

# 大阪難病相談支援センターNEWS

## 41号

### ボランティアってなんだろう？ ボランティア学習会を開催しました

大阪府立大学ボランティア・市民活動センター  
**V-station**

#### ボランティアってなんだろう？

—4年、7年、これからも。—



2020.12.12&amp;19

大阪難病連  
ボランティア学習会2020

当日スピーカーをつとめて下さった大学4年生の木下さんは、聴講者全員が発言し、学習に参加できるよう様々な工夫をして下さり和やかな雰囲気で学習がすすめられました。センターと大阪府立大学ボランティアセンターとのつながりが7年、木下さんとのつながりは4年、ということで、このようなタイトルをつけて下さったそうです。木下さんは活動する中で、「自分は本当に当事者の方々の役に立てているのか？」という葛藤を抱えていたそうです。難病や慢性疾患があるとかないとかいう点では当事者ではないけれど、「自分だから出来ること」はないのか？と考えて、ご自身のパソコンの技能を生かして、チラシ作りの講習など、私たちがスキルアップしたり、センターの活動の幅を広げたりすることを色々と提案して下さいました。また、松居さんが積極的にパイプ役を担って下さったので、私たちは大阪府立大学の友好祭で難病に関する啓発コーナーを出展することができました。

「新しいことに挑戦してみませんか？」とわが子や孫のような松居さん、木下さんたちに声をかけてもらったからこそ、私たちも新しいフィールドに挑戦できたのだと思います。

活動を続けていくためには、自分が何を成し遂げたいと思っているのか、（自分自身の内側・内面から）出て来る気持ちに、耳をすませることが一番大事、というお話はとても印象に残りました。「最終的には“何かを成し遂げたい”という思いが活動の原動力になる。ボランティアは、あくまでその願いを実現するための手段のひとつである」という指摘にはなるほどと思いました。これからも大阪府内の様々な機関と手をつないで、病とともに生きる人たちが暮らしやすい地域づくりを進めていきたいという思いを新たにした一日でした。

#### 【日時】

12月12日土曜日 10:30～12:00 対面（エル大阪）

12月19日土曜日 10:00～12:00 web開催(zoom使用)

講師=木下 通理さん / 松居 勇さん

(大阪府立大学ボランティア・市民活動センター)



# 新型コロナウイルス感染拡大防止のご協力をお願いします！

新型コロナウイルスの発生から約1年が経過しました。また、政府の新型コロナ対策本部において、大阪府を含む10都道府県において、現行の緊急事態宣言を令和3年3月7日まで延長することが決定され、より一層ひとりひとりの手洗いや咳工チケットなどの感染予防が重要となります。 皆さまご自身を守るため、そして、大切な人を守るため、ご協力をお願いします。

## ～感染予防のポイント～

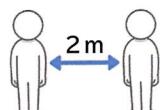
### ①「3つの密」を避ける

「密集」「密接」「密閉」を避けましょう



### ②間隔はできるだけ2m

人との距離はできるだけ2m  
(最低1m)は空けましょう



### ③マスクの着用

症状がなくてもマスク着用しましょう



### ④手洗いの徹底

帰宅時、手洗い、顔洗い

手洗いは石鹼で30秒程度行いましょう



### ⑤新しい働き方

在宅勤務、ローテーション勤務  
時差通勤などを活用しましょう



### ⑥「大阪コロナ追跡システム」

感染者発生に備えたシステムを  
登録・利用しましょう

同日、同施設またはイベントに、  
基準人数を上回る感染者が行ったことが  
確認されたときメールでお知らせします



新型コロナウイルスに関する情報についてはこちらから

#### 厚生労働省ホームページ

<https://www.mhlw.go.jp/stf/covid-19/qa-jichitai-iryoukikan-fukushishisetsu.html#h21>



#### 大阪府ホームページ

<http://www.pref.osaka.lg.jp/>



## ヘルプマークについて

ヘルプマークとは、義足や人工関節を利用している方、内部障がいや難病の方、妊娠初期の方など、外見からはわからない援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなるよう作成されたマークです。

大阪府域においても、大阪府と一般財団法人大阪府地域福祉推進財団との協働事業として、オール大阪による啓発を進めており、平成29年6月から大阪府および市町村で配布を開始しております。

### ●配布場所

- ・大阪府庁福祉部障がい福祉室障がい福祉企画課  
(大阪市中央区大手前3-2-12府庁別館1階)  
TEL:06-6944-6271)
- ・府各保健所
- ・府内市町村障害福祉担当課  
(詳しくはそれぞれの市町村にお問い合わせください)



### ●配布方法

ご利用される方からの申し出により、窓口でお渡しさせていただきます。

- ・障がい種別・等級、病名などによる条件はありません。
- ・書類などの記入は不要です。
- ・郵送での対応はしていません。
- ・無料で配布します。



### ●注意事項

- ※ヘルプマークの販売は認めていません。
- ※ヘルプマークに関する寄付活動等には、一切、関与しておりません。
- ※ヘルプマークの趣旨に沿った、適正な利用をお願いします。

# 大阪難病相談支援センター ~事業のご紹介~

2020年10月 學習講演・難病医療相談会

10月4日開催予定だった秋季の学習講演・相談会は新型コロナウイルス感染拡大防止のため、やむなく対面での講演や相談会を中止といたしました。

午前中に予定していた学習講演会は、講師の先生のご協力を得て収録とし、大阪難病相談支援センターのホームページで映像を公開しています。今回の講演は誰にとっても身近なテーマです。この機会にぜひご覧ください。

「新しい生活様式」のもとで、オンラインでの講演や講座の実施も増えてきました。今後もこのような状況が続していくと予想されますが、できる限りの感染予防対策をとって、行事を継続していけるように工夫を重ねていきたいと思います。

