

☆☆☆☆

大阪難病相談支援センター メールマガジン 第18号(令和6年2月1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6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. 府民のつどい×RDD 大阪難病連コラボ シンポジウム
2. 難病医療講演会
3. 難病サロンについて
4. 難病を持つ方の就労相談について
5. 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. 府民のつどい×RDD 大阪難病連コラボ シンポジウム

日時：2月25日(日) 13:00～16:00

場所：エル・おおさか 606号室(大阪府中央区北浜東3-14)

シンポジウム お薬がいち早く届くために私たちにもできること

<第1部> 13:10～14:10

基調講演1： 新しくすりができるまで～「治験」にまつわる話題を中心に～

武田薬品工業株式会社 中前 修一 氏

基調講演2： 難病領域における患者参画・市民参画

特定非営利活動法人 ASrid 理事長 西村 由希子 氏

<第2部> 14:25～14:55 パネリスト発言

トピックス1：医薬品開発の現状と課題「ドラッグロス」について

武田薬品工業株式会社 中前 修一 氏

トピックス2：大阪難病連が考える「患者市民参画」

特定非営利活動法人大阪難病連 常務理事 大黒 宏司 氏

<第3部> 15:10～16:00 パネルディスカッション

「お薬がいち早く届くために私たちにもできること」

定員：会場50名 オンライン先着100名 申し込み期限 2月19日(月)

対象者：難病患者・家族・関係者(RDD関係者を含む)

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

2. 難病医療講演会

日時：3月24日(日) 13:15～16:00

場 所：エル・おおさか（大阪市中央区北浜東 3-14）

① 『頸椎後縦靭帯骨化症による痛み・しびれとの付き合い方』 本館 7 階 708 号室（定員 80 名）

講師：長本 行隆 先生（大阪労災病院 脊椎外科）

② 『パーチエット病発症におけるミトコンドリア DNA を中心とした慢性炎症への関与』

講師：橋田 徳康 先生（大阪大学医学部附属病院 眼科） 南館 10 階南 101 号室（定員 50 名）

③ 『全身性強皮症など膠原病での日常生活の注意点』 南館 7 階南 72 号室（定員 40 名）

講師：嶋 良仁 先生（大阪大学医学部附属病院 免疫内科）

対象者：難病患者・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. 難病サロンについて

同じ病名でなくても、病氣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【3月1日(金)】時間は 14:00～16:00 です。

参加をご希望の方は、2月29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。

<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）

4. 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。

2月の実施日は【2月9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。

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>

5. 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。

【対面でのご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6年3月1日発行の予定です。

最後までお読みいただき、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