

センターニュース

第19号
令和6年7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、地域で生活する難病患者さんが安心して療養生活を送れるよう、日常生活に関する相談支援や地域交流活動の促進及び就労支援などを行っています。
ひとりで悩まず、お気軽にご相談ください。

交流室は土日祝日を除く
平日の9:00~16:00まで
解放しています♪

ご自由に
ご利用ください



医療相談（予約制・相談無料）

奈良県立医科大学附属病院の専門医が個別の相談に応じます。

時間 13:30~16:00（1人30分程度）

対象 奈良県内在住の難病患者、またはその家族

（今まで相談を受けておられない方が優先。定員になり次第締め切ります。）

場所 奈良県郡山総合庁舎 101会議室（大和郡山市満願寺町60-1）

または 奈良県社会福祉総合センター 3階 第1・第2会議室（橿原市大久保町320-11）

※下記の一覧表をご参照ください。

申込 電話・FAXで難病相談支援センターまで（裏面の連絡先参照）

同日、難病ピア相談も
行っています。
予約時にお尋ね下さい！



| 疾患群等 | 開催日 | 場所 | 医師名 | 対象疾患・相談内容 |
|------|-----------|---------------|-----------|--|
| 血液 | 8月14日(水) | 奈良県郡山総合庁舎 | 田中 晴之 先生 | 再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病、自己免疫性溶血性貧血、発作性夜間ヘモグロビン尿症 等 |
| 神経 | 9月10日(火) | | 泉 哲石 先生 | 奈良県社会福祉総合センター |
| | 10月22日(火) | 桐山 敬生 先生 | | |
| | 12月3日(火) | 江浦 信之 先生 | | |
| | 11月5日(火) | 七浦 仁紀 先生 | | |
| 眼 | 9月27日(金) | 奈良県郡山総合庁舎 | 西 智 先生 | 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 |
| 消化器 | 10月2日(水) | | 小山 文一 先生 | 潰瘍性大腸炎、クローン病、原発性胆汁性胆管炎、自己免疫性肝炎、非特異性多発性小腸潰瘍症、クローンカイト・カナダ症候群、好酸球性消化管疾患 等 |
| 筋骨格 | 12月16日(月) | | 川崎 佐智子 先生 | 後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症、特発性大腿骨頭壊死症、広範脊柱管狭窄症 等 |
| 膠原病 | 8月28日(水) | 奈良県社会福祉総合センター | 西尾 健治 先生 | 全身性エリテマトーデス、サルコイドーシス、全身性強皮症、結節性多発動脈炎、悪性関節リウマチ、混合性結合組織病、皮膚筋炎/多発性筋炎、シェーグレン症候群、ベーチェット病、原発性抗リン脂質抗体症候群、成人スチル病 等 |
| | 11月20日(水) | 奈良県郡山総合庁舎 | 西尾 健治 先生 | |

療養相談（電話・面接・メール）

難病患者やその家族からの日常生活や療養生活の悩み・疑問について、難病相談支援員（保健師・看護師）が対応します。

相談は無料です。プライバシーは厳重に守られています。

面接相談は予約制です



メール相談はメールフォームより送信ください

メールフォームはこちら→



就労相談（電話・メール） *就職先の斡旋はしていません

就労を前提とした療養相談や制度に関する情報提供や関連機関などを紹介します。

★ ハローワークの難病患者就職サポーターによる就労個別相談 ★

難病患者が治療と就労を両立しながら安心して暮らせるように、難病患者就職サポーターの出張相談です。

日時：毎月第3木曜日 13:15～15:30

（1人1時間程度）

対応者：難病患者就職サポーター・相談支援員

対象者：難病患者やその家族



難病交流会

難病交流会は、難病患者やその家族の方同士の交流の場です。

療養上の悩みや不安など、いろいろなことを仲間と語り合いましょう！お気軽にお越し下さい。たくさんのご参加お待ちしております♪

日時：7月26日(金)・10月25日(金)・令和7年2月28日(金)

いずれも 13:00～15:00

場所：奈良県郡山総合庁舎 101会議室

* 当日は、ピアサポーターも参加しています *

予約制

みんなで
楽しく学べる
リハビリや
笑いヨガの
予定だよ



県民向け難病講演会

「難病」について、みんなで考えてみませんか？

テーマは「**膠原病ってどんな病気？みんなで知ろう！学びあおう！**」です。

講演：「**膠原病の代表：全身性エリテマトーデス(SLE)とはどんな病気？**」

奈良県立医科大学 地域医療学講座 教授 赤井 靖宏 氏

「**皮膚筋炎／多発性筋炎ってどんな病気？**」

奈良県立医科大学 脳神経内科学講座 教授 杉江 和馬 氏

日時：8月24日(土) 13:30～15:45 (受付13:00～)

場所：奈良公園バスターミナル レクチャーホール

(奈良市登大路町76)

定員：200名程度

申込制

詳しくは当センターのホームページをご覧ください



特定非営利活動法人 奈良難病連委託事業のご案内

難病 ピア相談

対象疾患

- ・網膜色素変性症
- ・パーキンソン病
- ・膠原病・リウマチ
- ・多発性硬化症/
視神経脊髄炎
- ・後縦靭帯骨化症
- ・腎臓病
- ・炎症性腸疾患
- ・先天性心疾患など

