

# センターニュース



第2号

2007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2年目を迎えました・・・

はじめまして・・・

川合 延枝 センター所長

この春の異動により着任しました川合です。センターも開所2年目を迎え、多くの皆様方の暖かいご支援とご協力により、療養相談、医療相談や支援者研修会・患者会交流会等のセンター事業が運営出来ましたことを職員一同、厚く感謝申し上げます。

今後とも、難病に悩む方々やご家族の皆様療養生活を支援し、共に考えるセンターとして皆様方に親しまれ、愛されるよう職員一同精進して参りますので、どうかお気軽にご相談・ご意見をお寄せいただきますようお願いいたします。

## センター特別講演会のお知らせ

日時：平成19年9月1日（土）13:00～

場所：県社会福祉総合センター（橿原市）近鉄畷傍御陵前駅下車すぐ

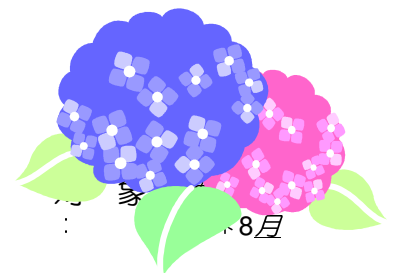
内容：①「笑い与健康」～心と体を元気にする方法～

講師 隠岐 和之氏（日本笑い学会会員、内科医師）

者さん体験談

とその家族・在宅支援者・関係者・県民など 定員200名

24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）

今年からリハビリ相談を始めました。理学療法士の先生にご相談のある方はご連絡ください。

（時間：14:00～16:30、1人30分程度、1日4～5

疾患群	月日	対象疾患名	医師名
神経系	H19. 7.24（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、ハンチントン病、多系統萎縮症	川原 誠 先生
呼吸器	H19. 8.28（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	吉川雅則 先生
筋骨格	H19. 9. 10 （月）	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	高倉義典 先生
循環器	H19. 9.27（木）	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
消化器	H19.10.25（木） H19.12.20（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
膠原病	H19.10.24（水） H20. 1.23（水）	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
血液系	H19.11.26（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
眼疾患	H20. 1.18（金）	網膜色素変性症、ベーチェット病等	松浦豊明 先生
リハビリ 相談	H19.12 .7（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、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症等	岡田洋平 先生 （理学療法士）

\*病気や治療について、県立医科大学附属病院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。

## 患者交流会のお知らせ

### **パーキンソン病患者交流会**

日 時：平成19年 8月 3日（金）13:30～

場 所：郡山城ホール レセプションホール

内 容：講演「笑いのもつ奇跡のパワー」

講師 松原 瑞穂氏（全国パーキンソン友の会三重県事務局長）

\*7月27日（金）までに、電話またはFAXにて当センターへお申し込み下さい。

### **多発性硬化症患者交流会**

日 時：平成19年9月14日（金） 14:00～

場 所：郡山保健所 大会議室（難病相談支援センター）

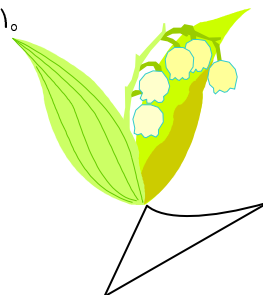
\*9月13日（木）までに、電話またはFAXにて当センターへお申し込み下さい。

### **後縦靱帯骨化症患者交流会**

日 時：平成19年8月24日（金）・11月30日（金）14:00～16:00

場 所：難病相談支援センター 交流室

\* 電話またはFAXにて当センターへお申し込み下さい。



## 10月からピアカウセリングを開催します

日 時：第3木曜日 13:00～15:00（平成19年10月から開始）

場 所：難病相談支援センター 相談室

ピア相談員：奈良県難病連絡協議会に入会している患者会（膠原病・リウマチ・網膜色素変性症）の方々です。\*

予約制ですので相談を希望される方はお電話でセンターにご連絡下さい。

### **ピアカウンセリング研修会**

平成19年6月21日・7月19日・8月30日（13:00～15:00）

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ちあえる悩み、同じ難病を持った人からの一言が大きい心の支えになる、そんな経験をお持ちではないでしょうか。ピア（仲間）として、同じ疾患を持った人の相談を受ける方法を学ぶ研修会を計画しました。

\*興味のある方は、センターまでお問い合わせ下さい。



### **「集う ころ」 作品展 ～ あなたの作品募集します！～**

難病をもちながらも趣味を楽しんでいる方々の作品展を センター交流室で開催します。

昨年は、水彩画や写真、壺、トールペイントなどの作品を交流室に展示させていただきました。

\*応募方法など詳しくは、8月24日までに電話にてお問い合わせ下さい

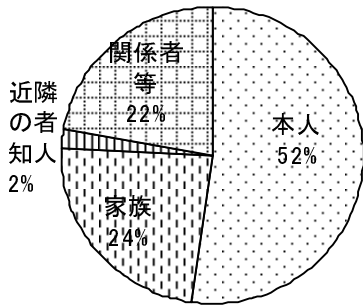


# 平成18年度のセンターの主な事業です

## 療養相談状況

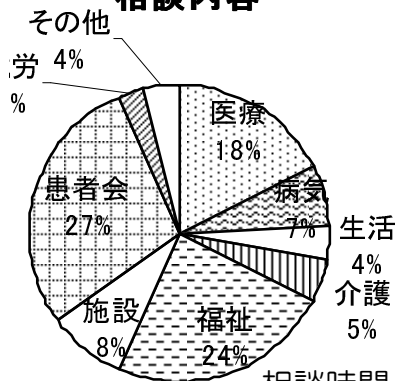
（平成18年4月～平成19年3月）

### 相談者



相談件数：334件

### 相談内容



相談時間：9:00～16:00（土日祝日を除く）  
相談方法：電話、面接、メール

\*相談は本人からが半数以上を占め、年間334件の相談がありました。  
\*相談内容は同じ疾患で治療している方の紹介等が一番多く、福祉サービスや難病の制度について、専門の医師や入所施設の問い合わせ等多岐にわたっています。  
\*相談方法は電話が8割ですが、メール相談もすこしずつ増えています

