



センターニュース

第17号
令和4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。

ひとりて悩まず、お気軽にご相談ください。



令和4年度事業のお知らせ

◆医療相談(予約制・相談無料)

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

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。



※ 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26日(火) | 泉 哲石 先生 | 筋委縮性側索硬化症、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 6日(火) | 桐山 敬生 先生 | |
| | 11月 7日(月) | 七浦 仁紀 先生 | |
| 呼吸器 | 7月13日(水) | 山本 佳史 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10日(水) | 田中 晴之 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25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30日(金) | 西 智 先生 | 網膜色素変性症、バーチエット病、サルコイドーシス、シエーグレン症候群 等 |
| 膠原病 | 9月28日(水) | 西尾 健治 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、シエーグレン症候群、原発性抗リン脂質抗体症候群、成人スチル病、バーチエット病 等 |
| 心臓血管 | 10月28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21日(月) | 川崎 佐智子 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・メール)

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。

■電話・面接による予約:〈日時〉月～金(祝日を除く)9:00～16:00

※面接によるご相談は完全予約制

■メール相談:ホームページのメールフォームより送信下さい



・就職したいけど何からはじめたらいいのかわからない?
・病気のことを理解してくれるか心配
・通院や薬を飲みながらでもできるかな?
・長時間の仕事は無理だけど働けるかな?
「働きたい!でも自分でも働けるだろうか...不安に思っていますか?そんな時、お気軽にご相談ください!

◆就労相談 / 難病患者就職サポーターによる個別相談(予約制)

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)

又、**難病患者就職サポーターによる出張就労相談**を行っています。

■開催予定日時:毎月第3木曜日(1人1時間程度) 13:15～15:30

場所:難病相談支援センター

〈令和3年度の就労相談状況〉

実件数:27件

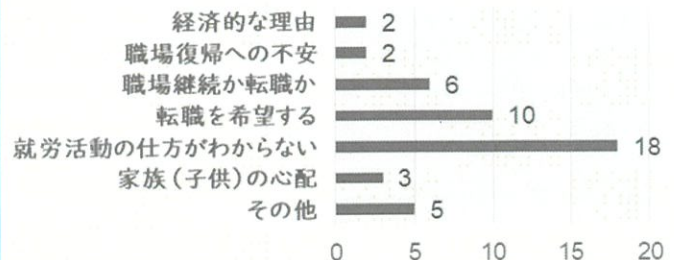
延べ件数:46件

(サポーターによる個別面談含む)

の相談がありました!



主な相談の内容(理由)



◆難病交流会(難病ピアサロン)要申込み

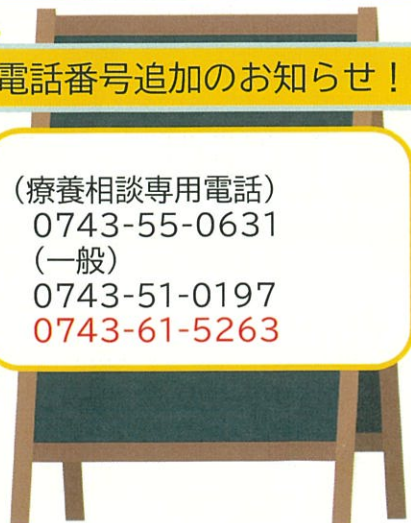
令和3年度は新型コロナ感染拡大のため開催を見合わせておりましたが、今年度は感染予防対策を取りながら実施を予定しています。

難病ピアサロンは難病のある方、そのご家族の方々との交流の場です。

日程や詳しい内容が決まり次第ホームページに掲載します!

電話番号追加のお知らせ!

(療養相談専用電話)
0743-55-0631
(一般)
0743-51-0197
0743-61-5263





特定非営利活動法人奈良難病連委託事業のご案内

★2022年度難病ピアサポーター養成講座

奈良難病連では、2007年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名の方に終了いただきました。途中からより身近に活動していただ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、現在105名の方にサポーター登録をいただいています。

今年度は講師として奈良県立医科大学 研究開発センター 特任講師 岡本左和子先生をお招きして開催いたします。

養成講座予定日 10月 11月 12月 3回の養成講座を企画しています。 定員:30名

日程・会場・内容等詳細につきましては、決まり次第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お知らせ致します。

?



【養成講座お問い合わせ・申し込み先】

◆特定非営利活動法人奈良難病連

電話/FAX:0742-35-6707(火・木曜日13時～16時)FAX随時

メール:nara_nanbyouren.@kcn.jp

ホームページ:<https://narananbyouren.jimodofree.com/>

◆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町60-1(郡山総合庁舎内)

電話:0743-55-0631(療養相談専用電話)月～金(祝日を除く)9:00～16:00

ホームページ:奈良県難病相談支援センターで検索

★難病ピア相談

～ピアとは、”仲間”【peer】という意味です。～

難病患者または、そのご家族が、社会保証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ています。

「つら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」

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。

メールやお近くの保健所、オンラインでの相談も開始します。気軽に相談してみませんか？

プライバシーは守られます。



◆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随時 | 〒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.jimdofree.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 | | 0742-35-6707 (奈良難病連) | https://jrps.org(JRPS奈良への問い合わせフォームあり) |
| 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 | https://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 0742-43-3065 | 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 | TEL/FAX 0746-32-3412 | メール:1254ku.to.392.2@gmail.com https://sites.google.com/site/jpanara/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@nifty.com |

患者会
活動予定

★全国膠原病友の会奈良支部★
総会・医療講演会・相談会
講師：近畿大学奈良病院 膠原病内科 科長 杉山 昌史先生
日時：令和4年7月9日(土) 13:00~16:00
場所：奈良県社会福祉総合センター5階 研修室B
お問い合わせ 大森 TEL/FAX 0744-42-0699

★ほっとMS定例会★
毎月第1木曜日
14時~15時
LINEビデオにて

※新型コロナウイルス感染拡大の影響から予定の案内は延期もしくは中止になる可能性があります。
最新情報は、主催者団体までお問い合わせいただくか、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)
0743-61-5263(一般)
FAX:0743-52-6095

◇ホームページ

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をご覧ください。

◇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。

