

～難病サロンのご案内～

病気と向き合う中での不安や悩み、体験談など、何でもおしゃべりできるサロンです。
2日前までに申し込みください。

日 時：令和5年3月3日（金）14：00～16：00
4月1日（土）14：00～16：00 「My ペン立てを作ろう」
5月休み
6月3日（土）14：00～16：00
7月7日（金）14：00～16：00 ※オンライン開催

場 所：大阪難病相談支援センター
費 用：無料



～患者会活動を紹介します～

1. 団体名

大阪ヘモフィリア友の会（略称：大阪友の会）
（血友病等凝固異常症患者会）

2. 設立年月日

1969年3月4日

3. 団体連絡先

事務局：〒599-0212 大阪府阪南市自然田 1613-2 池上方
TEL/FAX 072-471-7822

4. 年会費（年間）

6,000 円

5. 年間行事等

総会、医療講演会、夏合宿（隔年）など
機関紙「ケアーズ」の発行（年間2・3回）

6. メッセージ

血友病の治療の基本は足りない凝固因子の補充で、非常にシンプルですが、ときにインヒビターができてしまったり、同じ場所に頻繁に内出血を繰り返したりすると、困難な状況になってしまいます。

また、患者として、あるいは家族として、お悩みになることもあるでしょう。
患者・家族の集まりに参加して、悩みを相談してみることや、共有することの良いと思います。
解決方法が見つかることもありますし、新しい生き方が開けていくこともあります。
私たち血友病患者・家族は、情報交換し、話し合い、支え合うことで、より良い日常生活や社会生活が送れます。

血友病患者・家族の会に参加してみてください。ご連絡をお待ちしています。

～大阪難病相談支援センターで実施するイベント情報をお知らせします！～

大阪難病相談支援センター ★登録無料★

メールマガジン

「登録方法」

・QRコードから



・検索窓から

大阪 難病 メールマガ

検索

メールマガジン発行元：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
電話：06-6941-0351（内線4225） E-mail: chiikihoken-g01@gbox.pref.osaka.lg.jp

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

大阪難病相談支援センターニュース

44号



当センターは、令和4年度も新型コロナウイルス感染防止対策をしながら、事業を実施しました。

今回、大阪府歯科医師会のご協力により、口腔ケアや訪問歯科診療情報を掲載しています。

～講演会等のお知らせ～

※詳細は大阪難病相談支援センターのホームページをご覧ください。

◆ 府民のつどい 防災シンポジウム『難病患者さんの災害時支援』

日時：令和5年2月19日（日）13：00～16：00 場所：エル・おおさか
内容：基調講演及びパネルディスカッション

◆ 学習講演会と難病医療相談会

日時：令和5年3月19日（日） 場所：エル・おおさか

☆学習講演会「改正難病法と残された課題」（10：15～12：00）

☆難病医療相談会（13：15～15：30）

イ．腎炎・ネフローゼ症候群ならびに多発性嚢胞腎 □．てんかん

ハ．靱帯骨化症 ニ．MECP 2重複症候群



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

～講演会等の報告～

『知ってますか？障害年金』

日 時：令和4年8月24日（水）14：00～16：00

場 所：大阪難病相談支援センター

講 師：特定社会保険労務士 井坂 武史 氏

参加者：会場参加：14名 オンライン参加：23名



< 講師のお話より >

- ☆障害年金にとって初診日は、保険料納付要件を満たしているかを確認するためにとっても重要である。
- ☆障害年金を請求する時は「障害認定基準」を確認すると良い。自分の「障がい」の状態がどの程度の等級に当たるかを知ることが出来る。（日本年金機構ホームページを参照）
- ☆医師に、肢体障害等の診断書を依頼する時は、必ず補助具を使用しない状態で作成してもらう。また自身の日常生活状況を箇条書きにして手渡すこと。
（例）・両手にフォークとナイフを持っていないため、ステーキなどの料理を切って食べることが出来ない。
・重たくて布団を持つことが出来ない。布団をベランダに干すことが出来ない。
・手の痛みにより、下着の上げ下げもかなり時間がかかる。

< 参加者の感想 >

- ・自分自身が難病障がい者になり、現在就業先が無くなったので、障害年金のお話は今後の勉強になった。
- ・年金が本当に貰えるのか不安だったので、この講座で学べて良かった。
- ・先生の説明が大変わかりやすく、資料に精神障害の診断書の注意点などが入っていて、大変参考になった。

