

オアシス

砂漠のまん中、
行き先もわからず
たった一人で、
困っていませんか？
ここ「広場」は
砂漠のオアシス。
たぐさんの仲間が
あなたを待っています。
あなただけに届く
かけがえのない一滴に
なれることを願って…



第29号
2018年6月

〔編集発行〕
堺市難病患者支援センター



年2回無料発行



《目次》

堺市からのお知らせ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・1
 患者会の紹介・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・2・3
 小児慢性特定疾病児童等・家族の方への支援・・・・・・・・4
 患者さんの声・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・5
 平成30年度これからの予定・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・6・7
 仲間相談のご紹介・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・8

堺市難病患者支援センター 堺区旭ヶ丘中町4丁3番1号 堺市立健康福祉プラザ4階 TEL 072-275-5056 FAX 072-275-5038

堺市からのお知らせ 平成30年4月1日から 特定医療費（指定難病）助成制度の業務が 大阪府から堺市に移管されました。

■申請・届出先は変更ありません

指定難病の申請や届出先は、これまでどおり、お住まいの区の保健センターです。

■医療受給者証の交付について

現在お持ちの医療受給者証については有効期間内であればお使いいただけます。

平成30年3月末までは大阪府知事が医療受給者証を交付していましたが、平成30年4月以降は堺市長が交付しています。いずれの医療受給者証も有効期間中はお使いいただけます。

■堺市から他の市町村に転出される方へ

特定医療費（指定難病）受給者証をお持ちの方が、堺市から他の市町村に転出される場合は、堺市において住所地を所管する保健センターに変更届出書の提出が必要です。

■平成30年度の更新案内の時期について

6月下旬から7月上旬を予定しております。更新申請の対象者に案内を送付します。

〈お問い合わせ先〉

◆堺保健センター 電話：072-238-0123	◆西保健センター 電話：072-271-2012
◆ちぬが丘保健センター 電話：072-241-6484	◆南保健センター 電話：072-293-1222
◆中保健センター 電話：072-270-8100	◆北保健センター 電話：072-258-6600
◆東保健センター 電話：072-287-8120	◆美原保健センター 電話：072-362-8681
堺市保健所 保健医療課 電話：072-228-7582 FAX：072-222-1406	

OPLL堺ひまわりクラブ

後縦靱帯骨化症

後縦靱帯骨化症の友よ!みんな同じことで悩んでいる。

お互いに情報交換をして頑張っていきましょう。

堺のびやかクラブ

パーキンソン病

堺近郊のパーキンソン病患者・家族の皆さんが、手を取り合って、親睦と情報交流を行う集いです。患者さんや介護するご家族の皆さんが1人で悩まないように医療講演会、親睦交流会、趣味の会等の開催、会報の発行を行い、QOLの向上に役立つように努めています。

NPO法人堺難病連

すべての指定難病

1992年4月26日に堺難病患者家族連合会が発足。2008年にNPO法人堺難病連として、再出発しました。毎月1回理事会を開き、交流会、学習講演会、バザー、堺市との意見交換会等の活動に取り組んでいます。

灯(あかり)の会

筋萎縮性側索硬化症

堺市内の筋萎縮性側索硬化症の患者・家族・遺族による患者会です。会報発行を行っています。

NPO法人 福祉ネットワーク絆

パーキンソン病とその他の難病

難病患者さんの就労支援として「ふれあいショップ絆(就労継続支援B型事業)」を運営しています。ふれあいショップ絆では、野菜・果物・食料品等の販売とレストランを運営し、「西区ふれあいまつり」「西区作業所ネットワーク」への出店、堺市立健康福祉プラザでの「春のプラザ祭り」「障害者週間フェスティバル」への出店、難病啓発活動としての絵画展等を行っています。



患者会に参加してみませんか。 ～患者会の紹介～

堺市内で活動されている患者会を紹介します。病気になって不安なとき、同じ病気の方たちがお互いに支えあう患者会が大きな支えとなります。

興味のある方はお気軽に堺市難病患者支援センターまでお問い合わせください。(掲載順不同)

