

長崎県難病相談・支援センター



センターニュース

No.21

2019年3月発行

〒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

難病相談・支援センターニュース発行にあたって

特定非営利活動法人 長崎県難病連絡協議会 理事長 野口 豊

平成18年に設置された「難病相談・支援センター」、その指定管理者として当事者団体が設立し、幸いに私もその一員として事業計画等の作成を手伝わせていただきました。

それから13年、当初は3年の指定が2期目より5年となり、平成31年3月をもって3期目が終了することとなり、更に運営を継続するため、昨年9月に申請を行い、引き続き管理運営を難病連絡協議会が行うこととなりました。

この13年は指定難病が増えること、また医学の発達や医薬品の開発により、より多くの情報をより多くの人に伝えることが重要な職務ともなっていました。

疾病による悩みはもちろん、病によって就業が困難となり、生活への不安も多く抱えている方々が県内にも多くおられます。長崎県はその地理的特性から、この「難病相談・支援センター」に相談に来られることが困難な方も多くいます。

今後の5年間の活動は、これまでも増して、遠隔地に在住する難病患者・家族の皆様の地域へ相談員が訪問し、直接面談できるよう新たな計画も目標にしております。

限られた予算の中ではありますが、指定管理の数値目標だけではなく、実のある相談・支援に心がけて行きたいと考えています。

センター職員と共に、よりよい運営をしていきたいと思っておりますので関係者の皆様、更なるご指導・ご支援を宜しくお願ひし、発行にあたっての挨拶とさせていただきます。



小児慢性特定疾病が追加されました !!

厚生労働省の専門委員会は、子どもの難病として医療費の助成を受けられる「小児慢性特定疾病」として、中毒性表皮壊死症（「スティーブン・ジョンソン症候群（中毒性表皮壊死症を含む）」）、非特異性多発性小腸潰瘍症、MECP2 重複症候群、武内・小崎症候群、脳動静脈奇形、海綿状血管腫（脳脊髄）、巨脳症－毛細血管奇形症候群の7種類を新たに指定することを決定しました。日本小児科学会などから指定の要望が出ていたもので、2019年度中に実施される見込みです。

小児慢性特定疾病は

- ・慢性に経過する疾病であること
- ・生命を長期に脅かす疾病であること
- ・症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること
- ・長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること

上記の全ての要件を満たし、厚生労働大臣が定めるもの。

18歳未満の児童等が対象です。（ただし、18歳到達時点において本事業の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者も対象とします。）



保存版



難病カフェ「すまいる」&友の会サロン「縁」

難病カフェもおかげさまで、これまで12回開催することができました。

参加者および講師の皆様にご感謝申し上げます。ありがとうございました。

定期的に顔を見て話をする事で、心の開放となり気持ちをリフレッシュして頂ければとの思いで始めたカフェですが、いかがでしたでしょうか？

新年度より、皆様の情報交換の場を更に充実するため、新たに友の会サロン「縁（えん）」を開催することとなりました。センター友の会は患者会のない方でも所属して交流の場、情報を得る機会になればとの主旨で発足致しました。

どちらもどなたでも気軽に参加して頂ける会です。

つきましては、下記のとおり開催日を固定し、より多くの方に参加して頂ければと思っておりますので、どうぞよろしくお願い致します。

難病カフェ「すまいる」

偶数月 第2土曜日

14:00 ~ 16:00

4月13日(土)

6月8日(土)

8月10日(土)

10月12日(土)

12月14日(土)

2月8日(土)

友の会サロン「縁（えん）」

奇数月 第2月曜日

(月曜日が祭日の場合は火曜日になります)

14:00 ~ 16:00

5月13日(月)

7月8日(月)

9月9日(月)

11月11日(月)

1月14日(火)

3月9日(月)



4月13日(土)の難病カフェ「すまいる」では「季節の花を楽しもう」を予定しています。ご家族・ご友人もお誘いいただき、ふるってご参加ください!

長崎県難病相談・支援センター

TEL 095-846-8620 FAX 095-846-8607

〒852-8104

長崎市茂里町3番24号 総合福祉センター県棟2階

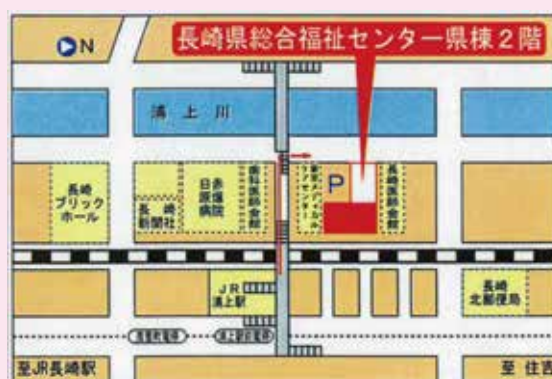
Email: info@nagasaki-nanbyou.gr.jp

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

休館日: 水曜日、祝日、年末年始

開館時間: 午前10時～午後6時まで

(土・日曜日は午後5時まで)



