



～支えたいのは、気持ちです～

No.48

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/>

## 災害時の 難病患者支援について

難病の在宅療養支援者研修会を熊本市保健所と共催で開催しました

【プログラム】

日時：2022年12月10日（土） 13時半～16時

### オープニング

『熊本市における難病対策の概要について』 熊本市医療政策課

### 第1部

『熊本市災害時要援護者避難支援制度について』 熊本市健康福祉政策課

『熊本市の取組み報告～在宅療養中のALSの当事者避難訓練について～』 熊本市医療政策課

『当事者家族より避難訓練の感想・支援者へのメッセージ』

### 第2部

『神経難病と災害』 くまもと南部広域病院 森 麗 先生



### 【概要】

第一部では、熊本市健康福祉政策課から災害時に自力で避難できない方や、避難情報等の災害情報が伝わり難い方などを対象とした「要援護者登録者名簿」「マイタイムライン」等の熊本市災害時要援護者避難支援制度の説明がありました。熊本市医療政策課からは在宅人工呼吸器装着ALS患者と家族の協力のもとに10月に実施した「災害時の避難行動のシミュレーション」の報告があり、またその際に参加した家族の方からご意見やご感想などを発表していただきました。

第二部では、くまもと南部広域病院の森先生より「神経難病と災害について」という演題で災害時の対応について実例をあげてご講演をいただきました。

【参加者数】 67名

【参加者の声】



- ・ 避難訓練に近所の人が参加され実際の状況を見ることにより参加した人はわかったと思うが、地域のニュース等に取り上げてもらえるともっと広げられたかも、と思った。
- ・ 家族の方から当事者の声を届けてもらったが、支援者として患者家族に参加してもらうことの重要性を感じた。
- ・ 災害を経験した地域の感想と思った。経験していないものとしては自助がわからない。
- ・ 避難訓練の状況がもう少しわかりやすく具体的にみえるとよかったかなと思った。
- ・ 自助に関して重要と思うが、いろいろありすぎるので具体例があるとよいと思った。
- ・ 熊本地震のことを知らない人にも伝えていくことも大事と思った。
- ・ 数年置きに取り上げてほしいテーマと感じた。
- ・ 参加者が多いということはニーズがある事だと思う。

★いつ起こるか分からない災害に対する皆さんの意識の高さを知ることができました。  
今後も取り組んでいきたいと思えます。 (難病相談支援センター)



# ◆令和4年度 10月～3月 事業報告

## 医療講演会

【Web開催】

日時	講演会・交流会	参加人数
11月26日(土) 13:30～15:00	<b>【市民公開講座 難病研究の現在と未来】</b> 「iPS細胞を使った難病研究の現在と未来」 講師：熊本大学発生医学研究所 教授 江良 択実 氏 「筋ジストロフィーの診断・治療 及び療養生活について」 講師：熊本大学病院小児科 特任講師 小篠 史郎 氏	32名
1月28日(土) 13:30～15:30	<b>【肝臓系指定難病について】</b> 講師：熊本市健康福祉局 技監 田中 基彦 氏	35名

## 研修会

【Web開催】

日時	研修会	参加人数
10月 8日(土) 13:30～15:30	<b>【ICTコミュニケーション支援者研修会】</b> ・基調講演:「コミュニケーション機器導入について」 講師：熊本保健科学大学 教授 佐々木 千穂 氏 ・情報提供:「e-スポーツでつなぐごちゃまぜの世界」 講師：(株)ハッピーブレイン 代表取締役 池田 竜太 氏	37名
10月13日(木) 13:30～15:30	<b>【難病ピアサポーター研修②】</b> ～ピアカウンセリングを体験しよう～ 講師 松村 美保 氏	7名 (会場:1名)
2月 2日(木) 18:30～20:30	※ 熊本県難病医療連絡協議会と共催 <b>【未診断疾患イニシアチブ (IRUD) について】</b> ～遺伝性難病の遺伝子診断～ ≪ 演者 ≫ ・熊本大学病院小児科 講師 城戸 淳 氏 ・熊本大学病院脳神経内科 准教授 三隅 洋平 氏 ・熊本大学医学部保健学科 准教授 柊中 智恵子 氏 (熊本大学病院遺伝カウンセリングチーム)	43名

## 疾患別交流会

### ピアサロン

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

日時	ピアサロン	参加人数
1月14日(土) 13:00～15:00	神経線維腫症Ⅰ型	7名 会場:5名、Web:2名
1月28日(土) 15:30～16:00	肝臓系指定難病 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等	3名 Webのみ
3月 2日(木) 13:30～15:30	全身性エリテマトーデス	6名 会場のみ



