



〒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

第6号

# 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支援ご理解を賜り誠にありがとうございます。

9月までは数年に一度とか過去に例をみない暑さが続き秋は来ないかと思っておりましたが、10月に入りますと朝夕めっきりと寒くなり体調管理に苦慮しておりますが、皆さまはいかがでしょう。

5月8日からは新型コロナウイルス感染症は5類となり、センターが企画している患者交流会にも多くの方に足を運んでいただけるようになりました。これまでの4回で、のべ49人の方にご参加いただいております。

早いもので今年も残り3か月を切りました。当センター主催の患者交流会で今年最後となる、毎年恒例の「クリスマス会」を12月21日（木）に予定しておりますので、皆様のご参加をお待ちしております。

## ◆◆◆ 実績報告 ◆◆◆ (令和5年度4月～9月)

### ◆ 相談件数

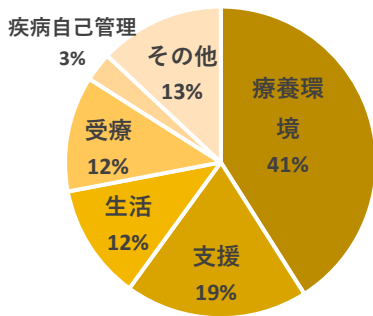
	内訳			合計
	本人	家族	その他	
電話相談	198	32	72	302
面談	12	8	6	26
その他	33	4	4	41
計	243	44	82	369

### ◆ 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	9	41
筋委縮性側索硬化症	9	24
全身性エリテマトーデス	7	17
多系統萎縮症	6	7
網膜色素変性症	5	6
シェーグレン症候群	4	10
重症筋無力症	4	7
クローン病	3	4
脊髄小脳変性症	2	19
広範脊柱管狭窄症	2	19
サルコイドーシス	2	8
特発性大腿骨骨頭壊死症	2	7
大脳皮質基底核変性症	2	6
皮膚筋炎/多発性筋炎	2	4

### ◆ 相談項目

項目	件数
療養環境	168
支援	78
生活	50
受療	50
疾病自己管理	13
その他	51
合計	410



### ◆ 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	その他不明
相談件数	169	70	28	23	20	12	9	6	3	29



# 一般社団法人 宮崎県腎臓病協議会



私達は人工透析療法を受ける患者をはじめ、腎不全患者の団体です。おかげさまで今年、創立50周年を迎えました。「田畑を売りお金を作って透析を受ける時代」から「誰でも安心して医療が受けられる社会に」という先人たちの熱い願いがようやく実を結んで今があります。私達はこの灯を未来に繋げるために日々活動しています。

宮腎協は各透析施設及び個人会員、賛助会員で構成されており、さらに各県の腎臓病患者会、全国腎臓病協議会と結ばれ、会報誌フェニックスや事務局ニュース等で常に新しい情報を会員に届けられる仕組みを持っています。活動の主な内容としては患者の声を国政に届ける唯一の手段である国会請願をはじめ県や市町村への要望活動、患者同士の交流会、透析に関する学習会を行うほか、臓器移植普及推進のキャンペーン、フォーラム等の社会貢献にも注力しています。本年は24時間テレビのボランティアにも挑戦いたしました。透析患者だけでなく広く宮腎協を知って頂き、皆様のご協力をご理解を頂きたいと願っています。

一般社団法人 宮崎県腎臓病協議会  
 TEL : 0985-27-0822  
 MAIL : miyajinky@bz03.plala.or.jp  
 HP : <http://www.miyajinky.com>  
 会長 : 横山真三



横山会長

## 宮腎協 第7回大会開催

2023年6月25日（日）3年ぶりに大会が開催されました。（宮崎市市民文化ホール）多くの会員の方が参加され、久しぶりに会う顔に笑顔いっぱいでした。アトラクションでは、宮崎県警察音楽隊のみなさんが演奏と演舞で盛り上げてくださいました。

