

NEWS LETTER



支えたいのは、 気持ちです

No.25

〒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

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



熊本県難病相談・支援センター

所長 田上 和子

新年を迎えるにあたり今までの出会いとご協力に深く感謝申し上げます。

難病相談・支援センター開設より今年も十年目を迎えます。難病対策も大きく動き始め期待もありますが、不安要素も残っています。

当センターで実施する医療講演会・交流会、疾患別交流会、ピアカウンセリング講座、セルフマネジメントプログラムのワークショップ、サークル活動など、一年を通して参加いただいた方々の笑顔や「ありがとう」の言葉にいつも励まされてきました。

年齢や性別に関係なく私たちは信頼という絆で一緒に活動をしてきました。なごみの姿が見当たらないと体調が悪いかと心配になります。

お互いを思いやる事ができる仲間と一年を過ごせた事を幸せに感じ、新たな一年を支え合いながら一緒に歩きたいと思えます。

今年も
よろしく
お願いいたします
職員一同

熊本探訪



阿蘇ファームランド

ドーム型ホテルは通常のホテルと違って、室内にはどこにもカドがありません。部屋のコーナーもなく、壁と天井の区別もありません。まるで母の胎内にいるような安らぎと温かみに満ちています。多くのお客様から愛される、ここにしかないドーム型ホテルで「どこか懐かしいけど新しい」不思議な効果をご体感できます
＜阿蘇ファームランド HP より＞

難病センター講演会・交流会報告

◇多発性硬化症 交流会◇



日 時：11月19日（火）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：5名

台風の為、延期しておりました交流会。
参加者同士でお薬に関する事、お仕事や
日常生活での事など、いろいろなことを情
報交換されました。
次回は26年4月15日（火）に
交流会をいたします。



◇神経難病の排泄・排尿障がいについての 研修会◇



講 師：植川 和利 先生
（独）国立病院機構 熊本南病院 院長
藤本 仁 氏
（独）国立病院機構 熊本南病院 看護師
日 時：11月28日（木）13:30～15:30
場 所：熊本県難病相談・支援センター
参加者：36名

植川先生より「神経難病と自律神経障
害」と題し、神経難病に関する講
話を、藤本看護師より「神経難病と
排泄」と題し、排泄・排尿に関する
講話をいただきました



◎参加された方の感想◎

- ・大変いいお話でした。ありがとうございました。
- ・予防が第一、便秘にならない生活を！出来るだけ
動こうと考えていますが、なかなか動けなくなって
きているので不安です。
- ・便秘の解消のツボなどがわかって良かったです。
- ・ツボ等の話、ためになった。
- ・希少難病の研修会もあると良いと思います。
ALS→PLS原発性測索硬化症等
- ・大変参考になりました。資料を熟読してみたいと思
います。
- ・わかりやすい講演内容で大変参考になりました。
講演後の質疑応答も参考になり、今後の日常生
活で生かしていきたいと思っています。
- ・大腸全部取って、今は人工肛門で過ごしていま
す。自分は便秘にはならないけど、役に立つと思
いました。人工肛門の講演会も是非してほしいな
と思いました。

◇内分泌系疾患 医療講演会・交流会◇



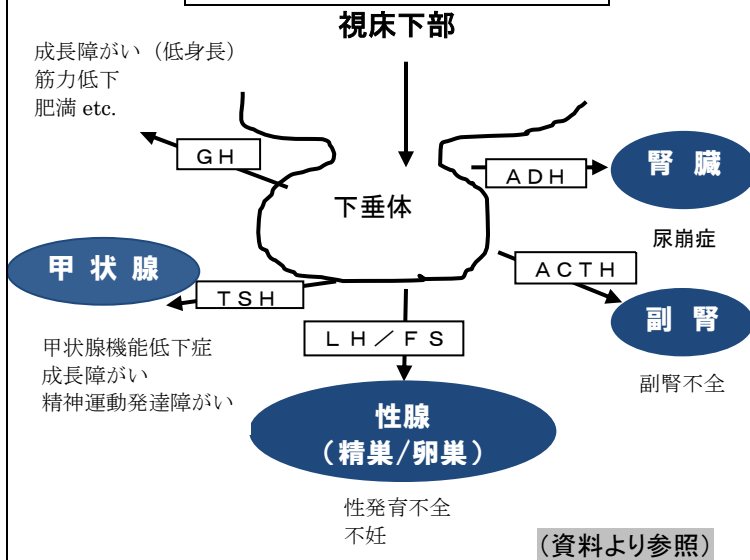
講 師：間部 裕代 先生
熊本大学大学院生命科学研究部 小児発達学 助教
日 時：11月7日（木）13:30～15:30
場 所：熊本県難病相談・支援センター
参加者：8名

