

# センターニュース

第18号  
令和5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、お気軽にご相談ください。



## 令和5年度事業のお知らせ



### 1 医療相談（予約制・相談無料）

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。

対象 奈良県内在住の難病患者、またはその家族

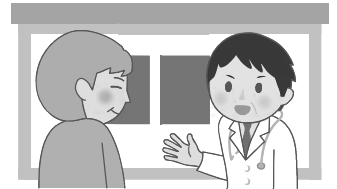
時間 13:30～16:00（1人30分程度）

場所 **奈良県社会福祉総合センター**（3階第1・第2会議室）

（近鉄畷傍御陵前駅 東口から北東へ徒歩約3分）

申込 電話・FAXで難病相談支援センターまで（裏面の連絡先参照）

同日、難病ピア相談も行っていきます。  
医療相談予約時にお尋ね下さい！



疾患群等	開催日	医師名	対象疾患・相談内容
呼吸器	8月23日(水)	山本 佳史 先生	サルコイドーシス、特発性間質性肺炎、リンパ管筋腫症 等
血液	8月30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	9月15日(金)	泉 哲石 先生	筋委縮性側索硬化症、進行性核上性麻痺、パーキンソン病、大脳皮質基底核変性症、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
	10月13日(金)	桐山 敬生 先生	
	11月6日(月)	七浦 仁紀 先生	
眼	9月29日(金)	西 智 先生	網膜色素変性症、バーチエット病、サルコイドーシス、シエーグレン症候群 等
消化器	10月25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、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
筋骨格	11月20日(月)	川崎 佐智子 先生	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 等
膠原病	11月29日(水)	西尾 健治 先生	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、シエーグレン症候群、原発性抗リン脂質抗体症候群、成人スチル病、バーチエット病 等
心臓血管	12月5日(火)	渡邊 真言 先生	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

## 2 療養相談（電話・面接・メール）

面接による相談は 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。

相談は無料です。プライバシーは厳重に守られています。お気軽にご相談ください。



## 3 就労相談（電話・メール）

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。  
（就労の斡旋は、実施していません）

また、当センターはNPO法人奈良難病連と協働し、難病患者の就労支援に取り組んでいます。

### ★く ハローワークの難病患者就労サポーターによる就労個別相談 く★

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に、難病患者就労サポーターが難病相談支援センターに出張し個別相談に応じます。

日時 毎月第3木曜日 13:15～15:30  
(1人1時間程度)

対応者 難病患者就労サポーター・相談支援員

対象者 難病患者やその家族

申込 難病相談支援センター

予約制

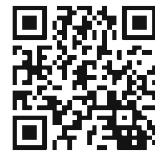


## 1 2 3 4 の連絡先

月～金（祝日を除く） 9:00～16:00

電話番号／0743-55-0631 FAX／0743-52-6095

\*メールによる相談は、ホームページのメールフォームより送信ください!



## 4 難病交流会・難病ピアサロン

ピアサロンは、難病患者やその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合う場として  
お気軽にお越しください!

当日ピアサポーターも参加しています。

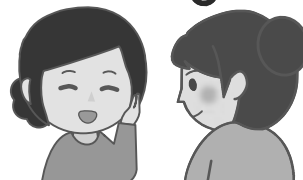
本年度はカフェ形式で開催します/ 時間内は自由に参加  
していただけます。

お茶を飲みながら、気軽におしゃべりをしに来てください。

日時 7月・11月・1月 第4金曜日  
13:00～15:00

場所 難病相談支援センター交流室

★ 参加希望の方はお問い合わせください ★



9月に交流会  
（講演会）を  
予定しています。

テーマなど詳細  
が決まり次第、  
当センターの  
ホームページで  
お知らせします。

お気軽にお越し  
ください!

