

宮崎県難病相談・支援センターだより

第7号



2024年4月発行

〒880-0007 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

ご挨拶

宮崎県難病相談・支援センター
センター長 永友 政行

日頃より当センターへ対しまして格別のご理解とご指導を賜りまして厚くお礼申し上げます。
令和5年5月に新型コロナウイルス感染症が5類に変わり、少しずつコロナ流行前の社会に戻りつつある中で、センターも感染症に十分注意し予定した患者交流会等を開催することが出来ました。
2024年度センター患者家族交流会は、通常の県福祉総合センターでの交流会だけでなく今回初めて「おしゃべり会in都城」と題して都城保健所で開催しますので、ご参加をお待ちしております。
私共センターは、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考えておりますので、引き続き皆様のご理解とご協力をお願いいたします。

退職のご挨拶

2024年3月末日をもちまして退職いたしました。
在職中はたいへんお世話になりましたことを心よりお礼申し上げます。
お電話での相談で、お顔が見えないままでの繋がりの方や交流会にお越しいただいてお会いできた方、お仕事を通じて多くの方との出会いがありました。「電話してよかった」「話を聞いてもらえ、らくになった」というような言葉を聞くとうれしかったです。十分とは言えませんが、少しでもお力になれていたら幸いです。
5年間ありがとうございました。今後の皆様のご多幸をお祈りいたします。 其田則江



◆◆◆実績報告◆◆◆

(令和5年度4月～3月)

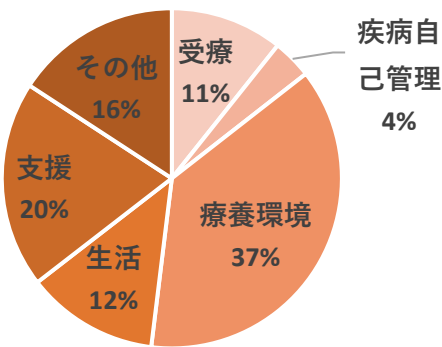
◆ 相談件数

	内訳			合計
	本人	家族	その他	
電話相談	338	46	141	525
面談	22	12	16	50
その他	87	9	9	105
計	447	67	166	680

◆ 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	11	58
筋萎縮性側索硬化症	10	55
網膜色素変性症	9	14
全身性エリテマトーデス	8	29
多系統萎縮症	7	9
全身性強皮症	6	22
クローン病	6	9
皮膚筋炎/多発性筋炎	5	25
脊髄小脳変性症	4	23
重症筋無力症	4	9
サルコイドーシス	3	21
潰瘍性大腸炎	3	5

◆ 相談項目



◆ 管轄保健所別相談件数

保健所名	宮崎市	延岡	都城	高鍋	日向	小林	日南	高千穂	宮崎中央	その他不明
相談件数	319	135	69	37	35	16	10	6	4	49

日本ALS協会宮崎県支部

日本ALS協会（筋萎縮性側索硬化症と共に闘い、歩む会）は、1986年にALS患者の療養生活の向上と治療法の確立を目的とし、患者と家族を中心に、遺族・専門医・医療関係者が集まり設立されました。宮崎県支部は1994年に九州で初めて、日本で12番目に設立し、現在の会員数は約50名です。

活動の主な内容は、患者・家族に対する療養相談やコミュニケーション支援、患者・家族の交流会などを開催しておりますが、4年前からのコロナウィルスにより、最近は特に「療養の場の相談」が増えています。面会制限のある病院や施設ではなく、誰とでも自由に会うことができる地域で暮らすための相談です。

ALSは介護保険や障害のサービスを併用することで、地域で自分らしく暮らせます。地域や自宅で暮らすことが困難と思っているALSの方がいらっしゃったら、ひとりで悩まずに、どうぞご相談ください。

ALSとは…

運動神経が少しずつ障害を受け、手や足が徐々に使えなくなっていく進行性の神経難病です。日本には9765人の患者がいて、宮崎県内には**131名**の方が現在暮らしています。