さわやか南京玉すだれを楽しむ会のみなさん♪伝統の技をご披露くださいました

## おしゃべりホットルーム

毎月テーマを決めておしゃべりをしてホットした時間を過ごしています

日程	おしゃべりテーマ	参加人数
11月10日	南京玉すだれ	Web : 5名
12月 8日	クリスマスを楽しむ	Web : 4名
1月12日	福笑い	Web : 1名
2月 4日	若者世代の難病患者トーク	Web : 4名



若者の交流会は今年度初の取組み、司会進行は大学生でした

令和5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

日程	おしゃべりテーマ	内容・他
4月13日	* ぐるっと難病相談・支援センター探検 * 自分の地域紹介 	当センター内の施設を実況中継します、皆さんのお住まいの地域の様子等も紹介しましょう
5月11日	* 地域とつながろうin山鹿 (山鹿地域難病友の会「きずなの会」の紹介)	センター職員が山鹿に出掛けて行き、各地へ発信します
6月8日	* 思い出の曲、好きな曲 	皆さんのお好きな曲は何ですか？ 思い出の曲もエピソードも一緒に紹介しませんか
7月13日	* 夏休みの思い出 	子どもだった頃、学生や社会人になってからの夏休みの思い出を語り合いましょう
9月14日	* 行ってよかったあの地、あの旅	思い出の旅や行ってみたい旅について語り合いませんか
10月12日	* 音楽を楽しもう (マンダリンの演奏) * 私のマイブーム 	第一部ではマンダリン協会の方々が演奏していただきます
12月14日	* 年末年始の過ごし方 (年越し、お正月のこと)	我が家の雑煮や地域の風習など紹介しましょう
1月11日	* 肥後ちょんかけごま (伝統の技の演技) * 子どものころ遊んだこと 	第一部では肥後ちょんかけごまの伝統の技をご披露していただきます
2月8日	* 卒業にまつわるエピソード	学校だけでなく色々な卒業について語り合いましょう

事前に予約をお願いします!

キャリアコンサルタントによる

就労相談のご案内 (毎週水曜日)



「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、今後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。

※ 仕事の斡旋はできませんのでご了承ください。

あのヘルプマークに  
ストラップ型が  
できました!!



ヘルプマークは見た目ではわからない病気や障害を抱える方が、援助や配慮を必要としていることを周囲の方に知らせるマークです。

※ 必要な方は当センターまで  
ご連絡ください

# 令和5年度 熊本県難病相談・支援センター 年間行事予定

期 日	内 容
5月25日 (木) 10:30~12:00	【交流会】 「神経難病患者の在宅介護をしている家族の交流会」
6月3日 (土) 13:30~15:30	【セミナー&交流会】 「網膜色素変性症について セミナー&交流会」
7月29日 (土) 13:30~15:30	【医療講演会】 「脊髄小脳変性症について / 脊髄小脳変性症のリハビリについて」
8月5日 (土) 10:00~12:00	【研修会】 難病ピアサポーター研修会 1 「患者会のこれからを考えよう～患者会ピアサロン～」
8月19日 (土) 10:30~12:00	【交流会】 「若者世代の患者トーク(10~30歳代の小児慢性特定疾病&指定難病)」 ～疾患をもつ若者同士で語り合いましょう!～
9月30日 (土) 13:30~15:00	【医療講演会】 「iPS細胞研究の現在と未来」 / 「小児期から多い腎臓系難病」
11月9日 (木) 13:30~15:00	【研修会】 難病ピアサポーター研修会 2 「傾聴について」
12月2日 (土) 13:30~15:30	【医療講演会】 難病の在宅療養支援研修会 「パーキンソン病の理解と日常生活の注意点及びリハビリについて」
R 6.1月20日 (土) 11:00~12:00	【研修会】 「難病があっても旅行を楽しもう」

## \* 講演会、交流会へWeb参加を希望される方へ \*

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。お申込いただくと折り返しメールが届きます。講演会・交流会当日は届いたメールの「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い合わせください。

\* 詳しくは当センターホームページや各種SNSでも情報発信していますので、ぜひご覧ください。



## \* 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」  
など、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。



## コロナ感染対策について

熊本県難病相談・支援センターでは、引き続き従来の感染対策を継続します!!

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

〒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/