



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7(2025)年3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

指定難病に7疾病が追加されます

令和7年4月から下記の7疾病が指定難病に追加され、医療費助成の対象となります。指定難病は合計348疾病となります。

番号	病名
342	LMNB1 関連大脳白質脳症
343	PURA 関連神経発達異常症
344	極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症
345	乳児発症 STING 関連血管炎
346	原発性肝外門脈閉塞症
347	出血性線溶異常症
348	口ウ症候群

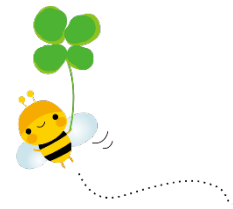


また、令和7年4月から、既存の指定難病のうち、下記の疾病の名称が変更されます。

番号	旧病名	新病名
63	特発性血小板減少性紫斑病	免疫性血小板減少症
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症



Rare Disease Day



2月最終日は世界希少・難治性疾患の日

毎年2月の最終日は世界希少・難治性疾患の日（Rare Disease Day）となっています。うるう年の2月29日は“希少”であるため、この日にRDDが開催されるようになりました。

希少・難治性疾患は世界で7,000疾患以上もあり、総患者数は3.5億人と推定されています。これらの疾患は、患者数が少ないがゆえに、診断方法や治療、薬の研究が進んでいなかったり、個別の疾患については、医療従事者にすらあまり知られていないものが多かったりするというのが現状です。

Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日、以下RDD）はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でもRDDの趣旨に賛同し、2010年から2月最終日に全国各地でイベントが開催されています。これらのイベントが、患者の方々と社会をつなぐかけ橋となり、希少・難治性疾患の認知度向上のきっかけとなるよう期待されています。

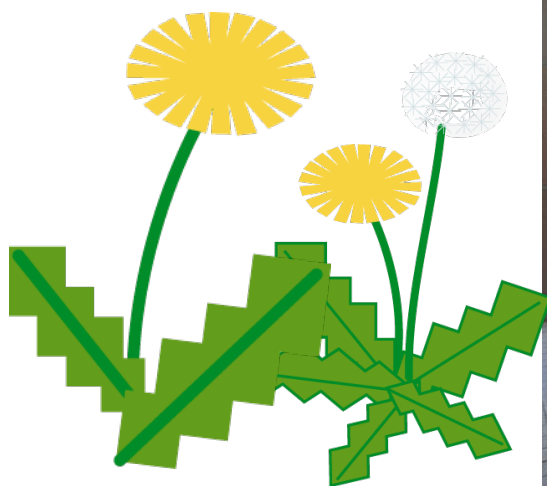
三重県でもその一環として、2月26日に津駅前でウェットティッシュを配布し、世界希少・難治性疾患の日の啓発活動を実施しました。



津駅東口

RDDについての詳細は、
下記のホームページをご参照ください。

<https://rddjapan.info/>



津駅西口

第2・3回 相談員研修会

三重県難病相談支援センターでは、各患者会で相談員として活動していただいている方を対象に、年3回、様々なテーマで相談員研修会を開催し、相談活動に役立てていただいております。

