

☆☆☆☆

大阪難病相談支援センター メールマガジン 第7号（令和5年3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3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《再掲》
2. 難病サロン「Myペン立てを作ろう♪」のご案内
3. 大阪難病相談支援センターニュース（第44号）を発行しました
4. 難病を持つ方の就労相談について
5. 今後の行事予定について

-----  
1. 「学習講演会と難病医療相談会」のご案内《再掲》  
-----

前回の配信でもお知らせした、3月19日（日）開催の「学習講演会と難病医療相談会」のご案内です。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。

多くのみなさまのご参加をお待ちしております。

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）

▼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：後縦靭帯骨化症（指定難病 69）

(3)「日常生活動作の工夫～脊柱靭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) MEC P2 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. 難病サロン「My ペン立てを作ろう♪」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。

4月1日(土)開催の難病サロンでは、「My ペン立てを作ろう♪」と題し、トールペイント教室の先生をお招きして、木製のペン立てを制作します。

好きな絵を描いたり、シールを貼ったりして、自分だけのペン立てを作りませんか？

日時：令和5年4月1日(土) 14:00～16:00 ※ペン立て製作の時間は14:00～15:00です

場所：大阪難病相談支援センター 会議室

講師：水谷祐子氏（トールペイント教室「Good Morning」認定講師）

参加費：無料

申込方法：申込期限までに、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](mailto:inform@nanbyo.osaka)

申込期限：令和5年3月30日(木)

※ペン立て製作の参加申込枠は15名（おひとり1個）です。参加お申込の際に参加する方の人数を教えてください

※ペン立て製作に参加される方は、持ち帰り用の袋をご持参ください（ペン立ての大きさ：縦11cm×横15cm×奥行6.5cm）

<「難病サロン」についてはこちら>

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

---

## 3. 大阪難病相談支援センターニュース（第44号）を発行しました

---

このたび、「大阪難病相談支援センターニュース（第44号）」を発行しました。

センターニュースでは、当センターが開催、実施したイベント等の報告や大阪府に所在する難病関係の患者会の紹介等に加え、さらに、今回は、大阪府歯科医師会のご協力により、「こんな時は歯科に相談してください」と題して、口腔ケアの重要性について記事を掲載しています。

<「大阪難病相談支援センターニュース」はこちら>

<https://www.nanbyo.osaka/img/cnews44.pdf>（PDFファイル）

---

#### 4. 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。

3月の実施日は【3月10日（金）】と【3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>

---

#### 5. 今後の行事予定について

---

今後実施を予定している行事は次のとおりです。詳細については、決定次第下記ホームページ上でもお知らせします。

<令和5年>

5月28日（日）…「椅子（いす）ヨガ」

<センターの行事等についてはこちら>

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

---

次回メールマガジンは、令和5年4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](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](mailto: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