

難病支援センター

サポート



発行所：福井県難病支援センター（県立病院3階）

平成26年1月発行（No. 27）

所在地：〒910-8526 福井市四ツ井2丁目8-1

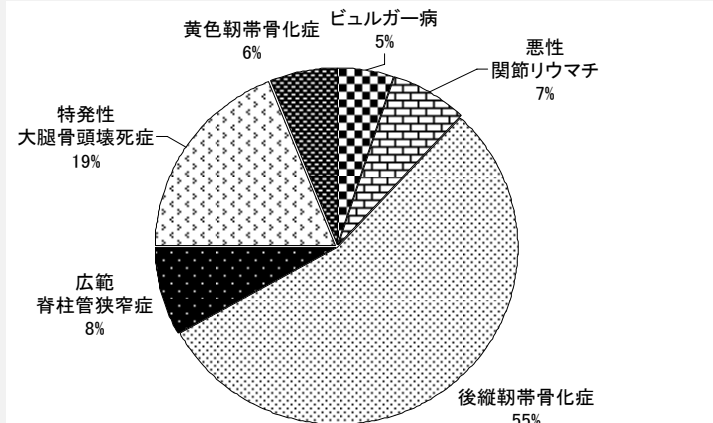
ホームページ <http://www4.ocn.ne.jp/~fsupport/index.htm>

TEL・FAX 0776-52-1135

メールアドレス fukui-nanbyo-support@al.to.ocn.ne.jp

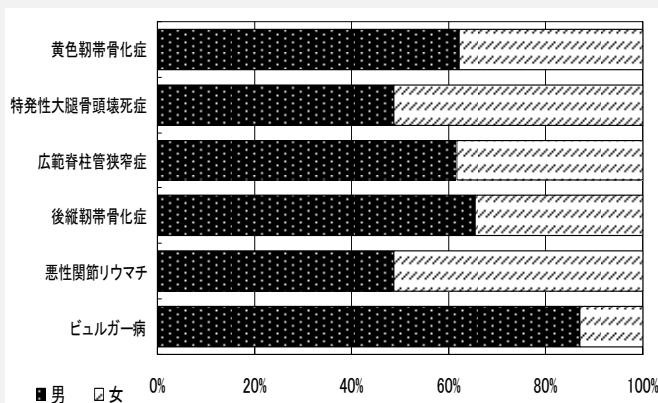
■ 福井県の難病の現状について（整形外科系の主な疾患）

【平成24年度 整形外科系疾患別内訳】

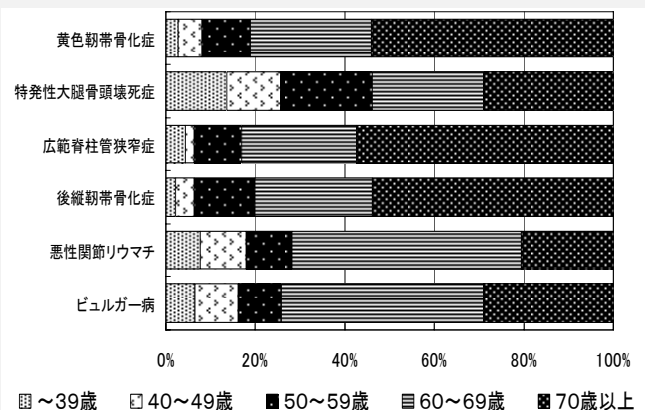


福井県では平成24年度末現在、5,018名の方が特定疾患治療研究事業の認定を受けています。認定患者のうち整形外科系の疾患を疾患別でみると、後縦靭帯骨化症が全体の55%を占めています。男女比は男性が約6割、女性が約4割です。疾患別・年齢別内訳ではどの疾患も60歳代以降が多くなっています。

