

機 関 紙

第33号

2020年7月

オアシス

堺市からのお知らせ 1
 療養生活において仲間相談をする意義と重要性について・ 2
 患者さんの声・仲間相談のご案内 3
 小児慢性特定疾病児童等・家族を対象とした事業のご案内・ 4
 指定難病患者・小児慢性特定疾病児童等のための就労相談・ 5
 令和2年度これからの予定 6・7
 お知らせ～「sakai ARTcation 2020」作品募集など～・ 8



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



堺市からのお知らせ

令和2年は特定医療費(指定難病)受給者証の 更新申請は不要です

～更新申請なしで有効期間を1年間延長します。～

新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、更新申請時の臨床調査個人票の取得のみを目的とした受診を回避するため、厚生労働省において有効期間の満了日を1年間延長する措置が講じられました。
変更事項があれば、速やかに保健センターにお届けください(郵送可)

【今後の流れ・必要な手続き等】

●令和2年12月初旬頃 受給者証をお届け	令和3年分の「受給者証」「上限額管理票」等をお届けします。 ・変更申請をされた場合、令和2年中にお届けできない可能性があります。 ・変更申請をしていないのに、令和2年12月10日を過ぎても受給者証が届かない場合は、保健医療課(専用ダイヤル：072-228-8748)にご連絡ください。
●令和3年7月頃 更新案内をお届け	令和4年分に関する受給者証の「更新申請のご案内」をお届けします。 継続して申請をご希望の方は手続きをしてください。

※「特定医療費(指定難病)受給者証」を「受給者証」と省略して記載しています。
 ※最新情報は堺市ホームページに掲載していますのでご参照ください。

堺市 指定難病

《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

償還払いについて

新規申請、各種変更申請・変更届出により、有効期間開始日から受給者証が届くまでの間に、指定難病の治療で適用日以降に自己負担上限額を超えて医療費を負担した場合や、3割負担をした場合は、差額の医療費の償還払い請求を堺市に行うことができます。詳しくは受給者証を送付する際に説明文等を同封していますので、ご覧ください。

《お問合せ・郵送先》〒590-0078 堺市堺区南瓦町3番1号 堺市役所本館6階
 堺市保健所 保健医療課 指定難病係 償還払い担当 宛
 電話：072-228-8748 FAX：072-222-1406

「療養生活において仲間相談をする意義と重要性について」

東大阪大学短期大学部 介護福祉学科 教授 梓 川 一

皆さん、こんにちは。このたびは、仲間相談についてお話しします。

難病と向きあいながら療養生活が長くなると、身体も心もしんどくなってしまいます。これまでも、私は、多くの難病者の方々とお会いして、皆さんの気持ちを伺ってきました。例えば、これからの不安なこと、一人で孤独で寂しいこと、誰もわかってくれなくて悲しいことを語られます。誰でもそうですが、一人で頑張ることはしんどいことです。

感情の表出とって、今の気持ちを誰かに語ることは、人間が生きていくためにも必要なことです。心のなかにある悩みや辛いことを、仲間に聴いてもらうのです。この仲間とは、同じ境遇で、同じ気持ちをもって、ともに過ごしていける、難病をもつ仲間です。仲間同士で語りあえば、苦しさも喜びもわかちあえて、支えあうことができます。これが仲間相談の姿です。堺市難病患者支援センターでは、難病者の仲間同士の支えあいのことを「仲間相談」と呼んでいます。素敵なネーミングですね。

仲間相談員として、難病をもつ仲間の悩みを聴くことは責任もあり、大変なことと感ずるかもしれません。けれども、ここは仲間同士ですから、大丈夫です。そのままの姿で、ありのままの気持ちで向きあうことができます。

例えば、あなたが仲間相談員になりますと、難病をもつ仲間が色々なお話を語ってくれます。そしてあなたは心を込めて聴くのです。あなたが聴いてくれることで、向きあっている仲間は心のうちの悩みを素直に語ることで、救われるのです。

自分の心のうちを仲間に語るができる、これはとても大切なことです。ひとりで抱え込んできた気持ちを、自分が信じる仲間相談者に語るができること、「私は一人じゃないんだ」「私には仲間がいるんだ」「私はこのままでいいんだ」と感じることができるのです。こうして「これからも私らしく生きていこう」と前向きな

意欲をもつことができるのです。これが仲間と仲間の心のつながりです。

こうした仲間相談は、一方的に支えてあげるものではありません。「一人が語り、一人が聴く」、こうした向きあいから、お互いがわかりあい、支えあうのです。このように難病と向きあいながら療養生活を続けている方々も仲間相談員をされますと、仲間の気持ちを聴いて、仲間を支えることができるのです。あなたも仲間と向きあうことによって「私は一人ではない」「みんな仲間なんだ」と心と体で感じていきます。そして、わかちあいと支えあいは、あなたにも返ってきます。あなた自身の心も救われるのです。こうした双方向の支えあいの関係から、あなたも仲間も「今を生きていくこと」を感じることができて、そこから今の幸せ、これからの安心を感じることにつながるのです。これが仲間相談の支えあいです。

