

# 宮崎県難病相談・支援センターだより

2021  
4月

ごあいさつ

宮崎県難病相談・支援センター長 永友政行

宮崎県難病相談・支援センターは、2007年に開設され15年が経過しようとしています。医療費を助成する対象疾病も当初56の疾病から現在は333疾病に拡大されました。当センターは、難病のある方への療養生活に関する様々なご相談に応じ情報提供及び助言などを行い療養生活の質の向上を支援する事を目的として設置されました。

昨年度(2020年度)を振り返りますと一言で言えば「新型コロナウイルス」で明けくれた1年ではなかったかと思えます。

宮崎県難病団体連絡協議会(通称・難病連)が開催予定のイベントや、センター交流会も余儀なく中止となりました。

このような状況は難病患者さんの医療や生活にも大きな影響を与えているものと思われま

す。緊急事態宣言を受け、センターに来所による面談・相談は一時的に減りましたが、相談件数は昨年度も例年並みで900件を越えています。外出の自粛でひきこもりがちになり、不安を強く感じながら過ごされている方のお話も伺いました。このような方が孤立する事なく、どのような状況にあっても難病の方に寄り添いお役にたつ事を理念に支援が提供できるセンターでありたいと思います。

皆様となかなかお会いできないこの状況、このお便りで当センターの活動内容を広く知って頂きたく、しばらくお休みしていた「センターだより」を発行致しました。

今後とも、皆様のご理解とご協力をお願いいたします。

## ◆◆◆活動内容◆◆◆

各種相談支援	電話・面談により療養生活上、日常生活上の相談や各種公的手続等に対する支援を行うほか、情報の提供等を行うこと。
地域交流会等の(自主)活動に対する支援	難病の患者等の自主的な活動、地域住民や当事者同士との交流等を図るための場の提供を行う支援、医療関係者等を交えた意見・情報交換会やセミナー等の活動への支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努めること。
講演・研修会の開催	医療従事者等を講師とした難病の患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行うこと。
就労支援	ハローワークの難病患者就職サポーターと連携し就労相談を行っています。出張相談や職場見学の同行も必要に応じて行います。宮崎産業保健総合支援センター等の関係機関と連携して、治療と仕事の両立支援を一緒に考えていきます。



- ◆相談スタッフ:看護師
- ◆相談時間:月曜日～金曜日 10:00～16:00  
(休み 土・日・祝日・12/29～1/3)  
相談時間外はメール・留守電・FAXでお受けしています。
- ◆相談料:無料

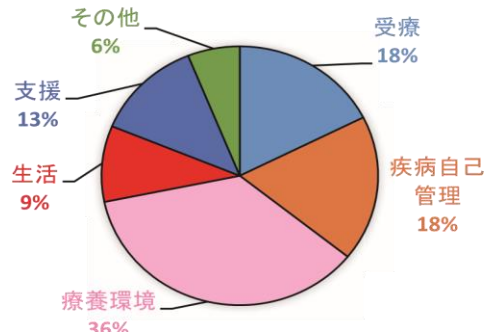
# ◆◆◆実績報告◆◆◆

(2020年度4月～2月)

## ◆相談件数

	延べ件数	内訳		
		本人	家族	その他 支援者 友人
電話相談	874	631	75	168
面談	56	21	15	20
その他 メール 手紙	63	55	6	2
計	993	707	96	190

## ◆相談項目



## ◆疾患別新規相談者数(上位疾患)

疾患名	患者数
パーキンソン病	14
シェーグレン症候群	9
筋萎縮性側索硬化症	8
進行性核上性麻痺	6
クローン病	5
脊髄小脳変性症	4
潰瘍性大腸炎	4
全身性エリテマトーデス	4
多系統萎縮症	3
大脳基底核変性症	3
後縦靭帯骨化症	3
重症筋無力症	2
特発性大腿骨頭壊死症	2

## ◆地域別相談件数

保健所名	宮崎市	延岡	都城	高鍋	日向	日南	宮崎中央	小林	高千穂	その他 (不明)
相談数	541	282	30	29	22	20	15	13	1	40

## ◆センター交流会

日付	内容	実施	参加者
4月9日	膠原病交流会	中止	0
4月21日	ご存知ですか？セルフメディケーション	中止	0
6月24日	要配慮者の防災について	中止	0
8月18日	細胞が喜ぶ栄養学	開催	4
10月13日	知って良かった！制度・手続きのこと	開催（茶話会に変更）	9
11月19日	膠原病交流会	開催	6
12月11日	クリスマス会	開催	10
2月25日	わたしの想いをつなぐノート	開催	13
合計		開催:5回 中止:3回	42名

