

# 佐賀県難病相談支援センターニュース

令和元|2019年9月



## 転売ダメです！ヘルプマーク

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交付中

**10月2日 水** 膠原系 医療相談会・交流会

**10月9日 水** PD パーキンソン病 NF1 NF2 神経線維腫症 交流会

**10月17日 木** PD パーキンソン病 医療相談会・交流会

**10月19日 土** コミュニケーション 支援講座 文字盤 スイッチ作成 など 講師：佐賀大学 井手 将文 非常勤講師

**10月20日 日** コミュニケーション 支援講座 アプリ「指伝話」など 講師：オフィス結アシア 高橋 宣盟 代表取締役

**10月29日 火** 脊柱系 医療相談会・交流会

**12月8日 日** PBC 原発性胆汁性胆管炎 (旧称 原発性胆汁性肝硬変) MS 多発性硬化症 DM 皮膚筋炎/PM 多発性筋炎 交流茶話会

**11月3日 日** 膠原病 医療講演会 「膠原病・リウマチ疾患における治療の動向」

**11月10日 日** RPの会 網膜色素変性症交流会

**11月24日 日** ピアサポーター養成講座 4 14:00~16:00

**11月30日 土** 骨ほねクラブ 交流会 ※会場：鳥栖保健所 (保健福祉事務所)

**12月15日 日** 消化器系 医療講演会 相談医：佐賀大学医学部 附属病院 坂田 Dr.

センター開催イベント 各回 13:30 スタート ※一部のぞく

骨ほねクラブとは… 後縦靱帯骨化症や広範脊柱管狭窄症など 骨・関節系などの病気の患者会です。

ピアサポーター養成講座とは… 潰瘍性大腸炎やクローン病など 炎症性腸疾患の患者会です。

冬調整中 冬の難力フェ

日程調整中 神経系医療講演会

**佐賀県難病相談支援センター** TEL 0952-97-9632 センターのホームページはこちら → <http://saga-nanbyo.com> info@saga-nanbyo.com

唐津 **10月11日 金** 神経系 医療相談会 相談医：河畔病院 岸川 Dr.

嬉野 鹿島 武雄 **11月22日 金** 膠原系 医療相談会・交流会 相談医：佐賀大学医学部附属病院 多田 Dr.

※どちらも 会場・申込：唐津保健所 (保健福祉事務所) 0955-73-4187

※会場・申込：杵藤保健所 (保健福祉事務所 | 武雄市) 0954-22-2105



## 知ってくださいヘルプマーク

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交付中

**2020年**

**1月11日 土** 骨ほねクラブ IBD 縁笑会 交流会 ※会場：伊万里保健所 (保健福祉事務所)

**1月18日 土** 障害年金の話 講師：吉村多恵子 社会保険労務士

**1月19日 日** ピアサポーター養成講座 5 講師：秋山淑子 臨床心理士 14:00~

**1月25日 土** RA リウマチ SS シェーグレン 症候群 交流会

**2月2日 日** UC 潰瘍性大腸炎 CD クローン病 交流会

**2月23日 日** RDD (レア・ディーズ・デイ) Rare Disease Day 世界希少・難治性疾患の日 会場：調整中

**3月8日 日** MD もやもや病 交流会

**3月15日 日** ピアサポーター養成講座 6 講師：秋山淑子 臨床心理士 14:00~

日程調整中 冬の難力フェ 日程調整中 神経系医療講演会

**佐賀県難病相談支援センター** TEL 0952-97-9632 FAX 0952-97-9634

〒840-0804 佐賀市神野東 2-6-10 佐賀県駅北館 2F

MAIL info@saga-nanbyo.com http://saga-nanbyo.net センターのホームページはこちら → <http://saga-nanbyo.net>

**指定難病 医療費助成 対象疾病 2019.7.1~ 333 疾患 佐賀県 HP**

難病法による医療助成の対象疾病が 333 と拡大されました。医療助成の支給認定の条件や、申請手続きの方法など しくは、佐賀県 HP にてご確認ください。

**難病 指定医療機関と 指定医 佐賀県 HP**

都道府県から指定を受けた指定医に限り、特定医療費支給認定の申請に必要な診断書を作成することができます。また、原則として指定医療機関での医療に限り、指定難病の医療費の給付を受けることができます。しくは、佐賀県 HP にてご確認ください。

**障害者総合支援法 対象疾病 2019.7.1~ 361 疾患 厚生労働省 HP**

障害福祉サービスや地域生活支援事業、補装具の購入・修理などの対象疾病が 361 と拡大されました。対象疾患については厚生労働省の HP をご確認ください。サービスなどはお住まいの各市町によって異なります。各市町の福祉担当課 窓口までご相談ください。

**病気の解説 診断基準 臨床個人調査票 の一覧 難病情報センター HP**

病気に関することはまず、かかりつけの主治医・医療機関にご相談ください。現代は、さまざまな情報が氾濫しております。同じ疾患であっても、体調や環境が違いうように症状も違います。情報に振り回されないためにも、一般的な病気の情報は、難病情報センターの HP を参考にしてください。



## 知らんと？ 知ってよ！ヘルプマーク

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交付中

**車いす体験学習 開催中**

車いすに乗ってはじめて見えてくるその世界。ふだん歩いているマットや段差やスロープ。車いすだと、めっちゃ大変なんです！そんな車いすユーザーの大変さや車いすユーザーとの関わり方などを身をもって体験できるこの体験学習。しくは、佐賀県 県民協働課 ユニバーサル社会推進担当 0952-25-7068 まで。

**佐賀県難病相談支援センター** TEL 0952-97-9632 センターのホームページはこちら → <http://saga-nanbyo.com> info@saga-nanbyo.com

### 七夕 難力フェ開催 2019.7.7

先日 7月7日、難病相談支援センター交流室で七夕難カフェを開催しました。

長崎の難病相談支援センターからもご参加いただき、参加者それぞれ、病気のあるある話や生活上の工夫、困った話などを共有しました。

今回は、佐賀在住のかっちゃんもご参加！

「女性の参加者のみなさんに圧倒されちゃいました…」

という彼は、しっかり傾聴役に徹してらっしゃいました(笑)

話のあとは、簡易な廊下ボウリングでみなさん楽しめました。



## 知ってください ヘルプマーク

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交付中



### 難病ピアサポーター養成研修 2019.7.20-21

厚労省難治性疾患政策研究事業の「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班との共催で難病ピアサポーター養成研修を2日間にわたり開催しました。

富山大学の伊藤先生と新潟病院の後藤先生による講義とグループワークに、約15名ほどのみなさんが参加されました。「病気を説明する難しさ」や「指示ではなく支持」だったり、「共感と同情の違い」や「ネガティブな思いの方にどう対応するか」のグループ討論などなど、非常に有意義な時間となりました。



### RDD レア・ディーズ・デイ

希少・難治性疾患の患者のみなさんの生活の質の向上を目指して、スウェーデンではじまった活動です。日本でもこのRDDの趣旨に賛同し、2010年から2月の最終日にイベントを開催。佐賀でも県内各地で啓発イベントをおこなっています。右は基山町基山商店で開催した2019年の模様→

当事者・家族・支援者・地域・社会・企業・行政など、それぞれの枠をこえたつながりや架け橋となり、希少・難治性疾患の認知度向上のきっかけとなるよう、次回RDD2020の会場を模索中です!!



**佐賀県難病相談支援センター** TEL 0952-97-9632 センターのホームページはこちら → <http://saga-nanbyo.com> info@saga-nanbyo.com