

# 宮崎県難病相談・支援センターだより



第8号



2024年9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事業に対し格別のご理解とご協力を賜りまして厚くお礼申し上げます。

今年の夏は昨年にも増して尋常ではない暑さに閉口してしまいましたが、8月に入るや日向灘沖を震源とするM7の地震が発生し、日南市を中心に大きな被害がありました。その傷跡が癒えないうちに台風10号の襲来、複数の竜巻が発生し県内各地でまた大きな被害を受けるという、自然災害の夏でもありました。被害を受けられた方々に心からお見舞い申し上げます。

当センターでは年間活動計画に「災害に対する備え」を掲げておりますが、本当に「我がこと」として取り組まなければなりませんね。これからも皆様が住み慣れた地域で安心して療養生活が送れるよう支援していきたいと考えております。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。

ダウンロード  
できます

## 「難病情報センターご案内」をご利用ください。

特定医療費(指定難病)受給者証での医療助成は、  
医療費だけでなく、一部の介護保険サービスの自己負担の一部も対象です

**難病患者さんのケアマネジメントに活かせる情報がありますので、  
ケアマネージャーさん、支援者さん必見です！**

### Q 医療費助成の対象となる内容について教えてください。

A

#### ① 対象医療の範囲

指定難病およびその指定難病に付随して発生する傷病に関する医療

#### ② 支給対象となる医療の内容

- 診察
- 薬剤の支給
- 医学的処置、手術およびその他の治療
- 居宅における療養上の管理およびその治療に伴う世話その他の看護
- 病院または診療所への入院およびその療養に伴う世話その他の看護

#### ③ 支給対象となる介護の内容

- 訪問看護
- 訪問リハビリテーション
- 居宅療養管理指導 ※ 医師などが自宅に訪問し、療養に必要な管理指導を行います。
- 介護療養施設サービス ※ 介護療養型医療施設の療養病床等に入院する要介護者に対する医療
- 介護予防訪問看護 ※ 「介護予防」は要支援者へのサービス
- 介護予防訪問リハビリテーション
- 介護予防居宅療養管理指導
- 介護医療院サービス

詳しくは、お住まいの都道府県・指定都市の窓口にご確認ください。



こちらのQRより  
ダウンロード  
できます

「難病情報センター」は、公益財団法人難病医学研究財団(厚生労働省補助事業)が運営しており、当ホームページでは、患者さんご家族及び難病治療に携わる医療関係者の皆様に参考となる情報を提供しています。

宮崎県の委託を受けて当センターを運営している難病連は、県内で生活を営むすべての難病や長期慢性疾病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、県内の7つの患者会で構成された患者当事者の協議会です。

今年度から新たに2つの患者会が加入されましたので、ご紹介いたします。

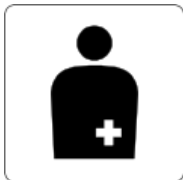
当センターにも潰瘍性大腸炎やクローン病の方からのご相談があります。皆さん「同じ病気の方と話がしたい」「他の方々はどんな風に生活しておられるのでしょうか」と、辛い思いや療養生活の悩みなど共感、共有できる機会を求めておられます。皆さんも患者会に入会して一緒に活動してみませんか？

## 公益社団法人 日本オストミー協会 宮崎県支部

（公社）日本オストミー協会は、人工肛門・人工膀胱造設者が安心して暮らせる社会を目指して、オストメイトによるオストメイトのための活動をしています。近年、若い世代の方々が難病のクローン病・潰瘍性大腸炎を発病してオストメイトとなる方が多くなっています。そのような方々の日常生活上の不安や悩みの解消などを支援し、オストメイトの社会復帰とQOL（生活の質）の向上を図るために幅広い活動並びに国・地方自治体や地域社会に対して福祉増進を求めオストメイトの安心・安全を確保するためバリアフリーを促進している団体です。

### ・ 活動内容

- ① ストーマに関する医療講演・医療相談を地区ごとに開催
- ② オストメイトの交流会・装具用品の展示、説明会開催
- ③ 災害時の備え等についての研修会開催
- ④ 各行政に対して要望書提出
- ⑤ 本部・支部会報誌配布
- ⑥ 障害者週間行事への参加
- ⑦ 赤い羽根街頭募金参加



### 【連絡先】

メール：ksg-0926@ma.wainet.ne.jp

## 九州IBDフォーラム IBD宮崎友の会

私たちIBD（潰瘍性大腸炎・クローン病）フォーラムは、医療情報や病気の知識が患者・家族の方へ提供されるよう発足しました。定期的な新聞の発行・同病者との電話での相談を行っています。

本人・家族で、この病気と向き合う事が進行や悪化の抑制に繋がります。病気を受け入れ、病気を正しく理解し、知識を身に付けることが大きな力になります。いつでもご相談ください。

