

機 関 紙

# オアシス

なんさぼ SAKAI  
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  
**堺市**  
SAKAI CITY

第32号  
2019年11月

堺市からのお知らせ

- 堺市からのお知らせ . . . . . 1
- 難病のある方のための就労相談および学習交流会 . . . 2
- 患者さんの声 . . . . . 3
- 小児慢性特定疾病患者(児)・家族 学習交流会 . . . . . 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

## 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月に発送していますが、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。

**継続申請のご案内はいたしませんので、ご注意ください。**

### 令和元年7月1日より

#### 指定難病が331から333疾病に拡大

膠様滴状角膜ジストロフィー、ハッチンソン・ギルフォード症候群が新たに指定難病に加わりました。

#### 小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象となる疾病が756から762疾病に拡大

脳動静脈奇形、海綿状血管腫(脳脊髄)、巨脳症一毛細血管奇形症候群、非特異性多発性小腸潰瘍症、MECP2重複症候群、武内・小崎症候群の6疾病が新たに加わりました。

また、スティーブンス・ジョンソン症候群(中毒性表皮壊死症を含む)については対象範囲が拡大されました。

### ◆難病に関するアンケートにご協力をお願いいたします。◆

特定医療費(指定難病)受給者証の更新書類の中に「難病に関するアンケート」を同封させていただいております。ご協力のほど、どうぞよろしくお願いいたします。

〈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	

# 難病のある方のための就労相談

今から仕事を探そうと思っている方、  
こんな心配はないですか？

現在働いている方、  
こんなことで困っていませんか？

- ・病気のことをどう伝えたら良いか、どのタイミングで伝えたら良いのか。
- ・どんなことに注意して求人検索をしたら良いのか。
- ・どんな働き方があるのか。



- ・病気の事を伝えてもなかなか理解してもらえずしんどい。
- ・どこまで配慮を求めて良いのか。
- ・病気が悪化し、仕事を続ける事に不安を感じている。仕事の悩みをどこかに相談できるのか。

難病のある方は外見では病気がわかりにくいいため、周囲からの理解を得られず、体調を崩し、仕事を続けられなくなることもあります。社会資源を知り、無理なく働き続けることが大切です。当センターでは、ハローワーク堺の難病患者就職サポーターと連携して相談を行っております。仕事について悩みや不安を抱えている方、情報収集したい方、ぜひご相談ください！（出張相談、仕事の斡旋はしておりません。）

- ◆相談時間：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

令和元年11月	1日(金)・15日(金)・28日(木)
12月	6日(金)・20日(金)・26日(木)

令和2年 1月	—	17日(金)・23日(木)
2月	7日(金)・21日(金)・27日(木)	
3月	6日(金)	— 26日(木)

※悪天候の場合等、予定を変更する場合があります。

難病患者・小児慢性特定疾病患者（児）および家族の方を対象に  
**学習交流会を開催します。**

## 難病患者就職サポーターによる 就職活動のポイント

**参加費無料・定員30名・予約制**

自分に合った就職活動をするために必要な考え方や制度、情報などをお伝えします。

日時：令和元年11月26日（火）午後2時～4時  
場所：堺市立健康福祉プラザ4階 研修室BC  
講師：ハローワーク堺 専門援助部門

難病患者就職サポーター 栗田 美智子 氏



お問合せ・お申込みは 堺市難病患者支援センターまで

## 患者さんの声

### 「50歳目前に難病発症。私の病気、就労への向き合い方」

50歳を目前にサルコイドーシス(以後 サ症)と言う指定難病になりました。

私はこれまで大きなピンチもなく生きて来た普通のサラリーマンですが、2年前に突然、体中にさまざまな症状がでて、急性のサ症と判明しました。

私が難病に向き合う体験の中で、大切と思ったこと、特に就労の部分に重点を置いて書かせていただきます。何かの参考になれば幸いです。

#### 1. ストレス要因から距離をおく

私にはサ症発症後、自分の病気を十分理解しないまま復職し、病気を増悪させた苦い経験があります。サ症は多くの難病と同じく痛みや、疲れと言ったつらい自覚症状が外見から判断できず、周りの理解を得ることが困難です。

また、体調には大きな波があり、良い時は健康そのものですが、その後突然増悪、そのサイクルを何度も繰り返します。

これらが私にとって大きなストレス要因でした。体調が良い時のイメージで仕事を続けるうち、体に負担をかけて、病気を悪化させてしまいました。復職の失敗は、周りに迷惑を掛ける以上に自分の命を削ることをこの時知りました。

