

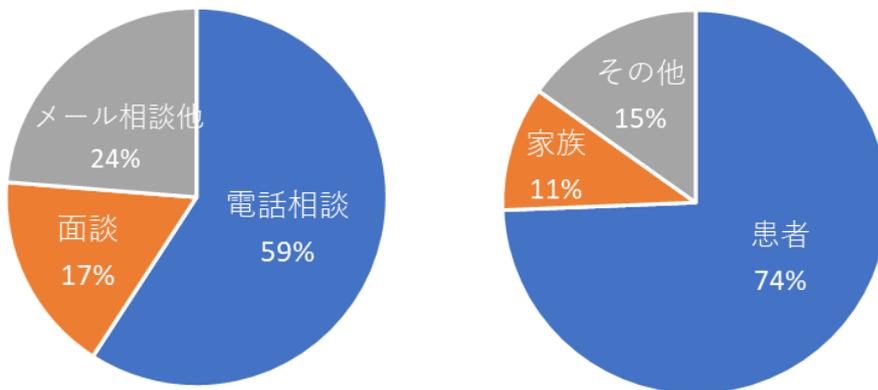
令和 7 年度 三重県難病相談支援センターの活動について

◆令和 7 年度 (R7 年 4 月~12 月) の事業について

○センター内相談件数

	相談者			
	患者	家族	その他	計
電話相談	708	100	144	952
面談	205	14	74	293
メール相談他	284	21	72	377
計	1197	135	290	1622

以前に比べてメールでの相談も増えてきているが、まだ相談方法の約 6 割近くは電話。
患者・家族以外の「その他」の相談は就労に関するものが多く、関係機関との連携や企業への周知活動なども含まれる。



○相談の多かった疾患

患者	① 網膜色素変性症 (45) ② 皮膚筋炎/多発性筋炎 (44) ③ パーキンソン病 (38) ④ 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。) (27) ⑤ もやもや病 (26)
家族	① パーキンソン病(30) ② 筋萎縮性側索硬化症(8) ③ 進行性核上性麻痺(7) ④ 全身性エリテマトーデス 脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く) (6)
その他	① ライソゾーム病(16) ② パーキンソン病 (13) ③ 潰瘍性大腸炎 (12) ④ 網膜色素変性症 (11) ⑤ 多発性硬化症/視神経脊髄炎、肺動脈性肺高血圧症 (8)

全体的には神経・筋の疾患群に関する相談の割合が最も多く、約 2 割を占めている。

「その他」のライソゾーム病は、患者数は少ないが、就労相談や患者会活動についての相談が複数回あったため、件数が多くなった。

○相談の多かった内容

- ① 就労 (573) …就労活動、難病に関する理解、労働条件など
- ② センター事業関係 (296) …難病相談支援センターの事業全般、相談会、相談方法など
- ③ 経済 (171) …生活費、医療費、指定難病の医療費助成制度に関する事など

○地域難病相談会

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

○就労支援事業

相談件数 573件（センター内相談件数を含む）

→正規就労7件、継続就労8件、短時間・短期就労等5件

ハローワークの障害者就職面接会などを利用した企業への難病患者就労への啓発活動

障害者就業・生活支援センター等関係機関とのネットワーク構築

難病患者就職サポーターによる相談、就労定例会議（月1回）

○小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

相談件数 474件

→初回面談8件、自立支援計画書作成件数10件

官公庁、学校、病院等の各関係機関とのネットワーク構築

チラシ配布などによる啓発活動

研修受講、関係会議等への出席

○その他

・第14回サマースクール

看護師やPT、OTなど医療関係の職を目指す学生を対象とし、年1回テーマを決めて開催。
難病患者が利用できる制度や専門医による疾患についての講演、患者との交流を実施。

8月3日(日) テーマ：パーキンソン病

講師 三重大学医学部附属病院 脳神経外科 准教授 松浦慶太先生

三重県医療保健部健康推進課 黒川陽登氏

パーキンソンみえ会員

参加者数 学生29名

・こころの相談

相談件数6件 月1回カウンセラーにより実施

・研修受入

5月28日 鈴鹿医療科学大学4年 30名

6月25日 三重大学医学部看護学科4年 6名

7月31日 伊勢地区医師会准看護学校1年 18名、2年 12名

11月17日 自治医科大学医学部5年 3名

2月18日 三重県立津商業高校1年 人権フィールドワーク（予定）

- ・センター職員、患者会相談員（ピアサポーター）への研修
スキルアップ研修（センター職員）
 - 5月19日 指定難病・小児慢性特定疾病について
講師 津保健所 地域保健課 石田氏、樋口氏
 - 8月13日 失業保険について
講師 ハローワーク津 雇用保険課長 川端慈人氏
 - 10月30日 身体障害者手帳について
講師 三重県障害者相談支援センター 清水葉也氏、古市奈波氏
相談員研修会（患者会相談員）
 - 11月7日 病気になった時に知っておきたい、私たちの社会保障
講師 松阪中央総合病院 社会福祉士 坂口彩氏、井ノ口晋氏
参加者 相談員18名、センター職員6名
 - 11月12日 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
参加者 相談員9名、センター職員5名
 - 12月10日 救急救命講習
講師 津市消防本部 中消防署
参加者 相談員11名、センター職員5名

◆令和8年度の予定について

- ・地域難病相談会
桑名、鈴鹿、伊賀、伊勢の4地域で開催を予定
- ・第15回サマースクール
8月初旬開催予定
テーマ 多発性硬化症
講師 調整中