

NEWS LETTER



支えたいのは、 気持ちです

No.29

〒862-0901
熊本市東区東町4丁目11-1
(公財)熊本県総合保健センター 管理棟3F
☎ 096-331-0555
FAX 096-369-3080
E-mail nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp

ホームページ <http://kumamotonanbyou-center.org/>

ご挨拶

熊本県難病相談・支援センター

所長 田上 和子

新しい年度が始まり指定難病が110疾病になりました。新しく指定された疾病の相談も少しずつではありますが受けています。制度が浸透し理解していただくまではもう少し時間がかかるのかもしれませんが、一人でも多くの人に難病と共に生活している人を理解していただきたいと願っています。

厚生労働省のホームページには今年度7月1日施行の指定難病(新規)が掲載されています。

難病相談・支援センターの事業は、今後さらに重要となるでしょう。病気の知識も必要ですが、それ以前に相談者の気持ちを受け取れるように、自分の心を磨いていきたいと思えます。

星とたんぽぽ

青いお空のそこ深く
海の小石のそのように
夜がくるまで沈んでる
昼のお星は目には見えぬ

見えぬけれどもあるんだよ
見えぬものでもあるんだよ

散ってすがれたタンポポの
川原のすきまにだあまって
春のくるまで隠れてる
強いその根は目に見えぬ

見えぬけれどもあるんだよ
見えぬものでもあるんだよ

金子みすず詩集より

熊本探訪

三角西港

～当時の姿をそのまま残したロマン漂う観光スポット～



三角西港は明治20年に明治政府の国内統一殖産振興の政策に基づいて、オランダ人水理工師の設計で建設されました。当時の最新の技術が盛り込まれ、近代国家の威信を懸けた明治三大築港の一つです。

756メートルにもおよぶ石積みの埠頭や水路、建造物などは築港後1世紀の歴史を持ちながら今なお厳然としてたたずまいを見せています。このような当時の都市計画がほとんど無傷のままで残っているのは全国的にも珍しく、文化財的にも国際的にも価値ある生きた港として、国重要文化財に指定されました。今年7月には、「明治日本の産業革命遺産」として、世界遺産に正式決定される予定です。

