

NEWS LETTER



支えたいのは、
気持ちです

No.33

〒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/>

『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について』の講演会より (日時)平成28年8月27日(土)13:00~15:00
(会場)熊本県難病・相談支援センターにて開催



『子どもたちの笑顔のためにできること』

～医療・福祉・教育の緩やかな連携を考える～

講師：NPO法人NEXTTEP理事長・再春荘病院 小児科医長 島津 智之先生

NPO法人NEXTTEPでは、平成27年12月より熊本県より小児慢性特定疾病児童等自立支援相談事業を委託され、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からのご相談や必要な情報の提供、助言等を行われています。

島津先生よりNPO法人NEXTTEPで行われている小児専門の訪問看護ステーションを中心とした障害や難病の子どもたちの支援や、不登校児のサポート事業での実際の取り組みについてお話しいただきました。スタッフのみなさんのいきいきとした仕事への姿勢と子どもたちとご家族の笑顔が印象的でとても素敵でした。



『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業』について

講師：熊本県健康福祉部子ども・障がい福祉局子ども未来課 宮本 佳枝氏

『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業』について国の取り組みの経緯と熊本県での取り組みの現状、熊本地震アンケートより見えてきた福祉避難所などの課題についてお話しいただきました。

参加者は小児慢性特定疾患患者・家族と支援者（保健所、訪問看護ステーション、重症心身障害児施設、支援学校など）31名でした。講演の後に参加者の交流会を行い自己紹介や情報交換をしました。

参加者の感想

- ・すてきな子どもたちの笑顔に温かい気持ちになりました。また、お話のあったスタッフの方々の取り組みがすばらしいなと思いました。みんなが笑顔になれる社会に、自分の立場でやれることをがんばっていききたいと思います。元気をもらえる研修会でした。ありがとうございました。
- ・「生きる力」と「支援」の融合を考えるきっかけをいただきました。
- ・難病と言えは大々的にスポットがあたっているのですが、小児難病にはまだ十分な支援が行われていないため、小児の未来に周りの大人が少しでも支援できるようにがんばっていききたいと思います。
- ・とても素敵な活動をされていることを今回初めて知りました。何かしらの形でお手伝いできればなと思います。貴重なお話しありがとうございました。
- ・先生の熱い気持ちに共感しました。著書「スマイル」も読んでみます。

『特発性大腿骨頭壊死症』交流会

開催日：6月2日（木）

参加人数：3名

～参加者の感想～

- ・手術の時期や日常生活で気を付けていること、運動、痛みの対処法など同じ疾患の方とゆっくり話ができ、自分の話も聞いてもらえてうれしかったです。

『悪性関節リウマチ』交流会

開催日：8月18日（木）

参加人数：4名（関節リウマチ）

～参加者の感想～

- ・ゆっくりお話しできてよかったです。気分転換できました。
- ・いろいろおしゃべりできて楽しく過ごせました。みなさんの苦労したお話も参考になりました。

『全身性エリテマトーデス』交流会

開催日：9月15日（木）

参加人数：4名

～参加者の感想～

- ・自分の体験が他の方のお役に立ってるなら良かったです。
- ・たくさんのおしゃべりで胸に抱えていたものが出して本当によかったです。

『重症筋無力症』交流会

開催日：6月9日（木）

参加人数：5名

食事の工夫、薬について、運動の仕方、仕事の工夫、症状と対処法などについて等情報交換されました。

～参加者のお話し～

- ・“好きなスポーツができるようになること”を目標に、最初は靴を履くまで、次は玄関を出るまで、次は玄関を出て少し歩いて帰ってくるまで…と毎日少しずつ、ほんの少しずつ、がんばってきました。今では大会に出場できるようになりました。

『原発性胆汁性肝硬変症・自己免疫性肝炎』交流会

開催日：9月8日（木）

参加人数：7名

～参加者の感想～

- ・薬を飲むことに強い抵抗があり迷っていましたが、みなさんの話を聞いて、内服して症状を管理しながらストレスをためずにこれからの人生を楽しもうと思いました。
- ・今まで同じ病気の患者さんと話すことがありませんでしたが、今日はいろいろと話すことができとても勉強になりました。



4月に発生した熊本地震により難病相談・支援センターでの交流会やサークル活動はしばらく休止していました。しかし、このような時にこそ話す場が必要と思い、余震がなお続いていましたが6月から交流会とサークル活動を再開しました。

参加された多くの方は、今まで経験したことのない非常事態に緊張が続き、疲労が積み重なり眠れない日々が続いておられました。交流会では地震で体験したことや感じた事、困っていることなど抱えている気持ちを話してもらいました。

