

http://www

福岡県 難病ネットワーク ニュースレター

2020年6月発行
第40巻

CONTENTS

- 1 令和元年度 実績報告
- 2 令和2年度研修会のご案内
- 3 災害対策について

1 実績報告(平成31年4月～令和2年3月)

1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月
登録患者数	4	1	2	3	2	1	2	2	0	1	3	0
疾患名	ALS	ALS疑い	ALS MG	ALS 筋強直性ジストロフィー	ALS	ALS	ALS	ALS		ALS	ALS	
目的	レスパイト 病名告知 制度説明	病名告知	意思決定支援 長期入院	意思決定支援 長期入院	病名告知	病名告知	病名告知 制度説明	レスパイト 病名告知		病名告知	病名告知 退院支援	

登録患者総数は21名で、疾患内訳は、筋萎縮性側索硬化症（ALS）が18名、重症筋無力症（MG）、強直性ジストロフィー、多巣性運動ニューロパチーが各1名でした。入院・転院調整、初回レスパイト入院調整、病名告知の同席、意思決定支援、を行ってまいりました。

2) 福岡県在宅難病患者レスパイト入院事業 (平成31年4月～令和2年3月)

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月
延べ件数	3	1	4	3	3	4	3	3	3	2	4	2
疾患名	ALS	ALS	ALS SCD MMN	ALS	ALS MSA	ALS	ALS	ALS MSA	ライソゾーム病 SCD ALS	ALS ライソゾーム病	ALS MSA	ALS
福岡	2	0	2	2	3	1	3	2	2	0	2	2
受入れ地域	筑後	0	0	2	1	0	1	0	1	2	1	0
(ブロック別)	北九州	1	1	0	0	0	2	0	1	0	1	0
	筑豊	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

福岡県在宅難病患者レスパイト入院事業は、当難病ネットワークのレスパイト協力病院58カ所に入院した場合に適応される福岡県の事業です。指定難病を受け、在宅で人工呼吸器を使用の方が対象です。レスパイト入院が決定した際、レスパイト入院した際、レスパイト入院先の確保が困難な場合など、当難病ネットワークにご連絡ください。

【Infomation】

1. 協力病院数 123カ所

ブロック	基幹	一般
福岡	3	40
筑後	3	15
北九州	5	44
筑豊	3	10

2. レスパイト受入病院 58カ所

ブロック	レスパイト受入病院
福岡	19
筑後	12
北九州	21
筑豊	6

ホームページで報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

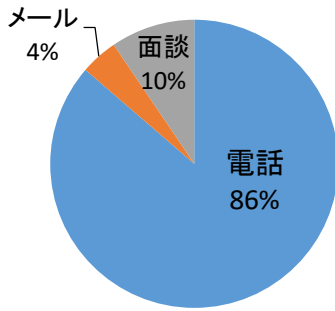
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



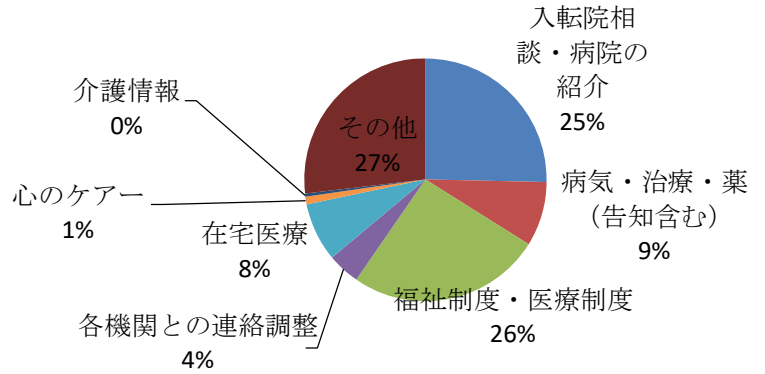
3)療養相談

4月から3月の12か月間の相談統計です。対応はのべ1159回(電話959回、電子メール80回、面談120回)でした。「福祉制度・医療制度」についての相談が多く、次いで、「入退院相談・病院の紹介」、「病気・治療・薬」に関するものが多かったです。相談のあった疾患内訳で最も多かったのはALSで311回(40.2%)、次いでMG124回(16.0%)、PDが58回(7.5%)でした。地域別療養相談実績からは、相談室のある福岡市近郊以外からの相談も多くありました。地域に出向いての相談にも対応いたしますので、どうぞお気軽にお問い合わせください。

