



## ●福井県難病患者団体連絡協議会への参加団体のご案内

福井県内には、様々な難病の患者会があります。一人で悩まず、一緒に病気の付き合い方を考えましょう。詳細は福井県難病支援センターへお問い合わせください。(TEL 0776-52-1135)

みちしばの会 奥越膠原病友の会 (膠原病の女性)	公益社団法人日本リウマチ友の会 福井支部
公益財団法人がんの子どもを守る会 福井支部	全国心臓病の子どもを守る会 福井県支部
JRPS福井 福井県網膜色素変性症協会	福LAM会 (リンパ脈管筋腫症の女性)
いちようの会 (多発性硬化症)	全国パーキンソン病友の会 福井県支部
日本ALS協会福井支部 (筋萎縮性側索硬化症)	ハレバレ会 (脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)
福井たんぼぼの会 (潰瘍性大腸炎・クローン病)	福井県腎友会 (人工透析/腎臓移植、腎臓疾患)
福井県OPLLの会 (後縦靭帯骨化症)	ふくい難病友の会 (難病全般)

## ●患者・家族交流会の開催について

日ごろの悩みや意見交換を行う交流の場として、毎月第3木曜日に「患者・家族交流会」を開催します。患者さんはもちろん、ご家族や支援者の方など、関心のある方は当方へお問い合わせ下さい。

日付	対象疾患	日付	対象疾患	日付	対象疾患
7月16日	膠原病	10月15日	全身性強皮症	1月21日	もやもや病
8月20日	重症筋無力症	11月19日	特発性血小板減少性紫斑病	2月18日	皮膚筋炎/多発性筋炎
9月17日	筋ジストロフィー	12月17日	多発性硬化症/視神経脊髄炎	3月18日	進行性核上性麻痺

【場所】福井県難病支援センター相談室 【時間】9:00~11:30 (TEL 0776-52-1135)

## ●ヘルプマークについて (ストラップ型が新たに追加されました)



外見からわかりにくい障がいのある人や難病の方、妊娠初期の方などが、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで援助を得やすくなるよう作成されたものです。

福井県障がい福祉課、(一社)福井県身体障害者福祉連合会、(特非)福井県手をつなぐ育成会、各福井県健康福祉センター、福井県総合福祉相談所、福井県難病支援センター、福井県子ども療育センター等で交付しています。

【お問い合わせ先】福井県障がい福祉課 TEL 0776-20-0338

## ■福井県難病支援センターホームページの紹介

ホームページにて福井県難病支援センター活動紹介、難病に関する様々な情報提供をしています。是非、ご覧ください。

福井県難病支援センター  または右記コードから



## ■福井県難病支援センター相談員から

今年も各健康福祉センター、福井市保健所で巡回相談を実施します。日頃、難病支援センターに来所できない方は、この機会に是非お越しください。

療養相談員/石田 和江、小林 義文 就労相談員/清水 純子

## お知らせ

令和2年度から、人工呼吸器を使用している方の停電時等における安全確保のため、簡易自家発電装置等の購入に要する経費を1回に限り補助します。

### 【対象となる方】

県内在住で、在宅において常時(24時間)人工呼吸器を装着している患者さん(疾病は問いません)

- 【対象物品】
- 簡易自家発電装置(燃料、設置工事費等は自己負担となります)
  - 外部バッテリー(充電機器等の付属部品を含みます)
- ※対象物品に品名、メーカーの指定等はありません。

【補助基準額】 212,000円

- 【補助率】
- 生活保護および低所得者(市町民税非課税)……全額補助
  - 一般所得者(市町民税の課税額25.1万円未満)…9割補助(1割自己負担)
  - 上位所得者(市町民税の課税額25.1万円以上)…8割補助(2割自己負担)

※補助申請書の様式、受付窓口、受付期間等は、改めてお知らせします。

※補助金の交付決定前に購入した物品は補助対象となりませんので、ご注意ください。

【お問い合わせ先】福井県保健予防課 TEL 0776-20-0350

## ▶知っていますか? 障害福祉サービス「重度訪問介護」について

重度訪問介護とは、下記対象者であって常に介護を必要とする人に、自宅で入浴・排せつ・食事の介護・外出時における移動支援、入院時の支援などを総合的に行うものです。

\*介護保険法ではなく、障害者総合支援法に基づくサービス事業です。問い合わせは市町の窓口へ

- 【対象者】 重度の肢体不自由者または重度の知的障がい者もしくは精神障がいにより行動に著しい困難を有する者であって、常時介護を要する障がい者。身体障害者手帳が必要です。
- 障害支援区分4以上に該当し、次の(一)または(二)のいずれかに該当する者
- (一) 二肢以上に麻痺などがある者であって、障害支援区分の認定調査項目のうち「歩行」、「移乗」、「排尿」、「排便」のいずれもが「支援が不要」以外と認定されている者
  - (二) 障害支援区分の認定調査項目のうち行動関連項目等(12項目)の合計点数が10点以上である者

