

## 長崎県難病相談・支援センター

## センターニュース

No.20

平成30年10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  
Eメール: info@nagasaki-nanbyou.gr.jp

## 社会資源をより有効に活用したい

難病を抱えている人、身体に障害を持つ人、精神に障害を持つ人、高齢者、このすべての人たち一人一人の特性に配慮した的確な情報を提供できるように心掛けていきたいと思えます。そのために、それぞれ専門的立場の人たちと交流を持ち、あらゆる情報（社会資源）を活用したいと思えます。



## 関係機関との交流



長崎県難病相談・支援センターでは、患者・家族の方々が抱える様々な問題に対応しておりますが、相談の内容は大きくは「医療」と「生活」に関する問題に分けられます。医療の問題は医療センターや拠点病院の包括支援センター、地域の保健所を紹介しています。そして経済上の問題である医療費に関する相談、障害年金に対する相談、障害手帳に関する相談等は、県の国保・健康増進課、年金事務所、障害福祉課にそれぞれ紹介しております。

この「紹介」の対応について、「センター運営委員会」においては、①相談に応じるだけではなく、支援も必要ではないか。②センターのリーフレット等を地域包括センターや病院に置いてもらうようにするなどの交流を深め、難病患者に対する幅広い対応が必要ではないか等の指摘がありました。この指摘に、少しずつ応えていきたいと思えます。

病院28ヶ所、地域包括支援センター20ヶ所  
県、市、他の関係機関5ヶ所を訪問

病院や地域包括支援センターを紹介するだけではなく、訪問する中で「ポスター、リーフレット」等を交換してお互いが持つ社会資源を確認しました。面談すると話が弾む、担当者同士が難病をかかえる人の権利、その立場に立った情報交換が可能となってきました。それらを相談者に合った情報提供をする中で一つ一つお返していきます。

# センターでのイベント報告

## ピアサポート研修会

講師：臨床心理士  
城下 未来 先生

# 3月



ピアサポート…  
同じ経験をした人同士で  
お互いが支えあう



## 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



音楽には不思議な力があります。  
エネルギッシュな梅原先生と  
歌って笑って楽しい時間を  
過ごしました。😊🎵🌸

障害のある人もない人も共に生きる  
平和な長崎県づくり条例  
が制定されました！



この条例は、障害や障害のある人に対する偏見や差別をなく、障害のある人もない人も共に生きる平和な長崎県づくり条例として、障害のある人もない人も共に生きることを目指す長崎県民の意思を反映して制定されました。

長崎県

## 「難病を持つ方々の人生と生活への支援」

～個人の幸福と共生社会の実現を目指す平和な長崎県づくり条例～  
講師：障害者の差別の禁止を推進する長崎ネットワーク  
代表 東山 敬 先生

平成 26 年 4 月 1 日「障害のある人もない人も共に生きる平和な長崎県づくり条例」が施行されました。この条例の制定に深くかかわって来られた東山先生に条例制定の目的・内容などを伺いました。

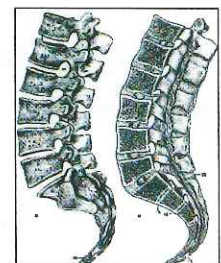
# 9月

## 難病医療講演会

### 「脊柱靭帯骨化症」について

菅整形外科病院  
理事長 菅 尚義 先生

\* 島原市の県南保健所にて開催



【腰椎の形】

関係者を含め 30 名以上の参加となり、菅先生からスライドを使っでの講演でした。菅先生の医療従事者としての経験を混ぜながらの説明には皆さん頷かれたり、関心されることも多かった様子でした。参加された方からは、「新しい知識が出来ました。」「兄弟の療養の支えになった。」「様々な術式があることを知った。」「また、開催してほしい。」などの感想を頂きました。

