



## 福井県内で活躍する患者会団体の紹介

福井県内には、様々な難病の患者会があります。コロナ禍の中、患者会は電話やオンラインで患者会活動を行っています。詳細は福井県難病支援センターにお問い合わせください。

(TEL 0776-52-1135)

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）
福井たんぽぽの会（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、腎臓疾患）
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）

## ●難病就職相談会の開催

福井県難病支援センターでは、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います。難病の方やそのご家族、難病の方を雇用されている、または雇用を考え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）

【開催予定日】 偶数月の第2木曜日。但し8月は祝日のため第3木曜日に変更。

【時間】 ①13:00 ②14:00 ③15:00

【予約申込先】 福井県難病支援センター（TEL 0776-52-1135）

## ●指定難病が追加されました

令和3年11月から指定難病に下記の疾患が追加され、**333疾患から338疾患**となりました。

288 自己免疫性後天性凝固第X(10)因子欠乏症(注) 334 脳クレアチン欠乏症候群

335 ネフロン癆 336 家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)

337 ホモシスチン尿症 338 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症

(注) 自己免疫性後天性凝固第X(10)因子欠乏症は、指定難病288(自己免疫性後天性凝固因子欠乏症)に統合されます。

## ■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QRコードから



## ■福井県難病支援センター相談員から

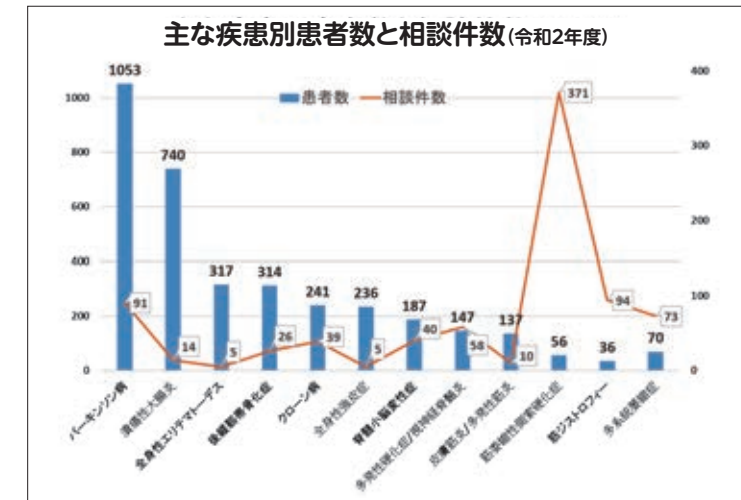
難病患者さんやご家族の皆さんが地域で安心して暮らしていけるように、相談支援を行っています。お気軽にご利用ください。

療養相談員／井上 奈緒美、定成 慶枝 就労相談員／清水 純子

## ▶特集！ 難病支援センターの仕事の内容

### 1. 療養相談

コロナ禍において、年間千件を超える相談を受けました。福井県内の難病患者で一番多いのはパーキンソン病ですが、相談が多いのはALS（筋萎縮性側索硬化症）や筋ジストロフィー症など運動機能の障害を合併される方です。小さいことでも気軽にご相談ください。



### 2. 就労相談

就労相談支援件数は令和2年度、461件でした。相談者は、男性は50代、女性は30代・40代の働き盛りの方の相談が多く見られました。一方60代以上の方の相談も多く、年齢に関係なく仕事がしたい、社会とのつながりを保ちたいという気持ちが強く感じられました。

仕事についてお悩みの方はご連絡ください。

就労相談 年齢別内訳

年代	性別		
	男	女	計
10代	1	0	1
20代	4	3	7
30代	2	10	12
40代	5	9	14
50代	12	4	16
60代以上	8	8	16
不明	2	1	3
計	34	35	69

### 3. 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。令和2年度は中止しましたが、3年度は定例相談を5回開催しました。

### 4. 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、難病患者を支援する関係者を対象に開催しています。令和3年度は、オンラインで2回開催しました。

### 5. カンファレンスへの参加

令和3年度は、約100件のカンファレンスに参加し在宅支援を行いました。

### 6. コミュニケーション支援

福井県理学療法士会と共同して213件の機器の貸し出しと13件の訪問指導を行いました。

## 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】 13:30～16:00(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)**

開催日	対象疾患・相談内容	担当機関	専門職		会場
9月6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
9月15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 公認心理士	島本由加理先生	
9月22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	
9月29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	
10月20日(木)	難病全般に関する 栄養について	福井県 済生会病院	管理栄養士	谷口としえ先生	
10月27日(木)	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	
11月8日(火)	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	
11月11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	
11月17日(木)	治療と就労の 両立支援等	福井県 社会保険労務士会	社会保険労務士	辻 さゆり先生	

日程については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

- “nekomimi” 脳波で感情の動きを測定し、頭に付けたネコミミが動きます。
  - “Nature Remo mini2” スマホであらゆる家電などの赤外線リモコンをコントロールできます。
  - “TCscan” 最新型の意味伝達装置一式で円滑な視線による意思疎通が可能となります。
- 以上、3点を新しく配置しましたのでどうぞご利用ください。



## スマートADL（日常生活動作）の紹介

新型コロナが終息を見せない中、オンラインで仕事をしたり、家族や友人と会ったりと周りの環境がこの数年ですっかり変わったように思います。そのような中、家の中にあるベッド等福祉機器や電化製品がWi-FiやBluetoothに対応し、AI音声入力でコントロールできるようになっているものもあります。最新機器の一例をご紹介します。声掛けや指一本の動きで日常生活が楽しくなります。

### ロボット掃除機 価格は2万円前後～

ゴミやほこりを吸い上げるだけでなく、拭き掃除をしてくれる機種もあります。少しくらいの段差は乗り越えて、また玄関などは落ちないようにセンサーがついています。掃除が終わると自分で充電する場所まで戻ってくれます。また吸い上げたほこりをさらに吸い上げるドックがついている機種もあります。



### エアコン 価格は7万円前後～

最近では福井のような寒い地域の冬でも対応できるエアコンが出てきました。AIスピーカーなどを用いて音声で「エアコンつけて」「消して」「温度上げて」「下げて」というだけで操作ができます。また人感センサーがついている機種もあり、常に自分のいる場所が快適になります。またエアコンの風が苦手な方には、音声で動く扇風機もあります。



### インターネットテレビ 価格は5万円前後～

テレビも「つけて」「けして」「チャンネル変えて」「YouTubeつけて」というと反応してくれます。録画機能がついている機種もあり、家族に頼まれた番組を録画することができます。



### AIスピーカー 価格は4千円前後～

命令すると希望の音楽をかけてくれます。またこのスピーカーを通じてテレビやエアコンなどの家電を動かすことができます。



これらは、ほんの一例です。スマート家電と呼ばれる機器をスマートフォンや音声から、あるいは意思伝達装置のスイッチから動かそうとすると屋内にインターネット環境が必要です。最近では工事が不要のタイプも出ています。最初の設定がやや面倒ですが、訪問看護やリハビリの人に手伝ってもらうという方法もあります。いままでできないとあきらめていたことが可能になります。また、スマートフォンも随分と普及してきましたが、指の動きが悪くなり使いづらいという方は、設定を変更するだけで使えるようになったり、器具の追加で各リモコンとつながったりします。未来が現実になっています。チャレンジしてみてください。