平成26年度 熊本県難病相談・支援センター相談内訳

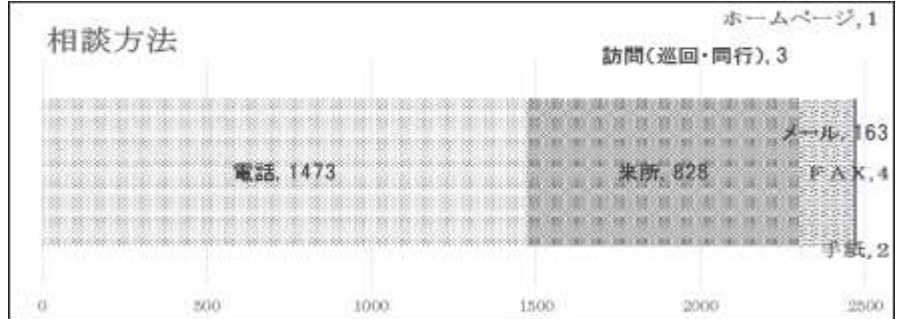


相談総数：2474件

疾患別患者・家族の交流会：14回開催 127名参加
講演会・研修会など：10回開催 306名参加

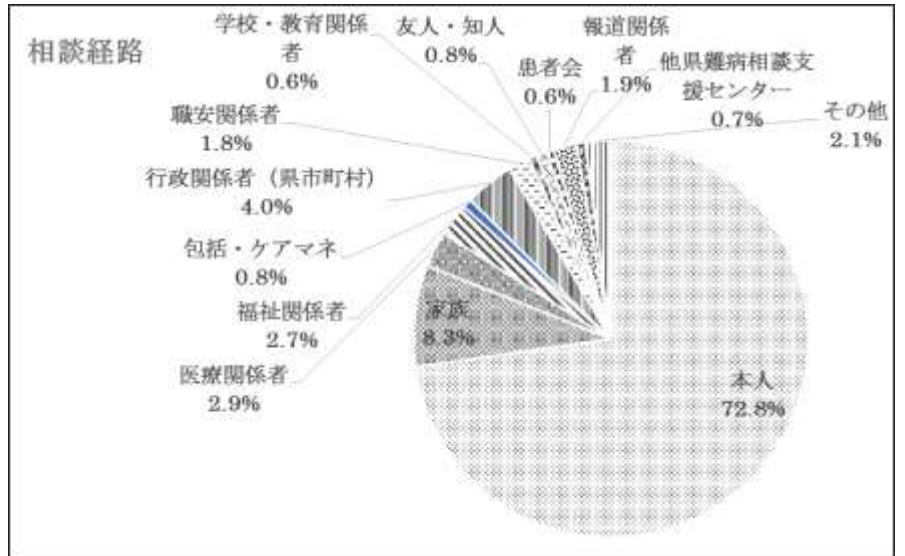
●相談方法 (人)

電話	1473
来所	828
メール	163
FAX	4
訪問(巡回・同行)	3
ホームページ	1
手紙	2
合計	2474



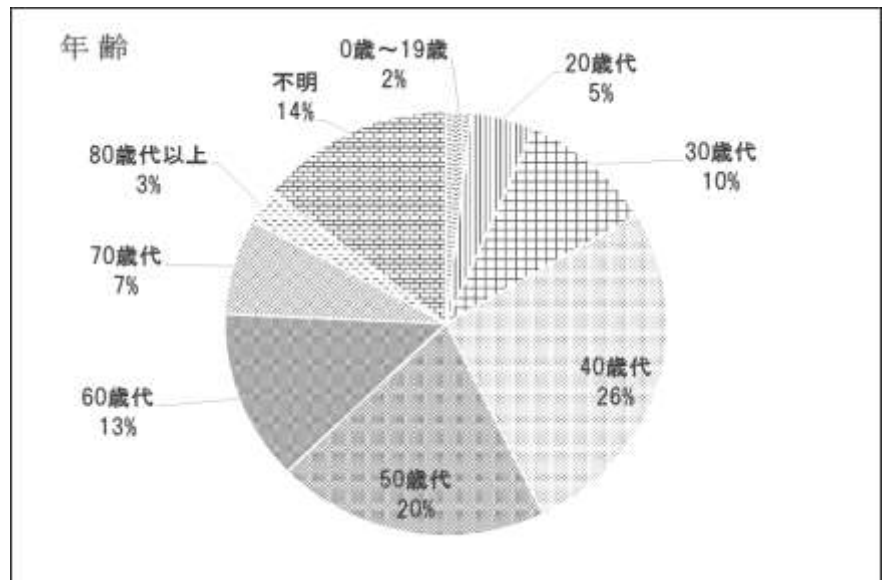
●相談経路 (人)

本人	1800
家族	205
医療関係者	72
福祉関係者	66
包括・ケアマネ	19
行政関係者(区市町村)	100
職安関係者	44
学校・教育関係者	16
友人・知人	21
患者会	15
報道関係者	47
他県難病相談支援センター	18
その他	51
合計	2474



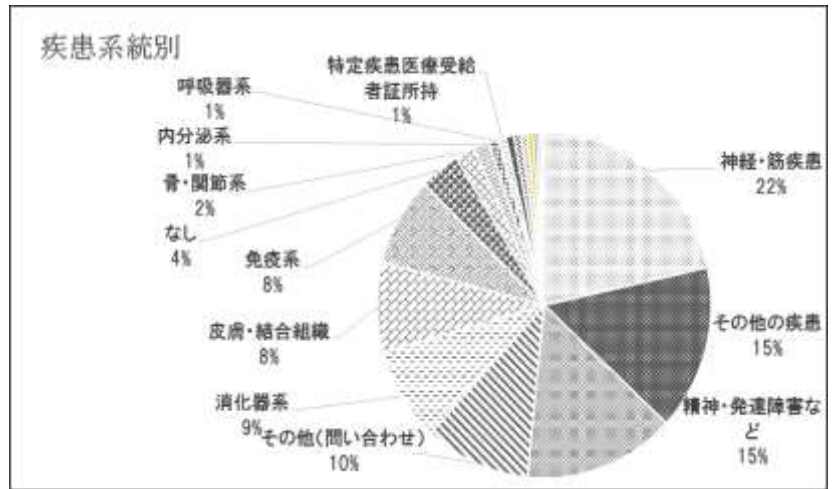
●年齢 (人)

