

～講演会等のお知らせ～

◆慢性の痛みを持つ方への講演会

9 / 23 (祝) 14 時～講師：厚生労働省慢性疼痛診療システム
普及・人材養成モデル事業近畿地区から派遣

◆学習講演会・医療相談会

10 / 16 (日) 内容調整中

◆電話医療相談（予約制）

10 / 28 (金) 14 時～ マルファン症候群等の循環器系疾患
12 / 8 (木) 14 時～ 1 型糖尿病



ホームページはこちらから
<https://nanbyo.osaka/index.html>

難病サロン・就労相談・講演会等の申し込み：大阪難病相談支援センター 電話 06-6926-4553

～患者会活動を紹介します～

1. 団体名

公益社団法人 日本リウマチ友の会 大阪支部

2. 設立年月日

1967 年 (昭和 42 年) 10 月 22 日

3. 団体連絡先 電話番号、FAX、メールアドレス

事務局 〒546-0031 大阪市東住吉区田辺 1-11-13-601
TEL/FAX 06-6622-1600
メールアドレス：raosaka@kind.ocn.ne.jp

4. 年会費 (年間)

入会時：手数料 500 円 4,000 円
次年度より 4,000 円 のみ

5. 年間行事

- ・5 月 総大会 (総会・講師の講演・相談会等)
- ・ランチ&おしゃべり会
- ・秋の講演・相談会 (会場の都合により日程は秋以降冬にかかる場合もあります)
- ・ミニ集会 等

6. その他 皆さんに知らせたいことなど。

- ・「総大会」の講演では、内科・整形外科の医師をお呼びして、現在の治療に関するお話などを聞くことができるので勉強になること間違いなし！
- ・ランチ&おしゃべり会は、美味しいお食事をしながら、参加者同士不安なこと等を話し合い、楽しく過ごす場を設けております。
- ・大阪支部の機関誌を年 2 回発行しております。
- ・大阪支部では独自の患者同士の相談会「ミニ集会」・「若葉の会」(若い方の会)を府内の各地域 (5 か所) で行っております。
- ・痛い、辛い、苦しいといった症状がお薬で寛解になる場合もあります。肩を落とさず、会の方とお話するだけでもホッとする時間を持つことができます！

大阪難病相談支援センターニュース

43 号



新型コロナウイルス感染症がなかなか収束しませんが、感染症対策をしながら会場参加やオンライン参加による、講演会などのセンター事業を実施しています。

また令和 4 年度から難病サロンを月 1 回に定例化しました。ぜひ患者さんやご家族の皆様にご活用いただけたらと思います。

～難病サロン 定例化しました～

難病患者さんや小児慢性特定疾病のお子さんやそのご家族の方が、気軽におしゃべりできる場所を作りました。

同じ病名でなくても、病気と向き合う中で、不安や悩み、体験談などなんでもおしゃべりできるサロンです。♪

- * 奇数月：第 1 金曜日
- * 偶数月：第 1 土曜日 ※ 14 時～16 時
- * 費用：無料
- * 申込：2 日前までに電話で大阪難病相談支援センターに申し込みください。申し込み先は 4 ページをご参照ください。(年末年始 12 月 29 日～1 月 3 日閉館)



令和 3 年度事業報告

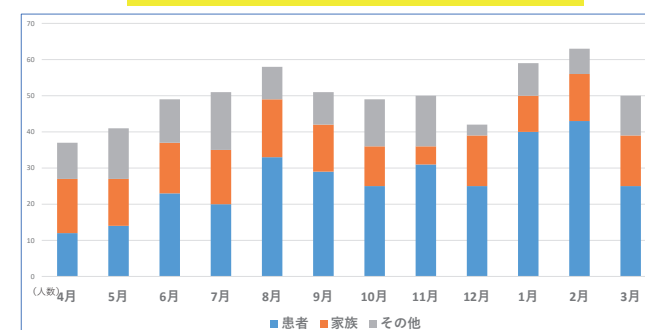
相談支援状況

電話相談件数は、年間 600 件、相談者別では患者さん本人からが全体の 53%、家族が 26%、その他が 21% でした。相談内容別では、医療・服薬・リハビリが全体の 22 パーセントを占め、次いで各種申請・医療費助成等が 20%、その他が 20 パーセントでした。相談の疾患群では、神経筋が全体の 30%、免疫が 13%、消化器が 7%、その他が 27% でした。その他は、指定難病以外の疾患やまだ確定診断されていない難病でした。面接での相談は延数 45 人で、主に就労に関する相談が多くなっています。

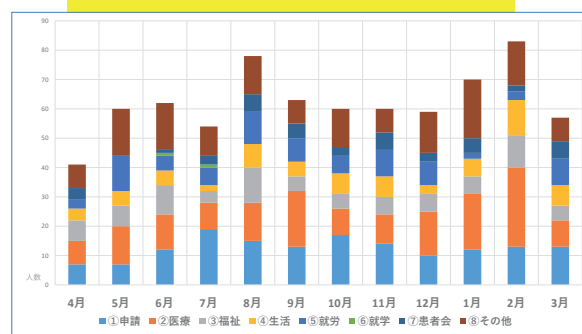
相談内容	2021 年度 相談実績 (件数)		
	電話相談	面接相談	合計
申請	152	3	155
医療	163	18	181
福祉	84	7	91
生活	71	11	82
就労	82	27	109
就学	2	1	3
患者会	44	3	47
その他	149	16	165
合計	747	86	833

