



日本オスラー病患者会



私たちは、遺伝性出血性毛細血管拡張症(HHT/オスラー病)の患者・家族を支援する患者会です。オスラー病は、患者の90%以上に繰り返す鼻出血がありますが、それは1つのサインに過ぎません。全身疾患のため、肺・脳・肝臓・消化管など全身の血管病変を伴うことのある指定難病227です。この難病の医師の認知度は10%と低く、体質のせいや経過観察とされ、診断に至らない場合や、適切な治療や医療機関に繋がりがなく、日常生活に不安を抱えている患者・家族も少なくありません。オスラー病は、全身の血管病変に対する検査や継続的な管理が重要です。

私たちは、必要に応じて専門医療機関や関係団体との連携を図りながら、患者家族が適切な医療につながるための支援を行っています。また、皆さまが安心して治療や療養生活ができるように、下記のさまざまな支援活動を行っております。

オスラー病のことで悩んでいる方、診断後に不安を感じている方、オスラー病の可能性を指摘された方は、どうぞお気軽に当患者会にご相談ください。オスラー病の疑いのある方は、ホームページには患者会作成の「自己チェックツール」もありますのでぜひ活用してみてください。



【設立年】2012年6月

【代表者】村上 匡寛

【連絡先】050-3395-3927

【FAX】050-3737-5059

【Eメールアドレス】info@hht.jpn.com

【ホームページアドレス】https://www.hht.jpn.com/

【活動】日本国内

【主な活動】

- 患者・家族からの相談対応…日常生活や医療に関する悩みや不安を解消します。
- 患者交流会・勉強会の開催…医療専門家を招いた勉強会や、定期的な交流会をしています。
- 医療情報・療養生活に関する情報提供…医療機関と連携し、信頼できる情報を提供します。
- 医療関係者・行政・関係団体との連携
- オスラー病の啓発活動…オスラー病の情報を発信し、一般市民への啓蒙活動をしています。

どうぞよろしくお願いいたします。

～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★

●QRコードから→



メールマガジン

●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)

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

■編集発行 大阪市住吉区万代東 3-1-46 大阪府こころの健康総合センター3階 大阪難病相談支援センター(運営受託:NPO 法人大阪難病連)

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

51号 令和8年8月発行



今年の夏もまた、昨年に負けなくらい厳しい暑さとなっていますね。難病のみなさまは、日々どのようにお過ごしでしょうか。お互いに助け合って、各々の最善の状態を保ちながら過ごしていきたいですね。



(大阪難病相談支援センターHP)

令和8年9月以降の開催イベントのご案内

★「パーキンソン病と神経難病のための体を大きく動かす体操 ～歩ける人から車いす利用の人まで～」

【日時】令和8年9月6日(日)14:00～16:00 【場所】大阪難病相談支援センター研修室

【講師】井出 由香 氏(神経筋認定理学療法士) 【対象者】難病患者・家族・関係者等 ※参加費無料

★医療講演会「自己免疫性の肝臓病について」～自己免疫性肝炎、原発性胆汁性胆管炎、原発性硬化性胆管炎～

【日時】令和8年9月18日(金) 14:00～16:00 【場所】大阪難病相談支援センター研修室

【講師】田中 篤 先生(帝京大学医学部 消化器内科 教授) 【対象者】難病患者・家族・関係者等※参加費無料

★難病医療講演会(参加費無料)

【日時】令和8年10月11日(日)13:15～16:00 【場所】エル・おおさか

【対象者】患者ご本人・ご家族・支援者・関係者 ※会場参加のみ

(1)「炎症性腸疾患の検査と治療」(潰瘍性大腸炎・クローン病について)

【講師】細見 周平 先生(大阪公立大学大学院 医学科 消化器内科学 准教授)

【場所】本館6階 606号室 【定員】先着70名

(2)「PD 事始(パーキンソン病ことはじめ)～初級コース・まずはパーキンソン病を知ろう～」

【講師】深田 慶 先生(ふかだクリニック院長)

【場所】本館7階 708号室 【定員】先着100名

(3)「障がいを持つ人の自立とてんかん症状とのお付き合い」

【講師】陶山 雄一 先生(住之江区障がい者基幹相談支援センター代表)

