

センターニュース

令和8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。

令和8年度事業のお知らせ

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。

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、支援者

（過去に相談を受けておられない患者及び家族が優先。定員5人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）

奈良市はぐくみセンター（奈良市三条本町13-1）

大淀町役場（大淀町松垣本2090）

申 込 電話・FAX（最終ページの連絡先参照）

同日難病ピア相談（同じ
難病患者・家族による
相談）も行っています。

予約時にお尋ね下さい



疾患群等	開催日	場所	医師名	対象疾患・相談内容
神経・筋疾患	8月4日(火)	奈良県社会福祉総合センター	江浦 信之 医師	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、多系統萎縮症、多発性硬化症/視神経脊髄炎、脊髄小脳変性症、HTLV-1関連脊髄症 等
	9月15日(火)	大淀町役場	七浦 仁紀 医師	
	10月20日(火)	奈良県郡山総合庁舎	菅田 真由 医師	
	11月17日(火)	奈良市はぐくみセンター	桐山 敬生 医師	
免疫疾患	8月14日(金)	奈良県社会福祉総合センター	森田 貴義 医師	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、原発性抗リン脂質抗体症候群、シェーグレン症候群、IgG4関連疾患、顕微鏡的多発血管炎、多発血管炎性肉芽腫症、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症、成人発症スチル病、ベーチェット病、再発性多発軟骨炎、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
	11月6日(金)	奈良県郡山総合庁舎		
視覚疾患	9月25日(金)	奈良県社会福祉総合センター	西 智 医師	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
消化器疾患	10月7日(水)	奈良県郡山総合庁舎	小山 文一 医師	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
骨・関節疾患	12月21日(月)	奈良県郡山総合庁舎	増田 佳亮 医師	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
血液疾患	R9 1月20日(水)	奈良県郡山総合庁舎	久保 政之 医師	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

療養相談（電話・メール・面談（予約制）・相談無料）

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。
＊メール相談はメールフォームより送信してください。



就労相談（予約制・相談無料）

★ 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 ★



働きたい方や、仕事と治療の両立に不安を感じている難病患者の方を対象に、相談を受け付けています。療養や制度に関する情報提供や、関係機関の紹介も行っています。

「今働いている方」も、「これから働きたい方」も、ご相談ください。

日 時：毎月第3木曜日 13:15～15:30

1人1時間程度／上記日時で調整が難しい場合はご相談ください。

対象者：難病患者とその家族 ＊就職先の斡旋はしておりません

場 所：難病相談支援センター交流室



難病患者・家族交流会（申し込み制・参加無料）

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お話したり、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。

第1回 令和8年 9月30日(水)“音楽療法”

第2回 令和8年11月11日(水)“交流会”

第3回 令和9年 2月26日(金)“リハビリ”

13:30から

※詳細決定次第、ホームページにてお知らせします。

＊ 当日はピアサポーターも参加しています ＊

たくさんのご参加お待ちしております♪



県民向け難病講演会（申し込み制・参加無料）

テーマ（仮）「遺伝相談の現場から学ぶ

～難病における遺伝学的検査とカウンセリングの役割～」

日時： 令和9年1月16日(土) 13:00～16:00(予定)

場所： やまと郡山城ホール

※詳細決定次第、ホームページにてお知らせします。



特定非営利活動法人「奈良難病連」委託事業のご案内

～ ピアとは、“仲間”【peer】という意味です ～

「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、難病を持つ者同士悩みを分かち合えたり、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もあります。

＜難病ピア・サポーター＞（※1）に気軽に相談（※2）してみませんか？
メールやお近くの保健所等での個別面談、オンラインの相談も可能です。相談内容などの個人情報、守秘されます。

※1 難病ピアサポーターとは、難病患者またはその家族等で、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、修了している者です。

※2 ピアサポーターは医療的なことについてはお答えできません。主治医とご相談ください。

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
- 後縦靱帯骨化症 ●腎臓病
- 炎症性腸疾患 ●線維筋痛症
- 先天性心疾患 など



難病ピア相談

相談方法：個別面談による相談（予約制）

（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 など

料金：無料

お問い合わせ：電話 / FAX : 0742-35-6707

（火・木曜日13～16時）/ FAX随時

nara_nanbyouren@kcn.jp

【お問い合わせ・申し込み】 特定非営利活動法人 奈良難病連（裏面参照）

難病ピアサポーター養成講座 修了生スキルアップ研修会のご案内

奈良難病連では、2007年から奈良県より、委託事業として「難病ピアカウンセラー養成講座」を実施しています。もっと身近に活動していただけるように、名称を「難病ピアサポーター養成講座」と変更し、現在、登録の継続確認をしています。

2026年度（令和8年度）は

「難病ピアサポーター養成講座 修了生スキルアップ研修会」です。

講師は、昨年に続き 大和大学白鳳短期大学部 専攻科 地域看護学専攻科 教授 井上葉子先生 です。

開催日程は、10月14日（水）、11月25日（水）、12月11日（金）、令和9年1月22日（金）です。

※内容の詳細については、ホームページなどにてお知らせします。

※修了生の方には、順次、現在実施しております「難病ピアサポーター継続登録」についての確認をさせていただき、登録された方に、スキルアップ研修会の日程等のご連絡をさせていただきます。

ご質問、登録の変更については、奈良難病連までご連絡ください。（裏面参照）

◆ 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	事務所	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 https://narananbyouren.jimdofree.com/
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	福井	TEL 0742-24-2903	メール: sp2x2zk9@cosmos.ocn.ne.jp
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	事務所	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

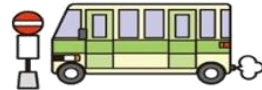
〒630-8001 奈良市法華寺町265-8 白樺ハイツ大宮Ⅱ106

☎／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)

☎ 療養相談専用電話 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



★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