

# 難病患者交流会 (ご案内)

気軽に参加してみませんか。

おしゃべりや情報交換の場として、  
どなたでも参加できます。



※患者本人様・ご家族様、病気のこと・生活のこと等

◎今年度は、消化器系疾患、腎・泌尿器系疾患、内分泌系疾患の方に  
ご案内しています。対象疾患については、裏面をご参照下さい。

対象者	開催日時	時間・場所	申込み〆切
消化器系疾患の方	令和6年 7月25日(木)	いずれも (時間) 14:00~16:00 (場所) 大分市東春日町1-1 NS大分ビル2階(会議室)	7月 5日(金)
腎・泌尿器系疾患の方	令和6年 9月25日(水)		9月11日(水)
内分泌系疾患の方	令和6年12月11日(水)		11月27日(水)

お願い

- 申し込みは〆切日までに下記に申し込んでください。
- お飲み物は各自でご持参ください。
- 車でお越しの際は、近隣の有料駐車場をご利用ください。

たくさんのご参加を



(NS大分ビル2階)

**申し込み先**

大分県難病相談・支援センター  
 大分市東春日町1-1 NSビル2階  
 電話 097-578-7831  
 難病相談支援員 岡崎・佐藤  
 (月~金 9:00~17:00)



## ご案内した対象疾患

消化器系疾患	潰瘍性大腸炎、 クロウン病、 原発性胆汁性胆管炎、 自己免疫性肝炎 好酸球性消化管疾患、 原発性硬化性胆管炎、 バッド・キアリ症候群 特発性門脈圧亢進症、 胆道閉鎖症、 慢性特発性偽性腸閉塞症 腸管神経節細胞僅少症、 クロンカイト・カナダ症候群 非特異性多発性小腸潰瘍症、 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症 ヒルシュスプルング病、 総排泄腔外反症、 総排泄腔遺残 乳幼児肝巨大血管腫、 遺伝性膵炎、 嚢胞性線維症 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
系腎疾患・泌尿器科	Ig A 腎症、 一次性ネフローゼ症候群、 多発性嚢胞腎 急速進行性糸球体腎炎、 間質性膀胱炎（ハンナ型）、 紫斑病性腎炎 アルポート症候群、 抗糸球体基底膜腎炎、 一次性膜性増殖性糸球体腎炎 先天性腎性尿崩症、 非典型溶血性尿毒症症候群、 ギャロウェイ・モワト症候群、 ネフロン癆 ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX1B関連腎症
内分泌系疾患	下垂体前葉機能低下症、 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 下垂体性ADH 分泌異常症、 下垂体性PRL 分泌亢進症 クッシング病、 先天性副腎皮質酵素欠損症、 アジソン病 副甲状腺機能低下症、 下垂体性TSH 分泌亢進症 先天性副腎低形成症 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症、 甲状腺ホルモン不応症 ウォルフラム症候群、 偽性副甲状腺機能低下症 副腎皮質刺激ホルモン不応症、 ビタミンD 依存性くる病/ 骨軟化症

### 大分県難病相談・支援センターのご案内

大分県難病相談・支援センターは、難病や小児慢性特定疾病の患者さん、その家族、関係者の方の相談窓口です。お気軽にご相談ください。

相談支援

就労支援

ピア相談の調整

研修会等の開催

患者・家族会  
活動の支援

センターではこんな  
お仕事をしています。

