



No. 44

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/>

新型コロナウイルス感染拡大防止対策における「新しい生活様式」では、 センターはこんなことに取り組んでいます

Webでの講演会やご相談をはじめました！

(※新型コロナウイルス感染拡大症防止対策はニュースレター No.43 及びホームページをご覧ください)

- ☒ 来所での相談は三密の徹底防止
- ☒ 講演会・研修会のWeb配信
- ☒ オンラインでの会議
- ☒ Webでの研修参加 など

センターの職員も四苦八苦(´ω`)の一年でしたが、何とかWebにも慣れてきました。



三密の防止
飛沫防止のためのアクリル板設置



Web配信の様子
リハーサルを重ね…いざ本番！

※ご来所は事前予約の上、マスク着用、手指のアルコール消毒、検温と問診票ご記入をお願いします。

令和2年度 事業報告 《 講演会・研修会 》

Web 医療講演会

iPS細胞を使った研究の現在と未来

開催日：令和2年11月29日(日)
参加人数：26名



講師：熊本大学 発生医学研究所 幹細胞部門 幹細胞誘導分野
教授 江良 沢実 先生

iPS細胞は2006年に誕生した新しい多能性幹細胞で、再生医療を実現するために重要な役割を果たすと期待されています。

熊本大学発生医学研究所幹細胞部門幹細胞誘導分野 教授 江良沢実先生をお招きして、「iPS細胞を使った研究の現在と未来～難治性疾患克服へのチャレンジ～」についてご講演いただきました。



感想 (アンケートより)

- ・iPS細胞は再生医療や病気の原因の解明に役立ち、新しい薬の開発などに活用できることが詳しく知ることができました。ご講演ありがとうございました。
- ・先生方の研究が、難病患者の私たちの未来の灯火になります。遺伝性の難病なので、我が子や孫の時代にでもその研究成果が、治療に使われんことを望みます。また何あればお声がけてください。車椅子で、免疫力の弱った今はコロナが怖くて出掛ける事叶いませんがZOOM等を利用したオンラインでの会議や講演会は、参加できますので、これからも宜しくお願いします。
- ・iPS細胞が関わる未来の具体的な話をわかりやすく説明してくださったのでわかりやすかったです。

多発性硬化症・視神経脊髄炎

「みんなで考える多発性硬化症・視神経脊髄炎」

講師：熊本大学病院 分子神経治療学寄附講座（脳神経内科）

特任教授 中根 俊成^{しゅんや} 先生

病気、疫学、治療や予防療法の他、季節に応じた体調管理や、「こんな時はどうする？」といった、いざという時に取るべき対処法など分かりやすくお話いただきました。

また、今私たちが一番気になっている新型コロナウイルスやワクチン接種について、新しい治療、新規治療開発についての話題など盛沢山でした。

沢山事前質問をいただいております、当日は丁寧に回答していただきました。



質問内容（一部抜粋）

- ・再発かどうかの見極め方
- ・新薬メーゼンについて
- ・IL-6、CD20 の薬がどんどん発売されていますが、自分の病気がどちらなのか、どのように調べたらよいのか。
- ・感染症になると重症化しやすいですか。
- ・MS と NMO が一緒に発症することはありますか。
- ・紫外線が厳禁と言われましたが、日差しはビタミン D のために浴びた方がよいと聞くと、どの程度日差しは浴びた方がよいのでしょうか。

感想（アンケートより）

- ・この病気になって 35 年になります。ある程度の知識はありますが、今まで参加した講演会の中で、一番参考になりました。日々の生活や治療法、また薬に関することなど多岐にわたり教えていただき、知らない話が多くとても参考になりました。
- ・メーゼントや時事問題である新型コロナウイルスやワクチンの話など気になっていたもので、とても勉強になりました。

