

長崎県難病相談・支援センター

センターニュース No. 25

2021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

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



難病のある方やそのご家族などの医療や日常生活での悩みや不安などの相談・支援、また地域交流活動の促進や就労支援を行っています。

難病カフェ

同じ病気の人と話がしたい、病気は違っても難病を抱える悩みや想いを共有したい、カフェに参加されてみませんか。



長崎地区 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

佐世保地区 難病カフェ「サンクル」
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

※他の地域での開催要望もありますが新型コロナウイルス感染状況に応じて検討していきたいと思っております。

難病カフェで知り合い、同疾患の患者として互いに理解を深めておられるお二人の声を紹介いたします。

大竹野 年春さん 66歳 長崎市三芳町

この3月で重症筋無力症を発症し、2年が経ちました。毎日、朝はプレドニン、夕はネオラールを服用しながら、仲間とテニスに励む日々です。コロナ禍の中ではありますが、一人ひとりが正しい情報を選び、正しく予防することで自分も周りも守ることができると信じています。

発症当時は、「なぜ自分が、、、」との思いも強く目の前が真っ暗に。しかし、難病カフェで、同疾患の菅原さんとの出会いもあり、見た目には分からなくとも、同じように悩んでいる人がいるのだと気が付きました。カフェでは、互いの治療や日常のことが知ることができ、それだけで心が前向きになります。

私は、この病気になったからこそ、同じように困っている人には自分から手を差し伸べようと思うようになりました。日々調子が良い時、悪い時はありますが、80歳まで現役テニスプレーヤーであることを目標にトレーニングを続けていきます。



菅原 紀一郎さん 74歳 西彼杵郡長与町

3年前に重症筋無力症の診断を受けました。現在、月に一度通院し、毎日薬を服用しながら過ごしています。医師とは何でも話せる良い関係です。

難病カフェが開かれていることは6ヶ月前に知り、出席してみることにしました。その際、大竹野さんと出会い、体調のこと、治療内容、日々の過ごし方等話をしました。大竹野さんはスポーツマンだと聞き、私も地域のゲートボールに参加してみようと張り切っているところです。

昨年「こころの健康」の講演会では、身近に感じるストレスとの付き合い方を知りました。また、「音楽療法」では、参加の皆さんと一緒に歌うことで、心も体もすっきり元気になるのを感じました。

これからも、多くの難病患者さんをフォローする為に楽しく生きがいを持てるような講演会の開催に期待しています。コロナ禍の中でカフェの中止もありましたが、再開された時には大いに皆さんと語りたいですね。

難病カフェ(すまいる)を開催しました!!

