

# 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5(2023)年8月発行

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

## 地域難病相談会

三重県難病相談支援センターでは、年に4回、県内各地で地域難病相談会を実施しています。医師による相談やハローワークの就労相談、福祉制度に関する相談のほか、患者・家族による疾患ごとの相談ブースも設けております。

7月2日には今年度第1回目の地域難病相談会を四日市で開催し、多数のご参加をいただきました。

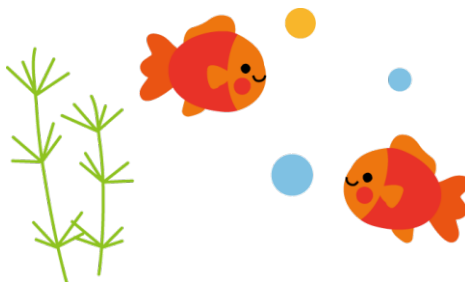
当日の参加者の内訳とアンケート結果をご紹介します。

講師 (医師、ハローワーク、役所福祉課等)	4
相談員 (患者会相談員、センター職員等)	22
一般参加者	48
合計	74



### 《アンケートから》

- ・インターネットでは知ることが出来ない情報を生で聞くことができ、とても分かりやすく勉強になりました。
- ・病気の症状等、気になっている細かい内容を話し合えたことが良かった。患者だからこそ、患者の家族だからこそ、理解できることがあり、話も展開する。
- ・とても気持ちが楽になりました。沢山聞けてよかったです。
- ・相談できてよかったです。少し安心できました。
- ・またこのような機会があれば参加したいです。
- ・次回は本人を連れて来たい。



今後の開催予定は、下記の通りです。

松阪地域	9月3日(日) 13時～15時	三重県松阪庁舎(松阪市高町138)
津地域	10月1日(日) 13時～15時	三重県津庁舎(津市桜橋3丁目446-34)
尾鷲地域	11月12日(日) 13時～15時	三重県尾鷲庁舎(尾鷲市坂場西町1番1号)

※事前予約制となっております。

ご予約は三重県難病相談支援センター(TEL 059-223-5035)までご連絡ください。

# R4年度三重県難病相談支援センター相談件数

令和4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	651	143	310	1104
面談	185	21	108	314
メール相談他	416	10	51	477
計	1252	174	469	1895

昨年度から合計で74件減少しました。



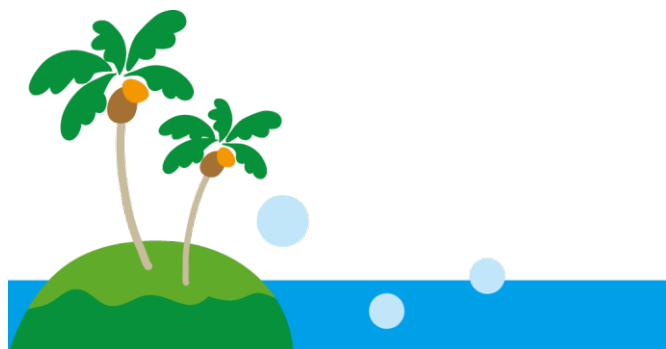
## 相談の多かった疾患

	患者本人から	患者家族から	その他
1	皮膚筋炎/多発性筋炎(67)	パーキンソン病(57)	パーキンソン病(41)
2	特発性間質性肺炎(42)	筋萎縮性側索硬化症(6)	潰瘍性大腸炎(16)
3	後縦靭帯骨化症(38)	潰瘍性大腸炎(5)	全身性エリテマトーデス(11)
4	パーキンソン病(31)	神経線維腫症(4) 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)(4)	ミトコンドリア病(10)
5	もやもや病(22)	クローン病(3) 多系統萎縮症(3)	もやもや病(8) クローン病(8)

