

長崎県難病相談・支援センター

センターニュース

No.17

〒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

TEL: 095-846-8620 095-801-5633

FAX: 095-846-8607

Eメール: info@nagasaki-nanbyou.gr.jp

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

平成 29年 2月発行



新しい年の出発にあたって

新しい年の出発に当たり一言ご挨拶申し上げます。

昨年は暫く当センターのセンター長が不在だったこともあり、この「難病相談・支援センターニュース」が発行出来なかったことを深くお詫び申し上げます。この度、1月5日付けをもって奥村がセンター長に就任し、職員一同、少しでも難病患者の皆様と、そのご家族の皆様のお役に立つセンターになるべく努力して参りますので、よろしくお願い申し上げます。



当センターにとって昨年の最も大きなニュースは、当センターの「運営委員会」が発足したことでございます。センター運営委員会は、当センターに対する「県民の意見反映や評価を行い、難病患者が持つ様々なニーズに応じた相談や支援体制の向上を図ること」(運営委員会要綱第2条)を目的に、難病医療関係の先生方をはじめ、難病患者様やそのご家族の代表の方々を含む8名の委員の方々に構成され、昨年11月15日に第1回の委員会が開催されました。そこで出された様々な意見を踏まえ、良い点は伸ばし、改めるべき点は積極的に改め、難病患者の皆様とそのご家族の皆様の要望に沿い、何でも気軽に相談出来るセンターを目指して努力して参りたいと思っております。

平成26年に新しい難病法が成立し、指定難病が従来の56疾患から306疾患に拡大され、さらに今年度中には330疾患になる予定です。また医療費助成制度の経過措置期間が今年で終わり、来年1月1日から新しい制度が適用されるなど、難病をめぐる社会状況は大きく変わろうとしています。この機会をとらえ、国としての難病対策の改善を求めつつ、難病の原因追及の研究の進展と治療法の確立、薬の開発の促進に向け、難病患者団体の方々と連携しながら頑張りたいと思っております。

皆様のご支援とご指導をよろしくお願い申し上げます。

平成28年度 長崎県難病相談・支援センターの活動状況

— 4月～12月 —

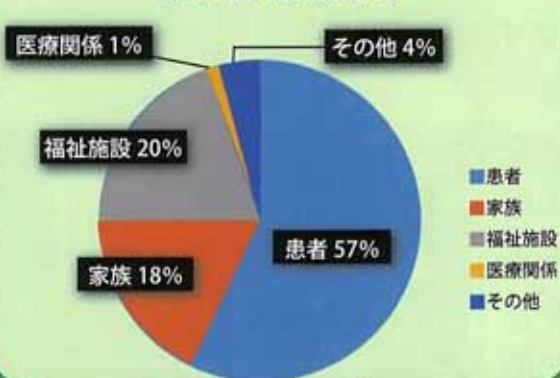
相談者数及び相談方法

事項	相談者						合計
	患者	家族	難病ネットワーク	医療機関	福祉施設	その他	
電話	367	120	0	11	132	24	654
面談	77	15	0	0	30	2	124
メール	16	5	0	0	4	11	36
その他	38	13	0	0	6	0	57
合計	498	153	0	11	172	37	871

保健所別

長崎市保健所	419
佐世保市保健所	173
西彼保健所	49
県央保健所	101
県南保健所	80
県北保健所	22
五島保健所	0
上五島保健所	0
壱岐保健所	4
対馬保健所	1
県外	11
不明	11
不特定	0
合計	871

相談者の種類と件数



相談内容

内容	本人	家族	難病ネットワーク	医療機関	福祉施設	その他	合計
A 療養生活に関すること	294	47	0	1	99	14	455
B 家族・介護に関すること	6	1	0	0	1	0	8
C 医療に関すること	45	27	0	2	11	2	87
D 制度に関すること	134	51	0	3	39	10	237
E その他	61	33	0	5	24	8	131

年齢別

	男	女	不特定	合計
10歳未満	8	4	0	12
10歳～20歳未満	11	21	2	34
20歳～30歳未満	45	35	0	80
30歳～40歳未満	25	70	0	95
40歳～50歳未満	65	63	0	128
50歳～60歳未満	91	96	0	187
60歳～70歳未満	63	70	1	134
70歳～80歳未満	40	33	0	73
80歳以上	15	29	1	45
不明	11	45	27	83
合計	374	466	31	871