堺市難病患者支援センター

TEL072-275-5056 FAX072-275-5038

全国膠原病友の会 大阪支部

膠原病

交流会や学習会を開催しています。1人で悩まず、お気軽にご連絡ください。

NPO法人 日本マルファン協会

マルファン症候群類縁疾患

マルファン症候群と類縁疾患(ロイス・ディーツ症候群など)の患者会です。堺市や大阪での交流会や学習会に、ぜひお気軽にご参加ください。

フェイスブックやツイッターもご覧ください。

小児膠原病 堺支部

膠原病

小児膠原病にも大人と同じような病気があります。大人の治療と違い、10年後、20年後の生活のクオリティを思いながら、小さな身体に負担のかからない治療がされ、個々の成長にも違いがあり、家族にとっても、どう支えていけば良いのか悩みは尽きません。

日常生活や学校生活を送る上での相談や情報を提供しています。話し合って交流することで、ご家族の不安が軽くなり、支えあって仲間づくりをしています。

NPO法人
U60チャレンジド・サポーターの会

パーキンソン病

U60 (60歳未満) で、若年層のパーキンソン病患者の方を中心に現役世代を対象とした支援活動を推進。

- ・スカイプはじめSNSも活用し情報交換会に遠方から参加も可
- ・パーキンソン病患者の情報動画をYouTubeでも公開
- ・パーキンソン病だからできることにチャレンジ
- ・薬の飲み忘れ防止のスマホアプリの開発
- ・スマホアプリ開発のためのプログラミング勉強会実施
- ・パソコンの視線入力

ふれあい会

膠原病

つらい症状、薬の副作用、嫌ですよね。検査のこと、日常生活のこと、何でも聞いて話せる場です。ゆる～い会ですのでお気軽にご参加ください。あなたのその一歩を笑顔でお待ちしています。毎月第3木曜日(8月を除く)に堺市立健康福祉プラザ内で交流会を行っています。

大阪スモンの会
堺支部

スモン

会報の発行や交流会は大阪スモンの会が行っています。

堺支部では、お見舞いを送ったり電話で情報交換を行っています。

全国心臓病の子どもを守る会
大阪支部 堺ブロック

心臓病

毎月、全国報と大阪支部報を発行しています。

子育て交流会、RaB (小4から25歳までの集まり)、プール交流会、クリスマス会、キャンプなどの行事を行っています。

患者会活動をしている患者・家族の交流会を開催します!

第1回

知りたい!しゃべりたい!聞いてほしい!

~患者会活動について情報交換しましょう~

- ◎日 時：6月16日(土) 午前10時~11時30分
- ◎場 所：堺市立健康福祉プラザ
- ◎対 象：指定難病患者・小児慢性特定疾病児童等・家族

参加費無料

患者会活動をしている患者・家族の交流会です。活動するなかで不安や悩みはありませんか? 同じような経験を共有したり、他の会の取り組みが参考になることがあります。この機会にゆっくりお話ししてみませんか。



なんさぼSAKAIは
堺市難病患者支援センターの愛称です。
“難病患者・家族の皆さまをサポートする”
という思いが込められています。



療養生活のご相談や何かお困りのことがあればいつでもお電話・ご来所の上ご相談ください。

小児慢性特定疾病児童等・家族の方への相互交流支援スタート!

今年度より小児慢性特定疾病児童および患者家族の方が定期的に集まれる会を企画しました。

園・学校生活の不安、行事への参加のコツ、園・学校の先生や養護教諭との付き合い方、その他悩みの解決のコツなどについてみんなでお話ししましょう。

第1回

園・学校での配慮の求め方 ～経験や情報を共有しましょう～



◆日時：平成30年6月22日(金) 午前10時30分～12時

◆場所：堺市立健康福祉プラザ3階 大研修室 **参加費無料 要申込**

ファシリテーター NPO法人ぴーす 山本 寿美氏

お問い合わせ・お申込みは堺市難病患者支援センターまで

TEL:072-275-5056 FAX:072-275-5038

悩みはいろいろ……。一人で悩んでいませんか?

