

センターニュース No.18



〒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

〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇 「センター運営委員会」が開催されました 〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇

平成29年7月18日(火)14時30分より16時20分まで、当センターにおいて第2回「センター運営委員会」が開催されました。この「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等を行い、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を目的に（長崎県難病相談・支援センター運営委員会要項第2条）設置されたものです。

第1回は昨年11月の開催でしたので、8ヶ月ぶりの開催となりました。

今回は日程が途中で変更されたこともあり、7名の委員のうち5名の方が出席されました。まずセンターから提出された①から⑨までの資料を元に、相談件数や施設使用状況などのセンター運営の実績についての報告があり、その後、質疑が行われました。



センター運営の活性化のためには難病患者さんとその家族の方に当センターを知って頂く必要がありますが、そのことに関連し、

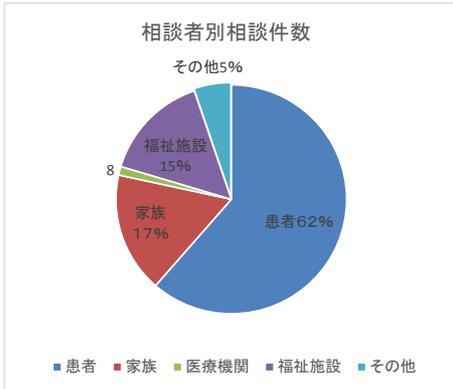
- ①各新聞社をはじめマスコミ各社を活用すること
 - ②センターのホームページの見直しや、フェイスブックの活用
 - ③センターニュースの発行の時期を指定難病医療費助成申請の時期と合わせること
- などの提案がありました。

又センターの運営について、日常的に行政や保健所、各種福祉施設などと連携を取り、各施設が別個に支援するのではなく一つのシステムとして、難病患者さんとその家族を支援していく必要性が指摘されました。



平成29年 長崎県難病相談・支援センターの活動(1月～7月)

相談者別相談件数



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	347	92	1	5	84	29	558	
面談	33	7	0	0	10	1	51	
メール	10	5	0	1	3	2	21	
その他	11	7	0	1	2	2	23	
合計	401	111	1	7	99	34	653	

相談が多かった疾患別相談件数

疾患名	電話	面談	メール	その他	合計
潰瘍性大腸炎	57	1	0	2	60
パーキンソン病	46	1	1	3	51
全身性エリテマトーデス	47	0	2	2	51
後縦靭帯骨化症	29	2	2	2	35
脊髄小脳変性症	25	3	0	1	29

年齢別相談件数(人)

	男	女	不明	合計
10歳未満	0	3	0	3
10歳～20歳	1	3	1	5
20歳～30歳	32	45	0	77
30歳～40歳	40	60	0	100
40歳～50歳	47	41	0	88
50歳～60歳	71	55	3	129
60歳～70歳	38	44	0	82
70歳～80歳	25	12	0	37
80歳以上	10	11	0	21
不明	31	65	15	111
合計	295	339	19	653

保健所別(人)

長崎市保健所	269
佐世保市保健所	117
西彼保健所	29
県央保健所	87
県南保健所	48
県北保健所	39
五島保健所	6
上五島保健所	3
壱岐保健所	4
対馬保健所	2
県外	25
不明	24
合計	653



相談内容別(件数)・重複あり

内容	本人	家族	医療機関	福祉施設	その他	合計
療養生活に関すること	250	35	0	65	18	368
家族・介護に関すること	6	7	2	2	0	17
医療に関すること	29	9	2	2	3	45
制度に関すること	105	50	2	20	4	181
その他	54	27	4	12	12	109

施設利用延べ人数(人)

利用団体	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	254	199	2333	0	2786

就労支援を希望される難病患者さんへ

難病患者さんが就労を希望される場合は、自分の病気・症状を把握し、必要に応じて職場に説明をすることが必要で、職場の方の理解を得ることが大切です。何がしたいのか、何を望むのか、出来る事は何かを一緒に考えます。

資格取得、職業訓練等もありますので是非ご相談ください。

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ために下記のような事業所（公共職業安定所、長崎障害者職業センター、長崎、県央、県北など各地の障害者就業・生活支援センター）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。

就労支援のための事業所間の連携について

ハローワーク 専門援助部門

ハローワークに配置されている難病患者就職サポーターと難病相談・支援センターと連携しながら就職を希望する難病のある人に対して、症状にあった就労支援を行います。

長崎県難病相談・支援センター(全国の難病支援センター)

難病相談支援員による支援
難病相談支援センターにおける出張相談

地域の障害者職業センター

長崎労働局

医療機関

大学病院、長崎
県難病支援ネット
ワーク(長崎川
棚医療セン
ター) 保健所

県下の障害者就業・生活支援セ
ンター(県北、県央、県南、五島、
長崎)

