

# つながり

No.1

平成23年5月発行

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  
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@alto.ocn.ne.jp



## つながりの発行にあたり……

患者会の皆様の声により、今年度から、患者さん向けの機関紙を発行することになりました。機関紙名【つながり】は、患者会に広く募集し、その中から決めました。この機関紙を通して、患者さん同士のつながりが持て、仲間の輪が広がるように願っています。

## 新任のご挨拶

福井県健康福祉部健康増進課長 中田 勝己



平成23年4月1日付で福井県健康福祉部健康増進課長に着任しました中田勝己（なかたかつみ）と申します。よろしく申し上げます。

福井県の難病患者・家族の皆様が、日々病気と闘いつつも、非常に強い意志をもって過ごしておられますことに深く敬意を表しますとともに、日ごろからご支援を頂いている関係者の皆様に対しまして厚く御礼を申し上げます。

まずは私事になりますが、前職の厚生労働省健康局疾病対策課では、国の立場で難病対策や慢性腎臓病対策を担当しておりました。これまで患者・患者会との交流を深めるよう努めてまいりまして、皆様から当事者としてのご意見を聞かせていただき、そういった声が今後の難病対策を考えていく上で非常に参考になりました。福井県に着任して、まずは皆様の声をお伺いすることを楽しみにしておりますので、気軽に声をおかけいただければと思います。

行政の政策を考える上で一番重要なことは、行政のサービスを使われる方のご意見をしっかりと踏まえながら考えていくことではないかと思います。制度というのは、いつしか硬直的となってしまいますが、現在のようになめぐるしく変化する社会情勢の中では、常日頃から現状とかけ離れていないかチェックしていく必要があると思います。

これまでの福井県における難病対策については、福井県難病支援センターによる患者・家族に対する支援やレスパイト入院の確保など積極的に取り組んできた実績があります。福井県におけるこのような取り組みは、皆様の多大なるご支援があって実現したものと考えております。今後とも、皆様の声を大事にしながら、難病患者・家族、医療関係者、行政の3者が一緒に力を合わせて、更なる難病対策の推進に努めていきたいと思っておりますので、引き続き皆様のご支援を賜りたくお願い申し上げます。

私達、難病支援センターの職員です。どうぞ、気軽にご相談ください。よろしく申し上げます。

### 難病相談員

花園 久代

一人で悩まないで！  
一緒に考えましょう！

### 難病相談員

中村 由美子

気軽に遊びに来てください。

### 就労相談員

兄父 よし子

就職を希望される方は、一緒に考えましょう。

### 事務員

坂下 圭子

皆様にお会いするのを楽しみにしています。



# 定例相談 & ピアカウンセリングご案内

保存版

〒910-8526 福井市四ツ井2丁目8-1(福井県立病院3階) 相談員:花園・中村  
 TEL.0776-52-1135(直通・FAX) メールアドレス: fukui-nanbyo-support@alto.ocn.ne.jp  
 TEL.0776-54-5151(内線2585) ホームページ: http://www4.ocn.ne.jp/~fsupport/index.htm

毎月第2木曜日13:00~16:00 専門医師による医療相談、薬剤師、理学療法士、栄養士等の専門職員による療養生活相談を受けられます。予約による個別相談です。電話、FAX、メール等、お気軽にお申込みください。

**定例相談** 平成23年度

□ は嶺南会場で開催

日付	対象疾患	担当医療機関	専門医師		会場		
			専門職員				
4月14日	木	骨・関節系疾患	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	山崎 孝先生		
5月12日	木	免疫・膠原病疾患	福井赤十字病院	内科	神谷 健一先生		
				薬剤師	笠川 益夫先生		
6月9日	木	神経・筋疾患	福井県立病院	神経内科	濱田 敏夫先生		
				理学療法士	小林 義文先生		
7月21日	木	免疫・膠原病疾患	市立敦賀病院	内科	小林 元夫先生		敦賀市福祉総合センター あいあいプラザ
				薬剤師	長谷川真理子先生		
8月11日	木	消化器系疾患	福井県済生会病院	消化器内科・外科	宗本 義則先生		福井県難病支援センター
				管理栄養士	木下 充子先生		
9月8日	木	免疫・膠原病疾患	福井総合病院	膠原病内科	杉本 和則先生		
				薬剤師	水上 峰宏先生		
10月13日	木	血液系疾患	市立敦賀病院	内科	音羽 勘一先生	市立敦賀病院内 中央診療棟3階	
				薬剤師	長谷川真理子先生		
11月10日	木	神経・筋疾患	中村病院	神経内科	永田 美和子先生	福井県難病支援センター	
				理学療法士	荒井 菜保子先生		
12月8日	木	視覚系疾患	福井赤十字病院	眼科	横田 聡先生		
				視能訓練士	横田 幸代先生		
1月12日	木	血液系疾患	福井県済生会病院	内科	中山 俊先生		
				薬剤師	長谷川 敦子先生		
1月26日	木	難病の子供を持つ保護者	福井東養護学校	特別支援教育 コーディネーター	田邊みちよ先生		
2月9日	木	免疫・膠原病疾患	福井県立病院	内科	森永 宏次先生		
				薬剤師	新田 直美先生		
3月8日	木	神経・筋疾患	福井大学医学部 附属病院	神経内科	松永 晶子先生		
				理学療法士	久保田 雅史先生		



