



～支えたいのは、気持ちです～

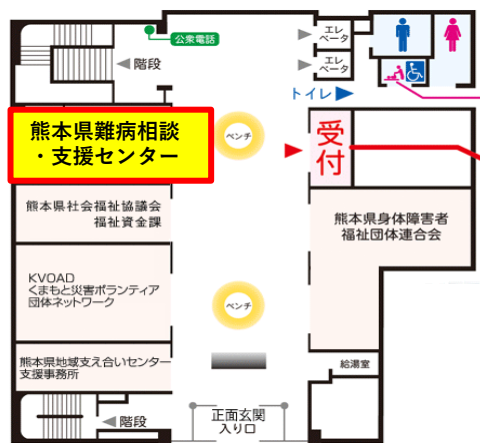
No.50

所在地 〒862-0901
 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3階
 TEL 096-331-0555
 FAX 096-369-3080
 E-mail nanbyou-0555@extra.ocn.ne.jp

ホームページ <https://kumamotonanbyou-center.org/>

熊本県難病相談・支援センターは

令和6年5月20日 移転します！



熊本県総合福祉センターの外観



熊本県総合福祉センター 1階

〒860-0842

住所：熊本市中央区南千反畑町3-7

電話：096-321-7055

事業報告

【令和5年度10月～3月】

研修会

「難病を持ちながら社会で生きる若者の声」

【プログラム】

- ① 「自分の強みを生かした活動とちょっと不安な就活」
- ② 「車いすから見た世界」
- ③ 「難病をもつ人の就学、就労、結婚・子育て」

【内容】

- ① 自分の活動について紹介、就活で苦労していること等
- ② 外に出る事の大切さ、働くことで社会に貢献している実感等
- ③ ライフステージごとの苦労、社会との関わり方（運に左右されない社会をつくりたい）等

開催日：令和6年2月10日（土）
 13：30～15：30
 場所：難病相談・支援センター多目的室
 参加人数：38名（Web 9名）



難病を持つ若者の
 当事者3名がお話
 くださいました



感想（アンケートより一部）

- ・病気があっても前向きに様々なことをチャレンジされている当事者のお話が聞いて励みになりました。
- ・皆様が「自分の人生を生きている」と強く感じました。自分自身に「私は自分の人生を生きているか」と問いたくなりました。感想がうまくまとまりませんが以下のワードが浮かんできました。「考える、考え続ける、口に出して言霊にする、人に考えを伝える、人の反応を受け止め考え一歩前に進むために多角的視野で考え行動する」。本日は、貴重な時間をありがとうございました。
- ・若い世代の難病の当事者の方達と話す機会が少ないので生の声がきけてうれしかったです。疾病にとらわれず、その人自身の希望に寄り添っていききたいと思います。
- ・色々な苦労をのりこえられて、今を生きていらっしゃるのを聞いて、自分はまだまだやれる事はあるなと感じました。病気だからという理由であきらめず楽しく生きていこうと思いました。

講演会・研修会報告

日時	内容	講師	参加人数
令和5年11月9日(木) 13:30~15:00 難病相談・支援センター 多目的室	【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	熊本県精神保健福祉センター 相談課長 西田 稔 氏 <small>みのり</small>	9名 
12月2日(土) 13:30~15:00 会場：熊本県総合保健セン ター大ホール/難病相談・支 援センター多目的室で視聴・ オンライン (ZOOM)	【難病の在宅療養支援研修会】 パーキンソン病について ①パーキンソン病 診断および最新治療と療養生活 ②パーキンソン病のリハビリ ～LSVT®BIGについて～ ③パーキンソン病のリハビリ ～LSVT®LOUDについて～	国立病院機構 熊本再春医療センター ①脳神経内科医長 栗崎 玲一 氏 ②理学療法士 島津 貴幸 氏 ③言語聴覚士 藤本 恭子 氏	120名 Web : 68名 会場 : 52名 
令和6年1月20日(土) 11:00~12:00 オンライン (ZOOM)	【研修会】 病気を持っていても旅行を楽しもう ユニバーサルデザイン ～すべての人に旅の喜びを～	旅のよろこび株式会社 宮川 和夫 氏	17名

トークイベント

こにい
古新監督来熊

映画「いまダンスをするのは誰だ？」
に関する撮影秘話、想いなど
沢山お聴きしました



疾患別ピア・サロン

令和6年1月20日(土) 13:00~15:00 オンライン (ZOOM)
ロイス・ディーツ症候群 2名

おしゃべりホットルーム

オンライン (ZOOM) + 難病相談・支援センター

日時	テーマ	参加人数
10月12日	マンドリン演奏会 ～懐かしいあの歌、この歌	13名 会場：12名 Web：1名
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	3名
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	6名
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	3名

コミュニケーション支援機器 貸出

レッツチャットやスイッチなど
6件の貸し出しがありました



難病患者さんのコミュニケーション支援の
導入や購入前の機器やスイッチ選定のお試
しとして活用していただくことを目的とし
ています。
是非、ご活用ください！



次年度からは、
ほっとルームへ
リニューアルオープン

マンドリン演奏



肥後
ちゃんかけごま



令和6年4月1日～

* 指定難病は**341疾患**へ拡大します
⇒ 指定難病に関する情報については
「難病情報センター」のホームページをご覧ください。

* 障害者総合支援法の対象となる
難病が追加されます

障害福祉サービス等の対象となる難病が**369疾患**へ
⇒ 対象疾病の一覧は、厚生労働省のホーム
ページでご確認ください。



* 指定難病患者の方の「登録者証」
の発行がはじまります


障害福祉サービスの受給申請時やハローワ
ーク等の利用時に、指定難病医療受給者証
や医師の診断書により指定難病患者である
ことを確認していましたが、医師の診断書
に代わり、登録者証で確認できるようになり
ました。

