

平成30年度活動報告

難病支援ネットワークニュースは、私たちが日頃行っている活動紹介として、平成30年度の活動報告を掲載いたします。



<発行者>

特定非営利活動法人熊本県難病支援ネットワーク
〒861-8001
熊本県熊本市北区武蔵ヶ丘 2-16-28
Tel: **096-273-8815** (平日9時~16時)
Mail: nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp
URL: <http://kumamotonanbyou-center.org/>

熊本県難病相談・支援センター事業

○主な活動

- ・ 熊本県、熊本市からの業務委託を受けた熊本県難病相談・支援センターの運営
- ・ 難病の啓発
- ・ 難病患者支援
- ・ 難病患者就労支援
- ・ 各種研修会などへの講師派遣
- ・ その他

◆慢性疾患患者の

セルフマネジメントワークショップの開催◆

①H30年4月13日~5月25日

会場：熊本県難病相談・支援センター多目的室

②H30年9月14日~10月19日

会場：熊本県難病相談・支援センター多目的室

~セルフマネジメントワークショップとは~

慢性の病気をもつ人が病気とうまく付き合いながら、日常生活を自分らしく過ごすための方法を学べる場です。年齢は20代から80代まで、2,000名以上の方がこれまで受講されています。



難病患者の皆さんやご家族の方の療養上、日常生活上のお悩みや不安の軽減のため、各種相談・支援、また、患者家族の交流の場の提供などを行っています。(県市委託) 詳細はパンフレット参照

- ・ 場所：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
- ・ 相談時間：月曜~金曜(平日9時~16時)
- ・ 電話：096-331-0555



◆難病に携わる支援者のための研修会◆

～難病啓発及び就労支援事業～

田辺三枝製菓手のひらパートナー助成金事業

開催目的として、難病携わる保健・医療・福祉関係者だけでなく、雇用側からも難病について「難病は病名が難しくよくわからない」「どう接したらよいか（配慮等）わからない」等の声が寄せられ、患者に携わる支援者に、難病への総合的な理解を深めてもらいたいとの想いから今回の研修会を開催した。

会場	やつしろハーモニーホール 中会議室	玉名市民会館 第2会議室
日時	2018年9月1日(土) 9:30～16:30	2018年9月8日(土) 9:30～16:30

《講師》

- 熊本難病・疾病団体協議会
代表幹事 中山 泰男氏
- ONPO 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
- 熊本県難病相談・支援センター 所長
所長 田上 和子氏

《内容》

第1部：難病に関する総合的理解セミナー

「難病とは」「難病の種類と系統別分類」「難病に関する制度等について」「難病当事者の生活について」「難病患者に携わる心構え・寄り添い方等」

第2部：難病当事者の就労に関するセミナー

(当事者による体験発表あり)

「仕事と病気と日常生活のバランス～病気の再燃や悪化がもたらすもの～」 「支援者として何ができるか」 「職場での合理的配慮について」



講座の様子



◆ITコミュニケーション支援グループ◆

～ゆるっとまるっとつながろう～

第15回九州ろうきんNPO助成金事業

『ゆるっとまるっとつながろう』は、ITコミュニケーション支援を含めた支援者間のネットワークグループです。活動内容としては、研修会を2か月に1度開催。また年に1度、メンテナンス研修&新しい情報を得るための養成研修を開催。

現在の参加者は、患者家族、作業療法士、言語聴覚士、理学療法士、教育関係者、学生、企業、NPO等。参加者自身が講師を務めることもできます。

今後も開催してまいりますので、多くの皆さまのご参加をお待ちしております。



《研修会》

- H30年4月20日(金)
- H30年6月29日(金)
- H30年8月24日(金)
- H31年1月12日(土)
- H31年3月29日(金)



《養成講座》

H30年10月27・28日(土日)



◆平成30年度熊本県難病患者等
ホームヘルパー養成研修◆
熊本県委託事業

業務委託実施日：平成31年1月31日 木曜日
(受付9:30~)

実施9:50~17:00

実施場所：熊本市城南公民館 研修室

実施主体：熊本県・熊本市

受講者数：41名

<内容>

1. 難病に関する行政施策
難病の保健・医療・福祉制度 II
2. 難病に関する基礎知識 II
難病の基礎知識 II
難病患者の心理学的援助法
3. 難病に関する介護の実際
難病に関する介護の事例検討等

研修会
の様子



「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

「※在宅支援研究会てととココロ」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。センター及びNPO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みえる連携づくりもできました。

※「在宅支援研究会てととココロ」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。





ゆるっとまるっとつながろう

～くまもとIT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。

今年度も研修会や養成講座を計画しております。ご興味関心のある方、日程等をお知らせいたしますので、まずは法人事務局までご連絡ください。



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せんか？

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

NPO 法人熊本県難病支援ネットワークは、熊本県内の難病患者団体及び個人によって立ち上げられた団体です

設立趣旨書(抜粋)

地域の中で普通に暮らすことができず、一人で悩んでいる方、それを必死で支える家族の方々に対し、少しでも心が楽になれるような支援を行うことを使命と考える。私達は、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等を行い、医療と福祉の向上を図り、もって公益の増進に寄与するために設立を行うものである。

*平成 17 年 1 月 12 日設立申請時に熊本県へ提出

上記「設立趣旨書」にあるように、熊本県内の難病患者各団体、関係者の切実な願いが結集し、平成 17 年 5 月に当法人は設立されました。私たちは、熊本難病・疾病団体協議会、その他の患者団体、各関係支援機関等と連携・協力しながら活動を行っています。

＜新規/継続 ご入会のご案内＞

「難病を持っていても、自分らしく生き生きと輝いて生活したい」そんな難病患者・家族の方々に支援する活動に賛同し、協力いただける仲間を募集しています。

正会員 (議決権あり)	団体一口	10,000 円
	個人一口	5,000 円
賛助会員	団体一口	10,000 円
	個人一口	1,000 円

口座 振替郵便

01700-9-42784

御寄付もお受けいたしております