

# 福井県 難病支援センターの ご案内

監修 濱野忠則先生

福井大学医学部附属病院 脳神経内科 診療教授



福井県難病支援センターって  
何してるの？

福井県庁

福井県立病院 3階

ココ!

難病患者さんやその家族が  
安心して地域で暮らせるよう  
相談や支援を行っているよ!

福井駅



福井県

バルティス ファーマ株式会社



# 難病とは何でしょうか？

## 難病とは？

- 1 発症の原因や仕組みが不明で
- 2 はっきりとした治療方法が確立されておらず
- 3 患者数が少なく
- 4 長期間の療養を必要とする病気 です。

## 指定難病とは？

難病の中でも

- 5 患者数が日本の人口の0.1%程度未満で
- 6 診断基準が定められている難病が指定難病と呼ばれ、医療費助成制度の対象とされています。



## 多くの患者さんが難病の治療を続けています

全国で約100万名、福井県では約6,000名の難病患者さんがおられます\*1。主な指定難病には次のようなものがあります。

パーキンソン病/潰瘍性大腸炎/全身性エリテマトーデス/クローン病/後縦靭帯骨化症/全身性強皮症/脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)/重症筋無力症/皮膚筋炎・多発性筋炎/網膜色素変性症/多発性硬化症・視神経脊髄炎/特発性拡張型心筋症 など

\*1 厚生労働省衛生行政報告例。  
<https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2023/02/koufu20222.pdf>

難病で悩む患者さんたちのために、  
 少しでもお力になりたいと毎日願っています。  
 このパンフレットをご覧になり、  
 少しでも不安を解消いただけたら  
 うれしく思います。



福井大学医学部附属病院 脳神経内科 診療教授 濱野 忠則 先生



## 日本の難病対策の特徴

日本の難病対策は

- ① 病気の原因や治療方法の調査・研究
- ② 公平で安定した医療費助成制度
- ③ 住み慣れた地域で安心して暮らせる療養環境の整備を3本柱としています\*2。



## 福井県難病支援センターの役割

福井県難病支援センターは、  
 県内に住む難病患者さんやご家族が  
 安心して地域で暮らしていくことができるように  
 身近な相談や活動の支援を行っています。



\*2 難病情報センター。「2015年から始まった新たな難病対策」。  
<https://www.nanbyou.or.jp/entry/4141>

## 病気のことについて相談できます

### 今の思いを話してみませんか

難病という診断を受けて、多くの方が不安や驚き、気持ちの落ち込みなどを感じているかもしれません。そんな時にひとりで抱え込まずに、自分の思いを誰かに伝えられると少し心が楽になると思います。



### 福井県難病支援センターでは療養相談員と就労相談員が在籍しています

患者さんの思いに耳を傾けて必要に応じてアドバイスを行うために、福井県難病支援センター（以下、センター）では、療養相談員2名と就労相談員1名の体制で相談に対応しています。

