

NEWS LETTER



支えたいのは、 気持ちです

No.22

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

URL : <http://kumamotonanbyou-center.org> E-mail : nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp

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

新しい年を迎えました。
私たちに平等に与えられているのは、
自分の意思で物事を決定することができるという事と、
一日は二四時間であるという事です。
一年間、時間を有効に使って行きたいと思います。

先日、ある病院の待合室の本棚で見つけた
相田みつおさんの詩を紹介します。

ただいるだけで

あなたがそこに
ただいるだけで
その場の空気が
あかるくなる

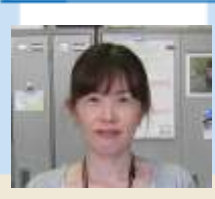
あなたがそこに
ただいるだけで
みんなのところが
やすらぐ

そんな
あなたに
なりたい
わたしも



みつお

あけましておめでとうございます



難病センター講演会報告

◇膠原病医療講演会：

ピアサポーターのびあびあと

難病センターの共同開催◇



◇「HAM/HTLV-1 関連疾患医療講演会・交流会」◇

講師：山野 嘉久 先生

聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター
病因・病態解析部門 部門長・准教授

日時：10月14日（日）13:30～16:00

場所：ウェルパルクまもと 大会議室

参加者： 22名



講師：坂田 研明先生

熊本リウマチ内科 院長

日時：10月18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：58名



～ 講演内容 ～

（前もってびあびあから先生へ10項目の質問を
お願いし、その項目に沿って進みました）

- 1、膠原病ってどういう病気なの？
- 2、膠原病に共通した症状ってあるの？
- 3、膠原病ってなぜ起こるの？
- 4、それぞれの膠原病の特徴と注意点は？
- 5、病気の身体の中はどうなっているのか？
- 6、膠原病は初期症状から時間経過で変化するの？
- 7、膠原病は互いに合併しやすいの？
- 8、膠原病の治療は進んでいますか？
- 9、膠原病の治療でよく使われている薬について
- 10、膠原病になってからの心の持ち方と生活の仕方は



◎参加された方の感想◎

- ・大変勉強になりました。私もキャリアで妊娠・出産し、今は3歳の子供がいますが、感染は無くホッとしております。私自身、現在はHAMの疑いということで11月に鹿児島県の病院へセカンドオピニオンに行きます。とっても辛いですが、負けずに頑張っていきます。いい話が聞けてとってもよかったです。機会をあたえていただき、ありがとうございました。
- ・期待以上にわかりやすい内容で、とても勉強になりました。九州はHTLV-1の感染が多いとは聞いていましたので、保健所としての相談体制についても考えていかねばならないと思いました。今回は母子担当、特定感染症担当は来ていなかったもので、職場内で今回の内容を情報共有したいと思います。ありがとうございました。
- ・解りやすい、非常に有意義な講演会でした。

◎参加された方の感想◎

- ・初めて来たけど、同じ症状の人と話せてよかったです。先生の話が一番心にきました。すごくいい話が聞けてよかったです。色々心配はありますが、ゆっくりいこうと思いました。ありがとうございました。
- ・時間の割りに凝縮された内容でした。
- ・参加者の方のお話を聞いて、より自分の症状を自覚しました。これからしっかり日々の対策を実行していきたいです。先生のお話しも少しだが理解がすすんだ。
- ・熱心な講演、難しいところもあったけれど、先生の病気に対する情熱も感じられました。私、患者も本日の知識を出来るだけ活かして病気と共に歩んでいき、よりよい人生を過ごしたいです。

◇「ピアサポートの社会的役割について」
ピアカウンセリング講座◇

講師：山下 紘史 さん
ヒューマンネットワーク熊本
日時：11月15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：29名

◎参加された方の感想◎

- ・大変困っていましたが、時間を分け合いながら話す。患者会で参考にさせていただきます。お世話になります。
- ・楽しかったです。心が軽くなりました。
- ・久しぶりのピアカウンセリングに誘って頂いてありがとうございました。自分の潜在的な不安や傾聴することの大切さを再確認しました。
- ・はじめて参加させてもらいました。ピアカウンセリングをもっと勉強したいと思いました。ありがとうございました。
- ・カウンセリングの基本的な姿勢は学ぶところはありましたが、同じ病気の方とのその病気の対応の仕方など、もう少し知りたかったです。



◇難病の在宅・緩和ケアについて◇

講師：後藤 慶次 先生
ひまわり在宅クリニック院長
日時：11月28日（水）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：28人



