



センターニュース

第13号
平成30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13年目を迎え、これまで多くの方々のご支援やご協力で歩いて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。

☆ホームページ情報☆難病相談支援センターで実施の研修会・交流会の内容や、各患者会の講演案内、その他難病に関する情報を随時アップしています。ぜひご覧ください！

奈良県難病相談支援センター

◎平成30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・相談内容	医師名
神経	7月10日(火) 9月18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 6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
血液	8月17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 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23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
日常生活行為で困ったこと	9月 7日(金)	日常生活動作、住宅改修、福祉用具、コミュニケーション、IOTに関する相談等	大西 和弘 先生 (作業療法士)
眼	9月14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	西 智 先生
心臓血管	10月 5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	渡邊 真言 先生
膠原病	10月12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 5日(月)	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 肋骨異常を伴う先天性側湾症 等	重松 英樹 先生

（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。）

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。）



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25,63）

原則毎週火・木、第1・3金曜日 9:00～16:00

☆ 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19日	(木)	13:30 ～ 16:00 (予約制)	10月18日	(木)	13:30 ～ 16:00 (予約制)
5月17日			11月15日		
6月21日			12月20日		
7月19日			平成31年1月17日		
8月16日			2月21日		
9月20日			3月14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。



☆ 働きたいあなた、様々な立場で「働く」ことを語り合しましょう！

今年度は、「働きたいけど、何をすればいいのかわからない」「働き続けたいけど、体調が不安」「職場での様々な悩みについて聞いてほしい」など、就労に関する不安・悩みを抱えている方を対象に交流会を開催します。今後就職を希望する学生の方、求職中・就労中・休職中・転職検討中の皆さん、お気軽にご参加ください。（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。）

第1回 6月26日(火) 13:00～15:00

第2回 8月1日(水) 13:00～15:00

第3回 10月1日(月) 13:00～15:00

第4回 12月3日(月) 13:00～15:00

●場所● 郡山総合庁舎

北側1階 会議室101

※ 内容については変更となる場合がありますので、予めご了承ください。

就職活動体験の発表や、難病患者就職サポーター等からのミニ講座なども企画しています。



☆ 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(土日祝日を除く) 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/>

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。



♪ 奈良県の難病患者会をご案内します♪

平成30年度はこんな活動をおこないます



★ NPO法人奈良難病連

◎総会・講演会：平成30年 6月10日(日)

日時：平成30年 10月

◎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31年2月

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

(火曜日・木曜日 13時~16時)

★ 全国膠原病友の会奈良支部 医療講演・相談会

日時：6月17日(日) 13時~16時30分

場所：奈良県社会福祉総合センター 5F 研修室B

医療講演：『膠原病治療の進歩』

講師：天理よろづ相談所病院 総合内科

総合診療教育部 佐田 竜一先生

医療相談：佐田竜一先生・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/>

★ (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22日(日)

場所：奈良県文化会館小ホール

◎親睦わかかさ会 秋予定

◎ミニ療養相談会 秋予定

◎おしゃべり会 平成31年2月 3月予定

◎お問い合わせ：支部長 森田正子

TEL/FAX : 0743-53-9429

★ 炎症性腸疾患 (潰瘍性大腸炎・クローン病)

◎ 第15回奈良炎症性腸疾患市民公開講座

日時：8月5日(日) 13時30分~16時00分

場所：奈良産業会館 5階 大ホール

第1部 特別講演『炎症性腸疾患 up to date』

講師：東邦大学医療センター佐倉病院

消化器内科 教授 松岡克善先生

第2部 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

★ 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16日(土) 10時~15時

場所：大和郡山市民交流館・大会議室 JR郡山駅横

午前総会

午後講演会「コンピューター技術を活用した

視覚障害者のためのQOL」

◎問合せ：岡村電話 090-8481-5333

Eメール yksa@m5.kcn.ne.jp

★ 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 7日(月) 上野 聡先生

◎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：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jpcdanaraで検索

★ 奈良県多発性硬化症/視神経髄膜炎交流会

「ほっとMS」

患者・家族・関心のある方々の学習会・情報交換の場。

◎定例会の御案内

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

◎お問合せ：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

★ NPO法人奈良県腎友会

◎奈良県文化会館 定期総会&講演会 6月 3日(日)

◎CKD(慢性腎臓病)県民公開講座 9月16日(日)

◎臓器移植キャンペーン 10月 7日(日)

◎バス旅行 11月11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/>

★ 奈良骨化症患者の会

◎平成30年5月20日(日) 総会 12:30~13:30

リハビリ講習会 14:00~16:00

場所：奈良県協働推進センター 4階セミナー室

◎定例会：平成30年 9月 11月 平成31年3月

◎リハビリ講習会 平成30年11月 場所未定

◎新年会 平成31年1月 日航ホテル奈良

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>

★ 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/>

★ 福祉団体「生駒希望の会」

【難病患者と家族、支援者(ボランティア)で活動】

療養生の質(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

◎お問い合わせ：福中 眞美

TEL : 090-8826-1409

mail：ikoma.fukunaka@nifty.com