自由にお話ししながら、情報交換しましょう!

これから入園・入学を迎える方、ご自身の園・学校生活の経験を伝えていただける方

ご参加お待ちしております!

小児慢性特定疾病児童等・家族交流会

◆時間：午前10時30分～12時

	日 程	場 所
第2回	平成30年 9月13日(木)	堺市立健康福祉プラザ 4階 研修室BC
第3回	11月20日(火)	
第4回	平成31年 2月14日(木)	



『小児慢性特定疾病児童等自立支援員』にご相談ください!

小児慢性特定疾病児童等自立支援員は、慢性的な病気にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童(小児慢性特定疾病児童)等とその家族の方からの療養生活や自立に向けた相談に応じています。

相談支援

病気や学校、日常生活の悩み
不安の相談に
応じます。



就労に関する支援

就労のこと、将来のこと、
自立に向けての
相談に応じます。



相互交流支援

情報交換や不安等を相談し
合える疾病児童・
家族同士の交流
会を開催します。



《お問合せ・相談先》堺市難病患者支援センター

患者さんの声

広場サロンを楽しんでいます！

こんにちは。

私は堺市在住の63歳です。堺といっても古墳のあるほうではなく、ニュータウンで暮らしています。私が高安動脈炎と診断されたのは、2011年5月です。

3月頃から寝汗が出始めて、体がだるくなり、だんだん高熱が出てきて、大学病院で検査中に倒れ、そのまま入院となりました。CRPと血沈が異常に高く、医師から病名の特定は難しいと言われました。3週間の検査ののち高安動脈炎と診断されました。難病という言葉は、毎日毎日元気いっぱい走り回っていた私には、受け入れがたいものでした。それから患者会(あけぼの会)を知り、講演会や学習会に参加する中で、少しずつ病気を受け入れることができるようになりました。去年から広場サロンにも参加させていただいています。毎回いろいろな催しものがあり、とても楽しみにしています。広場サロンのあとは、みんなで一階の喫茶に行きコーヒーを飲みながら近況報告などを中心におしゃべりしています。笑顔があふれ、はたから見たら、これが難病を持っている人たちの集まりだとは想像もつかないと思います。みんなつらいことを抱えながらも、とても

明るくて素敵です。

当たり前とっていた健康はなくなりましたが、今は毎日なんとか笑顔で暮らしています。そういう日々になんか感謝しています。

一昨年、調理師専門学校で一年間若い人たちと勉強することができませんでした。体調の悪い私を先生方や若いクラスメイトたちが助けてくれました。卒業してから少し調理ボランティアを開始したのですが、病気が再燃して身体が動かなくなりました。一筋縄ではいかない病気、でもいつも頑張ってくれる私の身体と心を大切にしたいと思っています。

私は自分のことを人に話すのは苦手です。この病を抱えて社会で暮らすには、上手く相手に伝わるように説明しないと、誤解を受けることもあります。

堺市難病患者支援センターでの活動にもできるだけ参加して、勉強していきたいです。すべての病気や障害のある人、高齢者が安心して暮らせる社会になりますように、そのために平和が守られるように、何かできることを探していきます。これからもよろしくお祈りします。

文：梅さん

「患者さんの声」募集中！ 投稿をご希望の方は、堺市難病患者支援センターにご連絡をお願いします。

～ご存知ですか？ お得情報！・お役立ち情報！～

特定医療費(指定難病)受給者証等で、携帯電話の割引が受けられる制度があります。



- ◎ソフトバンク…ハートフレンド割引
- ◎NTTドコモ…ハーティ割引
- ◎au……………スマイルハート割引

割引を受ける際の条件は各社異なりますので、ご自分が契約している携帯電話会社のお店に、受給者証などを持ってお問合せください。

プラザのスポーツセンターの利用が**無料**に

プール、トレーニング室は、特定医療費(指定難病)受給者証、小児慢性特定疾病医療受給者証等をお持ちの方は、介護者1名まで無料で利用できます。トレーニング室は初回に講習会(予約制)を受けていただく必要があります。



