



# ♪ 奈良県の難病患者会をご案内します♪



24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3日（日）午後1時30分～3時30分

場所：奈良市西部会館 6階

内容：総会 午後1時30分～2時30分

体験談・交流会

午後2時30分～3時30分

体験談 後縦靭帯骨化症当事者

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

リウマチ医療講演・相談会

日時：9月2日（日）午後1時～4時

場所：奈良県社会福祉総合センター

内容：医療講演・相談会

講師 藤井 唯誌 先生（整形外科）

東 光久 先生（内科）

お問い合わせ：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3日（日）午後1時40分～

場所：郡山交流館

内容：講演と相談「年金について」

社会保険労務士 辰巳 周平

日時：7月13日（金）10時～

場所：桜井まほろばセンター

内容：音楽会（大正琴・ハーモニカ）

お問い合わせ：支部長 向井 國廣

TEL : 0743-77-6790

## ★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18日（日）午後1時～4時30分

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

## ★全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部

支部総会&ボウリング大会

日時：6月10日（日）11時～15時30分

場所：トドロキボウル（大和郡山市白土町218-4）

内容：11時00分～11時30分 支部総会

12時45分～14時30分 ボウリング

14時30分～15時30分 交流会

お問い合わせ：支部長 春本 加代子

TEL / FAX : 0742-61-7451

e-mail : hcomk@kcn.ne.jp

## ★膠原病

全国膠原病友の会奈良支部 医療講演・相談会

日時：6月24日（日）午後1時～4時30分

場所：奈良県社会福祉総合センター 5F研修室B

医療講演：「膠原病とは？」日常生活の注意点

ひがみ病院副院長 樋上 聡美 先生

医療相談：樋上聡美先生、井上隆智先生、金山良春先生

お問い合わせ：膠原病友の会支部長 大森雅子

TEL/FAX : 0744-42-0699

<http://www4.kcn.ne.jp/~kogen/>

☆資料代：500円（会員以外の方）

## ★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26日（日）午後1時30分～4時30分

場所：奈良県社会福祉総合センター

内容：I 部 特別講演

「IBDを伝えよう

～そのために私が知るべきこと～」

講師：横浜市立大学附属市民総合医療センター

炎症性腸疾患センター 准教授 国崎玲子先生

II 部 体験談・交流会・相談会

主催：奈良県炎症性腸疾患患者連絡協議会

NARA FRIENDS <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

（変更の場合があります）

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

<http://hotms.web.fc2.com/>

お問い合わせ：島内 信行（しまうち のぶゆき）

TEL / FAX : 0743-53-6666

## ★パーキンソン病

全国パーキンソン病友の会奈良県支部

設立5周年目に入り、関係各位、各団体のご指導ご協力のもと、「患者・家族のQOL向上」の基本方針に基づき活動しています。

○医療講演会、（5月、10月）支部会報（7月、11月、3月）等による情報入手と交換。

○畿央大学・岡田理学療法士による実践リハビリ教室

○支部事務局便り毎月発行による会員への情報伝達

○カラオケ、パソコン教室、詩吟等による会員交流

○月、水、金の午後、支部事務所に駐在する役員による相談受付

お問い合わせ：奈良県支部事務局

TEL / FAX : 0743-62-0200

e-mail : jpdanara@gmail.com

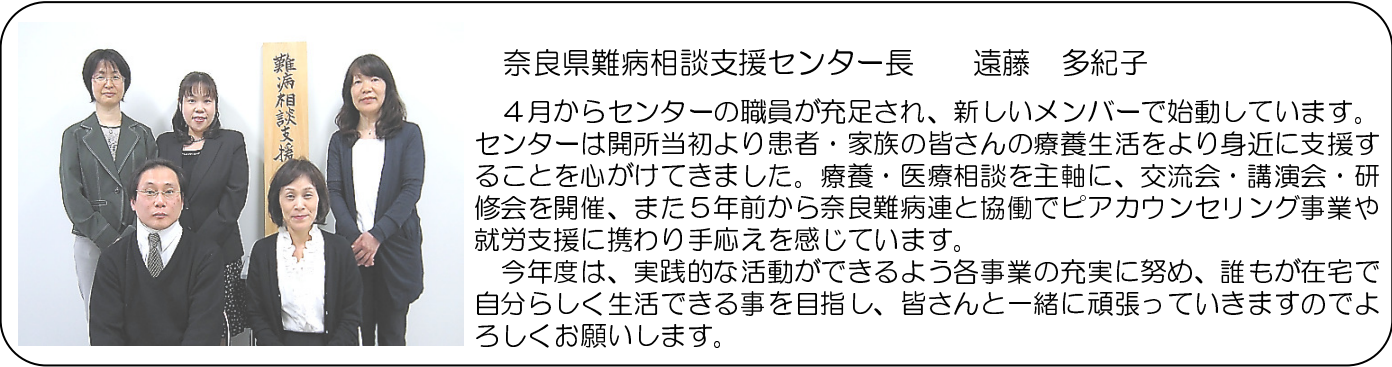




# センターニュース

第7号

2012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長 遠藤 多紀子

4月からセンターの職員が充足され、新しいメンバーで始動しています。センターは開所当初より患者・家族の皆さんの療養生活をより身近に支援することを心がけてきました。療養・医療相談を主軸に、交流会・講演会・研修会を開催、また5年前から奈良難病連と協働でピアカウンセリング事業や就労支援に携わり手応えを感じています。

今年度は、実践的な活動ができるよう各事業の充実に努め、誰もが在宅で自分らしく生活できる事を目指し、皆さんと一緒に頑張っていきますのでよろしくお願いいたします。

## 医療相談（予約制）

病気や治療について、奈良県立医科大学附属病院の専門医などが丁寧に個別の相談に対応します。

時間：14:00～16:30、1人 30分程度 場所：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（定員になり次第締め切ります）

★医療相談のあとにピアカウンセリングを行っています。難病をもつ仲間同士で病気のこと、生活のことなど話してみませんか？ ピアカウンセリングの対象となる疾患については、医療相談予約時にお尋ねください。

疾患群	開催日	対象疾患	医師名
神経	7月10日(火) 12月4日(火)	多発性硬化症、重症筋無力症、パーキンソン病関連疾患、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、大脳基底核変性症、ハンチントン病等	泉 哲石先生
呼吸器	7月24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、リンパ脈管筋腫症(LAM)等	吉川 雅則先生
消化器	8月23日(木)	潰瘍性大腸炎、クローン病、劇症肝炎、重症急性膵炎 原発性胆汁性肝硬変等	藤井 久男先生
筋骨格	9月18日(火)	後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症、広範脊柱管狭窄症、特発性大腿骨頭壊死症等	小泉 宗久先生
心臓血管	9月27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、肥大型心筋症、拘束型心筋症等	上村 史朗先生
血液	10月22日(月)	再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病、骨髄異形性症候群等	森井 武志先生
膠原病	10月26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、強皮症、混合性結合性組織病、皮膚筋炎、多発性筋炎、ウエグナー肉芽腫症等	藤本 隆先生
リハビリ相談	11月15日(木)	多発性硬化症、重症筋無力症、パーキンソン病関連疾患、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症等	岡田 洋平先生 (理学療法士)
眼	11月30日(金)	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	松浦 豊明先生

## ふれあい広場（患者交流会）

難病の患者さんとそのご家族を対象に交流会を開催します。病気との付き合い方や日常生活の過ごし方、情報交換など、温かな雰囲気の中交流しています。お気軽にご参加ください。



日 時	内 容
H 24年 9月 5日（水） 14:00~16:30 場所：郡山保健所大会議室	心とカラダを癒やす！！ ～足裏ほぐしとアロマ体験交流会～ 快眠セラピープラスドゥース 講師：今枝昌子先生
H 24年 12月 21日（金） 14:00~16:30 場所：やまと郡山城ホール	クリスマス・コンサート 声楽：山尾賀洋子先生 ピアノ：上野弥生先生 バイト：山尾有加先生



参加費：無 料 申込み：開催日の3日前締め切り 電話・FAXで難病相談支援センターまで。

## 難病ピアカウンセリング（随時予約制）

ピアカウンセリングのピアとは、“仲間”【peer】という意味です。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。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。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、1人1時間程度 申込み：電話・FAXで難病相談支援センターまで、随時予約。

## ピアカウンセラーレベルアップ講座

ピアカウンセリングのための実践カアップを目指した講座です。

対 象：平成20年から23年までの難病ピアカウンセラー養成講座を修了し、難病ピアカウンセラーとして活動したいという意欲のある方

★今回の講座修了後、患者交流会のグループピアカウンセリングや、医療・療養相談時の個別ピアカウンセリングで実践できる機会があります。梓川先生にフォローいただき、ピアカウンセリングの実践においての問題点や振り返りの少人数での演習を予定しています。

定 員：40名 会場：郡山保健所 大会議室

申込み：6月18日（月）締め切り 電話・FAXで難病相談支援センターまで。

	日時・場所	時間	内 容 ・ 講 師 （ ※4回1コース ）
1	6月29日（金）	13:00 ～ 15:40	・「奈良県の難病対策と医療制度について」 奈良県医療政策部保健予防課 山下 典子係長 ・ピアカウンセリング実践 演習① 関西学院大学 人間福祉学部 准教授 梓川 一 氏
2	7月	9日（月）	・就労について 南和障害者就業・生活支援センター 伏井 勢 氏 ・ピアカウンセリング実践 演習② 梓川 一 氏
3		20日（金）	・ピアカウンセリング実践 演習③ 梓川 一 氏
4		30日（月）	・ピアカウンセリング実践 演習④ 梓川 一 氏

