



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

令和5年度 難病支援センターの事業報告

難病支援センターは、難病患者様が療養生活を送る上での悩みや心配事について、様々な形で相談をお受けしています。

新型コロナウイルス感染症の感染症法上の位置づけは、令和5年5月8日以降「5類感染症」となりました。これにより、それまで行われていた多くの制限が緩和され、難病支援センターの活動も新型コロナウイルス感染症発生以前の状態に戻ってきています。

1. 療養相談

年間で540件の相談を受けました。疾患ごとにみると昨年同様パーキンソン病、ALS（筋萎縮性側索硬化症）、筋ジストロフィーなどを含む神経・筋疾患に関する相談が最も多かったです。相談の内容は、疾患そのものに関する相談が多く、その他福祉制度や看護・介護に関すること、コミュニケーション機器の使用に関することがありました。

2. 就労相談

難病の方の仕事の悩みや不安などについて、636件の相談を受けました。治療と仕事を両立させながら、体力に合わせた働き方ができるような支援させていただいています。また、ハローワークや地域の就労機関とも連携、他機関への同行支援や就職後のフォローアップも行っています。

3. 難病研修会

難病の治療やケア、制度に関する最新の情報を学ぶ機会として、難病患者を支援する関係者を対象に開催しています。

第1回（対面開催）（令和5年8月5日）

テーマ：「神経難病患者に対するコミュニケーション機器の支援の実際」

意思疎通が困難になってきた場合のコミュニケーション機器の選択、使用方法について、講義と実技を行いました。

第2回（オンライン開催）（令和6年2月29日）

テーマ：「遺伝カウンセリングって何？」

福井県で初めて遺伝カウンセラーが配置（福井大学医学部附属病院 遺伝診療部）されたことに併せて、遺伝カウンセラーの活動等の紹介及び支援者の方へ、県の事業について情報提供を行いました。

● 来所OK



● 電話OK



● メールOK

4. カンファレンスへの参加

年間82件の医療機関等カンファレンスに参加し、そのうち地域ケア会議等には、5回参加しました。

5. コミュニケーション機器使用支援

各種コミュニケーション機器、スイッチ等の貸出を年間257件行い、延べ36名に対応しました。併せて、コミュニケーション機器体験事業については、福井県理学療法士会を通して、13件の対応をしました。



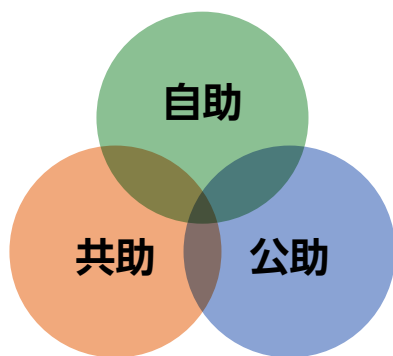
特集 災害への備え 大丈夫ですか？

令和6年1月1日に能登地震が発生しました。近年地震だけではなく、大雪、豪雨など様々な自然災害が多く起きており、災害への備えがますます重要になってきています。



難病患者様は、疾患の特性や障害が異なるため、個別に応じた備えが必要です。また、自力で避難ができる人でも、避難生活の中でも治療を継続する必要がある、日頃から避難時の生活を想定しておく必要があります。

災害の被害を軽減するためには、「自助・共助・公助」が不可欠であり、中でも「自助」は最も重要です。今一度災害への備え（自助）を確認しておきましょう。



「自助」とは、一人ひとりが自ら取り組むこと

「共助」とは、地域や身近にいる人どうしが一緒に取り組むこと

「公助」とは、国や地方公共団体などが取り組むこと

- 災害時に近隣住民からの援助が必要な場合を考え、平常時から近隣住民に、患者様の状態等について理解してもらう等、良い地域関係づくりを心がけましょう。
- 医薬品やその保管方法（要冷蔵など）について備えをしておきましょう。
- 医療機器等を使用している場合、在宅避難、避難所等への避難を想定し、電源の確保、機器の取り扱い方法など、停電時の対応ができるようにしておきましょう。
- 医療機器を使用するための医療材料、患者のケアに必要な医療用品等を備えておきましょう。（最低3日分、できれば1週間分以上）
- 介護者がいる場合は、介護者の医薬品、食事、日常生活用品等も忘れずに備えておきましょう。
- 準備をするときは、介護支援専門員、相談支援専門員、訪問看護師等、日ごろ関わっている人にも相談しましょう。

