

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



こゝろ

堺市からのお知らせ	1
特集 災害時の備えについて	2
小児慢性特定疾病児童および患者家族 学習交流会	3
患者さんの声	4
患者会の紹介	5
令和元年度これからの予定	6・7
仲間相談のご案内	8

## 第31号

2019年6月

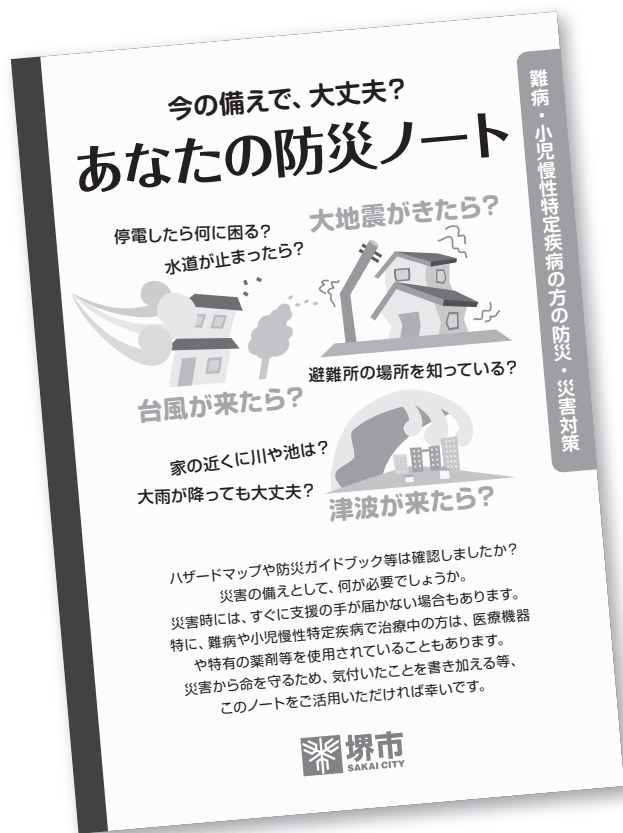


## 堺市からのお知らせ

台風や地震などの災害に備えましょう!



## お手元に「あなたの防災ノート」届いていますか?



堺市より、3月末から  
指定難病患者・小児慢性特定疾病児童・  
その支援者の方々に「あなたの防災ノート」  
を郵送・配布しています。

あらゆる災害は突然やってきます。私たちにできることは、災害が起きたときのために準備をしておくことです。

この防災ノートをきっかけとして、災害に対して自身の状態に合わせた備えを考え、家族・主治医・関係機関等で緊急時の対応を話し合い、実際に準備行動ができるようにという目的で作成しました。ぜひ活用していただければと思います。

お手元に届いていない方や特定医療費(指定難病)受給者証をお持ちでない方は、下記の場所で配布していますので、お問い合わせください。(先着800冊)

### 〈配布場所〉

◆ 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	
堺市難病患者支援センター 電話：072-275-5056 FAX：072-275-5038	

# 特集 災害時の備え、みなさんどうしていますか。

## みんなの備えをしています!

### 薬のこと

- ・薬は3箇所に分けて保管している。家のどこで被災しても飲めるようにしている。(神経難病の方)
- ・薬は1週間分をストックしている。
- ・服用している薬を普段使いのバッグや非常用バッグに入れている。
- ・薬は1か月分をもらったら、まとめて置いて、いざという時にすぐに持って逃げられるようにしている。
- ・朝1回の内服でも帰宅できない場合に備え、外出時は3日間分ぐらいは薬を持っておくことが大切だと感じた。
- ・2泊3日の旅行でも、1週間分の薬を持っていく。交通機関がストップして、帰宅できない場合にも備えている。以前、大雪で電車が不通になり怖く思いをした。
- ・ジェネリック薬品が多いせいか、「お薬手帳だけでは薬が分からない。」という薬局があり、今は処方箋と一緒に薬の写真入りの説明書も持ち歩くようにしている。
- ・地域の災害時対応として、薬と処方箋と一緒に保管することが推奨されている。

