

NEWS LETTER



支えたいのは、 気持ちです

No.31

〒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
TEL 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/>

新春のお慶びを

申し上げます

新年に思うこと



このしめ縄は、患者さんのご主人の手作りです。センターが入居している総合保健センターの玄関に飾らせていただきました。

『命』ではなかったかと思えます。しかし、当センターでいえば

病気を問わすいろいろな立場の方の、いろいろな悩みや想いをお聞きしています。法律や制度で守られているはずの私達ですが、それでもなお、制度の枠外で辛い思いをされている人がいることを認知し、手を差し伸べることが大切だと感じています。

命には人それぞれに決められた時間があるので、でしょうか？

あるとするならば、自分の時間をどう生かすか、どう生きるか、年の初めに考えてみることは悪くないかなと思えます。

私たちは昨年、相談員として一緒に働いてきた仲間を病気で喪いました。とてもつらい時間を乗り越えて今があります。

彼女の姿こそありませんが、想いはこれからも受け継がれていくでしょう。

あなたに会えて良かったと言ってもらえるように、出逢った時間を大切に、学びの場へと変えていきたいと思えます。

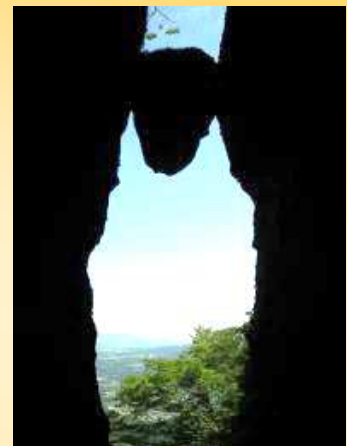
熊本県難病相談・支援センター長

田上 和子

熊本探訪

宙に浮いて落ちない不思議な石 パワースポット「免の石」

南阿蘇の中腹にある「免の石（めんのかいし）」は、岸壁に挟まれて宙に浮いているように見える不思議な光景から、今話題のパワースポットとして注目を浴びるようになりたくさんの観光客が訪れる南阿蘇の新名所となっています。なぜ、浮いているように見えるのか？実はこの石、火山活動をする過程で侵食や崩壊を何度もくり返し、たまたま石の1つが岸壁の間に挟まれたらしい。偶然とはいえ、風雨にも動じず長い間この地でひっそりと村を見守ってきた石は神秘的な雰囲気、見る人を厳かな気持ちにさせます。



社会保険労務士の國本和壽子氏を講師に迎え、障害年金について難病の方の事例を交えて、わかりやすくお話しいただきました。

実施日：平成27年10月15日（木）

13:30～15:30

参加者：29名

場 所：熊本県難病相談・支援センター 多目的室



【講演内容】

1. 用語の説明
2. 受給条件
3. 年金額
4. 請求時期
5. 選択
6. 給付制限
7. 特別障害給付金
8. 請求先



講演後の質疑応答では次のようなものがありました。

Q. 初診日を証明する書類はどこでもらえばよいですか？

A. 症状が出て初めて受診した病院で「受診状況等証明書」を書いてもらいます。

Q. 年金が支払えない生活状況の時はどうしたらよいですか？

A. 年金事務所や役所に早めに保険料免除の相談をして下さい。

Q. 65才を2か月過ぎて、役所に障害年金の手続きに行ったら65才までと断られた。65才をすぎたら障害年金は申請できませんか？

A. 認定日請求は65才を過ぎていても申請できるが、事後重症の場合は65才を過ぎたら申請できません。

♪その他、障害年金の相談・手数料について等の質問が寄せられました。

参加者の感想

- 丁寧にお話して下さい、とても理解しやすかったです。年金事務所でも以前質問しましたが、ここまで内容の説明はありませんでした。社会保険労務士さんのお仕事は大変だと思いますが困っている方々の為、今後とも是非講演等よろしくお願い致します。ありがとうございました。
- 障害年金のことを全く知らなかったのので来てよかったと思いました。障害認定申請ができるのかはわかりませんが、先生とも相談していこうと思いました。
- 知らなかった年金手続の事を知ることが出来て大変勉強になりました。
- もっとこのような講演の回数が増えるといいと思います。とても役に立ちます。

