



# 長崎県難病相談・支援センター センターニュース

〒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

No.28

2022.8



長崎県難病相談・支援センター

検索

異例の早い梅雨明け、猛暑続きなど不安定な天候ですが、皆さまいかがお過ごしでしょうか。  
お集まりいただくことが難しい状況の中で、会場参加とオンラインを使った難病カフェや講演会を開催しています。オンラインは、離島など遠方にお住いの方や移動が難しい方も参加できる良い点があります。皆様にお気軽に参加していただけるように情報をお届けします。

## 難病カフェ

長崎難病カフェ

「**すまいる**」

毎月 第2土曜日

14:00 ~ 16:00

長崎県難病相談・支援センター

佐世保難病カフェ

「**サンクル**」

毎月 第2日曜日

13:30 ~ 15:30

長崎県難病連絡協議会 県北支部

声

- ・知らなかった医療制度の話を書いた。
- ・患者と医者両方のことが分かってよかった。

声

・コロナ禍になり久しぶりの参加だったが、新しい人と話ができて難病の方と話す機会は大切にしたいと感じた。  
など

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

### 2月 患者カシリーズ第1回



「病院との上手な付き合い方」

講師：社会福祉士 田崎 志保 先生

### 3月 おしゃべりカフェ「サンクル」



### 4月 おしゃべりカフェ「すまいる」



### 4月 おしゃべりカフェ「サンクル」



- ・有意義な時間を過ごせた。
- ・普段の生活について会話ができてよかった。また参加したい。

声

### ? 障害年金とは ?

病気やけがによって生活や仕事などが制限されるようになった場合に、現役世代の方も含めて受け取ることができる年金です。

### ? 障害手当金

(一時金)を受け取る制度もあります。



- ・自分が難病のため参加した。
- ・新しい情報を知ることができて非常によかった。
- ・障害年金の話は少し難しかったですが、勉強になった。

声

### 6月 障害年金に関する講演会(ハイブリッド開催)



講師 濱社会保険労務士事務所 代表 濱 忠 先生



### 令和4年9月～令和5年3月 講演会等予定表

	日程	イベント内容
長崎 難病カフェ 「すまいる」	9月 10日(土) 14:00~16:00	講演会(会場参加 & Zoomを使ったハイブリッド開催) 患者カシリーズ 第2回 「病院の相談窓口の活用法」 長崎リハビリテーション病院 社会福祉士 田崎 志保 先生
	10月 8日(土) 14:00~16:00	ピアサポート研修会 長崎リハビリテーション学院 言語療法学科 城下 未来 先生
	12月 10日(土) 14:00~16:00	ギター&ボーカルユニット 『水鏡』 演奏会

※ 長崎難病カフェは、毎月第2土曜日におしゃべりカフェを開催しています。

佐世保 難病カフェ 「サンクル」	12月 4日(日) 13:30~15:30	音楽療法 音楽療法士 梅原 まどか 先生
------------------------	--------------------------	-------------------------

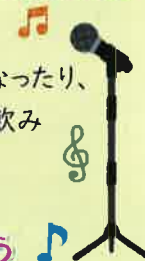
※ 佐世保難病カフェは、毎月第2日曜日におしゃべりカフェを開催しています。



水鏡 長崎県西海市発

長崎県下のイベントや、地域の福祉施設で慰問ライブを行う。  
ボーカルのChizuruさんはパーキンソン病で、時々声が出なくなったり、身体が思うように動かなくなることもあるが、症状を抑える薬を飲みながら、難病に罹患されている方々の励みに少しでもなれば、と  
願い活動中。

12月10日は、共に音楽を楽しみましょう





## ▶▶ 患者会からのお知らせ

### 長崎SCD・MSA患者、家族会「アジサイ会」

2022年10月30日(日) 医療講演会  
 会場：長崎県難病相談・支援センター 研修室  
 (Zoomと会場聴講のハイブリッド開催予定)  
 講師：白石 裕一 医師  
 (独立行政法人国立病院機構 長崎病院 脳神経内科医長)

### 長崎IBD友の会「your ZEAL(ユアジール)」

2022年11月6日(日) 調理実習を予定  
 会場：長崎県難病相談・支援センター 調理実習室  
 管理栄養士を講師にお迎えして、  
 講座と調理実習&交流会を開催予定  
 会員以外の方も参加できます。



