



# てくてく通信 第7号

## 岡山市難病相談支援センターのご案内

岡山市難病相談支援センターでは、難病の患者さんが地域で安心して暮らせるよう、生活上の悩みや不安など療養や就労などに関する相談、患者さんやご家族に対する講演会や患者交流会、ホームページなどによる情報提供等を行っています。専門の相談員が、難病の患者さんが療養しながら社会で自分らしくできるよう、寄り添った支援ができるよう努めてまいります。

今後のことに不安があるけど、どこに相談したらよいかわからない。



同じ境遇の人と話をしてみたい・・・

難病であることを会社に伝えた方がよいだろうか・・・

電話やメール、面談による相談をお受けしております。

お気軽にご相談ください。（面談は電話等にて事前予約のうえ、お越しく下さい）

【相談時間】 平日（祝日・年末年始を除く） 8：30～17：00

【電話】 (086) 803-1271

【メール】 tokutei@city.okayama.lg.jp →メールの方はこちらから

【住所】 岡山市北区鹿田町一丁目1-1

（岡山市保健福祉会館2階健康づくり課）



# 講演会・交流会

(講演会や交流会は、岡山県難病相談・支援センターとの共催事業です)

感染症等の流行状況によっては中止、または内容が変更になる場合があります。

中止・変更があった場合は、ホームページ等でお知らせします。

また感染症拡大予防のため、当日はマスクの着用、手指の消毒、検温、問診票の記入等にご協力をお願いする場合があります。

## 患者・家族のつどい

医師による疾患別の講演や公開相談を行います。対象疾患の方で特定医療費（指定難病）受給者証をお持ちの方は、開催日が近づきましたら案内を個別で送付します。



疾病名	日時	講師	会場
一次性ネフローゼ症候群	令和6年9月7日(土) 14:00~15:45	岡山済生会総合病院 内科 主任医長 腎臓病センター副センター長 木野村 賢 先生	★会場開催のみ 岡山県南部健康づくりセンター (岡山市北区平田408-1)
皮膚・結合組織疾患	令和6年11月23日(土) 14:00~15:45 (予定)	岡山大学病院 皮膚科 *岡山皮膚難病支援ネットワークとの共催です。	★会場開催のみ 岡山県医師会館 (岡山市北区駅元町19-2)
再生不良性貧血・特発性血小板減少性紫斑病	令和7年1月25日(土) 14:00~15:45	国立病院機構 岡山医療センター 血液内科 臨床研究部長 角南 一貴 先生	★オンライン開催のみ
重症筋無力症	令和7年3月15日(土) 14:00~15:45	岡山中央病院 脳神経内科 部長 真邊 泰宏 先生	★会場(ピュアリティまきび) & オンライン同時開催

## 就労支援講座

年に1回開催しています。

令和6年度の日時等詳細については、決まり次第岡山市難病相談支援センターのホームページ等でお知らせします。ご興味のある方は是非ご参加ください。

### 参考

令和5年度

令和5年度は下記の内容で開催いたしました。

【内容】講演①「ハローワークにおける就労支援」

(講師:岡山公共職業安定所 難病患者就労サポーター 安原 奈那 氏)

講演②「一步踏み出してみよう」

(講師:就労継続支援A型事業所 菜のはな 代表取締役 矢部 三千代 氏)

【参加者】難病の患者様やそのご家族、支援者や企業の方

【場所】岡山県南部健康づくりセンター



## 疾患別患者交流会

医師の臨席はありません

同じ疾患の患者さん同士の交流及び情報交換を行います。

時間：10:00～12:00

場所：岡山県難病相談・支援センター

開催日	疾患名
令和6年7月20日(土)	サルコイドーシス
10月19日(土)	潰瘍性大腸炎
11月9日(土)	クローン病
令和7年2月8日(土)	一次性ネフローゼ症候群

## 定例患者交流会

疾患に関係なく、どなたでも  
ご参加いただけます。

毎月定例の交流会です。お気軽にご参加ください。

時間：14:00～16:00

場所：岡山県難病相談・支援センター談話室

開催日	内容
令和6年4月11日(木)	消費生活センター出前講座
5月9日(木)	ボランティアによる音楽会
6月13日(木)	のびのびストレッチ
7月11日(木)	ボランティアによる音楽会
8月8日(木)	管理栄養士による講座
9月12日(木)	朗読と篠笛
10月10日(木)	オカリナ演奏
11月14日(木)	のびのびストレッチ
12月12日(木)	歯科衛生士による講座
令和7年1月9日(木)	出張フレイル健康チェック
2月13日(木)	あそびリテーション
3月13日(木)	内容未定

