



長崎県難病相談・支援センター

2026年3月発行

センターニュース

No.35

〒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

ホームページ



公式LINE



インスタグラム



NAGASAKI NANBYOU CENTER

難病相談・支援センターって、どんなところ？

難病相談・支援センターは、難病がある方やご家族が、安心して暮らしていただくための相談窓口です。

難病がある方の療養生活における疑問や困りごとについてお話を伺い、必要に応じ情報提供や助言を行っています。医療や介護についてなどの専門的なご相談に関しては、適切な支援機関をご紹介します。

難病の方ご本人だけでなく、ご家族、その他ご関係者からのご相談もお受けしています。

お電話、メール、LINEなどの上記連絡先からお気軽にお問い合わせください。



お住まいの地域の保健所にも、ご相談ができます

保健所は、地域の方々の健康を支える広域的・専門的・技術的な拠点と位置づけられている施設です。感染症対策など専門性の高い業務だけでなく、保健師・看護師・理学療法士などによる難病についての相談業務も行われています。お住まいの地域の担当保健所については、下の一覧でご確認ください。

相談内容の例

- ・ 病気や治療に関する心配や不安がある
- ・ 在宅療養中で日常生活に支障があり、支援がほしい
- ・ 災害時の備え、避難の手段について不安がある
- ・ 医療受給者証の更新/変更の手続きについてわからないことがある

特にお住まいの地域に関する情報を知りたいときは、まず保健所に相談されてみてください。



各保健所には難病担当の保健師さんが在籍されています

お住まいの地域	担当保健所	所在地
西海市、西彼杵郡(長与町、時津町)	西彼保健所 ☎095-856-0693	長崎市滑石1-9-5
諫早市、大村市、東彼杵郡(東彼杵町、川棚町、波佐見町)	県央保健所 ☎0957-26-3305	諫早市栄田町26-49
島原市、雲仙市、南島原市	県南保健所 ☎0957-62-3288	島原市新田町347-9
平戸市、松浦市、北松浦郡(佐々町)	県北保健所 ☎0950-57-3933	平戸市田平町里免1126-1
五島市	五島保健所 ☎0959-72-3125	五島市福江町7-2
北松浦郡(小値賀町)、南松浦郡(新上五島町)	上五島保健所 ☎0959-42-1121	南松浦郡新上五島町有川郷2254-17
壱岐市	壱岐保健所 ☎0920-47-0260	壱岐市郷ノ浦町本村触620-5
対馬市	対馬保健所 ☎0920-52-0166	対馬市厳原町宮谷224
長崎市	長崎市保健所 ☎095-829-1155	長崎市魚の町4-1(11階)
佐世保市	佐世保市保健所 ☎0956-24-1111	佐世保市高砂町5-1

寄稿

病気と歩む日々、見つけた楽しみと希望

岡村 良子さん フェニルケトン尿症

Q 病気の診断までの経緯をお聞かせください。

A 診断されたのは小学1年生のときです。父親が結核にかかり、弟にも感染して入院することに。入院先の病院で、当時研修医だった先生が弟の髪の色が薄いことから「フェニルケトン尿症」を疑い、検査をしてくれました。そして弟が診断され、姉である私も同じように髪の色が薄かったため検査を受け、診断されました。病気を見つけてくれた研修医の先生にはとても感謝しています。

Q 患者数のとても少ない（全国で500人程度）病気ですね。どのような病気か教えてください。

A 「フェニルアラニン」という栄養素を摂ってはいけない病気です。これは食べもののタンパク質に含まれます。お菓子などに使われる「人工甘味料」にも含まれていることがあるので、お菓子のパッケージの表示を見てみてください。私はフェニルアラニンが入ったお菓子を口に入るとすぐにわかります。

タンパク質を摂れないので、栄養を補うための専用のミルクを朝・昼・晩と飲んでいますが、普通のお米も食べられないので、専用の低タンパク食を購入して食べています。

補足 フェニルアラニンは人間の体に必要なアミノ酸ですが、分解されず体内に蓄積すると、体に悪影響を及ぼします。フェニルケトン尿症の方はフェニルアラニンの分解がされにくいので、タンパク質（フェニルアラニン）の摂取を制限しながら必要な栄養素を補う必要があります。



Q 「作業所」とは

A 就労継続支援サービスを提供する事業所のことです

お話を伺った方

岡村 良子(おかむら よしこ)さん

長崎市 在住

趣味：ダイヤモンドアート



「就労継続支援」とは、障害や難病がある方が働く機会を得るための福祉サービスです。A型とB型の2種類があり、支援の目的や対象となる方が異なります。

今回お話を伺った岡村さんは、B型の事業所で手工芸品を生産し、その工賃を得るといいう働き方をされています。

	就労継続支援A型事業所	就労継続支援B型事業所
目的	支援を受けながら、一般就労に近い環境で働く機会を得る	支援を受けながら、軽作業などの生産活動を行う機会を得る
対象	原則18歳～64歳 就労・職業訓練の経験がある方	就労・職業訓練の経験はあるが、年齢や体調面で就労が難しい方
雇用契約	雇用契約を結び「給与」を得る	雇用契約を結ばず生産物への「工賃」を得る

