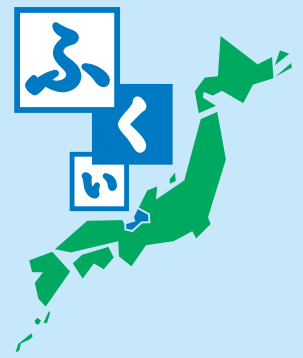


サポート



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 E-mail:fukui-nanbyo-c1135@pref.fukui.lg.jp

福井県難病支援センターにおける活動について今年度の活動状況を報告します。

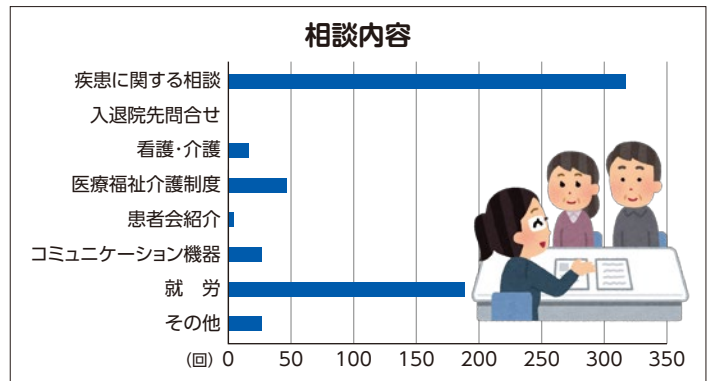
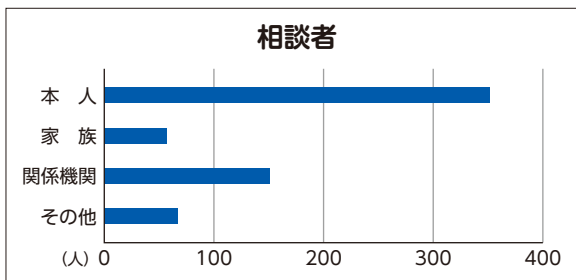
1. 療養相談

療養生活を送るうえでの様々な悩みや心配事、指定難病医療費助成に関する手続き等について相談員がお受けします。

また、医療機関等の訪問、病院、病棟、地域などで開催されるカンファレンスへの参加、介護支援専門員や相談支援専門員、訪問看護師等からの療養相談も受けており医療保健福祉関係機関との連携を図っています。

その他、各健康福祉センターでの巡回相談会や各センターが開催する医療相談会にも相談員として参加するなど県内全域からの相談に対応しています。

<令和5年度(12月末)の相談状況>



<令和5年度(12月末)関係機関との連携状況>

- 巡回相談（県内各健康福祉センター） 6回
- カンファレンス出席 5回
- 医療相談会参加 3回
- その他医療機関内での相談対応 60回

2. 就労相談

難病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、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。

また、ハローワーク福井と連携し「難病患者就職サポーター」による出張就職相談会を行っており、難病の方やそのご家族、難病の方を雇用され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、完全予約制です。来年度も同様に実施予定です。

①相談員の活動状況(件)

活動の種類	令和5年度(12月末)
就労相談(本人・家族)	189
就労支援(関係機関)	300
医療機関・事業所等訪問及び普及	9
計	498

②支援対象者の年代別・男女比(人) 令和5年度実績(12月末)

年代	性別		
	男	女	計
20代	3	3	6
30代	2	2	4
40代	5	6	11
50代	5	9	14
60代以上	8	6	14
不明	0	1	1
計	23	27	50

<令和6年度予定>

- 【開催予定日】 偶数月の第2木曜日
- 【時間】 ①13:00 ②14:00 ③15:00
- 【予約申込先】 福井県難病支援センター

3. 定例相談

医師、管理栄養士、理学療法士等の専門職による医療相談、療養生活相談を無料で行っており、今年度は、嶺南地区での開催を追加し下記の通り11回（令和5年7月～10月）開催し、延べ32件の相談がありました。来年度も今年度に準じた開催を予定しています。

<令和5年度定例相談開催内容>

対象疾患・相談内容	担当機関	専門職		会場
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	二州 ^{注1}
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	若狭 ^{注2}
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	
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	
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	
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	
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	
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	
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	
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	
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	

注1) 二州健康福祉センター

注2) 若狭健康福祉センター

4. コミュニケーション機器体験事業

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出、購入前の試用が出来るよう支援しています。（※貸出期間は原則3週間です。）

また、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。（福井県理学療法士会に委託）

体験指導の流れ

- 1) 患者（家族）支援者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、必要な機器を選択、患者・家族宅にて実際に機器の操作指導をします。

- * 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。
- * コミュニケーション機器を購入する際には、市町の障がい福祉担当課が申請窓口となり、その費用の一部が支給される場合があります。（所得制限などの要件あり）
- * 手続き等の詳細については、各市町の障がい福祉担当課、または、福井県総合福祉相談所（身体障がい者相談部門補装具について）にご確認ください。



