

長崎県難病相談・支援センター

センターニュース

No. 26



〒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

http://www.nagasaki-nanbyou.gr.jp

2021年9月発行



長崎県難病相談・支援センター

検索

難病のある方やそのご家族などの医療や日常生活での悩みや不安などの相談・支援、また地域交流活動の促進や就労支援を行っています。

難病カフェ

同じ病気の人と話しがしたい、病気は違っても難病を抱える悩みや想いを共有したい、カフェに参加されてみませんか

長崎カフェ「すまいる」

毎月 第2土曜日 14:00 ~ 16:00

会場：長崎県難病相談・支援センター

佐世保カフェ「サンクル」

毎月 第3土曜日 13:30 ~ 15:30

会場：長崎県難病連絡協議会 県北支部

※ 他の地域での開催要望もありますが新型コロナウイルス感染状況に応じて検討していきたいと思ひます。

難病カフェに参加するきっかけは様々で、通院中の病院で難病カフェの開催を知って参加されたり、知人の紹介で参加された方もいます。

ご本人だけでなく、ご家族と一緒に参加される方もいます。

病名は違っても、近況や悩みを語り合ったり、困りごとを共有する中で、皆さんすっきりして帰られます。



難病カフェ&年金に関する講演会
公的年金の基礎知識
講師：社会保険労務士 濱 忠 氏 主催：長崎県難病連絡協議会



6月のカフェでは、社会保険労務士の濱 忠先生に「年金について」講演をいただき、大変勉強になりました。年明けには佐世保地区での開催も予定しています。今後も難病カフェでは、交流会をはじめ、偶数月には講演会などを開催予定です。新型コロナウイルス感染対策をしながら、和やかな場を作っていきたいと思ひます。



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等の相談会、交流会を開催しています。

毎週火曜日 10:30 ~ 12:00 (要予約)

イベント予定



聞いてみたいこと、やってみたいことなど
ご希望がございましたらお聞かせください。
おくすりのこと、福祉サービスの話や、
Zoomを使ってみたい、など

長崎難病カフェ 「すまいる」	10月 9日(土)	ピアサポート研修
	12月11日(土)	音楽療法
	2月12日(土)	講座「患者力」
佐世保難病カフェ 「サンクル」	10月17日(日)	音楽療法
	12月 4日(土)	ピアサポート研修
	2月19日(土)	年金講演会

※ 都合により、日程、内容が変更になる場合があります。
参加ご希望の場合は、事前にお問い合わせください。

6月4日(金)

第4回九州・沖縄ブロック

難病相談支援センター職員会議 (26人参加)



この会議では、ピアサポーター養成講座の進捗状況、受給者証の更新手続きの確認、センターの広報などをリモート形式で話し合い連携を深めました。

ピアサポーター養成講座後の活躍の場をどう作るか、人材に限られるなど各県課題もありますが、「同じ経験をした人同士でお互いが支え合うピアサポート」の輪を広げる工夫をしていきたいと思っています。

受給者証の更新手続きに関して、保健所の窓口や民生委員と直接面談して進めていた方々は、今年はそれが難しくなるため、センターでも丁寧な対応をしなければ、と確認しました。

「難病相談・支援センター」の認知度に関しては、どの県も低いことが分かりました。福岡県はPRのため名刺サイズのカードを作り、病院の各科、薬局の窓口などに置くと効果があったとのこと。当センターでも、様々な機会を捉えて積極的に広報する必要があると感じています。

当センターのHPから、九州・沖縄各県のセンターHPにアクセスできます。各県のオンライン講演会などへの申し込みも可能ですので、皆さま検索してみてください。

交流を求めています



下記の疾患の方が、同病の方との情報交換を希望されています。同じ疾患の方で、交流を希望される方は当センターまでご連絡ください。また、その他の疾患の方で、交流を希望される方もご連絡ください。県域を越えた交流もオンライン上で出来たらと考えています。

- ・重症筋無力症
- ・慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー
- ・フェニルケトン尿症
- ・特発性血小板減少性紫斑病
- ・自己免疫性肝炎

お気軽にご相談ください

病気のことをもっと知りたいなあ

体調に合った仕事を探したい

同じ病気の人と話がしたい

相談

長崎県難病相談・支援センターでは日常生活全般の悩みや不安などの相談・支援、ハローワークとの共同による就労支援も行います。

面談 メール 電話

同じ病気の患者会があることを知り、病気や将来のこと、不安に思っていることにアドバイスもらって気持ちが軽くなった。

難病カフェに参加して、病気は違っても同じ悩みを持っている人と話ができ、元気をもらった。

ハローワークの難病サポーターとも話して、就労に向けてやるべきことや、仕事を続けていくために大事なことが明確になった。

その後

秘密厳守

相談無料

患者会からのメッセージ



長崎IBD友の会「ユアジール」 会長 五十嵐 総一 氏



ホームページをご覧ください

みなさん、こんにちは。長崎IBD友の会ユアジール、会長の五十嵐(33歳)です。IBD※は10~20代の若年層が発症するケースが多い難病で、多感な時期の発症は患者本人だけでなく、ご家族の不安も計り知れないことかと思ます。そこで、ユアジールでは、ご要望に応じて月に1回程度、個別相談会を開催しています。最近ですと、発症して間もない10代の患者さんやご家族が対象でした。



