



# センターニュース

第10号  
平成27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 田中 操

平成17年に開所した当センターも、早いもので10周年を迎えました。これまで、センターの運営にご支援・ご協力を頂きました皆様にあらためて感謝申し上げます。

今年1月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、難病相談支援センターはより一層、難病患者さんが安心して生活できるよう、取り組みの充実にもついで頑張っています。どうぞよろしくお願い致します。

## センター10周年記念講演会のお知らせ

日時：平成27年10月24日（土）13:30開会（受付13:00～）16:00終了

場所：奈良県社会福祉総合センター 研修室B・C

（近鉄畝傍御陵前駅 東出口から北東へ徒歩約3分）

テーマ：「難病とともに生き ともに支え合う」（予定）

～難病患者が働くこと・働き続けることを支えて…～

内容：特別講演 講師：公立八鹿病院<sup>ようか</sup> 副院長 近藤清彦 先生

パネルディスカッション 患者の立場から、支援者の立場から

対象：難病患者とその家族、在宅支援者、関係者、県民

\*10月15日(木)までに電話又はFAXにて当センターまでお申し込みください。

### ◎平成27年度医療相談（予約制）

☆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。

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）

\*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 8日(水) 9月29日(火)	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14日(火)	サルコイドーシス、特発性間質性肺炎、リンパ脈管筋腫症、慢性血栓性肺高血圧症 等	吉川 雅則 先生
筋骨格	7月23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
血液	8月 7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
消化器	8月20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	藤井 久男 先生
リハビリ相談	9月 4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11日(金)	網膜色素変性症、パーचे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
心臓血管	10月2日(金)	特発性拡張型心筋症、ピュルガー病、肥大型心筋症、拘束型心筋症等	川田 啓之 先生
膠原病	10月9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、パーचेット病 等	藤本 隆 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

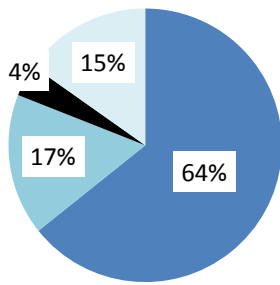
「体調が落ち着いているので、就職をしたいと考えている」「難病と診断されたが今の仕事を続けていけるかどうか不安」などの就労を前提とした療養相談や制度に関する情報提供、関連機関等の紹介をします。当センターはNPO法人奈良難病連と協働し、難病患者さんの就労支援に取り組んでいます。（\*就労の斡旋は実施しておりません。）

平成26年度の難病相談実施状況

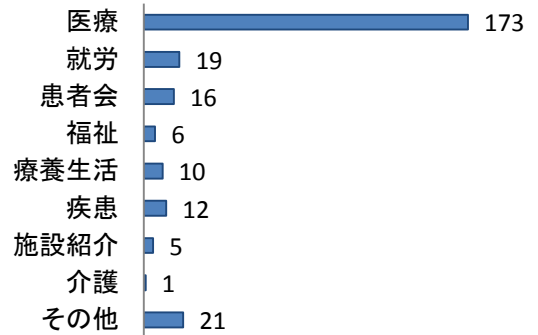
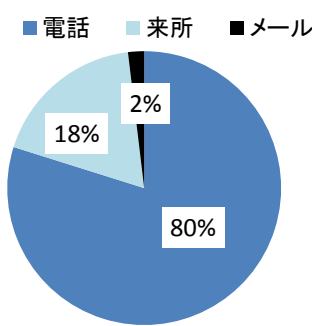
\* 相談件数は263件でした。電話による相談が8割で、相談内容は医療が最も多く、ついで就労・患者会の相談の順に多い状況でした。

平成26年度主な相談内容

相談者



相談方法



◎ 難病制度の改正について

「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、平成27年1月1日から、特定疾患の制度が変わりました。大きく変わる点は、次の3つです。

- ① 月額自己負担上限額の金額・算定方法の変更（下の表を参照ください。）
- ② 指定医療機関・指定医制度（診断時は指定の医師であることが必要。指定されている医療機関のみ受診可能。）
- ③ 対象疾患の拡大（56疾患から110疾患に増加。その後、夏頃に約300疾患に増加。）

区分	特定疾患治療研究事業 （～平成26年12月31日）
自己負担割合	3割負担
負担上限額の算定の対象	生計中心者一人
算定対象の税金	所得税
入院・外来の区分	入院・外来ごとに別
院外薬局における薬代	自己負担なし
訪問看護ステーション	自己負担なし
入院時の食事療養費	自己負担限度額に含まれる
重症患者	自己負担なし
市町村民税非課税者	自己負担なし
高額な医療費を長期的に支払っている患者	—
人工呼吸器装着者	—
生活保護受給者	対象外



