



♪ 奈良県の難病患者会をご案内します♪

25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2日(日) 13時30分～15時30分
 場所：奈良市西部公民館
 内容：総会 13時30分～
 体験談・交流会 14時30分～
 体験談 生駒希望の会
 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

(公社) 日本リウマチ友の会奈良支部

日時：9月10日(火)
 場所：ミ二療養相談会・親睦会開催予定
 ○医療講演・相談会を毎年開催しています。
 (内容：5月19日、講師 樋上謙士先生
 植田康夫先生)
 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 みんなで体感『RPやまと音楽祭』&定期総会

日時：6月29日(土) 13時～14時
 場所：やまと郡山城ホール レブ ショール
 参加費：無料
 内容：13時～JRPS奈良県支部定期総会
 13時30分～和太鼓集団・ピアノ&ギターコ
 ラボレーション・「大正琴」ハーモニカアンサ
 ンプル
 申し込み：藤井充志 携帯 090-3677-2881
 メール hokuroman124@ezweb.ne.jp

NEW!!

★奈良骨化症患者の会

○定例会(奈良県難病相談支援センター)
 日時：H24年7月3日(水) 13:30～
 H25年1月15日(水) 13:30～
 ○定例会(奈良県社会福祉総合センター)
 日時：H24年9月 H25年3月(詳細未定)
 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 /

★全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部

○支部総会と特別支援相談会(終了)

日時：5月26日(日) 13時30分～16時
 場所：奈良県文化会館 第2会議室
 講師：大庭讓治先生(奈良県特別支援教育士)
 大和郡山市立片桐西小学校教諭
 ○夏休み交流会：未定
 お問い合わせ：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23日(日) 13:00～16:30
 場所：奈良県社会福祉総合センター
 医療講演：「膠原病のお話」基礎知識から最新治療まで
 京都大学大学院臨床免疫学講師 大村 浩一郎先生
 医療相談：大村浩一郎先生・井上隆智先生・金山
 良春先生・山田秀樹先生
 お問い合わせ：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)

第10回奈良炎症性腸疾患市民公開講座

日時：8月4日(日) 午後1時30分～4時30分
 内容：I部 特別講演
 講師：兵庫医科大学消化器内科
 下部消化管教授 中村 志郎先生
 II部 今後の難病対策の方向性
 III部 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

★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
 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
 お問い合わせ：島内 信行(しまうち のぶゆき)
 TEL / FAX：0743-53-6666

★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

★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」
 ○医療講演会、支部会報、全国会報
 ○畿央大学・岡田理学療法士による実践リハビリ教室
 (本年度より言語療法士一部参加)
 ○奈良県作業療法士会による巡回生活相談
 ○交流会・教室(カセバ・カカ・詩吟・パリッ)
 ○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
 ホームページ：jpdanaraで検索



奈良県難病相談支援センター長 田中 操

2年ぶりに難病相談センターに赴任して参りました田中です。センターでは療養・医療相談を主軸に、交流会・講演会・研修会を開催し、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取り組んできました。今年度は、皆様方に生まれ一段と大きくなったセンターで新たな気持ちを胸に皆様方と共に考え、歩んでいきたいと思っております。どうぞ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、ビュルガー病、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

