



# 長崎県難病相談・支援センター センターニュース No.29



〒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

2023年2月発行

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



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

### ♪ 開催内容 ♪

#### 患者カシ리즈Ⅱ

9/10 (土) 「病院の相談窓口の活用法」



講師 田崎 志保 先生

(長崎リハビリテーション病院 社会福祉士)  
病院の地域医療連携室とは、社会福祉士の役割や相談の仕方、セカンドオピニオンについての講話。



#### ピアサポート研修会

10/8 (土)



講師 城下 未来 先生

(長崎リハビリテーション学院 公認心理師・臨床心理士)  
ピアは、仲間・同輩・対等者という意味  
ピアサポーターとは、自らの体験をもとに、同じ立場におかれている方を支え協力する仲間のことです。同じような体験を語り合い回復を目指す。



#### 音楽療法 in 佐世保「サンクル」

12/4 (日)



講師 梅原 まどか 先生 (音楽療法士)

参加された皆さんからは、明るく楽しい時間を過ごしました。声を出すことはいい事ですね♪と感想をいただきました。

みずかがみ

#### アコースティックユニット「水鏡」 クリスマス演奏会 & 交流会

12/10 (土)



オリジナルの歌詞がご自身の思いと重なった参加者もいらっしまったようでした。  
音楽や語らいに心癒されました。

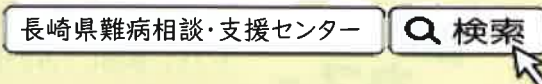
### 難病カフェ 4月～9月の日程

長崎難病カフェ 「すまいる」	4月 8日(土)	5月 13日(土)	6月 10日(土)
	7月 8日(土)	8月 19日(土)	9月 9日(土)
佐世保難病カフェ 「サンクル」	4月 9日(日)	5月 14日(日)	6月 11日(日)
	7月 9日(日)	8月 20日(日)	9月 10日(日)

※ 都合により、日程が変更になる場合があります。参加ご希望の場合は、事前にお問い合わせください。詳しい内容等は長崎県難病相談・支援センターのホームページをご覧ください。



URL ⇒ <http://www.nagasaki-nanbyou.gr.jp>



長崎県難病連絡協議会 県北支部の  
お問合せはこちらへ



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)  
Tel : 0956-37-8414  
Email : nanbyou.kenhoku@gmail.com

難病カフェは、疾患ごとの交流会や、各地域(長崎県内)での開催が可能です。同じ病気の人と話してみたい、近くで開催されるなら行ってみたいなど、ご要望をお聞かせください。



9月1日(木) 支援者のための指伝話とアクセシビリティ講座を開催しました。  
～ できないことではなくて、できることを増やしていこう! ~

講師：有限会社 オフィス結アジア

高橋 宜盟(たかはし よしあき)氏

ICTを使ったコミュニケーション支援について、実際に指伝話をお使いの方の事例の紹介もあり、分かりやすい研修でした。指伝話についてはセンターへお気軽にお問い合わせください。



### ヘルプマークがセンターで取得できます

【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、周囲の方からの配慮を必要としている方



このマークを見かけたら?



- \* 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。

▶ 配布場所：県(障害福祉課、こども・女性・障害者支援センター、県保健所) 又は市町の障害福祉担当窓口など、お住いの近くでも取得できます。お気軽に当センターへお問い合わせください。

# 就 労 支 援

## ★ 就職支援相談会

毎月第2・第4金曜日 13:30~16:30

## ★ 就職支援セミナー(年4回)

6月20日(火)、9月19日(火)、  
12月19日(火)、3月19日(火) 13:30~15:00

ハローワークの難病患者就職サポーターと  
連携し、当センターにおいて開催します(要予約)  
上記以外の日の相談も可能です。

令和4年度 第1回

長崎県難病患者就労支援推進協議会を開催

開催日：9月6日(火) 開催方法：オンライン

参加者：19人(17機関)