【場所】本館5階 研修室2 【定員】先着60名

(4)「膠原病とともに生きる－ライフステージと『これから』を考える－」

【講師】平松 ゆり 先生(ゆり femina 内科クリニック院長)

【場所】本館5階 視聴覚室 【定員】先着70名

★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～

【日時】令和8年…9/4(金)・10/3(土)・11/6(金)・12/5(土) 令和9年…2/6(土)・※3/5(金)

14:00～15:30 ※は、ハイブリッド(会場と ZOOM)開催日です。

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

〈メール〉<inform@nabyo.osaka> ●ZOOM 参加はメールでご予約 ●参加費無料

★難病患者さんや小児難病患者さんやご家族の方。疾患がちがっていても、みなさんの楽しみや日々の思い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、皆さまのご参加をお待ちしています。

★難病患者と小児難病患者のピアサポート学習会

【日時】令和8年11月後半予定 【場所】大阪難病相談支援センター

【講師】尾下 葉子 氏(大阪府障がい者ピアサポート研修講師・難病ピアサポーター)

【対象者】患者ご本人・ご家族・関係者 ●詳細が決まり次第 HP に掲載いたします



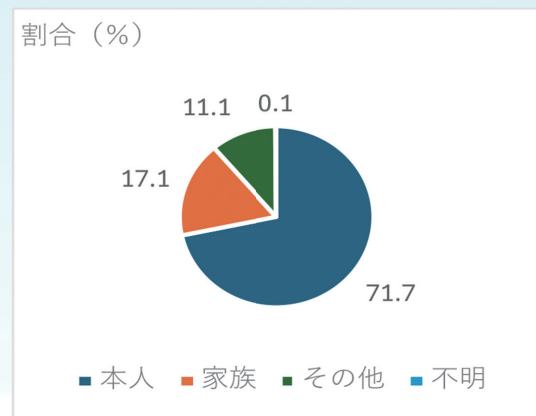
令和7年度事業報告

●電話相談等は延べ1181件(うちメール相談38件含む)でした。

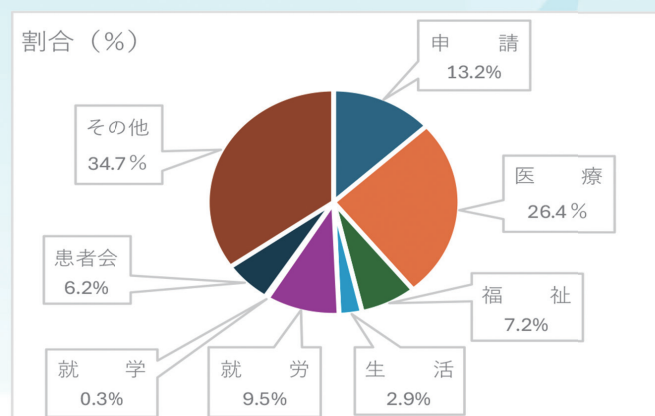
相談者のうち、患者本人は71.7%、家族17.1%、その他11.1%でした(図1)。相談内容については、医療・服薬・リハビリに関するものが最も多く26.4%を占め、次いで申請・医療費助成に関するものが13.2%でした(図2)。疾患群別では、免疫疾患、神経・筋疾患が、20.7%、代謝疾患が10.5%でした。指定難病以外の疾患や確定診断がされていないケースの相談も多く、全体の30.4%に上りました。

●面接相談件数は延べ46件、うち就労相談は21件で全体の45.7%でした。

【図1】〈相談者属性割合〉電話相談のみ



【図2】〈相談内容割合〉※相談内容は重複しています



これまでの活動報告

医療講演・講演会

～知ってください～ アラジール症候群のこと 患者・家族とともに未来へ

【日 時】 令和8年1月24日(土) 会場とオンライン

【場 所】 大阪難病相談支援センター

【講 師】 今川 和生 先生(筑波大学附属病院)「アラジール症候群の診断と治療」
水田 耕一 先生(埼玉県立小児医療センター)「アラジール症候群と肝移植のお話」



ボッチャ交流会

【日時】令和8年2月7日(土) 【場所】大阪難病相談支援センター

【講師】NPO 法人パートナー 西條 和也 氏・池村 貴志 氏



府民のつどい「災害に備える難病支援」

～令和6年能登半島地震の教訓を踏まえて～

【日 時】 令和8年2月15日(日) 14:00～16:00

【場 所】 エル・おおさか (会場とオンライン)