さらに、こうした仲間相談の輪・和を、地域社会に広げていくことができれば、もしかすると、地域社会のどこかで一人ぼっちになっている仲間を支えることにもつながっていきます。これからの地域社会においては、誰も一人ぼっちにはいけないのです。社会には様々な方々が生活をしています。みんなでもとに過ごして、みんなが自分らしく生きていくことが求められるのです。仲間相談が、二人で向きあい・支えあう姿と関係から、さらに仲間の輪・和を広げていくことができれば、地域社会の支えあいの輪・和に広がっていきます。これは、誰もが住みやすい社会を創ることでもあるのです。

最後に、私から皆さんへお願いがあります。皆さんと一緒に、仲間と仲間の支えあいの輪・和を創造していきたいのです。ぜひ、仲間相談の研修会にもお越しください。皆さんで、楽しみながら、仲間を感じながら、学びあいましょう。くれぐれも、ご無理をなされないようお願いいたします。お待ちしております。(あすさ)

患者さんの声

「仲間相談」と「リビングウィル」

痛い。だるい。辛い。憂うつ。様々な思いで、日々頑張っておられることでしょう。

周りの人に理解してもらえず、こらえていますか。私もその一人です。

52歳の時、皮膚筋炎と診断。スポーツ大好きな私が走ると転ぶ。ソックス一つ干すにも腕が上がらない。顔の皮膚は炎症が酷くひび割れ状態で、10分置きにローションで潤し熱を取らないといけなくなりました。

難病生活15年。今は症状が落ち着き、同じような悩みをお持ちの方の何かお役に立ちたいと、梓川一先生による仲間相談員の研修を受けました。仲間のお話を聴かせていただき、ささえあう方法をいろいろ学習しました。しかし、まだまだ相談員として実践し、お役に立ててないのが現状です。初対面で一对一の相談は緊張し

ますね。できれば複数の仲間と自然な形でのお喋りから知り合い、仲間相談に発展できる機会があればと思っています。

昨年8月、藤本啓子先生による「リビングウィル」(事前指示書)の学習会に参加しました。その時のお話では、意思表示ができなくなった時の延命処置を望むか否か。

自分の思いを書面に書き、家族、又は友人、或いはケアしてくれる人と話し合い、伝えておくことが大切である。そして、意思は変わり得るので、定期的書き直す必要があるということでした。

私たち難病仲間は、いつ何が起こるかわからない健康状態です。自分の最期の意思をしっかりと伝えておきたいものです。

みやび智

「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。

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。



ご存知ですか? 「ヘルプマーク」

ヘルプマークは義足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方、妊娠初期の方など、援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなるよう、作成したマークです。

【配布対象者】義足や人工関節を使用している、内部障害や難病患者、妊娠初期の方など、援助や配慮を必要とする方
 【配布場所】障害施策推進課(堺市役所本館7階)、区役所地域福祉課、保健センター(郵送での対応はしていません)

小児慢性特定疾病児童等およびその家族を対象に 学習交流会と交流会を開催します!

すべて
要予約
参加無料

学習交流会 第1弾!

日時：令和2年9月6日(日) 午後1時30分～3時30分
場所：堺市立健康福祉プラザ3階 大研修室

保護者向け「思春期のころ」

講師：堺咲花病院 副院長 心身診療科 村上 佳津美 氏

子ども向け「チョークアートを楽しもう!」 (小・中・高校生)

講師：日本チョークアート協会 認定スクール講師 田仲 恭子 氏

学習交流会 第2弾!

日時：令和3年1月13日(水) 午前10時～12時
場所：堺市南保健センター(南区役所内4階)

「堺市の就学相談について」

講師：堺市教育委員会事務局 学校教育部 支援教育課 指導主事



交流会

日時：令和2年10月28日(水) 午前10時30分～12時
場所：堺市中保健センター4階大会議室(中区役所内)

子育てに関するいろいろな事、
みんなでお話しませんか?
経験談をお話ししてくれる
先輩パパ&ママも大歓迎です!
中区以外の方の参加も可能です!
ぜひご参加ください。



お問合せ・お申込みは すべて難病患者支援センターまで

❀ 患者会を紹介します ❀

掲載順不同

小児膠原病 堺支部	小児膠原病	glut1異常症患者会	Glut-1欠損症(異常症)
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
大阪スモンの会堺支部	スモン	公益社団法人日本リウマチ友の会大阪支部	リウマチ
NPO法人日本マルファン協会	マルファン症候群・類縁疾患	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
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
滑脳症親の会 lissangel	滑脳症	NPO法人福祉ネットワーク絆	すべての指定難病
公益財団法人がんの子どもを守る会	小児がん	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	

指定難病患者・小児慢性特定疾病児童等のための就労相談

実際にお仕事を始めるのはまだ先であってもご相談は可能です。
ささいなご相談でもかまいません。ぜひご利用ください。

保健センターでの就労相談が始まります!

