



センターニュース

第15号
令和2年 6月1日 発行
奈良県難病相談支援センター

奈良県難病相談支援センターは、地域で生活する難病患者さんが安心して療養生活を送れるよう、日常生活に関する相談支援や地域交流活動の促進及び就労支援などを行っています。

ひとりで悩まず、お気軽にご相談ください。



令和2年度事業のお知らせ

◆医療相談(予約制・相談無料)

奈良県立医科大学附属病院の専門医が個別の相談に応じます。

時間：14:00～16:30 (1人 30分程度)

場所：奈良県難病相談支援センター

申込み：電話・FAXで難病相談支援センターまで

*今まで医療相談を受けておられない方が優先となります。

*定員になり次第締め切ります。



※ 新型コロナウイルス感染拡大防止の為、延期もしくは中止になることがありますので、ホームページまたは直接センターへお問い合わせください。

疾患群等	開催日	医師名	対象疾患・相談内容
神経	7月21日(火)	泉 哲石 先生	筋萎縮性側索硬化症、進行性核上性麻痺、パーキンソン病、大脳皮質基底核変性症、シャルコー・マリー・トゥース病、ハンチントン病、重症筋無力症、多発性硬化症/視神経脊髄炎、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症、HTLV-1関連脊髄症 等
	9月 8日(火)	桐山 敬生 先生	
	11月10日(火)	眞野 智生 先生	
呼吸器	7月31日(金)	吉川 雅則 先生	サルコイドーシス、特発性間質性肺炎、リンパ脈管筋腫症、慢性血栓塞栓性肺高血圧症 等
血液	8月21日(金)	天野 逸人 先生	再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病、自己免疫性溶血性貧血、発作性夜間ヘモグロビン尿症 等
消化器	8月27日(木)	小山 文一 先生	潰瘍性大腸炎、クローン病、原発性胆汁性胆管炎、自己免疫性肝炎、非特異性多発性小腸潰瘍症、クローンカイト・カナダ症候群、好酸球性消化管疾患 等
眼	9月18日(金)	西 智 先生	網膜色素変性症、ベーチェット病、サルコイドーシス、シェーグレン症候群 等
膠原病	10月9日(金)	藤本 隆 先生	全身性エリテマトーデス、サルコイドーシス、全身性強皮症、結節性多発動脈炎、悪性関節リウマチ、混合性結合組織病、皮膚筋炎/多発性筋炎、シェーグレン症候群、原発性抗リン脂質抗体症候群、成人スチル病、ベーチェット病 等
心臓血管	10月30日(金)	渡邊 真言 先生	特発性拡張型心筋症、ビュルガー病、肥大型心筋症、拘束型心筋症 等
筋骨格	11月16日(月)	重松 英樹 先生	後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症、特発性大腿骨頭壊死症、広範脊柱管狭窄症 等

◆療養相談 電話・面接（予約制）・メール 月～金（祝日を除く） 9時～16時

患者さんや家族の方々からの、日常生活・療養生活における悩みや疑問について、難病相談支援員（保健師・看護師）が対応します。



◆就労相談 電話・メール（祝日を除く） 月～金（祝日を除く） 9時～16時

就労を前提とした療養相談や制度に関する情報提供、関連機関等の紹介をします。当センターはNPO法人奈良難病連と協働し、難病患者さんの就労支援に取り組んでいます。
（難病相談支援センターでは、就労の斡旋は実施していません。）



◆就労個別相談（難病患者就職サポーター） 予約制

難病患者さんが治療と就労を両立しながら安心して暮らせるよう支援するため、ハローワークの難病患者就職サポーターがセンターにて出張相談に応じます。

時間：13:15～15:30（1人1時間程度） 場所：奈良県難病相談支援センター
申込み：電話・FAXで難病相談支援センターまで



開催月	2020年										2021年		
	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	
開催日	16日	21日	18日	16日	20日	17日	15日	19日	17日	21日	18日	18日	
曜日	木曜日												
時間	13時15分～15時30分(予約制)												

◆難病交流会（難病ピアサロン）（※要申込み）

難病ピアサロンは、難病のある方・そのご家族の方同士の交流の場です。
今年度は、秋以降から3回の開催を予定していますが、新型コロナウイルス感染拡大防止の為、延期もしくは中止になることがあります。
日程が決まり次第、詳しい内容はホームページに掲載します。
ホームページをご覧ください。直接センターへお問い合わせください。

●難病相談支援センターの交流室のご案内●

難病に関する図書や雑誌の閲覧ができます。
*開放時間：月～金（土日祝日を除く） 9:00～16:00



特定非営利活動法人
奈良難病連
委託事業のご案内

【お問い合わせ先】
特定非営利活動法人奈良難病連
電話/FAX：0742-35-6707
[火・木 13時～16時 (FAX随時)]
メール：nara_nanbyouren.@kcn.jp
ホームページ：https://narananbyouren.
jimdofree.com/