*131名は令和4年度の特定医療費(指定難病)受給者証の所持数

ALS協会は、ALS克服を目指してALSに関する社会啓発、一日でも早いALSの原因究明と治療法の確立、患者・家族が安心して治療できる医療・福祉体制をつくることを目的としています。

<ALS協会の活動> 療養支援・交流

- ◆ 患者・家族に対する療養相談
- ◆ コミュニケーション支援
- ◆ ケア講習会・シンポジウムの開催
- ◆ 患者・家族交流会開催、ピアサポート

日本ALS協会宮崎県支部

TEL：090-7448-3721

Mail：miyazaki.als@gmail.com

支部長：平山真喜雄

事務局長：米田智恵美

日本ALS協会宮崎県支部主催の講演会がありました

2023年度「重症難病患者コミュニケーション講座」

日時 令和5年11月25日（土）9:00～16:00

11月26日（日）9:00～15:30

2日間とも同じ内容

会場 独立行政法人国立病院機構宮崎東病院 大会議室

主催 日本ALS協会宮崎県支部



日本ALS協会宮崎県支部主催の2023年度「重症難病患者コミュニケーション講座」に難病センターの相談員2名が参加しました。ALSなどの神経難病へのコミュニケーション支援について、基礎知識（講演）と支援機器の操作体験を交えた講習会でした。機器の基本的な使い方から導入方法、入力スイッチの適合など、支援に必要な知識を得ることができました。より使いやすいものへと進化していることを知り、貴重な体験をさせていただきました。2日間にわたって行われ、患者さんや家族のほか、医療職、介護職、患者さんに関わる支援者、のべ60人が受講しました。

コミュニケーションツールについての知識があるだけで、患者さんのコミュニケーションは大きく変わります。このコミュニケーション講座は毎年行われています。興味のある方はぜひ、参加されてはいかがでしょうか。詳細が決まりましたら、センターHPでもご案内いたします。

お問合せ：日本ALS協会宮崎県支部 事務局長 米田智恵美 TEL:090-7448-3721

講師のみなさんと研修会の様子



濱本 尊博 先生



吉本 真一郎 先生



中西 啓雄 先生



米田 智恵美 事務局長



■ 各地の交流会の様子

県内各地域の保健所で難病患者さん・ご家族の交流会がおこなわれています。センターの相談員も難病相談支援センターを飛び出して、都城、小林、日向、延岡、宮崎市保健所主催の交流会に参加してきました。各保健所では、演奏会や医療講演会、レクレーション、音楽療法など多彩な内容を企画されていました。センターの活動を紹介をさせていただきました。交流の時間では自己紹介、今の思いなどみなさま熱く語られ、時間が足りない。初対面でも病気を抱えての生活や悩みなど話を聞いているうちに共感できる場所が多く、一気に距離が近づいているようでした。



当センター主催の交流会には、宮崎市外にお住まいの方は遠くて参加が難しい方が多いと思います。そのため各地域の保健所で開催される交流会は、患者同士がつながれる貴重な機会ですね。これらの機会に私たちも直接皆様に来て話を聞いたことをうれしく思っています。各保健所の担当者様、お誘いいただきありがとうございました。

今年度は都城保健所と協力して、都城でセンターの交流会を企画しています。お近くの方はぜひお越しください。（詳細は交流会スケジュールをご覧ください）

とある交流会で、病気になってからの心境を歌に詠まれた方がいました。ここでご紹介させていただきます。

病い得て嘆き悲しみ否定して 落ち込んだのちいつか受けとむ

川原撫子

* 各地域保健所の交流会の詳細は管轄の保健所にお問合せください。

■ RDD2024 in 宮崎



Rare Disease Day
世界稀少・難治性疾患の日

2月4日（日）宮崎県難病団体連絡協議会主催で4年ぶりにRDD2024 in 宮崎を開催しました。関係者を含め約60名の方々が来場されました。宮崎県網膜色素変性症協会、宮崎県腎臓病協議会から患者会の活動紹介や睡眠健康指導士の東郷氏（東洋羽毛）をお招きし、睡眠セミナーを行いました。「早起き 早寝 朝ごはん」を目標にしていきたいと思います。また、医療講演会として、宮崎市むらい内科クリニック院長の村井幸一先生から「難病について」ご講演いただきました。難病の定義、医療費助成制度、治療や今後の課題など幅広い内容で、難病の現状を知っていただけたと思います。難病患者の生活を支える医療・福祉用具の展示として、フクダライフテック九州、アマティ、カクイックスウイング、メガネのヨネザワ、東洋羽毛各社にご協力いただきました。ありがとうございました。今後もこのようなイベントを通じて、希少・難治性疾患のことを知っていただくきっかけとしていきたいと思います。



