



～支えたいのは、気持ちです～

No.51

所在地 〒862-0901
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
TEL 096-321-7055
FAX 096-321-8077
E-mail nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp

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

活動報告

難病コミュニケーション支援研修会

2024年 9月28日29日

- ◆ 会場：熊本保健科学大学 1号館 1501講義室
- ◆ Web(Zoom)
- ◆ 参加者数:延103名

1日目 (9/28) ALS等神経難病のコミュニケーション支援

- 10:00～11:00 コミュニケーション支援の概要と文字盤
講師:山本直史氏(吉野内科神経内科医院言語聴覚士)
- 11:00～12:00 スイッチでできること
講師:ICT救助隊
- 12:00～13:00 昼休憩(ランチョンセミナー)
- 13:00～13:50 スイッチについて
講師:ICT救助隊
- 14:00～14:30 制度の利用と意思伝達装置の特徴
講師:ダブル技研株式会社
- 14:30～16:00 意思伝達装置操作体験+相談会
意思伝達装置(伝の心、TCスキャン、miyasukuEyeConSW、OriHime eye+switch、eeyes、フラインチャット)



2日目 (9/29) iPadやタブレットの活用

- 10:00～11:00 iPadのスイッチ操作
講師:ICT救助隊
- 11:00～12:00 機器導入支援の情報整理の視点-事例を通して-
講師:佐々木千穂氏(熊本保健科学大学 教授)
- 12:00～13:00 昼休憩(ランチョンセミナー)
- 13:00～14:30 iPadで広がるワンスイッチ・アクティビティ
～ぼいすぶっととDropTapを活用して～
講師:鈴木章裕氏(あっきーの教材工房)
- 14:30～16:00 いろいろなアプリの紹介と相談会




参加者の感想

- ・今回、支援の方法や補助器具を詳しく紹介していただき、コミュニケーションの可能性の広がり感銘を受けました。心に残った言葉のひとつに「気持ちを理解する為に、支援側が補助器具を使わせてもらっている」というような話があり、今後も介護士としてケアにあたる中で常に頭に置いておこうと思いました。
- ・様々なアプリの説明、スイッチ、視線入力の説明など聞くことができました。これまでなんとなく知ってる程度でなかなか使いこなせていませんでしたが、今回様々な応用方法も教えていただいたので、今後活用していきたいと思います。
- ・一番考えさせられたのは患者さんから希望が出る前に先走ってコミュニケーション機器の紹介や練習をしてしまったことがあり、上手いかなかったことがあったのですが、なぜうまくいかなかったのか理由がよく分かりました。寄り添っているつもりでしたが、自分よがりだったなあと反省しました。参加してよかったです。

活動報告

◆ 講演会・研修会報告


<p>県南地域 出張難病センター Zoom体験会&交流会</p> <p>開催日:令和6年6月1日(土) 会場:八代桜十字ホール 参加者:6名</p>	<p>熊本の県南地域(宇城、八代、芦北、人吉)にお住まいの難病を持つ患者家族の方を対象とした交流会を開催しました。 第1部は、ご自身のスマホやタブレットでZoom体験会を行いました。</p>  <p>やったー! Zoom入室成功 次回の交流会には自宅から参加します(^^) /</p> <p>第2部は、参加者の皆さんと交流会を行いました。 自己紹介をして近況やマイブームなどお互いに共感したり、興味をもちながら楽しい時間を過ごしました。</p>
<p>医療講演会 膠原病</p> <p>開催日:令和6年7月27日(土) 会場:熊本県防災センター 参加者:会場参加 34名 当日WEB 36名 後日配信視聴 95名</p>	<p>演題:『患者さんと家族、医療者で行う 膠原病の治療と療養生活』</p> <p>講師:平田 真哉 先生 熊本大学病院 血液・膠原病・感染症内科 医師</p> <p>内容:膠原病とは自己免疫疾患の総称で疾患名ではない、よく使われる薬の作用や副作用などの特徴、日常生活上での留意点、「医者にかかる10ヶ条」など分かりやすく御講演いただきました 🌸ご家族の方から、本人が抱えている疾患について理解を深めることができ、一緒に乗り越えて行きたいとのご意見がありました。</p>