詳しくは下記スポーツセンターまで。

お問合せ先：堺市立健康福祉プラザ スポーツセンター
TEL072-275-5029 FAX072-243-4545
(午前9時～午後9時 休館日：火曜日と年末年始)

平成30年6月～平成30年11月の予定

講師等の都合により、日時、場所が変更になる場合がありますので、各月の広報、リーフレットでご確認ください。

予約が必要です!

TEL 072-275-5056 FAX 072-275-5038

学習会(講演会)

◆指定難病患者、小児慢性特定疾病児童および患者家族の方が対象です。
◆場所：堺市立健康福祉プラザ内

日時	対象疾病・テーマ	講師
6月12日(火) 午後2時～4時	◆対象：パーキンソン病患者・家族 「やってみよう!生活の工夫 踊ってみよう!パーキンソンダンス」	生活リハビリテーションセンター 中岡 真弘 氏
6月26日(火) 午後2時～4時	◆対象：脊髄小脳変性症患者・家族 「病気を知って上手につきあいましょう」	大阪南医療センター 神経内科部長 狭間 敬憲 氏
7月 8日(日) 午後2時～3時30分	「笑い寄席」	お笑い福祉会 千里亭だし吉 氏 笑つ亭笑昌 氏 白髪亭眠眠 氏
7月10日(火) 午後2時～4時	◆対象：膠原病患者・家族 「お口の悩みすっきり解決～歯科衛生士が伝える口腔ケアの方法～」	居宅療養指導認定歯科衛生士/DHP認定嚙下トレーナー 歯科衛生士 大西 静子 氏
9月11日(火) 午後2時～4時	◆対象：全身性強皮症患者・家族 「知っておきたい病気の知識」	堺市立総合医療センター 総合内科部長 片田 圭宣 氏
10月 9日(火) 午後2時～4時	「身体をゆるめるコツを学びましょう」	心身調和療法施術院 院長 河野 浩幸 氏
10月27日(土) 午後1時～2時	「難病患者、小児慢性特定疾病児童および患者家族 意見交換会」 堺市難病患者支援センター事業について意見を伺う場です。	
10月27日(土) 午後2時～4時	「未来のために『怒り』…変えませんか?」 ～アンガーマネジメント入門セミナー～	医療法人上島医院デイナイトケアセンター 施設長(精神保健福祉士) 一般社団法人アンガーマネジメント協会 アンガーマネジメントファシリテーター 川端 大輔 氏
11月 6日(火) 午後2時～4時	◆対象：皮膚筋炎/多発性筋炎患者・家族 「病気の理解と日常生活の注意点」	堺市立総合医療センター 腎代謝免疫内科 中林 晃彦 氏
11月21日(水) 午後2時～4時	◆対象：クローン病患者・家族 「クローン病とつきあうために～病気を理解しよう～」	近畿大学医学部内科学教室 櫻井 俊治 氏

患者・家族交流会

◆時間：午後2時～3時30分 ◆場所：堺市立健康福祉プラザ内

日程	対象疾病
6月21日(木)	潰瘍性大腸炎
7月31日(火)	重症筋無力症
9月26日(水)	もやもや病

日程	対象疾病
10月17日(水)	特発性拡張型心筋症
11月28日(水)	天疱瘡

広場サロン

◆指定難病患者、小児慢性特定疾病児童および患者家族の方が対象です。
◆時間：午後2時～3時30分 ◆場所：堺市立健康福祉プラザ内

日程	内容	講師
6月19日(火)	チョークアートを楽しもう～紫陽花(あじさい)～	田仲 恭子 氏
7月19日(木)	わたしだけのうちわを作ろう	森本 光子 氏
8月21日(火)	アロマワックスバーを作ろう	岡本 加寿絵 氏
9月20日(木)	苔テラリウムを作ろう	中野 敏子 氏
10月16日(火)	ハーブのハロウィンブーケをつくろう	遠藤 知賀子 氏
11月15日(木)	指編みマフラーを作ろう	平井 順子 氏

ご参加お待ちしております!



