

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9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、年間4回、県内各地を巡回する地域難病相談会を実施しています。

それぞれの疾患の患者会相談員による相談（ピアサポート）の他、医師による相談、開催地域の役所による福祉制度相談、ハローワーク担当者による就労相談など、各ブースに分かれてご相談していただいています。

令和7年度は四日市・津・松阪・熊野の4カ所で開催いたします。

7月6日に四日市市文化会館で開催された際の感想をご紹介します。

★アンケートから★

- ・他の方々の色々なお話、ご経験をうかがえて良かったです。相談にも色々とのっていただけたこと、嬉しく思いました。
- ・具体的な話がたくさん聞けてとても良かったです。ありがとうございました。
- ・手帳のことなど聞けて良かったです。
- ・ご親身に話してくださり、感謝です。
- ・分かりやすく説明していただきました。

今後の予定は、下記の通りです。

津地域難病相談会	9月21日(日) 13時～15時	三重県津庁舎
松阪地域難病相談会	10月5日(日) 13時～15時	三重県松阪庁舎
熊野地域難病相談会	11月9日(日) 13時～15時	三重県熊野庁舎



地域難病相談会は予約制となっております。

参加ご希望の方は、開催日の3日前までに、三重県難病相談支援センターへご連絡ください。

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

各地域難病相談会の詳細については、三重県難病相談支援センターのホームページの「お知らせ」に掲載しております。(<https://mie-nanbyo.server-shared.com/info.html>)

R6 年度三重県難病相談支援センター相談件数

令和 6 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	1118	151	252	1521
面談	190	35	100	325
メール相談他	384	7	107	498
計	1692	193	459	2344



昨年度から合計で 26 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	皮膚筋炎/多発性 (121)	パーキンソン病(56)	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。) (22)
2	特発性間質性肺炎 (60)	ライソゾーム病 (10)	パーキンソン病 (21)
3	パーキンソン病 (33)	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。) (7)	網膜色素変性症 (15)
4	網膜色素変性症 (32)	後縦靭帯骨化症 (6)	筋萎縮性側索硬化症 (10)
5	後縦靭帯骨化症 (31)	筋萎縮性側索硬化症 (5)	皮膚筋炎/多発性筋炎 (9)

(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(412) ②センター事業関係 (306) ③療養生活全般 (303) ④経済 (152) ⑤当事者活動への支援 (87)	①センター事業関係(72) ②経済(35) ③当事者活動への支援(34) ④保健・医療・福祉(11) ⑤病気の理解 (7)	①就労(178) ②センター事業関係(127) ③当事者活動への支援(58) ④経済(34) ⑤療養生活支援態勢(15)



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。

H29~R6 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15年が経過しました。

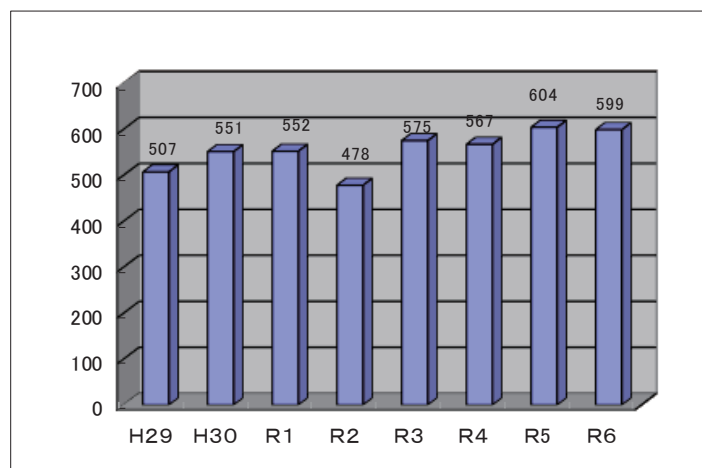
直近8年間の支援状況として相談実績と就労実績をまとめてみました。

【相談実績】

(件数)

