



奈良県難病相談支援センターは開所から5年目を迎えました・・・



奈良県難病相談支援センター センター長 有埜みや子

今年は4月から、平城遷都1300年祭が開催されており、奈良県から日本の歴史・文化の発祥を全国、世界に発信することと思います。同じ歴史ではありますが、当センターも、開設5年を記念して、9月に特別講演会等の記念事業の開催を予定しております。おひとりでも多くの方にご参加いただき、難病患者さん・ご家族・支援者・県民の皆様との交流の機会になればと思っております。

センター特別講演会のお知らせ

～難病と共に生きる～



日 時：平成22年9月25日（土） 13:30開演（受付13:00から） 16:30終了

場 所：やまと郡山城ホール（大和郡山市） 近鉄郡山駅下車
レセプションホール 徒歩北へ10分

内 容：講演会・意見交換会

「難病患者の在宅療養を地域で支えるために...」～患者・家族の思いを受け止めて～

講師 兵庫県公立八鹿病院 神経内科医長 近藤 清彦先生

他 在宅支援者と関係機関

対 象：難病患者とその家族・在宅支援者・関係者・県民など 定員100名

*9月17日（金）までに、電話またはFAX及び電子申請（ホームページより）にて、当センターまでお申し込みください。

「集う ころろ」 作品展 ～ あなたの作品を募集します！

難病をもちながらも趣味を楽しんでいる方々の作品を センター交流室や9月の特別講演会で展示します。

* 絵画・写真・陶芸作品・手芸品など何でも結構です。

* 作品の募集期間について：**8月31日（火）**までにセンターまでご持参ください。

医療相談のお知らせ（予約制）

当事者の声*先生のお話を聞いて、療養に意欲がわいてきた。

*説明が明解でよくわかり、将来について安心したなど

病気や治療について、県立医大の専門医による個別の相談を行います。予約制ですので、相談を希望される方は、まずお電話でご連絡ください。

時間：14:00～16:30、1人30分程度 場所：難病相談支援センター

疾患群	開催日	対 象 疾 患	医 師 名
呼吸器	7月20日（火）	サルコイドーシス、特発性間質性肺炎、原発性肺高血圧症、特発性慢性肺血栓塞栓症等の呼吸器疾患	吉川 雅則先生
神経系	7月27日（火） 12月 7日（火）	多発性硬化症、重症筋無力症、パーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症等の神経系疾患	川原 誠先生
消化器	8月26日（木）	潰瘍性大腸炎、クローン病、劇症肝炎、原発性胆汁性肝硬変、重症急性膵炎等の消化器系疾患	藤井 久男先生
筋骨格	9月 7日（火）	後縦靭帯骨化症、広範脊柱管狭窄症、特発性大腿骨頭壊死症等の筋骨格系疾患	川手 健次先生
心脈管	9月30日（木）	特発性拡張型心筋症、原発性肺高血圧症、ピュルガー病等の心脈管系疾患	上村 史朗先生
血液系	10月25日（月）	再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病等の血液系疾患	森井 武志先生
膠原病	10月29日（金）	全身性エリテマトーデス、サルコイドーシス、結節性動脈周囲炎、大動脈炎症候群、悪性関節リウマチ等の膠原病	藤本 隆先生
リハビリ相談	11月11日（木）	多発性硬化症、重症筋無力症、パーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症等のリハビリ相談	岡田 洋平先生 （理学療法士）
眼疾患	11月26日（金）	網膜色素変性症、ベーチェット病等の眼疾患	松浦 豊明先生

難病ピアカウンセリング

ピアカウンセリングのピアとは、【peer 仲間】という意味です。同じ難病をもった人だからわかりあえる悩み、同じ難病をもった人からの一言が心の大きな支えになる、そんな経験をお持ちの方は多いと思います。難病ピアカウンセラーがあなたの悩みをお聴きします。お近くの保健所にも行きます。ぜひ、この機会にピアカウンセリングを受けてみませんか？



