



長崎県難病相談・支援センター センターニュース No.30



〒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

2023年8月発行

令和5年5月8日から新型コロナウイルス感染症が5類感染症に変更となり、外出控えやマスクの着用などが個人の判断に委ねられるようになりました。当センターでは、これまでも感染予防対策に配慮しながら可能な限り、難病カフェの開催や講演会、就労支援相談会などの実施に努めてきました。今後も相談支援を充実させ、難病療養者の皆さまがお一人で悩まずに気軽に相談できるセンターの運営、情報発信等を行って参ります。



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

佐世保 難病カフェ 「サンクル」 ... 毎月 第2日曜日 13:30 ~ 15:30
長崎県難病連絡協議会 県北支部

水鏡演奏会 & おしゃべりカフェ



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

「すまいる」おしゃべりカフェ



6月11日(日) 「サンクル」

様々なイベントで活躍されている「水鏡」さんの演奏会で楽しいひと時を過ごせました。



5月13日(土) 6月10日(土)

難病カフェ

10月

～3月の日程

長崎難病カフェ 「すまいる」	10月 14日(土)	11月 11日(土)	12月9日(土) 音楽療法
	1月 13日(土)	2月 10日(土)	3月 9日(土)
佐世保難病カフェ 「サンクル」	10月 8日(日)	11月 12日(日)	12月 10日(日)
	1月 14日(日)	2月 18日(日)	3月 10日(日)





「RDD2023 in 長崎」

日時：2月26日(日) 14:00~16:00

オンライン(Zoom)形式

患者会代表者の交流会を開催しました。

長崎IBD友の会、長崎県脊柱靭帯骨化症友の会
 長崎SCD・MSA患者・家族の会「アジサイ会」
 MS TOMORROWS長崎支部、日本ALS協会長崎県支部
 NPO法人有明支縁会、長崎県網膜色素変性症協会
 …… 7団体(9人)参加



RDDとは…

Rare Disease Day(世界希少・難治性疾患の日)は、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指してスウェーデンで2008年から始まった活動です。

★患者会運営で大切にしていること

- ・コミュニケーション
- ・気楽に安心して参加できる雰囲気
- ・支援体制の構築

★今後やってみたいこと

- ・離島や遠隔地で活動に参加しにくい人たちとの交流
- ・車いすで嚙下障害があっても受入可能なレストランをマップ化する
- ・テーマを絞った難病カフェなど考えている
- ・医療講演会



★難病連絡協議会や難病相談・支援センターへの要望

- ・患者会や支援者とのつながりを積極的に行ってほしい
- ・交流会の場所の提供、インターネット環境のサポート

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			
	令和元年度	令和2年度	令和3年度	令和4年度
電話	524	453	623	648
来所(面談)	123	114	101	153
メール	17	24	48	51
その他(FAX・郵送など)	53	31	20	19
難病連絡協議会県北支部		(内82)	(内90)	(内95)
小計	717	622	792	871
講演会・カフェ 参加人数	342	190	191	214
合計	1,059	812	983	1,085



《相談例》

- ・現在の仕事がつらくなった、今後どのような働き方をしたらよいか。
- ・病院を退院後の在宅療養に関して家族の注意点があるか。
- ・治療方針に不安がある、良い専門医や病院はないのか。

就労相談が増加傾向。

病気の症状管理、療養環境の相談、病院や施設の間い合せがあります。病状等に関する詳しい内容は、かかりつけ病院へのご相談が大切です。

就労支援

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共同で相談会やセミナーを行っています。

- 就職支援相談会 (毎月第2・第4金曜日 13:30~16:30開催)
- 就職支援セミナー (年4回開催)

9月19日(火)・12月19日(火)・令和6年3月19日(火)
(全て13:30~15:00開催)

★ 随時相談も受け付けています ★

難病患者 就職支援相談会
事前予約制・参加費無料

お仕事についての悩み
どのような職種を選べばよいのか?
難病者の働き方は?
利用できる制度について?

開催日時：毎月第2・第4金曜日 (曜日を除く) 13:30~16:30
開催場所：長崎県総合福祉センター 2F 会議室
[長崎県庁舎] 第24号 長崎県総合福祉センター (長崎) 1-1-1

【事前予約先】
①ハローワーク長崎 (電話) 862-8674 (FAX) 833-1040
又は ②長崎県難病相談・支援センター (電話) 846-8620 (FAX) 846-8607
E-mail: info@nankyo-nankyo.or.jp

※長崎県総合福祉センター 長崎 長崎県庁舎 2F 会議室



★ お申込み・お問い合わせ ☎095-846-8620 センター就労支援員まで ★

日本ALS協会 長崎県支部

長崎県支部では年に3回支部ニュースを発行し活動報告をしています。また、毎月第2土曜日にはオンライン交流会を開催して、和気あいあいと近況などを語り合っています。



6月17日に開催した令和5年度総会では、障害者用意思伝達装置や情報・意思疎通支援用具などの講話、女声アンサンブルグループNOA(ノア)さんによるミニコンサート、最後に交流会を行い、話が弾みました。患者会への参加はご本人・ご家族・支援者どなたでも可能です。ご興味がおありの方、まずは当センターまでお気軽にお問い合わせください。

◎ 長崎IBD友の会 会長 五十嵐総一さんが
当事者の体験などをまとめた本を出版されました!!

