

☆☆☆☆

大阪難病相談支援センター メールマガジン 第6号 (令和5年2月1日)

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

☆☆☆☆

こんにちは、大阪府地域保健課の担当者です。

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2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、特に断りがない限り無料で参加・利用いただけます。

ぜひ最後までお読みください。

—《目次》—

1. 「学習講演会と難病医療相談会」のご案内
2. 「府民のつどい」のご案内《再掲》
3. 難病を持つ方の就労相談について
4. 「難病サロン」のご案内

1. 「学習講演会と難病医療相談会」のご案内

昨年10月16日に開催し、たくさんの方のご参加をいただいた「学習講演会と難病医療相談会」を3月19日(日)に開催します。今回も前回と同様に「学習講演会」と「難病医療相談会」の2つのプログラムを予定しています。

午前の「学習講演会」では、「改正難病法と残された課題」と題し、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会事務局の大坪恵太氏にご講演いただきます。

午後の「難病医療相談会」では、各疾病について専門の先生方からお話しをいただきます。

日時：令和5年3月19日(日) 10:15~15:30

主催：大阪難病相談支援センター、特定非営利活動法人大阪難病連、大阪府

場所：エル・おおさか(大阪府立労働センター：大阪府中央区北浜東3-14)

<会場へのアクセス>

<https://www.l-osaka.or.jp/access/>

参加方法：会場参加、一部オンライン聴講[ZOOM]が可能。(定員に達した場合は申込を締め切らせていただきます)

申込方法：参加申込フォーム< <https://business.form-mailer.jp/lp/ced96722187172> >からお申し込みください。

※参加申込フォームをご利用になれない方は、大阪難病相談支援センターへ電話でお申し込みください。

【電話】06-6926-4553 (平日 10:00~16:30)

申込期限：令和5年3月9日(木)

多くのみなさまのご参加をお待ちしております！！

▼プログラム

《プログラム1》

学習講演会「改正難病法と残された課題」(10:15~12:00) ※オンライン聴講が可能です

講師：大坪恵太氏 (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会事務局)

《プログラム2》

難病医療相談会 (13:15~15:30) 【個人相談ではありません】

イ) 腎炎・ネフローゼ症候群ならびに多発性嚢胞腎に対する正しい知識と付き合い方

林 晃正先生 (地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪急性期・総合医療センター 腎臓高血圧内科)

ロ) てんかんの基礎

川崎 淳先生 (医療法人川崎医院) ※オンライン講演となります

ハ)

(1)「靱帯骨化症 治療法の選択、手術の実際」

和田英路先生（大阪警察病院 脊椎・脊髄センター）

(2)「OPLL(※)に対するリハビリテーション」

西谷慎之介先生（大阪警察病院リハビリテーション科 理学療法士）

※OPLL：後縦靱帯骨化症（指定難病 69）

(3)「日常生活動作の工夫～脊柱靱帯骨化症患者さんの生活向上のために～」

乾 真喜先生（大阪警察病院リハビリテーション科 作業療法士）

二) MECP2 重複症候群について ※オンライン聴講が可能です

青天目 信先生（大阪大学医学部附属病院小児科）

（注意事項）

- ・予約のない方の入場はできかねます。
- ・必ずマスクの着用をしてください。
- ・入場時の検温、手指の消毒にご協力をお願いします。

<詳しい内容の確認はこちら>

<https://www.nanbyo.osaka/posts/activity83.html>

2. 「府民のつどい」のご案内<<再掲>>

前月号（1月6日配信）でご案内した「府民のつどい」。今回は、「府民のつどい 防災シンポジウム」と題し、関西国際大学准教授の今福恵子先生の講演と、災害対策アドバイザー、患者団体、行政関係者を交えたパネルディスカッションの実施を予定しています。申込締切は【2月9日(木)】ですので、参加をご希望の方はお早め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！！

実施日：令和5年2月19日（日）13:00～16:00（開場 12:30）

主催：大阪府、大阪難病相談支援センター、特定非営利活動法人大阪難病連

場所：エル・おおさか(大阪府立労働センター：大阪市中央区北浜東 3-14)

<会場へのアクセス>

<https://www.l-osaka.or.jp/access/>

参加方法：会場参加（先着 50 名）、オンライン参加[ZOOM]（先着 100 名）のいずれか。

（定員に達した場合は申込を締め切らせていただきます）

申込方法：参加申込フォーム< <https://business.form-mailer.jp/lp/cc593bb4187170> >からお申し込みください。

※参加申込フォームをご利用になれない方は、大阪難病相談支援センターへ電話又はEメールでお申し込みください。

〔電話〕 06-6926-4553（平日 10:00～16:30）

〔Eメール〕 inform@nanbyo.osaka

※Eメールでお申し込みの際、「ご氏名」「患者当事者、患者の家族、支援者（行政・医療関係者含む）、その他のいずれか」「参加方法（会場又はオンライン）」をメール本文に記載してください。

▼プログラム

<<第1部>>基調講演「難病患者さんの災害時支援」（13:10～14:00）

講師：今福恵子先生（関西国際大学保健医療学部看護学科 准教授）

<<第2部>>パネリスト発言（14:10～14:50）

（1）「大阪府の災害対策」：柏木良夫（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）

（2）「全国の市町村を対象としたアンケート調査より」：大黒宏司氏（特定非営利活動法人大阪難病連 常務理事）

<<第3部>>パネルディスカッション

コーディネーター：井上勝哉氏（(株)フクダライフテック京滋 災害対策アドバイザー、臨床工学技士）

（会場参加の方への注意事項）

- ・予約をしておられない方は入場できません。〔完全予約制〕
- ・必ずマスクを着用してください。
- ・検温及び手指の消毒にご協力をお願いします。体温が 37.5 度以上の方は、入場をお断りさせていただきますのでご了承ください。

<詳しい内容はこちら>

<https://www.nanbyo.osaka/posts/activity92.html>

3. 難病を持つ方の就労相談について

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。

2月の実施日は【2月10日(金)】と【2月24日(金)】、時間は各日とも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

対象：指定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)

<就労相談の詳しい日程等はこちら>

<https://www.nanbyo.osaka/img/syuurou2021.pdf>

<就労に関する相談のページはこちら>

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

4. 「難病サロン」のご案内

かかっている疾病の種類にとらわれず、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それらのご家族の方が、気軽に楽しく話しあえる場所として、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。

今後の開催予定は、【2月4日(土)】、【3月3日(金)】、【4月1日(土)※1】、【6月3日(土)】、【7月7日(金)※2】です。

※1：「Myペン立てを作ろう♪」のイベントを実施予定、※2：オンラインでの実施を予定

参加をご希望の方は、各開催日の2日前までに、お電話(06-6926-4553：平日10:00~16:30)またはEメール(inform@nanbyo.osaka)でお申し込みのうえ、当日14:00~16:00の間にお越しください。

多くのみなさまのご参加をお待ちしております！！

<詳しい内容はこちら>

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

次回メールマガジンは、令和5年3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://www.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 大阪府中央区大手前二丁目大阪府庁本館6階