## 武田先生の講演をご覧頂くには

### 「加齢と認知症予防—高齢化社会を元気に生きるためにー」

講師 大阪市立大学大学院医学研究科 神経内科講師 武田 景敏 先生

① 「大阪難病相談支援センター」ホームページにアクセスします。

※パソコン、タブレット等の場合

(HPアドレス)

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

※スマートフォンなどからアクセスする場合

(QRコードはこちら) →



②トップページのすぐ右下（大阪城の写真の下）「トピックス」の欄に講演記録の記事があります。スライド画面の部分をクリックすると、先生の講演を視聴できます。

リンク

- 大阪府 難病ポータルサイト
- NPO法人大阪難病連
- 大阪難病医療情報センター
- 大阪府移行期医療支援センター
- 大阪難病医療ネットワーク
- 難病情報センター
- 小児慢性特定疾病情報センター
- 厚生労働省 難病対策
- 日本難病医療ネットワーク学会

トピックス

2020年10月4日(日)開催予定だった「学習講演会」をWEB配信いたします

「加齢と認知症予防—高齢化社会を元気に生きるためにー」  
大阪市立大学大学院医学研究科 神経内科講師 武田 景敏 先生

part1 part2

映像はpart1、part2に分かれています。

それぞれのスライド写真の画面をクリックすると、講演の画像を見ることができます。

# ～患者会活動を紹介します～

## NPO 法人 日本マルファン協会 大阪支部

マルファン症候群は、遺伝子の変異によって、細胞の集団全体の構造を支える力が弱くなってしまう病気です。性別、人種、住んでいる地域に関係なく、約 5000 人に 1 人の確率で発症すると言われています。また患者さんの 75% は親からの遺伝であり、残りの 25% は突然変異で発症するとされています。具体的な症候は全身に多彩にあらわれ個人差もあります。例えば体の一番太い血管がふくらんできることができそれが裂ける、背骨が曲がったり、目が悪くなったりする、などです。手術で改善したり定期的な検査などで予防できたりする症状も多いので、かつては短命の方が多いとされていましたが、今では多くの方が平均寿命を全うされています。



ただし、マルファン症候群と自覚せず何も備えていなかったら、残念ながら突然死も起こり得ます。みんながマルファン症候群を知ることで助かる命が増えるのです。私たちはだからこそ「情報は命を救い、生きる支えになる」を合言葉に活動を続けています。

### 主な活動

- ・医療講演会
- ・患者交流会
- ・Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日）イベント参加
- ・Aortic Disease Awareness Week（大動脈啓発ウィーク）啓発活動

NPO 法人日本マルファン協会のホームページ  
<https://www.marfan.jp>



NPO 法人日本マルファン協会 大阪支部のブログ  
<https://ameblo.jp/osakamarfan/>



(お問い合わせ先) 岩下 080 3845 9172 メールアドレス [iwashita@marfan.jp](mailto:iwashita@marfan.jp)

### 大動脈解離と破裂を止めたチャリティ啓発 Tシャツについて

私たちは活動の一環として「STOP Aortic Dissection and Rupture」大動脈解離と破裂を止めたい…との願いを込めてチャリティ啓発 Tシャツを作りました。

マルファン症候群のように、一般的にみられる大動脈解離よりも若い年齢で大動脈解離が起きてしまう疾患があります。すべての大動脈解離を防ぐことは難しいですが、定期的な検診により、大動脈が膨らんだ段階で手術することは可能です。倒れた時すぐに適切な対応ができる病院に運んでもらえるよう、マルファン症候群だけでなく、『大動脈解離』という病気についても、もっと一般の皆さんに知っていただく必要があります。

このTシャツをご着用いただくことで、まだ知らない患者さんや一般の方に知っていただけるきっかけとなります。ぜひご協力ををお願いいたします。詳細・ご注文は会のホームページで受け付けています。

# 大阪難病相談支援センターが 移転します！！

大阪難病相談支援センターが令和3年4月1日から現在の大阪赤十字会館から大阪市住吉区にある「大阪府こころの健康総合センター」内に移転します。

移転後のセンターは、現在の約4倍の面積を有し、80名規模の研修会や講演会が開催できる研修室や患者様同士のふれあいや交流の場としてご利用いただける交流室や多目的スペースを整備しており今まで以上にご利用いただきやすくなっています。皆様、お近くにお立ちよりの際は、お気軽にご来館ください！

## （移転に伴う業務案内）

- ・3月19日（金）～3月31日（水）まで、移転作業のため休館いたします。
  - ・小児慢性特定疾病児等ピアカウンセリング業務は、2020年4月2日（金）より、相談日が月・水・金に変更になります。
- ※2020年3月18日（木）までの相談日は従来通り 火・木・土（午前10時～午後3時）



新住所

〒558-0056 大阪市住吉区万代東3丁目1-4 6大阪府こころの健康総合センター 3階

アクヤス



### ●大阪シティバス

- 「あべの橋」より（のりば 5、6番）  
 62, 63A : 「住吉車庫前」行  
 63 : 「浅香」行  
 64 : 「おりおの橋」行  
 にて「府立総合医療センター」下車徒歩1分

### ●OsakaMetro 地下鉄・御堂筋線

- 「西田辺」駅下車徒歩約20分  
 「長居」駅下車徒歩約20分

### ●南海電鉄高野線

- 「住吉東」駅下車徒歩約15分  
 「帝塚山」駅下車徒歩約20分

### ●阪堺電気軌道上町線

- 「帝塚山四丁目」駅下車徒歩約7分

### ●J R阪和線

- 「長居」駅下車徒歩約15分