

☆☆☆☆

大阪難病相談支援センター メールマガジン 創刊号（令和4年10月7日）

<https://www.nanbyo.osaka/>

☆☆☆☆

こんにちは、大阪府地域保健課の担当者です。

このたび、「大阪難病相談支援センター メールマガジン」にご登録いただきありがとうございます。

このメールマガジンでは、大阪難病相談支援センターで開催されるイベント及び同センターで実施している事業をご案内します。

これから先、多くの方々に「大阪難病相談支援センター メールマガジン」をご覧いただけるよう、内容を充実させていきたいと思っておりますので、よろしくお願いたします。

今回は、令和4年10月以降に、大阪難病相談支援センター（相談支援センター）で開催されるイベントをご案内します。

なお、本メールマガジンでご案内するイベント等は、特に断りがない限り参加費は無料です。ぜひ最後までお読みください。

—「目次」—

1. 「学習講演会と難病医療相談会」のご案内
2. 「ピアサポート研修 2022 秋」のご案内
3. 電話医療相談を実施します！
4. 「難病サロン」のご案内
5. 難病を持つ方の就労相談について

1. 「学習講演会と難病医療相談会」のご案内

「学習講演会」と「難病医療相談会」の2つのプログラムを予定しています。

午前の「学習講演会」では、「再生医療のこれから」をテーマに、大阪警察病院院長の澤芳樹先生にご講演いただきます。

「難病医療相談会」では、「線維筋痛症/慢性疼（とう）痛」及び「1型糖尿病ポンプ治療」に関する医療相談を実施します。さらに、生活相談を個人相談形式で実施します。

日時：令和4年10月16日（日）10:15～15:30

主催：大阪府、大阪難病相談支援センター、特定非営利活動法人大阪難病連

場所：大阪難病相談支援センター

参加方法：会場参加、オンライン(ZOOM)のいずれか

（定員になりましたら締め切らせていただきます）

申込方法：Eメール又は電話でお申し込みください。

〔電話〕06-6926-4553（平日10:00～16:30）

〔Eメール〕inform@nanbyo.osaka

（氏名・住所・電話番号・参加プログラム・参加人数をご記入ください。）

▼プログラム

《プログラム1》

学習講演会「再生医療のこれから」

（10:15～12:00）※オンライン聴講が可能

講師：澤芳樹先生（大阪警察病院院長、大阪大学名誉教授）

《プログラム2》

難病医療相談会（13:15～15:30）

※個人相談ではありません。

イ）線維筋痛症/慢性疼痛にみられる様々な身体症状とその対処

村上正人先生（山王病院心療内科）

※オンライン聴講が可能

ロ）1型糖尿病ポンプ治療 ～患者でもある先生の話～

柚山賀彦先生（大阪公立大学大学院医学研究科発達小児医学）

※オンライン聴講はありません。

◇生活相談〈個人相談〉（10:30～15:00）

八）生活相談

大黒宏司氏（社会福祉士）、海道志保氏（社会福祉士）

（注意事項）

- ・予約のない方の入場はできかねます。
- ・必ずマスクの着用をしてください。
- ・入場時の検温、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、入場人員数は会場定員の半分とさせていただきます。

<詳しい内容の確認はこちら>

<https://www.nanbyo.osaka/posts/activity28.html>

2. 「ピアサポート研修 2022 秋」のご案内

難病の方や難病の子供たちが日常生活や学校生活をする上での不安や悩みを軽減し、お互いに安心して安全な支え合いができるように、ピアサポート(支え合い)とピアカウンセリング(相談)の技術を学びませんか？

※ここでいうピアとは「同じ難病の経験者、家族や仲間」という意味です。

▼ピアサポート研修 2022 秋「難病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」

講師：田村雅幸氏（精神保健福祉総合研究所代表・認定心理士）

日時：令和4年11月16日(水)