(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センター事業関係(400) ②就労(381) ③経済(141) ④当事者活動への支援(69) ⑤療養生活全般(57)	①センター事業関係(63) ②経済(32) ③当事者活動への支援(28) ④就労(13) ⑤保健・医療・福祉(10)	①就労(173) ②センター事業関係(132) ③当事者活動への支援(59) ④経済(36) ⑤保健・医療・福祉(24)



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。

# H27~R4年度の就労支援状況

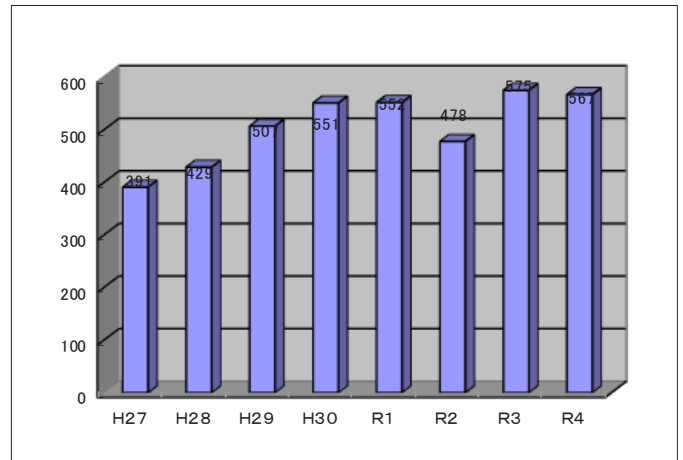
難病相談支援センターの就労支援事業は、平成21年6月から始まり、既に13年が経過しました。直近8年間の支援状況として相談実績と就労実績をまとめてみました。

## 【相談実績】

(件数)

相談方法	H27	H28	H29	H30	R1	R2	R3	R4	計
電話	201	216	275	235	253	210	194	219	1803
面接	59	69	79	120	159	122	145	146	899
メール	10	13	36	67	23	27	19	8	203
企業・関係機関訪問等	121	128	113	125	115	102	184	154	1042
その他	0	3	4	4	2	17	33	40	103
計	391	429	507	551	552	478	575	567	4050

(27年度からの年度別相談件数)



## 【就労実績】

(件数)

<就労の形態>	H27	H28	H29	H30	R1	R2	R3	R4	計
正規就労	4	6	12	9	4	2	7	3	47
継続就労	1	12	3	7	8	11	2	9	53
短時間・短期就労	3	1	0	1	1	3	1	0	10
計	8	19	15	17	13	16	10	12	110

<男女別>	H27	H28	H29	H30	R1	R2	R3	R4	計
男性	4	13	6	12	5	9	5	7	61
女性	4	6	9	5	8	7	5	5	49

<年代別>	H27	H28	H29	H30	R1	R2	R3	R4	計
10.20歳代	1	2	0	1	2	2	2	2	12
30歳代	3	1	4	1	1	1	0	1	12
40歳代	1	3	5	9	7	7	4	0	36
50歳代	2	9	5	4	3	4	1	2	30
60歳代~	1	2	1	1	0	0	0	0	5
その他	0	2	0	1	0	2	3	7	15
計	8	19	15	17	13	16	10	12	110

(件数)

<疾患別>	H27	H28	H29	H30	R1	R2	R3	R4	計
網膜色素変性症	0	0	2	1	1	0	1	1	6
全身性エリマトーデス	1	1	0	1	1	1	0	1	6
潰瘍性大腸炎	0	0	2	0	0	2	1	2	7
サルコイドーシス	0	0	0	0	0	1	0	0	1
脊髄小脳変性症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
特発性拡張型心筋症	0	0	0	1	1	0	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	2	2	1	0	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	2	1	0	0	0	0	0	3
多発性硬化症	0	0	0	0	0	1	0	1	2
強皮症	0	0	1	1	1	0	0	0	3
ベーチェット病	0	0	0	0	0	0	1	0	1
神経線維腫症Ⅰ型	0	0	0	0	0	0	0	0	0
クローン病	0	3	1	0	0	0	0	1	5
多系統萎縮症	0	1	0	0	0	0	0	0	1
その他	5	10	7	13	13	9	7	6	70
計	8	19	15	17	17	14	10	12	112