※相談内容は重複しています。

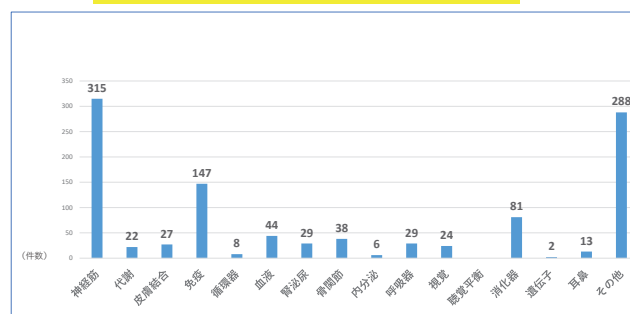
2021 年度電話相談 (相談者別)



2021年度電話相談（相談内容別）



2021年度電話相談（疾患群別）



「学習講演会と難病医療相談会」を開催しました。

日時 2022年3月20日（日） 場所 エルおおさか

～学習講演会～

午前中の学習講演会は関西大学非常勤講師（社会学）の岡本朝也先生に「誰だって守られたい～新型コロナウイルス対策と日本社会」と題してご講演いただきました。参加者は24名でした。

<講師からのひとこと>

私たちはみんな生きていて、自分で「もういい」と思うまでは生き続けたいと思っています。そしてまた「人に助けられたり、できる範囲で助けたりして生きていくのが当たり前だ」とも思っています。しかし、コロナの広がりとともに、社会のすべてがそんなふうにならなくなっているのを見てきました。どこが間違っているのか、どうやったらみんなが守られるのか、簡単ではありませんが、考える糸口を見つけられたらと思います。



～医療相談会～

午後の医療相談会は、個人相談に加え、てんかん、パーキンソン病、1型糖尿病、ANCA関連血管炎をテーマに相談会を開催しました。

「外科手術も含めたてんかん治療の提案」

講師：大阪市立大学（現 大阪公立大学）医学部附属病院脳神経外科 宇田武弘先生
参加者9名

<参加者の感想>

- ・電気とてんかんについて勉強になった、てんかんの奥深さを知った。
- ・医療技術の進展を知り、興味を持った。個人の相談事にも丁寧に回答してもらえた。
- ・てんかんの仕組みについてとてもわかりやすく説明していただきました。これからの医療の発達に期待です。

「パーキンソン病」

講師：脳神経ホームクリニック 松本禎之先生
参加者17名

<参加者の感想>

- ・「廃用性筋力低下を防ぐ」を教えていただき、大変よかった。
- ・現状では、「薬の効果には限界はあっても、リハビリの効果には限界はない」というお話が心に残りました。

「1型糖尿病」

講師：大阪市立大学（現 大阪公立大学）医学部附属病院小児科 川村智行先生
参加者14名

<参加者の感想>

- ・最新の治療法について知ることができた。移植についても教えてもらえてよかった。
- ・患者自身がきちんと理解して付き合っていないといけないということをまた感じました。

「ANCA関連血管炎」

講師：東京女子医科大学医学部膠原病リウマチ内科学講座 針谷正祥先生
参加者20名（オンライン参加も含む）

<参加者の感想>

- ・大変役に立ちました。今後ともまた開いてほしいです。

難病患者さんご家族、関係機関の皆さまを対象に「就労に関する講演会」を開催しました。

2021年12月開催

2022年5月開催

□テーマ

ハローワークでの就労支援
難病患者就職サポーター 山口有美 氏
治療と仕事の両立支援
大阪難病医療情報センター 野正佳余 氏

□対象 就労支援者

□参加者：69人（会場15名 オンライン54名）
保健所51名・医療機関5名・難病連3名
障害福祉課2名・その他8名

□テーマ

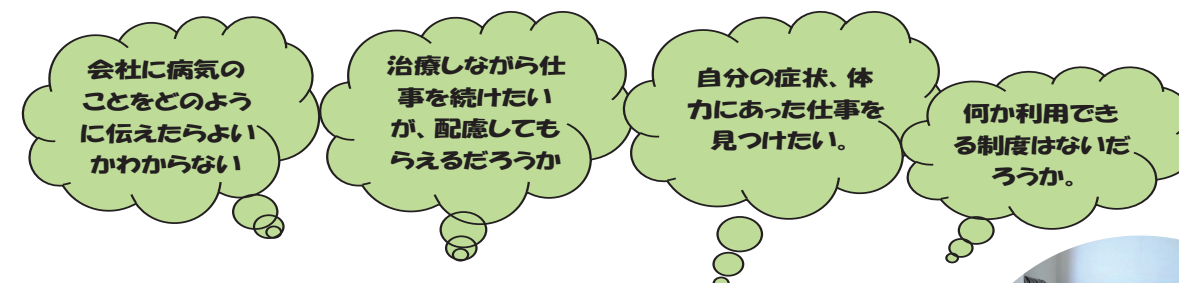
ハローワークでの就労支援
難病患者就職サポーター 山口有美 氏
難病相談支援センターの紹介
センター相談支援員

□対象 患者・家族・関係者

□参加者：38名（会場9名 オンライン29名）
本人2名・患者会2名・難病連3名
保健所18名・医療機関13名

令和4年度事業のお知らせ

～難病患者就職サポーターによる就労相談～



お仕事のことで悩んでいませんか？

大阪難病相談支援センターでは、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下記の日程で行っています。（在職中の方の相談も可能です。お仕事の斡旋はしていません。）

- ◇対象：指定難病患者とその家族
- ◇場所：大阪難病相談支援センター
- ◇日時：第2・第4金曜 午前10時～午後4時（1人90分）
- ◇定員：3名（予約制）申し込み先は4ページをご参照ください。
- ◇費用：無料

