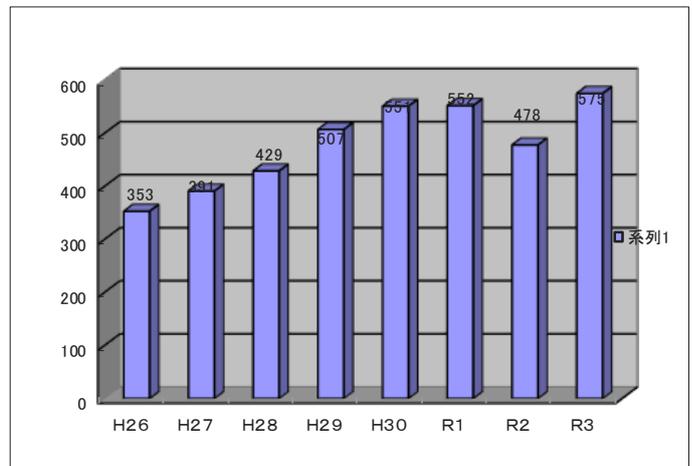
難病相談支援センターの就労支援事業は、平成21年6月から始まり、既に13年が経過しました。直近8年間の支援状況として相談実績と就労実績をまとめてみました。

## 【相談実績】

(件数)

相談方法	H26	H27	H28	H29	H30	R1	R2	R3	計
電話	154	201	216	275	235	253	210	194	1738
面接	58	59	69	79	120	159	122	145	811
メール	7	10	13	36	67	23	27	19	202
企業・関係機関訪問等	132	121	128	113	125	115	102	184	1020
その他	2	0	3	4	4	2	17	33	65
計	353	391	429	507	551	552	478	575	3836

(26年度からの年度別相談件数)



## 【就労実績】

(件数)

<就労の形態>	H26	H27	H28	H29	H30	R1	R2	R3	計
正規就労	7	4	6	12	9	4	2	7	51
継続就労	7	1	12	3	7	8	11	2	51
短時間・短期就労	1	3	1	0	1	1	3	1	11
計	15	8	19	15	17	13	16	10	113

(件数)

<疾患別>	H26	H27	H28	H29	H30	R1	R2	R3	計
網膜色素変性症	2	0	0	2	1	1	0	1	7
全身性エリマトーデス	0	1	1	0	1	1	1	0	5
潰瘍性大腸炎	1	0	0	2	0	0	2	1	6
サルコイドーシス	0	0	0	0	0	0	1	0	1
脊髄小脳変性症	1	0	0	0	0	0	0	0	1
特発性拡張型心筋症	0	0	0	0	1	1	0	0	2
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	1	0	0	0	0	5
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	2	1	0	0	0	0	3
多発性硬化症	0	0	0	0	0	0	1	0	1
強皮症	1	0	0	1	1	1	0	0	4
ベーチェット病	0	0	0	0	0	0	0	1	1
神経線維腫症Ⅰ型	1	0	0	0	0	0	0	0	1
クローン病	2	0	3	1	0	0	0	0	6
多系統萎縮症	0	0	1	0	0	0	0	0	1
その他	7	5	10	7	13	13	9	7	71
計	15	8	19	15	17	17	14	10	115

<男女別>	H26	H27	H28	H29	H30	R1	R2	R3	計
男性	8	4	13	6	12	5	9	5	62
女性	7	4	6	9	5	8	7	5	51

<年代別>	H26	H27	H28	H29	H30	R1	R2	R3	計
10.20歳代	5	1	2	0	1	2	2	2	15
30歳代	3	3	1	4	1	1	1	0	14
40歳代	4	1	3	5	9	7	7	4	40
50歳代	2	2	9	5	4	3	4	1	30
60歳代～	1	1	2	1	1	0	0	0	6
その他	0	0	2	0	1	0	2	3	8
計	15	8	19	15	17	13	16	10	113

令和2年度の初めから新型コロナウイルスの感染が拡大し、緊急事態宣言やまん延防止等重点措置が出され、現在第7派に入っているとされています。こうした中、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。

これまで県内各地域で開催されていた、障がい者などを対象にした合同対就職説明会も中止、縮小される等厳しい状況が続いています。難病患者の多くが求める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、障がい者手帳を所持しない難病患者も多くおり、障がい者法定雇用率の対象とならない難病患者の就労は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)しています。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～R3年度の小児慢性特定疾病自立支援状況

