



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。
☆お仕事のあ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。



*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】 月・火・水・木・金 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

（交通アクセス）

熊本県総合福祉センター（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7年度の行事予定は裏面に掲載しています➡

患者会のご紹介

熊本県難病相談・支援センターでは、患者会の情報提供をしています。
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。

- ・日本ALS協会熊本県支部
- ・熊本県パーキンソン病友の会
- ・九州IBD/熊本IBD（炎症性腸疾患）
- ・日本リウマチ友の会熊本支部
- ・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
- ・DM風の会（1型糖尿病）
- ・道しるべの会（家族性アミロイドポリリノパチー）
- ・日本てんかん協会熊本県支部～波の会～
- ・長期療養中の子どもと暮らす家族の会
～くまもとぱれっと～
- ・熊本難病・疾病団体協議会
- ・熊本市難病・疾病友の会 ～ポチポチの会～
- ・上益城地域難病友の会 ～ゆうじん喜びの会～
- ・鹿本地域難病友の会 ～きずなの会～
- ・八代難病友の会 ～虹の会～
- ・阿蘇難病患者と家族の会 ～ふれ愛97'～
- ・菊池難病友の会 ～菊池にじの会～

🌸 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、参加方法等が違います。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。

開催日	内 容	参加無料 要申込
令和7年 4月5日（土）	【ピア・サロン】特発性間質性肺炎 10:30～12:00 <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】腎臓系難病の治療及び療養生活について ～IgA腎症、多発性嚢胞腎、一次性ネフローゼ症候群など～	*録画配信*
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	
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 ～治療、栄養面について～ （体験談あり）	

🌸 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	申込方法
令和7年 4月10日	難病センター紹介	*Zoom参加は 下記二次元コード よりお申込みください 
5月8日	ふるさとの話	
6月12日	引越しの思い出	
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)	
9月11日	私の推し・マイブーム	
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 (私の中での新語流行語大賞/ 私が選ぶ今年の漢字)	
12月6日(土)	【出張ほっとルーム】 地域へ出かけて交流会を開催しま	*会場参加は お電話ください
令和8年 1月 8日	子どものころのおやつのおいしさ(懐かしのおやつ、エピソードなど)	
2月12日	笑って話せる失敗話	