【平成24年度 整形外科系疾患別・男女別内訳】



【平成24年度 整形外科系疾患別・年齢別内訳】



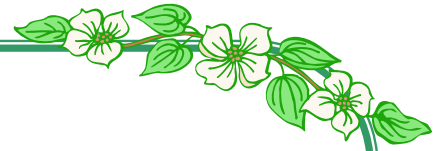
■ 専門医レポート

『専門医の立場から』

福井大学医学部整形外科教授

馬場 久敏

整形外科における特定疾患には後縦靭帯骨化症や広範脊柱管狭窄症、悪性関節リウマチ、バージャー氏病および大腿骨頭壊死症などがあります。この内、後縦靭帯骨化症や広範脊柱管狭窄症は診断から手術および先端研究が福井大学医学部整形外科で行われています。厚労省難治性疾患対策事業の委託を受け、それらの先端研究や遺伝子解析研究、ならびに先端手術が数多く行われ、これらの事項は脊柱靭帯骨化症研究班（厚労省）に所属しているため、全国水準以上の治療結果が公表されています。広範脊柱管狭窄症も含めて大学病院では診断・治療のチームを組み、かつ全国の班員と協力しながら高度なしかも先進的な治療を絶え間なく行ってきていますので、家庭医やかかりつけのお医者さんに相談するなりして早めに受診し、様々な情報などを得られていかれることをお奨め致します。きちんとした正確な医学情報、それに従った経過観察や診断、加えて最新器機を揃えた治療が最も大切であると考えます。



■専門職レポート

『整形外科系のしびれ・痛みへのアプローチ ～リハビリテーションの立場から～』

福井大学医学部附属病院リハビリテーション部 松尾 英明

リハビリで行われるしびれ・痛みの治療として、運動療法や物理療法(温熱、寒冷、電気など)があります。そのメリットとして、副作用が少ない、安全性が高い点などが挙げられます。ストレッチや体操など運動療法が有効である可能性があるしびれや痛みの種類は、姿勢の変化や運動により変化する場合があります。例えば、「寝ていると楽だけど、長い事座っていると痛みや痺れが増える」と訴える患者さんは、姿勢の変化が症状と関係している可能性があり、運動療法により改善する可能性があります。温熱や電気刺激など物理療法は、それらの刺激に対する生体の反応を利用して、痺れや痛みの緩和を図るものです。近年、痛みや痺れは心理面や精神面とも関係があり、精神心理的な原因で活動性が低下すると、よりいっそう痛みや痺れを助長する事が分かってきています。リハビリでは、運動により気分転換を図ったり、痛みや痺れを増やさない動作の練習を行うなど痛みや痺れと上手く付き合っていく方法を見つけるためのお手伝いもしています。

■福井県難病患者団体連絡協議会委託事業コミュニケーションツールの指導について

日本 ALS 協会福井支部 小林 義文

当支部では福井県難病患者団体連絡協議会の依頼を受けて表記体験事業を他団体と連携しながら実施しています。主な対象者は、筋萎縮性側索硬化症(ALS)、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症などの患者さんです。

装置本体は「伝の心」(日立)、「レッツチャット」「トーキングエイド」など市販されたものを使っていますが、入力用スイッチなどを購入し、当支部のボランティアが患者さんの手足をみながら手作りすることもあります。寝たきりの方も多いため、装置を固定する台を取り付けることもあります。最近では家族とのメールのやり取りや、インターネットへのアクセスを希望される声もあり、簡単なプログラムの開発についても福井大学工学部の協力を得ながら行い始めました。

より多くの難病患者がITを用いた支援により、高いQOLを保てるようがんばります。



■平成25年度 「難病研修会」報告

※ 難病支援センターでは毎年、保健医療福祉等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25年6月22日(土) 参加者 112名

内容：講演及び意見交換会

I 「神経疾患の在宅緩和のケアの実際」

講師 神経内科クリニック難波 難波玲子 氏

II 「ALSのターミナル ～訪問看護の立場から～」

講師 岡山訪問看護ステーション看護協会 石原美代子 氏

内容紹介

難波先生からは、疾患(神経難病)の告知や生命に関わる様々な症状と医療処置の選択に関する考え方、終末期の緩和ケアなど多岐に渡る内容のお話がありました。また、石原先生からは、ターミナルケアにおける訪問看護師の支援について、事例をもとに具体的なお話がありました。参加された方々からは、大変参考になったとの感想を多くいただきました。

