

長崎県難病相談・支援センター



センターニュース

No.22

2019年9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

ごあいさつ

長崎県難病相談・支援センター センター長 小林 雄二

本年4月よりセンター長として、就任いたしました小林雄二と申します。当センターは、気楽に相談でき、また支援ができるセンターづくりを目指しています。

当センターへの平成30年度の相談件数は下記の表のとおり、843件(複数相談あり)となっております。主な相談は就労相談や生活に関すること、病気の理解などが多く占めています。受給者証の更新や新規の手続きも相談が多くありました。

このたび、今年度の第1回センター運営委員会を8月1日に開催し、各方面からのご意見を頂きました。そのなかで各県のセンターとも連携を取り、センター間のワークショップ、相談員の研修会などにも積極的に参加することを提案されました。また、会議の中で受給者証の更新をもっと簡易にできないかと指摘があり、長崎県に要望いたしました。

今年度から新しい活動として、奇数月の第2月曜日に友の会サロン「縁」を始めております。患者会に入ってなく、いろいろな情報が欲しい方はぜひサロンにお越しください。一人で悩まないで当センターにお電話、メールなどでご連絡してください。当センターは広く難病患者の方、障がい者の方の相談をお受けいたします。またいろいろな打合せ、患者会活動にも20人から30人程の会議室がありますのでご活用ください。

令和元年より、長崎県難病連絡協議会が長崎県よりセンター指定管理を受けて、4期目のスタートとなりました。今後とも相談業務、イベントなど積極的に活動していきますので、皆様のご協力をお願いいたします。

2019年9月

お知らせ

◆難病医療費助成制度の対象疾病(指定難病)は2019年7月から333疾病に拡大しています。

○膠様滴状角膜ジストロフィー 332 ○ハッチンソン・ギルフォード症候群 333

平成30年度 相談内容 合計843件

(複数回答あり)

| | | |
|---|--------------|-----|
| 1 | 就労 | 326 |
| 2 | 経済(受給者証申請含む) | 167 |
| 3 | センター事業関係 | 124 |
| 4 | 病気の理解 | 89 |
| 5 | 保健・医療・福祉 | 25 |

| | | |
|----|------------|-----|
| 6 | 医療機関・医師 | 25 |
| 7 | 治療の選択の意思決定 | 16 |
| 8 | 治療計画 | 14 |
| 9 | 治療生活支援 | 14 |
| 10 | その他 | 43 |
| | 合計 | 843 |

患者会からのお知らせ

詳細は、各患者会・難病相談支援センターのHPに掲載します。各イベント当事者の方はもちろんご家族・ご友人どなたでも参加できます。

日本ALS協会 長崎県支部

- ☆9月18日(水) 対馬病院
相談会開催いたします。
- ☆年内のつどい、交流会など
 - ・国立病院機構 長崎病院
 - ・佐世保市(会場は未定)
 - ・国立病院機構長崎川棚医療センター
- *詳細は、決まり次第HPでお知らせいたします。
<https://alsnagasaki.web.fc2.com/>

膠原病友の会

- 「最新の膠原病治療について(仮)」
- 講師:長崎原爆病院 リウマチ科 中島 好一先生
- 日時:10月20日(日) 13:30~15:30
- 会場:ハートセンター2F研修室 長崎市茂里町2-41
- 膠原病の疾病について、最新の治療の動向を踏まえ講演して頂きます。講演会后、相談会もあります。
- *膠原病交流カフェ
 - 11月 2日(土) 14:00~県南保健所
 - 11月16日(土) 14:00~佐世保福祉プラザ

長崎県パーキンソン病患者と家族と支援者の会 島原支部

- パーキンソン病体操・座談会 "毎週" 開催!
- 日時:毎週木曜日13時30分~15時ごろまで
- 会場:島原市有明福祉センター美人の湯
1階研修センター
- ここに来れば誰かに会える、そんな場です。
- ※毎月第3木曜日は有明農業者トレーニングセンターにて「卓球」を開催!
- 問い合わせ:支部長 金子
TEL090-2716-7145 島原支部

長崎県パーキンソン病患者と家族と支援者の会

- イベント情報は下記HPをご覧ください。
<https://nagasaki-parkinson.jimdofree.com/>

IBD友の会 ユアジール

- ☆「総会&交流会」
日時:10月12日(土) 13:00~
- ☆「調理実習会or食事指導講座」
日時:12月7日(土)
場所:長崎県難病相談・支援センター
*詳細は、決まり次第HPでお知らせ致します。