今年度の第2回・第3回の相談員研修会は、下記の内容で開催しました。

「治験について」

日時：令和6年12月9日(月) 13時30分～

会場：三重県難病相談支援センター 交流室

講師：三重大学医学部附属病院 臨床研究開発センター
センター長・教授 田丸智巳先生

参加者：患者会相談員 15名、センター職員 6名



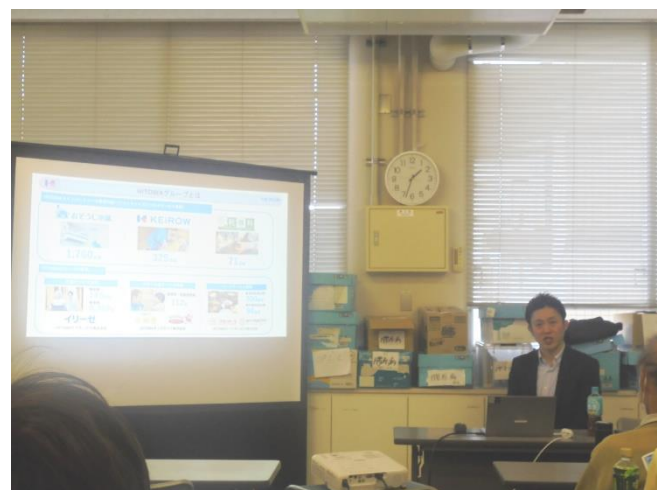
「訪問鍼灸マッサージとは」

日時：令和7年1月28日(火) 13時30分～

会場：三重県難病相談支援センター 交流室

講師：HITOWA ライフパートナー KEiROW 事業部
牧野鉄兵氏

参加者：患者会相談員 8名、センター職員 6名



地域難病相談会

三重県難病相談支援センターは難病の方々の地域交流活動の推進や就労支援等の活動をしており、その一環として県内を巡回して「地域難病相談会」を行っています。

この相談会には、開催地域の医師会にもご協力をいただき、医師による医療相談も行っております。

令和7年度は下記の4箇所を予定しております。お近くにお住まいの方は、この機会にぜひご参加下さい。

時 間 13:00～15:00

対 象 難病患者及び家族、保健福祉関係者、一般

参加費無料 / 要・事前申込

日時	場所
7月6日(日)	四日市地域難病相談会 四日市文化会館
9月21日(日)	津地域難病相談会 三重県津庁舎
10月5日(日)	松阪地域難病相談会 三重県松阪庁舎
11月9日(日)	熊野地域難病相談会 三重県熊野庁舎

※都合により内容が変更になる場合がありますので、ご了承ください。



お問い合わせ先 : 三重県難病相談支援センター
津市桜橋3丁目446-34
TEL 059-223-5035
FAX 059-223-5064

主 催 : 三重県
NPO 法人三重難病連



2025年度三重県難病相談支援センター 疾患別相談予定表

各難病の相談員が、療養相談や生活相談をお受けします。
同じ病気の方々の悩みや、様々な問題について、
同じ立場で一緒に考え、問題解決のお手伝いをします。



受付時間 火曜日・木曜日 10:00～16:00
電話番号 059-223-5063
FAX 059-223-5064
メールアドレス mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp
面接相談 予約制です。事前にお電話下さい。
場所: 三重県難病相談支援センター
(津市桜橋3丁目446-34 三重県津庁舎 保健所棟1階)



脊髄小脳変性症 (SCD・MSA三重の会)	4月8日(火)	7月22日(火)	8月14日(木)	10月16日(木)	1月15日(木)
膠原病 (全国膠原病友の会三重県支部)	4月10日(木)	7月10日(木)	9月25日(木)	12月18日(木)	3月12日(木)
1型糖尿病 (つぼみの会三重)	5月15日(木)	8月28日(木)	11月6日(木)	1月29日(木)	3月26日(木)
てんかん (社)日本てんかん協会(波の会)三重県支部	4月3日(木)	7月3日(木)	9月4日(木)	12月4日(木)	3月5日(木)
網膜色素変性症 (三重県網膜色素変性症協会)	4月1日(火)	6月24日(火)	9月2日(火)	11月11日(火)	1月22日(木)
リウマチ (日本リウマチ友の会三重支部)	5月22日(木)	7月24日(木)	10月9日(木)	12月11日(木)	2月19日(木)
パーキンソン病 (パーキンソンみえ)	4月17日(木)	6月19日(木)	9月11日(木)	11月13日(木)	2月12日(木)
潰瘍性大腸炎・クローン病 (みえIBD)	6月3日(火)	7月31日(木)	10月7日(火)	12月9日(火)	2月3日(火)
慢性腎不全 (三重県腎友会)	4月24日(木)	7月8日(火)	9月18日(木)	11月27日(木)	2月24日(火)
心臓病 (三重心臓を守る会)	5月13日(火)	8月12日(火)	10月14日(火)	1月13日(火)	3月10日(火)
もやもや病 (三重もやの会)	4月22日(火)	6月26日(木)	8月26日(火)	11月4日(火)	1月20日(火)
稀少難病 (稀少難病の会 みえ)	5月29日(木)	8月7日(木)	10月30日(木)	12月25日(木)	2月26日(木)
後縦靭帯骨化症 (三重後縦靭帯骨化症患者友の会)	5月8日(木)	7月15日(火)	9月30日(火)	12月16日(火)	3月17日(火)
乾癬 (三重県乾癬の会)	4月15日(火)	6月17日(火)	9月9日(火)	11月25日(火)	2月17日(火)
多発性硬化症 (MS 三重)	6月5日(木)	8月5日(火)	10月23日(木)	1月6日(火)	3月19日(木)
筋無力症 (全国筋無力症友の会三重支部)	6月10日(火)	8月19日(火)	10月21日(火)	12月2日(火)	2月5日(木)
間脳下垂体疾患 (三重県下垂体友の会)	6月12日(木)	8月21日(木)	11月18日(火)	1月27日(火)	3月24日(火)
マルファン症候群 (日本マルファン協会三重支部)	5月27日(火)	7月29日(火)	10月28日(火)	1月8日(木)	
オスラー病 (オスラー病患者会東海支部)	7月1日(火)	9月16日(火)	11月20日(木)	2月10日(火)	3月31日(火)
先天性代謝異常症 (日本先天代謝異常症三重県患者会)	5月20日(火)	7月17日(木)	10月2日(木)	12月23日(火)	3月3日(火)