遺伝カウンセリングってどんなこと？

講師：熊本大学大学院生命科学研究部

准教授・難病看護師・認定遺伝カウンセラー 柊中 智恵子 先生

難病の中には遺伝する病気も含まれており、遺伝に関する相談を『遺伝カウンセリング』といいます。まだあまり聞きなれない名前ですが、今回は皆さんと一緒に「遺伝カウンセリングとはどんなことだろう？」というところから一緒に学びました。



【 研修内容 】

- 遺伝医療のトピックス
- 遺伝に関連した基礎知識
- 遺伝カウンセリング/遺伝看護

*最後に先生から、“遺伝は特別な相談ではない。遺伝性疾患は特別なものではない。大切なことは思いの根底にある心情を傾聴すること” というメッセージをいただきました。

感想（アンケートより）

- ・遺伝カウンセリングについてわかりやすくご講演いただき、勉強になりました。
- ・先生の「大切なことは思いの根底にある心情を傾聴」というお言葉が、心に残りました。
- ・私は、訪問看護に携わっています。先生が、日々熱意をもって取り組まれていることがすごく伝わりました。今日は、遺伝子の基礎知識や遺伝看護についてとっても勉強になりましたが、それ以上に自分の心が元気になりました。
- ・遺伝子疾患（疑い）を持つ患者さんやご家族に対し、看護師がどのように支援すると良いのかという点や、遺伝カウンセリングについて知識がないために支援に繋がらないということが多くあると感じています。本日の御講演では、支援に関する具体的な場面をご提示いただき、とてもわかりやすく、今後の看護支援に繋がりたいと思いました。

患者会 Web 体験交流会

開催日：令和2年8月1日（土）

対象：熊本県内患者会役員 参加人数：11名

新型コロナウイルス感染症の発生に伴い、各患者会では役員会や総会の開催をどうすればよいのかなど、それぞれが試行錯誤しながら運営されていました。

そこで、この時期だからこそお互いに情報交換し、WEB会議（Zoom）の体験を今後の会運営にも役立てていただければと思い、「患者会 Web 体験交流会」を開催しました。



【交流会内容】

- 新型コロナウイルス感染症に伴う患者会活動の変化
- Webを使った活動について考える（メリット・デメリット）
- リモートを使った感想

✿感想（アンケートより）

- ・患者会で、開催できなかった定例会をリモート交流会としてやってみたいと思います。
- ・いろんな患者会の方のコロナ禍の中での活動を聞かせていただき、大変参考になりました。今後の活動に活かさせていただきます。
- ・Zoom は初めてで、離れた方と同時につながることができて面白かったです。お互いが慣れていない為、司会の方を軸に進みましたが、何回かやったら活発なディスカッションができると思いました。

アサーショントレーニング

開催日：令和2年9月5日（土）

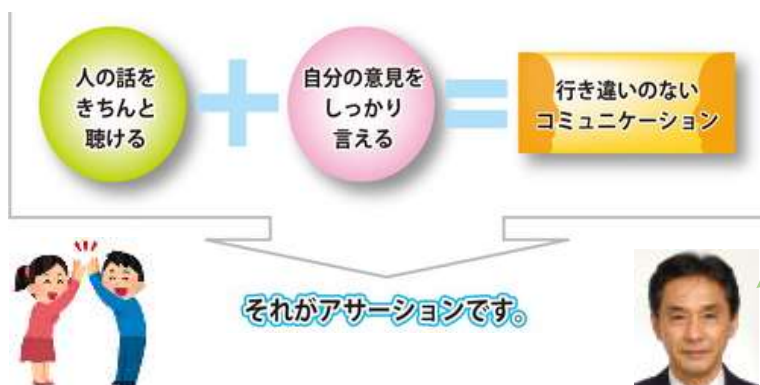
対象者：患者会役員、行政関係者、医療機関等

参加人数：6名

当センターの就労相談員でキャリアコンサルタントの田代晋也を講師に、自分と相手を共に尊重しあう自己表現法であるアサーションコミュニケーションの方法を学びました。

【研修内容】

各自で自己主張と意見の伝え方の自己分析を行い、2つの事例をもとにアサーション的技法（DESC法）を実践しました。



アサーショントレーニングには、良い人間関係を形成する効果があります。それには自分で継続的にトレーニングすることが大切です。日頃から「自己主張と他者尊重」と「私メッセージ」を意識して実践してください。