長崎県産業労働
部雇用労働政策
課、長崎県福祉
保健部障害福祉
課

商工会
議所、商
工会連
合会

難病は、完治は難しく療養生活は長期にわたるものの、患者さんの多くが疾病管理を継続すれば日常生活や職業生活が可能といわれています。

現在までに、難病患者就職サポーターをハローワーク長崎に配置するなど、難病患者の就労支援が行われており就職件数も年々増加しております。

しかし、難病は患者数が少なく多様であることから、他者から理解が得にくく、又患者さんご自身も、身近な地域の医療機関で適切な医療を継続して受けることが難しい状況にあり、就労の継続が困難であることが指摘されています。長崎県難病・相談支援センターでは、一人でも多くの難病患者さんが安定した療養生活と職業生活が出来るよう関係機関と連携を取って支援していきます。

難病医療講演会が開催されます

★南島原市で「難病医療講演会」が開催されます。

日 時 : 平成 29 年 9 月 10 日 (日曜日) 午後 1 時 30 分～午後 4 時まで
場 所 : 世紀の泉 (南島原市布津町の多目的集会施設内)
講 師 : 諫早市の菅整形外科病院理事長の菅尚義先生
テーマ : 「脊椎靭帯骨化症について」

今回の「難病医療講演会」は、今年「難病の脊柱靭帯骨化症です」と診断された南島原市在住の患者さんが、自分と同じように「難病です」と診断されショックを受けた患者さんがきっといるだろう、そういう人には是非難病のことについて知ってほしいという強い要望によって開催させていただくものです。幸い南島原市や県南保健所に「共催」して頂き、新聞各社の「後援」もいただくことが出来ました。南島原市在住の「骨・関節系難病」で苦しんでおられる患者・家族の方々のみならず、島原市・雲仙市の皆様にも是非ご参加いただきたいと思います。

★「一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会」の九州ブロック大会 ～～～難病の遺伝子治療講演会の開催～～～

日 時 : 平成 29 年 9 月 30 日 (土曜日) 午後 2 時より (入場 無料)
場 所 : セントヒル長崎 (長崎市筑後町 4-10)
講 師 : 自治医科大学教授・東京大学医科学研究所特任教授 村松慎一先生
予約先 : 事前予約が必要です。下記までご連絡をお願いします。
長崎県難病相談・支援センター TEL 0 9 5 - 8 4 6 - 8 6 2 0

「難病」は、何故その病気になったのか、原因がわからない病気です。生活習慣病でもありませんので、どんなに健康管理に注意していても、誰にでも起こりうる病気です。しかし、医学とコンピュータ科学の進歩によって、特定の難病についてはその遺伝子に「変異」がみられることが分かって参りました。しかも、ある特殊な技術を用いれば、その「変異」の部分を通常の遺伝子に「置き換える」ことも出来るというのです。

「修復」が出来れば難病が治るかもしれません。これは私共難病患者にとって夢のような話ですが、それが夢ではなく現実のものになるのかもしれない。これを「遺伝子治療」と言いますが、この遺伝子治療についての講演会が開催されます。



「難病カフェと相談会」が3回開催されました

平成29年2月から、2ヶ月に1回、偶数月の第4日曜日に開催されている難病相談・支援センターの「難病カフェと相談会」が、現在まで3回開催されています。

このカフェでは、毎回テーマを決めて講師の方にお話をしていただいた後に、コーヒーを飲みながら自由に懇談をしています。現在までに取り上げられたテーマは、2月が「難病看護師としての難病患者の方への対応」、4月が「難病患者のリハビリについて」、6月が「お薬の話」でした。

今後の予定は8月が「難病患者さんの就労について」です。10月が「障害福祉サービスについて」、12月が「難病患者さんの災害時対策について」ですが、これは長崎県と長崎市の担当者の方に来ていただいてお話して頂きます。

どのテーマも、難病患者さんにとっては大切な問題です。是非お誘いあわせの上ご参加下さい。

今迄の「難病カフェと相談会」は、毎回15～16名の方が参加され、ワイワイ、ガヤガヤ、和やかな雰囲気のもとで開かれています。



「難病医療費受給者証更新申請書」の提出はお済みですか

「指定難病医療費受給者証更新申請書」の提出はお済みでしょうか。まだの方は、提出締め切りが9月29日(金)ですので、ご注意下さい。

今回の医療費受給者証交付に当たっては、交付認定条件が厳しくなるだろうと聞いています。毎月の医療費が自己負担上限額を超えない人は、今回の審査で医療費助成の対象から外れた場合でも、支払い料金が増えるわけではないので「実害」は少ないかもしれません。しかし、例えばMRI検査を受けたり、特別な検査を受けた場合は、医療費が高額になる可能性があります。また症状が変化したり、薬が変わったりした場合も、医療費が高額になることがあります。

このような場合、医療費助成の対象から外れていても、助成の対象となる場合（「軽症高額医療費助成制度」及び「高額かつ長期医療費助成制度」）がありますので、かかった医療費の総額と、支払った医療費の領収書は必ず保管しておきましょう。