相談方法：個別面接による相談(予約制)

(電話相談／オンライン相談 可)

場 所：奈良難病連事務所・難病相談支援センター
最寄りの保健所 など

料 金：無料



電話 / FAX : 0742-35-6707

(火・木曜日13～16時) / FAX随時

メー ル : nara_nanbyouren@kcn.jp

ホームページ : <https://narananbyouren.jimdofree.com/>

～ ピアとは、「仲間」【peer】という意味です ～

難病患者やその家族が、社会保障制度や相談の受け方などの研修(難病ピアサポーター養成講座)を受けた、難病ピアサポーターがさまざまな相談を受けています。

「つらさをわかってもらえない」「人に言えない」「同じ経験をした人と話したい」など、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。

メールやお近くの保健所等での個別面談、オンラインの相談も可能です。
気軽に相談してみませんか？

- 難病ピアサポーター(相談員)は、難病患者またはその家族で、難病ピアサポーターの養成講座(県委託)を修了している者です。
- 相談内容などの個人情報を守秘されます。

【お問い合わせ・申し込み】 特定非営利活動法人 奈良難病連 (裏面参照)

2024年度 難病ピアサポーター養成講座 スキルアップ研修会のご案内

今年度は養成講座を
開催いたしません

奈良難病連では、2007年から奈良県委託事業として難病ピアカウンセラー養成講座を実施し203名の方に修了いただきました。途中からより身近に活動していただけるように“難病ピアサポーター養成講座”と名前を変更し、現在、108名の方にサポーター登録をいただいています。今年度は、スキルアップ研修会を9月10月11月の3回開催と振り返り講座(定員：30名)を予定しています。

日程・会場・内容など詳細については、決まり次第、奈良難病連ホームページまたは、奈良県難病相談支援センターホームページにてお知らせ致します。

お問い合わせ・申し込みは、奈良難病連まで。なお、修了生の方は奈良難病連ピアサポーター養成講座修了生公式ラインにて必ずお名前を入れて、奈良難病連までご連絡ください ♪



◆ NPO法人奈良難病連加盟団体 ◆

| 患者会等名称 | 担当窓口 | 連絡先など | |
|------------------------------------|------|---|--|
| 特定非営利活動法人 奈良難病連 | — | TEL/FAX 0742-35-6707 (火・木13~16時) FAX随時 | 〒630-8001奈良市法華寺町265-8 白樺ハイツ大宮Ⅱ-106 メール:nara.nanbyouren@kcn.jp https://narananbyouren.jimdofree.com/ |
| 全国膠原病友の会奈良支部 | 所谷 | 0745-31-2980 | https://narakogen.jimdofree.com/ |
| 奈良県網膜色素変性症協会 JRPS奈良 | — | 0742-35-6707 (奈良難病連) | https://jrps.org(JRPS奈良への問い合わせフォームあり) |
| 奈良県 多発性硬化症/視神経脊髄炎 交流会「ほっとMS」 | 上田 | 090-9999-1345 | メール: hotms777@gmail.com http://tahatuseikoukasyouhotms.web.fc2.com/ |
| 全国パーキンソン病友の会 奈良県支部 | 熊本 | TEL/FAX 0746-32-3412 | メール:1254ku.to.392.2@gmail.com |
| 奈良骨化症患者の会 | 梅本 | 090-5977-5855 | メール:nara-kokkasyo@infoseek.jp https://oslnara.exblog.jp/ |
| 特定非営利活動法人 奈良県腎友会 | — | TEL/FAX 0742-55-2554 | 〒630-8001奈良市法華寺町265-8 白樺ハイツ大宮Ⅱ-107 http://web1.kcn.jp/nara-jinyu/ |
| 全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部 | 春本 | TEL/FAX 0742-61-7451 | https://mamorukai-nara.jimdofree.com/ |
| 福祉団体生駒希望の会 | 福中 | 090-8826-1409 | メール: ikoma.fukunaka@nifty.com |

難病ピアサポーター スキルアップ研修会

開催日程：令和6年9月24日「難病患者と障害年金について」
10月 臨床心理士による講座とロールプレイ
11月7日「当事者としての障害年金啓発」
令和7年1月 ピア体験者の振り返り講座
* 10月と令和7年1月は講師、日程の調整中 *

JPA近畿ブロック交流会 in Nara

月日：令和6年9月14日(土)
場所：奈良県社会福祉総合センター 研修室B 他

奈良難病連神経難病医療講演会

日時：令和7年2月23日(日)
13:30~16:00

* 場所、講師など企画中 *

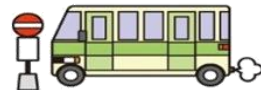
◎詳細が決まり次第、ホームページ、Facebookページなどに掲載します。

お問い合わせ 奈良難病連

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)



電話番号 **療養相談専用電話 0743-55-0631**

一般 0743-61-5263

FAX番号 0743-52-6095

ホームページ



奈良県難病相談支援センター

検索



★最寄り駅: JR大和小泉駅より 徒歩20分

★バス: 近鉄郡山駅バス乗り場
「郡山総合庁舎」下車すぐ
JR大和小泉駅東口バス乗り場
「片桐小学校」下車 徒歩6分