

長崎県難病相談・支援センター



センターニュース

No.19

平成30年3月発行

〒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
 メール: info@nagasaki-nanbyou.gr.jp

センターとつながり孤独と不安をなくすために「センター友の会」が発足しました!!

難病は原因がわからない病気で、いつ、誰が難病になるかわからないと言われています。

長崎県には平成29年3月の時点で国から医療費の助成を受けることができる指定難病(330疾患)の患者さんだけでも約1万4千人近くおられます。しかし、そのうち患者会があり、患者会を通じて難病に関する情報を得ることが出来る人は1割にも満たないのではないのでしょうか。

そこで、長崎難病相談・支援センターでは平成29年11月に「センター友の会」を発足させることにいたしました。現状では患者数が少なく患者会を作ることが出来ない疾患の方や、患者会があっても家から出ることが出来ないために患者会に参加していない患者さんが沢山おられます。この様な方はどうしても難病に関する情報が少なく孤独に陥りがちなので、「センター友の会」に入会して頂き、センターから難病に関する色々な情報をお届けすることが友の会発足の目的です。

平成29年11月下旬に長崎県が郵送した「指定難病医療費支給決定通知書」に同封して「センター友の会」の入会案内書を送ってもらったところ、平成30年2月16日現在、42名の方に入会いただきました。

色々な疾患の方に入会して頂いていますので、「センターニュース」のような一般的な資料の他、各疾患ごとの医療講演会の案内や患者さんの体験記等、疾患に合わせた資料をお届けしたいと思っています。

センター友の会の入会は随時受け付けていますので、入会を希望の方がおられましたら是非ご案内ください。

患者会から入会のお誘いが来ています。

下記2つの患者会から入会の案内が来ています。当センターを通じて入会手続きが出来ますので、入会ご希望の方はセンターまでお申し込みください。センターが各患者会の代表者の方に連絡し、後日、各患者会から「入会申込書」が送って参ります。センターは、患者様と患者会との中継を行うのみで、申し込みをいただいた方の個人情報を外部に漏らすことはありません。

(1) 膠原病友の会 長崎県支部

病気と闘いながら療養生活を送る患者や家族が、互いに苦しみを分かち合い助け合って、共に手を取って生きていくために、平成8年に結成されたのが「膠原病友の会 長崎県支部」です。

支部長: 奥村 友揮 年会費: 3,600円(内1,800円は全国本部へ)

(2) アジサイ会

「アジサイ会」は脊髄小脳変性症(SCD)と多系統萎縮症(MSA)の患者本人と、ご家族の「病気と向き合いながら、少しでも快適な生活を送りたい!」という思いから立ち上げた会です。一人で悩まず仲間とお話ししてみませんか?