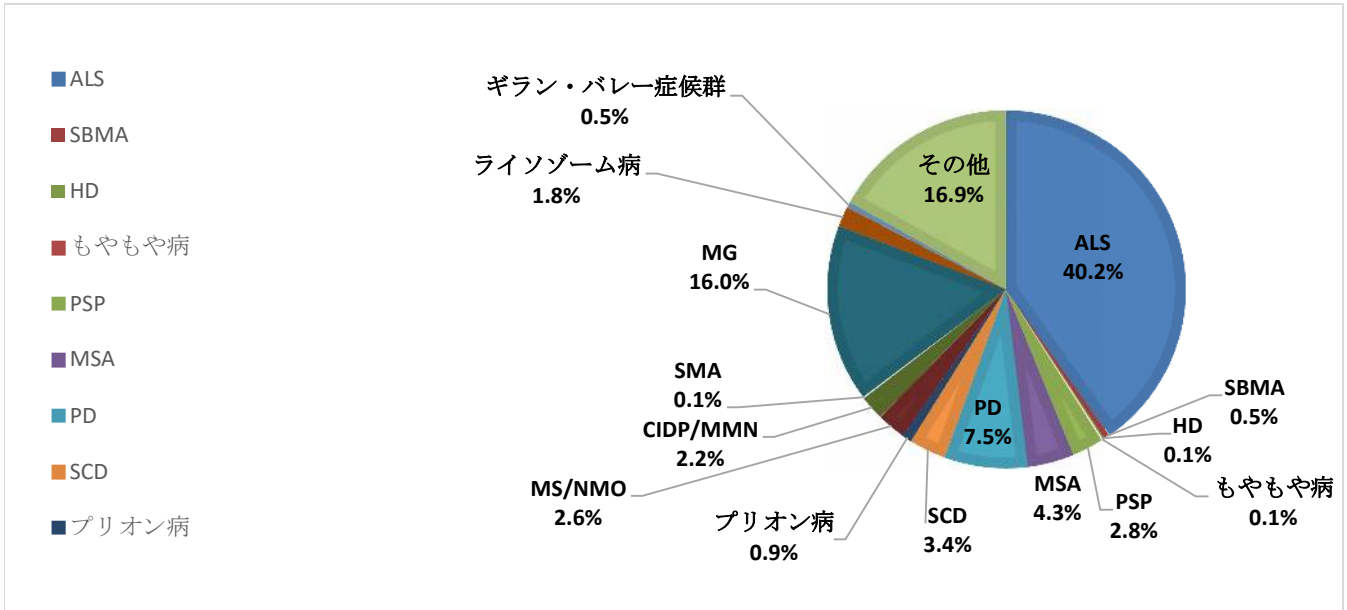
① 療養相談実績



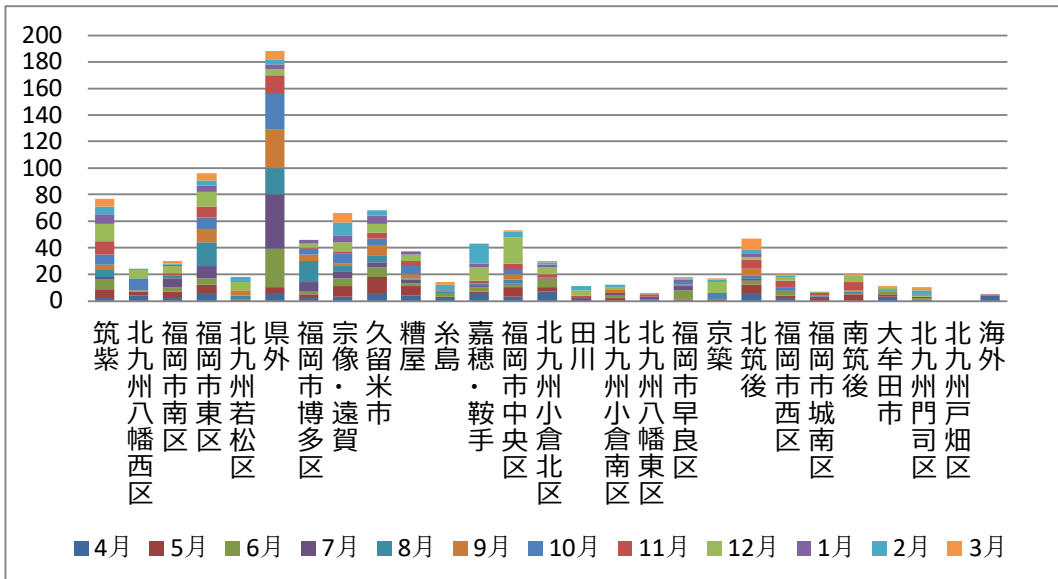
② 療養相談実績 (相談内容別)



③ 療養相談実績 (疾患別件数)




④ 療養相談実績 (地域別)



膠原病や炎症性腸疾患など、神経難病以外の相談があった場合は、県難病相談支援センターと連携して対応しています。

2 令和2年度難病医療従事者研修会のご案内

第1回7月開催予定だった筑後ブロック研修会は令和3年2月に変更しました。
 研修会の開催に関しては新型コロナウイルスの影響情勢を見ながらの判断になりますので、
 随時お知らせしていきます

地区	日時	場所	内容
1 第1回 福岡 ブロック	8月22日 (土) 14~16時	九州大学 百年講堂 (福岡市)	『神経難病のコミュニケーション支援』 ~コミュニケーション機器・スイッチ選定、フィッティングのポイント~ 西九州大学 リハビリテーション学部 作業療法学専攻 講師 植田友貴 先生 コミュニケーション機器展示：フランスペット(株) トクソー技研(株)
			
2 第2回 北九州 ブロック	10月31日 (土) 14~16時	TKP小倉駅前 カンファレンスセン ター(北九州)	『神経難病患者の栄養管理』 福岡県栄養士会 理事・北九州支部長 長江 紀子先生 嚥下食展示：ヘルシーネットワーク 座長：産業医科大学病院 神経内科 教授 足立 弘明先生
3 第3回 筑豊 ブロック	令和3年 1月16日 (土)14~16 時	飯塚研究開発 機構(飯塚市)	『神経難病患者の意思決定支援』医師の立場から 久留米大学病院 講師 立石 貴久先生 『神経難病患者の意思決定支援』看護師の立場から 上智大学 総合人間科学部 看護学科 助教 申 于定先生 『神経難病患者の意思決定支援』病棟看護師の立場から 飯塚病院 看護師 野見山 香奈先生
4 第4回 筑後 ブロック	令和3年 2月20日 (土) 14~16時	石橋文化会館 (久留米市)	『遺伝性の神経難病について』 九州大学大学院医学研究院 神経内科学 講師 松瀬 大先生 『遺伝カウンセリングについて』 九州大学病院 遺伝カウンセラー 鹿田 佐和子先生

3 災害対策について

梅雨に入り、暑さが厳しい季節になりました。例年 日本各地での自然災害のニュースを目にします。在宅の人工呼吸器使用患者は、生命の維持の観点から災害による停電が起こった場合、人工呼吸器を稼働させるための電源を確保する必要があります。今回、電源確保についてまとめました。

●在宅用人工呼吸器の電源

機械を動かすための電気 ①外部電源(DC コンセント)

②内部電源(内部バッテリー) Max3~10 時間

使用頻度によってバッテリーを消耗しておりメーカーの説明時間よりも短いと考えておく

●外部電源の確保

- ①自宅のコンセント (交流 100V)
- ②メーカー純正品の外部バッテリー
- ③メーカー推奨の外部バッテリー
- ④医療用バッテリー (10 万円以上)
- ⑤車のシガーソケットからの電源確保 (インバーターの利用)
- ⑥発電機
- ⑦車載バッテリー等を利用した充電システム (自作)
- ⑧パソコン用 UPS の代用

⑤-⑧は
自己責任

自己責任として装備されている例

発電機	車載バッテリー	パソコン用 UPS(無停電電源装置)
<p>充電方法は車シガレット電源、及び家庭用コンセント(充電に 2 日かかる。車シガレットからの方が若干早い) バックアップ時間 6 時間程度 ¥15,000</p>  	<p>計¥10,000 充電 30 分程度</p>   	<p>充電時間 12 時間 出力コンセント 3 個 USB ポート有 ¥20,000 程度</p>  

福岡県難病ネットワーク

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内

TEL 092-643-1379 FAX 092-643-1389

電子メール: network@fnanbvou-c.org URL <http://www.fnanbvou-c.org>

ご所属・メールアドレス変更は
早めにご連絡ください。

http://www

福岡県難病ネットワーク ニュースレター

2020年8月発行
第41巻

CONTENTS

- 1 令和2年度 実績報告
- 2 令和2年度研修会の予定
- 3 熱中症対策について

1 令和2年度実績報告 (4月~7月)

1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月	6月	7月
登録患者数	0	1	2	1
疾患名		ALS	ALS	ALS
目的		IC 同席	IC 同席	IC 同席

入転院先確保でお困りの方は、まず当ネットワークにご相談ください。
協力して方策を検討させていただきます。

2) 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業 (4月~7月)

		4月	5月	6月	7月
延べ件数		3	1	1	4
疾患名		ALS	ALS	MSA	ALS 進行性ミオクロヌス てんかん
受入れ地域 (ブロック別)	福岡	1	1	1	3
	筑後	0	0	0	1
	北九州	2	0	0	0
	筑豊	0	0	0	0

福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業は、当難病ネットワークのレスパイト協力病院58か所に入院した場合に適応される福岡県の事業です。指定難病を受け、在宅で人工呼吸器を使用する方が対象です。レスパイト入院が決定した際、レスパイト入院した際、レスパイト入院先の確保が困難な場合など、当難病ネットワークにご連絡ください。

【Infomation】

1. 協力病院数 123 カ所

ブロック	基幹	一般
福岡	3	40
筑後	3	15
北九州	5	44
筑豊	3	10

2. レスパイト受入病院 58 カ所

ブロック	レスパイト 受入病院
福岡	19
筑後	12
北九州	21
筑豊	6

ホームページで令和元年度報告書を
掲載予定ですので、ご覧下さい。

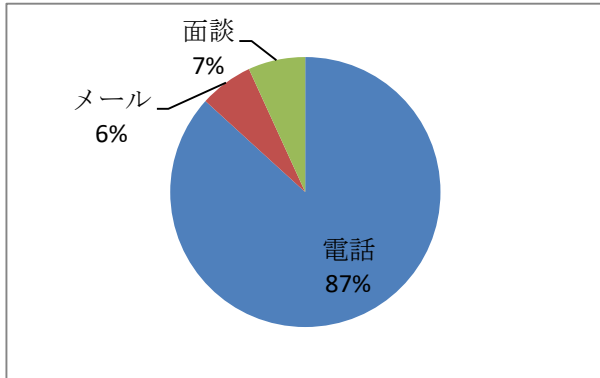
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



