



長崎県難病相談・支援センター

2025年3月発行

センターニュース No.33

〒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

指定管理団体:一般社団法人 ひとり親家庭福祉会ながさき

県央地域難病患者等在宅医療支援検討会に参加しました

2024年12月24日 県央保健所（諫早市）

指定難病の患者会、医療・福祉関係者、5市町（諫早市・大村市・東彼杵町・川棚町・波佐見町）の行政担当者などが参加し、災害が多発する現在、避難に支援が必要な方の避難支援について話し合いました。

県央地域の「避難支援活動チェックリスト」には以下のような項目があります。

- ・非常用電源の確保
- ・代用可能な医療機器の確保
- ・避難入院、避難時の移動手段
- ・福祉避難所、避難時の協力者の確保



その中で指定難病の患者会からは、「個別支援計画が未だ進んでいない」「各市町によって発電機の貸し出しや非常用発電機購入のための補助金にばらつきがある」などの声が上がりました。

また波佐見町からは、医療的ケア児をもつ家族、協力者、医療・福祉・行政の関係機関より41名が参加した避難訓練の様子が報告されました。

避難時に確認しやすいよう、持ち出す荷物をあらかじめ写真に撮っておくなど、チェックリストを作り対応したそうです。患者家族を中心に各担当が実際に動くことで問題点を拾うことができ、実践訓練は災害時に非常に役立つと感じました。

加えて、避難に支援が必要な方は、平時に屋外のレクリエーション（花見・バーベキュー・カラオケ・釣りなど）で自宅から離れることも大切な行動だというお話もあり、認識を新たにしました。

マイナンバーカードの利用が便利です

毎年の受給者証更新の際、マイナンバーカードのコピー等を提出することで、住民票および所得・課税証明書の提出を省略できます。（収入の申告状況等により、省略できない場合もあります。）

これは、氏名・住所・加入している医療保険など、受給者証の記載事項に変更があったときに必要な申請手続きの際も同様です。マイナンバーカードは、健康保険証としても利用することが基本となりました。まだお持ちでない方は、作成を検討されても良いかもしれません。

受給者証に関する申請に必要な様式は、長崎県の国保・健康増進課のホームページからダウンロードできます。ホームページには、助成制度や申請書類の詳細について説明された「特定医療費のしおり」等も掲載されています。

医療費助成についてご不明な点があった際は、インターネットで「長崎県 国保健康増進課」と検索し、ご覧になってください。



QRコードからもご覧になれます。



LINE 公式アカウントに友だち追加しませんか？

スマートフォンでLINEをお使いの方であれば、センターの公式アカウントを「友だち追加」していただくだけで気軽にチャット形式での相談ができます。

※チャットの内容は他の友だちには見えません。

センターと個別でやりとりができます。

普段使っているLINEのような感覚で気軽にご相談ください。

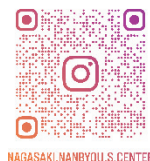
また難病カフェや医療講演会など、開催行事のお知らせを配信しています。LINEからの参加申込もできます。



公式Instagramでも情報発信しています

センターの公式Instagramアカウントでも、難病カフェ、センター・各患者会主催の行事などのお知らせを掲載しています。下のQRコードを読み込んでいただくとご覧になれます。

センターのアカウント（nagasaki.nanbyou.s.center）を「フォロー」していただくと、新しいお知らせが自動で見られます。



NAGASAKI.NANBYOU.S.CENTER

パソコンからも見られます



寄稿

『私の仕事の探し方 ～どの人生を選ぶか～』 園田 梨絵

私は幼い頃から社交的で明るく元気な性格でした。そのような私が初めて自分の身体、そして病気と向き合いたしたのは、社会人となりしばらくして、いくつめかの職場で働き出した頃の約15年前、突然気胸を発症した時でした。それまでは、希望する仕事につけるのが当たり前で、チャレンジしたいものは何でも出来ましたし、我慢することもそれほど強制されず、比較的自由に生きてきました。

気胸を罹患したあと、一度は元の生活に戻りましたが、5年後に再度気胸になり、その時から私は難病『リンパ脈管筋腫症』と人生を共にすることになりました。正直主治医から話があった時には、なにが自分に起きたのか分かりませんでした。大好きなゴスペルを賛美することは駄目だと言われなかったものの、それからは仕事だけでなくプライベートも含め、様々な『制限、できないこと』が増えていきました。

約3年前コロナを罹患した時は、肺の疾患があったがゆえに、回復もうまく進まず、気付くとその年は年5回も入院を繰り返していました。入院してすぐは、息苦しい自分をよそに、その時の仕事に穴をあけてしまうことが心配でした。気胸で破れた肺は体内で癒着しやすくなるため、すぐ外科手術することはせず、安静という治療をしなければなりませんでした。病院での『安静のみ』の治療は、私にとってストレスフルなものでした。

