

http://www

福岡県難病ネットワーク ニュースレター

2021年4月発行
第45巻

CONTENTS

- 1 令和2年度 実績報告
- 2 令和3年度研修会予定
- 3 難病医療助成制度について

1 令和2年度実績報告

1) 患者登録・入院紹介 (令和2年4月～令和3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
登録患者数	0	1	2	1	0	0	0	2	1	1	0	0
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) 福岡県在宅難病患者レスパイト入院事業 (令和2年4月～令和3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	1	4	1	4	3	4	1	1	2	5	
疾患名	ALS	ALS	MSA	ALS 進行 性ミオクロー ヌアテんか ん	ALS	ALS	ALS	ALS MSA	亜急性 硬化性 全脳炎	ALS	ALS	ALS MSA	
受け入れ 地域 (ブロック別)	福岡	1	1	1	3	1	2	2	3	0	0	2	4
	筑後	0	0	0	1	0	1	0	1	0	0	0	0
	北九州	2	0	0	0	0	1	1	0	1	1	0	1
	筑豊	0	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2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>



2 令和3年度難病医療従事者研修会の予定

地区	日時	場所	内容
1 第1回 北九州 ブロック	令和3年 9月4日 (土) 14~16時	KMMビル (北九州市) 定員60名	『神経難病のコミュニケーション支援』 西九州大学 リハビリテーション学部 植田友貴先生 座長：産業医科大学医学部神経内科学講座 教授 足立弘明先生 展示：フランスベッド
2 第2回 福岡 ブロック	令和3年 10月2日 (土) 14~16時	電気ビル共創館 (福岡市) 定員60名	『神経難病のコミュニケーション支援』 西九州大学 リハビリテーション学部 植田友貴先生
3 第3回 筑後 ブロック	令和3年 11月27日 (土) 14~16時	石橋文化会館 (久留米市)	『神経難病患者の意思決定支援～医師の立場から～』 九州大学病院 脳神経内科 橋本侑先生 『神経難病患者の意思決定支援～訪問看護師の立場から～』 村上華林堂病院 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 野見山香菜先生
4 第4回 筑豊 ブロック	令和4年 2月頃	未定 (飯塚市)	『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

今年度は感染動向をみながら、オンラインでの開催も検討していきます。
よろしくお願ひします。



3 難病医療費助成制度について

医療受給者証に記載する指定医療機関について、これまで福岡県では申請者からお申出のあった医療機関名を個々に記載しておりましたが、令和3年4月1日以降に交付する医療受給者証から以下のとおり順次医療受給者証の切替えを行います。

- ・ 指定医療機関欄への記載について、「各都道府県または政令指定都市の指定する難病指定医療機関」に一本化します。
- ・ 福岡県内をはじめ、全国の都道府県および政令指定都市が指定した難病指定医療機関であれば受給者証が使用でき、難病医療費の助成を受けることができます。
- ・ 令和3年4月1日以降は、指定医療機関の追加・変更申請が不要となります

※ 全受給者の方及び福岡県が指定した全難病医療機関に対しては、3月中旬頃通知を発送しております。

[難病医療費助成制度について - 福岡県庁ホームページ \(fukuoka.lg.jp\)](http://fukuoka.lg.jp)より抜粋

新年度のご挨拶

昨年度は新型コロナウイルス感染症に世界中が惑わされ、その中での難病ネットワークの業務を画策しながら1年が過ぎてしまいました。今年度は新型コロナウイルスと共存し、感染状況をみながら臨機応変に対応していきたいと思います。1年間よろしくお願ひ申し上げます。



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6月発行
第46巻

CONTENTS

- 1 令和3年度 実績報告
- 2 令和3年度研修会予定
- 3 災害対策について

1 令和3年度実績報告

1) 患者登録・入院紹介（令和3年4月～令和3年5月）

	4月	5月
登録患者数	1	0
疾患名	ALS	
目的	IC 同席 退院後フォロー	

入転院先確保、退院後の生活でお困りの方は、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) 福岡県在宅難病患者レスパイト入院事業（令和3年4月～令和3年5月）

	4月	5月
延べ件数	1	1
疾患名	ALS	ALS
受入れ地域 (ブロック別)	福岡 筑後 北九州 筑豊	1

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 122カ所

ブロック	基幹	一般
福岡	3	40
筑後	3	15
北九州	5	43
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2年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

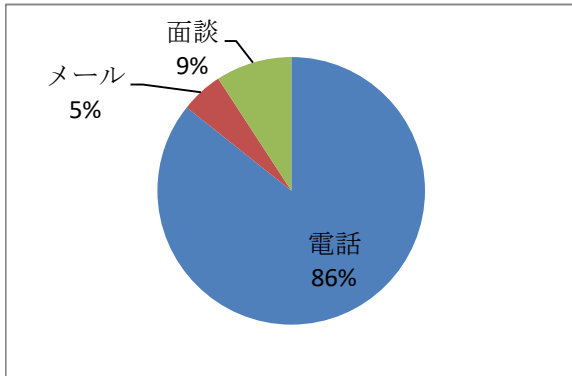
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



