



宮崎県難病相談・支援センターだより

ごあいさつ

宮崎県難病相談・支援センター
 永友 政行

日頃より宮崎県難病相談・支援センターへのご理解ご支援、誠にありがとうございます。先月までは、寒暖の差が激しく体調を崩しやすい日が続いておりましたが、その中で3月14日、東京で桜の開花が発表されました。統計を取り始めてから一番早い開花とのこと。一年で一番よい季節ではと思いますが、皆様はいかがでしょう。

センターも新年度を迎え、後段に書いておりますが年間6回の患者・家族交流会を計画しておりますのでご参加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、引き続き皆さま方のご理解とご協力をお願いいたします。

◆◆◆実績報告◆◆◆ (令和4年度4月～3月)

◆相談件数

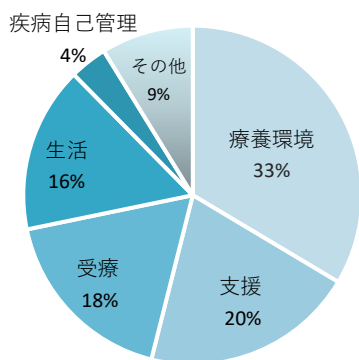
	内訳			合計
	本人	家族	支援者 その他	
電話相談	379	74	170	623
面談	32	10	13	55
その他	64	20	12	96
計	475	104	195	774

◆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	17	88
筋委縮性側索硬化症	13	42
潰瘍性大腸炎	13	23
全身性エリテマトーデス	12	35
シェーグレン症候群	7	20
網膜色素変性症	6	10
多系統萎縮症	5	8
IgA腎症	5	7
後縦靭帯骨化症	4	112
サルコイドーシス	4	17
筋ジストロフィー	3	38
脊髄小脳変性症	3	16
球脊髄性筋萎縮症	3	12

◆相談項目

項目	件数
療養環境	290
支援	176
受療	154
生活	137
疾病自己管理	31
その他	76
合計	864



◆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	高鍋	小林	中央	高千穂	その他 不明
相談件数	366	131	89	79	27	20	18	0	0	44

全国パーキンソン病友の会宮崎県支部

仲間と一緒に語り合える場所

立っただけでも・座っただけでも・寝ていてもつらいパーキンソン病と闘っていくために必要なものはお薬とリハビリと仲間

お薬は生活していくために最低限必要な身体の動きを確保するため

リハビリテーションは脳からの弱くなった信号を、歩行や声の発生などがスムーズに行えるように実施する身体のメンテナンス

そして仲間は私の体の痛みや苦しみ・悩みをわかってくれる心友、仲間と一緒にいる時間は心安らぎ、希望が持てる。来月もこの人たちに会いたいと心からそう思える大切な友がいるところ、それが患者会

全国パーキンソン病友の会宮崎県支部

あなたからの連絡をお待ちしています。（資料請求やお問い合わせ）
子どもさんやお孫さんからの問い合わせも大丈夫

全国パーキンソン病友の会 宮崎県支部（JPDA宮崎県支部）事務局

支部長：甲斐 敦史 甲斐菜穂子（副事務局長）

TEL,FAX：0985-50-3395 携帯TEL：090-3663-4208 MAIL：kai.44-5@mms.bbiiq.jp

宮崎県のパーキンソン病友の会が開催する医療講演会がありました

令和5年1月9日 10：00～13：00

宮崎市民文化ホール イベント会場 パーキンソン病友の会宮崎県支部主催）

「パーキンソン病の遺伝子治療とは」

手島 剛氏 株式会社遺伝子治療研究所

「ここまで明らかになった腸内フローラと病気との関わり」

内藤裕二先生 京都府立医科大学大学院教授

参加費はなんと無料でした。クラウドファンディングで資金を募り、開催に至ったそうです。宮崎県パーキンソン病友の会の会員をはじめ、ご家族、会員以外の方、医療従事者、学生など100人以上の参加がありました。

手嶋先生の講演では、遺伝子の治療はここまで進んでいるのか！と驚かされました。内藤先生からは、腸内細菌の種類による病気の傾向などを示され、とても興味深い内容でした。さまざまな研究が進んでいること、臨床試験が行われていることから、内藤先生は、「みなさん、長生きしましょう」と声をかけてくださいました。

オープニングと休憩時には、アンデス民族音楽 INTI による～エクアドルの音楽でリズムに乗って～の演奏がおこなわれました。



甲斐支部長



手嶋氏



内藤先生



患者・家族交流会に行ってみよう

令和5年度 患者・家族交流会スケジュール

日時	内容	時間：13：30～15：30 場所：宮崎県福祉総合センター 2階 セミナールーム
5月18日 (木)	おしゃべり会 介護用品展示室を見学しよう（人材研修館1階）	参加費は無料 ご家族や支援者の方などどなたでも参加もできます 旬な話題や情報交換やお悩みや心配事など参加者のみなさんでお話ししましょう
6月22日 (木)	災害時のリハビリについて知ろう リハビリ専門医師 鈴木幹次郎先生（早稲田クリニック）	
8月17日 (木)	歌を歌って交流会 音の宅急便 癒しニスト 柚木崎美紀世先生	
10月19日 (木)	おしゃべり会	
12月21日 (木)	クリスマス会 チェロ奏者 浜砂なぎささんチェロミニコンサート	
2月15日 (木)	おしゃべり会	

