



No.39

所在地 〒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/>

**活動報告** 《医療講演会》平成30年7月～10月 場所：熊本県難病相談・支援センター多目的室

**呼吸器系指定難病の医療講演会・交流会**

【日 時】平成30年9月6日(木) 13:30～15:30 【参加者】13名

熊本大学医学部附属病院呼吸器内科の濱田昌平先生にご講演いただきました。

①呼吸の仕組み、②呼吸不全について、③日常生活の注意点についてお話しくさしました。また参加者からの質問にも丁寧にわかりやすくご回答くださいました。



濱田 昌平先生

☆参加者の感想

- ・疑問や質問に分かりやすく誠実に答えて頂き気持ちが少し楽になりました。主治医にも思い切って相談してみたいと思います。ありがとうございました。来てよかったです。
- ・とても分かりやすく再確認できた部分がたくさんありました。ありがとうございました。
- ・よく説明していただきありがとうございました。すごく理解できました。主治医と相談しながら病気とつき合っていきます。

**膠原病についての医療講演会**

【日 時】平成30年10月18日(木) 13:30～15:30 【参加者】17名

熊本リウマチ内科院長の坂田研明先生にご講演いただきました。

①膠原病の説明、②検査値について、③治療、新薬について等についてお話しくさしました。

また食事、運動、人とのコミュニケーションなどの生活における自己管理や高齢化によって持病以外にも多角的に自分の体をみていくことの必要性についてお話しくさしました。参加者からの質問にも丁寧にわかりやすくご回答くださいました。



坂田 研明先生

☆参加者感想

- ・今日は身近な話がありとても参考になりました。日々の生活に応用したいと思います。
- ・大変勉強になりました。食生活や薬を減らす時の注意、運動のことなど詳しくわかりました。
- ・坂田先生のお話が聞いて本当によかったです。今まで曖昧にしていた部分などもありましたが次回の受診時に主治医に相談してみようと思います

**肝臓・胆道疾患 指定難病の医療講演会・交流会**

【日 時】平成30年10月20日(土) 13:30～15:30 【参加者】13名

帝京大学医学部附属病院内科学講座教授の田中篤先生にご講演いただきました。

①自己免疫と肝臓・胆道、②自己免疫性肝炎、③原発性胆汁性胆管炎、④原発性硬化性胆管炎、⑤日常生活での注意(食事、運動、仕事など)についてお話しくさしました。田中先生には交流会にもご参加いただき、参加者からの質問にひとつひとつ丁寧にご回答くださいました。



田中 篤先生

☆参加者感想

- ・病気について理解できました。また同じ病気の方と話せてよかったです。
- ・わかりやすい説明でとてもよかったです。
- ・病気について詳しく教えていただきありがとうございました。また日常生活の送り方がわかってよかったです。

## 『教育関係者を対象とした難病を知ってもらうためのシンポジウム』を開催しました

難病を持つ子どもたちの多くは病気を持たない子ども達と同じ校区内の学校に通っていますが、外見では病気とわかりにくいいため誤解を招くこともあります。

難病を持つ子どもたちが誤解を招くことなく必要な配慮を得て他の子ども達と同じように学校生活を送ることができるように、この度『教育関係者を対象とした難病を知ってもらうためのシンポジウム』を開催しました。難病を持つ当事者である子ども、親、スクール・ソーシャルワーカー、養護教諭、小児科医にシンポジストとしてこれまでの経験や想い、活動などについてお話しいただきました。

【日 時】平成30年7月28日(土) 13:30～15:30

【場 所】 ウェルパルクまもと熊本市総合保健福祉センター 【参加者】 52名



～シンポジストのお話の一部を紹介します～

＊高校1年生の当事者 Aさん

僕の病気は、皮膚が裂けやすかったり、関節が緩い為に脱臼しやすかったり、全身の痛みがとても強いなどの症状があります。治療は対処療法しかなく日常生活をいかに工夫しながら生活するしかありません。

