

サポート

No.35
令和7年
8月発行

発行所：福井県難病支援センター 所在地：〒910-8526 福井市四ツ井2丁目8-1（福井県立病院3階）
TEL/FAX:0776-52-1135 E-mail:fukui-nanbyo-c1135@pref.fukui.lg.jp

福井県難病支援センターにおける活動について令和6年度の活動状況を報告します。

1. 療養相談

療養生活を送るうえでの様々な悩みや心配事、指定難病医療費助成に関する手続き等について相談をお受けしています。また、医療機関等への訪問、病院、地域などで開催されるカンファレンスへの参加、介護支援専門員や相談支援専門員、訪問看護師等からの療養相談も受けており、医療・保健・福祉関係機関との連携を図っています。その他、各健康福祉センターでの巡回相談会や各センターが開催する医療相談会にも参加するなど県内全域からの相談に対応しています。

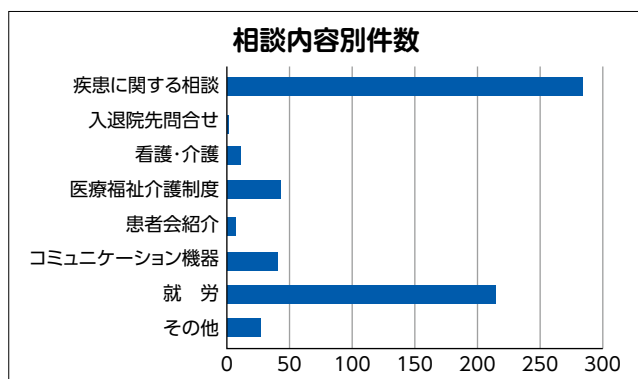
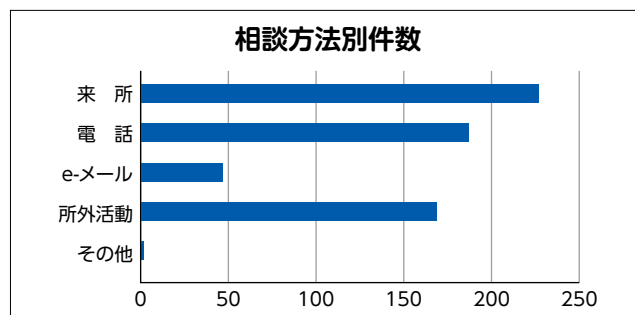
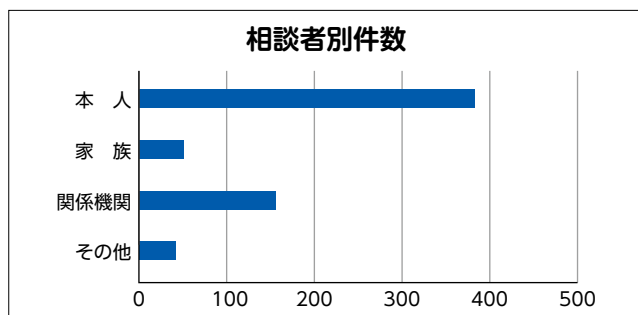
また、医師、管理栄養士、理学療法士、社会保険労務士等の専門職による定例相談も行っております。昨年度も9回（当センターにおいて8回、嶺南地区において1回）開催し、延べ26件の相談がありました。令和7年度も昨年度に準じた開催を予定しており、内容についてはホームページに掲載しています。

2. 就労相談

難病の方の仕事の悩みや就職活動の不安などの相談を就労相談員がお受けします。相談では、治療と仕事を両立するための自己管理の方法、体調に応じた働き方などについて助言し、本人の希望により、就労支援関係機関に紹介・同行支援をします。就労後のフォローアップもしています。

また、ハローワーク福井と連携し「難病患者就職サポーター」による出張就職相談会を行っており、難病の方やそのご家族、難病の方を雇用されている事業主の方の相談をお受けしています。偶数月の第2木曜日に開催し、詳細はホームページに掲載しています。

<令和6年度相談状況>



3. 難病研修

難病の治療やケア等の最新情報を学ぶ機会として医療従事者や介護事業者等の関係者対象に、年2回程度研修会を開催しています。開催決定した内容については、関係機関に案内するとともにホームページにも掲載していきます。

