

機 関 紙

# オアシス



年2回無料発行

【編集発行】

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



## 第30号

2018年11月

目 次

堺市からのお知らせ	1
特集 口腔ケアの大切さ	2・3
小児慢性特定疾病児童等・家族交流会	3
お得情報とお役立ち情報	4
患者さんの声・患者会の紹介	5
平成30年度これからの予定	6・7
仲間相談のご紹介	8



## 堺市からのお知らせ

各種申請は有効期間内にお忘れなく!



### 特定医療費(指定難病) 受給者証の更新手続きは 済みましたか?

特定医療費(指定難病)受給者証は、年に一度更新が必要です。受給者証の有効期間内にお住まいの区の保健センターで更新申請を行ってください。更新書類は6月に郵送していますが、お手元に見当たらない場合等は、堺市保健所保健医療課までお問い合わせください。

### 小児慢性特定疾病医療 受給者証も継続申請が 必要です!

小児慢性特定疾病医療受給者証の有効期間後も継続して治療が必要な場合は、必ず有効期間内に継続申請をしてください。有効期間は医療受給者証に記載しています。申請は2か月前から可能です。

継続申請のご案内はいたしませんので、ご注意ください。

### 未婚のひとり親等で 「寡婦(夫)控除のみなし適用」を 希望する方は申請を!

平成30年9月から特定医療費(指定難病)と小児慢性特定疾病医療費の自己負担上限額の決定にあたり、寡婦(夫)控除のみなし適用の実施を開始しました。適用には必要書類をご用意の上、申請が必要です。

詳しくは、お住まいの区の保健センターまたは堺市保健所保健医療課までお問い合わせください。

〈お問合せ先〉

◆ 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	



## 特集 口腔ケアの大切さ

日本歯科衛生士会認定歯科衛生士  
大西 静子

### ～お口の中の様子～

人の口の中には、およそ500種類以上の細菌が住んでいると言われていて

います。この細菌の中には、砂糖を摂取するとネバネバした物質を作り出し、歯の表面にくっつくものもあります。これら細菌のかたまりを**歯垢(プラーク)**と言います。プラーク1mgの中におよそ10億もの細菌が住みついていると言われていて、このプラークを歯から取り除くために、私たちは毎日歯を磨いています。歯みがきをした後、歯ブラシについたプラークは洗い流し、歯みがきで口の中に飛び散ったプラークは、ぶくぶくうがいので口の外に吐き出します。ぶくぶくうがいできない場合は、スポンジブラシやガーゼで口の中を拭きます。口の中のネバネバ感の気持ちわさなくなり、

スッキリとした気持ちよさを感じます。

口から食べている方の口腔ケアはもちろんですが、口から食べていない方も口腔ケアは必要です。口の中では頬や唇の内側や上あご等の粘膜が日々新陳代謝を繰り返して、古くなった粘膜は食事や口腔ケアなどにより毎日洗い流されています。しかし、食べていなかったり、口腔ケアをしていなかったりすると、古くなった粘膜が口の中に残って溜まり続けます。口腔ケアとは、食べかすやプラークを取り除くだけでなく古くなった粘膜等も清掃して、歯だけでなく口の中の粘膜なども清潔にすることです。さらに口腔ケアすることによって清潔になった粘膜からは**唾液**が分泌され、唾液によるむし歯予防、感染や乾燥予防などに繋がります。

### ～子どもの口腔ケアの最初の一步は、仕上げ磨きから～



生後6か月頃になると、一般的に下の前歯が生えてきます。歯が生えてきたらそろそろ仕上げ磨きを始めましょう。子どもの仕上げ磨きを始める

と、泣いたり顔を動かしたり、口を開けてくれなかったり、歯ブラシをかんだり困ったことがありますか。このときの子どもの気持ちをイメージしてみましょう。口の中に食べ物でないもの(歯ブラシ)が押し込まれる嫌な気持ち、口の中で何かゴソゴソ動いている不安な気持ち、ゴシゴシ磨かれて痛いときの気持ち。子どもたちはそんな気持ちを泣いたり、口や顔や身体に力を入れて動いたりして表現しています。まずは仕上げ磨きを始める

