

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

50号 令和8年2月発行



昨年は一昨年にも増して、猛暑の夏でしたね。大阪国際万博が盛大に開催され、無事に閉幕しました。難病の患者さんたちは、各パビリオンに優先的に入場できた人も多くいらしたみたいで、楽しめたのではないのでしょうか。今年の夏も異常気象が予想されますが、あらゆる場面で万全の対策をして体調管理にご留意ください。



令和8年2月以降の開催イベントのお知らせ

(大阪難病相談支援センターHP)

府民のつどい『災害に備える難病支援～令和6年能登半島の教訓を踏まえて～』

【講師】 山村 修 教授 (福井大学医学部 地域医療推進講座)

【日時】 令和8年2月15日(日)14:00～16:00 【場所】 大阪難病相談支援センター

【対象者】 患者ご本人・ご家族・支援者・関係者 【参加費】 無料



人口減少社会が進む我が国では、平時の防災訓練ですら実施困難で、難病支援の実現にはさらに高い壁が立ちはだかります。発災後に訓練ゼロから難病支援を組み立てるにはどうすればよいか。鍵は災害医療支援の仕組みを知ることにあります。阪神淡路大震災以来、災害医療支援の構図は大きな変化を遂げました。講演では令和6年能登半島地震における災害医療支援の仕組みを紐解きながら、難病支援のネットワーク構築の課題と手段を探ります。

学習講演会 ～iPS細胞・RNA研究で目指す未来の科学と医療～

【講師】 齊藤 博英 教授(京都大学 iPS 細胞研究所 CiRA 東京大学定量生命科学研究所 IQB)

【日時】 令和8年3月20日(金・祝) 【場所】 エル・おおさか本館7階

【対象者】 患者ご本人・ご家族・支援者・関係者 【参加費】 無料

みなさんは iPS 細胞や RNA の研究について、聞かれたことはあるでしょうか？iPS 細胞は京都大学の山中博士らによって発見され、2012年ノーベル生理学・医学賞を受賞されました。今年や去年のノーベル賞のトピックスは RNA に関わるものでした。実際にこれからの iPS 細胞や RNA は、私たちの健康や医療にどのように関わってくる可能性があるのでしょうか？本講演では、私が研究者を目指したきっかけや、私が今取り組んでいる RNA や次世代型 iPS 細胞を活用して、新たな生命科学や医学を開拓する取り組みについて紹介したいと思います。

難病サロン ～同じ疾患でなくてもいい、難病の仲間と話したり、話を聴いたりしたい～

【日付】 令和8年/※3月6日(金)・4月4日(土)・6月6日(土)・※7月3日(金)・8月1日(土)
・9月4日(金)・10月3日(土)・11月6日(金)・12月5日(土) 令和9年/2月6日(土)・※3月5日(金)

【時間】 14:00～15:30 ※は、ハイブリッド(会場と ZOOM)開催です。

【予約】 〈電話〉 06-6926-4553 (月～金10:00～16:30) 開催日2日前までに。

〈メール〉 <inform@nabyo.osaka> 参加費無料

 難病患者さんや小児難病患者さん、ご家族の方。疾患がちがっていても、みなさんの日々の楽しみや思うことや経験したことなど、みんなでおしゃべりできたらいいな。ぜひ、ご参加をお待ちしています。

これまでの事業報告

🌸子どもたちの将来の仕事について一緒に考えよう～先輩の就職体験について～



【日 時】令和7年7月31日(木)13:45～14:15 【場 所】和泉保健所

【講 師】吉野 美里 氏(難病相談支援センター小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセラー)

小中高校生やご家族を対象に、将来の就労についての体験談講演をしました。ミニ交流会と相談会もありました。

🌸希少疾患全国交流会キックオフミーティング

～患者数の少ない患者会の皆さん、
疾患をまたいで 全国でつながりませんか？～

【日 時】令和7年10月11日(土) 14:00～16:00

【場 所】大阪難病相談支援センター

《参加者》会場13名 オンライン17名



😊参加者の感想・・・●勉強会も必要かも知れないが、疾患もちがったり、ネット等でも調べられることはあると思うので、楽しいことを一緒にやっていきたい ●知恵を集結して、社会貢献に結び付くといい

