

サポート

令和2年
1月発行
No.33



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

メール：fukui-nanbyo-c1135@pref.fukui.lg.jp

福井県難病支援センターは平成11年に福井県立病院に開設され、業務開始から20年が経過しました。今回、難病支援センターの業務について紹介します。



<主な業務内容>

1. 療養相談
2. 就労支援
3. 定例相談
4. コミュニケーション機器の紹介
5. 難病研修会
6. 患者会支援
7. 患者家族交流会
8. 情報提供

1. 療養相談

難病患者の方が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるように、日常生活上での様々な悩みや心配事の相談を療養相談員がお受けしています。必要に応じて医療機関をはじめとする関係機関と連携して対応をしています。

その他、各健康福祉センターでの巡回相談会等にも相談員として出向き、県内全域からの相談に応じています。

2. 就労支援

難病患者の方の仕事の悩みや就職活動の不安などの相談を、就労相談員がお受けしています。相談では、治療と仕事を両立するための自己管理の方法、体調に応じた働き方などについて助言しています。また、本人の希望により、就労支援関係機関に紹介・同行支援をします。就労後のフォローアップもしておりますので、ご相談ください。ハローワークの『難病患者就職サポーター』とも連携しています。

令和元年上半期実績

表1 内容別相談件数

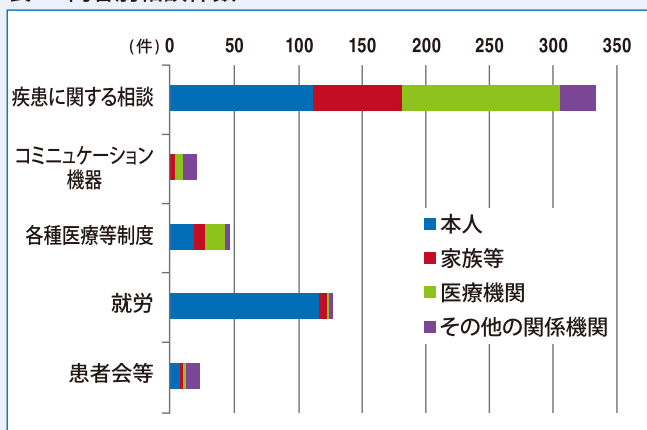


表2 就労決定者の疾患別・雇用形態別内訳

疾病	疾患名	決定数	雇用形態内訳	
			正社員	パート等
消化器系	潰瘍性大腸炎	1	1	
神経・筋	重症筋無力症	3	1	2
	多発性硬化症	1		1
内分泌系	下垂体前葉機能低下症	1		1
骨・関節系	後縦靭帯骨化症	1		1
免疫系	ベーチェット病	3		3

3. 定例相談

医師、管理栄養士、理学療法士等の専門員による個別相談を10回開催しました。

開催日	対象疾患	担当医療機関	専門職	
7月24日	難病全般	敦賀医療センター	管理栄養士	越後 朋彦 先生
8月 2日	骨・関節系疾患	福井大学医学部附属病院	整形外科医師	渡邊 修司 先生
8月 7日	消化器系疾患	福井県済生会病院	消化器外科医師	宗本 義則 先生
			管理栄養士	北野 殊代 先生
8月23日	皮膚・免疫系疾患	福井大学医学部附属病院	皮膚科医師	宇都宮 慧 先生
9月12日	免疫系疾患	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
9月19日	視覚系疾患	島本眼科医院	眼科医師	島本 史郎 先生
			視能訓練士	有若 由加理 先生
9月26日	神経・筋疾患	福井県立病院	神経内科医師	濱田 敏夫 先生
			理学療法士	小澤 純一 先生
10月10日	骨・関節系疾患	福井赤十字病院	整形外科医師	北折 俊之 先生
11月11日	神経・筋疾患	福井医療大学	神経内科医師	林 浩嗣 先生
12月19日	骨・関節系疾患	ふらむはあとリハビリねっと	理学療法士	仲野 孝枝 先生

利用者の感想

「普段聞けないことが聞けた」、「納得できる回答をしてくださった」、「心が楽になった」、「食べ物の制限がよく理解できた」、「たくさん話げできた」などの声が聞かれました。