0歳～19歳	45
20歳代	116
30歳代	247
40歳代	650
50歳代	494
60歳代	321
70歳代	181
80歳代以上	65
不明	355
合計	2474

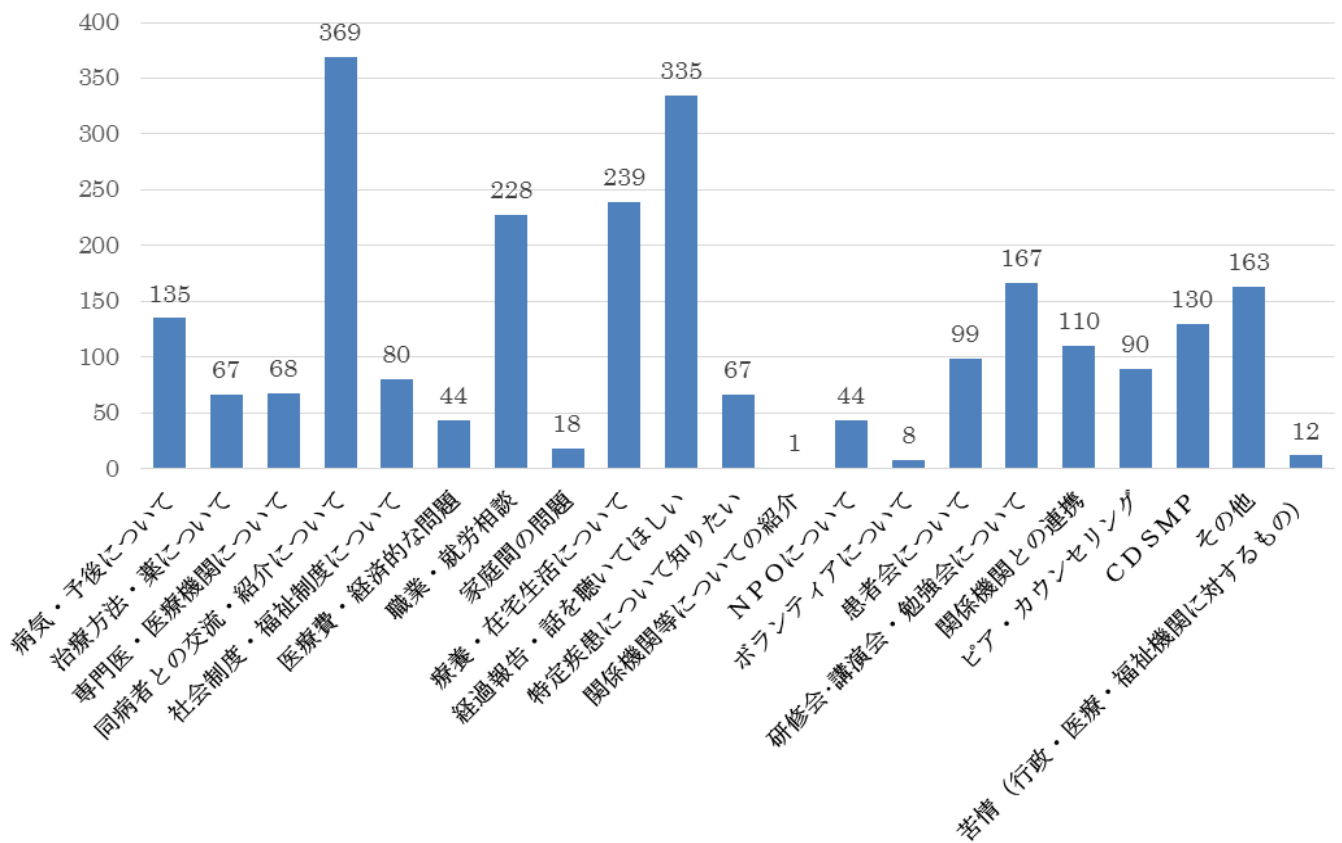


●疾患系統別 (人)