また、地震などの緊急災害時に「IBDネットワーク」を通じて、薬やED（成分栄養剤）などが優先的に入手できます。

### 【連絡先】

メール：snow03110416@gmail.com

九州IBDフォーラムHPより

～私の元気はみんなの元気～

～みんなの元気は私の元気～



## 「ヘルプマーク」・「ヘルプカード」を知っていますか？

ヘルプマークは、外見からはわからなくても援助が必要な人が身に付けるマークです。ヘルプカードは、障害のある人が普段から身に付けておくことで災害や日常生活で困った時に周囲の人たちに配慮や手助けをお願いするためのカードです。バスや電車で優先席を利用する時や避難所生活などで活用しましょう。

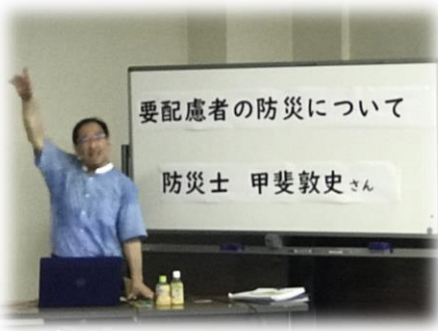
各市町村の障害福祉課で配布しています。積極的に活用してください。





# 患者・家族交流会

5月、8月はおしゃべり会、6月は要配慮者の防災をテーマに防災士でもあるパーキンソン病友の会宮崎支部の甲斐支部長に講話をしていただきました。当事者目線でのお話は大変参考になりました。



## おしゃべり交流会in都城

7月4日、都城保健所にて当センター主催のおしゃべり交流会を開催しました。

当センターは県内唯一で、これまで交流会は宮崎市だけで開催していましたが、遠くて参加できないとの声があがっていました。この度、都城保健所のご提案で、初めて宮崎市以外での開催が実現しました。都城保健所の皆様に心より感謝申し上げます。

お集まりいただいた参加者は38名（患者28名 家族8名 支援者2名）で大盛会でした。参加された方の疾患はパーキンソン病 進行性核上性麻痺 筋ジストロフィー 重症筋無力症 脊髄小脳変性症 もやもや病 特発性基底核石灰化症 全身性エリテマトーデス シェーグレン症候群 混合性結合組織病 皮膚筋炎/多発性筋炎 原発性胆汁性胆管炎 潰瘍性大腸炎 特発性間質性肺炎 サルコイドーシス 網膜色素変性症 球脊髄性筋萎縮症と多彩で話が弾んでいました。

皆様、酷暑の中ご参加いただき本当にありがとうございました。

参加者の声



沢山の方が参加されていて驚きました。皆さん、悩んだり困ったりの様子が見えないくらいに明るいお顔でそれにも驚きました。

三股、都城の方とお話が出来、身近に感じました。

最後の手拍子回しが楽しかった。

一年に一度でもよいので都城で交流会をしてほしい



いろんな病気があり、元気そうに見えても話を聞かないとわからないと思いました。前向きに生きて行きたいと思いました。

## 2024年4月、新たに3疾病が指定難病に追加されました

令和6年4月1日から、MECP2重複症候群、線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。）、TRPV4異常症、の3疾病が追加され、対象疾病が341疾病となりました。

また、既存の指定難病のうち、以下の疾病名称が変更されました。

成人スチル病→成人発症スチル病

神経フェリチン症→脳内鉄沈着神経変性症

禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症→HTRA1関連脳小血管病

ペリー症候群→ペリー病

マルファン症候群→マルファン症候群／ロイス・ディーツ症候群

## 難病連「ひなた塾」今年も実施します♪

毎年恒例の難病連主催の「ひなた塾」。今年は日南市で開催します♪

日南地区の難病患者さんと、そのご家族を対象に交流会を企画しました。

お互いの悩みを話したり、情報交換をしたり、楽しい時間を過ごしませんか？

ご家族だけのご参加も可能です。

主催：宮崎県難病団体連絡協議会

日時：2024年10月13日（日） 10：00～12：00

場所：日南市生涯学習センター まなびピア 会議室1（日南市木山2-4-44）

申し込み窓口：宮崎県難病相談・支援センター 電話：0985-31-3414

※ご参加希望の方は、事前申し込みをお願いいたします。

待ちよろよ



### 「宮崎県難病団体連絡協議会」について

県内にお住いのすべての難病患者さんが、安心して暮らしていける社会の実現を目指し、患者会同士が協力し、行政への請願活動や、患者さん・ご家族を対象にした交流会・学習会・医療講演会・一般の方を対象にした難病に関する啓発活動などを行っています。

## 患者家族交流会に行ってみよう♪♪

### 2024年度 「患者家族交流会」

会場：宮崎県福祉総合センター 本館2階

時間：13：30～15：30

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

〒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