◆難病ピアサポーター養成講座スキルアップ研修会

奈良難病連では、2007年度から奈良県委託事業として難病ピアカウンセラー養成講座を継続し、193名の方に修了いただきました。途中から、より身近に活動して頂けるように難病ピアサポーター養成講座と名前を変更し、2019年度修了時には106名の修了生の方々にサポーター登録をいただいています。

2020年度は、難病ピアサポーター養成講座を修了頂いた方のスキルアップ研修会とさせていただきます。新型コロナウイルス肺炎の影響もあり、10月以降で3回の研修会と2021年2月頃に振り返り講座と交流会を企画しています。

日程・内容につきましては、奈良難病連ホームページまたは難病相談支援センターホームページにて決まり次第お知らせさせていただきます。

修了生の皆様にはまた個別でお知らせをさせていただきます。

基礎疾患のある方は特に新型コロナウイルス肺炎への影響が大きいと言われておりますので、皆様くれぐれもお大事に、ぜひまた研修会にて笑顔でお目にかかれることを楽しみにしております。

奈良難病連スタッフ一同

◆難病ピア相談

難病患者またはその家族が、社会保障制度や相談の受け方などの研修(難病ピアサポーター養成講座)を受けた難病ピアサポーターがさまざまな相談を受け付けています。



「辛さをわかってもらえない」「人に言えない」「同じ経験をした人と話がしたい」

「将来が不安」「モヤモヤした気持ちを聞いてほしい」など、難病である者同士だから悩みを分かち合える。同じ経験をした人からの一言が心の支えになるということがあります。

プライバシーは守られます。お近くの保健所にも行きます。気軽に相談してみませんか？



★ピアとは、“仲間”【peer】という意味です。

◆NPO法人奈良難病連加盟団体◆

患者会等名称	代表者	連絡先など	
特定非営利活動法人 奈良難病連	大森	0742-35-6707 (火・木13~16時) FAXも可	〒630-8001奈良市法華寺町265-8 白樺ハイツ大宮Ⅱ-106 メール:nara_nanbyouren@kcn.jp http://narananbyouren.jimdoofree.com/
全国膠原病友の会奈良支部	大森	0744-42-0699	https://narakogen.jimdo.com/
(公社)日本リウマチ友の会 奈良支部	森田	0743-53-9429	
奈良県網膜色素変性症協会 JRPS奈良	岡村	090-8481-5333	メール:yksa@m5.kcn.ne.jp
奈良県クローン病・潰瘍性大腸炎 ネットワークNARA FRIENDS	芝田	0747-22-0031	http://narafriends.main.jp/
多発性硬化症／視神経脊髄炎 交流会「ほっとMS」	上田/玉置	090-9999-1345(上田) 0742-43-3065(玉置)	メール: hotms777@gmail.com http://tahatuseikoukasyouhotms.web.fc2.com/
全国パーキンソン病友の会 奈良県支部	熊本	0743-62-0200 (月水金14~16時)	〒632-0094天理市前裁町116-1 https://sites.google.com/site/jpdanara/home
奈良骨化症患者の会	梅本	090-5977-5855	メール:nara-kokkasyo@infoseek.jp https://oslnara.exblog.jp/
特定非営利活動法人 奈良県腎友会	多田	0742-55-2554	〒630-8001奈良市法華寺町265-8 白樺ハイツ大宮Ⅱ-107 http://web1.kcn.jp/nara-jinyu/
全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部	春本	0742-61-7451	http://mamorukai-nara.jimdo.com/
福祉団体生駒希望の会	福中	090-8826-1409	メール: ikoma.fukunaka@nity.com

患者会
活動予定

◆第17回奈良炎症性腸疾患
市民公開講座
日時:10月4日(日)
会場:ミグランスコンベンション
ルーム(大和八木駅前)

◆ほっとMS 定例会
毎月第1木曜日14時~16時
場所:郡山総合庁舎
4階セミナー室

◆奈良骨化症患者の会
令和2年11月 リハビリ講習会
令和3年3月 リハビリ講習会

※新型コロナウイルス感染拡大の影響から今年度活動内容が未定である患者会がほとんどとなっております。
予定している案内も感染防止の為、延期もしくは中止になる場合があります。
最新情報は、直接センターまでお問い合わせいただくか、センターホームページをご覧ください。

お問い合わせ先

◇奈良県難病相談支援センター◇

〒639-1041
奈良県大和郡山市満願寺町60-1(郡山総合庁舎内)
TEL:0743-55-0631(療養相談専用電話)
0743-51-0197(一般) FAX:0743-52-6095
◇ホームページ

奈良県難病相談支援センター

◇メール相談はメールフォームによる相談です。
ホームページのメールフォームに必要事項をご記入の上送信下さい。

郡山総合庁舎正面玄関にバス停が
設置されています。ご利用下さい。

近鉄郡山駅からバス「約12分」
(11時~16時 毎時21分発)

バス時刻表は左記センターホーム
ページでご覧いただけます。

