

NEWS LETTER



支えたいのは、 気持ちです

No.19

〒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



旧年中は大変お世話になりました。
今年も「できたしこ」
(熊本弁で無理なく出来る事を)
楽しみながら取り組んでまいります。
ご指導・ご鞭撻のほど、
よろしくお願い申し上げます。

謹賀新年



ご挨拶

熊本県難病相談・支援センター

所長 田上 和子

時の流れは速いもので又新しい年が巡って来ました。当たり前前に思っていた今日や明日という時間、それが本当はとても大切な時間である事をあらためて心に留めているところです。

この一年、自分を偽らずに過ごして生きたいと思えます。友人が送ってくれた良寛さんの詩を皆さんにも読んで欲しいと思います。

お前はお前で丁度よい

顔も身体も名前も姓も
お前にそれは丁度よい
貧も富も親も子も
息子の嫁もその孫も
それはお前に丁度よい
幸も不幸も喜びも
悲しみさえも丁度よい

歩いたお前の人生は
悪くもなければ良くもない
お前にとって丁度よい
地獄へ行こうと極楽へ行こうと
行ったところが丁度よい

うぬぼれる要もなく 卑下する要もない
上もなければ下もない
死ぬ月日さえも丁度よい

仏様と二人連れの人 丁度よくはないはずがない
丁度よいのだと聞こえた時 憶念の信が生まれます
南無阿弥陀仏



難病センター講演会報告

◇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◇

講師：上野 洋 先生
熊本内科病院 副院長



日時：10月14日（金）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



やさしく語りかけるように、皆さんのご質問に丁寧にお答えいただきました

<球脊髄性筋萎縮症とは>

球脊髄性筋萎縮症とは Spinal and Bulbar Muscular Atrophy: SBMA の訳であり、以前は Kennedy-Alter-Sung 病とも呼ばれていました。脳の一部や脊髄の運動神経細胞の障害により、しゃべったり、飲み込んだりするときにする筋肉や舌の筋肉、さらには手足の筋肉が萎縮（やせること）する病気です。

<慢性炎症性脱髄性多発神経炎とは>

慢性炎症性脱髄性多発神経炎（chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy: CIDP）とは、2ヶ月以上にわたって進行性または再燃性の左右対称性の四肢の運動・感覚性障害を示す末梢神経の疾患（神経炎）です。

◇「大動脈炎症候群（高安動脈炎）、結節性動脈周囲炎、ビュルガー病（バージャー病）等◇

<大動脈炎症候群（高安動脈炎）とは>

高安動脈炎は大動脈やそこから分かれている大きな血管に炎症が生じ、血管が狭窄したり閉塞したりして、脳、心臓、腎臓といった重要な臓器に傷害を与えたり、手足が疲れやすくなったりする原因不明の血管炎です。

講師：森 俊輔 先生

独）国立病院機構熊本再春荘病院 リウマチ科 医師

日時：11月12日（土）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



<結節性動脈周囲炎とは>

結節性動脈周囲炎は、結節性多発動脈炎と顕微鏡的多発血管炎にわけられます。

結節性多発動脈炎とは、動脈は血管径の大きさから、大型、中型、小型、毛細血管に分類されます。結節性多発動脈炎は、この内の中型の血管の動脈壁に炎症を生じる疾患です。

顕微鏡的多発血管炎とは、腎臓、肺、皮膚などの臓器に分布する小型血管（顕微鏡で観察できる太さの細小動・静脈や毛細血管）の血管壁に炎症をおこし、出血したり血栓を形成したりするために、臓器・組織に血流障害や壊死がおこり臓器機能が損なわれる病気です。

皆さん先生のお話に聞き入っていました

◎参加された方の感想 ◎

- ・同じ病気の方と初めてお話出来てよかったです。まだ発症1年で病気を受け入れる事が出来ただけで、上手く付き合えていなく、不安がたくさんありましたが、長く病気と付き合い合っている方とお会い出来て、不安も少し軽くなったような気がしました。
- ・とても有意義でした。出席してよかったです。



◇「音楽を楽しもう♪」◇



講師：八木 恵美子 先生 音楽療法士
 ゲスト：古賀清美さん（横笛奏者）
 崎元啓子さん（ソプラノ歌手）
 日時：12月9日（金） 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：40名



◎参加された方の感想◎

- ・皆で歌って、笑って楽しい気分になりました。ありがとうございました。
- ・初めて参加しましたが、とても盛り上がり良かったですと思います。改めて元気ももらいました。
- ・とても楽しかったです。自分の生活の中にも音楽を少し取り入れて、楽しい生活を送りたいと思います。
- ・これまでの音楽療法の交流会の中でも格別に楽しかったです。盛り上げ方がとてもお上手で、仕事のほうで参考にさせて頂こうと思います。
- ・とても楽しく、声を出してストレス解消になりました。有難うございました。

◇親子さをり教室◇

日時：12月26日（月） 10：00～15：30
 場所：熊本県難病相談・支援センター 多目的室
 参加者：子ども5名 大人11名

どんな形にし
 ようかな～♪

・これどう？
 ・うん、かわいいね
 (^v^)



