



◆ NPO法人奈良難病連加盟団体 ◆



患者会等名称	担当窓口	連絡先など	
全国膠原病友の会奈良支部	所谷	0745-31-2980	https://narakogen.jimdofree.com/
奈良県網膜色素変性症協会 JRPS奈良	—	0742-35-6707 (奈良難病連)	https://jrps.org (JRPS奈良への問い合わせフォームあり)
奈良県 多発性硬化症／視神経脊髄炎 交流会「ほっとMS」	上田	090-9999-1345	メール: hotms777@gmail.com http://tahatuseikoukasyouhotms.web.fc2.com/
全国パーキンソン病友の会 奈良県支部	熊本	TEL/FAX 0746-32-3412	メール:1254ku.to.392.2@gmail.com
奈良骨化症患者の会	梅本	090-5977-5855	メール: nara-kokkasyo@infoseek.jp https://oslnara.exblog.jp/
特定非営利活動法人 奈良県腎友会	—	TEL/FAX 0742-55-2554	〒630-8001奈良市法華寺町265-8 白樺ハイツ大宮Ⅱ-107 http://web1.kcn.jp/nara-jinyu/
全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部	春本	TEL/FAX 0742-61-7451	https://mamorukai-nara.jimdofree.com/
特定非営利活動法人 線維筋痛症友の会 中部・奈良支部	岡本	070-2452-0082	メール:fmtu-bunara@ymail.ne.jp
福祉団体生駒希望の会	福中	090-8826-1409	メール: ikoma.fukunaka@nifty.com



特定非営利活動法人 奈良難病連

〒630-8001 奈良市法華寺町265-8 白樺ハイツ大宮Ⅱ106

☎/FAX 0742-35-6707(火・木曜 13時～16時/FAXは随時受付可)

ホームページ <https://narananbyouren.jimdofree.com/>



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)

☎ 療養相談専用 0743-55-0631

一般 0743-61-5263

FAX番号 0743-52-6095

ホームページ [奈良県難病相談支援センター](#)

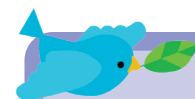
検索



随時更新中です！最新情報はこちらをチェック

★最寄り駅:JR大和小泉駅より 徒歩20分

★バス:近鉄郡山駅バス乗り場
「郡山総合庁舎」下車すぐ
JR大和小泉駅東口バス乗り場
「片桐小学校」下車 徒歩6分



第20号



センターニュース

令和7年7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は、地域で生活する難病患者さんが安心して療養生活を送れるよう、日常生活に関する相談支援や地域交流活動の促進及び就労支援などを行っています。

ひとりで悩まず

お気軽にご相談を♪

医療相談（無料）予約制

相談してみようか



同日難病ピア相談

も行っています。
予約時にお尋ね下さい

奈良県立医科大学附属病院の専門医が個別の相談に応じます。

時間 13:30～16:00 (1人30分程度)

対象 奈良県内在住の難病患者、またはその家族

(過去に相談を受けておられない方が優先。定員になり次第締め切ります。)

場所 奈良県郡山総合庁舎 101会議室 (大和郡山市満願寺町60-1)

奈良県社会福祉総合センター (橿原市大久保町320-11)

申込 電話・FAXで難病相談支援センターまで(最終ページの連絡先参照)



開催場所	疾患群等	開催日	医師名	対象疾患・相談内容
奈良県郡山総合庁舎	血液	8月13日(水)	田中 晴之 先生	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
	神経	10月28日(火)	泉 哲石 先生	筋萎縮性側索硬化症、進行性核上性麻痺、パーキンソン病、大脳皮質基底核変性症、シャルコー・マリー・トウース病、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
		12月9日(火)	江浦 信之 先生	
	眼	9月26日(金)	西 智 先生	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
	消化器	10月8日(水)	小山 文一 先生	潰瘍性大腸炎、クローン病、原発性胆汁性胆管炎、原発性硬化性胆管炎、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
	膠原病	11月21日(金)	森田 貴義 先生	全身性エリテマトーデス、全身性強皮症、混合性結合組織病、皮膚筋炎/多発性筋炎、原発性抗コリン脂質抗体症候群、シェーグレン症候群、IgG4管炎肉芽腫症、成人発症スチル病、結節性多発動脈炎、ベーチェット病、再発性多発軟膏炎、強直性脊椎炎、特発性多中心性キャッスルマン病、原発性免疫不全症候群、等
奈良県社会福祉総合センター	筋骨格	1月26日(月)	川崎 佐智子 先生	後縦靱帯骨化症、黄色靱帯骨化症、特発性大腿骨頭壊死症、広範脊柱管狭窄症 等
	膠原病	8月 8日(金)	森田 貴義 先生	全身性エリテマトーデス、全身性強皮症、混合性結合組織病、皮膚筋炎/多発性筋炎、原発性抗コリン脂質抗体症候群、シェーグレン症候群、IgG4管炎肉芽腫症、成人発症スチル病、結節性多発動脈炎、ベーチェット病、再発性多発軟膏炎、強直性脊椎炎、特発性多中心性キャッスルマン病、原発性免疫不全症候群、等
	神経	9月9日(火)	桐山 敬生 先生	筋萎縮性側索硬化症、進行性核上性麻痺、パーキンソン病、大脳皮質基底核変性症、シャルコー・マリー・トウース病、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
		11月11日(火)	七浦 仁紀 先生	