就労支援に携わっている労働関係や行政、  
福祉関係者、当事者等が参加して各機関の  
就労支援の取り組みや、課題などの話し合い  
を行いました。年に2回開催しています。



仕事と治療の両立

体調に合った仕事

就職活動の方法

◎ 就労系障害福祉サービス利用に関するご相談、  
事業所の見学、連絡調整などのサポートも行っております。

お気軽にお問い合わせください。一緒に考えましょう

秘密厳守

相談無料



## 10月30日(日) Zoomオンライン難病医療講演会 「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症」について

～最新治験情報の紹介等～

講師：独立行政法人国立病院機構 長崎病院  
脳神経内科医長 白石 裕一 医師

アンケートより

- ・現在の医療に関する進行状況が詳しくわかって  
とてもためになる講演だった。
- ・進んでいないように思っていたお薬も治験をしたり  
色々進んでいっているのだなと思った。

(ハイブリッド形式 参加者 38人)

長崎SCD・MSA患者、家族会「アジサイ会」HP



## 11月6日(日) 栄養指導会

### 「潰瘍性大腸炎・クローン病の安心おいしいカラダづくりごはん」講座

講師：長崎大学病院 管理栄養士 深山 侑祐 先生  
長崎県栄養士会 管理栄養士 松尾 美穂子 先生



アンケートより

- ・参考になった。
- ・簡単で家でも復習したい。
- ・スライドや説明がわかりやすくて楽しかった。(参加者 7人)

menu

- ・豚肉のさっぱり焼き
- ・かぼちゃの豆乳ポタージュ
- ・焼きポテト
- ・ごはん
- ・どらやき

長崎IBD友の会「your ZEAL(ユアジール)」HP



※ 患者会情報はお気軽に長崎県難病相談・支援センターへお問い合わせください。

## 相談件数・事業参加者数の推移

単位：件、人

相談方法		平成30年度	令和元年	令和2年度	令和3年度	令和4年度 (4月～12月)
相談件数	電話	644	524	453	623	479
	来所(面談)	97	123	114	101	109
	メール	13	17	24	46	31
	その他(FAX・郵便など)	60	53	31	20	15
	難病連絡協議会県北支部			(内80)	(内90)	(内73)
小計		814	717	622	790	634
講演会・難病カフェ参加人数		150	342	190	191	175
合計		964	1,059	812	981	809

相談件数は横ばいの状態が続いている。新型コロナウイルスの影響もありますが、相談機関として当センターが知られていないと考えられます。今後、ホームページや広報活動に工夫して周知を進めたい。

## 名称変更! おもいやり駐車場

旧「長崎県パーキング・パーミット制度」から「おもいやり駐車場」という新しい名称へ変更となりました。



\* 名称変更後でも、変更前に交付を受けられた利用証はそのままご利用になれます。身体障害者・知的障害者・精神障害者・要介護者・難病患者の方に対するおもいやり駐車場利用証の有効期間は1年以上で、交付基準の障害等の状態に該当しなくなるまで有効としています。

詳しい内容は長崎県のホームページをご覧ください。



## 交付窓口

各市町の窓口、福祉事務所、こども・女性・障害者支援センター、県福祉保健課において交付しています。  
(当センター1階の西彼福祉事務所でも交付しています)

ひとりで  
悩まないで



## 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)

語り合  
ましょう

## 編集後記

近年、夏は猛暑、冬は厳寒で体調管理には油断できませんね。皆さまいかがお過ごしでしょうか？  
難病のある方の相談窓口としてセンターがあること、知りたい情報をお届けするために行政機関や医療機関などの窓口へセンターニュースを配置させていただいております。配置にご協力いただける関係機関や患者様がいらっしゃいましたらぜひご連絡をお願いいたします。  
センター事業への様々なご要望・応援の声もお待ちしております。

長崎県  
難病相談・支援センター



〒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

## 開所時間

平日 10:00～18:00

TEL 095-846-8620

土日 10:00～17:00

FAX 095-846-8607

(水曜日・祝日・年末年始休み)