

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8(2026)年1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

令和6年度地域難病相談会

三重県難病相談支援センターでは、1年に4カ所、県内を巡回して地域難病相談会を開催しております。令和6年度は四日市、津、松阪、熊野の4地域で開催いたしました。

各地域での参加人数とアンケートの結果をまとめました。

開催日	開催場所	関係機関等	相談員	一般参加者	合計
7月6日	四日市市文化会館	4	22	37	63
9月21日	三重県津庁舎	4	23	19	46
10月5日	三重県松阪庁舎	3	22	27	52
11月9日	三重県熊野庁舎	4	17	9	30
合計		15	84	92	191

※関係機関…開催地域の医師会、ハローワーク、役所福祉課等
相談員…患者会相談員（ピアサポーター）、保健師、センター職員



～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。
- ・同じ症状の相談員の方より、症状についてのお話ができ、同じ悩みを理解いただき、アドバイスいただけたので、非常にリラックスかつ気持ちになりました。
- ・先生に相談でき、身体について納得した。

令和8年度は桑名、鈴鹿、伊賀、伊勢の4地域で開催を予定しております。お近くの方は、ぜひお気軽にご参加ください。

開催の日程や会場については、次号のセンターニュースやホームページでお知らせいたします。

マイナンバーカードの 健康保険証利用（マイナ保険証） について



従来の健康保険証は、令和6年12月2日以降新たに発行されなくなっており、マイナンバーカードの健康保険証利用（マイナ保険証）を基本とする仕組みに移行しています。

従来の健康保険証の有効期限は、最長で令和7年12月1日までです。医療機関・薬局の受付では、マイナ保険証をお持ちの方はマイナ保険証、マイナ保険証をお持ちでない方は資格確認書をご提示ください。

★マイナ保険証とは？

マイナ保険証とは、健康保険証の利用登録がされたマイナンバーカードのことです。

これまで健康保険証で行っていた医療機関・薬局での受付（医療保険の資格確認）を、マイナンバーカードで便利に行うことができます。

ご利用の際は医療機関・薬局の受付に設置されている、顔認証付きカードリーダーという機器で受付を行います。これまでよりも正確な本人確認や資格確認ができるだけでなく、同意に基づいて過去の医療情報や処方されたお薬等の情報を正確に共有できるなど、様々なメリットがあります。

★資格確認書とは？

当分の間、マイナ保険証を保有していない（マイナンバーカードの健康保険証利用登録をしていない）方には、「資格確認書」が無償で申請によらず交付されます。

資格確認書は…

- ・保険者によって様式・発行形態が異なります。
- ・有効期限は、5年以内で保険者が設定します。

資格確認書の交付等に関する事項は、ご自身が加入している医療保険者からの情報をご確認ください。

ご不明点等についても、同保険者にお問合せをお願いします。

病態の変化などにより、顔認証付きカードリーダーを上手く使えなくなった場合、資格確認書をご使用ください。従来の健康保険証と同様、親族等の法定代理人のほか、介助者等による代理申請も可能です。

〇〇都道府県	有効期限	年	月	日
国民健康保険	発効期日	年	月	日
資格確認書				
記号	番号	(枝番)		
氏名	性別			
生年月日	年月日	負担割合	割	
適用開始年月日	年月日			
交付年月日	年月日			
世帯主氏名				
住所				
保険者番号				
交付者名				印

資格確認書イメージ

★スマートフォンのマイナ保険証利用について

令和7年9月19日より、マイナ保険証がスマホでも使えるようになりました。機器の準備が整った医療機関・薬局で、順次利用可能となる予定です。

このステッカーが医療機関・薬局の受付に掲示されているかご確認ください。ステッカーの掲示がない場合は、引き続き実物のマイナンバーカードをご持参ください。

また、スマートフォンでのマイナ保険証のご利用には、事前準備が必要です。次ページをご参照ください。



スマホでマイナ保険証を使うための事前準備

準備するもの

- 実物のマイナンバーカード
- 最新のマイナポータルアプリ
- 券面入力用暗証番号(数字4桁) ※iPhoneのみ
- 署名用パスワード(英数字6~16文字)
※マイナンバーカードを作成した際に登録したパスワードです



実物の
マイナンバーカード



最新の
マイナポータル
アプリ

1 2 3 4

マイナンバーカード券面入力用
暗証番号(数字4桁)

1234ABCD

マイナンバーカードの
署名用パスワード(英数字6~16文字)

