

No. 45

新型コロナウイルス感染拡大防止対策に努めています

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/

安心してご利用いただくために 対策をおこなっています









蔓延防止等の際には

多目的室などの貸出休止

を記入いただきます

来所時には体調チェック表







新型コロナウイルス感染症の状況により、 交流会・医療講演会・研修会を Web のみ や会場+Web 等に変更します

令和3年度 事業報告≪講演会・研修会≫

Web医療講演会

『難病のこころの揺らぎを知る・支える』





開催日:令和3年6月12日(土)

参加人数:39名

熊本県精神保健福祉センター

所長 富田 正徳 先生

「揺らぎ」をどう考えるか、「こころの揺らぎ」を支援者の物差しで決めつけない。揺らぐこころは苦しかろうと思っ てもそれは本人しかわからない。揺らぎはあってもよい。大きな揺らぎから耐えられる揺らぎになるような時期を待 つ。急いで解決をしようとしない。リフレクティング、安心して揺らぐこころが話せる場、話を味わう間が必要。

自己効力感について:自分は自分で居てもいい、自分が自分であっていい、自己肯定感を育む「場」がありますか。 Web は、井戸の中に向かって話しているようなもの。会話は相手がいてこその対話。「聞いてもらった」ことが自己肯定 感に繋がる。

●感想(アンケートより)

- ・コロナ禍もあり、余裕のない毎日を送っておりました。自分の体調もすぐれない時は「もうどうとでもなれ」という気でお ります。きょうのお話を聞いて、自分を振り返り、殺伐感が払拭されていくような、そよ風が吹いたようなそんな気になり ました。
- 自己肯定感についての話が興味深かった。自己肯定感を下げ過ぎない様にすることは無理やり上げるということではなく、 自分の弱い部分を認めるということなのだと改めて気づきました。自分の感情に嘘をつかないことが大切だと思いました。
- 日常の生活の中で自分にも相手にも「ゆるし」を大切にしたいと改めて思いました。また、人の心は揺らぐから面白いとも 思いました。炎、水面、木漏れ日など・・揺らぎのあることに惹かれます。少し違った景色が見えそうです。
- 相手を知り、信頼関係の中での話し合いがとても重要な事を実感し考えさせられました。

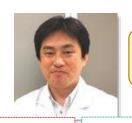
など自身を振り返りながらゆったりとした気持ちで受講できました

Web医療講演会 アミロイドーシス

「診断サポート及び先進的な難病治療法」

講師:植田 光晴 先生

能本大学生命科学研究部脳神経内科 教授



開催日:令和3年7月31日(土)

参加人数:22名

《講演の概要》

- ・アミロイドーシスは、全身性及び限局性に分類される。限局性アミロイドーシスの中の脳アミロイドーシスを起因とする疾患には、アルツハイマー病やパーキンソン病がある。ABアミロイドーシスが溜まって、アルツハイマー病を発症する。
- ・腸管出血、静脈壁アミロイドなど新規の加齢関連アミロイドの発見により、 加齢とともに消化管にアミロイドを作ることもわかった。このように加齢と ともにいろんなアミロイドが関わってきていることがわかっている。
- ・今後、多くの人にこの病気を知っていただき、早期診断、早期治療を実現するために適切な早期診断と診療ネットワークが重要である。

●感想 (アンケートより)

- アミロイドーシスには、多くの種類があるのがわかりました。わかりやすいお話で、アミロイドーシスの事をより詳しく知る事ができました。
- ・アミロイドーシスは、難病の中でも治療法がすすんでいる疾患なので、早期発見、早期診断、早期治療のためにも広く知っておくことが重要だと思いました。
- とても分かりやすく最新の情報を聞けました。年 1 回の定期検診を受けようと思います。
- 診断や治療の実際がよくわかりました。

※ **熊本大学アミロイドーシス診療センターの紹介**: 2013 年開設され世界トップレベルのアミロイドーシス診療の拠点 として、アミロイド解析に特化した質量分析などにより、年間 500~600 例の診療サポートを実施しています。