- ★ 相談は無料です。
- ★ 医師による直接の相談は行っておりませんので、ご了承下さい。
- ★ プライバシーは厳重に守られますので、安心してご相談下さい。
- ★ この疾患別相談は、患者団体の相談員が担当します。
相談員は個人情報保護法についての研修を受けております。



患者会から

みえIBD

(潰瘍性大腸炎・クローン病)

みえIBDは、炎症性腸疾患(Inflammatory Bowel Disease: IBD)クローン病、潰瘍性大腸炎の患者さんご家族の方が中心となり、医療研修会、料理教室、患者交流会などを開催しています。感染対策のために対面での集まりは制限しておりますが、下記の予定で交流会も予定しました。是非ともご参加ください。

【患者・家族交流会】

2025年5月11日(日) 13:30~15:00 参加費 無料

場所: 三重県津市桜橋3丁目446-34 三重県津庁舎保健所棟1階
三重県難病相談支援センター内

連絡先: みえIBD患者会事務局 090-8421-1228 (中東)

また、四日市羽津医療センターIBDセンター長 山本隆行先生、外科医師の下山貴寛先生と一緒に執筆した書籍2冊をご紹介します。科学的根拠に基づいた栄養と食事の冊子で、レシピはカラーで見やすく読みやすい内容になっています。毎日の献立にご活用ください。

■料理本と医療の冊子の御紹介

- ・「潰瘍性大腸炎・クローン病の今すぐ使える安心レシピ

科学的根拠にもとづく、症状に応じた食事と栄養」講談社(税込2,200円)電子書籍あり

- ・「潰瘍性大腸炎とクローン病の栄養管理 IBDにおける栄養学の科学的根拠と実践法」

講談社(税込3,800円)



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をしています。

2024年度は、昨年に引き続き、宿泊を伴う相談会、交流会、そして音楽療法の先生にご参加いただいたの交流会など充実した療育キャンプを開催しました。幅広い年齢層でも一緒に楽しめたと思います。

心臓病だから、これもできない、あれもダメという制限することばかりを考えるのではなく、こんなことも、あんなことも出来る！という可能性を観点にして、当事者の育成に関わっ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するという活動もしています。