### 多くの方がセンターに相談されています

センターでは毎年2,000件ほどの相談に応じています。神経・筋疾患の難病患者さんをはじめ、たくさんの方が利用されています。お気軽にご連絡ください。

## 専門医らによる定例相談を開催しています

毎年複数回、専門医や専門職員と相談できる定例相談を実施しています。治療や栄養、リハビリなどについて個別の相談を受けられます。



### 患者会活動の支援

難病の患者さんや家族が自主的に運営している患者会があります。センターでは患者さんなどの要望に応じて患者会の紹介や情報提供を行っています。



福井県の難病の患者会紹介ページ▲



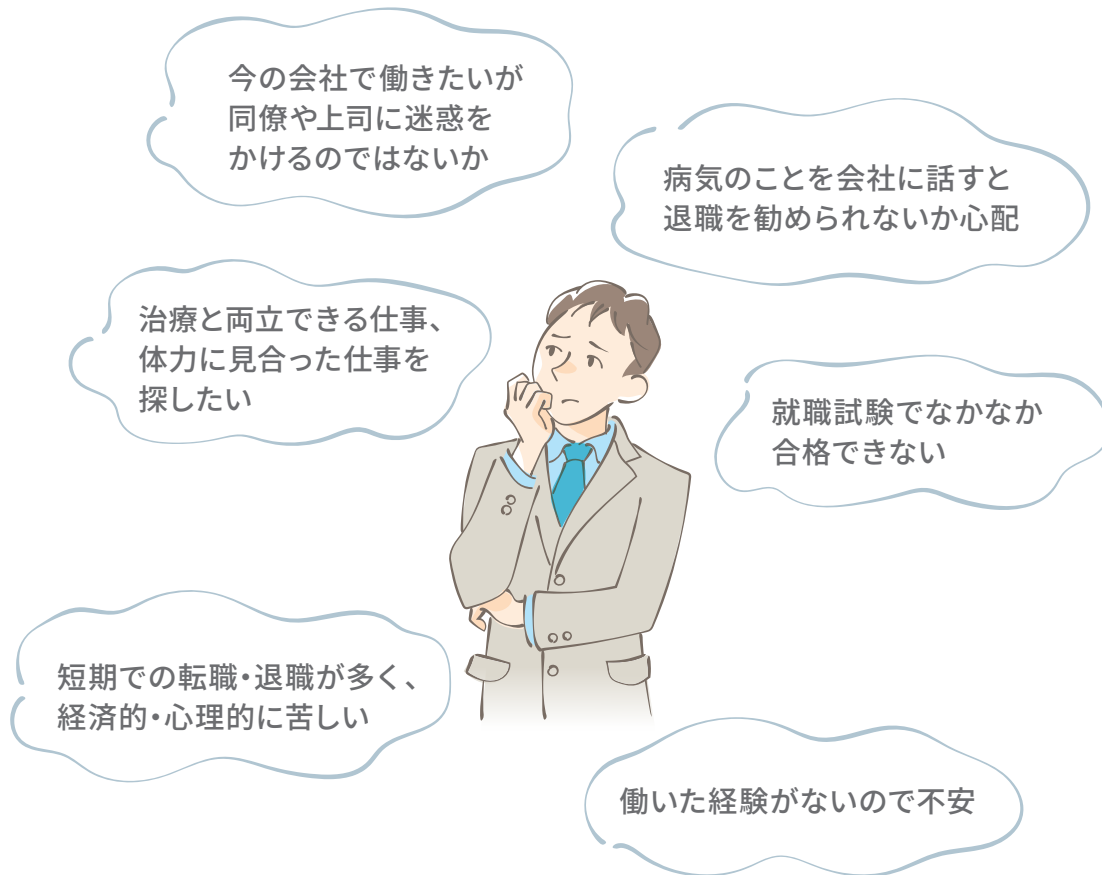
### ピアカウンセリングの実施

ピア（患者さんや家族同士）の相談の場として、ピアカウンセリング事業を実施しています。



## 仕事の悩みや不安を相談できます

### 仕事と治療の両立などで悩んでいませんか



### 就労相談員が患者さんやご家族の声に耳を傾けて一緒に対策を考えていきます

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などの支援をしています。



### 働き方の細やかなサポートをしています

難病患者さんが周囲の理解を得ながら働き続けることができるように、主治医の意見をもとに、会社に配慮してほしいことを整理するお手伝いをします。治療と仕事を両立して、体力に合わせた働き方ができるように支援しています。

また、センターはハローワークや地域の就労支援機関と連携しています。他機関への同行支援や就職後のフォローアップもしていますので、どうぞお気軽にご相談ください。

## コミュニケーション機器体験事業の実施

コミュニケーションに不便を感じている患者さんに対して、機器の体験使用や担当スタッフの派遣を行っています。



## 難病研修会の開催

難病の治療やケア、各種制度の最新情報を学ぶ機会として、医療従事者や介護事業者などを対象として研修会を開催しています。

# 難病のことで不安・心配なことは、一度 福井県難病支援センターまでご相談ください

相談無料です

OPEN: 月～金曜日 9～17時 (年末年始、祝日を除く)



### 交通アクセス

鉄道 えちぜん鉄道  
「福井口駅」より徒歩約10分

福井口駅

県庁

福井駅

バス 福井駅西口バス乗り場1  
36か39路線に乗車  
約12分で「県立病院」着

〒910-8526  
福井市四ツ井2-8-1  
福井県立病院 3階

fukui-nanbyo-c1135  
@pref.fukui.lg.jp



▲難病支援センター周辺の  
Googleマップ

## 福井県難病支援センターは県内の保健所などとも連携しています

### 保健所などの連絡先

窓口対応時間は、月曜日～金曜日の8:30～17:15です(年末年始、祝日を除く)。

名称	管轄地域	住所	電話番号
福井市保健所	福井市	〒918-8004 福井市西木田2-8-8	0776-33-5185
福井健康福祉センター	永平寺町	〒918-8540 福井市西木田2-8-8	0776-36-3429
坂井健康福祉センター	あわら市・坂井市	〒919-0632 あわら市春宮2-21-17	0776-73-0600
奥越健康福祉センター	大野市・勝山市	〒912-0084 大野市天神町1-1	0779-66-2076
丹南(鯖江)健康福祉センター	鯖江市・越前町	〒916-0022 鯖江市水落町1-2-25	0778-51-0034
丹南(武生)健康福祉センター	越前市・池田町・南越前町	〒915-0882 越前市上太田町41-5 福井県南越合同庁舎1階	0778-22-4135
二州健康福祉センター	敦賀市・美浜町・若狭町(旧三方町)	〒914-0057 敦賀市開町6-5	0770-22-3747
若狭健康福祉センター	小浜市・高浜町・おおい町・若狭町(旧上中町)	〒917-0073 小浜市四谷町3-10	0770-52-1300
福井県保健予防課 疾病対策グループ	福井県全域	〒910-8580 福井市大手3-17-1	0776-20-0350