

「パーキンソン病とともに」 若年で発症した患者さんの体験談とミニ交流会

日 時：令和5年6月7日（水）13時～15時

場 所：大阪難病相談支援センター研修室

話し手：全国パーキンソン病友の会大阪支部の会員（当事者）2名

参加者：会場14名、オンライン28名

内 容：病気の告知や受け止めや治療、お仕事のことや困った経験や気づいたことなどの体験談。

😊 **受講者の感想**：「同じ患者として深刻にならず、具体的にユーモラスに本音で話されていて良かった」「進行性難病で閉じこもりがちになるが、よくぞみんなの為に話してくれたと感謝でいっぱいです」



～患者会活動を紹介します～

近畿つぼみの会（小児1型糖尿病の患者会です）

1型糖尿病は、自己免疫疾患で、膵臓のβ細胞が傷つくことによってインスリンの分泌が弱くなり、血糖値の高い状態が続いてしまう糖尿病です。生涯にわたってインスリン療法を続ける必要があります。20歳未満の小児発症が多いです。

血糖値は食事、体調に左右されるので、コントロールがとても難しいです。

近畿つぼみの会では、夏に一泊でサマーキャンプを実施しています。昨年も、8月19日（土）～20日（日）に、国際障害者交流センター ビッグ・アイで開催しました。子どもだけでなく、親や兄弟も参加出来ますし、医師、医療機器・薬剤のメーカーの方も参加します。ぜひ、お問い合わせください。

【設立年】 1971年

【連絡先】 〒589-0031 大阪狭山市池原4-906-3

【代表】 田澤 英子 TEL 072-365-5546

【年会費】 6,000円 / 日本糖尿病協会発行の月刊誌「さかえ」を送付します



😊 全員集合！



💧 水鉄砲で遊びました



🍳 ご飯を自分でしっかり計ります



🍡 お菓子釣りで勉強します

～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

〒558-0056 大阪市住吉区万代東3丁目1-46 大阪府こころの健康総合センター3階
TEL 06-6926-4553 FAX 06-6926-4554 メール: inform@nanbyo.osaka

46号 令和6年2月発行



コロナが5類となり、当センターでも講演会をはじめ、様々な企画を対面で行えるようになりました。多くの外国人旅行者も増え、各地の観光地にもぎやかになってきました。一方、世界では色々な問題が起きて大変な状況ですね。

私たち難病患者は良い方へ向かってゆっくりと歩んで行きたいですね。

令和6年2月以降の開催イベントのお知らせ

府民のつどい×RDD大阪 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】

日 時：令和6年2月25日（日）13:00～16:00 場 所：エル・おおさか ★ZOOMあり

難病医療講演会

日 時：令和6年3月24日（日）午後 場 所：エル・おおさか

イ・OPLL（後縦靱帯骨化症） ロ・ベーチェット病 ハ・全身性強皮症

※大阪難病相談支援センターホームページはこちらから→ <https://nanbyo.osaka>



大阪難病相談支援センターHP

難病サロン 「同じ疾患でなくても、仲間と話したり、聴いたりしたい」

難病患者さんや小児の難病のお子さんやそのご家族の方が、病気の種類にとらわれず、日々の不安や悩み、体験されたことなど何でもおしゃべりしていただけます。当日2日前までにお申し込みください。

日 時：令和6年3月1日（金）・4月6日（土）・6月1日（土）・7月5日（金）※・8月3日（土）

・9月6日（金）・10月5日（土）・11月1日（金）・12月7日（土）

令和7年2月1日（土）・3月7日（金）※

※7月5日（金）・3月7日（金）は、オンライン開催です

時 間：当日14時～16時の間にお越しください。（4月以降14時～15時半）

申 込：06-6926-4553（要予約/月～木10時～16時半）メルアド：inform@nanbyo.osaka

事業報告

スマホ学習会

日 時：令和5年12月3日（日）13時～16時

場 所：大阪難病相談支援センター研修室

講 師：神経筋認定理学療法士 井出 由香 氏

参加者：20名

内 容：メールアドレスの取得・ZOOMのアプリのインストール



参加者の感想

「優しく教えて下さったのでわかりやすくて良かったです」「大いに勉強になりました」

「参加して良かった、どんどん利用したい」

★参加者は年齢層が高かったですが、皆さん、わからないと言われながらも、スマホ、パソコン、タブレットとそれぞれの機種で取り組んでいました。「丁寧な対応、説明」との評価を多くいただきました。

大阪難病連50周年記念文化祭🌟

日時：令和5年11月4日（土）/ 5日（日） 場所：大阪難病相談支援センター
参加者：大阪難病連関係者、その家族、大阪難病相談支援センター職員、その他
内容：4日（土）「みんなで遊ぼう！テーブルゲーム」花合わせ・カルタ・百人一首・トランプ・オセロ
5日（日）●記念講演「難病と“はたらく”を一緒に考えよう」
🌸講師：弁護士・社会福祉士 青木 志帆 氏
●落語とお話 🌸演者：全盲の落語家 桂 福点 氏
4～5日「難病患者・家族・支援者の手作り作品展」「喫茶コーナー」「キッズコーナー」

