

センターニュース

第11号
平成28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長 今西 浩美

この春の異動により難病相談支援センターにまいりました今西です。当センターも11年目を迎え、これまで多くの方々のご支援やご協力で歩んでこられたと感謝しています。今後も「難病とともに生き 共に支えあう」をモットーに難病患者さんが安心して生活できるよう頑張ってまいりますので、よろしくお願いいたします。

◎平成28年度医療相談（予約制）

治療や療養上の不安や悩みを軽減して、より良い療養生活を送りましょう！

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)

☆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。
今まで医療相談を受けておられない方が優先となります。

*医療相談と同時にピアカウンセリングも行っています。(ピアカウンセリングのみの受付も可能です。)
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？ 医療相談予約時にお尋ねください。



疾患群等	開催日	対象疾患	医師名
神経	7月 5日(火) 9月27日(火) ※この日のみ、 集団での相談と なります。	筋萎縮性側索硬化症、進行性核上性麻痺、パーキンソン病、 大脳基底核変性症、シャルコー・マリー・トゥース病、 ハンチントン病、重症筋無力症、多発性硬化症、視神経脊髄炎、多系 統萎縮症、脊髄小脳変性症、HTLV-1 関連脊髄症 等	泉 哲石 先生
呼吸器	7月 8日(金)	サルコイドーシス、特発性間質性肺炎、リンパ脈管筋腫症、慢性血栓 塞栓性肺高血圧症 等	吉川 雅則 先生
筋骨格	7月21日(木)	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	重松 英樹 先生
消化器	8月18日(木)	潰瘍性大腸炎、クローン病、原発性胆汁性肝硬変、自己免疫性肝炎等	小山 文一 先生
血液	8月26日(金)	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 等	天野 逸人 先生
リハビリ 相談	9月 2日(金)	多発性硬化症、重症筋無力症、多系統萎縮症、筋萎縮性側索硬化症、 パーキンソン病、進行性核上性麻痺、脊髄小脳変性症、等	岡田 洋平 先生 (理学療法士)
眼	9月16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	丸岡 真治 先生
膠原病	10月7日(金)	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、混合性結合性組織病、皮膚 筋炎、多発性筋炎、シェーグレン症候群、原発性抗リン脂質抗体症候 群、成人スチル病、ベーチェット病 等	藤本 隆 先生
心臓血管	10月14日(金)	特発性拡張型心筋症、ビュルガー病、肥大型心筋症、拘束型心筋症等	川田 啓之 先生

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いる」「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。（*難病相談支援センターでは、就労の斡旋は実施しておりません。）



平成27年4月からハローワーク大和郡山に「難病患者就職サポーター」が配置されました。（奈良県内を担当しています。）

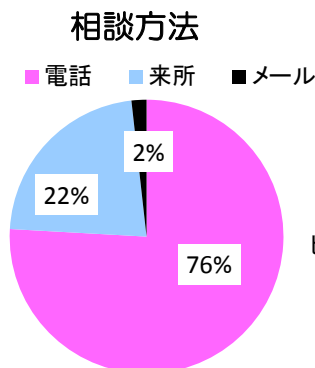
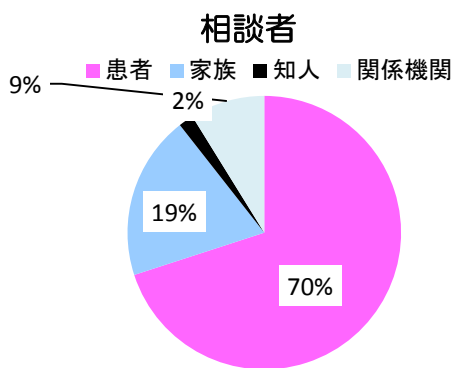
難病相談支援センターやその他の就労専門機関と連携しながら、就職を希望する難病患者さんに対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者さんの雇用継続などの総合的な就労支援を行っています。