特定医療費 （平成27年1月1日～）
2割負担
医療保険上の世帯全員
市町村民税（所得割）
入院・外来の区別なし
月額自己上限負担額に含む
月額自己上限負担額に含む
全額自己負担（既認定者は経過措置として3年間は1/2）
自己負担あり（既認定者は3年間の経過措置あり）
自己負担あり
医療費総額が5万円を超える月が年6回以上ある場合。自己負担上限額に軽減あり
月額自己負担上限額 1,000円
月額自己負担上限額 0円

## ◎ 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、“仲間”【peer】という意味です。難病である者同士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 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。



### ★お知らせ★

平成26年9月25日に難病ピアカウンセラー養成講座修了生有志による「奈良難病ピアカウンセラーの会」が発足しました。

## ◎ 神経難病医療ネットワーク推進事業

難病相談支援センターでは、難病患者さんが安心して暮らすためのより良い療養環境を目指し、難病医療専門員による神経難病医療ネットワークの整備を推進しています。神経系難病で療養している方の相談も行っています。相談内容により、医療機関や保健所との連携による支援の調整をします。

詳しくは難病相談支援センターのホームページをご覧ください。

## ◎ 奈良県難病相談支援センターの紹介



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



## 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/>

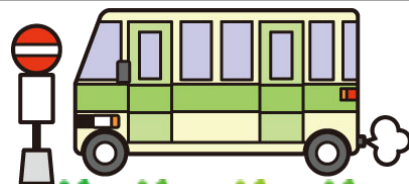
◇メールアドレス

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すぐにアクセスできます。

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

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1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27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18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  
療養の悩みを難病ピアカウンセラーが相談に応じます。

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

## ★日本網膜色素変性症協会(JRPS)奈良県支部

◎万葉の会 ランチ&交流会  
日時：7月12日(日) 11:30～14:30ぐらいまで  
場所：近鉄学園前駅内 味楽座(個室予定)  
集合：11時30分近鉄学園前駅 北改札出口(奈良方面)  
内容：美味しいランチを食べながら、楽しくおしゃべり交流  
費用：食事代、飲み物代(食事内容、料金は検討中)  
問合せ申込み先：岡村 TEL：090-8481-5333  
Eメール：[yksa@m5.kcn.ne.jp](mailto:yksa@m5.kcn.ne.jp)

## ★多発性硬化症/視神経脊髄炎交流会[ほっとMS]

本会は多発性硬化症と視神経脊髄炎の患者および家族・賛同者が集まり多発性学習会・情報交換をする楽しい交流の場です。

◎定例会：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  
※現在の会員数は19名の患者と家族・賛助会員を含め33名です。  
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。  
お問い合わせ：上田 TEL：090-9999-1345  
玉置 TEL / FAX：0742-43-3065  
メール：[hotms777@gmail.com](mailto:hotms777@gmail.com) [HPIほっとMS](http://HPIほっとMS)で検索

## ★奈良骨化症患者の会

◎定例会 日時：9月(水) H28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：12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  
メール：[nara-kokkasyo@infoseek.jp](mailto:nara-kokkasyo@infoseek.jp)  
HP：<http://hp.kanshin-hiroba.jp/nara-kokkasyo/pc/>

## ★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](mailto:ikoma.fukunaka@nifty.com)



## ★全国膠原病友の会奈良支部 医療講演・相談会

日時：6月21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：『膠原病と診断されたら  
今の治療と合併症』

天理よろづ相談所病院 総合内科 石丸裕康先生  
医療相談：石丸裕康先生・井上隆智先生・金山良春先生  
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12回奈良炎症性腸疾患市民公開講座  
日時：8月9日(日)13時30分～16時30分

場所：奈良県文化会館小ホール  
テーマ：IBDのメンタルサポート  
内容：1部 特別講演 講師 高添正和先生  
2部 難病ピアカウンセリングの実践活動  
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3回/年)本部会報(4回/年)  
◎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(講師 未定)  
◎実践リハビリ教室：畿央大学・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  
◎交流会(パソコン、カラオケ、詩吟、カラーセラピー等)  
相談・お問い合わせ：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jpcdanara](http://ホームページjpcdanara)で検索

## ★NPO法人奈良県腎友会

◎5月24日(日)奈良県文化会館 総会&記念講演会・落語会  
◎8月9日(日)奈良商工会議所  
CKD(慢性腎臓病)県民公開講座  
◎10月4日(日)近鉄奈良駅行基像前 移植キャンペーン  
◎10月25日(日)バス旅行(姫路城)  
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

◎6月27日(土)13:00～16:00 近畿ブロック交流会  
奈良県女性センター 講演「心臓病と特別支援教育」  
お問い合わせ：春本 加代子  
TEL / FAX：0742-61-7451  
<http://mamorukai-nara.jimdo.com/>