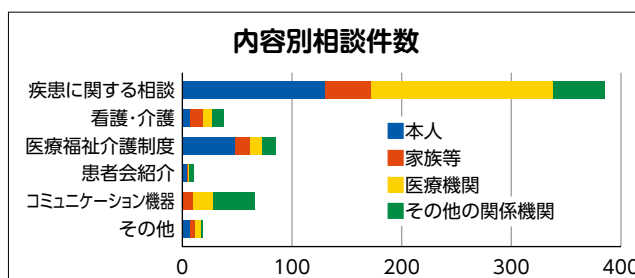
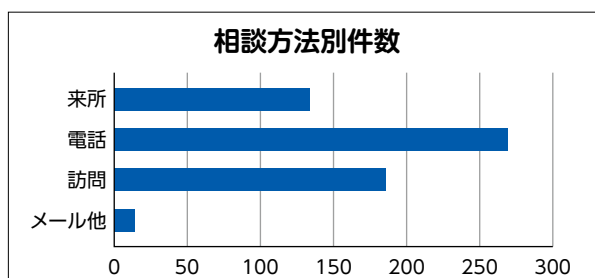




令和4年度 難病支援センターの事業報告

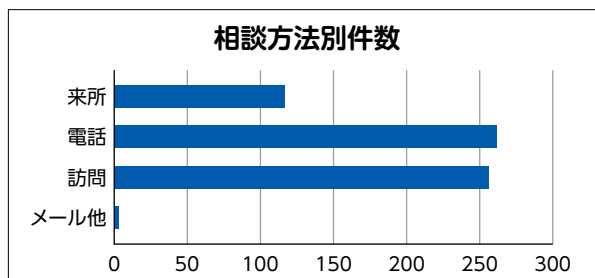
1. 療養相談

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。コロナ渦にありながらも、令和4年度は年間600件を超える相談を受けました。パーキンソン病、ALS（筋萎縮性側索硬化症）、筋ジストロフィー症などを含む神経・筋疾患の方からの疾患に関する相談が最も多くなっています。



2. 就労相談

難病の方の仕事の悩みや不安などについて相談をお受けしています。令和4年度は638件のご相談をいただきました。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支援させていただきます。また、ハローワークや地域の就労機関とも連携しております。他機関への同行支援や就職後のフォローアップもしておりますので、どうぞお気軽にご相談ください。



就労相談員の活動状況

活動の種類	件数
就労相談(本人・家族)	244
就労支援(関係機関)	375
医療機関・事業所等訪問及び普及	19
合計	638

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。令和4年度は、オンラインで1回開催しました。

【開催内容】「多発性硬化症の治療(最新情報)とケアについて」(令和4年9月11日)

4. カンファレンスへの参加

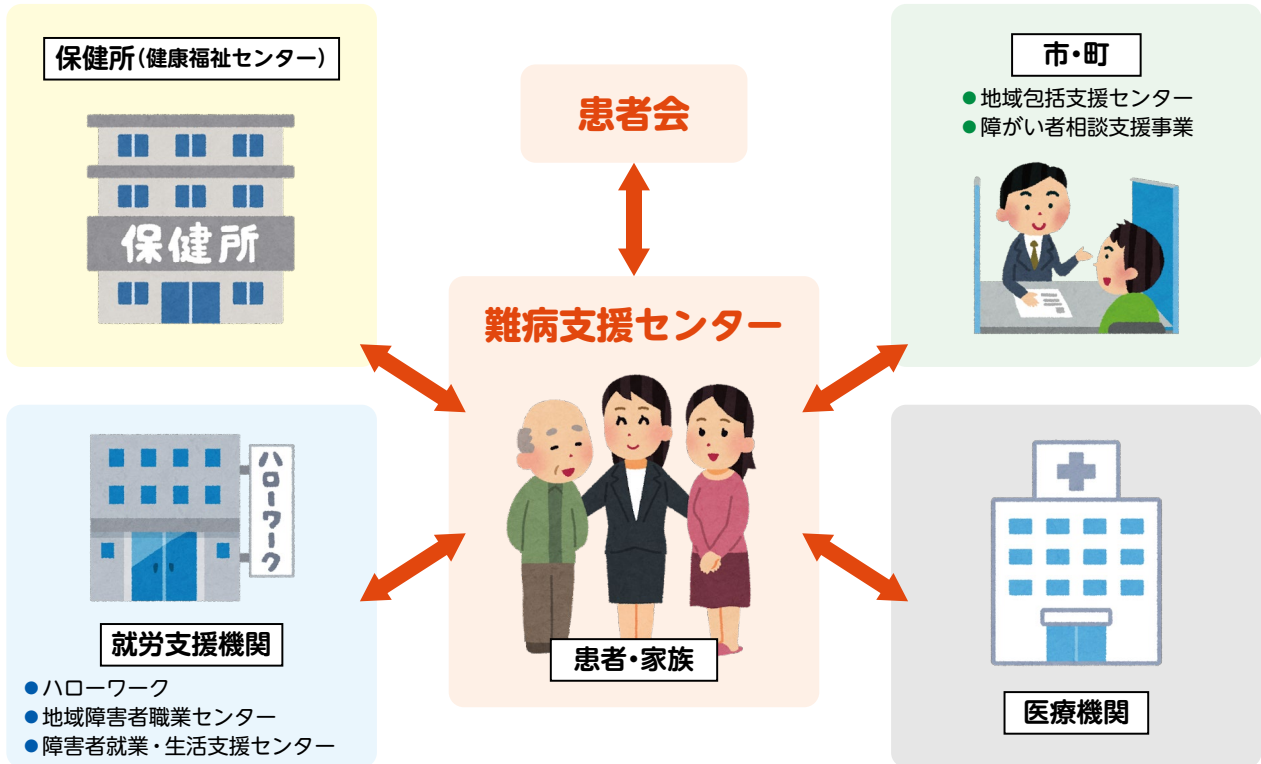
令和4年度は、90件の医療機関などのカンファレンスに参加し在宅支援を行いました。

