



No. 43

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/>

梅雨入りとなりましたが、皆さまいかがお過ごしでしょうか。

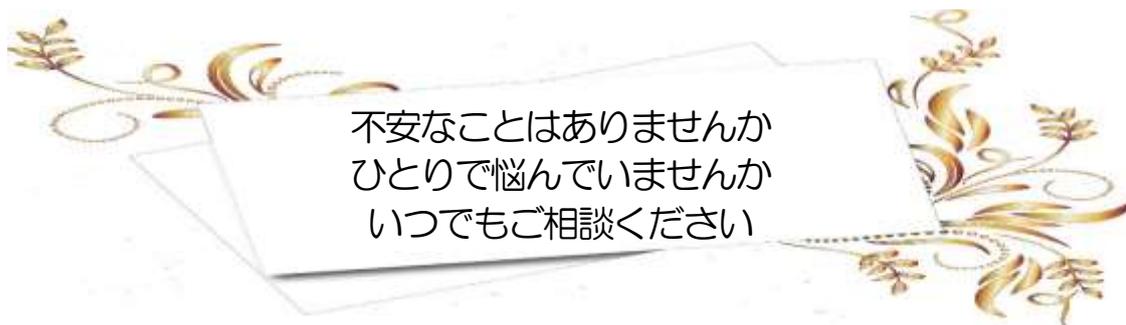
昨年末から新型コロナウイルス感染拡大防止の為、外出制限を受け自宅に留まる事を余儀なくされていましたが、ようやく少しずつ解除されてまいりました。長い間自宅に留まっていることで、食欲不振や過食になったり、また運動不足等で体調不良になっておられないかと案じています。

“誰かとおしゃべりしたい、話を聞いて欲しい” と思っている方も多いのではないかと思います。

難病相談・支援センターでは自粛期間中も含め、皆さまの療養生活等に対する不安やご相談のお電話を受けています。よろしかったら現在の心境、不安等を含めいろいろなご相談をお聞かせください。

お話をおうかがいすることで少しでもストレスや不安の軽減にお役に立てれば嬉しく思います。

熊本県難病相談・支援センター 職員一同



電話相談 096-331-0555

相談時間 平日9時~16時まで



他にも電話相談をお待ちの方がいらっしゃることを考慮し、相談時間が長くなる場合は、後日のご相談をお願いする場合がありますので、予めご了承ください。

メール相談

nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp

パソコンメールより返信いたしますので、受信可能なメールアドレスにて送信、もしくは受信を許可するように設定ください。



ホームページアドレス

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



Facebook ページ

「熊本県難病相談・支援センター」で検索



いろいろな情報をホームページやFacebookに配信していきますので、そちらもご覧ください

【今年度の催しについて】

今年度9月までに開催を予定していました患者家族の交流会・医療講演会・研修会等は、新型コロナウイルス感染拡大防止のために中止となりました。10月以降の事業については、ホームページ等でお知らせいたします。尚、相談事業については5月までは電話・メール相談のみとし、6月以降は下記の感染拡大防止対策を実施し、来所相談を開始しております。

新型コロナウイルス感染拡大対策について

1 3密（密閉・密集・密接）防止対策

- ・ 出入口のドアを開放および窓の定期的な開放による換気の徹底。
- ・ 対面での面談を避け、対面で座る場合は、間隔を十分に確保。
- ・ 面談前後の手指の消毒の徹底とマスク着用および体温チェック。



2 当センターにおける感染防止策

- ・ 発熱や風邪症状、味覚嗅覚障害の症状がある方の利用はご遠慮ください。
- ・ 当センターではマスクを着用し、センター入口等に消毒を設置し、こまめな手洗い・手指消毒を徹底する。
- ・ 定期的に物品（机・椅子等、手が触れる部分）の消毒を徹底する。



対面のイメージ写真

3 多目的室の利用条件

以下の項目をすべて満たす場合に利用できるものとする。

- ・ 上記の1「3密防止対策」及び2「センターにおける感染防止策」を実施のうえ利用すること。
- ・ 多目的室利用の際は人と人との間隔（2m目安）が十分に確保できるよう人数制限を設け、利用中は常に間隔を保つ。また利用終了後はすみやかに帰宅する。利用人数は最大10名までとする。
- ・ 人と人が接触する活動、一つのものを複数人が接触する活動、大声・歌唱など呼気が飛散する活動、近接した距離での会話等が想定される活動でないこと。
- ・ 上記のほか、感染リスクが高いと思われる活動でないこと。
- ・ ゴミは各自持ち帰ること。また、鼻水・唾液等がついたゴミ等は、利用者で準備したビニール袋にただちに入れ密閉し、利用者で持ち帰ること。
- ・ 利用中の食事（軽食・お菓子等も）不可。飲み物はよいが、各自持参のものとする。
- ・ 各利用日の利用者とはただちに連絡が取れる連絡先を把握しておくこと。
(氏名・連絡先等は新型コロナウイルス感染症の疑いが生じた場合、照会させていただく場合があります。新型コロナウイルス感染症の発症者が出た場合、クラスターを防ぐため、保健所等の関係機関との間で情報提供いただく必要があります。参加者にはあらかじめ発症者が出た場合に情報を保健所等の関係機関と共有することを確認いただき、承諾を取るようお願いいたします)
- ・ 多目的室利用の際は申込書兼チェックリストを確認し、利用中は全項目を遵守すること。
- ・ 多目的室利用者には、陽性者や濃厚接触者となった場合は、代表者及び当センターにすみやかに連絡するよう周知



