

NEWS LETTER

～支えたいのは、気持ちです～

No. 42

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/>

「難病フェスタ」を開催しました

日時 2020年1月25日(土) 13:00~16:00
会場: ウェルパルクもと 大会議室 出展ブース: 11 団体 参加者: 86名
熊本県内で活動されている、難病や障害のある方の療養生活を支援している企業や団体にブースを出展していただき、機器展示や活動紹介を行いました。
初めてイベントでしたが、予想を超える多数の方のご来場をいただき会場は大盛況でした。



便利な自助具
がたくさん
あるんだな

熊本難病・疾病団体協議会
(パネル展示・自助具の展示紹介)

旅のよろこび株式会社
(旅行について)

呼吸器をつけても
飛行機で旅行が
できるんだ(▽)

内村酸素
(伝の心、人工呼吸器関連)

福祉機器に実際に
見て触れることが
できてよかった

株式会社ヨネザワ
(視覚聴覚関係福祉機器)

(株) aBC
(miyasuku・視線入力機器)

視線入力での
ゲーム楽しい

フランスベッド株式会社
(whill (未来系車椅子)
・自動寝返り支援介護ベッド)

操作は簡単
かっこいい

簡単に着脱できて
オシャレができる♪

一般社団法人 ReFREL
(服のリメイク)

在宅支援研究会とととココロ
(orihime 分身ロボット)

かわいい♡

NPO 法人熊本県難病支援ネットワーク
熊本県難病相談・支援センター

みらいケア
(抱えない介護)

介護する側もされる側も
安全で安心

参加者の声

- ・実際に触れて、体験できて良かったです。
- ・難病支援や当事者の展示はとてもよい刺激になりました。
- ・視線入力を使いこなしたら楽しくなりました。
- ・介護技術や新しい用具、取り組み等を知ることができました。
- ・各ブースでの説明が聞きやすく、質問もしやすかったです。



【研修会】障害年金についての勉強会



◇日時 令和元年9月7日(土) 13:30~15:30 ◇参加者:31名
◇場所 ウェルパルクまもと 大会議室

「知らなかった・・・」と後悔するより、今しっかり制度を学ぼう! と、
社会保険労務士 國本 和壽子先生より、障害年金についてお話をいただきました。

【勉強会の内容】

- 1.障害年金の用語の説明
- 2.受給要件
- 3.年金額
- 4.請求時期
- 5.年金の選択
- 6.給付制限
- 7.特別障害給付金



参加者からの質問

- ・障害年金の申請をするときの書類の書き方のポイントは?
- ・どこを初診日と考えるか分かりません。 など

参加者感想 (アンケートより)

- ・以前、障害年金の手続きは行ったけれど、進行性だからどういうタイミングで見直すべきなのか、いろいろと迷う部分もありました。改めて基本のところから情報を整理でき、とてもよい機会になりました。
- ・障害年金については、相談窓口も少なく、詳しい知識を知る術もありませんでした。良い勉強になりました。

【医療講演会】脊髄小脳変性症、多系統萎縮症 医療講演会



共催

熊本SCD・MSA友の会



◇日時 令和元年9月28日(土) 13:30~15:30
◇参加者:44名 ◇場所 ウェルパルクまもと 大会議室

- 熊本大学大学院 生命科学研究部 脳神経内科 准教授
山下 賢先生をお招きして、ご講演いただきました。

【講演会の内容】

- ・脊髄小脳変性症(SCD)とは? ・多系統萎縮症とは?
- ・SDC/MSAの治療とケアの現状 ・これからの治療の展望

- 熊本SCD/MSA友の会から、患者会の設立から現在の活動内容をご紹介します。

熊本SCD・MSA友の会
会長 手島 明様



参加者感想 (アンケートより)

- ・丁寧な講演でとてもわかりやすかった。家族の今後を悩んでいたが心が軽くなりました。(家族)
- ・病気や活動について、とてもわかりやすく勉強になりました。今後の診療につなげていきたいです。(医療関係者)