ステップ
1

健康保険証の利用登録 ※すでにマイナ保険証を利用されている場合は不要です。

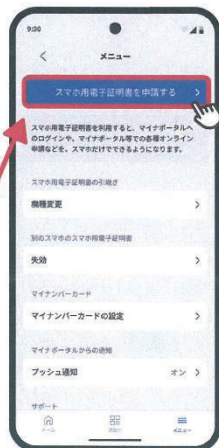
マイナポータルにログインして、マイナンバーカードの健康保険証利用登録を行ってください。

ステップ
2

スマートフォンにマイナンバーカードを追加

マイナポータルアプリの以下画面の赤枠部分から、追加することが可能です。

Android

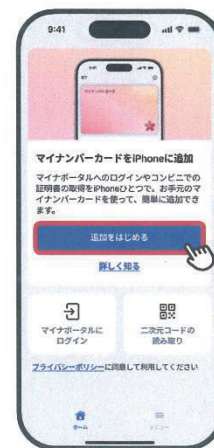


※Android11以上の
バージョンが必要



詳しくはこちら

iPhone



※iOS18.5以上の
バージョンが必要



詳しくはこちら

※申請や追加を開始する青いボタンが表示されている場合は、スマートフォンのマイナンバーカードの対応機種です。
対応機種にもかかわらず、ボタンが表示されていない場合は、マイナポータルアプリやスマートフォンのOSをアップデートしてください。

署名用パスワードがわからない場合

署名用パスワード(英数字6~16文字)は、以下の方法で再設定が可能です。

- スマートフォンアプリとコンビニの複合機を利用して再設定
 - ① 「JPKI暗証番号リセットアプリ」をダウンロード
 - ② アプリから署名用パスワードの初期化の予約
 - ③ コンビニの複合機から初期化・再設定

※利用者証明用パスワード(数字4桁)が必要です。

※署名用パスワードは、マイナンバーカードを作成した際に登録したパスワードです。



詳しくはこちら

- 住民票のある市町村の窓口で再設定

相談員研修会



三重県難病相談支援センターでは、患者・ご家族と同じ立場でご相談に対応していただいているピアサポーターの方々を対象に、年間3回「相談員研修会」を実施しています。

ピアサポーターの方には、「同じ疾患の方とお話がしてみたい」、「日常生活での困りごとにどのように対応しているか聞いてみたい」など、同じご病気をお持ちの方でしか分からないご相談を受けていただいています。もしそういったご相談があれば、一度三重県難病相談支援センターまでご連絡ください。