そこで医師・会社と相談し、仕事を休職させてもらうことにしました。また、難病患者支援センターの就労相談のアドバイスもいただき、復職まで「仕事のことには心の金庫にしまってカギをかける」ことにしました。勇気がいりましたが、その後大きな増悪は無く、正しい決断だったと思います。

#### 2. 自分の病気を知り、受入れる

この失敗を機に、自分の病気を知り、少しずつ受け入れようとしています。病気の知識は書籍・ネット以外に、難病患者支援センターの学習交流会が大いに役立ちます。病気を正しく理解することで、自分の現状を知り、今後もある程度予想でき、それを受入れる覚悟も徐々についてきます。

#### 3. 一人にならない環境を作る

サ症は希少な病気であるため、問題を一人で抱え込み、心が折れそうによくなります。そんな時、難病患者支援センターの存在を知りました。上記で書いたことをサポートするプログラムがたくさんあり、同じ苦しみを持つ仲間とも会えます。

(私が参加した一例です。)

**就労相談**・・・ハローワーク堺、難病患者就職サポーター等、プロの方が親身に話を聞いてくださり、現状に応じた最善策をアドバイスしてくださいます。

**学習交流会**・・・病気・お薬の専門的な知識等、課題を絞って医師、専門家の講習を受けることができます。また、その病気の最新情報も得られます。

**仲間相談**・・・同じ病気の仲間と自分の病気について話し合う、情報を共有する、そして自分を見直す場です。ためていたことを吐き出すだけでも心が軽くなりました。

平日参加がネックになるかもですが、さらに多くの方が参加され活発な議論、情報収集の場になることを願います。

難病患者支援センターの取組み以外に、健康福祉プラザにはリハビリ用スポーツジムもあり「堺市特定医療費(指定難病)受給者証」を持っていれば無料で利用できます。

#### 4. 難病と就労

私や難病を持つ仲間にとって、一番大きな課題の一つは就労問題だと思います。社会が厳しさを増す中、通院は続き体調にムラのある自分が復職できるのか?ダメな場合は?病気は増悪するかも?等、不安は尽きません。

一方で、通勤の困難さ、体調の波、通院等一部の制約を解消できる柔軟性のある労働条件・環境が提供されれば、私たちのスキルや経験、また、難病経験を通して、より強化された社会・人の役に立ちたいという気持ちは、今の日本に活力を与えるものと信じます。

私は堺市出身ではありませんが、このまちに住んでみて「困っている人に優しいまち」だと感じます。

最近、リハビリも兼ねて堺市の国際交流取組みの一環である地域外国人の日本語支援ボランティアに参加しました。そこには日本語はもちろん、日本の生活に困っているたくさんの外国の仲間がいます。

労働力の担い手として今後、急増が予想される外国の仲間とわれわれ難病の仲間は互いに補完するものを持っているのではないかと思います。それらのコラボにより何か新しい働く場所の提供がこのまちでできないか?ふと、考えてみたりもします。

文:K.T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。



# 小児慢性特定疾病のお子さんとお家族を対象に 学習交流会を開催します!

## 「堺市の就学相談について」



学校の準備はいつから始めたらいい?  
どんな選択肢があるのかな?  
普通学級、支援学級、支援学校では  
どんな違いがあるのかな?

など就学についての疑問や不安はありませんか?

参加費無料  
定員20組  
予約制

堺市の就学相談について堺市教育委員会事務局学校教育課支援教育課の方にお話し  
いただく機会を設けました。お話の後には交流会を予定しています。日頃の悩みや心配  
事などみなでお話ししましょう♪

日時：令和2年3月11日(水) 午後1時30分～3時30分

場所：堺市南保健センター(南区役所内4階)

講師：堺市教育委員会事務局  
学校教育課 支援教育課 指導主事

今回は  
南保健センターが  
会場になります



※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

## 障害者週間フェスティバル

12月7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。

体育室での福祉機器の展示・体験や元オリンピック競泳日本代表の千葉  
すすさんによる水泳指導、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などの販売、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