# 難病カフェと相談会の様子



当センターの難病カフェは2部構成になっており、  
講演・勉強会そしてカフェです。

## 4月

### 講演：「仲間って誰のこと」

センター長 小方 猛

「相手とのトラブルはその人を嫌いになった  
その一瞬から始まる。私は私をとりまくすべての人を  
嫌いにならない」



## 6月



### 講演：「難病疾患のある方に 知ってほしい年金の話」

社会保険労務士 吉谷 和夫 先生  
障害年金の申請のコツなどを伺いました。  
先生ならではの話も多くとても為になりました。



## 8月



### 講演：阿野裕行・河本洋平デュオ 演奏

ピアノとバイオリンのジャズ生演奏を楽しみました☆



お二人はスターバックス浜町店の  
レギュラーライブをはじめ県内外で  
多くのライブをされています。



カフェでは情熱大陸・愛の賛歌  
ハウルの動く城など馴染みのある曲を  
J a z z にアレンジして演奏していただき  
ました♪♪

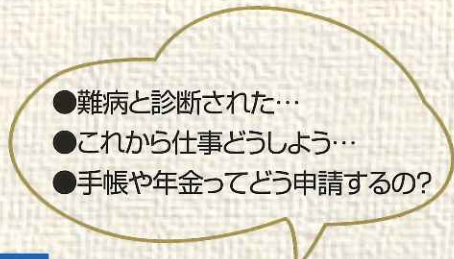
今後も様々な企画で  
難病カフェを続けていき  
たいと思いますので、  
よろしくお願いします。



当センターでは相談者の療養生活や就労の両立を目的として、就労の継続または再就労の支援を行っています。本年度の新しい取組みとしてハローワーク長崎と連携して以下の相談会やセミナーを開催しています。  
お申込み・お問い合わせは長崎県難病相談支援センターまでどうぞ😊

## ○難病患者就職支援相談会

ハローワーク長崎の難病患者就職サポーターが当センターへ出張され難病患者さんのお仕事の相談や悩みについて個別に相談を承ります。  
★第1/第3金曜日 13:30～16:30 開催★

- 
- 難病と診断された…
  - これから仕事どうしよう…
  - 手帳や年金ってどう申請するの？

## ○ハローワーク長崎 定例 難病就職支援セミナー

難病のある方の就職をサポートするセミナーを定期的に行います。

- ・ 9月18日(火曜日) 13:30～15:00開催
- ・ 12月18日(火曜日) 13:30～15:00開催
- ・ 3月19日(火曜日) 13:30～15:00開催



## 平成30年4月～7月 疾患別相談件数

### \*患者本人\*

	疾患名	電話	面談	メール	その他	合計
1	パーキンソン病	33	2	0	2	37
2	全身性エリテマトーデス	18	3	2	2	25
3	潰瘍性大腸炎	18	2	0	2	22
4	後縦靭帯骨化症	10	3	0	0	13
5	クローン病	7	0	0	0	7

### \*家族\*

	疾患名	電話	面談	メール	その他	合計
1	全身性強皮症	3	0	0	2	5
2	筋萎縮性側索硬化症	3	0	0	1	4
3	パーキンソン病	2	2	0	0	4
4	多発性硬化症	3	1	0	0	4
5	神経線維腫症	3	0	0	1	4

疾患別の上位疾患は表のとおりであるが、患者本人・家族からの相談はパーキンソン病が多く、これらの相談から今回は相談内容の特徴に着目しました。

## 30年度(4月～7月)の全相談件数396件から

1. 「療養生活に関する相談」は難病と共に生きる方の生活上の問題です。  
この相談が圧倒的に多いのは当然のこととなります。 233件(58%)
2. 次に「制度に関する相談」と続きますが、その件数は療養生活に関する相談の約半数です。  
114件(28%)
3. 「家族・介護に関すること」は全体の数%に留まっています。 30件(7%)

※特筆すべきは、療養生活に関する相談に分類されている「就労」についての相談

(求職・継続・休職)が188件、全体の47%となっている。これは、29年度も同様の数値となっています。

4月～7月の相談件数は29年度対比で5%の伸びです。