アジサイ会

- 「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症について」
- 講師:長崎大学 脳神経内科 白石 裕一先生
- 日時:10月20日(日)
- 会場:長崎県県央保健所 諫早市栄田町26-49
- 14:00~ 講演会
- 15:00~ 質疑応答
- 15:30~ 交流会

脊柱靭帯骨化症友の会

- 「ゲノムの基礎知識」
- OPLLの基礎研究を理解するために」
- 講師:理化学研究所 生命医科学研究センター
池川 志郎先生
- 日時:11月7日(木) *要予約
- 会場:長崎県難病相談支援センター
- 13:30~ 講演会
- 14:30~ 質疑応答
- 15:00~ 交流会

ベーチェット病

- 「難病患者さんの思いは医療者側に
伝わっていますか?(仮)」
- 講師:活水女子大学 看護学部 看護学科
教授 幸 史子先生
- 日時:10月26日(土)
- 会場:長崎県難病相談支援センター
- 13:10~ 講演会
- 14:20~ 交流会

最新情報は
こちらで
チェック! ⇒



～Reaching out to people～

*難病を多くの人に理解してもらいたいという思いから毎年、啓発活動を行っています。
*詳細は決まり次第HPでお知らせいたします。

■ 長崎市

「バリアフリーについて考える」

日時:11月11日(月)(予定)

会場:浦上駅周辺の観光地

難病患者と支援者が散策し
バリアフリーについて考える。

■ 佐世保市

「取組みと事例」

日時:9月28日(土) 14:00～16:00

会場:燿光リハビリテーション病院 佐世保市山手町855-1

- ①難病連絡協議会 理事長 野口 豊
- ②難病相談支援センター センター長 小林 雄二
- ③難病連絡協議会 県北支部 支部長 上田 崇仁

カフェのご案内

■ 佐世保市

難病連絡協議会 県北支部にて
佐世保市栄町4-11 サンクル1番館2階
(三ヶ町アーケード内 蜂の家さんの斜め前です。)

***第3土曜日 開催**

2019年 9月21日・10月19日・11月16日・12月21日

2020年 1月18日・2月15日・3月21日

***毎月第4火曜日 個別相談会(要予約)**



8月のカフェはピアサポート研修会を行いました

年金講座 開催します!

「難病疾患のある方に知ってほしい年金の話」

講師:社会保険労務士 吉谷 和夫先生

日時:9月21日(土) 13:30～15:30



気軽な交流の場です。是非お越しくださいませ(^_-)-☆

■ 長崎市

難病カフェ「すまいる」

講演会&交流会の2部構成です。

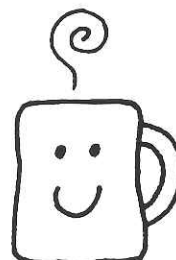
難病相談支援センターにて

***偶数月の第2土曜日 開催**

2019年 10月12日(土)「難病制度について」

12月14日(土)「未定」

2020年 2月 8日(土)「未定」



春の花を生けました

友の会サロン「縁(えん)」

患者さん同士の交流を深める自主活動の場です。

***奇数月の第2月曜日 開催**

2019年 9月 9日(月)

11月11日(月)「Reaching out to people」

2020年 1月14日(火)・3月9日(月)



就職支援相談会・就職支援セミナーを開催しています！

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方の「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。

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？
- ・仕事を続けていきたいが、利用できる制度はあるのか？
- ・履歴書などの書き方は？

2019年度 就職支援セミナー（年4回開催）

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

3月17日（火）13:30～15:00

- ・就労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

本年4月から就労支援員を担当している溝江 美幸です。難病の方の体調に配慮し、お気持ちに添いながら就労相談をお受けいたします。お気軽にお電話ください。

はじめまして、川端 奈海とします。難病と闘う患者様のお力になれる相談員となるよう日々勉強中です。気持ちが楽になる場所だと思っただけのセンターづくりを目指します。難病カフェなどのイベントで皆様にお会いできるのを楽しみにしています。

編集後記

令和元年も早くも半年が過ぎようとしております。今期初めてのセンターニュースをお送りいたします。センター内は写真のように皆元気にがんばっております。今後ともよろしくお願ひします。