◎参加された方の感想◎

- ・目の前の問題への対処に目を奪われておりましたが、今日の緩和ケアの話をお聞きして、先の事も考えた介護計画の必要性を感じました。
- ・義父母による在宅介護が最近困難になりつつあるので、介護ケアについて知る事ができて、選択もいろいろあって、今からもっと詳しく情報を集めていけたらと思った。
- ・今、進行中という場面があり、講演会は大変役にたちました。特に生活を楽しくすることに感じいました。

◇難病センター研修会「災害に備えて」◇

講師：末永 英士 阿蘇保健所長
日時：12月6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：20名



◎参加された方の感想◎

- ・阿蘇での災害には驚きました。今後いつ何があるか普段から予備の確保が必要だなーと思いました。
- ・話には聞いていたことも、実際に写真や体験された方から話を聞くことで、被災現場の状況がイメージやすく参考になりました。貴重なお話をありがとうございました。
- ・自助・共助・公助が大切とのことでしたのでわが身に置き換えてみましたが、自助の面は準備することで対応できることが多いかなーと思いました。自分の住む地域で発生したらどうなるだろうと考える機会を得ることができました。



◇セルフマネジメントプログラム・
ワークショップ参加者によるクリスマス会◇

日時：12月12日（水）11：00～12：30
場所：熊本県難病相談・支援センター多目的室
参加者：19名

田中さんの二胡の演奏で日舞を披露された井さん。ぶっつけ本番ながらも、まるで練習したかのように息のあったお二人に魅了されました。





◇「音楽を楽しもう♪」
～みんながミュージシャン～◇

日時：12月12日(水) 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：37名



Human Right Support of Music Band 絆
障害を持つもの、学生、会社員等、職業も様々に繋がりを大切にしながら、お互いを助け合い支えあいながら練習しています。



八木恵美子音楽療法士とお仲間によるハーモニカ、声楽横笛など個性溢れ心に沁みる演奏を聴かせて頂きました

ワイワイ通信

失業 闘病 そして就活・・・現在

私がこの原稿の依頼を受けた時、失業中そして病気の悪化で一番苦しい時期でした。しかし、私が経験した事が難病当事者やその御家族の方に少しでも役に立てばと思い、筆をとりました。

私は現在52歳です。今の社会の現状では、健康な方もなかなか就職できないものです。それに私は年齢・難病による左手の麻痺、右足の麻痺もあり、面接に行ってもいい返事はもらえませんでした。毎日のようにハローワークに通いましたが、半年も経つと半分あきらめの状態、半分ひきこもりの状態でした。何とかしようと思い、就活の方法を変えてみました。応募が出てから2～3日様子を見て、求人状況を確認の方法をやってみましたが、なかなか思うようにいきませんでした。年も明け、失業保険も打ち切り・・・しかし、最後のチャンスと思い現在の仕事の面接に行きました。どうせ不合格になるのなら、病気の事・障がいの事を面接担当の方に告げ、自分一人で可能な仕事、補助が必要な仕事を全部告げました。すると、結果は不合格かな?と思ったら、結果は逆。見事に合格。開き直った事がいい結果を生みましたが、何かのヒントになれば、と思っています。現在入院(10月)し、職場復帰、スタッフの方々に迷惑をかけながらですが、頑張っています。

難病で悩んでいる皆さん、御家族の方々、一人で悩まず難病支援センターの方に相談してはどうでしょう。病気の悩み・グチ、何でも話してスッキリしましょう。きっと守ってくれますよ。

T.K (神経線維腫症I型)

◎参加された方の感想◎

- ・大変良かった
- ・今までどおり交流会を開催したい
- ・とても楽しかったです
- ・楽しいひとときが過ごせました。若くなった気がします。
- ・音楽はたのしい。また参加したいと思います。
- ・来てよかったです。とても励まされました。次回楽しみにしています。

今後の予定

月	日	曜	内容	時間
2	14	木	難病相談会(生活・福祉・経済・年金など) 講師：社会保険労務士、社会福祉士、難病医療相談員	13:30 ～ 15:30
3	9	土	難病・慢性疾患就労サポートグループ 体験発表「病気とともに生きる」 ★会場：ウエルパル熊本	13:00 ～ 16:00
	14	木	勉強会 「ピアサポートの社会的役割について」 ～同じ病気や悩みがあるからこそ出来る事がある～	13:30 ～ 15:30

*3/9(土)以外は、熊本県難病相談・支援センター多目的室にて開催しております。ご相談・お問い合わせは、平日9:00～16:00左記まで。ご連絡お待ちしております。

熊本県難病相談・支援センター

〒862-0901

熊本県熊本市東区東町 4-11-1

(財)熊本県総合保健センター管理棟 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/)



