長崎県難病相談・支援センター センターニュース No.34

2025年9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
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

マイナンバーカードを指定難病の「医療受給者証」として利用できるようになっています（一部の医療機関）

現在、指定難病の医療受給者証を持参しなくてもマイナンバーカードで医療機関や薬局を受診できるシステムの整備が進められています。（ＰＭＨ(Public Medical Hub)自治体・医療機関等をつなぐ情報連携システム）

ＰＭＨに対応した医療機関等では、マイナンバーカード１枚で受診が可能です。
（マイナ保険証としての利用登録が必要）

受診されている医療機関がＰＭＨに対応しているかどうかは県のホームページで確認できます。
（パソコンでは「長崎県　ＰＭＨ」と検索、スマホでは右のＱＲコードから）

＜注意事項＞
・自己負担上限額管理票（オレンジ色の冊子）は持参する必要があります。
・**全ての医療機関が対応可能ではありません。**
ＰＭＨに対応していない医療機関では、従来通り保険証と医療受給者証が必要です。
・紙の医療受給者証の交付が直ちに廃止されるものではありません。

難病のある方の就職(転職)支援、継続就労の支援をしています

難病相談・支援センターでは、ハローワーク長崎や地域の関係機関とセンターの就労支援員が連携し、就労に関する各種相談を受け付けています。まずはＬＩＮＥ・メール・電話等でご相談ください。

就職支援相談会

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。

難病就職支援セミナー

体調管理・仕事内容の検討についてのほか、具体的な就職活動の準備（応募書類や面接の対策）についてセミナー形式で学びます。

日程　2025年9月16日(火)、12月16日(火)
　　2026年3月17日(火)
時間　13：30～15：00
会場　長崎県難病相談・支援センター

「就労継続支援」とは？

就労継続支援とは、障害や難病のある方が自分のペースで働きながら就労に必要なスキル、能力向上の訓練等を受けられる福祉サービスです。
Ａ型とＢ型があり、違いは雇用契約を結ぶかどうかで、それにより報酬や働き方などが異なります。

県民ボランティア活動支援センターとの連携

就労を考える際、体調や働ける時間に不安を感じることがあると思います。連携している県民ボランティア活動支援センターでは、ボランティア活動を通じて自分に合った働き方や時間を試し、就労の参考にしていただけます。
ぜひご相談ください！！

寄稿　起業に向かって ～新しい人生の再始動～

草野　友一

皆様、はじめまして。長崎県雲仙市小浜町在住の草野友一と言います。仕事は、現在、南島原市の教育委員会にて、スクール・ソーシャル・ワーカー（SSW）として勤務し、福祉の課題（貧困、ヤングケアラー、虐待など）を抱えたご家庭の支援に従事しています。

私のもやもや病との出会いは、2019年6月下旬に、自宅で夕食を摂っている際、急に左半身に力が入らず倒れ、長崎大学病院脳神経内科に緊急入院した日に遡ります。脳梗塞を発症しており、脳梗塞の検査の過程で、もやもや病と判明しました。

実は自宅で倒れる約２週間前から前兆は出ており、急に意識が遠のき倒れたことが２回程ありました。地元の病院を２回受診し、MRIを２回撮影するも、異常なしとの結果でした。念の為、セカンド・オピニオンで、別の病院の脳神経外科を受診し、MRIを撮影した際に、「もやもや病かもしれません」との診断。ドクターより「抗凝固薬」を処方され、「また、何かあったら、脳梗塞に準じた治療を開始します」と言われ、その日の受診は終了しました。

そして、数日後に、冒頭の文章の様に自宅で倒れ、長崎大学病院脳神経内科に緊急入院する事となりました。

入院生活中は、将来の事（仕事や病気、今後の生活等）に関して、一日中、苦悩していたことを覚えています。緊急入院後の数日間、毎日、家族（妹：韓国在住）にグループ・ラインで、悩みを吐き出していました。その度に、妹がグループ・ラインで返信してくれました。この行為が、自分の**レジリエンス（立ち直る力）**になったと思います。

そして、入院して数日後に担当看護師より、「表情がだいぶ穏やかになってきた」と言われたことを、今でも覚えています。

また、2019年４月に、精神保健福祉士の短期養成課程（通信制の専門学校）に入学しており退学も考えましたが、学校の先生が「退院するまで、学業に取り組まなくても大丈夫です。退院してから頑張りましょう。」と励まされた事も自分自身が絶望から立ち直るレジリエンスになったと思います。入院中は、専門学校の教科書を読みつつリハビリテーションに励んでいました。

左半身に軽度の麻痺は残りましたが、「麻痺がある」と言われなければわからない状態まで回復しています。

退院後、元の職場（放課後等デイサービス）に復帰し勤務していましたが、専門性を高めたいと思い、別の放課後等デイサービスに転職し、療育に関して知見を高めていきました。

その後、昔から希望しつつも踏み出せなかった教育機関での勤務に舵を切りました。現在の職場は、放課後等デイサービスのように身体面の負担も無く、デスクワークがメインの業務になり、心身共に楽な環境で勤務しています。勤務時間も年間の勤務時間（640時間）を自分で振り分けて勤務できるので、就業形態としてはフリーランスに近い勤務形態です。

現在のビジョンは、タイトルにも書いた通り「起業」です。独立型社会福祉士として、成年後見人（または未成年後見人）の受任や相談支援専門員、大学の非常勤講師としての勤務を目指しており、ビジョンに向かって動いています。