相談方法	H29	H30	R1	R2	R3	R4	R5	R6	計
電話	275	235	253	210	194	219	200	167	1753
面接	79	120	159	122	145	146	142	144	1057
メール	36	67	23	27	19	8	26	31	237
企業・関係機関訪問等	113	125	115	102	184	154	197	227	1217
(内ハローワーク同行)	1	0	2	1	1	0	1	1	7
その他	4	4	2	17	33	40	39	30	169
計	507	551	552	478	575	567	604	599	4433

(H29年度からの年度別相談件数)



【就労実績】

(件数)

＜就労の形態＞	H29	H30	R1	R2	R3	R4	R5	R6	計
正規就労	12	9	4	2	7	3	5	4	46
継続就労	3	7	8	11	2	9	8	1	49
短時間・短期就労	0	1	1	3	1	0	2	3	11
計	15	17	13	16	10	12	15	8	106

＜男女別＞	H29	H30	R1	R2	R3	R4	R5	R6	計
男性	6	12	5	9	5	7	9	5	58
女性	9	5	8	7	5	5	6	3	48

＜年代別＞	H29	H30	R1	R2	R3	R4	R5	R6	計
10.20歳代	0	1	2	2	2	2	1	1	11
30歳代	4	1	1	1	0	1	0	0	8
40歳代	5	9	7	7	4	0	4	0	36
50歳代	5	4	3	4	1	2	3	1	23
60歳代～	1	1	0	0	0	0	0	0	2
その他	0	1	0	2	3	7	7	6	26
計	15	17	13	16	10	12	15	8	106

(件数)

＜疾患別＞	H29	H30	R1	R2	R3	R4	R5	R6	計
潰瘍性大腸炎	2	0	0	2	1	2	2	1	10
網膜色素変性症	2	1	1	0	1	1	0	1	7
パーキンソン病	1	0	0	0	0	0	2	1	4
全身性エリテマトーデス	0	1	1	1	0	1	0	0	4
もやもや病	1	0	0	0	0	0	1	1	3
強皮症	1	1	1	0	0	0	0	0	3
多発性硬化症	0	0	0	1	0	1	0	0	2
クローン病	1	0	0	0	0	1	0	0	2
特発性拡張型心筋症	0	1	1	0	0	0	0	0	2
重症筋無力症	0	0	0	0	0	0	0	1	1
脊髄小脳変性症	0	0	0	0	0	0	1	0	1
後縦靭帯骨化症	0	0	0	0	0	0	1	0	1
ベーチェット病	0	0	0	0	1	0	0	0	1
サルコイドーシス	0	0	0	1	0	0	0	0	1
多系統萎縮症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
その他	7	13	9	11	7	6	8	3	64
計	15	17	13	16	10	12	15	8	106

山梨県に続き、今年度は千葉県が難病患者区分を新設し、一般行政3名程度の職員選考を始めました。今後、こうした取り組みが、他の自治体や民間企業にも広がっていくことが期待されます。

難病患者の多くは障害者手帳を所持しておらず、一般雇用と障害者雇用の制度のはざまに、依然として厳しい就労環境に置かれています。

今後も多くの関係機関と連携を図りながら、難病患者やそのご家族の皆さまの期待に応えられるよう、きめ細やかな就労支援に取り組んでまいります。

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おります。



H27～R6 年度の小児慢性特定疾病自立支援状況

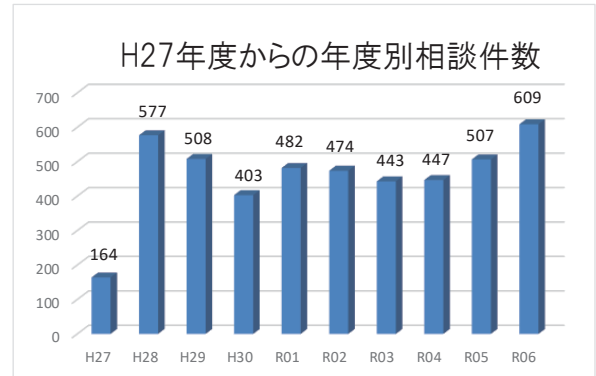
難病相談支援センターの小児慢性特定疾病自立支援事業は、平成27年4月から始まり、早や10年が経過しました。

