長崎県難病相談・支援センター センターニュース No.36

2026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

ホームページ　公式LINE　インスタグラム

知っていますか？「指定難病登録者証」

マイナンバーカードが登録者証になります

「指定難病登録者証」って何？	難病法に基づく指定難病患者であることを証明するものです。
だれが取得できる？	難病法に基づく指定難病と診断された方が取得できます。 医療費助成の対象にならない軽症の方にも交付されます。
どんな時に役立つ？	ハローワークでの就職活動、障害福祉サービスの利用申請などの際、 医師の診断書に代わり指定難病患者である証明として活用できます。

※特定医療費(指定難病)受給者証をお持ちの方は、受給者証の提示で同様のサービスを受けることができます。

指定難病登録者証の申請方法(長崎県の方)

1. 特定医療費(指定難病)医療費助成の申請と同時に申請
   支給認定申請書に登録者証認定申請欄が設けられています。
   1つの申請書で同時に申請できます。

2. 登録者証のみを申請
   以下の書類を提出して申請します。
   ①登録者証(指定難病)申請書（県のホームページからダウンロード）
   ②指定難病にかかっていることを証明する書類（次のいずれか1つ）
   - 臨床調査個人票
   - 特定医療費(指定難病)支給認定に係る不認定通知書の写し
   - 特定医療費(指定難病)受給者証の写し（有効期間外も可）

   ③マイナンバーカードの写し

登録者証が利用できるサービスは、難病情報センターのホームページ内「難病患者さまとご家族向け支援ガイドブック」でご覧いただけます

登録者証の申請や申請書のダウンロードについての詳細は長崎県のホームページをご覧ください

※提出先･問い合わせ先はお住まいの地域の保健所です。（長崎市･佐世保市の方は県の国保･健康増進課です）

知っていますか？「重度訪問介護」

「重度訪問介護」とは？

難病患者を含む重度の肢体不自由者、知的障害・精神障害により常に介護を必要とする人が、自宅で総合的な介護を受けられるサービスです。

身体障害者手帳の有無や年齢にかかわらず、市町村が行う認定調査で**障害支援区分4～6に認定された方**が受けられます。

難病の医療受給者証ではカバーできない日常生活の介助を受けることができます。

重度訪問介護
日常生活の介助（入浴・排せつ・食事の介護、外出時の移動支援等）
長時間の見守りで医療的ケア（痰の吸引、経管栄養）が可能

障害者総合支援法
（市町村の障害福祉課）

医療受給者証
医療費助成
訪問看護
訪問リハビリ

訪問介護
日常生活の介助
（短時間、内容が決まっている）

難病法
（保健所または県国保健康増進課）

介護保険（65歳～）
（地域包括支援センター）

※疾病によって40歳から介護保険が適用になる場合があります。
市町村の障害福祉課や病院のソーシャルワーカーにご相談ください。

寄稿　遺伝性難病のわが子と私

小川　志穂さん（難病患者家族）

Q ご家族の病気について経緯をお教えください。

A　我が家は、進行性難病の脊髄小脳変性症（指定難病18）です。運動機能やバランス感覚に影響を及ぼし、手の震えや呂律が回らない（構音障害）など、主に小脳症状からくる神経の難病です。

全国で、多系統萎縮症（MSA）も含め脊髄小脳変性症（SCD）は３万人余で、孤発性が2/3、遺伝性が1/3といわれています。研究は続いていますが、治療法は未だ見つかっていないのが現状です。

