

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7年2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. 府民のつどい
2. 福祉講演会（障害年金）
3. 春の学習講演会と難病医療講演会
4. 難病サロン
5. 難病を持つ方の就労相談
6. 小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング

1. 府民のつどい

日 時：2月23日（日・祝） 13:00～16:00（受付 12:30～）

場 所：エル・おおさか 本館 708 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～異なる立場のすれ違いをなくそう」

<第1部> 13:10～13:50

講演1「難病領域における患者・市民参画（PPI）の実践」

丸山 義人 氏（中外製薬株式会社 渉外調査部）

講演2「知識を力に～さまざまな立場で共にできること」

八木 伸高 氏（一般社団法人 YORIAILab 代表理事）

<第2部> 14:00～14:40

講演3「伝える・伝わる」コミュニケーションの工夫」

和田 濱 裕之 氏（京都大学 iPS 細胞研究所（CiRA）国際広報室）

講演4「難病当事者団体からみる患者・市民参画（PPI）の課題と期待」

大黒 宏司 氏（NPO 大阪難病連）

<第3部> 14:50～15:50

パネルディスカッション ① 講演についての感想や意見の共有 ② みんなにとっての患者・市民参画

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・支援者等

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

〈詳細はこちら〉<<https://www.nanbyo.osaka/posts/activity74.html>>

定員になりましたら締め切らせていただきます。

2. 福祉講演会（障害年金）

「障害年金の基礎と事例報告」

講 師：上島 弘幸 氏（上島社会保険労務士事務所/大阪・堺障害年金相談室）

福祉講演会 14:00～15:15

相談会（質疑） 15:25～16:00

・参加申込フォームより事前に質問を受け付けます。

日 時：3月19日（水） 14:00～16:00

場 所：大阪難病相談支援センター3階 研修室

対象者：難病患者・家族・関係者等

定 員：会場 25 名 オンライン 50 名

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

〈申し込みはこちら〉<<https://www.nanbyo.osaka/posts/activity98.html>>

定員になりましたら締め切らせていただきます。

3. 春の学習講演会と難病医療講演会

日 時：3月23日（日） 10:15～16:00

場 所：エル・おおさか

〔午前 プログラム 1〕

学習講演会 10:15～12:00

「難病医療の推進—より広く、より深く—」

講 師：大藺 恵一先生（医誠会国際総合病院難病医療推進センター センター長、大阪大学名誉教授）

本館 7 階 708 号室 定員：会場 70 名 オンライン：100 名

〔午後 プログラム 2〕 ※3 会場に分かれて同時開催です。（会場参加のみ）

難病医療講演会 13:15～16:00

(1)「関節リウマチのお話～リウマチの診断と治療のための検査」

講 師：西本 憲弘先生（大阪リウマチ・膠原病クリニック院長（心斎橋））

本館 7 階 708 号室 定員：100 名

(2)「肝臓病に関すること」

講 師：打田 佐和子先生（大阪公立大学 医学部附属病院 肝胆膵内科）

本館 6 階 606 号室 定員：70 名

(3)「大切にしたい自分の膵臓：膵臓の役割と病気」

講 師：山井 琢陽先生（大阪急性期・総合医療センター消化器内科）

本館 7 階 701 号室 定員：40 名

対象者：難病患者・家族・関係者・支援者等

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

〈詳細はこちら〉<<https://www.nanbyo.osaka/posts/activity95.html>>

各回とも定員になりましたら締め切らせていただきます。

4. 難病サロン

同じ難病疾患でなくても、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。

【3月7日(金)】14:00~15:30 オンライン(ZOOM)開催です。
申込締切は3月6日(木)までにメールにてお申し込みください。

【申込先】 : inform@nanbyo.osaka

多くのみなさまのご参加をお待ちしております！！

<難病サロンについてはこちら>

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

<https://www.nanbyo.osaka/img/file43.pdf> (案内チラシ)

5. 難病を持つ方の就労相談

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。

2月の実施日は【2月14日(金) 28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)

<就労に関する相談はこちら>

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

6. 小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング

0歳から20歳未満の子どもの難病のことで、患者ご本人、あるいはそのご家族の方、日常のことで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どんなこと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/piatirasi2024.pdf> (案内チラシ)

次回メールマガジンは、令和7年3月3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

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

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