10:00～12:00（講義）、13:00～15:00（会場にて実習）

場所：大阪難病相談支援センター 研修室

対象：難病患者や難病児とその家族、相談事業に携わっている関係者

参加方法：会場参加（定員30名）又はオンライン（ZOOM使用。午前の講義のみ）

申込方法：所定の申込用紙に必要事項を記入の上、ファクシミリ又はEメールで送付しお申し込みください。

〔FAX〕06-6926-4554（平日10:00～16:30）

〔Eメール〕inform@nanbyo.osaka

申込期限：令和4年10月31日(月)【必着】

<詳しい内容の確認はこちら>

<https://www.nanbyo.osaka/posts/activity93.html>

3. 電話医療相談を実施します！

相談支援センターでは、電話による専門医師への相談を実施します。

▼電話医療相談会

方法：電話による専門医師への相談（1人30分以内）

対象：相談対象疾病の確定診断を受けている患者・家族及びその関係者（ケアマネージャーなど）

相談費用：無料（通話料は相談者のご負担となります）

申込方法：申込期限までに、電話でお申し込みください。

（定員に達し次第、申込を締め切らせていただきます。）

〔電話〕06-6926-4553（平日10:00～16:30）

実施日：

1) 令和4年10月28日(金) 14:00～16:00

対象疾病…マルファン症候群、ロイス・ディーツ症候群、エーラス・ダンロス症候群、大動脈疾患、心臓弁膜症。この他、心臓血管外科、循環器系疾患（指定難病に限る）も相談の対象です。

申込期限：令和4年10月26日(水)

2) 令和4年12月8日(木) 14:00～16:00

対象疾患…1型糖尿病 小児腎臓病

申込期限：令和4年12月6日（火）

<詳しい内容の確認はこちら>

https://www.nanbyo.osaka/posts/activity_archive.html

4. 「難病サロン」のご案内

どなたでも、同じ病気でなくても、誰かとつながりたい……。

相談支援センターでは、難病患者さんや小児慢性特定疾病のお子さんやそのご家族の方が、気軽に楽しく話しあえる場所を設けています。

病名にとらわれず、病気と向き合うなかでの不安や悩みなど、何でもおしゃべりできるサロンです。

次の開催は【令和4年11月4日（金）】です。

（入場無料。申し込みの上、当日14:00～16:00の間にお越しください。）

ご参加をお待ちしております！！

申込方法：令和4年11月2日（水）までにお電話かメールでお申し込みください。

〔電話〕06-6926-4553（平日10:00～16:30）

〔Eメール〕inform@nanbyo.osaka

<詳しい内容の確認はこちら>

<https://www.nanbyo.osaka/img/salon2022.pdf>

5. 難病を持つ方の就労相談について

大阪難病相談支援センターでは、ハローワークの難病患者就職サポーターによる個別相談を行っています。

※在職中の方の相談も可能です。

※お仕事のあっせんはしていません

対象：指定難病患者の方とその家族

場所：大阪難病相談支援センター

日時：毎月第2、第4金曜日の10:00～16:00（1人90分）

定員：3名（事前予約制）

相談費用：無料

申込方法：電話でお申し込みください。

〔電話〕06-6926-4553（平日10:00～16:30）

<就労に関する相談のページはこちら>

<https://www.nanbyo.osaka/advice.html>

<就労相談の詳しい日程等はこちら>

<https://www.nanbyo.osaka/img/syuurou2021.pdf>

次回メールマガジンは、令和4年11月1日発行の予定です。

お読みくださり、ありがとうございました。

メールマガジン配信の解除は、こちらのURLから「配信停止（登録廃止）」にて手続きをお願いします。

<https://lgpos.task-asp.net/cu/270008/ea/residents/procedures/apply/08970e8f-b9f7-47ee-ba54-bf6fbc6d0b49/start>

大阪難病相談支援センター

〒558-0056 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

<<https://www.nanbyo.osaka/>>

▼お問い合わせ

〔電話〕 06-6926-4553（平日 10:00～16:30）

〔Eメール〕 inform@nanbyo.osaka

メールマガジン編集・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

〒540-8570 大阪府中央区大手前二丁目大阪府庁本館6階