■ 就労相談について

令和6年度ハローワーク難病就職サポーターの出張相談

4/1	5/13	6/3	7/1	8/5	9/2
10/7	11/11	12/2	1/6	2/3	3/3

日時：毎月第1月曜日 10：00～12：00

（祝日の場合は翌週）

場所：宮崎県福祉総合センター本館2階

当センター相談室

TEL：0985-31-3414

* 事前予約をお願いします

難病センターでは、ハローワーク宮崎難病就職サポーターの出張相談をおこなっています。難病の方の「仕事をしたい」「仕事を続けたい」をお手伝いしています。仕事上での困りごと、悩みなど、気持ちを話してみませんか。お気軽にお電話ください。

* 就労相談はハローワークサポーター出張日以外の日でもご相談いただけます。

■ みやざきチェロ協会様、クリスマスプレゼントありがとうございました♪

昨年1月28日、みやざきチェロ協会主催「みやざき100人のチェリストたち」が、みやざきチェロ協会創立10周年を記念して開催されました。今回みやざきチェロ協会様より、クリスマス会にご参加された方々とその関係者50名ほどを無料招待していただきました。100人の演奏は心に響く音色で癒されました。みやざきチェロ協会様、素敵なプレゼントをいただき本当にありがとうございました♪



■ 患者家族交流会に行ってみよう♪

前年度の交流会は6回実施できました。総参加人数103名で、前々年度比+40名でした。どの回も活気がありにぎやかで笑顔溢れる会でした。クリスマス会は、チェリストの浜砂なぎささんとピアニストの矢房加奈子さんによるミニコンサートでした。素晴らしい音楽に癒され、感動して涙を流される方も。今年度もクリスマス会で演奏していただく予定ですのでお楽しみに♪今年度から交流会の回数が増え7回実施することになりました。7月は初の試みでセンター職員が都城保健所におでかけし「おでかけおしゃべり会in都城」を開催予定です。いずれもご家族のみでのご参加も可能です。たくさんのご参加お待ちしております♪

6月
リハビリ専門医
鈴木幹次郎先生
災害時のリハビリについて知ろう



12月
クリスマス会
浜砂なぎささんと
矢房加奈子さんによる
ミニコンサート



8月
歌を歌って交流会
音の宅急便 癒しニスト
柚木崎美紀世さん



2024年度
宮崎県難病相談・支援センター
「患者家族交流会」ご案内

会場:宮崎県福祉総合センター 本館2階
時間:13:30~15:30

5月16日 (木)	おしゃべり会 家族を在宅で介護している方も情報交換, お悩みなどお話ししましょう♪	
6月20日 (木)	要配慮者の防災について 難病当事者で防災士のパーキンソン病友の会会長甲斐敦史氏による講話	
7月4日 (木)	お出かけ♪ おしゃべり会 in 都城 7月は都城保健所にて開催♪都城以外にお住まいの方もぜひご参加ください♪	
8月15日 (木)	おしゃべり会 旬な話題、情報交換、趣味やお悩みなどお話ししましょう♪	
10月24日 (木)	おしゃべり会 患者同士・介護者同士で日頃のお悩みなどお話しして心が軽くなることも☆	
12月19日 (木)	クリスマス会 チェリスト浜砂なぎさ氏とピアニスト矢房加奈子氏によるミニコンサート♪	
2月20日 (木)	噛むcome歯っぴー♪健口life 歯科医師の日高幸一先生によるお口の健康についての講話♪	

参加費は無料です
事前にお電話でお申し込みください
ご家族のみでのご参加も可能です
内容は変更になることがあります

<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