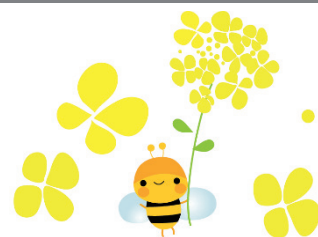


センターニュース

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

世界希少・難治性疾患の日 Rare Disease Day 2026



希少・難治性の疾患に苦しむ患者さんは世界中にいます。レア ディジーズ デイ (世界希少・難治性疾患の日)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、2002年にヨーロッパから始まった活動で、日本では2010年から全国各地でイベントが開催されています。

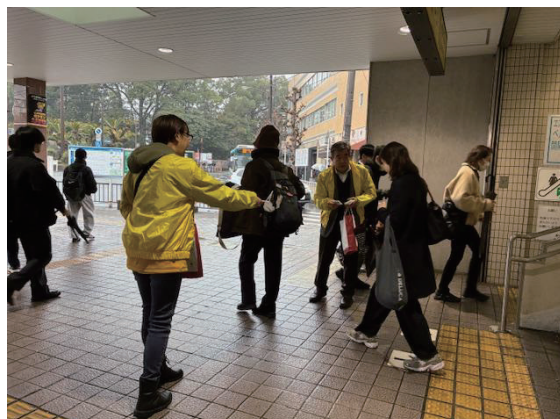
毎年2月の最終日が世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day) となっています。うるう年の2月29日は4年に1度しかない“希少”な日であるため、この日にRDDが開催されるようになりました。

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3億人と推定されています。しかし、一疾患ごとの患者数が少ないため病気について分からないことも多く、診断の機会や治療法、関係者や周囲からの理解などが不足しているのが現状です。

三重県でもRare Disease Dayの啓発活動として、特定非営利活動法人三重難病連が、2月25日の朝に津駅前東口・西口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。

Rare Disease Dayについての詳しい内容は、こちらのホームページをご参照ください。

<https://rddjapan.info/>



三重県における難病対策



指定難病の医療費助成の他に、三重県内で実施されている難病対策事業についてまとめました。

患者の皆様とは直接関わらない部分もあるかと思いますが、紹介させていただきます。

★難病医療ネットワーク整備事業

地域における難病患者の受け入れを円滑に行うため、難病診療連携拠点病院（1カ所）、難病診療分野別拠点病院（2カ所）、難病医療協力病院（21カ所）を指定し、それらの病院と保健所、関係機関等で構成する三重県難病医療連絡協議会を設置しています。

また、三重大学医学部附属病院総合サポートセンター内に、難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーが配置され、難病患者の皆様からのご相談を受けています。

その他、難病医療の診療施設確保、関係機関の連絡調整、入院患者の紹介や医療従事者などの関係者向け研修会も開催されています。

★難病在宅ケア事業

難病患者の療養上の不安の解消を図り、きめ細かな支援が必要な要支援難病患者等に対して、適切な在宅療養支援が行えるように、保健所を中心として関係機関が連携を図り、地域の実情に応じて次のような事業を行っています。

在宅療養支援計画策定・評価事業…関係機関による連絡会議等を実施、支援体制の整備を図る
医療相談事業…医療・福祉・保健の各専門分野のスタッフで医療相談班を組織し、相談事業を実施
訪問相談・指導事業…保健師や各専門分野のスタッフが各家庭を訪問し、患者やその家族の相談に対応する
難病対策地域協議会の設置…地域の実情に応じた難病患者への支援体制の整備について協議する

★難病相談支援センター事業

地域で生活する難病患者等の日常生活における相談・支援や地域交流活動の促進、就労支援などを行う拠点として設置されています。難病相談支援センターの事業は、NPO法人三重難病連が県から委託を受け、下記のよう活動を行っています。

- ・各種相談支援
- ・地域交流会等の活動に関する支援
- ・就労支援
- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
- ・講演、研修会の開催

お電話、来所、メールなど、ご都合の良い方法で、お気軽にご相談ください。

このセンターニュースも
難病相談支援センターから送っています



★人工呼吸器等装着患者一時入院事業

在宅の人工呼吸器等装着難病患者の方が、一時的に在宅での介護を受けることが困難になった場合、一時入院を受け入れた難病医療拠点病院・協力病院に対して、1日19,000円が交付されます。（患者1名に対し、1回14日以内、同一年度14日を限度）

