



～支えたいのは、気持ちです～

No.49

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/>

ホームページに就労支援機関の紹介動画を掲載！


休職、復職前、退職、転職など…就労の相談を「どこに相談していいのかわからない」というご相談者の声から「難病患者の治療と仕事の両立支援」を行っている支援機関にご協力いただき、それぞれの役割と支援についてわかりやすく紹介動画を作成いただきました。当センターのホームページに掲載しておりますので、ぜひ視聴ください。



視聴方法

パソコンやスマホで

🔍 熊本県難病相談・支援センター と検索、


もしくはQRコードより ⇒ 
 ホームページを開いてください。
 右の画面のトップページが開きます。

トップページを下へスクロールすると
 右下の画面が出てきます！

ご覧になりたい機関をクリック（タップ）
 すると動画をご覧いただけます。

《紹介している支援機関》

- 熊本労働局
- 難病患者就職サポーター
- 熊本産業保健総合支援センター
- 障害者就業・生活支援センター
- 熊本県難病相談・支援センター

 このホームページから講演会、研修会、交流会への参加申し込みができます。
 また、年2回発行の情報誌も掲載しています！



難病法改正について

新型コロナウイルス感染症流行の影響で延期されていましたが、指定難病・小児慢性特定疾病対策の見直しが行われ、「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が改正されました。

■医療費助成開始時期の見直し：令和5年10月1日施行

- ・新規申請の方で医療費助成の支給認定開始日が「申請日」ではなく「指定難病が重症度分類を満たしていることを診断した日（重症化時点）」となります。
 ※申請日からの遡り期間は原則1か月前の日、ただし医師が診断書の作成に期間を要したり、入院その他緊急の治療が必要であったなどやむを得ない理由がある時は最長3ヶ月前の日
- ・軽症で受給者証がない場合、軽症高額該当基準を満たした方（12か月以内に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3月以上ある）は、医療費助成の対象となります。その場合、医療費助成の開始時期が「その基準を満たした日の翌日」となります。

■地域における支援体制の強化：令和5年10月1日施行

難病相談支援センターの連携すべき主体として、福祉関係者や就労支援関係者が明記されました。

※2023（令和5）年10月1日以降の申請から適用となります。ただし、2023年10月1日より前の医療費について、助成の対象とすることはできません。

🌱 難病ピアサポーター研修会 『～心の声を聴く～傾聴力を高める研修会』

日時 令和5年11月9日(木) 13:30~15:00
講師 熊本県精神保健福祉センター 西田 稔 氏
会場 熊本県難病相談・支援センター 多目的室
定員 20名

お申込みは
お電話で



🌱 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』

日時 令和5年12月2日(土) 13:30~15:30
講師 国立病院機構 熊本再春医療センター 脳神経内科医長 栗崎 玲一 氏
理学療法士 島津 孝之 氏
言語聴覚士 藤本 恭子 氏



申込みQRL

開催方法 オンライン(ZOOM)開催・当センター会場での視聴(若干名)

🌱 研修会
『病気を持っていても旅行を楽しもう』～すべての人に旅の喜びを～

日時 令和6年1月20日(土) 11:00~12:00
講師 旅のよろこび株式会社 宮川 和夫 氏
開催方法 オンライン(ZOOM)開催・当センター会場での視聴(若干名)



申込みQRL

🌱 セミナー&研修会
『難病を持ちながら社会で生きる若者の声』

日時 令和6年2月10日(土) 13:30~15:30
開催方法 オンライン(ZOOM)開催・当センター会場での視聴(若干名)



申込みQRL

🍵 疾患を問わない定期交流会 第2木曜 13時30分~15時
『おしゃべりホットルーム』 オンライン交流(ZOOM*)
*センターにお越しいただき参加することもできます

- 10月12日 マンドリン演奏会~懐かしいあの歌、この歌~
- 12月14日 年末年始の過ごし方~我が家の習わしや地域の風習など紹介し合ひましよう
- 1月11日 肥後ちゃんかけごまの伝統の技の披露~子どものころの遊び
- 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



