



長崎県難病相談・支援センター センターニュース

2024年2月発行

NO. 31

〒852-8104 長崎県長崎市茂里町3番24号 長崎県総合福祉センター県棟2階

TEL:095-846-8620 FAX:095-846-8607

Email : info@nagasaki-nanbyou.gr.jp

ホームページはこちら



「難病カフェ」は、疾患を問わず、どなたでも参加できる気楽な交流の場です。



同じ病気をもつ人と話がしたい、病気は違っても難病を抱える悩みや想いを共有したい、という方。難病カフェに参加してみませんか？

通常は参加者が気楽におしゃべりする「おしゃべりカフェ」を開催し、年に数回「おしゃべりカフェ」との2部構成で講演・イベントを開催しています。

おしゃべりカフェ参加者の声

- ・疾患は違っても病院受診等での出来事、生活のことなどについては共通する部分があり、共感できました。
- ・みなさん明るく笑顔があっ、冷静にご自身のことを話されていたことが印象に残りました。
- ・ゆったりとした時間で笑顔になる機会をいただきました。
- ・カフェだから話せる内容があり元気が出ました。
- ・同じ世代の方と話ができて良かったです。



☕ カフェ行事開催報告 ☕

患者カシリーズ第3回

「指定難病の診断で利用できる制度について」

8月19日(土) 長崎難病カフェ「すまいる」

講師 田崎志保 先生

(長崎リハビリテーション病院 社会福祉士)

セカンドオピニオンと転院の違い、難病の診断を受けていれば利用できるサービス・支援についてなど、実用的な講義がありました。



参加者の声

- ・わかりやすく、学びの多い講演会でした。
- ・患者力、セカンドオピニオン、#7110、専門用語など…これから必要になると思います。
- ・補助としての参加でしたが、支援者として参考になるものばかりだったことが印象的です。

ピアサポート研修会

「体験しよう！ 寄り添い、支えあう安心」

8月27日(日) 佐世保難病カフェ「サンクル」

講師 城下未来 先生

(長崎リハビリテーション学院 公認心理師・臨床心理士)

グループに分かれてお互いのことを紹介する「他己紹介」、参加者の悩みを心理劇にする、といったワークショップ形式の研修がありました。



参加者の声

- ・相手の気持ちを考え自己へ置き換えるといった体験を通し、良い出会いがありました。
- ・一歩前に進めた気持ちになりました。
- ・先生の話がおもしろく、場をなごませてもらい、とても良かったです。

指伝話とアクセシビリティ講座

「アクセシビリティがあなたの生活をより良くする」

9月9日(土) 長崎難病カフェ「すまいる」

講師 高橋宜盟 先生 (オフィス結アジア 代表取締役)



「アクセシビリティ」の考え方や使用方法についての講義のほか、「指伝話」の現物の操作を、参加者が二人一組で体験することができました。

参加者の声

- ・日常でいろんなやれることがあるんだと思いました。
- ・講義や指伝話の操作がわかりやすく、手の動き、瞼の動きでできるのはすごいと思いました。視線入力を体験できて良かったです。
- ・今日聞いた情報をできるだけ多くの方に伝えていきたいです。

★難病カフェは、都合により日程が変更になる場合があります。参加をご希望の場合は、事前にお電話かメールにてお問い合わせください。詳しい内容等は、センターのホームページをご覧ください。

難病カフェ

4月～9月の開催日程

長崎 難病カフェ「すまいる」 長崎県難病相談・支援センターにて		
毎月第2土曜日 14:00～16:00		
4月13日(土)	5月11日(土)	6月8日(土)
7月13日(土)	8月10日(土)	9月14日(土)
佐世保 難病カフェ「サンクル」 長崎県難病連絡協議会 県北支部にて		
毎月第2日曜日 13:30～15:30		
4月14日(日)	5月12日(日)	6月9日(日)
7月14日(日)	8月11日(日)	9月15日(日)