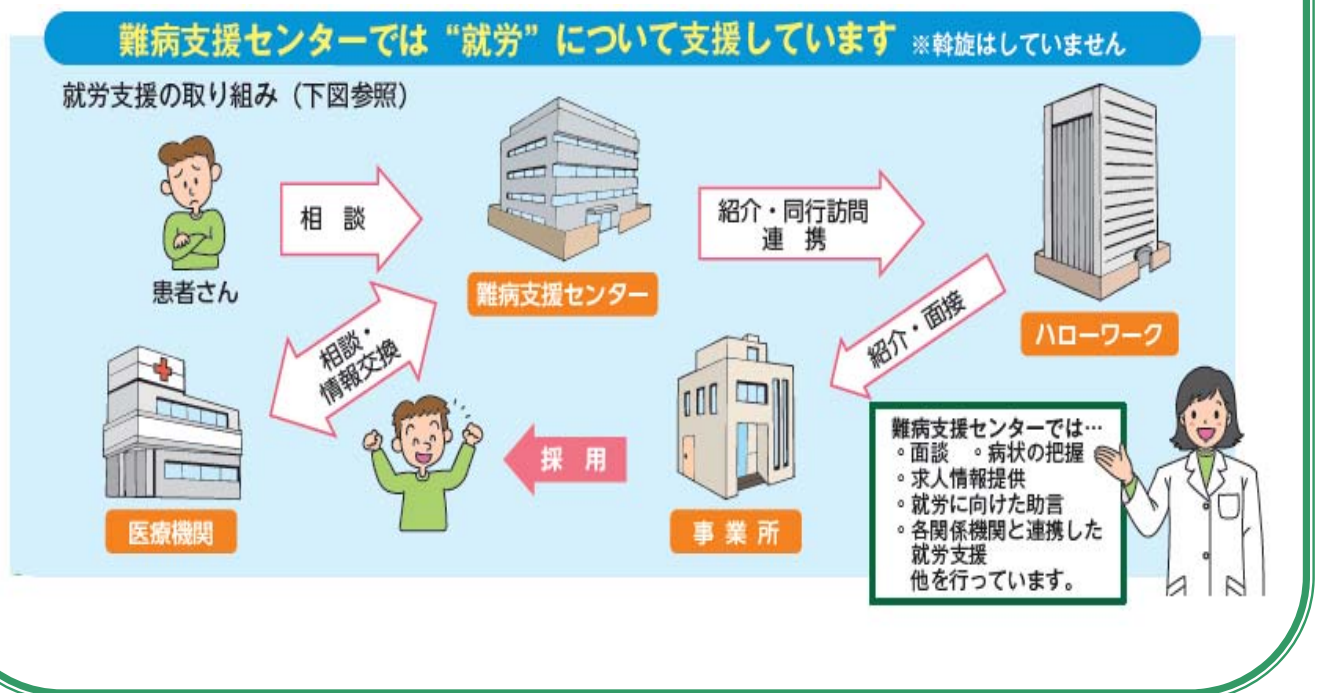
■ 就労支援・相談について

平成 25 年 10 月末現在で、相談（所内相談・電話相談など）が 228 件、支援（連絡調整など）が、262 件あり、29 名の方に就労支援を行いました。全身性エリテマトーデスや炎症性腸疾患、多発性硬化症や後縦靭帯骨化症の患者さんからの相談が多くあります。29 名のうち 8 名の方が就労され、地方行政・福祉施設・小売業などで、様々な業種で活躍されています。

平成 25 年 4 月より、障害者総合支援法が改定され、難病の方も福祉サービスが受けられるようになりました。

A 型事業所（かつての通所授産施設。雇用契約を結び、最低賃金を保障）への利用も可能となったため、利用を希望される方も少しずつ出てきております。

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御紹介、御支援を宜しくお願い致します。



日時：平成25年9月16日（土） 参加者 39名

内容：講演及び意見交換会

I 「難病患者の支援に役立つ情報」

～難病に関する各種制度や事業等に関する質問にお答えします～

講師 福井県難病支援センター 療養相談員 中村 由美子 氏

内容紹介

神経難病の患者（特に ALS 患者・人工呼吸器装着患者）のケアプランを立てる時に、「利用できる制度をどのように組み込むといいの？」「他の患者さんのケアプランはどうなっているの？」という問い合わせがあります。