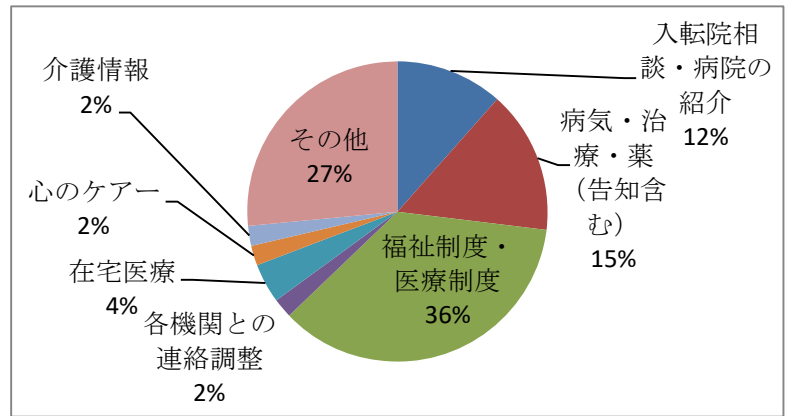
3)療養相談

当難病ネットワークでは、患者さんご家族、難病医療従事者からの療養上のご相談に対応しています。疾患はALS54.5%、PD7.6%、MSA4.8%となっております。本ネットワークの相談対応の特徴は、保健師・看護師などの医療者からのご相談も多いことです。当事者の方に対しては、疾患の理解を手助けするような情報提供を行い、内容によっては地域に出向いての相談にも対応いたします。どうぞお気軽にお問い合わせください。

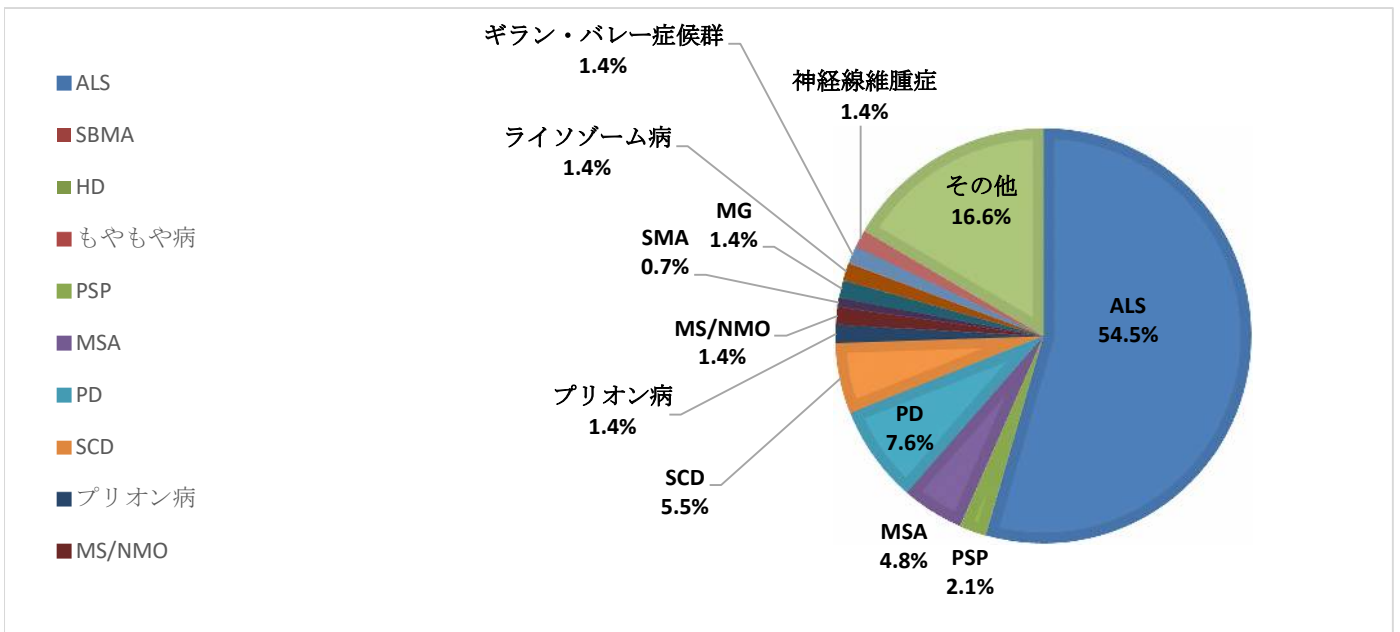
① 療養相談実績



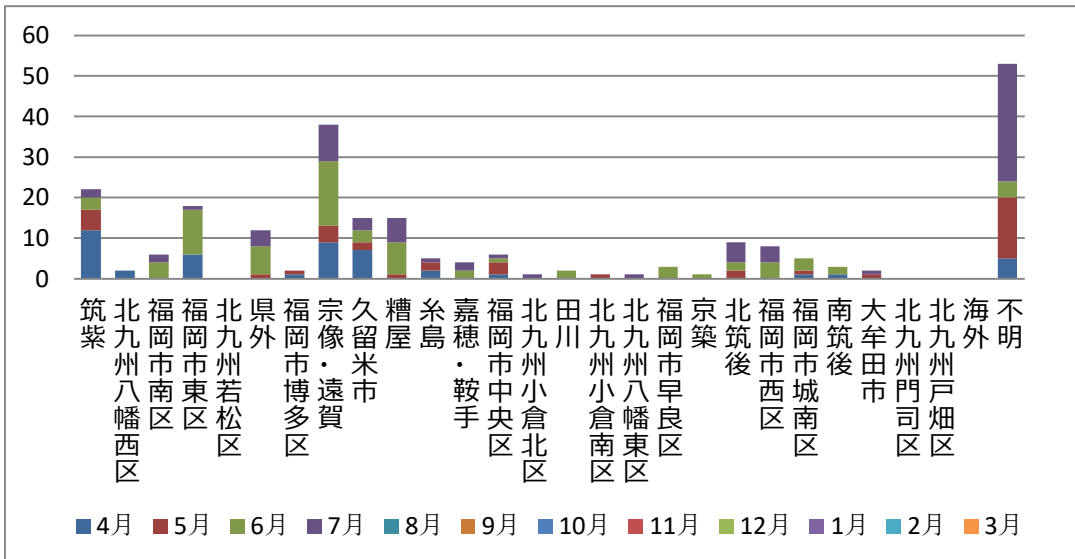
② 療養相談実績（相談内容別）



③ 療養相談実績（疾患別件数）



④ 療養相談実績（地域別）



膠原病や炎症性腸疾患など、神経難病以外の相談があった場合は、県難病相談支援センターと連携して対応しています。

2 令和2年度研修会の予定

地区	日時	場所	内容
2 第2回 北九州 ブロック	10月31日 (土) 14~16時	TKP小倉駅前 カンファレンスセン ター(北九州)	『神経難病患者の栄養管理』 福岡県栄養士会 理事・北九州支部長 長江 紀子先生 座長：産業医科大学病院 神経内科 教授 足立 弘明先生
定員 60名			
3 第3回 筑豊 ブロック	令和3年 1月16日 (土)14~16 時	飯塚研究開発 機構(飯塚市)	『神経難病患者の意思決定支援』医師の立場から 久留米大学病院 講師 立石 貴久先生 『神経難病患者の意思決定支援』看護師の立場から 上智大学 総合人間科学部 看護学科 助教 申 于定先生 『神経難病患者の意思決定支援』病棟看護師の立場から 飯塚病院 看護師 野見山 香奈先生
4 第4回 筑後 ブロック	令和3年 2月20日 (土) 14~16時	石橋文化会館 (久留米市)	『遺伝性の神経難病について』 九州大学大学院医学研究院 神経内科学 講師 松瀬 大先生 『遺伝カウンセリングについて』 九州大学病院 遺伝カウンセラー 鹿田 佐和子先生

