



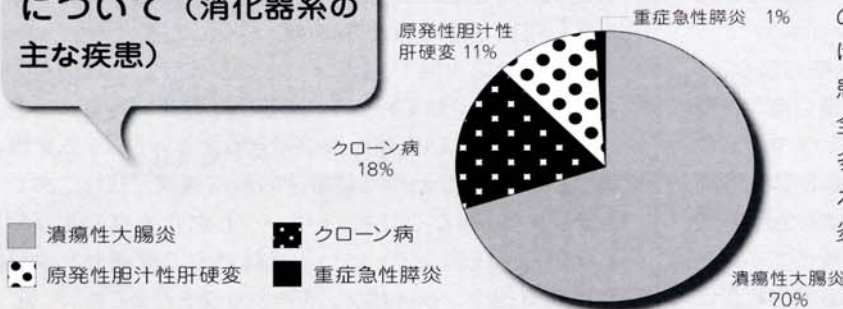
発行所：福井県難病支援センター(県立病院3F)  
 所在地：〒910-8526 福井市四ツ井2丁目8-1  
 TEL・FAX 0776-52-1135

平成24年12月発行(No.26)

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](mailto:fukui-nanbyo-support@alto.ocn.ne.jp)

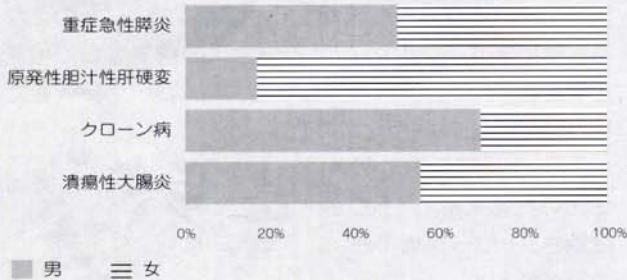
## 福井県の難病の現状 について(消化器系の 主な疾患)

【平成23年度 消化器系疾患別内訳】

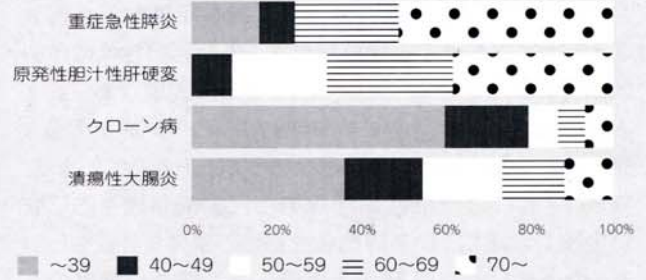


福井県では平成23年度末現在、4,830名の方が特定疾患治療研究事業の認定を受けています。認定患者のうち消化器系の疾患を疾患別でみると、潰瘍性大腸炎が全体の7割を占めています。現在も男性が多い疾患ですが、女性も少しずつ増えてきています。又、クローン・潰瘍性大腸炎は若年層に患者が多く見られます。

【平成23年度 消化器系疾患別・男女別内訳】



【平成23年度 消化器系疾患別・年齢別内訳】



## 専門職レポート

## 「栄養士の立場から」 福井県済生会病院栄養部部长 木下 充子

炎症性腸疾患は、潰瘍性大腸炎とクローン病の総称です。

発熱、下痢、腹痛、炎症などにより、食事が低下したり、消耗するエネルギーが増加するため、体力低下や体重の減少をきたしやすく慢性的な栄養障害が起こりやすくなります。

目標の栄養量は年齢や体格、病期分類などによってそれぞれ異なりますが、栄養素の消化吸収能力の低下や腸管の病変部から栄養素漏出がある場合はエネルギーやたんぱく質の摂取量を考慮します。

潰瘍性大腸炎は、薬物療法が中心となり症状が落ち着いているときは、あまり食事に神経質になる必要はあ

りません。暴飲暴食を避けて規則正しい食事を心がけてください。

クローン病の治療目標は、寛解期を維持してQOLを高めることにあり、栄養状態の安定を図ることが栄養療法のポイントとなります。食事だけでは腸管への負担が過剰となり、再燃しやすくなるため必要なエネルギー量の確保は重症度分類によりますが栄養療法(成分栄養剤や消化態栄養剤)と食事療法を組み合わせで行います。

近年、インフリキシマブあるいはアダリムマブ投与の有効性が確認されていますが、薬効を高めるためにも栄養状態を改善・維持することは重要と考えます。



炎症性腸疾患（以下IBDと呼ぶ）には、潰瘍性大腸炎（以下UC）とクローン病（以下CD）があり腸難病に認定されています。どちらも増加傾向にある疾患でUCは13万人、CDは3万人を超える患者数となっています。食事の欧米化、生活環境の変化、疾患認知度の向上、診断技術の進歩などで今や普通の病気となりつつあります。

しかし、疾患の特異性（若年者に多い）、種々の程度の病態（軽症～重症）などで患者さんはいろいろ困っているかと思えます。また増加している疾患とはいえ専門医がまだまだ少ない状況です。