前の準備として、手のひらでほっぺにさわったり、人差し指のはらで唇をさわったりすることで、口にさわられることに慣れさせましょう。

乳歯が生えてきたら、眠いときや体調の悪いときは避けて、はじめのうちは1日1回機嫌のよいときに、慣れてきたら朝晩2回、奥歯が生えてきたら特に就寝前はていねいに磨きましょう。うがいができるようになったら歯みがき剤を使ってもよいでしょう。



仕上げ磨きの手順

- ① “仕上げ磨き歯ブラシ” を選びましょう。
- ② 歯ブラシの持ち方は、鉛筆を持つように、少し短めに持ちましょう。  
このとき、片方の手や指は顔や唇をやさしくさわり、歯ブラシを見せて「はじめよ」の合図をします。
- ③ 歯ブラシは、歯の面にあて1～2本ずつ3～5回小さく揺らすようにちょこちょこと動かしましょう。  
このとき、口の中をよく見て、唇や歯ぐきや頬の内側に歯ブラシの毛先があたらないようにします。  
磨いている間、「シャカシャカ・・・」「1, 2, 3, ...」「つぎはここ・・・」など声かけして楽しくします。
- ④ 磨く順番を決めましょう。(例えば次のような順番で、子どもの上下左右の磨く部位を表しています)  
寝かせ磨きの場合：左下奥歯→下の前歯→右下奥歯(ひと休み) 左上奥歯→上の前歯→右上奥歯  
ベット上や車椅子の場合：右上奥歯→右下奥歯(ひと休み) 左上奥歯→左下奥歯(ひと休み) 下の前歯→上の前歯  
このとき、唇は敏感なので奥歯から始めます。上唇にあるひものような組織(上唇小帯)に歯ブラシの毛先があたると痛いので反対の手の指でガードします。  
ひと休みしながら、歯ブラシを持ち替え、溜まったつばを飲んでもらいます。  
歯ブラシをかまれたとき、歯ブラシを引っ張ろうとするとさらに力強くかむので、そのまましばらく待って力が緩んだら磨き始めます。アーンがながくできるとかまなくなります。
- ⑤ 仕上げ磨きが終わったら抱っこしたり顔や手をさわったりして、よく頑張ったとほめてあげましょう。  
このときのスキンシップが、安心感や達成感になって、歯みがきは楽しい時間となってきます。

口腔ケアグッズは、歯ブラシだけではありません。必要に応じて歯間清掃用具(糸つきようじ・歯間ブラシ)、ワンタフトブラシ、舌ブラシ、スポンジブラシ、口腔ケアガーゼ、洗口剤、保湿剤、歯みがき剤などを使用します。これらの正しい使い方は、歯科医院で歯科衛生士から指導を受けてから使用しましょう。

# 小児慢性特定疾病児童等・家族交流会

第3回 平成30年11月20日(火) 午前10時30分～12時

第4回 平成31年 2月14日(木) 午前10時30分～12時

場所：堺市立健康福祉プラザ4階 研修室BC

参加費無料  
要申込

悩みはいろいろ・・・。  
一人で悩んでいませんか？

病気のことだけでなく、日常生活のこと、園や学校、将来のこと等自由にお話ししながら、情報交換しましょう。  
お子さま連れの参加もできます。

ご参加お待ちしております！



## 『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。

お問合せ・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

## ～ご存知ですか? お得情報!・お役立ち情報!～

### 青い鳥郵便葉書の無償配布

日本郵便株式会社では、重度の身体障がい者および重度の知的障がい者で受付期間内にご希望された方に「青い鳥郵便葉書」を無償で配布しています。「青い鳥郵便葉書」は青い鳥をデザインしたオリジナルの封筒に通常はがき20枚を封入したものです。