新型コロナウイルス感染動向にて
中止・変更の可能性あります
随時お知らせしていきます

ホームページにも掲載しますので
確認をお願いします。

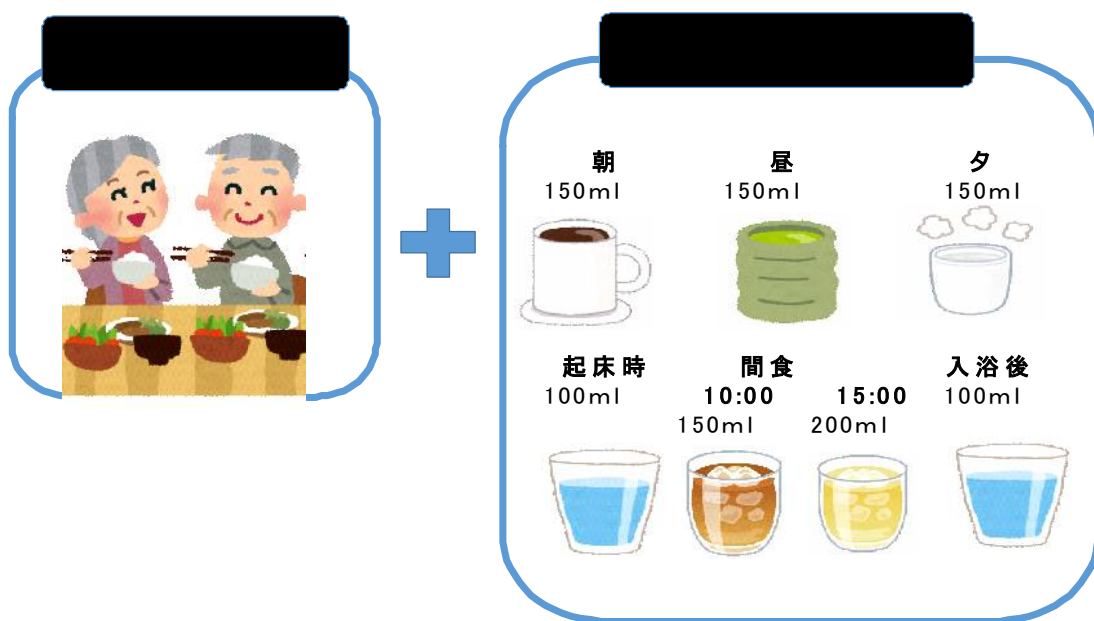


3 熱中症対策について

この時期の気温上昇による熱中症の患者搬送が増加している状況です。
環境調整と共に水分補給が重要になってきます。

脱水予防のポイント

1日に摂る水分の目安は『食事(間食含む)+飲み物』で約2L
最低でも約1Lは必要。



一度に大量の水分を摂ると心臓や腎臓に負担をかける
可能性があります。水分補給は回数を分けて少しずつ行
うことが大切です。また病態により水分制限がある場合
は、適した範囲内で水分補給を行ってください。



福岡県難病ネットワーク

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内

TEL 092-643-1379 FAX 092-643-1389

電子メール: network@fnanbvou-c.org URL <http://www.fnanbvou-c.org>

ご所属・メールアドレス変更は
早めにご連絡ください。

http://www

福岡県難病ネットワーク ニュースレター

2020年10月発行
第42巻

CONTENTS

- 1 令和2年度 実績報告
- 2 令和2年度研修会の予定
- 3 第1回研修会の報告

1 令和2年度実績報告 (4月~9月)

1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月	6月	7月	8月	9月
登録患者数	0	1	2	1	0	0
疾患名		ALS	ALS	ALS		
目的		IC 同席	IC 同席	IC 同席		

入転院先確保でお困りの方は、まず当ネットワークにご相談ください。
協力して方策を検討させていただきます。

2) 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業 (4月~9月)

		4月	5月	6月	7月	8月	9月
延べ件数		3	1	1	4	1	3
疾患名		ALS	ALS	MSA	ALS 進行性 ミオクロヌス てんかん	ALS	ALS
受け入れ地域	福岡	1	1	1	3	1	1
(ブロック別)	筑後	0	0	0	1	0	1
	北九州	2	0	0	0	0	1
	筑豊	0	0	0	0	0	0

福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業は、当難病ネットワークのレスパイト協力病院58か所に入院した場合に適応される福岡県の事業です。指定難病を受け、在宅で人工呼吸器を使用する方が対象です。レスパイト入院が決定した際、レスパイト入院した際、レスパイト入院先の確保が困難な場合など、当難病ネットワークにご連絡ください。

【Infomation】

1. 協力病院数 123 カ所

ブロック	基幹	一般
福岡	3	40
筑後	3	15
北九州	5	44
筑豊	3	10

2. レスパイト受入病院 58 カ所

ブロック	レスパイト 受入病院
福岡	19
筑後	12
北九州	21
筑豊	6

ホームページで令和元年度報告書を
掲載予定ですので、ご覧下さい。

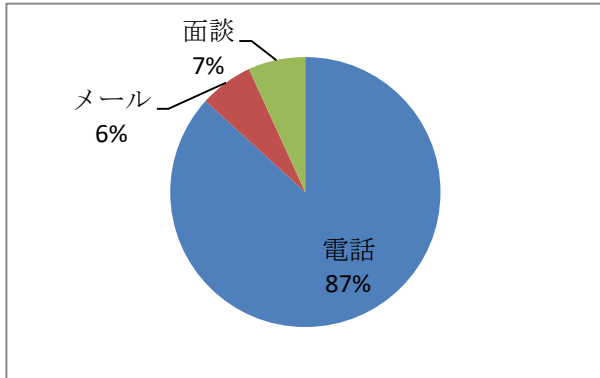
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



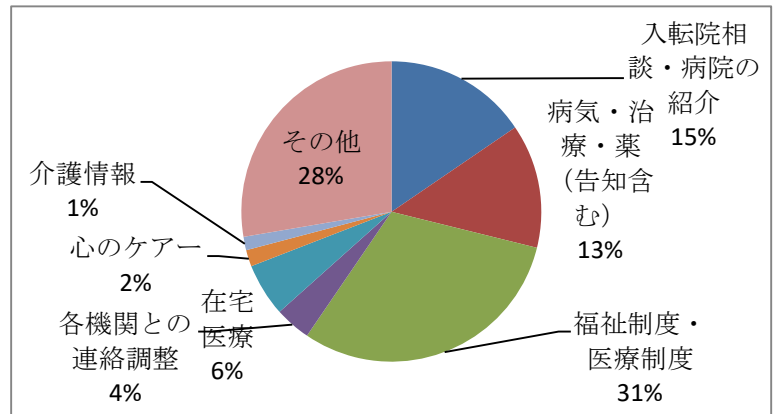
3)療養相談

当難病ネットワークでは、患者さんご家族、難病医療従事者からの療養上のご相談に対応しています。疾患はALS49.5%、PD11.5%となっております。本ネットワークの相談対応の特徴は、保健師・看護師などの医療者からのご相談も多いことです。当事者の方に対しては、疾患の理解を手助けするような情報提供を行い、内容によっては地域に出向いての相談にも対応いたします。どうぞお気軽にお問い合わせください。

