

☆☆☆☆

横浜市難病情報メールマガジン

☆☆☆☆

2023/9/14号

「横浜市難病講演会・交流会のおしらせ」

☆☆ <http://www.city.yokohama.lg.jp/kenko/nanbyo/kouenkai/> ☆☆

このメールマガジンは、横浜市等が実施する難病講演会・交流会等の最新情報をお知らせするため、毎月第2・4木曜に発行しています。

今回は9月～11月に開催・配信を予定している催し等をご紹介します。

お問合せ及び申し込みをされる際は電話番号、FAX番号等を間違えないよう、ご注意ください。

※携帯電話等で受信している場合、リンクが切れ飛べない可能性があります。その場合、URLをコピーし貼り付けて検索する等の御対応をお願いいたします。

★特定医療費（指定難病）受給者証をお持ちの方へ★

～令和5年度 特定医療費（指定難病）受給者証の更新手続きのお知らせ～

特定医療費（指定難病）受給者証の更新手続き（申請書類の提出）の申請期限は、令和5年

9月30日まで（当日消印有効）となっております。まだ更新手続きをされていない方は速やかに

お手続きをお願いいたします。

【問合せ先】横浜市健康福祉局健康推進課難病対策担当

TEL:045-671-4040 ガイドンスの後に「1.更新」を押してください。

（土日祝日を除く8:45～17:00）

..... もくじ

□ 横浜市難病講演会

■【金沢・9/1～R6/1/31】「ベーチェット病」講演会（動画配信）

■【鶴見・9/21】「筋ジストロフィー」講演会

■【横浜市・10/8】「難病患者ホームヘルパー養成研修」

■【瀬谷・10/13】「後縦靭帯骨化症」講演会

■【泉・10/20】「サルコイドーシス」講演会

■【緑・10/27】「全身性エリテマトーデス」講演会

■【鶴見・11/8】「筋萎縮性側索硬化症」講演会

□ その他講演会・交流会情報

■【ミトコンドリア病患者会・9/24】ミトコンドリア病啓発週間「横浜市庁舎 緑のライトアップ」

■【ミトコンドリア病患者会・9/24】「ミトコンドリア病患者会フォーラム 専門医を囲んで」

■【日本ALS協会神奈川支部・9/30】喀痰吸引等第3号研修（神奈川県認定事業）

■【かながわ難病相談・支援センター・10/17】難病患者交流会

■【かながわ難病相談・支援センター・11/1～R6/2/29】「全身性エリテマトーデス」講演会

■【かながわ難病相談・支援センター・11/17】医療相談会・ピア相談会

□ 横浜市難病講演会情報・・・お問合せは記載の問合せ先へ □

■【金沢・9/1～R6/1/31】「ベーチェット病」講演会（動画配信）

[内容] 病気の理解と日常生活の送り方について
[配信日程] 令和5年9月1日(金)～令和6年1月31日(水)
[講師] 横浜市立大学大学院 医学研究科
ペーチェット病診療研究センターレジストリ解析室 室長
桐野 洋平先生
[定員] なし
[開催形式] 動画配信
[受付期間] 8月28日(月)から開始
[申込方法] 電子申請

<https://shinsei.city.yokohama.lg.jp/cu/141003/ea/residents/procedures/apply/8547923a-a346-4901-92a7-98e28c845638/start>

[申込締切] 1月12日(金)
[問合せ・申込先] 金沢福祉保健センター高齢・障害支援課 難病事業担当
TEL: 045-788-7777 FAX: 045-786-8872

■【鶴見・9/21】「筋ジストロフィー」講演会

[内容] ①リハビリの重要性や生活動作の工夫について ②患者会「一般社団法人日本筋ジストロフィー協会」の紹介・交流会
[日時] 9月21日(木) 14:00～16:00(受付開始時間13:30) ※要事前予約、市内の方優先
[講師] 横浜市総合リハビリテーションセンター 医師 高岡徹先生
理学療法士 右田真里衣先生、作業療法士 池谷麗子先生
[定員] 30名 参加無料
[開催形式] 集合形式
[場所] 鶴見区役所6階 8号会議室(鶴見区鶴見中央3-20-1)
JR「鶴見」駅より徒歩9分、「京急鶴見」駅より徒歩7分
[地図] <https://www.city.yokohama.lg.jp/tsurumi/annai/address.html>
[受付期間] 8月22日(火) 午前9時から受付開始
[申込方法] 氏名、住所、電話番号を下記申込先まで電話またはFAXでお申込みください。
FAXでお申込みの方には、区役所より折り返しご連絡いたします。
[申込締切] 定員になり次第申し込み終了
[問合せ・申込先] 鶴見福祉保健センター高齢・障害支援課 担当: 難病担当保健師
TEL: 045-510-1777 FAX: 045-510-1897

