



奈良県難病相談支援センターが平成17年9月に開所され1年がたちました・・・

開所1周年を迎えて

吉田 博美 センター所長

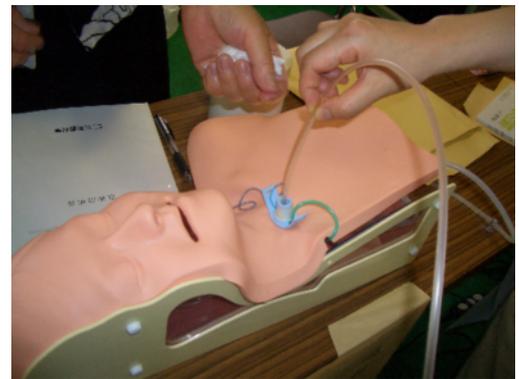
難病に悩む方々の療養生活を支援するために開設された当センターも、この9月で、早一年を迎えることができました。その間、多くの皆様方にご支援とご協力をいただきましたこと、厚く御礼申し上げます。

おかげさまで、相談業務や研修・交流会といったセンター事業もようやく軌道にのり、患者様との交流の輪が広がってきていることは、職員にとっても大変嬉しく、大きな励みになっております。

今後とも、皆様方に親しまれ、愛され、共に歩むセンターとして発展できるよう、職員一同務めて参りたいと思っておりますので、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。

近畿圏で初めて、吸引研修会を開催しました

H18.5.20 難病関係職員研修（奈良市保健所との合同研修会）
 「吸引研修会」～家族以外のものを行う吸引について～
 ＊県医務課：法的側面の説明、看護協会：現状と課題、専門医：基礎知識、保健師：在宅療養支援のポイントを講演。
 日本ALS協会会長・近畿ALS協会会長から、日常生活での吸引の実態を紹介いただきました。参加者は400名（患者さん7名）を超え、終了後も熱心に吸引の練習をされていました。



Qちゃん人形による練習風景

平成18年度 センター事業案内

医療相談のお知らせ

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。

時間：14:00～16:30、1人30分程度、1日4～5人

疾患群	月 日	対 象 疾 患 名	医 師 名
呼吸器	H18.10. 2 (月)	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	吉川雅則 先生
神経系	H18.10.17 (火) H18.12.19 (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
筋骨格	H18.11. 6 (月) H19. 2. 5 (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
消化器	H18.11.30 (木) H19. 2.22 (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
循環器	H18.12.21 (木)	特発性拡張型心筋症、原発性肺高血圧症、ビュルガー病	上村史朗 先生
膠原病	H19. 1.19 (金) H19. 3.14 (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. 1.29 (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	H19. 3.16 (金)	網膜色素変性症、ベーチェット病等	松浦豊明 先生

特別講演会のお知らせ

日 時：平成18年10月14日（土）13:30～
 場 所：県社会福祉総合センター（檀原市） 近鉄畷傍御陵前駅下車すぐ
 内 容：講演 『難病と共に生きる』 講師 大谷由美子氏（脊髄小脳変性症患者）
 講演 『つながりの環の中で』～みんなが主役～
 講師 宝山寺福祉事業団理事長・大乘滝寺住職 辻村泰範氏
 対 象：難病患者とその家族・支援者・関係者・県民など、定員200名先着順
 申し込み方法：10月2日（月）までに、電話またはFAXにてお申し込み下さい。

パーキンソン病患者交流会のお知らせ

日 時：平成18年9月26日（火）・平成19年1月23日（火） 14:00～
 場 所：難病相談支援センター 交流室
 * 県内のパーキンソン病関連疾患患者および患者会代表者の方々が情報交換をしたり、多くの仲間と交流を深めることを目的に、年間3回、当センターで交流会を開催しています。
 申し込み方法：9月19日（月）までに、電話またはFAXにてお申し込み下さい。

