



## ●患者・家族交流会の開催

日ごろの悩みや意見交換を行う交流の場として、毎月第3木曜日に「患者・家族交流会」を開催します。患者さんやご家族の方など、関心のある方は福井県難病支援センターにお問い合わせ下さい。参加費は無料です。\*本年度は病気の種類を指定しませんのでお気軽にご参加ください。

【時間】9:00～11:30 【場所】福井県難病支援センター相談室(TEL 0776-52-1135)

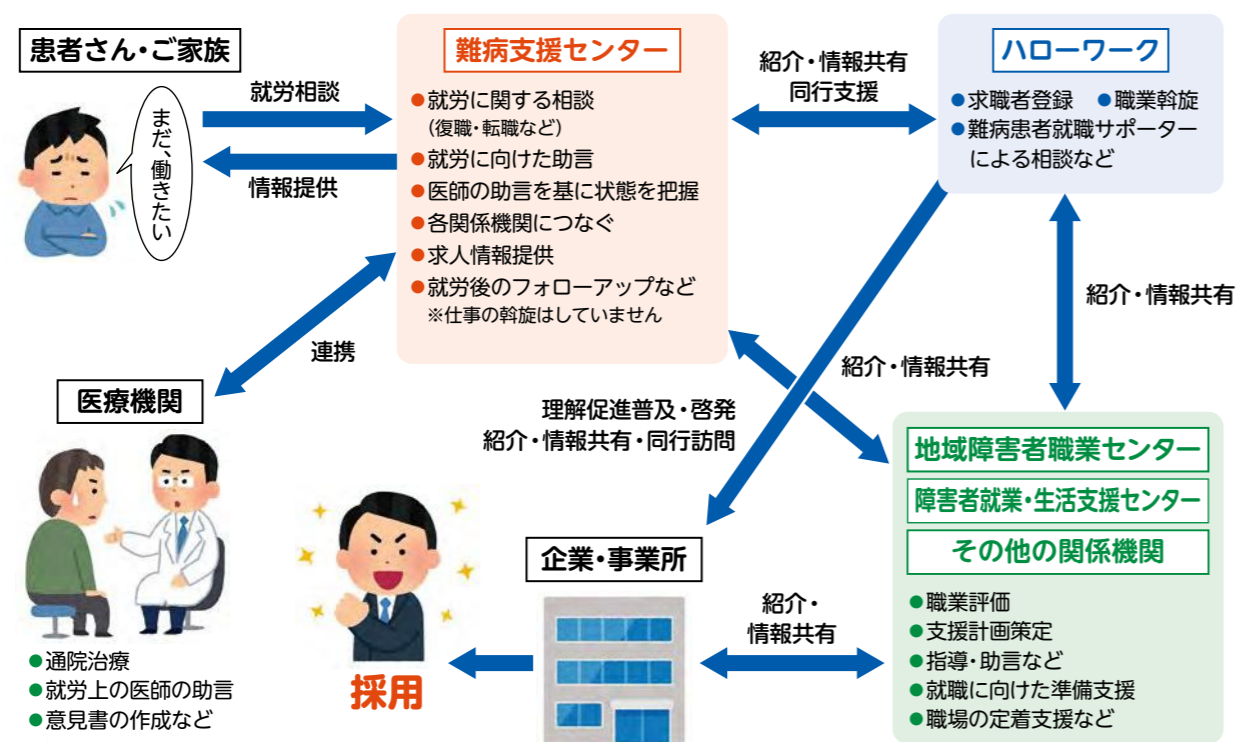
新型コロナウイルスの感染状況により中止となる場合があります。

## ●仕事と療養の両立を支援します

難病支援センターでは、難病の方の仕事の悩みや就職活動の不安などについて相談をお受けしています。治療と仕事を両立させながら、体力に合わせた働き方ができるように一緒に考えませんか。

また、ハローワークや地域の就労関係機関と連携しての支援や同行訪問、就労後のフォローアップもしておりますので、どうぞお気軽にご相談ください。

## 難病支援センターの就労支援の流れ



## ■福井県難病支援センターホームページの紹介

ホームページにて福井県難病支援センター活動紹介、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  または右記コードから



