

# 宮崎県難病相談・支援センターだより

〒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

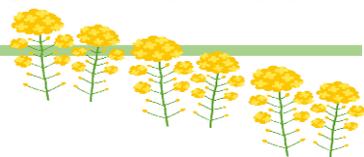


ご挨拶

宮崎県難病相談・支援センター  
 センター長 永友 政行

早いもので、今回発行の「センターだより」で第11号を迎えることになりました。  
 これは、ひとえに皆様方のご協力とご指導の賜物だと感謝申し上げます。令和7年度下期も猛暑続きで体調管理に苦労した半年でしたが、皆様はいかがでしたでしょうか。  
 毎年、当センターでは「患者・家族交流会」を定期的（2か月毎）に年6回開催しており、その様子を本号に掲載しております。また、11月には高鍋保健所にご協力いただいて、センターを離れて「おしゃべり交流会in高鍋」を開催する事が出来ました。令和8年度もセンター（宮崎市）での「患者・家族交流会」6回と小林保健所共催で「おしゃべり交流会in小林」を7月に開催できることになりました。  
 今年度も当センターは、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（4月～2月）



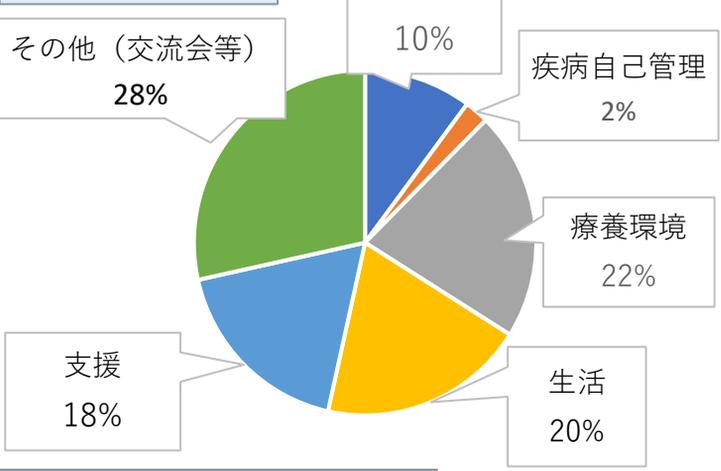
### 相談件数

|     | 本人  | 家族 | 他   | 合計  |
|-----|-----|----|-----|-----|
| 電話  | 210 | 58 | 148 | 416 |
| 面談  | 41  | 4  | 14  | 59  |
| メール | 51  | 1  | 3   | 55  |
| 他   | 136 | 19 | 32  | 187 |
| 計   | 438 | 82 | 197 | 717 |

### 疾患別相談件数

| 疾患名         | 患者数 | 相談件数 |
|-------------|-----|------|
| パーキンソン病     | 18  | 41   |
| 筋萎縮性側索硬化症   | 12  | 29   |
| 全身性エリテマトーデス | 10  | 47   |
| 脊髄小脳変性症     | 9   | 74   |
| 多系統萎縮症      | 8   | 28   |
| 網膜色素変性症     | 7   | 39   |
| 皮膚筋炎/多発性筋炎  | 6   | 12   |
| シェーグレン症候群   | 5   | 42   |
| 進行性核上性麻痺    | 5   | 37   |
| 球脊髄性筋萎縮症    | 4   | 28   |
| 後縦靭帯骨化症     | 4   | 28   |
| 重症筋無力症      | 4   | 11   |
| 特発性間質性肺炎    | 4   | 10   |
| 潰瘍性大腸炎      | 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 | 中央 | その他 |
|------|-----|----|-----|----|----|----|----|-----|----|-----|
| 相談件数 | 339 | 84 | 106 | 86 | 19 | 15 | 12 | 17  | 5  | 34  |



## 「RDD2026 inみやざき」開催

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下RDD)はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。