熊本大学大学院 生命科学研究部 神経内科学分野准教授の山下賢先生を講師に迎え、「封入体筋炎・遠位型ミオパチーについてよく尋ねられる10の質問」と題し、最近の治療薬や気をつけることなど詳しくお話しいただきました。

実施日：平成27年10月22日(木)

13:30~15:30

参加者：20名

場 所：熊本県難病相談・支援センター 多目的室

【講演内容】

1. どんな症状？
2. どのように診断する？
3. どのくらい患者さんがいる？
4. 原因は？
5. 病気は遺伝する？
6. どのような治療方法がある？
7. どのような経過をとる？
8. 認知症になる？
9. どんなことに気をつける？
10. 運動やリハビリは？



参加者の感想

講演会後に疾患別に交流会をしました



- 話にありました少ない力で開けられる道具等、「力の無い人にとって便利な道具をいろいろ紹介する日」のような機会をもっていただくととても嬉しいです。こんなものがあつたのかと知らないこと多いと思います。
- 症状と生活の工夫が聞けてとても参考になりました。ありがとうございました。
- 自分の病気との比較することは大切と思いました。
- 難病相談・支援センターのことを初めて知りました。

熊本大学病院神経内科の研究生の感想

熊大病院の研究生も参加しました



- ◇患者さんからの声をうかがいました。とても勉強になりました。これからもがんばります。病気と闘いたい気持ちが強くなってきました。
- ◇実際に患者さんの声を聞ける貴重な経験になりました。ありがとうございました。
- ◇皆さんのお気持ちをたくさん聞くことができ本当によかったです。皆さんの顔や声を思い浮かべながら研究したいと思います。
- ◇とてもいい勉強になりました。ありがとうございました。

熊本リウマチ内科の坂田研明先生を講師に迎え、「膠原病 尋ねたい あれこれ」と題し、最近の治療法や日常生活で注意することなどわかりやすくお話していただきました。

実施日：平成27年11月19日(木)

13:30～15:30

参加者：35名

場 所：熊本県難病相談・支援センター 多目的室



【 講座内容 】

1. 膠原病ってどういう病気なの？
2. 膠原病はどんな症状がありますか？
3. 膠原病はなぜ起こるの？原因は？
4. どのように診断するの？
5. どのような治療があるの？
6. 治療でよく使われている薬について
7. 初期症状から時間経過で変化するの？
8. 妊娠・出産できるの？
9. 治療はすすんでいますか、治りますか？
10. 日常生活で注意すること、心の持ち方は？

講演会の後、疾患別に分かれて交流会をしました。自分の治療や日々の悩みごとなどについて情報交換しました。坂田先生にもグループの輪に入ってもらい質問を受けるなど和やかな雰囲気でした。



参加者の感想

- 坂田先生のお話、その後の交流会、とても有意義でした。このような機会を与えていただいた支援センターのスタッフの皆さま、大変ありがとうございました。
- 膠原病に関する説明、お話は理解できました。坂田先生のお話を聞くと、病を受け入れて前向きに過ごすことの大切さを身に感じました。人間は未完成なので・・・と考えたら希望と勇気を持って、一日を大切に過ごしていきたいと思います。
- 新薬の話や主治医ともう少し詳しく相談するという事等のお話を聞くことが出来たのでよかったです。
- 膠原病についていろいろ本を調べたりしていますが、わかりづらいし、どう対応したらよいか迷っていました。とても詳しくお話いただいてよくわかりました。ありがとうございました。
- 症状、原因から治療の現在など全体を示しながらお話をしてくださったので、70%くらい理解できたかなと思います。聞いてよかったと思ったのは、他の病気であっても関係あることが多いことです。これからは当人同士のつながりが大切ということをお医者さんから言われ、なるほどと納得しました。患者会に戻って他の人にも伝えたいです。

秋の就職講座 ～自分にあった仕事探し～

『難病のある人の就労のためのワークブック』を基に、ステップ0からステップ4まで全5回の就職講座を開催しました。参加者は当事者・支援者合わせて延23名でした。

病気をもちながら仕事をするために必要な事項の整理と、必要な支援の調整等を当事者と支援者が一緒に話し合いながら進めていきました。

今回、支援者は難病患者就職サポーター・キャリアカウンセラー・社会保険労務士・難病相談支援センター相談員が担当しました。

実施日：10月23日、30日、
11月6日、13日、20日
13:30～15:30

場 所：熊本県難病相談支援センター 多目的室



就職講座の概要

- 【第1回】…自己紹介 就労支援の緊急性の確認 病気の治療についての理解と他者への説明
- 【第2回】…病気や治療による仕事への影響
- 【第3回】…個性や能力を発揮できる仕事内容 無理なく能力を発揮できそうな仕事内容
- 【第4回】…健康安全配慮についてのコミュニケーションの課題
能力を発揮し、雇用主に貢献するための支援・配慮内容の検討
- 【第5回】…応募書類作成のポイント・自己PRと自分の強みの整理の仕方について

