# つながり

**NO. 4** 平成 26 年 6 月発行

発行所:福井県難病支援センター(県立病院3階)所在地:〒910-8526 福井市四ツ井2丁目8-1

TEL · FAX : 0776-52-1135



ホームページ: http://www4.ocn.ne.jp/~fsupport/index.htm メールアドレス: fukui-nanbyo-support@alto.ocn.ne.jp

難病支援センター はこんなことを しています! 【難病相談】難病に関することについて相談を受けています。 (無料) 【定例相談・ピアカウンセリング】

専門医等による相談や患者会による相談を行っています。

【情報提供】ホームページの作成・機関紙の発行等を行います。

【就労支援】働く為の条件を一緒に考え、就職を目指すお手伝いをします。

### 平成27年1月1日から新しい難病の制度が始まります!

例年、特定疾患医療受給者証の継続手続きは7月でしたが、 今年は手続きの時期が秋以降になります。 詳細は、厚生労働省から示され次第、お知らせします。

**定** 例 相 談 (平成 26 年度) 每月第2 木曜日 13:00~16:00 (基本)

専門医師による医療相談、薬剤師、理学療法士、栄養士等の専門職員による療養生活相談を受けられます。 予約による個別相談です。電話、FAX、メール等で、お気軽にお申し込みください。

月日	対象疾患	担当医療機関		門医	師	会場	主な病名
6月20日	伊·		整形外科	門 職 朝田	尚宏先生	敦賀病院 中央診療	リウマチ 後縦靭帯骨化症
(金)	関節系	市立敦賀病院	理学療法士	土田	尚治先生	棟3階	特発性大腿骨頭壞死症 等
7月23日 (水)	神経・ 筋系	都立神経内科 病院 松原病院	神経内科	松原	四郎先生	敦賀 あいあい プラザ	脊髓小脳変性症 多系統委縮症 筋委縮性側策硬化症等
8月14日	消化器系	福井県済生会	消化器内科	宗本	義則先生		潰瘍性大腸炎 クローン病
(木)		病院	管理栄養士	谷口	俊江先生		原発性胆汁性肝硬変等
9月11日 (木)	視覚系	島本眼科医院	眼科	島本	史郎先生	難病支援センター	網膜色素変性症 難治性視神経症等
9月25日 (木)	小児慢性 特定疾患	ふじさわ 小児科医院	小児科	藤澤	和郎先生		内分必疾患等

## ピアカウンセリング

### (平成 26 年度)

同じような病気をもつ患者さん(県内の各患者会)との交流や個人相談を行います。 色々な体験に基づく具体的な相談が受けられます。 気軽にお申込み下さい。 ※時間はお問合わせください。