小・中学校は、地元の学校に通いました。中二の後半からは車椅子生活になりました。疲れやすさや全身の痛みが増し、次第に学校に行くことができなくなり先生と衝突したり、親に反発したりしました。そんな中、スクール・ソーシャルワーカーさんに自分のことを聞いてもらいながら環境を整えてもらいました。また一緒に障がいのある大学生が通う大学に見学に行ったことがきっかけで、「勉強したい学校に行きたい」という気持ちになり、高校の進路を決定することができました。

地元の小中学校で辛いこともあったけど色々な経験をして強くなった気がします。『行動しなければ何も変わらない』ことも経験しました。

＊難病を持つ小学生の家族 Bさん

小学校入学の際、息子の病気を理解してもらうために『紙芝居』を作り、一緒に学校に通う子どもたちに病気を伝えました。息子のことを知ってもらい、理解してもらうことは簡単ではないことだと思いましたが、学校の先生方、お友達のサポートのおかげで皆と同じように日々の学校生活が送れています。今は緊急時に必要とする薬の補充が学校内ではできないことが課題です。

息子が生きていくためのテーマ(私の息子への想い)は『つよく生きる!』です。病気があっても自分に自信を持ち、これからもつよく育てて欲しいと願っております。

＊Aさんの支援に携わったスクール・ソーシャルワーカーからは、Aさんの自己決定ができるまでの支援過程の実際と、社会福祉士としての感じる自立についてお話しくださいました。

＊Bさんのお子さんの通う小学校養護教諭からは、学校での取り組みと学校現場における課題についてお話しくださいました。

＊Bさんのお子さんの主治医からは、難病法や制度について説明があり、「学校側も主治医にもっと相談してほしい。」とお話しくださいました。

当日は、会場の参加者からもそれぞれの立場で抱えている課題や現状についてたくさん意見が出ました。また「今後もシンポジウムを継続して開催して欲しい。」という声を多くいただきましたので、熊本県難病相談・支援センターでは次年度からもシンポジウムの開催を続けていきたいと考えています。

## アンケートより感想の一部を紹介します

難病を持った子どもの年齢（発達過程）に合わせて、本人と一緒に対策案（解決案）を考え、動くことが自立につながっていくことが分かりました。また、子どもの理解者を増やしていくことが、その子が暮らしやすくなるための第一歩（基礎）にあると思いました。子どもをサポートする家族や専門職の役割がよく分かりました。とても学びの多いシンポジウムでした。ありがとうございました。

一人ひとりをたくさんの方が支えていることが改めて理解できた。伝えること、考えることを通じてたくさんの人と繋がることで病気の子どもたちをスムーズに支援していけると思った。

とても勉強になりました。それぞれの立場からお話を聞くことができる貴重な機会でもとてもありがたかったです。養護教諭の先生のお話（学校ができる配慮、支援）はとても分かりやすかったです。学校に勤めていると話しの中に出てきたようにできないことを「できない」と言いにくいこともあります。一人ひとりの子どもを理解し、支援をしていきたいと思います。

難病のことについて様々な立場の方の話を伺い、病気や障害を持つ方がどのような環境の中で生活されているかを知ることができた。スクール・ソーシャルワーカーや養教、家族、担当医の連携、協力のもと、難病を持つ小児でもまわりの子と同じように学校に通うことができたり、支援学校にて教育を受けることが可能ではあるが、そのためには家族や本人が周囲に対して協力を求めることが前提条件としてあるのではないかと考えた。今後も増加、変化していきだろう難病に対して、法の整備や行政からのより積極的なかわり、医療体制の整備の必要性を感じた。

本人、家族の声が聞けてとてもよかった。「難病」と聞くと関わりが難しいかと思いましたが、前向きに頑張っていらっしゃる当事者や周りの支えている方のお話を聞いて、まずは関わることや知ることが大切かなと思いました。ありがとうございました。

