

### ～患者会活動を紹介します～

#### 大阪肝臓友の会

◆設立年月日 1983年10月 ◆年会費 3,600円(入会金300円)

#### ◆行事と活動

- ・情報誌「友の会だより」を発行しています。
- ・患者サロンの開催、電話や面談での相談を実施しております。
- ・ホームページによる情報提供にも取り組んでいます。
- ・「肝臓病療養手帳」「肝がん患者のための『療養手帳』」も提供しています。

〈ホームページ〉



#### ◆お知らせ

- ・大阪府肝炎医療コーディネーター活動の一環で、2021年11月に「肝臓病と医療福祉制度のしおり」を改定作成し、無料で配布しております。友の会までご連絡ください。(郵送料はご負担下さい)

◆団体連絡先 〒530-0034 大阪市北区錦町3-1 龍王ビル101号  
 電話番号 070-5434-3964 (西村) Fax.0725-44-3964 (西村)  
 メールアドレス osaka.kanzo@gmail.com

### 肝硬変・肝がん患者の療養に役立つ 肝臓病医療福祉制度のしおり

1. 肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業
2. B型肝炎ウイルス・C型肝炎ウイルス府委託医療機関実施分無料検査
3. 肝炎治療医療費助成
4. 肝炎重症化予防事業
5. 難病(指定疾病)医療費助成制度
6. 高額療養費制度・限度額認定証
7. 無料低額診療事業
8. 身体障がい者手帳：肝機能障害
9. 障害年金
10. 医薬品副作用被害救済制度
11. 薬害(C型)肝炎ウイルス感染被害者への給付金
12. 集団予防接種でB型肝炎ウイルス感染被害者へ給付金



### ウイルス性肝炎・肝硬変・肝がん患者と家族の方々の 同病者による相談センター

- ◆電話相談 平日の午前10時～午前12時(お盆・年末年始を除く) ☎070-5434-3964
- ◆面談相談 月・水・金曜日の13:30～15:00(祝日・お盆・年末年始を除く・要予約)  
※要予約。上記電話か電子メール(osaka.kanzo@gmail.com)
- ◆会場・事務所：大阪市北区錦町3-1 龍王ビル101号 ユニバーサル患者支援センター内  
JR環状線「天満駅」下車、北東へ徒歩3分(正道会館の1階)

#### 「大阪難病相談支援センター」～事業のご案内～

### 安心して長期療養ができるように！ 難病患者の医療と福祉を考える府民のつどい

日 時：2022年2月27日(日) 12時30分開場 13時～16時

会 場：エル・おおさか7階708号室 (定員は117人ですがコロナの関係で受付は80人)  
 ※入場無料ですが、予約をお願いします。定員になりましたら締めさせていただきます。  
 予約は、大阪難病相談支援センター(Tel.06-6926-4553)まで。  
 ※講演会 13時10分～14時30分 ※質疑応答・総合討論 14時40分～16時

#### ◆講演会テーマ

### 『難病法施行5年見直しで変わることに、残された課題』

#### ◆講師 森 幸子 さん

(一社)全国膠原病友の会代表理事 / 日本難病・疾病団体協議会監事

#### ◆講演概要

2015年に施行された難病法は5年を目途に見直されることになっており、厚労省の難病対策・小慢合同会議でも協議され、意見書が提示されました。  
 今回の見直しにより、私たちに直接関係する法改正についてお話します。  
 さらにまだ残された課題も多く、私たちに出来ることはなんなのか、皆さんと一緒に考えたいと思います。

#### 完全予約制 入場無料

- ◆ 予約をされてない人は、入場できません。
- ◆ 必ずマスクの着用をしてください。
- ◆ 検温、手指の消毒にご協力をお願いします。
- ◆ コロナ感染防止のため、入場人数は会場定員の半分にしています。

#### 学習講演会と難病医療相談会のご案内

日 時：2022年3月20日(日) 10時15分～15時30分

会 場：エル・おおさか(大阪市中央区北浜東3-14)  
 ※入場無料・事前予約制(詳細は、大阪難病相談支援センターホームページでご確認ください。)  
 ※新型コロナウイルス感染症拡大防止のため中止することがありますので、その際はご容赦ください。

#### プログラム1

##### 学習講演会(10:15～12:00)

テーマ：「誰だって守られたい～新型コロナウイルス対策と日本社会」

講 師：岡本 朝也先生  
 (関西大学他非常勤講師(社会学))