交流会後の感想

- ・他の方の話を聞き「私もそうです」と共感することができ気持ちが楽になりました。
- ・互いに励ましあい地震に負けずに前に進む勇気もてました。
- ・この震災で失ったものもありましたが、得たものもありました。それは人と人のつながりの大切さと、平穏な日常への感謝の気持ちです。

『みんなで考える多発性硬化症・視神経脊髄炎』医療講演会・交流会



日 時：7月9日(土) 13:00～15:00
講 師：熊本大学神経内科特任教授 中根俊成 先生
参加人数：19名



講演では、発症機序、急性期と慢性期の治療、再発について、日常生活で気を付けることと季節ごとに注意したいこと、治験についてなどわかりやすくお話しいただきました。最後にクイズ形式で講演内容を振り返ることにより、正しく内容を理解できたか確認ができ、内容を整理することができました。

講演会の後は、参加者からの質問を受け、中根先生にひとつひとつ丁寧にお答えいただきました。交流会では、暑さへの対策法や、日常生活の工夫、周りの人への病気への理解の求め方、治療薬の開始時期などを情報交換されました。

◎ 参加者の感想

- ・中根先生の説明はとても丁寧で疑問に思うところはきちんと答えてくださったのでとてもよかったです。実際に病気がわかった時、主治医の説明は難しくて詳しい説明ではなかったため、自分で本やネットで調べてとても不安な気持ちになったのを思い出しました。治療歴は長いのですが、もっと初期の頃にこの話を聞いていたかったと思いました。
- ・病気のことや生活上の注意点などよくわかりました。また講演会や交流会に参加したいです。

『全身性アミロイドーシス』医療講演会・交流会



日 時：8月4日(土) 13:30～15:30
講 師：熊本大学神経内科特任教授 山下太郎 先生
参加人数：4名

講演では、①アミロイドについて、②アミロイドーシスとは、③全身性アミロイドーシス疾患・診断・治療などわかりやすくお話しいただきました。参加者は少数でしたが講演会の後、たくさんの質問に山下先生が丁寧にお答えくださいました。

最後に山下先生より「皆様に知ってほしいこと」として次の3つお話しがありました。

1. アミロイドーシスの患者が、従来の予想以上に、日本中に存在します。
2. 症状が多彩で、早期発見と、正確な診断が難しい病気ですが、研究により様々な治療法が開発されています。
3. 今後も、病気の研究、より良い治療法の開発、診療体制の構築が必要です。

◎ 参加者の感想

- ・先生のお話しがとてもわかりやすく、全身性アミロイドーシスのことがよくわかりました。新たに遺伝子治療薬の治験がはじまっているということを知り、とても気持ちが楽になり病気と向きあえる勇気をもつことができました。ありがとうございました。



『 歯と口腔内の健康について 』講演会

平成28年6月23日(水)「歯と口腔内の健康について」をテーマに熊本県歯科衛生士会の坂本由美氏に、口の健康と全身の健康や口腔ケアのポイント、健口体操についてご講演頂きました。

9名の方が参加され、日頃の悩みや、自分に合った口腔ケアの方法などを相談されました。

講演会のあとは、交流会を行い、4月の熊本地震の体験や感じたこと、現在の生活について語り合いました。



おすすめは「おしゃべり」です。唾液がよくで、舌がなめらかに動いて飲み込みやすくなり、顔の表情がいきいきしてきます。

これからは**セルフケア**と**定期的な歯科専門ケア**が大切です。

参加者の感想

- ・わかりやすく歯を大事にしなければと思いました。
- ・とても為になるお話で口のケアを今後しっかりやっていこうと思いました。友人にも話そうと思いました。
- ・日頃なにげなくやっている歯磨きのことがよく分かり役に立つことがたくさんありました。



『 みんなを元気にするセルフマネジメント2016 』

平成28年7月30日(土) 病気や障害があっても“やりたいことをするための自己管理”をして、よりよい生活を目指すセルフマネジメントプログラムについて、日本慢性疾患セルフマネジメント協会・武田飛呂城事務局長より「自分らしく病気とつきあう～ははじめよう！セルフマネジメント～」と題しご講演いただきました。

県内外からセルフマネジメントに興味のある方や、ワークショップ体験者やワークショップリーダーなど31名の方が参加しました。講演会の後は、自己紹介をしながら交流会を行いました。



☆今回、お二人の方にワークショップ体験発表をしていただきました。



20代女性

セルフマネジメントを学んで積極的な思考に変わりました。家族にも「強くなったね」と自分を認めてもらえ、病気や障害を持っている自分を好きと思えるようになりました。



50代男性

セルフマネジメントで学んだ問題解決法や意思決定、アクションプランなどを活用して目標に向かい資格を取り転職することができました。現在も仕事と病気の両立にとっても役立っています。