これから生きる子どもたちが多くの時間を過ごす教育現場において、難病についての知識を周知理解を深める上で支援の輪が広がることが大切だと思います。今回のシンポジウムはとても有意義と感じました。これからも定期的に開催されるとよいと思います。

学校関係者として、自分の前にいる子どもたちが元気に何の心配もなく毎日過ごして欲しいと思いながら生活しています。本日は病気に立ち向かっている方、支援する方、医療に携わる先生からのお話から、まだまだ自分の理解が不十分だったと思います。学校では元気にみえる子どもたちですので、きちんと対応できていなかったことに深く反省し、これから先のことを考える機会となりました。もっと学び・行動できるようになるための一歩と考え、これからは活かしていきたいと思ひますし、積極的に学ぶ機会に参加させていただきます。本日はありがとうございました。

当事者の生の声を聴けたことがよかった。私は当事者として親として生きていますが、教育の方針（方法）も大きく変わったものだと感心する部分と残念に思う部分があった。

病気のある子どもたちが色々な思いを抱えながら精一杯生きていることが伝わってきました。また、家族の方々を含め、周りが支援されているのがとてもよく分かりました。病気がある子どもたちが自分らしく生きていけるよう、私たちも支援者の一人としてできるだけのことをして頑張ろうと思いました。沢山のことを勉強することができました。気持ち伝わってきました。ありがとうございました。

今日は当事者の方、家族の思い、支援する側（教育、福祉、医療）の話を聞かせていただきました。難病といってもかなり広いことは知っています。また、初めて聞くような病名のお子様を何人も教育現場として受け入れ一緒に学んで対応してきました。何回も病院に何度も足を運びます（年に何度も）。どのようにしたらよいか、そのお子さん、保護者、病状等により毎回手探りです。知らないこともたくさんまだありますので、次回研修を計画される場合はまたお知らせください。

いろいろな立場の方のお話を聞くことで、難病をもちながら生活する人とその支援を行う人の考えを知ることができました。「周囲の理解と支援」が非常に重要だと分かりました。当事者の方は高校1年生であるにも関わらず、自分のことをとても客観的に理解できていてすごいと感じました。また、お母さんの紙芝居はとても感動しました。



## 指定難病医療費助成制度についての勉強会

【日 時】平成30年7月14日（土）13：30～15：30 【参加者】14名

熊本市保健所医療政策課に、指定難病医療費助成制度についてと平成30年4月より熊本県から熊本市への事務移譲により変更された点について説明いただきました。

説明の後、支援者、患者と家族のグループに分かれて交流会を行い、日頃困っている事や聞いてみたいことなどの情報交換を行いました。



熊本市医療政策課 堤さん



講演の様子

\*参加者感想（アンケートより）

- ・今日は貴重なお話ありがとうございました。まだ詳しく指定難病医療費助成について、知らない部分があったので、非常に勉強になりました。今後の支援に今回学んだことを反映していきます。ありがとうございました。
- ・身体障害者、難病、介護保険制度等の振り分けが難しいので、まとまった資料が欲しい。（サービスをどの制度で使ったらいいかわかりづらい。）

## 「自分らしく病気とつきあう」セルフマネジメントプログラム研修会・交流会

【日 時】平成30年8月4日（土）13：00～16：00 【参加者】20名

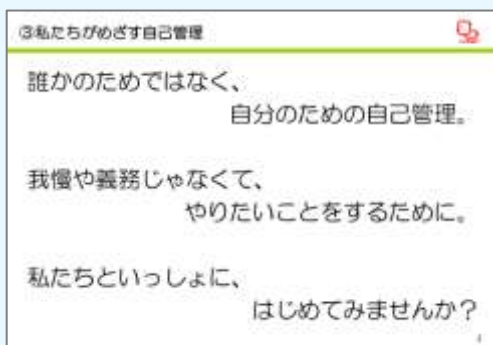
“セルフマネジメントプログラム”は病気や障害があっても「やりたいことをするための自己管理」をして、よりよい生活を目指すプログラムです。