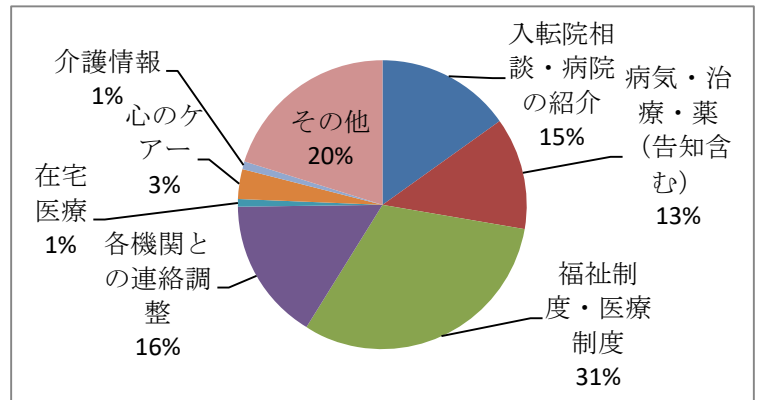
3)療養相談

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ALS 65.7%、MSA 7.1%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。

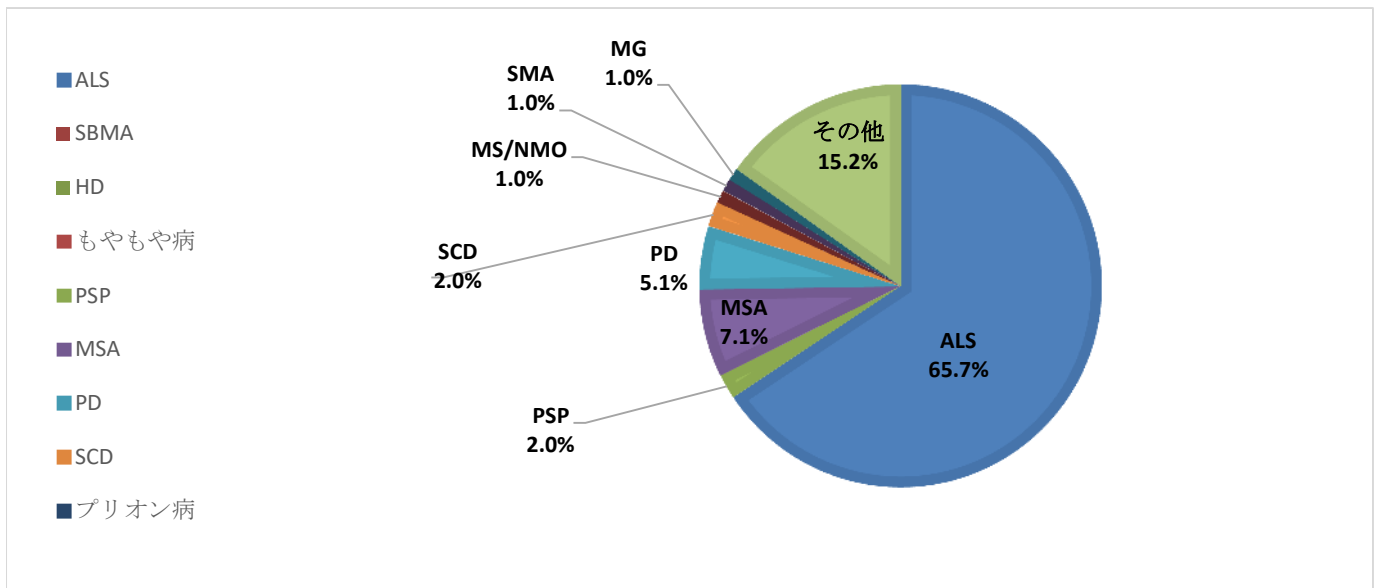
① 療養相談実績



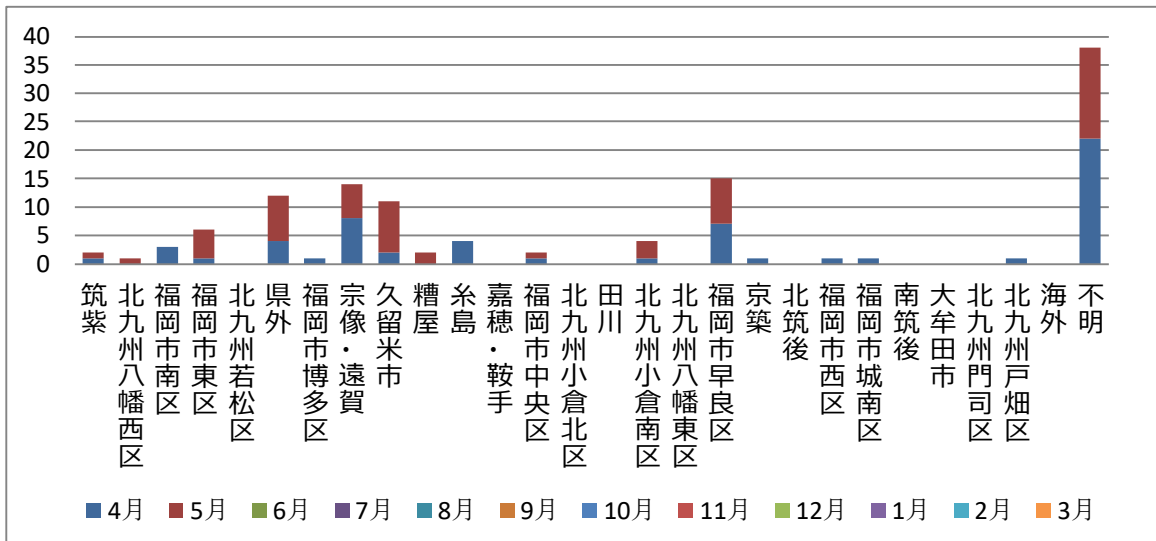
② 療養相談実績（相談内容別）



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3年度難病医療従事者研修会の予定

地区	日時	場所	内容
1 第1回 北九州 ブロック	令和3年 9月4日 (土) 14~16時	KMMビル (北九州市) 定員60名	『コミュニケーション障害に対する早期支援 ~無料で始められる支援策の紹介~』 西九州大学 リハビリテーション学部 植田友貴先生 座長：産業医科大学医学部神経内科学講座 教授 足立弘明先生 展示：フランスベッド
2 第2回 福岡 ブロック	令和3年 10月2日 (土) 14~16時	電気ビル共創館 (福岡市) 定員60名	『神経難病のコミュニケーション支援』 西九州大学 リハビリテーション学部 植田友貴先生
3 第3回 筑後 ブロック	令和3年 11月27日 (土) 14~16時	石橋文化会館 (久留米市)	『神経難病患者の意思決定支援~医師の立場から~』 九州大学病院 脳神経内科 橋本侑先生 『神経難病患者の意思決定支援~訪問看護師の立場から~』 村上華林堂病院 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 野見山香菜先生
4 第4回 筑豊 ブロック	令和4年 2月26日 (土) 14~16時	飯塚研究開発機構 (飯塚市) 定員50名	『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

第4回の日程確定しました。
よろしくお願ひします。



3 災害対策について

梅雨の時期に入りました。近年、自然災害のニュースを聞く機会が増えてきております。毎年この時期には、災害対策について載せています。(過去の記事はホームページから閲覧ください)今回は災害時に備えた、食品についてサイトを紹介していきます。導入や指導に役立ててください。

農林水産省より食品ストックガイドについて公開されています