対象疾患：膠原病、リウマチ、炎症性腸疾患、網膜色素変性症、多発性硬化症、パーキンソン病等

内 容：個別面接（必要に応じて）、予約制 時 間：13：00～15：00

申 込 み：各保健所実施分も実施3日前までに当センターに電話・FAXください。

難病相談支援センター	8月19日(木)、23年1月20日(木)、2月17日(木)、3月17日(木)		
奈良市保健所	7月15日(木)	郡山保健所	11月18日(木)
吉野保健所	9月16日(木)	桜井保健所	12月16日(木)
葛城保健所	10月21日(木)		

難病ピアカウンセラー養成講座

ピアカウンセリングとは、同じような経験を持つ方々が、生活の悩みや不安などについて助言や相談を行うことをいいます。**ピアカウンセリングの方法を知ること、あなたと同じ疾患をもつ方の相談が受けられるよう、**下記の日程で研修会を開きます。

対 象：難病患者及び家族の方

定 員：40名 *3回以上出席した方に修了証書を発行します。

申込み：**7月16日までに** 電話またはFAXにて当センターまでお申し込みください。



	日 時・場 所	内 容・講 師
1 回 目	平成22年7月22日(木) 1:30~3:50 郡山保健所 大会議室	*「ピアカウンセラー」とは 千里金蘭大学 人間社会学科 梓川 一 准教授 * 自己紹介
2 回 目	平成22年9月14日(火) 1:30~3:50 郡山保健所 大会議室	*「奈良県における難病対策について」 奈良県医療政策部保健予防課 遠藤多紀子氏 *「カウンセリングの基礎」
3 回 目	平成22年11月18日(木) 1:30~3:50 郡山保健所 大会議室	*「障害年金について～患者家族の視点から～」 社会保険労務士 月ヶ瀬 幹生氏 奈良難病連 中筋 義弘氏 *「カウンセリングの応用」
4 回 目	平成22年12月9日(木) 1:30~3:50 郡山保健所 大会議室	*「カウンセリングの実践と対策」 * 実践報告・交流会 (難病ピアカウンセラーとの交流等)
5 回 目	平成23年2月15日(火) 1:30~3:50 郡山保健所 大会議室	*「達成とまとめ」 * 修了証書授与

難病交流会（難病ふれあい広場）

難病の患者さんと家族の方を対象に、交流会を毎月1回開催しています。病気との付き合い方や、日常生活の過ごし方、新しい情報交換等、温かい雰囲気の中で交流しています。お気軽にご参加ください。

日 時：毎月 第2水曜日 午後2時～4時

場 所：奈良県難病相談支援センター（郡山保健所大会議室）

参加費：無 料（**一部材料費が必要**です）

申込み：各回、**開催日の3日前までに**電話またはFAXにて当センターまでお申し込みください。



7月14日(水)

リラックス・アロマ
講師：村井真珠代先生

9月8日(水)

ブローチ作り
講師：南 麗子先生

10月13日(水)

奈良公園散策

11月10日(水)

ペインティング
講師：蜂谷あさ子先生

12月8日(水)

クリスマスコンサート
講師：山尾賀洋子先生

1月12日(水)

新春お茶会
講師：有埜ゆづり先生

2月9日(水)

大正琴演奏会
講師：三浦恵美子先生

3月9日(水)

ユー・エイ・笑いのお話会
奈良の民話を語りつくす会

4月7日(木)