神経・筋疾患	532
その他の疾患	382
精神・発達障害など	362
その他(問い合わせ)	253
消化器系	217
皮膚・結合組織	209
免疫系	205
なし	97
骨・関節系	46
内分泌系	37
呼吸器系	24
特定疾患医療受給者証所持	19
小児慢性疾患	19
循環器系	17
血液系	16
腎・泌尿器科系	13
聴覚・平衡機能系	9
スモン、重症急性膵炎、劇症肝炎	8
視覚系	5
代謝系	3
分類なし	1



相談内容



難病センター研修会・交流会の報告

「難病新法に係る医療費助成制度及び障害者総合支援法について」

平成27年1月1日より難病に関する新法が施行され、医療費助成の対象疾病が増えました。それに伴い、障害者総合支援法の対象疾病も増え、何の疾病が対象となったのか、どのような制度なのか、また手続きはどのように行えばよいのか、どんなサービスが受けられるのか等、熊本県健康福祉部健康局健康づくり推進課と、熊本県健康福祉部子ども・障がい福祉局障がい者支援課より講師をお招きしてお話しいただきました。今回は、患者・家族だけでなく、行政をはじめ関係者にも広く参加を呼びかけました。

◇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 熊本県健康福祉部健康局健康づくり推進課 吉原 繁 氏

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の概要と医療費助成制度

◇講師 熊本県健康福祉部子ども・障がい福祉局障がい者支援課 橋本 裕 氏

「障がい福祉制度の概要」

◇参加 89名（患者本人・家族、介護施設、包括支援センター、行政、患者会等々）



◇感想

- 制度が変わり情報は色々入ってくるのですが、よく理解できない部分もあったので、実際に説明を聞き、制度の流れやサービス利用の流れなど理解することができました。
- 難病と障害についての詳しい説明があり大変勉強になった。今後自分がどうしたらよいか方向性が見え始めたと思うので、これからはいろいろと努力しながら生活していきたい。
- 福祉サービスの説明がわかりやすかった。医療費制度についても制度はあることは知っていたが内容までは知らなかったため、今日学ぶことができてよかった。
- 質問用紙を作られての質問とてもよかったです。説明も丁寧にしていただけだと思います。
- 難病の根治ができるように医療の進歩を願います。働きながら病気を悪化させないことが大切だと思います。自己管理、医師への相談をしっかりとりたいです。今日は患者と職務上両方の立場で参加させてもらいました。
- 介護保険の仕事をしている中で障害福祉制度はあまりわからなかった部分が多かったので、とてもわかりやすく勉強できました。今後、活用できればと思います。ありがとうございました。



ピアカウンセリング講座③ ～同じ病気や悩みがあるからこそ出来る事がある～



講師：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
実施日：平成 27 年 1 月 22 日（木）
場 所：熊本県難病相談・支援センター多目的室
参加者：14 名

「ピア」は「仲間」。仲間同士で支え合い、応援しあう「ピアサポート」について学ぶ勉強会の3回目を開催しました。今回は、ピアカウンセリングのスキルアップを考えている方、または、患者会等の交流会にてピアカンをやっていきたい方を対象に開催しました。

県内各地から、難病だけでなく、がんやその他の慢性疾患、障害のある方々が集い、共に学ぶ合う場となりました。

【参加された方の感想】

- 心に留めていることを引き出す基本を見直すことが出来ました。
- 勉強になりました。自分の事を見直すことの大切さがわかりました。

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～

実施日：平成 27 年 2 月 5 日（木）
場 所：熊本県難病相談・支援センター多目的室
参加者：27 名

～当日のプログラム～

- 1.オリエンテーション
- 2.難病患者就職サポーターより
- 3.体験発表（私の就職活動体験）
- 4.実践
 - ①自己紹介
 - ②資料に添って検討・ロールプレイ
5. まとめ



