

NEWS LETTER



支えたいのは、 気持ちです

No.17

〒862-0901
熊本市東町4丁目11-1
(財)熊本県
総合健康センター3F
☎ 096-331-0555
FAX 096-369-3080

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

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

ご挨拶

熊本県難病相談・支援センター

所長 田上和子

新緑が美しい季節となりましたね。

皆様方にはいかがお過ごしでしょうか。

心の抛り所とする友や居場所がありますか？

か？ 悩みを話せる人はいますか？

今回の東日本大震災は少なからず、皆さんの心の中に深い悲しみと、慈悲の気持ちを感じられたのではないのでしょうか。

難病や障がいのある方々同胞の置かれている立場を思いながら、難病センターでの日々の相談業務を遂行しています。

今回あらためて、繋がって生きている事を強く感じました。一人ではないということに気づく事で力を頂いたと思います。

一人一人の出来る事を持ち寄って、皆でひとつの輪をつくりあげたいと思います。



熊本県難病相談・支援センターでは、難病・小児慢性特定疾患等に関するさまざまなご相談をお受けしています。お気軽にご相談ください。

相談の方法

相談時間：月曜日～金曜日 9：00～16：00

お休み：土・日・祝日・12月29日～1月3日

電話相談：相談員が悩み事や不安などの相談をお聞きします。また、当センターの事業内容に関するお問い合わせなど、お気軽にお電話ください。

TEL 096-331-0555

FAX 096-369-3080

面接相談：当センターの相談室にいらっしゃいませんか？相談員がご相談をお受けします。まずは、お電話にてご連絡ください。

メール相談：「なかなか相談に行けない」「初対面の人と話すのは・・・」そんな方は、相談をメールで送ってみませんか？

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



熊本県難病相談・支援センター 平成22年度の相談・交流会等の内容



<各種相談>

相談総数・・・2, 198件

相談内容・・・療養・在宅生活・・・435件
 職業相談・・・281件
 病気・予後・・・229件
 治療方法・薬・・・175件
 同病者との交流・・・172件
 社会制度・福祉制度・133件
 専門医・医療機関・・・120件
 ほか

相談方法・・・電話・・・1, 255件
 来所・・・604件
 訪問（巡回相談含む）187件
 メール 152件

相談者・・・本人・・・1, 669件
 家族・・・271件
 医療・福祉関係・・・79件

年齢・・・30歳代・・・492件
 50歳代・・・357件
 40歳代・・・351件
 20歳代・・・242件
 70歳代・・・188件
 60歳代・・・175件
 ほか

<交流会・研修会等>

疾患別患者・家族の交流会

7回開催 117名参加

ベーチェット病・重症筋無力症・強皮症・多発性筋炎・
 皮膚筋炎・全身性エリトマトーデス・原発性胆汁性肝
 硬変・音楽療法・網膜色素変性症

研修会・講演会など

13回開催 506名参加

- ・九州看護福祉大学 看護学生との交流会
- ・熊本保健科学大学 看護学生との交流
- ・「認知行動療法を知って楽しく過ごそう」
- ・「音楽とともに」
- ・「患者と家族・医療者のよりよいパートナーシップ」
- ・「難病ITコミュニケーション支援講座」
- ・「脂質代謝異常はどうして起こるのか」
- ・「骨・関節系疾患」
- ・「膠原病免疫疾患」
- ・「内分泌系疾患・間脳下垂体機能障害等」
- ・「消化器系疾患の食事について」
- ・「血液疾患について」
- ・体験発表「難病とともに生きる」



<多目的室の利用>

利用件数：352回（延べ3, 303名）

- ・熊本県難病相談・支援センター主催の疾患別患者・
 家族の交流会、研修会・講演会
- ・NPO法人熊本県難病支援ネットワーク主催の事業
- ・パソコン交流会、リンパストレッチ体操教室、着つ
 けサークル、さをり織りサークル
- ・セルフマネジメントワークショップ
- ・各患者団体の定例会・総会
- ・看護学生との交流など

<ピア・カウンセリング>

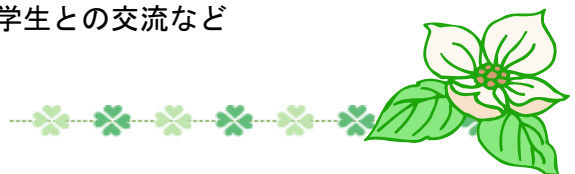
NPO 法人熊本県難病支援ネットワークと連携し、
 ピア・カウンセリング事業を行っています。

