

大阪難病相談支援センターニュース

38号

学習講演会と難病医療相談会

【日時】2019年3月24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

「難病者の障害年金は どうなっているのか」

青木障害年金研究所所長・社会保険労務士
青木 久馬 先生

日本の障害年金制度はどのように成り立っているのでしょうか。

障害年金を受給するためにどのようなことが必要でしょうか。

日本の障害年金の規定は、世界では非常識と映るのでは？

プログラム2 難病医療相談会

PM1:15～3:30

《医療相談 PM1:15～3:30》

※会場はイ～ニと分かれます。個人相談ではありません。

イ. パーキンソン病・転ばぬ先の知恵 ～初期からできる生活の工夫

独立行政法人国立病院機構刀根山病院神経内科
講師 遠藤 卓行 先生

ロ. 1型糖尿病と眼

独立行政法人労働者健康安全機構 大阪労災病院
講師 坂東 肇 先生

ハ. ベーチェット病（仮称）

横浜リウマチ・内科クリニック
講師 石ヶ坪 良明 先生

ニ. 下垂体機能低下症の症状、診断、治療

大阪市立総合医療センター内分泌内科
講師 金本 巨哲 先生

入場無料

【申し込み方法】

定員の関係で必ず、往復ハガキまたはメールで予約をしてください。

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

メールアドレス：nanren@vesta.ocn.ne.jp

下記について書いてください。

①氏名 ②住所 ③病名 ④電話番号

⑤参加人数 ⑥参加プログラム

※参加プログラムについては、→ の()のように記入してください。

→ 講演会だけの方は（1 だけ）

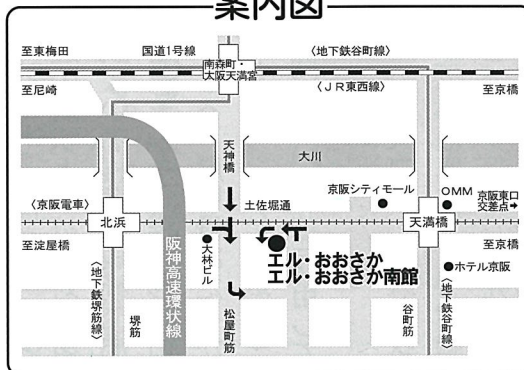
→ 医療相談だけの方は

（2 だけー相談内容（イ～ニ））

→ 両方の場合（1 と 2 の相談内容（イ～ニ））

定員になりましたら締め切らせていただきます。

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

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

◆学習講演会と難病医療相談会報告◆

平成30年10月14日、エル・おおさかに於いて、学習講演会と難病医療相談会を開催しました。

学習講演会では、関西大学社会安全学部の城下英行先生を講師にお迎えし、「災害との付き合い方を 再考する」というテーマで講演をしていただきました。



平成30年6月18日、大阪府北部地震が発生し、最大震度6弱を大阪府大阪市北区・高槻市・枚方市・茨木市・箕面市で観測されました。城下先生は茨木市在住でテレビが壊れるなど大きな被害にあわれたそうです。

(詳細の報告は会報 大阪なんれん84号に掲載いたします)

難病医療相談会は、クローン病・頸椎後縦靱帯骨化症・自己免疫性肝疾患・線維筋痛症・オスラー病・栄養相談・生活相談を行いました。

◆クローン病治療について

講師 吉野琢哉先生（よしの内科クリニック）

前半は先生にご準備頂いた資料を基に薬物治療のを中心として ①クローン病とは？ ②治療の目標・ゴール（トリートメント）について ③現在の薬物治療（免疫抑制剤や生物学的製剤等）及びその役割について ④将来の適用可能性が高い薬物治療などについてなど、論点を明確にいただき、具体的にとても分かりやすいご講演でした。

後半は質疑応答、参加者からのたくさんの質問にひとつひとつ丁寧にご対応いただきました、より充実の内容となりました。

◆頸椎後縦靱帯骨化症・椎弓形成術の諸問題とその対策

講師 坂浦博伸先生（大阪病院整形外科脊椎外科担当）

特定方式の手術方法に対する問題点と今後の対策についてでしたが、最初は頸椎後縦靱帯骨化症の病状とそれの対応策である手術について述べられ、よく実施されている椎弓形成術であっても、やや問題があることを詳細に説明されました。椎弓形成術の場合、肩こりが発生したり手が上がらなくなる、肩甲骨あたりが痛かったり首筋が痛くなるなどの（一時的なもので、ほとんど治る）ことがあるため、僧帽筋に関係する7番は切開しない術式を採用していることを説明されました。

また、患者の年齢と予後のJ-OAスコア（麻痺状況を点数で示すもの）との因果関係、高脂血症、高血圧、糖尿病、腎臓病などをもっている方の予後などについてもデータ収集、研究結果を図表にしたもので説明していただきました。

