



～支えたいのは、気持ちです～

No.47

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/>

# ご案内

## 「難病患者コミュニケーション支援機器の貸出」

難病患者さんのコミュニケーション支援機器の導入や購入前の機器やスイッチの選定のためのお試しとして活用していただくことを目的に、コミュニケーション支援機器の貸出しを行っています。

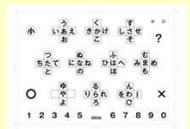
**貸出の対象者** 熊本県にお住まいで、難病患者さんの療養に携わっている医療スタッフの方

**申込み方法** まずはセンターにご連絡ください **費用** 無料

**貸出機器** 一部紹介 (下記以外にも取り揃えております)



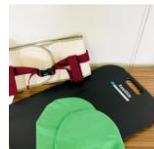
- ◆意思伝達装置 指伝話タブレット「VOCA」アプリ レッツチャット トーキングエイド 透明文字盤
- ◆スイッチ ポイントタッチスイッチ プレスマイクスイッチ 操作支援スイッチQスイッチ (M・L)
- ◆スイッチ関連 手作りスイッチボックス スイッチ確認用ライト レッツリモコン



見て



### 福祉用具 展示コーナー



触れて



Open  
しました



一部貸し出しができる福祉用具があります  
詳しくは、センターにお尋ねください



体験して

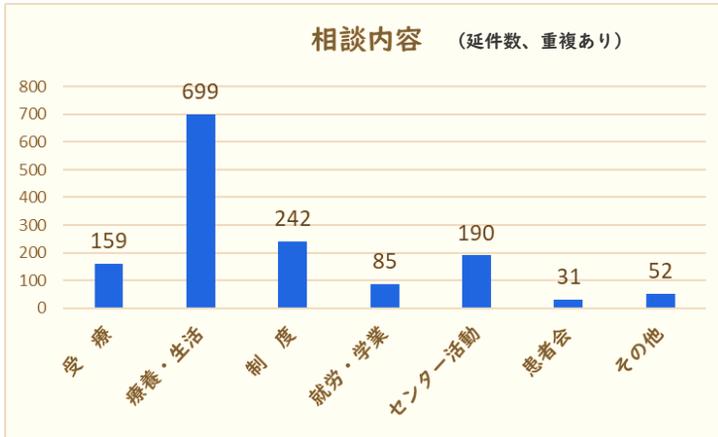
# ◆令和3年度 相談実績

令和3年度 相談延件数985件 相談者数(実人数) 437名

| 【相談】 | 延件数 |
|------|-----|
| 新規   | 312 |
| 継続   | 673 |

| 【相談者】  | 延件数 |
|--------|-----|
| 本人     | 681 |
| 家族・親戚  | 177 |
| その他関係者 | 127 |

| 【相談方法】年度推移          | R1  | R2  | R3  |
|---------------------|-----|-----|-----|
| 電話                  | 520 | 811 | 836 |
| 来所                  | 238 | 57  | 66  |
| メール                 | 42  | 41  | 75  |
| Web                 | -   | 3   | 6   |
| その他<br>(FAX、手紙、同行等) | 2   | 0   | 2   |
| 合計                  | 802 | 912 | 985 |



令和3年度の相談件数は年度推移からみて若干増加しました。相談方法は、コロナ禍となり来所相談が減少し、全体の85%が電話相談となりました。一方、来所相談に代わりWEB相談を6件実施しました。またメール相談がコロナ前と比較すると1.8倍に増加しました。

相談内容は、「療養・生活に関する不安や近況について話を聞いてほしい」というご相談が多く、次いで「制度について」、「医療機関」や「病気に関すること」のご相談がありました。

## インターンシップ生を受入れました

令和4年8月～9月、NPO法人ドットジェイビーよりインターンシップ生3名と学生スタッフ1名を受入れました。(以下感想より抜粋)

難病患者の皆さんも凄く温かくて毎回気楽に楽しむことが出来ました。初めて知ることが沢山あり、自分にとってためになることばかりで凄く有意義な時間を過ごすことが出来ました。(H)

