



奈良県難病相談支援センターは開所より3年目を迎えました・・・

奈良県難病相談支援センター所長 有埜 みや子

郡山保健所の桜が満開であった4月1日着任いたしました有埜です。
4月から感じておりますことは、随分多くの方々、センターを訪れて下さるということです。

しかし、県内全体を視野に入れますと、もっと多くの方々に交流を図っていくことが求められることから、平成20年度新しく難病交流会（難病ふれあい広場）を開催することになりました。この交流会では毎回のテーマを会の目的とし、貴重な体験をやりくりしてお集まりいただき「誰かが自分を見てくれる」「自分が誰かの顔を見て近づく」それらのことで、お互いを深く知り合えたり、自分発見ができる機会になればと思っています。どうぞ、おひとりでも多くの方が参加下さることをお待ちしております。

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20年9月13日（土）13:30受付 16:00終了
場 所：県社会福祉総合センター（橿原市）近鉄畷傍御陵前下車すぐ
内 容：①オルゴール演奏とお話
講師 辻井 裕美氏（パーキンソン病患者）



オルゴールサロン・ヒロにて

②ご家族の方の体験談

対 象：難病患者とその家族・在宅支援者・関係者・県民など 定員200名
*9月5日（金）までに、電話またはFAXにて当センターまでお申し込み下さい

医療相談のお知らせ（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下さい。

時間：14:00～16:30、1人30分程度

疾患群	月 日	対 象 疾 患	医 師 名
呼吸器	7月25日（金）	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	吉川 雅則先生
神経系	7月29日（火） 12月 2日（火）	多発性硬化症、重症筋無力症、パーキンソン病 筋萎縮性側索硬化症、脊椎小脳変性症、多系統萎縮症	川原 誠先生
消化器	8月28日（木） 12月11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	藤井 久男先生
筋骨格	9月 8日（月）	後縦靭帯骨化症、広範脊柱管狭窄症 特発性大腿骨頭壊死症	高倉 義典先生
心脈管	9月25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、	上村 史朗先生
膠原病	10月24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	藤本 隆先生
血液系	10月27日（月）	再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病	森井 武志先生
リハビリ相談	11月14日（金）	多発性硬化症、重症筋無力症、パーキンソン病 筋萎縮性側索硬化症、脊椎小脳変性症	岡田 洋平先生 （理学療法士）
眼疾患	11月28日（金）	網膜色素変性症、ベーチェット病	松浦 豊明先生

*電話またはFAXにて当センターまでお問い合わせ、お申し込み下さい

平成19年度 主なセンター事業です

新しい患者会が設立しました

全国パーキンソン病友の会奈良県支部



H20.3.3 設立総会 やまと郡山城ホール

多発性硬化症（ほっとMS）



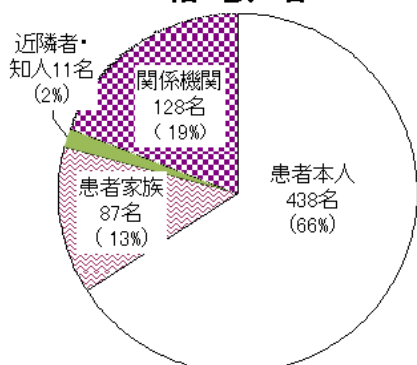
H20.5.1 総会 センターにて

＊「自分たちの患者会を作りたい」という熱い思いの人達がセンターに集まり、1年をかけて設立準備をしてきました。そして新たに2つに患者会が誕生しました。設立にあたっては、各保健所やボランティアの方々の支援も大きな力となりました。これからも皆さんの応援よろしくをお願いします。

また 他の疾患で患者会を作りたい、同じ疾患の方と話したい等の希望のある方は 是非センターにご連絡下さい。職員一同待ってま～す♪

療養相談状況(平成19年4月～平成20年3月)

相談者

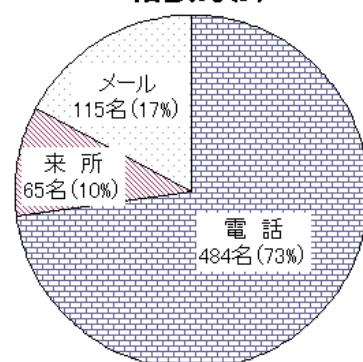


＊相談者は本人からが7割近くを占め、年間664件で昨年(334件)の2倍の相談がありました。相談内容は、同じ疾患で治療をしている方の患者会の設立に向けての相談が多く、福祉サービスや難病の制度について専門の医師や病院の問い合わせ等多岐にわたっています。

