

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

49号 令和7年8月発行



大阪・関西万博(2025年日本国際博覧会)が10月13日まで開催中です。特定医療費受給者証の交付を受けている指定難病患者と、小児慢性特定疾病で医療費受給者証の交付を受けている20歳未満の人を対象に、特別割引券が適用されています。猛暑が予想される中、難病患者さんは薬や水分補給や日よけ等、十分に暑さ対策をしておでかけください。

令和7年9月以降の開催イベントのお知らせ

●秋の学習講演会と難病医療講演会

大阪難病相談支援センターHP



【日 時】 令和7年10月26日(日) 【参加費】 無料

【場 所】 エル・おおさか 【対象者】 難病患者・家族・関係者・支援者等

午前 学習講演会 10:15~12:00 『眼感染症の診断・治療と未来医療』・会場とオンライン開催

《本館 606号室》 中之島アイセンター 橋田 徳康 先生

午後 難病医療講演会 13:15~16:00

《本館 606号室》 『後縦靱帯骨化症および黄色靱帯骨化症との付き合い方』・会場とオンライン

大阪けいさつ病院 脊椎脊髄センター長 和田 英路 先生 (15:15~患者家族交流会)

《本館5階視聴覚室》 『IBD といっしょに生きる~私たちができること、これからのこと~』・会場のみ

大阪医療センター消化器内科 医長 榊原 祐子 先生

《本館5階 研修室2》 『パーキンソン病の外科的治療法について』・会場のみ

近畿大学病院 脳神経外科 准教授 中野 直樹 先生

《本館 604号室》 『こどものてんかん基礎知識~発達を促す関わり方』・会場のみ

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 温井 めぐみ 先生

●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11月頃予定 【場 所】 大阪難病相談支援センター ●詳細が決まり次第 HP に掲載

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 尾下 葉子 氏

●難病サロン 『同じ疾患でなくても、仲間と話したり、話を聴いたりしたい』

【日 時】 令和7年 9月5日(金)・10月4日(土)・11月7日(金)・12月6日(土)

令和8年 2月7日(土)・3月6日(金)※ 14:00~15:30 ※3月6日(金)は、オンライン(zoom)開催

【要予約】[電話]06-6926-4553 (月~木10:00~16:30)

[メール]<inform@nanbyo.osaka> 参加費無料

難病患者さんや小児難病患者さんやそのご家族の方、疾患がちがっていても、日々の生活のこと、いろんな思いや経験してきたことなど、み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おります。

令和6年度事業報告

【相談支援状況】

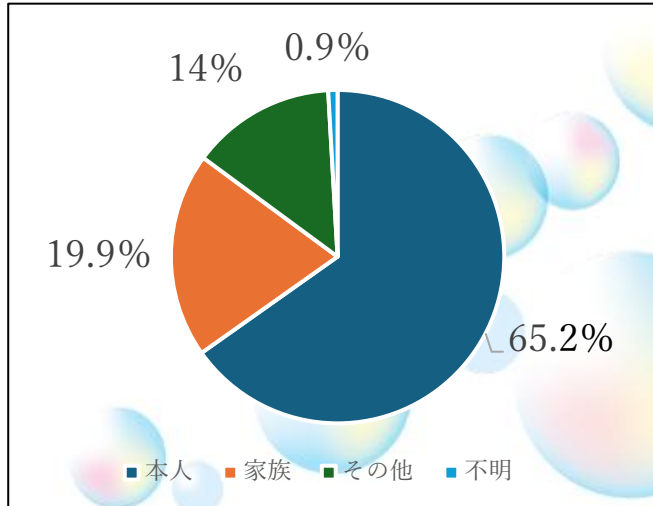
●電話相談は966件(メール相談32件含)、相談者別では、患者さんが全体の65.2%、家族が19.9%、その他が14.0%でした。相談内容別では、医療・服薬・リハビリが全体の26.8%、医療費助成の相談が13.6%でした。疾患群別では、神経・筋疾患が全体の27.3%、免疫疾患が8.8%、消化器疾患が6.5%でした。不明は指定難病以外の疾患や確定診断されていない場合で9.2%でした。

●面接相談は年間36件、そのうち就労相談24件で、面接相談全体の67%でした。

〈相談内容〉 ※相談内容は重複しています。

相談内容	電話相談	面接相談	合 計
申 請	159	2	161
医 療	313	4	317
福 祉	85	3	88
生 活	36	0	36
就 労	88	28	116
就 学	4	0	4
患者会	73	2	75
その他	409	15	424
合計	1,167	54	1,221

〈相談者別延人数〉電話相談(%)



.....これまでの事業報告.....

◆府民のつどい 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
～異なる立場のすれ違いをなくそう』

【日 時】令和7年2月23日(日) 13:00～16:00

【場 所】エル・おおさか 【参加者】会場/18名 ZOOM/16名

〈講 演〉

第1部 ① 難病領域における患者・市民参画(PPI)の実践

丸山 義人 氏 (中外製薬株式会社 渉外調査部)

② 知識を力に～さまざまな立場で共にできること

八木 伸高 氏 (一般社団法人 YORIAILab 代表理事)

第2部 ③ 「伝える・伝わる」コミュニケーションの工夫

和田濱 裕之 先生 (京都大学 iPS 細胞研究所 CiRA 国際広報室)

④ 難病当事者団体からみる患者・市民参画(PPI)の課題と期待

大黒 宏司氏 (NPO 法人大阪難病連 /大阪難病相談支援センター長)