日本慢性疾患セルフマネジメント協会の武田飛呂城事務局長に、「みんなで一緒にセルフマネジメント、自己管理して楽しいこと始めよう」と題しご講演いただきました。

また、ワークショップに参加された3名の方に体験発表をしていただきました。



講演の様子



セルフマネジメント協会 武田さん



講演の後の交流会の様子

\*参加者感想（アンケートより）

- ・精神的にもまいっていて辛いので、セルフマネジメントの考えに光を見た気がします。
- ・久しぶりにセルフマネジメントの内容や受けた時のことを思い出して嬉しかったです。病状も少しずつ落ち着いてきて地震後の家の心配も落ち着いたので、又セルフを勉強し直したいと思えました。
- ・今日はセルフマネジメントがどういう内容なのか詳しく知れてよかったです。そして参加された方の体験を聞いてよかったです。

## ピア・サポーター養成研修2

【日 時】平成30年8月8日（水）13:30～15:30 【参加者】5名

ピアとは“仲間”という意味です。病気や障害など同じ経験や立場の仲間どうし、共感と分かち合いの気持ちをもって支援することがピア・サポートです。

今年度2回目となる今回は、実施するときの留意点や工夫、聴く姿勢、サポーターとしての心構えなどを学びました。実際に二人一組になり時間を分け合いながらクライアント（話し手）とカウンセラー（聴き手）を交互に体験しました。

\*参加者感想（アンケートより）

- ・体験することで傾聴の大切さが理解できた。
- ・「傾聴」ということの大切さを知りました。またよく知りたいと思います。
- ・思いを話すことは大切だと思いました。人それぞれ何かしらの思いを持っていて、苦しいことや悲しいことなら尚更話すことは大切だと思いました。家族にそのような場を提供できるような家の雰囲気づくりができるようになりたいと思いました。



## 保健師を目指す学生が当事者から難病を学びました

平成30年7月27日（金）熊本大学医学部保健学科看護学専攻より保健師を目指す学生20名が難病を学びに当センターに来所されました。

当センター所長が難病についての講話を行った後に、脊髄小脳変性症、パーキンソン病、クローン病、全身性強皮症、筋萎縮性側索硬化症の疾患グループに分かれて、それぞれ疾患の当事者やご家族から日常生活や日頃の想いなどをお話いただきました。

◎学生の学びの一部をご紹介します



（クローン病グループ）

- ・今回お話を聞き、今まで疾患の特徴についてしか知りませんでしたが、クローン病を抱えて社会で生きていく中で生じる問題とその乗り越え方について、より深く知ることができました。クローン病を抱える患者さんにしか伝える事ができないことも多くあり、患者会はお互いを支え合い、一人ひとりが目標を持って生きるために大きな役割を果たしていることも分かりました。私たちがこれから保健師として難病を抱える当事者の方と接するとき、私たちが行う傾聴の意味と、患者会の方々との関わり方をよく考えていきたいと思えます。そして一人の難病患者さんが社会の中で目標をもって自分らしい生活をしていくための支援ができるように、学びを深めたいと思えます。



（全身性強皮症グループ）

- ・強皮症は本人にも周囲にも分かりづらい疾患であるため、医療者が症状に気付くことや本人が症状に気付けるような支援が必要だと分かりました。お話を聴く中で一日一日を大切に過ごしていらっしゃる様子が伝わり、人の為にできる事を探し、実行されているという話を聴き、病気の有無に関わらず人として大切な事も学ぶことができました。



（筋萎縮性側索硬化症グループ）

- ・地域で生活している人を取り巻く環境はさまざまだから、それぞれの経済状況や介護状況を考慮した支援が必要。
- ・患者のニーズにあった情報を提供できるように、常に学び続ける姿勢を持つことが大事。
- ・患者をみるのではなく、介護者も気にかけて声掛けやレスパイト休暇の提案などを行う。