<1部> 会長挨拶  
 永年透析者記念品授与  
 感謝状贈呈  
 報告事項

<2部>アトラクション  
 「宮崎県警察音楽隊による演奏とカラーガード隊の演舞」



## 宮腎協 創立50周年記念祝賀会

10月5日に創立50周年記念祝賀会がガーデンベルズ宮崎で盛大におこなわれました。県内から会員60名の参加があり、河野宮崎県知事からお祝いの言葉をいただきました。

今後の記念事業として、日帰りバスツアー（天草方面）や記念誌発行、長期透析者座談会DVD発行、災害対策アプリ制作（今年度中）などを企画しています。詳細は宮腎協HPをご覧ください。



祝 創立50周年



2023年9月10日（日）10:00~12:00 高千穂自然休養村管理センターにて

2023年の難病ひなた塾は高千穂におじゃましました。昨年開催予定でしたが、新型コロナウイルス感染症の拡大でタイミングが合わず、今年、ようやくの開催となりました。

患者さん6名、家族2名、支援者3名、スタッフ6名の計17名が参加しました。高千穂地区では初めての開催です。

自己紹介のあと、参加者の方が正調刈り干し切り唄を披露してくださいました。また、介護保険や福祉サービスの利用について、災害時の対策について、患者交流会・患者会活動について意見交換をおこないました。活発な意見交換がなされ、時間オーバーするほどの盛り上がりでした。

ご参加いただいたみなさま、ご協力いただいた高千穂保健所保健師さんに深く感謝申し上げます。来年も県内どこかで開催いたします。またお会いしましょう。



■ RDD2024 in MIYAZAKI



RDD(Rare Disease Day) 世界希少・難治性疾患の日

毎年、2月最終日は、世界希少・難治性疾患の日です。今年度は宮崎でも4年ぶりにイベントを開催する予定です。【2024年2月4日(日) 10時~12時】詳細が決まりましたら、当センターHPでご案内いたします。

多くの方々に希少・難治性疾患のことを知っていただくきっかけにしたいと思います。

■ 患者・家族交流会について

「もっと話をしたい、話を聞きたい」という参加者のご意見を参考に、たっぷりおしゃべりをする「おしゃべり会」を今年度は3回計画しました。5月に1回おこなったところ、たくさんのお話ができて、大いに盛り上がり、とてにぎやかな会となりました。後半にもおしゃべり会を2回計画しています。話を聞いてほしい方、ほかの参加者の話を聞いて参考にしたい方、元気や勇気をもらいたい方、ぜひぜひお越しください。たくさん語り合いましょ。これからの交流会の日程は以下のとおりです。ご参加お待ちしております。

\* 来年度の交流会の企画を考え中です。ご希望やご意見をお寄せください。

令和5年度患者交流会

10月19日(木)	おしゃべり会 
	旬な話題、情報交換、趣味や日常のお楽しみ、お悩みなど参加者の皆さんでお話しましょう!!
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 
	旬な話題、情報交換、趣味や日常のお楽しみ、お悩みなど参加者の皆さんでお話しましょう!!

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  
 参加費は無料です。  
 事前にお電話でお申込みください。ご家族や支援者だけの参加も可能です。

お問合せ・申し込み  
 宮崎県難病相談・支援センター  
 電話：0985-31-3414  
 (平日10:00~16:00)

■ 就労相談について

令和5年度ハローワーク難病就職サポーターの出張相談

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

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。

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。



## 難病法改正について

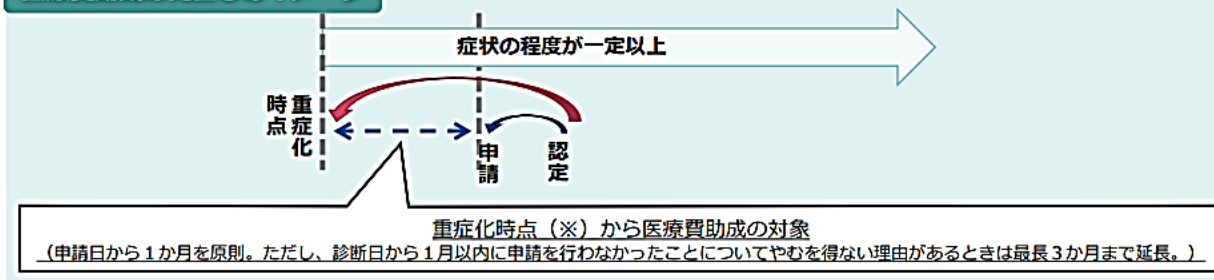
新型コロナウイルス感染症流行の影響で延期されていましたが、指定難病・小児慢性特定疾病対策の見直しが行われ、「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が改正されました。