★大阪難病連は、2022年10月に50周年を迎えました。1972年、患者団体が呼びかけて、共に励まし合い、助け合うことを目的に大阪難病者団体連絡協議会を結成し、2004年から、特定非営利法人大阪難病連に発展し、相談・交流会・啓発活動などを中心に府民の皆様とともに活動を続けています。
このたび、大阪難病相談支援センター内で2日間に渡り、50周年記念文化祭を開催しました。会場とZOOM合わせて会場いっぱいの参加者で盛り上がり、とても暖かい時間を過ごすことができました。心より感謝申し上げます。



😊 参加者の感想

- ★ 青木志帆先生へ「働くこととは…、とてもよくわかりました」「ざっくばらんなお話に安心して耳を傾けられました」
- ★ 桂福点師匠へ「笑いの中に生きることを感じた講演でした」「お話を聴いて涙が出ました」
- ★ 研修室では、記念講演会や、花合わせやトランプなどテーブルゲーム体験会を行いました。
- ★ 参加者がそれぞれの気持ちをメッセージカードに書いて、『想いの樹』をつくりました。



★ 患者を中心とした関係者の方々が日ごろ作っておられる作品を展示や販売しました。



想いの樹🌳



その他 令和5年4月～12月までのセンター事業報告

日時	事業名	講師等	参加人数
4月1日(土) 14時～16時	難病サロン ※ 「Myペン立てを作ろう」	水谷 祐子 氏 トールペイント教室認定講師	10名
5月27日(土) 14時～16時	RDD大阪×難病の日イベント ※	—	会場 21名 オンライン 5名
5月28日(日) 14時～15時半	難病患者さんたちのための 椅子ヨガ ※	橘 千鶴 氏 NPO法人いきいき・のびのび 健康づくり協会理事	17名
6月17日(土) 14時～16時	難病者の集い ※ 「かわち軽テットさんの演奏会」	—	12名
7月26日(水) 14時～16時	医療講演会・医療相談会 ※ 「全身性エリテマトーデス」	吉村麻衣子 先生 大阪南医療センター リウマチ・膠原病科	会場 14名 オンライン 27名
8月初旬	小児慢性特定疾病児童等 ピアカウンセリング事業の ポスター制作と各機関掲示依頼	—	—
8月24日(木) 14時～16時	難病のある人の就労支援 ※ 「障害者職業センターについて 聞いてみよう」	清水 聡子 氏 大阪障害者職業センター 障害者職業カウンセラー	会場 11名 オンライン 19名
9月2日(土) 14時～16時	講演会 ※ 「ストレスとの付き合い方について」	丸山 加奈 氏 日本生命病院 神経科・精神科 公認心理師	20名
10月15日(日) 10時15分～12時	学習講演会 ★ 「未来医療国際拠点について」	澤 芳樹 先生 大阪警察病院 院長 大阪大学 名誉教授	会場 31名 オンライン 22名
10月15日(日) 13時15分～ 15時30分	難病医療相談会 ★ 1. 脊柱靱帯骨化症との向き合い方 2. クロウン病・潰瘍性大腸炎の 食事療法「昔と今」 3. パーキンソン病の外科治療 「メリットデメリットと最近の治療法」	1. 川崎 佐智子 先生 奈良県立医科大学 整形外科教室 助教 2. 斎藤 恵子 先生 東京医科歯科大学病院 臨床栄養部 副部長 3. 望月 秀樹 先生 大阪大学大学院 医学系研究科神経内科学 教授	1. 31名 2. 59名 3. 110名
10月17日(火) 14時～16時半	福祉講演会・福祉相談会 ※ 「誰かに聞きたい！障害年金」	西岡 三也子 氏 オフィス西岡 特定社労士	会場 9名 オンライン 18名
11月14日(火) 14時～16時	医療講演会・医療相談会 ※ 「重症筋無力症とは何か？ 昔と今と今後の展望」	清水 幹人 先生 大阪急性期・総合医療センター 脳神経内科	会場 9名 オンライン 17名
11月29日(水) 10時～15時	難病ピアサポート研修 ※ 午前「ストレスがある難病患者と どう向き合う？」 午後「小児難病ピアに必要なスキル」	田村 雅幸 氏 精神保健福祉総合研究所 代表 認定心理士	14名
12月20日(水) 14時～16時	医療講演会・医療相談会 ※ 「自己免疫性肝炎(AIH)と、 原発性胆汁性胆管炎(PBC)」	俵 誠一 先生 大阪急性期・総合医療センター 消化器内科	会場 9名 オンライン 10名

(開催場所) ※大阪難病相談支援センター ・ ★エル・おおさか)