

ごあいさつ

宮崎県難病相談・支援センター
永友 政行

例年になく猛暑も（本当に暑い日が続きました）やっと終わりとなり、山々には紅葉が始まり、秋を感じる季節になりましたが皆さまいかがお過ごしでしょうか。

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、情報提供および助言などを行い療養生活の質の向上を支援するため設置されています。

ここ3年近く様々な変化をもたらしたコロナ禍ですが、状況は少し変わりつつあります。これからはポスト・コロナを見据えていかなければと思います。どのような状況にあっても住み慣れた地域で安心して療養生活を送れるように当支援センターが窓口になって支援していきたいと思っております。

引き続き皆様のご理解とご協力をよろしくお願いいたします。

■新スタッフ紹介

新しいスタッフが入りました。現在4名の相談員が交代で勤務し、皆様のご相談をお受けしています。相談された方が、「相談してよかった」と思っていただけのような丁寧な対応を心がけてまいります。どうぞよろしくお願いいたします。



■二宮陽子

4月に相談員として入り、准看護師の二宮陽子と申します。

センターの理念でもあります、相談される方に寄り添い、お役に立てる相談支援ができるよう務めて参りたいと思っております。どうぞよろしくお願いいたします。センター交流会で皆さまにお会いできるのを楽しみにしています。



■鈴木文子

5月から相談支援員をさせていただいております、看護師の鈴木文子と申します。

日々様々な内容の相談があり、相談支援の難しさを感じることもありますが、不安や悩みをお話してくださった方の気持ちに寄り添い、住み慣れた地域で安心して療養生活を送れるよう支援していきたいと思っております。

◆◆◆実績報告◆◆◆

(2022年度4月～9月)

◆相談件数

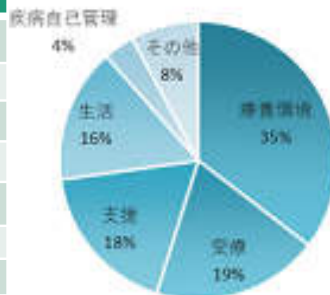
	内訳			合計
	本人	家族	支援者 その他	
電話相談	192	20	66	278
面談	17	8	4	29
その他	33	11	6	50
計	242	39	76	357

◆疾患別相談者数（上位疾患）

疾患名	患者数	相談件数
パーキンソン病	13	63
全身性エリテマトーデス	8	15
潰瘍性大腸炎	8	10
筋委縮性側索硬化症	6	19
シェーグレン症候群	5	13
後縦靭帯骨化症	3	50
脊髄小脳変性症	3	12
自己免疫性肝炎	3	9
筋ジストロフィー	2	7
神経線維腫症	2	5
球脊髄性筋萎縮症	2	3
特発性大腿骨頭壊死症	2	3
IgA腎症	2	3
ベーチェット病	1	8

◆相談項目

項目	件数
療養環境	138
受療	76
支援	70
生活	61
疾病自己管理	14
その他	31
合計	390



◆管轄保健所別相談件数

保健所名	宮崎市	延岡	都城	日向	日南	小林	高鍋	中央	高千穂	その他不明
相談数	192	62	38	21	9	7	5	0	0	23

■ 患者会の紹介コーナー

宮崎県には現在5団体の患者会があります。
今回から1団体ずつ紹介していきます。お楽しみに。
同じ病気の仲間同士お話してみませんか。
今回は**宮崎県網膜色素変性症協会 (JRPS宮崎)**です。

JRPS患者会交流会の様子



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 miyajinkyu@bz03.plala.or.jp

宮崎県網膜色素変性症協会
(JRPS宮崎)
TEL 090-1970-9649

宮崎県網膜色素変性症協会 (JRPS 宮崎)

当協会は、公益社団法人日本網膜色素変性症協会(JRPS)の
都道府県協会として2017年10月に設立されました。

目の難病(特定疾患)である網膜色素変性症は、
今、現在治療法が確立されていません。

■ 主な症状は次のような物があります。

① 暗い所や夜が見づらい・見えにくい・見えない。 (夜盲)