※内容は変更となる場合があります。

岡山県難病相談・支援センター  
(岡山県南部健康づくりセンター1階)  
住所：岡山市北区平田408-1



## ピア・サポート相談

\*この事業は岡山市が岡山県難病団体連絡協議会に委託しています

難病患者やその家族がピア・サポーターとして、患者や家族の視点から相談を受けます。

【相談時間】 毎週月～金曜日(土・日・祝日を除く) 10時～16時

電話相談は30分程度、面談は要予約で1時間程度

【連絡先】 岡山県難病団体連絡協議会

電話：(086) 222-0071

メール：okananren@lime.ocn.ne.jp

所在地：岡山市北区南方2丁目13-1 (岡山県総合福祉・ボランティア・NPO会館 2階)

## イベント

### 難病等啓発パネル展

難病の患者さんが利用できる主な制度・サービス情報等を紹介しています。

日時：令和7年2月28日(金) 10:00～15:00

場所：岡山市役所1階市民ホール

# 患者・家族会 をご紹介します



難病や障害を持つ患者さんや家族の方が、自主的にお互いの情報交換や交流の場としています。療養生活をより快適に過ごすため、会報の発行やレクリエーションなどさまざまなグループ活動を行っています。

団体名	連絡先		備考
岡山県難病団体連絡協議会	事務局	086-222-0071	✉ okananren@lime.ocn.ne.jp 🖨 nanbyouren-okayama.com
特定非営利活動法人 岡山県腎臓病協議会	事務局	086-231-1916	✉ okazin@mx91.tiki.ne.jp 🖨 https://www.okajin.jp
全国パーキンソン病友の会 岡山県支部	中野 邦彦	090-6952-4876	✉ kunihiko1855@outlook.jp 🖨 www.jpda-okayama.com
ベーチェット病友の会 岡山県支部	事務局	090-2296-9673	✉ be.oka.3939@gmail.com 🖨 arrive.ne.jp/behcet/
全国膠原病友の会岡山県支部 ふれ愛の会	林 晴美	090-6842-7717	✉ kameko1014@gmail.com
岡山県北難病友の会	有元みゆき	090-4101-0989	✉ miyuki.smi76le70@n.vodafone.ne.jp
日本 ALS 協会 岡山県支部	小原 真紀	080-5618-4483	✉ info@als-okayama.com 🖨 https://als-okayama.com/
全国心臓病の子どもを守る会 岡山県支部	事務局	086-266-5653	🖨 http://www.mamoru-okayama.jp
日本筋ジストロフィー協会 岡山県支部	杉本 知正	086-275-3452	✉ jmda.okayama@gmail.com
(公社)日本リウマチ友の会 岡山県支部	齋藤 映美	090-5010-7218	✉ steru610@mxl.kcv.ne.jp
(公社)日本オストミー協会 岡山県支部	事務局	090-6845-0103	✉ Kawate@topaz.ocn.ne.jp
岡山 SCD・MSA 友の会(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者家族会)	前田 啓子	086-239-3004	✉ okayamascdmsa@gmail.com
特定非営利活動法人 筋無力症患者会岡山	福島 正行	086-231-8977	🖨 https://mgjapan.org/
岡山県網膜色素変性症協会(JRPS 岡山)	事務局	090-4652-7758	✉ jrps.okayama.asso@gmail.com 🖨 http://jrps.org/blog/author/okayama/
南区女性難病患者の会 ふる一つの会	南区 南保健センター	086-261-7051	南区在住の女性の方が対象です。 事前にご連絡ください

## <発行元>

### 岡山市難病相談支援センター（岡山市保健所健康づくり課特定疾病係内）

住所：岡山市北区鹿田町一丁目 1-1 岡山市保健福祉会館 2 階

TEL：086-803-1271 FAX：086-803-1758

#### お車をご利用の方

岡山市役所東側の「D パーキング岡山市役所」をご利用ください。1 時間無料となります。

※新庁舎建て替えのため、市営立体駐車場や保健福祉会館北東側駐車場が利用できなくなっております。一部通り抜けできない道があります。

※保健福祉会館南東側に平面駐車場がありますが、台数に限りがあります。(7 台)

#### バスをご利用の方

岡電バス「市役所前（岡山）」

両備バス「市役所入口」

下電バス「市役所前」

