

# センターニュース

〈編集・発行〉京都難病相談・支援センター 〒602-8570 京都市上京区下立売通新町西入藪ノ内町 京都府庁  
TEL:075-414-7830 FAX:075-414-7832

## センター長就任の挨拶

京都難病相談・支援センター センター長 奥田 司  
京都府保健医療対策監



令和5年4月1日付けで難病相談・支援センター長に就任いたしました奥田 司です。本年3月31日までは京都府立医科大学にて基礎医学(分子生化学)の教授として研究・教育に勤しむとともに、研究部長、副学長(教育担当)、そして学長特別補佐などを兼務して参りました。研修医の頃、血液難病の患者の方を先輩医師とともに担当したのが医師としての原体験の一つとなっています。その先輩の発言の「主治医はどんなときもけっして諦めてはならない」という言葉を今でも忘れることができません。

私は血液内科医として臨床医の道を歩み始めたのですが、若い頃、当時、多くの疾患の真の原因が判明していないという現実を知り、その原因を究明する側に貢献したいと考えて基礎医学に転じました。

あれから何十年も経過し、今や、がんや白血病などを含む多くの疾患に対して、基礎研究からもたらされた新たな治療法が、実際に応用される時代になってきました。指定難病についても次々に新薬が開発されてきています。少し古い例になるかもしれませんが、たとえば家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)に対してはスタチン類に加え、PCSK9阻害薬やMTP阻害薬が応用されるようになってきました。また、神経難病である多発性硬化症に対してフィンゴリモドが新薬として開発されてきています。この薬剤を開発された研究者は私が所属した教室の大先輩であり、冬虫夏草から抽出した成分がこの疾患に役立ちそうだ、と言って喜んでいた事をよく覚えています。そのほかにも疾病原因や病態の解明を通じて、多くの新薬や新規治療法が、次々に実際の臨床の現場に応用されてきています。

今までの経験や多くの方々との関わりをもとに、難病対策に取り組んでまいりますので、よろしく願いいたします。京都難病相談・支援センターでは、難病についての情報発信や療養相談そして就労支援などを行っていますので、お気軽にご相談ください。

## 難病ボランティア養成講座・交流会開催

令和5年4月23日



当センターでは約30名の方に難病ボランティア登録していただいています。

登録の方には、活動開始前に養成講座を受講いただいています。養成講座では、当センター相談員から「難病とは」、関西福祉科学大学社会福祉学科准教授の南先生に「ボランティア活動の魅力」等をお話しいただきました。

ボランティアの語源や歴史に加え、ボランティア活動は、「地域で暮らす人々の幸せを共に(一緒に)作る活動」「ここを手伝ってほしいという依頼者との出会いが活動のはじまり」「糸が縦横に交わるようにつながる人と人、気持ちのつながり、思いが徐々に温まっていく」そんな側面もあることをお聞きしました。

引き続き開催した交流会には、養成講座受講直後から既登録者の方までが参加されました。NPO法人京都難病連の北村代表理事から患者会活動について、具体的な活動の様子を紹介いただきました。患者会加入者の高齢化など担い手不足の問題にも触れられ、ボランティア活動への謝辞に加え、依頼する活動だけでなく、患者会活動の今後のあり方やアイデアなど新鮮な意見も出してほしいと期待される思いもお話しいただきました。

その後、参加者の自己紹介では、登録のきっかけやこれまでの活動経験・これからの活動への思いなどを語っていただきました。また、『ピアサポーター』の活動内容について質問があり、北村代表から「同じ病気

あるいは難病の仲間同士としての支え合いだが、対応によっては傷つけることもある。」「仲間は“最後の砦”のような存在だと思うので、研修を受けていただき慎重に対応している。」とピアサポート活動を大切にされている様子が伝わりました。

最後に一言ずつ感想をお願いしました。これから活動を始められる登録者からも「一步踏み出す」「できることから初める」「今年1回は活動する」など前向きな発言が多く、実りある交流会となったのではないかと自画自賛・・・今年1年よろしくお祈りします。

難病相談・支援センター相談員一同 m(\_)\_m

## 心筋症医療講演会

心筋症医療講演会は、当初令和2年度開催に向けて講師の先生にもご準備をいただいていたのですが、新型コロナウイルス感染症蔓延により中止しました。それがようやく、2022年(令和4年)5月29日(日)に、2名の先生をお招きして開催することができました。

