

ヘルプマークを知っていますか?
 援助が必要な方のためのマークです。
 佐賀県 障害福祉課、各保健福祉事務所
 各市町窓口、佐賀県難病相談支援センター
 でも、無料配布中

2022年度 講演会等予定表

4/23(土) (13:30~15:00)	オンライン	□ボットスーツHAL®に関する講演会 佐賀大学医学部附属病院 リハビリテーション科 浅見豊子先生
5/13(金) (13:30~15:00)	オンライン	脊柱靭帯骨化症等に関する講演会 久留米大学病院医学部 整形外科 教授 佐藤公昭先生
6/5(日) (10:30~12:00)	オンライン	メンタルヘルスに関する講演会 福岡看護大学 健康支援部門 教授 岩本利恵先生
7/10(日) (10:30~12:00)	オンライン	網膜色素変性症等に関する講演会 さが駅前眼科 院長 牛山佳子先生
7/21(木) (13:30~15:00)	オンライン	膠原病・リウマチに関する講演会 医療法人 水郷苑 施設長 大田明英先生
8/11(木) (13:30~15:00)	オンライン	モヤモヤ病に関する講演会 河畔病院 副院長 脳神経外科 井上浩平先生
9/10(土) (10:30~12:00)	オンライン	「心不全とのかかわり方」に関する講演会 佐賀大学医学部附属病院 循環器内科 兼田浩平先生
10/23(日) (13:30~15:00)	オンライン	多発性硬化症に関する講演会 九州大学医学部神経内科 教授 磯辺紀子先生
11/13(日) (13:30~15:00)	オンライン	パーキンソン病に関する講演会 おそえがわ脳神経内科 院長 小副川学先生
11/23(水) (13:30~15:00)	オンライン	膠原病に関する講演会 佐賀大学医学部 膠原病・リウマチ内科 診療教授 多田芳史先生

(日程等の変更の場合もありますので事前にホームページ等でご確認下さい)

※コロナウイルス感染拡大状況等で内容が変更される場合があります。

※患者交流会は、ご希望の声などに応じて開催していきます。
 開催の日程などはホームページやFacebookなどでお知らせいたします。

講演会に参加したいけど、参加方法がわからないなどありましたら、
 当センターにお問い合わせ下さい。iPadの貸出も実施しています。

佐賀県難病相談支援センターニュース

令和4年4月

開館時間
 午前10時～
 午後7時(受付
 は午後6時まで)

休館日
 毎週月曜日
 年末年始
 (12月29日～1月3日)

ひとりひとりに応じた相談支援。
 講演会や交流会なども実施しています。
 お気軽にお電話下さい。



コロナウイルス感染状況等の影響で、講演会や研修会などはほとんどオンラインで実施していますが、
 ヨガ交流会、フラワーアレンジメント交流会、腸活教室は感染対策を行った上、対面で実施しています。
 いずれも事前申込みが必要です。お気軽にお電話下さい。
 また、ご希望があれば少人数での交流会を実施しておりますので、お気軽にお尋ね下さい。

ヨガ交流会

参加費無料/要事前申込
 大切なこと=呼吸法と継続

ヨガ効果

- ・心身のバランスを整える
- ・リラクゼーション効果
- ・幸せホルモンの増加♡

毎週水曜日

14:00～15:00

動きやすい服装でご参加下さい



毎週土曜日

10:30～12:00



6月24日(金) 要事前申込

保健師・野菜ソムリエによる

腸活 教室

先着
5名程度

13:30～15:00 センター交流室2F
 参加費 無料
 2ヶ月に1回開催予定です♪

7月22日(金) 要事前申込

ドライフラワーアレンジメント

先着
5名程度

講師は難病当事者の庄野さん♪
 13:00～16:00
 ハサミ等の道具は準備します
 材料費 1,000円
 初心者でも大丈夫!!



(日程変更の場合もありますので事前にホームページ等でご確認下さい)

佐賀県難病相談支援センター

TEL 0952-97-9632

FAX 0952-97-9634

MAIL info@saga-nanbyo.com

https://www.saga-nanbyo.com

ホームページ

Facebook ページ

〒840-0804

佐賀市神野東 2-6-10

佐賀県駅北館 2F



病院で難病と診断されたけど、それってどんな病気？
と思ったら、難病情報センターのホームページを
ご確認ください。デマや悪い情報に惑わされないために！！

難病情報センター
病気の解説
診断基準など



令和3年11月1日から指定難病が追加されました。(338疾患)

