



～支えたいのは、気持ちです～

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



No.52

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

熊本県難病相談・支援センター 令和7年度行事案内

開催日	内 容
令和7年 4月 5日 (土)	【ピア・サロン】 特発性間質性肺炎 <会場>熊本県総合福祉センター3階
7月10日 (木)	【医療講演会】 腎臓系難病について ～IgA腎症、多発性嚢胞腎、一次性ネフローゼ症候群など～ <b>*録画配信*</b>
8月23日 (土)	【ピア・サポーター研修】 第1部 ピア活動を通して 大切にしていること 第2部 難病と付き合うひとのメンタルヘルスについて
9月27日 (土)	【交流会】 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者・家族の交流会
10月18日 (土)	【医療講演会・交流会】 第1部 講演「若い世代の膠原病を持つ方へ」 第2部 交流会 ～学生・就労・子育て世代の膠原病患者～
11月15日 (土)	【交流会】 ANCA関連血管炎 患者・家族の交流会 顕微鏡的多発血管炎、多発血管炎性肉芽腫症、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症等
12月13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 ～知っておきたい！障害年金について～
令和8年 2月 7日 (土)	【医療講演会】 炎症性腸疾患と食事について (診断・治療法、栄養面、体験談)

**\*事業等の詳細は、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、参加方法等が違い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・支援センターでは、難病患者さんが少しでも安心して療養生活を送れるように医療、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。ひとりで悩まず、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 (土日祝休み)
- ▶来所での相談は予約制ですので、まずはお電話ください

**\*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」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おります  
 まずは当センターにご相談ください

★お仕事の幹旋はできません。ご了承ください



# ほっ♡とルーム

## 毎月第2木曜 13時半～15時

参加費  
無料  
要申込

ほっ♡とルームとは…

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。（お申込方法は下記に記載）

日程	テーマ	内容
令和7年 4月10日	難病センター紹介	R6年5月に転居した難病センターについて紹介させていただきます
5月8日	ふるさとの話 	自身の生まれ育ったふるさとや、第二のふるさと等、思い出について語りあいましょう
6月12日	引越しの思い出 ～自身の引越し、知人の引越し等を手伝った話など～	引越しにまつわるエピソードについて、語りあいましょう
7月10日	令和7年は昭和100年！ ～私の好きな昭和に活躍した有名人、心に残る出来事等～	昭和に活躍した有名人、心に残る昭和の出来事などについて語りあいましょう
9月11日	私の推し・マイブーム ～私の好きなスポーツ・スポーツ選手、芸能など～	自身の推し・マイブームなどについて、語りあいましょう
10月9日	旅行の思い出・行きたいところ 	旅先でのエピソードや、憧れの場所などについて語りあいましょう
11月13日	一足先に今年を振り返って ～私の中での新語流行語大賞、私が選ぶ今年の漢字～	自身の中での新語流行語大賞と思う言葉、今年の漢字一文字など、語りあいましょう
12月6日 (土)	【出張ほっとルーム】	地域に出かけて交流会を開催します
令和8年 1月8日	子どものころのおやつ ～懐かしのおやつ、エピソードなど～ 	子ども時代によく食べたおやつ、おやつにまつわるエピソードなど、語りあいましょう
2月12日	笑って話せる失敗談 	今だから笑って話せるエピソードについて語りあいましょう

令和7年度（2025年度）もほっとルームを開催いたします。Web（Zoom）での参加が主となりますが会場参加も可能です。皆さまの御参加をお待ちしています！！



### 《申込方法》

\*Web参加申込  
右記QRコード

\*会場参加申込  
電話：096-321-7055



令和7年4月1日から新たに7疾病が指定難病に追加されました

\*指定難病は**348疾患**へ拡大  
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。

講演会・研修会

開催日	内容〈開催場所〉	参加人数
11月9日 (土)	【医療講演会】神経難病の新しい治療法について 講師 熊本大学病院 脳神経内科 教授 植田 光晴 氏 〈会場:熊本県総合福祉センター5階 / 後日配信視聴〉	60名 会場 20名 後日配信40名 (視聴回数54回)
12月7日 (土)	【研修会】難病を持つ人・支援する人にとってほしい情報 難病法と障害者総合支援法について 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 〈後日配信視聴〉	49名 (視聴回数80回)
12月23日 (土)	【研修会】難病ピア・サポーター研修～こころのセルフケア～ 講師 九州ルーテル学院大学 人文学部心理臨床学科 准教授 石坂 昌子 氏 〈当日Web〉	18名
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 体験発表、交流会 〈会場:くまもと森都心プラザ〉	9名
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～ 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 〈当日Web / 後日配信視聴〉	48名 当日 10名 後日配信38名 (視聴回数 45回)

