



# センターニュース

第14号  
令和元年 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 筒井 宏子

日頃より当センターの活動にご理解、ご協力をいただきありがとうございます。多くの方々に支えられ、センターも14年目を迎えることができました。今後も「難病とともに生き、共に支え合う」をモットーに難病患者さんが安心して生活できるように頑張っておりますので、よろしく願いいたします。



### ★医療相談(予約制)

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。

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

- \* 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。
- \* 定員になり次第締め切ります。



\* 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9日(火)	筋委縮性側索硬化症、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
	9月17日(火)		
呼吸器	7月5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、慢性血栓性肺高血圧症 等	吉川 雅則 先生
血液	8月16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22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6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13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4日(金)	特発性拡張型心筋症、ビュルガー病、肥大型心筋症、拘束型心筋症 等	渡邊 真言 先生
膠原病	10月11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11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弯症 等	重松 英樹 先生

## ★ 療養相談 電話・面接(予約制)・メール 月～金(祝日を除く) 9時～16時

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)などに、保健師・看護師等が対応します。



## ★ 就労相談 電話・メール 月～金(祝日除く) 9時～16時

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。)

### <就労個別相談(予約制)>

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が直接相談に応じます。



時間:13:15～15:30 (1人1時間程度) 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

開催月	2019年									2020年		
	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月
開催日	18日	16日	20日	18日	22日	19日	17日	21日	19日	16日	20日	19日
曜日	木曜日											
時間	13時15分～15時30分(予約制)											



## ★ 難病交流会(難病ピアサロン)

難病ピアサロンは、難病のある方・そのご家族の方同士の交流の場です。療養上の悩みや不安などいろいろなことを仲間と語りあう憩いの場として、お気軽にお越しください！当日は難病ピアサポーターも参加します。開催時間内であればどの時間でも参加可能です。参加希望の方は難病相談支援センターまでご連絡ください

### ●日時

第1回 8月26日(月)13:30～15:30

第2回 10月29日(火)13:30～15:30

第3回 12月18日(水)13:30～15:30

第4回 2月 6日(木)13:30～15:30

### ●場所

難病相談支援センター 交流室

ミニ講座も企画する  
予定です。お気軽に  
お越しください ♪



### ●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



## ★ 難病ピアサポータ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。)

	日時・場所	内容	講師
第1回	7月22日(月) 12:40～15:00 郡山総合庁舎4階研修室	「ピアカウンセリングの基礎」 ピアカウンセリングとは？	東大阪大学短期大学 介護福祉課 教授 梓川 一 氏
第2回	9月9日(月) 12:40～15:00 郡山総合庁舎1階会議室	「カウンセリングの実際・基礎的な面接技法」	
第3回	10月23日(水) 郡山総合庁舎1階会議室	①「奈良県の医療制度について」 ②「障害年金について」	①奈良県 ②社会保険労務士
第4回	12月9日(月) 12:40～15:00 郡山総合庁舎1階会議室	ピアカウンセリング総括～受ける側の姿勢～ 修了書授与	東大阪大学短期大学 教授 梓川 一 氏

\* 募集人員:40名 講費用:無料

\* 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指定難病の患者及び家族で、奈良難病連の講演会等を含め、4回受講できる見込みのある方。  
②養成講座受講後は、奈良県内のピアサポーターとして登録し、活動協力できる方。

申し込み先: 難病相談支援センター

## ★ 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がしたい」「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 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。

## 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(療養相談専用電話)

0743-51-0197(一般) FAX:0743-52-6095

◇ ホームページ

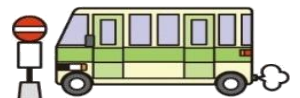
奈良県難病相談支援センター

検索

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

◇ メールはホームページからすぐにアクセスできます

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♪

2019年度はこんな活動をおこないます



## ★ NPO法人奈良難病連

- ◎難病ピアサポーター養成講座 2019年7月～12月
  - ◎街頭署名活動 2019年10月予定
  - ◎学習会 2019年10月予定
  - ◎医療講演会 2020年 2月予定
- 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21日(日)  
場所: 奈良県文化会館小ホール
  - ◎親睦わかさ会 秋予定
  - ◎ミニ療養相談会 秋予定
  - ◎おしゃべり会 2019年2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16回奈良炎症性腸疾患市民公開講座  
日時: 6月9日(日)13時30分～16時00分  
場所: 奈良春日野国際フォーラム 薨～I・RA・KA～  
・特別講演『知っておきたいIBDの“いろは”自己管理のヒント』  
・講師: 大阪市立大学大学院医学研究科 消化器内科学/  
・総合医学教育学 講師 鎌田 紀子先生  
・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

## ★奈良県多発性硬化症/視神経脊髄炎交流会

- 「ほっとMS」  
患者・家族・関心のある方々の学習会と情報交換の場です。お気軽に覗いてみて下さい。
- ◎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4F セミナー室
- ◎お問合せ: TEL: 090-9999-1345(上田)  
TEL / FAX: 0742-43-3065(玉置)  
メール: [hotms777@gmail.com](mailto:hotms777@gmail.com) HPIほっとMS検索

## ★ 奈良骨化症患者の会

- ◎令和元年6月8日(日)総会 13:00～14:00
  - ◎ 第10回リハビリ講習会 14:30～16:30  
場所: 奈良市はぐくみセンター 1F会議室101
  - ◎定例会: 9月 11月 3月 詳細未定
  - ◎第11回リハビリ講習会 令和元年11月 詳細未定
  - ◎新年会 令和2年 1月 詳細未定
- お問い合わせ: 梅本 TEL: 090-5977-5855  
E-mail: [nara-kokkasyo@infoseek.jp](mailto: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 真美  
TEL: 090-8826-1409  
mail: [ikoma.fukunaka@nifty.com](mailto: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15日(土)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: 『全身性エリテマトーデス最新の治療と合併症』
- 講師: 奈良県立医科大学 臨床研修センター  
センター長 赤井 靖宏先生
- 医療相談: 赤井靖宏先生・新名直樹先生・井上隆智先生  
(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/>

## ★奈良県網膜色素変性症協会 JRPS奈良

- ◎「万葉サロン」  
日時: 8月3日(土)13時～16時  
場所: 田原本コミュニティホール  
フリートークの楽しい交流会です。
- ◎問合せ: 岡村電話 090-8481-5333  
Eメール [yksa@m5.kcn.ne.jp](mailto: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 2019年5月27日(月)15:00～16:00  
場所: やまと郡山城ホール「進化するパーキンソン病診療」  
講師: 奈良県立医大 脳神経内科教授 杉江 和馬先生
  - ◎秋の医療講演会 10月予定
  - ◎リハビリ教室: 畿央大学健康科学部 岡田理学療法士
  - ◎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 [jpdanara](http://jpdanara) 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19日(日)
  - ◎CKD(慢性腎臓病)県民公開講座 9月15日(日)
  - ◎臓器移植キャンペーン 10月6日(日)
  - ◎バス旅行 10月27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

- ◎支部総会と交流会 5月26日(日)やまと郡山城ホール
  - ◎夏休み交流会 予定
  - ◎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/>