Web医療講演会

腦周扇

「最新の治療および療養生活について」

講師:平田 真哉 先生

熊本大学病院血液•膠原病•感染症内科 講師

開催日:令和3年8月28日(土)

参加人数:36名

《講演の概要》

- ・膠原病とは?:全身の様々な組織に炎症や変性を起こす病気の総称。本来、 自分の体を守る「免疫」が自身の体を攻撃する病態で、原因はわかっていない。
- ・指定難病の診断について:血液検査のみでなく、その人の症状・経過、診察 の所見から、診断の基準さらに重症度分類等に照らして、該当する場合に対 象となる。経過で病状が改善すると外れることもある。
- ・ 治療について:薬物療法、手術療法、リハビリ、ケアがある。
- ・治療薬について:ステロイドや免疫抑制剤、生物製剤、JAK 阻害剤の主な薬の概要、注意点を説明。また、薬の種類や使い方によって、毎日服用するものから間隔をあけて使用するものまで様々であり、指示された用法用量をきちんと守って行うことが大切。わからないことがあれば、自分で判断せずに医師・薬剤師に確認する。
- ・療養生活上の注意: 普段の生活の注意や、医療機関にかかるときのアドバイス、診療の不安や疑問の対処法を解説。少なくとも自身の病名を知り、お薬手帳には書かれない点滴・注射はメモすることは重要。

●感想(アンケートより)

- 説明がとても分かりやすく、大変勉強になりました。医学的な情報だけでなく医療者との関わり方や心構えなどなかなか聞くことが出来ない内容についてもお聞きてき、よかったです。
- ・病気の具体的な解説や治療法、治療薬の詳しい説明 等、よく理解できました。
- 病気や生活を見直すきっかけになりました。
- 薬の作用、分かりやすかったです。
- 患者側からの視点で、とても分かりやすくよかったです。
- 自分の身体のことなので、自分でしっかり理解し納得する治療法を選択することが大事だと改めて感じました。



スライドの合間の先生の趣味のお写真も好評でした.

Web医療講演·研修会

難店の在宅原養支援者団修会

開催日: 令和3年9月25日(土)

参加人数:56名

<講師>

吉田 久人 氏(ALS患者) 吉田 千聡 氏(ALS家族) 在宅とつながるクリニック天草 倉本 剛史 先生 熊本保健科学大学 佐々木 千穂 先生 熊本県難病相談・支援センター

相談員 上田 香代子

◎当日のスケジュール

- 難病について (熊本県難病相談・支援センター)
- ・ 当事者からのメッセージ (吉田久人氏、千聡氏)
- 在宅医療の意思決定支援で私がやっていること ~みんなで"もしバナゲーム"でもしましょうか~ (倉本剛史先生)
- コミュニケーション機器導入から見えること (佐々木千穂先生)











当日の様子

感想(アンケートより)

佐尺木先生

- ・普段、患者さんに関わるなかで、患者さんと家族の意向に違いがあり、支援する際に難渋することが多々あります。当事者の意向は揺れ動 くことを忘れず、患者さんはもちろん、家族も含めて、一緒にこれからのことを考えることができる医療者でありたいと改めて思いまし
- ・ALS 患者であるご本人、ご家族の気持ちを生で聞き感慨深いものがありました。大変貴重な話をたくさん聞かせてもらったと思います。 また、話を聞きながら、いろいろな言葉が自分にも置き換えることができ、「人が生きていく」ということは、病気や障害があってもなく ても何も違わない。根本の部分の大切さを改めて感じ、今後の支援につなげていけたらと思いました。ご夫妻がとても前向きで笑顔が素敵 で、自分たち支援則がまだまだやれることがあるのではないかと勇気づけられた気持ちです。コミュニケーション機器についても今後の活 用に期待と、勉強していきたいと思いました。
- もしバナカードは今回初めて知りました。意思決定を確認するツールとしては、良い方法だと思います。今後活用させていただきたいと思 いました。コミュニケーション機器には、いろいろな開発がされている事に驚きました。
- ・私は、在宅医療を必要とする子どもの訪問授業を担当して3年目です。子どもと家族に寄り添い、支援するということにどう向き合ってい いのか自分自身が迷う日々です。当事者ご夫妻の姿を拝見して、人生に大切なものを教えていただきました。私も担当する子どもの人生が 輝く瞬間を一緒に楽しめたらいいなと思いました。佐々木先生のお話がもう少しお聞きしたかったです。次の機会があれば、また参加させ てください。webのご苦労もあると思いますが、県外からは参加しやすかったです。