申込みQRL

『おしゃべりホットルーム』のご紹介

~テーマは決めています、参加者同士の自由なおしゃべりルームです🎵

昨年は、初めて難病センターを飛び出して、八代から中継しましたが、今年も、5月18日(木)に山鹿へ出向きました~

山鹿会場 ⇨ 難病センター ⇨ 県内参加者をオンラインで繋いでおしゃべりしました。山鹿会場には、山鹿地域の難病友の会“きずなの会”の皆さま、近隣の患者・家族の皆さま、山鹿保健所の保健師さん、基幹型相談支援センターや訪問看護ステーションの支援者の方々にご参加いただき、地域の顔の見える関係づくりの機会にもなりました。



《山鹿市民交流センター会場の様子》

山鹿地域の難病友の会“きずなの会”をご紹介いただき、その後自己紹介をしました。最初はみなさんオンライン中継に緊張していましたが、地域のおすすめスポットの情報交換などでとても盛り上がりました!

〈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

令和5年7月29日(土) 13時半～15時半
ハイブリッド開催(会場及びzoom)
参加者: 66人(zoom: 51人、会場: 15人)

『脊髄小脳変性症の現在地』

くまもと南部広域病院
脳神経内科部長 森 麗氏

『脊髄小脳変性症のリハビリと
日常生活での注意点について』

くまもと南部広域病院
理学療法士 嶋本 稔也氏

参加者の感想: 薬に併せてリハビリの重要性も大切だと感じました。入院リハビリというものがあることを知りました。

網膜色素変性症についてセミナー&交流会

令和5年6月3日(土) 13時半～15時半
場所: 熊本市中央公民館7階ホール 参加者: 25人
盲導犬も来てくれました!

【第1部】セミナー

講師: 歩行訓練士、視能訓練士、
日本網膜色素変性症協会熊本県支部

【第2部】交流会

セミナー講師より

生活訓練を受けることで、移動や外出、コミュニケーション(情報)、日常生活、経済活動などQOLが向上し、自信に繋がりに人間関係が円滑になります。

★できるだけ早期に相談しましょう!!

【相談窓口】熊本県点字図書館、ロービジョンケアを行っている眼科、熊本県立盲学校、患者会等

※ロービジョンケアとは: 視覚に障害があるため生活に何らかの支障を来している人に対するすべての支援の総称です。医療的なケアから教育的、職業的、社会的、福祉的、心理的ケアまで、広い範囲にわたる支援を意味しています。県内では5カ所の眼科で行われています(日本眼科医会HP参照)

～ご紹介～ 視覚障害のある方々を支えています

▶歩行訓練士(視覚障害生活訓練等指導者)

目の不自由な人が杖を使って安全に歩行できるよう、歩行訓練を指導するほか、点字やパソコンを使って他人とコミュニケーションをとったり、調理・掃除・食事など日常生活に必要な動作・技能の指導を行ったりする専門職です。

▶視能訓練士

視能訓練士は、小児の弱視や斜視の視能矯正や視機能の検査をおこなう国家資格を持つ専門技術職で、乳幼児から高齢の方まで世代を超えて目の健康を守るお手伝いをするスペシャリストです。

▶盲導犬

目の見えない人・見えにくい人が行きたい時に行きたい場所へ出かけられるように、盲導犬は障害物を避けたり、段差や曲がり角を教えたりと、安全に歩くためのお手伝いをします。道路交通法や身体障害者補助犬法という法律でも認められていて、目の見えない人・見えにくい人と一緒に電車やバスに乗ったり、お店などに入ることができます。



〈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

令和5年9月30日(土) 13時半～15時
ハイブリッド開催(会場及びzoom)
参加者: 23人(zoom: 19人、会場: 4人)

『iPS細胞研究の現在と未来』

熊本大学発生医学研究所
幹細胞誘導部門 幹細胞誘導分野
教授 江良 択実氏

『小児期から多い腎臓系難病』

熊本大学大学院生命科学研究所
小児健康教育学講座 教授 仲里 仁史氏

参加者の感想: iPS細胞の臨床への応用や薬剤のスクリーニングに使えるということを知りました。子どもの腎疾患の早期発見・対応の為に健診で蛋白が出た時は検査を受けることの重要性も改めて認識しました。

