



～患者会活動を紹介します～

大阪 I B D (潰瘍性大腸炎とクローン病の患者会です)
※IBDとは、炎症性腸疾患の総称で、潰瘍性大腸炎とクローン病のことです。

大阪IBDは、潰瘍性大腸炎・クローン病の患者さんの笑顔を取り戻すことが目標です。情報収集に貪欲にのぞみ、IBD患者さんへ提供していきます。
交流会で患者さんが繋がる機会をつくり、専門医に来ていただき、日頃の医療の疑問の解消に努めます。
IBDは若い人に多く、人生のライフワーク(就学、受験、就職、就労、結婚、出産)が待ち構えています。
大阪IBDは、そういった場面でのお手伝いに努めます。
日本の医療は素晴らしく医学の進歩もすごい。それをIBD患者さんにつなぎたい。
スタッフも病気で苦労を重ねましたが、その経験と知恵を患者さんに提供したいという思いでいっぱいです。
IBD患者さんの多くは、普通の社会生活を営んでいます。
大阪IBDと共に道を開きましょう。



設立年月日: 昭和61年(1986年)2月
連絡先: 〒532-0006 大阪市淀川区西三国4-6-14 ルネパアズシティ404号
大阪IBD会長 三好 和也 宅

E-mail: osakaibd@xvoj.com
HP: https://osakaibd.xvoj.com (大阪IBDで検索!)
主な活動: ・総会(講師による講演・交流会など)
・医療講演会(秋に年1回)

- ・交流会(年3～4回)IBD専門医に参加していただくことが多い
- ・大阪IBD会報の発行
- ・IBD情報の郵送・HP掲載(他団体を含むIBD関連講演会の案内等)
- ・個別相談(患者さんのために知恵を絞ります。専門医をお伝えします)

年会費: 3,500円(入会時にIBD関連全資料を送付します)



JPA (日本難病・疾病団体協議会)

～希少疾患交流情報サイトのご紹介～



希少(※1)難病の患者団体や地域のグループ、希少性ゆえに疾患ごとの患者会をつくることのできない患者さんたちの情報発信を支援し、相互連携を促進する場です。
このウェブサイトは厚生労働省難病患者サポート事業の一環として、一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)が運営しています。
(※1)指定難病においては、令和2年度衛生行政報告例にて患者数1,000人未満とし、小児慢性特定疾病については掲載依頼のあった疾患について掲載しています。
◆メールアドレス・・・ https://nancommu.net ◆詳細はホームページをご覧ください。

～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

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@box.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

昨年度に引き続き、新型コロナウイルス感染防止対策の中、会場およびオンラインで各事業を実施してきました。今年5月、ようやく新型コロナウイルス感染症対策が緩和されました。
まだ予断を許しませんが、私達は難病者同士の交流が以前にも増して活発になることを期待しています。

令和5年9月以降の開催イベントのお知らせ

学習講演会(午前ハイブリッド)と難病医療相談会(午後会場のみ)

日時: 令和5年10月15日(日) 場所: エル・おおさか
●学習講演会「未来医療国際拠点について(仮)」
●難病医療相談会 イ 大阪 OPLL 友の会 「脊柱靱帯骨化症との向き合い方」
ロ 大阪 IBD 「クローン病・潰瘍性大腸炎の食事療法 昔と今」
ハ パーキンソン病友の会 「パーキンソン病の外科治療について」
※大阪難病相談支援センターホームページはこちらから <https://nanbyo.osaka>



大阪難病相談支援センターHP

ピアサポート研修

日時: 令和5年11月29日(水) 場所: 大阪難病相談支援センター
※内容は現在調整中です。決まり次第、大阪府難病ポータルサイトか、大阪難病相談支援センターのホームページ(<https://nanbyo.osaka>)か、大阪難病相談支援センターメルマガ(登録必要、最後ページ参照)に掲載しますので、詳しくはそちらをご覧ください。