各市町が公表しているハザードマップを用いて、自宅や近隣の危険個所を確認しておきましょう。

わがまちのハザードマップ



また自宅の耐震状況、緊急時の家族同士の連絡方法、集合場所、避難場所等の確認、非常用持ち出し袋（最低3日分、できれば1週間分）等を備えておきましょう。

＜非常用持ち出し袋の注意点＞

- ・取り出しやすい場所に保管する。
- ・家族や関係者と情報共有をする。
- ・持ち出しやすくまとめる。
（リュックなどを利用し両手がフリーになることが望ましい）
- ・期限切れにならないよう定期的な点検をする。



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、日頃なかなか聞けないこと、不安なことなどについて聞くことができます。（1人約30分・完全予約制・無料）です。

【時間】 13:30～16:00(①13:30～ ②14:10～ ③14:50～ ④15:30～) [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)

【嶺北会場】

開催日	対象疾患・相談内容	担当機関	専 門 職		会場
9月6日(金)	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 など	福井医療大学	神経内科医師	林 浩嗣 先生	難病支援センター
9月10日(火)	消化器系疾患 潰瘍性大腸炎 クローン病 など	福井県 済生会病院	消化器外科医師	宗本 義則 先生	
	消化器系疾患の 栄養について		管理栄養士	谷口としえ 先生	
9月19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 など	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26日(木)	視覚系疾患 網膜色素変性症 など	島本眼科医院	眼科医師	島本 史郎 先生	
			視能訓練士 公認心理士	島本由加理 先生	
10月4日(金)	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 など	福井県立病院	脳神経内科医師	濱田 敏夫 先生	
10月9日(水)	骨・関節系疾患 後縦靱帯骨化症 黄色靱帯骨化症 など	福井大学医学部 附属病院	整形外科医師	本定 和也 先生	
10月23日(水)	病気と遺伝 遺伝に関する不安など	福井大学医学部 附属病院	脳神経内科医師	井川 正道 先生	
10月29日(火)	難病全般に関する リハビリについて	福井県立病院	理学療法士	小澤 純一 先生	
11月8日(金)	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 など	福井県立病院	脳神経内科医師	濱田 敏夫 先生	
11月12日(火)	治療と就労の 両立支援など	福井県 社会保険労務士会	社会保険労務士	辻 さゆり 先生	

【嶺南会場】

開催日	対象疾患・相談内容	担当機関	専 門 職		会場
7月23日(火)	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 など	敦賀市立看護大学	神経内科医師	林 祐一 先生	セ 健 若 ン ター 康 狭 ー 福 社
11月5日(火)	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 など	敦賀市立看護大学	神経内科医師	林 祐一 先生	セ 健 二 ン ター 康 州 ー 福 社

福井県内で活躍する患者会団体の紹介

福井県内には、様々な難病の患者会があります。コロナ禍の中、患者会は電話やオンラインで患者会活動を行っています。詳細は福井県難病支援センターにお問い合わせください。

(TEL 0776-52-1135)

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	福井県OPLL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）
ふくい難病友の会（難病全般）	

※令和6年度から 名称が変わりました

患者会活動の例

ハレバレ会（脊髄小脳変性症、多系統萎縮症）患者交流会

▶令和5年10月29日(日) 福井大学医学部附属病院白翁ホールにて

患者交流会を開催し、会員15名、会員以外17名の参加がありました。医師等による個別相談、患者会によるピアカウンセリング、リハビリ実技指導、笑いヨガの体験などがあり、患者同士がふれあいながら楽しいひと時を過ごしました。患者会はいつでも入会可能です。興味のある方はホームページ参照（ふくいハレバレ会で検索）してください。



難病就職出張相談会の開催

福井県難病支援センターでは、ハローワーク福井と連携し「難病患者就職サポーター」による就職出張相談会を行っています。難病の方やそのご家族、難病の方を雇用されている、または雇用を考えている事業主の方の相談をお受けしています。（相談は無料／完全予約制）

【開催予定日】 偶数月の第2木曜日

【時 間】 ①13:00 ②14:00 ③15:00 （お1人50分）

【予約申込先】 福井県難病支援センター（TEL 0776-52-1135）

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

検索

または右記QRコードから



福井県難病支援センター相談員から

難病の患者さんやご家族の皆さんが地域で安心して暮らしていけるように、相談支援を行っています。お気軽にご利用ください。

療養相談員／井上 奈緒美、定成 慶枝 就労相談員／清水 純子