4. コミュニケーション機器の紹介

意思疎通が困難な在宅の難病患者の方に、無料でコミュニケーション機器を貸し出し、購入前の試用ができるように支援しています。（※貸出期間は3週間です。）

《コミュニケーション機器の体験指導事業》（福井県理学療法士会に委託）

この事業は、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。

<体験指導の流れ>

- 1) 患者（家族）の方などが難病支援センターに申し込みをします。
- 2) 難病支援センターから福井県理学療法士会に指導を依頼します。
- 3) 事前に、担当者（理学療法士）から家族や関係機関等に状態を確認します。必要な機器を選択し、患者・家族宅にて実際に機器の操作指導をします。



視線入力できる意思伝達装置

※赤外線、視線、呼気、接触などで作動する各種スイッチなどを用意しています。どうぞご利用ください。

5. 難病研修会

難病の治療やケア等の最新情報を学ぶ機会として医療従事者や介護事業者等の関係者を対象に、研修会を開催しています。

「神経内科系疾患の最新情報について」

講師：福井赤十字病院 副院長・神経内科部長

高野 誠一郎 先生

日時：5月19日(日) 10:30~12:00

会場：福井県立病院

参加者：117名



参加者の感想

- ・ 脊髄小脳変性症患者とのコミュニケーションのとり方を考える良い情報をもらえた。
- ・ 知識を得て御利用者の支援に活かしたい。在宅看護について考えさせられた。
- ・ 多系統萎縮症患者の ACP について考えが深まった。

6. 患者会支援

県内には、難病の患者会（14団体）で構成している「福井県難病患者団体連絡協議会」があります。患者会の紹介や患者会が主催するピアカウンセリングの案内など、患者会の支援を行っています。

福井県難病患者団体連絡協議会への参加団体（県内 14 団体）

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）

<福井県難病患者団体連絡協議会の活動>

1) ピアカウンセリングの開催

同じ病気を持つ患者ならではの立場で、お互いの悩みの共有や体験に基づいたアドバイスをしています。会員同士の交流の場にもなっています。

2) ピアカウンセリング研修会の開催（患者会主催）

患者会の知識および資質向上を図るため、今年度は2回研修会を開催しました。

第1回 4月13日(土)14:30~15:30
福井県立病院

テーマ「スキンケアについて」

【講師】 福井県済生会病院
山口 静 認定看護師

第2回 11月9日(土)13:30~14:30
福井県立病院

テーマ「介護保険制度及び障害者福祉制度について」

【講師】 福井市役所職員

7. 患者・家族交流会

難病患者の方やご家族、支援者の方を対象に、日頃の悩みや意見交換を行う場として「患者・家族交流会」を開催しています。参加ご希望の方は、難病支援センターへご連絡ください。

開催日：毎月第3木曜日 9時～11時30分

場 所：難病支援センター 参加費：無料

開催日	対象疾患名
平成31年4月18日	サルコイドーシス
令和元年 5月16日	特発性大腿骨頭壊死症
6月20日	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー
7月18日	膠原病
8月15日	重症筋無力症
9月19日	筋ジストロフィー
10月17日	全身性強皮症
11月21日	特発性血小板減少性紫斑病
12月19日	多発性硬化症／視神経脊髄炎
令和2年1月16日	もやもや病
2月20日	皮膚筋炎／多発性筋炎
3月19日	進行性核上性麻痺

8. 情報提供

難病に関する様々な情報や難病支援センターの活動を紹介しています。

- ① 機関紙の発行
「つながり」（患者の方向け）、「サポート」（関係機関向け）
- ② 難病支援センターホームページ

福井県難病支援センター



または右記コードから



【難病支援センターからのお知らせ】

令和元年 11月18日から難病支援センターのメールアドレスが変更になりました。
ご迷惑をおかけいたしますが、登録の変更をお願いします。

新しいメールアドレス

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

【相談員から】

難病支援センターは、一人でも多くの難病患者の方が穏やかな暮らしを送ることができるよう支援したいと思っております。お気軽にご相談ください。

療養相談／石田和江、小林義文
就労相談／清水純子