TAKE HOME MESSAGE

— しっかりとほしかこつ —

ホルモンの病気は、
必要なときに、必要なものが、必要な分
出ない・もしくは働かないからおこるのです！

下垂体ホルモン障がいと臨床症状



今回「間脳下垂体機能障害疾患」ということで医
療講演会を開催いたしました。親指くらいしか
ない下垂体の中にたくさんのホルモンがあり、ほ
んのちょっとバランスを崩したことで病気にな
る事を、私たち相談員も改めて学びました。
間部先生がおっしゃっていた「必要なもの（ホル
モン）が、必要な時に、必要な分でない・働か
ないことで病気がおこる」ということ、患者さん
により発症の原因に違いはあるのですが、小慢から
そのまま成人しても治療が継続できるようにな
った今、制度の重要性も改めて感じました。
(相談員 Y)



◇ピアカウンセリング講座part 3◇

講師：山下 紘史 さん

ヒューマンネットワーク熊本

日時：12月5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◎

- ・吐き出し口があって、とてもすっきりしました。
- ・パートナーがあまりやったことがなかった人だったけど普段と同じようにピアカウンセリングできた。
- ・良い時間を過ごさせていただきました。
- ・ピアカウンセラーに興味があって来ました。ピアカンの心得をここに来て初めてわかりました。むずかしいですが続けてほしいです。
- ・忘れていたことを思い出させてもらいました。
- ・毎回、元気になって帰れます。
- ・時間を対等にわかちあう、応援する！勉強になりました。カウンセリングの勉強をしたいと思いました。
- ・今回は、本当にありがとうございました。これからの人生にすごく役立つお話が聞けました。また、参加したいので、ご連絡いただければありがたいです。
- ・また、機会がありましたら是非参加させてください。

◇音楽を楽しもう◇

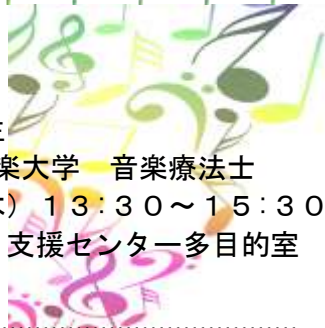
講師：松本 沙希 先生

青葉病院/平成音楽大学 音楽療法士

日時：12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

参加者：31人



◎参加された方の感想◎

- ・楽しい時間を過ごさせていただきました。病の辛さを忘れて、過ごす事が出来ました。
- ・音楽のすばらしいところは、思考でなく命で感じるものだということを、改めて教えて頂いた。
- ・初めての楽器や音楽にとっても癒されました。
- ・心がリラックスできました。
- ・のんびりと落ち着いた気持ちになりました。日々の中で、こういう時間を持てると、心が楽になると思います。次回も参加したいです。
- ・最初のほうから盛り上がり、とても楽しかったです。音楽療法士の先生方も明るく、進め方もとても素晴らしく、患者会の交流会の参考になりました。
- ・楽しく笑ったり、歌ったり、涙が出たり、心がほっこりしました。ありがとうございました。

