



～支えたいのは、気持ちです～

No. 41

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 <https://kumamotonanbyou-center.org/>

昨年好評でした

今年も

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

今年のテーマは、「小児の移行期支援」

●プログラム1 講演会 「難病と移行期支援について」

【内容】

- 難病って何？
- 連携ってどうするの？
- 移行期医療って何？
- 子どもの成長を信じて



熊本大学小児科 間部 裕代医師

子どもの成長と疾患の理解、そして自立



○令和元年8月3日(土) 13:30~16:00  
 ○場所 ウェルパルクまもと 大会議室  
 ○参加者 40名



●プログラム2 シンポジスト紹介

ブラダー・ウィリ症候群と1型糖尿病を持つYさんと、Yさんを今まで支えてこられた方々(シンポジスト)からのお話

◆患者の立場から Yさんと間部医師による対話形式  
 自分の病気のことが説明できますか？

- 自分の病名は何ですか？
- 飲んでいる薬は知っていますか？
- 体調不良の時はどうしますか？
- 何か悩みはありますか？ など



◆家族の立場から

Yさんのお母さま



Yさんの生い立ちから、成長段階で生じた様々な問題や対処してきたこと、社会資源を活用しながら生活している現在のお話など

◆学校の立場から

小学校の担任の先生



やさしいYさんの人と繋がるエピソードや、学校生活で生じた問題を学校全体で解決に取り組んだお話など

◆施設の立場から

支援センター 銀河カレッジ 梅田 邦昭氏



Yさんの生活介護を利用したお話やグループホームでの様子。Yさんの活動の写真も沢山紹介してくださいました。

◆患者会の立場から

くまもとばれっと 谷口 あけみ氏



長期療養中の子どもと暮らす親家族を支援する視点から、難病の子どもは学校で何がづらい？難病の子どもにこうして接してもらおうとありがたい！などのお話

●プログラム3 シンポジウム

「難病を持つ子どもの社会支援～移行期に焦点を当てて～」

ファシリテーター 内山 久美氏  
 会場からの質問にも、それぞれの立場で答えていただきました。



🗨️ アンケートより

- ・Yさんの笑顔に元気をいただきました。
- ・担任の先生の、「形を変えてもいい、誰かの力を借りてもいい、ヘルプを出すことができる「心の一等賞」」の話に感激しました。
- ・難病を持つ子供の社会支援について、とてもためになる話が聞けてよかった。
- ・シンポジストの話がとてもよかった。移行支援の重要性、各機関との連携の必要性を考えさせられた。



# ALS の当事者から学ぶ研修会 を開催しました



○日 時 令和元年7月27日  
(土) 13:30~16:00  
○場 所 ウェルパルクまもと  
大会議室  
○参加者 116名



## プログラム1

天草在住の ALS (筋萎縮性側索硬化症) 当事者である吉田久人氏を講師にお迎えして研修会を開催しました。ご自身の体験や想い、また現在の訪問介護事業所設立に向けた取組み等についてご講演いただきました。

また、吉田さんのホームドクターである「在宅とつながるクリニック天草」院長の倉本剛史先生より「ALS について」「在宅療養の現状について」ご講演いただき、グループごとにテーマについて考えました。



自立した在宅介護とは  
一人の人間として、その存在を認められ  
自分の人生においてあらゆる事を選択し  
自分の人生を自分なりに在宅で  
生きていくことです。

どんなに重度の障がい者でも、その人生  
において自分で決定することを最大限尊重  
されるべきだと思います。

自分や家族の生活スタイル、自分に合う  
訪問看護、訪問介護、行政の支援を選択  
家族の犠牲のない在宅介護を  
目指していきます。



吉田さんと奥様

会場からのたくさんの質問にご回答くださいました (一部をご紹介します)

- Q. 人工呼吸器をつけてたいいんなことベスト3を教えてください。  
A. 1しゃべれないこと、2食べられないこと、3夜も寝られないこと
- Q. 自由とはなんですか？幸福を感じる時はどんな時ですか？  
A. 心はいつも自由です 幸福を感じる時はこどもの成長です
- Q. 傷ついた言葉はありますか？  
A. 傷ついた言葉は「できないからやめとけ」です。やらなきゃわからん!!



倉本先生



グループワーク

- 地域でこんなことができたらいいなあ
- こういったことはできるよね!
- こんな社会になってほしい
- 今日から自分にできること…  
それぞれの立場で考えました



吉田さんのお子様♪  
会場の質問用紙の回収や質問に答えたり  
大活躍でした(^\_^)



## 〈 吉田久人さんのプロフィール 〉

天草出身の37歳  
25歳でALSを発症し、その後ご結婚され現在は10歳の男の子と8歳の女の子のお父さんです。  
33歳のときに人工呼吸器の装着を選択され、意思伝達装置(マイトビー)を使いFacebookなどで多くのことを発信されています。  
現在、訪問介護事業所の設立を目指し、クラウドファンディングに挑戦中です!



