

＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝

☆☆☆ 横浜市難病情報メールマガジン ☆☆☆

「横浜市難病講演会・交流会などのお知らせ」

[配信日] 2026(令和8)年7月23日

＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝

いつもご利用いただきありがとうございます。横浜市健康福祉局医療援助課難病対策担当です。
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8月～9月に開催・配信（開始）を予定している催しを中心にご紹介します。

対象となる方やご家族、支援者の皆さまの情報収集などにお役立てください。

☐ 今号の目次

1) 横浜市の難病講演会・交流会

- 【青葉・年7回】令和8年度「神経難病」交流会「青梨の会」
- 【神奈川・8/26】「好酸球性副鼻腔炎」講演会
- 【金沢・9/4～】「IgA腎症を理解するために」講演会
- 【西・9/30～】「炎症性腸疾患の治療と仕事の両立」講演会（YouTube配信）

2) その他の講演会・交流会

- 【かながわ難病相談・支援センター・9/19】「全身性エリテマトーデス（SLE）」横浜市共催難病医療講演会

3) その他の取り組み

- 【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

4) 令和8年度10-3月期の難病講演会予定

★各催しの詳細は、それぞれ記載のお問い合わせ先へご連絡ください。

1) 横浜市の難病講演会・交流会

- 【青葉・年7回】令和8年度「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さまやご家族を対象とした交流会です。

前半は講師による講話（体操、栄養、音楽療法、リハビリ等）、後半は自己紹介や交流・情報交換を行います。

[日時] 令和8年9月29日（火）、10月13日（火）、11月17日（火）、令和9年2月9日（火）、3月2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] 青葉区役所 1階15・16番（青葉区市ケ尾町31-4）

（東急田園都市線「市が尾」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・申込] 随時受付中。開催当日の12時までに電話にて受付。

[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

■【神奈川・8/26】「好酸球性副鼻腔炎」講演会

[内容] 病気の理解と治療について、かながわ難病相談・支援センターの紹介、交流会

[日時] 8月26日（水）14時00分から16時00分まで（受付開始 13時30分～）

[講師] (1)新百合ヶ丘総合病院 耳鼻咽喉科 部長 塩野 理先生

(2)かながわ難病相談・支援センター 相談支援員

[定員] 30名 参加無料 ※要事前予約 ※定員を超えた場合、横浜市在住の方を優先

[開催形式] 集合形式

[場所] 神奈川区役所 本館5階 大会議室（横浜市神奈川区広台太田町3-8）

東急東横線「反町」駅より徒歩7分

JR京浜東北線・横浜線「東神奈川」駅より徒歩7分

京浜急行線「京急東神奈川」駅より徒歩9分

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

[受付期間] 7月29日(水)9時から受付

[申込方法] 下記申込先まで電話・FAX・電子申請、いずれかの方法でお申し込みください。

電子申請URL：

<https://shinsei.city.yokohama.lg.jp/cu/141003/ea/residents/procedures/apply/e4fef463-deac-4da5-a5a4-d0d43fa58e14/start>

[申込締切] 定員になり次第申し込み終了

[その他] 体調不良時は参加をご遠慮ください。感染症予防対策へのご協力をお願いいたします。

[問合せ・申込先] 神奈川福祉保健センター 高齢・障害支援課 難病事業担当保健師

TEL：045-411-7110 FAX：045-324-3702

■【金沢・9/4～】「IgA腎症を理解するために」講演会（YouTube配信）

[内容] IgA腎症の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8年9月4日（金）～令和9年2月26日（金）

[講師] 済生会横浜市南部病院 腎臓高血圧内科部長 坂 早苗 先生

[開催形式] YouTube限定配信

[受付期間] 受付中、令和9年2月19日（金）まで受付

[申込方法] 下記URLから電子申請をしてください。

<https://shinsei.city.yokohama.lg.jp/cu/141003/ea/residents/procedures/apply/40192868-1b40-44c5-9a56-5223d452c783/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令和8年9月4日（金）以降に参加者用URLをお送りします。

