



♪ 奈良県の難病患者会をご案内します♪

平成29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：平成29年 10月15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
 ◎医療講演会 平成30年2月25日(日)
 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

◎総会・医療講演会 日時：4月23日(日)
 場所：奈良県社会福祉総合センター
 ◎親睦わかさ会9月予定
 ◎ミニ療養相談会10月予定
 ◎おしゃべり会2月3月(北部南部で開催予定)
 ◎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

◎定期総会・講演会
 日時：6月17日(土) 10時~15時
 場所：郡山市民交流館・大会議室 JR郡山駅横
 午前総会
 午後講演会「点字ブロックの解説」
 講師：辰巳寿啓 氏
 ◎問合せ：岡村電話 09084815333
 Eメール yksa@m5.kcn.ne.jp

★ 奈良県多発性硬化症/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・賛同者が集まり学習会・情報交換をする楽しい交流の場です。
 ※4月には「お花見会」を終え、10月頃に医療講演会を予定しています
 ※「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
 ※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
 HPほっとMS(多発性硬化症患者交流会で検索も可能)

★ 奈良骨化症患者の会

◎定例会 平成29年9月(水) 平成30年3月(日)
 ◎定例会/ストレッチ教室 平成29年11月(日)
 場所：奈良県協働推進センター セミナー室
 ※平成30年1月「医療講演会・相談会」企画中。
 お問い合わせ：梅本 TEL: 090-5977-5855
 E-mail : nara-kokkasyo@infoseek.jp
 HP : http://blogs.yahoo.co.jp/oslnara



★ 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



★ 全国膠原病友の会奈良支部 医療講演・相談会

日時：6月25日(日) 13時~16時30分
 場所：奈良県社会福祉総合センター 5F 大会議室
 医療講演：『全身性強皮症とシェーグレン症候群』
 講師：奈良県立医科大学附属病院 リウマチセンター
 センター長 藤本 隆先生
 医療相談：藤本隆先生・井上隆智先生・金山良春先生
 (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14回奈良炎症性腸疾患市民公開講座
 日時：8月6日(日) 13時30分~16時00分
 場所：奈良商工会議所5階大ホール
 ・特別講演『最近増えている炎症性腸疾患』
 ・近畿大学医学部消化器内科講師 櫻井俊治先生
 ・第二部(15:10~16:00)交流会および個別相談会
 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

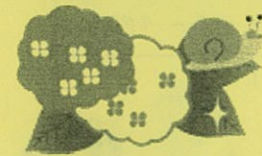
◎活動の基本方針：「患者・家族のQOL向上」
 ◎支部会報(まほろば年3回)本部会報誌(年4回)
 ◎医療講演会 5月10日 奈良県立医大上野教授
 ◎秋の医療講演会 10月 未定
 ◎リハビリ教室：畿央大学健康科学部 岡田理学療法士
 ◎在宅訪問療養生活：奈良県作業療法士会・大西先生
 ◎ピアカウンセラー相談(随時受付)
 ◎交流会(パソコン、カラオケ、詩吟、グランドゴルフ、カラセラービー、お花見、バス旅行等)
 相談・お問合せ：奈良県支部事務局(月、水、金14時~16時)
 TEL:0743-62-0200 ホームページjpcdanaraで検索

★ NPO法人奈良県腎友会

◎奈良県文化会館 定期総会&講演会 5月21日(日)
 ◎CKD(慢性腎臓病)県民公開講座 9月10日(日)
 ◎臓器移植キャンペーン 10月1日(日)
 ◎バス旅行 10月22日(日)
 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

◎夏休み交流会
 ◎慢性疾患児と家族交流会・相談会 11月予定
 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/



センターニュース

第12号
 平成29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

みなさま、当センターの活動にご支援、ご協力いただきありがとうございます。センターも12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おりますので、よろしく願いいたします。

今年度より毎年6月発行のセンターニュースの他に「センターだより」を9月、12月、3月に難病相談支援センターのホームページに掲載いたします。是非ご覧下さい。インターネットが使用できない場合は、難病相談支援センターにご連絡ください。
 (0743-55-0631) ホームページは [奈良県難病相談支援センター](#) 検索

◎平成29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たり、なかなか主治医に聞きにくいことを専門医に聞いてみるよい機会です、是非ご相談ください。

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。

*医療相談と同時に難病ピア相談も行っています。(難病ピア相談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 4日(火) 9月26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 7日(金)	サルコイドーシス、特異性間質性肺炎、リンパ脈管筋腫症、慢性血栓性肺動脈高血圧症 等	吉川 雅則 先生
血液	8月18日(金)	再生不良性貧血、特異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	天野 逸人 先生
消化器	8月24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、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	小山 文一 先生
リハビリ相談	9月 1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15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
心臓血管	10月13日(金)	特異性拡張型心筋症、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
膠原病	10月20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、血管炎に関する疾患 等	藤本 隆 先生
筋骨格	11月6日(月)	後縦帯骨化症、黄色靭帯骨化症、特異性大腿骨頭壊死症 広範脊柱管狭窄症 肋骨異常を伴う先天性側湾症 等	岩田栄一朗 先生

