

## 令和4年度 難病相談支援センター事業の報告

事項		相談者				相談内容
		患者	家族	その他	計	
センター内相談 (センター職員、疾患別 相談、日常生活相談)	電話相談	651	143	310	1104	<ul style="list-style-type: none"> <li>・就労について</li> <li>・相談会、患者交流について</li> <li>・医療費について</li> <li>・医療機関、医師について</li> <li>・患者会活動について</li> <li>・病気の理解</li> <li>・保健、医療、福祉について など</li> </ul>
	面談	185	21	108	314	
	メール相談 他	416	10	51	477	
	計	1252	174	469	1895	
こころの相談	電話相談・ 面談	6				
センター登録		7				
地域難病相談会(4回)	面談	57 ※一般参加者のみ				<ul style="list-style-type: none"> <li>・同じ患者の人と話がしたい</li> <li>・病気について、薬について</li> <li>・医療機関、医師について</li> <li>・保健、医療、福祉について</li> <li>・療養生活全般</li> <li>・就労について</li> </ul>
疾病別相談 (各患者会への相談)	電話・面談 他	1609				<ul style="list-style-type: none"> <li>・病気の理解</li> <li>・患者会活動について</li> <li>・症状管理</li> <li>・療養生活全般</li> <li>・医療機関、医師について</li> <li>・治療計画</li> </ul>
計 (センター登録を除く)		3567				

疾患群別相談内容(全体)