<お問合せ・申し込み> **参加ご希望の方は事前にお電話で申し込みください**
宮崎県難病相談・支援センター TEL: 0985-31-3414

患者・家族交流会について教えて

令和4度の交流会の実績

開催	内容	参加人数
4月	自分らしい療養生活を考えてみましょう	8人
6月	要配慮者の防災について	12人
7月	膠原病患者交流会	7人
8月	絵手紙を書こう	3人
10月	大切な人の療養生活を考えてみましょう	6人
12月	クリスマス会 チェロ演奏会	20人
2月	「今、この瞬間」を大切に生きる方を考えましょう	7人
合計（のべ）		63人



昨年度は、コロナ禍ながらも、感染防止に留意しながら、予定通り7回の患者・家族交流会を行うことができました。のべ63人の方にご参加いただきました。ありがとうございます。各回の参加人数は変動がありますが、内容に興味がある時、体調や都合の良いときなどそれぞれのペースで参加されています。同病の方と話がしたいという方、一度交流会を覗いてみませんか。見学だけでもOKです。同じ病名の方は参加者にはいないかもしれませんが、「難病」ということでは、同じ悩みや困りごとを抱えていらっしゃる方が多いようです。「話が聞けてよかった、勇気をもらえた」という感想をいただきました。

毎年、12月にはクリスマス会でお楽しみのイベント（ピアノ演奏会、チェロ演奏会、手品など）をおこなっています。一緒に楽しい時間をすごしたり、情報交換、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。

6月 要配慮者の防災について 講話



8月 絵手紙を書こう



12月 クリスマス会

チェリスト 浜砂なぎささんをお招きしました



就労支援について

病気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、仕事の選択、体調の整え方、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。あらたに仕事に就きたい方のご相談もお受けします。

月に一度、ハローワーク宮崎の難病患者就職サポーターの出張相談をおこなっています。サポーターと連携し、就労相談・支援をすすめていきます。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仕事と病気の両立支援をしています。

令和5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

4/3	5/1	6/5	7/3	8/7	9/4
10/2	11/6	12/4	1/15	2/5	3/4

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

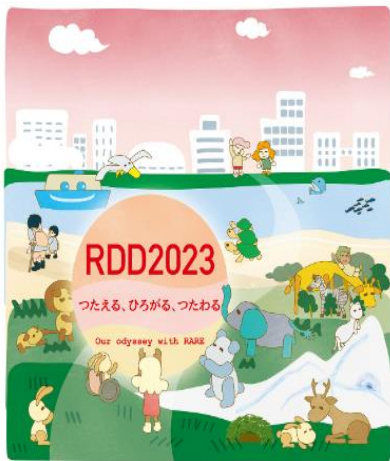
事前予約をお願いします TEL: 0985-31-3414

相談できる場所
があります

まずはお電話を



RDD2023



2月最終日はRDD (Rare Disease Day)
世界希少・難治性疾患の日
RDD2023 in Japan:
つたえる、ひろがる、つたわる
- Our odyssey with RARE

希少・難治性疾患の病気に苦しむ人は世界中にいます。それにもかかわらず、患者数が少なかったり、病気のメカニズムが複雑なため、治療薬・診断方法の研究開発がほとんど進んでいない例もあります。

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。日本でもRDDの趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催しております。

このイベントが、患者さんと社会をつなぐ架け橋となり、希少・難治性疾患の認知度向上のきっかけとなることを期待しております。

宮崎県では、新型コロナウイルス感染症拡大予防の観点から、残念ながらイベントは行いませんでしたが、全国では、さまざまな取り組みが行われました。RDD2023 in Japan 検索

多くの皆様にこの日のことを知っていただき、理解が深まることを願っています。

5月23日は難病の日



2014年5月23日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)が成立した事を記念して、日本難病・疾病団体連絡協議会(JPA)が2018年から毎年5月23日を「難病の日」に登録しました。患者や家族の思いを多くの人に知ってもらう機会とするのが目的です。

こちらは、2023年「難病の日」啓発ポスターデザイン募集の中から最優秀作品に選ばれました。今年の「難病の日」啓発ポスターとして関係各所に配布・掲示される他、様々な場面で難病の日のPRに使用されます。

制作者: JIKKAさん (東京都在住)

作品タイトル: どんな難解な道にも必ずゴールはある

作品コメント: 「難」という漢字を複雑な道に例え、どんな難解な道にも必ずゴールはあるというコンセプトでポスターを制作しました。