

# 大阪難病相談支援センターニュース

40号

## ～大阪難病相談支援センターのご紹介～ お気軽にご利用ください！

大阪難病相談支援センターは、府内で生活する難病のある方やそのご家族などの医療や日常生活での悩みや不安などに対する相談・支援、また地域交流活動の促進や就労支援などを行う拠点として大阪府から NPO 法人大阪難病連が業務を受託し運営しています。

◆開設時間：月曜日～土曜日 午前 10 時～午後 5 時（日祝日・年末年始除く）

◆電話：06-6926-4553

◆メール：nanren@vesta.ocn.ne.jp

◆ホームページ：http://www.nanbyo.osaka/



QR コード

### ◆主な業務

- ・療養生活相談（面接・電話・メール） ※面接の場合は、事前に予約をお願いします。
- ・就労相談 大阪労働局の難病患者就職サポーターによる相談  
※毎月第 2、第 4 金曜日の 10 時 00 分から 16 時（要予約）
- ・難病に関する普及啓発活動・患者交流会・各種講演会事業 他

### ◆場 所

〒540-0008 大阪市中央区大手前 2-1-7 大阪赤十字会館 8 階

### ◆アクセス

〔電車をご利用の方〕

大阪メトロ谷町線「天満橋駅」下車徒歩 5 分、京阪電車「天満橋駅」下車徒歩 7 分

〔バスをご利用の方〕

大阪シティバス「大阪城大手前」下車すぐ



# ～大阪府の難病対策について～

大阪府健康医療部保健医療室地域保健課

大阪府では、難病法の基本理念を踏まえ難病患者への良質かつ適切な医療の確保ならびに療養生活の質の向上を目指して様々な事業を実施しています。ここでは、大阪府の取組みを何点かご紹介いたします。

## 🌸 難病医療提供体制の整備を進めています！

府では「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」に基づき定められた基本方針により、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、地域の実情に応じた難病医療提供体制の整備を進めています。

## 指定の状況

(令和2年7月1日時点：五十音順)

大阪府難病診療連携拠点病院（12施設）	大阪府難病診療分野別拠点病院（2施設）	大阪府難病医療協力病院(12施設)
<b>【主な役割】</b> (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、適宜、他院への紹介等 (3) 府民に対する情報提供	<b>【主な役割】</b> (1) 当該専門分野の難病の初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療を提供すること (2) 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること	<b>【主な役割】</b> (1) 「大阪府難病診療連携拠点病院」、「大阪府難病診療分野別拠点病院」と連携し、患者の受入れや治療等を実施 (2) 地域の病院や診療所及び保健所等の関係機関からの、難病患者に関する相談や、必要に応じて患者の受入れ (3) 地域において難病の患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受入れ
医学研究所北野病院（大阪市北区）	【神経・筋疾患群】	藍野病院（茨木市）
大阪医科大学附属病院（高槻市）	大阪刀根山医療センター（豊中市）	大阪医科大学三島南病院（高槻市）
大阪急性期・総合医療センター（大阪市住吉区）	【循環器系疾患群・呼吸器系疾患群】	大阪警察病院（大阪市天王寺区）
大阪市立大学医学部附属病院（大阪市阿倍野区）	国立循環器病研究センター（吹田市）	大阪府済生会富田林病院（富田林市）
大阪赤十字病院（大阪市天王寺区）		岸和田徳洲会病院（岸和田市）
大阪大学医学部附属病院（吹田市）		市立貝塚病院（貝塚市）
大阪南医療センター（河内長野市）		市立吹田市民病院（吹田市）
関西医科大学附属病院（枚方市）		田辺脳神経外科病院（藤井寺市）
近畿大学病院（大阪狭山市）		第二大阪警察病院（大阪市天王寺区）
堺市立総合医療センター（堺市）		顕生会脳神経外科病院（四條畷市）
市立岸和田市民病院（岸和田市）		PL病院（富田林市）
市立東大阪医療センター（東大阪市）		耳原総合病院（堺市堺区）

## 拠点病院などをさらに詳しく知るには



大阪難病医療ネットワークホームページ

URL : <https://osakananbyo-net.jp/>



QRコード

大阪難病医療ネットワーク



検索サイトからのアクセス

## 「大阪府難病ポータルサイト」を開きました！

「大阪府 難病 ポータルサイト」は、難病に関する「正しい知識」を提供するため、医療費助成制度をはじめ、難病の療養生活に関する様々な情報に加え、国や患者会等のホームページともリンクを行い、情報を一元化して発信しています。今後も機会を捉えて内容の充実を図っていきますので、ぜひご利用ください。