◆自己免疫性肝疾患…寛解状態を維持して重症化を防ぐ

講師 田尻仁先生（大阪急性期・総合医療センター 臨床研究支援）
自己免疫性肝炎（AIH）では、「ステロイド」が良く効き、寛解期になれば5mgを持続投与。その効果がなくなれば免疫抑制剤のアザチオプリンでコントロールできる。

原発性胆汁性肝硬変（PBC）では、ウルソが良く効き、多くの方に処方されている。現在（2017年時点）のところ、原発性硬化性胆管炎に対する有効な治療法は確立されておらず、救命・延命的な治療としては、肝移植が唯一の治療法となります。

原発性硬化性胆管炎（PSC）は、その数は世界的にみても増加傾向にあると考えられています。発症年齢は若年（20歳頃）と高齢（60歳頃）に2つのピークがみられるが、10代の子どもに発症することもし珍しく、潰瘍性大腸炎などを合併することが多い特徴があり、治療薬は無いとされています。肝臓移植が最終手段ですが、自己免疫性肝疾患の生体肝移植後の一定程度の再発が起こります。

先生たちの研究では、PSCに対してアザチオプリン（AZA）・ミゾリビン（MZB）併用療法が原発性硬化性胆管炎の病気の進行を抑える可能性があることを発見、PSCは早期発見が重要であり、寛解導入および維持治療に有効と考えられたと学会誌に発表し、その治療法の普及に努めていることを紹介されました。

◆線維筋痛症の治療について

講師 中塚敬輔先生（福岡ゆたか中央病院内科）

「線維筋痛症の診断方法」「治療にはどのような方法があり、どうやって選択すればいいか」「日常生活の中に治療を取り入れるコツ」など、具体的なお話が多く、とても参考になりました。

後半はみんなで質疑応答と情報交換をしました。「今の治療を続けるかどうかを迷っている」「運動すると痛くなるのだが、それでも

運動したほうがいいのか」など、誰でもが経験する疑問について、先生を中心に皆で話し合いました。

◆オスラー病（HHT）の診断と治療

講師 小宮山正樹先生（大阪市立総合医療センター脳血管内治療科）
オスラー病は医師や医療関係者にも認知度が低く、誤った診断・治療・アドバイスをされているケースがあり、患者（症状の有る患者）は当然の事ながらオスラー病とは知らないまま放置してしまうことになります。

オスラー病患者の多くには特徴的な日々繰り返す鼻出血・口腔・消化管からの出血の症状がありQOL（生活の質）の低下は著しいものが有ります。

一例では経過観察とされたため重篤な症状（脳梗塞・脳膿瘍・肺出血など）を発症しているケースが有ります。

◆栄養相談

講師 山下和子先生（近畿大学医学部附属病院栄養部）

※個人相談ですので内容は掲載しません。

◆生活相談

講師 高橋喜義さん（大阪難病連理事）

海道志保さん（社会福祉士）

※個人相談ですので内容は掲載しません。



ご紹介します

大阪障害者職業能力開発校

大阪障害者職業能力開発校は、職業能力開発促進法に基づき、障害者が就職に必要な技術・知識を習得して職業的に自立し、生活の安定と地位向上をはかることを目的として国が設置し、大阪府が運営している施設です。

難病（指定難病以外でも可能）の人も、入校して訓練を受けることができます。

まずは、開発校をご見学いただきますようお願いいたします。
個別相談や実習体験会なども承ります。



応募の手続きは、住んでおられる地域を管轄するハローワークで、指定難病の受給者証、難病を証明する診断書や病名が明示されている書類などを提示し、職業相談の上、入校願書をハローワークへ提出します。郵送または代理人による願書の受付は行われていません。
訓練科目は、①CAD技術科・機械の設計図面に関する知識や技能を習得する科目。②OAビジネス科・事務職に必要なパソコンに

よる事務技能を習得する科目。③webデザイン科・ホームページに関する様々な知識と技能を習得する科目。④オフィス実践科・ビジネスマナー、パソコン操作、事務作業の実践力の基となる能力を身に付ける等があり、訓練期間は、一年です。

授業料は無料ですが、教科書代などは実費が必要です。

詳細のお問合せは、大阪障害者職業能力開発校へお願いします。

所在地 堺市南区城山台5丁1番3号

電話（072・296・8311）

※ 就職については、訓練修了後も必要な支援をしていただけます。



大阪府が難病診療連携拠点病院を設置

難病医療については、難病法に基づく「基本方針」により、できる限り早期に正しい診断ができ、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができるよう、新たな難病医療提供体制を確保することとなりました。

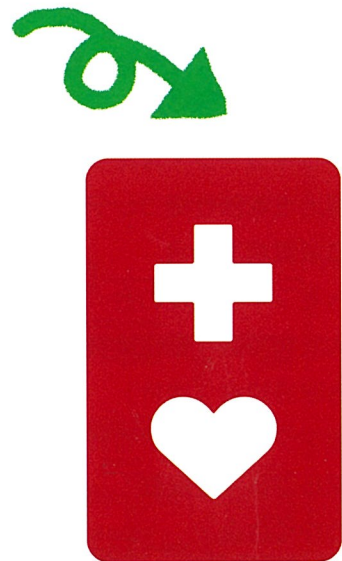
これを受けて、大阪府では、「大阪府難病診療連携拠点病院」を、診療体制や診療実績の他、地域の実情等を総合的に判断し、次の12病院を選定しました