講演会や音楽療法を開催して有意義で楽しいひと時を過ごしました。

11月 障害福祉講演会「福祉サービスを知ろう」

講師：長崎市役所 福祉部 障害福祉課 手島 隆 氏



障害福祉サービス（お買物、お食事の準備、お掃除、お洗濯などの生活支援、通院介助などの身体介助）が受けられます。

障害者総合支援法では、平成25年4月より障害者の範囲に難病等の方々が含まれるようになりました。

対象となる方々は身体障がい者手帳の所持の有無にかかわらず、必要と認められた障害福祉サービス等の受給が可能となります。

◎対象疾患は361疾患

◎問合せ先：お住いの市町役場 障害福祉担当課



12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

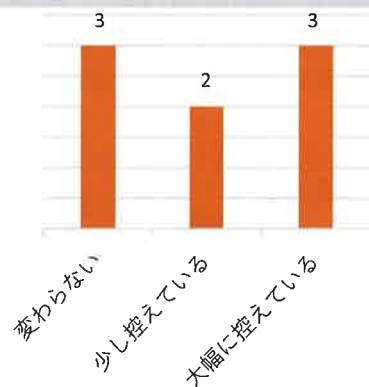
新型コロナウイルス対策も万全に、6人の方にご参加いただきました。

「心が和やかになってとても良かった」

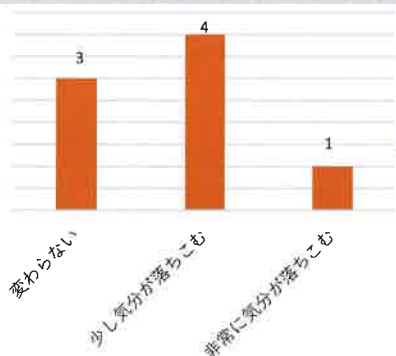
「初めてハンドベルを経験したが、楽しかった。」等の感想を頂きました。

コロナウイルス感染対策を考えて生活をされている皆さまの現状をお伺いしました。

外出を控えるようになりましたか？



体調の変化はありますか？



気分転換にしていることは？

- ◆ 2日に一度ウォーキング (8km)
- ◆ ベランダで花や野菜を育てる。太陽を浴びて植物の成長を感じるといい気分転換になる。
- ◆ 子どもと公園で遊ぶ。
- ◆ 散歩
- ◆ 必要な物の買い物が気晴らしになる。
- ◆ カーブスで運動 (筋力維持の為)
- ◆ カラオケ
- ◆ 月に一回の温泉 (お客さんの少ない平日穴場を選ぶ)

その他

- ◆ 最近、家族以外と話をしていない。
カフェに参加して女子トークが楽しかった。
- ◆ 通院は電話診療になっている。
- ◆ オンライン診療を検討している。

※9人の方にお聞きしました。
(無回答あり)

ご協力いただいた皆さま、
ありがとうございました。

■第2回九州・沖縄ブロック 難病相談支援センター職員会議に参加して 令和2年12月1日（火）開催（ZOOM会議）

九州・沖縄にある10ヶ所のセンターから21人参加して、リモート会議で開催されました。

議題は、センター運営の中で、相談業務に関して、患者会を持たない希少難病の患者さんをどのようにフォローするか、患者さんは年齢もまちまちで、症状もそれぞれ違いがあるので慎重に配慮しながら進めることなどの意見がありました。また主治医とのコミュニケーションに対する不満などの相談に、センターとしてどのように向き合うか、各センターから意見を頂きました。

本当に患者さんの求めていることを正確にとらえ応えていく大切さを学びました。

リモート会議の持つ特性や危険性も話題に上がり、約束事として、事前に録音、録画、顔出しの許可などを取ることが大切。またメリットは自宅から外に出られない人や遠隔地の人のフォローに大切な手段になるなどの意見も出ました。今後も3ヶ月に1回幹事センターを決めて、会議を継続していくことになりました。全国でもこのような地域の取り組みは珍しく、「全国難病センター研究大会」でも沖縄のセンターから発表しました。長崎のセンターもこのような会議や研修会には積極的に参加していこうと思います。

■令和2年度第1回センター運営委員会 開催 令和3年2月8日（月）開催（県庁TV会議システム）

今年度初めての運営委員会をリモート会議で開催しました。7人の各委員からは、センター運営に関するご意見を頂きました。その中でコロナ禍で、どのように患者さんの相談や難病カフェを進めていくかアドバイスを頂きました。やはり患者さんはセンターの情報を知りたいので、センターニュースやパンフレット、またホームページの発信を更新していくことやリモート会議の環境を整え積極的に活用していくことが大切とのご意見を頂きました。

また、各委員は医療関係、教育機関、行政機関などのネットワークがあるのでどんどん活用してくださいと、心強い支援をいただきました、これからのセンター運営に活かしていこうと思います。

令和2年度の相談件数（4～2月）

| 事項 | 相談者 | | | | |
|------------|------------|-----------|-----------|------------|-----|
| | 患者 | 家族 | 支援者 | 計 | |
| 相談方法 | 電話 | 278 | 62 | 65 | 405 |
| | 面接 | 86 | 13 | 2 | 101 |
| | 手紙 | 18 | 1 | 1 | 20 |
| | メール | 15 | 1 | 6 | 22 |
| | FAXなど | 4 | - | - | 6 |
| 計 | 403 | 77 | 74 | 554 | |
| 元年度（4月～2月） | 438 | 115 | 120 | 673 | |