令和7年度は、下記の3つのテーマについて、研修会を開催しました。

第1回

「病気になった時に知っておきたい、私達の社会保障～入門編～」

講師：松阪中央総合病院 社会福祉士 坂口彩氏



日時 11月7日 14時00分～

場所 三重県難病相談支援センター

参加者 相談員 18名（うち5名 zoom 参加）

センター職員 6名

病気になると生活が大きく変わります。そうであっても安心して生活が送れるよう、どのような社会保障制度があるか教えていただきました。

第2回

「個人情報の保護について」

講師：なぎさ法律事務所 弁護士 塚本 順久氏



日時 11月12日 13時30分～

場所 三重県教育文化会館 第4会議室

参加者 相談員 9名（うち5名 zoom 参加）

センター職員 5名

相談の内容はプライバシーに大きく関わります。個人情報の保護についての研修は、毎年1度必ず実施するようにしています。

第3回

「普通救命講習」

講師：津市中消防署の皆様（4名）



日時 12月10日(水) 13時30分～

場所 三重県難病相談支援センター

参加者 相談員 11名

センター職員 5名

消防署の方にご協力いただき、AEDの使い方や心臓マッサージ（胸骨圧迫）、倒れている人を見つけた時の対応などを学びました。

日本先天代謝異常症三重県患者会 学習交流会

11月29日（土）三重県難病相談支援センターにて日本先天代謝異常症三重県患者会として初めての学習・交流会を開催いたしました。

今回の学習は、先天代謝異常症の中でも超希少疾患である「シスチノーシス（シスチン症）」について講演をいただきました。

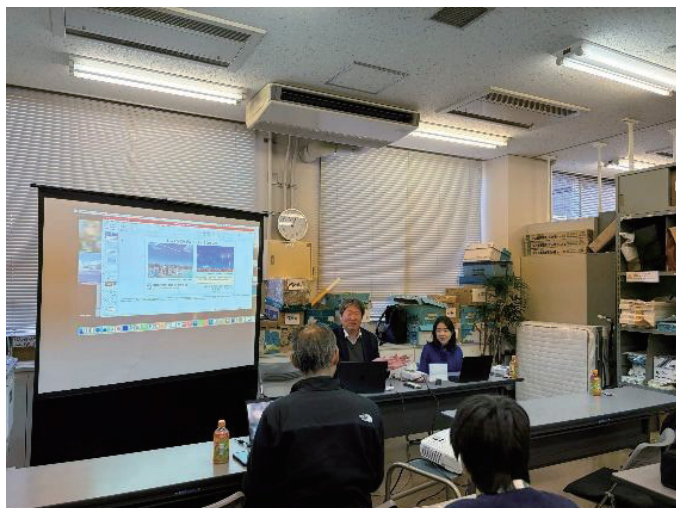
講演会：「遺伝子治療について」

講師：岡村匡史先生

国立国際医療研究動物実験管理部部长

当日は、講師1名と研究者1名、患者・家族と関係者9名の参加で、講師には、国立国際医療研究所の岡村匡史先生をお迎えし、前半ではシスチノーシスの研究を始められた経緯や、シスタドロップス点眼液が承認されるまでの歩みについて、後半では遺伝子治療の最新の取り組みについてご講演いただきました。

このような学習会を通じて、疾患に対する知識や関心を深めることができ、さらにより良い治療へとつなげていく大切な機会となりました。患者や家族にとって、学びと交流の場が広がることは大きな希望につながります。そして、いつの日か根治を可能にする医療が実現し、患者会が「役割を終えた」と笑顔で解散できる日を迎えられることを心から願っています。その日まで、私たちは歩みを止めず、患者と家族のために活動を続けてまいります。



患者会から

三重県下垂体友の会

(間脳下垂体疾患)

下垂体疾患は、脳の下にある下垂体から分泌されるはずのホルモンが低下する、もしくは過剰に分泌されることで、様々な症状をきたす疾患です。

三重県下垂体友の会は、多くの症状に悩む患者さんやその家族の集まりです。

近年、難病法の施行や、障害者総合支援法の改正もあり、私たち難病患者の生活は大きく変化しました。日頃、症状と戦いながら、さらには現状の支援対策に不十分さを感じています。

私たち三重県下垂体友の会では、そんな日常の悩みを患者同士で話し合ったり、また日頃の困りごと等を吸い上げ、要望書として国や県に提出しています。

また、年に一回、医療講演会を開催し、自分たちの病気について、理解を深める機会としています。

アットホームな会ですので、ぜひ足を運んでみてください。

連絡先は、下記まで↓

谷 隆太 090-9337-4231

johnnyb20091120@yahoo.co.jp



もやの会 三重県ブロック

(もやもや病)

現在では世界的に”moyamoya disease”もやもや病が使われています。病名から心の病気と間違われることもありますが、原因不明で進行性の脳血管の病気です。脳底部で脳に酸素や栄養を運ぶ大事な動脈が徐々に狭窄または閉塞し、血流を補うために細く弱い血管が発達してきます。この血管によりかろうじて血流を保っている状態です。もや血管と呼ばれるこの血管が脳血管造影でタバコの煙が”もやもや”としているように写ることからこの名がつけました。

発症：5歳前後と30・40歳代という2つのピークがあり、幅広いという特徴

症状：一過性脳虚血発作 泣いた時、ラーメン等フーフーし食べている時、リコーダーを吹いた時等に、しびれ、手足の力が抜ける、ろれつが回らない、目が見えない等が出るが、数分で元に戻る。

頭痛…軽度なものから吐気を伴う激しいものまで。朝方に多い。

脳梗塞・脳出血…重篤な障がいが残ることもある。

高次脳機能障害・発達障害…脳の慢性酸欠の状態が影響している。

治療：内科治療もあるが、進行性であることから外科的治療(手術)が有効。先に挙げたような症状が出たら、そのサインを見逃さず、なるべく早く知識と経験豊富な脳神経外科のある病院で診てもらおう。(早期発見・早期治療)

1997年三重難病連に「三重もやの会」として加入。2025年から、「もやの会三重県ブロック」(全国に北海道から沖縄までの12ブロック組織がある)と改名。医療講演会・相談会、交流会、パンフレットの作成、面談による相談、会員につなぐ、会報の発行等の活動で、県民の皆さんや学校、病院、保健所関係機関に会の存在を知ってもらい、利用につながりました。

病気を正しく認識し、適切な治療に結びつけられるように、患者会で情報交換等を話し合うことは、日常の不安や悩みも減らします！

患者会からのご案内!

