



No. 40

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/>

ごあいさつ

熊本県難病相談・支援センター所長 田上 和子



新しい元号が「令和」と発表されました。何か良きことが始まる予感がします。
 当センターの窓から満開の桜並木の広がりを見ることが出来ます。新しい元号を祝うかのように、道行く人や車の列を優しく包み込んでいるようです。
 昨年度は、熊本市からも難病相談・支援センターの運営を受諾し、今まで以上に連携が取れた一年でした。今年は昨年に続き各関係機関と連携の下、難病当事者やご家族の療養上の不安や心配事等のご相談に寄り添えるように、難病相談・支援センター職員一同心を一つに頑張りたいと思います。
 残り少なくなった「平成の時間」を大切にすごしたいと思います。



当センターから見える満開の桜並木

お知らせ ホームページが新しくなります！

熊本県難病相談・支援センターでは皆様により使いやすく、よりわかりやすいホームページとなるよう、ホームページを近日中にリニューアルいたします。これまで以上に情報を発信してまいりますので、どうぞご利用ください。

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

(URLは以前と同じです)



平成30年度センター利用報告（平成30年4月～平成31年3月）

平成30年度は延2,966人の方にセンターをご利用いただきました。ご相談は681名でした。相談内容としましては療養・生活が最も多く、次いで受療でした。疾患の上位はパーキンソン病、潰瘍性大腸炎、筋萎縮性側索硬化症、後縦靭帯骨化症でした。

ご相談を受ける疾患や相談内容も多岐にわたってきました。そこで今年度のセンター事業は、患者会や医療・福祉・学校・就労等の関係機関よりご意見、ご提案をいただき年間計画を立てました。8ページに年間計画を掲載していますのでご参照ください。

相談内容	延数(複数該当)
受療	255
療養・生活	280
制度	205
就労・学業	101
支援	59
センター活動	168
その他(患者会等)	50
計	1,118

活動報告

【医療講演会・研修会】 平成30年10月～平成31年3月

【医療講演会】多発性嚢胞腎・IgA腎症 医療講演会・患者家族交流会

- 日時 平成31年1月24日(木) 13:30～15:30
- 参加者 19名
- 場所 熊本県難病相談・支援センター 多目的室

熊本大学病院 腎臓内科 中山裕史先生にご講演いただきました。

①腎臓のしくみ ②多発性嚢胞腎 ③IgA腎症 ④慢性腎臓病について等お話をいただきました。ご講演後は、参加者からの療養上の注意点や薬の副作用等の質問に、丁寧にご回答いただきました。

<参加者感想> (アンケートより)

- ・腎機能の重要性が理解でき、発症のメカニズムと対処法についても参考になった。
- ・病気の正体や治療法等有益なお話でした。病気と戦う力が出てきました。
- ・子どもへの遺伝が気がかりですが、病気とはうまく付き合っていこうと思いました。
- ・食事や飲水、血圧等気をつけるポイントが分かりました。



中山裕史 先生

【医療講演会】拡張型心筋症・肥大型心筋症 医療講演会・患者家族交流会

- 日時 平成31年3月14日(木) 13:30～15:30
- 参加者 23名
- 場所 ウェルパル熊本 1階大会議室 ※熊本市と共催

熊本大学病院 循環器内科 高潮征爾先生にご講演いただきました。

①心不全 ②拡張型心筋症の病態や検査、治療について ③肥大型心筋症病態や検査、治療について ④心臓移植とは ⑤補助人工心臓 ⑥突然死に関する危険因子等についてお話をいただきました。

<参加者感想> (アンケートより)

- ・日々病気との闘いですが、病気に対する知識を得て、勇気と元気をいただきました。
- ・なかなかセカンドオピニオンということも出来ず、他の病院の先生の話の聞いたのは貴重でした。
- ・心筋症のきちんとした話を聞いたことがなかったので、よかったです。



高潮征爾 先生

【研修会】健康診断(人間ドック)等の検査値を学ぶ研修会

- 日時 平成30年10月8日(木) 13:30～15:30
- 参加者 6名
- 場所 熊本県難病相談・支援センター多目的室

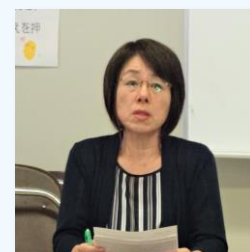
熊本市健康福祉局保健衛生部医療政策課 保健師 島村富子氏にご講演いただきました。