## 活動報告

《患者・家族の交流会》平成30年6月～10月

【場所】 難病相談・支援センター多目的室 【時間】 13:30～15:30

### 『皮膚筋炎・多発性筋炎』患者・家族の交流会

◇6月21日開催 参加者3名

交流会では、生活の工夫や気を付けていることは無理をしない、ストレスと避ける、趣味や好きな運動をすることなどのご意見がありました。また制度やサービス利用についても情報交換されました。

### 『全身性強皮症』患者・家族の交流会

◇7月19日開催 参加者7名

交流会では、症状への対処法や日常生活の工夫などの意見交換をされました。一部をご紹介します。

#### \*服薬の工夫

- ・服薬ゼリーを使うと喉のつかえが緩和された。
- ・手の痛みがあり薬包を開けるのが大変だったので薬の一包化してもらっている。

#### \*レイノー症状への対処法や工夫

- ・手袋を2枚重ね、その間にホッカイロをいれている。
- ・買い物はメモをして夏場は店内にいる時間を短くしている。
- ・調理は一回の調理で応用の利くものを作っている。

#### \*その他

- ・手伝ってもらう人への感謝を伝える。
- ・楽しいことをしている時は体のきつさを忘れるので楽しいことを計画する。等

#### ❖感想(アンケートより)

- ・同じ病気でも様々な症状があり、いろいろな工夫をされていて、料理の仕方など自分でもやってみようと思います。
- ・初めて参加しました。若い方々が頑張っておられる様子を聞き参考になりました。

### 『多系統萎縮症』患者・家族の交流会

◇8月23日開催 参加者10名

交流会では、治験、リハビリ、今後の療養の選択、呼吸苦が出現した場合の気管切開術の選択、簡易呼吸補助器(CPAP, シーパップ)の使用、胃瘻のタイミングや必要性などについて情報交換されました。

#### ❖感想(アンケートより)

- ・現状、先の不安を漠然と抱えていましたが、いろいろとお話を伺えてとても有意義な時間をすごすことができました。ありがとうございました。

### 『もやもや病』患者・家族の交流会

◇9月13日開催 参加者5名

交流会では、症状の起こり方について、薬や定期検査について、周囲への病気の伝え方について、術後の理美容について、日常生活で気を付けていることについて(血圧の管理、食事、水分補給、睡眠、ストレスへの対処法など)の情報交換をされました。

#### ❖感想(アンケートより)

- ・同じ病気の方が他にもいらして、いろいろお話できて安心しました。
- ・もやもや病の熊本県内の人数など知れてよかった。もっと色々な方の話を聞きたいと思った。またの機会があれば参加したい。
- ・患者本人の参加があり意見等聞けてよかった。

### 『多発性硬化症・視神経脊髄炎』患者・家族の交流会

◇10月4日開催 参加者6名

交流会では、体温が上がると体調が悪化するため、入浴時や夏の過ごし方の工夫などの日常生活で気を付けていることなどの情報交換をされました。

お子さんがご病気のご家族は学校生活や進路などについてお話をされました。

#### ❖感想(アンケートより)

- ・患者・家族が交流できる場がありうれしく思います。
- ・他の方の悩みや考え方が聞いて改めて自分の考え方のくせがわかった。
- ・病気を通して違った見方ができるようになった。今日参加しなかったら次回はいつになるか分からないのでがんばってきました。



当センターでは交流会ご参加の皆さまに安心して心地よくお過ごしいただくために、次の約束事をお願いしています。

- ・ここで聞いた事は他で(他の人に)話さない、流さない(ネット等)
- ・時間を分け合う
- ・健康食品の販売や宗教団体への勧誘はしない(良いものすべてが皆に当てはまるとは限らない)
- ・相手を尊重する。否定・非難をしない、自分の考えを押し付けない





## 熊本県難病相談・支援センター サークル活動の紹介

難病などの病気や障害を持っている方や家族の方、リフレッシュや交流の場として参加されてみませんか♪



### さをり織り

世界にひとつだけのオリジナル作品を作れます

日 時：毎週 月曜日  
13:30~15:30

講 師：宮田 信一さん  
(熊本さをり会 代表)