2022-04-01 ~ 2023-03-31

資料6

相談内容	総数	特定疾患・疾患群																	難病全般		難病関係以外		
		神経・筋	代謝	染色体・遺伝子	免疫	循環器	消化器	内分泌	血液	腎・泌尿器	呼吸器	皮膚・結合組織	骨・関節	聴覚・平衡	視覚	耳鼻	スモン	未定	難病全般	小慢	その他の疾患	その他	
		n=	n=	n=	n=	n=	n=	n=	n=	n=	n=	n=	n=	n=	n=	n=	n=	n=	n=	n=	n=	n=	
		件 %	件 %	件 %	件 %	件 %	件 %	件 %	件 %	件 %	件 %	件 %	件 %	件 %	件 %	件 %	件 %	件 %	件 %	件 %	件 %	件 %	件 %
療養	143 (7.55)	50 (13.37)	1 (5.26)	0 (0.00)	28 (13.66)	0 (0.00)	4 (4.60)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	4 (7.55)	10 (37.04)	4 (4.65)	0 (0.00)	5 (23.81)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	4 (2.55)	1 (3.13)	20 (10.20)	12 (2.13)	
受療	125 (6.60)	45 (12.03)	1 (5.26)	0 (0.00)	19 (9.27)	0 (0.00)	4 (4.60)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	4 (7.55)	9 (33.33)	4 (4.65)	0 (0.00)	4 (19.05)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	3 (1.91)	1 (3.13)	20 (10.20)	11 (1.95)	
病気の理解	46 (2.43)	14 (3.74)	0 (0.00)	0 (0.00)	10 (4.88)	0 (0.00)	2 (2.30)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (1.89)	1 (3.70)	2 (2.33)	0 (0.00)	4 (19.05)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (0.64)	0 (0.00)	8 (4.08)	3 (0.53)	
治療法の選択の意思決定	16 (0.84)	7 (1.87)	0 (0.00)	0 (0.00)	4 (1.95)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (1.89)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (1.02)	2 (0.35)	
治療計画	12 (0.63)	7 (1.87)	0 (0.00)	0 (0.00)	3 (1.46)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (1.16)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (0.18)	
医療機関・医師	42 (2.22)	11 (2.94)	1 (5.26)	0 (0.00)	1 (0.49)	0 (0.00)	2 (2.30)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (1.89)	8 (29.63)	1 (1.16)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (1.27)	1 (3.13)	10 (5.10)	4 (0.71)	
療養場所	9 (0.47)	6 (1.60)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (0.49)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (1.89)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (0.18)	
疾病自己管理	18 (0.95)	5 (1.34)	0 (0.00)	0 (0.00)	9 (4.39)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (3.70)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (4.76)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (0.64)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (0.18)	
症状管理	12 (0.63)	4 (1.07)	0 (0.00)	0 (0.00)	5 (2.44)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (3.70)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (4.76)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (0.18)	
栄養・代謝管理	2 (0.11)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (0.98)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	
医療処置管理	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	
薬物療法	1 (0.05)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (0.49)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	
コミュニケーション方法	1 (0.05)	1 (0.27)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	
日常生活動作	2 (0.11)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (0.49)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (0.64)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	
生活	940 (49.60)	146 (39.04)	17 (89.47)	3 (75.00)	138 (67.32)	32 (94.12)	48 (55.17)	14 (82.35)	2 (16.67)	6 (85.71)	13 (24.53)	9 (33.33)	21 (24.42)	0 (0.00)	12 (57.14)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	65 (41.40)	1 (3.13)	58 (29.59)	355 (62.94)	
療養環境	164 (8.65)	37 (9.89)	1 (5.26)	1 (25.00)	76 (37.07)	2 (5.88)	2 (2.30)	0 (0.00)	1 (8.33)	0 (0.00)	0 (0.00)	3 (11.11)	3 (3.49)	0 (0.00)	1 (4.76)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	6 (3.82)	0 (0.00)	15 (7.65)	16 (2.84)	
保健・医療・福祉	68 (3.59)	24 (6.42)	1 (5.26)	1 (25.00)	3 (1.46)	2 (5.88)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (8.33)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (3.70)	2 (2.33)	0 (0.00)	1 (4.76)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	4 (2.55)	0 (0.00)	12 (6.12)	16 (2.84)	
療養生活全般	65 (3.43)	10 (2.67)	0 (0.00)	0 (0.00)	46 (22.44)	0 (0.00)	2 (2.30)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (7.41)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (1.27)	0 (0.00)	3 (1.53)	0 (0.00)	
家族	31 (1.64)	3 (0.80)	0 (0.00)	0 (0.00)	27 (13.17)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (1.16)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	
生活	776 (40.95)	109 (29.14)	16 (84.21)	2 (50.00)	62 (30.24)	30 (88.24)	46 (52.87)	14 (82.35)	1 (8.33)	6 (85.71)	13 (24.53)	6 (22.22)	18 (20.93)	0 (0.00)	11 (52.38)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	59 (37.58)	1 (3.13)	43 (21.94)	339 (60.11)	
経済	209 (11.03)	34 (9.09)	2 (10.53)	0 (0.00)	15 (7.32)	2 (5.88)	9 (10.34)	1 (5.88)	1 (8.33)	6 (85.71)	4 (7.55)	3 (11.11)	7 (8.14)	0 (0.00)	4 (19.05)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	51 (32.48)	1 (3.13)	21 (10.71)	48 (8.51)	
学業	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	
就労	567 (29.92)	75 (20.05)	14 (73.68)	2 (50.00)	47 (22.93)	28 (82.35)	37 (42.53)	13 (76.47)	0 (0.00)	0 (0.00)	9 (16.98)	3 (11.11)	11 (12.79)	0 (0.00)	7 (33.33)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	8 (5.10)	0 (0.00)	22 (11.22)	291 (51.60)	
体調の調整に関すること	32 (1.69)	9 (2.41)	0 (0.00)	0 (0.00)	3 (1.46)	2 (5.88)	5 (5.75)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (3.70)	3 (3.49)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (1.02)	7 (1.24)	
労働条件に関すること	6 (0.32)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (2.30)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (1.89)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (0.51)	2 (0.35)	
難病に対する理解に関すること	8 (0.42)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (0.49)	1 (2.94)	2 (2.30)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	4 (0.71)	
就労活動	96 (5.07)	14 (3.74)	4 (21.05)	1 (25.00)	12 (5.85)	9 (26.47)	7 (8.05)	3 (17.65)	0 (0.00)	0 (0.00)	5 (9.43)	1 (3.70)	2 (2.33)	0 (0.00)	1 (4.76)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (1.27)	0 (0.00)	5 (2.55)	30 (5.32)	
就活で利用できる制度	104 (5.49)	27 (7.22)	2 (10.53)	0 (0.00)	13 (6.34)	6 (17.65)	14 (16.09)	4 (23.53)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (1.89)	1 (3.70)	4 (4.65)	0 (0.00)	1 (4.76)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (1.27)	0 (0.00)	7 (3.57)	22 (3.90)	
その他	321 (16.94)	25 (6.68)	8 (42.11)	1 (25.00)	18 (8.78)	10 (29.41)	7 (8.05)	6 (35.29)	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (3.77)	0 (0.00)	2 (2.33)	0 (0.00)	5 (23.81)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	4 (2.55)	0 (0.00)	7 (3.57)	226 (40.07)	
支援	30 (1.58)	4 (1.07)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (5.88)	1 (8.33)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (3.70)	1 (1.16)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	16 (10.19)	2 (6.25)	1 (0.51)	3 (0.53)	
療養生活支援態勢	23 (1.21)	3 (0.80)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (8.33)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (3.70)	1 (1.16)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	13 (8.28)	2 (6.25)	1 (0.51)	1 (0.18)	
支援方法	7 (0.37)	1 (0.27)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (5.88)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	3 (1.91)	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (0.35)	
その他	782 (41.27)	174 (46.52)	1 (5.26)	1 (25.00)	39 (19.02)	2 (5.88)	35 (40.23)	2 (11.76)	9 (75.00)	1 (14.29)	36 (67.92)	7 (25.93)	60 (69.77)	0 (0.00)	4 (19.05)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	72 (45.86)	28 (87.50)	117 (59.69)	194 (34.40)	
事業	595 (31.40)	116 (31.02)	1 (5.26)	1 (25.00)	35 (17.07)	2 (5.88)	33 (37.93)	0 (0.00)	8 (66.67)	1 (14.29)	36 (67.92)	7 (25.93)	39 (45.35)	0 (0.00)	4 (19.05)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	68 (43.31)	3 (9.38)	60 (30.61)	181 (32.09)	
センター事業関係	595 (31.40)	116 (31.02)	1 (5.26)	1 (25.00)	35 (17.07)	2 (5.88)	33 (37.93)	0 (0.00)	8 (66.67)	1 (14.29)	36 (67.92)	7 (25.93)	39 (45.35)	0 (0.00)	4 (19.05)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	68 (43.31)	3 (9.38)	60 (30.61)	181 (32.09)	
患者交流促進	156 (8.23)	54 (14.44)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (2.30)	2 (11.76)	1 (8.33)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	20 (23.26)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	25 (78.13)	52 (26.53)	0 (0.00)	
当事者活動への支援	156 (8.23)	54 (14.44)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (2.30)	2 (11.76)	1 (8.33)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	20 (23.26)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	25 (78.13)	52 (26.53)	0 (0.00)	
その他	31 (1.64)	4 (1.07)	0 (0.00)	0 (0.00)	4 (1.95)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (1.16)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	4 (2.55)	0 (0.00)	5 (2.55)	13 (2.30)	
その他	31 (1.64)	4 (1.07)	0 (0.00)	0 (0.00)	4 (1.95)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (1.16)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	4 (2.55)	0 (0.00)	5 (2.55)	13 (2.30)	

