



【写真】

中山専務理事、松野副理事長、田上前理事長、橋永理事長

新理事長挨拶

特定非営利活動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・家族、各患者団体、関係者の切実な願いが結集し平成17年5月に設立され、同年6月には熊本県より「熊本県難病相談・支援センター」の運営を受託いたしました。更に平成30年4月からは政令指定都市である熊本市からも、難病相談・支援センター事業を委託されております。

以来、設立時の関係者の想いを絶やすことなく、難病や慢性疾患等のご本人やご家族から病気や生活等の不安や様々

な悩み事に対するご相談をお受けしてまいりました。平成27年に難病法が施行され、指定難病も拡大されるに伴い相談の内容も多岐にわたってきています。相談者に寄り添い、安心してご相談が受けられるよう相談員のスキルアップと団体としての基盤体制強化がこれまで以上に求められています。今後も地域の難病支援窓口である各保健所や市区町村、また医療機関や各患者団体との連携強化を図りつつ、新型コロナ拡大防止対策に沿いながらICT技術を取り入れることにより研修会や情報提供等、難病に関する知識の普及啓発を行ってまいります。今後とも本会の活動にご理解とご支援を賜りますよう、心よりお願い申し上げます。

特定非営利活動法人熊本県難病支援ネットワーク
理事長 橋永 高德

当法人の主な活動

- ・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

熊本市出前講座に団体登録しております。



講座名	担当部署	連絡先	FAX	備考 (講座実施可能日等)
難病って障がい？ ～難病を知ることからはじめよう～ 病気を持ちながら笑顔で社会生活を送るために	NPO 法人熊本県 難病支援ネットワーク	096-273-8815	096-369-3080	※難病当事者又は家族による講座を行います。 ・講座を受けたい方々の希望や状況に応じて講師陣をセレクトいたします。 ・メールでの受付可 受付メールアドレス nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp

2019 年度活動報告

熊本県難病相談・支援センター事業

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)

- ・ 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



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

慢性疾患セルフマネジメントワークショップの開催

- ① 2019年5月24日～6月28日（毎週金曜日）
会場：熊本県難病相談・支援センター多目的室
- ② 2019年8月23日～9月27日（毎週金曜日）
会場：熊本県難病相談・支援センター多目的室
- ③ 2019年11月10日～12月15日（毎週日曜日）
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。

詳しくはNPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会HP <https://www.j-cdsm.org/>



<参加者からの感想>

- ・セルフマネジメントのための様々な方法を具体的に体験しながら学べたので日々の生活の中で生かされます。漠然とした大きな目標ではなく、今できる小さな目標をコツコツと達成することで自信ができました。そしてそれをみんなですることによって楽しく喜んでできました。
- ・いろいろな病気の人たちのお話が聞けて良かったです。それぞれ病状や状態は違うけれど、抱えている不安や、やるせなさは同じで一人じゃないと思いました。そして問題解決や私メッセージなどで客観的な考え方気持ちの伝え方はとても参考になりました。

ITコミュニケーション支援事業

難病や障害等により発語が難しくなってきた方に、ITや支援機器等を使ってこれまで通りコミュニケーションが取れるように、と研修会や養成講座を開催。

くまもと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」を2017年度（平成29年度）に発足し、昨年度も研修会を3回、養成講座を1回開催しました。

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、医師、教育関係者、学生、企業関係等。参加者自身が講師を務める事もできます。

<研修会>

- ・2019年5月31日（金）
- ・2019年11月22日（金）
- ・2020年2月14日（金）



職種ごとに分かれて情報交換



指伝話について



保健科学大学 佐々木先生より事例紹介



支援学校 城先生よりスイッチ紹介

<養成講座>

- ・2019年10月26日（土）13:30～17:00
- 10月27日（日）9:30～16:00



養成講座の様子



伝の心について



orihome ロボット



視線入力体験



様々なスイッチ



透明文字盤体験





募集中!



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～

「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

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、熊本県内の難病患者各団体及び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・家族の方々を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

特定非営利活動法人熊本県難病支援ネットワーク

01700-9-42784

ご寄付もお受けいたしております