処方箋

### 衛生面のこと

- ・歯ブラシを持ち歩いている。

避難所などで水が不足している時には液体歯みがきやマウスウォッシュもおすすめです。

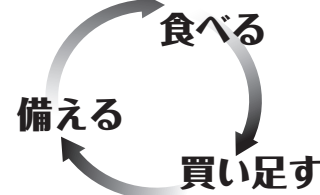
※どちらも水ですすぐ必要はありません。

### 非常食のこと

- ・食糧は余分を買って保管している。
- ・非常食を実際に食べてみた。
- ・水は500mlと2ℓ12本など、サイズ違いで準備している。
- ・非常用リュックサックを購入し、玄関に置いている。中の食品は定期的に入れ替えている。お湯を入れるだけで食べられるご飯も用意している。
- ・非常用ではないが、乾物・レトルト食品を多めに買い、普段使っては補完している。
- ・レトルト食品の中でも、今流行りのサバ缶やいわし缶を買って置いてある。

### ローリングストック法

普段から少し多めに食材、加工品を買い置き、使った分を新しく買い足し、常に一定量の食材を備蓄しておく方法です。



### 避難への備え

- ・車のガソリンは常に満タンにしている。
- ・近所の人にあいさつしてお互い顔見知りになっておく。
- ・息子の古いバイクのヘルメットも活用し、各自の部屋に置いている。オブジェのように飾るようにしている。
- ・家族とはLINEで避難先を共有している。以前の災害時に電話が繋がらず、LINEが活用できた。

# 小児慢性特定疾病児童とご家族を対象に 学習交流会を開催します!

## 「きょうだいさんのキモチ」

### って…?



病気などの特別なニーズのある子どもの

「きょうだいさん」の持ちうる

悩みや思いについて、

みんなで考えてみませんか?

参加費無料  
定員20名  
予約制

日時：令和元年9月2日(月) 午前10時～12時

場所：堺市立健康福祉プラザ3階 大研修室

講師：NPO法人 しぶたね 理事長 清田 悠代氏



※保育が必要な場合は堺市難病患者支援センターまでお問合せください。

### 『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

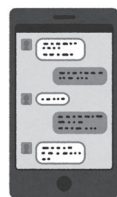
## ～ご存知ですか? お得情報!・お役立ち情報!～

### ☆緊急時に役立つ

#### 携帯電話の使い方

固定電話回線が繋がらなくても、携帯電話やスマートフォンは使える可能性があります。

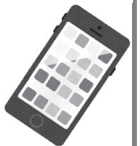
日常の連絡はもちろん、地震などの緊急時にも活用できるようなショートメールやアプリの使い方に日頃から慣れておきましょう。



### ☆お薬手帳がスマートフォンの中へ

#### 「大阪e-お薬手帳」

「大阪e-お薬手帳」は大阪府薬剤師会のホームページから無料でダウンロードできるアプリです。避難時には、ほとんどの方が携帯電話やスマートフォンを持ち出します。そこにお薬情報が入っていれば万が一の時でも安心です。



詳しくは [大阪e-お薬手帳](#) [検索](#)

## 患者さんの声

# 「オアシス」が繋げてくれた人々との 出会いに感謝！

私は機関紙「オアシス」とともに成長していますと言っても過言ではありません。

当初私は近所の病院でうつ病と診断され、うつ病の薬を一か月近く飲んでいました。でも体がだるくて左足が自分の意思とは関係なく微妙に震えていました。周りの人からはパーキンソンの症状だから他の病院で調べたらとアドバイスをいただき、2014年7月7日から2週間パーキンソンの検査で入院しました。結果間違いなくパーキンソンですと先生に言われましたが、やっとトンネルから抜け出た心境でした。病名がわかればそれに向かって治療に専念しようと考えたことをハッキリと覚えています。またパーキンソンにはうつ病の薬はよくないこともその時知りました。将来歩けなくなります。考えると怖いのが本音です。