該当者で希望される方は受付期間内に窓口か郵送でのお申し出が必要です。

#### <配布対象者>

- ・重度の身体障がい者:身体障害者手帳1級または2級の方
- ・重度の知的障がい者:療育手帳に「A」(又は1度、2度)の表記がある方

#### <受付期間>

例年4月～5月 ※3月初旬～中旬にかけて日本郵政のホームページ上に案内を掲載。

#### <お問合せ>

日本郵政株式会社 お客様サービス相談センター 0120-23-28-86 (無料)  
 携帯電話からは 0570-046-666 (通話料の負担あり)



### 大阪府障がい者等用駐車区画利用証制度

障がい者や高齢者など移動に配慮を要する方々が安心して外出できるよう、公共施設や商業施設などに車いす使用者用の駐車区画等が設けられています。ご利用いただくためには大阪府に申請し、利用証の交付が必要です。

#### 車いすを使用する方は

#### 車いす使用者用駐車区画へ

身体障がい者(肢体不自由等)、要介護高齢者、けが人など



区画の表示



利用証

#### 移動に配慮が必要な方は

ゆずりあい駐車区画へ  
 障がい者(知的障がい・精神障がい等)、  
 難病患者、妊産婦など



区画の表示



利用証

利用証はルームミラーにかけるなど外から見えるように使用します。

#### <お問合せ>

大阪府 福祉部 障がい福祉室 障がい福祉企画課 電話06-6944-2362

### 障害者週間フェスティバル

12月8日(土)、堺市立健康福祉プラザで「障害者週間フェスティバル」が開催されます。バリアフリー映画「グレイテスト・ショーマン」の上映や小物づくり体験など楽しめるプログラムが盛りだくさんです。

福祉ネットワーク絆による無農薬野菜や餅つきの実演と販売、堺難病連による日用品バザーもあります。皆さんぜひお越しください!



# 患者さんの声

## 堺のびやかクラブに卓球部ができました!

酷暑の7月19日13時~15時の間、第2回卓球大会が堺市立健康福祉プラザ体育館に於いて、9名の参加者で開催されました。

私は体育館に入るのも初めて、卓球(ピンポン)をするのも何十年ぶり。立派な体育館と卓球台が4台も使えるのに驚きました。準備していただいたピンポン球は、1球1球に「のびやか」と書かれ、かばんからあふれています。みんなで衝立ガードを組み立て、プレー開始です。どの卓球台もどンドン打ち合い、ミスは笑いでごまかし、床がピンポン球で敷き詰められると、長い柄の捕獲あみで回収です。卓球を始める前は、身体がついていくのか、果たしてできるのか、不安で一杯でした。転ばないように、滑らないようにと祈り、ラリーを楽しみました。卓球台の前に立つと体幹が伸び、球を追いかけているときは、本当にうれしくて病を忘れえました。企画してくださった皆様ありがとうございます。



私は64歳の時に「パーキンソン病に間違いないでしょう。」と言われました。病名が確定し、「家族でなく私になって良かった。」と大それたことを思いました。重度障害児を持つ娘家族をもっと手伝ってやりたいなあと思っていたのに、逆に迷惑をかけてしまうのではないかと焦りました。

発病後5年を過ぎ、薬の効く時間が短くなり、量も増えています。リハビリで症状を遅らせ、今できることを朗らかに、楽しみたいと思います。

堺のびやかクラブでは、堺市立健康福祉プラザでの卓球大会の他に橋本弘子先生の気合の入ったセラピーダンス、DVDを見ながら全身を大きく大きく動かすセラピーダンス、元気になる交流会をそれぞれ月に一度、堺市総合福祉会館で行っています。その他、楽しい行事が盛りだくさんあります。ぜひともご参加くださいませ。 文:N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。