慢性疼痛講演会

(令和4年度厚生労働省 診療システム普及・人材養成モデル事業近畿地区)

内容：「難病患者の多くを苦しめる慢性疼痛、その正体と対応」

講演と交流会（会場3分科会 アウトブレイクルーム5分科会）

日時：令和4年9月23日（祝） 14：00～16：00

場所：大阪難病相談支援センター

講師：大阪行岡医療大学医療学部特別教授

早石病院疼痛医療センター センター長 三木 健司 先生

コーディネーター 独立行政法人国立病院機構 大阪南医療センター

統括診療部長 橋本 淳 先生

参加者：会場参加 22 名 オンライン参加 66 名



<参加者の感想>

- ・週1回でもやりたいと思って運動することが大切と知った。
- ・痛みは心理的なものも含まれ、自分の痛みをどのようにとらえるかが大切と教えて頂いた。
- ・患者どうしの交流があってうれしかった。

(関連機関紹介)

厚生労働省 「からだの痛み相談支援事業」

<電話相談窓口～相談料無料～>

TEL：0561-57-3000（看護師が対応いたします）

月～金曜日 9：00～17：00（※12：30～13：30は職員の休憩時間となります。）

学習講演会と難病医療相談会

日時：令和4年10月16日（日）10：15～15：30

場所：大阪難病相談支援センター

参加者：のべ75名（会場・オンライン）



☆学習講演会

『再生医療のこれから』

講師：大阪警察病院院長・大阪大学名誉教授 澤 芳樹 先生

☆難病医療相談会

『線維筋痛症／慢性疼痛にみられる様々な身体症状とその対処』

講師：山王病院 心療内科 村上 正人 先生

『1型糖尿病ポンプ治療～患者でもある先生の話～』

講師：大阪公立大学大学院医学研究科 発達小児医学 柚山 賀彦 先生

☆社会福祉士による生活相談

<参加者の感想>

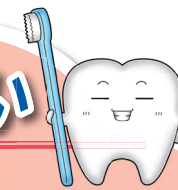
(学習講演会)

- ・再生医療の高度なお話をわかりやすくお話いただき、更なる発展を確信させていただきました。

(医療相談会)

- ・みなさんの色々なお話を直接伺えるこのような機会や場は、大変貴重でした。
- ・交流会のようなリラックスした雰囲気では話ができとても良かったです。

こんな時は歯科に相談してください



お口は食べ物や飲みものの入り口です。鼻で息がしにくいときはお口からも呼吸しますし、つば(だ液)も重要な働きをしています。

寝ているときにも、私たちが気づかないうちにだ液を飲み込んでいます。たみに飲み込まれずに気管に入ることがあり、それでもむせないこともあります（不顕性誤嚥といえます）。お口の中が不潔な状態が続いていると、むせたり不顕性誤嚥が起こったりしてだ液が流れ込んだときに「誤嚥性肺炎」を起こす原因の1つになります。また歯周病と糖尿病は深く関連しています。歯周病が進むと、口臭が気になったり、もっと重症になると歯が抜けてしまいます。お口を清潔に保つことはとても大切なのです。

胃瘻などで口から食事をとっていない場合でもお口の中は汚れますので、スポンジブラシやジェルなども併用した口腔ケアが重要です。

口腔ケア時に体幹が安定しにくい場合は、クッションなどを利用しましょう。お食事のときにむせにくい姿勢をイメージしてもらうといいかもしれません。

また、口腔ケアの時に「おえっ」となることがあります。力の入れすぎやブラシの方向などが原因ですが、感覚過敏からおこる場合もあります。お口の周囲はからだのなかでも最も敏感な場所ですので、介助する時は声かけをしながら、手・うで・肩・ほっぺ・お口の周り、の順にやさしくマッサージをして、前歯の前面などからケアをはじめると徐々に慣れていきます。なにか少しでも疑問があれば歯科に相談してください。

<相談窓口>

- ❖ 「大阪府歯科医師会 障がい者歯科治療相談窓口」

希望される地域近隣の診療施設を電話またはFAXで案内しています。



- ❖ 歯科への通院が困難な方

在宅歯科ケアステーションへご相談ください。



- ❖ 大阪府のホームページにも一覧があります



(作成：大阪府歯科医師会)