## 難病相談支援センター事業実施実績

### 公衆衛生看護学実習

日時: 令和4年6月20日(月)9時30分～11時30分  
 内容: 地域における難病相談支援センターの業務と役割について  
 場所: 三重県津庁舎5階52会議室  
 参加者: 鈴鹿医療科学大学看護学科4年生18名、センター職員2名

### 地域看護活動論Ⅲ講義

日時: 令和4年7月11日(月)14時20分～15時50分  
 内容: 難病および障がいを持ち地域で生活している人への支援  
 場所: 四日市看護医療大学  
 参加者: 四日市看護医療大学4年生45名、センター職員2名

### サマースクール

看護学生等、医療関係の職を目指す学生を対象に、難病への理解を深めていただくためのサマースクールを実施。  
 第11回目の今回は、てんかんをテーマとした。

日時: 令和4年8月11日(日)13時30分～16時30分  
 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  
       てんかんについて  
       三重大学大学院医学系研究科 精神神経科学分野 教授 岡田元宏先生  
       患者との交流 日本てんかん協会(波の会)三重県支部  
 参加者: 38名(学生、一般)  
       講師1名、患者6名、健康推進課1名、センター職員6名、その他3名

### 医師研修受入

日時: 令和5年1月27日(金)10時30分～2時  
 内容: 三重県難病相談支援センターの概要と役割について  
 場所: 三重県難病相談支援センター  
 参加者: 三重中央医療センター 医師1名、センター職員2名

### 総合医学講義

日時: 令和5年2月6日(月)13時10分～16時20分  
 内容: 難病について  
 場所: 三重県立公衆衛生学院  
 参加者: 歯科衛生学科1年生30名、センター職員2名

### 津商業高校人権フィールドワーク

日時: 令和5年2月15日(水)9時～11時30分  
 場所: 三重県津庁舎5階50会議室  
 参加者: 津商業高校1年生20名、引率教諭2名、センター職員2名

# 令和4年度 就労支援事業の報告

「難病患者が自立した生活を営めるように」を目的に、平成21年6月から難病患者、家族を対象に「就労支援」を実施する事業として開始し、14年目となります。

3年前から始まったコロナ禍の中で、センターを訪れる人の減少、様々な会議の中止、障がい者対象の合同就職面接会の大幅減少など厳しい状況でありましたが、ピアサポーターの就労相談員による丁寧な相談や、ハローワークの難病患者就職サポーターとの連携などにより一定の成果を上げることができました。