◇医学研究所北野病院（大阪市北区） ◇大阪医科大学附属病院（高槻市） ◇大阪急性期・総合医療センター（大阪市住吉区） ◇大阪市立大学医学部附属病院（大阪市阿倍野区） ◇大阪赤十字病院（大阪市天王寺区） ◇大阪大学医学部附属病院（吹田市） ◇大阪南医療センター（河内長野市） ◇関西医科大学附属病院（枚方市） ◇近畿大学医学部附属病院（大阪狭山市） ◇堺市立総合医療センター（堺市） ◇市立岸和田市民病院（岸和田市） ◇市立東大阪医療センター（東大阪市）

【主な役割】

- （１） 難病の診断を正しく行う医療の提供
- （２） 遺伝学的検査及び遺伝カウンセリングの実施、または適宜、他院への紹介等
- （３） 府民に対する情報提供

受診をされる方は、医療機関から紹介状をいただき、その病院から予約をとっていただくと受診がスムーズに行えます。



**このマークをご存知のことと思います
そうです。ヘルプマーク！**

カバンなどに付けている方を見かけたことはありませんか？

障害を抱えておられる方だけでなく、外部からは分からない内部障害の方、難病の方や妊産婦さんが対象です。何らかの援助や配慮を必要としていますので、電車やバスの座席を譲っていただくことなども助かります。

もし、お声がかかりましたら、援助をして下さいますようよろしくお願いします。

配布窓口は、大阪府（福祉部障がい福祉室障がい福祉企画課、府各保健所）、大阪府内市区町村（詳しくはそれぞれの市町村にお問合せください。）

配布については、ご利用される方に窓口において無料で渡していただけます。

障害種別などの条件や書類の提出は要りません。

患者会のご紹介

- ☆ 大阪MS／NMOコムラード (多発性硬化症・視神経脊髄炎) TEL・FAX 06-6706-0464
- ☆ 膠原病友の会 TEL・FAX 072-222-4468
- ☆ つぼみの会 (1 型糖尿病) TEL・FAX 072-365-5546
- ☆ パーキンソン病友の会 TEL・FAX 06-6843-5846
- ☆ 肝臓病友の会 TEL・FAX 0725-44-3964
- ☆ 筋無力症友の会 TEL・FAX 072-684-2657
- ☆ 心臓病の子どもを守る会・心臓病者友の会 TEL・FAX 072-966-1093
- ☆ 脊柱靱帯骨化症友の会 TEL・FAX 06-6697-6256
- ☆ 線維筋痛症友の会 TEL・FAX 072-752-4334
※火曜、木曜 15 時～18 時
- ☆ てんかん協会 TEL・FAX 06-6205-0177
- ☆ ベーチェット病友の会 TEL・FAX 06-7850-1821
- ☆ リウマチ友の会 TEL・FAX 06-6622-5929
- ☆ 大阪 IBD (潰瘍性大腸炎・クローン病) TEL 0798-46-5111・FAX 0798-41-0428
- ☆ CIDPサポートグループ (慢性炎症性脱髄性多発神経炎) TEL 072-360-2510・FAX 072-360-2511
- ☆ 乾癬患者友の会 TEL 06-6543-3581
- ☆ オスラ - 病者会 TEL 090-3167-3927・FAX 050-3737-5059
- ☆ ALS協会 (筋萎縮性側索硬化症) TEL 06-6323-4791・FAX 06-6323-6151
- ☆ ファブリ - 病患者と家族の会 TEL 090-5880-6825
- ☆ マッキューン・オルブライト症候群患者会 TEL 090-8448-8394
- ☆ 難治性家族性高コレステロール血症患者会 TEL・FAX 072-795-1310
- ☆ 血液難病友の会 TEL 090-8383-3911
- ☆ ヘモフィリア友の会 TEL 090-8381-6341
- ☆ 大阪腎友会 (慢性腎炎) TEL・FAX 06-6674-0778
- ☆ 吉原透睦会 (透析) TEL・FAX 072-939-9452
- ☆ 田中クリニック患者会 (透析) TEL 090-2382-3544
- ☆ マルフアン症候群 TEL 080-3845-9172
- ☆ わかくさ会 (低肺機能グループ大阪在宅療養者の会) TEL 080-8902-4357
- ☆ 堺難病連 TEL・FAX 072-296-1280
- ☆ 松原難病連 TEL・FAX 072-336-5856
- ☆ 八尾難病連 TEL・FAX 072-996-7514
- ☆ 東大阪難病連 TEL・FAX 072-981-5229
- ☆ 寝屋川難病連 TEL・FAX 072-826-4655