★お申し込み、お問い合わせは当センターまでお願いします。Tel. 095-846-8620

## ▶▶ センターでヘルプマークが取得できるようになりました

難病や障害のある方など、援助や配慮を必要としていることが外見からは分からない方がいます。そのような方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助が得やすくなるよう「ヘルプマーク」の普及に取り組んでいます。

- ★電車、バスの中で、席をお譲りください
- ★駅や商業施設等で、声をかけるなどの配慮をお願いします。
- ★災害時、安全に避難するための支援をお願いします。



【配布対象】 難病や内部障害等の方(手帳の有無は問いません)、妊娠初期の方など、  
 配慮を必要としている方

## ▶▶ 就労を希望する難病患者の皆様へ

センターでは、就職を希望する方や、お仕事を続けたい方のための「相談会」や「セミナー」を開催しています。ハローワークの難病患者就職サポーターと連携して、どのような仕事を選べばよいか、どのように病気と付き合っていけばよいか、などを一緒に考えます。

- ★ 就職支援相談会 ; 毎月第2・第4金曜日 ; 13:30~16:30(ハローワーク連携)
  - ★ 就職支援セミナー ; 9月20日(火)・12月20日(火)・3月14日(火) ; 13:30~15:00(ハローワーク連携)
- 上記以外の日でもセンターの就労支援員が一緒に考えます。まずはお気軽にお問い合わせください。



## ▶▶ 相談件数・事業参加者数の推移

(件、人)

相談方法	平成30年度	令和元年度	令和2年度	令和3年度
電話	644	524	453	623
来所(面談)	97	123	114	101
メール	13	17	24	46
その他 (FAX・文書・郵送など)	60	53	31	20
難病連県北支部			(内80)	(内90)
小 計 (相談件数)	814	717	622	790
講演会・カフェ 参加者数	150	342	190	191
合 計	964	1,059	812	981



令和2年度は、新型コロナの影響もあって相談件数、参加者数とも減少しましたが、令和3年度は増加傾向にあります。特にセンターのホームページからのメール相談が増えています。  
 ホームページの相談フォームから簡単に入力、送信ができます。ご利用される際は、センターのメール(PC)を受信できるように設定をお願いいたします。

## 医療費受給者証について

医療費受給者証の更新申請が8月5日までとなっていましたが、申請はお済みでしょうか？  
2022年7月1日から受給者証への指定医療機関の追加手続き(併院申請)が不要となりました。

### いままでは・・・

医療 受給者証	病院・診療所	A病院	所在地	〇区××21
	薬局	B薬局	所在地	〇区△△11
	薬局	C薬局	所在地	〇区□□31

駅前に新しくできた薬局を利用したいけど、手続きが必要…

### 2022年7月から

「各都道府県又は政令指定都市の指定する難病指定医療機関」

「各都道府県又は政令指定都市の指定する難病指定医療機関」であれば、手続きしないで利用できる！

\*受給者証への記載は7月からとなりますが、手続きは5月20日以降不要です。

その他、「重症」の基準に当てはまらない場合でも、医療費助成が受けられる特例があります。医療費総額(10割分)が33,330円を超える月が、申請する月以前の12か月以内に3か月以上ある場合、「軽症高額」として医療費助成が受けられます。また、障害福祉サービス等利用の際、対象疾病に罹患していることがわかる証明書として医療費受給者証の不認定通知証が利用できますので、不認定通知証を一定期間保管しておくことをお勧めいたします。

## 交流を求めています

★ 同じ疾患の方で、交流・情報交換を希望される方は、当センターまでご連絡ください。

- ・ 重症筋無力症
- ・ フェニルケトン尿症
- ・ 慢性炎症性脱髄性多発神経炎/  
多巣性運動ニューロパチー
- ・ 特発性血小板減少性紫斑病
- ・ 自己免疫性肝炎
- ・ 線維筋痛症

## 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。  
毎週火曜日 10:30～12:00 (要予約)



## Y.Sさん写真館

#「愛しい後ろ姿」  
お気に入りの洗面所の窓からお外を眺めているこの後ろ姿に癒されています♪



## 編集後記

センターでもヘルプマークのお渡しができるようになってから、3人の難病患者さんにお渡ししました。中には、マークの存在や意味を知らなかった方もいらっしゃいましたので、援助を得やすく周りの方々が声をかけやすくするために周知活動に努めていきます。



## センターニュースの郵送について

ご希望された方に郵送いたしておりますが、事情が変わって郵送しない方がよいという方は、ご連絡ください。