## 患者会を紹介します

患者会に関するお問い合わせは堺市難病患者支援センターまで

掲載順不同

- 全国膠原病友の会 大阪支部 膠原病
- ふれあい会 膠原病
- 小児膠原病 堺支部 小児膠原病
- NPO法人日本マルファン協会 マルファン症候群・類縁疾患
- NPO法人福祉ネットワーク絆 すべての指定難病
- NPO法人堺難病連 すべての指定難病
- 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
- 大阪スモンの会堺支部 スモン
- 堺のびやかクラブ パーキンソン病
- NPO法人U60チャレンジ・サポーターの会 パーキンソン病
- OPLL堺ひまわりクラブ 後縦靭帯骨化症

~ふれあい会開催日程のお知らせ~  
平成30年 11月15日・12月20日  
平成31年 1月17日・2月21日・3月は休み  
すべて木曜日の午後1時から3時

~福祉ネットワーク絆からのお知らせ~  
難病患者さんに特化した就労継続支援B型事業所を運営しています。利用者さん募集中!いつでも見学にお越しください。

- 滑脳症親の会 lissangel 滑脳症
- 公益財団法人がんの子どもを守る会 小児がん
- glut1異常症患者会 Glut-1欠損症(異常症)
- 公益社団法人日本リウマチ友の会大阪支部 リウマチ

## 平成30年11月～平成31年3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)

◆場所: 堺市立健康福祉プラザ内

日 時	対象疾病・テーマ	講 師
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10日(土) 午前10時30分～ 11時30分	「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」 患者・家族のご意見を伺う場です。 ※10月27日(土)に予定しておりましたが、日程が変更になりました。	
11月21日(水) 午後2時～4時	◆対象: クロウン病患者・家族 「クロウ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消化器内科部門 櫻井 俊治 氏
12月 6日(木) 午後2時～4時	◆対象: 多発性硬化症患者・家族 「多発性硬化症のあらまし」	大阪大学大学院医学系研究科神経内科学 特任助教 木下 允 氏
2月21日(木) 午後2時～4時	◆対象: 特発性間質性肺炎患者・家族 「もっと知りたい! 特発性間質性肺炎 ～病気の仕組みと治療、生活上の注意について～」	近畿中央呼吸器センター臨床研究センター 治験管理研究室長 杉本 親寿 氏
3月 8日(金) 午後2時～4時	◆対象: 後縦靭帯骨化症患者・家族 「後縦靭帯骨化症の病態と治療」	大阪南医療センター整形外科 森口 悠 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	日 程	対 象 疾 病
11月28日(水)	天疱瘡	3月14日(木)	全身性エリテマトーデス
12月11日(火)	混合性結合組織病		

## 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
11月15日(木)	指編みマフラーを作ろう	平井 順子 氏
12月18日(火)	モダン柄のおしゃれな羽子板	中谷 利香 氏
1月17日(木)	アロマハンドマッサージでリラックス	林 みどり 氏
2月19日(火)	カワイイ彩り小鉢	遠州 美幸 氏
3月19日(火)	パステルアートで春を描こう	平松 美紀 氏

広場サロンでは  
いろいろな企画を  
ご用意しています。

男性の参加も大歓迎!  
興味のある方は  
ぜひご参加ください。

### ★参加して何か変わったことはありますか？

- ・お友だちができた。毎月会うのが楽しみ。
- ・参加して自分に自信がついた。他のことにもチャレンジするようになった。

### ★広場サロンの良いところは？

- ・気晴らしになる。出かけるのは大変だけど、楽しみに来ている。
- ・体に不自由な所があっても、それに合わせてできるように工夫してくれる。
- ・同じ病気でなくても薬や生活のことなどいろいろ話せる。
- ・病気のつらさは自分だけじゃないと思える。