### NEW 医療費助成開始時期の見直し：令和5年10月1日施行

医療費助成の支給認定開始日が「申請日」から「**指定医が重症度分類を満たしていることを診断した日（重症化時点）**」となります。

\* 申請日からの遡り期間は原則1ヵ月（やむを得ない理由があるときは3か月）

#### 医療費助成の見直しのイメージ



図：厚生労働省HPより

### NEW 地域における支援体制の強化：令和5年10月1日施行

難病相談支援センターの連携すべき主体として、福祉関係者や就労支援関係者が明記されました。宮崎県難病相談・支援センターでは、引き続き各関係機関との連携を強化し、難病患者さんとそのご家族が安心して療養生活を送ることができるよう、支援してまいります。

### NEW 障害福祉サービスやハローワークなどで利用する登録証（仮称）の発行：令和6年4月1日施行

治験研究の推進及び地域における各種支援を円滑に利用できるようにすることを目的としています。

\* 上記は改正内容の一部です。詳細は厚生労働省ホームページをご覧ください。難病法改正については難病患者、支援者の方々に関連のある内容です。今後のニュースや関係機関からの発信などにも関心を持っていただけると幸いです。

## 支援者の方へ 研修のご案内

### 令和5年度宮崎県難病対策協議会 研修会

令和5年12月16日（土）

14:00～16:30（13:00～開場）

会場 宮崎県企業局 県電ホール

宮崎市旭1丁目2番2号 TEL:0985-26-9752

受講料無料

- 14:00 開会あいさつ 宮崎県福祉保健部 健康増進課長 児玉 珠美
- 14:10 講演1 **在宅医療を支えるスキンケア**  
～皮膚トラブルの予防と対策～  
宮崎大学医学部附属病院 皮膚・排泄ケア認定看護師 竹入 恵美 先生
- 15:20 講演2 **難病患者さんの「生きる」を支える**  
～患者の意向と現実のはざままで～  
日本ALS協会宮崎県支部事務局長 米田 智恵美 先生
- 16:20 閉会あいさつ 宮崎県難病対策協議会事務局長 鈴木 齋王

対象 難病患者や家族の支援に携わる保健・医療・福祉関係者  
(介護支援専門員 保健師 看護師 MSW 理学療法士 作業療法士 言語聴覚士 介護福祉士 行政担当者 等)

<申込み> 右のQRコードから **申し込み** →  
又は、裏面の申込用紙にてFAXでお申し込みください  
会場定員 80名（先着順）



<締め切り>  
令和5年11月16日（木）17:00

令和5年12月25日～令和6年1月15日  
オンデマンド配信でもご覧いただけます！後日URLを配信します。(事前登録制)

主催：宮崎県難病対策協議会  
協力：アマテイ  
カウイックス  
カウイックスウィング  
III

・意思伝達装置  
・介護用品  
・介護機器 等  
在宅療養で必要な物品の展示があります。

<問合せ先>  
宮崎大学医学部附属病院 宮崎県難病対策協議会事務局  
TEL: 0985-85-9607 FAX: 0985-85-9769  
Mail: nanbyo\_kensyu@med.miyazaki-u.ac.jp

難病患者さんに携わる保健・医療・福祉関係のみならずへ研修会のご案内です。

宮崎県難病対策協議会主催で研修が企画されました。

難病患者さんの身体機能の維持やQOL向上に向けたサポートに活かせるような内容となっております。

多くの支援者の方々に参加していただき、難病患者さんの支援に役立てていただくと幸いです。後日オンデマンド配信でもご覧いただけます。

詳細・申し込みはQRコードから。