①人間ドックの歴史と目的 ②人間ドックで見つかる病気 ③メタボリックシンドロームのリスク ④メタボリックシンドロームリスクを調べる検査項目等についてお話をいただきました。

参加者の皆さんには健康診断等の結果を持参いただき、ご自身の検査値を確認しながら講演を聞いていただきました。そして検査値から日常生活のことを一緒に考えました。

<参加者感想> (アンケートより)

- ・毎月の検査結果で分からないところが良く分かるようになりました。
- ・何を目的として検査しているのか分かりました。



島村富子 保健師

【研修会】難病医療・保健・福祉従事者等支援者のための研修会

- 日時 平成30年12月1日（土）13:00～17:00 ●参加者 92名
- 場所 熊本市役所 別館 自転車駐輪場8階

難病についての理解を深め、難病患者の療養生活支援の向上を目的とし、難病患者及びその家族の支援に携わる方々を対象に熊本市医療政策課と共催で研修会を開催しました。はじめての開催でしたが多数のご参加をいただきました。

- 参加者 職種
介護支援専門員・看護師・保健師・相談支援専門員・社会福祉士・精神保健福祉士・理学療法士・言語聴覚士・その他

●研修プログラム

○講演

『疾病について、患者さんからの声』

講師 熊本県難病相談・支援センター所長 田上 和子氏

『難病に関する制度について』

講師 熊本難病・疾病団体協議会代表幹事 中山 泰男氏

『難病患者の就労について』

講師 NPO 法人日本キャリア開発協会熊本地区会事務局 田代 晋也氏

○「事例検討」グループワーク

利用できる制度や支援する上で留意することを検討



参加者より「当事者の声も聞きたい」「それぞれの立場の意見交換が勉強になる」「このような研修を続けてほしい」というお声を多数いただきました。

そこで今年度も内容を検討し、令和元年12月7日（土）に「難病患者の在宅療養支援者のための研修会」を開催することになりました。（8ページの年間計画をご参照ください）



グループワークの様子

【研修会】ピアサポーター養成研修

- 日時 平成30年11月14日（水）13:30～15:30 ●参加者 9名
- 場所 熊本県難病相談・支援センター 多目的室

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え合うことのできるピアサポーターの養成研修を開催しています。今年度は3回目の研修となりました。

今回は、ピアサポーターとしての経験と実績を持つ松村美保さんを講師としてお招きし「ピアカウンセリングの基礎の振り返りと実践」を学びました。

心を解きほぐすアイスブレイクからはじまり、ピアカウンセリングの基本のルールを学びました。参加者もクライアント（話し手）とカウンセラー（聴き手）を両方体験し、ピアカウンセリングの方法を学びつつその効果を実感しました。

＜参加者感想＞（アンケートより）

- ・今日も参加できてよかったです。心が軽くなりました。
- ・新しい人とたくさん会えました。
- ・雰囲気共感的で優しく気持ちよかったです。現場で難病患者の方や家族の方のお話をお聞（聴）きするときの緊張がとれたように思います。



活動報告

【交流会】平成30年11月～平成31年3月 場所：当センター多目的室

■ 重症筋無力症 患者・家族の交流会

平成30年12月13日(水)【参加者】3名

交流会では、症状や治療法、担当医師との信頼関係づくり、療養と仕事との両立、周りの人達の理解、障害年金、薬の副作用等の情報交換をされました。

体調は日内変動や日によっても違い、昨日できたことができない、朝できたことができない…でも動ける姿を見ている周囲の人はなかなか理解してもらえず誤解を招くこともあった…とのお話にみなさん共感されていました。

■ 進行性核上性麻痺 患者・家族の交流会

平成31年2月14日(木)【参加者】14名

交流会では、介護の工夫、リハビリ、転倒予防、眼の動きにくさ、胃ろうについて等情報交換をされました。

アドバイザーとしてご参加いただいた熊本市医療政策課からは介護保険のサービスや医療費助成制度について、熊本大学病院の難病医療相談員の方から日常生活・介護の注意点等の助言をいただきました。

🎄 クリスマス交流会♪音楽を楽しもう

平成30年12月20日(水)【参加者】30名

今年も「クリスマス交流会・音楽を楽しもう」を開催しました。多目的室をクリスマスツリーやポインセチアで楽しく飾り付けをしました。

第1部：フラダンス

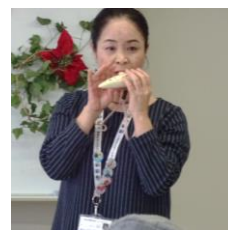
当センターのフラサークルの皆さんとフラサークル講師である山城京子先生の教室生徒さんがダンスを披露してくださいました。