最近では、iPhoneやiPadを利用する人が増えてきており、それを活用してコミュニケーションが取れないかとの相談も増えてきています。従来のコミュニケーション機器同様対応しています。（但し、これらのデバイスは、助成対象外です。詳しくは申請窓口にご確認ください。）

5. 難病研修

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対象に、年2回程度の研修会を開催しています。開催内容については、関係機関にご案内するとともにホームページにも掲載していきます。

【報告】



令和5年8月5日(土) 13:30～15:30 福井県立病院 3階講堂
「コミュニケーション機器体験事業の実際」

講師：福井県理学療法士会 長田 直斗 先生、土井 勇人 先生

内容：参加者数 28名。講義とデモンストレーションを実施。

コミュニケーション機器は特別な機器ではない。患者の能力に合わせ機器の選定や入力方法について適切な支援を得ることで、障害があってもQOLを高めることができる。



特徴	プッシュ型 	センサー型 
スイッチをONにするための力	わずかではあるが、押すための力が必要	触れるだけ、近づけるだけなど力がほぼ不要のものが多し。感度調節も可
スイッチを押したときの感触	ほとんどのものにクリック感あり	押した感触のないものが多い
設置、設定のしやすさ	大きな動きで操作するので比較的容易	極めて微妙な動きを感知するので難しいものが多い
電源	基本的に不要	電池又はコンセントが必要
価格	比較的安価	比較的高額

6. 患者会支援

福井県には、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、当センターでは、患者会の紹介や主催するピアカウンセリングの案内など、患者会を支援しています。

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研修会

コロナ禍以降、ピアカウンセリングもオンラインでの対応もできるようにと、令和4年度から「ビデオ会議システム『Zoom』」の研修会を開催し、今年度2回目を行いました。

2) ピアカウンセリングの開催

患者会ごとに、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。

令和5年度は、12月末までに27回、参加者数229名の報告がありました。

7. 情報提供

<難病法の一部改正について>

令和5年7月1日から

難病受給者証を使用する際、これまでは表記されている医療機関に変更、追加がある場合は、都度申請が必要でしたが、7月からは申請は不要となりました。但し、事前に難病指定医療機関であるかどうかを確認の上ご利用ください。受給者証には「診断書を記載した医療機関+全国の難病指定医療機関」と記載されます。

令和5年10月1日から

これまで難病医療費助成の開始時期は、「申請日から」でしたが、「重症度分類を満たしていることを診断した日等」へ前倒し可能となりました。ただし、遡り期間は原則として申請日から1か月としています。1か月以内に申請ができなかった場合、やむを得ない理由がある時は、最長3か月まで延長可能です。※上記について、不明な点、詳細は、当センター又は各健康福祉センターまでお問い合わせください。

8. その他

<こんな質問が寄せられています>

- 訪問看護は、医療保険？介護保険？
- 介護保険はまだ必要ないけど、訪問看護は利用できる？



回答

訪問看護には、介護保険によるもの、医療保険によるものがあります。介護保険の場合は要介護認定を受け、その介護度によって作成された居宅サービス計画に位置づけられます。医療保険の場合は、年齢によって条件が異なります。

介護保険の要介護・要支援認定を受けた方は、原則、介護保険が優先されます。介護保険に加入する第2号被保険者（40歳以上65歳未満）が特定疾病^(※1)に該当し、かつ、厚生労働大臣が定める疾病等^(※2)に該当する場合は医療保険での対応となります。

(※1)①がん(医師が一般に認められている医学的知見に基づき回復の見込みがない状態に至ったと判断したものに限る。)②関節リウマチ③筋萎縮性側索硬化症④後縦靭帯骨化症⑤骨折を伴う骨粗鬆症⑥初老期における認知症⑦進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病⑧脊髄小脳変性症⑨脊柱管狭窄症⑩早老症⑪多系統萎縮症⑫糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症⑬脳血管疾患⑭閉塞性動脈硬化症⑮慢性閉塞性肺疾患⑯両側の膝関節又は股関節に著しい変形を伴う変形性関節症

(※2)・末期の悪性腫瘍・多発性硬化症・重症筋無力症・スモン・筋萎縮性側索硬化症・脊髄小脳変性症・ハンチントン病・進行性筋ジストロフィー症・パーキンソン病関連疾患(進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病(ホーエン・ヤールの重症度分類がステージⅢ以上であって生活機能障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限る))・多系統萎縮症(線条体黒質変性症、オリーブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群)・プリオン病・亜急性硬化性全脳炎・ライソゾーム病・副腎白質ジストロフィー・脊髄性筋萎縮症・球脊髄性筋萎縮症・慢性炎症性脱髄性多発神経炎・後天性免疫不全症候群・頸髄損傷・人口呼吸器を使用している状態(在宅人口呼吸器管理指導料を算定している)

福井県難病支援センター相談員から

難病支援センターは、一人でも多くの難病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／定成慶枝、井上奈緒美
就労相談／清水純子

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

検索