※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・申込先] 金沢区 高齢・障害支援課 難病担当保健師

TEL : 045-788-7778 FAX : 045-786-8872

■【西・9/30～】「炎症性腸疾患の治療と仕事の両立」講演会（YouTube配信）

[内容] 炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎・クローン病）

病気の基礎知識と治療、仕事との両立について講演と支援の実際

[日時] 令和8年9月30日(水)～令和9年1月31日（日）

[講師] 柳川ビルクリニック 院長 小金井 一隆 医師

横浜公共職業安定所 難病患者就職サポーター 鶴見 直子 氏

[定員] なし 無料

[開催形式] YouTube限定配信

[受付期間] 令和8年5月7日(木)～令和9年1月24日(日)

（※講師への質問受付は5月21日まで）

[申込方法] 下記URLから電子申請をしてください。

<https://shinsei.city.yokohama.lg.jp/cu/141003/ea/residents/procedures/apply/ada4df06-f2e4-4baa-bab3-282b40599fe5/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] 令和9年1月24日(日)

[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

----- 2) その他の講演会・交流会 -----

■【かながわ難病相談・支援センター・9/19】「全身性エリテマトーデス（SLE）」横浜市共催 難病医療講演会

[内容] 全身性エリテマトーデス（SLE）～知っておきたい最新の薬物療法と生活の工夫～
医師による講演（最新の薬物療法と生活の工夫）、患者会の紹介（体験談など）

[日時] (1)オンライン講演会（ライブ配信）：令和8年9月19日（土）13:30～15:30

(2)後日YouTube配信：令和8年9月30日（水）10:00～11月30日（月）16:00まで

[講師] ・聖マリアンナ医科大学 リウマチ・膠原病・アレルギー内科学 主任教授 川畑仁人先生

・全国膠原病友の会 神奈川県支部 事務局長 輿水由貴江氏

[定員] なし

[開催形式] (1)オンライン講演会（ライブ配信）、(2)後日YouTube配信

[申込期間] (1)オンライン講演会（ライブ配信）：受付中、令和8年9月10日（木）16:00まで

(2)後日YouTube配信：受付中、令和8年11月24日（火）16:00まで

ご本人様、ご家族様、各職場の皆様も、お一人につき1件ずつお申し込みをお願いいたします。

[申込方法] 下記URLよりお申し込みください。

<https://kanagawa-nanbyo.com/ext/kouen.php>

[その他] ご登録メールアドレス宛てに自動返信メールをお送りします。

＜注意＞Yahooアドレスは、自動返信できないため、Yahoo以外での登録をお願いいたします。

本講演の録画・録音・登録・撮影及び資料の二次利用や詳細内容のSNS等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・申込先] かながわ難病相談・支援センター

TEL：045-312-1121（代）内線3400

Mail：nanbyou-shien@kanagawa-nanbyo.com

[関連HP] <https://kanagawa-nanbyo.com>

3) その他の取組み

■【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、令和7年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灌流装置などは、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.html>

[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

4) 令和8年度10-3月期の難病講演会予定

2026(令和8)年度10-3月期において、下記の難病講演会を予定しています。

■表記：「病名／疾患総称」 ※五十音順

「一次性ネフローゼ症候群」、「炎症性腸疾患」、
「好酸球性副鼻腔炎」、「硬直性脊椎炎」、
「再生不良性貧血」、「視神経脊髄炎」、
「重症筋無力症」、「神経系難病」、
「脊髄小脳変性症」、「全身性アミロイドーシス」、
「全身性強皮症」、「多系統萎縮症」、
「多発血管炎性肉芽腫症」、「多発性硬化症」、
「ハンチントン病」、「免疫性血小板減少症」、
「網膜色素変性症」、「もやもや病」

日程や時間および会場などについては、下記URLからご覧ください。

「令和8年度横浜市難病講演会・交流会のお知らせ」

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

[次号の配信予定]

次号は2026(令和8)年8月13日(木)に発行する予定です。

[配信の解除]

メールマガジン配信の解除は、下記URLから「登録解除」にてお手続きください。

<https://ml.city.yokohama.lg.jp/sympa/info/nanbyo-info>

=====
[発行元] 横浜市健康福祉局医療援助課難病対策担当

[お問い合わせ] kf-nanbyo@city.yokohama.lg.jp

[横浜市難病対策サイト]

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

=====

(C)2026 City of Yokohama All rights reserved.

※このメールアドレスへの返信はできません。