② 明るい場所でまぶしさを感じ見づらい/見えにくい。 (羞明《シュウメイ》)

③ 周囲が見づらくなる。中心部見えない。 (視野狭窄)

④ 文字やモノが見えにくい。 (視力低下)

⑤ 徐々に進行し失明する場合がある。

※ すべての症状の現れ方や進行状況には個人差があります。

宮崎県網膜色素変性症協会 (JRPS 宮崎) は、患者や家族・医療従事者・支援者
が三位一体となって早期の治療法の確立と生活の質の向上 (QOL)を目指して、
医療講演会・患者交流会・行政や保健所等への要望書提出などを行っています。

尚、当協会では私たちと一緒に治療法の確立・生活の質の向上 (QOL) を
目指して活動して下さる患者・家族・医療従事者・支援者の方々たくさんの
会員人会を、お待ちしております。(一緒に活動しましょう)

連絡先 宮崎県網膜色素変性症協会 (JRPS 宮崎)

ご連絡先 竹森義則 TEL 090-1970-9649

メールアドレス kankiti25norinii7988@btvm.ne.jp



2022年度
宮崎県難病相談支援センター 患者・家族交流会

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)	終了しました	自分らしい療養生活を考えてみましょう
6月16日(木)		要配慮者の防災について
7月7日(木)		膠原病患者交流会
8月18日(木)		絵手紙を書こう
10月20日(木)		大切な人の療養生活を考えてみましょう
12月15日(木)	クリスマス会	
	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。	
2月16日(木)	「今、この瞬間」を大切に生きる方を考えましょう	
	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。	



交流会は感染防止に留意しながら、毎回おこなっています。参加者が少なく、寂しい会もありました。今年度の交流会は残り2回となりました。12月は**クリスマス会**です。1年の疲れを**チェロの生演奏**で癒しましょう。多くの方々に参加していただき、交流をはかってもらえたらと思っています。ご参加お待ちしております。

クリスマス会

★**チェロ奏者**による演奏会

★**患者交流会**



日程：12月15日(木)
時間：13時30分～15時30分
場所：宮崎県福祉総合センター
本館2階
主催：宮崎県難病相談支援センター



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
TEL: 0985-31-3414
Email: miyanan-c@bird.ocn.ne.jp

■ 就労支援について

病気をもちながら仕事を続けていくためには、職場の理解と協力が必要です。病気のことを伝えたほうがいいのか、また、誰に、どこまで、どう伝えるのか悩んでいませんか。職場への伝え方、体調の整え方、仕事の選択、定期的な通院など、自己管理するために気を付けたいことなどを一緒に考えていきましょう。仕事の継続に不安な方は辞める前にまずご相談ください。あらたに仕事を始めたい方のご相談もお受けします。

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。必要に応じて出張相談や職場見学の同行も行います。また、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支援していきます。

■ 難病就職サポーターとの合同面談

2022年度 ハローワーク宮崎 難病就職サポーターの出張相談日程	
2022年12月 5日 (月)	時間：10:00～12:00 場所：当センター相談室
2023年 1月16日 (月)	
2月 6日 (月)	事前予約をお願いします TEL：0985-31-3414
3月 6日 (月)	

相談できる場所
があります

まずはお電話を

A	今後、仕事について相談が必要になったときは、このフローチャートを振り返ってみましょう。
B	<p>宮崎県難病相談・支援センター</p> <p>電話：0985-31-3414 相談日：月曜日～金曜日 10:00～16:00 (休み 土・日・祝日・12/29～1/3) 時間外は留守番電話でお受けし、折り返しの対応をいたします。</p>
C	<p>ハローワーク宮崎 ～専門援助部門～</p> <p>電話：0985-23-2245 (部門コード #43) 相談日：担当者が出勤する月15日の 9時～16時 <予約制> * 月1回難病相談・支援センターで 出張相談（第一月曜日） 予約制。お電話で予約してください。</p>
D	<p>宮崎産業保健総合支援センター</p> <p>電話：0985-62-2511 相談日：平日 8:30～17:15 予約制</p>

お仕事のことでお悩みの方はこちらから