ご意見・感想

- ・自分の病気を理解していく上で1日1日のことを書き留めておくと言うのは大事だなと痛感しました。自分は今日何を食べたのか何時に起きたのか1日のスケジュールを見つめなおすという作業をすれば、もし病気が悪化したとき等どう対応したらいいのかという点で役に立っていくのではないかと思います。
- ・就労に向けて患者側（求職者）が求めるだけでなく、歩み寄る大切さ、そして目的意識の再確認の重要性を実感しました。
- ・応募書類の自己PR、志望動機を書く前に自分の経験談を語ることで、「仕事へのこだわり」「自分らしさ」「大切にしていること」が見えたと感じました。
- ・自分がこれまで経験してきた何気ない事でも「あなたはこういったところが優れている」とアドバイスしていただいたのがとてもありがたかったし不思議にも思いました。
- ・これまで就活をしていく中で自分の病気を履歴書に書くかなど迷っていたこともたくさんあったのですが、多くのヒントをこの研修でいただけたような気がします。初めて自分と同じような難病を抱えている人のお話を聞いたのでとてもいい経験になりました。
- ・5週連続は意外と早かったです。学んだことすべてが頭に入っていないですが、就職から長い期間遠ざかっていたので、面接や仕事への新しい取り組み方やイメージがなんとなく出来ました。
- ・難病をお持ちの方と交流が出来る機会が初めてだったので、とてもいい体験になりました。相手の方がこれまでどういった苦労をされてきたのか、それで学んだものは何なのか、それらを聞いて自分にフィードバックできるものもたくさん見つかりました



呼吸器系疾患 患者・家族の交流会

日時：平成27年10月8日
13:30～15:30

参加者：7名

対象疾患

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・リンパ脈管筋腫症
慢性血栓性肺高血圧症

参加者の感想

- 同じ呼吸器系の病気の方のお話を生で聞けて、大変参考になりました。少し前向きになれたようです。こういう機会がもっと増えるとうれしいです。
- 今回はゆっくりみなさんとシェアできてよかったです。気持ちが少し晴れました。
- 他の方のお話を聞いて大変参考になりました。また来年も参加します。

◎交流会では、酸素吸入を始める時期、パルスオキシメーターの購入方法、肺高血圧の治療などを情報交換されました。



多発性硬化症・視神経脊髄炎 患者・家族の交流会

日時：平成27年10月20日
13:30～15:30

参加者：13名

熊本大学医学部付属病院の中根俊成先生（神経内科）に参加して頂き、
▶多発性硬化症・視神経脊髄炎の診断のための検査（アポクリン4抗体）
▶ステロイドの効果と治療
▶現在の治療情報
などの情報提供をしていただきました。

参加者の感想

- 中根先生と参加者の方々に治療についての話が聞けてとても勉強になりました。帰って調べてみたいと思いました。今後も新しい情報を勉強していきたいです。
- 中根先生の話がすごくためになりました。ありがとうございます。
- 就職の選択の仕方等、体験談等が聞けて勉強になりました。ありがとうございました。初めて参加させていただきましたが、色々な方の病状を聞けてとても勉強になりました。人それぞれ症状が違うことがわかりました。先生の話もとてもわかりやすかったです。次回も参加させてください。
- 医療関係者（医師・看護師）の話が聞きたいと思った。セカンドオピニオンの選び方を知りたい。



腎臓に関する難病の患者・家族の交流会

日時：平成27年11月5日
13:30～15:30

参加者：2名

対象疾患

IgA腎症、多発性嚢胞腎、急速進行性糸球体腎炎、非典型溶血性尿毒症症候群、アルポート症候群、一次性ネフローゼ症候群、一次性膜性増殖性糸球体腎炎、間質性膀胱炎（ハンナ型）、ギャロウエイ・モワト症候群、抗糸球体基底膜腎炎、紫斑病性腎炎、先天性腎性尿崩症