会長: 嶋田 京子 年会費: 1,000円





相談件数集計表

		月												
		4	5	6	7	8	9	10	11	12	1			
相談受付	電話	53	54	53	169	74	83	79	53	97	65			
	面接	6	6	8	17	1	16	12	9	6	7			
	メール	4	0	2	0	0	1	4	1	1	2			
	その他	0	0	1	3	2	8	6	1	10	6			
	合計	63	60	64	189	77	108	101	64	114	80			
相談内訳	男性	37	26	19	72	35	44	55	26	49	46			
	女性	26	32	40	114	39	64	42	37	61	28			
	その他	0	2	5	3	3	0	4	1	4	6			
	合計	63	60	64	189	77	108	101	64	114	80			
	相談者との関係	患者	42	39	37	114	50	73	61	41	99	46		
	家族	8	6	10	41	11	16	22	9	6	13			
	難病支援ネットワーク	0	0	0	1	0	1	0	5	0	4			
	医療機関	0	0	2	0	1	0	0	0	0	0			
	福祉施設	13	12	14	21	15	14	13	8	2	15			
	その他	0	3	1	12	0	4	5	1	7	2			
合計	63	60	64	189	77	108	101	64	114	80				
相談内容	A 療養生活に関する事	44	49	47	66	44	56	68	51	46	46			
	B 家族・介護に関する事	1	1	0	2	2	4	2	0	2	3			
	C 医療に関する事	1	3	6	14	5	2	4	2	7	10			
	D 制度に関する事	7	9	13	101	24	25	12	14	19	7			
	E その他	11	4	11	16	8	33	24	2	46	21			
	合計	64	66	77	199	83	120	110	69	120	87			
	地域	月	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1		
保健所別	長崎	22	28	20	61	29	64	50	18	31	33			
	佐世保	14	13	14	48	14	21	14	22	39	17			
	西彼	1	2	8	6	1	2	1	1	6	0			
	県央	8	4	7	26	19	9	22	8	12	10			
	県南	7	4	5	10	8	9	4	1	8	1			
	県北	5	6	5	8	4	1	1	4	6	6			
	五島	0	0	0	1	0	0	0	0	1	1			
	上五島	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
	壱岐	0	0	0	4	0	0	0	1	0	3			
	対馬	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2			
	県外	2	0	2	15	1	2	1	0	0	2			
	不明	1	3	3	10	1	0	7	9	9	6			
	不特定	0	0	0	0		0	1	0	0	1			
合計	63	60	64	189	77	108	101	64	114	80				

平成 29 年 4 月～平成 30 年 1 月までの当センターに寄せられた相談件数を、種類別に集計したものを下記に示します。

「相談方法」としては、電話による相談が圧倒的多数であることがわかります。7月に多いのは「指定難病医療費交付申請書」が県から送付され、それに対する問い合わせが多かったことを示しています。次に12月が多かったのは「センター友の会」の入会に対する問い合わせが多かったことによるものです。

性別の「その他」は、相談者が患者本人ではなく施設職員や知人で性別が不明であることを示しています。

難病就労支援からのお知らせです

就労を希望される難病患者さんは、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、出来ることは何かを一緒に考えます。

資格取得、職業訓練などもありますので是非ご相談下さい。

長崎県難病相談・支援センターでは、難病患者の皆様の就労支援を進めるために公共職業安定所等関係機関と連携を図り、相談支援、情報提供を行います。就労を希望される方は次の点にご配慮下さい。

(1) 主治医とよくご相談下さい

病状が落ち着いたら、求職に向けて準備をします。病気や治療による身体への影響と仕事との関係について主治医に確認しましょう。

入院・通院先の医療ソーシャルワーカーにも相談してみましよう。

(2) 病気や治療、制度などの情報を整理しましょう

自分の病状がどの程度なのか、今後どうなるのか、治療による身体への影響、日常生活上の注意点などを整理し、分からない場合は主治医や看護師、ソーシャルワーカーに確認しましょう。

現在できることは何かを知ることは大切なことです。

(3) できるだけ、病名を告知して就業できるように考えましよう

病名を告知したとしても、ハローワークをはじめ様々な支援機関が、あなたのことを理解し、就労に向けて応援します。

(4) 就労の為のワークブック(厚生労働省研究班作成)を活用しましょう

自分自身が記入しながら情報や気持ちを整理するために役立ちます。

製本したものをご希望の方は、当センターへご相談ください。



■ 第3回長崎県難病相談・支援センター「センター運営委員会」開催

平成30年1月26日(金)15時より16時半迄、同上委員会が開催されました。年に2回の開催で、28年度は1回しか開催されませんでしたので、今回は29年度の第2回目、通算では第3回目となります。

岩本委員長の司会の元、出席委員の確認(4名出席)が行われ開会されました。

今回は年度の途中ですので、年間総括は行われず、以下の議題で進められました。

- ① 平成29年4月から12月までの相談件数の推移(就労も含む)
- ② 同上、疾患別相談件数
- ③ 「センター友の会」の発足と今後の方向
- ④ 「難病カフェと相談会」これまでの経過と今後の方向
- ⑤ 平成30年3月までのセンター行事予定



