



No.46

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/>

お知らせ

熊本県難病相談支援センターの 周知カードを作りました

財布などにも入れられる
名刺サイズ



(表)



(裏)

こんな所に設置しています

熊本県内医療機関 / 調剤薬局
熊本県社会福祉協議会 ・ 熊本市町村社会福祉協議会
熊本県内各保健所 ・ 熊本市各区役所 保健子ども課／福祉課
熊本市まちづくりセンター ・ 各地域のハローワーク 他

設置のご協力いただける医療機関や企業・
事業所、学校関係などを募集しております

【令和3年度下半期 事業報告】

医療講演会

市民公開講座

web

主催：熊本大学発生医学研究所
共催：熊本大学病院
共催：熊本県難病相談・支援センター



第1部

「iPS細胞研究の現状と
未来への希望について」

講師：江良 拓実 氏

熊本大学発生医学研究所幹細胞部門 教授



第2部

「パーキンソン病における最新治療
及び療養生活について」

講師：植田 光晴 氏

熊本大学病院脳神経内科 教授

日時

令和4年2月6日（日）

13：30～15：00

参加者

35名

【講演内容】

- ・人工多能性幹細胞（iPS細胞）について
- ・iPS細胞を用いた新しい医療の可能性

【講演内容】

- ・パーキンソン病について
- ・現在の治療法と最新の治療法
- ・療養生活について

参加者の声

- ・iPS細胞について、その研究が途中段階であるものの病気の解明や創薬にまで役立っているなど分かりました。
- ・パーキンソン病の病気のメカニズムから進行の状態、症状、予後まで分かりやすく、今後の生活にとっても参考になりました。
- ・お二人の先生のご講演はイラストやデータを使って説明されたので分かりやすく、丁寧で先生方の誠実さがにじみ出るようなお話でした。

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

主催：熊本県難病医療連絡協議会
共催：熊本県難病相談・支援センター

講師

熊本大学大学院
生命科学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



日 時

令和4年2月9日（水）
18：30～20：00

参加者

36名

【講義内容】

- 潰瘍性大腸炎について
- 治療の進歩
 - ・5-ASA
 - ・ステロイド
 - ・アザチオプリン
 - ・生物学的製剤
- 栄養・食事について



【まとめ】

- ・5-ASAのアレルギー症例が増えている。
- ・アザチオプリンを安全に使う。
- ・生物学的製剤は症例に応じて使い分ける。
- ・バランスのよい食事（和食・地中海食）
- ・赤身肉、加工肉の摂りすぎに注意。

参加者の声

- ・潰瘍性大腸炎に関する最新の治療法についての理解が深まりました。療養生活や食事についての講義もあり、支援する者として力を頂きました。
- ・潰瘍性大腸炎の診断後10年を過ぎると大腸がんの発生リスクが高いことにびっくりしました。検診の周知も必要と感じました。
- ・ヒュミラの増量やG-CAPの完解維持に使えるようになったことがとてもありがたいです。

プラダー・ウィリー症候群 （PWS）Web講演会

主催：プラダー・ウィリー症候群の子を持つ有志の会（熊本）
（熊本市子どもの未来応援基金助成団体）
共催：熊本県難病相談・支援センター
後援：プラダー・ウィリー症候群協会 新潟「有志の会」



日 時

令和3年11月3日（木・祝）
13：00～16：00

参加者

56名

プラダー・ウィリー症候群（PWS）という病気をご存知ですか？

難病であり、生後から各時期に特有で多彩な症状を呈するため、長期にわたり包括的なマネジメントを行う必要があります。成長するに従い出現する「行動障害」について、親や支援者はどのように向きあえばよいかわかります。しかし最も辛いのは本人です。PWSの人たちが、人として社会に幸せに暮らしていくためにはどうしたらよいか。この研修会では、PWSの正しい知識の理解と対処法を見出すため、「医療」と「臨床心理」の両面からお話を伺いました。

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 間部 裕代 先生 (医療法人美里みどり会 間部病院 小児科)
講演 2	『PWSの人々を理解する～心理学的理解と対応～』 講師 後藤 清恵 先生 (国立病院機構新潟病院 臨床研究部 臨床心理・遺伝カウンセリング室室長)
指定 発言	庄司 英子 氏 (プラダー・ウィリー症候群協会 新潟「有志の会」代表)

