



奈良県難病相談支援センター長 遠藤 多紀子

満開の桜の季節、この度4月の異動でセンターに来ました遠藤です。

センターには、平成17年の開所時から4年間関わらせていただき、2年後再び戻ってきました。これまで多くの方のご支援やご協力のもと育てていただいたことに感謝するとともに、更なるこの出会いを大切にしていきたいと思っています。“気がつけば皆さんの側にいる”そう身近に感じていただけるセンターをめざし、一步一步きちんと進んでいきたいと思っています。どうぞよろしくお願い致します。

## センター特別講演会のお知らせ ～難病と共に生きる～

日 時：平成23年 9月22日（木） 14：00 開演（受付13:30から） 16：00 終了

場 所：やまと郡山城ホール（大和郡山市） 近鉄郡山駅下車  
レセプションホール 徒歩北へ10分

内 容 - 難病患者が自分らしく生きるために -

**講演会「難病患者が就労を継続するために必要なこと」**

講師 県立奈良医科大学附属病院

消化器・一般外科 藤井 久男 先生

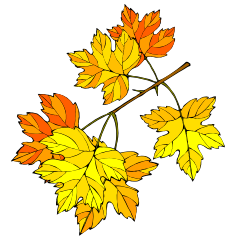
**演奏会 ハーモニカ アンサンブル “てとーと” による演奏**



～て（手）と おと（音）をもじった「てとーと」というグループ名で活動する、中途視覚障害者4人組によるハーモニカ アンサンブルです。ハンディーに負けず明るく元気に演奏を楽しんでいます。皆さまとお会いできることを楽しみにしています。～

対 象：難病患者とその家族・在宅支援者・就労支援関係者・県民など 定員100名

\*9月14日（水）までに、電話またはFAXにて、難病相談支援センターまでお申し込みください。



## 医療相談（予約制）

病気や治療について、県立医大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ください。申込み受付順で予約を受け付けますが、昨年度の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：難病相談支援センター

医療相談のあとにピアカウンセリングを行っています。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？ ピアカウンセリングの対象となる疾患については、医療相談予約時にお尋ねください。

疾患群	開催日	対 象 疾 患	医師名
神経系	7月12日(火) 12月 6日(火)	多発性硬化症、重症筋無力症、パーキンソン病関連疾患、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症等の神経系疾患	泉 哲石先生
呼吸器	7月26日(火)	サルコイドーシス、特発性間質性肺炎、原発性肺高血圧症、特発性慢性肺血栓塞栓症、リンパ脈管筋腫症(LAM)等の呼吸器疾患	吉川 雅則先生
消化器	8月25日(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、重症急性膵炎等の消化器系疾患	藤井 久男先生
筋骨格	9月 6日(火)	後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症、広範脊柱管狭窄症、特発性大腿骨頭壊死症等の筋骨格系疾患	小泉 宗久先生
心脈管	9月29日(木)	特発性拡張型心筋症、原発性肺高血圧症、ビュルガー病、肥大型心筋症、拘束型心筋症等の心脈管系疾患	上村 史朗先生
血液系	10月17日(月)	再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病等の血液系疾患	森井 武志先生
膠原病	10月28日(金)	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の膠原病	藤本 隆先生
リハビリ相談	11月10日(木)	多発性硬化症、重症筋無力症、パーキンソン病関連疾患、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症等のリハビリ相談	岡田 洋平先生 (理学療法士)
眼疾患	11月25日(金)	網膜色素変性症、ベーチェット病、サルコイドーシス等の眼疾患	松浦 豊明先生

## 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があなたの悩みをお聴きします。お近くの保健所にも行きます。ピアカウンセリングを受けてみませんか？



対象疾患：膠原病、リウマチ、炎症性腸疾患、網膜色素変性症、多発性硬化症、パーキンソン病等  
 内容：個別面接、予約制  
 時間：13:30～15:30  
 申込み：各回、実施日の3日前までに難病相談支援センターに電話・FAXにてお申し込みください。

