



宮崎県難病相談・支援センターだより

2022
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

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。

昨年度は、新型コロナウイルス感染症の影響により、RDDin宮崎2022や患者交流会などいくつかが中止となりました。また、相談件数も減少しており、より多くの方にセンター活動を知って頂くため、センターだよりの発行やホームページのリニューアルなど工夫をした1年でした。

まだまだ先行きが不透明な状況ではありますが、今後とも難病のある方に寄り添い、よりよい療養生活が送れるよう支援できればと思っています。

◆◆◆実績報告◆◆◆

(2021年度4月～3月)

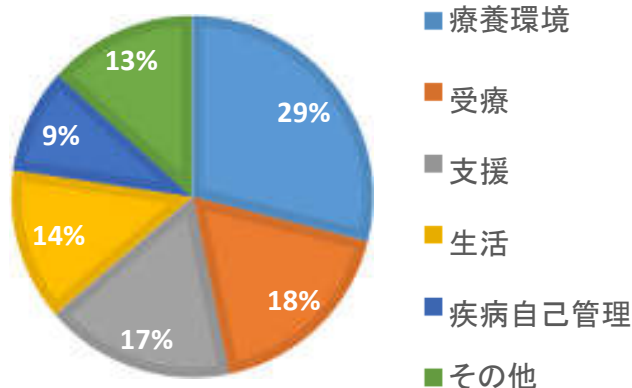
◆相談件数

	延べ件数	内訳		
		本人	家族	支援者 その他
電話相談	571	369	53	149
面談	42	28	7	7
その他	130	91	26	13
計	743	488	86	169

◆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	19
パーキンソン病	13
筋委縮性側索硬化症	11
後縦靭帯骨化症	9
網膜色素変性症	9
脊髄小脳変性症	8
原発性胆汁性胆管炎	6
クローン病	6
全身性エリテマトーデス	6
サルコイドーシス	5
潰瘍性大腸炎	5
全身性強皮症	5
多系統萎縮症	4
もやもや病	4
特発性間質性肺炎	4

◆相談項目



◆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
相談数	401	151	40	22	36	20	28	16	0	29

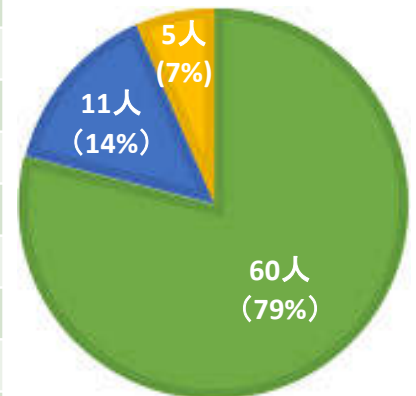
◆◆◆センター交流会◆◆◆

◆2021年度の内容と参加者数

日付	内容	実施	参加者数
4月15日	コロナで変わった調剤薬局の今	開催	13
6月3日	要配慮者の防災について	開催	15
6月22日	膠原病交流会	開催	7
8月18日	食生活を見直してみよう	中止(まん延防止等重点措置中)	0
10月13日	食生活を見直してみよう	開催(8月内容に変更)	21
11月12日	膠原病交流会	開催	5
12月23日	クリスマス会	開催	15
2月24日	睡眠セミナー	中止(まん延防止等重点措置中)	0
合計		開催:6回 中止:2回	76人

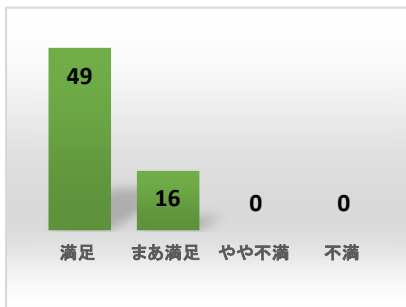
◆参加者内訳

■患者 ■支援者 ■家族

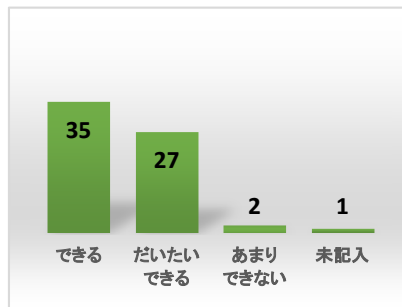


◆アンケート結果 回収数65 (回収率86%)