入院が続いたおとし、天職だと思っていた仕事を続けるリスクと向き合うことになりました。続けたいが、また薄くなってしまっている穴だらけの肺が破れたらどうしよう。退職したあと、今の私にできる仕事があるのだろうか。そんな事を考えて毎

日を過ごしていた時、難病相談・支援センターを通して与えられた新しい出会いに救われました。毎月、私と同じようにそれぞれに与えられた病気と向き合う方々とお話や、講師の方々から何うお話を、いろんな制度を知る日々を過ごすことができました。私の身体的な状況は変わっていないのですが、明らかに私の心のモヤははれていきました。1年半自宅療養し、昨年秋に天職だと思っていた仕事を退職、新しい歩みを始めることにしました。

ハローワークで手続きをしながら、難病の方の窓口とは別に『長期療養者向けの就職支援窓口』というものがあることを初めて知りました。ここでは、難病やがん治療が必要な方など、仕事を見つけたいけれど体調に考慮しつつ慎重に探したい方のフォローをしてくださるそうです。そこでの仕事選びのために、いくつか自分が大事にしたい条件を考えてみえています。新年が始まり気持ちを新たにしているところですが、どのような人生を選ぶか改めて考えつつ過ごしていきたいと思っています。

筆者プロフィール

園田 梨絵 (そのだ りえ)

長崎生まれ長崎育ち。保育士から祖母の認知症発症がきっかけで介護業界に転職。

消しゴムはんこ作りにハマっています。また新発売というものには一度は飛びつく性格です。

長崎ゴスペルクワイヤFAITHというチームで、ゴスペルを賛美しています♪月2回長崎市内の教会で練習を重ねています。興味のある方はぜひ！



難病患者が利用できるハローワークのサービス

障害・難病がある方の職業相談窓口【⑨番窓口】

障害についての専門的知識を持つ担当者が仕事に関する情報を提供したり、就職に関する相談や紹介のほか、就職後の定着支援まで一貫した支援を行います。難病患者を専門に担当する「難病患者就職サポーター」への相談はこの窓口で受け付けています。

長期療養者就職支援コーナー

がん、糖尿病等の疾病(難病も含む)により長期にわたる治療を受けながら、生きがいや生活の安定のために就職を希望される方に対して、専門の担当者が個別支援を行います。

難病相談・支援センターにおける就労支援

ハローワーク長崎と連携した就労支援

「難病患者就職サポーター」と連携し、就労に関する各種相談を受け付けています。いずれも**事前予約制、相談料は無料**です。お気軽にセンターまでご連絡ください。

○就職支援相談会

就職を希望する難病の方に対して、仕事をしながらの療養生活全般について**随時相談**を受け付けています。在職中の方には、雇用継続などの総合的な支援も行います。

○難病就職相談セミナー

2025年3月18日(火) 13:30~15:00

体調管理と仕事内容の検討のしかた、応募書類の書き方、面接の対策について学べます。



どんな仕事
向いている？

どのくらい
働ける？



「難病カフェ」は疾患を問わず、どなたでも参加できる気楽な交流の場です

「同じ病気の方と、話したい」「病気は違っても、難病を抱える悩みや想いを共有したい」という方。
難病カフェに参加してみませんか？

長崎 難病カフェ「すまいる」

長崎県難病相談・支援センターにて

毎月第2土曜日 14:00～16:00

4月12日(土)	5月10日(土)	6月14日(土)
7月12日(土)	8月 9日(土)	9月13日(土)

※参加費無料、事前申込制です。
参加申込は事前にセンターまでお電話・メール・LINE等でご連絡ください。

QRコードからも申込できます→

通常の「すまいる」は皆さんで体操等を行った後、ざくばらんにおしゃべりをしています。年に数回、医療講演会などのイベントも開催します。オンライン(zoom)でも参加できます。

難病カフェの様子はセンターのブログでご紹介しています。

アドレス↓

<https://ameblo.jp/noguchi-2020/>



佐世保 難病カフェ「サンクル」

長崎県難病連絡協議会県北支部にて

毎月第2日曜日 13:30～15:30

4月13日(日)	5月11日(日)	6月 8日(日)
7月13日(日)	8月10日(日)	9月14日(日)

※参加費無料、事前申込制です。
参加申込は事前に長崎県難病連絡協議会県北支部までお電話・メールにてご連絡ください。

TEL 0956-37-8414

Email nanbyou.kenhoku@gmail.com

佐世保市栄町4番11号サンクル1番館2階
(福祉活動プラザ)



パーキンソン
病体操

オンライン
で交流

おしゃべり
タイム

難病カフェ 行事開催報告

患者カシリーズ第4回 「患者力を高め、医療に参加しよう」

2024年8月10日(土) 14:00～16:00

講師 社会福祉士 田崎 志保 先生

(一般社団法人 是真会 長崎リハビリテーション病院)