## ■福井県難病支援センター相談員から

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。

療養相談員/石田 和江、小林 義文 就労相談員/清水 純子

## ▶特集! 重度訪問介護の実際

**重度訪問介護**とは、下記対象者であって常に介護を必要とする人に、入浴、排せつおよび食事などの介護、調理、洗濯および掃除等の家事、その他生活全般にわたる援助、外出時における移動中の介護(日常生活に生じる様々な介護の実態に対応するための見守りなどの支援を含む)等です。

**【対象となる方】** 重度の肢体不自由者または重度の知的障がい者もしくは精神障がいにより著しい困難を有し、常時介護を要する障がい者。身体障害者手帳が必要です。

→障害支援区分4以上に該当し、次の(一)または(二)のいずれかに該当する者

- (一) 二肢以上に麻痺などがある者であって、障害支援区分の認定調査項目のうち「歩行」、「移乗」、「排尿」、「排便」のいずれもが「支援が不要」以外に認定されている者
- (二) 障害支援区分の認定調査項目のうち行動関連項目等(12項目)の合計点数が10点以上

※**介護保険法ではなく、障害者総合支援法に基づくサービス事業です。担当する市町の障がい福祉課、相談支援専門員やケアマネージャーにご相談ください。**(独立行政法人福祉医療機構HPより抜粋)

## 重度の障がいがありながらも自分らしく生きる“重度訪問介護”

**事例**：Aさん 神経筋疾患(指定難病)

**経過**：発病後しばらくは、家族中心のケアを受け、介護保険で訪問介護や訪問看護、リハビリなどを利用していました。症状が進行し介護量が多くなると、介護保険の限度額を使い切りました。そこで夜間のケアの分については障害者総合支援法による重度訪問介護を申請し、月200時間を認定してもらいました。さらに数年を経て、家族状況の変化に対応するため、重度訪問介護を増やして、現在月744時間(一日24時間)の認定を受けています。

しかし、長時間介護の認定を受けてもヘルパーさんが見当たりませんでした。そこで患者会や全国障害者介護保障協議会に相談し、自薦ヘルパー制度を利用することに決めました。現在は、平日のほとんどの時間で、見守りを含めた長時間介護体制が整っています。

**感想**：短時間のケアだけでは時間の隙間に危険な状態が発生します。重度訪問介護の利用で介護上のリスクが軽減し、サービス内容や提供時間を自分で決められます。是非利用を検討してください。

詳しい情報は以下のホームページでご覧になれます

- 厚生労働省 <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11130500-Shokuhinanzentbu/0000150449.pdf>
- 立命館大学生存学研究所<重度訪問介護> <http://www.arsvi.com/d/a02j.htm>
- 全国障害者介護保障協議会・全国ホームヘルパー広域自薦登録協会 <http://www.kaigoseido.net/>



## 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ます。予約による個別相談（1人約30分）です。

**【時間】 13:30～15:20（①13:30～、②14:10～、③14:50～ 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）**

日付	対象疾患 (主な病名)	担当医療機関	専門職		会場
8月3日(火)	骨・関節系疾患 後縦靭帯骨化症 黄色靭帯骨化症 等	福井大学医学部 附属病院	整形外科医師	本定 和也先生	福井県難病支援センター
8月19日(木)	消化器系疾患 潰瘍性大腸炎 クローン病 等	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	谷口としえ先生	
8月31日(火)	皮膚・免疫系疾患 皮膚筋炎 全身性エリテマトーデス 全身性強皮症 等	福井大学医学部 附属病院	皮膚科医師	笠松 宏至先生	
9月9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 等	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16日(木)	視覚系疾患 網膜色素変性症 等	島本眼科医院	眼科医師	島本 史郎先生	
			視能訓練士 心理カウンセラー	有若由加理先生	
10月7日(木)	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 等	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19日(火)	骨・関節系疾患 後縦靭帯骨化症 黄色靭帯骨化症 等	福井赤十字病院	整形外科医師	相模 昭嘉先生	
10月29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 等	福井医療大学	神経内科医師	林 浩嗣先生	

新型コロナウイルスの感染状況により中止となる場合があります。

## 最近導入したコミュニケーション機器について

- ipadとhook+（タブレットを入力スイッチで操作する接続器）、アプリ“指電話”
  - 入力用デバイスとして、筋電スイッチ、Bluetoothキーボードとトラックボール、呼び鈴分配器
  - 小声しか出ない方用の携帯型拡声器（有線、Bluetooth両用）
- 以上を新しく配置しましたのでどうぞご利用ください。



