

大阪城ライトアップイベント『IBDを理解する日』

◆大阪 IBD 患者会イベント◆

【日 時】 令和6年5月19日（日） 日没～22:00
（チラシ配布 15:00～）

5月19日は、世界で、IBDを理解する日 World IBD day として制定されています。毎年この日には、世界各地で様々なイベントが開催され、全世界 500 万～1000 万人いると言われるクローン病・潰瘍性大腸炎の患者が、難病についての正しい知識の啓発活動を行っています。

当日は、世界中で行われているパープルライトアップに準じて、大阪城が IBD のシンボルカラーの紫にライトアップされました。あいにくの雨模様でしたが、患者会の有志が集まり、チラシ配布や You Tube 生配信の活動も無事に終えることができました。

クローン病も潰瘍性大腸炎も、今の時代、誰もがなるかも知れない疾患です。多くの人に、この疾患のことを、知って、よく理解して、応援していただきたい。そんな願いが込められています。



❖ 患者会を紹介します ❖

大阪脊柱靱帯骨化症友の会 一人で悩まず相談！病気なんかには負けないように、元気でやっていきましょう！

（後縦靱帯骨化症・黄色靱帯骨化症・前縦靱帯骨化症等脊柱靱帯骨化症全般の患者会です）

患者の皆さんは、突然難病だと診断が下され、不安になり、今後どのように病と向き合えばよいのか迷われます。そんな方たちの為に、病気のことで悩んだ体験や、いろいろなご心配、ご相談に対応しようと設立されました。

活動は、運営委員が主となり、ボランティアで行っています。

設立年月日：平成3年

連絡先：〒630-8101 奈良市青山8-201（事務局住所）

電話：080-4395-2850 FAX：050-3588-7902

E-mail：opll@mail-osaka.com

ホームページ：https://www.osakaopll-tomonokai.com/

ブログ：https://blog.canpan.info/osakaopll/

主な活動内容：●医療相談・問い合わせ対応 ●専門医師による年2回の講演会・医療相談会の開催
●会員同士の情報交換や交流会・親睦会の開催 ●全国関係団体・関係機関との連絡・情報交換 ●福祉の増進支援 ●医療体制確立等の要請・社会的啓発活動

年会費：2,400円（月200円）

入会された方へは、当会の脊柱脊髄専門相談医への受診のお手伝いもしています。悩みを抱えた患者同士が、助け合い支え合いながら、ともに理解しあえる患者会です。府内のみならず、関西一円その他の地域の方も多く参加しています。



～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 メールマガジン 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: chiiki-hoken-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

47号 令和6年8月発行



今年のはじめに能登半島地震が起き、能登の難病患者さんは大変ご苦労されていることと思います。今年の夏は全国的に平年より暑さが厳しくなるとのことです。大阪でも難病患者さんは、いざという時のために、日頃から大切な薬や必要な物品をできるかぎり備えておきましょう。

令和6年9月以降の開催イベントのお知らせ

学習講演会と難病医療講演会

【日 時】 令和6年10月27日（日） 【場所】 エル・おおさか

午前 ●学習講演会『未来医療関連（仮題）』……10:15～12:00 本館 708 会場 110名

午後 ●難病医療講演会 ……13:15～16:00（疾患別各会場開催）

『後縦靱帯骨化症・病気の正しい理解と新しい知見』…（13:15～15:00）本館5階 研修室2

会場 70名 オンライン 100名

～家族交流会……（15:15～16:00）会場 80名まで

『腸内環境とクローン病・潰瘍性大腸炎のお話』…… 本館 606 会場 70名

『地球環境と病気～人新世をパーキンソン病と過ごす～』… 本館 708 会場 110名

『てんかんと精神症状』…………… 本館 701 会場 50名



難病患者と小児難病患者のピアサポート学習会

『難病患者やその家族のための、身近なピアサポーターになるには』（仮題）

大阪難病相談支援センターHP

【日 時】 11月頃 【場所】 大阪難病相談支援センター ●日程が決まり次第 HP に載せます

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』

【日 時】 令和6年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）※オンライン開催

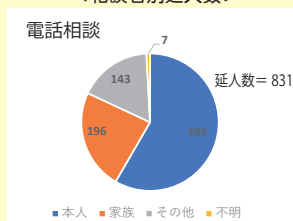
難病患者さんや小児難病患者さんとそのご家族の方が、同じ疾患に限らず集って、日々の思いや体験されたことなど何でもおしゃべりしていただけたらと思っています。お申込みは当日2日前まで。

令和5年度事業報告

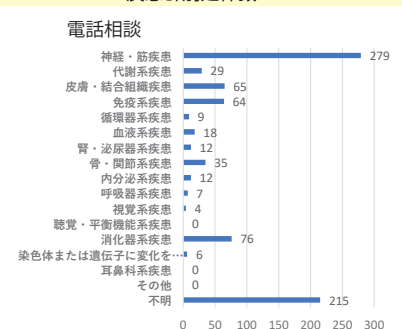
＜相談支援状況＞

●電話相談は831件（メール相談29件含）で、相談者別では、患者さんが全体の58.4%、家族が23.6%、その他が17.2%でした。相談内容別では、医療・服薬・リハビリが全体の26.9%、医療費助成の相談が15.1%でした。疾患群別では、神経筋が全体の26.5%、免疫が11.6%、消化器が6.6%でした。その他は指定難病以外の疾患や確定診断されていない場合等です。●面接相談は年間52件、そのうち就労相談は26件で、面接相談全体の50%でした。

