

☆☆☆☆

大阪難病相談支援センター メールマガジン 第17号 (令和6年1月4日)

<https://nanbyo.osaka/>

☆☆☆☆

こんにちは、大阪府地域保健課です。

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・実施するイベントや事業などをご案内します。

今回は、令和6年1月以降に開催されるものを中心にご案内します。

なお、本メールマガジンでご案内するイベント等は、特に記載がない限り無料で参加・利用いただけます。

参加申し込みは、大阪難病相談支援センターのホームページ<<https://nanbyo.osaka/>>内の参加申込フォームよりお申込みください。

—「目次」—

開催のご案内

1. 医療講演会
2. 府民のつどい×RDD 大阪難病連コラボ シンポジウム
3. 難病サロンについて
4. 難病を持つ方の就労相談について
5. 小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリングについて

## 1. 医療講演会

日時：1月27日(土) 14:00～16:00

『糖尿病に合併する腎障害の変化』

講師：奥嶋 拓樹 先生 (大阪大学大学院医学系研究科 腎臓内科学)

定員：会場 25名 オンライン 50名

対象者：難病患者・家族・関係者

参加費：無料

場所：大阪難病相談支援センター

問い合わせ：大阪難病相談支援センター 06-6926-4553 月～金(祝日除く)10:00～16:30

## 2. 府民のつどい×RDD 大阪難病連コラボ シンポジウム

日時：2月25日(日) 13:00～16:00

場所：エル・おおさか 606号室

シンポジウム『お薬がいち早く届くために私たちにもできること』

<第1部> 13:10～14:10

基調講演1『新しい薬ができるまで～治験にまつわる話題を中心に～』

武田薬品工業株式会社 中前 修一 氏

基調講演2『難病領域における患者参画・市民参画』

特定非営利活動法人 ASrid 西村 由希子 氏 (RDD Japan 事務局長)

<第2部> 14:25～14:55 パネリスト発言

トピックス1：『医薬品開発の現状と課題「ドラッグロス」について』

武田薬品工業株式会社 中前 修一 氏

トピックス2：『大阪難病連が考える「患者参画・市民参画」』

特定非営利活動法人大阪難病連 常務理事 大黒 宏司 氏

<第3部> 15:10～16:00 パネルディスカッション

『お薬がいち早く届くために私たちにもできること』

定員：会場 50 名 オンライン先着 100 名

対象者：難病患者・家族・関係者(RDD 関係者を含む)

参加費：無料

問い合わせ：大阪難病相談支援センター 06-6926-4553 月～金(祝日除く)10:00～16:30

---

### 3. 難病サロンについて

---

同じ病名でなくても、病気と向き合うなかでの不安や悩みなど、難病患者さんや小児慢性特定疾病のお子さんやご家族の方が、気軽に楽しく話しあえる場として、月に1回「難病サロン」を開催しています。参加費は無料です。

次の開催予定は【2月3日(土)】時間は14:00～16:00です。  
参加をご希望の方は、2月1日(木)までにお申し込みください。  
多くのおみなさまのご参加をお待ちしております！！  
申込方法：電話でお申し込みください。

<難病サロンについてはこちら>

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

<https://www.nanbyo.osaka/img/salon2023.pdf> (案内チラシ)

---

### 4. 難病を持つ方の就労相談について

---

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。  
1月の実施日は【1月12日(金)と26日(金)】です。  
時間は10:00～16:00です。  
※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：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 相談室  
相談時間：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>

---

### 5. 小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリングについて

---

0歳から20歳未満の子どもの難病のことで、ご本人であるあなたや、あるいは難病児童のご家族の方、日常のことでいろいろ悩みはありませんか？  
センターでは、難病の子どもを育てた経験のある母親や難病の家族がいる人、また自身が難病である人がピアカウンセラーになってお話を聴かせていただいています。  
ほんのちょっとしたことでなんでもかまいませんので、お電話くださいね。

相談時間：月・水・金曜日 10:00～15:00  
※祝日・祭日および12月29日～翌年1月3日はお休みです。

〔電話〕 06-6809-3869

相談方法：電話・対面のどちらでも、ご希望により相談をお受けいたします。

【対面でのご相談はお電話でご予約ください】

相談場所：大阪難病相談支援センター相談室

大阪府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

<詳細はこちら>

<http://osaka.a.la9.jp/>

<http://osaka.a.la9.jp/piatirasi220325.pdf> (案内チラシ)

次回メールマガジンは、令和6年2月1日発行の予定です。

最後までお読みいただき、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>

バックナンバーはこちらからご覧になれます。

[https://www.pref.osaka.lg.jp/chikikansen/nanbyo/nanbyo\\_merumaga.html](https://www.pref.osaka.lg.jp/chikikansen/nanbyo/nanbyo_merumaga.html)

---

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://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](mailto: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