難病患者・小児慢性特定疾病児童等のための 就労相談

自分の症状・体力にあった仕事を見つけない、治療と仕事の両立の仕方に不安がある、会社にどのように病気のことを伝えていいかわからない、といった悩みはありませんか？ 難病患者就職サポーターと連携してご相談に応じます。

- ◆相談日時：原則毎月第1・3金曜日、第4木曜日
午前10時30分～午後4時(1人90分以内)
- ◆場所：堺市難病患者支援センター(堺市立健康福祉プラザ4階)
- ◆定員：3名(先着順・予約制・無料)
- ◆対象：難病患者・小児慢性特定疾病児童等

《在職中の方から》

- ◎会社に配慮してほしいことの伝え方を相談したい。
- ◎今の部署では、体力的に難しい。辞めるか迷っている。

《就職活動中の方から》

- ◎長いブランクがあり不安。とりあえず誰かに相談したい。
- ◎自分の病状に合った仕事を一緒に考えて欲しい。
- ◎病気のことを会社に伝える方がよいかどうか相談したい。



小・中・高校生の将来のご相談もお気軽にどうぞ!

- ・どんな選択肢があるか一緒に考えて欲しい。
- ・自分と同じ病気の人が、どんな仕事をしているのか。
- ・卒業までにどんな準備ができるか。



平成30年度相談日 ※予定が変わる場合があります。

平成30年 6月	1日(金)・15日(金)・28日(木)	11月	2日(金)・16日(金)・22日(木)
7月	6日(金)・20日(金)・26日(木)	12月	7日(金)・21日(金)・27日(木)
8月	3日(金)・17日(金)・23日(木)	平成31年 1月	4日(金)・18日(金)・24日(木)
9月	7日(金)・21日(金)・27日(木)	2月	1日(金)・15日(金)・28日(木)
10月	5日(金)・19日(金)・25日(木)	3月	1日(金)・15日(金)・28日(木)

電話医療相談

- ◆電話相談の時間：午後2時～4時(1人30分以内)
- ◆定員：4名(先着順・予約制・無料)
- ◆対象：確定診断を受けている方とその関係者

皆さんからの様々なご相談に
専門医がお応えします！
お気軽にご予約ください。



- ◎わたしの病気ってどんな風に進行していくの？
- ◎薬の副作用について教えて！
- ◎病気のことをもっと詳しく知りたい！

平成30年度電話相談日

●神経難病 ※対象疾病についてはお問合せください。

平成30年 6月	6日(水)	11月	7日(水)
7月	4日(水)	12月	5日(水)
8月	1日(水)	平成31年 1月	9日(水)
9月	5日(水)	2月	6日(水)
10月	3日(水)	3月	6日(水)

●膠原病 ※対象疾病についてはお問合せください。

平成30年 7月	24日(火)	平成31年 1月	22日(火)
9月	25日(火)	3月	26日(火)
11月	27日(火)		



悩みを相談してみませんか。 ～仲間相談のご案内～

悩んでいること、心配に思っていることを仲間相談員に相談してみませんか？
仲間相談とは患者さんによる療養相談です。一人で悩んでいてもなかなか解決しないことも人と話すことで気持ちが軽くなるかもしれません。

秘密は厳守しますので、安心してお気軽にご相談ください。

- こんな悩みはありませんか？
- 「同じ病気の人に話を聞きたい」
 - 「病気のつらさをわかってもらえない」
 - 「これからどうなるのか不安」
 - 「思っていることが主治医にうまく伝わらない」