最近のIBD治療では、新薬や新しい治療方法など、時代とともに治療方針が変化しています。重症度・病型によって細かく分けて治療方針を決定しています。UCでは難治例や寛解維持療法にわけたり、CDでは肛門病変や狭窄の治療、術後の再発予防に対する治療方法が明記されています。また、成人・小児治療のポイントも明確化され、新たな薬剤の治療指針も追加されました。

またこのIBDは長期にかかわる病気であるため、日常生活に対する不安、就労、公的な制度など心配なことがたくさんあると思われます。また若い世代に多い病気であるため結婚・妊娠・出産などの問題があります。そこで当院では、平成13年よりクローン病友の会（患者会）をたちあげCDの患者のサポートをしています。平成19年には炎症性腸疾患の市民公開講座をおこない全国で活躍している専門医を招いて講演をしてもらいました。また炎症性腸疾患専門外来も開催し高度の医療を提供しています。

このIBDは医療者と患者さん・家族そして難病支援センターが協力してかかわっていく病気であり、この機関誌「サポート」などもぜひ参考にしてほしいものです。また、病院の医師だけではなく開業医にも最新の正確な知識が必要になってきています。福井県では各大病院及び消化器専門の開業医を世話人としてIBDセミナーや研究会・勉強会・症例検討会を開催しています。レベルUPはもちろんお互いのネットワークを作る意味でも重要です。福井県済生会病院の取り組みとして「二人主治医制」のもと、かかりつけ医をもつことをすすめています。病状が落ち着かない時、悪化した時、手術が必要になる時は当院で管理し、病状が安定したら近くのかかりつけ医で診てもらおう。お互いに情報を共有し適格に途切れなくいい医療を提供できるようなシステムを構築しています。いわゆる循環型の地域連携がこれにあてはまります。またこのネットワークも病院主導でやるのもいいし、医師会でもいい。また地方の保健センターや難病支援センターがリーダーシップをとってもいいと思います。福井県独自のシステム構成を考えていけばいいかと思えます。また今後このネットワークが福井県だけでなく、他県とも交流がもてればもっといいものになると思います。（というのは若い世代の病気なので他県で学生をやっていて病状発症し福井に就職で戻ってきた場合やその逆の場合もあるでしょう。）今後理想的で患者さんのためになるIBDの診療ネットワーク構築がのぞまれます。



## 平成24年度 1・2回目「難病研修会」報告

※難病支援センターでは毎年、難病関係機関の職員を対象に研修会を実施しています。

日時：平成24年6月2日（土） 参加者 81名

内容：講演及び意見交換会

1  
回  
目

### I 「今後の難病対策について」

講師 福井県健康福祉部健康増進課 中田 勝己

### II 「患者の立場から難病関係従事者に伝えたいこと」

講師 日本難病・疾病団体協議会（JPA）代表理事 伊藤 たてお氏

内容  
紹介

患者会には、①病気を正しく知る。（セルフマネジメントにも通じる）、②同じ病気の患者・家族同士の助け合い（患者会の基本である共感・共鳴が基本。ここからピアサポートが生まれる）③療養の環境の整備を目的とした社会への働きかけ（社会福祉を作るための役割）の3つの役割があるとのことでした。患者会の役割をよく理解して、支援していくことが必要だと感じました。



## 就労支援・相談について

難病と聞くと、すべての人が重症で就労は不可能という間違ったイメージが今も広く残っており、偏見や誤解により、働くことが困難なこともあります。難病と診断されても多くの方は継続的に薬を飲み定期的な通院を行い、日常の体調管理をすることによって病状の安定を図っています。

福井県難病支援センターでは、平成22年4月に就労相談員を配置し就労支援を行っています。今回は就労相談員の主な活動について紹介させていただきます。

### 就労相談

- ・電話・面接・出張等による相談。就労継続に向けての助言、フォローアップ **(就職の斡旋はしていません)**

### 情報の収集・提供

- ・インターネット等により収集した求人情報を条件の合う相談者に情報提供

### 労働関係機関訪問

- ・ハローワーク等へ同行訪問し、本人の症状・状況を説明
- ・雇用セミナー等、イベント情報の収集

### 事業所訪問（普及・啓発）

- ・事業所を訪問し、雇用ガイド・チラシを持参して就労支援事業を説明
- ・雇用管理セミナーにおいて難病に対する正しい知識の説明等の普及啓発
- ・難治性疾患患者開発助成金（難開金）の案内

### 医療機関との連携

- ・医師から就労にあたり注意すべき事項などの医学的助言を得て相談者個々の状態に合った就労支援

### 会議・連絡調整等

- ・各関係機関とのケース会議および相談者の状況確認

平成24年4月から9月末現在で、128件の就労相談があり、30名の方に対し就労支援を行い、うち7名の方が就職されました。消化器系や骨・関節系の疾患の方が多く就労されています。