三重県難病相談支援センター

就労支援事業経過	就労支援事業実施実績(令和5年3月末現在)
<p><b>1 難病患者・家族からの就労相談対応</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・難病患者との直接面談、電話などによる相談支援 (相談件数、疾患別件数、就労件数、面談件数、ネットワーク件数等)</li> <li>・就労が解決した件数</li> <li>・就労相談シートの活用による就労支援</li> <li>・ハローワーク難病患者就職サポーターのセンター常駐による相談が平成30年度の1月より開始した。 (毎月1回第4水曜日もしくは第4金曜日開催)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・相談件数 (各種実績報告) 567件</li> <li>・就労支援解決 12件</li> <li>・初回面接 18件</li> </ul>
<p><b>2 ハローワークなどへの同行訪問</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ハローワーク等へ同行してのサポート支援</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ハローワーク等同行支援 0件</li> </ul>
<p><b>3 企業訪問による難病就労への啓発活動</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・コロナ禍の中で、障がい者対象の合同就職面接会が大幅に減少するなど厳しい中で、関係機関と連携を図り企業訪問を行うとともに、難病患者就労の実情の説明、協力の要請と助成金の紹介等普及啓発を図った。</li> <li>・チラシの配布</li> </ul>	<p>企業訪問28社、面談者43名</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>①障害者を雇用している会社 22社</li> <li>②難病者を雇用している会社 4社</li> <li>③助成金制度を知っている会社 4社</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>・企業へのチラシ配布 28箇所 140枚</li> </ul>
<p><b>4 関係機関とのネットワーク構築</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・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への参加</li> <li>・就労支援関係会議等への出席</li> </ul> <p>コロナ禍の中で多くの会議・イベントが中止になるなど厳しい状況ではあったが、ハローワークとの定例会を継続的に実施し、また中ポツとの連絡協議会に参加する等で一定の成果を得ることができた。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・チラシの配布</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・県内関係機関等への訪問 111回</li> <li>・関係会議への出席 15回</li> </ul> <p>障がい者就業・生活支援事業連絡協議会1回 桑名いなべ地域就労部会(ズーム)1回 職業紹介者責任者講習会 1回</p> <p>ハローワーク就職サポーター定例会議 →(12回)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・関係機関へのチラシ配布 16,738箇所 17,795枚</li> </ul> <p>(注) 指定難病更新時に同封をもらったものも含まれます。</p>

## 令和4年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援相談事業の報告

慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに関係機関との連絡調整を行うことを目的に、平成27年4月から開始し今年度で8年目を迎えた。

コロナ禍の中、イベントや会議の中止に伴いオンラインでの開催が多い中、関係機関等の連携により一定の成果をあげることが出来ました。

小児慢性特定疾病児童等相談事業報告	小児慢性特定疾病児童等相談事業実施実績 (令和5年3月31日現在)									
<p><b>1 小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談の対応</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>小児慢性特定疾病児童等及び家族からの電話、直接面談、メール、訪問、その他などによる相談支援 (相談件数、疾患別件数、面談件数、ネットワーク件数等)</li> <li>初回面談の件数</li> <li>自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成、フォローアップ、関係機関との連絡調整等</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>相談件数 447件</li> <li>初回面談 3件</li> <li>自立支援計画書作成件数 2件</li> </ul>									
<p><b>2 関係機関とのネットワーク構築</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>関係機関とのネットワークへの参加 官公庁、学校、医療等の各関係機関を訪問し、小児慢性特定疾病児童等自立支援相談事業の周知と協力をお願いした。</li> <li>小児慢性特定疾病児童等自立支援相談業務関係研修/啓発/会議等への出席</li> <li>チラシの配布 小児慢性特定疾病チラシ配布</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>関係機関等への訪問 141ヶ所</li> <li>学校関係機関への連携 113ヶ所</li> <li>関係会議への出席(ZOOM含む) 19ヶ所</li> <li>関係機関等へのチラシ配布 <table border="0" style="margin-left: auto; margin-right: auto;"> <tr> <td style="padding-right: 20px;">関係機関</td> <td style="padding-right: 20px;">136箇所</td> <td>4,345枚</td> </tr> <tr> <td>学 校</td> <td>113箇所</td> <td>201枚</td> </tr> <tr> <td colspan="3" style="text-align: center; padding-top: 10px;"> <u>合 計</u>                      <u>249箇所</u>                      <u>4,546枚</u> </td> </tr> </table> </li> </ul> <p>今年度においてもコロナ禍で訪問出来ない状況のため、各学校のみ養護担当宛てにチラシの郵送を試み、小慢の啓発活動を行いました。</p>	関係機関	136箇所	4,345枚	学 校	113箇所	201枚	<u>合 計</u> <u>249箇所</u> <u>4,546枚</u>		
関係機関	136箇所	4,345枚								
学 校	113箇所	201枚								
<u>合 計</u> <u>249箇所</u> <u>4,546枚</u>										
<p><b>3 小児慢性特定疾病児童等自立支援活動その他</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>小児慢性特定疾病チラシと自立支援員への連絡票を送付</li> <li>民法の一部改正する法律の施行に伴い、令和4年4月1日から、成人年齢が20歳から18歳に引き下げられました。小児慢性特定疾病医療費助成制度においては、18歳以上を「成年患者」とし「成年患者」は本人名義で申請手続きをする必要があります。「成年患者」意外の方が申請する場合は委任が必要です。 ※成人年齢が引き下げとなりましたが、医療費助成の対象者に変更はありません。</li> <li>県内を巡回して開催している「地域難病相談会」で小児慢性特定疾病相談事業を行っている。</li> </ul>	<p>各保健所から送付される小児慢性特定疾病の受給者証更新手続きのご案内に同封。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>「地域難病相談会」県内4箇所を巡回 令和4年度については、コロナ禍の中9/4(日)伊賀、10/10(祝)桑名、11/6(日)熊野、12/11(日)鈴鹿の4箇所で開催。</li> </ul>									

