

NEWS LETTER



支えたいのは、 気持ちです

No.28

〒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

謹んで新春の

お慶びを申し上げます

熊本県難病相談・支援センター

所長 田上 和子

「難病の患者に対する医療等に関する法律」が1月1日施行され、公平・安定的な医療費の助成を心待ちにされている方にとっては朗報と思います。

今年の8月には約300疾患が対象になります。私たち相談員も新たな疾患に対する知識が不十分なため、相談者の皆さまからいろんなことを教えて頂くことになるかもしませんが、誠意を持って皆様のお言葉に耳を傾けたいと思います。新しく追加された疾患の交流会や医療講演会等実施し、仲間づくりのお手伝いをしたいと思っております。

今後保健・医療・福祉・労働関係者の皆さまとの連携も益々重要になります。指定難病の一覧表を同封いたしましたので、該当疾患の方がおられましたら一声かけて頂ければ嬉しく思います。難病センタースタッフも非常勤で2名増員しました。今後とも宜しくお願い致します。



相談員が増え
新たにスタート
しました。今年も
よろしく



田上所長

吉村相談員

堀田相談員



熊本探訪

山鹿・八千代座(やちよざ)

八千代座は、熊本県山鹿市にある芝居小屋。1910年地元有志の組合によって町の繁栄を図るために建設、1988年に国の重要文化財に指定された。その後復元修理が行われ、2001年に竣工した。内部は廻り舞台や花道、棧敷席、桝席、奈落など歌舞伎小屋の特徴を伝える伝統的木造建築である。



吉田相談員

石松相談員

森田相談員

難病センター講演会・交流会報告

◇天疱瘡、表皮水疱症、膿疱性乾癬

患者・家族の交流会◇



◇モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）交流会◇

日時：10月9日（木）13：30～15：30
場所：熊本県難病相談・支援センター
参加者：4名



◎参加された方の感想◎

- ・この交流会に来るまで参加するかしないか、とても迷いました。どんな人が来るのかな一等、不安でした。ですが、参加するとたくさんの意見や思いや体験を聞いて安心しました。また、この様な機会があれば参加したいと思いました。これからもこの様な会が増え、もっとたくさんの人が参加できたらいいなと思います。
- ・ほかの方の体験談を聞いて、心強くなりました。共感することや参考にできること、たくさんありました。また、心が軽くなったことがなによりです。
- ・今回は参加者の方が少ないようなので、次回もっと参加者が多い方がいいと思う。もっと色々な意見や言葉を聞いてみたい。また上記とは別に会話内容が濃い今回はとても勉強になり、皆さんの意見を十分に取って入れたいと思いました。今後もこの会に参加できるよう頑張りたいと思います。



◇多発性硬化症

患者・家族の交流会◇



日時：10月21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：8名

◎参加された方の感想◎

- ・突然の発症で本人もショックです。家族も心配が大きくなっていきます。将来のことも考えますが、前向きで生活していますので、そばで見守ります。理解していこうと思います。本日はありがとうございました。次回もよろしくお願いします。皆さまのご支援で本人も安心して、相談窓口が増えて安心していきたいと思います。
- ・病気になって長い方の話や子供さんを抱えている方の話等を聞いてとても勉強になったし、今まで抱え込んでいた不安な気持ちも「あ～わかるー」って話ができ楽になりました。一人じゃないんだって思いました。来てよかったです。
- ・子どもが多発性硬化症で、症状や治療法を勉強しています。たくさんの方の話聞くことができ、とてもよかったです。経験者の話、症状など子どもの看病の参考にさせていただきたいと思っています。これからも相談等でお世話になると思いますが、よろしくお願いいたします。

日時：10月23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：5名

◎参加された方の感想◎

- ・ざっくばらんな話ができ、とても有意義な時間でした。ありがとうございました。またよろしくをお願いします。

天疱瘡とは

水疱（みずぶくれ）を生じる皮膚の病気はたくさんあります。例えば、かぶれややけどなどでも水疱ができることは、日常よく経験するところです。しかしここで解説する天疱瘡という病気は自己免疫性水疱症といって、自分の皮膚の表皮、あるいは粘膜の上皮のある成分を攻撃する抗体が体内で作られてしまい、その結果表皮の細胞がバラバラに離れて皮膚に水疱がたくさん現れる病気です。



◇全身性エリテマトーデス（SLE）

患者・家族の交流会◇



日時：11月6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

◎参加された方の感想◎

- ・去年発症し、初めて意見交換する場に参加しました。自分が不安に思っていたことも聞いて、今日は参加して本当によかったです。また同じ病気の方とのこういった交流会があれば参加したいです。ありがとうございました。
- ・今日は初めて参加させてもらいましたが、同じSLEの人達と話しができた事はよかったですと思っています。
- ・初めての交流会参加でしたが、いろいろなお話が聞いてよかったです。