## プログラム2

県内で在宅療養を支援している企業・団体にブース出展協力をいただきました。  
それぞれのブースから紹介・PRの後、参加者はそれぞれのブースを見学、体験しました。



次世代型電動車椅子「WHILL」 「自動寝返り支援ベッド」  
出展：フランスベッド株式会社



介護  
リフト、スライディングシート、グローブ、移乗用ボード  
出展：NPO法人みらいけあ



意思伝達装置「伝の心」  
携帯吸引器「Qtum」  
出展：内村酸素株式会社



意思伝達装置 「miyasuku」  
出展：(株) aBC



出展：日本 ALS 協会  
熊本県支部



熊本県難病相談・支援センター  
NPO 法人熊本県  
難病支援ネットワーク

### アンケートより

- 直接吉田さんのお話を聞くことができ、学ぶこと、感じる事が沢山ありました。また、様々な職種の方とのワークショップでも貴重な意見、考えを伺え、有意義な時間となりました。この研修に参加して、また知識が増えました。Always Love and Supportという言葉が一番印象に残っています。
- 本日は有意義な時間をありがとうございました。吉田さんの生き方、本当に感動いたしました。勇気を頂きました。これからのご活躍を期待しております。



## 熊本南病院に「難病サロンみなみ」が開設されました！



昨年からは熊本再春医療センターにて開催されている「難病サロン再春」に続き、  
令和元年7月から熊本南病院でも「難病サロンみなみ」が始まりました。  
難病で療養されている患者さんやご家族の皆さま、サロンで一緒に語り合いませんか？

### 難病サロン再春

開催日 毎月第1水曜日

13:30~15:30

場 所 独立行政法人国立病院機構  
熊本再春医療センター  
外来棟1階 旧機能訓練室

神経難病で悩んでおられる患者様とご家族が、お互いの不安や悩み、療養上の知恵や工夫など気軽に話し合い、交流しています

【お問い合わせ先】

☎ 096-242-1000 (代) 地域医療連携室  
内線 229、230

### 難病サロンみなみ

開催日 毎月第4水曜日

13:30~15:00

場 所 独立行政法人国立病院機構  
熊本南病院  
神経難病センター(1病棟内)

難病患者とその家族の交流を主に、情報交換会、難病療養に関する学習会、リフレッシュ企画などを行います

【お問い合わせ先】

☎ 0964-32-0826 地域連携室

## ピアサポーター養成研修

○日 時 平成31年4月25日(木) 13:30～15:30

○場 所 センター 多目的室

○参加者 9名

今年度、第1回目となるピアサポーター養成研修を開催しました。昨年に引き続き講師に松村美保さんをお招きしました。ピアカウンセリングの基本を学んだ後、二人一組になり時間を分け合いながら実際にセッションを行いました。



🗨️ アンケートより

- ・人と話すことでこんなに元気になれるとは思っていませんでした。
- ・参加して自分のことを見つめ直す機会となりよかったです。

## ピアサポーター養成研修・患者会意見交換交流会

○日 時 令和元年6月22日(土) ○場 所 センター 多目的室

● 第一部 ピアサポーター養成研修 13:30～15:30 ○参加者 24名



今年度ピアサポーター養成研修の第2回目を開催しました。講師に松村美保さんをお招きしました。

ピアカウンセリングの3つ約束、傾聴の仕方・注意点を確認。デモセッション後、二人一組でセッションを体験しました。患者、家族、患者会、医療・福祉関係者、医療系大学学生など多数の参加がありました。

● 第二部 患者会意見交換交流会 15:40～16:30 ○参加者 19名  
熊本県内で活動されている患者会 11 団体にご参加いただき情報交換を行いました。

- ☆自己紹介&患者会活動紹介
- ☆患者会で困っていること、工夫していること
- 広報や周知方法、活動参加への工夫
- ☆難病センターの今年度行事について 等



各患者会の案内・行事予定等のチラシ

## 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～

○日 時 令和元年7月6日(土) 13:30～15:30

○場 所 センター 多目的室 ○参加者 20名



武田さん

誰かのためではなく、  
自分のための自己管理。  
我慢や義務じゃなくて、  
やりたいことをするために。  
わたしたちといっしょに、  
はじめてみませんか？

1. 講演 「セルフマネジメントプログラムって、どんなことするの？」  
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
2. セルフマネジメントプログラム ワークショップ参加者の体験談  
今回は4名の方にお話をいただきました
3. 交流会  
時間を分け合いながら自己紹介や近況報告などお話ししました