ホームページ： <http://www.pref.osaka.lg.jp/chikikansen/nanbyo/index.html>



大阪府難病ポータル



検索サイトからのアクセス



QRコード

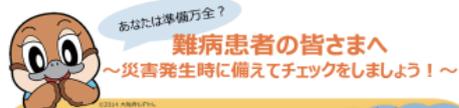
## 「災害時に備える」啓発チラシを作成しました！

災害時に備え、皆さんに知っておいてほしい大切な事項をまとめた「啓発チラシ」を作成しました。

「すべての難病患者向け」と、「電気を使用する医療機器を使用中の患者向け」の2種類があります。

府所管の各保健所でも配布しておりますが、下記 URL からダウンロードが可能です。また、災害発生時に備えたチェックリストを掲載していますので、お役立てください。

ホームページ： [http://www.pref.osaka.lg.jp/chikikansen/nanbyo/nanbyo\\_saigai.html](http://www.pref.osaka.lg.jp/chikikansen/nanbyo/nanbyo_saigai.html)



- その1：お住まいの地域の避難所を知っている
  - 大区内の療養生活費の申請、患者さんの8割が、お住まいの地域の避難所を知っています！
  - ルガードマップを見て、避難経路を確認しておきましょう！
  - 可能であれば、実際に歩いて設備なども確認しておきましょう。
  - 避難の際に協力者が必要な場合は、協力を得られるよう準備しておきましょう。
- その2：緊急時に持ち出すものを準備している
  - 特に大切なのは、お薬や処置に必要な物品です。担当医と内服薬の優先順位や、薬が確保できない場合の対処法などを相談しておきましょう！
- その3：大阪府防災情報メールを知っている（登録している）
  - 登録した地域の避難勧告などのメールを受け取るシステムです。詳しくは裏面をチェック！
- その4：災害用伝言サービスの使い方を知っている
  - 災害時に伝言を残したり、聞いたりできるシステムです。詳しくは裏面をチェック！
- その5：避難行動要支援者名簿を知っている（登録している）
  - 災害時の避難に援助を必要とする方（身体障がい者手帳所持や医療的ケアが必要な方など）が対象です。概要は裏面をチェック！



表面

**大阪府防災情報メール**

お住まいの地域の防災情報メール配信サービスは、気象・地震・津波情報、災害時の避難勧告・指示などの防災情報について、メールで配信するものです。

登録のやり方

1. 登録フォームを送る
  - 登録フォームを送る
  - tourku@osaka-bousai.net にメールを送信してください。
  - 登録フォームは携帯メールで送信してもメールを送信することも可能です。
  - 登録用URLや登録用メールアドレスが記載されたメールが送信されます。
  - 申し込みは24時間いつでも登録することができます。
2. 登録完了
3. 新規登録
  - URLに接続したら、新規登録の手続きをしましょう。

**災害用伝言ダイヤル（171）**

災害時に電話を利用し、被災地の方へ安否情報を確認する「伝言板」です。インターネットを利用する災害用伝言板（web171）等もあります。

休日の利用時間

- 毎月1日及び2日 00:00~24:00
- 災害対応日 1月19日00:00~1月21日24:00
- 防災週間 毎月28日00:00~9月4日17:00
- 防災週間 毎月19日00:00~1月21日17:00

**「避難行動要支援者名簿」について**（※対象は、名称が別紙に記載です。）

東日本大震災の甚大な被害を教訓に、平成25年6月の災害対策基本法の一部改正により、市町村に対して、高齢者、障がい者、乳幼児等の防災対策において、特に配慮を要する方（要配慮者）のうち、災害が発生した際に自ら避難することが困難で、特に支援を要する方の名簿「避難行動要支援者名簿」を作成することが義務づけられました。

この名簿は、災害発生時、または発生するおそれがある非災害時には、消防や、警察、民生委員等の避難支援等関係者に提供され、行政と地域が一体となって、避難誘導等の支援や安否確認の行方などに活用されます。

災害時の避難支援、自らの安否確認、避難誘導、避難先への連絡、避難先での生活支援、避難先での生活支援、避難先での生活支援、避難先での生活支援

詳しくは、お住まいの市町村の防災担当に確認してください。

2014 大阪府庁



QRコード

裏面

# 「大阪難病相談支援センター」～事業のご紹介～

❁ 昨年度に実施した事業の一部をご紹介します。



## 令和元年5月 難病に関する啓発活動

5月25日から26日に大阪府立大学で開催された友好祭に「難病に関する啓発」展示ブースを出展、また屋外イベントにも参加しました。

屋内展示ブースには、約200人の方に来ていただき、難病に関する理解を深めていただきました。

親子連れにも参加をいただき、簡単なクイズに大喜びでした。

## 令和2年2月 府民の集い

2月16日に大阪府中央区の「エルおおさか」で「府民のつどい」を開催しました。

当日は、神経疾患音楽療法研究会代表世話人であり、相澤東病院診療部部長の近藤 清彦先生を講師にお迎えし、「難病患者の療養生活と音楽療法」についてお話しいただきました。