Web研修会

患者会 Web 体験・情報交換





みんなで記念撮影



◎当日のスケジュール

参加人数:10名

- •スケジュール、ルール説明
- 自己紹介/患者会紹介
- ・コロナ禍2年目となり、患者会活動で 困っていること・工夫していること

開催日:令和3年6月26日(土)

・参加者 Zoom ホスト体験 など

感想(アンケートより)

- 他の患者会の皆さんも同じようにコロナ禍で寂しい思いをされていることがわか。 り、焦らなくていいと知ってホッとした。Zoomの勉強が出来て良かった。
- 参加して楽しかった。こうしてWebでも会えることはいい。
- ・画面共有について、もう少し知りたかった。

活 動 報 告 《交流会》

◇ 疾患別交流会 ◇

◆多系統萎縮症 令和3年4月24日開催 10名参加

会場(当センター) + Zoom (Web) のハイブリッド開催

- *処方されている薬、治験、制度利用、リハビリなどについて互いにお話しされました。
- ◆球背髄性筋萎縮症 令和3年7月10日開催 6名参加

会場(当センター)にて開催

- *リハビリ、リュープリン注射について、就労の継続について(病気の開示、配慮の求め方など)、制度についての話題があがりました。
- ◆筋萎縮性側索硬化症 令和3年9月2日開催 **7**名参加

Zoom (Web) 開催

* 今回は家族と支援者の交流を目的として企画しました。それぞれの立場での困りごとやコロナ禍で家族や支援者が感染したときの対応など情報交換されました。またご家族より介護の実際や工夫について教えていただき、また支援者へのメッセージをいただきました。

◇ おしゃべりホッとルーム ◇

毎月第2木曜日 13時半~15時半 4月~9月はzoomで開催しました。

今年度より毎回テーマを決めておしゃべりをしています。

イ月 テーマ: 私の癒し, コロナ禍で工夫していること 参加4名 5月

テーマ: 私の体調維持管理法最近ハマっていること

参加6名

6月

テーマ: 七夕飾り作り (折り紙)

参加5名

7月 テーマ:薬について, 飲み忘れしないための工夫, 災害時の注意点

参加7名

8月

テーマ: 私の好きな

もの、こと紹介

参加6名

9月

織姫♡彦星

テーマ:防災について

参加3名



オンライン開催でよかったこと

- これまで参加できなかった遠方の方や入院中の方が参加できた。
- ・天候に左右されることなく開催できた。
- 移動の負担がないので体調の変動が起きにくい。
- コロナ禍で人と会うことに制限されている中でも楽しくおしゃべりができた。
- 発語が難しくなった方も、チャットを用いて参加ができた。

活 動 報告 《統計》

令和2年度の当センターでの相談状況です。

【相談手段每·年次推移】

(延件数)

相談手段	平成 29 年度	平成 30 年度	令和元年度	令和2年度
電話	483	422	520	811
来所	288	190	239	5 7
メール	20	19	4 2	4 1
WEBなど	1	1	2	3
合 計	791	631	803	912



*令和 2 年度は、新型コロナウイルス感染により来所相談が限られてしまい皆さまには大変ご迷惑をおかけしました。そのため例年に比べ、電話相談が多くなっています。Web での相談も試行的に3 件行いましたが、