- ・ピア・カウンセリング講座・・・1回（20名）
- ・ピア・カウンセリング交流会・・・22回（225名）

毎月第2・4水曜日

午後1時30分～3時30分

グループワーク形式でお互いの話を聴き合いながら
 ピア・カウンセリングの方法を学び合いました。



平成23年1月から4月までの センター講演会・患者家族の交流会

★網膜色素変性症 患者・家族の交流会★

日時：1月26日（水）14：00～15：30
場所：熊本テルサ
参加者：20名（患者6、家族6、
ボランティア6、メディア1、その他1）

<網膜色素変性症とは>

網膜色素変性症は目の中であってカメラでいえばフィルムに相当する網膜という膜に異常をきたす遺伝性、進行性の病気です。暗いところで物が見えにくくなったり（とりめ、夜盲）、視野が狭くなったりするような症状を最初に起こしてきます。そして病気の進行とともに視力が低下してきます。またひとくちに網膜色素変性症といっても原因となる遺伝子異常は多くの種類がありますし、それぞれの遺伝子異常に対応した網膜色素変性症の型のあるため症状も多彩です。

◎参加された方の感想 ◎

- ・とても楽しく過ごせました。情報もいただけで良かったです。
- ・家族として患者本人の思いを知らずにいることがあるので、もっと患者本人のお話を具体的に聞きたかった。
- ・ピア・カウンセリングは特に良かった。

★血液系疾患 医療講演会・交流会★

日時：2月24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
講師：河野 文夫 先生
国立病院機構熊本医療センター 副院長
参加者：25名（患者14、家族10、その他1）



再生不良性貧血と特発性血小板減少性紫斑病の治療法や新薬について詳しくお話いただきました。最後に、熊本医療センターでの骨髄移植実績は全国でも上位クラスであることなどの紹介がありました。

◎参加された方の感想 ◎

- ・詳しく説明いただいてありがとうございます。
- ・いろいろな人のお話が聞けて良かったです。
- ・とてもためになりました。特にピロリ菌との関係がためになりました。

★体験発表～難病とともに生きる～★

日時：3月2日（水）14：15～15：30
場所：熊本県難病相談・支援センター 多目的室
参加者：45名

全身性エリトマトーデス（女性）、網膜色素変性症（男性）、強皮症（女性）、うつ病・脊髄小脳変性症の家族（男性）、クローン病（男性）5名の方に体験をお話していただきました。

◎参加された方の感想 ◎

- ・支援センターに来られる方はいいと思いますが、来られずに一人悩んでいる方も多いと思います。そのような方々にもこのセンターがあるということを知らせていき、たくさんの方々が助け合うことができたらいいですね。
- ・皆さん明るく病気と付き合っておられて感動しました。
- ・今は病気の症状も良くなり、皆さんが言われた言葉が身にしみました。来てよかったです。
- ・皆さん前向きな考え方で感心しました。同じ病気の患者さんの話もお聞きする機会を楽しみにしています。
- ・5名の方の発表にとっても力を頂きました。それぞれに自分で前向きに難病支援センター、病気の友の会、ワークショップに出向き、参加され病気を持ちながら、力強く生きていられる事に感動しました。一人一人の力はささいでも仲間で助け合い、力づけることが出来ることがよくわかりました。

★多発性硬化症 患者・家族の交流会★



日時：4月14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：14名

<多発性硬化症とは>

多発性硬化症は中枢神経系の脱髄疾患の一つです。私達の神経活動は神経細胞から出る細かい電線のような神経の線を伝える電気活動によってすべて行われています。家庭の電線がショートしないようにビニールのカバーからなる絶縁体によって被われているように、神経の線も髄鞘というもので被われています。この髄鞘が壊れて中の電線がむき出しになる病気が脱髄疾患です。この脱髄が斑状にあちこちで起き（これを脱髄斑といいます）、病気が再発を繰り返すのが多発性硬化症（MS）です。

◎参加された方の感想 ◎

- ・同じ病気でもさまざまな症状や考えの方がいらっしゃってあらためて考えさせていただきました。
- ・この病気のことには無知でした。確定されたわけではありませんが、そうなった場合、親としてどう対処していいのかわからず、心の準備をと思い参加しました。