2月22日(日)、難病について理解を深める啓発イベント「RDD(世界希少・難治性疾患の日)2026 inみやざき」(県難病団体連絡協議会主催)を、宮崎市県電ホールにて開催し、78名の皆さまにご参加いただきました。前半は、ALS当事者で、日本ALS協会 宮崎県支部 支部長である小田さんに、「ALS患者の選択～私の場合」と題し基調講演を行っていただき、ALSとともに生きる日々の葛藤や希望を、率直な言葉で語っていただきました。後半は、パネルディスカッションを行い、パネリストとして、小田さんご夫婦、担当ケアマネジャーさん、担当訪問介護事業所さん、進行役を日本ALS協会宮崎県支部事務局長の米田さんが担当し、ALSや難病の当事者としての気持ち、ご家族としての想い、そして支える側の視点で語っていただきました。2026年のRDDのテーマは、「ともに、すごす。ともに、つくる。ときに、わらう。」です。今回会場に流れていたのは、決して暗い空気ではなく、あふれる温かさや共感や、明日への希望でした。参加者一人ひとりが、誰かの言葉に頷き、時に涙し、共に笑っておられました。その双方向の心の交流こそが、難病とともに生きる上で必要な「支援」であることを再確認させてくれる、意義深いひとときとなりました。アンケートでは「今後も参加したい」との回答が96%。継続への大きな力をいただきました。本日の出会いとつながりを、これからの活動へとつなげてまいります。ご参加くださった皆様、本当にありがとうございました。

## 宮崎市の難病担当者と意見交換

宮崎県難病団体連絡協議会(難病連)は、県内で生活を営むすべての難病・長期慢性疾患の患者さんが地域で安心して生活していける社会実現のために国会請願活動や行政などへの要望書の提出を行っています。今年度も宮崎県や宮崎市に各患者団体ごとに要望書を提出しました。宮崎市では「令和7年度難病団体意見交換会」(R8.1.15)が開催され、難病連の竹森会長(JRPS宮崎)をはじめ、宮腎協、ALS協会、パーキンソン病友の会から8名が出席しました。患者団体では全国的に会員減少や高齢化、役員の担い手不足などが深刻化している現状を説明。また、難病医療費助成の申請を毎年行うことが経済的にも物理的にも負担が大きいこと、小児慢性疾患患者の移行期医療の問題、重度訪問介護や同行援護サービスの周知や時間延長希望などが話題になり、市担当者から理解と前向きな意見をいただきました。これからも行政と連携し、難病患者のQOL向上を目指して活動を続けます。



## 医療講演会

### パーキンソン病友の会：「パーキンソン病とALSの遺伝子治療最新情報」

令和8年2月15日(日)宮崎市清武文化会館において上記講演会が開催されました。自治医科大学神経遺伝子治療客員教授 村松慎一先生をお迎えして、遺伝子治療に関する最新情報が提供されました。患者さんやご家族をはじめとして医療関係者や福祉関係者など100名以上の方が参加されました。講演会終了後には、「希望の持てる話が聞けた」「希望を持って生きていけそうだ」「遠い道のりだったが来てよかった」と満足の声が多く聞かれました。企画された甲斐会長は、「友の会の会費2年分を使って開催することが出来た。新しい薬の実用化を心待ちにしている」と大きな期待を寄せられていました。

### JRPS宮崎：「網膜色素変性症の遺伝子診断と遺伝子治療」「ロービジョンケアにおける視能訓練士の役割」

令和7年10月26日(日)宮崎大学医学部講義実習棟206教室において上記講演会が開催され、50名ほどの参加がありました。JRPS宮崎では「私たち自身の手で治療法の確立とQOLの向上をめざしましょう」をスローガンに、2か月に1回の交流会を開催し、その時に新たな医療情報の提供が行われています。この講演会も最新の医療情報を提供したいとの思いで開催されました。

## 令和7年度も「難病対策地域協議会」に参加しています



◎難病対策地域協議会とは、保健所が中心となって実施するもので、地域における難病患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものです。センター職員が参加したものは以下の通りです。

| 場所    | 日付    | 協議主題 | 内容   |
|-------|-------|------|--|
| 宮崎保健所 | 10/23 | 災害対策 | ・人工呼吸器装着患者へのアンケート結果と災害避難を考える<br>・福祉避難所の課題                      |
| 高鍋保健所 | 12/3  | 就労支援 | ・難病患者の就労の現状<br>・支援機関による難病患者に対する就労支援状況                          |
| 都城保健所 | 12/16 | 就労支援 | ・難病患者の療養状況について（アンケート結果報告）                                      |
| 日向保健所 | 2/2   | 災害対策 | ・災害時自己マニュアルの作成<br>・災害時の人工呼吸器利用者の避難の支援状況<br>・市町村による個別避難計画書の作成状況 |
| 日南保健所 | 2/4   | 災害対策 | ・災害時自己マニュアルについて  |
| 小林保健所 | 2/26  | 支援体制 | ・支援体制について  |
| 延岡保健所 | 2/10  | 支援体制 | 「難病支援者連絡会」として神経難病患者の在宅生活をどう支えるかについての意見交換。                      |

