

センターニュース



第4号

2009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開所より4年目を迎えました・・・



奈良県難病相談支援センター 係長 田中 操
保健師 三原 文子

満開の花が目には鮮やかで心とむ 4月、難病相談支援センターにまいりました田中と三原です。

スタッフが1名増え、5名になり立ち寄ってくださる皆様方の笑顔に元気をいただいている昨今です。当センターも4年目となり、今後も皆様と共に手を携えセンター事業を進めて参りたいと思っておりますので、よろしくお願い致します。

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21年10月3日（土）13:30受付 16:00終了

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

内容：①マリンバ&ピアノコンサート
講師 マリンバ 東野 恵 氏
ピアノ 中西 なるみ 氏
②ご家族の方の体験談

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25日（金）までに、電話またはFAXにて当センターまでお申し込み下さい



医療相談のお知らせ（予約制）

病气や治療について、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下さい。 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21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	吉川 雅則先生
神経系	7月28日（火） 12月8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、脊椎小脳変性症	川原 誠先生
消化器	8月27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	藤井 久男先生
筋骨格	9月1日（火）	後縦靭帯骨化症、広範脊柱管狭窄症等 特発性大腿骨頭壊死症	川手 健次先生
心脈管	9月16日（水）	特発性拡張型心筋症、原発性肺高血圧症、ピュルガー病	上村 史朗先生
血液系	10月26日（月）	再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病	森井 武志先生
膠原病	10月30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	藤本 隆先生
リハビリ相談	11月20日（金）	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、脊椎小脳変性症等	岡田 洋平先生 （理学療法士）
眼疾患	11月27日（金）	網膜色素変性症、ベーチェット病等	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。難病相談員（ピアカウンセラー）があなたの悩みをお聞きします。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、もやもや病等
場 所：難病相談支援センター（8月20日、22年1月14日、2月18日、3月18日）

奈良市保健所（7月16日）吉野保健所（9月17日）

葛城保健所（10月15日）郡山保健所（11月19日）桜井保健所（12月17日）

時 間：13:00～15:00

内 容：個別面接（必要に応じて電話相談）、予約制

申し込み：各保健所実施日も実施3日前までに、当センターへ電話かFAXにてお申し込み下さい。

難病ピアカウンセラー養成講座（基礎編）

カウンセラーとは、同じような経験を持つ方々が日常生活の悩みや不安などについて助言や相談を行います。ピアカウンセリングの方法を知ること、あなたが他の患者さん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：①奈良難病連「リウマチ」「膠原病」「網膜色素変性症」「多発性硬化症」

「炎症性腸疾患」の患者及び家族 ②上記疾患以外の難病患者及び家族の方

定 員：40名 *原則3回出席可能な方 *修了証書を発行します。

申し込み：7月17日までに 電話またはFAXにて当センターまでお申し込み下さい

	日 時・場 所	内 容・講 師
1 回 目	平成21年7月23日（木） 1：30～3：30 郡山保健所 大会議室	①「奈良県の難病対策と難病医療制度と介護保険の関連について」 奈良県健康安全局健康増進課 難病係 係長 遠藤 多紀子氏 ②「障害年金について ～患者家族の視点から～」 月ヶ瀬社会保険労務士事務所 月ヶ瀬 幹生 氏
2 回 目	平成21年8月27日（木） 1：30～3：30 郡山保健所 大会議室	「カウンセリングの基礎」 千里金蘭大学 人間社会学部 人間社会学科 准教授 梓川 一 氏
3 回 目	平成21年9月18日（金） 1：30～3：30 郡山保健所 大会議室	「カウンセリングの実際」 千里金蘭大学 人間社会学部 人間社会学科 准教授 梓川 一 氏

「集う ころ」 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10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（月）までに必ずまでご持参下さい。

難病交流会（第1回 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。

今年度は「アロマテラピー」や「簡単にできる気功」等を行いながら、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、暖かい雰囲気の中で交流しています。お気軽にご参加下さい。楽しい会にしていきましょう。

