

---

---

☆☆☆ 横浜市難病情報メールマガジン ☆☆☆

2026(令和8)年1月29日号

「横浜市難病講演会・交流会のお知らせ」

★☆

<https://www.city.yokohama.lg.jp/kenko-iryo-fukushi/kenko-iryo/iryo/nanbyo/kanjashien/koenkai.html> ☆★

---

このメールマガジンは、横浜市など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、(原則)毎月第2・4木曜に発行されています。  
今回は1月～3月に開催・配信(開始)を予定している催しをご紹介します。  
お問合せやお申込みをされる際は、電話番号・FAX番号等を間違えないようにご注意ください。  
※1月のメールマガジンは、第3・5木曜に発行しています。  
※携帯電話等で受信している場合、リンクが切れて飛べないことがあります。  
その場合、URLをコピーし貼り付けて検索する等のご対応をお願いいたします。

・・・・・ 目次 ・・・・・

- 横浜市の難病講演会・交流会
  - 【青葉・年7回(5/20～)】 「神経難病」交流会
  - 【金沢・8/1～】 「免疫性血小板減少症」講演会 (YouTube配信)
  - 【西・12/26～】 「多発性硬化症・視神経脊髄炎」講演会 (YouTube配信)
- その他の講演会・交流会
  - 【かながわ難病相談・支援センター・11/12～】 「筋ジストロフィー」講演会 (YouTube配信)
- その他の関連活動
  - 【横浜市・3/10】 横浜市難病患者支援ケアマネジャー研修
  - 【横浜市】人工呼吸器等要電源医療的ケア児・者等を対象とした災害時個別避難計画作成

---

□ 横浜市の難病講演会・交流会情報・・・お問合せは記載の問合せ先へ □

---

■ 【青葉・年7回(5/20～)】 「神経難病」交流会 「青梨の会」

[内容] パーキンソン病(進行性核上性麻痺・大脳皮質基底核変性症含む)や脊髄小脳変性症、多系統萎縮症などの神経難病の患者様やご家族を対象に交流会を行っています。前半は講師による講話(リハビリ、音楽、栄養等)、後半は交流会を行っています。

[日時] 令和7年5月20日(火)、6月17日(火)、9月16日(火)、10月14日(火)、11月11日(火)、令和8年2月10日(火)、3月17日(火)

[時間] 14:00～15:30

[定員] 20名程度 参加無料 ※要予約

[開催形式] 集合形式

[場所] 横浜市青葉区役所1F 15・16番(青葉区市ヶ尾町31-4)  
(東急田園都市線「市ヶ尾」駅より徒歩約8分)

[地図]

<https://www.city.yokohama.lg.jp/aoba/madoguchi-shisetsu/kuyakusho/annai/access-parking.html>

[受付期間] 受付中 開催当日の12時まで受付

[申込方法] 電話または区役所 2階34番窓口

[問合せ・申込先] 青葉福祉保健センター 高齢・障害支援課 難病担当保健師  
TEL : 045-978-2451

[関連HP]

[https://www.city.yokohama.lg.jp/kenko-iryo-fukushi/kenko-iryo/iryo/nanbyo/kanjashien/koenkai.html](https://www.city.yokohama.lg.jp/kenko-iryo-fukushi/kenko-iryo/iryo/nanbyo/kanjashien/kouenkai.html)

### ■ 【金沢・8/1～】「免疫性血小板減少症」講演会 (YouTube配信)

[内容] 病気の基礎知識と日常生活の過ごし方について

[日時] 令和7年8月1日(金)～令和8年2月27日(金)

[講師] 聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院 血液内科部長 横山明弘先生

[開催形式] YouTube限定配信

[受付期間] 令和7年6月2日(月)から令和8年2月20日(金)まで受付

[申込方法] 電子申請

[申込先] 電子申請URL:

<https://shinsei.city.yokohama.lg.jp/cu/141003/ea/residents/procedures/apply/0d829195-ae cf-481d-9ad5-ea47bf554d49/start>

[その他] kz-nanbyo@city.yokohama.lg.jp からのメールを受信できるよう設定の上、お申込みください。

お申込みいただいた方へ参加者用URLをお送ります。

※限定配信となりますので、録画・録音、SNS等への掲載はお控えください。

[問合せ先] 金沢区高齢・障害支援課 担当: 難病担当保健師

TEL : 045-788-7777 FAX : 045-786-8872

### ■ 【西・12/26～】「多発性硬化症・視神経脊髄炎」講演会 (YouTube配信)

[内容] 多発性硬化症・視神経脊髄炎

病気の基礎知識と療養生活のポイントについての講演会

[日時] 令和7年12月26日(金) から令和8年3月31日(火)

[講師] 聖マリアンナ医科大学病院 脳神経内科医長 脳神経内科学 講師 櫻井 謙三 先生

[定員] なし 無料

[開催形式] YouTube限定配信

[受付期間] 令和7年9月25日(月)～令和8年3月23日(月)

※講師への質問受付は10月9日まで

[申込方法] 下記URLから電子申請

<https://shinsei.city.yokohama.lg.jp/cu/141003/ea/residents/procedures/apply/7b63574d-4c6f-455d-b73f-97ad7033a240/start>