在宅介護をしている家族の交流会

令和5年5月25日(木) 10時半～12時
ハイブリッド開催(会場及びzoom)
参加者: 16名(会場: 14名、zoom: 2名)

食べる事ができなくても唾液中で歯石がつく。口腔ケアは必要! 訪問歯科の利用 → 肺炎予防

訪問診療、訪問看護、などの利用のタイミングは? → 本人が車で通院が難しくなったとき



支援者からのアドバイス: 頑張ろうと思ったらどこまでも頑張れる。しかし、どこかで疲弊する。専門職を頼って初期の段階から予防に努めて欲しい。

難病患者就労ネットワーク会議を開催しました

令和5年7月20日(木) 13時半～15時半
ハイブリッド開催(会場及びzoom)

労働関係、企業、医療関係、福祉関係者、行政、当事者支援団体等の23 機関が参加しています。

内容: 今回は「就労支援ネットワーク機関の連携を深める」とし、4グループに分かれ「それぞれの立場から難病患者の就労に関して感じていること」「各機関で連携してできそうなこと」について熱く討議しました!



◆令和4年度 相談実績 相談件数 延1,054件

新規	357	相談内容	延件数 (重複あり)	割合(%)
継続	697	療養・生活について	635	42.6
計	1,054	センター事業	271	18.2
		諸制度について	211	14.2
		受療について	173	11.6
		就労・就学	106	7.1
		患者会	52	3.5
		その他	41	2.8
		合計	1,489	100



相談手段	令和1年度	令和2年度	令和3年度	令和4年度
電話	520	811	836	873 (82.8%)
来所	238	57	66	64 (6.1%)
メール	42	41	75	83 (7.9%)
WEB	-	3	6	4 (0.4%)
その他	2	0	2	30 (2.8%)
合計	802	912	985	1,054 (100%)

ご相談は・・・



難病に関するご相談を来所・電話・メール等にてお受けしております。ひとりで悩まず、まずはご連絡ください。

<相談内容>

病気に関すること、療養生活、制度について、就労・就学、同じ病気の患者さんとお話したい等

▶電話でのご相談は、

平日午前9時～午後4時（平日、年末年始以外）

▶来所でのご相談は、予約制とさせていただきます

疾患別ピアサロン

「同じ病気の人とお話したいなあ」「私の病気の患者会がないのよね」等同じ疾患の人と交流がしたいとご希望があれば随時開催しています。ご連絡ください(^・^)

これまでに

- ・原発性硬化性胆管炎
- ・自己免疫性肝炎
- ・視神経脊髄炎
- ・顕微鏡的多発血管炎

などの方からご希望があり交流会を開催しました。

他の疾患の方からのご要望もお待ちしております



令和4年度もコロナ禍の影響で、電話相談が全体の約82%を占め、来所相談が減少。一方で、メール相談が増加した。相談内容で最も多いのは、リハビリ、コミュニケーション方法の選択、医療費・生活費など経済的な問題など療養・生活に関する相談でした。次に多いのは当センターの事業に関する問い合わせなどで要望に応じて交流会など開催するに至りました。

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

難病の患者さんで「就労したい」「働きたい」「辞めた方がいいのか・・・」と悩んでいる方まずは相談してみませんか。

相談例

「難病と診断されたが、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けど、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。

情報: お近くのハローワークには、障害者の方の相談窓口があります。ハローワーク熊本（熊本市中央区大江）には、難病患者就職サポーターが常駐されています。

*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。



編集後記

コロナが第5類となって、ほぼ半年が経ちますが、皆さまにとってどんな夏でしたか？コロナ禍で始めたZOOMにより、講演会、交流会を会場でも自宅からでも参加できるようになり、今後も続けていきたいと思っています。

皆さま、お気軽にご参加くださいね。