付	対 象 疾 患	担 当 患 者 会 名	会場
(金)	骨·関節系疾患	◎OPLL(後縦靱帯骨化症)の会	◇市立敦賀病院内 中央診療棟3階
(日)	小児慢性特定疾患	公益財団法人 がんの子どもを守る会	◇嶺南地区
(日)	骨・関節系疾患	OPLL(後縦靱帯骨化症)の会	敦賀市福祉総合 センター あいあいプラザ
	免疫・膠原病疾患	ふくい難病友の会	奥越地区
(水)	免疫・膠原病疾患	奥越膠原病友の会(みちしばの会)	奥越地区
(木)	視覚系疾患	◎ J R P S 福井県支部 (日本網膜色素変性症協会)	福井県難病支援 センター
	心臓系疾患	全国心臓病の子供を守る会 福井県支部	未定
(土)	免疫・膠原病疾患	ふくい難病友の会	神明苑
	免疫・膠原病疾患	公益社団法人 日本リウマチ友の会 福井支部	未定
(目)	小児慢性特定疾患	全国心臓病の子供を守る会 福井県支部	未定
(木)	骨·関節系疾患	OPLL(後縦靱帯骨化症)の会	◇若狭図書館学習 センター
(日)	小児慢性特定疾患	全国心臓病の子供を守る会 福井県支部	未定
(日)	小児慢性特定疾患	全国心臓病の子供を守る会 福井県支部	未定
	心臟系疾患	全国心臓病の子供を守る会 福井県支部	福井循環器病院
	神経・筋疾患	福井パーキンソン友の会	福井県社会福祉 センター
	神経・筋疾患	福井パーキンソン友の会	福井県社会福祉 センター
	免疫・膠原病疾患	公益社団法人 日本リウマチ友の会 福井支部	未定
	(金) (日) (水) (木) (日) (日) (日) (日)	(金)骨・関節系疾患(日)小児慢性特定疾患(日)骨・関節系疾患免疫・膠原病疾患免疫・膠原病疾患(木)免疫・膠原病疾患(土)免疫・膠原病疾患(日)小児慢性特定疾患(日)・関係の表別(日)・関係の表別(日)・関係の表別(日)・関係の表別(日)・関係の表別(日)・関係の表別(日)・関係の表別(日)・関係の表別(日)・関係の表別(日)・関係の表別(日)・関係の表別(日)・関係の表別(日)・関係の表別 <th< td=""><td><ul> <li>(金) 骨・関節系疾患 ◎ O P L L (後縦靱帯骨化症)の会</li> <li>(日) 小児慢性特定疾患 公益財団法人がんの子どもを守る会</li> <li>(日) 骨・関節系疾患 O P L L (後縦靱帯骨化症)の会</li> <li>免疫・膠原病疾患 奥越膠原病友の会(みちしばの会)</li> <li>(木) 免疫・膠原病疾患 奥越膠原病友の会(みちしばの会)</li> <li>(木) 視覚系疾患 ② J R P S 福井県支部(日本網膜色素変性症協会)</li> <li>全国心臓病の子供を守る会福井県支部</li> <li>(土) 免疫・膠原病疾患 公益社団法人 日本リウマチ友の会福井県支部</li> <li>(日) 小児慢性特定疾患 全国心臓病の子供を守る会福井県支部</li> <li>(日) 小児慢性特定疾患 名国心臓病の子供を守る会福井県支部</li> <li>(日) 小児慢性特定疾患 名国心臓病の子供を守る会福井県支部</li> <li>(日) 小児慢性特定疾患 名国心臓病の子供を守る会福井県支部</li> <li>企国心臓病の子供を守る会福井県支部</li> <li>企国心臓病の子供を守る会福井県支部</li> <li>本経・筋疾患 福井パーキンソン友の会神経・筋疾患 福井パーキンソン友の会名・膠原病疾患 名益社団法人 日本リウマチ友の会福井支部</li> </ul></td></th<>	<ul> <li>(金) 骨・関節系疾患 ◎ O P L L (後縦靱帯骨化症)の会</li> <li>(日) 小児慢性特定疾患 公益財団法人がんの子どもを守る会</li> <li>(日) 骨・関節系疾患 O P L L (後縦靱帯骨化症)の会</li> <li>免疫・膠原病疾患 奥越膠原病友の会(みちしばの会)</li> <li>(木) 免疫・膠原病疾患 奥越膠原病友の会(みちしばの会)</li> <li>(木) 視覚系疾患 ② J R P S 福井県支部(日本網膜色素変性症協会)</li> <li>全国心臓病の子供を守る会福井県支部</li> <li>(土) 免疫・膠原病疾患 公益社団法人 日本リウマチ友の会福井県支部</li> <li>(日) 小児慢性特定疾患 全国心臓病の子供を守る会福井県支部</li> <li>(日) 小児慢性特定疾患 名国心臓病の子供を守る会福井県支部</li> <li>(日) 小児慢性特定疾患 名国心臓病の子供を守る会福井県支部</li> <li>(日) 小児慢性特定疾患 名国心臓病の子供を守る会福井県支部</li> <li>企国心臓病の子供を守る会福井県支部</li> <li>企国心臓病の子供を守る会福井県支部</li> <li>本経・筋疾患 福井パーキンソン友の会神経・筋疾患 福井パーキンソン友の会名・膠原病疾患 名益社団法人 日本リウマチ友の会福井支部</li> </ul>

◎は定例相談と同時開催

◇は嶺南会場で開催

#### ~あとがき~

今年は、難病の制度が大きく変化する一年になります。通知等は十分に確認してくださいね! 「つながり」に載せる皆さんの「声」を電話・ファックス・メールでお届けください。

〒910-8526 福井市四ツ井2丁目8-1 (福井県立病院3階) 相談員:中村・畑中 TEL0776-52-1135(直通/Fax) メールアドレス fukui-nanbyo-support@alto.ocn.ne.jp TEL0776-54-5151(内線2585) ホームページ