主な就労相談内容は、病名をオープンにして働くかクローズにして働くか、同じ病気で働いている人はいらぬのか、どんな職業が向いているのかということです。疾患や患者さん一人ひとりの状態により支援の方法が異なるため、相談の中で何がしたいのか、何を望むのか、何が出来るのかを一緒に考えていきます。また、ハローワーク、障害者職業・生活支援センターなどの労働関係機関と連携を図りながら就労に向けての支援を行っています。

今後とも医療機関をはじめ、各関係機関からの患者さんのご紹介、ご支援を宜しくお願い致します。



日時：平成24年10月27日（土） 参加者 76名  
内容：講演及び意見交換会

#### I 「福井県内での持続吸痰器の利用について」

講師 福井県立病院リハビリテーション室次長  
理学療法士 小林 義文氏

#### II 「新しい痰の吸引システム」

講師 東京都医学総合研究所

運動・感覚システム研究分野難病ケア看護研究質室 松田 千春氏



人工呼吸器装着患者の介護で負担が大きいものに吸痰があります。また、東日本大震災で電力不足のため吸痰が出来なかったことが問題になりました。今回、災害時にでも使える、吸痰機器・吸痰方法を紹介していただきました。さらに、持続吸痰器を利用することで介護負担が軽減できるようになったとの報告もありました。今後も、皆様に役立つような、最新情報を提供していきたいと考えています。

## ■平成25年定例相談開催予定(2-3月分)(個別相談13時-16時)

専門医による医療相談と薬剤師、理学療法士等の専門職員による療養生活相談です。対象の方にお知らせください。また、患者さんの病気や支援に関する御相談でも可能です。事前の予約が必要です。

日付	曜日	対象	担当医療機関	専門医師		会場
				専門職員		
2月14日	木	免疫・膠原病疾患の方	福井県立病院	内科	森永 浩次 先生	福井県 難病支援センター
				薬剤師	新田 直美 先生	
3月11日	月	神経・筋系疾患の方	福井大学医学部 附属病院	神経内科	白藤 法道 先生	若狭健康福祉 センター

### ■最近の相談から 一県内の難病患者・家族会について

最近、医療・関係機関からどのような患者会がどこにあるのかと問い合わせがあります。難病で悩んでいる患者さんが、同じ病気を持つ患者さんと話をすることで問題を解決することも多いようです。患者・家族の方が安心して療養できるように連携していきたいと思います。各患者団体へ問い合わせを希望される方は、難病支援センターまでお尋ねください。福井県内の難病患者・家族会の一覧は以下の通りです。

#### 「神経・筋疾患」

- ★日本ALS協会 県内
- ★いきいき会(神経難病家族の会) 丹南地区
- ★ハレバレ会(脊髄小脳変症) 県内
- ★いちょうの会(多発性硬化症) 県内
- ★福井パーキンソン友の会 県内

#### 「免疫系疾患」

- ★日本リウマチ友の会福井支部 県内
- ★みちしほの会(奥越膠原病友の会) 嶺北
- ★敦賀膠原病友の会 嶺南

#### 「消化器系疾患」

- ★たんぼほの会(クローン病・潰瘍性大腸炎) 県内

#### 「視覚系疾患」

- ★JRPS福井県支部(日本網膜色素変性症協会) 県内

#### 「骨・関節系疾患」

- ★OPLLの会(後縦靭帯骨化症) 県内

#### 「小児」

- ★がんの子どもを守る会福井支部 県内
- ★全国心臓病の子供を守る会 県内
- ★胆道閉鎖症の子供を守る会 県内

#### 「その他の難病」

- ★日本筋ジストロフィー協会福井支部 県内
- ★福井県スモンの会 県内 ★福井腎友会 県内

#### 「難病全般」

- ★ふくい難病友の会 県内 ★ほのほの会 丹南地区
- ★難病女性の会 県内

#### 難病研修会のお知らせ

今年度の第3回目の難病研修会を次のとおり開催します。研修内容は神経難病のリハビリと難病デイケアに関することです。お気軽にご参加ください。

日時 平成25年1月19日(土) 場所 福井県立病院3階講堂  
内容 講義 「神経難病患者のリハビリテーションと難病デイケアの取組について」  
講師 国立病院機構さいがた病院 リハビリテーション科 理学療法士 金澤 信幸氏

### あ と が き

4月から前任者とバトンタッチをしたフレッシュな職員を紹介します。

- 【谷川(相談員)】……… 日々精進していきたいと思っております。
- 【関根(就労相談員)】… 就労のお手伝いができるよう頑張ります。
- 【平井(事務)】……… 事務の平井です。わからない事ばかりですが、宜しくお願いします。
- 【中村(相談員)】……… 今年はオリンピックがあり、感動、興奮し、元気を貰った1年でした。難病支援センターも皆様の心のホットステーションになれるよう努めてまいります。