日々、体調や人生の事で一喜一憂していますが、一度、死にかけた命、残された人生を悔いの無いように生きようと多様な事にチャレンジしています。

今年の夏は、韓国の釜山に住んでいる妹の家に遊びに行き、韓国観光が目標です。

最後に、好きな言葉で文章を閉じたいと思います。

「扉が一つ閉まると必ず別の扉が開くのです。ただ、閉まった扉をいつまでも悔しそうに見つめていて、開いた扉に気づかない、そういう人が多いのです」

byアレクサンダー・グラハム・ベル

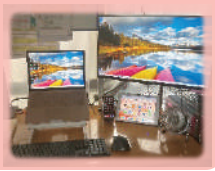
この言葉を胸に、日々、頑張っています。

筆者プロフィール

草野　友一（くさの　ゆういち）

雲仙市小浜町　在住

趣味：PC・ゲーム・アニメ・車・読書



「レジリエンス」とは？

たとえばゴムのボールは、指でへこませても自然と元の形に戻りますね。そのような、「復元」「弾力」「跳ね返す」といった力の特性のことを「レジリエンス」といいます。これを人間の心の健康と関連付けて、心理学でも**精神的健康度が下がった状態から元の水準に戻る力**として「レジリエンス」が使われるようになったそうです。

困難と直面した際、人は一時的に精神的な健康度が下がります。そこから時間と共に回復し、適応できるようになるかどうかを決めるカギが「レジリエンス」なのだとか。

草野さんは妹さんとのメッセージのやりとりが「レジリエンス」となり、心の回復を後押ししたのですね。

難病カフェとは？

「同じ病気の方と、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」という方。難病カフェに参加してみませんか？

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

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

10月11日(土)	11月８日(土)	12月13日(土)
１月10日(土)	２月14日(土)	３月14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」は体操などでリラックスした後、ざっ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。　ＱＲコード →

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

10月12日(日)	11月９日(日)	12月14日(日)
１月11日(日)	２月８日(日)	３月８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)

今年度も音楽療法を開催します

日時：2025年12月13日(土)
会場：長崎県難病相談・支援センター　交流活動室
講師：音楽療法士　平戸いづみ　先生
※詳細が決まり次第ホームページ等でお知らせします。

難病カフェ行事開催報告

おしゃべりカフェのようす

最初に体操などで緊張をほぐしリラックスしてから、ざっくばらんにおしゃべりしています。

話されているテーマ

- 療養生活と就労の両立について
- 主治医とのコミュニケーションの取り方について
- 治療法や薬の進歩について
- 季節ごとの楽しみや、困りごとについて　等

音楽療法講座
「音楽で心も身体も元気に！」

2025年２月22日(土)　13：00～15：00
講師　音楽療法士　平戸 いづみ　先生

先生の演奏・歌唱に合わせた合唱のほか、歌に合わせて手足を動かすエクササイズ、２曲を交互に歌う脳トレのコーナーなどもあり、「全員参加型」の講座となり皆さん楽しそうにされていました。

参加者の声

- 声を出して久しぶりに歌うことで、なんだかスッキリできました。
- とても懐かしい歌もあり良かったです！脳トレも良かったです。
- 歌だけでなく、手振りのダンスが楽しかったです。

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７年度(10～２月)は下記の医療講演会等について開催準備、広報活動等を支援する予定です。
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。

2025年１０月１９日　長崎県難病連絡協議会　医療講演会「難病と遺伝カウンセリング」
１０月２６日　長崎SCD・MSA患者会、家族会「アジサイ会」　医療講演会
１１月　２日　長崎IBD友の会「your ZEAL(ユアジール)」食事勉強会
１１月１５日　長崎県網膜色素変性症協会　眼科医療講演会

医療講演会のようす

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。

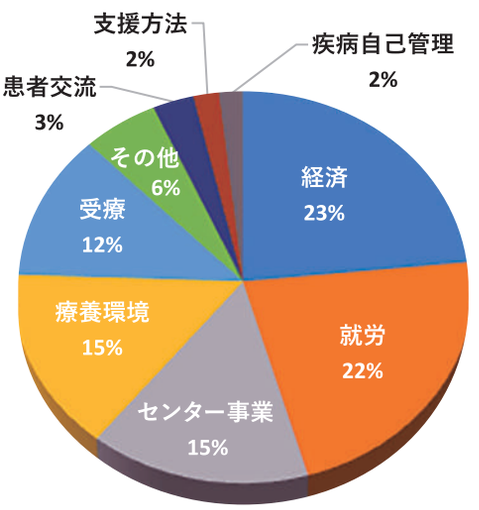
毎週火曜日　10：30 ～ 12：00（要予約）

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年度
電話	623	648	687	618
来所（面接）	101	153	176	135
メール	48	51	76	31
その他（LINE含む）	20	19	15	21
小計	792	871	954	805
講演会・カフェ参加人数	191	214	232	255
合計	983	1085	1186	1060

相談内容の内訳



相談例

- 同じ疾患の患者の日常生活を知りたい。患者会はないのか。
- 医療受給者証の更新手続きの際、臨床調査個人票の作成にお金がかかる。更新しなくてもよいか。
- 就職をしたいが、何かスキルを高める訓練はあるか。
- 医療費の自己負担上限額が月1万円となっているが、手術代も含まれるのか。
- 現在医療受給者証を利用してリハビリを受けているが、もっと回数を増やすことができるか。

など

編集後記

今年は梅雨があっという間に明け、暑い暑い夏が長く続いております。また雨の降り方は激しく、常に非常時の備えをしておくことが大切だと感じています。

難病相談・支援センターの入居する建物においてはエレベーターの故障やトイレ工事等が重なり、利用者の皆さまに大変なご不便をおかけしております。少し涼しくなる頃には、以前と同じようにご利用いただける予定です。今しばらく、お待ちいただきますようお願いいたします。

LINE 公式アカウント

「友だち追加」で気軽にチャット形式での相談ができます。

公式インスタグラム

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。

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