

# 福島県難病相談支援センター 活動だより No. 16

福島県難病相談支援センター 令和2年6月発行

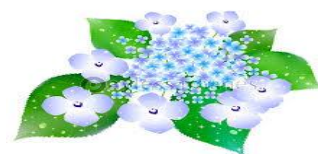
## ごあいさつ



昨年度より福島県難病連で委託を受けておりましたが、今年度よりセンターの担当役員となりました、長谷川秀雄です。

年明け早々から新聞紙上を賑わせ始めたコロナウイルスが、あっという間に全世界に広まり、収束まで2～3年はかかるとのことで、大変心配される事態です。

難病患者は基礎疾患を持っているので、感染すると重症化しやすいといわれています。皆様には感染予防に細心の注意を払っていただきたく存じます。福島県難病相談支援センターは、難病患者さんへの支援力向上のため、日々研鑽に努めてい参りますので、1年間どうぞよろしくお願い致します。

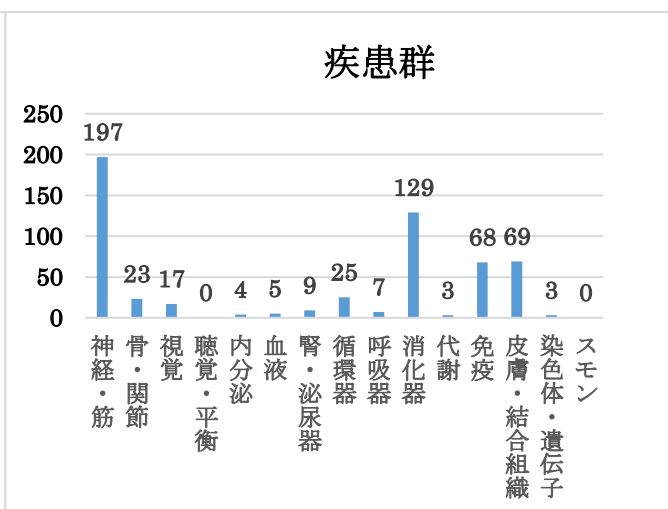
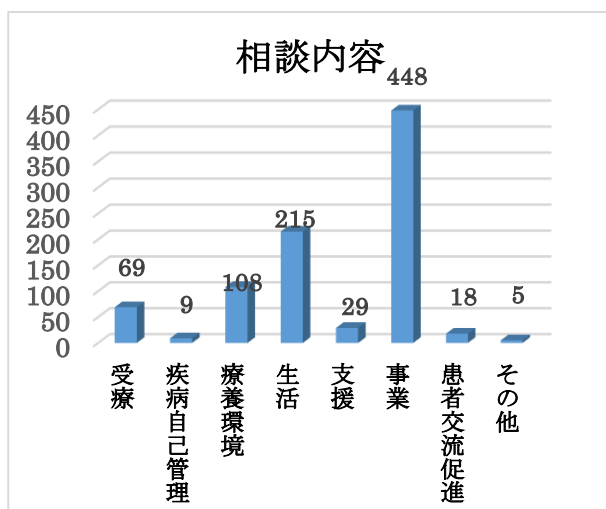


## 令和元年度 センター利用状況

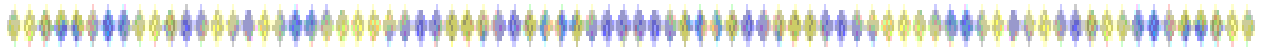
### 1. 相談者数（平成31年4月～令和2年3月）

相談者数			相談者（患者との関係）					相談方法				
新規	継続	計	患者本人	家族	支援者	患者会	その他	電話	来所	メール	相談会	その他
790	80	870	290	56	285	142	97	484	37	51	0	298

### 2. 相談内容



相談内容の生活 215 件のうち、就労相談は34件となっています。



## 令和元年度 難病相談支援センター 活動報告

### 難病医療相談会・交流会

令和元年 7月 23日(火) 「全身性強皮症」：福島市市民会館第2ホール

「全身性強皮症 皮膚の治療と日常生活の注意点」と題して福島県立医科大学医学部皮膚科学講座 教授山本俊幸先生をお招きし、お話しをいただきました。24名の方が参加されました。



### 難病医療・就労支援セミナー及び相談会

令和元年 10月 5日(土) 「指定難病の方への就労支援について」：郡山市ミュージカルがくと館

難病患者の就労支援に関わる3つの団体（福島障害者職業センター、県北障害者就業・生活支援センター、福島公共職業安定所）からお越しいただき、それぞれの機関の具体的な取り組みをお話していただきました。その後個別相談会も開催しました。



### 難病研修会 令和2年2月8日(土)

「摂食嚥下の基本と完全側臥位法について」：福島市保健福祉センター大会議室

福島市上松川診療所 歯科口腔外科 摂食嚥下外来 原純一先生を講師にお迎えし、実技も交えながら上記の題で講演をしていただきました。県内各地から難病に関わる専門職の方々が38名参加されました。



携帯会話補助装置(レッツチャット・トーキングエイド)、パルスオキシメーターの貸与、センター内図書の新着出し、各患者会の紹介など、常時行っております。お気軽にお問い合わせください。