ハローワーク大和郡山（求人・専門相談部門） 0743-52-4355（内線25,26）

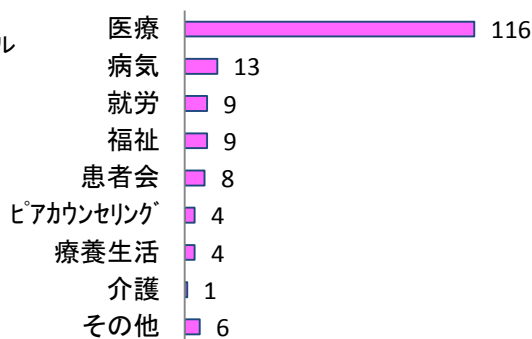
原則毎週火木、第1・3・5金曜日 9:00～16:30

平成27年度の難病相談実施状況

* 相談件数は170件でした。電話による相談が8割で、相談内容は医療が最も多く、ついで病気・就労・福祉に関する相談が多くありました。



平成27年度主な相談内容



◎ 10周年記念講演会を開催しました！

平成27年10月24日に奈良県難病相談支援センターの10周年記念講演会を開催しました。

84名の患者さんやご家族、支援者の方々にご参加いただき、「難病とともに生き ともに支え合う」～難病患者が働くこと・働き続けることを支えて～ということで、難病を持ちながらも働くということについて考える機会となりました。パネルディスカッションでは患者さんの立場からお二人に話をさせていただくとともに、奈良難病連、奈良労働局、神経内科医師、難病相談支援センターそれぞれの立場から話をいただきました。



また、特別講演では公立八鹿病院、副院長の近藤清彦氏に「難病患者が病気と付き合いながら働き続けるために～医師としてできること、ともに支え合うために必要なこと～」と題してお話いただきました。

今回のアンケートから、「病気になる前の生活に戻ろうとするのではなく、病気と共にどう生活していくか、生きていくかなど切り替えていくことが大切」「できること、手伝ってもらえばできること、できないことを自分自身が知る」ことが心に残ったなどのご感想が寄せられました。



◎ 難病ピア相談のご案内！

ピアとは、“仲間”【peer】という意味です。「辛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」「将来が不安」「モヤモヤした気持ちを聞いてほしい」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。難病ピアカウンセラー(難病ピアカウンセラー養成講座修了生である難病患者さんやその家族)があなたの悩みをお聴きします。プライバシーは守られます。お近くの保健所にも行きます。気軽に相談してみませんか？

内 容：個別面接、1人1時間程度
(相談無料)

申込み先：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。

悩んでいるのは、自分ひとりじゃなかったのね！

いろいろな情報をもらえてよかった！

同じ病気の人と話ができ、仲間がいることがわかってうれしかったわ！



◎ 難病患者の交流会をはじめます！

難病患者さんや家族の方が気軽に集まってお話ができるように交流会を開催します。毎回、ちょっとしたミニ講座も入れていきますので、ぜひ、ご参加ください！
(準備の都合上、参加の際は、下記の難病相談支援センターにご連絡ください。)



○第1回 8月4日(木) 13:00～15:00
ミニ講座「ハンドマッサージで体も心もリフレッシュ！」

○第2回 11月10日(木) 13:00～15:00
ミニ講座「気をつけよう転倒予防！転ばぬ先の杖」

○第3回 3月16日(木) 13:00～15:00
ミニ講座「笑いで免疫力アップ！知っていますかラフター・ヨガ」

難病相談センターの交流室を開放しています。

交流室では難病に関する図書や雑誌の閲覧もできますので郡山総合庁舎にお越しの際は、ぜひお立ち寄りください。お待ちしております！ *開放時間：月～金（祝日を除く） 9:00～16:00

◎ 神経難病医療講演会のお知らせ

現在、日程は調整中ですが、平成29年2月頃に、神経障害のある神経難病の方に向けた医療講演会を開催します。講師、場所などの詳細につきましては、上記のNPO法人奈良難病連事務所か下記の難病相談支援センターまでお問い合わせください。（各患者会でも医療講演会(どなたでも参加可)を計画していますので、裏面をご参照ください。)

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 nanbyounet@office.pref.nara.lg.jp

↑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でもすぐにアクセスできます

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21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。



♪ 奈良県の難病患者会をご案内します♪

平成28年度はこんな活動をおこないます



★ NPO法人奈良難病連

日時： 10月16日(日)
◎街頭署名活動 午前 場所：近鉄生駒駅改札前
◎学習会 午後 場所：奈良市西部公民館
詳細は決まり次第ホームページにてお知らせします。

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)

★ (公社) 日本リウマチ友の会奈良支部

◎ミニ療養相談会 9月予定◎親睦わかくさ会10月予定
◎おしゃべり会1月2回(北部南部で開催予定)
◎支部報「わかくさ」8月、12月 発行
詳細は決まり次第お伝えします。