- ・日本ALS協会 福井支部(ALS)
- ・(社)日本リウマチ友の会 福井支部(リウマチ)
- ・難病女性の会(難病全般)
- ・福井パーキンソン友の会(パーキンソン病)
- ・ふくい難病友の会(難病全般)
- ・みちしばの会:奥越膠原病友の会(膠原病)
- ・福井県スモンの会(スモン病)
- ・神経難病家族の会:いきいき会(神経難病)
- ・ハレバレ会(脊髄小脳変性症)
- ・胆道閉鎖症の子供を守る会(小児慢性特定疾患)
- ・福井県腎友会(腎疾患)
- ・J R P S 福井県支部(日本網膜色素変性症協会)
- ・いちょうの会(多発性硬化症)
- ・がんと子供を守る会(小児慢性特定疾患)
- ・日本筋ジストロフィー協会 福井支部(筋ジス)
- ・たんぼぼの会(クローン病・潰瘍性大腸炎)
- ・敦賀膠原病友の会(難病全般)
- ・OPLLの会(後縦靭帯骨化症の会)
- ・全国心臓の子供を守る会(小児慢性特定疾患)
- ・ほのぼの会(難病全般)

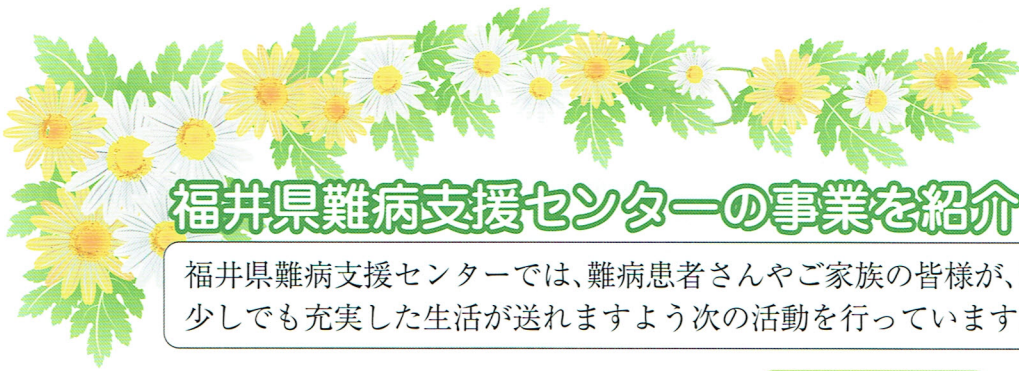
# ピアカウンセリング

平成  
23年度

同じような病気をもつ患者さん(県内の各患者会)との交流や個人相談を行います。色々な体験に基づく具体的な相談が受けられます。お気軽にお申込みください。

■ は嶺南会場で開催 □ は定例相談と同時開催

日付		対象疾患	担当患者会名	会場
4月14日	木	骨・関節系疾患	※O P L L (後縦靭帯骨化症)の会	福井県難病支援センター
4月24日	日	視覚系疾患	J R P S 福井県支部 (日本網膜色素変性症協会)	福井県社会福祉センター
5月12日	木	免疫・膠原病疾患	※ 日本リウマチ友の会福井支部	福井県難病支援センター
5月21日	土	難病全般	ふくい難病友の会	神明苑(鯖江市)
6月9日	木	神経・筋疾患	※ 福井パーキンソン友の会	福井県難病支援センター
6月16日	木	神経・筋疾患	日本ALS協会福井支部	福井県難病支援センター
7月1日	金	神経・筋疾患	神経難病家族会(いきいき会)	花はす温泉そまやま
7月21日	木	免疫・膠原病疾患	※ 敦賀膠原病友の会	敦賀市福祉総合センター あいあいプラザ
7月21日	木	血液・心臓系疾患	福井県腎友会	福井県難病支援センター
8月7日	日	小児慢性特定疾患	がんの子供を守る会福井支部	プラザ萬象 第3,4会議室
8月11日	木	消化器系疾患	※ クローン病・潰瘍性大腸炎 (たんぼぼの会)	福井県難病支援センター
9月8日	木	免疫・膠原病疾患	※ 奥越膠原病友の会(みちしばの会)	福井県難病支援センター
9月15日	木	血液・心臓系疾患	福井県腎友会	福井県難病支援センター
10月13日	木	血液・心臓系疾患	※全国心臓病の子供を守る会福井支部	市立敦賀病院内中央診療棟3階
10月中旬		免疫・膠原病疾患	敦賀膠原病友の会	若狭地区
11月10日	木	神経・筋疾患	※ 脊髄小脳変性症(ハレバレ会)	福井県難病支援センター
11月17日	木	小児慢性特定疾患	胆道閉鎖症の子供を守る会	福井県難病支援センター
12月8日	木	視覚系疾患	※ J R P S 福井県支部 (日本網膜色素変性症協会)	福井県難病支援センター
12月9日	金	免疫・膠原病疾患	奥越膠原病友の会(みちしばの会)	奥越健康福祉センター
1月12日	木	小児慢性特定疾患	※全国心臓病の子供を守る会福井県支部	福井県難病支援センター
1月26日	木	小児慢性特定疾患	※ がんの子供を守る会福井支部	福井県難病支援センター