佐世保「サンクル」会場
佐世保市栄町4番11号
サンクル1番館2階(福祉活動プラザ)
TEL 0956-37-8414
Email nanbyou.kenhoku@gmail.com

相談件数・事業参加者数の推移

単位:件、人

相談方法	相談件数			
	令和2年度	令和3年度	令和4年度	令和5年度 (4月～12月)
電話	453	623	648	542
来所(面接)	114	101	153	137
メール	24	48	51	65
その他(FAX、郵送など)	31	20	19	16
難病連絡協議会県北支部	(内82)	(内90)	(内95)	(内70)
小計	622	792	871	760
講演会・カフェ参加人数	190	191	214	203
合計	812	983	1085	963

相談例

- ・医師とのコミュニケーションが難しい
- ・入院から在宅療養となる際の注意点
- ・会社へ難病の告知をすべきかどうか

など



主治医との意思疎通がうまくいかない、病院を変えたい、などの相談が多くあります。就労相談に関しては、現在の体調や気持ちに沿ったサポートが必要な患者さんからの相談があります。また、雇用者側からも、難病を抱える従業員への配慮について問い合わせ・相談があります。

障害者総合支援法の対象となる難病が追加されます

- ・MECP2重複症候群
- ・線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む。)
- ・TRPV4異常症



令和6年4月1日より、上の3疾病が障害福祉サービス等の対象となる難病に追加されます。対象となる方は、障害者手帳をお持ちでなくても、必要と認められた支援が受けられます。詳しい情報は厚生労働省のホームページをご参照ください。

患者会活動報告

各種難病の患者・家族会が開催する相談会、交流会などの情報を提供し、センターが患者・家族の方々の交流の場となるようにつとめています。患者・家族会情報は、センターまでお気軽にお問い合わせください。

長崎SCD・MSA患者、家族会「アジサイ会」

10月29日(日)

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 難病医療講演会

第一部「SCD・MSAの嚥下障害」

講師 摂食嚥下専門医 三串伸哉 先生

(森本歯科医院 歯科医師、ゆめカステラプロジェクト代表)

第二部「SCD・MSAについて」

講師 脳神経内科医 白石裕一 先生

(独立行政法人国立病院機構 長崎病院 脳神経内科医長)

二部構成の講演に加え、サプライズで白石先生のライブがあり、盛り上がりました。講師と参加者が近況などを話す時間も、良い交流の場ともなりました。



アジサイ会 HP



参加者の声

- ・自分で調べてもよくわからないことがとても多いので助かりました。
- ・沢山の学びのなかに、音楽という楽しさがあったです。
- ・誤嚥についてよく理解できました。病院ではあまり説明されないので詳しい説明がありがたかったです。

今後の活動予定

長崎県脊柱靭帯骨化症友の会

県南支部設立記念総会と難病医療講演会を開催予定です。

日時：~~令和5年4月4日~~ **中止になりました！**

会場：島原市県南保健所2階会議室

仔細はセンターまでお問い合わせください。

長崎IBD友の会「your ZEAL(ユアジール)」

11月5日(日)

栄養指導会

「長崎県産入りかんぼこをつかった潰瘍性大腸炎・クローン病のお手軽ごはん」

講師

深山侑祐 先生 (長崎大学病院 管理栄養士)

松尾美穂子 先生 (長崎県栄養士会 管理栄養士)

深山先生による講義の後、松尾先生のご指導で、「お手軽ごはん」の調理実習を行い、試食と交流会をしました。加えて、かんぼこ王国から提供されたかまぼこの試食会も行われました。試食の際は各テーブルで交流を楽しんでおられ、話が弾んでいました。



your ZEAL HP



参加者の声

- ・バランスよく食べることが体に良いと再確認できました。
- ・今日のレシピを参考にして食事を作りたいです。
- ・咀嚼が大切なことが分かったので日常生活で活かしていきたいです。