＊相談方法は電話が445件でメール相談は患者会設立に向けての相談が多かったため、昨年の19件から5倍の105件に増えました。

＊疾患別にみると、パーキンソン病が40%を占め多発性硬化症6%後縦靭帯骨化症5%筋萎縮側索硬化症4%と続き難病123疾患の多岐に広がっています

相談方法



医療相談状況

医療相談は問い合わせや申し込みが多く 毎回の受付人数が予定人数より超えました。

19年度初めて実施した岡田理学療法士によるリハビリ相談は盛況でした。しかし、体調不良や申し込み時期が早い状態の変化等で当日キャンセルの方が数名いました。

19年度の活動テーマは「笑いと健康」でした

- ◆センター特別講演会(H19.9.1) 92名参加 ～心と体を元気にする方法～
講師 隠岐和之氏(日本笑い学会会員・内科医)
- ◆パーキンソン病交流会(H19.8.3) 35名参加 ～笑いのもつ奇跡のパワー～
講師 松原瑞穂氏(パーキンソン病三重県支部)
- ◆支援者研修会(H20.1.21) 62名参加 ～支援者のための笑顔コミュニケーション～
講師 池田由紀氏(大阪府立大学 看護学部)

＊笑いは脳を活性化し免疫力を高めます。日常生活にユーモアを取り入れプラス思考で考えることで気持ちが楽になり、元気が湧いてきます。さあ 笑ってみましょう・・・♪

難病交流会（第1回 難病ふれあい広場）

～自分らしさを求めて～

最初の交流会は下記の通りです。交流会の内容は随時皆さんと決めていきます。お気軽にご参加下さい。

日 時：平成20年 7月30日（水）14:00～16:00 （2回目以降は毎月第3水曜日14:00～16:00）

場 所：難病相談支援センター 交流室

内 容：『アロマセラピーでリラックス』 講師 村井 真珠代氏

対 象：難病患者とその家族

申し込み：7月22日までに 電話またはFAXにて当センターまでお申し込み下さい



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、【peer 仲間】という意味です。同じ難病をもった人だからわかちあえる悩み、同じ難病をもった人からの一言が心の大きな支えになる、そんな経験をお持ちの方は多いと思います。難病相談員（ピアカウンセラー）があなたの悩みをお聞きします。今年度はお近くの保健所にも行きます。是非 この機会に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

日 時：毎月1回 第3木曜日 13:00～15:00

場 所：難病相談支援センター または 各保健所で開設

7月17日奈良市保健所、9月18日吉野保健所、10月16日葛城保健所

11月20日郡山保健所、12月18日桜井保健所

内 容：個別面接（必要に応じて電話相談）、予約制

申し込み：各保健所実施分も当センターへ電話またはFAXにてお申し込み下さい。

難病ピアカウンセラー養成講座（基礎編）

カウンセラーとは、同じような経験を持つ方々が日常生活の悩みや不安などについて助言や相談を行います。ピアカウンセリングの方法を知ること、あなたが他の患者さんの相談が受けられるよう、下記の日程で研修会を計画しました。

対 象：①奈良難病連「リウマチ」「膠原病」「網膜色素変性症」「多発性硬化症」

「炎症性腸疾患」の患者及び家族 ②上記疾患以外の難病患者及び家族の方

定 員：20名 *原則3回出席可能な方

申し込み：7月22日までに 電話またはFAXにて当センターまでお申し込み下さい

	日 時・場 所	内 容・講 師
1 回 目	平成20年7月31日（木） 1：30～3：30 郡山保健所 大会議室	①「奈良県の難病対策と医療費制度について」 奈良県健康安全局健康増進課 難病係 保健師 三原 文子氏 ②「福祉制度について」 大和郡山市 福祉健康づくり部 厚生福祉課 春名 宏昭氏 保険年金課 五條 康弘氏
2 回 目	平成20年8月21日（木） 1：30～3：30 郡山保健所 大会議室	カウンセリングの基礎 帝塚山大学 心理福祉学部 心理学科 教授 新澤 創氏
3 回 目	平成20年9月11日（木） 1：30～3：30 郡山保健所 大会議室	カウンセリングの実際 国立病院機構奈良医療センター 地域医療連携室 高瀬昌浩氏（医療ソーシャルワーカー）