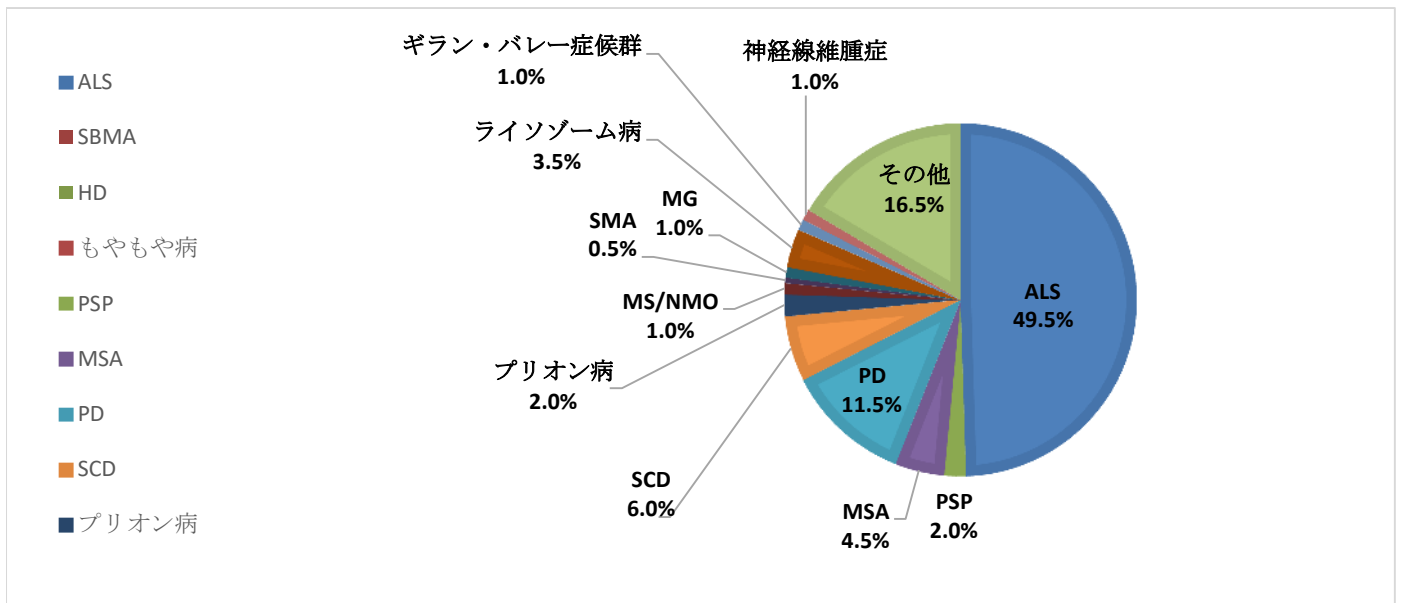
① 療養相談実績



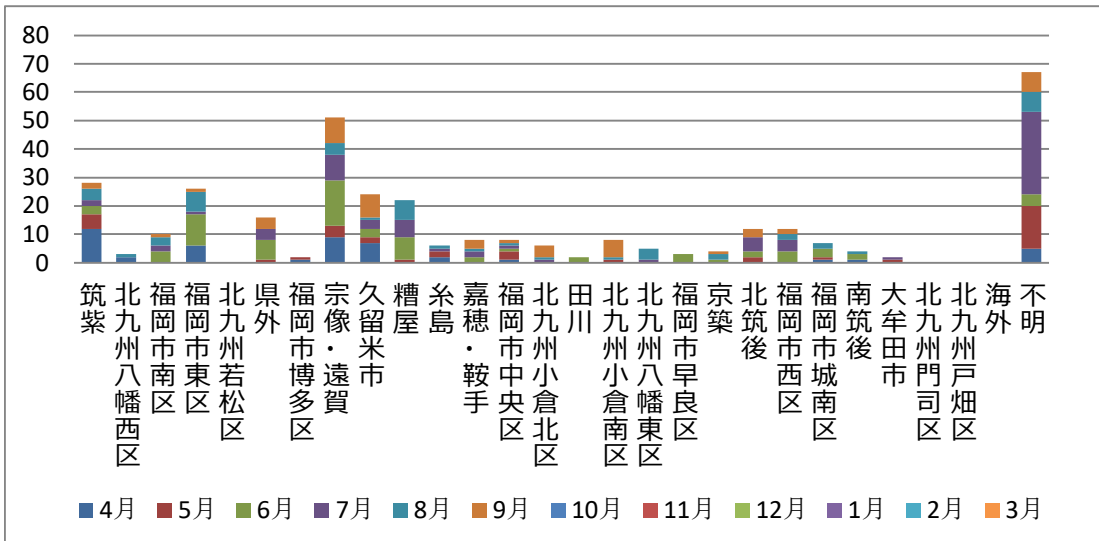
② 療養相談実績（相談内容別）



③ 療養相談実績（疾患別件数）



④ 療養相談実績（地域別）



膠原病や炎症性腸疾患など、神経難病以外の相談があった場合は、県難病相談支援センターと連携して対応しています。

2 令和2年度難病医療従事者研修会の予定

地区	日時	場所	内容
2 第2回 北九州 ブロック	10月31日 (土) 14~16時	TKP小倉駅前 カンファレンスセン ター(北九州)	『神経難病患者の栄養管理』 福岡県栄養士会 理事・北九州支部長 長江 紀子先生 座長：産業医科大学病院 神経内科 教授 足立 弘明先生
受付中			
3 第3回 筑豊 ブロック	令和3年 1月16日 (土)14~16 時	飯塚研究開発 機構(飯塚市)	『神経難病患者の意思決定支援』 医師の立場から 久留米大学病院 脳神経内科 立石 貴久先生 『神経難病患者の意思決定支援』 訪問看護師の立場から 訪問看護ステーションかりん 看護師 深川 知栄先生 『神経難病患者の意思決定支援』 病棟看護師の立場から 飯塚病院 看護師 野見山 香奈先生
4 第4回 筑後 ブロック	令和3年 2月20日 (土) 14~16時	石橋文化会館 (久留米市)	『遺伝性の神経難病について』 九州大学大学院医学研究院 神経内科学 講師 松瀬 大先生 『遺伝カウンセリングについて』 九州大学病院 遺伝カウンセラー 鹿田 佐和子先生

新型コロナウイルス感染動向にて
中止・変更の可能性あります
随時お知らせしていきます
ホームページにも掲載しますので
確認をお願いします。

難病医療従事者研修会における感染対策

マスク着用の徹底
発熱(37.5度以上)の方お断り
アルコール手指消毒の設置
ソーシャルディスタンス(受付・座席)
マイクの使いまわし禁止(質疑応答省略)
参加人数制限(収容人数の半数)
参加者の把握
受講票の発行
新型コロナウイルス接触アプリ使用を促す



3 令和2年度難病医療従事者研修会の報告

			
植田先生	スイッチ機器	文字板	
			
参加人数 69 名	ハンズオン		

8月22日令和2年度第1回難病医療従事者研修会を無事に終えることができました。

新型コロナウイルス感染対策に準じての開催になりましたので緊張感の連続でした。

植田先生のご講義は実際のコミュニケーション機器のスイッチ等使い説明や、文字盤使い方を実演されました。ハンズオンは感染対策上 コミュニケーション機器展示・体験は中止となり、在宅生活をイメージした福祉用具の展示を充実いたしました。ハンズオンを3部制にしたことで、ゆっくり閲覧でき、説明者も対応できたと好評でした。

アンケート結果 とても良かった・良かったの回答が半数以上あり、大変好評でした。

今回多数の参加申し込みがありましたが、新型コロナ感染症対策にてお断りすることがあり、大変心苦しい思いでした。ご協力いただいた皆様ありがとうございました。

福岡県難病ネットワーク

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内

TEL 092-643-1379 FAX 092-643-1389

電子メール: network@fnanbvou-c.org URL <http://www.fnanbvou-c.org>

ご所属・メールアドレス変更は
早めにご連絡ください。

http://www

福岡県難病ネットワーク ニュースレター

2020年12月発行
第43巻

CONTENTS

- 1 令和2年度 実績報告
- 2 令和2年度研修会の予定
- 3 第2回研修会の報告

1 令和2年度実績報告 (4月~11月)

1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月
登録患者数	0	1	2	1	0	0	0	2
疾患名		ALS	ALS	ALS				SCD PD
目的		IC 同席	IC 同席	IC 同席				長期入院

入転院先確保でお困りの方は、まず当ネットワークにご相談ください。
協力して方策を検討させていただきます。

2) 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業 (4月~11月)