会議等のイメージ写真

相談を多目的室にて行っておりますので、来所相談予約がある日は多目的室貸出はできなくなりますこと、ご了承ください。多目的室利用希望の方は、事前に当センターまでお問合せいただき、ご予約をお願いいたします。





令和元年度 活動報告



1. 交流会 参加者 延178人

○疾患別交流会

- 5月21日 多発性硬化症・視神経脊髄炎
- 5月30日 皮膚疾患系難病（天疱瘡、表皮水疱症、神経線維腫症等）
- 11月14日 筋萎縮性側索硬化症
- 2月13日 筋萎縮性側索硬化症

○疾患別ピアサロン（ご要望により開催する交流会）

- 6月20日 多系統萎縮症
- 8月22日 重症筋無力症
- 9月19日 進行性核上性麻痺
- 2月7日 進行性核上性麻痺

○サークル活動

- さをり織り：毎週月曜日
- フラダンス：毎月第2・4水曜日
- スポーツ吹き矢：毎週金曜日

○ピアサポート活動

- 音楽のつどい 2回
- おしゃべりホットルーム：毎月第2水曜日
（疾患を問わない交流会）

2. 講演会・研修会 参加者 延789人

○医療講演会

- 7月25日 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 医療講演会
- 7月27日 ALSの当事者から学ぶ 医療講演会
- 9月28日 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 医療講演会（患者会と共催）
- 10月5日 パーキンソン病 医療講演会（患者会と共催）
- 10月20日 網膜色素変性症 医療講演会（患者会と共催）
- 10月24日 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） 医療講演会
- 11月28日 膠原病 医療講演会
- 12月12日 薬剤師によるステロイド・免疫抑制剤の講演会
- 1月30日 難病と口腔ケア

○研修会

- 4月25日、6月22日、8月31日 ピアサポーター養成研修
- 6月22日 患者会意見交換会
- 7月6日 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～研修会
- 8月3日 教育関係者を対象とした難病を知るための研修会
- 9月7日 年金についての勉強会
- 11月30日 公認心理師・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月7日 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～
- 1月25日 難病フェスタ

※新型コロナウイルス感染拡大防止のため、開催を予定していました「難病と就労セミナー」、「お花見交流会」は中止となりました。

3. 相談 延803件

・相談内容 延件数(複数該当有)

療養・生活	555
センター事業について	303
受療	222
制度	159
就労・学業	101
患者会	23
その他	20

・相談の多かった上位5疾患

パーキンソン病
筋萎縮性側索硬化症
多発性硬化症／視神経脊髄炎
潰瘍性大腸炎
進行性核上性麻痺



退職のご挨拶

向夏の候、ますます御健勝のこととお慶び申し上げます。私儀
今月末をもちまして熊本県難病相談・支援センターを退職することになりご挨拶をさせて頂きたいと思っております。

平成17年6月10日、熊本県難病相談・支援センター開設より今年は満15年となります。難病センター開所式に臨まれた皆様の熱い想いや行動力を今も鮮明に覚えています。私も同年、想いを同じく相談員として開所式に臨み15年間勤めさせて頂きました。

当時、「地域難病友の会」がまだなかった天草、水俣、上益城地域の各保健所に毎月出掛けて行き、担当の保健師や世話人の皆さんと一緒に、「地域難病友の会」発足に向けて有意義な時間を過ごさせて頂きました。

平成18年10月に上益城地域難病友の会（ゆうじん喜びの会）が発足、続いて平成19年2月に天草地域難病友の会（潮まねきの会）が発足、同年3月に水俣・芦北地域難病友の会（みどりの会）が発足しました。この3ヶ所の地域難病友の会発足で、県内全10ヶ所の保健所内に難病友の会が設置されました。

各患者会の代表者を中心に地域の特徴を組み込んだ年間活動を計画され、難病センターにもお声を掛けていただきました。時間の許す限り各地域に出かけていき、友の会の皆さんと沢山の出会いの中で、その方々の生き方に教えられることも数多くありました。

私は今月末にて難病相談・支援センターを定年退職いたしますが、今まで支えていただいた患者会の皆様、保健・医療・福祉等関係機関の皆様へ感謝の意を伝えたいと思っております。

設立時より温かく見守り、ご指導、ご協力頂き誠にありがとうございました。

今後は、センターを運営するNPOの理事として難病センター活動を見守りながら、地域の友の会活動等にも参加していきたいと思っています。

最後になりますが、これからも難病相談・支援センター事業についてご指導・ご協力頂きますよう心よりお願い申し上げます。

令和2年6月吉日

熊本県難病相談・支援センター
田上 和子

所長就任の挨拶

6月1日付で着任することとなりました。難病相談・支援センターには平成21年（2009年）4月より勤務し、今年で11年目を迎えました。新型コロナの影響で社会全般に様々な影響が出ているところですが、当センターにおいても職員全員で力を合わせ、運営についても柔軟に様々な方法を取り入れながら、事業継続に努めてまいりたいと考えております。そのためには患者・家族の皆様はじめ、各患者会・行政・医療・保健・福祉等の関係機関と連携を図りつつ、当センターが担う役割をしっかりと行ってまいりたいと思っております。今後ともお力添えのほど、何卒よろしく願い申し上げます。

吉田 裕子



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/>

