



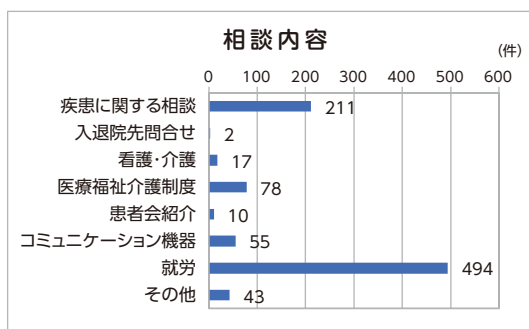
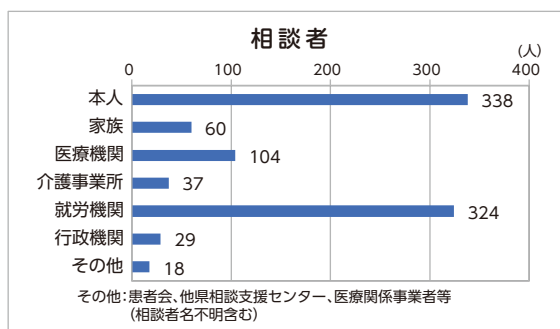
発行所：福井県難病支援センター 所在地：〒910-8526 福井市四ツ井2丁目8-1（福井県立病院3階）
TEL/FAX:0776-52-1135 E-mail:fukui-nanbyo-c1135@pref.fukui.lg.jp

1. 令和7年度 事業の報告

令和7年度における福井県の指定難病受給者数は7,000名弱おり、その中で最も多いのは、パーキンソン病、次いで潰瘍性大腸炎となっています。福井県難病支援センターでは、難病患者家族の方が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、メール等ご希望される方法で相談に応じています。昨年度は約900件の相談があり、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。

相談内容を疾患別にみると、パーキンソン病や筋萎縮性側索硬化症等神経・筋疾患を主とするものが最も多く、相談件数の半分以上を占めています。一人複数回の相談もあります。そのほか多い疾患としては、潰瘍性大腸炎などの炎症性腸疾患や全身性エリテマトーデスなどの免疫疾患があります。

《参考》



2. 令和8年度 事業内容

①療養相談

相談は、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・筋疾患の方からだけでなく、その他の指定難病についても幅広くお受けします。疾患に関する相談だけでなく、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関することについても対応します。また、昨年度に引き続き定例相談も実施します。（今年度の開催予定については、3頁参照）

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お受けします。治療と仕事を両立するための自己管理の方法や体調に応じた働き方などについても助言し、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も開催予定ですが、詳細は難病支援センターの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ます。



④コミュニケーション機器体験事業（福井県理学療法士会委託事業）



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今後の手段を考えておくことが必要です。患者さんの状況に適した機器・手段が選択できるよう様々なコミュニケーション機器を備えています。機器の選択方法、使用方法など具体的な支援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。

患者会特集！その2

◆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。



◆どのような活動がありますか？

各患者会は、必要に応じて各々ピアカウンセリングを行っています。また、年に1～2回程度、全体でピアカウンセリング研修会を実施しています。令和7年度は、「難病および希少・難治性疾患(RDDとは？、含む)と患者会について」と題して開催しました。

RDDって何？



世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day) は、世界中の希少・難性疾患の患者さんやご家族にとってより良い診断や治療によるQOLの向上を目標に指す活動です。うるう年の「Rareな日」にあわせ、毎年2月の最終日が定義日となっています。2008年からヨーロッパでスタートした活動で、日本では2010年の東京での活動からスタートしています。

◆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8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 (後縦靭帯骨化症)	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)	J R P S 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 その2

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。



日本ALS協会福井支部 (筋萎縮性側索硬化症)

当会は、1991年に全国で6番目の支部として設立し、春と秋に総会と研修会、県内外での交流会を行っています。

平常は電話やメールでの相談や家庭訪問などピアサポート中心の活動をしています。

昨年度の総会の様子▶



公益社団法人日本リウマチ友の会 福井支部

既存の関節リウマチに、血管炎をはじめとする関節以外の症状を認め、難治性もしくは重症な病態を伴う場合に、「悪性関節リウマチ」と定義されます。この診断をされた方が、リウマチ友の会に入会されると、毎月専門医による電話相談を受けることができます。

公式の【リウマチ学会・リウマチ財団・リウマチ友の会】を検索してみてください。

いちょうの会 (多発性硬化症)

いちょうの会は、多発性硬化症 (MS) と診断された患者・家族の会です。病気についての不安・医療的情報・今後の経過・日常生活での困りごとなど集まる機会または個々に話し合っています。病気と上手に付き合い、元気に過ごせるよう、楽しく安心感 (仲間がいる) を大切にしています。

福井IBDたんぼぼ会

(クローン病・潰瘍性大腸炎)

経験から得られたことなどを情報交換しあい、お互いの療養に活かしていきましょう。長く寛解期を維持するコツや、不安な事も共感しあうとスッキリします。ぜひ、ご相談ください。

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15日(火)	難病全般に関する 薬剤について	福井県薬剤師会	薬剤師	大谷あゆみ 先生	難病支援センター
10月2日(金)	神経・筋疾患および 遺伝性疾患について	福井大学医学部 附属病院	脳神経内科医師	井川 正道 先生	
10月7日(水)	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	
10月8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15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28日(水)	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17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	
	難病全般に関する 栄養について		管理栄養士	谷口としえ 先生	
11月19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27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	
12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 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(水)	難病全般に関する 薬剤について	福井県薬剤師会	薬剤師	西島 勝之 先生	※
----------	--------------------	---------	-----	----------	---

※：敦賀市生涯学習センター (敦賀市東洋町1番1号)

情報提供！

その1

難病患者のフレイル予防

「フレイル」とは、加齢により心身の機能が衰えた状態のことをいいます。難病患者は、疾患に伴う身体機能の低下や低栄養により、高齢者と同様、あるいはそれ以上にフレイルに陥りやすく、転倒や病状の悪化、生活機能低下のリスクが高くなります。

日頃から、病状に応じた「栄養（食生活・口腔機能）」「運動（身体活動）やりハビリ」「社会参加」を心がける必要があります。具体的な方法等については、訪問看護やリハビリスタッフ等周囲の支援者等に相談しましょう。



その2

お薬の相談始めます ― 定例相談に新しく追加 ―

難病の患者さんは、多くの種類や数の薬を継続的に使用し、副作用等の不安も多いことが考えられます。

日頃の通院等で聞けなかったことなどを薬剤師さんに相談できます。開催日等については、3頁定例相談会の日程または難病支援センターホームページをご確認ください。



その3

知っていますか？「指定難病患者の方の旅客運賃割引制度」（平成30年10月～）

福井鉄道とえちぜん鉄道では指定難病患者の方に対して運賃の特殊割引を行っています。

対象：指定難病特定医療費受給者証または登録者証、不認定通知書をお持ちの方*

※診断基準を満たしているものの、重症度を満たさないため不認定となった場合に限る

料金：旅客運賃の1/2（12歳以上の方で本人のみ対象）

対象乗車券：普通乗車券、普通回数乗車券

その他：身体障害者手帳、療育手帳等を保持している場合は、重複しての割引はありません。

電車運賃についてのみ割引でき、バス運賃の割引はありません。

（参考）福井鉄道：ホームページきっぷのルールのご案内に掲示
えちぜん鉄道：ご利用案内 乗車券区分に掲示



■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ただけるように、相談支援を行っています。お気軽にご利用ください。

担当：療養相談員、就労相談員

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