## 患者会団体からのメッセージ 福井県難病患者団体連絡協議会

令和2年度はコロナの影響を受け、各患者会も大変な状況でした。

そのような中でがんばって活動を継続している患者会からコメントをいただきました。

各患者会については、福井県難病支援センターへお問い合わせください。

(TEL 0776-52-1135)



患者会団体名	メッセージ
公益社団法人 日本リウマチ友の会 福井支部	全国各地で開催される大会が2年続けて中止。本年度は福井県なので楽しみにしていたのに。支部では会報の発行やおしゃべり会などゆるゆると集まっています。
みちしばの会 (奥越膠原病友の会)	月1回の集いを25年間、励まし合い、絆を深めてきました。昨年は全ての行事が中止となりましたが、2月には会長が会員宅の友愛訪問を行い、楽しいひと時でした。コロナ禍だからこそ更に絆を深めていく必要性を感じています。
ハレバレ会 (脊髄小脳変性症、多系統萎縮症)	コロナ禍で対面交流に代わってリモート交流を今年度（2021年）より始めました。2021/3/28には総会&医療講演&交流会を実施。年内に1～2回リモート交流会実施予定です。
全国パーキンソン病 友の会 福井県支部	発足して約30年。当会は一人で悩まず助け合う患者会です。コロナ禍ですが、一緒に活動する方を募集しています。
いちょうの会 (多発性硬化症)	患者会を開催できずさみしい思いをしています。福井方面に行けないため、地元奥越で「難病カフェ」を開催し患者会を問わず少人数で近況を話し合っています。このカフェが難病患者・家族の交流の場となるよう大切にしたいと思います。
日本ALS協会福井支部 (筋萎縮性側索硬化症)	総会では中止、活動は中断を経て6月より通常通り再開。オンラインの研修や会報発行、電話相談などを継続しています。事務局がアオッサ3階に移転しました。
JRPS福井 (福井県網膜色素変性症協会)	コロナ禍の中で、会合が開催できずに苦労しましたが会議や講演会は「ズーム」で開催になりました。県外への研修会等の参加はすべて取りやめ、年に2回の協会だよりの発行や目が見えない会員さんに毎日、県のホームページや地元のマスコミが発表しているコロナの感染速報をメールでお送りして情報弱者にならないようにしました。
福井県OPLLの会 (後縦靭帯骨化症)	主に新しく患者さんとなられた方の話を聞いています。一人で悩まずにお気軽にご相談ください。石川県の患者会にも加入しています。
全国心臓病の子どもを守る会 福井県支部	コロナ禍により、健康な方はもちろん、難病を持つものはさらに生きづらくなることを知り、こんな状況だからこそ、新しい生活様式を守りつつ活動を継続していくことの必要性を感じました。令和3年度は、リモートを活用した新しい「つながり」でがんばります。
公益財団法人 がんの子どもを守る会 福井支部	思いもよらず降ってわいたコロナ禍で、どのように活動をしていけばよいか考えました。感染しない、させない。人と人のつながりは途絶えさせてはいけません。大学病院入院中の子供たちへの読み聞かせ活動とクリスマス会を県のご支援を得てタブレットによるWeb訪問、リモート読みかせを始めました。新しい生活に沿ってリスタートです。
ふくい難病友の会	2年度はコロナ禍で交流会を断念。葉書、メール、電話で近況確認、孤立しないように病気や家族の悲喜に耳を傾け、つながりを大切に行ってきた。今後、再びの交流会や作品展を目標に生きがい活動、相談要望など、今できることを積み重ねていきたい。
福LAM会 (リンパ脈管筋腫症)	対面での交流が難しい中、zoomでの全国規模の患者会は盛会でした。来年度は県内でもオンラインで交流を深めたいと思います。
福井県腎友会	透析患者の感染者は全国で約1200人に達し、死亡者も200人近くになっている。福井県内でも発症しているが、医療関係の皆様のご取り組みと患者の自己管理により拡大は抑えられている様です。腎友会においても全患者様にマスクを配布しました。自助+共助を進めます。