

福祉講演会「障害者総合支援法に基づく福祉サービスの利用について」

【日 時】 令和6年12月12日（木） 14:00～15:30

【講 師】 大阪市福祉局 障がい者施策部 障がい支援課 安田 朗 氏

【参加者】（会場 15 名 ZOOM24 名） 合計 39 名

参加者の感想

「福祉サービスのあらましを整理することができた。市の担当者の話を直接聴ける機会は貴重」「自身が制度を知ることは大切だと感じた」「障害者総合支援法に基づく障がい福祉サービスについて、短時間にまとめて説明していただき、よくわかった」「生まれつき様々な疾患を患ってきた。昭和時代は差別もあったので、今の世の中は理解もあたたかく、サービスも充実していることを嬉しく思う」



❖ 患者会を紹介します ❖

MECP2 重複症候群患者家族会（エムイーシーピーツ / メックピーツ）

～ボクたちを知ってください！～

MECP2 重複症候群は、X 染色体上にある MeCP 2 遺伝子の重複によって様々な症状が起こる進行性の重度神経疾患です。乳幼児期から反復性の感染症により入退院をくりかえし、学齢期以降に発症する難治性のてんかん発作により、それまで出来ていたことが出来なくなってしまう、なかなかしんどい疾患ですが、海外ではいくつか治療薬の治験もはじまっており、治療薬がすぐそこまで来ている疾患でもあります。

家族会では、隔年でファミリーキャンプをしています。また、RDD（希少・難治性疾患の日）に合わせて、毎年、高校生や大学生たちと疾患児たちとの交流イベント「RDD きっず」と「Rear スマイル」を開催しています。

2025 年は、ファミリーキャンプイヤーになり、研究班の先生方のほか、日ごろ家族会をサポートしてくださっている方々にもご参加いただき、ワイワイ楽しく、お泊り兼学びの会を大阪で予定しています。

【設 立 年】 2016 年

【連 絡 先】 info@mecp2.jp

【代 表】 河越直美

【主 な 活 動】 関連学会患者会ブース出展、勉強会開催、合同シンポジウム開催、エリア交流会開催

【年 会 費】 5,000 円

● MECP2 重複症候群は、小児慢性特定疾病・難病指定を受けています。また、遺伝子検査も、保険収載されています。



～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★

＜登録方法＞

メールマガジン

・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

48号 令和7年2月発行



昨年の夏は、全国各地で猛暑日が多く観測され、私たち難病患者にとって大変な経験となりました。一方、厳寒の今の時期はヒートショックが起こりやすくなっているため、いつもの生活よりも体調管理に気をつけたいものですね。

令和7年2月以降の開催イベントのお知らせ

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

【参加費】 無料



学習講演会・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3月23日（日） 【場 所】 エル・おおさか 【参加費】 無料

10:15～12:00

『難病医療の推進—より広く、より深く—』（会場・オンライン）

大藁 恵一 先生（医誠会国際総合病院難病医療推進センター長）

13:15～16:00（以下3講演同時開催 / 会場参加のみ）

『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』

西本 憲弘 先生（大阪リウマチ・膠原病クリニック院長）

『肝臓病に関すること』

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）

『大切にしたい自分の膵臓：膵臓の役割と病気』

山井 琢陽 先生（大阪急性期・総合医療センター消化器内科）

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7年3月7日（金）・4月5日（土）・6月7日（土）・7月4日（金）・8月2日（土）

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）

※3月7日（金）・7月4日（金）は、オンライン（zoom）開催です。

【時 間】 14:00～15:30

【要予約】 06-6926-4553（月～金 10:00～16:30）メール申込でも可。参加費無料。難病患者さんや小児難病患者さん、そのご家族の方、疾患がちがっていても、日々の生活のことや思いや経験されたことなど、みんなで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。

これまでの事業報告

慢性疼痛診療システム均てん化等事業（近畿地区） 患者会連携セミナー「痛みと社会の問題、解決の糸口をさぐる」

【日 時】 令和6年10月19日（土） 14:00～16:00

【場 所】 大阪難病相談支援センター

【講 師】 からだの痛み電話相談 相談窓口相談員（日本いたみ財団）

【参加者】 会場 23 名 ZOOM 20 名



参加者の感想

「今の自分にしかできないことを探してやっていきたいと思った」「医療者、相談者さん、伴奏者、患者本人の走る長距離走解決の糸口はある、力があるから相談する、そうだった」