◆ 疾患別ピア・サロン報告

令和6年 4月25日(木)	全身性強皮症	8名
5月9日(木)	皮膚筋炎・多発性筋炎	8名



◆ ほっとルーム (疾患を問わない交流会) 報告

令和6年 4月11日	〈おしゃべり〉 入学の思い出	参加者3名
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~ 熊本県「くまもとスマートライフプロジェクト」のご担当者を講師にお招きし『お口の健康~口腔ケアの重要性~』についてお話していただきました。	参加者4名
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~	参加者2名
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	参加者3名
9月12日	<p>〈講座〉 防災について~マイタイムラインについて~</p> <p>熊本県危機管理防災課より講師をお招きし、『自助による災害への備えとマイタイムラインの活用』についてお話していただきました。</p>  <p>講師:ハザードマップを見ながら自宅の災害リスクをまずは知ることが大切! そしてどう非難するかを考えておくだけで実際災害がおきたときに落ち着いて行動ができます。</p> <p>参加者: 常日頃から防災に関心をもつようにしないとイケないですね</p>	参加者4名



熊本県難病相談・支援センター 令和6年度後期行事予定

開催日	内容	
令和6年 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 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 ＊開催方法：会場、アーカイブ配信視聴 ＊会場：熊本県総合福祉センター5階研修ホール <住所>熊本市中央区南千反畑町3-7 ＊講師：熊本大学病院 脳神経内科 教授 植田 光晴氏	参加無料 要申込 13:30～15:00
11月21日(木)	【交流会】脊髄小脳変性症 患者・家族の交流会 ＊会場：熊本市障がい者福祉センター「希望荘」	10:30～12:00
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～ ＊開催方法：会場、アーカイブ配信視聴 ＊会場：熊本県庁 防災センター201会議室 <住所>熊本市中央区水前寺6丁目18-1 ＊講師：熊本県健康福祉部健康局 健康づくり推進課 熊本県健康福祉部子ども・障がい福祉局障がい者支援課 各担当者	13:30～15:30
12月23日(月)	【研修会】難病ピアサポーター研修会 ～こころのセルフケアについて～ ＊開催方法：当日Web配信のみ ＊講師：九州ルーテル学院大学 公認心理士・臨床心理士 石坂 昌子氏	13:30～15:00
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 ＊開催方法：会場のみ ＊会場：くまもと森都心プラザ 6階会議室C <住所>熊本市西区春日1丁目14-1	14:00～16:00
3月8日(土)	【医療講演会】納得する治療を選択するために大事なこと ～ヘルスリテラシーについて～ ＊開催方法：当日Web配信、アーカイブ配信視聴 ＊講師：聖路加国際大学大学院 看護学研究科 教授 中山 和弘氏	13:30～15:30

詳細については当センターまでお問い合わせください



ほっ♡とルーム

毎月第2木曜 13時半～15時

「ほっ♡とルーム」とは、病名は違っても同じように難病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。遠方の方もパソコン、スマートフォン等でZoom参加できますので、お気軽にご参加ください

日程	テーマ
令和6年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～想いでの曲～
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

《申込方法》

*ほっとルーム Web参加申込 二次元コード



*ほっとルーム 会場参加は 電話にてお問合せください



難病患者就職サポーターをご存じですか？

難病患者就職サポーターは、難病に関する知識を持つハローワークの専門スタッフです。難病のある人の就職支援や、難病のある社員の雇用管理に関する相談を行っています。

- 難病であることを会社に伝えた方がいいのだろうか？
- 難病であることを隠して働いてきたが、うまくいかず離職してしまった
- 難病患者の就労を支援する制度について知りたい
- 難病のある社員の雇用管理。どんな配慮が必要？

こんな悩みや疑問の解消を、難病患者就職サポーターが手助けします。

相談先：ハローワーク熊本 2階 職業第3部門
 住 所：熊本市中央区大江6丁目1-38
 連絡先：(096) 371-8265

※原則として予約制です。まずはお電話ください



熊本県難病相談支援センター
 ホームページの関係機関紹介で
 難病就労サポーターの紹介
 YouTubeを公開していますので
 ぜひご覧ください。

熊本県難病相談・支援センターでは、難病患者さんが少しでも安心して療養生活が送れるように医療、福祉、就労など日常生活の困りごとについて相談を承っております。ひとりて悩まず、まずはご相談ください。

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）

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います。
 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



ホームページ



Facebook



LINE



Instagram

編集後記 =^_^=

今年5月に移転して、新しい事務所も落ち着いてきました。
 新しい事務所は大きなすりガラスの窓からやわらかな日差しが差し込み
 明るく静かであたたかな雰囲気です。
 お近くにお越しの際は、ぜひお気軽にお立ち寄りください。



熊本県難病相談・支援センター

〒860-0842
 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
 ☎ 096-321-7055 FAX 096-321-8077
 メール：nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp

