



♪ 奈良県の難病患者会をご案内します♪

平成26年度はこんな活動をおこないます



★ NPO法人奈良難病連

◎学習会 10月19日(日)
場所: 奈良市西部公民館
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 (火・木13時~16時)

★ リウマチ

(社) 日本リウマチ友の会奈良支部
◎ミニ療養相談会: 6月29日(日)
二上駅前診療所院長 山田秀樹先生
支部報: 8月, 12月 支部結成35周年記念誌発行
親睦「わかかさ会」10月、「おしゃべり会」11月
お問い合わせ: 支部長 井上ヒロ子
TEL/FAX : 0744-23-1929

★ 網膜色素変性症

日本網膜色素変性症協会(JRPS) 奈良県支部
◎『万葉の会』ランチで交流会
日時: 7月13日(日) 11時30分~16時頃
場所: 近鉄学園前駅 味楽座(和食)
集合: 近鉄学園前駅北改札出口に11時30分
内容: たまには、美味しいランチでおしゃべり会
費用: 食事代(自己負担)
申し込み・お問い合わせ: 岡村 吉章
TEL : 090-8481-5333
メール: yksa@m5.kcn.ne.jp

★ 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
多発性硬化症患者および家族・賛同者が
学習会や情報交換をする楽しい交流の場
◎定例会: 毎月 第1木曜日 14時~16時
場所: 郡山総合庁舎4階 協働推進センター
お問い合わせ: 上田 090-9999-1345
玉置 TEL / FAX : 0742-43-3065
メール: hotms777@gmail.com HPほっとMSで検索

★ 奈良骨化症患者の会

◎定例会: 情報交換等(詳細は未定)
日時: 9月(水) H27年3月(日)
場所: 奈良県協同推進センター4F セミナー室
◎定例会: 12月(土)(詳細は未定)
場所: 奈良県社会福祉総合センター2F
◎ストレッチ講習会・食事会を計画中
お問い合わせ: 代表 梅本 悦子
TEL : 090-5977-5855
メール: nara-kokkasyo@infoseek.jp
HP: <http://hp.kanshin-hiroba.jp/> / nara-kokkasyo / pc /

★ 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22日(日) 13時~16時30分
場所: 奈良県社会福祉総合センター
医療講演: 『全身性リマトーデス&江-グリン症候群』
奈良県立医科大学附属病院 臨床研修センター
准教授 赤井靖宏先生
医療相談: 赤井靖宏先生・井上隆智先生・金山良春先生
山田秀樹先生 (資料代: 500円会員以外の方)
お問い合わせ: 支部長 大森 雅子
TEL/FAX : 0744-42-0699 <http://www4.kcn.ne.jp/~kogen/>

★ 炎症性腸疾患(潰瘍性大腸炎・クローン病)

◎第11回奈良炎症性腸疾患市民公開講座
日時: 8月10日(日) 13時30分~16時30分
内容: 奈良県社会福祉総合センター
患者の声を届ける 潰瘍性大腸炎患者語りDPX
今後の難病対策の方向性他 意見交換会・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

★ パーキンソン病

全国パーキンソン病友の会奈良県支部
活動の基本方針: 「患者・家族のQOL向上」
支部会報(まほろば3回/年) 本部会報(4回/年)
医療講演会/相談会: ◎4月 奈良県立医大上野教授
◎10月 しんのクリニック新野先生
◎後期 順天堂大学 水野名誉教授(予定)
実践リハビリ教室: 畿央大学・岡田理学療法士
訪問生活相談: 奈良県作業療法士会
交流会・教室(カラゼミ・加竹・詩吟・パ・リソ等)
相談・ピアカウンセリング(月・水・金午後事務所)
お問い合わせ: 奈良県支部事務局
TEL / FAX : 0743-62-0200 HPjpdanaraで検索

★ 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
医療講演会・交流会等 11月開催予定
(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

◎近畿ブロック交流会 6月29日(日)
◎サマーキャンプinいこま 7月19日(土)~20日(日)
お問い合わせ: 春本 加代子
TEL / FAX : 0742-61-7451 e-mail : hcomk@kcn.ne.jp

New♪

★ 福祉団体「生駒希望の会」

【難病患者と家族、支援者(ボランティア)で活動】

療養生活の質(QOL)の向上に繋げることを目的として
健康講座(偶数月)を開催・・・「交流の場・仲間づくりの場」
◎内容: 音楽療法、体操、交流会等 ◎場所: 生駒市福祉センター

◎お問い合わせ: 福中 眞美

TEL : 090-8826-1409

mail : ikoma.fukunaka@nifty.com





センターニュース

第9号

平成26年6月2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 田中 操

平素より当センターの活動にご支援、ご協力をいただき心より御礼申し上げます。当センターでは、昨年度に引き続き、療養相談・医療相談をはじめ奈良難病連との連携のもとピアカウンセリング・就労相談等、難病に対する相談体制の充実に力を注いでいきたいと考えております。皆様にとって身近なセンターをめざして今年度も取り組んでまいりますので、よろしくお願い致します。

