

☆☆☆☆

大阪難病相談支援センター メールマガジン 第14号（令和5年10月2日）

<https://nanbyo.osaka/>

☆☆☆☆

こんにちは、大阪府地域保健課です。

このメールマガジンでは、大阪難病相談支援センターで開催・実施するイベントや事業などをご案内します。

今回は、令和5年10月以降に開催されるものを中心にご案内します。

なお、本メールマガジンでご案内するイベント等は、特に記載がない限り無料で参加・利用いただけます。

参加申し込みは、大阪難病相談支援センターのホームページ<<https://nanbyo.osaka/>>内の参加申込フォームよりお申込みください。

—「目次」—

開催のご案内

1. 学習講演会・難病医療相談会
2. 福祉講演会
3. 大阪難病連結成50周年記念文化祭
4. 医療講演会
5. ピアサポート研修
6. 難病サロンについて
7. 難病を持つ方の就労相談について
8. 小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリングについて

1. 学習講演会・難病医療相談会

10月15日(日)にエル・おおさかで開催する学習講演会・難病医療相談会のお知らせです。

多くの皆さまのご参加をお待ちしております。

日 時：10月15日(日)

場 所：エル・おおさか（大阪市中央区北浜東3-14）

対象者：患者・家族・支援者・関係者の方

参加費：無料

【午前の部】

学習講演会 10:15～12:00

『未来医療国際拠点について』

講 師：澤 芳樹 先生（大阪警察病院院長 大阪大学名誉教授）

会 場：本館 7階 708号室

定 員：会場参加 先着70名 オンライン(zoom)参加 先着100名

参加費：無料

【午後の部】

難病医療相談会 13:15～15:30

(1) 『脊柱靱帯骨化症との向き合い方～脊椎外科医の立場から～』

講 師：川崎 佐智子 先生（奈良県立医科大学 整形外科学教室 助教）

会 場：本館 6階 606号室 ・ 会場参加のみ：先着70名

(2) 『クローン病・潰瘍性大腸炎の食事療法 昔と今』

講 師：斎藤 恵子 先生（東京医科歯科大学病院 臨床栄養部 副部長）

会 場：本館 7階 708号室 ・ 会場参加のみ：先着70名

(3) 『パーキンソン病の外科治療のメリット・デメリットと最近の治療法』

講 師：望月 秀樹 先生（大阪大学大学院 医学系研究科 神経内科学 教授）

会 場：南館 10階 1023号室 ・ 会場参加のみ：先着100名

申込期限：10月10日(火)

問い合わせ：大阪難病相談支援センター 06-6926-4553 月～金(祝日除く)10:00～16:30

2. 福祉講演会

『誰かに聞きたい！！ 障害年金のこと』

講 師：社労士事務所 オフィス西岡 西岡 三也子 先生(特定社労士)

日 時：10月17日(火)

講演会 14:00～15:50

相談会(質疑) 16:00～16:30 ※個別相談ではありません

場 所：大阪難病相談支援センター

対象者：患者・家族・関係者

参加費：無料

問い合わせ：大阪難病相談支援センター 06-6926-4553 月～金(祝日除く)10:00～16:30

3. 大阪難病連結成 50 周年記念文化祭

① 日 時：11月4日(土) 13:30～16:00 ※参加時間自由

～みんなで遊ぼう！テーブルゲーム体験会♪～

<花合わせ(花札)・カルタ・百人一首・トランプ・オセロ>懐かしいゲームをいろいろ用意しています。

② 日 時：11月5日(日) 13:00～16:00 ※受付 12:30～

13:15～ 14:30 記念講演 『難病者をめぐる課題(仮)』

講 師：弁護士 社会福祉士 青木 志帆 氏 (明石さざんか法律事務所)

14:45～16:00 落語とお話

演 者：落語家 桂 福点さん (全盲の落語家)

※ZOOM(オンライン)配信あり。

大阪難病相談支援センターのホームページ<<https://nanbyo.osaka/>>内の参加申込フォームよりお申込みください。

※手話通訳などの配慮事項については個別にご連絡ください。

③ 手作り作品展

難病患者・支援者・家族の皆さんによる作品展です。

11月4日(土) 13:00～16:00※参加時間自由

11月5日(日) 10:30～15:30

難病患者・支援者・家族の皆さんによる作品展です。

対象者：どなたでも参加できます。

参加費：無料

場 所：大阪難病相談支援センター

問い合わせ：大阪難病相談支援センター 06-6926-4553 月～金(祝日除く)10:00～16:30

4. 医療講演会

日 時：11月14日(火) 14:00～16:00

『重症筋無力症とは何か？昔と今と今後の展望』

講 師：清水 幹人 先生 (大阪急性期・総合医療センター 脳神経内科 医長)