- 288 番 自己免疫性後天性凝固第 X 因子欠乏症(※)
- 336 番 家族性低βリポタンパク血症1 (ホモ接合体)
- 334 番 脳クレアチン欠乏症候群
- 337 番 ホモシスチン尿症
- 335 番 ネフロン癆
- 338 番 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症

※自己免疫性後天性凝固第 X 因子欠乏症は、指定難病 288 (自己免疫性後天性凝固因子欠乏症) に統合されました。

12月以降の講演会・研修会予定

12月	遺伝について 佐賀大学医学部附属病院 小児看護学 教授 鈴木千恵子先生
1月	制度に関する講演会 吉村社会保険労務士 吉村多恵子先生 ピアサポーター養成講座 臨床心理士 黒岩淑子先生
2月	消化器疾患に関する講演会 RDD (世界希少・難治性疾患の日)
3月	コミュニケーション支援研修会

オンライン研修会・交流会に参加してみませんか？

佐賀県難病相談支援センターでは、Zoom をインストールした iPad を
ご希望の方に貸し出ししています。期間は2週間ですが、参加したい
研修会前にお申し込みいただければ、参加方法などサポートいたします。
数に限りがありますので、先着順とさせていただきます。



お気軽にお問い合わせ下さい。(佐賀県内の方に限り訪問支援も行っています)

センター管理品

指伝話

(アプリが入った iPad です)



貸し出ししています！

レッツリモコン



車椅子



ALS 患者会管理品

伝の心 (ソフトがインストール
されているパソコンと周辺機器)



レッツチャット
コミュニケーションツールです

使ってみたいけど、使いこなせるか不安。当センターではお試し貸し出しを実施しています。



だれひとり取り残さない社会を目指して！

国連が提唱する持続可能な開発目標「SDGs」の精神を取り入れ
社会課題の解決による豊かな未来の実現に貢献してまいります。

**ちょっとまって!! お仕事やめる前に相談してみませんか?
使える制度があるかもしれません。**

こんな制度も 傷病手当金

入院などで、長期間職場を休まなければならない時など
条件を満たした場合、健康保険から「傷病手当金」の
支給を受けることができます。まずはお気軽にご相談下さい。
※社会保険労務士による相談も可能です。

就労支援

治療しながら働きたい。自分に
あった仕事を探したい。

難病になっても適切な配慮があれば働ける方はたくさん
いらっしゃいます。お気軽に当センターにご相談下さい。
難病患者就職サポーターによる就職相談も実施中!

ハローワーク佐賀 専門援助部門
難病患者就職サポーターが当センターで
出張相談を実施中です。



毎週木曜日
午後 13:30~16:00
(完全予約制です)

日程等変更の場合もありますので当センターの HP に
毎月の日程表を UP しています。ご確認ください。

こんなときは

- 突然難病と言われて、
どうしたらいいの?
- ・同じ病気の人のお話が聞きたい。
- ・医療費が大変で・・・
- ・障害者手帳や障害者年金って?
- ・難病でも働くことはできるの?



今かかえている悩みや不安、まずは話してみませんか？

お気軽にお電話下さい。お待ちしております。

電話 0952-97-9632 スタッフ・保健師・看護師・社会福祉士

FAX 0952-97-9634 ・2級キャリアコンサルティング技能士

休館日 月曜日、年末、年始 ・相談支援専門員・精神保健福祉士

開館時間 午前10時~午後7時(受付は6時まで)

注意

**ご存知ですか?
障害年金と障害者手帳は
全く別のものです!!**

障害年金

必ずしも「難病=障がい」
ではありませんが、支給
要件を満たしていれば、支給する
ことができます。お気軽にご相談
下さい。

※社会保険労務士による相談も可能です。

障害者手帳

障害のある人
に対して、指導・

相談や各種の福祉サービスを受けやすく
するための手帳です。身体障害者手帳
では、障害程度が1級~6級まであります。

支給認定の重症度基準を満たさないと判定された方へ

こんな制度も

軽症高額該当

特定医療費(指定難病)支給認定の基準は満たしているが、
重症度基準を満たしていない場合で指定難病にかかる月ごとの
医療費総額(10割)が33,330円をこえる月が3回以上ある場合、
医療費助成の対象となります。*

例えば医療保険3割負担の場合、医療費の自己負担額が
約1万円となる月が年3回以上あれば、該当します。

※(1)申請月から起算して12月前の月、または(2)指定難病を発症
したと難病指定医が認めた月を比較して、いずれか後の月から
申請日までの期間が対象です。 ※なお、「33,330円」には、
入院時食事(生活)療養の標準負担額は含まれません。
詳しくはお住まいの地域管轄保健福祉事務所へお尋ね下さい。