【令和6年度の報告】

① 令和6年12月19日(木) 令和6年度第1回難病研修会(オンライン開催)

テーマ:「在宅難病患者における薬物療法」

講師:一般社団法人 福井県薬剤師会 薬事情報センター 大谷あゆみ 氏

内容:

- 福井県の指定難病の登録患者ではパーキンソン病が最も多い。その治療薬の服用には注意(勝手な薬の調節、服用時間を守る、飲み合わせの確認、自己判断で中止しない等)が必要である。
- 潰瘍性大腸炎、SLEの患者等には、経口ステロイド剤が多く使用されており、高頻度で副作用が現れるため自己判断で減量や中止をしないことが重要である。
- 頻発している災害への備えとして、薬についても備え(自助)が必要である。処方薬は1週間分程度を準備し、要冷蔵の薬も多く、停電時の備えをしておくことが必要である。
- 薬局の災害対策について、BCP(事業継続計画)の策定、研修の受講や訓練の実施を進めているがまだまだ発展途上である。
- 福井県薬剤師会の能登半島地震での活動について



② 令和7年2月8日(土) 令和6年度第2回難病研修会(会場:ユー・アイふくい 映像ホール)

テーマ:「希少・難治性疾患へのかかわりについて知ろう!」

内容: 情報提供① 難病支援センターとは(福井県難病支援センター)

情報提供② 福井県の遺伝診療体制及びRDDジャパンについて

(福井大学医学部附属病院遺伝診療部)

講演:

演題:「遺伝医療の様々な取り組み in 信州:難病も、がんも、NIPTも!」

座長:福井大学医学部附属病院遺伝診療部 部長・教授 井川正道 氏

講師:信州大学医学部遺伝医学教室 教授 古庄知己 氏

内容:信州における遺伝診療の状況と県全体で取り組むチーム医療について。各科、各医療機関と連携しトータルで支えることにしている。遺伝診療は世代を超えて支援していくことが大切である



【令和7年度の報告】

令和7年6月7日(土) 13:00~15:30(会場:福井県立病院 3階 講堂)

テーマ:「コミュニケーション機器体験事業の実際(実技編)」

講師:理学療法士 川崎 文裕 氏(医療法人 相木病院)

理学療法士 長田 直斗 氏(社会福祉法人 九頭竜厚生事業団 九頭竜ワークショップ)
(実技サポート)

作業療法士 高橋 瑛美 氏(医療法人 池慶会 池端病院)

理学療法士 田邊 未来 氏(医療法人 池慶会 池端病院)



RDDってなに?

世界希少・難治性疾患の日(Rare Disease Day, RDD)は世界中の希少・難治性疾患の患者さんやご家族にとってより良い診断や治療によるQOLの向上を目指す活動です。うるう年の「Rareな日」にあわせ、毎年2月の最終日が定義日となっています。

4. 患者会支援

福井県には、難病の患者会（14団体）で構成している「福井県難病患者団体連絡協議会」があります。当センターでは、その活動を支援しており、患者会の紹介やピアカウンセリングの案内などを行っています。

【福井県難病患者団体連絡協議会】

（令和7年4月現在）

日本ALS協会福井支部（筋萎縮性側索硬化症）	公益社団法人日本リウマチ友の会 福井支部
全国パーキンソン病友の会 福井県支部	ふくい難病友の会（難病全般）
福井県OPLL友の会（後縦靱帯骨化症）	ハレバレ会（脊髄小脳変性症・多系統萎縮症）
福井県腎友会（人工透析/腎臓移植、腎臓疾患）	JRPS福井 福井県網膜色素変性症協会
いちょうの会（多発性硬化症）	公益財団法人がんの子どもを守る会 福井支部
福井IBDたんぽぽ会（潰瘍性大腸炎・クローン病）	全国心臓病の子どもを守る会 福井県支部
福LAM会（リンパ脈管筋腫症の女性）	一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会福井支部

【福井県難連 活動内容】

1) ピアカウンセリングの研修会

令和6年度は、「タオル体操と認知症予防に対する取り組み」、「介護保険のしくみ」と題して合計2回実施し、ピアカウンセリングの質の向上に努めました。



2) ピアカウンセリングの開催

患者会ごとに、同じ病気を持つ患者ならではの立場で、お互いの悩みの共有や体験に基づいたアドバイスをしています。会員同士の交流の場にもなっています。令和6年度は、各団体がそれぞれ活動し合計26回開催しました。