### ☆医療相談状況で

は・・・

\*難病の疾患群ごとに12回開催し、54名の方が利用されました。「専門の先生と、時間を気にせずにじっくりと相談ができた」「主治医以外の先生の意見が聞けた」との声が多く聞かれました。

### ☆支援者研修会で

は・・・

\*平成18年5月20日、「吸引研修会」～家族以外のものを行う吸引について学ぶ～を開催しました。患者会や看護協会、行政等の関係する機関が協力して、400名参加がありました。これからも、センターは各機関と協力し一緒に在宅療養を支援して行きます。

### ☆センター開所記念講演会では・・・

\*平成18年10月14日、センター開所記念講演「難病と共に生きる」大谷 由美子氏（脊髄小脳変性症患者）に「一人だけど一人じゃない」とのメッセージを頂きました。患者会会長の大森氏と向井氏には、「不安や苦労、悩みの中から病気とうまく付き合いながら充実した生活を楽しんでいる生の声」を届けていただきました。

### ☆県下で初めての患者・家族会では・・・

\*「パーキンソン病」と「多発性硬化症」が同じ病気の方と集まりたい・・・最新情報が知りたい等の思いで集まり、奈良県で初めての患者会の立ち上げ準備を進めています。

## 職員紹介

\* どうぞよろしくお願いいたします \*

川合 延枝（所長：保健師）  
難病対策に向けて、共に生き支え合うネットワーク体制づくりに邁進していきたいと思っています

遠藤多紀子（係長：保健師）  
患者さんや家族の方、関係者の方々に「相談してよかった!」と思ってもらえるセンターを目指しています。

村井 孝行（次長：医師）  
一般的な医療相談や専門的な情報の提供など、皆様のお力になれるよう頑張ります。

松崎 きょう子（専門相談員：看護師）  
何かを伝えようとしている声に耳を傾け、知りたいことを手助けするそんな支援員を心がけています。

\*センターニュースに関するお問い合わせお申し込みは、電話またはFAXでセンターまでお願いします。

# 奈良県難病患者会からのご案内



## 膠原病友の会 医療講演・相談会

日時：6月24日（日）午後1時～  
 場所：奈良県社会総合センター 研修室B  
 内容：「膠原病の基礎知識と将来の展望」 講師 関西医科大学付属枚方病院 リウマチ膠原病科 尾崎 吉郎 先生  
 「膠原病の検査の意味と読み方」 講師 大野記念病院 井上 隆智 先生 参加費：500円

◇お問い合わせ

〒633-0043 桜井市高田179-4

支部長 大森雅子

TEL/FAX：0744-42-0699

ホームページ：<http://www4.kcn.ne.jp/~kogen/>

## 奈良県炎症性腸疾患患者連絡協議会 第4回 市民公開講座

日時：8月26日（日）午後1時～  
 場所：奈良商工会議所  
 内容：①講演「潰瘍性大腸炎における外科的治療の患者選択」 講師 大腫 阪市立大学大学院 瘍外科 前田 清 先生  
 ②外科的治療を受けた体験談  
 ③交流会

◇お問い合わせ

五條郵便局私書箱20号

会長：小川 みどり

TEL：0747-22-0031

ホームページ：<http://narafriends.main.jp/index2.html>

## リウマチ友の会 医療講演・相談会

日時：9月30日（日）午後1時～  
 場所：奈良県社会総合センター 研修室BC  
 内容：「リウマチ診療に携わった20年を振り返って」 講師 奈良県立三室病院 整形外科 福居 顕広 先生  
 講師 樋上病院 内科 樋上 聡美 先生

◇お問い合わせ

〒634-0051 橿原市白檀町7-9-23

支部長：土谷淑世

TEL：0744-27-9735

※ 悪性関節リウマチの患者さんが入会しています。

## 日本網膜色素変性症協会 総会・講演会

日時：6月3日（日）午後1時～  
 場所：奈良県社会総合センター 研修室C  
 内容：「視覚再生研究の現況」  
 講師 大阪大学大学院教授 不二門 尚 先生 \*ロービ  
 ジョン機器の展示  
 \*当日は70名の参加があり盛大に開催されました。

◇お問い合わせ

〒630-0233 生駒市有里町97-31

支部長：向井 國廣

TEL：0743-77-6790

E-mail：[m\\_kuni@m4.kcn.ne.jp](mailto:m_kuni@m4.kcn.ne.jp)

## 奈良県難病相談支援センター（郡山保健所内）

〒639-1005 奈良県大和郡山市植槻町3-16

TEL：0743-55-0631（直通）

FAX：0743-52-6095

◇ホームページ

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

◇メールアドレス

[nfo@nanbyounet.pref.nara.jp](mailto:nfo@nanbyounet.pref.nara.jp)



近鉄郡山駅下車・・・徒歩12分  
 JR郡山駅下車・・・徒歩20分

相談は無料でお受けしています。  
 プライバシーは厳重に守られています。  
**お気軽にご相談を！**

相談時間：

9:00～16:00

（土日祝日を除く）

相談方法：

電話、面接、メール