🌸患者会連携セミナー「痛みのつらさはどこからくるのか」

【日 時】令和7年10月18日(土)14:00～16:00 【場 所】大阪難病相談支援センター

【総司会】橋本 淳 先生(榎本病院骨粗しょう症リウマチセンター長 疾病予防教育センター長)

第1部 『痛みのスイッチが切れなくなるとき』

講 師: 三木 健司 先生(大阪行岡医療大学 医療学部 特別教授)

第2部 『統合医療とは?』

講 師: 林 紀行 先生(仁泉会病院内科)

《参加者》会場15名 オンライン70名



😊参加者の感想・・・●グループ分けで、他の疾患の難病患者さんの痛みについて、手術の大変さなどが知れて意見交換ができ、とても有意義だった ●興味のある内容で面白かったので時間が短く感じた ●慢性疼痛はなかなか難しい領域なので、向き合って下さる先生がいて嬉しい

🌸学習講演会・難病医療相談会

【日 時】令和7年10月26日(日) 【場 所】エル・おおさか

10:15～12:00 『眼感染症の診断・治療と再生医療』

講 師: 橋田 徳康 先生(中之島アイセンター 医長)

《参加者》会場20名 オンライン4名



13:15～16:00

① 『IBD と一緒に生きる～私たちができること、これからのこと』

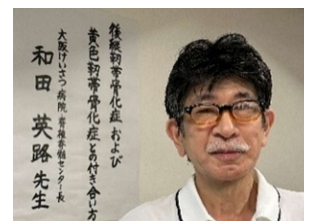
講師: 榎原 祐子 先生(大阪医療センター消化器内科医長) 《参加者》会場61名

② 『後縦靱帯骨化症および黄色靱帯骨化症との付き合い方』

～大阪脊柱靱帯骨化症友の会相談医としての診療から見てきた課題～

講師: 和田 英路 先生(大阪けいさつ病院 脊椎脊髄センター長)

《参加者》会場77名 オンライン42名



③『パーキンソン病の外科的治療について』

講師：中野 直樹 先生(近畿大学病院 脳神経外科准教授) 《参加者》会場44名

④『こどものてんかん基礎知識～発達を促す関わり方』

講師：温井 めぐみ 先生(大阪市立総合医療センター

小児脳神経・言語療法内科医長) 《参加者》会場17名

😊参加者の感想・・・●先進医療(腸管マイクロバイーム、クオラムセンシング)、新しい知識を吸収しました ●PPW の内容もわかりやすく、先生のエピソードコメントが理解を促すエッセンスとなりました ●難病と共生し、希望を持って心も身体もさびつかせないという先生の言葉に励まされた ●同じ痛みの方もいて、一緒に頑張ろうと約束した。いい機会になった



🌸福祉講演会『障がい者基幹相談支援センターの役割と障がい者福祉サービスについて』



【日 時】令和7年11月6日(木)14:00～16:00 【場 所】大阪難病相談支援センター

【講 師】吉田 卓哉 氏(自立生活センター「まいど」管理者) 《参加者》会場7名 オンライン17名

😊参加者の感想・・・●難病で使えるサービスや相談窓口があることがわかり、大変助かった
●障がい福祉サービス利用までの区分認定の流れや、その内容についてよく理解できた

🌸体験学習会『クローン病とわたし』～人生楽ありゃ、苦もあるさ～

【日 時】令和7年11月19日(水)14:00～16:00

【場 所】大阪難病相談支援センター

【講 師】吉野 美里 氏(小児慢性特定疾病児等ピアカウンセラー)