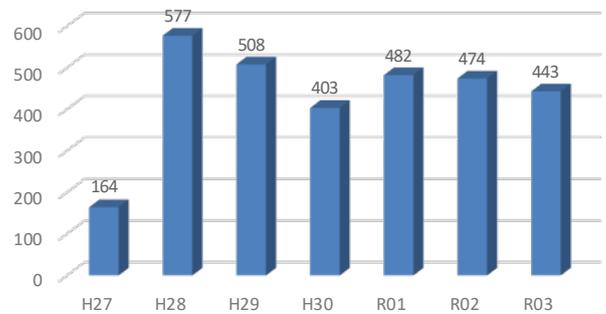
難病相談支援センターの小児慢性特定疾病自立支援事業は、平成27年4月から始まり、早や7年が経過しました。7年間の支援状況を、相談受付とその対応結果をまとめてみました。

## 【相談実績】

(件数)

	H27	H28	H29	H30	R01	R02	R03	計
電話	53	426	320	294	358	234	79	1,764
面接	29	22	23	8	10	11	13	116
メール	13	33	104	50	44	62	16	322
訪問	69	70	46	37	53	23	323	621
その他	0	26	15	14	17	144	12	228
(内、自立支援計画作成)	2	12	9	4	10	4	2	43
(内、ケース会議)	0	1	1	1	1	0	0	4
計	164	577	508	403	482	474	443	3,051

## 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	R02	R03	計
新規(自立支援計画作成)	2	10	8	2	4	4	1	31
継続(自立支援計画作成)		2	1	2	6		1	12
その他・情報提供		10	5		1			16
合計	2	22	14	4	11	4	2	59

男女別	H27	H28	H29	H30	R01	R02	R03	計
男		8	4	1	6	1	1	19
女	2	4	5	3	4	3	1	18
合計	2	12	9	4	10	4	2	37

年齢別	H27	H28	H29	H30	R01	R02	R03	計
0～1歳		4	1		1			6
2歳～5歳		4	2	1	1		1	9
6歳～15歳	2	4	2	1	5	2		16
16歳～18歳			4	2	2	2		10
19歳～20歳					1		1	2
合計	2	12	9	4	10	4	2	43

## 【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	R02	R03	計
1 悪性新生物		2	1					3
2 慢性腎疾患		1					1	2
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	2	1	11
12 慢性消化器疾患		1	1		1	1		4
13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群		1			2	1		4
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	4	2	47

※1 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業についての必須事業となっています。(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。)

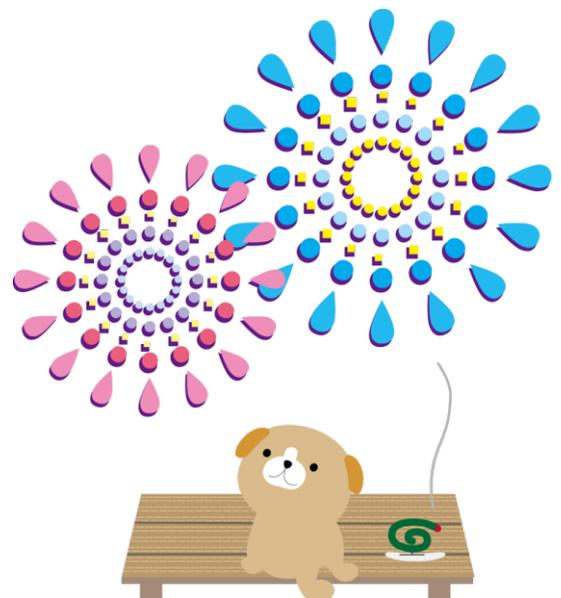
男女別・年齢別一覧につきましては、自立支援計画作成・フォローアップの希望があった方を対象としております。

※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。

新型コロナウイルス感染者がまた増加傾向にあり現在感染力がより強いとされる「BA.5」の広がりをみせている中、令和3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8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。