[災害時に備えた食品ストックガイド：農林水産省 \(maff.go.jp\)](http://maff.go.jp)



液体・固形態の栄養剤や水分補給の普段使いから備蓄用に活用

[介護食品・栄養調整食品の通販・宅配ならヘルシーネットワーク \(healthynetwork.co.jp\)](http://healthynetwork.co.jp)



[介護食品 エバースマイルやわか食・ムース食・とろみ付き
飲料 | 大和製罐 \(ever-smile.jp\)](http://ever-smile.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8月発行
第47巻

CONTENTS

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

1 令和3年度実績報告

1) 患者登録・入院紹介（令和3年4月～令和3年7月）

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

入転院先確保、退院後の生活でお困りの方は、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) 福岡県在宅難病患者レスパイト入院事業（令和3年4月～令和3年7月）

	4月	5月	6月	7月
延べ件数	1	1	0	1
疾患名	ALS	ALS		ALS
福岡	1			1
受入れ地域	筑後			
(ブロック別)	北九州	1		
	筑豊			

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 122カ所

ブロック	基幹	一般
福岡	3	40
筑後	3	15
北九州	5	43
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2年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

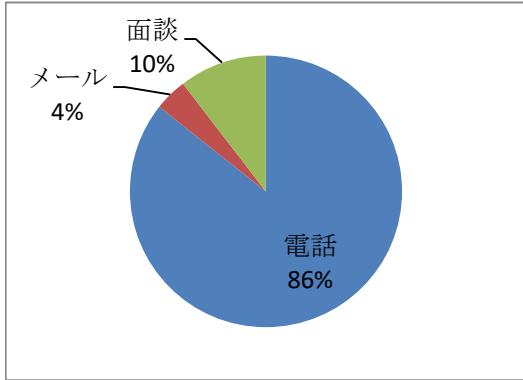
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



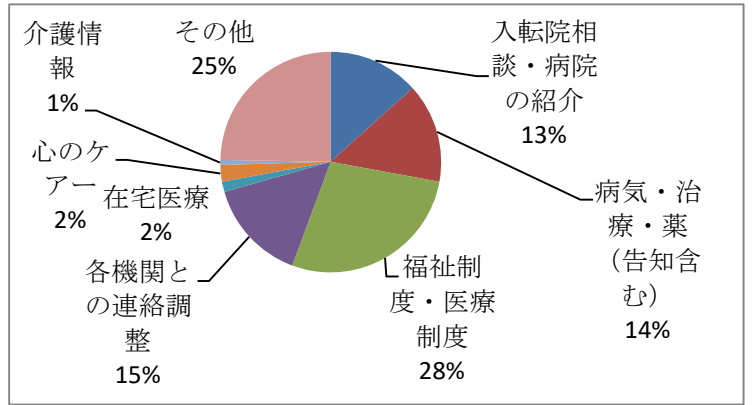
3)療養相談

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ALS 65.6%と半数以上を占めています。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。