講演会・交流会・催しのお知らせ

《日本てんかん協会(波の会)三重県支部》 (てんかん)

【新年交流会】

日時:令和8年1月24日(土)11時00分～
場所:ホテルグリーンパーク津 1階
ル・ベール アスト津
津市羽所町700
TEL:059-213-2111

内容:新年交流会

食事代:大人1850円/小学生1000円
/未就学児500円
(税込・お食事時間90分制)

問合せ・申込

日本てんかん協会(波の会)三重県支部事務局
TEL(留守番電話)/FAX:059-348-0591
E-mail:pakipaki@pop21.odn.ne.jp

《三重県網膜色素変性症協会》 (網膜色素変性症)

【新春交流会】

日時:令和8年1月25日(日)11時～14時30分
場所:近鉄伊賀神戸駅改札口10時30分集合
送迎バスでヒルホテル サンピア伊賀へ移動
内容:新春交流会

11時開会、挨拶、食事、会員交流会

参加費:5000円(飲み物代は別に個人負担)

申込締切:1月11日(日)

JRPS 三重会員は地区担当役員まで

問合せ・申込

三重県網膜色素変性症協会 辻本
TEL:090-6765-5739

【お花見交流会】

(三重県網膜色素変性症協会会員対象)

日時:令和8年3月29日(日)

場所:田丸城お城広場、村山龍平記念館ほか

内容:村山記念館、田丸城奥書院などを見学

→ 田丸城お城広場でお花見&昼食交流会。

(雨天時の交流会は奥書院内で行います。)

参加費:弁当代1000円(飲み物は各自で)

申込締切:3月15日(日)

JRPS 三重会員は地区担当役員まで

問合せ・申込

三重県網膜色素変性症協会
小川 TEL:090-3152-1189
上田 TEL:090-1743-9832

《パーキンソンみえ》(パーキンソン病)

【津ブロック交流会】

日時:2月19日(木)13時30分～15時30分
場所:三重県身体障害者総合福祉センター
大研修室

津市一身田大古曾670-2

内容:講演会「知っておきたいお口のこと」(仮題)
懇親会

講師:まんよし歯科 歯科衛生士 森下るみ氏

参加費:無料

問合せ・申込

パーキンソンみえ津ブロック代表 東(あづま)陽子
TEL:059-271-7641

※一般の方の参加も歓迎します

【総会・医療講演会】

日時:令和8年5月31日(日)

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:

13時～13時40分

第21回定期総会(一般参加者を除く)

13時50分～14時50分

医療講演会

講師:訪問看護リハビリステーション桜 代表
理学療法士 寺島秀幸先生

演題:未定

14時50分～15時30分 意見交換会

患者・家族と顧問の先生方との意見交換会
(質疑応答を含む)

出席される先生方:

三重大学大学院医学系研究科 神経病態内科学
教授 新堂晃大先生

三重大学大学院 医学系研究科特定教授/

三重県済生会明和病院 院長 富本秀和先生

ますすがわ神経内科クリニック 院長 真鈴川聡先生

訪問看護リハビリステーション桜 代表

理学療法士 寺島秀幸先生

参加費:会員は無料、一般参加者は1家族500円

事前申込不要 予定なので時間等変更することもあります。

問合せ・申込

全国パーキンソン病友の会 三重県支部長 前川昭
TEL 059-293-1320
080-1605-5816



お知らせ

三重県難病相談支援センターより

～知っておきたい！小児慢性特定疾病受給者証のメリット～

市町によっては、中学卒業または高校卒業までを対象とした「子ども医療費助成制度」が実施されているため、「受給者証を申請する必要性が低いのではないか」と考えられ、申請が行われていないケースもあるようです。しかし、受給者証には医療費の助成以外にも、さまざまなメリットがあります。

今回は、それらの内容についてご紹介させていただきます。



1. 日常生活用具給付事業の助成について

各用具には対象となる方の要件が定められております。

詳細につきましては、お住まいの市町村の担当窓口までお問い合わせください。

2. 入院時の食事代について

受給者証をお持ちの場合、入院時の食事代は半額となり、現在は1食150円でご利用いただけます。

3. 携帯電話料金の軽減について

受給者証をお持ちの場合、携帯電話料金の軽減措置を受けることができます。

現在は、NTTドコモ、au、ソフトバンクの各社が対象となっています。

4. 映画館利用時の割引について

受給者証の提示により、本人および同行者（計3名まで）に対して、割引料金が適用されます。

※割引の適用条件は映画館によって異なります。また県外での利用等が対象外となる場合があります。

詳細は各映画館にお問い合わせください。

5. 受給者証の提示により、各種施設の入場料が割引となる場合があります。

詳細は各施設へお問い合わせください。

三重県の小児慢性特定疾病自立支援員は、当センターに在籍しております。日常生活での困りごとや就園・就学に関するご相談など、さまざまなお問い合わせを承っております。どうぞお気軽にご相談下さい。

連絡先

三重県難病相談支援センター 小慢担当：池上・山本

TEL 059-223-5046 / E-mail mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

▼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。

