

NEWS

～支えたいのは、気持ちです～

LETTER

No.53

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

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

【研修会】 難病ピア・サポーター研修会

令和7年8月23日 参加者：11名

第1部 ピア活動を通して大切にしていること

講師 陶山 えつ子 氏 熊本難病・疾病団体協議会 代表幹事



陶山氏からは、家族の立場として長年ピア活動を通して気付いたことを講話いただいた。なかでも病気や障害を受容することの難しさや、患者と家族の想いのずれ、「仲間の力」の大切さ、病気をカミングアウトする意義などについて語られた。またピア活動で大切にしていることは、病気の受容を患者に強要しないこと、家族の立場であることを意識しながら「継続は力なり」の精神で楽しくピア活動をしていると話された。

第2部 難病とともに歩むひとのメンタルヘルス

講師 石坂 昌子 氏 九州ルーテル学院大学 人文学部 心理臨床学科 准教授



石坂氏は、長年支援者として難病患者・家族のサポートにも従事している経験から、今回は「難病とともに歩むひとのメンタルヘルス」というテーマについて講話いただいた。ピア・サポーターとして相談者を支援するためには、自分の特性を知ることが大切である。そのために参加者全員で心理検査「多次元共感性尺度」に取り組み、結果の解説後、他者に対する共感の程度や種類（同情や感情移入との違い）を把握して今後の関係づくりに役立ててほしいと話された。また、「質問する」ことにも焦点を当てて、自分の質問の癖を振り返るため「よりよい質問の仕方」の紹介をされた。



参加者の感想

＊お話を聞いて、ピアサポートをされている方がどのように考えながら、またどのようなことを大切にされているのかを知ることが出来た。また、共感するという事にたくさんの視点があることを知ることが出来た。多次元共感性尺度はとても興味深かった。(患者)

＊「患者と家族の思いは違う」のお話は自分も感じることもある。受容の難しさも感じているところで、傾聴についても学びを得た。(支援者)

＊先生方の実体験のお話を聞けて参考になった。対人関係の考え方のテストをやってみて、自分の事を客観的に見るきっかけになった。(支援者)

● 医療講演会・研修会



開催日	内 容	参加人数
7月10日 (木)	【医療講演会】 腎臓系難病の診療及び療養生活について ～IgA腎症、多発性嚢胞腎など～ 講師 横井 秀基 氏 熊本大学大学院生命科学研究部 腎臓内科学 教授 〈開催方法:録画配信〉 腎臓系難病の概要や治療法、検査の重要性や結果の見方、生活習慣の改善、食事療法の必要性など詳しくご講演いただきました	30名 患者 4名 家族 1名 支援者 25名 (視聴回数 94回)
8月23日 (土)	【研修会】難病ピア・サポーター研修会 第1部 ピア活動を通して大切にしていること 講師 陶山 えつ子 氏 熊本難病・疾病団体協議会 代表幹事 第2部 難病とともに歩むひとのメンタルヘルス 講師 石坂 昌子 氏 九州ルーテル学院大学 人文学部 心理臨床学科 准教授 〈会場:市民会館シアーズホーム夢ホール〉	11名 患者 5名 家族 2名 支援者 4名

● 疾患別交流会/ピア・サロン



同じ疾患の方同士でお話をさせていただく場で、病状や療養上のお困り事や対処方法のことなど、いろいろな事柄が話されました

開催日	疾患	参加人数
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〉	6名 患者 3名 家族 3名

● ほっとルーム(交流会)

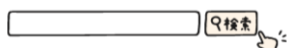


毎月第2木曜日 13:30～15:00開催
疾患を問わない交流会です。病気を忘れてほっとできる時間を一緒に過ごしました

開催日	テーマ	参加人数
4月10日	難病センター紹介	1名
5月8日	ふるさとの話	2名
6月12日	引越しの思い出	3名
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、心に残る昭和の出来事など～	1名
9月11日	私の推し・マイブーム	2名