Q ご家族の現状をお教えください。

A　日本で比較的多い遺伝性のSCA３型の我が家は、息子17歳、娘24歳の時に診断されました。共に在宅にて過ごしています。

現在43歳の息子は2008年から胃瘻、2021年から膀胱留置カテーテルのためベッド上にて過ごしています。

来年障害福祉から介護保険に移行となる39歳の娘は、進行と共に自立歩行が難しくなり車いすを使っています。

Q ご自宅での介護の状況をお教えください。

A　息子は訪問診療を週2回、訪問歯科を月2回、訪問看護を週1回、ヘルパーさんとベッド上での入浴介助を月1回、訪問入浴を月1回受けています。

娘は訪問リハビリを週1回、訪問看護を月1回受け、ハートセンターへ週1回通所しています。

介護全般は、私がしています。

Q ご家族として、現状をどのように感じていますか。

A　過去の経験から、最小限のサービスの中で自分たちの時間を過ごすことができているので、心身ともに楽です。

Q 疲れが出たり、ストレスがたまったりしたときはどうしていますか？

A　海に行きます。打ち返す波の音や潮風、磯あそびで五感を癒すことができ、リフレッシュに繋がっています。

Q 難病患者のご家族に伝えたいメッセージはありますか？

A　難病と診断され、それからの人生が一変する状況を受け入れるまでの苦悩は、本人だけでなく家族も同じです。家族は生活問題・社会との関わり・自分との向き合いが始まります。病の進行についていけず戸惑い、現実を受け入れるまでに時間を要する時があります。

そんな時は、抱え込まず、信頼できる人に聴いてもらえる環境を作ってほしいです。話すことで気づくこともたくさんあります。目の前の現実に押しつぶされそうになっても、病と付き合いながら生きている家族と暮らせる日々は尊いです。

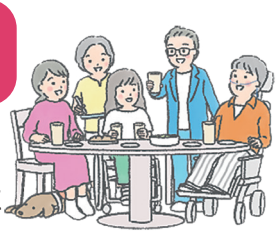
Q 今後の目標、夢はありますか？

A　夢は抱かず、やりたかったことを無理せず自分のペースで叶えていくことが目標です。

お話を伺った方

小川　志穂（おがわ　しほ）さん
長崎市　在住
趣味：ものづくり
座右の銘：為せば成る

知っていますか？「食のバリアフリー」



嚥下に不安を抱える人たちが外食でも気軽に、そして安全に好きなものを食べられるようになることを指します。

「摂食嚥下障害」対応の食事への理解が広まり、「食のバリアフリー」が進むことで、誰もが「食べることを楽しめる場」が増え、外出の機会を得られるようになります。

今回お話を伺った小川さんは、難病や障害のある方たちが気軽に外出できるようになることを目的とした「バリアフリー in Nagasaki」という活動をされています。「食のバリアフリー」もその一環です。

現在、小川さんは「バリアフリー施設ガイドマップ」の作成に尽力されています。

車いすの方や摂食嚥下障害のある方が安心して利用できる長崎県内の施設が一覧になっています。

小川さんが実際に訪問され、許可を得た飲食店や宿泊施設等が掲載されています。

※「バリアフリー in Nagasaki」に関する情報は長崎県難病連絡協議会のホームページ内「活動紹介」からご覧いただけます。

掲載項目
車椅子利用の可否
多目的トイレ、オストメイトの有無
駐車場の有無
嚥下食提供の有無 等

HP：https://www.nanbyou-nagasaki.com

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す

「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

10月3日(土)	11月14日(土)	12月12日(土)
1月9日(土)	2月13日(土)	3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・公式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。

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18日(日)	11月8日(日)	12月13日(日)
1月10日(日)	2月14日(日)	3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)