🗨️ アンケートより

- ・気持ちが楽になりました。
- ・ワークショップに参加された方の体験談などいろいろ聞いて良かったです。
- ・「わたしメッセージ」で伝えるというのは本当に大切だと思いました。



## 医療講演会

### 慢性炎症性脱髄性多発神経炎、封入体筋炎、遠位型ミオパチー



○日時 令和元年7月25日(木) 13:30～15:30

○場所 センター 多目的室

○参加者 17名

講師に熊本大学 脳神経内科 山下賢先生をお招きし、慢性炎症性脱髄性多発神経炎、封入体筋炎、遠位型ミオパチー3つの疾患についてご講演いただきました。

症状、原因、遺伝の可能性、診断と治療法、経過、生活上の注意点(運動やリハビリ)についてお話があり、講演後は会場からの質問にも丁寧にお答えいただきました。

#### アンケートご感想

- ありがとうございます。大変参考になりました。どうしても良いかわからないことが多く、不安だったのですが、今回の講演会で理解できたこと、得られた情報が多くとても参考になりました。いろいろとお氣遣いいただき大変ありがとうございました。とても助かりました。
- はじめてこのような会に参加しました。今まで情報は自分で調べる(先生に聞いたり)でしたが、このような情報をもらえる交流の場はとてもよかった。

## 音楽のつどい

○日時 令和元年7月11日(木) 13:30～15:30

○場所 センター 多目的室

○参加者 27名



#### プログラム1 フラダンス

難病相談・支援センター フラサークル  
”レファ” のみなさんと 田上所長、山城先生



#### プログラム2 スマイリー健

&アロハ・スターハワイアンズ の演奏



#### プログラム3

みんなで歌おう♪ 横山洋子さん歌唱指導  
声のしくみ、声の出し方、歌で発散など



## 県立かがやきの森支援学校より人権研修として難病を学びに来られました

○日時 令和元年8月22日(木) 9:30～11:30

○場所 センター 多目的室



熊本県立熊本かがやきの森支援学校は、日常生活の場面でより支援が必要な重度・重複障がいのある児童生徒の学びの場として設置され、開校6年目を迎えられました。

そのかがやきの森支援学校の職員8名の方が、人権研修の一環として難病を学びに来所されました。

当センター所長から難病と当センターについて講義の後、当事者3名とご家族1名の方よりこれまでの経験や想い、知ってほしいことなどをお話いただきました。



親と先生だけで自分のことを決めないで、自分の意見も聞いて一緒に考えてほしい

# 疾患別交流会の開催報告

2019年4月～7月開催

## ◆ 多発性硬化症・視神経脊髄炎 交流会

○日時 令和元年5月21日(火)  
13:30～15:30  
○場所 センター 多目的室  
○参加者 14名

症状、薬の副作用、就職・就労、出産、日常生活の工夫などについて情報交換を行いました。

### 参加者の感想(アンケートより)

- 思ったより多くの方の参加があり、たくさんの意見を聞くことができました。皆さんも様々な症状を抱えていて、私も我慢しなくていいんだと励まされました。
- 命に即決する病気ではありませんが、生活を上手に回すにはたくさんの障害とあきらめが日々あり、自分に悔しさを覚えています。それでも与えられた病気と命を全うできるよう私ができることをやっていたらと思います。
- みなさんの健康を願い、次回の交流会でもお会いできることを楽しみにしています。ありがとうございました。

## ◆ 皮膚疾患系難病 交流会

(天疱瘡、表皮水疱症、神経線維腫症等)

○日時 令和元年5月30日(木)  
13:30～15:30  
○場所 センター 多目的室  
○参加者 7名

病気との付き合い方、医療者とコミュニケーションを取る方法などについて情報交換を行いました。

## ◆ 多系統萎縮症 疾患別ピア・サロン

○日時 令和元年6月20日(金)  
13:30～15:30  
○場所 センター 多目的室  
○参加者 11名

リハビリ、起立性低血圧、コミュニケーション、薬、楽しみ、入所施設、介護サービスなどについて情報交換を行いました。

～家族や周囲の人に望むことは？～

- 自分でできることはできるだけ自分でしたい。自分のできないことを助けてほしい。
- 喋りにくさがあり、ゆっくりでないと話せない。人と同じペースで話せない。話したくても途中で相手が喋りだすので、自分の言いたいことが最後まで伝わらない。話を最後まで聞いてほしい。

## 「疾患別 ピア・サロン」ってなあに？

センターでは年間事業計画を立てて交流会を開催していますが、「私の病気の交流会の予定がないけれど、同じ病気の人とお話したい」というお声があれば、年度計画にはない疾患の交流会を「疾患別ピア・サロン」として企画します。