【医療講演会】パーキンソン病医療講演会



共催

パーキンソン病 友の会



◇日時 令和元年10月5日(土) 13:30~15:30 ◇参加者:119名
◇場所 ウェルパルクまもと 大会議室

体験発表

脳深部刺激療法(DBS)を受けられたお二人からお話をいただきました。

医療講演会

熊本大学病院機能神経外科 先端医療寄附講座 特任教授 山田和慶先生より、
「脳深部刺激療法について」ご講演いただきました。

患者会活動紹介

パーキンソン病友の会熊本県支部より交流会や宿泊研修会などの活動をご紹介します。

参加者感想 (アンケートより)

- ・DBSについて詳しくお話が聞けて、将来の治療の選択肢が増えて少し気が楽になりました。(患者)
- ・今までパーキンソン病のことをあまり知らなかったのですが、パーキンソン病のメカニズムや薬のON期とOFF期で症状の度合いが異なったり、DBS手術をすると薬の減量に繋がったりすることが分かりました。(学校・教育関係者)

【医療講演会】網膜色素変性症 医療講演会

共催
網膜色素変性症患者会



◇日時 令和元年10月20日(土) 13:30~15:30 ◇参加者: 50名
◇場所 ウェルパルクまもと 大会議室

大阪大学大学院生命機能研究科 特別研究講座 特任教授 不二門 尚先生より
「人工網膜と視覚リハビリテーション」についてご講演いただきました。

【講演会の内容】 ・網膜色素変性症(RP)とは ・人工網膜の現状 ・今後の展望

(株)ヨネザワより、暗所視支援眼鏡、読み上げ拡大読書器などの機器を展示していただき、来場者の方々にも沢山体験していただきました。



暗所視支援眼鏡



【医療講演会】血液系難病医療講演会

共催
熊本市医療政策課



◇日時 令和元年10月24日(木) 13:30~15:30 ◇参加者: 14名
◇場所 熊本県難病相談・支援センター 多目的室

熊本大学輸血・細胞治療部臨牀長/血液・膠原病・感染症内科 米村 雄士先生より、
「難病血液疾患の診断と治療」についてご講演いただきました。

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の疾患をメインに、各疾患の診断、病態、治療のポイントなど詳しくお話いただきました。

「日常生活で注意する点は？」などの質問にも丁寧にご回答いただき、血液系難病があっても妊娠・出産をされた女性のお話の例等もお話くださいました。



参加者感想(アンケートより)

- ・直接話が聞けてとても勉強になりました。少し安心できました。
- ・フランクに意見が聞けてとてもよかったです。機会があれば又聞きたいです。
- ・きちんと診断がつけば、いろいろと有効な治療法があることが分かりました。

【医療講演会】膠原病 医療講演会



◇日時 令和元年11月28日(木) 13:30~15:30 ◇参加者: 29名
◇場所 熊本県難病相談・支援センター 多目的室

熊本リウマチ内科院長 坂田 研明先生より
「膠原病の治療に関する最近の治験と療養生活の注意点と知恵
～免疫不全を招く薬物負荷を軽減しながら食生活と運動を見直す～」
についてご講演いただきました。



参加者感想(アンケートより)

- ・先生のお人柄がでたお話で、とても暖かいものを感じました。
- ・食事・運動に気を付けて毎日楽しく過ごしたいと思いました。
とても勉強になりました。
- ・病気の事と薬の事を再認識できてよかったです。
運動を少しずつやっています。



参加者からの質問

- ・膠原病のことを医療機関の受診毎に告げた方がよいでしょうか？
- ・ステロイドは一生飲み続けなければなりませんか？
- ・膠原病など多剤を服用すると認知症になりやすいと聞きますが実際はどうでしょうか？ など



◇日時 令和元年10月24日(木) 13:30~15:30 ◇参加者: 27名
 ◇場所 ウェルパルクまもと 大会議室

ピアサポーター養成研修を受講された方や、お仕事等で相談を受けられる方などを対象にした研修会を開催しました。

九州ルーテル学院大学 人文学部心理臨床科准教授 公認心理師・臨床心理士

石坂 昌子先生より、「自己理解と傾聴」をテーマにご講演いただき、

1. カウンセリングとは? 2. 自分を理解すること
 3. 心理検査: エコグラムによる実習 4. 傾聴について
 5. コミュニケーション技法(実習)
- などを学びました。