参加者の声

・病気の詳しい説明、症状の特徴、関わり方について勉強になりました。疾患の特性を知った上で関わるのと、知らずに関わるとでは大きな差があると感じました。

・PWSの子どもが穏やかに過ごせるように、周りにいる大人である私たちが適切な支援の仕方を知って早くから将来を見越してチームを作っておく必要があると思った。それが、家族への支援にもつながると思いました。

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～

web

熊本県難病相談・支援センター／熊本市医療政策課 共催

講師

熊本大学病院 脳神経外科 助教

賀来 泰之先生



【講演内容】

- ・脳外科領域が対象とする疾患
- ・特定疾患（指定難病）とは？
- ・もやもや病
- ・脊髄空洞症
- ・海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん

こんなご質問もありました

- ・最新の研究や取り組みを教えてください。
- ・また、運動や食物で気を付けることはありますか？
- ・外科的治療後の脳卒中の発症などの重症化する率は高いですか？
- ・もやもや病での頭痛は治療しても消失しないことがありますか？



日 時

令和4年1月29日（土）

13：30～15：30

参加者

32名

参加者の声

・疾患について具体的な手術の動画など取り入れられイメージしやすかった講演会の内容でした。病気の事を理解して、これから患者様の対応に活かしていきます。

・患者様から教えていただくことが多いとお話された先生のご姿勢に感銘を受けました。私も忘れないようにしたいと思います。

研修・交流会

セルフマネジメント研修

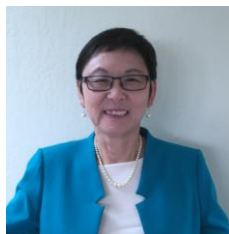
web

講師

近藤 房恵先生

NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会 理事

アメリカSamuel Merritt大学教授

「病気とうまくつきあうこと」
それがセルフマネジメント

日 時

令和4年2月19日（土）

13：30～15：30

参加者

28名

【研修内容】

1. セルフマネジメントって何？

1980年代からスタンフォード大学医学部患者教育センターが開発をはじめた慢性疾患を持つ人達を対象とした自己管理の技術獲得を支援するプログラムです。慢性の病気を持つ人の抱える問題は似通っているので病気の種類に関わらずプログラムに参加できます。

2. ワークショップの仕組みや成り立ち

3. 実際にやってみよう

①アクションプラン～やりたいことを無理なく実践する方法～

参加者みんなでアクションプランを立ててみました♪

②良いコミュニケーションの取り方～人間関係を円滑にする～

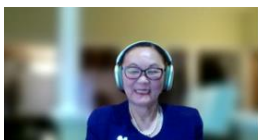
相手を責める「あなたメッセージ」ではなく、自分の気持ちを伝える「私メッセージ」を使いましょう！

×あなたメッセージ：主語が「あなた」で攻撃的

○私メッセージ：主語が「私」で気持ちを伝える

③問題解決法

「めんどくさくて散歩が続かない」「間食の甘いおやつがやめられない」の例を使い、参加者みんなで解決案を考えました。



参加者の声（アンケートより）

・セルフマネジメントについて以前から興味があったので、今日は参加できて良かったです。今日学んだことを早速日常生活の中に取り入れてみたいと思いました。演習もあり、いろんな意見が聞けておもしろかったです。ありがとうございました。

・難病を発症し目の前の道が見えなくなった時、セルフマネジメントプログラムを通して難病を発症しても「やりたいことをやろう」と意思決定したことを思い出しました。今からもその思いを大切にしていきます。本日はありがとうございました。

難病こきゅうcafé ～自分らしくあるために～

web

熊本県難病相談・支援センター／熊本市医療政策課 共催

講師

前田 淳子先生（前田クリニック）
清藤 千景先生（清藤クリニック）

講演	熊本市医療政策課 医療政策班 「熊本市の難病事業について」
体験談	HOT（在宅酸素療法）利用中の難病呼吸器疾患の当事者からの体験談
グループワーク	Acafé：飲水＆口腔ケア＆トイレ＆入浴 Bcafé：災害について



Acafé

- ・食欲がない時はこんな栄養剤がありますよ！
- ・呼吸リハビリのアドバイスです
- ・息が苦しいので電動ブラシを使っています。
口内炎もできやすいため柔らかめのブラシを使い、
テレビをみながらリラックスして座って磨いています。