★モヤモヤ病患者・家族の交流会★

日時：4月28日（木）13：30～16：30
場所：熊本県難病相談・支援センター 多目的室
参加者：3名

<モヤモヤ病とは>

モヤモヤ病とは内頸動脈が頭蓋内に入り最初に血管を分岐する直前で左右とも急速に狭窄ないしは閉塞する病気で、ウィリス動脈輪が機能せず脳血流が不足します。その結果動脈輪近傍の本来は細いはずの毛細血管が多数拡張して側副血行路を形成し脳血流を維持しようとします。血管撮影検査などでこれらの毛細血管が立ちのぼる煙のようにもやもやと見えるためこの病気がモヤモヤ病と名づけられました。

★「呼吸器系疾患」講演会・交流会★



日時：5月12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
講師：興梠 博次 先生

熊本大学医学部付属病院 呼吸器内科 教授
参加者：25名
対象疾患：特発性間質性肺炎、サルコイドーシス
リンパ脈管筋腫症（LAM）

<特発性間質性肺炎とは>

「呼吸」は吸った空気（吸気）を、気道を介して、肺の奥にある「肺胞」と呼ばれる部屋に運び、肺胞の薄い壁の中を流れる毛細血管中の赤血球に酸素を与えると同時に二酸化炭素を取り出すガス交換をし、それをまた呼気として吐き出す運動で、生きていくために欠かせない作業です。間質性肺炎は、さまざまな原因からこの薄い肺胞壁に炎症をおこし、壁が厚く硬くなり（線維化）、呼吸をしてもガス交換ができにくくなる病気です。

ドクターからの ワンポイントアドバイス

- 風邪をひかないように
「うがいをする」
「肩・喉を冷やさない」
- タバコを吸わないこと
- 空気のきれいな環境を選ぶように



先生のお話、とてもわかり易かったです。同じ肺の病気で、皆さんもがんばっていらっしゃる事が励みになりました。日々、がんばらない様に生きようと思います。

*アンケートの感想より



<リンパ脈管腫症（LAM）とは>

リンパ脈管筋腫症（LAM）は、異常な平滑筋細胞（LAM細胞）が、肺、リンパ節、腎臓などで、ゆっくりと増えてくる全身性の病気です。ほとんどは妊娠可能な女性に発症すると言われております。肺ではLAM細胞が増加し、さらにのう胞と呼ばれる小さな穴が生じ、その結果、呼吸が苦しくなります。進行すると呼吸不全という状態になり酸素が必要になります。



サークル・交流会のご案内

このサークルや交流会は、難病などの病気や障害をもっている方と地域の皆さんが趣味を通して交流することで、誰もが暮らしやすい地域づくりのお手伝いをするものです。

ゆっくり
ゆっくりね



～ゆっくり体を動かしてみませんか？～ リンパ・ストレッチ体操サークル

- ★ 毎週木曜日 10:30～11:45
毎週金曜日 10:30～11:45
- ★ 講師：藪田 慶子さん
- ★ 参加費：200円/回
入会時に別途保険料が必要
- ★ 持参品：室内シューズ、タオル、
ヨガマットまたはバスタオル、飲み物
- ★ 定員：各20名



～パソコン交流会と熊本シニアネット 有志の皆さんによる～

パソコン交流会

- ★月2回 火曜日 午後1時から3時30分
- ★対象：パソコン初心者の方から
みんなが先生・生徒で楽しく過ごします。
- ★パソコン持参
- ★お茶・菓子代200円/回
- ★定員は特に決めていません。
お気軽にご参加ください。



～着物が好きな仲間による～ やさしい着つけサークル

- ★月2回 午前10時～12時
*日にちについてはお問合せください
- ★参加費：200円/日
- ★対象：着つけ初心者の方から
みんなで楽しく着物を着て
みましよう♪
- ★練習着（ゆかた、ウールなど何でも）



～オリジナルの作品を 作ってみませんか？～ さをり織りサークル

- ★毎週月曜日 午後1時30分～3時30分
- ★対象：難病等の疾患や障害のある方
- ★講師：宮本 信一さん
熊本さをり会代表
- ★参加費：200円
- ★材料費：実費