悩みを一人で抱え込まないで、些細なことでも大丈夫です、ご相談ありましたら、いつでもお電話ください。

事務局 西村 信子

連絡先 090-3253-1275

患者会からのご案内！

講演会・交流会・催しのお知らせ

《SCD・MSA 三重の会》（脊髄小脳変性症・多系統萎縮症）

【交流会】

日時：令和 7 年 4 月 6 日(日)13:00～14:30

場所：三重県難病相談支援センター

津市桜橋 3 丁目 446-34

三重県津庁舎 保健所棟 1 階

内容：交流会

講師：音楽療法士 山本佳子氏

参加費：無料

問合せ

SCD・MSA 三重の会 高橋通夫

E-mail subeo3197@gmail.com

《パーキンソンみえ》（パーキンソン病）

【第 17 回パーキンソンみえ四日市ブロック交流会】

日時：令和 7 年 4 月 12 日(土)13:30～ 2 時間程度

場所：あさけプラザ 2 階 第 2 小ホール

四日市市四日市市下之宮 296-1

TEL 059-363-0123

内容：警察の出前講座(特殊詐欺等)、意見交換会

参加費：無料

問合せ

パーキンソンみえ 中村久雄

TEL 090-6098-4495

【第 18 回パーキンソンみえ四日市ブロック交流会】

日時：令和 7 年 6 月 28 日(土)13:30～ 2 時間程度

場所：菰野町農村環境改善センター

三重郡菰野町潤田 4418

TEL 059-394-3444

内容：意見交換会他

参加費：無料

問合せ

パーキンソンみえ 中村久雄

TEL 090-6098-4495



《つぼみの会三重》（1 型糖尿病）

【学習懇談会(総会后)】

日時：令和 7 年 4 月 27 日(日)13:00～15:00

場所：国立病院機構 三重病院 研修棟

津市大里窪田町 357

内容：カーボ量当てクイズ、座談会

講師：貝沼内科小児科 院長 貝沼圭吾先生

参加費：無料

問合せ

つぼみの会三重 小屋敷

TEL 090-4862-5417

e-mail ctgpt341@yahoo.co.jp

【1 型糖尿病 先生方と患者・家族との研修会】

日時：令和 7 年 7 月 30 日(水)13:30～16:00

場所：三重県津庁舎 6 階 大会議室

津市桜橋 3 丁目 446-34

内容：1 型糖尿病の概要と基礎知識の講演と情報交換

講師：貝沼内科小児科 院長 貝沼圭吾先生

参加費：無料

問合せ

つぼみの会三重 小屋敷

TEL 090-4862-5417

e-mail ctgpt341@yahoo.co.jp

《日本リウマチ友の会三重支部》（リウマチ）

【医療講演会】

日時：令和 7 年 5 月 18 日(日)13:30～16:30

場所：三重県津庁舎 6 階 大会議室

津市桜橋 3 丁目 446-34

内容：医療講演「関節リウマチと」

医療相談、自助具展示

講師：嬉野医院 副院長 堀木照美先生

参加費：無料

問合せ

日本リウマチ友の会三重支部 池田

TEL 059-345-1929



お知らせ

三重県難病相談支援センターより

難病相談支援センター新職員紹介

はじめまして。

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く堀正彦です。難病を持ちながらも“働きたい”“働き続けたい”と考えておられる相談者に寄り添って行きたいと思っています。

皆様のお役に立てるよう頑張ります。

どうぞよろしくお願いいたします。



▼難病相談支援センターにご登録ください

このセンターニュースは、三重県難病相談支援センターにご登録いただいた方に、無料で送らせていただいております。

難病相談支援センターへの登録も無料ですので、お知り合いの方に病気に関することでお悩みの方、そのご家族の方などいらっしゃいましたら、ぜひご紹介下さい。

個人情報とは適正に取り扱い、外部へ漏洩することはございませんので、ご安心下さい。

登録ご希望の方は、三重県難病相談支援センターまでご連絡下さい。センター登録の申し込み用紙を送らせていただきます。（※疾患ごとの患者会とは異なりますので、ご注意ください。）

三重県難病相談支援センターのホームページ（お知らせ→センター登録）からもご登録いただけます。

<https://mie-nanbyo.server-shared.com/>

メールでの配信をご希望の方は、下記の要領でお申込みください。

▼センターニュースのメール配信を開始しています

現在は印刷したセンターニュースをお届けしておりますが、ご希望の方にはメールでの配信に切り替えをさせていただいております。（印刷されたセンターニュースの送付は取りやめ、メールでの送信のみになります。）

メールでの配信をご希望の方がおられましたら、送付先のお名前・ご住所・お電話番号・メールアドレスを添えて、「メール配信希望」とご記入の上、お気軽に三重県難病相談支援センター（下記メールアドレス）まで、ご連絡ください。

三重県難病相談支援センター mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

※スマートフォンからは、右の QR コードを読み込み、「メール作成画面はこちら」をタップし、メールアプリを使用してご入力ください。