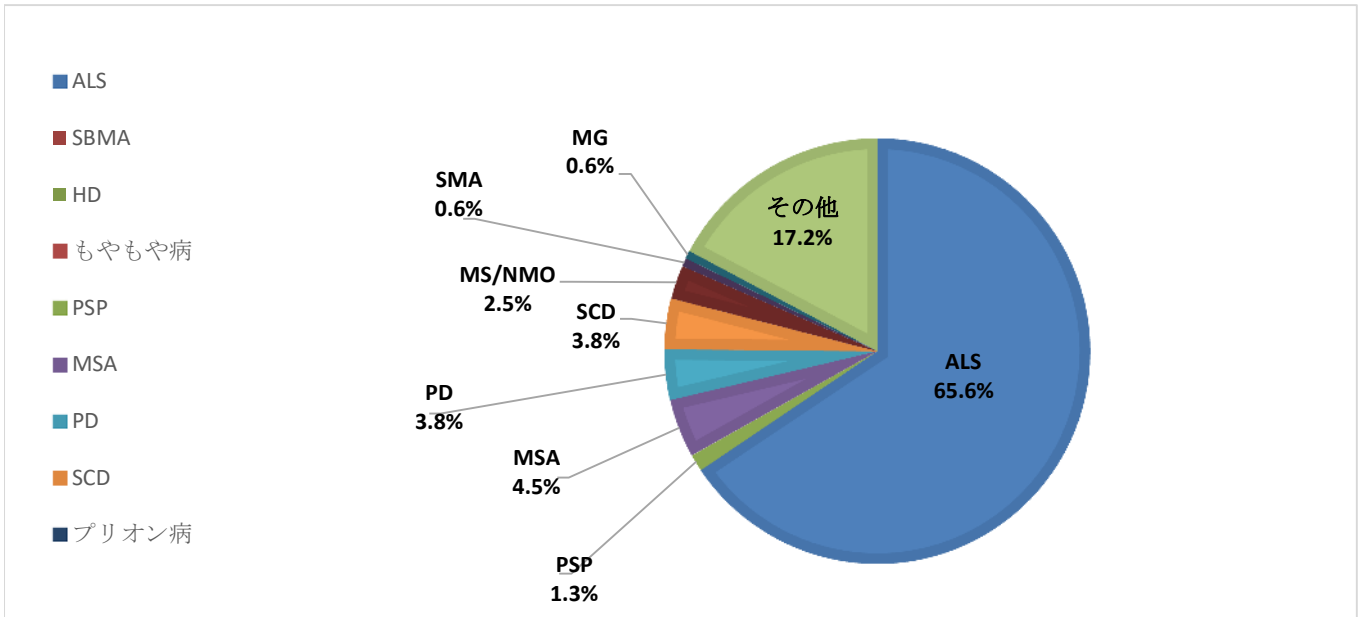
① 療養相談実績



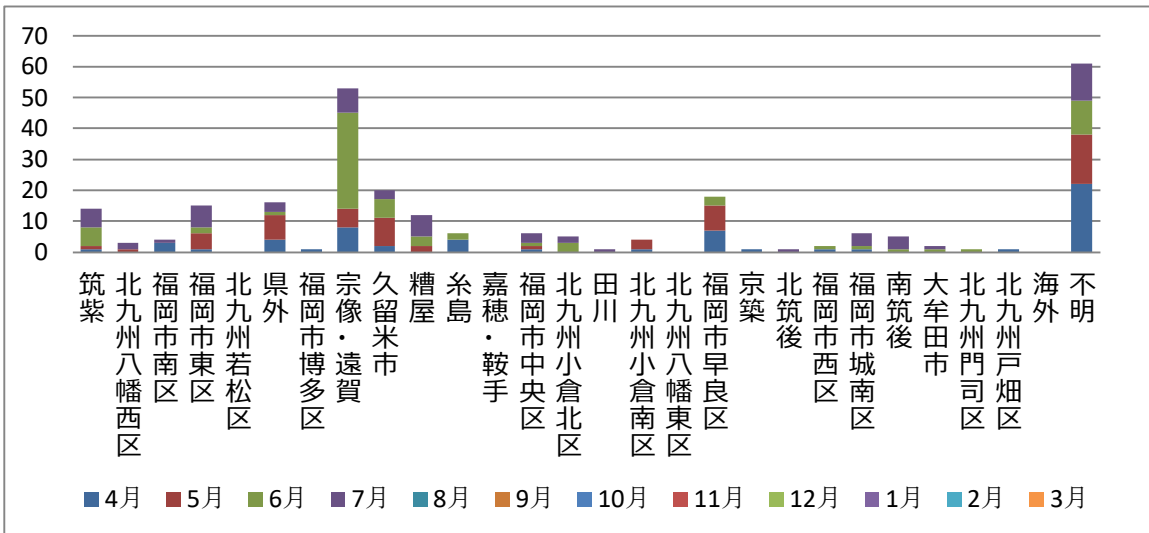
② 療養相談実績 (相談内容別)



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3年度難病医療従事者研修会の予定

地区	日時	場所	内容
1 第1回 北九州 ブロック	令和3年 9月4日 (土) 14~16時	WEB開催 Zoomオンライン	『コミュニケーション障害に対する早期支援 ~無料で始められる支援策の紹介~』 西九州大学 リハビリテーション学部 植田友貴先生 座長： 産業医科大学医学部神経内科学講座 教授 足立弘明先生
<div style="border: 2px solid black; border-radius: 50%; padding: 10px; background-color: yellow; display: inline-block;"> <p style="color: red; margin: 0;">変更になりました。 申し込み受付中</p> </div>			
2 第2回 福岡 ブロック	令和3年 10月2日 (土) 14~16時	電気ビル共創館 (福岡市) 定員 60名	『神経難病のコミュニケーション支援』 西九州大学 リハビリテーション学部 植田友貴先生 座長： 九州大学大学院医学研究院神経内科学 教授 磯部紀子先生

