

NEWS
LETTER

～支えたいのは、気持ちです～

No.54

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>

RDDくまもと2026

ワークショップ & 作品展

※RDDとは、世界希少・難治性疾患の日（Rare Disease Day）の略です

2月28日（土）13:30～15:30 熊本県総合福祉センター5階研修ホール

参加者：28名



作品展「日本リウマチ友の会熊本支部」



作品展「くまもとぱれっと」



作品展「山鹿地域」



作品展「熊本IBD」

指定難病を持つ方の医療費を助成する制度である「指定難病医療受給者証」を所持する方は、熊本県で17,917人（令和6年度末）であり、熊本県人口の約1%にあたります。難病を持つ方の就労や社会参加等について、広く県民の方へ難病への理解を深めてもらうために、今回イベントを行いました。

ワークショップでは、指定難病をお持ちの方を講師にお招きし、講師の方が作られた動物等の木型にペイントや色紙を張り付け、自分の好きな作品に仕上げていく作業を行いました。

作品展では、難病だから何もできなくなるわけではなく、出来ることを見つけ続けている患者さん方の手芸作品や写真、絵画などを展示しました。

RDDに合わせたイベントを行うことは初めてでしたので、熊本難病・疾病団体協議会や“元気隊※”の方々から協力をいただきながら行いました。参加者の方の笑顔がみられ、和気あいあいとしたイベントとなりました。

※元気だけん！くまモン県プロジェクトのトヨタの元気隊

●スケジュール

- 10:00 打合せ
- 10:30 元気隊、難病について講義を受ける！
- 13:30 開会式
ワークショップ 作成&作品展鑑賞
- 15:30 閉会式 記念撮影

難病・障害などを正しく理解する事が大事だと思いました
(By 元気隊)



●完成作品



元気隊 2名
準備・ワークショップのお手伝い等ありがとうございました



●参加者の感想

- ・手が不自由ですが、お手伝いしていただき楽しく作品が作れました。
- ・元気隊の皆様の協力で楽しい時間を過ごせました。
- ・お手伝いいただいたことで作品が出来て自信が持てました。
- ・作品展の作品がどれも素晴らしく見るのも楽しかったです。



● 講演会・研修会



開催日	内容	参加人数
10月18日 (土)	【医療講演会・交流会】膠原病について 第1部 講演「若い世代の膠原病を持つ方へ」 講師：宮川 英子 氏(熊本大学病院 血液・膠原病・感染症内科 医師) 第2部 交流会	43名 会場 23名 後日配信20名
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	13名
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～ 講師：吉田 光希 氏(司法書士・社会保険労務士)	104名 会場 30名 後日配信78名
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 講師：中村 寧 氏 (大腸肛門病センター高野病院 内視鏡センター長) 松岡 良美 氏(大腸肛門病センター高野病院 栄養科 管理栄養士) 体験談：九州IBDフォーラム 熊本IBD 当事者	64名 会場 13名 web 16名 後日配信35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す。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
9月27日 (土)	【交流会】筋萎縮性側索硬化症 (ALS)	会場9名 Web4名
11月15日 (土)	【交流会】ANCA関連	12名
11月18日 (火)	【ピア・サロン】 進行性核上性麻痺 (PSP)	12名

● 疾患に関する情報について

『難病情報センター』にて検索できます。疾患に関する情報だけではなく、指定難病に関する制度についても掲載されています。検索してみてください。



難病情報センター

Q検索



● 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
9月11日	私の押し・マイブーム	2名
10月9日	旅行の思い出・行きたいところ	3名
11月13日	一足先に今年を振り返って	6名
12月6日 (土)	出張ほっとルーム in菊池	19名
1月8日	子どもの頃のおやつの思い出	4名
2月12日	笑って話せる失敗話	2名

Check!

●地域に出向いて専門職の方々に難病の啓発活動や、地域住民の方にも難病に関する勉強会の依頼にもお応えしています。

令和7年度は、専門職向け講座として合志・富合・芦北にて行いました。また白川校区の元気クラブの皆さまにもお招きいただきました。



開催日	内 容	参加方法
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・支援する人に知ってほしい情報 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 ・web



会場や時間などについては、当センターまでお電話いただくか、ホームページ・SNS等にてご確認ください

ほっとルーム (疾患を問わない交流会)

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過ごしませんか。お気軽にご参加ください。



*Zoom参加は左記二次元コードよりお申込みください

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を開催します
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～♪/私の好きな昔話

毎月第2木曜
13時半～15時

Zoomでの参加って難しそう...と感じている方ぜひ一度当センターへお電話ください。出来る限りですが、お手伝いしたいと思います。まずはセンター職員と練習からはじめませんか。



お知らせ

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

6月25日
スタートです

同じ病気の方は
どうしてるんだろう?

今後どうなるのかな?

診断1年~3年
程度の方

どんな制度が
つかえるのかな?

病気の事や、今後の
生活に不安がある方

スタサポカフェに
行ってみる?

指定難病と診断を
受けた方、家族の方

● 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。

* 講演会・研修会

専門医等による医療講演会や難病に
関する各種研修を開催しています



* 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か」など
病気をもちながら仕事をすることに悩まれている
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!



* 難病に関する啓発事業

難病に関して理解を深めたい、制度について知りたい等、
ご希望に応じ職員を派遣いたします。
まずはお電話にて、ご相談ください。



ホームページ



Facebook



LINE



Instagram
KUMAMOTONANBYOCENTER



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