令和2年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、まん延防止等重点措置が出され、社会経済に大きな影響を与えました。業務の継続が困難になった企業もあり、雇用情勢も悪化いたしました。就労実績も伸び悩んでいます。

令和5年5月に新型コロナが感染症の第2類相当から第5類に変更され、少しずつ日常生活が戻りつつあります。雇用についても明るい兆しが見えてきています。しかしながら、難病患者の多くは障がい者手帳を所持せず、一般雇用と法定雇用率の対象となる障がい者雇用とのほざまにあり、引き続き厳しい雇用情勢が続いています。

難病相談支援センターでは、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接に情報交換するとともに、ハローワーク津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。今後とも多くの関係機関と連携を図りながら、難病患者・ご家族の期待に応えられるよう就労支援を行ってまいります。

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～R4年度の小児慢性特定疾病自立支援状況

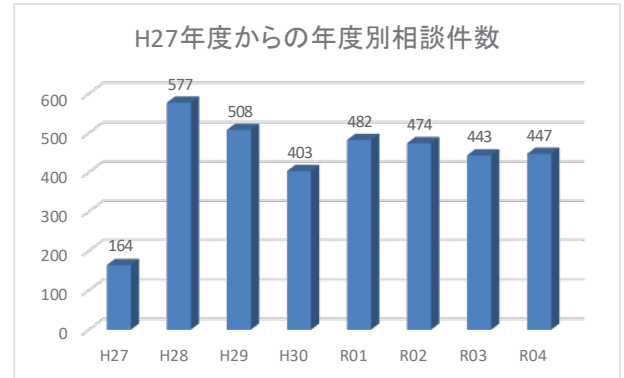
難病相談支援センターの小児慢性特定疾病自立支援事業は、平成27年4月から始まり、早や8年が経過しました。

8年間の支援状況を、相談受付とその対応結果をまとめてみました。

## 【相談実績】

(件数)

	H27	H28	H29	H30	R01	R02	R03	R04	計
電話	53	426	320	294	358	234	79	132	1,896
面接	29	22	23	8	10	11	13	18	134
メール	13	33	104	50	44	62	16	22	344
訪問	69	70	46	37	53	23	323	273	894
その他	0	26	15	14	17	144	12	2	230
(内、自立支援計画作成)	2	12	9	4	10	4	2	2	45
(内、ケース会議)	0	1	1	1	1	0	0	1	5
計	164	577	508	403	482	474	443	447	3,498



## 【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	R04	計
新規(自立支援計画作成)	2	10	8	2	4	4	1	2	33
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	2	61

男女別	H27	H28	H29	H30	R01	R02	R03	R04	計
男		8	4	1	6	1	1	2	23
女	2	4	5	3	4	3	1		18
合計	2	12	9	4	10	4	2	2	41

年齢別	H27	H28	H29	H30	R01	R02	R03	R04	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		1	17
16歳～18歳			4	2	2	2		1	11
19歳～20歳					1		1		2
合計	2	12	9	4	10	4	2	2	45

## 【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	R04	計
1 悪性新生物		2	1					1	4
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	1	12
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	2	49

※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。

令和4年度はWithコロナと叫ばれ、新型コロナウイルスとの併存の年となりました。そして、また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。



# 装着型サイボーグ HAL 体験見学

パーキンソンみえ事務局 吉崎 勲

難病相談支援センターの河原所長から「HAL（ハル）を見に行き、体験・感想を聞かせてもらえないか」との声掛けをいただき、人数制限もあることから、役員数名で体験見学してきました。