※「auto-yokohama@shinsei.city.yokohama.lg.jp」からのメールを受信できるよう設定の上、お申込みください。

[申込締切] 3月23日(月) 申込締め切り

[問合せ・申込先] 西福祉保健センター高齢・障害支援課 難病事業担当

TEL : 045-320-8410 FAX : 045-290-3422

---

## □ その他の講演会・交流会情報・・・お問合せは記載の問合せ先へ □

---

### ■ 【かながわ難病相談・支援センター・11/12～】「筋ジストロフィー」講演会 (YouTube配信)

[内容] 筋ジストロフィー「最新の医療情報と福祉サービス」 (YouTube期間限定配信)

[配信期間] 令和7年11月12日～令和8年2月11日

[講師]

講師: 北尾るり子 国立病院機構箱根病院 研究検査科長 脳神経内科医長

講師: 山田宗伸 国立病院機構箱根病院 療育指導室長

座長: 今井富裕 国立病院機構箱根病院長 かながわ難病相談・支援センター長

患者会説明: 鍵和田貴実代 一般社団法人日本筋ジストロフィー協会神奈川支部

支部長

[開催形式] YouTube限定配信

[受付期間] 令和7年9月2日（火）10:00 ~ 令和8年2月3日（火）16:00

[申込方法] <https://www.kanagawa-nanbyo.com/ext/form.php>

へ登録をお願い致します。

[その他] ご登録メールアドレスあてに自動返信メールをお送りします。

※Yahooアドレスは自動返信できない為、Yahoo以外のアドレスで登録をお願い致します。

本講演の録画・登録・撮影及び資料の二次利用や詳細内容のSNSへの投稿は、固くお断りします。  
また、URLの共有も固く禁じます。

[問合せ] かながわ難病相談・支援センター

TEL : 045-312-1121 (代)

Mail : [nanbyou-shien@kanagawa-nanbyo.com](mailto:nanbyou-shien@kanagawa-nanbyo.com)

[関連HP] <https://kanagawa-nanbyo.com>

---

□ その他の関連情報・・・お問合せは記載の問合せ先へ □

---

■ 【横浜市健康福祉局・3/10】横浜市難病患者支援ケアマネジャー研修

[内容] 難病のある方の多様なニーズにあわせたケアマネジメントの技とコツを学ぶ研修です。

[日時] 3月10日（火）14:00～17:00（受付13:45～）

[講師] 東京医療保健大学 客員教授 小森哲夫先生 他

[対象] 横浜市民の難病患者ケアマネジメントを担当されているケアマネジャー、またはこれから担当する予定のケアマネジャー

[定員] 先着60名 参加無料

[場所] 横浜市開港記念会館 1号室（中区元町1丁目6-6）

（「関内」駅より徒歩10分、みなとみらい線「日本大通り」駅より徒歩1分）

[地図]

<https://www.kaikokinengaikan.com/access/>

[受付期間] 2月2日（月）～3月2日（月）迄 ※定員に達し次第終了

[申込方法] 電子申請システム（詳しくは[研修HP]参照）

[研修HP]

[https://www.city.yokohama.lg.jp/kenko-iryo-fukushi/kenko-iryo/iryo/nanbyo/kanjashien/nanbyo\\_kenshu.html](https://www.city.yokohama.lg.jp/kenko-iryo-fukushi/kenko-iryo/iryo/nanbyo/kanjashien/nanbyo_kenshu.html)

[問合せ・申込先] 健康福祉局 医療援助課 難病対策担当

TEL : 045-671-4405 FAX : 045-664-5788

■ 【横浜市医療局】人工呼吸器等要電源医療的ケア児・者等を対象とした災害時個別避難計画作成

[内容] 横浜市では、在宅で人工呼吸器や自動腹膜灌流装置を使用している方を対象に、10月から新たに個別避難計画の作成を進めています。

人工呼吸器や自動腹膜還流装置などは、停電により機器が作動せず重大な危機となります。

個別避難計画は、平時からの備えとして必要な物品や様々な情報をとりまとめ、システムを活用して支援者の協力による発災時の避難支援や安否確認を行います。災害時に自宅や避難所等において、必要なサービスや配慮を受けて安心して生活するための重要な取組です。

[対象となる方] 横浜市内にお住まいで、次のいずれかに該当する方

・在宅で人工呼吸器を使用している

・腹膜透析患者のうち、在宅でAPD装置（自動腹膜灌流装置）を使用している

※入院・入所中の方は計画作成の対象外です。

[申込方法] 作成を希望される方は、普段ご利用の訪問看護事業所へご相談ください。

訪問看護を利用していない場合は、在宅医療連携拠点までお問い合わせください。

<https://www.city.yokohama.lg.jp/kenko-iryo-fukushi/kenko-iryo/iryo/zaitaku/zaitakukyoten.htm>

[詳細情報URL]

<https://www.city.yokohama.lg.jp/kenko-iryo-fukushi/kenko-iryo/iryo/zaitaku/saigaijikobetuhinan.html>

[問合せ先] 横浜市医療局地域医療課

TEL : 045-671-2444 FAX : 045-664-3851

※1月のメールマガジンは、第3・5木曜に発行しています。  
(2月以降のメールマガジンについては、通常通り第2・4木曜に発行していく予定です。)

---

□□ 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] 横浜市健康福祉局医療援助課

[問合せ] kf-nanbyo@city.yokohama.lg.jp

[ページ] <https://ml.city.yokohama.lg.jp/sympa/info/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

<https://www.city.yokohama.lg.jp/kenko-iryo-fukushi/kenko-iryo/iryo/nanbyo/>

※このメールアドレスへの返信はできません。

---

(C) 2008-2026 City of Yokohama. All rights reserved.