【講 師】 山村 修 先生(福井大学医学部 地域医療推進講座)

【参加者の感想】先生のご経験を通じた実践的な知見のご講演をいただき、大変勉強になりました。

医師の目線の防災対策などのお話は、被災経験のない者にとっては貴重な内容でした。災害時、難病患者や介護者は、平時にも増して能動的に動かなければ、待遇改善につながらない可能性が高いことを実感しました。



学習講演会「iPS細胞・RNA研究で目指す未来の科学と医療」

【日 時】 令和8年3月20日(金・祝)

【場 所】 エル・おおさか本館7階 ハイブリッド

【講 師】 齊藤 博英 先生

(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)

【対象者】 患者ご本人・ご家族・支援者・関係者

【参加者の感想】 とても楽しいお話でした。iPS細胞のできたいきさつから、どんな細胞か、難しい内容を優しく面白くお話していただいて、興味が湧きました。様々な難病の治療に iPS 細胞研究の可能性を感じました。勇気と希望が持てました。



小児難病患者家族交流会『難病の子どもあつまれ、みんなでアナログゲーム大会だ』

【日 時】 令和8年5月23日(土)14:00～15:30

【場 所】 大阪難病相談支援センター

【ゲーム】釣りゲーム・ふうせんバレー・ボーリング・ひも引いてプレゼントゲット他

参加してくださったお子さんが、元気いっぱいに遊んでくれました。



難病サロン(2月～6月) 《参加者延べ人数》20名

初めての方、何回か参加された方、あらゆる年代のさまざま難病疾患の患者さんやご家族にご参加いただき、笑いあり涙ありで自由におしゃべりしました。

【参加された方々の疾患名】・レックリングハウゼン病 ・ALS(呼吸器型) ・潰瘍性大腸炎 ・線維筋痛症 ・進行性核上性麻痺・ハンチントン病 ・SLE(全身性エリテマトーデス) ・下垂体機能低下症 ・後縦靭帯骨化症 ・脳脊髄液減少症

厚生労働省補助金事業「難病患者サポート事業」

～ RD ネットワーク (希少疾患 全国連携) 発足紹介 ～

RD とは、Rare Disease (希少疾患) の略です。



2025年(令和7年)、日本難病・疾病団体協議会(JPA)は大阪難病連と協力して、RD ネットワークを立ち上げました。これまで多くの希少疾患において、同じ病気の患者同士は出会うことすら難しく、患者会の設立や継続、情報共有、社会への発信が十分に行えない状況にありました。近年の、オンライン会議システムや SNS の普及により地域や距離を超えて患者同士がつながる環境が整い、希少疾患においても新たな患者会が生まれつつあります。さまざまな課題はあるものの、RD ネットワークは厚生労働省補助金事業「難病患者サポート事業」の一環として、希少難病患者会の全国的な連携基盤として設立されました。希少難病患者会を横断的につなぎ、患者の声を集めて、知見や経験や課題を共有し、疾患の垣根を超えた、つながり活動を開始します。すべての患者家族が孤立することなく、希望を持って未来を築いていけるよう、連携と発信をしていきます。どうぞよろしくお願いいたします。

【RD ネットワークに関するお問合せ】 JPA 事務局メール sapo@nanbyo.jp ☎ 03-6902-2083

【RD ネットワーク設立時の賛同団体(順不同)】 ●クリーフストラ症候群 日本家族会 ●STXBP1 Japan ●MLC 患者の会

●MECP2 重複症候群患者家族会●KIF1A 関連神経疾患家族会 たこやきの会 ●日本コケイン症候群ネットワーク

●全国プリオン病患者・家族会 さざんかの会●HNRNP 疾患患者家族会/HNRNP JAPAN ●マッキューン・オルブライト症候群患者会

●ロスモンド・トムソン症候群家族会 ●2型コラーゲン異常症患者・家族の会 ●アイザック症候群リンゴの会 ●DRPLA 家族会

●ADSS1 ミオパチー患者家族会 ●NPO 法人あおいろノソラ 色素性乾皮症 たっくんプロジェクト ●日本アラジール症候群