



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


難病患者会のご案内

福井県内には、様々な難病の患者会があります。一人で悩まず、一緒に病気の付き合い方を考えましょう。詳細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)

福井県難病患者団体連絡協議会への参加団体(県内14団体)

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)
福井たんぼぼの会(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)

【患者さんの作品紹介】



大切なこと、大事にしたいことは
みんな、それぞれが持っているもの

でも、時には力を抜かないと
がんじがらめになったときは
しんどい思いをしちゃうよ
テキストにこぼれるも
結構いいもんだよ
がんばり過ぎないでね★

(c) ジル

難病支援センターに展示中

■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

今年も指定難病の更新申請時期となる「7月」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

▶指定難病に2疾患を追加

「ハッチンソン・ギルフォード症候群」と「膠様滴状角膜ジストロフィー」の2疾患が2019年夏から新規の指定難病として追加されます。これにより、指定難病は333疾患となります。

▶患者・家族交流会の開催について

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。患者さんはもちろん、ご家族や支援者の方など、関心のある方はお問い合わせ下さい。

日付	対象疾患	日付	対象疾患	日付	対象疾患
7月18日	膠原病	10月17日	全身性強皮症	1月16日	もやもや病
8月15日	重症筋無力症	11月21日	特発性血小板減少性紫斑病	2月20日	皮膚筋炎 / 多発性筋炎
9月19日	筋ジストロフィー	12月19日	多発性硬化症 / 視神経脊髄炎	3月19日	進行性核上性麻痺

【場所】福井県難病支援センター相談室 【時間】9:00～11:30

【お問い合わせ先】福井県難病支援センター 電話：0776-52-1135

▶ヘルプカードについて



ヘルプカードは、障害のある人や難病患者、妊婦の方などが、外出先で必要とする支援を受けやすくなるよう提示するものです。福井県では、福井県障害福祉課、(一社)福井県身体障害者福祉連合会、(特非)福井県手をつなぐ育成会、各福井県健康福祉センター、福井県総合福祉相談所、福井県難病支援センターで交付しています。

【お問い合わせ先】福井県障害福祉課 電話：0776-20-0338

▶えちぜん鉄道・福井鉄道の運賃割引制度について

- 【割引対象者】①国が定める指定難病に罹患している方で、特定医療費(指定難病)受給者証をお持ちの12歳以上の方
②特定医療費(指定難病)支給認定制度の申請をした方で、診断基準を満たしているものの重症度分類の基準を満たしていないため認定されず、不認定の通知書をお持ちの12歳以上の方

【割引額】5割引(10円未満の端数は10円単位に切り上げた額)
※身体障害者手帳、療育手帳等と重複しての割引はできません

【対象乗車券】普通乗車券・回数乗車券(適用は電車運賃のみで、福井鉄道バスは対象外です)

【ご利用方法】乗車券を購入する際に、特定医療費(指定難病)受給者証もしくは、不認定の通知書を提示してください(いずれもコピーの提示は不可)

【お問い合わせ先】えちぜん鉄道株式会社 電話 0120-840-508
福井鉄道株式会社 電話 0778-21-0706

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（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2日(金)	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	渡邊 修司先生	福井県難病支援センター
8月7日(水)	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 俊江先生	
8月23日(金)	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	福井 玲矛先生	
9月12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19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	
9月26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10日(木)	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	北折 俊之先生	
11月11日(月)	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	

参加された方の声

◆ 膠原病の女性の方

今の状態を聞いて頂いて、現状の薬物量、副作用等は心配要らないと聞き安心できました。

◆ 潰瘍性大腸炎の男性の方

日常生活での疑問点が解消されました。また、レシピを紹介され、献立の種類が増えてうれしく思いました。

この機会に、お気軽にご参加ください。

ピアカウンセリング

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、様々な体験に基づく具体的なアドバイスなどを無料で受けることができます。お気軽にお申し込みください。

※ 日程はやむをえず変更する場合があります。

※ 参加を希望される方はお早めに難病支援センターにお問い合わせください。（TEL 0776-52-1135）

日付	対象疾患	担当患者会名	会場
7月6日(土)	免疫・膠原病系疾患	公益社団法人 日本リウマチ友の会 福井支部	アオッサ
7月7日(日)	神経・筋疾患	日本ALS協会 福井支部(筋萎縮性側索硬化症)	市立敦賀病院
8月2日(金)	骨・関節系疾患	福井県OPLLの会(後縦靭帯骨化症)	難病支援センター
8月7日(水)	消化器系疾患	福井たんぼぼの会(クローン病・潰瘍性大腸炎)	難病支援センター
8月18日(日)	小児慢性特定疾病	公益財団法人 がんの子どもを守る会 福井支部	嶺南
8月23日(金)	免疫・膠原病系疾患	みちしばの会(奥越膠原病友の会)	奥越健康福祉センター
9月12日(木)	免疫・膠原病系疾患	みちしばの会(奥越膠原病友の会)	難病支援センター
9月19日(木)	視覚系疾患	JRPS福井(福井県網膜色素変性症協会)	難病支援センター
9月26日(木)	神経・筋疾患	ハレバレ会(脊髄小脳変性症、多系統萎縮症)	難病支援センター
10月10日(木)	骨・関節系疾患	福井県OPLLの会(後縦靭帯骨化症)	難病支援センター
10月13日(日)	腎・泌尿器系疾患	福井県腎友会(人工透析、腎臓移植、腎疾患)	二州地区
10月20日(日)	難病全般	ふくい難病友の会	アオッサ
10月27日(日)	小児慢性特定疾病	全国心臓病の子どもを守る会 福井県支部	鯖江市内
11月9日(土)	免疫・膠原病系疾患	公益社団法人 日本リウマチ友の会 福井支部	アオッサ
11月9日(土)	神経・筋疾患	全国パーキンソン病友の会 福井県支部	福井大学 医学部附属病院
11月17日(日)	呼吸器系疾患	福LAM会(リンパ脈管筋腫症)	福井市内
12月8日(日)	小児慢性特定疾病	公益財団法人 がんの子どもを守る会 福井支部	丹南地区
2月22日(土)	小児慢性特定疾病	全国心臓病の子どもを守る会 福井県支部	敦賀市内

※ は、定例相談と同時開催