◇パーキンソン病患者・家族の交流会 さくら会 年忘れ忘年会◇



日時：12月3日(火) 10:30~15:30

場所：熊本県難病相談・支援センター 多目的室

参加者：22名



お弁当を食べながら、「カラオケ」を皆さんで♪元バカド'さんも登場し、楽しいひとときでした

◇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同窓会◇

日時：12月12日(木) 10:30~13:00

場所：熊本県難病相談・支援センター多目的室

参加者：23名



年1回、クリスマスの時期に集まって近況などを語り合います

一品持ち寄りのおごちそう♡

相談員が 各保健所・患者会等にうかがいしました

日 時	主 催 : 会 場	内 容
平成 25 年 9 月 27 日(金)	山鹿保健所 (会場:山鹿市鹿本生涯学習・健康センター「ひだまり」)	難病患者・家族の講演会及び医療相談会(お薬関係)・交流会
平成 25 年 9 月 9 日(月)	有明保健所 (会場:玉名地域振興局大会議室)	「神経難病と在宅生活について」難病に関するパネルディスカッション
平成 25 年 10 月 3 日(木)	御船保健所 (会場:御船保健所 会議室)	難病患者の就労に関する学習会・交流会
平成 25 年 10 月 31 日(木)	水俣保健所 (会場:水俣保健所 2階会議室)	強皮症患者・家族の学習会・交流会
平成 25 年 11 月 17 日(日)	天草保健所・天草難病友の会潮まねきの会 (会場:天草中央保健福祉センター1階集会室)	ピアカウンセリング交流会
平成 25 年 11 月 20 日(水)	宇城保健所 (会場:ラポート・小川 視聴覚室)	宇城地域難病患者災害時等対応訓練及び研修会
平成 25 年 12 月 19 日(木)	天草保健所 (会場:天草地域振興局 2 階 大会議室)	慢性疾患セルフマネジメント(自己管理)講演会
熊本市医療講演会・交流会		
平成 25 年 10 月 5 日(土)	ウェルパルクまもと 1 階大会議室	消化器系疾患難病講演会「潰瘍性大腸炎、クローン病、パーチェット病など消化器系難病の治療法と最近の動向について」
平成 25 年 10 月 26 日(土)		血液系難病講演会「再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病など血液難病の最新の診断と治療について」
平成 25 年 10 月 27 日(日)		神経難病講演会「パーキンソン病、進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症などパーキンソン病関連疾患の治療法と最近の動向について」

ファミリー病交流会のご案内

主催: Fabry NEXT

後援: 熊本県難病相談・支援センター

九州ではじめてのファミリー病交流会です。少人数でゆっくりお話ししましょう。みなさんのご参加をおまちしています。

◇日時: 平成 26 年 1 月 25 日(土) 13:00~15:00 ◇場所: 熊本県難病相談・支援センター多目的室 ◇参加費: 無料

今後の予定

いずれも参加費無料です。

時間: 13:30~15:30

会場: 熊本県難病相談・支援センター多目的室

2月13日(木)

難病のある方の介護相談

難病の方の介護について、何かお困りはありませんか? お話をお聞かせください。

◇先着 5 組

◇本人・家族・支援者対象

1月23日(木)

難病者の就労についての研修会

~就労についてみんなで語り合おう~

- ・突然、発症し「難病」と言われ、仕事が続けられるか不安になった
- ・学校を卒業するけれど、就職できるの?
- ・正規雇用から非正規雇用になった
- ・病状が安定せず休職せざるをえなくなった..など

ひとりで悩まずみんなで語り合い情報交換しませんか。

当日は体験発表もあります。

2月27日(木)

希少難病交流会

ハンチントン病・表皮水痘症・膿胞性乾癬

原発性免疫不全症候群・ライソゾーム病(ファミリー病)

脊髄性筋萎縮症・球脊髄性筋萎縮症・ミトコンドリア病

リンパ脈管筋腫症(LAM)・重症多形滲出性紅斑・スモンなど

熊本県内において患者数が 20 名以下の疾患の方を対象にしています。この機会に同じ疾患の方とお会いできればいいですね。

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 3 階

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

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

HP: <http://kumamotonanbyou-center.org/>