疾患別交流会/ピア・サロン

開催日	疾患〈開催場所〉	参加人数
11月9日 (土)	神経難病 〈熊本県総合福祉センター〉	7名 患者 4名 家族 2名 支援者 1名
11月21日 (木)	脊髄小脳変性症 ※熊本SCD・MSA友の会共催 〈熊本市障がい者福祉センター〉	16名 患者 9名 家族 4名 支援者 3名
1月18日 (土)	多発性硬化症・視神経脊髄炎 〈熊本県総合福祉センター〉	10名 患者 6名 家族 2名 支援者 2名
1月18日 (土)	球脊髄性筋萎縮症 〈熊本県総合福祉センター〉	12名 患者 6名 家族 5名 支援者 1名
3月20日 (木・祝)	全身性エリテマトーデス 〈熊本県総合福祉センター〉	5名 患者 4名 支援者 1名

ほっとルーム  
(疾患を問わない交流会)

毎月第2木曜 13:30～15:00開催  
疾患を問わない交流会です。  
病気を忘れてほっとできる時間を一緒に過ごしました。

開催日	テーマ	参加人数
10月10日 (木)	行楽の秋	3名
11月14日 (木)	夢中になったテレビやラジオ番組	2名
12月12日 (木)	音楽を楽しもう	3名
1月9日 (木)	今年やってみたいこと、行ってみたいところ	3名
2月13日 (木)	私の職業体験	3名

# 令和6年度 報告

【相談件数】	R6年度
延件数(件)	819
実人数(名)	388

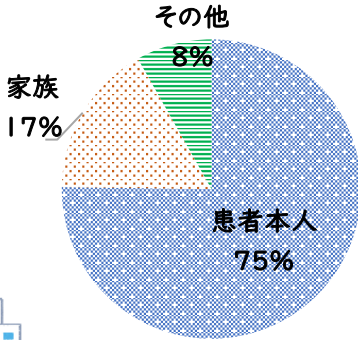
## 【相談方法】

電話	694
来所	79
メール	36
Web	9
その他	1
計	819

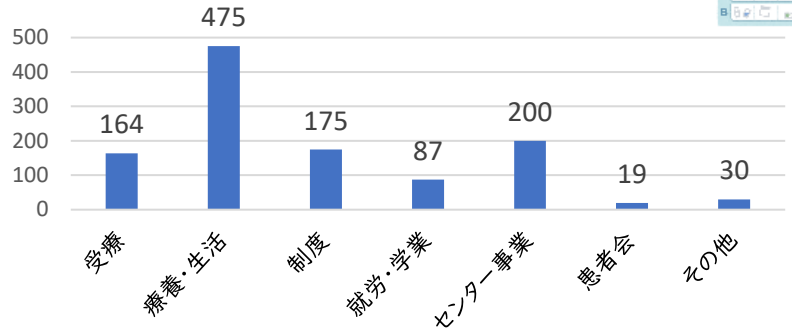
令和6年度は5月に東区から中央区へ移転等もありましたが、患者・家族、支援者の皆さまからご相談をいただきました。



## 【相談者内訳】



## 【相談内容】



## 災害の備え

近年、様々な災害が各地で起こっています。日頃から、お薬や食料、生活用品等の準備や避難経路・避難場所を確認しましょう。災害時に自力で避難することが困難な在宅の方は、災害時要援護者登録申請が行える場合があります。お住まいの市区町村までお問合せください。



## 災害時持ち出し用品(例)

- 指定難病医療受給者証のコピー
- 健康保険証のコピー/マイナンバーカード
- 身体障害者手帳のコピー
- 介護保険証のコピー
- 現在服用している薬 1週間分
- お薬手帳
- 義歯・入歯
- マスク
- 飲料水
- 非常食料
- 医療用品・消毒薬・衛生用品
- 毛布、タオル、携帯用トイレ
- 着替え
- 懐中電灯、携帯ラジオ
- 携帯電話、充電器
- 現金(小銭)



「防災ハンドブック」



「災害時要援護者避難支援ハンドブック」



「くまもとマイタイムライン」



「ハザードマップ」  
国土交通省



ひとりで悩まず、私たちにご相談ください

## 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