参加者インタビュー

# 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

## 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11月	2日(金)・16日(金)・22日(木)
12月	7日(金)・21日(金)・27日(木)
平成31年1月	4日(金)・18日(金)・24日(木)
2月	1日(金)・15日(金)・28日(木)
3月	1日(金)・15日(金)・28日(木)

## 小・中・高校生の将来のご相談もお気軽にどうぞ!

どんな仕事があるのか。  
どんな資格が必要なのか。

卒業までに  
どんな準備が  
できるか。

卒業後の選択肢に  
ついて一緒に  
考えて欲しい。

## 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。

- ◎患者さん、ご家族の方  
だけでなく、  
支援者の方からの  
ご相談も可能です。  
どうぞご利用ください。



## 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い合わせください。

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

- 膠原病** ※対象疾病についてはお問い合わせください。

平成30年 11月27日(火)	平成31年 1月22日(火)
	3月26日(火)

## ◆イベント

※堺市役所初日は、午後1時から ※いずれも最終日は午後3時まで

難病等啓発 パネル展	平成31年 2月 4日(月)～ 2月18日(月)	場所：堺市役所本館1階
	2月25日(月)～ 3月 4日(月)	場所：堺市立健康福祉プラザ1階

# 悩みを相談してみませんか。～仲間相談のご案内～

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。

## 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 ◆全身性強皮症
- ◆潰瘍性大腸炎 ◆マルファン症候群 ◆特発性間質性肺炎 ◆ベーチェット病
- ◆特発性大腿骨頭壊死症 ◆サルコイドーシス ◆特発性血小板減少性紫斑病
- ◆多発性硬化症 ◆皮膚筋炎 ◆後縦靭帯骨化症 ◆クローン病

◎相談方法：個別面接・電話相談（予約制）

◎料 金：無料

◎お問合せ：堺市難病患者支援センター

上記の疾病以外の方もお気軽にお問合せください。

## 仲間相談員 募集中!

仲間相談員として、同じ病気でも悩む人たちとお互いの体験を共有し、支え合う仲間相談にご協力いただける方は、堺市難病患者支援センターにお問い合わせください。

## 編集後記

初めまして。四月に入職いたしました井上と申します。センターには患者・ご家族様より日々多岐に渡るご相談が寄せられており、その一つひとつからたくさんのご意見を学ばせていただいております。

難病は外からはわかりにくい症状も多く、生活を送られる上で、皆様が感じている困難さは、測り知れないものがあると思います。この仕事を始めてから、駅や買い物に行った店先で「隣の方がもしご病気だったら、自分は今何ができるだろう。」「私もし病気だったら、この階段は少ししんどいな。」など、街の景色も少しずつ違って見えるようになってきました。これは皆様からいただいた大切な宝物です。たくさんのお出合いを期待しつつ、これからもどうぞよろしくお願いたします。



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。

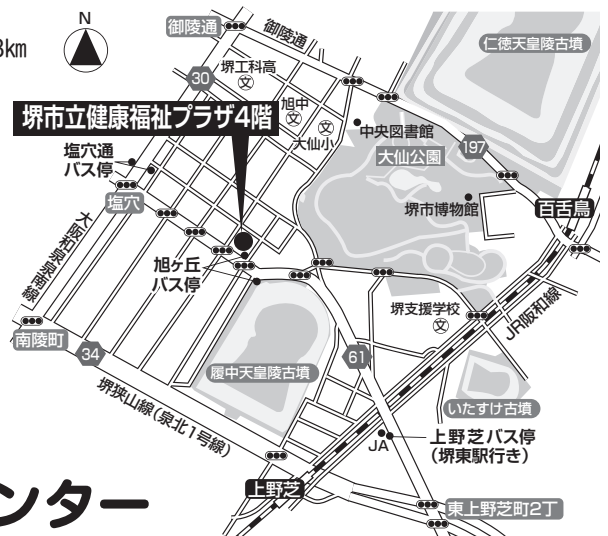
## ～おねがい～

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