

長崎県難病相談・支援センター



# センターニュース

No.23

2020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

難病カフェは、当事者の方・ご家族・支援者、どなたでも参加できる気楽な交流の場です。

日頃の思いを語り合いませんか。

長崎

## ◆難病カフェ「すまいる」

毎月第2土曜日 14:00～16:00

会場:長崎県難病相談・支援センター

☆偶数月講演・イベントとカフェtimeの2部構成

☆奇数月おしゃべりカフェ語らいの会です。

2020年 4月11日 5月9日 6月13日 7月11日

8月8日 9月12日 10月10日 11月14日 12月12日

2021年 1月9日 2月13日 3月13日



お知らせ

◎重症筋無力症の方へ  
同じ疾患同士で語り合いませんか、交流会を企画しておりますので、ご興味のある方はお問合せ下さい。

◎視覚に疾患をお持ちの患者様へ  
毎週月曜日 13:30～15:30(要確認)  
「視覚障がい者の方のための福祉制度・福祉用具」相談会&交流会開催してます。



## ◆難病カフェ「きらら」

毎月第3土曜日 13:30～15:30

会場:長崎県難病連絡協議会県北支部

2020年 4月18日 5月16日 6月20日 7月18日

8月15日 9月19日 10月17日 11月21日 12月19日

2021年 1月16日 2月20日 3月20日

(\*7月、10月、1月は就職支援研修会予定)

## ◆電話相談 ☎0956-37-8414

月～金曜日(土、日、祝日お休み)

10:00～15:00

☆個別での面接相談も承っておりますので、  
上記時間帯にお電話でご予約下さい。

難病連絡協議会県北支部  
佐世保市栄町4-11 サンカ1番館2階(福祉活動ﾌﾟﾗｶﾞ)  
0956-37-8414/nanbyoren.kenhoku@gmail.com

佐世保



・皆様のご参加を、お待ちしております。  
・新型コロナウイルス感染症の拡大や天候等の影響を受けて、  
中止や変更になる場合がございます。



## 8月・2月 ピアサポート研修会

講師 長崎純心大学 心理教育センター 公認心理師・臨床心理士 城下 未来 先生



「きき上手になろう!」というテーマで本年度は、長崎・佐世保で行いました。

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。同じ体験をしている者同士なので、

- ◎理解と共感が得られやすい
- ◎安心感がある
- ◎情報や知識があり、必要な支援を得られやすい

## 10月「難病に関する制度とお金について」

講師 NPO法人 長崎ライフサービス 理事 田崎 志保 先生

難病制度の変化や難病人生の中の「転機」と「お金制度活用術」について学びました(#^.^#)



## 10月「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症について」医療講演会&交流会(県央保健所)

講師 長崎大学 脳神経内科 白石 裕一 先生

病気の特徴や症状について講義を受け、気になることを先生に質問しました。



講演後は交流会を行いました。



## 10月『伝えてありますか?あなたの「おもい」』

講師 活水女子大学 看護学部 看護学科 教授 幸 史子 先生

医療関係者との係わりは深いものとなります。自分自身の身体のことをお任せするだけに、コミュニケーションの取り方も大事になってきます。



## 11月 膠原病患者会とのコラボカフェ(佐世保)

膠原病患者会役員の方々に参加して頂き、日頃の悩みを語り合いました。



## 12月 調理実習会 「ロールキャベツと焼きおにぎり」

講師 長崎みなとメディカルセンター 管理栄養士 馬場 かおり 先生

ロールキャベツの豚肉はローズ、焼きおにぎりのツナは水煮を使用することで、脂質控えめの体に優しいレシピとなりました。



### 12月・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 アシスタント 江口 伊津子 先生

明るく楽しい梅原先生です。  
歌って、笑って素敵な時間を過ごしました。



## 令和元年度 第2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

皆様いかがお過ごしですか。新型コロナウイルスが世界中に流行しており、外出の際には十分お気を付けください。一番大切なのは、やはり手洗いと、人混みを避けることです。センターの催事も3月4月は中止となりました。早く終息を願いたいところです。

1月24日、令和元年度の第2回運営委員会を開きました。これからのセンター運営に関して、各機関(患者会・医療関係・教育機関・他県センター・長崎市・就労支援事業所など)の運営委員よりご意見をいただきました。