定 員：会場 25 名 オンライン 50 名

対象者：患者・家族・支援者・関係者

参加費：無料

場 所：大阪難病相談支援センター

日 時：12月20日(水) 14:00～16:00

『自己免疫性肝炎(AIH)と原発性胆汁性胆管炎(PBC)』

講 師：俵 誠一 先生 (大阪急性期・総合医療センター 消化器内科 副部長)

定 員：会場 25 名 オンライン 50 名
対象者： 患者・家族・支援者・関係者
参加費： 無料
場 所：大阪難病相談支援センター

問い合わせ：大阪難病相談支援センター 06-6926-4553 月～金(祝日除く)10:00～16:30

5. ピアサポート研修

『難病患者のストレスに、ピア=仲間としてどう向き合うか』
難病患者である者同士、ストレスを持っている人にどのように接し、言葉かけをすればいいのかなど
みんなでワークをしながらわかりやすく楽しく学びます。

日 時：11 月 29 日(水)10:00～15:00(1H休憩)

講 師：精神保健福祉総合研究所 代表 田村 雅幸 氏

対象者：難病患者及びその家族や関係者

定 員：25 名

費 用：無料

場 所：大阪難病相談支援センター

申込方法：大阪難病相談支援センターの HP 内の参加申込フォームからお申し込みください。

6. 難病サロンについて

同じ病名でなくても、病気と向き合うなかでの不安や悩みなど、難病患者さんや小児慢性特定疾病のお子さん
やご家族の方が、気軽に楽しく話しあえる場として、月に 1 回「難病サロン」を開催しています。参加費は無
料です。

次の開催予定は【10 月 7 日(土)】時間は 14:00～16:00 です。
参加をご希望の方は、10 月 5 日(木)までにお申し込みください。
多くのみなさまのご参加をお待ちしております！！

申込方法：電話でお申し込みください。

〔電話〕06-6926-4553 (平日 10:00～16:30)

11 月は祝日ですので難病サロンは
お休みになります。

<「難病サロン」についてはこちら>

<https://www.nanbyo.osaka/index.html>

<https://www.nanbyo.osaka/img/salon2023.pdf> (案内チラシ)

7. 難病を持つ方の就労相談について

センターでは、ハローワークの難病患者就職サポーターによる個別相談を行っています。
10 月の実施日は【10 月 13 日 (金) と 27 日(金)】です。
時間は 10:00～16:00 です。
※在職中の方の相談も可能です。
※お仕事のあっせんはしていません。
※都合により日程を変更いただく場合があります。

対 象：難病患者の方とその家族

場 所：大阪難病相談支援センター 相談室

相談時間：1 人 90 分

定 員：3 名 (事前予約制)

相談費用：無料

申込方法：電話でお申し込みください。

〔電話〕06-6926-4553（平日 10:00～16:30）

<就労に関する相談のページはこちら>

<https://www.nanbyo.osaka/advice.html>

8. 小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリングについて

0歳から20歳未満の子どもの難病のことで、ご本人であるあなたや、あるいは難病児童のご家族の方、日常のことでいろいろな悩みはありませんか？

センターでは、難病の子どもを育てた経験のある母親や難病の家族がいる人、また自身が難病である人がピアカウンセラーになってお話を聴かせていただいています。

ほんのちょっとしたことでもなんでもかまいませんので、お電話くださいね。

相談時間：月・水・金曜日 10:00～15:00

※祝日・祭日および12月29日～翌年1月3日はお休みです。

〔電話〕06-6809-3869

相談方法：電話・対面のどちらでも、ご希望により相談をお受けいたします。

【対面での相談はお電話でご予約ください】

相談場所：大阪難病相談支援センター相談室

大阪府大阪市住吉区万代東3-1-46

大阪府こころの健康総合センター3階

<詳細はこちら>

<http://osaka.a.la9.jp/>

<http://osaka.a.la9.jp/piatirasi220325.pdf>（案内チラシ）

次回メールマガジンは、令和5年11月1日発行の予定です。

お読みくださり、ありがとうございました。

メールマガジン配信の解除は、こちらのURLから「配信停止（登録廃止）」にて手続きをお願いします。

<https://lgpos.task-asp.net/cu/270008/ea/residents/procedures/apply/08970e8f-b9f7-47ee-ba54-bf6fbc6d0b49/start>

バックナンバーはこちらからご覧になれます。

https://www.pref.osaka.lg.jp/chikikansen/nanbyo/nanbyo_merumaga.html

大阪難病相談支援センター

〒558-0056 大阪市住吉区万代東3-1-46

大阪府こころの健康総合センター3階

< <https://nanbyo.osaka/> >

お問い合わせ

〔電話〕06-6926-4553（平日 10:00～16:30）

〔Eメール〕inform@nanbyo.osaka

メールマガジン編集・発行元

大阪府健康医療部保健医療室

地域保健課 疾病対策・援護グループ

〒540-8570 大阪市中央区大手前二丁目大阪府庁本館6階