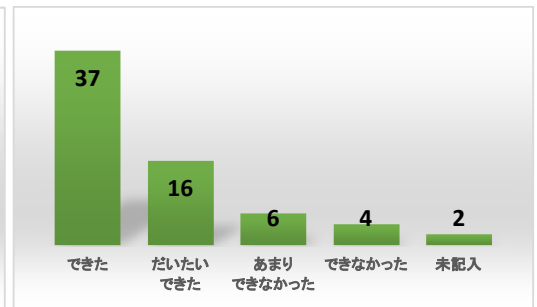
①内容は満足でしたか？



②今後の生活に活かす事ができますか？



③他の参加者と話げできましたか？



たくさんのご参加ありがとうございました。

コロナ禍での交流会という事で、県内の感染状況に応じて実施を判断し会場内では感染予防対策を行いました。「久しぶりに皆さんと会えて元気ももらえた」という感想も多くいただき、和やかな雰囲気の中交流が図れました。外出自粛を心がけている生活が続いていますので、人とのつながりやお互いを支え合う気持ちの大切さを再認識しました。専門職を招いての講話は好評で「自分に出来る事を実行します」という感想も頂き積極的に参加されていました。

◆◆◆宮崎県難病団体連絡協議会◆◆◆

～現在5つの団体が活動し、約1,300の方が入会されています。～

日本リウマチの会 宮崎支部 TEL・FAX 0986-80-3454 TEL 090-8298-4417
全国パーキンソン病友の会 宮崎県支部 TEL・FAX 0985-50-3395
日本ALS協会 宮崎県支部 TEL 090-7448-3721 FAX 050-3453-1249 Mail miyazaki.als@gmail.com
宮崎県腎臓病協議会 TEL 0985-27-0822 Mail miyajinky@bz03.plala.or.jp
宮崎県網膜色素変性症協会(JRPS宮崎) TEL 090-1970-9649







難病ひなた塾2021
小林・えびの・高原地区難病交流会 12/11

小林保健所にご協力を頂き、18名の方のご参加がありました。それぞれ自己紹介のあと普段の生活や、病気への思いを語りながら交流を図りました。

ピアノ生演奏とクリスマスソングで癒しの時間を過ごしました♪

2022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

4月21日（木）	<p>自分らしい療養生活を考えてみましょう</p> <p>自宅・病院・施設など療養場所は様々です。自分がどこでどんなふうに過ごしたいかという気持ちについて考えてみる機会にしましょう。</p> 
6月16日（木）	<p>要配慮者の防災について</p>  <p>宮崎市自立支援協議会「暮らし支援部会」の活動紹介をします。実際の避難所生活の様子などを聞き、災害時に備えましょう。</p>
8月18日（木）	<p>絵手紙を書こう</p>  <p>心のこもったお便りが届くと嬉しいものです。季節を感じさせる絵手紙を色鉛筆で書いてみましょう。</p>
10月20日（木）	<p>大切な人の療養生活を考えてみましょう</p>  <p>大切な人がその人らしく療養できるように私ができる事を話してみましょう。</p>
12月15日（木）	<p>クリスマス会</p>  <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16日（木）	<p>「今、この瞬間」を大切に生きる方を考えましょう</p>  <p>たくさんのストレス抱えていませんか？不安や苦痛を和らげる方法について考えてみましょう。</p>

参加費は無料です。どなたでも参加できます。（ご家族だけ・支援者の参加も可能です）
参加ご希望の方は事前にお電話でお申込み下さい。
新型コロナウイルス感染症の拡大状況により内容の変更や中止をすることがあります。ご了承ください。

<お問合せ・申し込み>

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

◆◆◆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でお受けしていただきます。

◆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>