10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	R01	R02	R03	R04	R05	R06	計
電話	53	426	320	294	358	234	79	132	247	305	2,448
面接	29	22	23	8	10	11	13	18	38	23	195
メール	13	33	104	50	44	62	16	22	11	34	389
訪問	69	70	46	37	53	23	323	273	203	237	1,334
その他	0	26	15	14	17	144	12	2	8	10	248
(内、自立支援計画作成)		12	9	4	10	4	2	2	7	6	56
(内、ケース会議)		1	1	1	1			1		4	9
計	164	577	508	403	482	474	443	447	507	609	4,614



【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	R05	R06	計
新規(自立支援計画作成)	2	10	8	2	4	4	1	2	7	2	42
継続(自立支援計画作成)		2	1	2	6		1			4	16
合計	2	12	9	4	10	4	2	2	7	6	58

男女別	H27	H28	H29	H30	R01	R02	R03	R04	R05	R06	計
男		8	4	1	6	1	1	2	4	5	32
女	2	4	5	3	4	3	1		3	1	26
合計	2	12	9	4	10	4	2	2	7	6	58

年齢別	H27	H28	H29	H30	R01	R02	R03	R04	R05	R06	計
0～1歳		4	1		1				1		7
2歳～5歳		4	2	1	1		1		1		10
6歳～15歳	2	4	2	1	5	2		1	3	4	24
16歳～18歳			4	2	2	2		1	1	2	14
19歳～20歳					1		1		1		3
合計	2	12	9	4	10	4	2	2	7	6	58

【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	R05	R06	計
悪性新生物		2	1						1	1	5
慢性腎疾患		1					1				2
慢性呼吸器疾患		1	1			2			1	1	6
慢性心疾患	1	4	3	2	2					2	14
内分泌疾患			1		2					4	7
膠原病										1	1
糖尿病										1	1
先天性代謝異常	1	1		1							3
血液疾患											0
免疫疾患											0
神経・筋疾患		3	2	1	2	2	1	1			12
慢性消化器疾患		1	1		1	1					4
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群		1			2	1				1	5
皮膚疾患		1									1
骨系統疾患(平成30年4月から)											0
脈管系疾患(平成30年4月から)										1	1
合計	2	15	9	4	11	4	2	2	7	6	62

※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。

年々、小児慢性特定疾患に関わる病気や治療が難しいお子さんとそのご家族からのご相談が増えてきています。制度を必要とし、支援を求めめるご家庭が確実に増えてきている現状がうかがえます。

私たち「自立支援員」は、そんなご家庭をサポートします。お子さん一人ひとりの状況やご希望を大切にしながら、学校や地域の関係機関と連携して、生活や学びの場がより良くなるようにお手伝いします。

一緒に考え、支え合いながら、お子さんの未来がもっと明るくなるように進んでいきましょう。



第14回サマースクール

三重県難病相談支援センターでは、医療関係の職（看護師、理学療法士、作業療法士など）を目指す学生の皆を対象に、毎年夏休みの時期にサマースクールを開催しています。

毎回1つの難病を取り上げ、専門の先生による講義や、難病患者の方が利用できる制度、患者・家族との交流などを行い、将来現場で働いていく学生の皆様に、難病への理解を深めていただくことを目的としています。

第14回目の今回は、パーキンソン病をテーマにして実施し、29名の学生の皆様にご参加いただきました。

日時 令和7年8月3日(日) 13:30~16:30

場所 三重県津庁舎 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

「パーキンソン病について」

三重大学医学部附属病院 脳神経内科 准教授 松浦慶太 先生

「患者・家族との交流」(グループワーク)