★障害者ICTサポート総合推進事業（意思伝達装置使用サポート事業）

各制度で給付される意思伝達装置が有効に活用されるよう、事前に意思伝達装置を貸与し、操作方法の指導を行って、在宅療養生活の質の向上を図ります。

★先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

20歳以上の先天性血液凝固因子欠乏症及び血液凝固因子製剤に起因するHIV感染症患者の医療費の自己負担分が公費負担となります。

★スモンに対するはり、きゅう及びマッサージ治療研究事業

スモンに罹患している患者の方のはり、きゅう及びマッサージ施術費を、月7回を上限に公費負担する制度です。

★在宅人工呼吸器使用患者支援事業

在宅で人工呼吸器を使用している難病患者の方に対して、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護を実施することで、適切な医療の確保を図っています。

★三重県プリオン病等確定診断（剖検）事業

プリオン病等の神経難病は診断や対応に苦慮することが多く、確定診断（剖検）には感染予防が必須ですが、費用の面から実施に至らないことが多いため、病態解明のために、適切な医療機関において実施される確定診断に必要な剖検にかかる経費を補助する事業です。

★「障害者総合支援法」「児童福祉法」による障害福祉サービス等

「障害者総合支援法」では、障害者手帳などを持っていない方でも、難病の対象疾病に対して、「障害支援区分」に応じたサービスが利用できるとされています。

（1）障害福祉サービス

- ・介護給付：居宅介護（ホームヘルプ）、重度訪問介護、同行援護、行動援護、重度障害者等包括支援、短期入所（ショートステイ）、療養介護、生活介護、施設入所支援
- ・訓練等給付：自立訓練、就労移行支援、就労継続支援、共同生活援助（グループホーム）
- ・障害児通所支援（児童発達支援、医療型児童発達支援、放課後等デイサービス、保育所等訪問支援）
- ・障害児入所支援（福祉型障害児入所施設、医療型障害児入所施設）

（2）相談支援

- ・計画相談支援（サービス利用支援、継続サービス利用支援）
- ・地域相談支援（地域移行支援・地域定着支援）
- ・障害児相談支援（障害児支援利用援助、継続障害児支援利用援助）

（3）地域生活支援事業（対象者、利用料など事業内容の詳細は市町により異なる。）

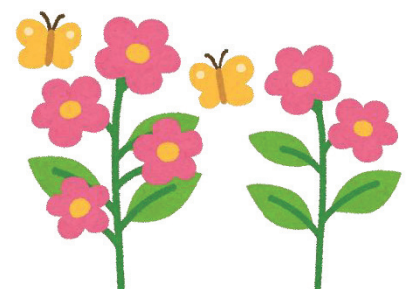
- ・理解促進研修・啓発、自発的活動支援、相談支援、成年後見制度利用支援、成年後見制度法人後見支援、意思疎通支援、日常生活用具給付等、手話奉仕員養成研修、移動支援、地域活動支援センター、その他

（4）補装具：義肢、装具、車いす、意思伝達装置等

市町により、内容が異なる場合がございますので、詳細については、お住まいの地域の役所の障がい福祉を担当する課へお問い合わせください。

それぞれの詳しい内容については三重県のホームページ（下記）に記載されていますので、ご参照ください。

<https://www.pref.mie.lg.jp/common/03/ci600015733.htm>



地域難病相談会

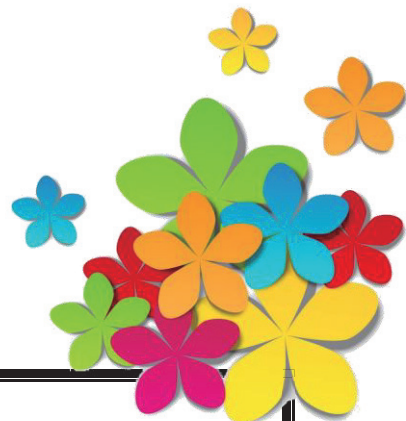
三重県難病相談支援センターは難病の方々の地域交流活動の推進や就労支援等の活動をしており、その一環として県内を巡回して「地域難病相談会」を行っています。

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8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。