日時 2023年7月4日（火）15:00~16:30  
場所 鈴鹿医療科学大学千代崎キャンパス内  
「鈴鹿ロボケアセンター」  
参加者 患者5名と付き添い5名、合計10名

HAL（ハル：Hybrid Assistive Limb）は、身体機能を改善・補助・拡張・再生することができる、世界初の装着型サイボーグです。人が体を動かそうとすると、その運動意志に従って脳から神経を通じて筋肉

に信号が伝わり、その際、微弱な「生体電位信号」が体表に漏れ出てきます。HALは装着者の「生体電位信号」を皮膚に貼ったセンサーで検出し、意思に従った動作を実現します。

HALを使うメリットは、動かない、動かしにくくなった身体を、アシストにより自分の意思通りに動かすことを繰り返すことで、脳神経と筋肉の連絡網を再構築して自力で動くように元の身体の動きを取り戻す為のリハビリに使用すること、そして費用のことなどの説明を受けました。

医療用HAL下肢タイプは、神経・筋難病8疾患(\*)に対するサイバニクス治療について、2016年に保険診療が開始しており、2分間歩行距離では43%（市販後調査の結果を引用）の歩行機能の改善が示されています。

用途に応じて様々なタイプのHALがあり、今回は、同様の動作原理を用いて、腰部負荷や立ち座り時の負荷を低減するために開発された、HAL腰タイプ（非医療用）を体験してきました。

(\* 脊髄性筋萎縮症(SMA)、球脊髄性筋萎縮症(SBMA)、筋萎縮性側索硬化症(ALS)、シャルコー・マリー・トゥース病(CMT)、遠位型ミオパチー、封入体筋炎(IBM)、先天性ミオパチー、筋ジストロフィー)

[以下参加者の感想です]

- この技術を実際に見たり、体験出来たことは、パンフレットや動画での説明を受けるより、何倍も有意義でした。
- HALを使って公道を歩いて、スーパーに買い物に行けるのかと聞いてみたが、現在のHAL腰タイプは歩行を支援するモデルではないため勧められないが、要望は認識しており開発検討中とのこと。現段階では、専門スタッフがいる施設で利用者の一人一人に合わせたプログラムを利用する、もしくは自宅でHALをレンタルして日常的、集中的にプログラムに取り組むことで、1人でも多くの方が歩けるようになる為の訓練・補助を目的としているので、安全な環境下で使って頂きたいとのこと。
- 装着した感想はかなり重かった。時間が短かったので効果があったのかどうか正直よくわからないが、多少動きはスムーズになったかもしれません。普段使わない筋肉を使ったせいか、翌日腰が痛くなった。足に装着するタイプを試してみたかった。
- パワーリハビリのような効果があるのではと思います。続けることによって動きやすくなったりQOLがUPしたりするのはと期待しますが、現時点では、保険適用ではないのがネックですね。
- 自宅で使用するには、慣れてくるまでは自力でのセッティングは難しいでしょうし、まだまだ手軽に誰でもとは、いかない印象ですが、心強い機器だと思いました。
- 3kg程の器具を、腰に巻くサポーターの様に装着、重さが腰にズッシリ。装着者で個人差のある生体電位信号をHALが自動調整する為に、幾度か座ったり、立ったり、お辞儀をしました。ここからがHALの出番です。HALが私の身体の動きと生体電位信号を検出し、私が立ち上がる時に、その信号に合わせてHALが動き、立ち座りなどの動作が楽になる様に身体の動きをサポートします。続けていくことで、脳と身体の信号の伝達が良くなり、HALを装着していなくても楽に動作が出来る様になるそうだが、まだ保険も使えず操作方法も複雑みたいで残念。



HAL腰タイプを装着体験中

# 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(OPLL)は、背骨の椎体の後面を縦に走る後縦靭帯が骨に変化し、そのすぐ後ろにある脊髄や神経を圧迫して、手や足のしびれや痛み、運動障害などさまざまな症状を引き起こす疾患です。