練習の成果をだせるか
ドキドキ♡

第2部：みんなで歌おう

音楽講師の横山洋子先生の指導の元、発声練習後、歌詞の解説を受け、歌に込められた思いを想像しながらみんなで歌いました。春夏秋冬それぞれの歌を歌いながらこの1年を振り返りました。



最後はプレゼント獲得のじゃんけん大会で盛り上がりました



ポインセチアの
プレゼントをゲット



新年のつどい

平成31年1月9日(水) 【参加者】4名

参加者は少なめでしたが和やかな雰囲気です。年末年始の暮らしの様子など互いに話し、終わりに「ひょっこり」や「くまモン」の福笑いをして笑顔で福を招きました。



お花見交流

平成31年3月27日(木) 【参加者】15名

お天気も良く、さくらは三分咲き。各自お弁当持参で参加されました。先ずはおしゃべりしながらお弁当を食べゆったりと過ごした後、ピアノに合わせて春の歌を歌い気分も春になりました。

そこで窓からのさくら見物だけでは物足りず、いよいよ外に出て桜並木のお散歩です。午後からの好天に恵まれ五分咲きになった木もあり、タンポポ・ヨモギ・ノビルなど春の植物も見つけ、春の自然に触れたお花見でした。

それぞれに持ち寄ったお菓子や果物や手作りの品などをお裾分けしながら自己紹介やおしゃべりは続き、病気の事、生活の知恵、お料理のことなど楽しい時間は瞬く間に過ぎていきました。



記念撮影の皆さんの顔も春爛漫ですね

「難病スクウェア ～ともしつなぐ支援者ネットワーク～」に参加しました

【日時】平成30年12月16日(日) 10:00~13:00

【場所】国立病院機構 熊本再春荘病院



「※在宅支援研究会とととココロ」の呼びかけにより、“難病”をテーマとした地域資源を知ってもらう「難病スクウェア」が開催されました。当センターもお声かけいただきブースを出展させていただきました。

当日は雨の中にもかかわらずたくさんの方にお越しいただき、難病の地域資源を知ってもらうきっかけとなりました。また支援者どうしの顔の見える連携づくりもできました。

※「在宅支援研究会とととココロ」は在宅医療・在宅介護の研修会を通して多職種間の“顔の見える連携”に取り組まれています。主に熊本北東部で活動されています。



センター事業のご案内

●就労相談

『キャリアコンサルタントによる個別相談』

当センターでは難病を持ちながら働きたい人のために毎週水曜日に※キャリアコンサルタントとセンター相談支援員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。



【ご予約・問い合わせ先】

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)



●サークル活動

さをり織り

毎週
月曜日

世界にひとつだけのオリジナル作品を作れます

時間13:30～15:30



～講師メッセージ～
ここではおしゃべりしながら
楽しみながら
作品作りができます

フラダンス

毎月 第1・2・4
水曜日

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

時間10:30～12:00



～講師メッセージ～
『上手に踊らなくてもいい』楽しく
リラックスしながら踊りましょう

スポーツ吹き矢

毎週
金曜日

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

時間10:30～12:00



～講師メッセージ～
的の中心に矢が刺さると気持ち
いいですよ。体験してみませんか

●ピア活動



疾患別 ピア・サロン

「私の病気の患者会はないのよね…」
「同じ病気の人とお話したいなあ」等
皆さまのご希望を少しでも叶えたいと思っていま
す。まずは当センターまでご連絡ください

日時：毎月第3木曜日

13:30～15:30

(上記日程以外でも、難病センター多目的室が空
き状況に応じて開催可能です)

おしゃべりホットルーム

～心の声を聴きあって
ちょっと元気になりませんか?～
(ピア・カウンセリング交流会)

日時：毎月第2水曜日

13:30～15:30

対象：難病等の慢性疾患や
障害のある方、そのご家族





ゆるっとまるっとつながろう ～くまもとコミュニケーション支援グループ～

募集中!