## 「宮崎県難病対策協議会」部会による講演会、研修会がありました

★令和7年度難病対策協議会研修会 令和7年10月18日(土) 13:30～16:00 宮崎大学医学部

「事例を通して難病患者の“生きる”を支える支援を学ぼう」

講師：日本ALS協会宮崎県支部事務局長 米田智恵美先生

★神経・筋部会研修会 令和7年11月12日(水) 18:00～19:00 宮崎東病院会議室（ハイブリッド）

わかりやすい神経難病～神経難病研究会series3～

「神経難病と運動器障害—生活機能維持を目指して—」

座長：国立病院機構 宮崎東病院 名誉院長 塩屋敬一先生

講師：潤和会記念病院 総合リハビリテーションセンター長 帖佐悦男先生

参加人数：45名（Web参加者を含む）

★小児部会研修会 令和8年2月1日(日) 9:30～12:00 ニューウェルシティ宮崎

重症心身障がい児の移行期医療についてのシンポジウム

「小児期発症神経疾患の移行期医療を考える

—重症心身障がいの状態にある患者を皆で支えよう—」

座長：宮崎大学 小児科学分野 教授 盛武浩先生

参加人数：90名



## 「難病支援学術コンソーシアム」に参加しました

昨年11月末に『第1回難病支援学術コンソーシアム』に参加しました。専門的な多職種連携による難病医療やケアの向上を目指して、「つながりが支える難病の新時代」をテーマに、「日本難病医療ネットワーク学会」、「日本難病看護学会」、「神経難病リハビリテーション研究会」による初めての合同開催でした。準備に5年を要したとのことで、専門家同士が連携するのは大変なのだと思いますが、難病相談支援センターもその一員としての役割を果たせるよう努力していきたいと強く思いました。

皆さんは、「共同意思決定＝SDM (Shared Decision Making)」という言葉をご存知ですか？難病のように標準治療が確立していない場合や複数の治療法で優劣がつけられないような場合に活用される、最近紹介された意思決定の方法です。インフォームドコンセント（説明と同意）と違って、患者さんやその家族が本人の生活と人生に関わる個人の個別情報を医療者に伝えるという点です。医療従事者からの医学情報と患者側の個人的な情報を共有したうえで、患者さんと医療従事者が共同して治療方針や治療目標を決定する方法です。これから耳にする機会が増えると思います。

患者さんやご家族の方は、病気をよく理解した上で、しっかりと自分の生き方や大切にしたい思いを医療従事者に伝えられるようにしましょう。そして、支援者は、正しい医学情報をわかりやすく説明するとともに、患者さんの人生に関わっていることを自覚して、支援をしていきましょう。

（相談支援員：松田のり子）

# 令和7年度もたくさんの交流会を開催しました

🌸 令和7年度は6回のセンター交流会と高鍋保健所での交流会を開催しました。参加者はご家族、支援者を含め延べ181名でした。今年度からオンラインでの参加も始まりました。たくさんのご参加ありがとうございました。

来年度も楽しくホッとできる交流会を企画して参ります。



4月



6月



8月



10月

## 参加された方の声 ✨

- ・元気をたくさんいただきました。
- ・自分達だけが大変だと思っていたけれど、まだまだがんばらなくてはと思った。
- ・いろいろな症状の方とおしゃべりができてとてもよかったです。日頃のストレスも解消できてすっきり楽しい時間になりました。
- ・久しぶりに思い切って参加してよかったです。
- ・離れたところから参加できて感無量です。(オンライン参加者)



おしゃべり交流会in高鍋 11月

- ・みなさんから元気をもらいました。
- ・他の病気の方と交流する機会はないので参加して良かったです。

## 12月 クリスマスミニコンサート



2月

R8年度交流会  
案内は  
別紙です！

## お知らせ

🌸 7月に「おしゃべり交流会in小林」を小林保健所と共催で開催します♪ 日程につきましては、小林保健所管内の方には「受給者証の更新のお知らせ」に文書で案内します。そのほかの地域で参加ご希望の方は、6月以降にセンターにお問合せください。お茶を飲みながら、和気あいあいとおしゃべりしましょう。