

# つながり

No. 3

平成25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](mailto:fukui-nanbyo-support@alto.ocn.ne.jp)

難病支援センターは  
こんなことをしています。

- 【難病相談】 難病に関することについて相談を受けています。（無料）
- 【定例相談・ピアカウンセリング】 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。
- 【情報提供】 ホームページの作成・機関紙の発行等を行います。
- 【就労支援】 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。

難病支援センターでは“就労”について支援しています ※斡旋はしていません

就労支援の取り組み（下図参照）



## 患者さんより（就労について）

私の病名は難治性ネフローゼ症候群と言います。疲れやすく、尿にたんぱくが出過ぎるとむくみが出る病気で、治療にはステロイドを服用しています。

現在は20代ですが、診断がついたのは小学生の時。体調を崩し受診したところ、病状が進んでいました。数回の入院治療を経て、10代後半で一般企業に就労し、調理・販売の仕事をしていました。何年か勤務しましたが、大きく体調を崩したので県立病院に入院し、退職しました。入院時に、難病支援センターがあることを知りました。退院後、再就職を考えた時に、体調を崩さず働いて行く為には専門の機関に相談してから就労することを決めました。難病支援センターのホームページを見て、活動内容を確認し、就労支援があることを知って相談をしました。ハローワークでは既に登録・相談を始めていましたが、難病支援センターでも相談して、続けていける仕事かどうかを見極めてもらいました。給料面よりも、長く続けられて、体調を維持できるような内容の仕事を探しました。ハローワークと難病支援センターにも連絡を取って頂き、自分が希望する求人の内容を詳しく検討してもら

い、そのうえで出来るかどうかを判断しました。いままでの経験から、会社に病気をもっている事を伝えても、理解してもらうことが難しかったので、今回は最初からオープンで行くことを決めていました。自分でも求人検索はしましたが、難病支援センターからも求人情報提供を受け、応募する求人を選択しました。もともと、福祉の仕事に就くことを考えていたので、障害者の方の施設をいくつか選択し、本当に自分に勤められるかどうか業務の内容を確認する為、まずは見学をさせてもらいました。会社の方にも病気があることを理解してもらえたので、面接を受けることにしました。その結果採用となり、勤務する事になりました。難病支援センターからは、勤務が開始してからも定期的に連絡を頂き、就労状況を気にして頂いています。現在は、障害者の方の入所施設で、日常生活の支援をしています。入浴介助などもしますが、日々家族の様に接し過ごしています。実際に仕事を開始するまで、少々時間がかかる形の就職活動をしましたが、そのお陰で、自分の体調に合った仕事を焦らず見つけることができ、今も元気に働いています。

平成25年度

# 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 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、メール等で、お気軽にお申し込みください。

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11日(木)	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 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9日(木)	神経・筋	福井県立病院	神経内科	濱田 敏夫先生	難病支援センター	脊髄小脳変性症 多系統委縮症 筋委縮性側索硬化症等
			理学療法士	小林 義文先生		
6月13日(木)	骨・関節系	市立敦賀病院	整形外科	朝田 尚宏先生	敦賀 あいあい プラザ	後縦帯骨化症 広範脊柱管狭窄症 特発性大腿骨頭壊死症等
7月18日(木)	免疫・膠原病系		理学療法士	西田 拓司先生		
			膠原病内科	小林 元夫先生		
8月8日(木)	消化器系	福井県済生会病院	薬剤師	田邊真祐子先生	難病支援センター	ベーチェット病 悪性関節リウマチ 全身性エリテマトーデス等
			消化器内科	宗本 義則先生		
9月12日(木)	骨・関節 脊髄系	福井総合病院	管理栄養士	谷口 俊江先生	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
			整形外科	水野 勝則先生		
10月17日(木)	神経・筋	福井大学医学部 附属病院	理学療法士	吹寄 博司先生	敦賀 あいあい プラザ	後縦帯骨化症 広範脊柱管狭窄症 特発性大腿骨頭壊死症等
			神経内科	神澤 朋子先生		
11月14日(木)	神経・筋	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 多系統委縮症 筋委縮性側索硬化症等
			理学療法士	荒井菜保子先生		
12月12日(木)	免疫・膠原病系	福井県済生会病院	内科	杉本 和則先生	難病支援センター	ベーチェット病 悪性関節リウマチ 全身性エリテマトーデス等
			薬剤師	五十嵐弘幸先生		
1月9日(木)	小慢の保護者	福井東特別支援学校	特別支援教育 コーディネーター	見谷 文子先生	難病支援センター	小児慢性特定疾患全般
2月13日(木)	免疫・膠原病系	福井赤十字病院	内科	神谷 健一先生	難病支援センター	ベーチェット病 悪性関節リウマチ 全身性エリテマトーデス等
			薬剤師	北村 祐子先生		
3月10日(月)	神経・筋	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 多系統委縮症 筋委縮性側索硬化症等