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)会員の皆様



★アンケートから★

- 様々な難病があり、生涯症状が続くことから、専門の治療・制度が必要なのことが分かりました。
- 細かく丁寧に教えてもらい、分かりやすかった。
- パーキンソン病の詳しい症状や治療法など、理解することができました。動画を見ることでどのような症状が出るのか分かりやすく知ることができました。
- 学校の授業の内容が繋がりが、深く理解することができました。
- 実際の患者さんと関わることで、知れることがたくさんあったし、スライドでより詳しく知れたし、これから理学療法士として、パーキンソン病の方と関わっていく機会はあると思うので、大事に今日の講義を覚えていようと思いました。
- 実際に話を聞くことによって症状の違いや治療の仕方の違いが分かり、困っていることや、どんなことに助けられたかななども知ることができ、患者さんとの交流はとても勉強になりました。
- 学校でパーキンソン病については学びましたが、やはり、家族さんのお話を聞けると、より理解を深められるので、ありがたかったです。また、違う病気のサマースクールに参加したいです。

患者会から

つぼみの会三重 (1型糖尿病)

糖尿病という病気をご存じの方は多いと思いますが、国内の糖尿病患者の9割以上は生活習慣病である2型糖尿病で、主に自己免疫によっておこる1型糖尿病のことはご存じない方が多い現状があります。

1型糖尿病は、生活習慣病である2型糖尿病とは違い、主に自己免疫によっておこる病気です。自分の体のリンパ球があやまって内乱を起こし、自分自身のインスリン工場、膵臓にある膵島β細胞、の大部分を破壊してしまうことで発症します。小児期を中心にどんな年代にも起こる原因不明の難病です。

1型糖尿病を発症すると、自分の体の中でインスリンを作ることができなくなってしまいます。そのため1型糖尿病では、膵臓移植や膵島移植を受けるか(現在は、まだ研究段階)、血糖測定をしながら、生涯にわたって毎日数回のインスリン自己注射またはインスリンポンプと呼ばれる医療機器による注入を続ける以外に治療法はありません。

小児期を中心に起こる原因不明の難病であるため、小さな子どもの患者や発症直後の患者、その家族には、負担や不安が大きい病気です。そんな家族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事や、1型糖尿病という病気を正しく理解していただくための活動を行っています。具体的には、月2回の生活相談、学校の先生方に対しての1型糖尿病研修会、1型糖尿病の子どもたちが参加するサマーキャンプのお手伝い、患者とその家族を対象とした学習会などです。

「1型糖尿病(その他の糖尿病も含む)」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。

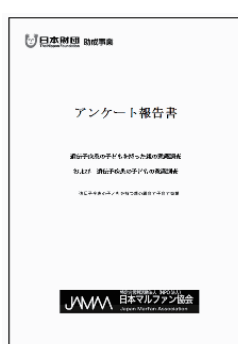
(会長 小屋敷 090-4862-5417)



日本マルファン協会三重支部 (マルファン症候群)

NPO法人日本マルファン協会は、「マルファン症候群」の支援団体と患者会として全国区での活動を行ってきましたが、2015年の難病法制定に伴い指定難病とされ、これからは各地域での公的手続きや病院などの情報交換ができればと思っております。また、ここ数年はコロナ禍でリアルな交流会などイベント開催ができず、オンラインでの講演会や交流会の開催を行っております。特に、ここ数年は9月19日の世界大動脈デーと関連させて、対象をマルファン症候群の患者だけではなく「STOP大動脈解離」をテーマに一般参加も可能な医療講演会をオンラインにて開催しておりますので、是非ご参加ください。案内はホームページ：<https://www.marfan.jp/>に掲載させていただきます。