新しく患者および家族の交流会を開催します！

1 多発性硬化症患者交流会

日時：10月24日（火）14:00～16:00

場所：難病相談支援センター 交流室

2 後縦靭帯骨化症患者交流会

日時：11月22日（水）14:00～16:00

場所：難病相談支援センター 交流室

* 皆様のご参加をお待ちしています。センターまで電話にてお申し込み下さい。

「集う ところ」 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。

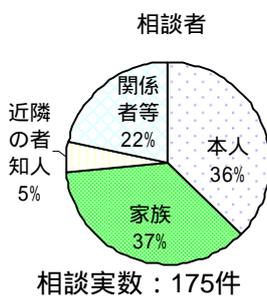
* 絵画・写真・陶芸作品・手芸品など何でも結構です。

* 応募方法など詳しくは、10月31日までに電話にてお問い合わせ下さい

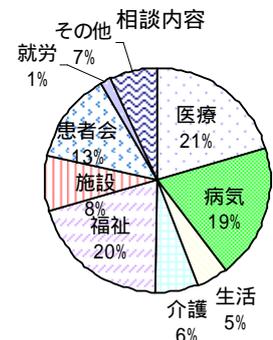
平成17年度 センター活動状況

（平成17年9月～平成18年3月）

療養相談状況



* 相談者の内訳は患者本人、家族がほぼ同数でした。また、関係者をもてみると、ケアマネージャー、ケースワーカー、保健師、看護師、市町村の福祉担当者等と様々でした。
 * 相談方法は、電話によるものが73%を占めています。
 * 相談内容は、医療や病気についてが一番多く、福祉や制度に関して、また患者会や施設に関する問い合わせの順になっています。
 * 特定疾患に指定されている病気の中では、パーキンソン病関連疾患、後縦靭帯骨化症、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデスの順に相談が多くありました。



医療相談状況

* 疾患群ごとに月1回開催し、相談総数は39件ありました。
 * 相談内容は、病状や症状について、治療について、薬の副作用について等が主でした。
 * 相談時間は一人あたり概ね30分で、普段の診療ではゆっくり相談出来なかったことが話せ、専門医から丁寧に説明を受けたことにより、十分に理解でき、安心や納得につながりました。
 * また、早い時期から予約が詰まるほど関心が高かったため、平成18年度は相談時間を延長し、より多くの方にご利用いただけるよう配慮しました。



講演会・研修会にはたくさんの方が参加くださいました

H17.9.10 開所記念講演会 「難病と共に生きる」～心に喜びの音色を響かせて～ 参加者 213名
 場所：奈良県橿原文化会館 小ホール
 ヘルスアップトレーナー：崎山ゆかり氏（奈良県健康づくりセンター）
 講師：近藤清彦氏（公立八鹿病院 神経内科部長）

* 崎山先生には、椅子に座ったままでできる体操をご紹介いただき、楽しい時間を過ごしました。
 * 近藤先生は、神経難病の患者さんが、音楽により表情も明るく、体調にも効果があることを、わかりやすく講演いただき、音楽による“癒し”の素晴らしさを再認識する機会となりました。

H18.2.24 第1回 難病患者支援者研修会
 「神経難病患者の心のケア」～在宅患者の心と向き合って～ 参加者 90名

H18.3.10 第2回 難病患者支援者研修会
 「その人らしさや生活を支えるケア」～地域で共に支え合おう～ 参加者 73名
 場所：橿原万葉ホール
 講師：加藤 恵美子氏（神戸市立中央市民病院 地域医療推進課 ケースワーカー）

* 第1回では「患者さんとご家族を、地域や家族の中で暮らしてきた、全体的な人間として受け止め、継続的に在宅生活を支援していく大切さ」を講演いただきました。第2回は、在宅で支援するためのネットワーク会議の進め方を講演いただき、グループワークでは、「他職種との交流がもててよかった」「患者さんや家族がどう生きたいか、その人らしい生活を支えることの大切さがわかった」等の感想が聞かれました。