☆秋の学習講演会・難病医療講演会

【日 時】 令和6年10月27日（日） 10:15～16:00

【場 所】 エル・おおさか

（学習講演会）10:15～12:00

『難病治療を目指す再生医療の発展について』

講 師：大阪大学医学部附属病院 産学連携・クロスイノベーション
イニシアティブ特任教授 岡田 潔 先生

参加者：会場 33名 ZOOM 25名

（難病医療講演会）13:15～16:00

『地球環境と病気～人新世をパーキンソン病と過ごす～』

講 師：篤友会オーガニッククリニック院長 佐田 三郎 先生

参加者：会場 49名 ZOOM 10名

『腸内環境とクローン病・潰瘍性大腸炎のお話』

講 師：いのうえ消化器内科クリニック院長 井上 拓也 先生 会場 62名

『後縦靱帯骨化症・病気の正しい理解と新しい知見』

講 師：JCHO 大阪病院整形外科 武中 章太 先生 会場 56名 ZOOM 18名

『てんかんと精神症状』

講 師：やまもとクリニック院長 山本 忍 先生 会場 22名



😊参加者の感想

（学習講演会）

「再生医療の分野は、民間企業の取り組みにより、発展していると感じた。自身も膝を4回手術していることもあり、靱帯の再生も進んでほしい」

（医療講演会）

●**パーキンソン** 「環境アレルギーに悩んできたので、PM 2.5や農薬など、地球環境の汚染が直接身体症状に関係があるのでとても勉強になりました」 ●**クローン・潰瘍性大腸炎** 「食事や辛い物や揚げ物を避けるのがストレスだったが、今日の話を聞いて、少し気が楽になった。腸がうま味成分を感じているなんてびっくりです」 ●**後縦靱帯骨化症** 「主治医と患者だけのやりとりでなく、患者同士の苦労を聞いて参考になった。絶対に転倒しないことを改めて認識した」 ●**てんかん** 「高齢者の精神トラブルの話やてんかんの話を丁寧に聞いた。精神症の観点からてんかんを考えたことができた」

☆小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング相談のリーフレット配布

子どもの難病を抱えながら、日々生活するなかで、ちょっとした悩みや聴いてほしいことがあるときに、同じ難病の仲間に電話で気軽に話せたら…そんな小児難病ピアカウンセリング相談をしています。ピアカウンセラーさんは、同じ難病の仲間です。このたびリーフレットをつくって、病院や保健所、薬局などに配布しました。

みなさん、手に取って活用していただければ嬉しいです。（11月上旬配布）



☆難病患者と、子ども難病患者へのピアサポート学習会2024秋

『難病患者や家族のための、身近なピアサポーターになりたいあなたへ』

【日 時】 令和6年11月27日（水） 10:00～15:00

【場 所】 大阪難病相談支援センター

【講 師】 大阪府障がい者ピアサポート研修講師・大阪難病連事務局長 尾下 葉子 氏

【参加者】 会場 7名 ZOOM 10名



😊参加者の感想

「相手の決めたこと、意志を尊重することが大事だということ、自分でできる範囲で寄り添えたらと思った」「障害児を育てているお母さんが、子に対して自信を持つように、お母さんがいつも笑顔でいられる環境をつくりたいと思う」「保健師側からのサポートを聞ける良い機会となった。職場にも共有していきたい」「ワークショップでの苦手なスピーチが、嫌だと思ったけど、意外と楽しかった」「少しずつ自分をリニューアルして、より良く生きていけるようにしたいと思った」

☆難病講演会・医療相談会「皮膚筋炎／多発性筋炎について」

【日 時】 令和6年11月29日（金） 14:00～16:00

【場 所】 大阪難病相談支援センター

【講 師】 日本生命病院 呼吸器・免疫内科 小中 八郎 先生

【参加者】 会場 15名 ZOOM 24名

😊参加者の感想

「主治医の先生と詳しく話す機会がなく、今回の講演会は大変ありがたく、感謝している」「何か月も前から楽しみにしていた。特に間質性肺炎の病気と治療の説明が理解しやすかった」「『翌日の朝に少し痛くて日常生活に支障をきたさないレベルの筋肉痛』という言葉に、すごく納得がいった」