篠笛と
 能管
 （お能の笛）

膠原病ピアサポーター養成セミナー

九州ろうきん NPO 助成を受け、膠原病のある方を対象にピアサポーターとして知っておきたいことについて学ぶセミナーを開催しました。

日時：11月17日、24日、12月1日（木）
 13：00～16：30

場所：熊本県難病相談・支援センター 多目的室
 参加者：14名（ベーチェット病、全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎、大動脈炎症候群、シェーグレン症候群、抗リン脂質抗体症候群、関節リウマチなど）

講師：上村裕子さん（熊本大学医学部附属病院 医療ソーシャルワーカー）
 山下紘史さん（ヒューマンネットワーク熊本 ピア・カウンセラー）
 坂田研明さん（熊本リウマチ内科学長）
 吉村美津子さん（難病医療相談員）
 田上和子、吉田裕子、堀田めぐみ
 （熊本県難病相談・支援センター相談員）

主催：NPO 法人熊本県難病支援ネットワーク



熊大病院医療ソーシャルワーカーの上村裕子さんから、社会制度についての講義を受けている様子です。

膠原病患者と家族の交流会

「ぴあぴあ」誕生！

膠原病のある皆さんで月1回「ぴあぴあ」というおしゃべり会を開催することになりました。

「ピアサポートをとおして
 自分自身も輝きたい！」

難病相談・支援センターでは、そんな皆さんの思いをサポートします。

新しい方にもどんどん参加してもらって、仲間の輪を広げていただきたいと思います。

平成23年度熊本県難病患者等 ホームヘルパー養成研修



<参加された方の感想>

・今後益々ヘルパーの受容が求められる中でいつ難病の利用者の方から依頼が来ても対応できるように勉強したい。家族や患者の気持ちを理解したい。

日 時：平成23年12月17日（土）
受付 9：00～ 研修 10：00～17：00
会 場：（財）熊本県総合保健センター3階大研修室
参加者：131名
主 催：NPO 法人熊本県難病支援ネットワーク

- 「難病の保健・医療・福祉制度Ⅱ」：1時間
県健康づくり推進課主任主事 新井 堅太郎
- 「難病患者の心理学的援助法」：1時間
熊本県人吉保健所 保健師 柳田 彩
- 「難病に関する介護の事例検討等」：1時間
熊本県人吉保健所 保健師 柳田 彩
- 「難病の基礎知識Ⅱ」：3時間
独立行政法人国立病院機構 熊本南病院
神経内科医師 阪本 徹郎

★受講者には熊本県より修了証書と携帯用修了証明書が発行された

・難病になられ、とても不安になっておられる利用者の思いに寄り添って本日学んだ事をいかして行きたい。
・患者のみならず介護者の心のケアも大事だと思った。

今後の予定

平成24年 1月19日（木）	職安（ハローワーク）の利用の仕方について 講師：熊本労働局 増川雅也氏
3月8日（木）	難病と共に生きる「私にとって病気とは」～体験発表～
4月12日（木）	突発性難聴・メニエール病等聴覚・平衡機能系疾患交流会
4月26日（木）	潰瘍性大腸炎・クローン病患者・家族の交流会
★会場は 熊本県難病相談・支援センター多目的室 時間は 13：30～15：30です	

◆セルフマネジメントワークショップ◆

2012年1月26日（木）～3月1日（木）まで
毎週木曜、13：30～16：00の2時間半、
全6回の講座です。今回は、熊本県難病相談・支援センター多目的室が会場となっています。

対象は、慢性の病気をお持ちの方と、そのご家族（または生活を共にする人）、医療関係者の参加は2名までとなっています。

お申込・お問い合わせは、NPO法人熊本県難病支援ネットワーク（050-3531-9823）もしくは、NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会（03-5449-2317）までご連絡ください。

ぴあぴあ（膠原病患者・家族の交流会）

膠原病ピアサポーター養成セミナーを受講された皆さんを中心に、毎月1回、交流会を開くことになりました。

次回の予定は1月19日（木）15：30～16：30（「職安の利用の仕方について」の講演会後）
会場は熊本県難病相談・支援センター多目的室です。
膠原病をお持ちの方、そのご家族の方、一緒にお話しませんか？
皆さまのご参加をおまちしています（^^）/

投稿募集

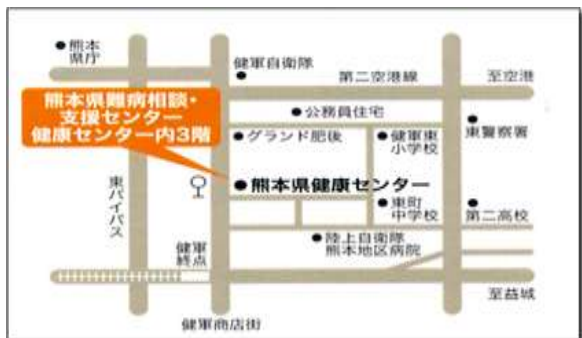


「WiFi通信」

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（〇代）、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/](http://kumanan.xrea.jp/)

