

宮崎県難病相談・支援センターだより

2021
10月

ごあいさつ

宮崎県難病相談・支援センター長 永友政行

日頃より、宮崎県難病相談・支援センターの活動にご理解とご協力を頂きまして、誠にありがとうございます。
 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ています。

コロナ禍の中、患者さんやご家族には、病院受診や日常生活において不自由な生活を余儀なくされていると思います。そして、保健所、医療現場、介護施設など療養生活を支える皆様におかれましては、日々不安や緊張を感じておられると思います。当センターも感染防止のため、交流会を余儀なく中止したものもありました。こんな時だからこそ、出来る事を考え、工夫しながら活動していきたいと思っております。

現在、ワクチン接種が進みその効果が期待される場所ですが、基礎疾患を抱える方からは「ワクチンを打つべきかどうか？」というご相談もお受けしました。まだまだ先行きが不透明な状況ですが、どのような状況でも難病の方に寄り添いお役にたてることを理念に支援ができるセンター、情報提供できるセンターでありたいと思っております。

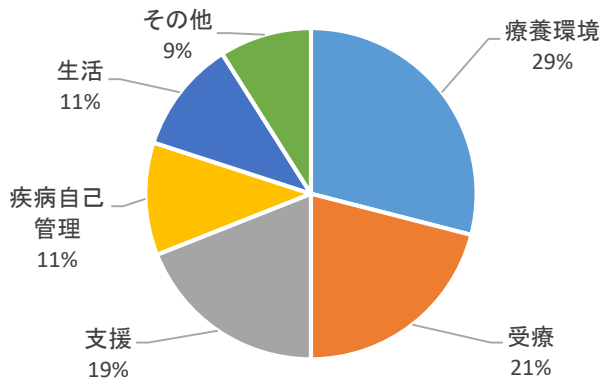
◆◆◆実績報告◆◆◆

(2021年度4月～9月)

◆相談件数

	延べ件数	内訳		
		本人	家族	支援者 その他
電話相談	322	199	31	92
面談	15	7	3	5
その他	53	38	11	4
計	390	244	45	101

◆相談項目



◆疾患別相談件数(上位疾患)

疾患名	患者数
シェーグレン症候群	9
パーキンソン病	7
筋萎縮性側索硬化症	6
脊髄小脳変性症	5
後縦靭帯骨化症	5
サルコイドーシス	4
特発性間質性肺炎	4
全身性エリテマトーデス	4
多系統萎縮症	3
潰瘍性大腸炎	3
クローン病	3
全身性強皮症	3

・相談件数は、延数390人、患者さん本人から電話での相談が最も多かったです。内容としては「療養環境」が最も多く、次いで「受療」となっています。例年に比べて面談が減り、メールなどの相談が増えています。コロナ禍で定期通院を電話受診に変更されたり、外出を控えた背景があると考えます。

・新型コロナウイルス感染症の第5波により宮崎県が蔓延防止措置の対象になった事が影響しているのか、その間の相談件数は激減しました。日常的に相談をする方も減っています。今後は、広報活動の強化に取り組んでいきたいと思っております。

・就労支援について、就労相談は18件ありました。ハローワーク宮崎の難病患者就職サポーターに加え、昨年度から産業保健センターと協働で就労支援を開始していますが、患者さんと企業との関係づくりについて学びながら支援を続けています。

◆◆◆センター交流会◆◆◆

4月15日

「コロナで変わった調剤薬局の今」

上別府コミュニティーファーマシーの薬剤師さんを講師にお招きして、在宅訪問サービスやOTC医薬品、セルフメデケーションなど講話を聞きました。皆さん、熱心に参加されています。



6月3日

「要配慮者の防災について」

宮崎市政出前講座の福祉総務課の方から「要配慮者防災行動マニュアル」について説明を受けました。ハザードマップで自宅の確認をしながら、普段からの備えや台風の時の避難経験などの意見交換をしました。



6月22日

「膠原病交流会」

今回で4回目の交流会、7名の方の参加がありました。自己紹介では、最近あった嬉しかった事を添えて1人づつお話をして頂き、穏やかな楽しい時間を過ごしました。

8月12日

「食生活を見直してみよう」

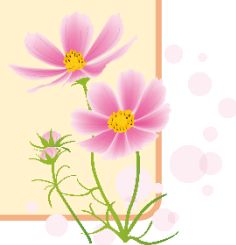
新型コロナウイルス感染拡大のため中止になりました。内容は10月に延期となります。お楽しみに！

今後の交流会のお知らせ

会場：宮崎県福祉総合センター

時間：13時30分～15時30分

※都合により日程や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合せください。



10月28日(木)	<div data-bbox="311 1735 496 1837" data-label="Image"> </div> <h3 style="text-align: center;">食生活を見直してみよう</h3> <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>
12月23日(木)	<div data-bbox="625 1926 729 2028" data-label="Image"> </div> <h3 style="text-align: center;">クリスマス会</h3> <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)	<h3 style="text-align: center;">睡眠セミナー</h3> <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> <div data-bbox="1219 2186 1390 2295" data-label="Image"> </div>