## 難病ピア相談

～ピアとは、“仲間”【peer】という意味です～

社会保障制度や相談の受け方などの研修(難病ピアサポーター養成講座)を受けた難病ピアサポーターが難病患者やその家族からのさまざまな相談を受けています。

「つら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」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。

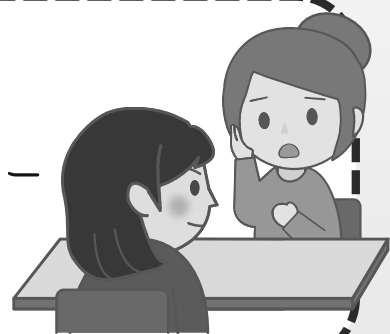
メールやお近くの保健所等での個別面談、オンラインでの相談にも対応しています。気軽に相談してみませんか？

相談方法：個別面接による相談（要予約）

（電話相談／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  
最寄りの保健所等

料 金：無料



●難病ピアサポーターは、難病患者またはその家族で、難病ピアサポーターの養成講座（県委託）を修了してる者です。

●相談内容などの個人情報守秘されます。

### 【問い合わせ・申し込み先】

#### ◆特定非営利活動法人 奈良難病連◆

電話 / FAX : 0742-35-6707

(火・木曜日13～16時) / FAX随時

メー ル : nara\_nanbyouren@kcn.jp

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

#### 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
- ・先天性心疾患 等

## 2023年度 難病ピアサポーター養成講座スキルアップ研修会

奈良難病連では、2007年から奈良県委託事業として難病ピアカウンセラー養成講座を実施し、203名の方に修了いただきました。途中から、より身近に活動していただけるように難病ピアサポーター養成講座と名称を変更し、現在109名の方にピアサポーター登録をしていただいています。今年度はスキルアップ研修会を、8月・10月・12月の3回開催の予定です。

○定員：30名 ○対象：ピアサポーター登録者

○日程、会場、内容等詳細につきましては、決まり次第、奈良難病連ホームページまたは、難病相談支援センターホームページにてお知らせ致します。

○お問い合わせ、申し込み：上記電話や右の二次元コードでのメール、もしくは、奈良難病連ピアサポーター養成講座修了生公式ラインにて奈良難病連までお願いします。

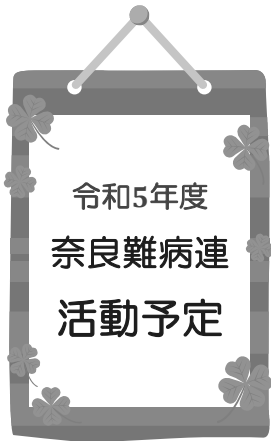


今年度は養成講座の開催は有りません



## ◆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	
特定非営利活動法人 奈良難病連	—	TEL/FAX 0742-35-6707 (火・木13~16時) FAX随時	〒630-8001奈良市法華寺町265-8 白樺ハイツ大宮Ⅱ-106 メール:nara_nanbyouren@kcn.jp http://narananbyouren.jimdofree.com/
全国膠原病友の会奈良支部	所谷	0745-31-2980	https://narakogen.jimdo.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 玉置	TEL 090-9999-1345 TEL/FAX 0742-43-3065	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 https://sites.google.com/site/jpanara/home
奈良骨化症患者の会	梅本	TEL 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 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 0742-61-7451	http://mamorukai-nara.jimdo.com/
福祉団体生駒希望の会	福中	TEL 090-8826-1409	メール: ikoma.fukunaka@nifty.com
奈良県 クローン病・潰瘍性大腸炎 ネットワークNARA FRIENDS	芝田	TEL 0747-22-0031	http://narafriends.main.jp/ (活動休止中・電話相談のみ)



### 難病ピアサポーター養成講座 スキルアップ研修会

日時：令和5年8月、10月、12月予定

◎詳細が決まり次第、ホームページ、  
Facebookページなどに掲載します。

問い合わせ TEL/FAX 0742-35-6707

### 奈良難病連学習会

日時：令和5年10月8日(日) 13:30~16:00  
場所：奈良市西部公民館(予定)  
講師、演題など企画中

### 奈良難病連神経難病医療講演会

日時：令和6年2月25日(日)  
13:30~16:00  
場所、講師など企画中

## 奈良県難病相談支援センターへの問い合わせ先

〒639-1041 奈良県 大和郡山市 満願寺町 60-1 (郡山総合庁舎内)

電話番号 療養相談専用電話 0743-55-0631

一般 0743-61-5263

FAX番号 0743-52-6095

ホームページ



郡山総合庁舎正面玄関にバス停  
が設置されています。ご利用下さい。

近鉄郡山駅からバス「約12分」

「郡山総合庁舎」下車

(11時~16時 毎時21分発)

メール相談はメールフォームによる相談です。ホームページのメールフォームに必要事項をご記入の上送信下さい。