織り機使用料：200円/回

材料費：実費

対 象：難病等の疾患や  
障害のある方・家族の方



#### 《 宮田先生からのメッセージ 》

世界にひとつだけのオリジナル作品ができます。

失敗がないので自由に織っていただけます。

ここでのサークルはおしゃべりしながら、時に歌いながら♪楽しんでご参加いただけます。

### フラダンス

基本的な体の動かし方を学び、  
楽しみながら体も心もリフレッシュできます

日 時：毎月 第2・4水曜日  
11:00~12:00

講 師：山城 京子さん  
(フラ・スタジオ ホク・ラニ)

指導料：500円/回

対 象：難病等の疾患や  
障害のある方・家族の方

(椅子に座ってもできます)



#### 《 山城先生からのメッセージ 》

こちらのサークルは、病気を持つ方も明るく前向きに参加されています。

自分が楽しくないと、見ている人にも伝えられないので楽しく踊ることを基本にしています。

『上手に踊らなくてもいい!』  
リラックスして楽しく踊りましょう♪  
初めての方も気軽にお越しください。

### スポーツ吹き矢

腹式呼吸と集中力が養われます  
ストレス解消にもおすすめです

日 時：毎週 金曜日  
10:30~12:00

講 師：田上 和子  
(熊本県難病相談・支援センター所長)

道具使用料：200円/回

対 象：難病等の疾患や  
障害のある方・家族の方



#### 《 田上所長からのメッセージ 》

的をめがけて集中力を高め、  
深く息を吸い、  
フッ!と思いつき吹く

スパン!と音がして的の中心に矢が  
当たると気持ちいいですよ。

肺機能も高まります。  
体験してみませんか♪



## 今後の行事予定

※日時・場所につきましては変更する場合がございますので、お申込みの方は下記センターまでお問い合わせください

月	日	曜	
<b>無 料 ・ 要 申 込</b>			
12月	1	土	難病医療・保健・福祉従事者等支援者のための研修会 (時間) 時間: 13:00~17:00 (場所) 熊本市役所 別館自転車駐輪場8階会議室
	13	木	重症筋無力症 患者・家族の交流会 (時間) 時間: 13:30~15:30 (場所) 難病相談・支援センター多目的室
	20	木	クリスマス交流会・音楽を楽しもう (時間) 時間: 13:30~15:30 (場所) 難病相談・支援センター多目的室
1月	9	水	新年の集い (時間) 時間: 13:30~15:30 (場所) 難病相談・支援センター多目的室
	24	木	多発性嚢胞腎・IgA腎症 医療講演会、患者・家族の交流会 (時間) 時間: 13:30~15:30 (場所) 難病相談・支援センター多目的室
2月	14	木	進行性核上性麻痺 家族の交流会 (時間) 時間: 13:30~15:30 (場所) 難病相談・支援センター多目的室
	21	木	パーチエット病 患者・家族の交流会 (時間) 時間: 13:30~15:30 (場所) 難病相談・支援センター多目的室
3月	14	木	特発性拡張型心筋症・肥大型心筋症医療講演会、患者・家族の交流会 (時間) 時間: 13:30~15:30 (場所) ウェルパルクまもと熊本市総合保健福祉センター
	27	水	お花見交流会 (時間) 時間: 13:30~15:30 (場所) 難病相談・支援センター多目的室



## 『キャリアコンサルタント個別相談』のお知らせ

当センターでは毎週水曜日に難病を持ちながら働きたい人のためのキャリアコンサルタントによる個別相談を行っています。※予約制(1回1時間)となりますのでご連絡ください。



キャリアコンサルタントとは、就職を希望する方の適性や職業経験に応じて職業設計を行い、その方に合った職業選択や能力開発を効果的に行う専門家です。

～お申込み・お問い合わせ～

### 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/>