就労についてお悩みのある方は
難病相談・支援センターにご相談ください

随時ご相談を受け付けていますので、お気軽にお問い合わせください。難病がある方はひとりひとり状況が異なります。就労支援員がお話を伺い、一緒にご希望に合った働き方を考えます。

働き方の一例として、今回は就労継続支援サービスの利用をご紹介します。

また、ハローワーク長崎の難病患者就職サポーターと連携して開催する下記セミナーでは、具体的な就職活動について学ぶことができます。

難病患者就職支援セミナー(事前申込制)
日時 3月17日(火) 13:30~15:00
会場 長崎県難病相談・支援センター



難病カフェ
とは？

疾患を問わず、どなたでも参加できる気楽な交流の場で
「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」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 13:30～15:30

3月14日(土)	4月11日(土)	5月9日(土)
6月13日(土)	7月11日(土)	8月8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。

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、医療講演会等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。下のアドレス、または右のQRコードからご覧ください。



<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

3月8日(日)	4月12日(日)	5月10日(日)
6月14日(日)	7月12日(日)	8月9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)



難病カフェ行事 開催報告

患者カシ리즈
第5回 介護保険とは？

2025年9月13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)

介護保険で受けられるサービスについてや、介護保険と障害者総合支援法との関係について、難病患者の活用事例などを交えてわかりやすくお話いただきました。皆さん積極的に聞かれ、休憩時間に先生へ直接質問される姿も見られました。



参加者の声

- ・具体例を挙げて説明してもらいわかりやすかった。
- ・知らなかったことも多く勉強になった。
- ・自治体や年齢により対応が異なるなど理解しづらいので、専門家の方から意見を上げてほしい。

音楽療法講座

こころとからだに響く 音楽の贈りもの

2025年12月13日(土) 13:30～15:30

講師 音楽療法士 平戸 いづみ 先生

身体をほぐす体操の後、先生の演奏・歌唱に合わせて合唱、イントロクイズなどを楽しみました。合間に講師の先生が参加者に質問しながら進めてくださり、「全員参加型」の有意義な講座になりました。



参加者の声

- ・全員でたくさんの歌を歌えて楽しかった。クリスマスソングもあり、良かった。
- ・生演奏を聴けて、みんなで歌うことで楽しい気持ちになれ、学べた。
- ・声を出すことが楽しかった。

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。

今年度は右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。



10月19日
長崎県難病連絡協議会
医療講演会



11月2日 長崎IBD友の会
「your ZEAL(ユアジール)」
栄養指導会



10月26日
長崎SCD・MSA 患者会、家族会
「アジサイ会」20周年お祝い会



11月15日
長崎県網膜色素変性症協会
眼科医療講演会

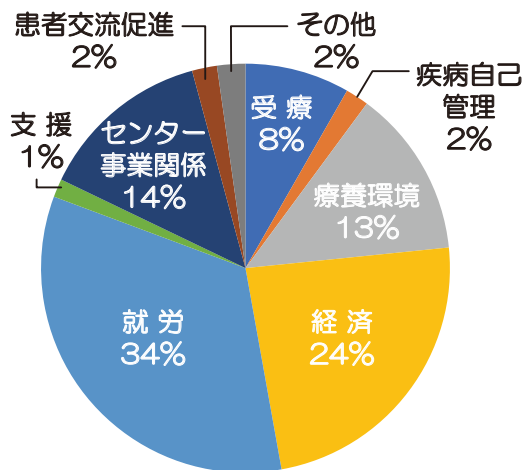


相談件数・事業参加者数の推移

単位：件、人

相談方法	令和4年度	令和5年度	令和6年度	令和7年度(4~1月)
電話	648	687	618	500
来所(面接)	153	176	135	165
メール	51	76	31	12
その他(LINE含)	19	15	21	23
小計	871	954	805	700
講演会・カフェ参加人数	214	232	255	238
合計	1085	1186	1060	939

相談内容の内訳



相談例

- ・特定医療費の自己負担上限額が高くなった。理由を知りたい。
- ・パーキンソン病の薬を1日8回服用しなくてはいけない。退院後、自宅での服薬に不安がある。良い方法はないか。
- ・同じ病気の患者家族どうしが交流できる場や、患者会について知りたい。
- ・フルタイムで働いていたが現在は休業中。職場の理解を得て仕事に復帰したい。



視覚に疾患がある方へ

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)

りい見せてよタてが相感デ体当とつこの響がS
ま。をひいうーいほ相感じ制セン聞方相に広N
す。おおごき、のるししてトにもタます。増にり、普や生
待寄要ま工存方いたい、必、ーす。え、抵、対、成
ちせ望す夫在にと、い、す。要アの相の
しく、のをが当思、す。性ッ相の
てだごで続届セわ支、性ッ相の
おさ意、けくンれ援をプ談

編集後記



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