3 熱中症対策について

連日猛暑が続いており、熱中症警戒アラートが発令しております。新型コロナウイルス感染防止のためのマスク着用にて、ますます蒸し暑さが増し熱中症のリスクが高まります



☂ 暑さを避けましょう

- ・涼しい服装、日傘や帽子
- ・少しでも体調が悪くなったら、涼しい場所へ移動
- ・涼しい室内に入れなければ、外でも日陰へ



🥤 のどが潤いていなくても こまめに水分補給をしましょう

・1日あたり **1.2L (1.2リットル)**を目安に

1時間ごとに コップ1杯 入浴前後や起床後も まず水分補給を

ペットボトル 500mL 2.5本 コップ約6杯

・大量に汗をかいた時は**塩分**も忘れずに



🏠 エアコン使用中も こまめに換気をしましょう

(エアコンを止める必要はありません)

注意 一般的な家庭用エアコンは、室内の空気を循環させるだけで、換気は行っていません

- ・窓とドアなど**2か所**を開ける
- ・扇風機や換気扇を併用する
- ・換気後は、エアコンの温度を**こまめに再設定**



📌 暑さに備えた体づくりと 日頃から体調管理をしましょう

- ・暑さに備え、暑くなり始めの時期から、無理のない範囲で**適度に運動**(「やや暑い環境」で「ややきつい」と感じる強度で**毎日30分程度**)
- ・毎朝など、**定時の体温測定と健康チェック**
- ・体調が悪い時は、無理せず**自宅で静養**

水分補給は忘れずに!



※環境省・厚生労働省、熱中症予防×コロナ感染防止で「新しい生活様式」を健康により引用

環境省より熱中症予防について公開されています
[環境省熱中症予防情報サイト \(env.go.jp\)](http://env.go.jp)


障害をおもちの方の熱中症予防ポイント
[（障害者）熱中症リーフレット \(mhlw.go.jp\)](http://mhlw.go.jp)

★家庭で作れる経口補水液★

水 1リットル

食塩 3g (小さじ1/2杯)

砂糖 40g (大さじ4 + 1/2杯)




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10月発行
第48巻

CONTENTS

- 1 令和3年度 実績報告
- 2 令和3年度研修会予定
- 3 難病医療従事者研修会
について
- 4 ユニバーサル・ファッション
について

1 令和3年度実績報告

1) 患者登録・入院紹介（令和3年4月～令和3年9月）

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

入転院先確保、退院後の生活でお困りの方は、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) 福岡県在宅難病患者レスパイト入院事業（令和3年4月～令和3年9月）

	4月	5月	6月	7月	8月	9月
延べ件数	1	1	0	1	0	3
疾患名	ALS	ALS		ALS		ALS
福岡	1			1		2
受入れ地域	筑後					1
(ブロック別)	北九州		1			
	筑豊					

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 122カ所

ブロック	基幹	一般
福岡	3	40
筑後	3	15
北九州	5	43
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2年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

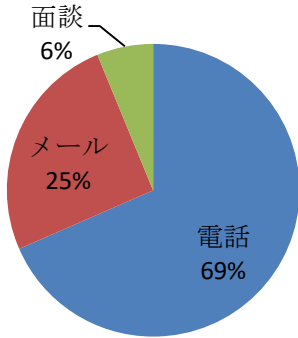
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



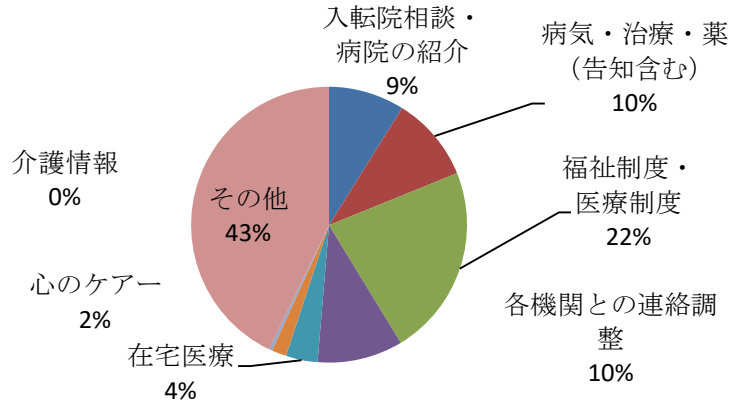
3)療養相談

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ALSが62.8%と半数以上を占めています。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。

