

# 熊本県難病相談・支援センターのご案内

熊本県難病相談・支援センターでは、難病に関するさまざまなご相談をお受けしています。どうぞお気軽にご利用ください



## \*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すればいいか」  
「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いいのか」など  
病気をもちながら仕事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  
☆お仕事のおっせんはハローワークです

## \*疾患別交流会（ピア・サロン）

「同じ病気の人と会って話をしたい」  
「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



## \*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



ホームページ



Facebook



LINE



Instagram

## 熊本県難病相談・支援センター

【電話】096-321-7055

【メール】nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp

【開所時間】平日 9時～16時（土日祝休み）

【住所】〒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

### 〈交通アクセス〉

- 熊本市電 「水道町」下車徒歩10分
- バス 「白川公園前」下車徒歩3分
- 自家用車 国道3号線草葉町交差点を  
熊本中央警察署入口方向に進行し、左折



※令和8年度の行事予定は裏面に掲載しています

新規事業

## 難病スタートサポートカフェ

難病と診断されて、不安な気持ちをひとりで抱え込んでいませんか  
難病をお持ちの方や難病相談員とゆっくり話せる場所です。お気軽にご参加ください

開催日：偶数月 / 第4木曜日 / 13:30～15:00  
会場：熊本県難病相談・支援センター

参加費  
無料  
要申込

6月25日  
スタートです

同じ病気の人はいらっしゃるのでしょうか？

どんな制度が利用できるのでしょうか？

今後どうなるのかな？

スタサポカフェに行ってみよう？

診断1年～3年程度の方

病気の事や、今後の生活に不安がある方

指定難病と診断を受けた方、家族の方



# 令和8年度 熊本県難病相談・支援センター

## ✧ 講演会・研修会・交流会のご案内

行事によって開催場所や時間、参加方法等が異なります。詳細については、随時ホームページやSNS等でお知らせします。お申込みやお問い合わせは当センターまでご連絡ください

参加無料  
要申込

開催日	内 容
7月10日（金）～ 配信開始（予定）	【医療講演会】 今日から試せる！難病の薬の安全な使い方 *録画配信*
7月18日（土）	【交流会】 難病患者の家族介護者座談会 *会場・web*
7月31日（金）～ 配信開始（予定）	【研修会】 難病患者就労支援セミナー 難病治療と仕事の両立支援について（総論） *録画配信*
8月8日（土）	【ピア・サポーター研修】 難病患者・家族のメンタルサポートについて *会場*
9月12日（土）	【医療講演会】 難病を持つ人・支援する人にとってほしい情報 第1部 講演「コミュニケーション支援機器が必要になる疾患について」 「コミュニケーション支援機器導入について」 第2部 コミュニケーション機器体験 *会場*
10月17日（土）	【医療講演会・交流会】 第1部 講演「慢性炎症性脱髄性多発神経炎、封入体筋炎、遠位型ミオパチー等神経難病の診断及び療養生活について」 第2部 交流会 *会場・後日配信*
R9年1月29日（金）～ 配信開始（予定）	【医療講演会】 画像診断医からみた難病 *録画配信*
2月11日（木祝）	【交流会】 難病を持ちながら社会で生きる若者交流会 *会場*

## ✧ ほっ♡とルームのご案内

ほっとルームは、病気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を通して交流する場です。ほっとする時間を一緒にすごしませんか。お気軽にご参加ください

毎月第2木曜  
13時半～15時

開催日	内 容
4月9日	桜の名所、花見の思い出
5月14日	こどもの頃憧れたもの
6月11日	ラーメン選手権（どのラーメンが好き？）
7月9日	深イイは・な・し
9月10日	災害の備え
10月8日	私の趣味～秋の夜長に～
11月14日（土）	【出張ほっとルームin阿蘇】地域へ出かけて交流会
12月10日	クリスマスの思い出
1月14日	運のよかった話/悪かった話
2月4日（第1木）	鬼は外～月/私の好きな昔話

\*Zoom参加は  
下記二次元コード  
よりお申込みください



\*会場参加は  
お電話ください

## 患者会のご紹介

下記は熊本県内の患者会です  
患者会について知りたい方はご相談ください

- 九州IBDフォーラム/熊本IBD（炎症性腸疾患）
- 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
- 日本ALS協会熊本県支部
- 日本リウマチ友の会熊本支部
- 日本てんかん協会熊本県支部-波の会-
- 全国パーキンソン病友の会熊本県支部
- DM風の会（1型糖尿病）
- 道しるべの会（家族性アミロイドニューロパチー）
- 長期療養中の子どもと暮らす家族の会  
-くまもとばれっと-
- 口唇口蓋裂親の会-カランセ-
- 阿蘇難病患者と家族の会-ふれ愛97-
- 上益城地域難病友の会-ゆうじん喜びの会-
- 菊池難病友の会-菊池にじの会-
- 八代難病友の会-虹の会-
- 熊本難病・疾病団体協議会
- 熊本市難病・疾病友の会-ボチボチの会-