そんな時、病院内で「オアシス」を見つけました。パーキンソンの講演会記事が載っていました。行きたい知りたいの思いが先に立ち、締め切りが過ぎていたのですが難病患者支援センターに電話をしたら、電話口にKさんが出られ親切に対応していただき、スーと心が落ち着きました。さて肝心の講演会ですが自分の病気に対する知識もなくビギナーも良いところでしたので実のところ内容も覚えていません。

それよりも会場に福祉ネットワーク絆さんが来られていたことが大きかったです。もちろん直ぐに入会しました。絆さんたちと会えて良かったです。

今日ではオアシスを読むのも楽しみになってきました。オアシスは難病患者の情報源が満載されています。私は積極的に利用しています。

直近の第30号には青い鳥郵便葉書の無償配布…絆の対象者の方にも教えてあげました。本人は知らなかったようです。申請する4月が楽しみですね。(※)

「大阪府障がい者等用駐車区画利用証」もgetできました。未だ一回も使っていませんが…。2月19日広場サロンのカワイイ彩り小鉢を作り友人と参加します。待ち遠しいです。

次は私が通っているふれあいショップ絆について少しふれておきます。

就労継続支援B型の作業所です。奈良の野菜や特産品の販売、袋詰めなど本人が無理せず楽しくできることを各自やっています。今はお菓子を入れる袋を組み立てています。私は苦手ですので隣の店で野菜などを売っています。でも時々、美味しそうなパッケージです。見に行っては仲間とお喋りなどをしています。大工仕事が得意な人がいて、パッケージが簡単に折れるような型を作り、仕事がかどるように工夫しておられます。中身のお菓子を食べたことが



ありませんでしたので、今回初めて注文してみました。

和気あいあいとした作業所です。一度見学にお越しください。

文：O.Tさん

(※) 原稿は平成31年2月にいただいております。

「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。

堺市立健康福祉プラザ 市民交流センターよりお知らせ!

「sakai ARTcation 2019(障害者公募展)」の芸術作品を募集します!

- 作品募集期間：令和元年7月1日(月)～9月30日(月)
- 作品種類：絵画・イラスト・書・造形・写真など
- 応募方法：必要事項を応募用紙にご記入の上、郵送または持参。  
応募用紙は7月以降に堺市立健康福祉プラザのホームページよりダウンロードできます。  
<http://www.sakai-kfp.info/>

応募いただきました作品はすべて展示いたします。

展示期間：令和元年10月10日(木)～13日(日)  
場所：堺市立健康福祉プラザ 1階体育室

●お問合せ：市民交流センター TEL 072-275-5017 FAX 072-243-0330

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

小児膠原病 堺支部 小児膠原病

大阪スモンの会堺支部 スモン

全国膠原病友の会 大阪支部 膠原病

堺のびやかクラブ パーキンソン病

ふれあい会 膠原病

NPO法人U60チャレンジ・サポーターの会 パーキンソン病

～ふれあい会開催日程のお知らせ～  
令和元年 6月20日・7月18日・  
9月19日・10月17日・11月21日  
すべて木曜日の午後1時から3時  
場所：堺市立健康福祉プラザ内

NPO法人福祉ネットワーク絆 すべての指定難病

～福祉ネットワーク絆からのお知らせ～  
堺市で唯一の難病に特化した就労継続支援B型事業所です。カフェ・野菜販売・内職など沢山の仕事の中から個々に合った仕事を一緒に見つけます。また、余暇活動を充実させヨガ、カラオケ等の活動を通して楽しみや生きがいを見つけるお手伝いもしています。