全国膠原病友の会 大阪支部 膠原病

ふれあい会 膠原病

堺のびやかクラブ パーキンソン病

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

NPO法人U60チャレンジ・サポーターの会 パーキンソン病

NPO法人福祉ネットワーク絆 すべての指定難病

## ～ふれあい会開催日程のお知らせ～

令和元年 11月21日・12月19日  
令和2年 1月16日・2月20日・3月19日  
すべて午後1時から3時  
場所：堺市立健康福祉プラザ内

## ～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。

障害者週間フェスティバルでは減農薬野菜の販売もしております。皆さまのお越しをお待ちしております！

大阪スモンの会堺支部 スモン

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

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)

NPO法人堺難病連 すべての指定難病

## ～堺難病連からのお知らせ～

### ☆「学習講演会」を開催いたします。

#### 学習講演会「元気にいきいきと暮らすために 日頃の健康法」

◇講師：井上朱実先生 (ぼらんのひろば井上診療所 院長) 内科・糖尿病専門外来

◇日時：11月17日(日) 午後1時30分～3時30分

◇会場：堺市総合福祉会館 4階研修室  
堺市堺区南瓦町2-1 南海高野線「堺東駅」下車、西南方面700m

◇定員：30名(要予約)

◇申込：下記連絡先まで

講演終了後、交流会を開催いたします。  
よろしければ、ご参加ください。



### ☆バザー出店をいたします。

◇日時：12月7日(土) 午前10時から

◇会場：堺市立健康福祉プラザ「障害者週間フェスティバル」

当日お手伝いいただけるボランティアも募集中です。

### ☆バザー用品のご提供をお願いいたします。

※ただし、生ものや重量の大きい運搬が困難なものは、お受けできない場合もあります。

連絡先 橋本まで 電話・FAX 072-259-2104 (18:00～21:00の間にお願ひします)

## 令和元年11月～令和2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、ホームページでご確認ください。  
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

P.2で詳しくご案内しています!

日時	対象疾病・テーマ	講師
11月26日(火) 午後2時～4時	◆対象：難病患者・小児慢性特定疾病患者(児)および家族 「難病患者就職サポーターによる就職活動のポイント」	ハローワーク堺 専門援助部門 難病患者就職サポーター 栗田 美智子 氏
11月29日(金) 午後2時～4時	◆対象：特発性血小板減少性紫斑病 患者・家族 「特発性血小板減少性紫斑病とはどんな病気?」	大阪大学医学部附属病院 輸血部 特任教授 富山 佳昭 氏
12月10日(火) 午後2時～4時	◆対象：難病患者・小児慢性特定疾病患者(児)および家族 「血管炎の最新の治療」※対象疾患についてはお問い合わせください。	大阪南医療センター リウマチ・膠原病・アレルギー科 免疫疾患センター 部長 大島 至郎 氏
1月16日(木) 午後2時～4時	◆対象：特発性拡張型心筋症、肥大型心筋症 患者・家族 「心筋症ってどんな病気?どんな治療があるの?」	国立循環器病研究センター 心臓血管内科 部長 泉 知里 氏
3月 5日(木) 午後2時～4時	◆対象：もやもや病 患者・家族 「もやもや病 ～病気・治療・日常生活の注意点について～」	大阪市立総合医療センター 脳神経外科 医長 池田 英敏 氏

◆堺市立健康福祉プラザ以外で開催する学習交流会(講演会)

3月 7日(土) 午後1時30分～3時	◆場所：フェニーチェ堺 多目的室 ◆対象：難病患者・小児慢性特定疾病患者(児)および家族 テーマ「難病就労支援～自宅でもりなく働くには」	第1部：有限会社奥進システム 代表取締役 奥脇 学 氏 第2部：患者さんの体験談
3月11日(水) 午後1時30分～3時30分	◆場所：堺市南保健センター(南区役所内4階) ◆対象：小児慢性特定疾病患者(児)・家族 「堺市の就学相談について」	堺市教育委員会事務局 学校教育課 支援教育課 指導主事

P.4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
11月22日(金)	全身性強皮症	1月29日(水)	クローン病
12月17日(火)	特発性大腿骨頭壊死症	2月18日(火)	神経線維腫症

### 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	令和2年	
11月14日(木)	1月 9日(木)	3月12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	令和2年	
11月 6日(水)	1月 8日(水)	3月 4日(水)
12月 4日(水)	2月 5日(水)	



# 広場サロン

◆対象：難病患者・小児慢性特定疾病患者（児）および家族  
◆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19日(火)	華やかな干支の飾り皿	遠州 美幸氏
12月19日(木)	冬のナチュラルリースを作ろう	遠藤 知賀子氏
1月21日(火)	デコパージュでミニトートバッグを作ろう	中谷 利香氏
2月20日(木)	歌って、笑って、たのしもう	中村 真貴子氏
3月17日(火)	パステルレジンで古墳のアクセサリーをつくろう	平松 美紀氏

お申し込みは  
開催月の  
月初からです!