# 患者と家族の作品展



患者の方、ご家族の方の作品をご紹介しますコーナーです。

今回は全国パーキンソン病友の会 三重県支部（パーキンソンみえ）の皆様からご投稿いただきました。



↑ 「ちりめん細工」 阿部順子氏



↑ 「己書」 中川道子氏

## 俳句

巾典子氏

お似合いの浴衣のおしゃれふたり連れ

嶋田知子氏

想う人と手を繋ぐ手に桜舞ふ

## 短歌

岡村安子氏

短冊に「コロナ退散」書き吊るす

星の見えない七夕の夜

北川カヨ子氏

退屈な晴れた日の午後菜園の

間引き菜持ちて君の声する

## 一行詩

戸倉政子氏

私よ！ 結婚相手を連れて来ると言う。

夫に失敗した私が見てあげるから。

天国の

夫よ！ 礼も言わずに急いで逝った。

私の場所だけはよいところを取っておいてね。

孫よ！

仏壇に供物を上げる。婆ちゃんには取られない様にと手を合わしている。

# 患者会から

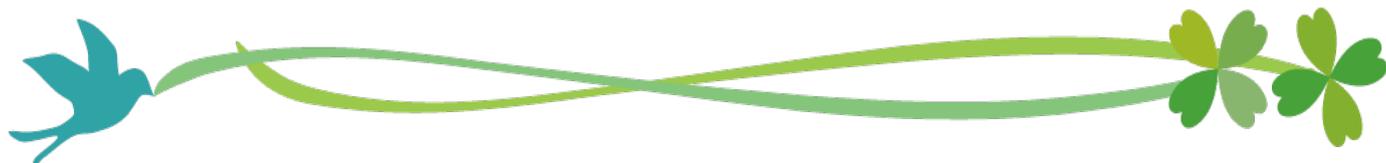
## 三重心臓を守る会 (心臓病)

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。

2022年度は、コロナ禍ということもあり、5月に総会は開催しましたが、リアルに交流会や相談会を行うことが難しい現状です。でもコロナ感染が心配だから、何もできないということではなく、zoomを利用して運営委員会や相談会、小さいお子さんのzoomおしゃべり会など、どんどん企画していきたいと思っています。

また、他県との交流も以前より活発になり、遠方の医療後援会にもzoom参加をしたりしています。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)

糖尿病という病名は皆さんご存知だと思いますが、普通に糖尿病といわれるのは2型糖尿病で、それとは別で1型糖尿病というのがあることを知っている方は少ないと思います。

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)を自分自身の免疫細胞が壊してしまうことでインスリンが出なくなって糖尿病を発症してしまう自己免疫疾患の一つです。

治療方法が2型糖尿病とは根本的に違い、1日3~4回のインスリン自己注射により血糖をコントロールしていくしかありません。また一度破壊されてしまったβ細胞は増殖回復することがないので、インスリンの注射は一生続きます。1型糖尿病の発症率は日本人では10万人に1~2人、そしてどちらかという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型糖尿病という病気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。

学習会や生活相談、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。昨年度よりWebにて開催しています。

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)

# 三重県下垂体友の会は、第2期登録(2022年1月～3月申請分) 三重県SDGs推進パートナーに登録されました！

三重県下垂体友の会は平成29年6月18日に設立から5年が経ちました。この節目の年に新たな取り組みとして、SDGs(持続可能な開発目標)を推進する団体として、登録を受けました。

『持続可能な開発目標』として全部で17項目あり、その中の

『3 すべての人に健康と福祉を』

『17 パートナーシップで目標を達成しよう』

この2つを主な目標に掲げました。

3番は「難病者の健康や福祉の向上を」、17番は「世界中の人種や民族、ジェンダー格差、難病者を含む障害当事者等、全ての人々が横並びの平等であるパートナーである事」を願い、患者同士で共有しながら、歩いていこうと思いますので、今後とも三重県下垂体友の会をよろしくお願い致します。



## SUSTAINABLE DEVELOPMENT GOALS

世界を変えるための17の目標



# お知らせ

三重県難病相談支援センター



## ▼鈴鹿地域難病相談会 延期のお知らせ

7月3日に開催を予定しておりました鈴鹿地域難病相談会ですが、当日の豪雨、周辺道路の冠水のため、急遽中止とさせていただきます。大雨の中ご来場いただいた方々には、大変ご迷惑をおかけして申し訳ございませんでした。

鈴鹿地域難病相談会は延期とし、下記の日程で改めて開催となりました。予約制となっておりますので、参加ご希望の方は、三重県難病相談支援センターへご連絡ください。

日時 12月11日(日) 13時~15時

場所 三重県鈴鹿庁舎 46会議室 (鈴鹿市西条5丁目117)

申込締切 12月8日(木)

申込先 三重県難病相談支援センター TEL 059-223-5035

E-mail [mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp](mailto:mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp)

## ☆ 新職員紹介 ☆

はじめまして。

この4月から相談支援員(小慢担当)として、勤務させていただいております池上かね子と申します。

私の娘が数年前に進行性の難病ということが判明し、とてもショックで辛い思いをしましたが、それを乗り越えてきた経験をこの職場で生かせることが出来ればと思っています。治療法がない難病を告げられてから数年が経ち、娘はいろいろ出来ないことが増えているけれど出来る範囲で日々とても楽しんでます。私も娘のポジティブなところを見習っていきたくと思っています。

行政の福祉制度などもっともっと勉強して、皆様のお役に立てるように情報提供などのお手伝いをさせていただきたいと思っています。どうぞ、お気軽にご相談ください。

また、新型コロナウイルスは感染力がより強いとされるオミクロン株の「BA.5」系統への置き換わりが進んでいるようです。くれぐれも基本的な感染対策の徹底を心掛けましょう。皆様のご指導、ご鞭撻のほどよろしく申し上げます。