参加者の感想

- ・体験談を聞いて感動したり前向きになったり、自分を置き換えて落ち込んだりしましたが、信じてやってみたいと思いました。ありがとうございました。
- ・参加者の思いは新たな学びと気づきになりました。
- ・無駄のない丁寧な説明でわかりやすかったです。自分が強くなりたいので取り入れることができました。
- ・地震後は人と会うことが少なくなっていたので今日は皆さんとお話できて元気になりました。

『ピアカウンセリング講座 前期』

平成28年7月6日(水) ヒューマンネットワーク熊本の山下紘史氏を講師にお招きし、仲間同士(ぴあ)で支え合い、応援しあう「ピアサポート」について学びました。難病だけでなくその他の慢性疾患、障害のある方々9名が集まり、共に学び合う場となりました。

参加者の感想

- ・実際にピアカウンセリングを体験したくさんのことに気づきました。今後の患者会活動に生かしていきたいと思えます。
- ・貴重な体験でした。緊張して座りましたが、帰りは楽しい気持ちになりました。生活の中で実践していきたいと感じました。
- ・ピアカウンセリングの方法を使うといろいろな立場の方の話をじっくり聴くことができました。
- ・初めて参加させていただき、とてもためになり勉強になりました。



2人一組になり時間を分け合い、テーマについて思いを吐き出していきます。時間がきたら全く関係のない質問をして気持ちを切替えるテンションバックをします。

ピアカウンセリング講座 後期
11月9日(水)に開催します。

お申込み：熊本県難病支援センター
096-331-0555

『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について』

平成28年8月27日(土)開催 ※内容は1ページをご覧ください。

難病相談・支援センターより患者会に参加しました

ALS熊本県支部通常総会・交流会

9月11日(日曜日) 14:00~16:00 独立行政法人国立病院機構 熊本再春荘病院 多目的室



地震の影響で予定していた時期に開催できず9月の開催になりました。

ALS熊本県支部会長挨拶の後、熊本再春荘病院副院長 上山英嗣先生の講演「ALSに関する最新の話」があり、そのあと自己紹介等にて地震時の行動や生活状況など情報交換がありました。

八代地域難病友の会(虹の会)の集い

9月13日(火曜日) 13:30~15:30 八代保健所5階会議室

始めに「熊本地震で難病センターが出来たこと」と題して熊本県難病相談・支援センターセンター長 田上が話しました。その後、参加者全員で地震について体験したことや今後の課題を話し合いました。熊本大学養護教諭課程の実習生3名も参加され、大変貴重な体験ができ今後役に立てたいと感想を述べられました。



ご 案 内 平成28年10月～12月

◆**交流会のお知らせ** (場所) 熊本県難病相談・支援センター3階多目的室 (時間) 13:30～15:30
 ※お申込みが必要です。電話 096-331-0555

10月	6	木	「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・リンパ管筋腫症」 患者・家族の交流会
	20	木	「全身性強皮症」 患者・家族の交流会
11月	17	木	「皮膚筋炎・多発性筋炎」 患者・家族の交流会
	24	木	「特発性拡張型心筋症・拘束型心筋症・肥大型心筋症」 患者・家族の交流会
12月	8	木	「再生不良性貧血・特発性(血栓性)血小板減少性紫斑病」 患者・家族の交流会
	15	木	「ベーチェット病」 患者・家族の交流会
	22	木	クリスマス交流会「音楽を楽しもう～ 音楽を通して楽しいひとときを～」

◆講演会のお知らせ

「ALS最近の診断・治療について」

講師：熊本大学大学院生命科学研究部神経内科学
 准教授 山下 賢 先生

「自動痰吸引装置について」

講師：徳器技研工業株式会社
 代表取締役 徳永 修一 氏

ALSに関連する最新の情報をお届けいたします。
 患者・家族の方はもちろん、医療関係者や在宅支援
 に携わる関係者の皆さまも、ぜひご参加ください。

◇日 時：平成28年**10月23日(日)**
13:00～16:00

◇会 場：熊本大学医学部 山崎記念館
 <住所>熊本市中央区本荘1-1-1

熊本大学医学部附属病院敷地内

◇参加費：無料・要申込 (電話 096-331-0555)

《NPO法人熊本県難病支援ネットワーク主催》 慢性疾患患者のセルフマネジメント講演会のお知らせ

「慢性疾患セルフマネジメントプログラムの可能性」

講師：NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会理事・
 Samuel Merritt University 教授
 近藤 房江 Abott 氏

