

NEWS LETTER



支えたいのは、
気持ちです

No.16

〒862-0901
熊本市東町4丁目11-1
(財)熊本県総合保健センター3F
☎ 096-331-0555
FAX 096-369-3080
IP☎ 050-3531-9823

URL : <http://kumanan.xrea.jp/>

E-mail : nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp



職員紹介 (右から)

- 吉村美津子 : 相談員(看護師)、熊本県難病医療相談員と兼務しています。
- 吉田裕子 : 相談員、NPO 法人線維筋痛症友の会九州支部長として活動しています。
- 徳光礼周 : 相談員、熊本県上益城地域難病友の会会長として活動しています。
- 田上和子 : 所長(看護師)
- 堀田めぐみ : 相談員、熊本市難病・疾病友の会やがんサロンの世話人として活動しています。

謹賀新年

昨年はいへん
お世話になりました。
本年も職員一同
心一つに精進してまいり
ますので、
どうぞよろしく
お願い申し上げます。
平成二十三年 一月



ご挨拶

熊本県難病相談・支援センター

所長 田上 和子

新年、明けましておめでとうございます。

相談・支援をとおして、難病だけではなくいろんな病気の方や、ご家族と出会いお話を伺いますが、その度に一つひとつ学ばせていただいている事を感じます。

難病センター開設以来、心に寄り添う相談員をめざしていますが、日々の時間経過の中で、どれだけの事が実行できているのかと自問自答することがあります。

相談いただく方の人生のページに小さくても明かりを灯せる事ができたのかと思うこともあります。

年頭にあたりもう一度初心に戻り、職員力を借りて、難病センターが出来る事に力を注いでいきたいと思えます。

センター職員もピアサポート、セルフマネジメント、メンタルケア等各自学びを深めているところです。共に歩む仲間、志を同じくする者として、支えあつて一年を過ごしたいと思います。

2011年5月までの予定

場所はいずれも熊本県難病相談・支援センター多目的室、時間は13時30分から15時30分まで。参加費無料です。



受付

行事名	日にち	講師等
消化器系疾患 患者・家族の交流会 (潰瘍性大腸炎、クローン病など)	1月20日(木)	黒木 元子 氏(管理栄養士)
血液系疾患 講演会・交流会 (再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病など)	2月24日(木)	河野 文夫 氏(国立病院機構熊本医療センター 副院長)
難病と共に生きる「私にとっての病気とは」～体験発表～	3月2日(水)	難病当事者による体験発表
多発性硬化症 患者・家族の交流会	4月14日(木)	
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症) 患者・家族の交流会	4月28日(木)	
呼吸器系疾患 患者・家族の交流会	5月12日(木)	特発性間質性肺炎、サルコイドーシス、リンパ脈管腫症など
神経線維腫症 患者・家族の交流会	5月26日(木)	

<その他のイベント>

開催場所はすべて熊本県難病相談・支援センターです。

☆おしゃべりホットルーム

(ピア・カウンセリング交流会)

毎月第2・4水曜日 13:30～15:30

病気のある方、ご家族、支援者対象

参加費無料

☆着つけサークル

毎月2回 曜日は難病センターまで
問い合わせてください。

着物一式持参

菓子・お茶代 200円

☆さをり織りサークル

毎週月曜日 13:30～15:30

参加費 200円 材料費実費

病気・障害のある方、ご家族対象

☆リンパ・ストレッチ体操教室

東部スポーツクラブとの連携事業

毎週木・金曜日 10:30～11:45

参加費 200円 (保険料込)

☆パソコン交流会

毎月2回 火曜日 13:00～15:30

菓子・お茶代 200円

■セルフマネジメントワークショップ

2011年2月3日(木)～3月17日(木)

毎週木曜日午後1時半～4時 全6回の講座です。

NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会との連携事業

難病センター講演会報告

◇「膠原病等免疫疾患について」◇

講師：坂田 研明 先生
熊本リウマチ内科院長



日時：11月11日（木）13：30～15：30
場所：熊本県難病相談・支援センター 多目的室
参加者：57名



◎参加された方の感想◎

- ・最初に先生がおっしゃった「心を健康にすること」「自分の疾患を客観的に見ることは全ての疾患に通じることだ」と思い、できるだけ実行していきたいと思いました。
- ・患者・家族の交流会の時間もほしかった。
- ・今後、強皮症についても新しい治療法が出てくるのを期待したいと思います。
- ・医療従事者として貴重なお話を聞けて勉強になりました。機会があれば、また参加したいです。