ハローワーク熊本難就職サポーター岩石さん
利用できる制度や支援について事例を交えてお話
いただきました。

【参加された方の感想】

- 就職した上での病気の付き合い方、周囲への理解、コミュニケーションの大切さを学びました。今日の経験をいかして就職活動に取り組みたいと思います。
- ワークショップの活用、ロールプレイもわかりやすかった。また、実際に当事者の方の話を聞けたので、今後の支援の仕方、ニーズの捉え方を考える機会にもなった。
- 問題に対し段階的に考えることにより考えがまとまりやすかった。



私の就職活動発表 池崎さん
「自分の目的を見失わないようにしながら就職活動を続けていきます。」

稀少難病 交流会 (ライゾーム病、ミトコンドリア病、ハンチントン病)

実施日：平成27年2月26日(木)
場 所：熊本県難病相談・支援センター多目的室
参加者：1名

相談員がお話を伺いました。



◎ハンチントン病とは

体が自分の意志がないのに動いてしまう舞踏運動などの不随意運動、精神症状、行動異常、認知障害などを臨床像の特徴とします。これらの症状はいつのまにか始まり、ゆっくり進行します。これらの症状は脳の特定の部分である大脳基底核や大脳皮質が萎縮してしまうために生じます。常染色体優性遺伝の神経変性疾患です。

◎多発性硬化症とは

多発性硬化症(MS)という名称は「脳や脊髄に多発性の硬い病巣がみられる病気」という意味からつけられています。さまざまな神経症状の再発と寛解(改善)を繰り返します。発症する年齢は、若年成人といわれる20~30代が多く、また男性に比べて女性に多く発症します。

多発性硬化症・視神経脊髄炎 交流会

実施日：平成27年4月21日(木)
場 所：熊本県難病相談・支援センター多目的室
参加者：6名

【参加された方の感想】

- 交流会に来て色々な病気の症状があると知りました。

シェーグレン症候群・成人スチル病 交流会

実施日：平成27年5月8日(木)
場 所：熊本県難病相談・支援センター多目的室
参加者：14名

【参加された方の感想】

- いろいろな話が聞いて本当に良かったです。先が見えない分、不安もありますが、一人じゃないという思いを持ってました。
- 他の方の体験談を聞いて、今後の自分の生活に活かしていこうと思いました。貴重な交流会の場を設けて頂きありがとうございました。



化学物質過敏症 交流会

実施日：平成27年4月14日(木)、5月14日(木)

場 所：熊本県難病相談・支援センター多目的室

参加者：第1回 17名

第2回 11名 …熊本大学大学院自然科学研究科の長谷川麻子准教授よりお話し頂きました。

※化学物質過敏症は難病ではありませんが、当事者の方より交流会をしたいという要望があり、今回開催しました。今後は参加された方たちで交流をすすめていけるそうです。

【参加された方の感想】

- 私と同じ病気の方とお会いできて、本当に良かったと思います。同じ苦しさを持っている人が他にもいらっしゃると思って、カづけられました。本当にうれしかったです。
- この病気を知ってもらえる様、今後は活動していきたいです。