平成23年度 患者・家族の交流会・研修会等の予定

場 所:熊本市東町 4-11-1 熊本県総合保健センター3階
熊本県難病相談・支援センター多目的室(電話 096-331-0555)

月	日	曜	難病センター交流会・講演会	時 間
5	26	木	神経線維腫症患者・家族の交流会	13:30～15:30
	31	火	九州看護福祉大学看護学生との交流	13:30～15:30
6	2	木	難病センター医療講演会「皮膚疾患」 膿疱性乾癬・表皮水疱症・天疱瘡交流会 講師:熊大皮膚科 福島 聡 医局長	13:30～15:30
	10	金	難病センター音楽の集い	13:30～15:30
	23	木	熊本保健科学大学看護学生との交流	13:30～15:30
7	15	金	難病センター6周年記念医療講演会 「病気由来 ips 細胞の作製とそのバンク化」 熊本大学 江良 沢実 教授 「 ips 細胞技術を用いた神経難病の研究」 京都大学 井上 治久 准教授	13:30～15:30 ★県総合保健センター3階大会議室
	23	土	難病センター講演会 (ウエルパルクまもとにて) 「あなたを元気にするセルフマネジメント」 福岡県立大学 安酸 史子 看護部長	13:00～16:00
8	4	木	難病センター研修会 「知っておきたい社会制度」 熊本県社会福祉士会 紫藤 千子 副会長	13:30～15:30
9	日程調整中		難病コミュニケーション支援講座(2日間) 緊急時の対応やネットワーク作り	9:00～16:00
	日程調整中		神経・筋疾患難病交流会(筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、パーキンソン病関連疾患、等)	13:30～15:00
	22	木	膠原病医療講演会・患者家族の交流会 熊本リウマチ内科 坂田 研明院長	13:30～15:30
10	14 又は 28	金	医療講演相談・交流会 脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、 慢性炎症性脱髄性多発神経炎等 熊本内科病院 上野 洋先生	13:30～15:30
11		土	医療講演相談会・交流会 大動脈炎症候群(高安動脈炎)・結節性動脈周囲炎 熊本再春荘病院リウマチ科 森 俊輔 先生	13:30～15:30
12	9	金	音楽を楽しもう♪	13:30～15:30
平成24年 1月	19	木	職安(ハローワーク)の利用の仕方について 熊本労働局	13:30～15:30
3	8	木	難病と共に生きる「私にとっての病気とは」 ～体験発表～	13:30～15:30

★ 講演会・交流会の案内はその都度各新聞社へ掲載を依頼しています。

7イ7通信 さをり織りサークル編

2011年5月23日(月)に、「さをり織りサークル」に参加していた皆さんにお話をうかがいました。「さをり織りサークル」の開催については、5ページをご参照ください。



❖初めて参加したが、(半月の模様の)月の丸みを出すのが難しいと思った。 ～潰瘍性大腸炎 男性～

❖織っているときは楽しい。特にいろいろな織り方を覚えるのが楽しい。今はマフラーを織っているが、色合いがちょっと優しすぎたかなと思う。(紫色を基調としたやわらかい色使いのとても素敵な作品です)～特定疾患 男性～

❖ショートベストを作ろうと思っている。今までに作った中で一番の大作はロングベストで、2か月くらいかけて作った。ピアノカバーも2か月くらいで作った。さをり織りの一番の魅力は自分だけのオリジナル作品ができること。「面白いからおいで」とたくさんの人を誘いたい。

～脊髄小脳変性症 男性～



❖今日で3回目。長年在宅介護してきた ALS の夫が昨年亡くなり、今年度から、遺族として誰かの役に立てればと ALS 協会熊本県支部の役員を引き受けることにした。自分の時間ができたので、さをり織りに来て無心で織っている時間がとても楽しい。夫の病気のおかげでいろいろな人と知り合えてよかった。初めて友の会に来たときに、それまでは「一人でがんばらにゃ！」とガチガチになっていたのが、ほっとなった。もっと病気のことをオープンにできたら楽になるのと思う。 ～ALS 遺族 女性～

❖さをり織りを始めて8ヶ月くらい。今までに6～7本くらい織り、かあちゃん(妻)、嫁さん、難病センターにプレゼントした。今日はお月さんの模様に挑戦中で、ポンチョやロングジャケットを作ろうと思っている。