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）

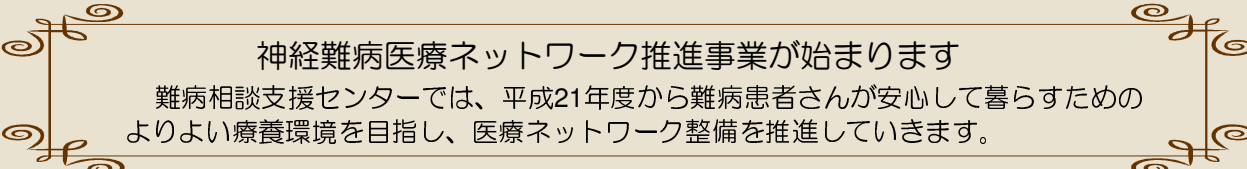
参 加 費：無 料（12月のみ200円のマテリアル費が必要です）

申し込み：各回、開催日の前日までに電話またはFAXにて

当センターまでお申し込み下さい。





	日程	内容	講師
1	H21 7月29日(水)	アロマテラピーでリラックス	村井 真珠代 先生
2	8月12日(水)	七夕お茶会	当センター長
3	9月 9日(水)	簡単にできる気功	伊藤 美代子 先生
4	10月14日(水)	手芸・クラフト(男性の参加OKです!)	大森 雅子 先生
5	11月11日(水)	川柳を始めよう	南 麗子 先生
6	12月 9日(水)	クリスマスお茶会	当センター長
7	H22 1月13日(水)	簡単にできる気功	伊藤 美代子 先生
8	2月10日(水)	音楽に触れてみよう!	西村 仁美 先生
9	3月10日(水)	交流会 川柳で締めよう	南 麗子 先生

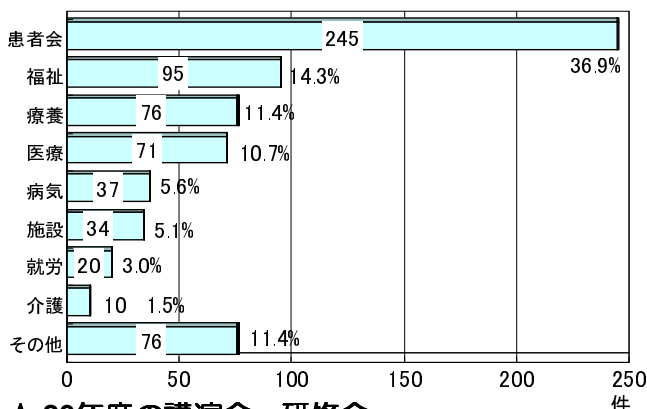


神経難病医療ネットワーク推進事業が始まります

 難病相談支援センターでは、平成21年度から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きます。


平成20年度 センター事業紹介


★療養相談内容 (平成20年4月～平成21年3月)



20年度の相談件数は、664件で、そのうち電話・メールは604件、面接では60件ありました。

相談内容は患者会に関する相談が最も多く、ピアカウンセリングや患者会でのリハビリ、交流会や活動に関することなど多岐にわたっています。

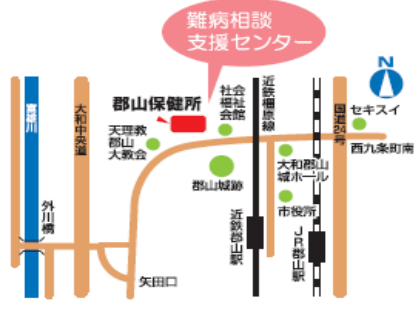
福祉では、患者本人や関係機関から訪問看護や訪問リハビリなど難病患者の利用できる制度についての相談が、多くありました。療養内容では、疼痛のコントロール、食事、運動、リハビリについて、医療内容では、主治医について、セカンドオピニオン、治療法、専門医について等の相談でした。特に、就労に関する相談が、去年は8件でしたが、20件と増えています。

★20年度の講演会・研修会

- ◆センター特別講演会(H20.9.13) 103名参加
 - ～オルゴール演奏とお話～
 - 講師 辻井裕美氏(オルゴール・サロン・ヒロ)
- ◆支援者研修会(H21.2.17) 62名参加
 - ～支援者のメンタルヘルスと音楽～
 - 講師 西村仁美氏(音楽療法士事務所「音縁」)
- ◆難病交流会(ふれあい広場)(H20.7～月1回) 計108名参加
 - アロマテラピーや音楽に触れてみよう等、毎回のテーマを決めてみんなで一緒に体験し、病気の枠を超えた交流や情報交換ができました。