指定難病の方の「登録者証」について

「登録者証」は障害福祉サービスの受給申請時やハローワークの利用などに活用できるものです。医療費助成の受給者証をお持ちでない方も、難病法に基づく指定難病患者であることを証明するものとなります。詳しくは、熊本県・熊本市のホームページをご参照ください



令和7年9月以降の開催行事

＊いずれも事前申込みが必要です
(参加費無料)

開催日	内 容	参加方法
令和7年 9月27日(土)	【患者・家族の交流会】 筋萎縮性側索硬化症(ALS) 会 場:熊本県総合福祉センター 3階会議室 13:30～15:00	① 会場 ② Web
10月18日(土) 	【医療講演会・交流会】 膠原病 会場:熊本県総合福祉センター 5階 研修ホール 13:30～16:00 第1部 医療講演会 「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・家族の交流会	① 会場 ② 後日配信 (医療講演会のみ)
11月15日(土)	【患者・家族の交流会】 ANCA関連血管炎 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など 会場:熊本県総合福祉センター 3階会議室 13:30～15:00	会場のみ
11月18日(火)	【ピア・サロン】 進行性核上性麻痺 会場:熊本県総合福祉センター 3階会議室 10:00～11:30	会場のみ
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』 会場:熊本市中央公民館 7階ホール 13:30～15:30	① 会場 ② 後日配信
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～治療、栄養面について～』 会場:熊本県総合福祉センター 5階 研修ホール 13:30～15:30	① 会場 ② Web ③ 後日配信 (医療講演会のみ)



『ほっとルーム』

疾患を問わない定期交流会

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などを通して交流する場です。センターにお越しいただき参加することもできます

開催日	オンライン交流会 第2木曜日 13:30～15:00
10月9日	旅行の思い出・行きたいところ
11月13日	一足先に今年を振り返って～私の中での新流行語大賞、私が選ぶ今年の漢字～
12月6日(土) 	【出張ほっとルーム in 菊池】 ※ 14:00～16:00 会場:菊池市生涯学習センターKiCROSS(キクロス)《住所》 菊池市隈府872-1 
令和8年 1月8日	子どものころのおやつの思い出～懐かしのおやつ、エピソードなど～
2月12日	笑って話せる失敗談 

【申込方法】 ○ 会場参加申込み ☎ 096-321-7055 ○ Web参加申込※二次元コード

チェック!

ご案内

お知らせ

熊本県難病相談・支援センターの 周知カードが新しくなりました

移転に伴い、住所・電話番号が変更になっています。財布などにも入れられる名刺サイズです

(表)



(裏)



こんな所に設置しています

熊本県内医療機関
熊本県社会福祉協議会・熊本市町村社会福祉協議会
熊本県内各保健所・熊本市各区役所 保健こども課／福祉課
熊本市まちづくりセンター・各地域のハローワーク 他

*設置のご協力いただける医療機関や企業、事業所、学校関係などを募集しております



● 事業内容

* 相談

「難病と診断され今後どうしたらよいかわからない」
「どんな制度が利用できるのか」
「話を聞いてほしい」など
難病による不安や悩みについて電話、メール、来所(予約制)にてご相談をお受けしています

* 就労相談 毎週水曜日(要予約)

「今の仕事を続けたいがどうしたらよいか」
「どんな仕事ができるのだろうか」
「会社へ病気をどう伝えたらよいのか」など
病気を持ちながら仕事をすることに悩んでいる方はぜひご相談ください
予約制の面談ですので、まずはお電話ください
☆お仕事のあっせんはハローワークになります

* 講演会・研修会

専門医等による医療講演会や難病に関する各種研修会を開催しています

* 疾患別交流会(ピア・サロン)

「同じ病気の人に会って話をしたい」
「生活や治療について情報交換したい」など、同じ疾患を持つ患者、家族の方々との交流の場です
ご希望に応じ随時開催を計画しますので、まずはお電話ください



ホームページ



Facebook



LINE



Instagram



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