□ は嶺南会場で開催

# ピアカウンセリング

時間については  
お問合せください。

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。お気軽にお申し込みください。



日付	対象疾患	担当患者会名	会場
4月14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21日 (日)	免疫・膠原病系疾患	ふくい難病友の会	神明苑
5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13日 (木)	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
7月18日 (木)	免疫・膠原病系疾患	※ 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28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	嶺南地区
7月中旬 ( )	神経・筋疾患	神経難病家族会(いきいき会)	福井県難病支援センター
8月8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12日 (木)	骨・関節系疾患	※ 公益社団法人 日本リウマチ友の会	福井県難病支援センター
9月未定 ( )	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
9月未定 ( )	骨・関節系疾患	OPLL(後縦靭帯骨化症)の会	福井総合病院
9月未定 ( )	免疫・膠原病系疾患	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)
10月17日 (木)	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
10月未定 ( )	神経・筋疾患	福井パーキンソン友の会	未定
10月未定 ( )	心臓系疾患	全国心臓病の子供を守る会福井県支部	未定
11月10日 (日)	骨・関節系疾患	公益社団法人 日本リウマチ友の会	未定
11月14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
11月21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
11月28日 (木)	免疫・膠原病系疾患	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
12月12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
1月9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
1月19日 (日)	心臓系疾患	全国心臓病の子供を守る会福井県支部	未定
2月13日 (木)	免疫・膠原病系疾患	※ 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 (土)	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

■ は嶺南会場で開催 ■ は定例相談と同時開催

## 難病患者団体一覧

- 日本ALS協会 福井支部(ALS)
- (公益社団)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)
- いちようの会(多発性硬化症)
- がんの子供を守る会(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)
- たんぼほの会(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)



## 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

### 神経難病(ALS)の患者会から

ALS協会 小林 義文さん

ALS協会では病状が進行し自分がどうなっていくのか、呼吸器をつけるとどうなるのか等の心配や不安を分かち合えるよう日々活動しています。また、在宅での生活を目指す時に相談・支援を行っています。

活動としましては、毎週月曜日に丸岡の事務所で定例会を開催しています。また年に1回、坂井市丸岡町にある霞の郷温泉にてお風呂交流会を行っています。6月には総会や学習会を催して医療関係者の講演会を行うだけではなく、近隣のALS患者の方に来ていただき講演をしていただく事もあります。

ALS協会では意志伝達装置の機器貸し出しもしています。コミュニケーションが取りにくくなった方がパソコンや簡単な機器を用いて自分の意思を伝える事のできる装置です。

### 炎症性腸疾患の患者会から

タンポポの会 杉野 健清さん

はじめまして。福井たんぼほの会は、福井県のクローン病と潰瘍性大腸炎の患者さん同士で助け合い励ましあい、ここで得た情報を療養に活かせることを目的とした患者会です。会員数は約40名で、勉強会・会報・屋外レクリエーション等を計画しています。長く寛解期を維持するコツや、不安な事を共感しあうとスッキリしますよ。掲示板もありますのでご覧ください。

<http://tanpopo-fukui.bbs.fc2.com/>  
<http://0bbs.jp/crohn-t/> (携帯版)



### 網膜色素変性症の患者会から

JRPS福井県支部 吉村 敏男さん

JRPSは、「私たち自身で治療法の確立と生活の質の向上を目指す」ことをモットーに設立され、来年は、20周年を迎え、福井県支部も10周年を迎える難病患者の会で、全国では4千人超の会員がおり、福井県支部には40余名の会員で活動しています。

奇数月の最終日曜日に福井県社会福祉センター2階手話室で「ふれあいタイム」を開催し、患者同士で悩み相談やiPS細胞などの最新の治療法情報や生活の質的向上(QOL)などの情報交換をしたりして、患者や家族の方とのコミュニケーションを深めています。

昨年は名古屋で開催された「網脈絡膜フォーラム」にも16名が参加し、今年も6月には岐阜市で開催されるiPS研究の第一人者の高橋政代先生の医療講演会や大阪市で開催される「網脈絡膜フォーラム」にも参加を計画しています。

一人で悩むことなく患者同士で情報交換をしながらコミュニケーションを深めて、近い将来には、必ず治療法が確立されることを願いながら、難病と長いおつきあいをしていきたいと考えております。

### 神経難病(脊髄小脳変性症)の患者会

ハレバレ会 下坂 真之さん

「脊髄小脳変性症、多系統萎縮症」のような難病を患っても前向きに明るくいいきいきと生活したい。お互いに励ましあい、情報交換することで癒しを求め、楽しんでる患者会です。患者は身体が不自由なので支援して下さる患者家族やボランティアさんと一緒に、春の総会に始まり夏のバーベキュー、秋の旅行、交流会などで親睦を深めています。又会報(2回/年)で情報発信したり、感想を共有しあって絆を結んでいます。会員は福井県内一円に65名(患者は30名)います。

患者会の入会相談などは難病支援センターにお問合せ下さい。

## あとがき

昨年引き続き、今年度も7月～8月に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、この機会に是非お越し下さい。「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。