相談が多かった難病疾患

疾患名	電話	面談	メール	その他	合計
1 パーキンソン病	69	6	6	5	86
2 後縦靭帯骨化症	45	9	3	2	59
3 全身性エリテマトーデス	44	14	0	1	59
4 潰瘍性大腸炎	39	6	0	5	50
5 筋萎縮性側索硬化症	31	2	1	5	39

施設利用延べ人数

	難病連加盟団体	センター	福祉医療団体	その他	合計
利用者数	408	140	3,776	24	4,348

平成28年度に行った主な行事

— 平成29年1月まで —

■ 長崎・佐賀HAM患者会 ひまわり春の交流会

平成28年5月14日(土) 長崎県難病相談・支援センター 洋室

- ・「床ずれ予防と便秘対策」
- ・講師 浦 めぐみ 先生(長崎大学病院神経内科 看護師)

日常生活の質を高めるための医療講演会を行いました。

- ・交流を通じて最新情報などを交換し、日常の悩みについて語りあう和やかな交流会になりました。



■ 「難病・障害がある方に知ってほしい年金の話」

平成28年6月5日(日) 長崎県難病相談・支援センター 交流活動室

- ・講師 中島 正博 先生(社会保険労務士)

障害年金というテーマに関心が集まり、多くの方に参加していただきました。

質疑応答の時間では様々な質問が飛び、活気のある講演会になりました。



■ クローン病・潰瘍性大腸炎調理実習会

平成28年11月12日(土) 長崎県難病相談・支援センター 調理室

- ・講師 篠崎 彰子 先生(光晴会病院 栄養士 顧問)

〈メニュー〉 チキンライスドリア

シューマイ

牡蠣とタラの味噌汁

白桃ゼリー



体に優しく美味しい料理を、参加者の皆さままで手分けし、作りました。

試食の際には患者様同士の交流や先生への質問等、会話も弾んだ楽しい実習会でした。

■ 音楽療法

平成29年1月27日(金) アルカスSASEBO

- ・講師 梅原 まどか 先生(音楽療法士)

参加者全員での合唱、カスタネットやハンドベルをつかった演奏をし、楽しいひと時になりました。大きな声を出し、笑うことで発散でき、血流と機能改善の効果も期待できる音楽療法の力を実感できました。



● 就労支援について

① 就労を希望される難病患者さんへ

- ・自分の病気・症状を把握し必要に応じて事業所へ説明することが必要です。
- ・何がしたいのか、何を望むのか、出来ることは何かを一緒に考えます。
- ・経験ある仕事、異業種への選択など自由にご相談ください。
- ・長崎県難病相談・支援センターでは難病患者の就労支援を進める為、公共職業安定所など関係機関と連携を図り、相談支援、情報提供を行います。

② 就労を継続するために

- ・自己判断で不必要な退職をしないようにしましょう。
- ・休職中の場合は、主治医に復職までの治療の見通しを確認しましょう。病状が落ち着いたなら、職場復帰に向けて必要な準備を検討しましょう。
- ・必要な場合は、診断書作成を依頼しましょう。

難病カフェと相談会をオープンします！！

難病の種類を問わず、どなたでも参加できる気楽な話し合いの場です。気楽に参加してご自分の悩みを話し、人の体験を聞き、貴重な情報をキャッチしてみませんか？

コーヒーとお菓子を用意しています（無料）。開催日は偶数月の第4日曜日。午後2時から2時間程度を予定しています。難病相談・支援センターの難病カフェでは、各回ごとに難病患者様の支援に係る各分野の専門家の先生をお招きして、話し合いの中に入れていただく予定です。

第1回 2月26日	・長崎大学神経内科 難病担当看護師 浦 めぐみ先生
第2回 4月23日	・リハビリの専門家
第3回 6月25日	・お薬の専門家
第4回 8月27日	・未定
第5回 10月22日	・未定
第6回 12月24日	・未定

難病相談・支援センターでは皆様の相談をお待ちしています

長崎県難病相談・支援センターは、水曜日と祝日を除く毎日10時から18時まで（土、日は17時まで）、オープンしています。

相談は電話でも、メールでも、面談でもお受けしています。お気軽にご相談下さい。

メールの相談は「長崎県難病相談・支援センター」のホームページから入り、「相談したい」をクリックして、お名前や相談内容を記入して「送信」して下さい。

相談は、患者様ご自身からでも、ご家族の方からでも結構です。