【サービス内容】 居宅における以下の支援を受けられます。

- 入浴、排せつおよび食事などの介護
- 調理、洗濯および掃除等の家事
- その他生活全般にわたる援助
- 外出時における移動中の介護

※日常生活に生じる様々な介護の実態に対応するための見守りなどの支援を含む。

## 定例相談

専門医師による医療相談、専門職員による療養生活相談を無料で受けることができます。予約による個別相談(1人約30分)です。

**【時間】 13:30～16:00 (一部変更あり)**

**福井県難病支援センターへ、電話でお気軽にお申し込みください。(TEL 0776-52-1135)**

日付	対象疾患 (主な病名)	担当医療機関	専門職		会場
8月4日(火)	骨・関節系疾患 後縦靭帯骨化症 黄色靭帯骨化症 等	福井大学医学部 附属病院	整形外科医師	渡邊 修司先生	福井県難病支援センター
8月20日(木)	消化器系疾患 潰瘍性大腸炎 クローン病 等	福井県 済生会病院	消化器外科医師	宗本 義則先生	
			管理栄養士	谷口としえ先生	
9月3日(木)	皮膚・免疫系疾患 皮膚筋炎 全身性エリテマトーデス 全身性強皮症 等	福井大学医学部 附属病院	皮膚科医師	笠松 宏至先生	
9月10日(木)	免疫系疾患 悪性関節リウマチ 全身性エリテマトーデス ベーチェット病 等	杉本リウマチ 内科クリニック	リウマチ 内科医師	杉本 和則先生	
9月17日(木)	視覚系疾患 網膜色素変性症 等	島本眼科医院	眼科医師	島本 史郎先生	
			視能訓練士 心理カウンセラー	有若由加理先生	
10月1日(木)	神経・筋疾患 パーキンソン病 脊髄小脳変性症 重症筋無力症 等	福井県立病院	神経内科医師	濱田 敏夫先生	
			理学療法士	小澤 純一先生	
10月8日(木)	骨・関節系疾患 後縦靭帯骨化症 黄色靭帯骨化症 等	福井赤十字病院	整形外科医師	北折 俊之先生	
11月2日(月)	神経・筋疾患 パーキンソン病 脊髄小脳変性症 重症筋無力症 等	福井医療大学	神経内科医師	林 浩嗣先生	

### 参加された方の声

#### 神経筋疾患の方

自分が納得できるような説明を聞くことができた。

#### 潰瘍性大腸炎の男性の方

知らないこと、知りたいことを丁寧に教えていただきました。

この機会に、お気軽にご参加ください。



日程については、新型コロナウイルスの感染状況により中止となる場合があります。

## ピアカウンセリング

同じような病気をもつ患者さん(県内の各患者会)との交流や様々な体験に基づく具体的なアドバイスなどを無料で受けることができます。

参加を希望される方は難病支援センターにお問い合わせください。  
(TEL 0776-52-1135)



日付	対象疾患	担当患者会名	会場
7月4日(土)	免疫・膠原病系疾患	公益社団法人 日本リウマチ友の会 福井支部	アオッサ
7月10日(金)	免疫・膠原病系疾患	みちしばの会(奥越膠原病友の会)	奥越健康福祉センター
8月4日(火)	骨・関節系疾患	福井県OPLLの会(後縦靭帯骨化症)	難病支援センター
8月20日(木)	消化器系疾患	福井たんぼぼの会(クローン病・潰瘍性大腸炎)	難病支援センター
8月30日(日)	小児慢性特定疾病	公益財団法人 がんの子どもを守る会 福井支部	嶺南地区
9月17日(木)	視覚系疾患	JRPS福井(福井県網膜色素変性症協会)	難病支援センター
9月25日(金)	神経・筋疾患	全国パーキンソン病友の会 福井県支部	福井健康福祉センター
9月 予定	小児慢性特定疾病	全国心臓病の子どもを守る会 福井県支部	未定
10月8日(木)	骨・関節系疾患	福井県OPLLの会(後縦靭帯骨化症)	難病支援センター
10月8日(木)	免疫・膠原病系疾患	みちしばの会(奥越膠原病友の会)	難病支援センター
10月 予定	難病全般	ふくい難病友の会	アオッサ
11月7日(土)	免疫・膠原病系疾患	公益社団法人 日本リウマチ友の会 福井支部	アオッサ
11月20日(金)	神経・筋疾患	いちょうの会(多発性硬化症)	あぐりの家(勝山市)
11月21日(土)	神経・筋疾患	全国パーキンソン病友の会 福井県支部	県社会福祉協議会
11月 予定	呼吸器疾患	福LAM会(リンパ脈管筋腫症)	福井市内
12月6日(日)	小児慢性特定疾病	公益財団法人 がんの子どもを守る会 福井支部	丹南地区
12月 予定	腎・泌尿器系疾患	福井県腎友会	未定
12月 予定	神経・筋疾患	日本ALS協会福井支部(筋萎縮性側索硬化症)	未定

\*  は、定例相談と同時開催



日程については、新型コロナウイルスの感染状況により中止となる場合があります。