相談受付のご案内

難病を抱える方やご家族の方々の不安・悩みの相談や就労支援を行っています。相談員と一緒に考えますので、お一人で悩まずお気軽にご連絡ください。（相談は無料、秘密は厳守します）

【長崎県難病相談・支援センター】

- ・所在地 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
- ・相談時間 平日：10:00～18:00（土・日：10:00～17:00）（水・祝日は休館）
- ・電話 095-846-8620、Fax 095-846-8607
- ・Eメール info@nagasaki-nanbyou.gr.jp

【長崎県難病連絡協議会 県北支部】

- ・所在地 佐世保市栄町4番11号 サンクル1番館2階（三ヶ町アーケード内）
- ・相談時間 平日：10:00～15:00（土・日・祝日は休館）
- ・電話・Fax 0956-37-8414
- ・Eメール nanbyoren.kenhoku@gmail.com



就職支援研修会を行っています。

参加者の感想

- 「就職支援制度の内容が良く分かった。」
- 「面接の際の病気の伝え方が分かった。」
- 「初めて聞く話が多かった。」

ハローワークの難病患者就職サポーターとも連携して、皆様の仕事探しを支援します。



長崎では、毎月第2、4金曜日に就職相談会を開催しています。他の地域の方々もお気軽にご相談下さい。

もちもちバナナケーキ

材料(パウンド型1台分)

| | | |
|-----------|-------|--------|
| バナナ | | 200g |
| 薄力粉 | | 150g |
| 三温糖 | | 80g |
| 卵 | | 1個 |
| ベーキングパウダー | .. | 小さじ1/2 |
| ベーキングソーダ | .. | 小さじ1/2 |

作り方

1. 薄力粉、ベーキングパウダー、ベーキングソーダをふるい、オーブンを170度に予熱しておく。
2. バナナをフォークで細かくつぶし、ペースト状にする。
3. ボウルに卵と三温糖を入れ、泡立て器でかき混ぜる。
4. 3に1と2を入れ、ゴムべらでさっくりと混ぜる。
5. 4を型に流し入れ、170度のオーブンで50分ほど焼く。



モチモチしっとり、蒸しパンを思わせる食感がいい感じ

〔潰瘍性大腸炎・クローン病患者さんのための「美味しい工夫でおなか満足」レシピ4より〕

コラム

“情報技術の活用で在宅生活を支える”

日本ALS協会長崎県支部顧問 石松 隆和

Tさん(男性50代)は11年前にALSを発症され、現在、わずかに指が動かせる程度で発語は自由にできません。数年前より施設で介護を受けていましたが、最近は新型コロナへの対応で家族と会えなくなり、自宅に戻りたいと希望されていました。

自宅に戻るうえでのバリアは、ヘルパーさんの確保と、自宅の集合玄関が自宅内部の解錠ボタンを操作しないと、ヘルパーさんがマンションに入れないことでした。

今年2月4日に、解錠ボタンを自動で操作する機器を製作し取り付けてきました。

そして2月6日から、Tさん念願の自宅での暮らし開始です。

ヘルパーさんが、集合玄関のマイクに内緒の音声、例えば“開けゴマ”と言えばマンションに入れるようになりました。

音声を認識する情報技術が、Tさんの新しい生活を支えています。

実は同様な集合玄関の解錠の相談を、これまで3件受けていました。

ちなみに材料費は、数千円でした。

～編集後記～

皆さんが、今知りたいことは何だろう？そして、このセンターニュースをもっと身近なものにしよう！と、今回から内容を一新しました。また、ホームページもこの3月にリニューアル。見やすく、相談しやすくなりました。令和3年度もいよいよ始まります。コロナ禍の今だからこそ、励まし合いながら心は繋がってほしいですね。