

大阪難病相談支援センターニュース

37号



友好祭実行委員会メンバーとお客様

大阪府立大学 第57回友好祭に出展しました

大阪難病相談支援センターでは、五年前からボランティア学習会の講師を、府立大学ボランティアセンターにお願いしていただいています。

昨年のボランティア学習会で、難病啓発をもつと幅広くされてはどうか？と、友好祭での展示会への誘いを受けました。友好祭実行委員会を上げたり、現場を見学したりしながら進めていきました。日程は、二〇一八年五月二十六日から二十七日、場所は、難病啓発のパネル展示と映画「奇跡のこどもたち」の上映、それに合わせてライブの開催。お越しいただいた方々と交流するサロンも設置。それぞれの担当を決めて取り組みました。

私たちの力だけでは無理でしたが、府立大学のボランティアセンターの大きなお力も借りて無事、成功させることができました。約四百人位が来場してくださったようです。

ぼくは、友好祭マスコットキャラクター くまんちゅです。来年もお待ちしています！



学習講演会と難病医療相談会

【日時】 2018年10月14日(日) 午前10時15分～午後 3 時30分

【会場】 エル・おおさか (大阪市中央区北浜東 3-14)

プログラム1 学習講演会 AM10:15～12:00

「災害との付き合い方を再考する」

関西大学社会安全学部 准教授
城下 英行 先生

一般には防災と呼ばれる「災害との付き合い方」ですが、実は、「病気との付き合い方(医療)」との接点も非常に多いように思います。

今回の講演では、そうした接点についてお話をするとともに、防災と医療が互いに学び合うことの意義について考えたいと思います。

入場は無料ですが、座席数との関係で必ず予約をお願いします。

予約はメールまたは往復ハガキでお願いします。

メールアドレス nanren@vesta.ocn.ne.jp

住所 大阪難病連

〒540-0008 大阪市中央区大手前2-1-7

大阪赤十字会館 8階

Tel (06) 6926-4553

氏名、住所、電話番号、参加プログラムと参加人数をご記入ください。

定員になりましたら締め切らせていただきます。

主催 大阪府 特定非営利活動法人大阪難病連 大阪難病相談支援センター
赤い羽根共同募金支援事業

プログラム2 難病医療相談会 PM 1:15～ 3:30

《医療相談 PM1:15～ 3:30》

※会場はイ～ホにと分かれます。個人相談ではありません。

イ、クローン病治療について

よしの内科クリニック
吉野 琢哉 先生

ロ、頸椎後縦靱帯骨化症一椎弓形成術の諸問題とその対策

独立行政法人地域医療推進機構
大阪病院整形外科脊椎外科担当
坂浦 博伸 先生

ハ、自己免疫性肝疾患：寛解状態を維持して重症化を防ぐ

大阪急性期・総合医療センター 臨床研究支援センター
田尻 仁 先生

ニ、線維筋痛症の治療について

JCHO福岡ゆたか中央病院内科
中塚 敬輔 先生

ホ、オスラー病(HHT)の診断と治療

大阪市立総合医療センター脳血管内治療科
小宮山雅樹先生

《栄養相談・生活相談 AM10:30～PM3:30》

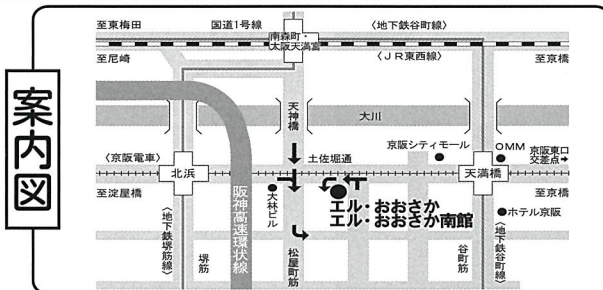
※個人相談です。

ヘ、栄養相談

近畿大学医学部附属病院栄養部
山下和子先生

ト、生活相談

大阪難病連理事 高橋 喜義 氏
社会福祉士 海道 志保 氏



案内図

最寄駅 京阪電鉄「天満橋駅」又は、地下鉄谷町線「天満橋駅」下車 徒歩10分

大阪相談支援センターでは

難病患者さんの療養生活に関する相談や、難病患者就職サポーターの予約を受付けています。

但し、病気の治療に関する相談は受け付けていません。

電話相談：月～土 10時～17時（但し休日および年末年始はお休み）
面接相談：予約が必要です。電話 〇六―六九二六―四五五三

また、学習講演会と難病医療相談会、難病問題学習会、体験学習会、ボランティア学習会、府民のつどい、難病啓発街頭キャンペーンなどを行っています。

大阪難病連のホームページをご覧ください。

難病相談支援センターで就労支援を行っています

大阪労働局では、大阪府を、北と南に分けて2人の難病患者就職サポーターをハローワークに、配置しています。

難病相談支援センターにおいては、完全予約制で相談を行っています。

（予約方法は下記参照）



難病患者就職サポーターってなに？

就職を希望される難病患者さんに対する症状の特性を踏まえた就労支援（通院しながら働きたいが、会社に配慮してもらえないだろうか。自分の症状や体力にあった仕事を見つきたい。会社に病気のことを伝えるのが不安・・・）について、ご本人の意見も聞きながら共に考えていきます。