- ・O県の水害災害時、保健師はこのような活動をしていましたよ
- ・災害時の備えがイメージできない人がいる。
熊本地震の経験は大事です。人工呼吸器装着の人については、個別支援計画を立てています。
- ・難病の方の災害時のメンタルサポートはどこが担当？



Bcafé

難病在宅支援者研修会

日時

令和3年11月27日（土）

13：30～16：00

参加者

当事者、家族、支援者
24名

参加者の声（アンケートより）

・発症から、様々な選択をされて今演者をされている姿に色々考えさせられました。一人の人間としてとても尊敬します。災害に限らず、その人にとっての危機は様々ですが、一つ一つ乗り越えていけるようなサポート、あるいは一緒に乗り越えていけるような関わりをもっていきたいと感じました。

・病気の診断よりHOT導入の時の方がきつかったこと、参加、仮設トイレのことなど、当事者の気持ちを聴かせていただき、反省することばかりでしたが、今日気付いて有難かったです。主治医からの言葉も、具体的に聴かせていただき良かったです。

ピア・サポーター養成研修

web

「傾聴」や「ピア」について学びを深めよう！

毎年恒例の研修ですが、今年は初のweb開催
講師はおなじみ♡ピア・カウンセラーの松村美保さん。
対面で相手のぬくもりを感じられない寂しさはありましたが、スクリーンネームを呼んで欲しいお名前に変更したり、ブレイクアウトを使い2人1組のセッションを実施したり、zoomの機能も駆使しながら試みました。

日時

令和3年10月14日（木）

13：30～15：30

参加者

当事者、家族、支援者
8名

参加して、気持ちが
楽になりました



人と話すだけで、
こんなに元気になるなんて！！

【養成研修の内容】

- ・自己紹介（呼んでほしい名前）
- ・new & good （最近新しく発見したこと、よかったこと・うれしかったこと）
- ・ピアカウンセリングの3つの約束の確認
 - ①時間を分け合う
 - ②（話を）持ち出さない
 - ③否定しない・批判しない・アドバイスしない
- ・2人1組になり、セッションの実施
 - 【セッション1】聞くこと・話すこと
 - 【セッション2】今のわたしのこと
 - 【セッション3】「ストレス解消法」
- ・本日の感想





難病啓発のためセンター職員を派遣しました

- 6月16日（水）熊本大学医学部保健学科
「ライフスタイルと健康援助論」
- 6月25日（金）熊本県立大学 総合管理学部 地域保健福祉論講義
「病気や障がいを持ちながら生活することについて考える」
- 9月16日（木）城北高校 医療福祉科研修授業
「難病について（センター事業を含めて）」
- 9月22日（水）熊本看護専門学校 地域福祉システム論
- 9月29日（水）熊本看護専門学校 地域福祉システム論
- 10月 6日（水）熊本看護専門学校 地域福祉システム論
- 12月10日（金）熊本市西区役所 保健子ども課
「熊本県難病相談支援センターについて&当事者の想い」
- 12月15日（水）山鹿市障がい者支援地域福祉セミナー
「熊本県難病相談支援センターの取り組みについて」
- 12月15日（水）障害者職業生活相談員資格認定講習
「事業所における雇用管理の実際」
- 12月21日（木）熊本市中央区役所 保健子ども課
「熊本県難病相談支援センターについて&当事者の想い」
- 12月27日（月）熊本市北区役所保健子ども課
「熊本県難病相談支援センターについて&当事者の想い」
- 1月 7日（金）熊本産業保健総合支援センター 職員研修
「難病について考えるための研修会」
- 3月3日（木）熊本大学教育学部養護教諭養成課程講義
- 3月22日（火）熊本県労働局新任障害者業務担当研修
「難病の理解について」