令和元年6月20日(木) 広場サロン「ポッチャ」を開催しました。参加者の皆様の感想を掲載します。

## 「誰でも楽しめるスポーツポッチャ」に参加して

- ・最初は心配だったけど、やってみたら思っていたより運動量が少なかったので安心した。
- ・家ばかりの生活だと「競争心」がなくなるけど、「負けたくない」という思いが出て来た。
- ・会話が弾むし、思いっきり笑えたり、助け合うことができた。
- ・上手下手関係なく、わいわい言い合えた。
- ・「やればできる」という気持ちになれた。
- ・練習しなくてもできるのがいい。
- ・椅子に座って他の人のプレーを見ると、「次は同じようにしてみよう」と考えワクワクした。
- ・指導者の方も、患者のことをよく考えてくれていたので、安心できた。
- ・一年に一回は手足を動かしたい。
- ・家族にポッチャに参加したことをまるで子どもみたいにはしゃぎながら報告する自分に驚いた。
- ・普段の生活ではない「運動できる服装」になるだけでも楽しかった。



### 講師のスポーツセンター中村行伸所長より

みなさんの感想を読ませていただいて、ポッチャの魅力はもちろん、スポーツの効果は多岐に渡ることを改めて感じました。

体の動かしにくさを抱える人も、そうでない人も、一緒に楽しめるのがポッチャです。これからも、このポッチャを通して、素敵な時間を創っていけたらと思います。

今回ご参加いただいた皆さまを中心に、もっとたくさんの方々とはポッチャで盛り上がっていただけたらと思います。

スポーツセンターは、難病患者さんの生活が、より充実したものになるよう、サポートしていきたいと思っています。ぜひスポーツセンターをご利用ください。お待ちしております。

### 堺市立健康福祉プラザのスポーツセンターが無料に

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。

※詳しくはスポーツセンターまで。連絡先：TEL 072-275-5029 FAX 072-243-4545

### ◆イベント

※最終日は午後3時まで

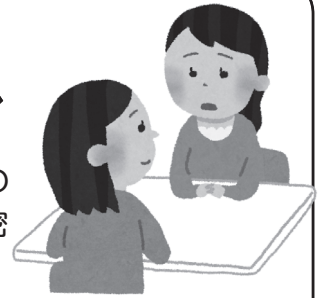
難病等啓発パネル展

令和2年 2月25日(火)～3月2日(月) 場所：堺市立健康福祉プラザ1階

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。



相談員がいる疾病についてはお問合せください。

◎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

## 仲間相談員募集中!

仲間相談員として、同じ病気で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**  
 昨年は6月に大阪北部を震源とする地震(大阪北部地震)や9月には台風21号による風水害や電柱の倒壊による大規模広域停電がありました。地球温暖化によって、限られた地域に突然の大雨をもたらす、台風も大型化し、水害や土砂災害、高潮などが頻発すると思われまます。また南海トラフ巨大地震の発生も予測されています。このような災害に備え、日々自分の命を守る用意をしておくことや、災害発生時には町内会や地域の人々と助け合える関係を作ることが大切だと思います。

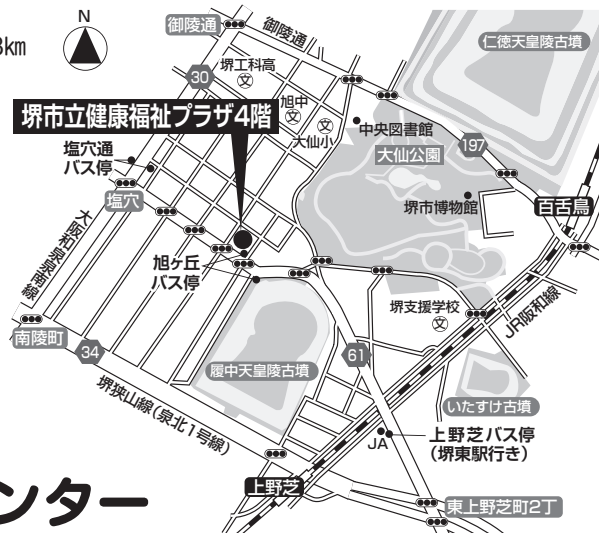
## ～おねがい～

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