50歳前後で発症することが多い、極めて頻度の高い疾患で、県内での特定医療費(指定難病)は、約1,000名が受給を受けています。後縦靭帯骨化症の発症には遺伝的要因が関与すると考えられますが、現在のところ根本的な治療法はありません。

患者は麻痺や痛み膀胱直腸障害(頻尿、排尿遅延)などの症状に苦しみながら、不自由な社会生活を送っています。特に注意することは、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。

保存的治療として、薬物療法、コルセット、頸椎カラー装着、神経根ブロック、リハビリなどがあります。

患者友の会事業は毎年、医療講演会、患者家族交流会、会報誌「かいほう」発行、国会請願、募金活動、地域難病相談会、電話相談などです。

連絡先 三重後縦靭帯骨化症患者友の会 会長 五味治  
〒519-3406 北牟婁郡紀北町相賀 480-73  
電話(携帯) 090-1472-6193



## 稀少難病の会 みえ (稀少難病)

### 私たちと Rare Disease Day ・世界稀少難治性疾患の日

コロナウイルス発生期間も含め2009年から15年間、RareDiseaseDay in Japan Mie を主催できたことはまことに幸いであり、皆さまのご参加、ご協力に心より感謝申し上げます。

おかげさまで、指定難病数が56から338へ増え、当時「秋に実のなる穂の如し」と打ち出した思索が様々な分野で具現化しています。'23年は『生きようとする気概・動機』について、三重大学大学院医学系研究科先進血液腫瘍学講座より山口素子教授を招聘致して、基調講演「何気ない毎日と研究が繋ぐ明るい未来～稀少リンパ腫の病態研究と治療開発の経験から」にて先生には、リンパ腫で苦しむ患者を励ましながら、当時、特異なリンパ腫瘍の治療開発に取り組んだ過程を話して頂いた。

患者さんからよく「少ない難病は研究してもらえない？」と問われるそうです。そうではなく、突発性漸進性形質細胞性リンパ腫瘍(当時のキャスルマン病名)などの稀少リンパ腫の治療法の研究がいかに貴重とされているか、世界的にも評価されているかをお伝え頂きました。「決して取り残されはしない」ですよと。当時からこのような医師にお会いできたのは、私の人生と闘病において幸運と言える。現在も製薬会社と共同研究に精進なされています。稀少難病の患者さんには千辛万苦をのりこえて、心強く生きて行ける動機づけとなろう。RDD日本開催事務局から西村の姉御、江本駿さんのご活躍のほどはまたの機会に。

※(山口教授は20数年前からの主治医であり命の恩人です。長い闘病生活から信頼関係に基づき講師依頼。患者へのメンタルヘルスケアと患者の価値観からみた医療を実践されている:当時の、旧棟・第二内科はステロイド治療や骨髄移植の途中で亡くなるケースもみられ、悪性リンパ腫はさらに過酷な環境であった。)

稀少難病の会 みえ (RareDiseaseMie) 会長 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

## 《三重心臓を守る会》(心臓病)

### 【医療講演会・交流会】

日時:令和5年9月2日(土)

場所:榊原温泉 湯ノ瀬  
(津市榊原町6103番地)

内容:「障がいのある子の親なきあと」

講師:一般社団法人みえ 障害者の親なきあとの相談室  
代表理事 鈴木伸行氏

参加費:無料

\*問合せ\*

三重心臓を守る会 西村  
TEL 090-3253-1275

## 《MS三重》(多発性硬化症・視神経脊髄炎)

### 【医療講演会・交流会】

日時:令和5年10月21日(土) 13時~15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:多発性硬化症・視神経脊髄炎  
医療講演、交流会

講師:伊勢赤十字病院 脳神経内科 副部長  
山崎正禎先生

参加費:無料

\*問合せ\*

MS三重 代表 伊藤  
E-mail ms-mie2018@m6.cty-net.ne.jp

## 《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)》 (パーキンソン病)

### 【市民公開講座】

日時:令和5年10月29日(日) 14時~16時  
(開場13時)

