



令和7年度 難病支援センターの事業内容

難病支援センターは、難病患者さんの療養生活を送る上での様々な悩みや心配事について、来所、電話、メールなど希望する形で相談をお受けしています。本人だけでなく、家族や支援者の方々からの相談にも対応しています。

1. 療養相談

相談には、パーキンソン病、ALS（筋萎縮性側索硬化症）、筋ジストロフィーなどを含む神経・筋疾患の方からの相談が多くあります。

内容としては疾患に関する相談を中心に、福祉制度や看護・介護に関すること、コミュニケーション機器の使用についてなどです。

また、専門の医師等による定例相談も開催しています。
（今年度の開催予定についてはP3参照）



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います。

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。偶数月の第2木曜日に開催し、詳細はホームページに掲載予定です。

3. 難病研修会

難病の治療やケア、制度に関する最新の情報を学ぶ機会として、難病患者さんを支援する関係者を対象に研修会を開催しています。

令和7年度は、「コミュニケーション機器体験事業の実際（実技編）」について開催を予定しています。

4. コミュニケーション機器体験事業

難病には病気の進行に伴い意思疎通が困難になることが多くあり、コミュニケーション機能が残っている早い段階から手段を確保することが重要となります。患者さんの状況に適した機器・手段が選択できるように様々なコミュニケーション機器を備えており、県は福井県理学療法士会に委託し、選択の方法、使用方法など具体的な支援を行っています。詳細については難病支援センターまでお問い合わせください。

（備えている機器について一部紹介：P4）

患者会特集！

◆患者会とは何ですか？

患者会とは、同じ病気や症状、障害など何らかの共通する体験を持つ人達が集まり、情報交換や交流を図るための会です。

◆どのような活動をしていますか

①ピアカウンセリング

同じ病気を持つ患者同士が集まり、同じ立場で、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

②ピアカウンセリング研修会

患者会員のピアカウンセリングの質の向上を図るための研修会を開催しています。

◆どのような患者会がありますか

福井県には「難病患者団体連絡協議会」が組織されており、令和7年4月現在14団体が加入しています

日本ALS協会福井支部（筋萎縮性側索硬化症）	公益社団法人日本リウマチ友の会 福井支部
全国パーキンソン病友の会 福井県支部	ふくい難病友の会（難病全般）
福井県OPLL友の会（後縦靱帯骨化症）	ハレバレ会（脊髄小脳変性症・多系統萎縮症）
福井県腎友会（人工透析/腎臓移植、腎臓疾患）	JRPS福井（福井県網膜色素変性症協会）
いちょうの会（多発性硬化症）	公益財団法人がんの子どもを守る会 福井支部
福井IBDたんぼぼ会（潰瘍性大腸炎・クローン病）	全国心臓病の子どもを守る会 福井県支部
福LAM会（リンパ脈管筋腫症の女性）	一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会福井支部

活動の一部を紹介します

私たちと仲間になりませんか!!

仲間を募集しています。一緒に話し合い、考えてみませんか。
新たな気持ちになったり、少しだけ楽になったりするかもしれません。
気になったら難病支援センターまでお問い合わせください。



福井県OPLL友の会（後縦靱帯骨化症）

患者会活動を通して専門医の話を聞いたり、お互い話をしていくことも大切です。活動の合言葉は「話を聞いてくれる仲間がいる、それだけで悩みは半減、心が軽くなる」です。
黄色靱帯骨化症の方も参加大丈夫です。

全国パーキンソン病友の会 福井県支部

年2回程度の相談会（講師を招いて最新情報の収集やリハビリの実技等）を開催し、年4回会報を発行。会員からは、仲間がいることがわかってうれしかった、病気を知らない人にはなかなか言えないことが相談できて良かった、等の声をいただいています。

JRPS福井（福井県網膜色素変性症協会）

同じ目の病気だからわかるつらい事、困りごと、同じ立場の者同士でお互いに悩み、考え、支え合いましょう。まずはつながることからです。

福LAM会（リンパ脈管筋腫症の女性）

10万人に1人程度の希少難病である県内のLAM患者が、情報交換や交流をおこない、明るく前向きに過ごしていくことを目指す会です。

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会福井支部

筋ジストロフィーの患者さんやご家族が安心して語り合い、研究の前進にもつながる輪を広げていきたいと考えています。

全国心臓病の子どもを守る会 福井県支部

私たちは心臓に病気を持って生まれてきたお子さんと家族同士で作る患者会です。医療が進んだ時代でも、完治が難しい心臓病と長く付き合っていくために、子どもの成長に合わせた悩み相談を行っています。LINEでやり取りしませんか？1人で悩まず、お気軽にご連絡ください。