		4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月
延べ件数		3	1	1	4	1	4	3	4
疾患名		ALS	ALS	MSA	ALS 進行性ミオローヌてんかん	ALS	ALS	ALS	ALS MSA
受入れ地域	福岡	1	1	1	3	1	2	2	3
(ブロック別)	筑後	0	0	0	1	0	1	0	1
	北九州	2	0	0	0	0	1	1	0
	筑豊	0	0	0	0	0	0	0	0

福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業は、当難病ネットワークのレスパイト協力病院58カ所に入院した場合に適応される福岡県の事業です。指定難病を受け、在宅で人工呼吸器を使用する方が対象です。レスパイト入院が決定した際、レスパイト入院した際、レスパイト入院先の確保が困難な場合など、当難病ネットワークにご連絡ください。

【Infomation】

1. 協力病院数 123カ所

ブロック	基幹	一般
福岡	3	40
筑後	3	15
北九州	5	44
筑豊	3	10

2. レスパイト受入病院 58カ所

ブロック	レスパイト受入病院
福岡	19
筑後	12
北九州	21
筑豊	6

ホームページで令和元年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

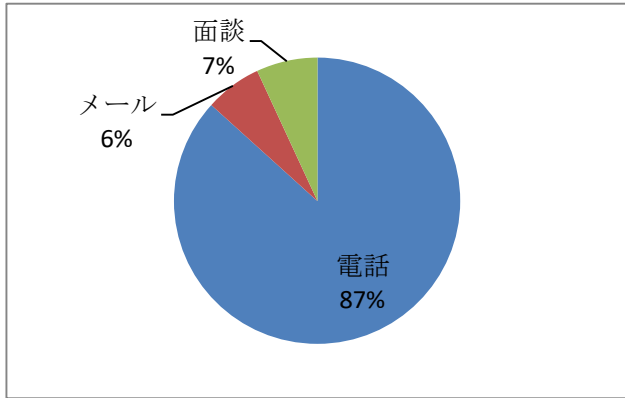
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



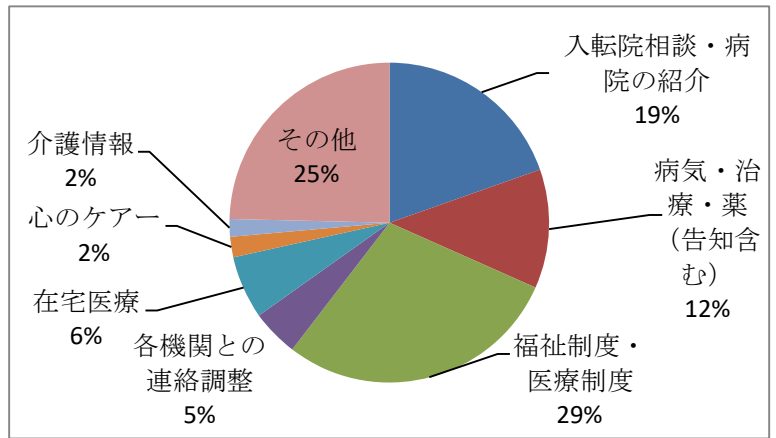
3)療養相談

当難病ネットワークでは、患者さんご家族、難病医療従事者からの療養上のご相談に対応しています。疾患はALS45.6%、PD13.9%となっております。本ネットワークの相談対応の特徴は、保健師・看護師などの医療者からのご相談も多いことです。当事者の方に対しては、疾患の理解を手助けするような情報提供を行い、内容によっては地域に出向いての相談にも対応いたします。どうぞお気軽にお問い合わせください。