## 三重県難病相談支援センター R05年度事業について

R05.04～R05.10

報告は10月末までで作成していますが、地域難病相談会と相談員研修会については、11月以降の開催分も含めました。

## ○センター内相談(R05.4月～R05.10月)

事項		相談者				相談内容
		患者	家族	その他	計	
センター内相談 (センター職員、 疾患別相談、 日常生活相談)	電話相談	532	90	176	798	<ul style="list-style-type: none"> <li>・就労</li> <li>・センター事業関係 (相談方法、相談会等の問合せ、患者交流に関する事)</li> <li>・経済(医療費助成に関する事)</li> <li>・患者会活動への協力(患者会に関する情報提供など)</li> <li>・医療機関、医師(専門医や医療体制について)</li> <li>・病気の理解(病気の情報、病気に対する不安など)</li> <li>・保健、医療、福祉(各種福祉制度について)</li> </ul> など
	面談	154	23	74	251	
	メール、 訪問他	272	1	82	355	
	計	958	114	332	1404	

## ○地域難病相談会(4回)

地域	開催日	会場	参加者数			
			講師・ 関係機関	相談員	一般	合計
第1回四日市会場	7月2日(日)	四日市市文化会館	4	22	48	74
第2回松阪会場	9月3日(日)	三重県松阪庁舎	4	20	34	58
第3回津会場	10月1日(日)	三重県津庁舎	4	22	35	61
第4回尾鷲会場	11月12日(日)	三重県尾鷲庁舎	4	15	15	34
合計			16	79	132	227

## ○こころの相談 毎月第2金曜 13:00～14:30(場合により日程変更あり)

月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	合計
人数	1	1	1	1	1	1	1	4

※5、7、10月はカウンセラー都合で実施せず

## ○医師・看護学生等研修

月日	内容	講師	所属等	人数
5月30日	地域における難病相談支援センターの業務と役割について	センター職員 河原、山内	鈴鹿医療科学大学4年次 保健師過程履修生、教員	32
8月11日	第12回サマースクール 難病に関する制度について 潰瘍性大腸炎・クローン病について 患者・家族との交流	四日市羽津医療センター 外科 大腸肛門病(IBD)センター 下山貴寛先生 三重県医療保健部 健康推進課 水谷誓 主任 みえIBD	県内看護学校等(5校)、関係機関、一般等	50
合計				82

## ○相談員研修会

月日	内容	講師	人数
11月16日	個人情報保護について	なぎさ法律事務所 弁護士 村瀬勝彦氏	23
12月11日 (予定)	治験について	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	
1月23日 (予定)	積極的なものの考え方	資生堂ジャパン株式会社美容戦略部 ライフクオリティ推進グループ 伊藤由美子氏	

## ○センターニュース発行

号数	発行日	発行部数	CD版
58号	8月29日	2500	70

## ○交流室使用

月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	合計
団体数	4	16	10	12	9	10	14	75
人数	61	72	45	76	35	33	79	401

## ○ホームページアクセス件数

月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	合計
件数	965	1082	1004	724	922	869	955	6521