◆◆◆宮崎県難病団体連絡協議会◆◆◆

～難病連に所属している患者会のご紹介です～

宮崎県には、約1,300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？

<p>宮崎県難病団体連絡協議会</p>	<p>【連絡先】 電話:0985-31-3414 メール:miyanan-c@bird.ocn.ne.jp (宮崎県難病相談・支援センター)</p>
<p>宮崎県難病団体連絡協議会は、県内で生活を営むすべての難病・長期慢性疾患の患者さんが地域で安心して生活していける社会の実現を目的に、県内5つの難病・長期慢性疾患の患者会で構成された患者当事者の協議会になります。主な活動として、国会請願活動、行政などへの要望と連携、交流会・学習会・医療講演会などの開催、難病に関する啓発活動、既存の患者会の活動支援や、新規の患者会の結成支援、宮崎県難病相談・支援センターの運営を行っています。</p>	
<p>日本リウマチの会 宮崎支部</p>	<p>【連絡先】 電話・FAX:0986-80-3453 電話:090-8298-4417</p>
<p>リウマチ友の会は、全国に支部がある患者会です。宮崎支部では、医療講演会・相談会の開催、患者交流会、福祉の向上を求める取り組みなどを行っています。また、全国大会に参加して全国の仲間とも交流します。1人で悩まないで、ともに手を携えて、病気に負けないよう生きていきましょう。</p>	
<p>全国パーキンソン病友の会 宮崎県支部</p>	<p>【連絡先】 電話・FAX:0985-50-3395(支部長:甲斐)</p>
<p>先日、医師から「パーキンソン病」と告げられました。インターネットで調べたら、原因不明で治療法がない進行性の難病。どうしてわたし、毎日涙しています。あなたの悩み・苦しみをわかってくれる仲間が集う患者会があります。発病から10年たっても働いている(58歳、男性)や、発症して20年、再就職のためにパソコン教室に通っている(52歳、女性)。聞いてみませんか。どうすれば・・・</p>	
<p>日本ALS協会 宮崎県支部</p>	<p>【連絡先】 電話:090-7448-3721(事務局:米田) FAX:050-3453-1249 メール:miyazaki.als@gmail.com</p>
<p>ALS(筋萎縮性側索硬化症)は、全身の運動神経が侵されて筋肉が萎縮していく進行性の神経難病です。根本的な治療法はまだ確立されていませんが、宮崎県では約150名程の患者さんが療養されています。ALS協会は、ALS克服を目指して、ALSに関する社会啓発、1日でも早いALSの原因究明と治療法の確立、患者・家族が安心して療養できる医療・福祉体制を作ることを目的としています。ひとりで悩まずご連絡ください。相談対応には、医療・介護・福祉の知識を持った者が対応します。</p>	
<p>宮崎県腎臓病協議会</p>	<p>【連絡先】 電話:0985-27-0822 メール:miyajinkyu@bz03.plala.or.jp</p>
<p>県内の慢性腎不全(人工透析)患者が中心の患者会です。患者の「いのちと暮らしを守る」ことを目標に、患者同士の交流や学習、情報交換なども行っています。「これ以上患者を増やさないで欲しい!」そんな願いから「CKD(慢性腎臓病)啓発」や「臓器移植の推進」にも積極的に参加しています。</p>	
<p>宮崎県網膜色素変性症協会(JRPS宮崎)</p>	<p>【連絡先】 電話:090-1970-9649 (担当:竹森義則)</p>
<p>当協会は公益社団法人日本網膜色素変性症協会の宮崎県の患者団体です。治療法の確立と生活の質の向上(QOL)を目指して活動を続けています。特にQOLは交流会やロービジョンケア・医療講演会などを開催しています。JRPS宮崎への参加をお待ちしております。</p>	

RDD2021 in みやざき

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日)
毎年2月最終日にイベントを開催しています。



難病連の活動紹介

難病ひなた塾

県内の各地域で、保健所の協力のもと交流会や医療講演会などを行っています。今年度は、小林保健所管内での交流会を計画しております。



◆◆◆宮崎県難病相談・支援センターのご案内◆◆◆

1, 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き等に対する支援を行うほか、情報の提供等を行うこと。

2, 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。

3, 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。

4, 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。

ハローワーク 難病患者就職サポーター

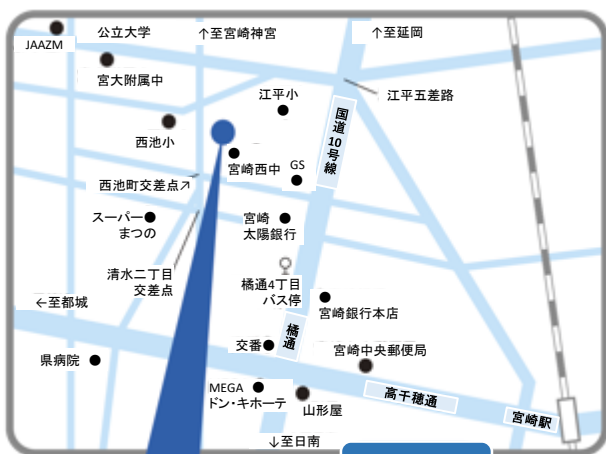
就労について一緒に考えサポートします。

- ◆ハローワーク宮崎 難病患者就職サポーター出張相談
相談日時: 毎月第1月曜日(10時~12時)
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っています。
離職しようとする前にまず相談を。

- ◆問い合わせ: 0985-62-2511
相談料: 無料



※新型コロナウイルスの感染状況により予定している案内は変更になる場合があります。最新情報はHPまたはセンターへお問合せ下さい。

宮崎県難病相談・支援センター **検索**



◆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

宮崎県難病相談・支援センター

〒880-0007

宮崎県宮崎市原町2-22

宮崎県福祉総合センター本館2階

TEL: 0985-31-3414

FAX: 0985-41-7677

E-mail: miyanan-c@bird.ocn.ne.jp

HP: <http://nanc15.ec-net.jp>

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す。

10月に入り朝夕はずいぶん過ごしやすくなりました。

センターに隣接する学校も運動会の練習の音楽が聞こえ季節を感じます。

皆様にも素敵な秋がおとずれますように。