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、スイッチなど234件の機器の貸し出しと、福井県理学療法士会を通して29件の訪問指導を行いました。

難病支援センターの相談支援のしくみ

難病支援センターは、難病患者の方から頂いた相談について、各地域の保健所、各市町、医療機関、ハローワークなどの就労支援機関、その他関係機関と連携に努めています。



在宅難病患者コミュニケーション機器体験事業

県では、「在宅難病患者コミュニケーション機器体験事業」を公益社団法人福井県理学療法士会に委託して実施しています。

神経難病等の進行により意思疎通が困難になってきた在宅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。無料でコミュニケーション機器をお貸しし、購入前の試用が出来ます。(※貸出期間はおよそ3週間です。)

<体験事業の流れ>

- 1) 患者(家族)さんが、難病支援センターや、各保健所、サービスを受けている訪問看護ステーションなどの担当者に相談します。
- 2) 各関係機関から相談を受けた場合は、難病支援センターが福井県理学療法士会に事業の依頼をします。
- 3) 事前に、担当者(理学療法士等)が家族や関係機関等に患者さんの状況を確認して、適切な機器を選択し、患者・家族宅にて実際に機器の操作を指導します。*各種コミュニケーション機器や、赤外線、視線、呼気、接触などで作動する各種スイッチを用意しています。
- 4) 機器の購入を希望する場合、補装具(意思伝達装置)費として、その一部が助成される場合があります。*市町の福祉担当課が相談・申請窓口となります。(所得制限などの要件があります)



**コミュニケーションのお悩み
ご相談ください!!**

病気の影響で話づらくなった
どうしよう?

聞きに困難な話し方がない

他のコミュニケーション機器も使ってみたいのだけど?

この機器は機能があるの?

コミュニケーション機器体験事業

コミュニケーション機器に詳しい理学療法士や専門家を派遣し、適切な機器の選択やお試し利用、設置など迅速にサポートいたします。機器の貸出期間(1週間)は、原則として無料です。また、機器の貸出期間中に必要な機器の修理費も、原則として無料です。*機器の貸出期間中に、機器の修理費がかかる場合は、貸出期間中に修理費がかかります。

相談・利用無料です

※対象：指定機関の設備を貸している方

体験内容

- ① コミュニケーションに関する相談
- ② 適切な機器の選定・アドバイス
- ③ 自宅訪問し機器の設置・操作指導・貸出・体験
- ④ ケアマネや訪問ヘルパー等のチームによる実用での運用

貸出期間中に、機器の修理費がかかります。

公益社団法人 福井県理学療法士会
TEL: 0776-52-1135

お申し込み先
福井県難病支援センター
0776-52-1135

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～)

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)

開催日	対象疾患・相談内容	担当機関	専門職		会場
7月18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	健康福祉 センター 二州 福祉 社
7月25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	健康福祉 センター 若狭 福祉 社
9月5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	福井県難病支援センター
	栄養について		管理栄養士	谷口としえ先生	
9月20日(水)	骨・関節系疾患 後縦靭帯骨化症 黄色靭帯骨化症 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	
9月21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	
9月28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	
10月3日(火)	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11日(水)	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	
10月20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	
10月26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 など	福井県立病院	脳神経内科医師	濱田 敏夫先生	
10月31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	

※令和5年度は、嶺南会場においても開催します。

※詳細については、福井県難病支援センターまでお問い合わせください。

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)

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)
いちょうの会 (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)

患者会活動の例

全国パーキンソン病友の会 福井県支部

▶令和4年6月4日 福井県社会福祉センターにて

「パーキンソン病の手術 (脳深部刺激療法) について」と題して、福井大学医学部附属病院 有島英孝医師による医療講演会、個別医療相談会、太極拳の実演などが行われ、楽しいひと時を過ごしました。

今年度も同じような活動を予定しています。会への入会希望、活動への参加希望など詳細については、難病支援センターまでお問い合わせください。



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 (お一人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