奈良市保健所	7/7 (木)	吉野保健所	9/8 (木)
葛城保健所	10/20(木)	桜井保健所	12/15(木)
難病相談支援センター	H23 11/24(木) H24 1/19 (木) 2/9(木) 3/6(火)		

## 難病ピアカウンセラー養成講座

ピアカウンセリングとは、同じような経験を持つ方々が、生活の悩みや不安などについて助言や相談を行うことをいいます。ピアカウンセリングの方法を知り、あなたと同じ疾患をもつ方の相談が受けられるよう、下記の日程で養成講座を開きます。

対象：難病患者及び家族の方で、受講後にピアカウンセラーとして活動したいという意欲のある方  
 定員：40名 \*3回以上出席した方に修了証書を発行します。  
 申込み：7月14日(木)までに 電話またはFAXにて難病相談支援センターまでお申し込みください。



	日時・場所	内容・講師
1回	平成23年7月28日(木) 13:00～15:30 (受付12:30～) 郡山保健所 大会議室	自己紹介 導入編：「ピアカウンセラーとは何か」 千里金蘭大学 人間社会学科 准教授 梓川一氏
2回	平成23年9月15日(木) 13:00～15:30 郡山保健所 大会議室	「奈良県の難病対策と医療制度について」 奈良県医療政策部 保健予防課 岸本由美子氏 基礎編：「カウンセリングの基礎理論」 千里金蘭大学 人間社会学科 准教授 梓川一氏
3回	平成23年11月17日(木) 13:00～15:50 郡山保健所 大会議室	就労について 奈良労働局より 障害年金・手帳の取得 他～患者の立場から～ 奈良難病連 中筋 義弘氏 応用編：「基礎的な面接技法～当事者の語り～」 千里金蘭大学 人間社会学科 准教授 梓川一氏
4回	平成23年12月5日(月) 13:30～15:50 やまと郡山城ホール会議室	実践編：「カウンセリングの実践」 千里金蘭大学 人間社会学科 准教授 梓川一氏 実践報告・交流会 (スキルアップ研修・OB会と同時開催)
5回	平成24年2月16日(木) 13:00～15:30 郡山保健所 大会議室	総括：「ピアカウンセリングの意味・再考」 千里金蘭大学 人間社会学科 准教授 梓川一氏 修了証書授与

## ピアカウンセラースキルアップ研修及びOB会

(H22年度までの難病ピアカウンセラー養成講座修了生対象)

	日時・場所	内容・講師
1回	平成23年7月4日(月) 13:00～15:30 郡山保健所 大会議室	講義編：「人間学の理論を学ぶ」 千里金蘭大学 人間社会学科 准教授 梓川一氏
2回	平成23年10月27日(木) 13:00～15:30 郡山保健所 大会議室	就労について 演習編：「援助の意味を考えあう」 千里金蘭大学 人間社会学科 准教授 梓川一氏
3回	平成23年12月5日(月) 1:30～15:50 やまと郡山城ホール会議室	実践編：「カウンセリングの実践」 千里金蘭大学 人間社会学科 准教授 梓川一氏 実践報告・カウンセリング技法など(第4回養成講座と同時開催)

## ふれあい広場(患者交流会)

難病の患者さんと家族の方を対象に、交流会を年間2回開催します。病気との付き合い方や、日常生活の過ごし方、新しい情報交換等、温かい雰囲気の中で交流しています。お気軽にご参加ください。

場所：奈良県難病相談支援センター  
(郡山保健所大会議室)

参加費：無料

申込み：各回、開催日の3日前までに電話またはFAXにて難病相談支援センターまでお申し込みください。

日時	内容
H23年7月13日(水) 午後2時～4時	アロマの香りでリラクセス 講師：村井真珠代先生
H23年12月22日(木) 午後2時～4時	クリスマス・コンサート 講師：山尾賀洋子先生



## 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よい療養環境を目指し、医療ネットワーク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。