～パーキンソン病 男性～

❖1年くらいになる。何も考えず無心で織っているのが楽しい。織ることだけに集中している。今までに、ふわふわのショールや基本的な作品を織りながらいろいろな織り方を覚えてきた。今は、ベストを作ろうと思ってひとつはもう織り上げている。今織っているものでは、ベストやポーチを作ろうと思っている。

～女性～

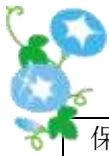
❖今日で5回目。ベストができたらいいな、と思う。自分で着て自慢したい。(荷紐で編んだお洒落なバッグを見せ)これも作った。手仕事が好き。

～女性～

<宮田信一さん> 熊本さをり会代表でこのサークルの指導をいただいています。

さをり織りに魅せられて25年! 36歳の時、自閉症を持つ子どもさんの親が「自閉症が治る」という記事を持ってきたので、そこに行って研修を受けた。2年目の研修でさをり織りに出会った。勤務していた学校の親の会で織り機を1台買ってもらったのが最初だった。「NPO法人さをりひろば」の熊本県支部として熊本さをり会(会員数20数名)が活動している。障害をもつ親子やその方々に関わっている方、難病をもつ方、その他染色など特技をもった方が参加している。

作品ができて、みんな笑顔になって、どの人も持っている才能を引き出せたときが一番嬉しい。これからの夢は、来年、香港で「とっておきの芸術祭(障害者の芸術祭典)」をすること。今までに2回、香港から来てもらっているので、今度はこちらから行って主催したい。今年は10月8～11日に阿蘇高森のコットン倶楽部で「とっておきの芸術祭」を開催するので楽しみ。



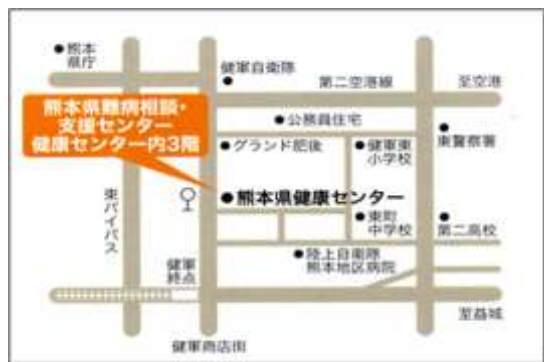
平成23年度 保健所巡回相談予定表

保健所	会 場	巡回相談日	曜日	時 間
宇城	宇城保健所	7月14日	木	10:00~16:00
	宇城保健所	7月27日	水	10:00~16:00
有明	有明保健所	7月13日	水	10:00~16:00
	有明保健所	7月26日	火	10:00~16:00
山鹿	山鹿保健所	7月20日	水	10:00~12:00
	菊鹿健康福祉センター ひまわり館			13:00~16:00
菊池	菊池保健所	7月4日	月	10:00~16:00
	菊池保健所	7月25日	月	10:00~16:00
阿蘇	阿蘇保健所	7月8日	金	10:00~16:00
	高森町総合センター (高森町役場横)	7月22日	金	10:00~12:00
	小国町山村開発センター (小国町役場横)	7月29日	金	10:00~12:00
御船	御船保健所	7月12日	火	10:00~16:00
	御船保健所	7月22日	金	10:00~16:00
八代	八代保健所	7月5日	火	10:00~16:00
	八代保健所	7月28日	木	10:00~16:00
水俣	水俣保健所	7月11日	月	10:00~16:00
人吉	人吉保健所	7月21日	木	10:00~16:00
天草	天草保健所	7月6日	水	10:00~16:00
	上天草市保健センター (松島町)	7月19日	火	10:00~16:00

熊本市保健福祉センター 巡回相談予定表

会 場	巡回相談日	曜日	時 間
熊本中央保健福祉センター	7月7日	木	10:00~12:00
熊本東保健福祉センター	7月4日	月	14:00~16:00
熊本西保健福祉センター	7月28日	木	10:00~12:00
熊本南保健福祉センター	7月4日	月	10:00~12:00
熊本北保健福祉センター	7月7日	木	14:00~16:00

◆熊本県難病相談・支援センターから 皆様のお住いの保健所、保健センターに出向いて相談をお受けいたします。ご相談は無料です。



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/>