■【横浜市・10/8】「難病患者ホームヘルパー養成研修」

[内容] 在宅難病患者支援に関わる専門職や当事者を講師に迎え、難病患者支援のポイントや多職種連携について学ぶ
[日時] 10月8日(日) 9:25～16:45(受付9:15～)
[講師] 在宅難病患者支援に関わる在宅医・訪問看護師・介護福祉士、また患者・家族
[対象] 市内在住の難病患者のホームヘルプサービスに従事予定の方(希望含む)、既に従事している方で、対象の資格要件(詳しくは研修HP参照)を満たす方
[定員] 先着40名 参加費無料
[場所] 健康福祉総合センター8階 8A・B(「桜木町」駅下車 徒歩2分)
[地図] <https://www.yokohamashakyo.jp/shafuku-center/>
[受付期間] 受付中～9月22日(金)
[申込方法] WEB(電子申請)またはFAX(詳しくは研修HP参照)
[研修HP]
<https://www.city.yokohama.lg.jp/kurashi/kenko-iryo/iryo/nanbyo/kanjashien/20230731121031194.html>
[問合せ・申込先] 健康福祉局健康推進課難病対策担当: 難病担当保健師
TEL: 045-671-4405 FAX: 045-664-5788

■【瀬谷・10/13】「後縦靭帯骨化症」講演会

[内容] 後縦靭帯骨化症(頸部を中心に)の理解と治療、療養生活等を講師よりお話いただきます。
[日時] 10月13日(金) 14:00～16:00(開場: 13:30～)
※事前申込制(先着順) 市内在住の方を優先します。
[講師] 「病気の理解と治療、療養生活について」 国際親善総合病院 整形外科部長

山下 裕先生

「療養生活における体力維持について」 聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院
理学療法士 岩澤 裕之氏

[定員] 40名 参加無料

[開催形式] 集合形式

[場所] 瀬谷区役所 5階大会議室（瀬谷区役所：瀬谷区ニツ橋町190）
（相鉄線「三ツ境」駅下車 徒歩10分）

[地図]

https://www.city.yokohama.lg.jp/seya/annai/access.files/0009_20190905.pdf

[受付期間] 9月12日（火）9時から事前申込受付開始

[申込方法] 参加者氏名、お住まいの区、電話番号（日中連絡が取れる電話番号）、参加希望人数を、下記申込先まで電話またはFAXでお申込みください。

※市内在住者を優先します。

[問合せ・申込先] 瀬谷福祉保健センター高齢・障害支援課 担当：難病担当保健師
TEL：045-367-5715 FAX：045-364-2346

■【泉・10/20】「サルコイドーシス」講演会

[内容] 病気の理解と治療・日常生活について

[日時] 10月20日（金）14:00～16:00（受付開始13:30から）（※要事前予約、先着順）

[講師] 神奈川県立循環器呼吸器病センター
所長 小倉 高志 先生

[定員] 30名 参加無料

[開催形式] 集合形式

[場所] 泉区役所1階 母子健康相談室
（泉区和泉中央北5-1-1）
（相鉄いずみ野線「いずみ中央」駅下車（徒歩5分）

[地図]

<https://www.city.yokohama.lg.jp/izumi/madoguchi-shisetsu/kuyakusho/annai/madoannai.html>