県下で初めて合同患者交流会を開催しました

H18.1.25 県内パーキンソン病関連疾患患者・家族交流会

* 県内のパーキンソン病関連疾患患者及び家族の会代表者、在宅療養に関わる支援者、関係行政職員等が一堂に会して、各患者会の活動状況を報告し合い、お互いに情報交換をして交流を深めることが出来ました。



吉田博美（所長：保健師）
 奈良県の難病対策の推進に向けて、
 微力ながら邁進していきたいと
 思っています。



石塚理香（次長：医師）
 医師として、一般的な医療相談や
 専門的な情報の検索など、皆様の
 お力になれるよう頑張っています。

遠藤多紀子（係長：保健師）
 患者さんや家族の方、関係者の
 方々と一緒に、元気な難病相談支
 援センターを築いていきましょう。

竹村英代（専門相談員：看護師）
 皆様の相談を聴かせていただいて、
 他のスタッフとともに、精一杯、
 お答えしています。

🌸 どうぞよろしくお願いいたします 🌸

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



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://nanbyounet.pref.nara.jp/>
 メールアドレス
info@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

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。

奈良県難病患者会のご案内

奈良県にある患者会をご存じですか？

【全国膠原病友の会 奈良支部】

一人一人の会員が膠原病についての正しい知識を身につけ、お互いに助け合い、励まし合って療養生活を送ること、膠原病の原因究明・治療法の確立の希求などを目的に、昭和56年に発足し、今年で創立26年を迎えます。

会の活動

1. 年1回 総会
医療講演会・相談会の開催、親睦会開催
2. 機関紙の発行
(奈良支部年2回、関西ブロック年3回、全国本部年4回)
3. NPO法人奈良難病連に加盟し、連携して活動しています。

年会費 4200円

お問い合わせ（申し込み）

奈良県支部

〒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/>

【社団法人 日本リウマチ友の会 奈良支部】

関節リウマチで困っている皆さん、一人で悩んでおられませんか。分かち合えば、痛みもやわらぎます。友の会は皆さんの心強い支えとなります。

会の活動

1. 支部報「わかくさ」が年2回、本部機関紙「流」が届きます。
2. 年1回、医療講演会・相談会、年3回支部会員の交流会
3. 県内の専門医の紹介

年会費：4000円、入会費：500円

お問い合わせ（申し込み）

奈良県支部

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（略称JRPS）】

当協会は色変の治療法の確立と患者の自立を目指して1994年5月に設立され、患者・学術研究者・支援者の三者で構成されています。

会の活動

1. 優秀な研究者への治療法研究の助成、研究者のフォーラムの開催
2. 各地での医療相談会、患者交流会、会報の発行等

お問い合わせ（申し込み）

日本網膜色素変性症協会・本部事務局

〒140-0013

東京都品川区南大井2-7-9 アミューズ Kビル4階

TEL : 03-5753-5156

FAX : 03-5753-5176

E-mail: info@jrps.org

ホームページ : <http://www.jrps.org>

奈良県支部

〒630-0233

生駒市有里町97-31

TEL:0743-77-6790

E-mail: m_kuni@m4.kcn.ne.jp

【奈良県炎症性腸疾患患者連絡協議会】

炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎・クローン病）の患者の皆様、患者会に参加しませんか？共に同じ病気で闘っている仲間との交流を通して、賢い患者になりましょう。

お問い合わせ（申し込み）

奈良IBD友の会

大和高田市日之出町12-3 土庫病院内

TEL:0745-53-5471

ホームページ <http://www12.ocn.ne.jp/~naraibd/>

はぐくむ会

大和郡山市植槻町3-16 郡山保健所内

代表：今井理絵

TEL : 0743-53-2701

奈良県クローン病・潰瘍性大腸炎ネットワーク
NARA FRIENDS

五条郵便局私書箱第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>