内 容：コロナ禍の中で起こっている様々な課題の解決にむけて、私たちに何ができるのでしょうか。今回は社会学の視点から講師の先生と共に考えます。

#### プログラム2

##### 難病医療相談会(13:15～15:30)

疾患ごとに会場が異なります。  
 (個人相談ではありません。)

- イ. てんかん
- ロ. パーキンソン病
- ハ. 一型糖尿病
- ニ. ANCA関連血管炎

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

# 「学習講演会と難病医療相談会」を開催しました

(日時) 11月3日水曜日・文化の日 場所=大阪難病相談支援センター内

秋季の医療講演会・相談会は、コロナ禍の中の新しい試みで、センターの引っ越しに伴って導入したインターネットのシステム等を活用し、ハイブリッド形式（会場参加とweb参加の両方の参加者がいる形式）で開催しました。



午前中の学習講演会は、大阪府保険医協会理事長の高本英司先生を講師として「新型コロナウイルス感染症の拡大で浮き彫りになった日本の医療の現実」と題してご講演頂きました。

医療機関さえも保健所との連絡がなかなかつかない、患者の容体が急変したときの搬送先を懸念せざるを得なかったりして、本来は平時から病床やマンパワー（看護師・保健師等）

に余裕が必要であるのに、それが担保できない厳しい現状。それは、ここ数年ますます加速している医療費抑制等の弊害を反映していることを保険医協会が実施したアンケート調査のデータをもとに解説して頂きました。「市民の皆さんも、普段から学習し、医療や福祉の政策について関心を持ってほしい、一緒にこの地域医療の危機を越えていきたい」という先生の熱意あるお話でした。質疑応答の中では、具体的なコロナ感染予防対策や、ステロイドを使用している患者の注意点など、患者・家族の不安にも色々とアドバイスを頂きました。

午後の医療相談会は、個人相談や電動アシスト歩行器の展示に加え、パーチェット病と、慢性疲労症候群（ME/CFS）をテーマに相談会を開催しました。



特に後者はオンラインでの申し込みが大変多く、(会場参加者12名、ZOOM 39名) 反響が大きかった相談会でした。慢性疲労症候群（ME/CFS）は指定難病になっていません。しかし、病気の症状による生活の支障が大変大きく、治療法もまだまだ手探りであり、患者を診療できる医療機関も大変少ない病気なので、このような学習の機会は貴重であるということで、全国あちこちから申し込みがありました。

講師の大阪市立大学疲労クリニカルセンター・山口浩二先生は、たくさんのスライドを使って、病気について詳しく解説して下さいました。有効な治療がまだない中で大切なことは、活動と休養のバランスを取ることで、自分の症状の起伏を何らかの形で可視化・数値化し「生活の中のどこに力を入れて、どこで力を抜くか」を見極めることだ、というアドバイスが心に残りました。後半は、ZOOMのシステムを活用し、小グループに分かれて体験交流を行いました。その中で「先生の療養生活のアドバイスひとつをとっても、ひとりでするのは難しいことだなあ」と、話題になっているグループが多かったです。治療法が確立していない、まだまだ謎の多い病であるからこそ、色々な方の体験談を交流することの大切さを痛感しました。

運営にあたっては、中心になって下さった線維筋痛症友の会と、CFS支援ネットワークの会員の皆様に大変お世話になりました。初めてのZOOMと会場とを結んでの開催で、センターのスタッフだけではなく、有志のボランティアさん達と何度も打ち合わせを重ね、機器のテストや、当日の進行の打ち合わせを行いました。



嬉しい感想が届きましたので、最後にご紹介します。

「今日は、講演会にネットで参加させて頂いて有り難うございました。交流会も参加させて頂き、療養15年で初めて、同じ悩みの方とお話できて良かったし嬉しかったです。病気についても改めて、向き合っていこうと元気をもらえました。色々準備していただいて本当にお疲れ様でした。

感謝の気持ちで一杯です。本当に有り難うございました。また、こういう機会があれば参加させて頂きたいです」。



コロナ禍で色々な活動が制限され、患者・家族同士のつながりづくり、お互いの情報交換に試行錯誤の日々が続いています。今後はこうしたインターネットを活用した場づくりも重要であると感じました。