- ◎相談方法：個別面接・電話相談（予約制）
- ◎料 金：無料
- ◎場 所：堺市難病患者支援センター等

相談員が いる疾病

- ◆パーキンソン病 ◆膠原病全般 ◆全身性エリテマトーデス ◆潰瘍性大腸炎 ◆多発性筋炎 ◆マルファン症候群
- ◆クローン病 ◆特発性大腿骨頭壊死症 ◆サルコイドーシス ◆特発性間質性肺炎 ◆特発性血小板減少性紫斑病
- ◆多発性硬化症 ◆皮膚筋炎 ◆全身性強皮症 ◆重症筋無力症 ◆IgA腎症 ◆ベーチェット病 ◆後縦靭帯骨化症

異なる疾病でも、共通する悩みなどアドバイスできることもあります。上記の疾病以外の方もお気軽にお問合せください。

編集後記

堺市難病患者支援センターに入職して1年が経ちました。学習会、交流会、広場サロンなどの事業を通して、患者さんやご家族の皆さんから病気のこと、療養生活のことなどたくさんのご意見を勉強させていただいています。

病気のことは本やインターネットなどで学ぶことができますが、療養生活の工夫や病気との付き合い方などの情報は患者さんからの生の声でないと学ぶことができません。

今回特集しました患者会や仲間相談では、そんな患者さんの生の声を聴くことができ、また病気と付き合っていくためのヒントを得られるかと思えます。お気軽にご相談ください。

「患者さんの声」をお寄せいただいた梅さん、ありがとうございます。梅さんの行動力にはスタッフ一同感服しております。

これからも皆さまの貴重な生の声をオアシスに載せていきたいと思えます。ご投稿お待ちしております。

～おねがい～

オアシス読者の方で、疾病名、住所などの変更がある場合、または、オアシスの送付を中止される場合は堺市難病患者支援センターへご連絡ください。

〈アクセス〉

- JR阪和線「百舌鳥」駅下車 西へ1.4km、「上野芝」駅下車 北西へ1.3km
- JR阪和線「上野芝」駅より
南海バス(堺東駅行き)「上野芝」バス乗車、
「旭ヶ丘」バス停下車すぐ
- 南海高野線「堺東」駅より
南海バス(泉ヶ丘駅行き)乗車、「旭ヶ丘」バス停下車すぐ
(西区役所前行き・東山車庫前行き・他)乗車、
「塩穴通」バス停下車 東南へ500m
- 泉北高速鉄道「泉ヶ丘」駅より
南海バス(堺東駅行き)乗車、「旭ヶ丘」バス停下車すぐ
お車でお越しの方は、地下駐車場をご利用ください。

建物周辺の路上駐車はご遠慮ください。

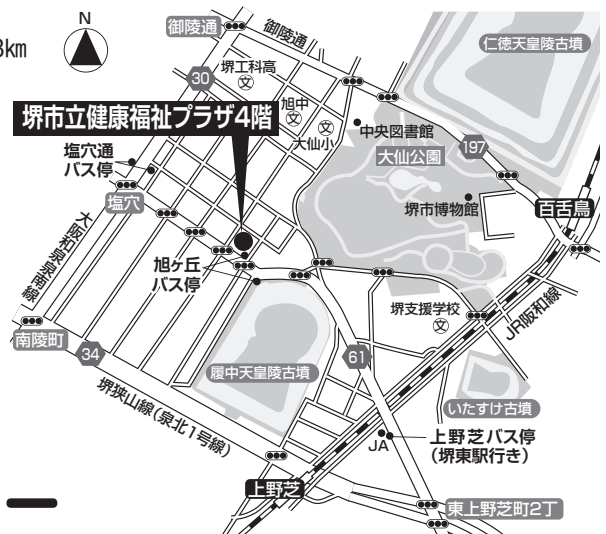
堺市難病患者支援センター

堺区旭ヶ丘中町4丁3番1号 堺市立健康福祉プラザ4階

TEL 072-275-5056 FAX 072-275-5038

月～金曜日 9:00～17:30(相談受付は17:00まで)

※土日祝・年末年始はお休みです。



「百舌鳥駅」「上野芝駅」より徒歩約20分
「塩穴通バス停」より徒歩約7分