⇒ 詳しくは、熊本県、熊本市のホームペー
ジでご確認ください。

ほっ♡とルーム

ほっ♡とルームとは、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イベント等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	テーマ	《申込方法》 *Web参加申込 QRコード  *会場参加は 電話でお問合せ ください
令和6年 4月11日	〈おしゃべり〉 入学の思い出	
5月9日	〈講座〉 口腔ケア～いつまでもおいしく食べるために～	
6月13日	〈おしゃべり〉 給食・お弁当の話～思い出、エピソード等～	
7月11日	〈おしゃべり〉 今年の夏は何をする？猛暑を凌ぐおすすめアイテム等	
9月12日	〈講座〉 防災について～マイタイムラインについて～	
10月10日	〈おしゃべり〉 行楽の秋 ～旅の思い出～	
11月14日	〈おしゃべり〉 夢中になったテレビ番組 や ラジオ番組	
12月12日	〈おしゃべり〉 音楽を楽しもう～思い出の曲～	
令和7年 1月9日	〈おしゃべり〉 今年やってみたいこと、行ってみたいところ	
2月13日	〈おしゃべり〉 私の職業体験	

ご相談

- ▶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

「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
 皆さまのご希望をお聞かせください。
 まずは当センターにご相談ください



就労相談

毎週水曜日（要予約）

「このまま仕事を続けていけるだろうか？」 「会社に病気のことをどう伝えたらいいだろうか？」 「就職に向けた準備を進めていきたい」など
 キャリアコンサルタントと難病相談員による就労相談を行っております。
 まずは当センターにご相談ください。

★お仕事の斡旋はできません。ご了承ください



くもと 患者会情報

熊本難病・疾病団体協議会

熊本市難病・疾病友の会 ～ぼちぼちの会～

上益城地域難病友の会 ～ゆうじん喜びの会～

鹿本地域難病友の会 ～きずなの会～

八代難病友の会 ～虹の会～

阿蘇難病患者と家族の会 ～ふれ愛97 ‘～

菊池難病友の会 ～菊池にじの会～

日本ALS協会熊本県支部

熊本県パーキンソン病友の会

九州IBD/熊本IBD（炎症性腸疾患）

日本リウマチ友の会熊本支部

熊本SCD・MSA友の会
 （脊髄小脳変性症・多系統萎縮症）

熊本県網膜色素変性症協会

DM風の会（1型糖尿病）

道しるべの会（家族性アミロイドポリニューロパチー）

長期療養中の子どもと暮らす家族の会
 ～くもとばれっと～

※詳しくは、当センターまでお尋ねください。





熊本県難病相談・支援センター 令和6年度年間行事予定

開催日	内 容
令和6年 4月25日(木)	【交流会】全身性強皮症 患者・家族の交流会
6月1日(土)	【交流会】県南地域（八代&芦北&人吉）交流会 ～出張難病センター Zoom体験会&交流会
7月27日(土)	【医療講演会】膠原病について
8月29日(木)	【研修会】難病ピアサポーター研修 ～こころのセルフケア（仮題）
9月28日(土) 9月29日(日)	【研修会】難病コミュニケーション支援講座 ①② ALS等の神経難病患者へのコミュニケーション支援について、 基礎知識から支援機器の操作などを学べる体験型研修会です
10月26日(土)	【医療講演会】HAL※を用いた運動訓練 ※HALは病気により傷害された歩行機能を維持改善するための 医療機器です
11月9日(土)	【医療講演会】神経難病の新しい治療薬について（仮題） 多発性硬化症・視神経脊髄炎、 重症筋無力症、全身性アミロイドーシスなど
11月21日(木)	【交流会】脊髄小脳変性症 患者・家族の交流会
12月7日(土)	【研修会】難病を持つ人・支援する人に知ってほしい情報 ～難病法と障害者総合支援法について～
令和7年 2月8日(土)	【研修会】難病を持ちながら社会で生きる若者の声 お知らせ

**参加無料
要申込**

***ピア・サロン開催決定！**
5月9日（木）
10：00～11：30

皮膚筋炎・多発性筋炎
ピア・サロン

日常生活上のことなど、お互いに情報交換しませんか

日 時 2024年5月9日 木 10:00～11:30
場 所 熊本県難病相談・支援センター多目的室
定 員 15名（先着順）
参加費 無料・要申込
対象者 患者・家族
お申し込み方法 電話（TEL：096-331-0555）

*事業等の詳細につきましては、随時ホームページやSNS等でお知らせします。行事によって開催場所や時間、参加方法等が異なりますのでご確認ください。ご不明な点はセンターへお問合せください。

*「熊本県難病相談・支援センター」で検索



ホームページ



Facebook



LINE



Instagram

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 =^_^=



センターの移転も決まり、現在の東町の事務所から自衛隊通りの桜並木を眺めるのも今年が最後になりました。移転先の熊本県総合福祉センターは熊本市の中心部に位置しています。館内はバリアフリーで「ハートフルパス制度」や「おでかけ安心トイレ」の協力施設です。お近くにお越しの際はお気軽にお立ち寄りください。

お知らせ!!

*令和6年5月17日まで

電 話：096-331-0555
(平日の午前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
熊本県総合保健センター管理棟3階

*** 移転に伴い熊本県難病相談・支援センターへの
問い合わせや申込み先が変わります！**

*令和6年5月20日より

電 話：096-321-7055
(平日の午前9時～午後4時まで)

メール：nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp

住 所：熊本市中央区南千反畑町3-7
熊本県総合福祉センター1階