参加者の感想

- 今日は知らなかった事を教えていただいて元気がでました。随分ひきこもって生活していますが外に出て行かないと、と思いました。他のサークルにも参加してみようと思います。
- 同じ病気の方で、話がはずんで楽しかった。

◎交流会では、食事管理の仕方・調理の工夫や外食の楽しみ方、腎臓病料理教室などの情報交換をされました。



ピアカウンセリング講座②

日 時：平成27年11月11日(水)

13:30~15:30

参加者：9名



◇ヒューマンネットワーク熊本の山下紘史 氏を講師に迎え、3回シリーズの2回目となるピアカウンセリング講座を行いました。椅子を円に並べ全員の顔が見えるよう座り、テーマについて2人1組になり話を聞きあいました。

山下さんのお話

相談を受けた時は、まずは、こころの中の嫌なこと、不安なこと、イライラすることなどをしっかり吐き出させてあげること。次にどうするかをその人に聞いてみる。そして、その人の中にある種(大切にしたいことや、やりたいこと)を育てていけるといいですね。

セルフマネジメントプログラム参加者交流会

日 時：平成27年12月10日(木)

10:30~12:30

参加者：13名

◇年に1回のセルフマネジメントワークショップに参加された方の同窓会を行いました。久しぶりの再会や新しい出会いもあり、昼食をとりながらワークショップでの思い出や近況を語り合いました。



音楽を楽しもう ~ みんながミュージシャン♪ ~

日 時：平成27年12月10日(木)

13:30~15:30

参加者：21名



◇ギターやオカリナ、電子ピアノに合わせて唱歌や歌謡曲と一緒に歌いました。「ふるさと」や「里の秋」「花は咲く」等、歌詞にまつわる参加者の懐かしい思い出を語り合いました。音楽を通じて人と人のつながりの温かさを感じる和やかで楽しい時間となりました。



サークル活動・ピア活動交流会・食事会

日 時：平成27年12月24日(木)

12:00~15:00

参加者：21名



◇熊本県難病相・支援センターでは、サークル活動として「さをり織り」「スポーツ吹き矢」「リンパストレッチ」、毎月交流会として「さくら会(パーキンソン病交流会)」「ぴあぴあ(膠原病交流会)」、病気を問わない「おしゃべり会：ピアカウンセリング交流会」を行っています。今回、各活動の交流を図るために食事会を行いました。食事の後は、ギター演奏と歌で楽しいひと時となりました。



今後の予定

1月28日(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 スティーヴンス・ジョンソン症候群・中毒性表皮壊死症	13:30~15:30
2月10日(水)	ピアカウンセリング講座 ③	13:30~15:30
2月25日(木)	免疫(血管性)難病の交流会 高安静脈炎・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月30日(水)	お花見交流会	11:00~14:00

◎場所は、すべて難病相談・支援センター多目的室です。お申込みが必要です。

サークル活動紹介

熊本県難病相談・支援センターのさをり織りサークルでは、7名が作品創りに励んでいます。

- ・MMさんは、夏休みのお休みを取っていましたが、9月末から再稼働、毎週頑張ってベストを作りたいと織っています。
- ・Mさんは、第3作目を完成、ショールを織り上げました。
- ・Wさんは、第11作目のベストに挑戦して完成しました。以前からの布は、「全て東日本支援に送っていい」ということですので福島と岩手に送りました。指導いただいている熊本さをり会の宮田さんを通じて、岩手県難病相談・支援センターに2本送っていただきました。又、福島県南相馬市の自立支援センター・ビーンズに4本送っていただきました。
- ・ツネ子さんは、第2作目のブラウスに挑戦し織り上げました。3作目はお孫さんへのプレゼントです。もうすぐ織り上げます。
- ・百合さんの第5作目は、茶系等の経糸を選んで織りあげ、「とっておきの教育 SAORI 研究会」の仕立ての講習会で、ズボンとベストに仕上げ、完成しました。次は、草木染めで染めた毛糸でショールをおり始めました。
- ・Tさんは、第6作目を織り上げ、お世話になった方へプレゼントされました。
- ・Nさんは、ショールをサイレント織りで仕上げ2作目は60cm×4mのブラウスに経糸整形から挑戦して織り始めました。



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/>