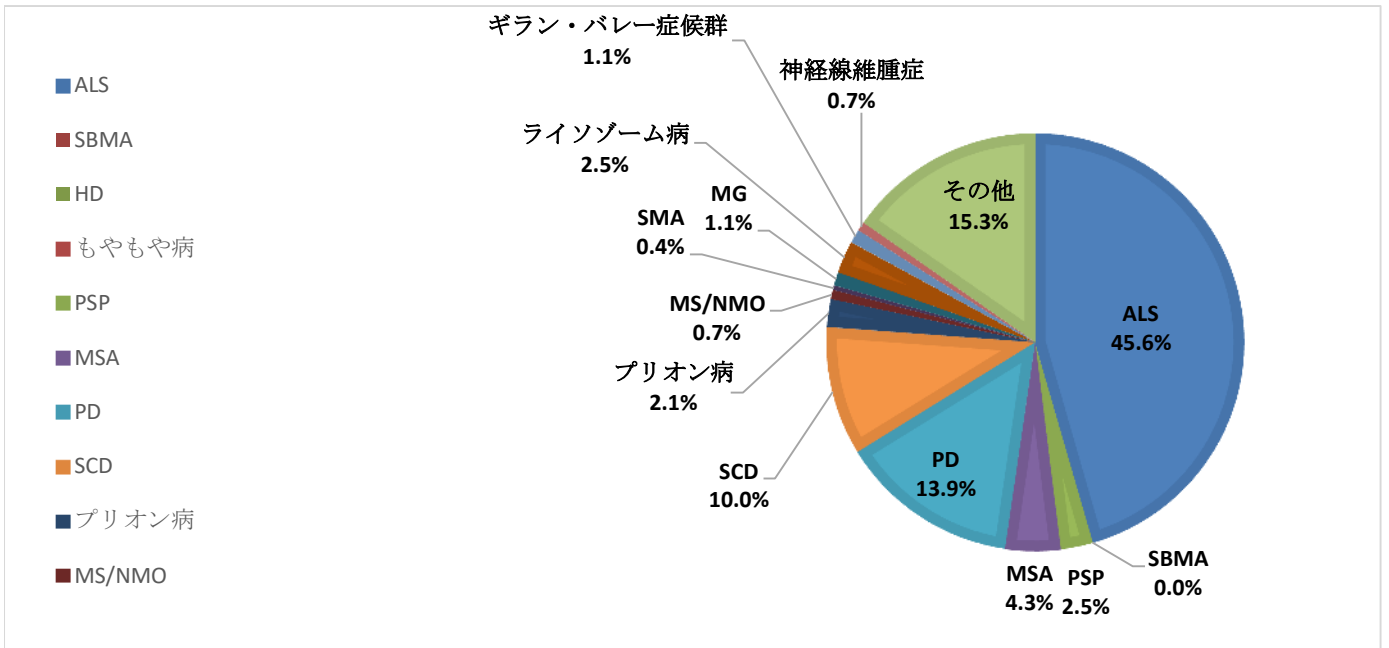
① 療養相談実績



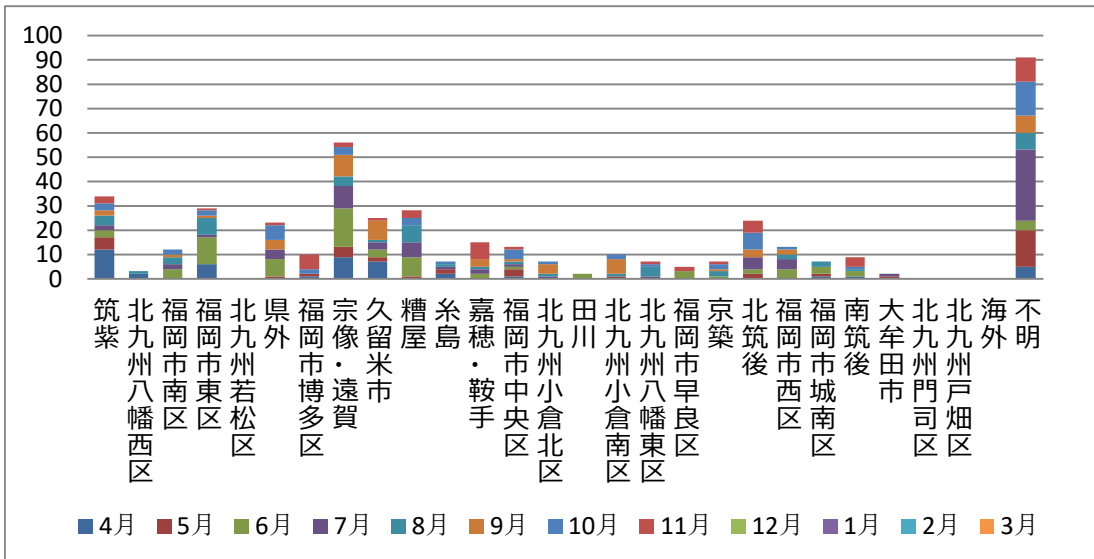
② 療養相談実績（相談内容別）



③ 療養相談実績（疾患別件数）



④ 療養相談実績（地域別）



膠原病や炎症性腸疾患など、神経難病以外の相談があった場合は、県難病相談支援センターと連携して対応しています。

2 令和2年度難病医療従事者研修会の予定

地区	日時	場所	内容
3 第3回 筑豊 ブロック	令和3年 1月16日 (土)14~16 時	飯塚研究開発 機構(飯塚市)	『神経難病患者の意思決定支援』 医師の立場から 久留米大学病院 脳神経内科 立石 貴久先生
			『神経難病患者の意思決定支援』 訪問看護師の立場から 訪問看護ステーションかりん 看護師 深川 知栄先生
			『神経難病患者の意思決定支援』 病棟看護師の立場から 飯塚病院 看護師 野見山 香奈先生
4 第4回 筑後 ブロック	令和3年 2月20日 (土) 14~16時	石橋文化会館 (久留米市)	『遺伝性の神経難病について』 九州大学大学院医学研究院 神経内科学 講師 松瀬 大先生
			『遺伝カウンセリングについて』 九州大学病院 遺伝カウンセラー 鹿田 佐和子先生

先着 50名
受付中

新型コロナウイルス感染動向にて
中止・変更の可能性あります。
随時お知らせしていきます。
ホームページにも掲載しますので
確認をお願いします。



難病医療従事者研修会における感染対策

マスク着用の徹底
発熱(37.5度以上)の方お断り
アルコール手指消毒の設置
フィジカルディスタンス(受付・座席)
マイクの消毒
参加人数制限(収容人数の半数)
参加者の把握
受講票の発行
新型コロナウイルス接触アプリ使用を促す

感染症拡大防止に
ご協力ください



3 令和2年度難病医療従事者研修会の報告

		
<p>長江先生</p>	<p>座長 足立先生</p>	<p>参加者 23 名</p>

10月31日、令和2年度第2回難病医療従事者研修会を無事に終えることができました。長江先生のご講義は難病患者の栄養管理についての基本的なことや、嚥下調整食分類に応じた食形態の説明、簡単なレシピの紹介をしていただきました。食べるということは基本的な生活機能を維持し改善に導くものであると改めて感じました。内容が盛りだくさんで、早速活用してみると大変好評でした。今回ハンズオンはヘルシーネットワークの展示試食の予定でしたが、新型コロナウイルス感染対策上中止となりました。下記にて紹介させていただきます。新型コロナウイルス感染症対策中の開催にて、ご協力いただいた皆様ありがとうございました。



ヘルシーネットワークの紹介
 介護食品・栄養調整食品の通販会社です。年間38万件以上の食事療法・食介護をされているご家庭へ低カロリー・減塩・低たんぱく・高栄養食品を宅配便でお届けしています。
<https://www.healthynetwork.co.jp>



福岡県難病ネットワーク
 〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内
 TEL 092-643-1379 FAX 092-643-1389
 電子メール: network@fnanbvou-c.org URL <http://www.fnanbvou-c.org>

ご所属・メールアドレス変更は
 早めにご連絡ください。

http://www

福岡県難病ネットワーク ニュースレター

2021年2月発行
第44巻

CONTENTS

- 1 令和2年度 実績報告
- 2 令和2年度研修会
- 3 書籍の案内
- 4 日本ALS協会主催

1 令和2年度実績報告 (4月~1月)

1) 患者登録・入院紹介

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月
登録患者数	0	1	2	1	0	0	0	2	1	1
疾患名		ALS	ALS	ALS				SCD PD	ALS	ALS
目的		IC 同席	IC 同席	IC 同席				長期入院	レスパイト	心理的援助

入転院先確保でお困りの方は、まず当ネットワークにご相談ください。
協力して方策を検討させていただきます。

2) 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業 (4月~1月)

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月
延べ件数	3	1	1	4	1	4	3	4	1	1
疾患名	ALS	ALS	MSA	ALS 進行性 ミオク ローヌ てんかん	ALS	ALS	ALS	ALS MSA	亜急性 硬化性 全脳 炎	ALS
受け入れ地域 (ブロック別)	福岡	1	1	1	3	1	2	2	3	0
	筑後	0	0	0	1	0	1	0	1	0
	北九州	2	0	0	0	0	1	1	0	1
	筑豊	0	0	0	0	0	0	0	0	0

福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業は、当難病ネットワークのレスパイト協力病院58か所に入院した場合に適応される福岡県の事業です。指定難病を受け、在宅で人工呼吸器を使用する方が対象です。レスパイト入院が決定した際、レスパイト入院した際、レスパイト入院先の確保が困難な場合など、当難病ネットワークにご連絡ください。

【Infomation】

1. 協力病院数 123 カ所

ブロック	基幹	一般
福岡	3	40
筑後	3	15
北九州	5	44
筑豊	3	10

2. レスパイト受入病院 58 カ所

ブロック	レスパイト受入病院
福岡	19
筑後	12
北九州	21
筑豊	6

ホームページで令和元年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

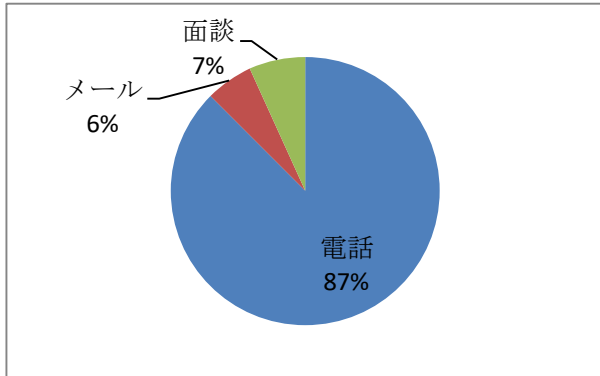
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



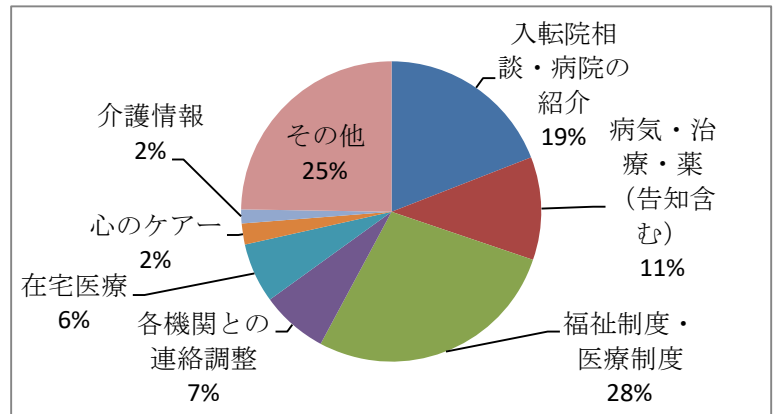
3)療養相談

当難病ネットワークでは、患者さんご家族、難病医療従事者からの療養上のご相談に対応しています。疾患はALS47.9%、PD11.8%となっております。本ネットワークの相談対応の特徴は、保健師・看護師などの医療者からのご相談も多いことです。当事者の方に対しては、疾患の理解を手助けするような情報提供を行い、内容によっては地域に出向いての相談にも対応いたします。新型コロナウイルス感染動向に応じて、感染対策に準じ対応致します。どうぞお気軽にお問い合わせください。