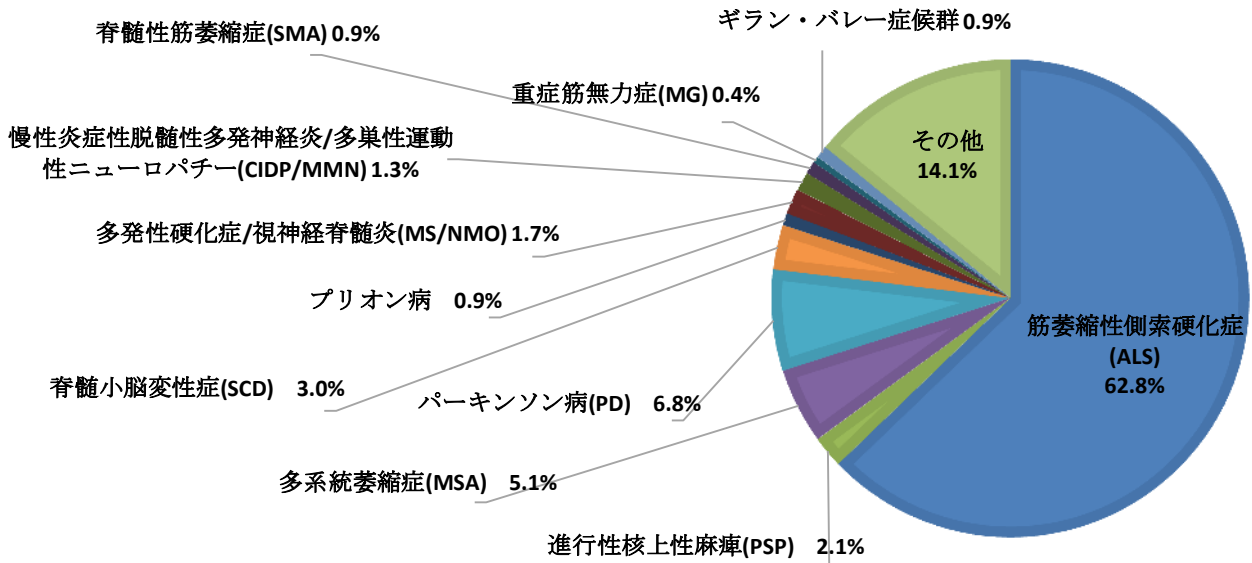
① 療養相談実績



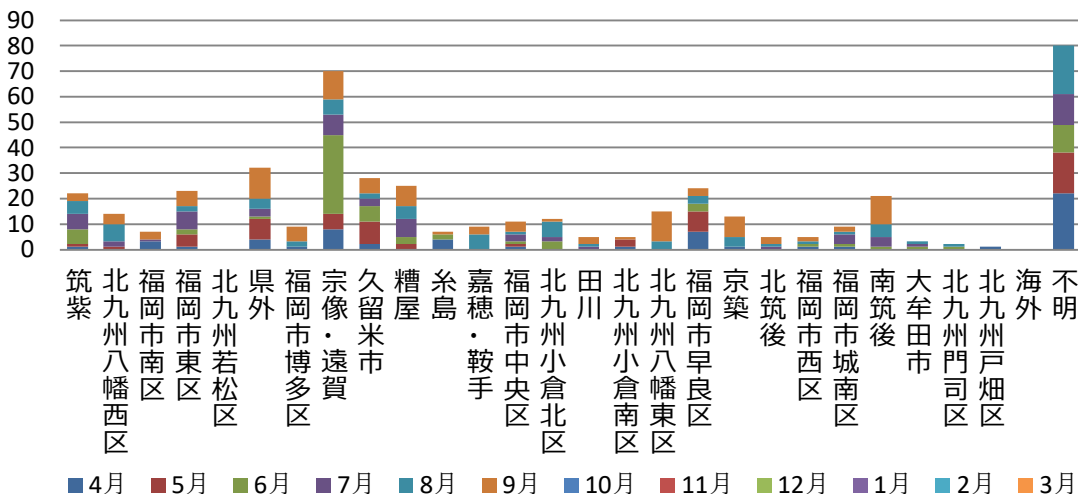
② 療養相談実績（相談内容別）



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。

3 難病医療従事者研修会について

地区	日時	場所	内容
3 第3回 筑後 ブロック	令和3年 11月27日 (土) 14~16時	石橋文化会館 (久留米市) 定員50名	『神経難病患者の意思決定支援～医師の立場から～』 九州大学病院 脳神経内科 橋本侑先生 『神経難病患者の意思決定支援～訪問看護師の立場から～』 村上華林堂病院 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 野見山香菜先生
4 第4回 筑豊 ブロック	令和4年 2月26日 (土) 14~16時	飯塚研究開発機構 (飯塚市) 定員54名	『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

第3回難病医療従事者研修会の申し込みが始まりました。

新型コロナウイルス感染対策に準じて、収容人数の半数は継続しております。

感染症の動向により開催の有無の判断が必要になる場合があります。

今回は Web 開催のへ変更ではなく、中止・延期になりますので、ホームページの確認をよろしくお願いします。

第9回日本難病医療ネットワーク学会学術集会

「生きる」を支えるネットワーク
～住み慣れたところで
生きがいを持って過ごすために～

令和3年11月12~13日
Web オンライン開催

[第9回日本難病医療ネットワーク・学会学術集会](#)

参加申し込み、詳細はホームページからよろしく
お願いします。



4 ユニバーサル・ファッションについて

ユニバーサル・ファッションはご存じでしょうか？

健常者も体の不自由な方も高齢者もあらゆるひとが着用できる、有益な機能性とファッション性を備えた服をさす。一般的には、(1) 高齢者も若い人も着用する年齢を問わない服、(2) 身体障害者も健常者も着用できる機能性に富んだデザインを有する服、(3) 高齢者、若者、身障者、健常者を問わず着用でき、さまざまな用途に対応できる服、の三つをあげることができる。具体的には、体型や機能を補うための立体的なパターン、着脱しやすいように大きなボタンやファスナーがついたもの、肌にやさしくケアの簡単な素材、さらには、おしゃれを楽しめる色柄やデザインなどの工夫がなされている衣服をさす。また、ユニ・セックスな衣服や、体型の違いがカバーできるフリーサイズの商品もこれに含まれる。

日本大百科全書(ニッポニカ)より一部抜粋

介護しやすい衣料品に加え、自力での着脱のしやすさ、お洒落なデザイン等、情報を集めてみました。

[高齢者にやさしい洋服と介護衣料のネット通販 | 株式会社ケアファッション \(carefashion-online.com\)](http://carefashion-online.com)