視覚に疾患をお持ちの方へ

目の障がいに関する福祉サービスなどの相談会、交流会を開催しています。

センターまでお気軽にお問い合わせください。

毎週火曜日 10:30~12:00(要予約)

全国難病センター研究会 第39回研究大会(沖縄)参加報告

日時：令和5年12月7日(木)、8日(金)

会場：沖縄産業支援センター 中ホール

参加者：会場 約50人、リモート 約60人

主旨：センター運営状況、相談員の資質向上、各組織のネットワークづくり、など



4年ぶりの現地開催となる研究大会に参加しました。リモートも併用した初めてのハイブリッド開催でした。今回、初めて参加し、他県のセンターの方や難病に関わる様々な業種の方とお話しをさせていただき、とても勉強になりました。特に印象に残ったことは、ALS患者の方が指伝話を利用してご自身の想いを発表されていたことです。

支援の輪が広がることによって、一人一人に必要な支援が届けられるようになります。難病相談・支援センターとして何ができるのか、試行錯誤を繰り返しながら成長していきたいと思えます。

就労支援のご案内

センターではハローワーク長崎の難病患者就職サポーターと連携し、就職を希望する難病の方に対して症状の特性を踏まえたきめ細かな就労支援を行っています。在職中の方には、雇用継続などの総合的な支援も行います。

センターまでお気軽にお問い合わせください。一緒に考えましょう。



相談例

- 仕事と治療の両立について
- 体調に合った仕事の見つけ方
- 就職活動の方法 など

就労系障害福祉サービス利用に関するご相談、事業所の見学、連絡調整などのサポートも行っていきます。

左記以外でも随時相談を受け付けています。

(事前予約制、相談料は無料です。)

○ 就職支援相談会 日程

毎月第2・第4金曜日 13:30~16:30

○ 就職支援セミナー 日程

いずれも13:30~15:00開催の予定です。

令和6年 6月18日(火)、9月17日(火)、12月17日(火)

令和7年 3月18日(火)



災害時の備えは大丈夫ですか？

新年を迎えてすぐに大きな地震があり、被害に遭われた皆さまには心よりお見舞い申し上げます。難病を抱えて避難生活を送っている方もいらっしゃるのではないのでしょうか。心が痛みます。

普段、自分は大丈夫だと思いがちですが、いつどこで災害が起こるかわかりません。お住まいの地域の避難所を確認する、自分に合った非常持ち出し袋を準備するなど、日頃の備えが大切です。

日頃から、災害時の対応について家族で話し合ったり、主治医に相談したりしておきましょう！



一般的に用意しておくもの

- 最低3日分の食料・飲料水
- 携帯電話・充電器
- 懐中電灯(ヘッドライト)
- 軍手・帽子
- 衣類・防寒用具・タオル

- 携帯ラジオ・乾電池
- ティッシュペーパー・ウエットティッシュ
- 現金・通帳・身分証明書等

病気に関するもの

- 保険証、特定医療費受給者証
- 障害者手帳
- お薬手帳
- お薬(1週間分)



連絡先

※ 携帯電話の電話帳は電池が切れたら使えません。すぐに連絡できるように見える場所に貼っておきましょう。

- 連絡先リスト (家族、親族、地域の方、医療機関、訪問看護師・サービス事業所、医療機器メーカー、役所・役場等)
- 緊急時連絡先

編集後記

昨年夏・秋にかけては、地域の行事や祭事などが久しぶりに通常開催されたところが多かったのではないのでしょうか。センターでは職員の人入れ替わりもあり、改めてセンター事業について見つめなおす機会となりました。皆様からも、センター事業へのご意見・ご要望をお寄せください。お待ちしております。



開所時間

平日 10:00~18:00 土日 10:00~17:00

(水曜日・祝日・年末年始休み)

TEL 095-846-8620 FAX 095-846-8607

E-MAIL info@nagasaki-nanbyou.gr.jp

〒852-8104

長崎市茂里町3番24号長崎県総合福祉センター県棟2階

ホームページはこちら



長崎県 難病相談・支援センター