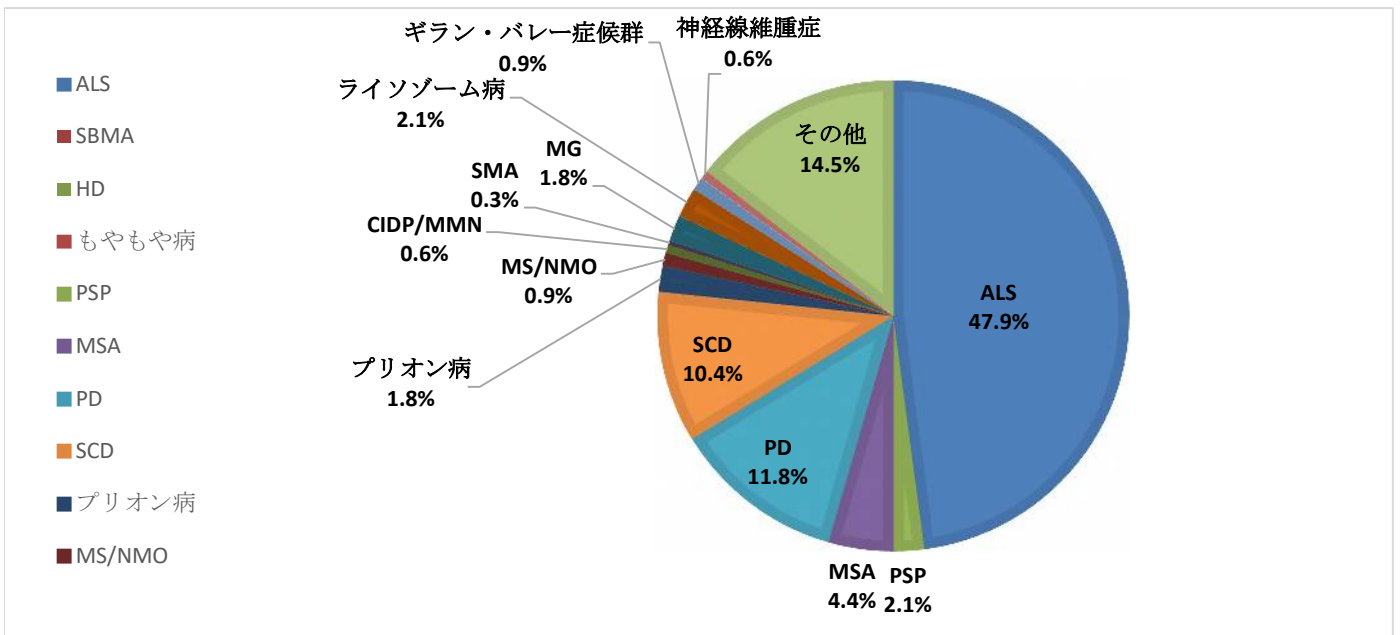
① 療養相談実績



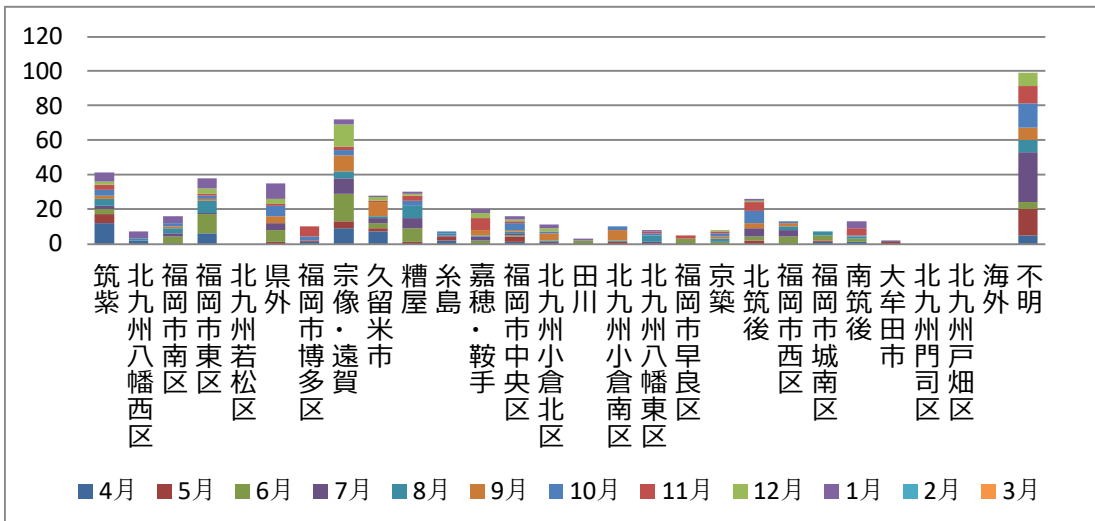
② 療養相談実績（相談内容別）



③ 療養相談実績（疾患別件数）



④ 療養相談実績（地域別）



膠原病や炎症性腸疾患など、神経難病以外の相談があった場合は、県難病相談支援センターと連携して対応しています。

2 令和2年度難病医療従事者研修会の予定

地区	日時	場所	内容
4 第4回 筑後 ブロック	令和3年 2月20日 (土) 14~16時	石橋文化会館 (久留米市)	『遺伝性の神経難病について』 九州大学大学院医学研究院 神経内科学 講師 松瀬 大先生
			『遺伝カウンセリングについて』 九州大学病院 遺伝カウンセラー 鹿田 佐和子先生

緊急事態宣言の延長
にて開催中止決定

今年度は、新型コロナウイルスの影響の中、
研修会を2回開催する事ができました。
来年度は感染動向をみながら、オンラインや
対面での開催を検討していきます。
よろしくお願いします。



3 書籍のご案内

『ALSケアガイド』 日本ALS協会より2020年9月に発行

ALS患者や家族に最初に手に取ってもらえるように
分かりやすく読みやすい内容となっています。

各章ごとに患者や家族の体験談が掲載されていて、
その時々課題もイメージしやすくなっています。

患者、家族ばかりでなく、支援されている人たちにも
是非読んでほしい一冊です。

この本は日本ALS協会からしか購入できません。

[JALSA 出版物のご案内 | JALSA / 日本ALS協会 \(alsjapan.org\)](https://www.alsjapan.org/)



4 日本 ALS 協会が主催するオンライン・シンポジウムのご案内

介護の充実を目指すオンライン・シンポジウム概要

介護体制を整備しようにも、制度がよくわからなかったり、ヘルパーが見つからなかったりと、悩んでいる方は多いのではないのでしょうか。

今回のシンポジウムでは、療養生活の手助けになるように、介護体制作り已成功している事例を紹介することにより、患者と家族、支援者のみなさまに制度と活用の工夫を知ってもらうことを目指します。皆様のご参加をお待ちしております。

開催日時 2021年2月13日(土) 13:30~16:00(予定)

開催形式 ZOOMによるオンラン形式(後日、録画配信予定)

参加申込 オンライン・シンポジウムご案内サイト、

または JALSA 事務局 fax : 03-3234-9156 まで

申込締切日 2月10日(水)

【オンライン・シンポジウムご案内サイト】

<https://jalsaonlinesymposi.wixsite.com/website>



福岡県難病ネットワーク

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内

TEL 092-643-1379 FAX 092-643-1389

電子メール: network@fnanbvou-c.org URL <http://www.fnanbvou-c.org>

ご所属・メールアドレス変更は
早めにご連絡ください。