✿感想（アンケートより）

- ・普段、患者様だけでなく、多職種と関わっています。相手を尊重しながら自分の意見を伝える難しさを感じていました。代替案を提示することや、相手に意見を聞いてみるなど学びになりました。
- ・自己主張と他者尊重のバランスは苦手なところだと実感しました。相手を尊重しながら自分の思いも表現できるようにしたと思いました。
- ・普段の業務とは違う学びで、足りないところに気づかされました。仕事だけでなく、日常生活に活用していきたいと思います。

今年度のおしゃべりホッとするルームや疾患別交流会は緊急事態宣言時には残念ながら中止しましたが、開催時には、新型コロナウイルス感染拡大防止に充分配慮いたしました。

★潰瘍性大腸炎 ピアサロン

日 時：令和2年7月26日（水）

15：00～16：30

場 所：熊本県難病相談・支援センター 多目的室

参加者：2名

病気との付き合い方や就労における体調管理、食事、栄養補給の方法などの意見交換をされました。



コロナ禍の今だから、皆さまの中には同じ病気の方との交流を楽しみにしている方も多くいらっしゃると思います。

こんな話を聞いてみたい、近況や日常生活の工夫、お困りのこと等などセンターで語り合いませんか？

交流会をご希望の際は、センターへご連絡ください。

★進行性核上性麻痺 ピアサロン

日 時：令和2年10月8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：6名

最近の病状や経管栄養、気管切開、褥瘡のケア、コミュニケーションの方法等について意見交換をされました。

コロナ禍で入院や入所中のご家族と面会できないさみしさやLINEで面会を行った様子などの話もありました。

一人で自宅介護をしているご家族に対して、先輩ご家族から介護保険のサービス利用や介護を頑張りすぎないこと等のアドバイスがありました。

今年度の

熊本県難病患者就労支援ネットワーク会議が開催されました

熊本県では平成19年より難病患者の就労に関する啓発、普及を図るとともに就労を支援することを目的として、関係機関の連携調整及び推進を図るために「熊本県難病患者就労ネットワーク会議」を年2回開催しています。

これまでの会議では、「難病患者就労相談シート」や「就労支援の手引き」の作成、事例検討などを行ってきました。

参加機関は労働関係、企業、医療関係、福祉関係者、行政、当事者等です。当初13機関から始まり、年々多機関の連携が深まり現在は23機関が参加しています。

＊今年度は新型コロナウイルス感染症の拡大により、1回目は中止、2回目は書面会議となりました。

令和3年1月27日には、会議目的である顔の見える関係づくりのためにオンラインワーキング会議を開催しました。13機関14名ご参加いただき、「難病患者の就労啓発」、「熊本県の在宅就労の現状」等について情報交換し、課題解決のためのアイデアを出し合いました。

医師と支援者の意見交換や
情報交換の機会が欲しい



オンラインワーキング会議の様子

職業訓練
求人の開拓 マッチング
人材バンク…
在宅就労のフォロー支援機関
在宅就労のモデル事業

今回のワーキング会議の意見を
次回のネットワーク会議に
繋げて行けましょう！

Zoomだと顔が見えて
話せてよかったです

城北高校介護福祉士を目指す生徒へ 難病の声を届ける

令和3年1月12日(火) 10:00~11:30

城北高校医療福祉科3年生7名へ
吉田所長より Zoom にてお話させて
いただきました。

【内容】

難病とは？ 県内の難病患者の人数、
県の難病施策、センターの事業紹介、
当事者や家族の心理、
当事者の方の生活のご様子の DVD 視聴等

**輝ける福祉の第一人者と
してご活躍されます
ように(_-)-☆**



生徒さんからお礼のお手紙(一部抜粋)

