

☆☆☆☆

大阪難病相談支援センター メールマガジン 第19号 (令和6年3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. 難病医療講演会
2. 小児難病患者家族交流会
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. 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 『ベーチェ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・支援者

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

## 2. 小児難病患者家族交流会

「お互いが小児難病ピアサポーター/日ごろ思っていること、話そう、聴こう、聴いてもらおう」

「ピア」とは、同じような境遇の仲間、似た経験をもっている仲間、同じような立場、という意味です。

難病を抱える子どもさんや、その家族が集まって、難病の種類はさまざまでも、これまで経験されてきたこと、悩みや思い、嬉しかったことなど、お話いただき、ホッとできる場になればと思っています。聴きたいだけの方も大歓迎です。ご参加をお待ちしています。

日 時：4月20日(土) 13:30~15:30

場 所：大阪難病相談支援センター (部屋は未定・人数による)

対象者：難病・慢性疾患のある子ども(来所できる20歳未満)とその家族

本人のみ交流会に参加することも可能です

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。

次回の開催予定は【4月6日(土)】時間は14:00~15:30です。

参加をご希望の方は、4月4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/file43.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。

3月の実施日は【3月8日(金) 22(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/piatirasi2024.pdf> (案内チラシ)

---

次回メールマガジンは、令和6年4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](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](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