難病サロン

『同じ病気であっても、仲間と話したり、聴いたりしたい』

難病患者さんや小児の難病のお子さんやそのご家族の方が、病気の種類にとらわれず、日々の不安や悩み、体験されたことなど何でもおしゃべりしていただけます。当日2日前までにお申し込みください。

日時: 令和5年9月1日(金)・10月7日(土)・12月2日(土)
令和6年1月5日(金)・2月3日(土)・3月1日(金)

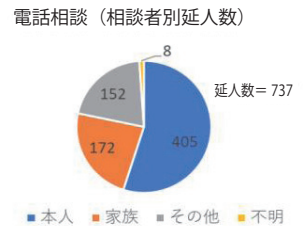
時間: 当日14時～16時のあいだにお越しください。

申込: 06-6926-4553 (要予約・月～木10時～16時半) メールアドレス: inform@nanbyo.osaka

令和4年度事業報告

〈相談支援状況〉

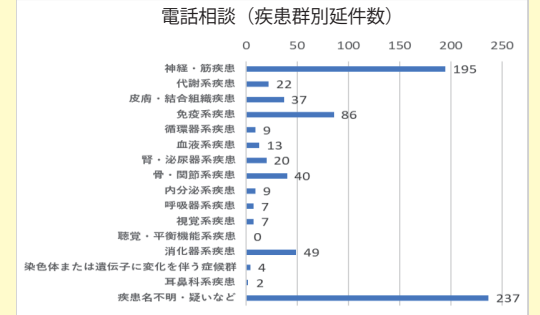
面接相談は年間56件、そのうち就労に関する相談は35件で、面接相談全体の62.5%でした。電話相談は年間737件(メール相談18件含)で、相談者別では患者さん本人からが全体の54.9%、家族が23.3%、その他が20.6%でした。
相談内容別では、医療・服薬・リハビリが252件で全体の24.4%、医療費助成の相談が16.6%でした。
疾患別では、神経筋系が全体の26.5%、免疫系が11.6%、消化器系が6.6%でした。その他は指定難病以外の疾患や確定診断されていない場合等です。



＜相談内容内訳＞

相談内容	電話相談	面接相談	合計
申請	172	1	173
医療	252	22	274
福祉	100	8	108
生活	91	8	99
就労	99	35	134
就学	1	0	1
患者会	73	8	81
その他	244	19	263
合計	1,032	101	1,133

※相談内容は重複しています。



「難病患者同士のピアサポートと、難病児のためのピアカウンセリング研修」の報告

日 時：令和4年11月16日（水） 11時～15時 場所：大阪難病相談支援センター会議室
 講 師：精神保健福祉総合研究所代表 認定心理士 田村 雅幸 氏
 参加者：27名（内オンライン受講者11名）
 内 容：午前の部 講演【ピアサポーターとしてのコミュニケーションのとり方】
 ピアサポート…支え合いのつながり作り
 ピアカウンセリング…難病の人に寄り添う、同じ経験者によるサポートのあり方
 午後の部 講演とグループワーク【小慢ピアカウンセリングに必要なスキル】

😊 **受講者の感想**：「家族のために受けたが、今回学んだことを誰かの役に立たせたいと思ったし、色々な病気で頑張っている人たちに会えて励みになった。話し方って大事だと思った」「皆さんの長年病気と付き合っただけで笑顔の姿に癒された。人との接触が少なくなっているコロナ下で、このグループワークの実践は楽しくわかりやすく、貴重なものだった」



「府民のつどい・防災シンポジウム」の報告

日 時：令和5年2月19日（日） 13時～16時 場所：エル・おおさか本館7階

🗣️ 午前：【基調講演】

「難病患者さんの災害時支援」在宅人工呼吸器の患者さんが安心して生活するための自助、共助、支援者に必要なことについて
 関西国際大学 保健医療学部 看護学科 准教授 今福 恵子 先生



😊 **参加者の感想**：「もう一度アーカイブ配信してほしいくらい勉強になり、気づきも多かった」
 「東日本大震災後の写真を使って、優しくわかりやすく、本当に考えさせられた」