## 令和2年度 難病相談支援センター事業について

新型コロナウイルス感染拡大防止の観点から、集まる人数が多数になると予想される難病医療相談会・交流会、難病医療・就労支援セミナーにつきましては現在検討中となっております。開催の有無など詳細が決まりましたら、随時対象者、関係機関にお知らせしていきたくと考えております。

### ハローワーク出張就労相談

ハローワーク福島より難病患者就職サポーターの方が来所し、就労に関する相談に応じています。求職活動の相談にのってほしい、難病患者の就労を支援する制度について知りたい、等お気軽にご相談ください。相談は無料です。

- 相談日 : 毎月 第3月曜日 (月曜日が祝日の場合は第2月曜日)
- 時間 : ①13:30~14:30 (1名 予約制)  
②14:45~15:45 (1名 予約制)
- 場所 : 福島県難病相談支援センター  
福島市杉妻町 2-16 (本庁舎 1階)  
TEL 024-521-2827 (ご予約はこちらまで)

### ピアサポート♪ 10月毎週火曜日開催します

県内で活動している患者団体の方々が、「ピアサポーター」として皆様からのご相談にお答えします。療養生活の悩みや不安など、同じ病気を持つ仲間だからこそ分かり合え、共有できる思いがあります。是非ご利用ください(予約をお願いします)。

日程	ピアサポート(要予約) 13:30~15:30
10月6日(火)	ベーチェット病 ・ 膠原病
10月13日(火)	腎臓病 ・ 網膜色素変性症 ・ 希少難病(あせび会)
10月20日(火)	パーキンソン病 ・ 重症筋無力症
10月27日(火)	筋ジストロフィー ・ 筋萎縮性側索硬化症(ALS)

※ピアサポートの詳細

- <相談時間> ①13:30~14:30 ②14:30~15:30
- <相談方法> 面接相談 電話相談 (予約制: TEL: 024-521-2827)
- <開催場所> 福島県難病相談支援センター

\*ご相談内容、個人情報については守秘義務を厳守します。

\*センターで行うピアサポート事業は平成20年から始まり、今年で12年目を迎えます。ピアサポーターはピアカウンセリング研修の受講修了者です。



県内の難病患者団体  
を紹介します ①

福島県難病団体連絡協議会（難病連）

福島県難病団体連絡協議会（以下難病連）は難病患者の医療と福祉の向上を目指し、1975年（昭和50年）に疾病別5団体が集まって結成されました。現在では12団体、約800名の団体です。

《難病連の活動》

- ① 平成31年4月から難病相談支援センターを県から委託運営 ②総合的難病対策の拡充を求める請願署名・募金活動（JPA）③福島県当初予算編成にかかる要望活動 ④福島県議会各会派 県当初予算にかかる要望聴取会 ⑤諸制度勉強会の開催 ⑥RDD（世界希少難治性疾患の日）交流会の開催 ⑦ピアサポート事業（支援センター主催）⑧JPA（日本難病・疾病団体協議会）の加盟団体として活動 ⑨JPA北海道・東北ブロック交流会への参加

《今後の展望》

- ① 難病連の安定した運営 ②福島県相談支援センターの委託運営継続 ③加盟団体を増やしてともに活動したい ④災害対策（新型コロナウイルス対応含む）

新型コロナウイルスの影響で三密を避けるということから第46回定期代表者総会は書面での決議となりました。各イベントも中止、または延期で今後の対応が必要です。

受給者証の有効期間の1年間の延長が正式に決定されました。現在受給者が使用しているものを引き続き継続で差し支えないということです。

難病患者にとって今回の新型コロナウイルスは感染してしまうと重症化する可能性はとて高く、新型コロナウイルス対策も早期対応が必要です。（会長：渡邊 善広）



福島県難病相談支援センター

〒960-8670

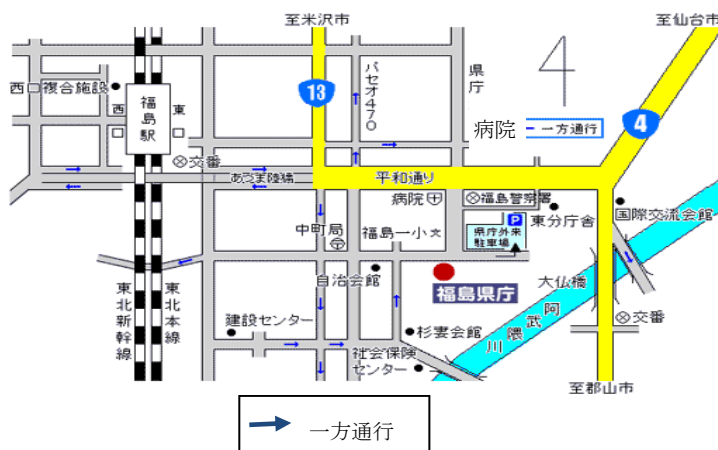
福島県福島市杉妻町2-16（本庁舎1階）

TEL : 024-521-2827

FAX : 024-521-2829

MAIL : nanbyou\_center@pref.fukushima.lg.jp

相談時間 9:00~16:00（土・日・祝日休）



車でお越しの際は県庁外来駐車場をご利用いただき、駐車券をお持ちください。  
お身体の不自由な方はセンターにご相談ください。