「慢性疾患セルフマネジメントプログラムの概要と熊本での実践 —難病相談・支援センターでの取り組みを中心に—」

講師：NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会
 事務局長 武田 飛呂城 氏

◇日 時：平成28年**10月27日(木)**
18:00～19:30

◇会 場：熊本大学医学部保健学科
 C棟5階C503講義室

<住所>熊本市中央区九品寺2-24-1

◇参加費：500円(学生無料)
 ～お問い合わせ・お申込み～

NPO法人熊本難病支援ネットワーク
 メール：nanbyo-0555@extra.ocn.jp
 FAX：096-369-3080
 電話：050-3531-9823

「難病コミュニケーション支援講座」が開催されました

9月24日(土)、25日(日) 両日共10:30~16:00 九州看護福祉大学3号館中講義室

ALSなどの神経難病や重度障がい者・児のコミュニケーション支援について、基礎知識と支援機器の操作体験を交えた講演会が開催されました。レッツチャットや伝の心などの患者さんがよく使われている機器だけでなく視線入力やiPhoneの活用など、新しい支援機器についても紹介されました。1日目は71名、2日目は57名の方が参加されました。

■ 1 日目

1. 透明文字盤、口文字について
2. 意思伝達装置について
3. 当事者からのメッセージ
 - ・日本 ALS 協会熊本県支部
 - ・熊本 SCD・MSA 友の会
 - ・パーキンソン病友の会熊本県支部
4. 患者さんと話してみよう
日本 ALS 協会 理事 酒井ひとみ氏
5. 「熊本地震に対する神経難病患者の災害状況について」
熊本大学医学部附属病院神経内科
特任助教 高松孝太郎 先生



透明文字盤、口文字を実際に体験



東京在住の日本 ALS 協会理事 酒井ひとみさんがご主人とヘルパーお二人と一緒に熊本にお越しくださいました。実際の日常生活や活動の紹介を口文字でお話しいただき、参加者からの質問や相談にもお答えいただきました。

■ 2 日目

1. レッツチャット体験
2. 意思伝達伝達(伝の心)体験
3. 進行患者様へのコミュニケーション支援
吉野内科神経内科医院
言語聴覚士 山本直史 先生
4. iPad、iPhoneの1スイッチ操作、視線入力体験
5. 熊本地震を体験して感じたこと
九州看護福祉大学 教授 福本久美子 先生
6. まとめ、感想



視線入力体験



伝の心体験



いろいろなスイッチの紹介

～参加者の感想～

- ・手作りのスイッチ作製について、アドバイスを頂きました。すぐに取り入れてみたい内容ばかりで「参加して良かった」と心から思いました。
- ・様々な装置を実際に使用してみて、その難しさや使用する患者さんとの気持ちについて理解することができました。
- ・2日間お世話になりました。患者さんから実際にお話を聞くことができたり、コミュニケーションの取り方(工夫)について実践的に参加でき、大変貴重な時間を過ごすことが出来ました。患者さんがコミュニケーションを取ることに對してあきらめることがないよう、支援者としても様々なコミュニケーション手段を習得して、情報提供できるよう引き続き頑張りたいと思いました。

『 社会保険労務士による相談会 』

社会保険労務士が偶数月に難病相談・支援センターにて相談を行います。

- ・ 障害年金の手続きってどうすればいいの？
 - ・ どんな病気やケガのときに障害年金はもらえるの？
 - ・ 障害年金をもらっていたけど、65歳になったから老齢年金も一緒にもらえるの？
など、いろいろな疑問・質問に丁寧にお答えいただけます。
- まずはお気軽にご相談してみませんか。お申し込みが必要です。

完全予約制

相談日：隔月第1水曜日（12月7日、2月1日）
 時 間：午後1時～午後4時・お一人50分
 難病相談・支援センターでも初回相談は無料（1回限り）
 申込み：熊本県難病相談・支援センター
 電話 096-331-0555（平日 午前9時～午後4時）



『 キャリアカウンセラー個別相談 』

難病や慢性疾患を持ちながら、これから初めて社会人としての道を歩み始める方、就職してみたものの…どうしても続けることが難しく離職してしまった方など。自分の仕事について、キャリアカウンセラーと一緒に考えてみませんか。

完全予約制

対 象：学生～30歳未満
 まずは、ご相談ください。日程調整させていただきます。
 申込み：NPO法人熊本県難病相談・支援ネットワーク
 電話 050-3531-9823（平日午前9時～午後4時）



サークル活動の紹介

難病相談・支援センター多目的室にて行っています

さをり織り

オリジナルの美しい布を織って
 作品をつくりませんか
 ＊毎週 月曜日
 ＊午後1時30分～3時30分

吹き矢

呼吸を整えゆっくりと
 ストレス解消
 ＊毎週 水曜日
 ＊午前10時～12時

リンパストレッチ

心地よく体を動かして
 気分リフレッシュ
 ＊毎週 木曜日
 ＊午前11時～12時

ご参加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

(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/>