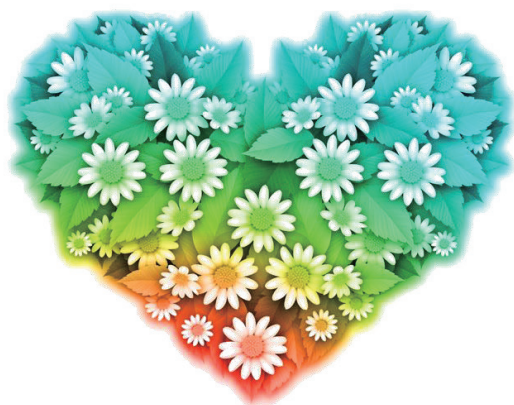
時間 13:00~15:00
対象 難病患者及び家族、保健福祉関係者、一般

参加費無料 / 要・事前申込



日時	場所
7月5日(日)	鈴鹿地域難病相談会 三重県鈴鹿庁舎 46会議室
9月13日(日)	桑名地域難病相談会 柿安シティホール 大会議室
10月4日(日)	伊勢地域難病相談会 三重県伊勢庁舎 401会議室
11月1日(日)	伊賀地域難病相談会 三重県伊賀庁舎 大会議室

※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

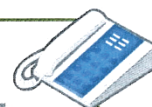


2026年度三重県難病相談支援センター 疾患別相談予定表

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



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

- ★ 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

パーキンソンみえ (パーキンソン病)

パーキンソン病は脳の黒質という部分の細胞が減ることにより、黒質で作られているドーパミンという神経伝達物質が減ってきて筋肉の動きをコントロールしにくくなってしまいう病気です。

主に**手足のふるえ**（振戦）、**手足のこわばり**（筋肉の固縮）、**動作の緩慢**（無動、寡動）、**転びやすくなる**（姿勢反射障害）という症状がでます。治療としては薬、手術（DBS、デュオドーパ、ヴィアレブ）、リハビリテーションがありますが基本は薬による治療です。

患者から待望されてきたiPS細胞による治療が2026年夏頃から保険適用でできることとなり、また、遺伝子療法の治験も今年度から再スタートします。

友の会では年2回の**医療講演会**と年4回の**会報誌**（全国パーキンソン病友の会会報と支部だより）や、ホームページ、LINE やメールアドレス登録者へのメールによって、病気に関する最新の知識や情報を会員に提供したり、ホットライン（相談窓口）でいつでも相談を受けています。

音楽療法（毎月）、家族の会（年3回）、おしゃべりカフェ（毎月）、カラオケ（毎月）卓球（毎月）など会場をお借りして対面で行ったり、Zoomアプリを活用し在宅で行ったりしています。

また桑員、四日市・鈴鹿・津・松阪南紀・伊勢志摩・伊賀名張の7つのブロックに分かれ、近くで参加しやすいよう地域別活動（交流会、リハビリ講習など）を行い、患者同士の情報交換（薬のこと、リハビリのこと、介護保険等の利用の仕方、手術をした方の体験談など）はとても役に立ち、励まされます。現在会員は118名です。



地域別交流会で音楽療法（左）やリハビリ講習（右）を受けているみなさん

三重県乾癬の会 (乾癬)

三重県乾癬の会は、昨年発足30周年を迎えました。

30年で医療も大きく進歩しました。

当初は、塗り薬が主流でしたが、光療法・生物学的製剤と治療の選択肢が増え、皮膚症状が少し軽くなった方が増えてきたように感じられます。

とはいえ、なかなかすっきりゼロといかないのが悩みです。

当会では、春の「総会」から始まり、夏の行事「黒焦げになってみよう会」の海水浴・バーベキュー、秋の「いい皮膚の日」の医療講演・学習会、冬の行事「温泉もみんなで入れれば怖くない」温泉入浴等を行っています。全国に乾癬患者会がありますが、海水浴・バーベキューと温泉は、発足当時から三重県独自の活動です。

中でも、海水浴で日焼けをすると、その年は乾癬が少し楽になるといいます。海水浴・バーベキューと温泉の行事は、「普段なかなか人目が気になり行きたいけど行けない」という悩みを、仲間みんなで入れれば大丈夫！ ということで、出来ないことを1つでもかなえる場でもあります。

また乾癬患者のみならず、その患者を支えるご家族のお悩みにも耳を傾け、少しでもお役に立てたらと思っています。

どんな小さいことでも1人で抱えずご相談ください。同じ仲間がいます。

これからも乾癬患者とご家族と交流し、新しい情報を共有しながら活動して参りたいと思います。

三重県乾癬の会 会長 刑部美佐子

患者会からの
ご案内!