最新情報はこちらでチェック! ⇒

イベント報告

■ 10月 調理実習会

炎症を抑えてくれる「n-3系」の油を上手に取りましょう！

<メニュー>・イワシのかば焼き丼・ハマチの山芋グラタン・小田巻蒸し・かぼちゃの白玉団子
旬の魚、イワシとハマチを使って丼とグラタンを作りました (^ ^) / 初めての魚捌きに緊張されたり、かぼちゃの裏ごしに驚かれたり、皆さん懸命に楽しく調理されてました。

- *感想 ・普段口にする事がないものを食べられました。
- ・ストックできる方法がとても良かった。
- ・もっと開催してほしい。



■ 11月 難病カフェ

「難病を持つ方々の人生と生活への支援」

— 一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 年に「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。これは「障害者差別禁止長崎県条例」とも言われ、我が国の自治体としては 7 番目にあたり、内容の充実については障害者当事者や専門家から高い評価が与えられています。障害者の中には難病患者も含まれ私達にとって関係の深い条例です。今回の難病カフェの講演会では、この条例の制定に深くかかわってこられた東山敬先生に条例の内容についてお話を伺いました。

- *感想 ・今まで、疎外感を感じていたのが当たり前ではないということに気付かされました。
- ・当たり前と思って見ていた事への配慮の必要性をしりました。
- ・条例を知って、広めていくことの大切さを感じました。



■ 1月 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

恒例となってきた音楽療法です (^ ^) ♪。今回も、お口の体操から始まり、皆で歌ったり、ハンドベルや鈴等の演奏に参加をしたり、イントロクイズを考えたりと盛りだくさんの内容でした。いつものように梅原先生と江口さんの楽しい会話で笑いも絶えなくあつという間の 2 時間でした。

- *感想 ・音楽療法を体験することができ、とても為になりました。
- ・外出する機会が限られているので毎回楽しみにしています。
- ・ハンドベルの音色がきれいで良かったです。
- ・音楽が良く、昔を思い出し涙が出ました。



■ 2月 難病カフェ

「簡単いすヨガでリフレッシュ！～寒い冬こそ、からだぽかぽかに～」

講師：センター職員 片山 香織

運動不足になりやすい冬でも、簡単に、家で座ってできる耳ヨガや呼吸法を体験していただきました。

- *感想 ・耳ヨガをしてみてとても気持ち良かったです。
- ・病気になる前はいつも身体が緊張状態だった。
- ・リラックスすることはとても大事ですね。



就労を希望する皆様へ 難病を発症された皆様へ

センターでは、就労を希望する難病患者の皆様や、就労中に難病を発症した皆様の相談会やセミナー（研修会）をハローワーク長崎と共同で行っています。

ハローワークの就職サポーターとセンターの就労支援員がご相談をお受けします。
まずは、「長崎県難病相談・支援センター」までお気軽にお問い合わせください！！

お申込み・お問い合わせ ☎095-846-8620 センター就労支援員

就職支援相談会（毎月第2・第4金曜日 13:30～16:30開催）

- ・どのような仕事を選べばいいのか？
- ・どのような求人情報があるのか？
- ・利用できる制度はあるのか？
- ・履歴書の書き方は？

2019年度 就職支援セミナー（年4回開催）

6月18日（火）13:30～15:00・12月17日（火）13:30～15:00
9月17日（火）13:30～15:00・3月17日（火）13:30～15:00

- ・難病相談の状況と関係機関との連携
- ・体調管理と仕事内容の検討
- ・具体的な就職活動の準備（履歴書・職務経歴書の書き方、面接のマナー・心構え）

よろしくお願ひします!! センター新職員紹介

1月より新しく相談員となりました。今まで民間のイベント事業に携わってきました。センター事業に少しでもお役に立てればと思います！
～休日は産直の新鮮野菜や魚を求めてドライブしてます～



小林雄二

片山香織

増川明宏

長年大阪在住でしたが、昨年末に故郷長崎へ戻ってきました。ヨガ講師の資格も活かしながら皆さんに役立つ仕事をしたいと思います！
～趣味はカフェ巡り～



昨年11月から就労支援員を担当している田中潤二です。難病については、まだ勉強中ですが、一日も早く皆様のお役に立ちたいと思っていますので、どうぞよろしくお願いいたします。

はじめまして。昨年12月より勤務しております。イベントでお会いできたら嬉しいです。宜しくお願いいたします。
～飼い猫と遊ぶのが好きです～

編集後記

新しい相談員も入り新たな体制となりました。新年度は「難病カフェ」に加え、「友の会サロン」もスタートします。これまで以上に身近な交流の場としてセンターを活用していただきますよう、よろしくお願いいたします。