今回の難病研修では、そのような声を受け、医療・福祉・介護保険等で利用できる各種サービスや制度等を、どの時期に導入するといったのか、事例をもとに説明しました。また、実際の患者さんのケアプランをいくつか参考として紹介しました。今後も、皆様の要望に少しでも応えられるよう、最新情報を提供していきたいと考えています。

■平成26年 定例相談開催予定（2～6月分）

【個別相談 13時半～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		
2/13	木	免疫・膠原病疾患の方	福井赤十字病院	内科	神谷健一 先生	福井県 難病支援センター
				薬剤師	北村祐子 先生	
3/10	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
5/8	木	骨・関節系疾患の方	福井総合病院	整形外科	水野勝則 先生	福井県 難病支援センター
				理学療法士	吹寄博司 先生	
5/15	木	神経・筋系疾患の方	福井県立病院	神経内科	濱田敏夫 先生	福井県 難病支援センター
				理学療法士	小林義文 先生	
6/12	木	骨・関節系疾患の方	市立敦賀病院	整形外科	朝田尚宏 先生	敦賀市 福祉総合センター (あいあいプラザ)
				理学療法士	土田尚治 先生	

■今年度の県の動き

昨年は、国内各地や諸外国で、台風による大雨や竜巻など自然災害のニュースが多くありました。他人事のように思っていたところに、嶺南で台風による大雨と浸水被害が発生しました。被災地には難病の患者さんもおられましたが、関係者が連絡や現地入り等で対応をしたところ、療養生活には大きな支障を来すことなく過ごされていました。

今回のように、災害は突然やってくるため、日ごろからの準備が重要です。そこで、県では、チラシ「災害に備えましょう」を作成し、特定疾患の継続申請の対象となる患者さんに配布しました。チラシには、難病患者さんが日ごろから備えておくことよい備品のチェックリストや、備えのポイントを簡単に明記しています。

また、人工呼吸器を装着している等の医療依存度の高い在宅の難病患者さんのために、「災害時個別対応マニュアル」を作成しています。災害が発生した際、患者さん、家族、関係者等が適切に対応できるよう、平時からの備えを中心とした体制を整備するものです。各健康福祉センターにおいて、関係者の協力を得ながら作成しています。

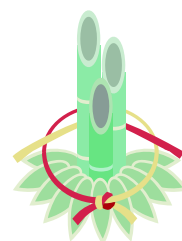
■国の動き

現在、厚生労働省では、新たな難病対策の法制化に向けて準備を進めています。医療費助成の対象を現行の56疾患から約300疾患に拡大、医療費の患者負担割合を3割から2割に減額、年収に応じた月額自己負担額を設定、難病指定医や新・難病医療拠点病院の指定等による難病医療体制の構築、難治性疾患の研究の推進等、多方面の議論がされています。また、難病支援センターの相談体制や就労支援の充実、保健所における難病支援体制の強化等も検討されています。年明けの通常国会に法案が提出され、一部の疾患を対象として平成27年度1月の施行を目指すとしています。

議論の内容は厚生労働省のホームページに掲載されていますので御参照ください。

あ・と・が・き

● 昨年は、災害の多い一年でした。今年はどうような年になるでしょうか？
● これからも、難病支援センターは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。