【新規相談・継続相談】

新規	318
継続	594
合計 (延件数)	912



【相談時間】

10 分以下	603	
10~30分	200	
30~60分	63	
1 時間以上	38	
2 時間以上(来所)	8	
合 計(延件数)	912	

*継続相談の中には、指定難病申請の更新についてのお問い合わせも多く、特に令和2年度は、新型コロナウイルス感染拡大防止のため、更新手続きが不必要だったため、その確認のお問い合わせが多くありました。そのような中で、コロナ対策に関する日常をお尋ねすることができました。「ご本人が入院中や施設入所中の場合、家族が面会に行けないため、本人がどんな状態でいるのか心配でしかたない」「感染したくないので、ずっと家に籠っている」「新型コロナに対して不安が大きい日々が長く続いている」などの近況報告をうかがいました。

以前は医療講演会、ピア・サロン、おしゃべりホッとルームなど当センターの多目的室で行っていましたが、コロナ禍では、多目的室の使用人数制限を考慮し、Web での実施、また Web と多目的室との 2 元(ハイブリッド)での開催を行いました。

Web を始めた当初は、職員皆、不慣れで試行錯誤で取り組み有談で。

実施してみると、遠くにお住まいだったり、介護のためになかなか会場に出向けなかった方々が自宅から参加できるなどのWebでのメリットを感じています。今後はWebを使うことが困難な方やWeb環境が整わない方もいらっしゃることを考慮し、開催方法を検討していきたいと考えています。

疾患別ピア・サロンについて

疾患別ピア・サロンというのは、同じ病気の人同士で語り合う集まりです。 「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 ご希望により随時、計画しています。

*まずは当センターにご相談ください



難病患者・家族のための

災害対策ハンドブック ご存知ですか?



STATE OF STATE

平成29年12月に熊本県健康づくり推進課・熊本県難病医療連絡協議会が作成しました。「熊本県 指定難病 緊急支援手帳 等」で検索して下さい

災害は、いつ起こるかわかりません。災害が起こった時に、どのような行動をとればよいのか日頃からどういう準備をしておけばよいのか、自分自身で考え備えておく必要があります。

【平常時から準備しておくこと】

- (1) 非常時の持出品と備蓄品の準備
- (2) 普段から服用しているお薬の備え
 - ① 最低3~7日分の薬を準備
 - ② 外出時にも携帯
 - ③ 緊急支援手帳・お薬手帳の活用
- (3) 避難所、避難経路、手順の確認
 - ① 家庭間での話し合い: 災害はいつ起こるかわかりません。時間帯や誰が在宅しているかなど様々な場面を想定して話し合いましょう♡

確認事項

- ●避難所、避難の方法
- 緊急時の連絡先(病院、訪問看護ステーション、家族、親戚、友人など)
- 家族の安否確認の連絡手段
- ●非常時の持出品

- ② 自宅内の避難ルートの確認:自宅から安全に避難するために地震により玄関が開かない、家具が倒れて扉が通れないなど、ないようにしましょう。 杖、歩行器などが家具の下敷きにならないように置き場所に注意しましょう。
- ③ 自宅から避難所までのルートや移動手段の確認
- ④ 避難の手順書の作成:災害発生時は、気が動転するものです。緊急連絡先や避難の手順などを記載し、 人目のつく所に貼っておきましょう。

【福祉避難所】

一般の避難所(体育館、公民館など)では避難生活を送ることが困難な方(高齢者、障がい者、 乳幼児、妊産婦、難病患者、傷病者、内部障がい者など)を対象とした避難所として、 市町村が指定する「福祉避難所」(老人ホームや障害者支援施設など)があります。 ⇒事前にお住まいの市町村窓口へお問い合わせください。