ピアカウンセリング研修会、ピアカウンセリングは令和7年度も実施予定です。

【活動事例 ー福井県OPLL友の会からのメッセージー】

20年前にOPLL（後縦靱帯骨化症）といわれ、患者会活動に参加。外見的には全く分からず、普通に生活ができていたものの老後の生活がこのまま維持できるか毎日不安を抱えています。昨年は、「福井県OPLL友の会」において福井総合病院水野医師（日本整形外科学会専門医）の講演をお聞きし、いろいろアドバイスをいただきました。また、患者さんたちの体験も聞くことができました。患者会活動を通して専門医の話を聞いたり、お互い話をしていくことも大切です。活動の合言葉は「話を聞いてくれる仲間がいる、それだけで悩みは半減、心が軽くなる」です。

知っとく情報！

「公益財団法人 難病医学研究財団 難病情報センター」をご存じですか。難病法（難病の患者に対する医療などに関する法律）に基づく指定難病の解説や医療費助成制度の概要、相談窓口、お問い合わせ先等の情報をインターネットで広く提供しています。また、指定難病に定められた病気について、病気の解説・概要・診断基準や医療費助成の認定基準になる重症度などが掲載されています。病気の理解などについて困ったときなど覗いてみてください。



5. コミュニケーション機器体験事業

意思疎通が困難な在宅の難病患者の方に、無料でコミュニケーション機器を貸出、購入前の試用が出来るよう支援しています。貸出期間は原則3週間です。また、難病患者の方に対して、理学療法士が訪問し、身体状況に応じたコミュニケーション機器の選択や使用方法などを指導します。(福井県理学療法士会委託)

※体験事業の進め方については当センターまでお問い合わせください。

<コミュニケーション支援の現状>

- 医療機関では生命に直結しないこともあり、早い段階でコミュニケーション機器について知る機会が少ない
- 支援者も機器の知識・経験を持つものが少ないなどがある。
- 本人や支援者にとっては重大な問題の一つにもかかわらず早期から十分に検討されているとは言えない可能性がある。

<コミュニケーション機器支援のポイント>

- *早期介入 : 心理状態を考えながら早期からの事前準備ができる。機器の体験や情報提供、信頼関係の構築。機器の導入が成功しやすい。
- *多職種連携 : 支援者間での情報共有と連携体制の構築が重要。役割分担できるとよい。
- *ニーズの確認 : 目の前の介助者に意思を伝えるだけでよいのか、文字で残したいのか、メールは必要か、環境制御的なことは必要か等の確認をする。
- *身体機能評価 : 身体のどの部分で機器を操作できるか、筋力や可動域、疲労感はどうか等の確認をする。

— 備えている機器の紹介 (一部) —

<ポータブル スプリング バランサー>



スプリングの張力を利用することにより、わずかな力でも自身の腕を動かすことのできる装具です。上肢の筋力低下により挙上困難になりコミュニケーション機器の操作が困難な場合などにもお試しください。

<iPad>



iOS7以降iPhoneのアクセシビリティにスイッチコントロールの機能がついています。「できiPad」等のBluetoothスイッチインターフェースを使用することでスイッチを使用した操作が可能になります。

<伝の心>

オプションの「視線検出式入力装置」を使用することで視線の動きでマウスポインターを動かすことができます。病気が進行し、四肢が動かなくなっても、視線で継続して利用できます。

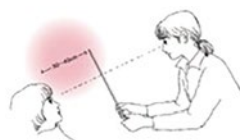


<ワイヤレスコール>



離れたところにいる家族や介護者を呼びたいとき使用できます。ワイヤレスなので配線なしで設置できます。発信器のボタンを押すと、受信器に音と光で素早くお知らせします。

<透明文字盤>



安価で手軽、持ち運びに便利で、停電時でも使えます。介助者も患者も練習が必要です。訓練が必要です。

福井県難病支援センター

難病支援センターは、一人でも多くの難病の方が穏やかな暮らしを送ることができるよう支援したいと思えます。お気軽にご相談ください。

療養相談／定成慶枝、井上奈緒美
就労相談／清水純子

難病支援センターホームページ

福井県難病支援センター

検索