＜相談者別延人数＞



＜疾患群別延件数＞



＜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	161	2	163
医療	286	21	307
福祉	127	9	136
生活	60	4	64
就労	138	31	169
就学	4	2	6
患者会	70	3	73
その他	217	12	229
合計	1,063	84	1,147

これまでの事業報告

医療講演会・医療相談会 「糖尿病に合併する腎障害の変化」

【日 時】 令和6年1月27日（土）14：00～16：00 【場 所】 大阪難病相談支援センター研修室
 【講 師】 大阪大学大学院医学系研究科 腎臓内科学 奥嶋 拓樹 氏
 【参加者】 25名（会場19名 ZOOM 6名）



参加者の感想

病院の先生はじめ、仲間の支えもあって、いかに病気と共に生き暮らすかということを感じさせてくれた。心配していたが、早く治療することの大事さ、色々な治療薬が出てきていることが嬉しい。本当に勉強になりました。ありがとうございました。

★講演会のテーマを4つの項目に分けて、丁寧に講演していただきました。

「糖尿病と腎臓病について」	「腎臓の組織の変化」
「腎機能悪化パターンの変化」	「糖尿病性腎症に対する治療の変化」



府民のつどい 「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
 【参加者】 47名（会場21名 ZOOM 26名）

- 1部「新しいくすりができるまで～『治験』まつわる話題を中心に～」 武田薬品工業(株) 中前 修一氏
 「難病領域における患者参画・市民参画」 RDD 日本開催事務局 西村 由希子氏
- 2部 ①「ドラッグロス」について 武田薬品工業(株) 中前 修一氏
 ②大阪難病連が考える「患者市民参画」 NPO 法人大阪難病連 大黒 宏司氏
- 3部「お薬がいち早く届くために私たちにもできること」 パネルディスカッション

参加者の感想

「患者ひとりひとりがどれだけ薬が必要か、どれだけ困っているかアピールしていくことが大事かを痛感した」「患者参画する上で患者自身の学びが大切であることを学んだ」「私たちに出来ることは？と質問したら、『たくさんあります！患者会のアピールもその一つ』という言葉が心に残った」

★創薬開発の推進やドラッグロスの解消に向けて、患者さんや患者会ができることはたくさんあるというメッセージは、とても心強いものでした。とても素敵なシンポジウムでした。



春の難病医療講演会

【日 時】 令和6年3月24日（日）13：15～16：00 【場 所】 エル・おおさか 各会場
 『頸椎後縦靱帯骨化症による痛み・しびれとの付き合い方』 ……参加者 75名
 講師：長本 行隆 氏（大阪労災病院 脊椎外科）

参加者の感想

「足が悪くなかなか外出できないが、息子に送ってもらい参加した。先生の話は大変よかった」「具体的な事例、ビデオ写真等、大変わかりやすい説明だった。今後の不安が少し楽になった」「家族にも病気をわかってほしくて参加した」「過去の講師とは違った視点、切り口だった」「皆さんのお話を聴いて今後のイメージをすることができた」

『ベーチェット病発症におけるミトコンドリア DNA を中心とした慢性炎症への関与』…参加者 23名
 講師：橋田 徳康 氏（大阪大学医学部附属病院 眼科）

『全身性強皮症など膠原病での日常生活の注意点』 ……参加者 37名
 講師：嶋 良仁 氏（大阪大学医学部附属病院 免疫内科） （以上同時開催）

参加者の感想

「胸にストンと落ちる良い内容、先生は温かく優しい人柄」「どの項目の説明も非常にわかりやすく興味深かった」「レイノー現象で悩んでいたのも、色々工夫して暮らしたいと思った」



小児難病患者家族交流会

『お互いが小児難病ピアサポーター、日ごろ思っていること、話そう、聴こう、聴いてもらおう』

【日 時】 令和6年4月20日（土）13：30～15：30 【場 所】 大阪難病相談支援センター
 【参加者】 1名

参加者の感想

「悩みや不安を聴いてもらって心がほっとした。アクセサリーを身に着けているように難病とつきあっていると聞いて元気をもらいました」



初の子ども難病交流会を開催しました。当日病欠があり、難病の高校生のお母さんお一人のみの参加となりました。担当のセンター職員が同じ疾患だったので、ふたりだけで2時間ゆっくりお話しができました。お母さんとお子さんにとって何か得るものがあったとしたら幸いです。

パーキンソン病のリハビリテーション

『歩ける人から車いすの人まで、自宅で自分で出来る運動プログラム』

【日 時】 令和6年5月26日（日）14：00～16：00
 【会 場】 大阪難病相談支援センター研修室 【参加者】 14名
 【講 師】 井出 由香 氏（神経筋認定理学療法士）

参加者の感想

やはり皆様とともにストレッチ、筋トレ等なにをしても大変さの中にも楽しさがあり、最後まで続けよう、頑張ろうという気持ちが出てくるような気がします。とてもわかりやすい内容で、リハビリテーションの重要性がよくわかりました。