今回の活動を通して職員の方々や難病患者の方々に関わらせていただいたことで難病についてだけでなく多くのことを学ぶことが出来ました。(C)

難病に関する知識を増やしていただいたこと、そして難病患者さんたちと交流する機会を設けていただいたことは大変貴重な経験になりました。これから将来の夢を模索していく中で、福祉の面も検討してみようと思います。(M)

自分の将来の夢に向け、難病への理解を深めるためにスタッフを希望しました！活動に参加して行くうちに、自分の知っている難病以外にも目が向くようになりました。病気にも色々な種類があり、それぞれの悩みがあることに気づけたのはとても大きな成長になったと思います。(R)



NPO主催の発表会で「難病患者の未来」について政策を提案し、地域予選1位、全国大会6位でした！

## 難病相談・支援センターの案内

- \*ご相談：平日9時～16時**  
電話・メール・※面談  
※面談は予約制ですので、まずはお電話ください
- \*就労相談(予約制)**  
毎週水曜日は就労相談員がご相談をお受けしております
- \*疾患別ピア・サロン**  
同じ疾患の人とお話したい方同士での交流会をご要望により計画します
- \*おしゃべりホットルーム**  
毎月第2木曜日 13:30～15:00  
お互いに心の声を聞きあって、ちょっと元気になりませんか♡  
難病の方は疾患名を問わず、どなたでも参加できます



# ◆令和4年度 4月～9月 事業報告

## 医療講演会

| 日時                             | 講演会  | 講師                                    | 参加人数  |
|--------------------------------|--|---------------------------------------|---|
| 6月11日(土)<br>13:30～15:30        | <b>【難病呼吸器系疾患医療講演会・相談会】</b><br>特発性間質性肺炎・肺線維症を中心とした呼吸器系難病の診断方法と最近の治療方法について | 熊本大学病院呼吸器内科<br>准教授 一安 秀範先生            | <b>43名</b><br>会場 1名<br>Web 42名                |
| 7月9日(土)<br>13:30～15:30         | <b>【難病の骨・関節系疾患】</b><br>診断および最新の医療と療養生活について                               | 熊本大学大学院生命科学研究部<br>整形外科学<br>教授 宮本 健史先生 | <b>46名</b><br>会場 4名<br>Web 42名                |
| 7月3日(日)<br>13:30～16:00<br>【後援】 | <b>【日本リウマチ友の会 熊本支部 主催】</b><br><b>リウマチ患者が知っておくべき感染予防のポイント</b>             | くわみず病院リウマチ科<br>大谷 寛先生                 | <b>38名</b><br>希望荘2階<br>大ホール<br>27名<br>Web 11名 |

## 研修会

【Web開催】

| 日時                      | 研修会  | 参加人数       |
|-------------------------|--|------------|
| 8月20日(土)<br>13:30～15:30 | <b>難病ピア・サポーター研修part 1 「患者会活動について知ろう」</b><br>【基調講演】<br>☞「患者・家族の声を仲間の力で社会へ届ける」<br>くまもとばれっと(長期療養中の子どもと暮らす家族の会) 世話人 陶山 えつ子氏<br>☞「コロナ禍での取り組み紹介」<br>九州IBDフォーラム熊本IBD 事務局長 長廣 幸氏 | <b>22名</b> |
| 8月26日(金)<br>14:00～17:00 | <b>iPadを使ったコミュニケーションツール<br/>アクセシビリティセミナー体験&amp;相談会</b><br>共催：(一社)日本難病・疾病団体協議会<br>協力：NPO法人ICT救助隊  | <b>16名</b> |
| 8月26日(金)<br>19:00～20:30 | <b>ゆるっとまるっとつながろう研修</b><br>テーマ「指伝話は機械ではなく機会です」<br>講師：オフィス結アジア代表取締役 高橋 宜盟氏   | <b>17名</b> |