[高齢者の着やすい・脱ぎやすい服、おしゃれ介護服の通販はキアレッタ \(chiarettafashion.com\)](http://chiarettafashion.com)

[「羽衣スタイル」車椅子 留袖 袴 着物 振袖 福祉着物 宅配レンタル | はなよめ工房 \(hagromostyle.net\)](http://hagromostyle.net)

[AUN - 児島や倉敷デニム帆布のユニバーサルデザイン商品](#)

[TENBO](#)

商品の購入やどんな工夫がされているのか参考にさせていただき、指導などにお役立てください。



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

2021年12月発行
第49巻

CONTENTS

- 1 令和3年度 実績報告
- 2 令和3年度研修会予定
- 3 難病医療従事者研修会について
- 4 指定難病追加について

1 令和3年度実績報告

1) 患者登録・入院紹介（令和3年4月～令和3年11月）

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月
登録患者数	1	0	0	0	0	0	1	0
疾患名	ALS						ALS	
目的	IC 同席						今後のフォロー	

入転院先確保、退院後の生活でお困りの方は、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) 福岡県在宅難病患者レスパイト入院事業（令和3年4月～令和3年11月）

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月
延べ件数	1	1	0	1	0	3	3	0
疾患名	ALS	ALS		ALS		ALS	ALS MSA	
受入れ地域 (ブロック別)	福岡 1			福岡 1		福岡 2	福岡 3	
						筑後 1		
								北九州 1
								筑豊

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 122カ所

ブロック	基幹	一般
福岡	3	40
筑後	3	15
北九州	5	43
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2年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

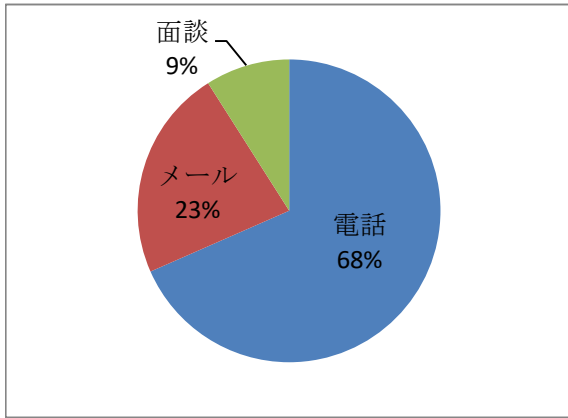
<http://www.fnabyou->



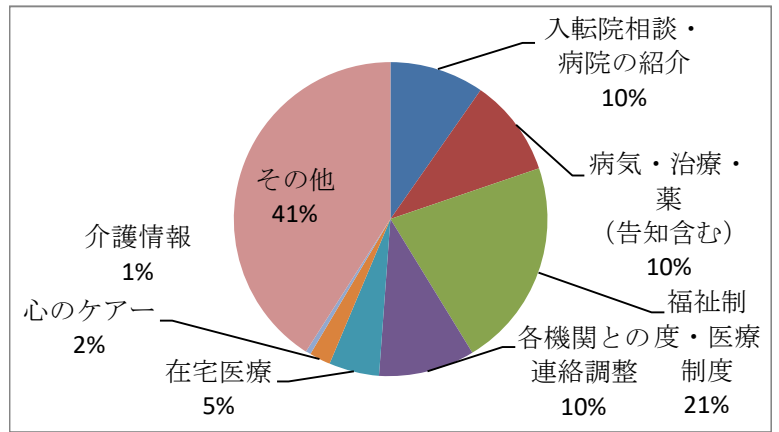
3)療養相談

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ALS 59.4%と半数以上を占めています。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。