「難病患者・家族のための災害対策ハンドブック」より抜粋

あくすり手帳

就労相談(毎週水曜日)のご案内



「難病を持っている人=働けない」ではなく、難病を持っていても「治療」と「仕事」を両立させて就 労している人も多くいます。難病自体は完治が難しい疾患ですが、病気を持っていても仕事を通して社 会とつながることや、生きがいや経済的自立のために就労することは大切なことです。当センターで は、毎週水曜日に就労相談をお受けしています。難病をお持ちの皆さんの「治療」と「仕事」の両立を 支援するため、就労相談員(キャリアコンサルタント)と相談員2名体制にて難病当事者の皆さまのお 仕事について一緒に考えてまいります。

ご相談は予約制です。まずは当センターへご連絡ください。

(*当センターは仕事の斡旋はできません、ご了承ください)

熊本県難病患者就労支援ネットワーク会議

を開催しています

熊本県では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。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 機関から始まりましたが、 年々多機関の連携が深まり現在は24機関が参加しています。

今年度は第1回目を5月にWeb 開催し、各機関における就労支援について取組紹介やそれぞれの機関からの情報 提供などを行いました。今年度2回目は11月に開催予定です。

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

第4回: 令和3年6月4日

第5回:令和3年8月27日

第 4 回は、熊本が担当しました

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、

各センター持ち回りでZoomにてブロック会議を開催しています。

各センターの独自の事業紹介をしたり、効率的な方法を互いに共有しあっ たりと有意義な時間です。画面で一同に会することができるとは、素敵な

ことと感じています♥





熊本県では、難病患者さんの様々なご相談に対応するため、 難病診療連携コーディネーターと難病診療カウンセラーを配置しています

難病診療連携 コーディネーター

熊本大学病院

2096-373-5690

毎週 火・金曜日 9:00~17:00

難病診療カウンセラー

くまもと再春医療 センター

2096-242-1000 毎週 月・水曜日

9:00~17:00

難病診療カウンセラー

熊本南病院

20964-32-0826

毎週 木曜日

9:00~17:00

他医療機関に通院中の方も、ご相談できます



🎎 令和3年度 今後の予定について 11月~3月

【医療講演会】プラダー・ウィリー症候群 Web 講演会 13:00~16:00
(プラダー・ウィリー症候群の子を持つ有志の会と共催)
*講演1 『PWSの包括支援プログラム~いつ何があり何をする~』
講師 医療法人美里みどり会 間部病院 小児科
間部、裕代、先生
*講演2 『PWSの人々を理解する~心理学的理解と対応~』
講師 国立病院機構形為病院 臨床研究部
臨床心理・遺伝カウンセリング室室長 後藤 清恵 先生
«研修・交流会» 難病こきゅう café~自分らしくいるために~ 13:30~16:00
難病呼吸器疾患の当事者・家族・支援者の研修会 (熊本市と共催)
*在宅酸素療法(Hot)をしている当事者の体験炎
*講師 前田クリニック 院長 前田 淳子 先生
清藤クリニック 院長 清藤 千景 先生
*テーマごとにわかれておしゃべり
【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〜 13:30〜15:30
*講師 熊本大学病院 脳神経外科 賀来 泰之 先生
【医療講演会】潰瘍性大腸炎に関する最新の治療及び療養生活について
(熊本県難病医療連絡協議会と共催) 18:30~20:00
*講師 熊本大学大学院 生命科学研究部生体機能病態学分野
消化器内科学講座 准教授 直江 秀昭 先生
«研修・交流会» セルフマネジメント研修会 13:30~16:00
~病気があっても大丈夫セルフマネジメントで自分らしい生活を~
*講師 NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会 理事
米国 Samuel Merritt 大学 教授 近藤 房江 先生

でどりで悩まず、私たちにご組践ください

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 https://kumamotonanbyou-center.org/ *詳しくは当センターホームページ、 Facebook、公式 LINE でも情報発信してい ますので、ぜひご覧ください。

ホームページ





公式LINE