堺市難病患者支援センターの難病支援員が、以下の保健センターで仕事のご相談に応じます!
難病患者で、働きたい方や働き続ける事を不安に思っている方、ぜひご相談ください!

※仕事のあっせんは行っておりません。

場 所	相談日	
	令和2年	令和3年
東保健センター (東区日置荘原寺町195-1東区役所内)	8月 4日 (火)	2月16日 (火)
美原保健センター (美原区黒山782-11)	8月25日 (火)	3月 2日 (火)
南保健センター (南区桃山台1丁1-1南区役所内)	9月 9日 (水)	3月18日 (木)
北保健センター (北区新金岡町5丁1-4北区役所内)	10月 6日 (火)	1月26日 (火)

◆時 間：午前10時30分～午後4時 (1人90分以内)

◆定 員：3名 (予約制・無料)

予約方法

堺市難病患者支援センターまで電話・FAXにてお申し込みください。
月曜日～金曜日 (祝日を除く) 9時～17時



難病患者支援センターでも就労相談を行っております!

難病支援員がハローワーク堺の難病患者就職サポーターといっしょに、ご相談に応じます。

※仕事のあっせんは行っておりません。

相談日	
令和2年 8月	7日 (金)・21日 (金)・27日 (木)
9月	4日 (金)・18日 (金)・24日 (木)
10月	2日 (金)・16日 (金)・22日 (木)
11月	6日 (金)・20日 (金)・26日 (木)
12月	4日 (金)・18日 (金)・24日 (木)
令和3年 1月	— 15日 (金)・21日 (木)

●ご相談内容の一例●



◆相談日時：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)

予約方法

堺市難病患者支援センターまで電話・FAXにてお申し込みください。
月曜日～金曜日 (祝日を除く) 9時～17時

令和2年8月～令和3年1月の予定

学習交流会(講演会) ◆場所: 堺市立健康福祉プラザ内

支援者の方もどうぞ
ご参加ください!

日時	対象疾病・テーマ	講師
9月 6日(日) 午後1時30分～ 3時30分	◆対象: 小児慢性特定疾病児童等・家族 保護者向け「思春期のこころ」	堺咲花病院 副院長 心身診療科 村上 佳津美 氏
	子ども向け「チョークアートを楽しもう!」 (小・中・高校生)	日本チョークアート協会 認定スクール講師 田仲 恭子 氏
10月14日(水) 午後2時～4時	◆対象: ベーチェット病 患者・家族 「ベーチェット病の最近の話題」	近畿大学医学部 血液膠原病内科 准教授 木下 浩二 氏
10月17日(土) 午前10時～ 11時30分	◆対象: 指定難病患者・小児慢性特定疾病児童等・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患者・家族の方からのご意見を伺う場です。	※支援者の方は対象外です。
11月 1日(日) 午後1時30分～ 3時	◆対象: 指定難病患者・小児慢性特定疾病児童等・家族 「難病就労支援～自宅でむりなく働くには～」 ※交流会はありません	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
11月 7日(土) 午後1時～3時	◆対象: 指定難病患者・小児慢性特定疾病児童等・家族 「睡眠薬を服用するだけでは不眠症は治らない ～不眠の原因と対処について～」	吉田診療所 院長 吉田 祥 氏
11月13日(金) 午後2時～4時	◆対象: もやもや病 患者(児)・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
11月27日(金) 午後2時～4時	◆対象: 指定難病患者・小児慢性特定疾病児童等・家族 「知って得する! 歯と口のお手入れ方法」	在宅療養指導・口腔機能管理認定歯科衛生士 大西 静子 氏
12月10日(木) 午後2時～4時	◆対象: 原発性胆汁性胆管炎・原発性硬化性胆管炎・ 自己免疫性肝炎 患者・家族 「自己免疫性肝・胆管疾患について」	堺市立総合医療センター 消化器内科副部長 高橋 俊介 氏
1月13日(水) 午前10時～ 12時	◆場所: 堺市南保健センター(南区役所内4階) ◆対象: 小児慢性特定疾病児童等・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
1月29日(金) 午後2時～4時	◆対象: 一次性ネフローゼ症候群 患者(児)・家族 「ネフローゼ症候群の病態と治療～療養上の注意点を含めて～」	大阪大学大学院医学系研究科 腎臓内科学 教授 猪阪 善隆 氏

P.4で詳しく
ご案内して
います!