令和4年2月

くまもと森都心プラザ図書館

難病啓発のために、
センターのパネルやチラシを
展示していただきました(^^♪



難病相談支援センター 九州・沖縄職員会議

九州圏内の難病相談支援センター
（8県9センター）の情報交換の場とし
て、オンラインZoomにて会議を定期開
催しています。

今年度も3回開催し、昨今のコロナ
禍における各センターの取り組みなど
を情報交換しました。

インターンシップの 学生さんが 来られました

令和4年2月8日～3月25日

センターの事業への参加
の他、難病患者さんの未来
と一緒に考えました。



第2回

熊本県難病患者就労ネットワーク会議を 開催しました

令和3年11月24日（水）13：30～15：40
オンライン（Zoom） 出席者（21機関）27名

熊本県では、難病患者の就労に関する啓発、普及を図ると共
に就労を支援することを目的として、関係機関の連絡調整及び
推進を図るために開催しています。

1回目は5月に開催し、2回目の今回は労働関係、企業、医療
関係、福祉関係者、行政、当事者等が参加して以下の議題を話
し合いました。

【議題】

- 1) 難病患者の就労支援について～取組紹介
 - ①ハローワーク熊本 難病患者就職サポーター
 - ②熊本県難病相談・支援センター 就労相談員
（キャリアコンサルタント）
- 2) 意見交換
各機関より、難病患者との関わり、相談や困った事など

新型コロナウイルスの感
染者数が増えると就労
の相談が減りました。

せっかく仕事が決まっ
ても、通勤に対する支援が
なく、残念ながら辞退さ
れたケースがありました。

ご本人の病気の特性に応
じて、就労場所の新規開
拓をしました。

治療と仕事の両立と
いう形で自分らしく
いきいきと働けるよ
うに支援しています。

進行性の難病だとタ
イムリーに訓練開始
に繋げる事が難しい
です。

障害者手帳に該当
しない例や、就労
率にカウントされ
ないなど、制度の
谷間になっている
ことが課題です。





の声を聴きあって、ちょっと**元気**になりませんか？

今年はweb開催

おしゃべり ホッとルーム

病名は違って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。



毎月第二木曜日
13：30～15：00

イベント

11月11日

＊おしゃべり会＊

テーマ：運動について

参加者：10名

今回は沖縄県からご参加いただき、自分の運動やリハビリをお話した後、熊本VS沖縄私のおすすめスポットやご当地グルメを紹介し合いました
(n^v^)n

チャットでも
お話
できちゃいます♪



12月9日

クリスマスカードづくり&

おしゃべり会

参加者：6名

クリスマスカードを手元に、当日スタッフは、クリスマスの被りものをして盛り上げ、今年一年を振り返りながらおしゃべりしました
♪(o^ー^o)ニコ

1月13日

＊おしゃべり会＊

テーマ：寒さ対策

参加者：5名

しょうが湯やマフラー、発熱ベストで寒さ対策をしているとの意見も！お風呂の入り方などの意見も参考になりました♪

2月10日

おひなさまの思い出&
おしゃべり会

参加者：7名

インターンシップの学生さんも参加し、おひなさまにまつわる思い出話やゲームなどで笑顔あふれる会でした^^-☆

3月10日

＊おしゃべり会＊

テーマ：仕事について

参加者：7名

小さい頃になりたかった職業や今までに経験した仕事、今後どんな仕事に就きたいかなど、時には失敗談も交えて語り合いました
(^▽^)/

＼皆さまのご希望を少しでも叶えられれば／

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



進行性核上性麻痺

令和3年11月18日 13：30～15：30

Web+会場（センター多目的室）

参加者：8名（Web：1名）

介護のこと、レスパイト入院、転倒予防、胃ろう、患者会「のぞみの会」等情報交換をされました。
次回の開催のリクエストもありました♪

全身性強皮症・多発性筋炎・ 皮膚筋炎

令和3年10月28日 13：30～15：30

Web+会場（センター多目的室）

参加者：4名（Web：2名）

病状のこと、レントゲン検査の頻度、薬の副作用、災害時の対応等情報交換されました。

炎症性腸疾患 （クローン病・潰瘍性大腸炎）

令和3年11月9日 10：30～12：00

Web+会場（センター多目的室）

参加者：4名（Web：1名）

症状で気になること、薬について、医療機関について、下痢への対処方法、ストレスの対処方法、食事について等情報交換されました。

コロナ禍の今だからこそ、皆さまの中には同じ病気の方との交流を楽しみにして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、お困りごと等、センターで語り合いませんか？
交流会ご希望の際は、センターへご連絡ください。