その中で、

- ①センターの認知度が低いので、広報を充実させること。
  - ②遠隔地、離島の相談件数が、少ないのでその対処方法。
  - ③センター職員のスキルアップを進める
- など、いろいろな意見が出ました。

上記①～③については、下記のように取り組んでいきます。

- ◎新しくブログを開設し、HPとリンクさせました。また、県内全域にリーフレット、センターニュースを配布します。
- ◎遠隔地の相談会を保健所などと連携して行う計画を立てています。
- ◎研修会や、他県のセンター視察などを積極的に行う予定です。

今後とも課題をひとつひとつ解決し、難病患者さんに適切なアドバイスと支援ができますよう、職員一同頑張りますので、よろしくお願いいたします。



△運営委員会の様子

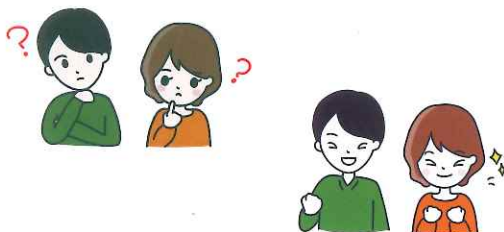
## 令和元年度の相談活動について

令和元年度4月～3月までの相談件数と内容は下記の通りです。  
本年度は、相談件数717件となりました。

事項	相談者			計
	患者	家族	その他	
電話	307	112	105	524
面接	97	7	19	123
メール	15	1	1	17
その他	47	2	4	53
計	466	122	129	717

	療養	生活	支援	その他	計
長崎市保健所	38	183	10	41	272
佐世保市保健所	13	71	3	9	96
西彼保健所	13	46	4	10	73
県央保健所	38	63	4	15	120
県南保健所	17	22	0	7	46
県北保健所	9	10	0	2	21
五島保健所	1	6	0	0	7
上五島保健所	7	1	0	0	8
壱岐保健所	0	4	0	0	4
対馬保健所	0	5	0	0	5
県外	13	10	1	5	29
不明	14	29	2	14	59
不特定	0	0	0	0	0
計	163	450	24	103	740

※複数相談あり。



## 就職を希望する皆様 就労中に難病を発症された皆様

センターでは、就職を希望する難病患者の皆様や、就労中に難病を発症された皆様を支援するための「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受けて一緒に考えます。4月からは、佐世保市の県北支部でも相談会などを開催します。まずは、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**

### 【センター】

**就職支援相談会(毎月第2・第4金曜日 13:30~16:30・要予約)**

- ・どのような仕事を選べばいいのか?
- ・仕事を続け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?

**就職支援セミナー(年4回・第3火曜日・予約不要)**

6月16日(火)13:30~15:00 12月15日(火)13:30~15:00

9月15日(火)13:30~15:00 3月16日(火)13:30~15:00

- ・就職相談の状況と就職支援機関との連携
- ・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、面接のマナーなど)

### 【県北支部】

**県北地区「難病相談会」、「就職研修会」(三ヶ町アーケード・佐世保福祉活動プラザ)**

- ・難病相談会(毎週月~金曜日10:00~15:00・要予約)
- ・就職研修会 年3回 7月18日(土)・10月17日(土)・1月16日(土)  
13:30~ 難病カフェと合同開催



就職支援ガイドブックを刊行しました

## ☆ヘルプマークをご存知ですか?

援助が必要な方のためのマークです。難病も含めた、内部障がいをお持ちの皆様は、外見では分かりにくい場合があります。電車、バスで優先席に座れない、座りづらい時などありませんか?

そんな時、周囲の方に配慮を必要としていることをお知らせするためのマークです。

## ☆ヘルプカードを持ちましょう!

ヘルプカードには氏名、連絡先、疾患名などを記入します。外出中のもしもの時に、あなたの速やかな助けにつながります。(個人情報が含まれますので取り扱いには、ご注意ください。)

\*ヘルプマーク、ヘルプカードは県障害福祉課、保健所、各市町村などで配布しています。取得の方法、場所は当センターでもご案内しております。



## 編集後記

新年度、初めてのセンターニュースとなります。スタッフでは2名の入れ替わりがありました。みんな明るく風通しは最高です。コロナウイルスの関係で、今後のイベント、カフェなどに支障をきたす可能性もありますが、コロナに負けないように皆さんと共に頑張っていきましょう!