◎平成26年度医療相談（予約制）

☆奈良県立医科大学附属病院の専門医など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（定員になり次第締め切ります）

疾患群等	開催日	対象疾患	医師名
神経	7月 1日(火) 10月28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22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、特発性慢性肺血栓栓塞症、リンパ脈管筋腫症(LAM) 等	吉川 雅則先生
リハビリ 相談	8月 7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)
消化器	8月21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 9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
眼	9月19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
心臓 血管	10月 2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
膠原病	10月10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、ウエゲナー肉芽腫症 等	藤本 隆先生
血液	10月17日(金)	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	天野 逸人先生

◎ 難病相談 電話・面接（予約制）・メール 月～金（祝日を除く）9時～16時

① 療養相談

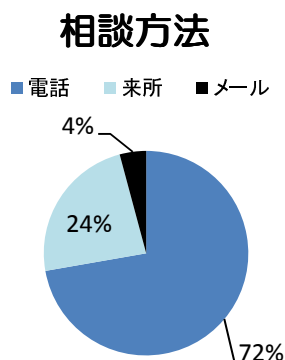
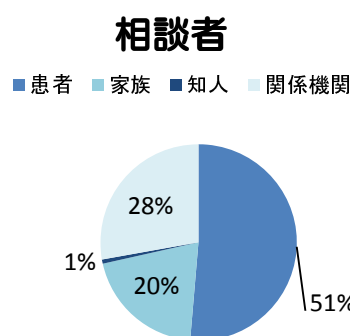
患者さんや家族の方々からの難病についての療養や日常生活（保健、福祉サービスの受け方）などのご相談に、保健師等が対応いたします。

② 就労相談

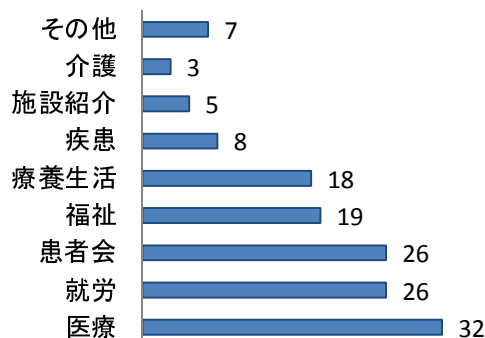
「体調が落ち着いているので、就職をしたいと考えてる」「難病と診断されたが今の仕事を続けていけるかどうか不安」などの就労を前提とした療養相談や制度に関する情報提供、関連機関等の紹介をします。当センターはNPO法人奈良難病連と協働し、難病患者さんの就労支援に取り組んでいます。（*就労斡旋は実施しておりません。）

平成25年度の難病相談実施状況

* 相談件数は144件でした。電話による相談が7割以上で、相談内容は医療・就労・患者会の相談の順に多い状況でした。



平成25年度相談内容



◎ 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、難病医療専門員による神経難病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25年度特別講演会の報告

テーマ：難病と共に生き・仲間と支えあう

～難病ピアカウンセラーのこれまでの歩み・現状・そしてこれから～

平成25年7月27日(土)実施の特別講演会では、約130名の方々（難病患者とそのご家族、難病ピアカウンセラー養成講座修了生、県民、支援者）の参加をいただきました。

★第1部 難病ピアカウンセリングの活動報告

★第2部 ピアカウンセラーの体験発表

★第3部 講演 テーマ「ささえあいの実践」

講師：関西学院大学 人間福祉学部社会福祉学科
准教授 梓川一氏



◎ 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、“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？

内 容：個別面接、1人1時間程度

申 込 先：NPO法人奈良難病連事務所

TEL・FAX 0742-35-6707



*火曜日・木曜日 の13時～16時以外は担当者不在のため、留守番電話またはFAXにてお申し込みください。

◎ 難病ピアカウンセラーレベルアップ研修会

ピアカウンセラー養成講座修了生を対象にした実践力アップを目指した研修会です。ピアカウンセリング養成講座を受講された方は是非参加いただき、ピアカウンセラーとしてのスキルを高めて自信を持ってご活動いただければと思います。

*開催日時場所等詳細については奈良難病連事務所までお問い合わせください。

①スキルアップ研修会

回数	実施月	テーマ
1	平成26年 7月	潰瘍性大腸炎・クローン病を知ろう！
2	9月	JRPS 後縦靭帯骨化症をしろう！
3	10月	制度について知ろう！（交流会）
4	11月	多発性硬化症・パーキンソン病を知ろう！
5	12月	膠原病・関節リウマチを知ろう！

②フォローアップ検討会

平成26年9月・10月・11月・12月にピアカウンセリングを実施した事例を振り返り、どのように対応すればよかったかを検討します。

お問い合わせ先：NPO法人奈良難病連事務所

TEL/FAX 0742-35-6707

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

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

◇メールアドレス

メールでのご相談はこちらへ。

センターホームページからすぐにアクセスできます。

nanbyounet@office.pref.nara.lg.jp



郡山総合庁舎の正面玄関にバス停が設置されています。ご利用ください。

近鉄郡山駅からバス「約12分」

（11時～16時 毎時17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。

★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難病相談支援センターまでお願いします。