

サポート

平成31年
1月発行
No.32



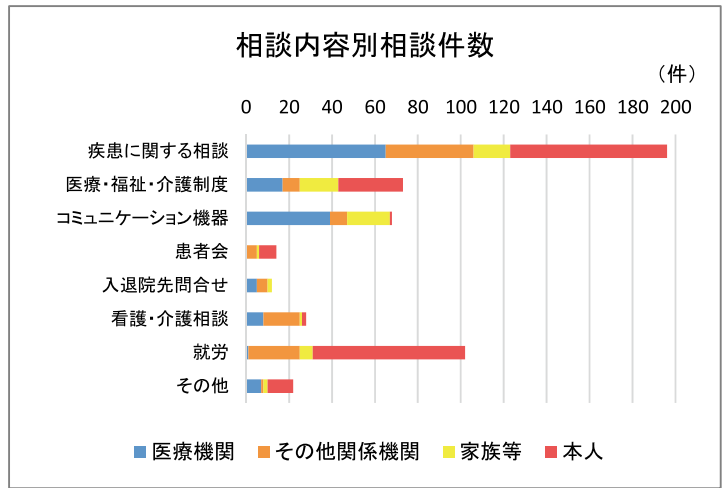
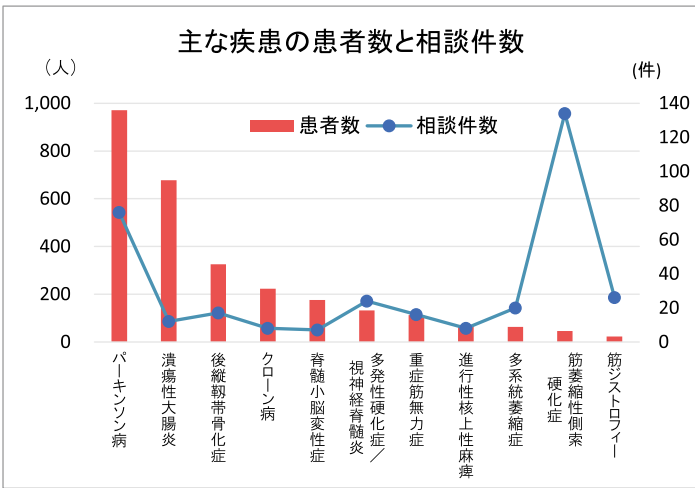
発行所: 福井県難病支援センター

所在地: 〒910-8526 福井市四ツ井2丁目8-1(福井県立病院3階)

TEL/FAX: 0776-52-1135 メールアドレス: fukui-nanbyo-c1135@arrow.ocn.ne.jp

療養・就労相談実績 (平成 30 年度上半期)

難病支援センターでは、療養生活を送る上での様々な悩みや心配事の相談、就労に関する相談をお受けしています。必要に応じて医療機関や各労働関係機関と連携を図り、支援しています。



「難病研修会」実施報告

難病の治療やケアに関する最新の情報を学ぶ機会として、年2回研修会を開催しています。

第1回 5月27日(日) 13:30~15:30
福井県立病院 講堂

- テーマ/講師
「呼吸器リハビリテーションの実践」
国立精神・神経医療研究センター
身体リハビリテーション部理学療法主任
寄本 恵輔 氏

●参加者 85名



●参加者の感想

- *拘束性換気障害ということについて意識できたこと、もっとよく勉強すべきと思えたことが大きかった。
- *呼吸リハについて、難病とCOPDについて混同していた部分があり整理出来てよかった。

第2回 11月4日(日) 13:30~16:00
福井県立病院 講堂

- テーマ/講師
①「コミュニケーション機器体験指導事業報告会」
医療法人キラキラ会 松田病院 理学療法士
長田 直斗 氏
②「手作りスイッチ」の講義及び製作
日本 ALS 協会 福井支部 事務局長
南條 宗麿 氏

●参加者 39名



●参加者の感想

- *コミュニケーション機器について理解が深まった。今後、患者の状態に合った機器の選択支援をしたい。

お知らせ

▶ 患者・家族交流会の開催について

日ごろの悩みや意見交換を行う交流の場として、「患者・家族交流会」を開催します。患者さんはもちろん、ご家族や支援者の方など、関心のある方はお問い合わせ下さい。

【場所】福井県難病支援センター相談室 【日時】毎月第3木曜日 9:00~11:30

お問い合わせ先 福井県難病支援センター 電話 0776-52-1135



▶ 公益財団法人がんの子どもを守る会から感謝状授与

平成30年に創立50年を迎えられた患者会「公益財団法人がんの子どもを守る会」より、7月13日に福井県難病患者団体連絡協議会と福井県難病支援センターへ感謝状が授与されました。

▶ ヘルプカードについて（平成30年9月25日から交付開始）



ヘルプカードは、障害のある人や難病患者、妊婦の方などが、外出先で必要とする支援をうけやすくなるよう提示するものです。

福井県では、福井県障害福祉課、（一社）福井県身体障害者福祉連合会、（特非）福井県手をつなぐ育成会、各福井県健康福祉センター、福井県総合福祉相談所、福井県難病支援センターで交付しています。

お問い合わせ先 福井県障害福祉課 電話 0776-20-0338

▶ えちぜん鉄道・福井鉄道の運賃割引制度について（平成30年10月1日から割引開始）

【割引対象者】①国が定める指定難病に罹患している方で、特定医療費（指定難病）受給者証をお持ちの12歳以上の方

②特定医療費（指定難病）支給認定制度の申請をした方で、診断基準を満たしているものの重症度分類の基準を満たしていないため認定されず、不認定の通知書をお持ちの12歳以上の方

【割引額】 5割引（10円未満の端数は10円単位に切り上げた額）

※身体障害者手帳、療育手帳等と重複しての割引はできません

【対象乗車券】普通乗車券・回数乗車券（適用は電車運賃のみで、福井鉄道バスは対象外です）

【ご利用方法】乗車券を購入する際に、特定医療費（指定難病）受給者証もしくは、不認定の通知書を提示してください（いずれもコピーの提示は不可）

お問い合わせ先 えちぜん鉄道株式会社 電話 0120-840-508 福井鉄道株式会社 電話 0778-21-0706



看護師派遣レポート

平成30年10月22日~26日に独立行政法人国立病院機構宇多野病院で開催された「第20回神経・筋難病看護研修」に参加していただいた難病医療協力病院看護師の研修報告です。

「神経・筋難病看護研修を終えて」

JCHO 福井勝山総合病院附属訪問看護ステーション

平賀 弘美

すべての講義がおもしろく、大変勉強になりました。

災害時の取り組みについて、当訪問看護ステーションも災害袋作成をすすめています。行政の方に相談すると災害に対する取り組みをもっと広く、具体的に行えると思いました。

看護においては、宇多野病院ではオン・オフをひとめでわかるよう薬効表を作成したり、内服自己管理

チェックシートを作成し、自分の能力を客観的に知り、確実に自己管理できるように工夫していました。とても効率的な方法であったので参考にしたいと感じました。

今回の研修に参加させていただき医師、看護師との連携はもちろんですが、栄養士、理学療法士、作業療法士、薬剤師等の多職種と連携して情報を共有することがより大切であり、さらに、保健所や地域包括課の保健師の方と連携をとっていくことが大切だと学ぶことができました。