

つながり

No.2

平成24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
TEL・FAX：0776-52-1135

ホームページ：<http://www4.ocn.ne.jp/~fsupport/index.htm>
メールアドレス：fukui-nanbyo-support@alto.ocn.ne.jp

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。お気軽にご利用下さい。

難病相談

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)

就労支援相談

定例相談

定例相談

ピアカウンセリング

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。

共に生き
共に支えあう

情報提供

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。



災害対策は目頃からの備えが大切です・・・

昨年3月に発生した東日本大震災では甚大な被害となりました。災害時には、想定もしなかった事態も起こります。災害時慌てないように、日頃からの備えが大切になります。もしもの時のために災害対策について確認しておきましょう。



●●● 備えのポイント ●●●

- **医療処置、医療機器、特殊なお薬を使っている人は、災害時に必要なものを確認しておきましょう。**
普段内服している薬・栄養剤等は最低3日分を目安に用意し、お薬手帳とともに非常時に持ち出せるように準備しておきましょう。(※急に内服を中断すると副作用が出現したり、症状が悪化することがあります)
電気を使用する医療機器を利用されている方は、バッテリーの持続時間を把握し常に充電しておきましょう。また、外部バッテリーや自家発電機を用意しておくことも検討しておきましょう。
- **室内の安全点検と対策をおこないましょう。**
地震によって家具等が倒れて怪我をしないように、大きな家具は固定しておくほか、配置場所等も工夫しましょう。
懐中電灯などを入れた非常用持出袋は、すぐに手に取れるよう、ベッドの下などに置いておきましょう。
- **災害時の避難場所、避難ルート、連絡方法について確認しておきましょう。**
地域の避難場所や移動手段等について普段から相談しておきましょう。また、家族との連絡方法や災害伝言ダイヤル等の使い方を確認しておきましょう。
ご家族のみで避難が困難な方は自主防災組織や隣近所の方の支援が受けられるように事前に依頼しておきましょう。
- **緊急時の対応については、主治医や介護支援専門員などの関係機関の方と日頃からよく相談しておきましょう。**

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: 谷川・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

定例相談

平成
24年度

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、メール等でお気軽にお申込みください。

毎月第2木曜日13:00~16:00

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	主な病名	
			専門職員				
4月10日 (火)	内分泌・代謝系	福井赤十字病院	内科	夏井 耕之 先生	難病支援 センター	間脳下垂体機能障害、アミロイドーシス、家族性高コレステロール血症 等	
			薬剤師	北村 祐子 先生			
5月10日 (木)	免疫・膠原病系	福井県済生会病院	内科	渡邊 弘之 先生		ベーチエット病、 全身性エリテマトーデス、 悪性関節リウマチ 等	
			薬剤師	寺下 朋江 先生			
6月14日 (木)	神経・筋系	福井県立病院	神経内科	濱田 敏夫 先生		脊髄小脳変性症、 多系統萎縮症、 筋萎縮性側索硬化症 等	
			理学療法士	小林 義文 先生			
7月19日 (木)	免疫・膠原病系	市立敦賀病院	膠原病内科	小林 元夫 先生		敦 賀 あいあい プラザ	ベーチエット病、 全身性エリテマトーデス、 悪性関節リウマチ 等
			薬剤士	長谷川真真理子先生			
8月9日 (木)	消化器系	福井県済生会病院	消化器科	宗本 義則 先生		難病支援 センター	潰瘍性大腸炎、クローン病 原発性胆汁性肝硬変 等
			管理栄養士	木下 充子 先生			
9月13日 (木)	骨・関節・脊髄系	福井総合病院	整形外科	水野 勝則 先生			後縦靭帯骨化症、 広範脊柱管狭窄症、 特発性大腿骨頭壊死症 等
			理学療法士	清水 敬郎 先生			
10月1日 (月)	神経・筋系	福井大学医学部 附属病院	神経内科	武田 朋子 先生	敦 賀 あいあい プラザ		脊髄小脳変性症、 多系統萎縮症、 筋萎縮性側索硬化症 等
11月8日 (木)	神経・筋系	中村病院	神経内科	永田美和子 先生	難病支援 センター		脊髄小脳変性症、 多系統萎縮症、 筋萎縮性側索硬化症 等
			理学療法士	上野 裕子 先生			
12月13日 (木)	骨・関節系	福井赤十字病院	整形外科	小豆澤勝幸 先生			後縦靭帯骨化症、 広範脊柱管狭窄症、 特発性大腿骨頭壊死症 等
			理学療法士	岩崎 玲子 先生			
1月10日 (木)	難病の お子さんを持つ 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			小児慢性特定疾患全般
2月14日 (木)	免疫・膠原病系	福井県立病院	内科	森永 浩次 先生			ベーチエット病、 全身性エリテマトーデス、 悪性関節リウマチ 等
			薬剤士	新田 直美 先生			
3月11日 (月)	神経・筋系	福井大学医学部 附属病院	神経内科	白藤 法道 先生		若 狭 健康福祉 センター	脊髄小脳変性症、 多系統萎縮症、 筋萎縮性側索硬化症 等