東京と奈良からALSの患者さんが来てくださり、喜んで帰られたことが心に残りました。

この他、大阪難病相談支援センターでは、学習講演会や医療相談会、就労問題学習会、難病患者と家族の体験学習会などにも取り組んでいます。



## 学習講演会と難病医療相談会のご案内

日時：令和2年10月4日（日）10時15分～15時30分（予定）

会場：エル・おおさか（大阪府中央区北浜東3-14）

※入場無料・事前予約制（詳細は、大阪難病相談支援センターホームページでご確認ください。）

※新型コロナウイルス感染症拡大防止のため中止することがありますので、その際にご容赦ください。

### プログラム1

#### 学習講演会（10：15～12：00）

テーマ：「加齢と認知症予防～高齢化社会を元気に生きるために～」

講師：武田 景敏先生  
（大阪市立大学大学院医学研究科神経内科講師）

内容：認知症と加齢による認知機能低下の違いと認知症の予防についてわかりやすくお伝えします。

### プログラム2

#### 難病医療相談会（13：15～15：30）

疾患ごとに会場が異なります。  
（個人相談ではありません。）

- ① マルフアン症候群
- ② パーキンソン病
- ③ ベーチェット病
- ④ 炎症性腸疾患
- ⑤ オスラー病

#### 栄養相談・生活相談（10：30～15：30）

管理栄養士による栄養相談（個別相談）  
社会福祉士による生活相談（個別相談）

## ～患者会活動を紹介します～

### 「大阪 MS/NMO コムラード」

#### ～『患者会も新様式が求められている』～

私達は神経性指定難病であります多発性硬化症 / 視神経脊髄炎の患者家族会で、大阪 MS/NMO コムラードと申します。

年間 4 回の大小の医療イベント、交流会、勉強会、そして会報誌発行などを行っています。活動は 8 年目に入っており、やっと足固めが出来つつある状態になってきています。

その活動の中で私達が重要だと思い取り組んでいるテーマは①疾患の情報 ②生活する上での日常的な問題の情報などの提供です。

講演会では、精神面を支える、身体面を支える、生活面を支えるなどの講演の開催をしています。

他団体との連携も大事にして、様々なバリアフリーを求めて行動していきます。



『映画監督 稲塚秀孝氏（左）と鈴木繁の対談』



このように、『生活』全体を観点においた講演会を開催する事と同時に、昨今のコロナ禍での活動は、イベント内容の配信、DVD の制作など形を変えながら対応していきます。

【お問合せ先】 事務局 鈴木 090-3657-2151

### 「全国パーキンソン病友の会大阪府支部」

#### ～『ひとりで悩まないで』を合言葉に～

全国パーキンソン病友の会大阪府支部は、1977 年に誕生し、40 年を越える歴史ある患者会です。「ひとりで悩まないで」という合言葉を大切に受け継いでまいりました。難病のパーキンソン病と宣告されて、何をどうすればいいのか、分からず、困り果て、患者会の存在を見つけて、「同じ病気の人と話がしたい」というシンプルな気持ちで尋ねて来られるかたが多いように思います。患者同士が話し合っ、経験したことを伝えたり聞いたりの情報交換の場である「交流の広場」や、若年性パーキンソン病の人たちが、若年性ならではの就労・結婚・子育て・障害年金などの相談を受けながらも、なるべく楽しい会合にするために、試行錯誤しながら「若年の会」を運営しています。また、大阪府内 12～3 か所に「地域会」と言って、近くに在住する会員が集まって卓球・リハビリ体操・カラオケ等々、多種多様なものを、世話人さん達が工夫を凝らして、お世話してくれています。特に卓球は近畿 2 府 4 県の支部が集まって、年に一度卓球交流大会を開いています。また、主治医に聞けない質問、診察時間中では聞けないけれど、聞いてみたい質問などを募集して行う医療相談会は、とても好評です。



【お問合せ先】 電話：斎藤支部長 080 - 5334 - 3877  
メール：kizuna-webp-g@osaka-pda.com

# 患者会からのご案内

～講演会・交流会・催しのお知らせ～

現時点で開催予定の講演会・交流会を掲載しています。皆さんお気軽にご参加ください！

※新型コロナウイルス感染症拡大防止のため中止することがありますので、その際はご容赦ください。

## 大阪脊柱靭帯骨化症友の会

### 【講演会・交流会】

日時：**令和2年10月18日(日)**

13時30分～16時

会場：ドーンセンター5階 特別会議室(大阪府中央区大手前1-3-49)

内容：1部 医療講演「脊柱靭帯骨化症と脊髄損傷について」

講師 医療法人医誠会病院 脊椎脊髄センター長 佐々木 学 先生

2部 患者家族交流会

参加費無料・要予約 定員60名

お問合せ先

中岡 メール(osakaopll@nifty.com)、Tel・FAX 06-6697-6256

## 日本てんかん協会大阪府支部

### 【講演会・交流会】

日時：**令和2年11月8日(日)**

講演：13時30分～14時30分

質問：14時45分～15時15分

会場：大阪難病相談支援センター(大阪府中央区大手前2-1-7 大阪赤十字会館8階)

内容：てんかんと生活

講師 田中 順子 先生(田中北梅田クリニック院長)

参加費：てんかん協会会員=500円、会員外の方=1,000円

要予約：9月30日から申し込みを開始します。定員15人

お問合せ・申込 大阪府支部事務所 Tel・FAX 06-6205-0177