個別相談会の様子

個別相談会のとき、私は発症した当時の自分や両親に語りかけるようなイメージを心がけています。当時の自分や両親の救いになるためにはどうしたらいいのか、どんな情報を提供できて、どんな方の協力が必要なのか…など。そんな思いを重ねています。同じ患者としてできるサポートを患者会で微力ながら進めて参りますので、みなさんご支援ご協力のほどお願いいたします。1人でも多くの患者さんの救いになるよう、ユアジールの活動を後押ししてください。

IBD…クローン病や潰瘍性大腸炎の炎症性腸疾患。激しい腹痛や20回/日以上の下血などの症状があり、大腸がんのリスクを伴う難病

患者会からのお知らせ

SCD・MSA医療講演会

「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症について」

開催日：2021年10月24日(日)

会場：長崎県難病相談・支援センター 研修室
(Zoomと会場聴講のハイブリッド開催を予定)

講師：白石 裕一 医師

(独立行政法人国立病院機構 長崎病院 脳神経内科医長)

長崎IBD友の会

「潰瘍性大腸炎・クローン病の安心おいしいごはん講座」

開催日：2021年12月18日(土)

会場：長崎県難病相談・支援センター 調理実習室

◆管理栄養士の先生による講座です。

◆どなたでもご参加できます(定員10人)

◆長崎IBD会員以外の方は材料費500円が必要です。

© お申し込み、お問い合わせは難病相談支援センターまでお願いいたします。 Tel 095-846-8620

就労を希望する難病患者の皆様へ

センターでは、就職を希望する方や、お仕事を続けたい方のための「相談会」や「セミナー」を開催しています。ハローワークの難病患者就職サポーターと連携して、どのような仕事を選べばよいか、どのように病気と付き合っていけばよいか、などを一緒に考えます。まずは、「長崎県難病相談・支援センター」までお気軽にお問い合わせください。

- ・ 就職支援相談会 毎月第2・4金曜日 13:30～16:30
- ・ 就職支援セミナー 年4回開催(6・9・12・3月) 13:30～15:00



[職場でのコミュニケーションのコツ (仕事と治療の両立お役立ちガイド〈難病編〉より)]

◎難病のある先輩からのアドバイス

(体調管理面)

- ・ 仕事や信頼を自身の「貯金」とする。・体のSOSに耳を傾ける。・睡眠をしっかり取る。

(同僚の理解を得るために)

- ・ 笑顔で挨拶し人間同士の関係を深める。・「病気である・疲れている」ことを思い出してもらう。

◎コミュニケーションのコツ

- ・ 「すみません」ではなく「ありがとう」を心がける。 ・ できれば難病であることを伝える。
- ・ 病気の悪化につながるかも知れないことを伝える。 ・ 感情的にならない。
- ・ 相手の立場を考える。 ・ 笑顔を忘れない。



相談件数・相談内容

相談方法	相談件数(4～7月)				
	センター			県北支部	合計
	本人	家族	支援者等		
電話	151	35	37	19	242
面接	9	3	3	13	28
メール	5	10	2	0	17
郵便等	1	1	0	0	2
計	166	49	42	32	289

※昨年同時期の相談件数(204件)より85件(42%)多くなっています。

医療費受給者証の更新申請が8月末までとなっていますが、申請はお済みでしょうか？

長崎県の書類に同封したセンターのお知らせをご覧になり、患者会へ入会された方もおられました。また、新型コロナウイルスのワクチン接種についての相談もありました。ワクチン接種について、少しでも不安に思われるときは、主治医とよく相談していただくことが一番です。

ヘタを使って、パイナップルを栽培してみませんか？

- ① 葉を少し剥く ② 1日乾燥させる ③ 根っこが出るまで ④ 鉢に植え替え、時が来ると実る☆



S.Kさんより♪

- # 癒し
- # 植物LOVE
- # 体はきつけれど
- # 育つ姿が
- # 力になる



～ 編集後記 ～

パラリンピックの起源を調べてみました。始まりは、第2次世界大戦で負傷した兵士たちのリハビリのために「手術よりスポーツ」を理念として、昭和23(1948)年、英国ロンドンの病院で始まった競技大会だったそうです。現在では、リハビリのためのスポーツからアスリートによる競技スポーツへと発展していますね。コロナ禍の中で、アスリートも私たちも日々色々な現状と戦い続けてきました。「当たり前」の日常が戻るように、自分に出来ることを地道に続けていきたいなと思います。3ページには長崎IBD友の会の会長 五十嵐さんに想いを寄せて頂きました。私も五十嵐さんを見習いながら、目の前の人を大切にしていきたいです。その他の患者会の皆さんも、積極的に活動されていますよ。学ぶことばかりです。