🗣️ 午後：【パネリスト発言】

「大阪府の災害対策」
 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 柏木 良夫 氏
 「全国の市町村を対象としたアンケート調査より」 NPO 法人大阪難病連 大黒 宏司 氏
 【パネルディスカッション】
 災害の備えについてや、避難行動要支援者名簿への登録の課題。
 難病対策は都道府県、災害対策は市町村主体で、連携していく上での課題。
 皆さんの命は自身で守るという自覚が大切だということ等々が討論された。
 コーディネーター：(株)フクダライフテック京滋 災害対策アドバイザー臨床工学技士 井上 勝哉 氏

😊 **参加者の感想**：「蓄電池のことなど具体的に知れて良かった」
 「避難行動要支援者名簿への登録問題、自助、共助（地域）の考え方等参考になった」

😊 **全体の感想**：「災害の専門家、行政、患者の方、各立場の方からのお話や災害の概要について学ぶことができた。東北の事例については非常に参考になり、現場で活かしていきたいと思った」
 「災害の対策について実体験を元にした内容で、自分事として考えられた」



堺難病連 橋本節男さん作品
 《堺市 関口神社の狛犬》



「学習講演会・難病医療相談会」の報告

日 時：令和5年3月19日（日） 場所：エル・おおさか

🌸 午前：学習講演会

講 師：日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局の 大坪 恵太 氏
 参加者：65名（内オンライン参加者32名）
 内 容：「改正難病法と残された課題」



😊 **参加者の感想**：「改正難病法について患者側の立場である大坪氏の解説は必要だと思った」
 「難病全体の法体系など初めて知ることができて良かった」
 「難病小慢関連について難しいイメージがあったが、わかりやすく勉強になった」
 「改正難病法については、難しい言葉が多くて苦手意識があったが、とてもわかりやすい言葉でわかりやすい事例を用いて具体的に説明してくれたので、背景や今後に期待できることと課題が理解できました」

🌸 午後：難病医療講演会

イ)「腎炎・ネフローゼ症候群ならびに多発性嚢胞腎に対する正しい知識と付き合い方」
 大阪急性期・総合医療センター 腎臓・高血圧内科 林 晃正 先生
 ロ)「てんかんの基礎」 医療法人 川崎医院 川崎 淳 先生
 ハ) ①「靱帯骨化症 治療法の見直し、手術の実態」
 大阪警察病院 脊椎・脊髄センター 和田 英路 先生
 ②「OPLL に対するリハビリテーション」大阪警察病院 リハビリテーション科
 理学療法士 西谷 慎之介 先生
 ③「日常生活動作の工夫～脊柱靱帯骨化症患者さんの生活向上のために～」
 大阪警察病院 リハビリテーション科 作業療法士 乾 真喜 先生
 ニ)「MECP2 重複症候群について」
 大阪大学医学部附属病院 小児科 青天目 信 先生

😊 **参加者の感想**：「わかりやすい説明で、個人的な質問にも丁寧に回答していただき、勉強になった」
 「日々不安を感じることが多いので、病気について知識を深めることができて感謝です」



イ



ハ



ニ

◆大阪難病連50周年記念のお知らせ◆

日 時：令和5年11月4～5日（土・日）

場 所：大阪難病相談支援センター3階

内 容：4日（土）午後 テーブルゲーム大会

- ✿（花あわせ、トランプ、オセロ、かるた、百人一首など）
- ✿ 2～4人一組で遊べるもの
- ✿ 年齢、障がいの種類や有無、関係なく遊べるよう工夫する

5日（日）終日 手作り作品展

- ✿ 難病、慢性疾患患者の生きがいづくり
- ✿ 難病相談支援センターを気軽に利用するきっかけづくり
- ・ 難病、慢性疾患患者の作品展 ・ バザー（展示作品の販売）
- ・ バザーの開催（展示している作品の開催）
- ・ 喫茶コーナーの設置 参加者相互の交流をはかる



◆どなたでもご参加可能です ◆キッズスペースあります

