

対象の方にご案内をしています

令和7年度 希少難病・医療相談会

希少難病においては、専門医が極めて少ないため、気軽に医療のことを相談できる機会は限られています。また、患者数も少ないため、市単独での医療相談会の開催は難しい状況でした。この度、大阪市、堺市難病患者支援センター、大阪難病医療情報センター共催で、患者様が適切な医療を受けられ、安定した在宅療養を送られることを願い、特定医療費(指定難病)受給者証をお持ちの、希少難病(神経・筋疾患)の患者様又はご家族の皆様を対象に、医療相談会を開催することとなりました。現在の病状や今後の成長と発達、現在受けておられる医療で日々疑問に思っておられることに専門医がお答えいたします。また、希少難病には、遺伝性疾患が多いことから、遺伝に関する疑問や悩みをお持ちの方には、認定遺伝カウンセラーが遺伝相談に対応します。是非ご参加ください。

対象疾患

脊髄性筋萎縮症、原発性側索硬化症、ハンチントン病、神経有棘赤血球症、クローウ・深瀬症候群、シャルコー・マリー・トゥース病、プリオン病、亜急性硬化性全脳炎、進行性多巣性白質脳症、特発性基底核石灰化症、遠位型ミオパチー、非ジストロフィー性ミオトニー症候群、遺伝性周期性四肢麻痺、アトピー性脊髄炎、アイザックス症候群、遺伝性ジストニア、脳表ヘモジデリン沈着症、ピッカースタッフ脳幹脳炎

参加費無料

定員15名様

(事前予約制)

[日時] ▶▶ 令和7年12月12日(金)

午前10時～午後2時 (受付開始:9時半～)

[会場] ▶▶ 大阪急性期・総合医療センター3階講堂

(住所:大阪市住吉区万代東3丁目1番56号)

- お一人様約30分の相談会です。当日は支援者(保健師等)の同伴を希望される方は同席していただくことが可能です。予約時間の30分前にお越しください。
- 相談をお受けするにあたり、事前に受診・療養情報がありますと、担当医は限られた時間内で、より適切にお答えすることができます。そのため、参加申込みをされた患者様又はご家族様に、後日、事務局から電話でお話を聞かせていただきます。(通話時間は15～20分程度です。)
- お申込みの内容は、相談の目的以外に使用しないこと、一切公開しないことをお約束いたします。ご了承いただいた方のみお申込みいただきますようお願いいたします。
- 駐車場は無料でご利用いただけます。駐車券を会場にお持ちいただき、スタッフにお渡しください。

お申込方法

- 1) 裏面お申し込み用紙にご記入の上、ファックスまたは郵送
 - 2) 裏面2次元コードからの入力によるお申込み
- 1)、2)いずれかの方法により令和7年9月1日(月)までに、お申込みください。

お申込み
お問い合わせ

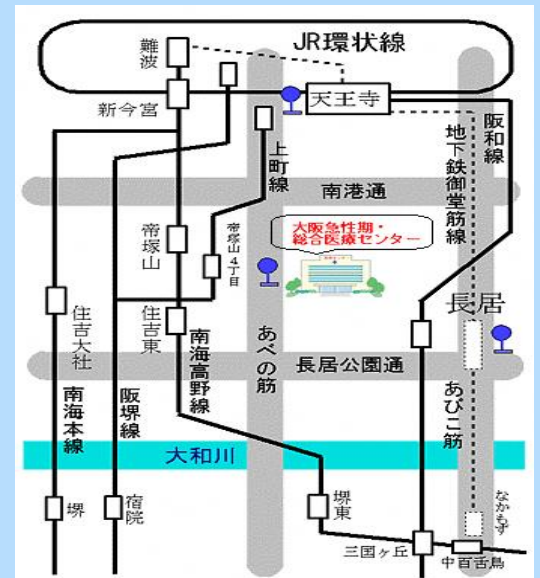
TEL 06-6694-8816 月・水・金の10時～16時

FAX 06-6608-8416

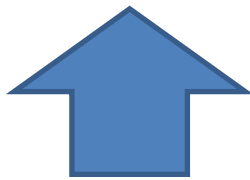
住所 〒558-8558

大阪市住吉区万代東3丁目1番56号
大阪急性期・総合医療センター内

共催:大阪市、堺市難病患者支援センター、大阪難病医療情報センター
協力:堺市、大阪府
事務局:大阪難病医療情報センター



【お申し込み用紙】



FAX送信方向

※番号のお間違えのないようお願いいたします。

下記の必要事項をご記入の上、FAXまたは郵送でお送りください。

FAX:06-6608-8416

ふりがな		年齢	歳	お住いの市・区	市区
患者氏名					
連絡先	電話番号: — — 連絡先氏名:() 続柄() ※大阪難病医療情報センターの難病医療コーディネーター(看護師)が、医療・療養状況をお聞きするので、平日の日中に連絡してもよい「電話番号」をご記入ください。				
電話してよい時間帯	時～ 時頃				
(指定難病の)病名		手話通訳の希望	あり・なし		
来談に際しての手段	特になし・杖歩行・車いす使用・その他()				
相談希望の時間帯	時～ 時頃 ※ご希望に添えない場合もありますのでご了承下さい。				
相談対応希望	専門医・認定遺伝カウンセラー・両方・決めていない				

【参加予定者を記載してください】

氏名	続柄
	本人・家族【続柄: 】・支援者・その他()
	本人・家族【続柄: 】・支援者・その他()
	本人・家族【続柄: 】・支援者・その他()
	本人・家族【続柄: 】・支援者・その他()
	本人・家族【続柄: 】・支援者・その他()



二次元コードからのお申し込みはこちら

申込みは令和7年9月1日(月)まで