これらのテーマについて各委員から質問や意見が述べられました。センターではこれらの意見を踏まえながら、今後のセンター運営を行ってまいりたいと思っています。上記①については前ページで説明し、③と④については別のページで説明していますのでご参照ください。

「難病カフェと相談会」この1年を振り返って

「難病カフェと相談会」は、平成29年2月から「偶数月の第4日曜日の午後2時から4時まで」と定めて開催して参りました。毎回、テーマを定め、相応しい講師に来ていただいて最初の15分程度お話しをして頂き、その後15分程度質疑応答。その後、4～5人でテーブルを囲んでお菓子を食ベコーヒーを飲みながら90分の自由懇談、という形で行ってまいりました。

今までに取り上げたテーマと講師の方々は以下の通りです。



2月	難病患者の日常生活での注意事項	浦 めぐみ (長崎大学)
4月	イキイキ、ラクラク、リハビリ講座	小谷 泉 (長崎リハビリテーション学院)
6月	難病患者のお薬の話	宮本 法広 (長崎県議会議員・薬剤師)
8月	難病患者の就労支援	松尾 大助 (長崎県難病相談・支援センター)
10月	難病患者の障害福祉サービスについて	相川 恵理 (長崎県障害福祉課)
12月	難病患者の災害時対策	松尾 明浩 (長崎市市民健康部)



参加者数は毎回12～16名程度で、肩の凝らない楽しい雰囲気で行ってまいりました。

12月24日の難病カフェは「難病患者の災害時対策」というテーマでしたが、難病患者や障害をもった方にも住みやすい街づくりについて、政治家の方やボランティアの方と一緒に考えてみたい、という具体的提案が出てきました。

この提案をどのように具体化していくのかについて、皆様と共に考えたいと思います。

センターの主な行事

■ 南島原市での医療講演会

平成 29 年 9 月 10 日 (日) に、南島原市布津町の多目的集会施設「世紀の泉」において「脊柱靭帯骨化症について」というテーマで医療講演会が開催されました。講師は諫早市の菅整形外科病院理事長の菅尚義先生でした。

この講演会は、数年前に「難病の脊柱靭帯骨化症です」と診断されてショックを受けた南島原市在住のある患者さんの、「自分と同じようにショックを受けた人の不安を少しでも和らげたい」という強い思いから実現したものです。

この講演会は当センターが主催し「南島原市」と「県南保健所」に共催して頂いた初めての医療講演会で、おかげで同じ疾患を持つ多くの患者さんとその家族の方に参加いただきました。



(40名の方が参加されました)

■ クローン病・潰瘍性大腸炎調理実習会

講師：管理栄養士 篠崎 彰子 先生 (医療法人 光晴会病院)

〈メニュー〉 長崎名物トルコライス

(とんかつ・カレーソース・ピラフ・ポテトサラダ・スパゲッティ)

油を抑えるコツ、刺激の少ないカレーソース、ヨーグルトでマヨネーズの量を減量するなどを習い、美味しいトルコライスを作りました。



■ 音楽療法開催

*佐世保市 (1月19日) *長崎市 (3月23日)

～心と身体に効く音楽たち～ 音楽療法士 梅原 まどか 先生

明るい音楽は人の心も明るくします。

音楽に合わせて、歌ったり・楽器を鳴らしたり

心と身体をリフレッシュ♪ 笑顔で過ごす、楽しい2時間です。



■ 「難病疾患のある方に知ってほしい年金の話」

障害年金の申請を考えているが手続きが複雑でわからない、自分の症状で年金が受給できるのかなど、年金の受給や更新などをお考えの方のために、社会保険労務士の吉谷 和夫先生をお招きして講演会を行いました。

講演では今まで知らなかった意外な事実を知ったり、『申請が断られてもまだ方法はある！』などの先生ならではの講演を聞くことができ、参加者の方も満足されていた様子でした。



稚山バンドさんの演奏



変面ショーが行われました

難病フェスティバル2017開催

11月19日(日)に、長崎駅JRかもめ広場において長崎県難病連絡協議会主催の「難病フェスティバル2017」が開催されました。

今年のテーマは「難病患者の災害時対策」で、広島難病団体連絡協議会の新家浩章氏の特別講演がありました。難病連絡協議会の顧問の先生方にはお忙しいところ参加いただきました。

講演の後には音楽や琉球太鼓や中国の秘術「変面相」も披露され、会場は人であふれました。このフェスティバルは県民の皆様は難病のことを知って頂く良い機会になったことと思います。

国会請願署名活動にご協力ください!!