全身性エリテマトーデス（SLE）とは

英語で systemic lupus erythematosus といい、その頭文字をとって SLE と略して呼ばれます。systemic とは、全身のという意味で、この病気が全身のさまざまな場所に、多彩な症状を引き起こすということを指しています。lupus erythematosus とは、皮膚に出来る発疹が、狼に噛まれた痕のような赤い紅斑であることから、こう名付けられました（lupus、ループス：ラテン語で狼の意味）。発熱、全身倦怠感などの炎症を思わせる症状と、関節、皮膚、内臓などのさまざまな症状が一度に、あるいは次々に起こってきます。その原因は、今のところわかっていませんが、免疫の異常が病気の成り立ちに重要な役割を果たしています。

◇強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎
患者・家族の交流会◇

日時：11月20日(木) 13:30~15:30
場所：熊本県難病相談・支援センター
参加者：21名



◎参加された方の感想◎

- ・いろいろお話を聞けて、大変有意義でした。
- ・先生に来ていただき講義して欲しい。ちょっと物足りなかった。
- ・皆さんの意見が聞けてよかった。
- ・多くの方が参加されてよかった。お話を聞かれて皆さん元気になられたと思う。

◇音楽を楽しもう◇



講師：松本 沙希 先生
平成音楽大学非常勤講師/音楽療法士
日時：12月10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：22人



◎参加された方の感想◎

- ・今回は参加させていただきありがとうございました。ここに来ると悲しみではない涙が出てきます。セルフマネジメントの同窓会も音楽会も、病気でもいいじゃないかと、人の関わりの中で思えてきます。また参加させてください。
- ・皆様のおかげでとても楽しいひとときを過ごすことができました。ありがとうございました。
- ・病気であっても喜んで生きていくという姿勢を久しぶりに感じることでできた交流会でした。ありがとうございました。
- ・患者の妻です。今回2回目の参加でした。今日はとても楽しかったです。
- ・音楽を聴いて、歌って、とても元気になりました。体も温まった気がします。また参加したいです。
- ・音楽は人の心の風通し良くしますね。次回も期待しています。
- ・平成音大の先生方の楽しいリードで、今年のしめくりの良い思い出ができました。
- ・4回目か5回目だけど、毎回曲が違い楽しい一時がとれるので良い。



◇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10日(水) 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：17名



今後の予定

1月

ピアカウンセリング講座Part3

◇日時 平成27年1月22日(木)
13:30~15:30

◇講師：山下 紘史 氏
ヒューマンネットワーク熊本・ピアカウンセラー

2月

難病の就労を語り合おう②

◇日時 平成27年2月5日(木)
13:30~15:30

*体験発表もあります

稀少難病交流会

(ライソゾーム病、ミトコンドリア病、ハンチントン病)

◇日時 平成27年2月26日(木)
13:30~15:30

3月

今後の難病対策について行政からの説明

◇日時 平成27年3月7日(土)
13:00~15:00

◇会場 (財)熊本県総合保健センター
3階大会議室

◇講師 熊本県健康局健康福祉部
健康づくり推進課

吉原 繁 氏

平成27年1月1日から 難病の方への新たな医療費助成制度が始まります

難病医療費助成の対象疾患が拡大します

難病
新法

特定
疾患
56
疾患



H27年1月1日~
指定難病

110 疾患

56 疾患は
経過措置



平成27年夏に
300疾患に
拡大予定。
(300は上
限等ではあり
ません)

- ◆医療費の自己負担割合が3割から2割になります。
- ◆指定難病で、
①病状が一定程度以上の方、もしくは
②高度な医療を継続することが必要な方となります。

新たに医療費助成の対象となる疾患（45疾患）*番号は法律上使用している番号です

番号	病名	番号	病名	番号	病名
4	原発性側索硬化症	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	94	原発性硬化性胆管炎
9	神経有棘赤血球症	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	95	自己免疫性肝炎
10	シャルコー・マリー・トゥース病	53	シェーグレン症候群	98	好酸球性消化管疾患
12	先天性筋無力症候群	54	成人スチル病	99	慢性特発性偽性腸閉塞症
15	封入体筋炎	55	再発性多発軟骨炎	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
16	クローウ・深瀬症候群	61	自己免疫性溶血性貧血	101	腸管神経節細胞僅少症
25	進行性多巣性白質脳症	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	102	ルビンシュタイン・テイビ症候群
26	HTLV-1 関連脊髄症	64	血栓性血小板減少性紫斑病	103	CFC症候群
27	特発性基底核石灰化症	66	IgA 腎症	104	コステロ症候群
29	ウルリッヒ病	67	多発性嚢胞腎	105	チャージ症候群
30	遠位型ミオパチー	80	甲状腺ホルモン不応症	106	クリオピリン関連周期熱症候群
31	ベスレムミオパチー	81	先天性副腎皮質酵素欠損症	107	全身型若年性特発性関節炎
32	自己貪食空胞性ミオパチー	82	先天性副腎低形成症	108	TNF受容体関連周期性症候群
33	シュワルツ・ヤンベル症候群	83	アジソン病	109	非典型型溶血性尿毒症候群
41	巨細胞性動脈炎	92	特発性門脈圧亢進症	110	ブラウ症候群

詳しくはお住まいの地域の区役所・福祉課、保健所までお問合せください。

熊本県難病相談・支援センター

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:// kumamotonanbyou-center.org/](http://kumamotonanbyou-center.org/)