☆ 難病相談 電話・面接（予約制）・メール 月～金（祝日を除く）9時～16時

① 療養相談

（メールはホームページ内のメールフォームからお願いします。）

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。）



ハローワーク大和郡山に「難病患者就職サポーター」が配置されています。（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

☆ 難病患者さんの就労相談をおこないます！

難病患者さんが治療と就労を両立しながら安心して暮らせるよう支援するため、ハローワークの難病患者就職サポーターと連携して就労相談を行います。

対象：指定難病の患者さん及び家族の方

場所：奈良県難病相談支援センター

大和郡山市満願寺町60-1（郡山総合庁舎内）



日 時	曜日	時間	日 時	曜日	時間
4月20日	(木)	13:30 ～ 16:00 (予約制)	10月19日	(木)	13:30 ～ 16:00 (予約制)
5月18日			11月16日		
6月15日			12月21日		
7月20日			平成30年 1月18日		
8月17日			2月15日		
9月21日			3月15日		

内容：「働きたいと思っているが、今の体調で可能かどうか。」

「職場での様々な悩みについて相談したい。」

「働きたいけど何から始めればいいのかわからない。」

「どのような就労形態や仕事があるのか知りたい。」 などなどご相談ください。

※難病相談支援センターの職員と難病患者就職サポーターが直接ご相談に応じます。

お一人様1時間程度となります。（無料）

申し込み方法：予約制ですので、難病相談支援センターにお電話ください。

☆ 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。難病ピアサポーター（難病ピアサポータ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。

☆ 難病ピアサポーター（ピアカウンセラー）養成講座のご案内

同じ経験を持つ人同士が互いに支え合うことはとても大切です。難病患者さんや家族と同じ立場で大変さやつらさについて、身近な相談役として相談を受けるピアサポーターを養成するために研修会を開催します。（奈良難病連が委託を受けて実施しています。）

	日程	曜日	実施内容	講師
第1回	7月25日	火	「ピアカウンセリングの基礎」	奈良佐保短期大学 梓川 一 先生
第2回	8月29日	火	「ピアカウンセリングの実際・基礎的な面接技法」	奈良佐保短期大学 梓川 一 先生
第3回	9月27日	水	「奈良県の難病対策と医療制度」「難病患者の就労支援」	県保健予防課 難病患者就職サポーター
第4回	11月27日	月	「ピアカウンセリングの実践とロールプレイ」	奈良佐保短期大学 梓川 一 先生
第5回	12月18日	月	「ピアカウンセリング総括～受ける側の姿勢～」	奈良佐保短期大学 梓川 一 先生

募集人員：40名

受講費用：資料代
1,000円

養成講座修了後、修了証書を交付します。（講座を4回以上受講した人のみ）

対象者：①難病患者又はその家族。

②原則、各回とも出席できる見込みのある人。

③研修終了後、奈良県内で難病ピアサポーターとして登録し、難病ピアサポーターとして活動協力できる人。（年度毎に、登録継続の意向を確認します。）

④ピアカウンセラーの修了証書を持たない人。

【申込先】難病相談支援センター
Tel：0743-55-0631
Fax：0743-52-6095
※faxの場合は氏名、電話番号、「難病ピアサポーター希望」と明記してください。

☆ 今年度も難病交流会を開催します！

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実施しますので、ぜひ、ご参加ください！！（日程が変更になる場合があります。）（準備の都合上、参加の際は、5日前までに下記の難病相談支援センターにご連絡ください。）



みんなと楽しく参加できました。

○第1回 7月27日（木） 13:00～15:00

ミニ講座「食事から生活を見直そう！」
交流会

○第2回 10月 4日（火） 13:00～15:00

ミニ講座「知っていますか8020！あなたの歯は大丈夫？」
交流会

○第3回 12月 1日（金） 13:00～15:00

ミニ講座「生活の中で取りいえられるリハビリ」
交流会

○第4回 3月 1日（木） 13:00～15:00

ミニ講座「災害対策～備えあれば憂いなし！～」
交流会

いろいろな人と話せてよかったわ！



● 難病相談支援センターの交流室を開放しています！ ●

難病相談支援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（相談窓口）

0743-51-0197

FAX：0743-52-6095

◇ホームページ <http://www.pref.nara.jp/nanbyounet/>

奈良県難病相談支援センター 検索

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FAXで難病相談支援センターまでお願いします。