### 平成22年度 センター事業の紹介

#### －「センター5周年記念講演会」開催－

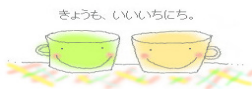
平成22年9月25日(土) 郡山城ホールにおいて

#### 「難病患者の在宅療養を地域で支えるために・・・～患者・家族の思いをうけて～」

難病相談支援センターが5周年を迎えるにあたり、上記テーマにて講演会とパネルディスカッションを開催し、127名の方に参加いただきました。

講演会では、開所記念講演会時にも講演して下さった兵庫県公立八鹿病院神経内科医近藤清彦先生より、患者や家族に寄り添うこと、関係機関の多くの専門職が協力し合うことの大切さをお話いただきました。また先生ご自身が音楽や歌と共に命を支える医療を実践しておられ、会場にてオートハープを奏でながらの独唱を披露していただき、会場の参加者はその歌声に心癒されました。

パネルディスカッションでは、郡山保健所 山田所長コーディネーターのもと、難病ピアカウンセラー、患者家族の会、大和郡山市地区医師会、訪問看護師、保健所保健師、難病相談支援センター保健師のパネラー6名より、患者の療養生活の現状、支援者の役割について、各立場から発表していただきました。

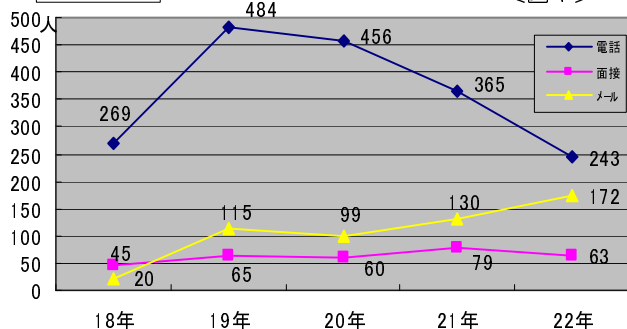


#### －療養相談からみるセンター5年間の変遷－

(※開所はH17年9月ですが、データはH18～22年度を比較しています)

相談方法

〔図1〕



療養相談は年間約500人から600人の方から寄せられます。

5年間の相談方法の推移を見ると、どの年も電話が最も多いですが、近年はメールによる相談が増えています。〔図1〕

相談内容別では患者会に関する相談が最も多くなっています。

〔図2〕

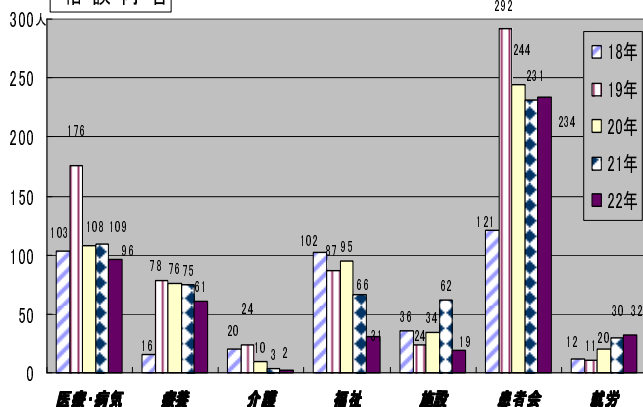
19年度には患者会支援を通して新たに2つの患者会が立ち上がりました。また20年度にはピアカウンセリング事業、21年度には就労支援事業がNPO法人奈良難病連との協働事業としてスタートしました。

ピアカウンセリングを受けた方も22年度は27人と増加し、就労相談についても患者会や就労関係機関と連携の輪が広がり相談件数が増えています。

医療・病気の相談については、100人前後を推移していますが、療養、介護、福祉等の療養に関する相談は減少してきています。これらは特定疾患申請時の相談や個別療養支援を通じた保健所支援機能が十分に活用され、センター機能との役割分担がバランス良くできていることが理由と考えています。

相談内容

〔図2〕



### 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3-1-6 (郡山保健所内)  
 TEL: 0743-55-0631 (直通)  
 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](mailto:nanbyounet@office.pref.nara.lg.jp)



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♪

23年度はこんな活動をしています



### ★奈良難病連総会

日時：6月12日（日）午後1時30分～4時  
 場所：奈良市西部公民館 6階 研修室1、2  
 内容：総会 午後1時30分～2時30分  
 交流会 午後2時40分～4時  
 体験談 天疱瘡患者・後縦靭帯骨化症家族  
 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