患者自身が医療に参加することの重要性、医療への参加のしかたについて、実例を交えてお話いただきました。さらに「自薦ヘルパー」についても、分かりやすく説明していただきました。



参加者の声

- ・先生やいろんな方に話を聞けて良かったです。
- ・患者として知っておいた方が良く、やるべきこと、伝えるべきことを教えていただきました。
- ・自薦ヘルパーのことが良く分からず、モヤモヤしていましたが、理解できました。

佐世保難病カフェ「サンクル」 音楽療法コンサート

2024年12月22日(日) 13:00～15:00

講師 音楽ユニット「ゆう佳」

(谷垣ゆう子さん、吉岡佳子さん)

歌とピアノによる童謡・唱歌・懐かしい曲を届けてくださいました。コンサートの鑑賞だけでなく、参加者のみなさんが一緒に歌ったり、ハンドベルの演奏に挑戦したりする時間もあり、楽しみました。



参加者の声

- ・歌を歌うことで気持ちが晴れやかになりました。
- ・音楽療法は毎年開催してほしいです。



患者会活動の支援を行っています

難病相談・支援センターでは、各種難病の患者・家族会活動の支援を行っています。
令和6年度(10～2月)は、下記の医療講演会等について開催準備、広報活動等を支援しました。
患者・家族会についての情報は、センターまでお気軽にお問い合わせください。

医療講演会

2024年10月27日	長崎SCD・MSA患者、家族会「アジサイ会」医療講演会
11月10日	ベーチェット病友の会長崎県支部 医療講演会・交流会
11月10日	日本リウマチ友の会長崎支部 療養医療講演会、療養相談会
11月27日	長崎県脊柱靱帯骨化症友の会 難病医療講演会
2025年 2月 1日	長崎BD友の会「your ZEAL(ユアジール)」食事勉強会



センター主催行事「助成金獲得セミナー」

2024年10月12日(土) 10:30～12:00
講師 准認定ファンドレイザー 山本 倫子 氏
(一般財団法人 未来基金ながさき 理事長)

患者会等の団体における運営資金獲得のため、助成金の申請を検討されている方に向けたセミナーを開催しました。
申請書の書き方や、申請が通るためのコツなどを教えていただきました。

助成金セミナー



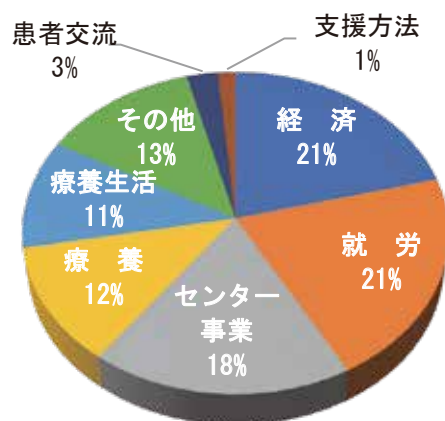
交流会



相談件数・事業参加者数の推移 単位：件、人

相談方法	令和3年度	令和4年度	令和5年度	令和6年(4～1月)
電話	623	648	687	535
来所(面接)	101	153	176	108
メール	48	51	76	29
その他	20	19	15	13
小計	792	871	954	685
講演会・カフェ参加人数	191	214	232	206
合計	983	1085	1186	891

相談内容の内訳



相談例

- ・体調を考えて短時間の就労がしたい。
- ・職場の上司が病気を理解してくれない。
- ・特定医療費受給者証の申請方法を教えてほしい。
- ・ヘルプマークはどこへ申請すればもらえるのか。
- ・同じ病気の人たちと話がしたい。

など



視覚に疾患をお持ちの方へ

目の障がいに関する福祉サービスなどの相談会、交流会を開催しています。センターまでお気軽にお問い合わせください。

毎週火曜日
10:30～12:00(要予約)

編集後記

今年度から、長崎難病カフェ「すまいる」はオンラインでも参加できるようになりました。離島の保健所とオンラインで繋ぎ、センターの参加者と保健所に来所した参加者とが一緒に体操をしたり、オンライン上で交流したりといった試みを行っています。またLINEなどのSNSを通じた情報発信やご相談の受付も行っています。なかなか慣れないことで試行錯誤していますが、直接来所できなくても気軽に利用できる施設となれるよう、様々な取り組みを行っています。きたいと思っております。皆様からもぜひ、「こんなことができたらいいな」といったご要望をお聞かせください。



開所時間

平日 10:00～18:00 土日 10:00～17:00

(水曜日・祝日・年末年始休み)

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

E-MAIL info@nagasaki-nanbyou.gr.jp

〒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

ホームページ
はこちら