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）

0743-55-0631（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

★トピックス★



近鉄郡山駅からバスで約12分。
郡山総合庁舎の正面玄関にバス停が
新設されました。

是非バスをご利用ください。！！

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。

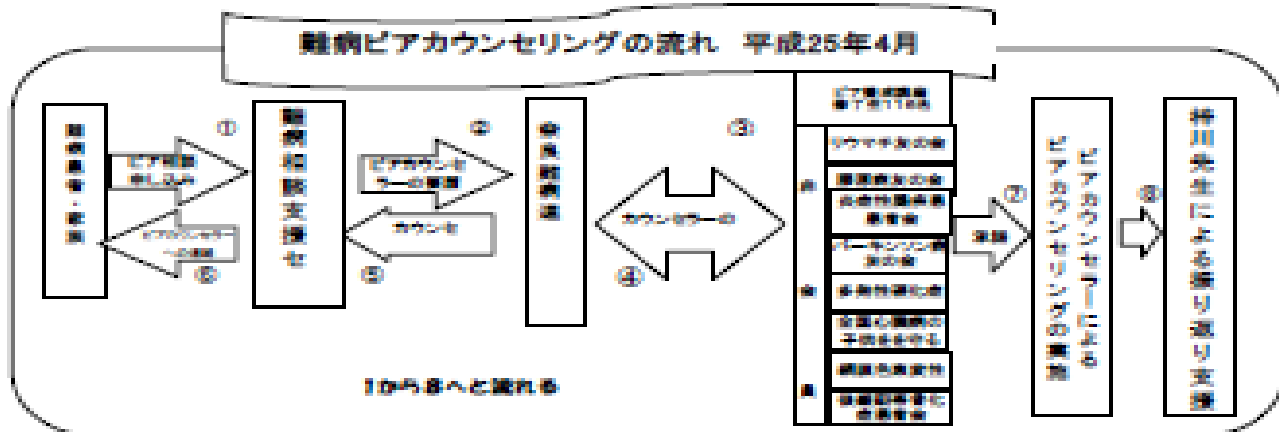
★センターニュースに関するお問い合わせは、電話またはメールでセンターまでお願いします。

（表紙写真：前列（右）田中、（左）橋本、後列（左）信野、（中）染川、（右）松崎）

難病ピアカウンセリング（随時予約制）

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
対象疾患：

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。



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： 50名 **会場：** 郡山総合庁舎会議室

申込み： 8月15日(月) 締め切り



	日時	時間	内 容 ・ 講 師 (※6回1コース)
1	9月 2日(月)	12時～ 15時	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 導入編「ピアカウンセリングの理解」
2	17日(火)		基礎編①「対人援助・支援の基礎知識」
3	10月 20日(日)	15:30 ～ 15:40	基礎編②「奈良県の難病対策と医療制度について・ 難病患者の就労について」 奈良難病病連学習会と同時開催
4	11月 11日(月)	12時～ 15時	基礎編③「対人援助・支援の基礎技術」
5	12月2日(月)		実践編①「ピアカウンセリングの実践」
6	平成26年 1日27日(月)		実践編②「ピアカウンセリングの原点の再考 ～仲間づくり～」 養成講座修了生交流会と同時開催



ピアカウンセラー養成講座の修了生の仲間が、
 生駒市を中心に活動しています。
 ★生駒希望の会

- 相談・ピアカウンセリング・医療講演会・音楽療法
 - 家に引きこもりがちな方々が楽しく交流し、仲間づくり、絆づくりを目指しています。
 - 対象者：生駒市及び近隣市町村のパーキンソン病、
 その他難病、慢性疾患患者とその家族
- お問い合わせ：中筋義弘 TEL/FAX：0743-77-8329

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—

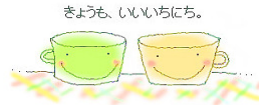
平成23年9月22日(木) やまと郡山城ホールにおいて
「難病のある人が就労を継続するために必要なこと」

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。



〈 図2 相談内容 〉

療養相談状況 (平成23年4月～平成24年3月)

就労支援

センターは、NPO難病連と協働して就労支援・相談に対応しています。

○活動内容：難病患者の就労支援体制整備(ハローワーク等就労支援の関係機関との連絡会の開催)
難病患者就労学習会、就労支援のためのマニュアル等の作成・活用

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)

0743-55-0631(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

★トピックス★



近鉄郡山駅からバスで約12分。
郡山総合庁舎の正面玄関にバス
停が新設されました。是非バス
をご利用ください。！！

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センターまでお願いします。

(表紙写真：前列 (右)田中、(左)橋本、後列 (左)信野、(中)染川、(右)松崎)