「集う ころ」 作品展 ～ あなたの作品を募集します！

難病をもちながらも趣味を楽しんでいる方々の作品を センター交流室や9月の特別講演会で展示します。 *絵画・写真・陶芸作品・手芸品など何でも結構です。

*応募方法など詳しくは、センターまで電話にてお問い合わせ下さい

♪ 奈良県の難病患者会をご案内します♪

20年度はこんな活動をしています



★膠原病

(全身性エリテマトーデス・強皮症・皮膚筋炎
多発性筋炎・混合性結合組織病等)

全国膠原病友の会奈良支部

医療講演・相談会

日時：6月29日(日) 午後1時～4時

場所：県社会福祉総合センター 5階

内容：膠原病の現在の治療と合併症

奈良県立医科大学 藤本 隆先生

参加費：500円(資料代)

膠原病友の会 支部長 大森 雅子

TEL/FAX：0744-42-0699

★リウマチ

(社)日本リウマチ友の会奈良支部

医療講演・相談会

日時：9月7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：①関節リウマチの足部障害～最近の治療～

奈良県立医科大学 田中 康仁先生

②～治療薬の進歩と最新治療について～

香芝旭ヶ丘病院 新名 直樹先生

リウマチ友の会 支部長 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

「ミニ交流会」2ヶ月に1回、偶数月に開催
会員の親睦と情報交換を目的にお茶でも飲みながら
楽しく有意義なひと時を過ごしませんか

お問い合わせ：

岡村 吉章 TEL：0745-32-9020

井上由美子 TEL：0745-32-5417

★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患者連絡協議会

第5回市民公開講座は11月頃の予定です

*奈良県クローン病・潰瘍性大腸炎ネットワーク

NARA FRIENDSでは

7月6日に交流会を計画しています

お問い合わせ：会長 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)交流会

日時：毎月 第1木曜日 午後2時～4時

場所：県難病相談支援センター

内容：医療講演会、情報交換、相談等

お問い合わせ：会長 立小川 恵子

TEL/FAX：0742-51-8516

★パーキンソン病

全国パーキンソン病友の会奈良県支部

支部事務所が4月1日よりスタートしました

◇月、水、金 13:00～16:00当番が在駐します

◇支部の拠点として会員の相談受付や交流会の
連絡、会報発送等行います。

お問い合わせ：奈良県支部会長 田北 照夫

〒639-1123 大和郡山市筒井町250-1

TEL/FAX：0743-57-7072

★モヤモヤ病

もやもや病の患者と家族の会(通称：もやの会)

今後の予定

- ・レクレーション 6月1日(京都府美山町)
- ・兵庫ミニブロック集会 9月14日(尼崎市)
- ・関西ブロック集会 11月9日(大阪市)

お問い合わせ

もやの会関西ブロック世話人

蒲 陽子：かば ようこ

TEL/FAX：0742-71-9869

*他にもいろいろな活動を計画していますので、直接患者会にお問い合わせください

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3-16
(郡山保健所内)

TEL：0743-55-0631(直通)

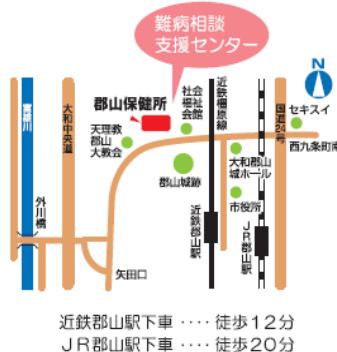
FAX：0743-52-6095

◇ホームページ

<http://nanbyounet.pref.nara.jp/>

◇メールアドレス

info@nanbyounet.pref.nara.jp



近鉄郡山駅下車・・・徒歩12分
JR郡山駅下車・・・徒歩20分

センターより一言

ボランティアを募集しています。

- ・患者さん達の作品の展示や患者会書籍整理
 - ・講演会や交流会での患者さんの介助。
 - ・患者会の会報づくり等
- まずはセンターまでお電話下さい。

今年も交流の輪を広げたいと思います。お気軽にお立ち寄りください。

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。