【ゲスト】  
・パラマウントベッド  
・Creact から  
当日お越しいただきました

## 疾患別交流会

| 日時                      | 疾患別交流会         | 参加人数                       |
|-------------------------|----------------|----------------------------|
| 6月11日(土)<br>15:30～16:00 | <b>呼吸器系疾患</b>  | <b>4名</b><br>会場1名<br>Web3名 |
| 7月9日(土)<br>15:30～16:00  | <b>骨・関節系疾患</b> | <b>5名</b><br>会場2名<br>Web3名 |

## 交流会 ピアサロン

| 日時                      | 交流会                        | 参加人数                       |
|-------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 6月16日(木)<br>13:30～16:00 | <b>好酸球性多発血<br/>管炎性肉芽腫症</b> | <b>5名</b><br>会場3名<br>Web2名 |

同じ疾患の方と交流がしたいと  
ご希望があれば、  
随時開催しています



今年度は、各医療講演会の後に交流会を行いました

## おしゃべりホットルーム

| 日程    | おしゃべりテーマ                                  | 人数                     |
|-------|---|------------------------|
| 4月14日 | <b>地域とつながろう(八代虹の会)</b><br>サテライト会場：桜十字やつしろ | Web: 2名<br>サテライト会場: 8名 |
| 5月12日 | <b>私の好きなこと(趣味等)</b>                       | Web: 4名                |
| 6月9日  | <b>指定難病更新について</b>                         | Web: 2名                |
| 7月4日  | <b>思い出の曲を語ろう</b>                          | Web: 5名                |
| 9月8日  | <b>行ってよかったあの地・あの旅</b>                     | Web: 7名                |

今年度初の取組み、  
地域患者会とのコ  
ラボも実現しました  
^o^)/





# 令和4年度 今後の予定 10月～3月

参加費無料

申込お待ちしております！



| 期 日  | 内 容   |
|--|---|
| 10月8日 (土)<br>13:30～15:30                   | <b>【研修会】ICTコミュニケーション支援研修会</b><br>講師：熊本保健科学大学 教授 佐々木 千穂氏<br>話題提供：(株)ハッピーブレイン 池田 竜太氏  |
| 10月13日 (木)<br>13:30～15:30                  | <b>【研修会】難病ピアサポーター研修 part 2</b><br>ピアカウンセリングを体験しよう<br>講師：ピアカウンセラー 松村 美保氏   |
| 11月24日 (木)<br>13:30～15:30                  | <b>【ピア・サロン】シェーグレン症候群</b><br>同じ疾患の方同士で語り合しましょう！  |
| 11月26日 (土)<br>13:30～15:00                  | <b>【市民公開講座】難病治療の現在と未来</b><br>講師：熊本大学発生医学研究所 教授 江良 択実氏 (iPS細胞研究について)<br>講師：熊本大学病院小児科 小篠 史郎氏 (筋ジストロフィーについて)   |
| 12月10日 (土)<br>13:30～16:00                  | <b>【研修会】難病の在宅療養支援者研修会</b><br>テーマ：災害時の難病患者支援について<br>第1部 熊本市より要援護者避難支援及び取り組み報告、患者家族の声<br>第2部 講演：くまもと南部広域病院 森 麗氏   |
| R5.1月28日 (土)<br>13:30～15:30<br>15:30～交流会予定 | <b>【医療講演会】「難病」の「肝臓系疾患」医療講演会</b><br>講師：熊本市健康衛生部 技監 田中 基彦氏  |
| R5.2月4日 (土)<br>13:30～15:30                 | <b>【交流会】AYA世代※の難病トーク</b> <br>※AYA世代とは、主に15歳から30歳代までの思春期・若年成人世代の人を表しています<br>疾患をもつ若者同士で語り合しましょう！ |

講演会、交流会等へWeb参加を希望される場合は、当センターのホームページの各事業欄から事前申込となります。お申しいただくと折り返しメールが届きます。講演会・交流会当日に届いたメールの「ミーティングに参加」をクリックしていただくと入室できます。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。



第2木曜13:30～15:00 Web開催しています

|        |           |
|--------|-----------|
| 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       |



こちらのQRコードから申込ください

\*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。



## 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/

ホーム



Facebook



公式LINE