NPO法人日本マルファン協会 マルファン症候群・類縁疾患

OPLL堺ひまわりクラブ 後縦靭帯骨化症

NPO法人堺難病連 すべての指定難病

～堺難病連からご協力のお願い～  
年二回、堺市立健康福祉プラザでバザーを開催しています。  
ご家庭などでご不用品があればご提供をお願いいたします。

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

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

堺難病連がバザーを開催しました。多くの商品のご提供ありがとうございました。

昨年12月8日(土)「障害者週間フェスティバル」に引き続き、今年4月20日(土)「春のプラザ祭り」でバザーをしました。朝早くから大勢のお客さんが来られて賑わいました。難病患者支援センターのご協力もいただき、売り子さん8人がてんてこ舞いのうれしい悲鳴でした。陶器や古着、ぬいぐるみ、ハンカチ、ベルト、絵はがきなどの多くの種類の商品が柏原や和泉市内の方からも届けられ、あらためて感謝しています。売り上げは堺難病連の活動に活用できることになり、ほっとしています。

反省点は売り場で手がいっぱいとなり、堺難病連のお知らせや相談活動・署名のお願いに手が回せなかったことです。その他の催し会場の見学なども検討課題です。

いつも堺市難病患者支援センターにご支援をいただき紙上をお借りしてお礼申し上げます。

文・絵：堺難病連 S.Hさん



## 令和元年6月～令和元年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。

自然災害等によって、堺市立健康福祉プラザが閉館の場合は中止となります。

**予約が必要です!**

●お問合せ・予約 **堺市難病患者支援センター**

### 学習交流会(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
6月18日(火) 午後2時～4時	◆対象:全身性エリテマトーデス 患者・家族 「全身性エリテマトーデスの治療 過去ー現在ー未来」	堺市立総合医療センターリウマチ膠原病内科 松浦 良信 氏
7月12日(金) 午後2時～ 3時30分	◆対象:難病患者・小児慢性特定疾病児童および患者家族 「第5回 笑い寄席」 ※交流会はありません。	お笑い福祉士 千里亭だし吉 氏 笑っ亭笑昌 氏 白髪亭眠眠 氏
7月29日(月) 午後2時～4時	◆対象:多系統萎縮症 患者・家族 「多系統萎縮症を知る ー疾患理解と生活支援ー」	近畿大学病院 総合医学教育研修センター 脳神経内科学教授 三井 良之 氏
8月 8日(木) 午後2時～4時	◆対象:難病患者・小児慢性特定疾病児童および患者家族 「リビングウィル～事前指示書～ もしもの時に備え家族で話し合っておこう!」	患者のウェル・リビングを考える会 代表 藤本 啓子 氏
9月 2日(月) 午前10時～12時	◆対象:小児慢性特定疾病児童および患者家族 「きょうだいさんのキモチ」って・・・?	NPO法人 しぶたね 理事長 清田 悠代 氏
9月27日(金) 午後2時～4時	◆対象:難病患者・小児慢性特定疾病児童および患者家族 「東洋医学で体質チェック」	はやし鍼灸治療院 院長/香り工房沙羅双樹 主宰 林 みどり 氏
10月26日(土) 午前10時～ 11時30分	◆意見交換会 堺市難病患者支援センター事業について難病患者・家族の方からのご意見を伺う場です。	
10月28日(月) 午後2時～4時	◆対象:難病患者・小児慢性特定疾病児童および患者家族 「役に立つ!ステロイド薬の話」	堺市立総合医療センター リウマチ膠原病内科部長 片田 圭宣 氏
11月 5日(火) 午後2時～4時	◆対象:サルコイドーシス 患者・家族 「サルコイドーシスの理解:40年間の診療から」	関西医科大学 皮膚科学講座 教授 岡本 祐之 氏

P.3で詳しく  
ご案内して  
います!

