

〒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、宮崎県難病相談・支援センターに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。

今回の「センターだより」は令和6年度を振り返ってみたいと思います。昨年は元旦に能登半島の地震災害、翌日に羽田空港での航空機事故が続き、どんな一年になるかと思いつつ新年を迎えましたが、おかげ様で、年間行事は予定通りに進めることが出来ました。

今年の夏は猛暑続きで、何か日本は「四季」でなく夏と冬の「二季」ではと言われるほど暑い夏が続きました。皆さま体調は如何でしたでしょうか。そのような中、当センターでは「患者・家族交流会」を6回開催し、多くの方に参加していただきました。また、都城保健所にご協力頂き、センターを離れて都城市で患者・家族交流会を開催することも出来ました。令和7年度も通常のセンター交流会と、出来れば、宮崎市を離れてのセンター主催交流会を開催したいと考えております。

今年度も当センターは、難病の方々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。

◆◆◆実績報告◆◆◆
 (令和6年4月～令和7年2月)

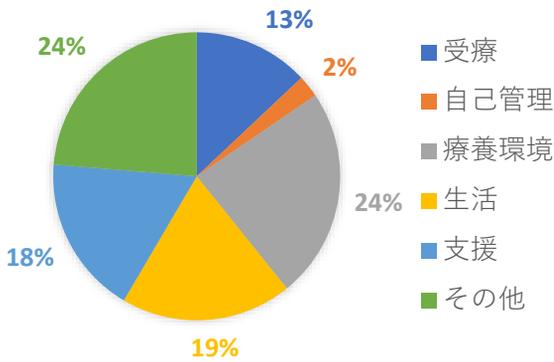
◆相談件数

	内訳			合計
	本人	家族	他	
電話	213	54	118	385
面談	35	8	5	48
他	125	14	3	142
計	373	76	126	575

◆疾患別相談件数（上位疾患）

疾患名	患者数	相談件数
パーキンソン病	24	40
全身性エリテマトーデス	13	34
潰瘍性大腸炎	12	20
多系統萎縮症	10	36
後縦靭帯骨化症	10	66
網膜色素変性症	9	21
脊髄小脳変性症	8	13
シェーグレン症候群	7	19
重症筋無力症	6	14
皮膚筋炎/多発性筋炎	6	13
筋萎縮性側索硬化症	4	4
筋ジストロフィー	4	4

◆項目別相談件数



◆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
相談件数	300	65	84	35	18	7	16	7	13	30

公益社団法人 日本オストミー協会 宮崎県支部

令和6年度九州ブロック会議

令和6年10月8・9日の2日間にわたり、福岡県春日市ふれあい文化センターにおいて九州ブロック会議が行われました。福岡県・福岡市・佐賀県・長崎県・熊本県・大分県・宮崎県・鹿児島県・沖縄県 から計17名の参加でした。8日は、13時から17時まで会議。内容は協会本部からの用紙に従い討議（全国共通）。18時～親睦会。9日は、9時から12時まで討議。その後解散。今年も福岡県で開催予定です。



九州ブロック会議の様子



参加者

ストーマケア「何時でも・何処でも・何度でも」

繰り返し体験が出来るVRトレーニングアプリ開発

オストメイトは、術後 自らで管理（ストーマセルフケア）を習得しなければなりません。しかし近年の医療の進歩により、入院期間が短縮になり装具を使っでのトレーニングする機会も限られているのが現状です。「もっとセルフケアを勉強したい。」と希望するオストメイトの前向きな思いに応えるため、宮崎大学医学部附属病院の医師・WOCナース・地元企業・装具販売店・宮崎支部でプロジェクトチームを結成し、クラウドファンディングで資金を集め、ストーマケア「何時でも・何処でも・何度でも」繰り返し体験が出来るVRトレーニングアプリを開発しました。昨年12月10日、宮崎大学木花キャンパスで、宮崎介護士協議会・当支部に贈呈され、次回の研修会などでオストメイトはもちろん健常者の方にもVRを体験して頂き啓発活動に繋がればと期待しています。

今年1月23日に延岡市長にVRが贈呈され「障害福祉課」で、月2回（第2・4木曜日）VR体験会が開催されることになりました。ただし、予約制で、一人約20分、10時から12時まで相談会は支部担当で、これを機に、理解度・認知度が向上することを願っているところです。



VR撮影状況

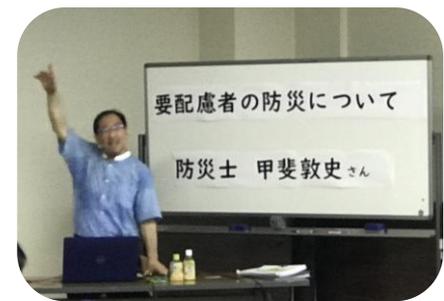


延岡市長へVR贈呈式



市職員体験

令和6年度 交流会の様子



6月
パーキンソン病友の会会長
甲斐敦史さんによる災害の話し



7月
都城市にて開催



10月
地震直後どうに過ごしていたかなど情報交換しました



12月 クリスマス会
チェリスト浜砂なぎささんとピアニスト矢房加奈子さん
によるミニ演奏会月とおしゃべり交流会♪



2月 お口の健康の講話
宮崎歯科福祉センター
日高幸一先生による講演会

難病連「ひなた塾」日南市で開催しました



10月は、日南市まなびピアにて「難病ひなた塾 2024 日南地区 患者・家族交流会」を開催しました♪皆さんご病気を抱えても前向きでいらっしゃるお姿に感動しました。悩みを抱えてご参加された方々に元気を与えてくださる方が多く、お互いのお話を聞くことで大きな生きる力を得られた意義深い交流会だったと感じました。

ケアマネジャーさんへ「難病勉強会」を実施しました

講師派遣依頼を受け、9月に大淀地域包括支援センター管轄ケアマネ「さくら会」さん、11月に日南市のケアマネジャーさん、1月に宮崎市在宅介護支援センターのケアマネジャーさんへ難病の勉強会を実施しました。

当センターでは、啓発活動として支援者向けの難病勉強会を実施しております。どうぞお気軽にご相談ください。



登録者証について（医療費助成の対象にならない方にも交付されます）

令和6年4月の改正難病法施行に伴い、「登録者証」を交付する事業が創設されました。

「登録者証」は、難病法に基づく指定難病患者であることを証明するものです。

ハローワーク利用時や、障がい福祉サービスの利用申請時において、医師の診断書に代わり指定難病であることを証明する書類として利用できます。基本はマイナンバーカードに付帯されますが、書面による発行もできます。現在有効な「受給者証」をお持ちの方は、受給者証が指定難病であることを証明するものとなります。この登録者証で医療費助成を受けることはできません。

申請先は、県庁健康増進課です。保健所ではありませんのでご注意ください。

詳しくは県のホームページをご覧ください。

2025年4月、新たに7疾患が指定難病に追加されました

令和7年4月から、LMNBI関連大脳白質脳症、PURA関連神経発達異常症、極長鎖アシル-CoA脱水素酵素欠損症、乳児発症STING関連血管炎、原発性肝外門脈閉塞症、出血性線溶異常症、ロウ症候群の7疾患が追加され、対象疾患が348疾病となりました。

患者家族交流会に行ってみよう♪♪

2025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

4月17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☆
6月19日 (木)		交流会 
8月21日 (木)		交流会
10月16日 (木)		交流会
12月18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19日 (木)		交流会 

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