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



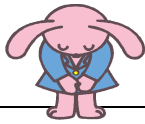
近鉄郡山駅下車... 徒歩12分
 JR郡山駅下車... 徒歩20分

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下さい。
 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♪

21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21日（日）午後1時30分～4時
 場所：奈良県社会総合福祉センター 5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
 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

★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28日（日）午後1時～4時
 場所：奈良市男女共同参画センター「あすなら」
 内容：「膠原病患者の妊娠・出産・更年期障害」
 奈良県立医科大学 大野木 輝 先生
 医療講演会 「膠原病の基礎知識と合併症」
 二上駅前診療所 院長 山田 秀樹 先生
 膠原病友の会 支部長 大森 雅子
 TEL / FAX : 0744-42-0699

★網膜色素変性症

日本網膜色素変性症協会（JRPS）奈良県支部
 青い空、白い雲、星の輝きをもう一度この目で見たい。不治の病を 研究支援で 治せる眼病に！
 「万葉の会」2ヶ月に1回開催
 会員の親睦と情報交換を目的にお茶でも飲みながらのんびり楽しく。
 お問い合わせ：支部長 向井 國廣
 TEL : 0743-77-6790 携帯：090-7093-5124
 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）
 京都・滋賀・奈良ブロック合同集会
 日時：6月21日（日）午後1時30分～4時30分
 場所：ハートピア京都
 内容：講演会「もやもや病研究班事務局より」
 京都大学病院 脳神経外科 高木 康志 先生
 お問い合わせ：もやの会関西ブロック世話人
 蒲 陽子（かば ようこ）
 TEL / FAX : 0742-71-9869

★全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部

マリンバ・ピアノコンサート
 日時：5月31日（日）午後1時30分～午後3時
 （奈良支部総会 午後10時～）
 場所：西奈良県民センター ホール
 お問い合わせ：中辻 美津代
 TEL / FAX : 0744-25-2659

★リウマチ

（社）日本リウマチ友の会奈良支部
 30周年記念大会
 日時：9月27日（日）午後1時～4時
 場所：学園前ホール（奈良市西部会館）3階
 内容：記念講演
 講師 高倉 義典 先生
 柳田 英寿 先生
 リウマチ友の会 支部長 土谷 淑世
 TEL / FAX : 0744-27-9735

★炎症性腸疾患

（潰瘍性大腸炎・クローン）
 奈良県炎症性腸疾患患者連絡協議会
 第6回奈良県炎症性腸疾患市民公開講座
 日時：9月6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：テーマ 就労支援
 詳細はホームページをご覧ください
<http://narafriends.main.jp>
 お問い合わせ：会長 小川 みどり
 TEL / FAX : 0747-22-0031

★多発性硬化症

○ほっとMS（おしゃべり相談・情報交換）交流会
 毎月第1木曜日 午後2時～4時
 場所：難病相談支援センター
 ○医療講演会 斎田 孝彦 先生（元宇多野病院医師）
 日時：9月6日（日） 午後2時～4時
 場所：奈良県社会福祉総合センター6F
 ○講演会・相談会 対象：医師、医療関係者、患者等
 知識や情報の学習会及び相談会（今年は4回予定）
 参加費は無料。会員以外の参加大歓迎です。
 お問い合わせ：会長 立小川 恵子
 TEL / FAX : 0742-51-8516
 ホームページは <http://hotms.web.fc2.com/>

★パーキンソン病

全国パーキンソン病友の会奈良県支部
 パーキンソン病友の会では、今年も「リハビリ」を活動の柱の一つとして取り組んでいます。
 ○郡山リハビリ教室（仮称）於：難病相談支援センター
 畿央大学理学療法科の岡田先生や
 西大和リハビリ病院の先生等と一緒に
 2ヶ月に1度開催しています。
 ○筒井リハビリ交流会 於：筒井友の会事務所
 理学療法士の津風呂氏をリーダーに自主活動
 と交流会を実施しています。
 お問い合わせ：奈良県支部会長 田北 照夫
 〒639-1123 大和郡山市筒井町250-1
 TEL / FAX : 0743-57-7072