<膠原病とは>

膠原病とは、ひとつの病気の名前ではなく下記に示しました15の疾患を含む一連の疾患を総称している言葉です。

ベーチェット病、全身性エリトマトーデス、強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎、結節性動脈周囲炎、大動脈炎症候群、悪性関節リウマチ、ウェゲナー肉芽腫症、混合性結合組織病、シェーグレン症候群、成人スティル病、アレルギー性肉芽腫性血管炎、側頭動脈炎、抗リン脂質抗体症候群、抗酸球性筋膜炎

<下垂体機能低下症とは>

下垂体は6つのホルモン（副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)、甲状腺刺激ホルモン(TSH)、成長ホルモン(GH)、プロラクチン(PRL)、黄体化ホルモン(LH)、卵胞刺激ホルモン(FSH))を分泌しますが、これらのホルモン分泌が不十分である疾患を下垂体機能低下症といいます。下垂体ホルモンは、様々な臓器に作用しますので、それが欠けた状態である下垂体機能低下症では全身のいたるところにさまざまな症状が出現します。

◇「内分泌系疾患・間脳下垂体機能障害等」について◇

講師：間部 裕代 先生
熊本大学医学部付属病院 発達小児科 医師
日時：11月22日（月）13：30～15：30
場所：熊本県難病相談・支援センター 多目的室
参加者：12名



難病のほか、成人・小児のがん治療後の内分泌系疾患についてもお話いただきました。



◇「リズムにのって♪」◇

講師：八木 恵美子 先生 音楽療法士
日時：12月16日（木）13：30～15：30
場所：熊本県難病相談・支援センター 多目的室
参加者：30名



◎参加された方の感想◎

- ・歌ったり、体を動かしたり、楽しく時間を過ごせました。また来たいです。
- ・楽しいクリスマス会でした。八木さんの話術でいやされ、すてきな音楽、思わず年を忘れて唄っていました。本当に有難うございました。来年もよろしく企画お願い致します。
- ・曲あてクイズ楽しかったです。近くで聞けて、とても良かったです。



皆さんと一緒に
童心にかえって歌ったり、
イントロクイズで盛り上がりました♪

ワイワイ通信

私の疾患は脊髄小脳変性症です。発症して約10年になります。今は足にあまり力がなくなり、ふらつきがあります。歩くときには足を横に広げぎみに歩きます。転倒を防ぐためです。

発症当初、走る時に徐々に力が入らなくなり足がもつれて転んだり、歩いている時に膝が抜けて転ぶようになりました。並行してふらつきが多くなり、三半器官がおかしくなったと思っていました。

この病気の症状を体験してもらえるように説明します。想像してみてください。足に力が入らない状態を体験してもらうのは難しいので、誰かをおんぶし足に負荷をかけます。すると自分の体重がとても重くなった様になります。そして予告なくおんぶした人に急に前後左右に動いてもらう事で、ふらつきを体感することができます。畳の上に座ったり立ったりする動作も同じ条件でやってみてください。階段の昇り降りが一番怖いんです。おんぶして急に動かれ、ふらつく状態で階段を降りる恐怖。バランスを崩しひっくり返れば大怪我します。私たちはいつもこのような不安定な状態にあるため、転倒しないように注意して生活しなければなりません。転んで骨折でもしたら、動けなくなります。体験してもらうのが一番解ると思いますが、危険なのであくまで想像だけにしてください。



お知らせ

■網膜色素変性症 患者・家族の交流会■

宮崎県網膜色素変性症患者家族の会の皆さんが熊本へ来熊され交流会を開催されます。

*日時：平成23年1月26日(水)
14:00~15:30

*会場：ホテル テルサ 2階会議室「ひばり」
熊本市水前寺公園 28-51

主催：宮崎県網膜色素変性症患者・家族の会
共催：熊本県難病相談・支援センター

*申込み・問合せ：熊本県難病相談・支援センター
TEL 096-331-0555 FAX 096-369-3080

投稿募集



「ワイワイ通信」

生活での気付きやアイデアなど読者の方に幸せをもたらす文章や絵、写真、俳句、短歌などを募集しています。

◇文章は400字以内でお願いします。◇欄外に氏名(ペンネームでもOK)、年齢(○代)、男女の別、疾患名を記載願います。◇趣旨を変えず文章を直すこともあります。
担当：堀田・吉田

熊本県難病相談・支援センター

〒862-0901

熊本県熊本市東町 4-11-1

(財)熊本県総合保健センター3F

TEL (096) 331-0555 / FAX (096) 369-3080

E-mail nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp

HP <http://kumanan.xrea.jp/>

