

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

大阪難病相談支援センター メールマガジン 第41号（令和8年1月5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8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【国際アラジール症候群 DAY 特別企画】
2. 難病サロン
3. 難病を持つ方の就労相談
4. 小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング

1. 医療講演会【国際アラジール症候群 DAY 特別企画】

講演：「アラジール症候群の最新治療と日常生活の工夫」

講師：今川 和生先生（筑波大学附属病院小児科）

講師：水田 耕一先生（埼玉県立小児医療センター移植外科）

日 時：2026年1月24日（土） 14:00～16:00（15:00～16:00 は現地参加者のみでの交流会）

場 所：大阪難病相談支援センター3階 会議室

対象者：アラジール症候群の患者さんやご家族、関心のある方

参加費：無料

会場（先着30名）とオンライン（ZOOM）のハイブリッド方式で開催です。

問い合わせ：日本アラジール症候群の会

ホームページ 〈 <http://alagille.jp/> 〉

メールアドレス：alagille@alagille.jp

申し込み締切 2026年1月22日（木）

〈申し込みはこちら〉 〈 <https://forms.gle/LYKrojHv1zfcaTnf6> 〉

2. 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。

令和8年1月はお休みです。

次回【2月7日(土)】14:00～15:30 申し込み締切は2月5日(木)です。

参加をご希望の方は申し込み締め切り日までに電話にてお申し込みください。

【電話】 06-6926-4553 (平日 10:00～16:30)

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/file87.pdf> (令和7年度版案内チラシ)

3. 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。

1月の実施日は【1月9日(金) 23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

(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)

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 から 16:30)

<就労に関する相談はこちら>

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

4. 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？

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日から翌年1月3日はお休みです。

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。まずはお電話ください。

相談電話：06-6809-3869

相談場所：大阪難病相談支援センター 相談室

(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)

【対面での相談はお電話でご予約ください】

<小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリングの詳細はこちら>

<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8年2月2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