- ・難病は様々な症状があるため、仕事を変えなければなら
ないなどの生活上の問題点があったり、見た目からは病
気を抱えていると分かりにくいので理解されづらいな
どの特徴が分かりました。
- ・今回お話を聞いて思ったことは、難病は治療法が確立さ
れていないので、もっと日本の技術が進み、難病患者さ
んの笑顔が少しでも見られるようになったらいいなと
思いました。
- ・症状や病気の受け止め方に個人差があることや、社会参
加の視点で支援することで、自尊心を維持でき自分の重
要性に気が付けるなど支援のポイントが分かりました。
- ・医療費助成の対象ではない難病の方や障害者手帳等に該
当しない疾患の方がいることも初めて知りました。
- ・ALS 患者さんの DVD を見て、自分と近い年齢で発症さ
れていることに驚いたし、自宅で暮らしている患者さん
もいらしたので、様々な専門職の支援が重要なことが分
かりました。

今年度初企画

難病相談支援センター 九州・沖縄職員会議

第1回：令和2年8月27日
第2回：令和2年12月1日
第3回：令和3年2月19日



九州圏内の難病相談支援センターの情報交換や
意見交換の場として、オンライン Zoom にてプロ
ック会議を開催しました。

九州全ての相談支援センター(8県9センター)
の職員が参加し、主に、昨今のコロナ禍における
各センターの取り組みを情報交換しました。

今後も継続して開催予定です。



熊本県立大学の学生さん方が、 インターンシップに来られました



所長から
センター業務
について説明

令和2年9月1日(火)

初めて難病相談支援センターを知る方も多く、
熱心に耳を傾けてくださいました。

熊本労働局より依頼を受け 新任障害者業務担当者研修に 講師を派遣しました

令和3年3月15日(月)



「難病の理解」について
田代相談員が講義しました。

令和3年4月
リニューアル!

令和3年度

おしゃべり

ホッとルーム



心声を聴きあって、ちょっと元気になりませんか

毎月第2木曜 13時半～15時半

参加費
無料
要申込

おしゃべりホッとルームとは…

病名は違っても同じように病気に向き合う方々とおしゃべりや情報交換を通して交流する場です。お気軽にご参加ください。

日程	イベント内容 or おしゃべりテーマ	(*はおしゃべり会のみ)
4月8日	おしゃべりNetルーム (Web体験&おしゃべり会)	
5月13日	*おしゃべり会 テーマ: 私の体調維持秘訣法	
6月10日	七夕飾り作り&おしゃべり会	
7月8日	*おしゃべり会 テーマ: 薬について	
8月12日	ゲーム体験&おしゃべり会	
9月9日	南京玉すだれ体験&おしゃべり会	
10月14日	ピア・サポーター養成講座	
11月11日	*おしゃべり会 テーマ: 運動について	
12月9日	クリスマスカードづくり&おしゃべり会	
1月13日	*おしゃべり会 テーマ: 寒さ対策について	
2月10日	おひなさまづくり&おしゃべり会	
3月10日	*おしゃべり会 テーマ: お仕事について	