こちらからどうぞ →

定例相談

専門医師による医療相談、専門職員による療養生活相談を無料で受けることができ、日頃なかなか聞けないこと、不安なことなどについて聞くことができます。（1人約30分・完全予約制・無料）です。

【時間】 13:30～16:00(①13:30～ ②14:10～ ③14:50～ ④15:30～) [一部変更あり]

福井県難病支援センターへ、電話でお気軽にお申し込みください。(TEL 0776-52-1135)

【嶺北会場】

開催日	対象疾患・相談内容	担当機関	専門職		会場
9月5日(金)	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	難病支援センター
9月9日(火)	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	
	消化器系疾患の 栄養について		管理栄養士	谷口としえ 先生	
9月18日(木)	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	
10月8日(水)	骨・関節系疾患 (後縦靱帯骨化症 黄色靱帯骨化症 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	
10月16日(木)	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	
10月27日(月)	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	徳橋 利子 先生	
11月14日(金)	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	
11月19日(水)	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	
12月9日(火)	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	
12月12日(金)	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	

【嶺南会場】

9月30日(火)	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	健康二州 セナタ 福祉社
11月11日(火)	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	健康若狭 セナタ 福祉社

難病支援センターに備えている機器の一部を紹介します！

ポータブル スプリング バランサー



スプリングの張力を利用することにより、わずかな力でも自身の腕を動かすことができる装具です。上肢の筋力低下により挙上困難になりコミュニケーション機器の操作が困難な場合などにお試しできます。右利き用、左利き用、それぞれあります。

iPad



iOS7以降のiPhone、iPadのアクセシビリティにスイッチコントロールの機能がついています。「できiPad」等のBluetoothスイッチインターフェースを使用することで、スイッチを使用した操作が可能になります。

情報提供！

●その1 薬物療法における災害時への備えについて

- *処方薬は1週間分程度を準備し、ローリングストックをする。
- *お薬手帳または薬の説明書も備えておく。
- *一包化されている薬はシートの状態に比べて保管に注意が必要。
- *要冷蔵の薬の場合、停電した場合はむやみに冷蔵庫を開けない。又は保冷剤や保冷箱を活用する。薬によっては、室温でも長期保存可能な場合もあるので、処方してもらう時確認しておくとうい。
- *持続皮下投与製剤等を使用している場合、乾電池等での対応が可能な場合もあるので、必要な大きさ・本数を備えておくとうい。



●その2 福井県災害時在宅人工呼吸器電源確保事業について

在宅で24時間人工呼吸器を使用している方に対し、災害時等に停電が起こった場合の安全確保を目的として、簡易自家発電装置等の購入経費を1回に限り補助します。今年度の申請受付期間は、令和7年4月1日から令和8年2月9日までです。詳細については以下をご覧ください。

福井県 保健予防課 電源確保

検索

または右記QRコードから



また、日常生活用具給付事業における非常用電源装置の給付を行っている市町もありますので、実施状況についてはお住いの市町にお問い合わせください。

●その3 難病法の改正について

令和7年4月1日、難病法が一部改正されました。改正については以下の通りです。(抜粋)

疾病名変更

- 63 特発性血小板減少性紫斑病 ➡ 免疫性血小板減少症
154 徐波睡眠期持続性 棘 徐波を示すてんかん性脳症
➡ 睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症およびてんかん性脳症

新規追加

- 342 LMNB1関連大脳白質脳症
344 極長鎖アシル-CoA脱水素酵素欠損症
346 原発性肝外門脈閉塞症
348 ロウ症候群
343 PURA関連神経発達異常症
345 乳児発症STING関連血管炎
347 出血性線溶異常症

■福井県難病支援センター

難病患者さんやご家族の皆さんが地域で安心して暮らしていけるように、相談支援を行っています。お気軽にご利用ください。また、ホームページではセンターの活動紹介、難病に関する様々な情報提供をしています。是非ご覧ください。

福井県難病支援センター

検索

または右記QRコードから



療養相談員／井上 奈緒美、定成 慶枝 就労相談員／清水 純子