長崎県難病連絡協議会では「難病になっても生涯、安心して生活できる豊かな医療と福祉の社会の実現」を目指して、国会請願署名活動を行っています。請願の主な内容は以下の通りです。

- ① 国民への難病に対する理解と対策の周知を進めて下さい
- ② 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活していくことが出来るよう、政策をさらに進めて下さい
- ③ 難病や長期慢性疾患をもつ子供たちや家族への支援、成人への移行期医療充実を
- ④ 医師・看護師・専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を

皆様の署名活動へのご協力をお願い申し上げます。

署名用紙は当センターにあります。お電話やメールでご連絡いただければすぐお送りいたします。

また、2月28日は「世界希少・難治性疾患の日」(RDDの日)です。この運動は「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(QOC)の向上を目指して」スウェーデンから始まった活動です。日本でもこの趣旨に賛同し、2月の最終日に色々なイベントが開催されます。この運動も、盛り上げていきたいものです。

「ヘルプマーク」の導入が決まりました!!

「長崎県難病連絡協議会」が長崎県に右の写真のようなヘルプマークの導入を要請していましたが、今回導入が決定しました。「ヘルプマーク」は、見た目ではわからない内部疾患のある難病患者さんが身につけ、健常者に席を譲るなどの便宜を図ってもらおうというものです。

このヘルプマークの導入は2012年に東京都から始まった運動ですが、最近急速に全国の自治体に広まっております。難病患者さんの特徴は「痛い」「きつい」「動けない」等、見た目にはわからない症状が多く、健常者にはその辛さが分かってもらえませんが、このマークをつけておけば「この人は何か障害があるのかな?」とわかってもらえるのではないのでしょうか。

ヘルプマークについては患者さんからの要望が多く、センターとしても、導入が決まりホッとしているところです。このマークの配布方法などの詳細は、分かり次第お知らせします。



特定医療費(指定難病)医療費受給者証が不交付となった皆様へ

特定医療費(指定難病)医療費受給者証の交付を申請したけれど「不交付」という通知を受け取られた方がおられると思います。そのような方は「不交付」の通知書を捨てないようにご注意ください。たとえ今回は不交付であっても医療費が高額(自己負担が1万円以上)になる月が3回以上になれば医療費助成の対象となります。またこの書類には「病名」と「不交付の理由」とが書いてあり、この方が難病であるという証明書になります。今後、障害福祉サービスの申請時やハローワークでの就労相談などの時等で、医師の「診断書」に代わるものとして役に立つかもしれません。是非大切に保管してください。

☆新しい相談員で～す☆



昨年の8月より、勤めている中村 史絵(しえ)と申します。初めて難病の方の支援をするようになり、課題も多く日々勉強しております。制度や

他機関等の知識を増やし皆さんの役に立つ事が目標です。魚が美味しく、見所の多い長崎に住んで半年が過ぎました。仕事にも・長崎の生活にもいい刺激をもらっています!!

どうぞ、よろしくお願いたします。

趣味は温泉巡りと山登りです!!

編集後記

「センターニュース No.19」は平成29年9月から平成30年1月までの行事が多かったため6ページになりました。中でも最も大きなニュースは「センター友の会」が発足したことでしょう。難病患者の皆様への不安を出来るだけ小さくし、孤独にしないことが当センターの役目ですので、多くの難病患者とそのご家族の皆様に参加いただき、絆を深めて参りたいと思っております。



新しい相談員も入りましたので、今後もよろしくお願申し上げます。