新型コロナウイルス感染症の状況により、Web+会場、もしくはWeb 限定の開催となります。参加希望の方は必ずお申込ください





令和3年度（2021年度）熊本県難病相談・支援センター年間行事のご案内

月	日	曜日	時間；13:30～15:30（行事によっては時間変更があります）
4	24	土	<交流会> 多系統萎縮症（*）
6	12	土	【医療講演会】 難病の心の揺らぎを知る・支える
6	26	土	«研修会» 患者会 Web 体験・情報交換会
7	31	土	【医療講演会】 アミロイドーシスの診断サポート及び先進的な難病治療法
8	5	木	◎ピア・サロン◎ 進行性核上性麻痺（*）
8	28	土	【医療講演会】 膠原病
9	2	木	<交流会> 筋萎縮性側索硬化症の家族・支援者の交流会（*）
9	25	土	【医療講演・研修会】 在宅療養支援者のための研修会
10	14	木	«研修会» ピア・サポーター養成講座
10	28	木	<交流会> 全身性強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎（*）
11	27	土	«研修・交流会» 難病こきゅう cafe（呼吸器疾患）
2022 1	29	土	【医療講演会】 脳外科領域における難病について ～もやもや病、脊髄空洞症など～
2	19	土	«研修・交流会» セルフマネジメント研修会

参加費
無 料
要 申込



◎新型コロナウイルスの感染予防対策のため、Web を使った開催が主となります。
Web 参加についてご不明な点がございましたら、当センターまでお問合せください。
センターのホームページ・Facebook でもご案内しています。

ホームページ
QR コード⇒



（*）…会場開催の予定。人数制限を行っており、最大8名までとさせていただきます。
新型コロナウイルスの感染状況によっては変更する場合があります。

Facebook
QR コード⇒



疾患別ピア・サロン

「同じ病気の人とお話したいなあ」
「私の病気の患者会はないのよね」等
同じ病気の人同士で語り合う集まりです。
なかなか、指定難病の全疾患での開催は難しい
ところですが、
皆さまのご希望を少しでも叶えられれば、
と思っています。

*まずは当センターに
ご相談ください



キャリアコンサルタントによる

就労相談

毎週水曜日 9:00～15:00 まで（要予約）

キャリアコンサルタントによる就労相談を行
っております。

「難病と診断され、このまま仕事を継続してい
けるのだろうか」

「学生だがこれから社会に出て行くにあたり
どうすれば…」等、

*まずは当センターに
ご相談ください

★注意★ 仕事の斡旋はできません。
ご了承ください



お手元の受給者証の有効期限にご注意ください

今年度は例年と有効期限が異なりますので、更新を希望の方は手続きをお忘れずに！

◆当センター職員の感染予防対策

- ①業務前の体調及び体温測定
- ②マスク着用の徹底
- ③咳エチケットの徹底
- ④まめに手洗い・手指消毒
- ⑤こまめに換気
- ⑥身体的距離の確保
- ⑦「3密」の回避

ご来所者皆さまと職員の安全・安心を最優先に考えております。



センターから見える自衛隊通りの桜もきれいに咲き誇る季節になりました

毎年恒例のお花見交流会もコロナ禍で中止になり残念です。近い将来、皆さまと一緒に桜を見ることができますように、(^o^)

職員一同



昨年の桜の様子



今般、新型コロナウイルスに罹患され、亡くなられた方々に衷心よりお悔みを申し上げますとともに、罹患され闘病中の皆さまにも謹んでお見舞い申し上げます。

また、感染症対策や治療の最前線でご尽力されている全ての医療関係者の皆さまに心より感謝申し上げます。

新型コロナウイルスに関係なく、難病をお持ちの皆さまは常日頃から感染症対策を行っておられますが、コロナ禍によりなお一層予防を強いられることとなり、“もし罹患したら自分は（家族は）どうなるのだろうか”等、心配事を抱えながら過ごしてこられたことと思います。

当センターでもこの1年、新型コロナウイルス感染症予防・拡大防止対策を講じながら事業を行ってまいりました。リアルでの交流会・医療講演会・研修会にはコロナ禍ゆえ限界もあり人数制限やWeb導入での開催となりました。ご相談者やご利用者の皆さまへご不便をおかけすることもあったかと思えます。センター職員も皆さまに“会いたい”気持ちをこらえながら、日々事業を行ってまいりました。今後も予断は許せない状況ですが、どうかひとりで抱え込まず、当センターへお電話ください。

職員一同、お待ちいたしております。

所長 吉田 裕子

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/>