難病カフェ開催のお知らせはホームページのほか、SNS等でも発信しています

公式LINE
難病カフェ・行事の開催案内の配信、チャットでの相談を行っています

インスタグラム
難病カフェ・行事の開催案内を配信しています

ブログ
開催された難病カフェ・行事の様子をご紹介しています
https://ameblo.jp/noguchi-2020/

「すまいる」文化祭 のようす

2026年3月14日(土)　13：30～15：30
参加者の方に趣味の作品や推しグッズなどを持ちよっていただき展示、紹介もしていただきました。

手芸作品、推しグッズ

ペーパークラフト作品

スクラッチアート作品

消しゴムハンコ作品

スポーツグッズコレクション

展示のようす

参加者の声
・みなさんの作品を見られて、まだまだがんばってみようと思いました。

ふだんの難病カフェ のようす

ふだんの難病カフェでは、最初に「アイスブレイク」として体操やレクリエーションなどを行ってから自己紹介をし、おしゃべりタイムに入ります。

長崎北病院パーキンソン病体操

1月はぜんざい会をしました

離島とのオンライン交流会

疾患を問わず気楽に参加できます

おしゃべりタイムの話題
・難病の医療費助成を受けていますか？
・仕事と療養の両立はどうしていますか？
・趣味や生きがいはありますか？
・ストレスの発散、気分転換の方法は？　等

就労活動の支援

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。

難病患者就職支援セミナー(事前申込制)

日程　9月15日(火)、12月15日(火)、3月16日(火)
時間　13:30～15:00
会場　長崎県難病相談･支援センター
内容　応募書類の書き方(履歴書、職務経歴書など)、面接対策等。
　　セミナー終了後に個別相談もできます。

ハローワーク長崎の難病患者就職サポーターと連携した活動として、具体的な就職活動について学ぶことができるセミナーも開催しています。
開催日程は左記の通りです。
当センター、またはハローワーク長崎までお申込み、お問い合わせください。

患者会活動の支援

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、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。

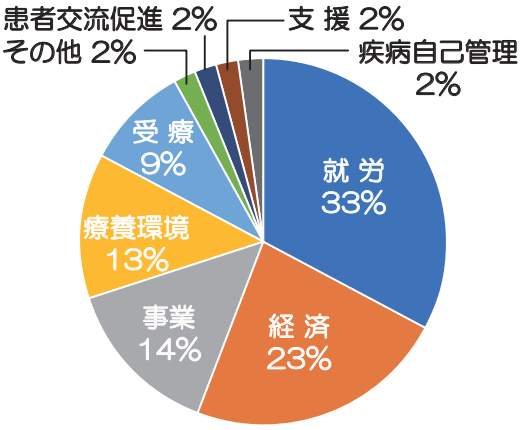
9月 12日(土)	患者力シリーズ(長崎県難病連絡協議会主催、難病カフェ行事)
10月 13日(火)	長崎SCD･MSA患者、家族会「アジサイ会」主催　医療講演会
10月 16日(金)	長崎県脊柱靭帯骨化症友の会主催　医療講演会
11月 1日(日)	長崎IBD友の会「your ZEAL(ユアジール)」主催　栄養指導会
11月 15日(日)	長崎SCD･MSA患者、家族会「アジサイ会」主催　医療講演会
12月 12日(土)	長崎音楽療法(長崎県難病連絡協議会主催、難病カフェ行事)
12月 20日(日)	佐世保音楽療法(長崎県難病連絡協議会主催、難病カフェ行事)

相談件数・事業参加者数の推移

単位：件、人

相談方法	R5年度	R6年度	R7年度	R8年度(4～7月)
電話	687	618	575	154
来所（面接）	176	135	198	82
メール	76	31	13	9
その他（LINE含）	15	21	27	11
小計	954	805	813	256
講演会・カフェ参加人数	232	255	293	82
合計	1186	1060	1106	338

相談内容の内訳（令和7年度）



相談例

・離島に住んでおり在宅療養をしている。在宅で無理のない範囲でパソコン入力の仕事を探したい。
・家族がALSと診断されたが、ようやく気持ちの整理がついた。同じ病気の患者家族と交流したい。
・疲労感が増し、腰の痛みもある。整形外科では異常なしだった。主治医に気持ちが伝わらない。

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）

編集後記

今号は「食のバリアフリー」の活動に尽力されている難病患者家族の方にご寄稿いただきました。「食べること」は単に栄養を摂るための活動ではなく、食べたいものを食べたい場所で、大切な人と一緒に食べることが生活の質に大きく関わることに改めて気づかされました。次号で特集してほしい内容がございましたら、ぜひお教えください。

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