支援内容は、就職するための履歴書の書き方、面接の受け方。どのような仕事を選べばいいのか。就職活動をどのようにすすめたら良いのか。難病で休職していたが、復帰するにあたって不安であるがどうしたらいいのか・・・など、就職後も安心して働いていただくために支援しています。

◆大阪難病相談支援センターでは

毎月、第2、第4金曜日の

10時30分から午後4時に面接による相談を行っています。

（必ず予約が必要です）

◆お問合せの電話番号は、

〇六―六九二六―四五五三（大阪難病相談支援センター）

難病の日

(日本難病・疾病団体協議会・
JPAホームページから転載)

JPAは平成26年5月23日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)が成立したことを記念して、毎年5月23日を「難病の日」に登録いたしました。患者や家族の思いを多くの人に

知ってもらう機会とするのが
目的です。

難病は人口の一定の割合
で発症すると言われており、
けっして特別なものではありません。あなたがそうである
かもしれないし、あなたのご
家族やご親戚、あるいは友人
や会社の同僚のなかにも難病
で療養されている方や治療を
続けながら働いておられる方
がいるかもしれません。そう
した方々に想いを寄せていた
だけの日になれば幸いです。



小児慢性特定疾病児等

ピアカウンセリング(仲間相談)

小児慢性特定疾病など慢性疾患で長期療養中のご家族の皆様へ

あなたと同じような育児経験を持つピアカウンセラー(仲間相談員)がお話を聞かせていただきます。お気軽にご相談ください。

電話での相談や面接での相談を行っていますが、面接での相談は予約制です。

.....

電話とファックス番号 〇六―六八〇九―三八六九

相談日：火曜 木曜 土曜 午前10時から午後3時

但し、祝日 12月29日～翌年1月3日まではお休みです。



学校医・学校歯科医・学校薬剤師研修会にて

講演させていただきました

マッキューン・オルブライト症候群患者会

代表 海道 志保

7月4日(水)、エル・おおさかにて開催されました研修会にて、複数予定されていたプログラムの一つ「当事者の声」として講演させていただきました。

当研修会は、大阪府教育庁・大阪府学校保健会が主催の研修会であり、府内の保健主事・養護教諭の方々並びに学校医・学校歯科医・学校薬剤師・学校保健関係の方々、学校保健に関する今日の諸課題について研修を行い、大阪府学校保健の発展及び推進を目的としているそうです。

講演では、4点「当疾患概要・私自身の闘病記・患者会立ち上げについて・今後について」をお話しさせていただきました。

概要では、希少・難治性疾患であるため人数(推定)が少ないことや、福祉・医療制度の対象状況、そして主要な症状「骨・皮膚・内分泌」についての具体例について。闘病記では、とくに幼少期から成人にかけての気持ちの変化や学校で受けたサポート、親との関わり方について。患者会立ち上げでは、当事者が病氣へ抱く思いをもとになぜ立ち上げ、何を目指していくかについて。最後、

今後については、僥越ながらも、参加して下さっていた学校関係者の皆さま方へ「同じ疾患の方がいらっしやったら、当患者会の疾患についての情報提供をお願いしたい」「一人一人を受け止めてほしい」とお願いをして終えました。

講演後は、多くの方から感想や質問をいただき、大変嬉しかったです。当疾患を見つめるための手掛かりとなる症状は何か、疾患だと疑いを持った際の対応方法、体育授業での注意の仕方、患者の確定診断年齢や当会会員の年齢層についてなど。

貴重な機会をいただき、誠に感謝いたします。ありがとうございました。



大阪難病相談支援センター 今後の事業について（予定）

体験学習会

10月27日（土）午後1時30分～4時

難病を発症し、療養生活をどのように送ってきたのか体験を踏まえて当事者の方から、お話をさせていただきます。

ボランティア学習会

11月24日（土）午後1時30分～4時

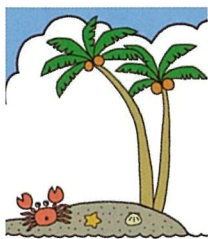
ボランティアさんからお話をお聞きます。
なぜ、自分はボランティアをするのか？ ボランティア活動から得られること。などを体験からお話していただきます。

就労問題学習会

12月18日（火）午後1時30分～4時

大阪労働局および難病患者就職サポーターから最新の状況報告、就労することが持つ意味についてなど、お話していただきます。

*学習会の会場は、全て大阪難病相談支援センターです



きのう・今日

平成30年4月1日から指定難病が、特発性多中心性キャッスルマン病が増えて331疾患になりました。また、障害者総合支援法の対象となる疾病は359疾病に拡大されました。

指定難病にかかっているだけでは、医療費助成の対象にはなりません。

り患している指定難病について、重症度の基準を満たすか、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上あるか（軽症高額該当基準）、いずれかの基準を満たす方が、医療費助成の対象となります。

お問い合わせは

大阪府地域保健課難病認定グループへお願いします。

電話 〇六―六九四一―〇三五―（代表）

なお、障害者総合支援法については、お住いの市町村にお問い合わせください。