最初に、天理医療大学医療学部教授(京都府立医科大学 循環器腎臓内科学客員教授)金井 恵理 先生に「心筋症ってどんな病気?心筋症の難病指定とその成り立ち」について、次に京都府立医科大学 循環器腎臓内科講師 白石 裕一 先生に「心不全の心臓リハビリテーション」について、ご講演いただきました。

心臓のしくみや働き、日常生活の留意事項等、少し専門的な内容でしたがわかりやすくご講演いただき、参加者の方からも「わかりやすかった」「参加してよかった」などの感想を寄せていただきました。また、質疑応答も「大変参考になった」という声が多くきかれました。質疑の詳細は、京都難病相談・支援センターのホームページに掲載していますので、ご確認ください。※今回ご講演いただいた、金井先生が「月刊 難病と在宅ケア」2023年2月号で、「指定難病である心筋症とその支援」について執筆されていますので、ご紹介します。



京都難病相談・支援センターでは、難病と診断された方等の治療と仕事の両立に向けた相談を行っています。体調に合った仕事ができるのかなど様々な悩みや不安を抱えておられる方はご相談ください。

※求人情報の提供や斡旋(あっせん)は、おこなっておりません。

### 日程

2023年 4月	14日(金)	26日(水)
5月	12日(金)	24日(水)
6月	9日(金)	28日(水)
7月	14日(金)	26日(水)
8月	10日(木)	23日(水)
9月	8日(金)	27日(水)
10月	13日(金)	25日(水)
11月	10日(金)	22日(水)
12月	8日(金)	20日(水)
2024年 1月	12日(金)	24日(水)
2月	9日(金)	28日(水)
3月	8日(金)	27日(水)

### 方法・時間

面談による相談で、時間はお一人一時間程度

※お越しいただく時間は電話予約時に相談します。

### 相談対応

京都労働局難病患者就職サポーター  
京都難病相談・支援センター相談員

### 会場

京都難病相談・支援センター

京都市上京区下立売通新町西入藪ノ内町  
京都府庁

### 申し込み方法《予約制》

希望日の一週間前までに京都難病相談支援センターまで電話で申し込み

**TEL/075-414-7830**

※受付時間9時～12時、13時～16時  
※土・日・祝日除く

上記、日程以外でも京都難病相談・支援センターでは、電話による就労相談を随時お受けしておりますので、お気軽にお電話ください。

センターでは、難病に関する講演会や研修会を開催するほか、情報発信にも努めています。今後の予定については決まり次第ホームページ上でもご案内します。

詳細はセンターホームページから



センターには様々な内容の相談が寄せられます。よくある相談内容については、Q&Aとしてセンターホームページ上からご確認いただけます。





～京都難病相談・支援センターの他、以下でも様々な取り組みをされています～

## ●NPO 法人京都難病連

難病連医療講演会日程

受付：13時～ 講演13：30～14：30 要予約

会場：ハートピア京都

月 日	病 名	講 師	会 場	定 員
6月25日(日)	網膜色素変性症	京都大学医学部附属病院 眼科 沼 尚吾先生	4階 第5会議室	30名
7月2日(日)	パーキンソン病 リハビリテーション	びわこ学院大学教育福祉学部 音楽療法士 坂下正幸先生	3階 大会議室	50名
9月10日(日)	重症筋無力症	決まり次第ホームページに掲載	4階 第5会議室	30名
9月24日(日)	多発性硬化症/ 視神経脊髄炎	決まり次第ホームページに掲載	4階 第5会議室	30名
10月15日(日)	後縦靭帯骨化症 黄色靭帯骨化症 広範脊柱管狭窄症	大阪警察病院 頸椎・脊髄センター長 和田 英路先生	4階 第5会議室	30名
10月29日(日)	てんかん	決まり次第ホームページに掲載	4階 第5会議室	30名

詳細は京都難病連にご確認下さい。

TEL/075-822-2691



## ●独立行政法人国立病院機構 宇多野病院

市民公開講座

病気への理解を深めるため、医師やスタッフが講師をつとめ治療や健康維持についてわかりやすく丁寧にお話されています。

令和5年3月は、パーキンソン病薬物治療に関する講演でした。

これまでの市民公開講座については、ホームページをご覧ください。



更新手続きについて

### 特定医療費(指定難病)支給認定の継続申請のご案内

特定医療費(指定難病)受給者証の交付を引き続き希望される場合は、  
毎年更新手続きをしていただく必要があります。

※5月中に京都府、または京都市から「継続申請のご案内」がありますので、ご準備下さい。