お問い合わせ：支部長 森田正子
TEL/FAX : 0743-53-9429

★奈良県網膜色素変性症協会 JRPS奈良

◎「万葉の会」RP体験のつどい~ 聞かせてください、
あなたの体験、悩み、意見交換、よろず相談等~
日時：7月30日(土) 10:00~15:00ぐらいまで
場所：奈良県社会福祉総合センター2F
(近鉄畝傍御陵前駅徒歩3分)
費用：100円(お茶代等)、弁当(600円)は申込み時
に注文してください

◎医療講演会 6月25日(土) 午後
問合せ 申込み 先：岡村 TEL : 090-8481-5333
Eメール : yksa@m5.kcn.ne.jp

★多発性硬化症／視神経髄膜炎交流会「ほっとMS」
本会は多発性硬化症と視神経髄膜炎の患者および家族・賛
同者が集まり学習会・情報交換をする楽しい交流
の場です。

◎「ほっとMS」定例会
日時：毎月 第1木曜日 14時~16時
場所：郡山総合庁舎4階 協働推進センターセミナー室
※秋に講演会を予定しています。
※現在の会員数は19名の患者と家族・賛助会員を含め2
9名と1団体です。
会員を募集しております。お気軽に見学にお越しください

◎医療講演会 日時：10月予定
お問い合わせ：上田 TEL : 090-9999-1345
玉置 TEL / FAX : 0742-43-3065
E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 日時：9月(水) H29年3月(日)
場所：奈良県協同推進センター4F
◎定例会/ストレッチ教室 日時：11月(土)
場所：奈良県社会福祉総合センター2F
※詳細は未定。新年会・ランチ会計画中。
お問い合わせ：梅本 悦子

TEL : 090-5977-5855
Eメール : nara-kokkasyo@infoseek.jp
HP : <http://hp.kanshin-hiroba.jp/nara-kokkasyo/pc/>

★ 全国膠原病友の会奈良支部 医療講演・相談会

日時：6月19日(日) 13時~16時30分
場所：奈良県社会福祉総合センター 5F
医療講演：『膠原病と血管炎』
講師：天理よろづ相談所病院 膠原病センター
膠原病センター長 八田 和夫先生
医療相談：八田和夫先生・井上隆智先生・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://narakogen.jimdo.com/>

★ 炎症性腸疾患 (潰瘍性大腸炎・クローン病)

◎ 第13回奈良炎症性腸疾患市民公開講座
日時：8月7日(日) 13時30分~16時00分
場所：奈良県文化会館小ホール
特別講演「指定難病としてのIBDの今後」
内容：1部 藤井久男 先生
(前奈良県立医科大学附属病院 内視鏡部教授)
2部 交流会および個別相談会
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

★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(まほろば年3回)本部会報誌(年4回)
◎医療講演会 4月 奈良県立医大上野教授
◎秋の医療講演会 10月 順天堂大学名誉教授水野美邦先生
◎リハビリ教室：畿央大学健康科学部 岡田理学療法士
◎在宅訪問療養生活：奈良県作業療法士会・大西先生
◎ピアカウンセラー相談 (随時受付)
◎交流会(パソコン、カラオケ、詩吟、グランドゴルフ、
カラーセラピー、お花見、バス旅行等)
相談・お問合せ：奈良県支部事務局(月、水、金14時~16時)
TEL:0743-62-0200 ホームページjpdanaraで検索

★ NPO法人奈良県腎友会

◎5月22日(日) 奈良県文化会館 総会&記念講演会
◎9月18日(日) 奈良商工会議所
CKD(慢性腎臓病)県民公開講座
◎10月2日(日) 臓器移植キャンペーン
◎10月23日(日) バス旅行
お問い合わせ：奈良県腎友会 TEL/FAX : 0742-55-2554
HP <http://web1.kcn.jp/nara-jinyu/>

★ 全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部

◎7月31日(日) 13:00~16:00 慢性疾患児と家族交流会
エプロンシアターと相談・交流会
詳細は決まり次第ホームページでお知らせします。
お問い合わせ：春本 加代子
TEL / FAX : 0742-61-7451
<http://mamorukai-nara.jimdo.com/>

★ 福祉団体「生駒希望の会」

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

【難病患者と家族、支援者(ボランティア)で活動】

◎お問い合わせ：福中 眞美
TEL : 090-8826-1409
mail : ikoma.fukunaka@nifty.com