《参加者》会場9名 オンライン2名

😊参加者の感想・・・●クローン病の当事者が普段、気をつけていることや、言われていやだったこと、嬉しかったことなど、とても参考になった ●食事のこと等、人それぞれだなと考えさせられた ●話の内容が、症状や薬、悩まれていることなど具体的で勉強になった ●野球や万博など積極的に行っているというお話を聞いて、難病の家族にも伝えたいと思った



🌸日本マルファン協会交流会イン大阪 ～患者―医療者のコミュニケーション～

【日 時】令和7年11月29日(土)14:00～16:00 【場所】大阪難病相談支援センター(ハイブリッド開催)

【講 師】岡本 左和子 先生(奈良県立医科大学 教育開発センター特任講師)

《参加者》会場12名 オンライン6名以上

😊参加者の感想・・・●コミュニケーションのとり方、一方通行ではなく、傾聴することの大切さを学んだ
●色々なバイアスの話など、ハッと思うことが多く、改めて気をつけていきたいと思った

🌸難病患者と小児難病患者のピアサポート学習会『聴きあうことは、支えあうこと』



【日 時】令和7年12月3日(水)10:00～15:00

【場 所】大阪難病相談支援センター

【講 師】尾下 葉子 氏

(大阪難病連事務局長・大阪府障がい者ピアサポート研修講師・小児難病ピアカウンセラー)

《参加者》会場13名 オンライン5名



😊参加者の感想・・・●発病時の初心に戻れた ●ピアサポートについて、どんな考えでどういう活動をするものなのか知ることができた ●ピアサポートというものの全体像がおぼろげにわかってきた ●SNS での患者同士の付き合いでも、気をつけておくべきこととして勉強になった ●自分の今後の課題を見つけることができた

難病サロン(6月～12月) 《参加者延べ》 20名



2025年後半も、あらゆる世代のさまざまな疾患の難病患者さんを集っていただき、笑いあり涙ありで自由に歓談しました。【参加された方々の疾患名】・ALS(筋萎縮性側索硬化症)・前頭側頭葉変性症・後縦靱帯骨化症・黄色靱帯骨化症・線維筋痛症・自己免疫性肝炎・肝内胆管癌・潜在性二分脊椎症・開放性二分脊椎症・潰瘍性大腸炎・クローン病・好酸球性消化管疾患・SLE(全身性エリテマトーデス)・地中海熱・アジソン病・一次性ネフローゼ症候群

患者会を紹介します

日本アラジール症候群の会



当会は、少ない情報に不安を抱える家族を支えたいという思いから発足しました。発足当時10万人に1人と言われた希少疾患ゆえ、医師にさえ知られず医学書にも記述が少ないなかで、孤独に戦う家族がつながる場所を目指しています。対話を通じた情報共有は、不安を軽減し、明日への勇気を与えてくれます。

病気の早期発見や治療法、福祉制度の確立を願い、社会への啓発にも取り組んでいます。ひとりで抱え込まず、私たちとネットワークでつながりませんか。子どもたちの未来を共に考えていきましょう。



【設立年】2007年10月1日

【代表者】吉田 麻里

【連絡先】TEL 090-9693-9600

【Eメールアドレス】alagille@alagille.jp

【ホームページアドレス】<https://www.alagille.jp/>

【活動エリア】国内

【主な活動】●会報誌の発行・交流・ピアサポート活動・

年数回の交流会(オンライン含む)を実施している

●疾患啓発活動:様々な場所でのブース展示で、一般・医療関係者への疾患の認知度向上を働きかける

●研究会の開催:2025年度に「第一回研究会」を開催し、医師・家族が参加。専門医ネットワークの基盤を整備した

●情報提供活動:ウェブサイト・SNSにて、最新情報を発信する

【年会費】患者・家族は無料 賛助会員(個人)は5,000円/年 賛助会員(法人)は30,000円/年



～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★

●QRコードから→



メールマガジン

●検索窓から→

メールマガジン発行先: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)

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 ☎06-6926-4553