



長崎県難病相談・支援センター センターニュース

No. 27

2022.2

〒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



長崎県難病相談・支援センター

検索

難病カフェ

長崎難病カフェ

「すまいる」

毎月 第2土曜日

14:00 ~ 16:00

長崎県難病相談・
支援センター

9月 Zoom de 難病カフェ



声

- ・コロナウイルス感染を考えると、自宅にしながら交流が出来て良い。
- ・違う病気のことを知ることも自分の知識が広がり、楽しい会だった。

声

- ・コミュニケーションの際にすごく参考になった。
- ・相手の気持ちを理解しながら、きき上手になりたい。
- ・他の世代の人とも、楽しく付き合えるように、参考にしたい。

10月・12月 ピアサポート養成講座 ~きき上手になろう~



講師 : 公認心理師・臨床心理士 城下 未来 先生
(長崎リハビリテーション学院 言語療法学科)

佐世保難病カフェ

「サングル」

毎月 第3日曜日

13:30 ~ 15:30

長崎県

難病連絡協議会

県北支部



10月・12月 音楽療法 ~心と身体に効く音楽たち~



講師 : 音楽療法士 梅原 まどか 先生
アシスタント : 江口 伊津子 先生

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、
カフェに参加してみませんか

声

- ・久しぶりに楽しい時間を過ごすことができた。
- ・歌を歌ったり、生ピアノ、三味線がきけて非常に良かった。
- ・先生のトークが楽しい。毎年楽しみにしています。

声

9.25 第1回患者会代表者交流会



- ・ 難病支援の関係機関の役割や、他の患者会の方々の話が聴けてよかった。
- ・ 今後の患者会活動に活かしていきたい。
- ・ センターにリモート会議、web講演会などのバックアップをしてほしい。

★ 上記のご要望にお応えしていきます。

〔 参加者 9つの患者会代表、難病支援ネットワーク職員
方法 ハイブリッド形式で開催 〕



10.24 SCD、MSA医療講演会

「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症について」

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)

- ・ 文献ではよくわからない病態が、今回の講演会でよく理解できた。
- ・ 患者会のこと、患者様やご家族の思いや疑問が聞けたので参考になった。

声

(聴講者55人 ハイブリッド形式)

11.21 佐世保 難病カフェ「サンクル」
おしゃべりカフェ&パーキンソン病の方の交流会

声

- ・ 同じ頃に病気になっても、人によって薬の種類や量が違うことがわかった。
- ・ 同じパーキンソン病の方と話ができて、元気になった。
- ・ 違う病院のことや、医師のことが聞けてよかった。



参加者12人
(そのうちパーキンソン病の方9人)

12.18 長崎IBD友の会「ユアジール」
「潰瘍性大腸炎・クローン病の安心おいしいごはん講座」
講師：長崎大学病院 管理栄養士 深山 侑祐 先生
長崎県栄養士会 管理栄養士 松尾 美穂子 先生



声

- ・ 久しぶりの実習、とても楽しかった。
- ・ とても有意義な講座でした。また参加したいと思った。

(8人参加)

前半 講義 ・栄養で体の調子を整える
・不安なく食事を楽しむためには
後半 調理実習 & 交流会



患者会からのメッセージ

全国膠原病友の会 長崎県支部

支部長 奥村 友揮さん



ゆき



ホームページを
ご覧ください



膠原病は多くの疾患があり、疾患により症状や特徴、治療法なども様々です。女性の発症ケースが多く小児や若年層の方が発症する場合があります。そのため、悩みを抱えてしまう方も多くいらっしゃると思います。私はSLE(全身性エリテマトーデス)を発症して17年が経ちます。病を受け入れ、治療をしながら生活をしていくことは困難なことも多くあります。苦しみや痛みや社会的不利な環境に対する感情は自分以外には理解してもらえないことが多くあるからです。今は情報や相談機関も増え多様性の社会と移り変わり、生活のしづらさの改善も図られるようになってきたと思います。膠原病を「上手に付き合っていく病気」と認識し、私も多くの方々の支えがあり、結婚や出産、子育て、再就職活動なども経験ができています。

病気を正しく理解しながら生活していく事と、同じ患者同士だからできるサポートや交流の機会を持つのが患者会です。

長崎にも患者会があります。「ありのまま」に皆さんが生活できていくことを同じ患者として思いながら活動をしていきたいと思っています。



難病カフェ (令和4年4月～8月までの日程)

長崎 難病カフェ 「すまいる」

4月9日(土)・5月14日(土)・6月11日(土)・7月9日(土)・8月20日(土)

佐世保 難病カフェ 「サンクル」

4月17日(日)・5月15日(日)・6月19日(日)・7月17日(日)・8月21日(日)



詳しい内容は
ホームページを
ご覧ください。

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。

★ 就職支援相談会 ; 毎月第2・第4金曜日 ; 13:30~16:30(ハローワーク連携)

★ 就職支援セミナー ; 6・9・12・3月の第3火曜日 ; 13:30~15:00(ハローワーク連携)

上記以外の日でもセンターの就労支援員と一緒に考えます。まずはお気軽にお問い合わせください。



活動報告(統計)

単位：件、人

相談方法	平成30年度	令和元年度	令和2年度	令和3年度 (12月まで)
電話	644	524	453	475
来所(面談)	97	123	114	74
メール	13	17	24	30
その他(FAX・郵便など)	60	53	31	6
難病連絡協議会県北支部			(内80)	(内66)
小計	814	717	622	585
講演会・難病カフェ参加人数	150	342	190	164
合計	964	1,059	812	749

★ 令和3年度はコロナウイルスの影響により、メール相談の件数が増えました。

2年ぶりに行われた医療受給者証の更新申請に関する相談や、コロナワクチン接種に関する相談も多く、通年では令和2年度の相談件数を上回る見込みです。講演会・カフェは10月頃から会場に集まって開催しています。

難病医療費助成制度の対象疾病(指定難病)は2021年11月から338疾病に拡大しました。

告示番号

- 334 脳クリアチン欠乏症候群【神経・筋疾患】
- 335 ネフロン癆【腎・泌尿器系疾患】
- 336 家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)【代謝系疾患】
- 337 ホモシスチン尿症【代謝系疾患】
- 338 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症【消化器系疾患】

※288 自己免疫性後天性凝固第X因子欠乏症【免疫系疾患】

※ 自己免疫性後天性凝固第X因子欠乏症は、
指定難病288(自己免疫性後天性凝固因子欠乏症)へ統合しました。

詳しい情報については、
「難病情報センター」の
ホームページをご覧ください。



第6回九州・沖縄ブロック

難病相談・支援センター 職員会議



情報交換し、有意義な会議でした

交流を求めています

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。

- ・重症筋無力症 ・フェニルケトン尿症
- ・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
- ・特発性血小板減少性紫斑病
- ・自己免疫性肝炎 ・線維筋痛症

Zoom利用について

★ センターではZoomを利用した交流会、
研修会の開催をしています。
Zoom利用についての困りごとがありましたら
お気軽にお問い合わせください。

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。
毎週火曜日 10:30~12:00(要予約)



編集後記

昨年末は県内の感染者数が落ち着いたことで、カフェ等を開催することができ、オンラインと対面、それぞれの良さを感じました。

3ページには全国膠原病友の会 長崎県支部 支部長の奥村さんより、体験談を踏まえたメッセージを頂きました。患者さんに寄り添ってくださる患者会の存在は、とても大きいです。各患者会の皆様、いつもお力を頂きありがとうございます。