[受付期間] 9月19日（火）から受付

[申込方法] 氏名、電話番号、参加希望人数を、下記申込先まで
電話またはFAXでお申込みください。

※市内在住者を優先

[問合せ・申込先] 泉福祉保健センター高齢・障害支援課 担当：難病担当保健師
TEL：045-800-2435 FAX：045-800-2513

■【緑・10/27】「全身性エリテマトーデス」講演会

[内容] 病気の理解と治療方法、日常生活での過ごし方について専門医が分かりやすくお話しします。

また、かながわ難病相談・支援センターの相談支援員が、療養や就労についてお話しします。

全国膠原病友の会の方も参加します。

[日時] 10月27日（金）13:30～15:30（開場は13:15より）

オンライン（Zoom）は15分前から入室可能です。

（※要事前予約、先着順）

[講師] 横浜市立大学附属病院 医師 吉見 竜介先生

[定員] 来所型20名、オンライン（Zoom）30名 参加無料

[開催形式] 集合形式及びオンライン形式

[場所] 緑区役所4階 4AB会議室（緑区寺山町118）

JR・市営地下鉄グリーンライン中山駅から、南口へ出ます。バスロータリーの奥の通りを、右の方角へ進みます。

左手に和菓子屋（亀屋万年堂様）がありますので、その角を左に曲がります。

交差点「緑区役所前」を直進すると、緑区役所正面入り口があります。

駅からの所要時間は5分程度です。

[地図] <https://www.city.yokohama.lg.jp/midori/annai/access.html>

[受付期間] 令和5年9月19日（火）8:45から受付開始

[申込方法] ○来所型：電話又はFAXで申込

※FAXでのお申込みはちらし裏面の申込書をご利用ください。

定員を超えた場合のみ、ご連絡をいたします。

○オンライン（Zoom）型：下記のURL又はちらしの2次元コードから申込

<https://shinsei.city.yokohama.lg.jp/cu/141003/ea/residents/procedures/apply/0c5ba104-4968-453c-9c5f-0b8d14141a30/start>

<オンラインでお申込みの確認事項>

後日、メールにて参加URLをお知らせします。

※市内・区内在住者を優先

[申込締切] 令和5年10月16日（月）

[問合せ・申込先] 緑区福祉保健センター高齢・障害支援課：担当 難病担当保健師

TEL：045-930-2311 FAX：045-930-2310

■【鶴見・11/8】「筋萎縮性側索硬化症」講演会

[内容] ①病気の理解とリハビリの重要性について②患者交流会

[日時] 11月8日（水）14:00～16:00（受付開始13:30）※要事前予約、市内の方優先

[講師] ①横浜市立脳卒中・神経脊椎センター 医師 齊藤麻美先生
作業療法士 秋葉祐子先生

②一般社団法人 日本ALS協会 岸川忠彦氏

[定員] 先着20名程度 参加無料

[開催形式] 集合形式

[場所] 鶴見区役所1階予防接種室（鶴見区鶴見中央3-20-1）

JR「鶴見」駅より徒歩9分、「京急鶴見」駅より徒歩7分

[地図] <https://www.city.yokohama.lg.jp/tsurumi/annai/address.html>

[受付期間] 10月3日（火）午前9時から受付開始

[申込方法] 氏名、住所、電話番号を下記申込先まで電話またはFAXでお申込みください。
FAXでお申込みの方には、区役所より折り返しご連絡いたします。

[申込締切] 定員になり次第申し込み終了

[問合せ・申込先] 鶴見福祉保健センター高齢・障害支援課 担当：難病担当保健師

TEL：045-510-1777 FAX：045-510-1897

□ その他・・・お問合せは記載の問合せ先へ □

■【ミトコンドリア病患者会・9/24】ミトコンドリア病啓発週間「横浜市庁舎 緑のライトアップ」

[内容] 市庁舎をシンボルカラーである緑色にライトアップします。9/24に世界各地でライトアップが行われます。

[期間] 9月24日（日）17:00～22:00

[場所] 横浜市庁舎（「桜木町」駅徒歩3分）

[関連HP] 世界各地のライトアップ写真は国際的な患者団体IMPのHPにアップされて世界中に発信されます。

<http://www.mitochondrialdiseaseweek.org/events/light-up-for-mito/>

■【ミトコンドリア病患者会・9/24】「ミトコンドリア病患者会フォーラム 専門医を囲んで」

[日時] 9月24日（日）13:30～16:30

[定員] 100名 参加無料（先着順）

[開催形式] オンライン形式（Zoom 出入り自由）

[申込締切] 9月17日（日）

[問合せ・申込先] ミトコンドリア病患者・家族の会（MCMの会）

メールアドレス mcmmitochon@gmail.com

[関連HP]

<http://mcm.sakura.ne.jp/wpnew/%e3%82%a4%e3%83%99%e3%83%b3%e3%83%88%e6%83%85%e5%a0%b1/>

プログラム、講師、申込方法などは上記HPからご確認ください。

■【日本ALS協会神奈川支部・9/30】喀痰吸引等第3号研修（神奈川県認定事業）

[内容] 在宅難病患者をはじめとするすべての対象者に対して、安全かつ適切に喀痰吸引を実施できる介護職員等を養成するための研修
[研修対象者] 介護福祉士、介護職員実務者（ホームヘルパー1級）、重度訪問介護従業者養成研修修了者等