平成27年度 患者・家族の交流会・講演会予定表



会場：熊本県難病相談・支援センター 多目的室
熊本市東区東町4丁目11-1 (公財) 熊本県総合保健センター管理棟3階

TEL:096-331-0555

月	日	曜	難病センター交流会・講演会	時間
6	5	金	自分にあった仕事探し：就職講座 (ステップⅠ)	13:30~15:30
	11	木	医療講演会・交流会：遠位型ミオパチー・封入体筋炎	13:30~15:30
	12	金	自分にあった仕事探し：就職講座 (ステップⅡ)	13:30~15:30
	19	金	自分にあった仕事探し：就職講座 (ステップⅢ)	13:30~15:30
	26	金	自分にあった仕事探し：就職講座 (ステップⅣ)	13:30~15:30
7	9	木	消化器疾患に関する難病の交流会：潰瘍性大腸炎・クローン病・慢性特発性偽性腸閉塞症・好酸球性消化管疾患・巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症・腸管神経節細胞僅少症	13:30~15:30
	25	土	セルフマネジメント (自己管理) プログラム研修会	13:30~16:00
8	12	水	ピアカウンセリング講座 ①	13:30~15:30
	27	木	骨・関節系疾患に関する難病の交流会：後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症・広範脊柱管狭窄症・特発性大腿骨頭壊死症	13:30~15:30
9	10	木	消化器系 (肝臓・胆管) に関する難病の交流会：特発性門脈圧亢進症・原発性胆汁性肝硬変・原発性硬化性胆管炎・自己免疫性肝炎	13:30~15:30
10	8	木	呼吸器疾患に関する難病の交流会：サルコイドーシス・特発性間質性肺炎・肺動脈性肺高血圧症・肺静脈閉塞症・肺毛細血管腫症・慢性血栓塞栓性肺高血圧症・リンパ脈管筋腫症	13:30~15:30
	15	木	知っておきたい年金の話	13:30~15:30
	23	金	自分にあった仕事探し：就職講座 (ステップ0)	13:30~15:30
	30	金	自分にあった仕事探し：就職講座 (ステップⅠ)	13:30~15:30
11	5	木	腎臓に関する難病の交流会：IgA腎症・多発性嚢胞腎	13:30~15:30
	6	金	自分にあった仕事探し：就職講座 (ステップⅡ)	13:30~15:30
	11	水	ピアカウンセリング講座 ②	13:30~15:30
	13	金	自分にあった仕事探し：就職講座 (ステップⅢ)	13:30~15:30
	19	木	膠原病医療講演会「尋ねたいあれ・これ」	13:30~15:30
	20	金	自分にあった仕事探し：就職講座 (ステップⅣ)	13:30~15:30
12	10	木	セルフマネジメント (自己管理) プログラム参加者交流会	★10:30~12:30
		木	音楽を楽しもう	13:30~15:30
H28 1	28	木	皮膚疾患に関する難病の交流会：神経線維腫症・天疱瘡・表皮水疱症・膿疱性乾癬・ステイヴンス・ジョンソン症候群・中毒性表皮壊死症	13:30~15:30
2	10	水	ピアカウンセリング講座 ③	13:30~15:30
	25	木	免疫 (血管性) 難病の交流会：高安動脈炎・結節性多発動脈炎・顕微鏡的多発血管炎・巨細胞性動脈炎・多発血管炎肉芽腫症・好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	13:30~15:30
3	30	水	お花見交流会	★11:00~14:00

★マークのところは、開始時間が違うのでご注意ください

サークル・交流会のご案内

～心の声を聴きあって～

おしゃべりホットとルーム

(ピア・カウンセリング)

◎月2回 第2・4水曜 13:30～15:30

★参加費：無料

★対象：難病等の疾患や障害のある方、
そのご家族

★会場：難病相談・支援センター

仲間同士で話を聴き合うことで相手の人も自分も元気になれるピア（仲間）の集いに参加しませんか？



～膠原病 患者・家族の交流会～

びあびあ

◎月1回 第3木曜日 13:30～15:30

★内容：膠原病のある患者・家族の方どう
して交流をします。

★参加費：無料

★会場：難病相談・支援センター

～パーキンソン病 患者・家族の交流会～

さくら会

◎月1回 第1火曜日 13:30～15:30

★内容：パーキンソン病のある患者・家族
の方どうして交流をします。

★参加費：無料

★会場：難病相談・支援センター

～オリジナル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

13:30～15:30

★対象：難病等の疾患や障害のある方

★講師：宮田信一さん

熊本さをり会代表

★参加費：200円

★材料費：実費

★会場：難病相談・支援センター

～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 9:30～10:40

椅子のクラス 11:00～11:45

◎毎週金曜日（難病の方）

10:30～11:40

★講師：藪田 慶子さん

★参加費：200円/回

入会時には別途保険料が必要

★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

★会場：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

(公財)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/>