参加者感想 (アンケートより)

- ・コミュニケーション技法では、どういう時どの技法を使うのか難しいと思いました。
- ・傾聴の理解が深まりました。また、注意すべき事、自分のスタイル等を知っておくことの大切さに気付きました。

【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



◇日時 令和元年11月28日(木) 13:30~15:30 ◇参加者: 40名
 ◇場所 熊本県難病相談・支援センター 多目的室

熊本市民病院 薬剤課 山室 路子先生よりご講演いただきました。

【講演会の内容】

- ・薬の正しい飲み方 ・ステロイドについて ・ステロイドを使う病気の例
- ・ステロイドの使い方 ・ステロイドの副作用の予防
- ・ステロイドを服用しているときの注意点 ・ステロイドとの飲み合わせ
- ・免疫抑制剤について ・お薬の管理 ・お薬手帳の活用 など

参加者感想 (アンケートより)

- ・ステロイド、免疫抑制剤のことがよく分かりました。両方とも使用しているので、今日のお話はありがたかったです。
- ・同じ難病の方々との体験等、お薬の話も為になりました。
- ・薬効力、副作用、詳しく教えていただき、とても勉強になりました。



【医療講演会】難病と口腔ケア



◇日時 令和2年1月30日(木) 13:30~15:30 ◇参加者: 27名
 ◇場所 熊本県難病相談・支援センター 多目的室

熊本大学熊本大学大学院生命科学研究部 歯科口腔外科学分野 教授 中山 秀樹先生よりご講演いただきました。

【講演内容】

- | | |
|---------------|-------------------|
| 1. 口腔とその機能 | 2. 口の感染症がもたらす悪影響 |
| 3. ドライマウスと対処法 | 4. 骨吸収抑制剤関連顎骨壊死とは |
| 5. 口腔機能低下症 | 6. 具体的なケアの方法 |

参加者感想 (アンケートより)

- ・口腔ケアがもたらす効果がたくさんあることをはじめて知りました。これから自分の健口(けんこう)、そして家族の健口(けんこう)を大切にしていきたいと思いました。
- ・歯周病菌がいろいろなところに影響を与えていること、口腔ケアを日々大切にしていけないといけないことを学びました。



難病患者の在宅療養を支える 支援者のための研修会



難病の患者、家族、支援者（保健・医療・福祉関係等）を対象に研修会を開催しました。

◇日時：令和元年12月7日（土）
13:30～16:30

◇参加数：40人

◇場所：ウェルバルくまもと 大会議室



●プログラム

1. 『難病についての理解～センター利用者の声～』

【講師】熊本県難病相談・支援センター
所長 田上 和子

- ◆熊本県難病相談・支援センターについて
- ◆難病患者のイメージ・難病の定義
- ◆難病患者の心の状態
- ◆難病の特徴
- ◆系統別指定難病の種類及び主な疾患について