## 平成23年4月奈良県に骨化症患者会準備会が立ち上がりました。ほやほや～です



「自分たちの患者会を作りたい」という熱い思いの人達がセンターに集まり、1年をかけ設立に向けて活動していくことになりました。

メンバーは手術や専門医などで悩み、同じ病気の人からの体験や情報をもとに手術を決めていった仲間とその家族です。

痛みや日々の生活の不便さはあるけれど、みんなと一緒にやりたいことができる定期的に交流していくことになりました。

次会は6月30日（土）奈良県社会福祉総合センターポランティア室

9月10日（木）奈良県難病相談支援センター交流室

いずれも13:30~15:00からです。

ピア相談や交流を中心に活動します。たくさんの方の参加を待っています。

★ホームページ [hp.kanshin-hiroba.jp/nara-kokkasyo/](http://hp.kanshin-hiroba.jp/nara-kokkasyo/)

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良い療養環境を目指し、医療ネットワークの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。

詳しくは難病相談支援センターのホームページをご覧ください。



平成23年度センター事業の紹介

—「難病相談支援センター特別講演会」開催—

平成23年9月22日(木) やまと郡山城ホールにおいて

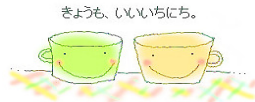
「難病のある人が就労を継続するために必要なこと」

上記テーマで奈良県立医科大学附属病院の藤井久男先生による講演会と患者体験談、ハーモニカ演奏会を開催し、75名の方に参加していただきました。

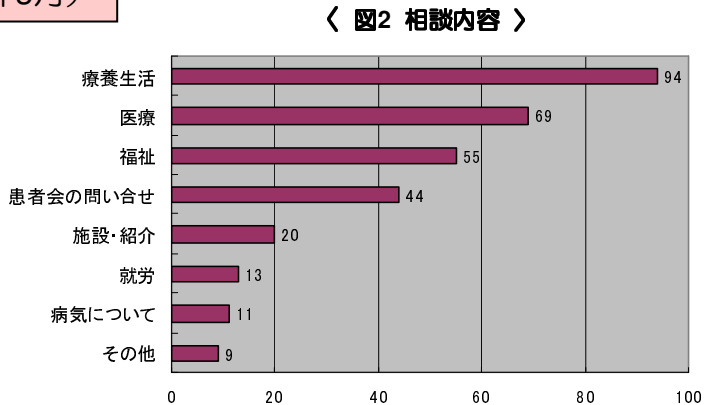
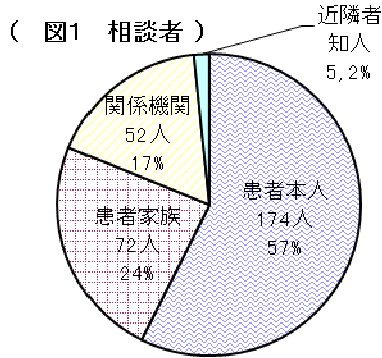
講演会では、藤井久男先生に医師の立場から難病患者の就労支援には各関係機関や支援者が連携すること、難病患者を理解することが大切であるということをお話していただきました。

当事者の方の体験談では、難病患者の就労継続の大変さや患者のおかれている状況がとても理解しやすい内容であったことから、アンケートにはもっと体験談が聞きたいという意見が多く寄せられました。

網膜色素変性症の患者グループ「てとーと」のハーモニカ演奏では、軽快な音楽に立ち上がって身体全体でリズムを取ったり、手拍子や歌を口ずさむ声が響き会場が一体となってとても楽しいひとときでした。



療養相談状況 (平成23年4月～平成24年3月)



センターへの相談者は303人で図1のように本人から174人(57%)、患者家族から72人(24%)、関係機関からは52人(17%)の相談がありました。図2の相談内容では、療養相談が94人(30%)、医療相談69人(21%)、制度等の福祉の相談55人(17%)です。筋萎縮性側索硬化症や多系統萎縮症の重症難病患者の相談は療養・医療・施設・福祉とからみあい難しい相談となっています。相談者も患者・家族はもとより医療機関や施設、訪問看護ステーションや地域包括支援センターと複数の機関からありました。今年度は面接による相談者が増えました。センター事業でスタッフが留守の場合もありますので、面接相談をお望みの方は、あらかじめ電話で連絡ください。

**郡山総合庁舎に移転しました！**

**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 (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](mailto:nanbyounet@office.pref.nara.lg.jp)

★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。

( 表紙写真: 前列 (右)遠藤、(左)村井、後列 (左)信野、(中)染川、(右)松崎 )