「ゆるっとまるっとつながろう」は、病気や障害によりコミュニケーションに困っている方への支援を目的に、保健・医療・福祉・教育・当事者・家族等の関係者で結成されたグループです。

主な活動として、研修会や養成講座の開催（例：事例紹介、事例検討・コミュニケーション機器の研修等）を行い、支援者とのネットワーク作りを行なっています。

次回開催のお知らせ

日時：2019年5月31日（金）18:30～20:30

会場：熊本県難病相談・支援センター 多目的室

《住所》熊本市東区東町4丁目11番1号

（公財）熊本県総合保健センター管理棟3階

参加費：無料

要申込（下記連絡先）

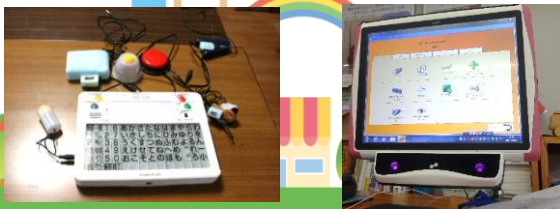
申し込みの際に、①お名前 ②ご所属（職種等）③連絡先をお知らせください



ご家庭に眠っている コミュニケーション機器や福祉用具はありますか？

ご家庭に眠っているコミュニケーション機器や福祉用具がございましたら寄贈ください。

貸出が必要な方や研修等に使用させていただきます。ご連絡お待ちしております。



コミュニケーション機器（例）

伝の心、レッツチャット、視線入力機器、操作スイッチなど

【連絡先】

特定非営利活動法人

熊本県難病支援ネットワーク事務局

電話：096-273-8815

（平日 9時～16時まで）

メール：nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp



※特定非営利活動法人熊本県難病支援ネットワークは

難病に関する正しい知識の普及啓発及び難病患者・障害者及びその家族等への社会的支援に関する事業を行い、医療と福祉の向上を目的に平成17年に設立されました。熊本県・熊本市からの業務委託を受け熊本県難病相談・支援センターを運営しています。



2019年度 熊本県難病相談・支援センター年間事業

**参加費無料
要申込**

月	日	曜日	開催場所：熊本県難病相談・支援センター多目的室 時間：13:30～15:30 *会場・時間が違うことがあります
4	25	木	《研修会》 ピアサポーター養成研修
5	21	火	<交流会> 多発性硬化症・視神経脊髄炎
	30	木	<交流会> 皮膚疾患系難病（天疱瘡、表皮水疱症、神経線維腫症等）
6	20	木	☆疾患別ピア・サロン☆ 多系統萎縮症
	22	土	《研修会》 ピアサポーター養成研修&患者会との意見交換会
7	6	土	《研修会》 自分らしく病気とつきあおう～セルフマネジメントプログラムワークショップ 体験発表～
	11	木	<交流会> 音楽のつどい
	25	木	【医療講演会・交流会】 慢性炎症性脱髄性多発神経炎、封入体筋炎、遠位型脊髄神経炎
8	27	土	【医療講演会・交流会】 ALSの当事者から学ぶ
	3	土	《研修会》 教育関係者を対象とした難病を知るための研修会～患者会とコラボ～
	22	木	☆疾患別ピア・サロン☆ 重症筋無力症
9	31	土	《研修会》 ピアサポーター養成研修
	7	土	《研修会》 年金についての勉強会
	19	木	☆疾患別ピア・サロン☆ 進行性核上性麻痺
10	28	土	【医療講演会・交流会】 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症
	5	土	【医療講演会・交流会】 パーキンソン病（体験発表あり）
	20	日	【医療講演会・交流会】 網膜色素変性症～患者会とコラボ～
11	24	木	【医療講演会・交流会】 血液系難病（再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病、血栓性血小板減少性紫斑病、自己免疫性溶血性貧血、原発性免疫不全症等）
	14	木	<交流会> ALS交流会
	28	木	【医療講演会・交流会】 膠原病
12	30	土	《研修会》 臨床心理士によるピアサポーターや相談員のための研修会
	3	火	<交流会> 音楽のつどい～さくら会とコラボ～
	7	土	《研修会》 難病患者の在宅療養支援者のための研修会～医療・保健・福祉関係者向け～
2020	12	木	【医療講演会】 薬剤師によるステロイド・免疫抑制剤の講演会
	25	土	《研修会》 難病フェスタ（難病を支援する様々な職種の集まりです。患者家族の方もぜひ）
1	30	木	【医療講演会・交流会】 難病と口腔ケア
	13	木	<交流会> ALS交流会
2	29	土	《研修会》 難病患者の就労についての研修会～企業・事業所・支援者向け～
	3	水	<交流会> お花見交流会

*色付きのところは会場が
**ウェルパルクもと
大会議室**
になります
(住所)
熊本市中央区大江
5-1-1

～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/>



熊本県難病相談・支援センター
(総合保健センター内3階)