疾患名	参加のべ人数
全身性エリテマトーデス	6
全身性強皮症	5
多系統萎縮症	4
脊髄小脳変性症	4
球脊髄性筋萎縮症	3
広範脊柱管狭窄症	3
シェーグレン症候群	2
皮膚筋炎/多発性筋炎	1
混合性結合組織病	1
成人スチル病	1
サルコイドーシス	1
プリオン病(疑い)	1
網膜色素変性症	1

## ◆センター交流会アンケート結果(回収率88%)



今年度は、参加された皆様から寄せられたアンケート結果から内容を決めて実施しました。好評につき、来年度は更に内容を深めた計画を準備しています。小林・都城からも足を運んで下さる方もいらっしゃいました。たくさんのご参加ありがとうございました。皆様と楽しいひとときを過ごせる事を私たちも楽しみにしています。会場内は、感染症予防対策をしてお待ちしています。



2021年度  
宮崎県難病相談・支援センター「交流会」のご案内

会場：宮崎県福祉総合センター  
時間：13時30分～15時30分

都合により、日程、内容を変更している場合があります。参加ご希望の場合は、事前にお問い合わせください。

4月15日(木)	 <b>コロナで変わった調剤薬局の今</b>
	<p>コロナ禍で電話診療など病院への受診に変化はありませんか？ お薬との付き合い方を薬剤師がお話します。</p>
6月3日(木)	 <b>要配慮者の防災について</b>
	<p>お住いの地域の避難所やハザードマップを一緒に確認してみましょう。 日頃からの備えや避難の仕方を防災士がお話します。</p>
8月12日(木)	 <b>食生活を見直してみよう</b>
	<p>お家ごはんが多くなりましたが、普段の食生活を振り返ってみませんか？ 栄養バランスのとれた食生活を実践できるように栄養士がお話します。</p>
10月28日(木)	 <b>難病を支えてくれる社会資源の活用</b>
	<p>お金のこと、生活のこと、仕事のこと気になる悩みはありませんか？ 暮らしに身近な制度や手続きの方法など社会福祉士がお話します。</p>
12月23日(木)	 <b>クリスマス会</b>
	<p>今年1年を振り返りながら楽しいひとときを過ごしましょう。</p>
2月24日(木)	 <b>睡眠セミナー</b>
	<p>たくさんのストレス抱えていませんか？ よりよく眠るためのヒントを睡眠健康指導士がお話します。</p>

参加費は無料です  
事前にお電話でお申込み下さい  
ご家族だけの参加も可能です

＜お問合せ＞  
宮崎県難病相談・支援センター  
〒880-0007 宮崎市原町2-22  
宮崎県福祉総合センター本館2階  
電話 0985-31-3414

## ◆◆◆就労相談◆◆◆



### ハローワーク 難病患者就職サポーター

就労について一緒に考えサポートしています

相談例 ・難病になり仕事が続けられなくなった。  
・働きたいが、どうしたら良いか分からない。  
・どのような配慮をすれば良いか分からない。

ハローワーク宮崎 難病サポーター出張相談

相談日時:毎月第1月曜日

相談料:無料

場所:宮崎県難病相談・支援センター 相談室

### 宮崎産業保健総合支援センター

治療と仕事の両立支援を行なっています

相談例 ・難病と診断されたが、  
今の仕事を続けられるだろうか。  
・勤務先にどのように病気や障害を  
どう伝えれば良いか分からない。  
・傷病手当や障害年金などの  
対象となるか？

お問い合わせ:0985-62-2511

## ◆◆◆県からのお知らせ◆◆◆



### 令和3年度特定医療費(指定難病) 受給者証の更新について

皆様がお持ちの特定医療費(指定難病)受給者証の有効期限は、  
新型コロナウイルス感染症の影響により自動的に1年延長と  
なった方も含めて令和3年9月30日までです。

5月下旬以降、順次郵送による継続申請のお知らせを送付します。  
詳細はお住いの地域を所管する保健所にお問合せください。



## ◆◆◆患者会紹介コーナー◆◆◆



### 宮崎県難病団体連絡協議会情報

宮崎県には、約1300人の方が入会されています。  
病気や治療、日常生活について話してみませんか？

全国パーキンソン病友の会 宮崎県支部

宮崎県腎臓病協会

日本リウマチ友の会 宮崎支部

日本ALS協会 宮崎県支部

宮崎県網膜色素変性症協会(JRPS宮崎)



### 編集後記

宮崎県難病相談支援センターだよりを読んで頂きありがとうございました。  
初めての編集でつたない部分もあったと思いますが、みんなで頑張りました。  
今後は、センター交流会の様子などお伝えしていきたいと思ひます。  
コロナに負けないように頑張ってください。