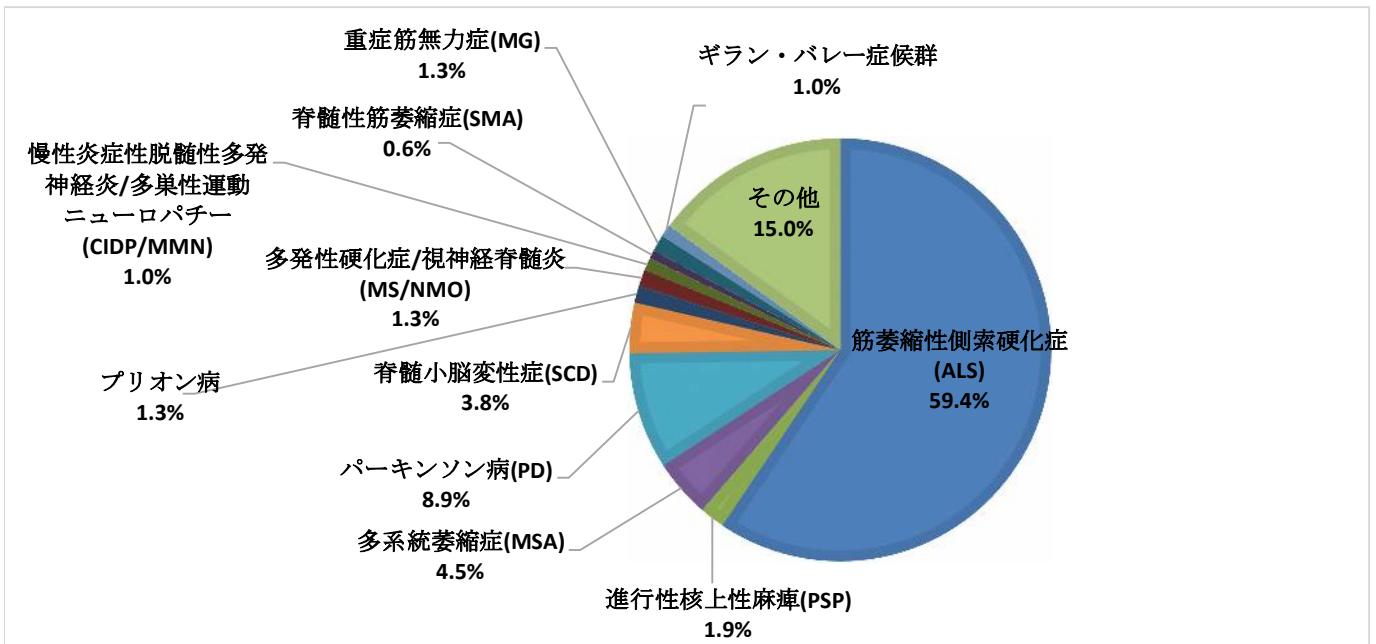
① 療養相談実績



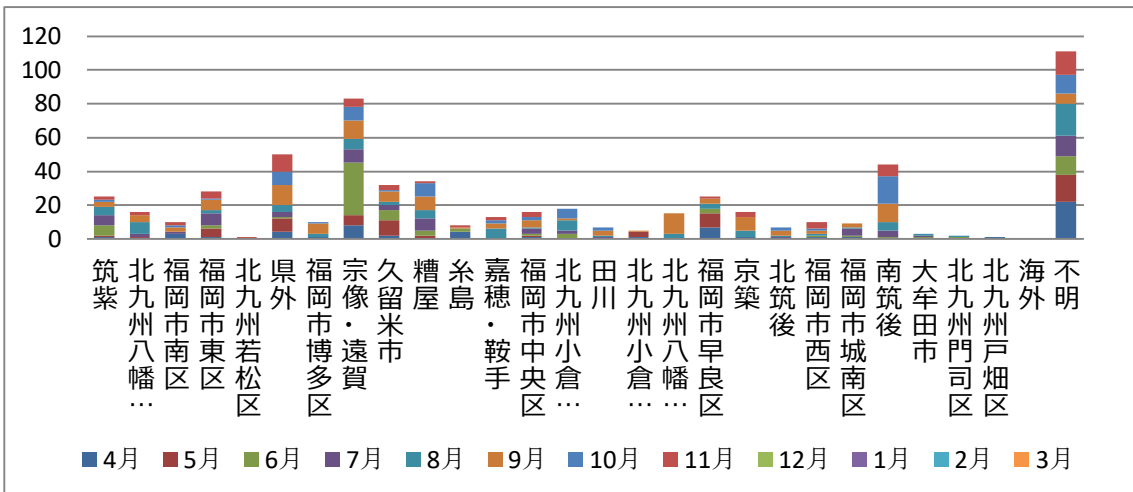
② 療養相談実績（相談内容別）



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。

3 難病医療従事者研修会について

地区	日時	場所	内容
4 第4回 筑豊 ブロック	令和4年 2月26日 (土) 14~16時	飯塚研究開発機構 (飯塚市) 定員50名	『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



第4回難病医療従事者研修会
のご案内は来月上旬予定です。
感染症の動向によりWeb開催に
変更になることがあります。

難病医療従事者研修会オンライン開催の報告

9月4日と10月2日に難病医療従事者研修会をオンラインに変更して開催しました。

初めてのオンライン開催でしたので、講師・座長の先生方に助けられながら、参加者の温かいまなざしのおかげで、無事に終了出来たと思います。今回のテーマである「コミュニケーション障害に対する早期支援～無料で始められる支援策～」と「疾患・症状に合わせたスイッチの選定」について、西九州大学 植田友貴先生より、実際のパソコン画面を通じて使用しながらご講義いただきました。とても分かりやすく、手元のスイッチ操作等を近くから画面で見られたことが、オンライン開催の特権だと思いました。

アンケートは後日対応にて、回収率が44%・60%と低かったですが、とても良かった・良かったの評価を半数以上はいただいております。アンケートでの、皆様のお声が聞けなかったのは、やや残念でもあります。次回のオンライン開催の課題にしていきたいと思っております。

ご参加の皆様、ありがとうございました。



4 指定難病の疾患追加について

令和3年11月1日より指定難病の対象が333疾患から338疾患になりました。

指定難病 334	脳クレアチン欠乏症候群
指定難病 335	家族性低 β リポタンパク血症1(ホモ接合体)
指定難病 336	ネフロン癆
指定難病 337	ホモシスチン尿症
指定難病 338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症

病気の解説を更新

指定難病 228 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症

詳細は難病情報センターのホームページをご覧ください。

<https://www.nanbyou.or.jp/>



障害者総合支援法の対象となる難病も361疾患から366疾患になりました。

上記の6疾患が追加です。厚生労働省のリーフレットを参考にしてください。

[Microsoft PowerPoint - 02.リーフレット \(P1,P6-9\) new.pptx \(mhlw.go.jp\)](#)

今年も大変お世話になりました。

何かと不便の多い1年でしたが、来年こそ、この状況が一日でも早く解消され、平穏な日々が取り戻せるよう心から願うばかりです。



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。