場所:

- ①三重県総合文化センター 生涯学習棟4階  
大研修室(配信会場)  
(津市一身田上津部田1234) 先着78名  
<Web生中継会場>
- ②四日市市三浜文化会館(カルチャー三浜)  
視聴覚室(本館2階)  
(四日市市海山道町一丁目1532-1) 先着45名
- ③松阪市産業振興センター2階 人材育成講座室  
(松阪市本町2176番地) 先着27名
- ④名張産業振興センターアスパシア4階 会議室F  
(名張市南町822-2) 先着19名

講師、演題は未定

参加費、事前申込は不要

\*問合せ\*

パーキンソン病友の会 三重県支部長 前川昭  
TEL 059-293-1320

## 《日本リウマチ友の会三重支部》(関節リウマチ)

### 【交流会】

日時:令和5年10月26日(木) 13時~15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:俳句で楽しもう

講師:瀬川令子氏

参加費:無料

\*初心者大歓迎です。

\*問合せ\*

日本リウマチ友の会三重支部 池田  
TEL 090-1560-9266

### 【中勢相談会】

日時:令和5年11月30日(木)

13時30分~16時30分

場所:嬉野ふるさと会館  
(松阪市嬉野権現前町423-88  
TEL 0598-42-7000)

内容:先生のお話や相談しませんか

講師:嬉野医院 堀木照美先生

(診察の都合上、終わり次第来ていただきます)

\*コロナの状況によっては、予定を変更する場合があります。

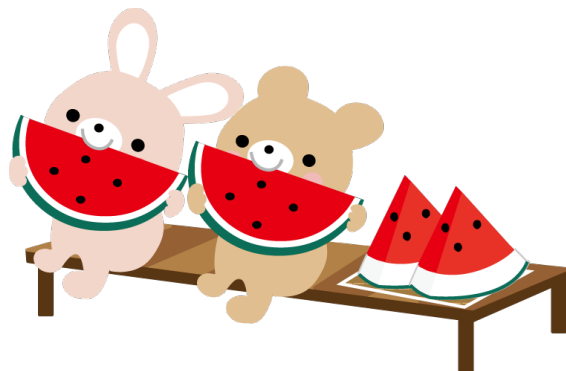
\*問合せ\*

日本リウマチ友の会三重支部 前田  
TEL 090-1565-3406



# お知らせ

三重県難病相談支援センター



## ▼特定医療費(指定難病)支給認定申請手続き(更新手続き)について

現在お持ちいただいている特定医療費(指定難病)受給者証は、令和5年9月30日で有効期間が終了いたします。10月以降も特定医療費の受給を希望される場合は、更新手続きが必要となっています。

今年度の更新手続きの受付期間は令和5年8月10日(木)までとなっております。

受付期間を過ぎても申請は受け付けられますが、10月1日までに新しい受給者証が届かない場合があります。

また、9月29日(金)までに更新の手続きがされなければ、認定資格が失効します。失効後に申請される場合は、改めて「新規申請」が必要となり、臨床調査個人票も「新規用」をご用意いただかなければならなくなりますので、ご注意ください。

手続きに関してご不明な点等ございましたら、下記の各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

## ▼令和4年度特定医療費(指定難病)受給者数

前年度末(令和5年3月末)時点での三重県内の特定医療費(指定難病)受給者数は、合計15,184名でした。受給者数が多かった疾患は、下記の通りです。

疾患名	受給者数(人)
パーキンソン病	2,122
潰瘍性大腸炎	2,014
全身性エリテマトーデス	814
後縦靭帯骨化症	730
クローン病	666
全身性強皮症	525
重症筋無力症	392
脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	392
特発性拡張型心筋症	389
皮膚筋炎/多発性筋炎	381