詳細は下記の日本ALS協会神奈川県支部ホームページをご覧ください

[日時] 2023年9月30日（土） 9：30～19：30

なお、事前に勤務先や自宅でテキストに沿った講義動画（YouTube配信）を視聴いただきます（必須）

[講師] くにもとライフサポートクリニック 院長 國本 雅也氏

はな訪問看護ステーション 管理者 大西 美智子 氏他

[定員] 20名程度 受講料5,000円（損害保険料込み、別途教材費2,000円）

受講決定通知でお知らせする口座に振込み下さい

[場所] ウィリング横浜10階介護実習室1（横浜市港南区 京浜急行「上大岡」駅徒歩2分）

[地図] <https://www.yokohamashakyo.jp/willing/access/>

[申込方法] FAXまたはEメールで申込書を送付

先着順ではありません。受講の可否は締切日以降に受講通知で連絡します

[申込締切] 9月15日（金）

[問合せ・申込先] 日本ALS協会神奈川支部

TEL：045-843-6690（留守の場合携帯に転送されます）

FAX：045-330-6999

Eメール：daihyo@als-kanagawa.org

[関連HP] 日本ALS協会神奈川県支部：<http://www.als-kanagawa.org/>

同支部の3号研修案内ページ：<http://als-kanagawa.org/20230824-2>

■【かながわ難病相談・支援センター・10/17】難病患者交流会

[内容] かながわ難病相談・支援センター主催 令和5年度難病患者交流会

[日時] 令和5年10月17日（火）13：30～15：00

[対象者] 難治性疾患の当事者の方（病気の種類は問いません）

[内容] グループに分かれてフリートーク

[定員] 15名（先着順） 参加無料

[会場] かながわ県民センター15階 会議室

〒221-0835 横浜市鶴屋町2-24-2

[申込方法] 電話での申し込み Tel 045-321-2711

[申込締切] 令和5年10月16日（月）16：00

[問合せ] かながわ難病相談・支援センター TEL 045-321-2711

[センターHP] <https://www.kanagawa-nanbyo.com/>

■【かながわ難病相談・支援センター・11/1～R6/2/29】「全身性エリテマトーデス」講演会

[内容] 令和5年度かながわ難病相談・支援センター主催医療講演会（相模原市共催）

全身エリテマトーデスについて

1. 病態生理と最新治療情報、患者・家族の心理について

<講師>北里大学病院 膠原病・感染内科 准教授 奥 健志

2. 患者会について ～患者・家族の心理・当事者からのメッセージ～

<講師>膠原病友の会 神奈川県支部 中岡 花子

[日時] 令和5年11月1日（水）10時～令和6年2月29日（木）16 時

YouTube 配信（限定公開）

[対象者] 当事者の方・ご家族・支援者

[申込方法] 二次元コードからアクセスし電子申請よりお申込み下さい。

お申し込みくださった方へ、視聴 URL をお送り致します。

[申込締切] 令和6年2月20日（火）

[問合せ] かながわ難病相談・支援センター TEL 045-321-2711

[センターHP] <https://www.kanagawa-nanbyo.com/>

■【かながわ難病相談・支援センター・11/17】医療相談会・ピア相談会

[内容] 令和5年度医療相談会・ピア相談会

●医療相談

今井 富裕
国立病院機構箱根病院 院長 かながわ難病相談支援センター センター長
国立病院機構箱根病院 リハビリテーション科 理学療法士長 草場 徹
かながわ難病相談・支援センター 相談支援員 相原貴美子・赤星千加子

●ピアサポーター（同じ病気を持った方の療養相談）

認定NPO全国脊髄小脳変性症・多経腸萎縮症友の会 理事・事務局長 丸山

裕美

[日時] 令和5年11月17日（金）13:00～16:00（おひとり30分程度）

[対象] 脊髄小脳変性症のご本人・ご家族

[会場] かながわ県民センター14階 〒221-0835 横浜市神奈川区鶴屋町2-24-2
TEL 045-312-1121（代）

[申込み及び問合せ] かながわ難病相談・支援センター TEL 045-321-2711

[センターHP] <https://www.kanagawa-nanbyo.com/>

○●○ 次回は2023年9月28日（木）の発行を予定しています ○●○

横浜市難病情報メールマガジン

転送歓迎！ 商用の転載不可

[発行元] 横浜市健康福祉局健康推進課

[問合せ] kf-nanbyo@city.yokohama.jp

[ページ] <http://ml.city.yokohama.jp/mailman/listinfo/nanbyo-info>
（↑メールマガジンの解除・変更はこちらからお願いします。）

[関連HP] 横浜市難病対策事業

<http://www.city.yokohama.lg.jp/kenko/nanbyo/>

※このメールアドレスへの返信はできません。

(C)2008-2023 City of Yokohama. All rights reserved.