療養相談（無料）電話・メール 面接予約制

難病患者やその家族からの日常生活や療養生活の悩み・疑問について、
難病相談支援員（保健師・看護師）が対応します。

秘密厳守

メール相談は
メールフォーム
より送信ください



就労相談（無料）電話・メール 面接予約制

★ ハローワークの難病患者就職サポーターによる就労個別相談 ★

就労を前提とした療養相談や制度に関する情報提供や関連機関などを紹介します。
「働きたい！自分でも働けるだろうか？」と悩んでいませんか？ そんな時はお気軽に相談
ください。現在働いておられる方も相談は可能です。

日 時：毎月第3木曜日 13:15～15:30

1人1時間程度／万一上記日時で調整が不可能な
場合も、先ずはご相談ください。

対象者：難病患者とその家族 ＊就職先の斡旋はしていません

難病患者が治療と就労を両立し
ながら安心して暮らせるよう、難病
患者就職サポーター・相談支援員
による相談です。

センター交流室で行います。

難病交流会（無料） 申込制

みんなで楽しく
リズムに乗って
リハビリ・南京
玉すだれ
などなど...



難病交流会は、難病患者やその家族の方同士の交流の場です。
日々の悩みや療養生活における工夫など気軽に語り合いませんか？
また、身体を動かしたり、声を出したり色々な事に挑戦しませんか？
たくさんのご参加お待ちしております♪（年3回開催予定。）

日 時： 6月 27日(金) 11月 27日(木)
2月 13日(金) 13:00～15:00

場 所： 奈良県郡山総合庁舎 101会議室

＊ 当日はピアサポーターも参加しています ＊

皆さん参加
してくださいね



県民向け難病講演会（無料） 申込制

難病相談支援センター20周年記念講演会

「難病とともに生き、共に支え合う」をテーマに講演会を行います。

日時： 10月 26日(日) 13:30～15:45(受付 13:00～)

場所： 奈良県社会福祉総合センター 6F大ホール



難病ピア相談（無料） 予約制

ピアとは

“仲間”《peer》という
意味です



相談内容等 個人情報
秘密厳守

対象疾患

- ・網膜色素変性症・パーキンソン病
- ・膠原病・リウマチ
- ・多発性硬化症／視神経脊髄炎
- ・後縦靭帯骨化症・腎臓病
- ・炎症性腸疾患・線維筋痛症
- ・先天性心疾患 など

「人に言えない」「つらさをわかってもらえない」「同じ経験をした人と話がしたい」時、
「難病ピアサポーター」※に相談してみませんか？難病の方同士で悩みを分かち合えたり、
経験者からのアドバイスが心の支えになることもあります。お気軽に、ご相談ください。

相談方法 個別相談（★予約制／面接・電話・オンライン相談可）

場 所 奈良難病連事務所・難病相談支援センター・最寄りの保健所など

料 金 無 料

お問い合わせ 奈良難病連

☎/ FAX 0742-35-6707（火・木曜日13～16時）／FAX随時
メー ル nara_nanbyouren@kcn.jp

※「難病ピアサポーター」とは、養成講座（社会保障制度や相談の受け方などの研修）を終了した
者で、修了者は、おもに難病患者またはその家族等です。

難病ピアサポーター養成講座（無料） 予約制

あなたも新たな
サポーターになり
ませんか



開催日程：1回目 令和7年10月17日(金) 12:40～15:00

「ピアサポーターとは」

「ピアサポート活動とピアカウンセリングの基礎」

2回目 令和7年11月 7日(金) 12:40～15:00

「自己理解と他者理解」「コミュニケーションスキル」

3回目 令和7年12月12日(金) 12:40～15:00

「傾聴すること」「ピアサポーターの役割」

4回目 令和8年 1月30日(金) 12:40～15:00

振り返り講座

対 象 者 主に難病患者とその家族

定 員 30名 受講料 無 料

場 所 郡山総合庁舎 101会議室

受講条件 原則、4回とも受講できる方（オンライン講座はありません）

お申し込み・お問い合わせ 奈良県難病相談支援センター、もしくは、奈良難病連まで

新規
募集中！

奈良難病連は、奈良県より事業委託を受け、「難病ピアサポーター養成講座」を開催し、現在99名
の方にサポーター登録をいただいています。