三重支部長：尾崎久美子 事務局：大柄嘉宏(080-3684-3298)



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)

【中勢地域交流会】

日時:令和7年10月24日(金)11時30分～
場所:プラザ洞津

津市新町1丁目6-6-28
TEL:059-227-3291

内容:食事をしながら患者・家族の交流
食事代:2000円程度

問合せ

リウマチ友の会三重支部 池田伊奈保
TEL:090-1560-9266

【北勢地域交流会】

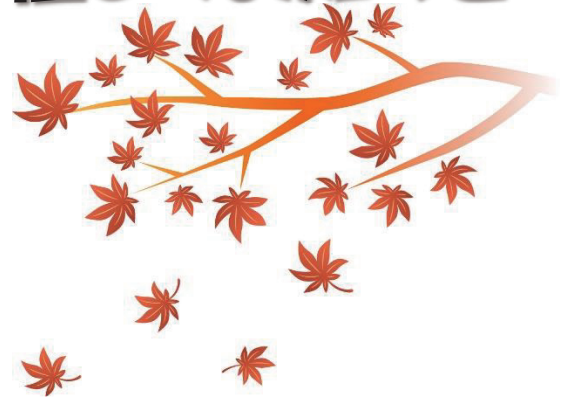
日時:令和7年12月8日(月)11時30分～
場所:四日市都ホテル 2階 四川(中華料理)

四日市市安島1丁目3-38
TEL:059-355-2815

内容:食事をしながら患者・家族の交流
食事代:2000円程度

問合せ

リウマチ友の会三重支部 池田伊奈保
TEL:090-1560-9266



《日本オスラー病患者会東海支部》(オスラー病)

【日本オスラー病患者会 IN 名古屋】

日時:令和7年11月29日(土)13時～17時
場所:ウインクあいち

名古屋市中村区名駅4丁目4-38
JR名古屋駅桜通口からミッドランドスクエア方面
徒歩5分 ユニモール地下街5番出口徒歩
2分

内容:オスラー病について知りたい、学びたい、相談したいという皆さんのための講演会・交流会

講師:日本HHT研究会(HHTJAPAN)専門医
愛知医科大学 下平政史先生
藤田医科大学 井上政則先生

参加費:無料

問合せ

NPO 日本オスラー病患者会 TEL:050-3395-3927
又は 東海支部 TEL:090-8473-0483



《もやの会 三重県ブロック》(もやもや病)

【医療講演会】

日時:令和7年11月15日(土)13時30分～15時30分
場所:三重県難病相談支援センター 交流室

津市桜橋3丁目446-34
三重県津庁舎 保健所棟1階

内容:医療講演会
(zoom講演・オンラインで質問できます)

講師:JCHO中京病院 脳神経外科部長
高須俊太郎先生

参加費:会員は無料(会場にて参加される会員以外の方は500円徴収します)

問合せ

もやの会 三重県ブロック 内藤陽子
TEL:080-3641-0924
E-mail:chama0117@gmail.com



お知らせ

三重県難病相談支援センターより

▼あなたの「働きたい」を応援します

三重県難病相談支援センターでは、お仕事に関するご相談にも対応しております。相談内容としては、現在の体調、今までの就労体験、不安な事などをお聞きし、仕事と治療の両立、再就職支援、働きづらさの克服などを一緒に考え、ハローワーク津の難病患者就職サポーターに繋げさせていただきます。必要であれば、他の関係機関と連携を図り、必要な相談、援助、情報提供なども行い、利用者様に寄り添った相談対応をしています。

【具体的な就労に関する相談】

- 病状に合わせた働き方、体力や通院への配慮をどう職場に伝えるかの相談
- 仕事の継続や復職に関する悩みや不安の相談
- 就労支援制度などの紹介 など

【連絡先】

三重県難病相談支援センター
☎059-223-5045
✉mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp
就労担当：長屋、堀

お気軽に
ご連絡ください



▼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。