難病支援センター

サポート



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>

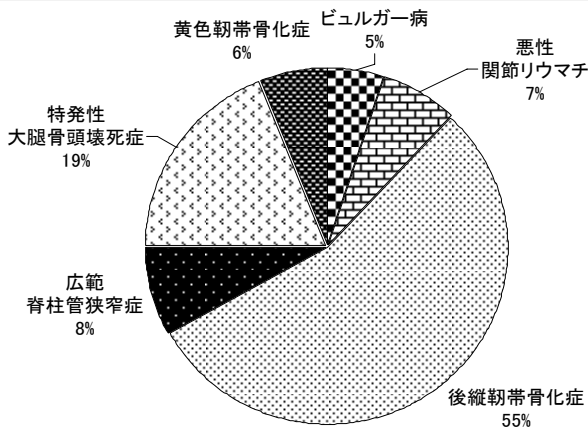
メールアドレス

fukui-nanbyo-support@alto.ocn.ne.jp

平成26年1月発行 (No. 27)

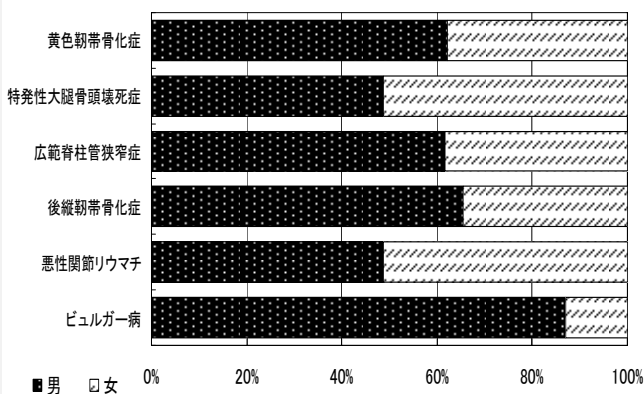
■ 福井県の難病の現状について（整形外科系の主な疾患）

【平成24年度 整形外科系疾患別内訳】

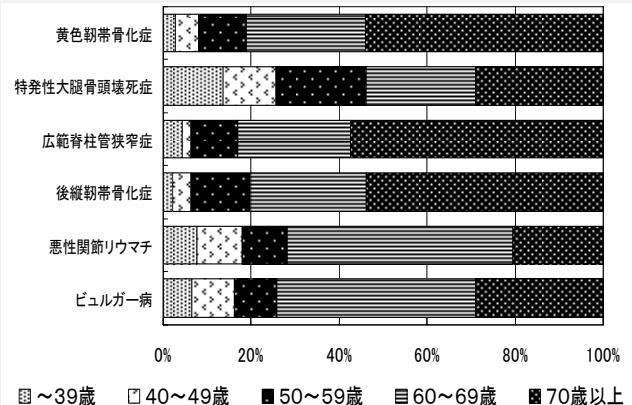


福井県では平成24年度末現在、5,018名の方が特定疾患治療研究事業の認定を受けています。認定患者のうち整形外科系の疾患を疾患別でみてみると、後縦靭帯骨化症が全体の55%を占めています。男女比は男性が約6割、女性が約4割です。疾患別・年齢別内訳ではどの疾患も60歳代以降が多くなっています。

【平成24年度 整形外科系疾患別・男女別内訳】



【平成24年度 整形外科系疾患別・年齢別内訳】



■ 専門医レポート

『専門医の立場から』

福井大学医学部整形外科教授

馬場 久敏

整形外科における特定疾患には後縦靭帯骨化症や広範脊柱管狭窄症、悪性関節リウマチ、バージャー氏病および大腿骨頭壊死症などがあります。この内、後縦靭帯骨化症や広範脊柱管狭窄症は診断から手術および先端研究が福井大学医学部整形外科で行われています。厚労省難治性疾患対策事業の委託を受け、それらの先端研究や遺伝子解析研究、ならびに先端手術が数多く行われ、これらの事項は脊柱靭帯骨化症研究班（厚労省）に所属しているため、全国水準以上の治療結果が公表されています。広範脊柱管狭窄症も含めて大学病院では診断・治療のチームを組み、かつ全国の班員と協力しながら高度なしかも先進的な治療を絶え間なく行ってきていますので、家庭医やかかりつけのお医者さんに相談するなりして早めに受診し、様々な情報などを得られていかれることをお奨め致します。きちんとした正確な医学情報、それに従った経過観察や診断、加えて最新器機を揃えた治療が最も大切であると考えます。