指定難病が338疾患に拡大しました

難病医療費助成制度の対象疾病（指定難病）は
2021年11月から338疾病に拡大されました。

【新しく追加された指定難病】

- 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症（指定難病288）
※自己免疫性後天性凝固第10因子欠乏症は、指定難病288（自己免疫性後天性凝固因子欠乏症）に統合します。
- 脳クレアチン欠乏症候群（指定難病334）
- ネフロン癆（指定難病335）
- 家族性βリポタンパク血症1（ホモ接合体）（指定難病336）
- ホモシスチン尿症（指定難病337）
- 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症（指定難病338）

詳しい情報については、「難病情報センター」の
ホームページをご覧ください。

キャリアコンサルタントによる

就労相談(毎週水曜日)のご案内

「難病と診断され、このまま仕事を続けられるのだろうか？」
「学生だけど、これから社会に出ていくにあたりどうすれば・・・」

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。

*まずは**当センター**へ
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。

予約制

令和4年度

おしゃべりホットルームのご案内

心の声を聴きあって、ちょっと元気になりませんか



おしゃべりホットルームとは…

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。

毎月第2木曜 13時半～15時半

日程	おしゃべりテーマ
4月14日	地域とつながろう（八代虹の会） サテライト会場：桜十字ホールやつしろ
5月12日	私の好きなこと（趣味等）
6月9日	指定難病更新について
7月14日	思い出の曲を語ろう
9月8日	行ってよかったあの地・あの旅
10月13日	難病ピア・サポーター研修②「ピアカウンセリングを体験しよう」
11月10日	南京玉すだれ
12月8日	クリスマスを楽しむ
1月12日	福笑い
2月4日（土）	AYA世代の難病患者同士で語ろう（就労、恋愛、結婚、出産、子育て等々）



令和4年度 熊本県難病相談・支援センター 年間行事

月	日	曜日	内 容	(時間：13：30～15：30)
6	11	土	【医療講演会・交流会】難病呼吸器系疾患 (サルコイドーシス、特発性間質性肺炎、肺動脈性肺高血圧症、肺静脈閉塞症 ／肺毛細血管腫症、慢性血栓塞栓性肺高血圧症、リンパ脈管筋腫症など)	
7	9	土	【医療講演会・交流会】難病骨・関節系 (後縦靱帯骨化症・黄色靱帯骨化症・広範性脊柱管狭窄症・ 特発性大腿骨頭壊死症・強直性脊椎炎・骨形成不全症など)	
8	20	土	難病ピア・サポーター研修①「患者会活動について知ろう」	
10	8	土	【研修会】コミュニケーション支援について学ぶ	
10	13	木	難病ピア・サポーター研修②「ピアカウンセリングを体験しよう」	
11	26	土	【市民公開講座】iPS細胞研究の現状と未来 筋ジストロフィーについて	
12	10	土	難病の在宅療養支援者研修会「災害時の難病者支援について」 (時間：13：30～16：30)	
1	28	土	【医療講演会・交流会】難病肝臓系疾患 (自己免疫性肝炎、原発性胆汁性胆管炎、原発性硬化性胆管炎、 特発性門脈圧亢進症、胆道閉鎖症など)	

◎新型コロナウイルスの感染予防対策のため、Webを使つての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・LINEでも随時ご案内しています。
また当センター多目的室も感染予防のため人数制限を行っており、8～10名までとさせて
いただいております。

***新型コロナウイルス感染症の状況により、急遽講演会などの行事を中止や延期等
変更する場合もございます。ご了承ください。**



ホームページ



LINE

新型コロナウイルス感染拡大防止対策

新型コロナウイルス感染症の拡大防止のため、熊本県など関係機関から
最新の情報の収集に努めるとともに、感染予防・拡大防止のため、以下の
対策を講じています。

- ◆入口付近ほか各所に消毒薬を設置し、来所者の方にご利用いただけ
るように案内します。
- ◆職員はマスク着用で業務にあたります。また、こまめな手洗い、
消毒薬による手指の消毒に努めます。

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



熊本県難病相談・支援センター

<電話> 096-331-0555

(平日 午前9時～午後4時まで)

<メール> nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp

<住所> 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

一日も早い新型コロナウイルス感染症の終息
と、皆様のご健康とご多幸をお祈り申し上げ
ます。

何かと不便の多い今日ですが、この状況が
一日も早く解消され、平穏な日々が戻ります
ようお祈り申し上げます。

先の見通しがつき辛い状況が続きますが、
くれぐれもご自愛ください。

センター職員一同