2. 『事例検討』 グループワーク

多職種でグループになり、
2つの難病の事例を検討し、
各グループ発表を行いました



3. 患者家族からのお話（体験発表）

ご自宅でALSのご家族を介護されている
高群様より在宅療養の様子などをお話
いただきました



4. 『難病の方への支援について』

【講師】熊本県難病医療連絡協議会
難病診療連携コーディネーター
吉村 美津子 氏

- ◆難病患者の心理、ケアの特殊性
- ◆難病患者に関する制度・支援体制
- ◆難病患者のコミュニケーション支援
- ◆難病患者の就労支援 等



✍️参加者の声（アンケートより）

- 患者家族からのお話は大変参考になりました。社会参加の意味を考える機会になりました。多職種の方とグループワークができてよかったです。
- 患者家族が話されたことが印象に残りました。難病にのみならず、介護にしても在宅で生活するためのサービスを受けるまでの手続きが難しい。煩雑すぎると思います。もう少し簡単に分かりやすくする必要がありますと思いました。難病の方の支援については、とても勉強になりました。
- 患者家族のお話がとても良かった。ご家族からのメッセージはスタッフへも伝えます。講師の先生方のお話も、参考になりました。
- 初めて参加させていただきました。事例をもとに支援が必要な方への介入、地域の連携の大切さを学ぶことができました。誰の介護支援をするのか、患者だけでなく、家族へも支援することが、初期から大切なことが分かりました。ご家族の生の声を聞くことができ、病院以外の日常生活の場にも視線を向けることができれば、もっとよい看護支援に繋げることができたのではないかと、改めて感じ考えさせられました。



●森都心プラザ図書館企画

「難病の素朴なギモン」の展示が開催されました

令和元年10月2日から10月31日まで
くまもと森都心プラザ図書館の企画「素朴な疑問シリーズ」として、
当センターが協力の、「難病の素朴なギモン」のパネルが5 -
くまもと森都心プラザ図書館の壁面に展示されました。
難病について知っていただき、身近に感じるきっかけとなりました。



★疾患別ピア・サロン★ 進行性核上性麻痺

○日 時：令和元年9月19日（木）
13：30～15：30
○場 所：熊本県難病相談・支援センター 多目的室
○参加者：17名
日ごろの生活の様子、お薬、気管切開、胃ろう
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）

- ・初めて参加しましたが、同じ病気をお持ちの方のお話や考え方を聞き、大変参考になりました。

★疾患別ピア・サロン★ 進行性核上性麻痺

○日 時：令和2年2月7日（金）
13：30～15：30
○場 所：熊本県難病相談・支援センター 多目的室
○参加者：16名
前回のピア・サロンで、皆さんの「またお話ししたい!!」とのご要望から2回目を開催しました。
今回は熊本大学病院脳神経内科の中根医師にもご参加いただき、前回同様情報交換を行いました。

🌿参加者の感想（アンケートより）

- ・同じ病気で介護されている方のお話を聞けたり、色々な方のお話を聞けたりしてよかったです。

◆ALS交流会

○日 時：令和元年11月14日（木）
13：30～15：30
○場 所：熊本県難病相談・支援センター 多目的室
○参加者：7名
日ごろの生活の様子や気管切開、胃ろう、コミュニケーションの方法などについて情報交換を行い、実際にセンターのコミュニケーション機器を皆で体験しました。

🌿参加者の感想（アンケートより）

- ・とても不安だったのですが、交流会に参加してためになりました。ありがとうございました。

◆ALS交流会

○日 時：令和2年2月13日（木）
13：30～15：30
○場 所：熊本県難病相談・支援センター 多目的室
○参加者：11名
久しぶりにご参加される方もいらっしや、近況報告に花を咲かせました。また、人工呼吸器を装着し胃ろうを造設した方の日常生活や楽しく旅行されている様子のDVDを皆で視聴しました



〈交流会〉音楽のつどい

○日 時：令和元年12月3日（火）13：30～15：30
○場 所：熊本県難病相談・支援センター 多目的室
○参加者：43名



丘を越えて 知床旅情 故郷
見上げてごらん夜の星を など
親しみやすい曲がたくさん♪

◆第一部 マンドリンコンサート

美しいマンドリンの音色を聞きながら、時には一緒に口ずさみながら、楽しいひと時をすごしました(^_^)

今年は

🌸さくら会とのコラボ🌸

さくら会はパーキンソン病友の会主催の交流会です
毎月第1火曜日センター多目的室にて開催されています(*^^*)



みなさん素敵❤️
アロハ～

◆第二部 フラダンス

難病センターのフラサークルの皆さんが、日ごろの練習の成果を華麗に披露していただきました。

【お知らせ】新型コロナウイルス感染拡大防止のため、令和2年2月29日開催予定でした「難病と就労セミナー」は次年度に延期、3月25日開催予定でした「お花見交流会」は中止となりました。