### 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
6月14日(金)	網膜色素変性症	10月 8日(火)	後縦靭帯骨化症
9月19日(木)	多発性硬化症	10月 8日(火)	黄色靭帯骨化症
		11月 7日(木)	重症筋無力症

### 広場サロン ◆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20日(木)	誰でも楽しめるスポーツボッチャ	中村 行伸 氏
7月16日(火)	端切れを使ってフォトフレーム作り	倉八 枝美 氏
8月20日(火)	夏を彩ろう!多肉植物でリース作り	岡本 加寿絵 氏
9月17日(火)	チョークアートでハロウィン作品を描きましょう!	田仲 恭子 氏
10月17日(木)	指編みで作ってみよう♪ネックウォーマー	平井 順子 氏
11月19日(火)	華やかな干支の飾り皿	遠州 美幸 氏

お申し込みは  
開催月の月初から!

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。

# 難病患者・小児慢性特定疾病児童および患者のための 就労相談

自分の症状・体力にあった仕事を見つけたい、治療と仕事の両立の仕方に不安がある、会社などのように病気のことを伝えていいかわからない等の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(予約制・無料)
- ◆対象：難病患者・小児慢性特定疾病児童および患者



## 令和元年度相談日

※予定が変わる場合があります。

令和元年 6月	7日(金)・21日(金)・27日(木)
7月	5日(金)・19日(金)・25日(木)
8月	2日(金)・16日(金)・22日(木)
9月	6日(金)・20日(金)・26日(木)
10月	4日(金)・18日(金)・24日(木)
11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!



## 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(予約制・無料)
- ◆対象：確定診断を受けている方とその関係者

◎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。



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。

## 令和元年度電話相談日

◎**膠原病** ※対象疾病についてはお問合せください。

令和元年 7月11日(木)	9月12日(木)	11月14日(木)
------------------	----------	-----------

◎**神経難病** ※対象疾病についてはお問合せください。

令和元年 6月 5日(水)	8月 7日(水)	10月 2日(水)
7月 3日(水)	9月 4日(水)	11月 6日(水)

## 同じ病気の方とお話をしてみませんか。～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。療養生活のこと、薬のこと、病気のことなどお話してみませんか。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
- ◆多発性硬化症 ◆皮膚筋炎 ◆後縦韧带骨化症 ◆クローン病 ◆網膜色素変性症
- ◆特発性大腿骨頭壊死症 ◆サルコイドーシス ◆混合性結合組織病

- ◎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。



**なんさぼ SAKAI**

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。

**編集後記**

今回のオアシスは平成から令和にかけての編集となりました。

編集は平成、皆さんのお手元に届くのは令和。西暦で書いた方が良いのか？新元号が良いのか？スタッフ間でいろいろ悩みました。検討の末「令和」での記載となりました。新元号に変わったばかりの今はまだ「令和」に違和感がありますが、郵送するところには馴染んでいるのでしょうか。

「患者さんの声」の投稿を快く引き受けてくださったO・Tさん、防災記事にご協力いただきました膠原病友の会大阪支部の皆さま、バザーの記事をお寄せいただいた堺難病連のS・Hさん、いつも当センター事業にご協力いただき大変感謝しております。これからも皆さまのご感想、ご要望をお待ちしております。

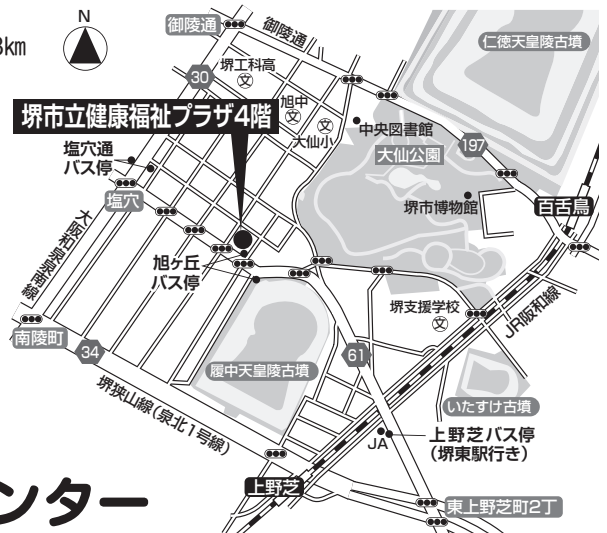
## ～おねがい～

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