2月9日	木	免疫・膠原病疾患	※ 難病女性の会(難病全般)	福井県難病支援センター
3月8日	木	神経・筋疾患	※ 多発性硬化症(いちょうの会)	福井県難病支援センター
3月10日	土	神経・筋疾患	骨髄小脳変性症(ハレバレ会)	敦賀福祉総合センター あいあいプラザ



# 福井県難病支援センターの事業を紹介します

福井県難病支援センターでは、難病患者さんやご家族の皆様が、地域の中で少しでも充実した生活が送れますよう次の活動を行っています。



## 難病相談

難病に関する医療・福祉・介護についてのご相談を電話・面接・メールでお受けしています。(無料)

## 定例相談

毎月、専門医等による相談や患者会による相談を行っています。日程は2～3ページに記載してあります。

## ピアカウンセリング

## 情報提供

ホームページの作成・機関誌の発行等を行います。

## 就労支援相談

働く為の条件を一緒に考え、就職を目指すお手伝いをしています。

福井県難病患者団体連絡協議会

## 代表の患者さんより一言

### 発足当時を振り返り

初代会長 高橋 雅彰さん

福井県難病患者団体連絡協議会が発足してから、10年が経ちました。おめでとうございます。

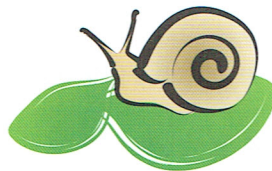
設立の発足当時、各患者会の意見等をまとめることに大変苦労したことを懐かしく思います。福井県や議員さん、家族会の方々のたくさんの協力があり、北陸で初めての福井県難病支援センターを設立することが出来ました。センターは現在も福井県難病患者連絡協議会の機能と難病患者の病気の苦しみや、生活の苦悩を相互に理解し深める難病支援の拠点施設の場として有効的に利用されています。協力していただいた方々に感謝をしています。現在も、国の特定疾患56の疾患で苦しむ患者がおられると思いますが、今後とも福井県難病支援センターの利用と福井県難病患者団体連絡協議会への協力をお願い致します。

### つながり誕生にあたり

平成23年度会長 大田 保彦さん

有縁社会として、血縁・地縁・社縁が言われていたのですが、しかし現在は無縁社会・ひとりぼっち社会になっているのではないのでしょうか。苦しみ、悩みは分かち合い、喜びは2倍3倍となる絆が大事なことと思います。共通のことで絆をもつことは、孤独感やひとりぼっちの悩みを解消され、時に元気が湧いてくると思います。話しを聴いてもらったり、聴かせてもらう、これぞ絆、つまり「つながり」なんですね。「つながり」は、ゆとりと人間愛を育ててくれますね。

これから、私たちが息を吹き込んで育てる機関誌「つながり」の誕生に厚く感謝いたします。



### 敦賀膠原病友の会の紹介

会長 森田 寿美子さん

平成6年に設立し、現在は膠原病患者を中心に、約50名の会員が和気あいあいと活動しています。

病気に対する正しい知識を持つための事業や、仲間との交流を通して生きがいを深めるための事業など、それら「つどい」のひとつひとつが、明るく前向きな療養生活を送るための大きな糧になっているような気がします。これからも「病気と上手にかかわりながら、毎日を心ゆたかに過ごしましょう」を合言葉に、少しでも患者の皆さんの心の拠り所になれればと考えています。

膠原病患者の皆さん、自分ひとりで悩んではいませんか。つらい気持ちを分かち合いながら、みんなががんばっていきましょう。



## あとかき

「つながり」に載せるご意見をお寄せください。

伝えたい事・聞きたい事など、皆さんの「声」を電話・ファックス・メールでお届けください。