日時：毎月第3木曜日13:30～15:30  
まずは当センターまでご連絡ください

## 保健師を目指す学生が当事者から難病を学びました



令和元年6月13日(木)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、下垂体前葉機能低下症・パーキンソン病・クローン病・膠原病・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、お話しいただきました。



最後に、各グループから学びや感想を発表

周囲の人にどのようなことを理解してほしいですか？  
保健師に望むことは？

# おしらせ

熊本県内患者会からの

※詳細については、各保健所にお問い合わせください。変更になる場合があります。

## 患者会の仲間を募集中!



熊本県内にはお住まいの地域に患者会があります。  
各地域では随時仲間を募集しています。  
お問い合わせ・申し込みは、各保健所まで  
記載のない地域の方もお住まいの地域保健所へお尋ねください



### 熊本市

#### 難病・疾病友の会 「ボチボチの会」

奇数月第2日曜日に「難病のある方のつどい」を開催中

◎9月8日(日) 13:30~15:30

音楽鑑賞「おひさまーず」 ウェルパル熊本大会議室

◎11月16日(土) 9:00~16:00

バス旅行(玉名方面) 希望荘集合・解散

◎1月19日(日) 13:30~15:30

お茶の知識と会員の交流を深めよう

あいぽーと 会議・セミナー室

◎3月28日(土) 13:30~15:30

お花見会 熊本県難病相談・支援センター

問い合わせ: 熊本市保健所医療政策課

☎: 096-364-3186

### 鹿本 地域

#### 難病友の会 「きずなの会」

◎ 9月5日(水) ステロイド剤との付き合い方、茶話会

◎10月3日(水) 飲み込み・口腔ケアについて、茶話会

◎11月7日(水) 感染症予防について、茶話会

◎12月5日(水) 痔について、茶話会

◎ 2月6日(水) 薬の飲み方と効き方について、茶話会

◎ 3月6日(水) 食事療法について、茶話会

山鹿保健所会議室にて 14:00~15:00

問い合わせ: 山鹿保健所 ☎: 0968-44-4121

### 菊池 地域

#### 難病友の会 「菊池にじの会」

菊池地域の難病患者・家族が集まり、互いに理解を深め、体験  
ことを目指しています。

~活動内容~

◎交流会(毎月第一水曜日)

◎手芸作品展示・お花見会など

問い合わせ: 菊池保健所 ☎: 0968-25-4138

### 阿蘇 地域

#### 難病患者と家族の会 「ふれ愛97」

県内で初めて1997年に設立されました。難病の本人や家族が  
きに希望を持って過ごすために、集まり話し合える場です。

◎総会・交流会(4月)

◎グランドゴルフ大会(春、秋)

◎忘年会(12月)

◎作品展、その他疾患別学習会など

問い合わせ: 阿蘇保健所 ☎: 0967-33-3229

### 上益城地域

#### 難病友の会 「ゆうじん喜びの会」

◎ 9月18日(水) 散策予定 ※詳細はご確認ください

◎10月16日(水) 定例会(茶話会) 13:30~

御船保健センター2階

◎10月26日(土) カラオケ会

ハーモット健軍店(無料駐車場あり)

問い合わせ: 御船保健所 ☎: 096-282-0016

### 八代 地域

#### 難病友の会 「虹の会」

難病患者や家族が話しをする会です。

◎毎月第4火曜日 14:00~16:00

熊本労災病院管理棟1階 会議室

毎月、お話会や講演会などを企画しています

問い合わせ: 八代保健所 ☎: 0965-33-3229

### 水俣・芦北地域

#### 難病友の会 「みどりの会」

◎9月音楽療法

◎10月熊本難病連との交流会

◎12月クリスマス会

◎2月音楽療法

◎3月次年度の活動について

問い合わせ: 水俣保健所 ☎: 0966-63-4104

❁ 次回は、疾患別の患者会をご紹介します ❁





## 2019年度 熊本県難病相談・支援センター事業のご案内

参加費無料

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	
9	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	
	28	土	【医療講演会・交流会】 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症	
10	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~	
	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)	
11	14	木	<交流会> ALS交流会	
	28	木	【医療講演会・交流会】 膠原病	
	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	
12	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~	
	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	
2020	1	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	
2	13	木	<交流会> ALS交流会	
	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	25	水	<交流会> お花見交流会	

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

### キャリアコンサルタントによる就労相談のお知らせ

熊本県難病相談・支援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 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。



ハローワークとは違い、お仕事については斡旋できません。ご了承ください。  
※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適応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。

◎予約制(1回1時間)となりますので、ご連絡ください。

ひとりで悩まず、私たちにご相談ください

### 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 <https://kumamotonanbyou-center.org/>