🍎 ご存じですか？ 熊本県内の難病患者会 🍎

各患者会では、医療講演会や交流会の開催、機関誌の発送等を行っています。

熊本難病・疾病団体協議会	熊本県網膜色素変性症協会 (JRPS熊本)
熊本県パーキンソン病友の会 (全国パーキンソン病友の会)	熊本IBD
DM風の会 (1型糖尿病患者・家族の支援団体)	長期療養中の子どもと暮らす 家族の会「くまもとぱれっと」
日本ALS協会熊本県支部	(公社)日本リウマチ友の会 熊本支部
熊本SCD・MSA友の会 (脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)	(公社)日本てんかん協会 熊本県支部「波の会」
熊本希少疾患友の会 「アイリス」	プラダー・ウィリー症候群の子を持つ 有志の会熊本



🍎お問い合わせは、
熊本県難病相談・支援センターまで

センター事業のご案内

●就労相談

難病を持ちながら働きたい方のために

『キャリアコンサルタントによる個別相談』

毎週水曜日 予約制(1回1時間)



【連絡先】

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

世界に一つだけのオリジナル作品が作れます(o^^o)/



フラダンス

毎月 第1・2・4
水曜日

基本的な体の動き方を学び、心と体もリフレッシュ
♪ (-^-) ♪



スポーツ吹き矢

毎週
金曜日

複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
√-√



●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
皆さまの希望を少しでも
叶えたいと思っています。

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の空き状況に応じて開催可能です)

2019年度は、多系統萎縮症、重症筋無力症、進行性核上性麻痺のサロンを開催しました。

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？～

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、ご家族
場所：難病センター多目的室

誰かに話しを聞いて欲しいけど、心配かけそうでなかなか話せないの…



病気は違っても
悩みや不安は案外同じなんだね。



2020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
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 開催時間：13：30～15：30 ★色付きのところは会場が異なります。また時間が違うことがあります。
4	16	木	◎ピアサロン◎ 網膜色素変性症
5	12	火	【医療講演・交流会】 多発性硬化症・視神経脊髄炎
6	4	木	<交流会> 表皮水疱症、類天疱瘡、天疱瘡（家族性含む）膿疱性乾癬（汎発型）
	18	木	◎ピアサロン◎ 多系統萎縮症
	28	日	《研修会》 難病と就労セミナー～難病の理解と就労支援～ ★時間：13:30～16:30 ★会場：ウエルパルクまもと1階大会議室（熊本市大江5-1-1）（以下、「ウエルパルク」）
7	2	木	《研修会》 ピアサポーター養成講座①
	27	月	《研修会》 難病の子ども達の未来を共に考える教育セミナー ★会場：ウエルパルク★時間：13:30～16:00
8	20	木	◎ピアサロン◎ 進行性核上性麻痺
	29	土	《研修会》 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について・体験発表あり～
9	5	土	【医療講演会】 難病を抱える心の揺らぎを知る・支える ★会場：ウエルパルク
	10	木	<交流会> 全身性強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎
	26	土	【医療講演・研修会】 難病こぎょうcafe ★会場：ウエルパルク★時間：14:00～16:00 ～呼吸器疾患の当事者・家族、支援者によるグループワーク～
10	4	日	【医療講演会】 iPS細胞を使った研究の現在と未来 ★会場：ウエルパルク
	18	日	《研修会》 難病フェスタ（体験発表あり） ★会場：ウエルパルク★時間：13:30～16:00
11	5	木	《研修会》 ピアサポーター養成講座②
	26	木	<交流会> ALSの家族、支援者の交流会
12	5	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～ ★会場：ウエルパルク★時間：13:30～16:30
	17	木	<交流会> 音楽のつどい
2021 1	23	土	《研修会》 いつまでも美味しく食べるために ～治療食、介護食、嚥下食等の食事と嚥下リハについて～ ★会場：ウエルパルク
2	11	木祝	《研修会》 遺伝カウンセリングってどんなの?? ★会場：ウエルパルク
3	29	月	<交流会> お花見交流会

※日時等が変更になる場合がございますので参加をご希望の方は当センターへお問合せください。

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/>