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
9月 9日(水)	皮膚筋炎 / 多発性筋炎	12月 8日(火)	下垂体前葉機能低下症

広場サロン ◆指定難病患者・小児慢性特定疾病児童等およびその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
8月20日(木)	Air Laboを使って多肉植物のカップケーキを作ろう!	岡本 加寿絵 氏
9月15日(火)	パステルレジンで古墳のアクセサリをつくろう	平松 美紀 氏
10月21日(水)	Myお箸置きを作ろう	遠州 美幸 氏
11月19日(木)	ソックスのハギレで作る指編みマットや花瓶敷	平井 順子 氏
12月15日(火)	おうちでできる簡単マッサージと香りのハンドバス	林 みどり 氏
1月20日(水)	オリジナルウェルカムボードをつくろう	森本 光子 氏

お申込みは
開催月の月初からです!

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。

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。



皆さま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2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。

令和2年	8月 5日(水)	11月 4日(水)
	9月 2日(水)	12月 2日(水)
	10月 7日(水)	令和3年 1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。

◎令和2年度から「家族性地中海熱」も相談の対象疾病となりました。

令和2年	9月14日(月)	令和3年	1月18日(月)
	11月16日(月)		3月15日(月)

事業再開にあたり、皆さまへのお願いと注意事項について



7月15日(水)より、広場サロン、学習会、交流会などを順次再開していくこととなりました。

再開にあたり、新型コロナウイルス感染症拡大防止のため、下記の点についてご理解、ご協力のほどよろしくお願いいたします。



- ・参加される場合には必ず予約をお願いします。
- ・予約受付時に緊急連絡先(氏名・住所・電話番号)を確認いたします。
- ・場内の清掃、消毒、換気を徹底し、ソーシャルディスタンスを確保いたします。
- ・参加の際にはマスクの着用、手洗い、咳エチケットをお願いいたします。
- ・また、アルコールでの手指消毒、体温測定を行います。
- ・37.5度以上の発熱がある(または平熱より1度以上高い)、息苦しさ、強いだるさ、軽度であっても咳や喉の痛みなどの症状がある場合には参加はご遠慮ください。



台風等の自然災害、感染症等の発生状況によって、事業を中止する場合があります。また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、毎月の広報さかい、堺市難病患者支援センターのホームページ、リーフレットでご確認ください。

●お問合せ・予約 **堺市難病患者支援センター**

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 2020(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2年7月1日(水)～9月30日(水)
- 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/>
- お問合せ：市民交流センター
TEL 072-275-5017 FAX 072-243-0330

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2年10月22日(木)～25日(日)
場所：堺市立健康福祉プラザ 1階体育室

※新型コロナウイルス感染症の影響で展示方法を変更する場合があります。



編集後記
皆様、いかがお過ごしでしょうか。今年は新型コロナウイルス感染症が猛威を振るい、社会全体に大きなダメージを与えています。皆様も普段以上に生活に気を使われ、不安な時期を過ごされている事とお察しいたします。
オアシス特別号では難病患者さんとご家族の方、また専門医、訪問看護師の方、合わせて12名の方に励ましのメッセージをいただきました。この場をお借りしまして、改めて感謝申し上げます。
センターでは7月半ばより順次、事業を再開していくこととなりました。感染症対策に努めながら行っていきます。よろしく願います。

～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。

〈堺市難病患者支援センターまでのアクセス〉

電車をご利用の方(それぞれ約20分ほど歩きます)

- JR阪和線「百舌鳥」駅下車 西へ1.4km
- JR阪和線「上野芝」駅下車 北西へ1.3km

バスをご利用の方

【南海バス堺東駅前バス乗り場より】

- ⑩番乗り場 系統番号102上野芝経由泉ヶ丘行き乗車「旭ヶ丘」バス停下車すぐ
- ⑨⑩⑪乗り場のバスのいずれかに乗り「塩穴通」バス停下車 南東へ約500m(徒歩約7分)

【南海バス泉ヶ丘駅北側バス乗り場より】

- ①番乗り場 系統番号102、102C宮山台経由堺東駅前行き乗車「旭ヶ丘」バス停下車約150m

お車をご利用の方

府道30号 大阪和泉南線「塩穴」交差点より東へ約450m 地下1階に専用駐車場(有料)がありますので、ご利用ください。駐車料金は1時間までは無料です。障害者手帳等をお持ちの方の駐車料金は全額免除となります。詳しくはお問い合わせください。

建物周辺の路上駐車はご遠慮ください。

なんさぼ SAKAI 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。