郡山城桜お花見会

*お花見会のみ
第2水曜日です。

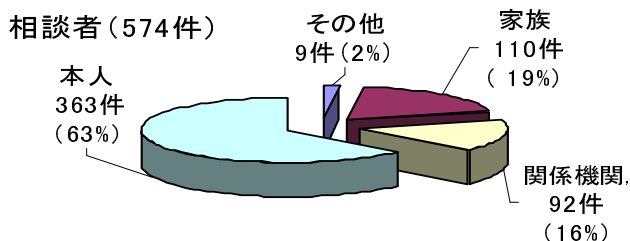
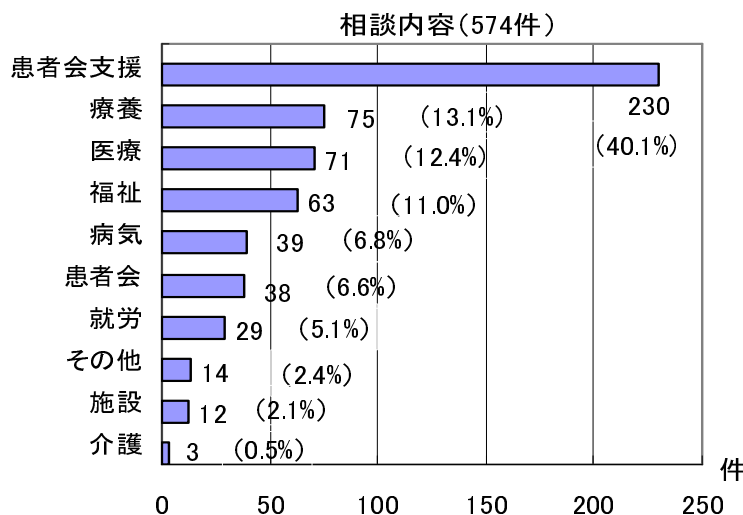
神経難病医療ネットワーク推進事業

難病相談支援センターでは、難病患者さんが安心して暮らすためのよりよい療養環境を目指し、医療ネットワーク整備を推進しています。神経系難病で療養している方の相談も行っています。相談内容により医療機関や保健所との連携による支援の調整をします。

平成21年度センター事業紹介

★療養相談状況 (平成21年4月～平成22年3月)

平成21年度の相談件数は574件で、内容は各患者会からの活動に関する相談が230件と一番多く、療養については日常生活での痛みやだるさなどの症状や在宅酸素療養に関すること、医療では専門病院の照会や主治医以外の専門医に治療や病気について相談したいといった内容でした。



相談者は、本人363件、家族110件、関係機関92件でした。中でも神経系疾患については症状進行に伴い、家族や関係機関からの相談が増えています。

疾患別では、パーキンソン病116件、潰瘍性大腸炎46件、多発性硬化症34件がトップ3を占めています。平成21年10月から特定疾患治療研究事業に新たに加わった疾患の相談は4件ありました。

★21年度の講演会・研修会に参加した方々の声

♪特別講演会では...

心に響くリバイブピアノ演奏で癒され、体験談では、支え合った仲間が存在があって、病気としっかり向き合うことができたといった意見が聞かれました。



支援者研修会では...

「介護の中で笑いが空気を変える」「心を伝える」等笑いの効果がわかったという意見が聞かれました。

ふれあい広場では...

「いろいろな疾患の方との交流も大切だと思った」「新たな出会いがあり、楽しい時間が流れました」「皆さん、明るいので元気をもらえました」等楽しいひとときを過ごせたと好評でした。



奈良県 難病相談支援センター

〒639-1005
奈良県大和郡山市植槻町3-16
(郡山保健所内)

TEL : 0743-55-0631 (直通)