ピアカウンセリング

平成
24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22日	日	視覚系疾患	JRPS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
4月26日	木	内分泌・代謝系疾患	福井県腎友会	福井県難病支援センター
5月10日	木	免疫・膠原病疾患	※ ふくい難病友の会	福井県難病支援センター
5月17日	木	心臓系疾患	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
6月1日	金	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
6月14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23日	土	骨・関節系疾患	OPLL(後縦靭帯骨化症)の会	敦賀市福祉総合センター あいあいプラザ つどいの部屋
7月1日	日	小児慢性特定疾患	公益財団法人 がんの子どもを守る会	小浜市 小浜商工会議所 3階研修室
7月19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 つどいの部屋
7月20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(大野)
8月9日	木	消化器系疾患	※ クロウン病・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1日	土	骨・関節系疾患	OPLL(後縦靭帯骨化症)の会	福井総合病院
9月13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
10月1日	月	神経・筋疾患	※ 脊髄小脳変性症(ハレバレ会)	敦賀市福祉総合センター あいあいプラザ つどいの部屋
10月11日	木	心臓系疾患	全国心臓病の子供を守る会福井県支部	二州健康福祉センター
10月13日	土	神経・筋疾患	ふくい難病友の会	神明苑
10月中旬		神経・筋疾患	神経難病家族会(いきいき会)	丹南健康福祉センター(武生)
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
12月13日	木	骨・関節系疾患	※ 日本リウマチ友の会福井支部	福井県難病支援センター
1月10日	木	小児慢性特定疾患	※ 公益財団法人 がんの子どもを守る会	福井県難病支援センター
2月14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
2月未定		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
3月未定		神経・筋疾患	脊髄小脳変性症(ハレバレ会)	敦賀市

難病患者団体一覧

- ・日本ALS協会 福井支部(ALS)
- ・(公益社)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)
- ・JRPS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)
- ・(公益財)がんの子どもを守る会(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)

代表の患者さんより一言 福井県難病患者団体連絡協議会

膠原病の患者会から

みちしばの会 会長 山田 ヒサさん

患者同士が日頃の悩みや苦しみを分かち合い前向きに生きていこうと会を設立してから早15年が経ちます。現在も、会当初から、毎月様々な催し(総会・花見会・料理講習・手芸・講演会・お茶会・文集作り等)をし、皆さんとの交流を楽しむことは続いています。月日がたつごとに、これが難病の会なんだと実感することが多くなりました。病気の症状の違いや移動時の不自由さ、しかも季節の変わり目の変調や病状悪化を聞くつどに皆不安になります。瀬戸内寂聴さんが、「良い事も悪い事も長く続かない。これが無常。」と記していますが、難病の人は現状維持を願う事で精一杯です。交流しあいながら一灯を求めて、明日より今日ここに居る喜びを大切に前向きに語り合ってきました。これからは見えない糸で縛り付けられることの内容に行政が温かい手を差し伸べてくださることを祈りつつ、みなで病気と上手に付き合っていきたいと思えます。

パーキンソン病友の会の紹介

福井パーキンソン友の会 会長 大内 貴晶さん

山に囲まれた集落に生まれ育った私にとって、小学校入学して冬の降り積もった雪道の登下校、片道4キロの一本道。時には吹雪の中、足を踏み外し雪まみれになりながら家路を頑張った事...忘れる事ができない...

今、脳神経伝達不良で難病といわれたことは、冬空に降る粉雪の中に立っているようです。でも冬がすぎれば暖かい日差しがくるように、疾患を少しでも改善できるような新治療・新薬の研究開発を願っています。

病気をもち、医療・治療・介護の支援を受けながら、幼かった頃の冬の思い出のように耐え、雪解けの春を来るのを、パーキンソン友の会の皆様と願っています。



～ 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。よろしくお願ひします。～

- 難病相談員 谷川 好 江：皆さんのお役に立てるよう日々精進していきたいと思ひます。
- 難病相談員 中村 由美子：古株になってしまいました。いつでも気軽に遊びに来てください。
- 就労相談員 関根 麻衣子：就労のお手伝いができるよう、頑張ります。宜しくお願ひします。
- 事務員 平井 由 華：お気軽にお立ち寄り下さい。お会いできる日を楽しみにしています。

あとかぎ

7月～8月に行われる特定疾患治療研究事業の継続申請時に各健康福祉センターで巡回相談を実施します。日頃、難病支援センターに来所できない方は、ぜひお越しください。お待ちしております。詳しくは難病支援センターまでお問合せください。「つながり」に載せる皆さんの「声」を電話・ファックス・メールでお届けください。