講演会・交流会・催しのお知らせ

《つぼみの会三重》(1型糖尿病)

【総会・学習会】

日時:令和8年4月25日(土)11時30分～

場所:貝沼内科小児科

四日市市泊山崎町 10-1

内容:総会及び学習会

講師:貝沼内科小児科 医院長 貝沼圭吾先生

参加費:無料(但し、参加は会員に限ります)

問合せ・申込

つぼみの会三重 小屋敷

E-mail:ctgpt341@yahoo.co.jp

【講演会】

日時:令和8年7月22日(水)13時30分～

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 先生方と患者・家族との研修会

講師:貝沼内科小児科 医院長 貝沼圭吾先生

参加費:無料

問合せ・申込

つぼみの会三重 小屋敷

E-mail:ctgpt341@yahoo.co.jp

《SCD・MSA 三重の会》

(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)

【講演会】

日時:令和8年5月3日(日)13時～14時30分

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:講演会

講師:音楽療法士 山本佳子氏

参加費:無料

問合せ・申込

三重県難病相談支援センター

TEL 059-223-5035

SCD・MSA 三重の会 高橋

E-mail subeo3197@gmail.com

《三重県乾癬の会》(乾癬)

【総会・学習会】

日時:令和8年5月17日(日)13時30分～

場所:三重県教育文化会館 3階 第5会議室

津市桜橋 2丁目 142

内容:総会・学習会

講師:三重大学医学部附属病院 皮膚科科長

教授 山中恵一先生

参加費:無料

問合せ・申込

三重県難病相談支援センター

TEL 059-223-5035

《三重県網膜色素変性症協会》(網膜色素変性症)

【交流会】

日時:令和8年5月17日(日)10時10分鶴方駅集合

場所:三重県網膜色素変性症協会 小川さん宅

志摩市阿児町鶴方 4017-1

内容:SSピンポンとグルメでおしゃべりする会

講師:小川正次氏

参加費:1000円(昼食代として)

持ち物:運動しやすい服装。持ち寄りのお菓子や飲み物。

申込締切:5月2日(土) JRPS 会員は各地区担当役員へ。

問合せ・申込

三重県網膜色素変性症協会

小川 090-3152-1189/辻本 090-6765-5739

【講演会】

日時:令和8年6月28日(日)10時～15時15分

場所:松阪市福祉会館 3階 大会議室

松阪市殿町 1563

内容:第31回定期総会、視覚障害者の基礎知識講座、
医療講演会

参加費:会員無料、一般 800円程度(未定)

問合せ・申込

三重県網膜色素変性症協会

辻本 090-6765-5739

《みえ als の会》(筋萎縮性側索硬化症)

【総会・講演会】

日時:令和8年5月24日(日)13時～

場所:津市芸濃保健福祉センター

津市芸濃町椋本 6141-1

内容:総会および講演会

講師:エバーファイン代表 竹河誠氏

参加費:基本的に会員が対象(入会金 2000円)

問合せ・申込

みえ als の会 事務局 笹川内科胃腸科クリニック 山中

TEL 059-322-9538

《パーキンソンみえ》(パーキンソン病)

【交流会】

日時:令和8年4月26日(日)13時～15時30分

場所:名張 武道交流館いきいき 1階 図工室

名張市蔵持町 2928

内容:音楽療法講座/会員相互の情報交換、意見交換、
懇親会

講師:日本音楽療法学会認定

音楽療法士 中嶋 薫先生/一ノ瀬薫先生

参加費:無料(マスク着用、飲み物各自持参)

申込締切:4月19日までに電話で申し込み

同伴者の人数も連絡

問合せ・申込

パーキンソンみえ 伊賀・名張ブロック代表 北川允

TEL 090-8337-5481

(次ページへ続く)

患者会からの
ご案内!

講演会・交流会・催しのお知らせ

《パーキンソンみえ》(パーキンソン病)

【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(会員対象)

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

まず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

▼難病患者の就労について

現在、難病患者の方は障害者枠を利用した雇用の対象とはなっておらず、法定雇用率に算定されません。ですので、難病を患っていても、障害者手帳を持っていない患者さんは、一般の採用試験を受けなければならない状況です。

ですが、2024年に山梨県の県職員採用試験で、難病患者に限定した採用枠が設けられ、3名の難病患者が採用されました。それに続き、2026年には千葉県で、2027年度からは東京都でも、県や都の職員採用に難病患者枠が設けられることになりました。

また、昨年10月には、障害者手帳を持っていない難病患者も法定雇用率に含める方向で検討することを、厚生労働省が明らかにしています。2027年の関連法改正を目指して、どのような症状が対象になるかなどは、これから話し合いが進められていくところですが、難病患者の方の就労活動に、少しずつ追い風が吹き始めているように感じます。

現時点での民間企業での障害者の法定雇用率は2.5%となっており、40人以上の従業員を雇用している事業主は、1人以上の障害者を雇用しなければならないとされています。その中に難病患者の方も含まれるようになれば、お仕事も探しやすくなるかもしれません。