〈パネルディスカッション〉

第3部 パネルディスカッション

①講演についての感想や意見の共有 ②みんなにとっての患者・市民参画

😊参加者の感想「皆さんのお話で、お互いを知ること、協働を感じた」「患者側も製薬会社のことを知ったり、薬の研究・開発の知識を持つ努力が必要だと感じた」「講師の方はもちろん、質問する側も充実した内容を話されており、大変貴重だった」「大変おもしろかった。様々な立場の方の話を聞いて、お互い理解しあうところから始めてみたい」

◆障害年金講演会 『障害年金の基礎と事例報告』

【日 時】令和7年3月19日(水)14:00～16:00(福祉講演会と質疑相談会)

【場 所】大阪難病相談支援センター 研修室 【参加者】 会場/4名 ZOOM/28名

【講 師】上島 弘幸 氏 (上島社会保険労務士事務所 /大阪・堺障害年金相談室)

😊参加者の感想「曖昧な理解となっていた申請手順や支給条件を具体的な事例を含めて紹介していただけて、理解が深まった」「生活保護も障害年金も素人からは実態がなかなか見えづらいため、専門家のお話を聞けてよかった」「先生のご経験を交えながら、とてもわかりやすい講演でした」



✦ 学習講演会・難病医療講演会

【日 時】 令和7年3月23日(日) 【場 所】 エルおおさか

≪学習講演会≫ 10:15～12:00 会場参加 24名 オンライン参加 31名

『難病医療の推進～より広く、より深く～』

講師：大藺 恵一 先生

(医誠会国際総合病院難病医療推進センター長、大阪大学名誉教授)

「難病医療は、指定難病、小児難病特定疾病の制度を中心として推進されてきた。両制度における対象疾患数は増加し、支援対象も医療のみならず、生活面に関しても広がってきた。しかし、7千とも言われる難病を全ては網羅しきれず、また、対応できる医療施設も限られている。この現状を少しでも良くしていく方策を皆様とともに考えていきたいと思います。」

😊 参加者の感想 「難病に関する歴史や制度、課題について幅広くわかりやすく説明してくれた」
「質疑応答の際に、いろいろな悩みや活動があることを知った」

≪難病医療講演会≫ 13:15～16:00 会場参加 (1)48名 (2)13名 (3)16名 合計108名

(1) 『関節リウマチのお話～リウマチの診断と治療のための検査』

講師：西本 憲弘 先生(大阪リウマチ・膠原病クリニック 院長)

😊 参加者の感想 「医師とのコミュニケーションが大事で『自分はスペシャル』という言葉が印象に残った」「参考になることがたくさんあり、わかりやすく楽しい講義だった」

(2) 『肝臓病に関すること』

講師：打田 佐和子 先生(大阪公立大学医学部附属病院 肝胆膵内科)

😊 参加者の感想 「治療、検査方法がかなり進んでいると実感した」
「いろんな人が行政のはざままで苦しんでおられることを知った。力になりたいと思った」

(3) 『大切にしたい自分の膵臓：膵臓の役割と病気』

講師：山井 琢陽 先生

(大阪急性期・総合医療センター消化器内科)

😊 参加者の感想 「膵臓の基本的な働きから、疾患や治療予後についてわかりやすく説明して頂けた」
「膵臓の病気は気づきにくいので、予防や検診が重要であることを学びました」



✦ 難病患者家族交流会 『ぬらし絵を描こう』

【日 時】 令和7年5月24日(土) 【参加者】 3名

【場 所】 大阪難病相談支援センター 【講 師】 坂本 かをり

(大阪難病相談支援センター小慢ピアカウンセリング事業担当職員)

●濡らした画用紙に、透明水彩絵の具等で色をのせて描きました。

😊 参加者の感想 「自由に描くコツが段々わかってくると、楽しくなった」
「絵の具がにじむ程度が難しいけど、自然にすると素敵な仕上がりになった」



☆ 患者会を紹介します ☆

一般社団法人

ぜんこくきんむりょくしょう

全国筋無力症友の会 大阪支部

JMGA

6/2 は
MG の日

Well being MG でも幸せに生きたい

私たち重症筋無力症患者と家族は、すべての患者が心身ともに一日もはやく病気を乗り越えて、無事な日常生活を取り戻し、社会参加と自立を果たすことを願っています。そのために各地に患者の交流と励ましあいの輪を広げ、機関誌やインターネット等により国内外の情報の提供をはかり、病気の正しい理解と治療研究の推進を訴えます。

また、JPA(日本難病疾病団体協議会)等、全国の患者運動と協働し、国の難病対策の総合的な発展を求める運動を展開して、医療と福祉の発展に寄与することを目指します。

【設立年】1971年(昭和46年)9月

【代表】大阪支部長 宮下 隆博

【連絡先事務局】〒640-8329



和歌山市市田中町4-119 ミヤタケ内

【Tel】073-422-2327 【fax】073-436-5598

【Eメールアドレス】mgoosaka@live.jp

【ホームページアドレス】<http://mgosaka.org>

【活動エリア】大阪、奈良、和歌山、鳥取、徳島、香川、高知各7府県

【主な活動】●「一般社団法人 全国筋無力症友の会・大阪支部ニュース」年3~4回発行。支部会員と支援者の心をつなぐ大切なメディアであり、最新の医療や福祉情報を提供し、会員相互の交流の場でもあります。

●2020年 大阪支部50周年「希望とともに生きるⅡ」DVD 作成。

●専門医による講演と相談会を開催。病気に対する理解を深め、療養上の問題や悩みの相談に応じています。

●日ごろ閉じこもりがちな仲間を誘って、できるだけ外に出ようと、毎年秋には『おしゃべり会』や春には『親睦会』を開き、会員同士の交流や情報交換などをしています。

【年会費】年間 3,500 円 (全国会費 2,000 円含む) 賛助会員:2,000 円(ご家族、お知り合い)



《2025年久保田先生医療講演会》↑



～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)→

大阪 難病 メルマガ 検索

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