### ★リウマチ

#### （社）日本リウマチ友の会奈良支部 リウマチ医療講演・相談会

日時：8月28日（日）午後1時～4時  
 場所：奈良県文化会館 2階 小ホール  
 内容：医療講演・相談会  
 講師 山本 聡 先生（整形外科）  
 大西 利明 先生（内科）

お問い合わせ：土谷淑世  
 TEL / FAX：0744-27-9735

### ★網膜色素変性症

#### 日本網膜色素変性症協会（JRPS）奈良県支部

日時：6月4日（土）午後1時40分～  
 場所：郡山交流館 講演と相談  
 「年金について」 社会保険労務士 辰巳 周平

日時：7月15日（金）10時～  
 場所：桜井まほろばセンター  
 新聞紙で野菜作り、音楽会 費用 500円

お問い合わせ：支部長 向井 國廣  
 TEL：0743-77-6790  
 m\_kuni@m4.kcn.ne.jp

### ★モヤモヤ病

#### もやもや病の患者と家族の会（通称：もやの会）

京都・奈良・滋賀合同交流会

日時：8月頃予定  
 内容：医療講演会・交流会等  
 （詳細は下記世話人までお問い合わせ下さい。）

お問い合わせ：もやの会関西ブロック世話人  
 辻 重夫  
 TEL：090-7881-8434

### ★全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部

心臓病の子どもは100人にひとりと言われています。  
 治療、検査や手術、胎児診断、セカンドオピニオン  
 などの様々な悩みを一緒に話しませんか？

定期的なお茶会、夏、冬の交流会・クリスマス会などの行事をしています。

<http://www1.kcn.ne.jp/~hcom/mamorukai/index>

お問い合わせ：支部長 春本 加代子  
 TEL / FAX：0742-61-7451

### ★膠原病

#### 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）午後1時～4時  
 場所：奈良県社会福祉総合センター 5F  
 医療講演：「強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎と合併症」  
 天理よろづ相談所病院 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、金山良春先生

お問い合わせ：膠原病友の会支部長 大森雅子  
 TEL / FAX：0744-42-0699

<http://www4.kcn.ne.jp/~kogen>

☆支部設立30周年記念誌「あゆみ」発刊 ¥1,100円

### ★炎症性腸疾患

（潰瘍性大腸炎・クローン病）

#### 奈良県炎症性腸疾患市民公開講座

日時：8月7日（日）午後1時30分～4時30分  
 場所：奈良県社会福祉総合センター 研修室C  
 内容：一部講演 「IBDの最新情報」

講師：医療法人 健生会 土庫病院 奈良大腸肛  
 門病センター 所長 吉川 周作 先生

二部講演 「難病患者の就労支援」

講師：奈良障害者就業・生活支援センター

ブリッジセンター長 柏木要 先生

主催：奈良県炎症性腸疾患患者連絡協議会

<http://narafriends.main.jp>

お問い合わせ：小川 みどり

TEL / FAX：0747-22-0031

### ★多発性硬化症

#### ほっとMS（多発性硬化症の患者と家族の交流会）

日時：毎月 第1木曜日 午後2時～4時  
 （変更の場合があります）

場所：奈良県難病相談支援センター

内容：情報交換、相談、医療講演会等

ホームページ <http://hotms.web.fc2.com/>

お問い合わせ：島内 信行（しまうち のびゆき）

TEL / FAX：0743-53-6666

### ★パーキンソン病

#### 全国パーキンソン病友の会奈良県支部

奈良県支部も設立4周年目を迎え、「患者・家族のQOL向上」に向け、全国の仲間と協力し活動しています。

○医療講演会、会報等による新しい治療法、介護等の情報

○岡田理学療法士の実践リハビリ教室

○当会の津風呂理学療法士を中心にリハビリと交流会

○グランドゴルフ、カラオケ、お花、ガーデニング等の交流会

お問い合わせ：奈良県支部事務局

TEL / FAX：0743-62-0200

Email:jpdanara@gmail.com

（月・水・金の午後、上記事務局に役員がおります。）

