

◆令和6年度（R6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	943	112	202	1257
面談	147	23	75	245
メール相談他	261	3	80	344
計	1351	138	357	1846

相談方法の約7割近くが電話。件数は前年度同時期に比べて112件の増加。

○相談の多かった疾患

患者	① 皮膚筋炎/多発性筋炎(109) ② 特発性間質性肺炎(48) ③ シェーグレン症候群(29) ④ パーキンソン病(27) ⑤ 網膜色素変性症(23)
家族	① パーキンソン病(44) ② 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)(7) ③ ライソゾーム病(5) ④ 後縦靭帯骨化症、筋萎縮性側索硬化症(4) ⑤ 潰瘍性大腸炎、網膜色素変性症(3)
その他	① 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)(21) ② パーキンソン病(19) ③ 皮膚筋炎/多発性筋炎(8) ④ 網膜色素変性症(7) ⑤ 筋萎縮性側索硬化症、顕微鏡的多発血管炎(6)

家族、その他からの相談は脊髄小脳変性症やパーキンソン病などの神経難病が多くなっているが、患者本人からの相談はリピーターによる継続的な相談の割合が多い。

○相談の多かった内容

- ① 就労(448) …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(388) …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 療養生活全般(281) …療養生活管理、日常生活、緊急時の対応、在宅療養支援体制など

○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7日	三重県伊勢庁舎	4	23	35	62
10月6日	柿安シティホール	3	20	26	49
10月27日	名張市武道交流館いきいき	4	15	14	33
11月10日	三重県鈴鹿庁舎	4	19	22	45
合計		15	77	97	189

※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  
地域によって参加者数にばらつきはあるものの、コロナ禍の時期からは参加が増えつつある。

○就労支援事業

相談件数 448 件（センター内相談件数を含む）

→正規就労 3 件、継続就労 1 件、短時間・短期就労等 3 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 498 件

→初回面談 3 件、自立支援計画書作成件数 5 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 13 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 4 日(日) テーマ：全身性エリテマトーデス

講師 三重大学医学部附属病院 リウマチ・膠原病センター 教授 中島亜矢子先生

三重県医療保健部健康推進課 水谷誓氏

全国膠原病友の会三重県支部会員

参加者数 学生 33 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 29 日 鈴鹿医療科学大学 4 年 30 名

8 月 1 日 伊勢地医師会准看護学校 1 年 14 名

1 月 27 日 三重県立看護大学（予定）

2 月 18 日 三重県立津商業高等学校 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）

7 月 10 日 指定難病、小児慢性特定疾病について

8 月 7 日 訪問看護について/レスパイト入院について

9 月 11 日 失業保険について

10 月 9 日 障害年金について

相談員研修会

11 月 15 日 個人情報の保護について

12 月 9 日 治験について

1 月 28 日 医療保険におけるマッサージ（予定）

- ・周知活動

地域の身近な福祉の相談役として活動される民生委員の方に難病相談支援センターの活動を知っていただき、必要に応じて案内していただくため、会議に参加して周知活動を行った。

4月9日、26日 四日市市民生委員児童委員協議会

11月19日 鈴鹿市民生委員児童委員協議会連合会

1月9日 名張市民生委員児童委員協議会連合会

#### ◆令和7年度の予定について

- ・地域難病相談会

四日市、津、松阪、熊野の4地域で開催を予定

- ・第14回サマースクール

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 脳神経内科 松浦慶太先生