FAX : 0743-52-6095

◇ホームページ

<http://www.pref.nara.jp/nanbyounet/>

◇メールアドレス

nanbyounet@office.pref.nara.lg.jp



センターより一言

ボランティアを募集しています。

- ・患者さん達の作品の展示や患者会書籍整理。
- ・講演会や交流会での患者さんの介助。
- ・患者会の会報づくり等。

まずはセンターまでお電話ください。

今年も交流の輪を広げたいと思います。

お気軽にお立ち寄りください。

センターニュースに関するお問い合わせは、電話またはメールでセンターまでお願いします。



♪ 奈良県の難病患者会をご案内します♪

22年度はこんな活動をしています



★奈良難病連総会

日時：6月20日（日）午後1時30分～4時

場所：奈良市西部公民館 6階

内容：総会 午後1時30分～2時30分

交流会 午後2時40分～4時

体験談 腎臓病患者・多発性硬化症患者

お問い合わせ：特定非営利活動法人 奈良難病連
TEL / FAX : 0742-35-6707

★リウマチ

(社) 日本リウマチ友の会奈良支部 のり医療講演・相談会

日時：9月5日（日）午後1時～4時

場所：奈良県社会福祉総合センター 5階

内容：医療講演・相談会

講師 谷掛 駿介 先生（整形外科）
赤井 靖宏 先生（内科）

お問い合わせ：リウマチ友の会支部長 土谷淑世
TEL / FAX : 0744-27-9735

★網膜色素変性症

日本網膜色素変性症協会（JRPS）奈良県支部

日時：6月6日（日）午後2時30分～

場所：郡山交流館

医療講演：「ロービジョンについて」
天理よろづ相談所病院 三宅正裕先生

日時：7月16日（金）10時～

場所：桜井まほろばセンター

紙粘土工作・音楽会 費用1000円

お問い合わせ：支部長 向井 國廣
TEL : 0743-77-6790
m_kuni@m4.kcn.ne.jp

★モヤモヤ病

もやもや病の患者と家族の会（通称：もやの会）

関西ブロック集会

日時：11月頃予定

内容：医療講演会・交流会等
（詳細は下記世話人までお問い合わせ下さい。）

お問い合わせ：もやの会関西ブロック世話人
辻 重夫
TEL : 090-7881-8434

★一般社団法人

全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部

心臓病の子どもは100人にひとりと言われています。
胎児診断、セカドチャンス、現在はどんな手術があるの
だろう？などいろいろな悩みを一緒に話しませんか？

定期的なお茶会、夏、冬にも交流会・クリスマス会をして
います。

<http://www1.kcn.ne.jp/~hcom/mamorukai/index>

お問い合わせ：春本 加代子
TEL / FAX : 0742-61-7451

★膠原病

全国膠原病友の会奈良支部

30周年医療講演・相談会

日時：7月4日（日）午後1時～4時30分

場所：奈良県文化会館 小ホール

基調講演：「膠原病の過去・現在・未来」

大野記念病院 井上隆智先生

医療相談：内科（井上医師・金山医師・加藤医師・

山田医師） 整形外科（浅田医師）

産婦人科（大野木医師）

アトラクション：アイリッシュハーブ演奏

お問い合わせ：膠原病友の会支部長 大森雅子
TEL / FAX : 0744-42-0699

★炎症性腸疾患

（潰瘍性大腸炎・クローン病）

奈良県炎症性腸疾患市民公開講座

日時：8月29日（日）午後1時30分～4時30分

場所：奈良商工会議所 5階 中ホール

講演：IBD患者の「食事」を楽しもう

講師：社会保険中央総合病院

管理栄養士 斎藤恵子先生

（講演後、交流会）

主催：奈良県炎症性腸疾患患者連絡協議会

<http://narafriends.main.jp>

お問い合わせ：小川 みどり

TEL / FAX : 0747-22-0031

★多発性硬化症

ほっとMS（多発性硬化症の患者と家族の交流会）

日時：毎月 第1木曜日 午後2時～4時

（変更の場合あり）

場所：奈良県難病相談支援センター

内容：情報交換、相談、医療講演会等

ホームページアドレス <http://hotms.web.fc2.com/>

お問い合わせ：立小川 恵子（たておがわけいこ）

TEL / FAX : 0742-51-8516

★パーキンソン病

全国パーキンソン病友の会奈良県支部

奈良県支部も設立3周年目を迎え、「患者・家族
のQOL向上」に向け、全国の仲間と協力し活動
しています。

○医療講演会、会報等による新しい治療法、
介護等の情報

○岡田理学療法士の実践リハビリ教室

○当会の津風理学療法士を中心にリハビリと交流会

○お花、カラオケ、ガーデニング等の交流会 等

お問い合わせ：奈良県支部事務局

TEL / FAX : 0743-57-7072

（月・水・金の午後、上記事務局に役員がおります。）