患者会の活動予定

- 10月1日(日) ベーチェット病友の会 長崎県支部 医療講演会
- 10月21日(土) 長崎県網膜色素変性症協会 パスハイク
- 10月22日(日) 膠原病友の会 長崎県支部 医療講話・交流会カフェ
- 10月27日(日) 長崎SCD・MSA患者・家族会「アジサイ会」医療講演会
- 11月12日(日) 日本リウマチ友の会 長崎支部 講演会・相談会・自助具展
- 11月 日程未定 長崎IBD友の会「yourZEAL(ユアジール)」調理実習

不安な気持ちが少しでも和らぐように

いま、IBDで不安なあなたに贈る本

決してひとりで悩まないで!

発症して間もない患者さん、保護者の皆さんに伝えたい IBD 情報集

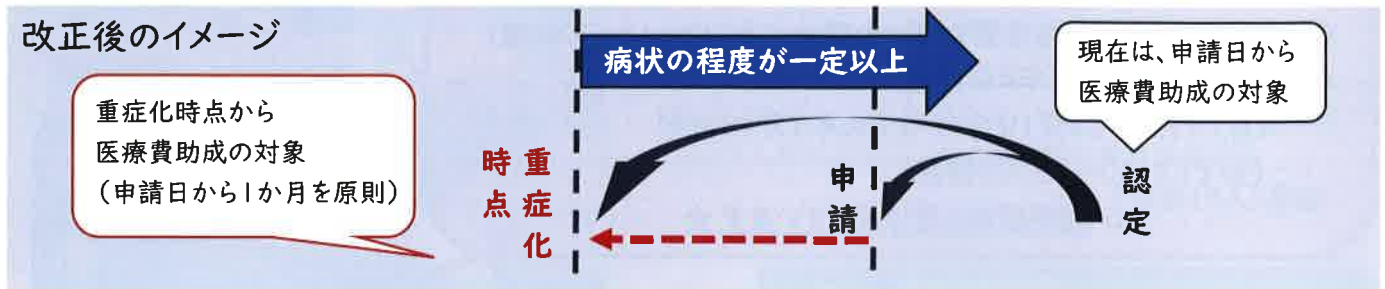
患者・保護者の体験から知る
潰瘍性大腸炎・クローン病



難病法が改正され「医療費助成の仕組み」が見直されます。

医療費助成の開始時期の前倒し(令和5年10月から適用開始)

特定医療費(指定難病)の医療費助成の開始時期を、現在の「申請日」から「重症度分類を満たしていることを診断した日」(重症化時点)となります。申請日からさかのぼれる期間は原則1か月が上限で、入院やその他緊急の治療が必要だった場合などは、最長3か月まで延長が認められます。



「登録者証」の発行(令和6年4月から適用開始)

福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者の登録時に指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」を発行する事業を創設します。

障害福祉サービスなどを利用する際、指定難病の証明が必要だが、受給者証のない軽症患者は医師の診断書を提出しなければならなかった。診断書取得の手間や費用負担が省けます。

「登録者証」の活用イメージ



★「医療費助成の開始時期の前倒し」は令和5年10月から、「登録者証」の発行は令和6年4月から適用開始となります。

～好きなものを食べて生きていく～ 長崎ゆめカステラプロジェクト

摂食嚥下(せつしょくえんげ)障害の啓発活動と美味しく食べやすい食品の開発活動を続けています。今年も11月に嚥下食デザートコンテストを開催いたします。詳細はホームページをご覧ください。レシピ集配布に関するお問い合わせは当センターでも受け付けています。



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

このページ上段に難病法の改正について掲載しました。医療費についてはこれから診断を受ける方が対象の内容となりますが、登録者証に関しては、現在診断を受けておられる皆様、福祉、就労等の支援を必要とする際、ご参考にしてください。

〒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

開所時間

平日 10:00~18:00 TEL 095-846-8620

土日 10:00~17:00 FAX 095-846-8607

(水曜日・祝日・年末年始休み)

