

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34号

2020年11月

もくじ

難病に関するアンケート調査の結果・・・1・2

はたらくこと特集

～就労継続支援A型事業所ってどんなところ?～・・・3・4

堺市からのお知らせ・フェイスブック始めました ほか・・・5

令和2年度これからの予定・・・6・7

患者会を紹介します・・・8

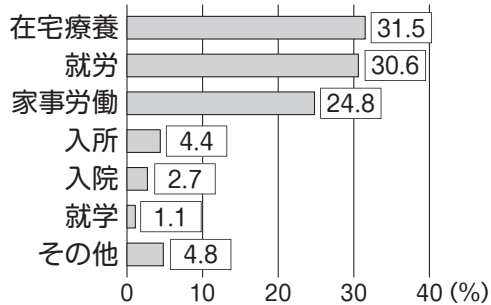
## 難病に関するアンケート調査の結果

令和元年6月末に難病の医療受給者証をお持ちの6,575名の方に「難病に関するアンケート」を行い、3,328名の方から、ご回答をいただきました。アンケート調査にご協力をいただき、ありがとうございました。調査結果をご報告いたします。

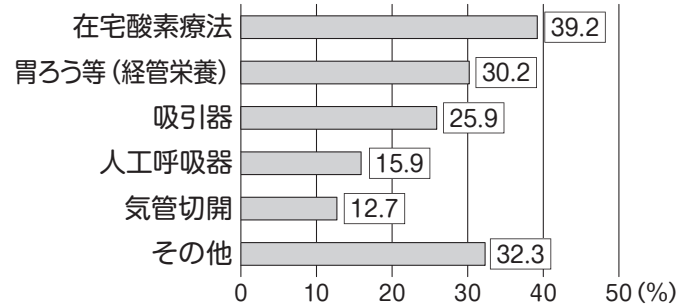
### 1) 基本情報について

性別については、男性41%、女性59%、平均年齢は62歳でした。  
疾患群別にみると神経・筋疾患が28%と最も多く、次いで免疫系が21.8%、消化器系が20.5%でした。  
(複数回答)

### 2) 生活状況について



### 3) 在宅で使用している医療機器について (複数回答)



### 4) 外出について

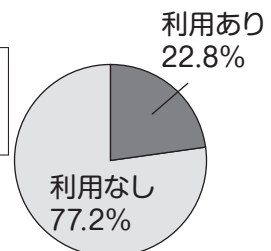
自力で可能な方は69.8%、介助があれば可能な方は24.2%、介助があっても困難な方は6.0%でした。

### 5) 堺市難病患者支援センターについて

堺市難病患者支援センターを知っていますか。



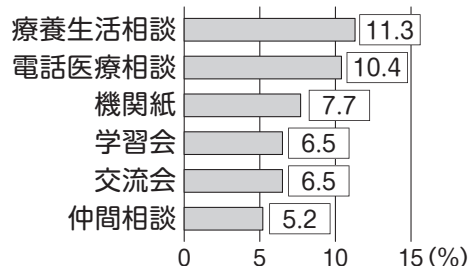
知っているとお答えした方の中で堺市難病患者支援センターを利用したことがありますか。



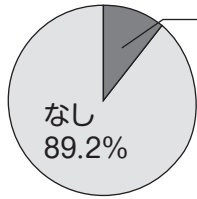
知っているとお答えした方が利用したことがある事業は、学習会が43.6%、交流会が42.4%と多く、次いで機関紙「オアシス」が29.3%、就労相談が12.6%、療養生活相談が12.4%、広場サロンが9.1%でした。(複数回答)

利用したことがない理由は、「特に相談したいことがない」が55.8%と最も多く、次いで「病状が安定しているため」が29.1%、「場所が不便」が14.8%、「忙しいため」が13%でした。(複数回答)

センターを知らなかった方が利用を希望する事業(複数回答)

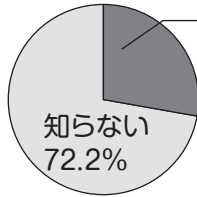


6) 他の難病患者や家族と交流する機会がありますか。



交流する機会があると回答した方が、他の難病患者や家族と知り合った場所は、病院が35.5%と最も多く、次いで患者会が25.8%、堺市難病患者支援センターが10.6%でした。  
他の難病患者や家族との交流や仲間づくりを希望する方は7.7%でした。

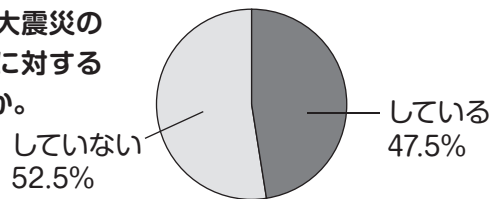
7) 避難行動要支援者名簿(※)を知っていますか。



知っていると回答した方のうち、避難行動要支援者名簿に登録している方は25.8%でした。

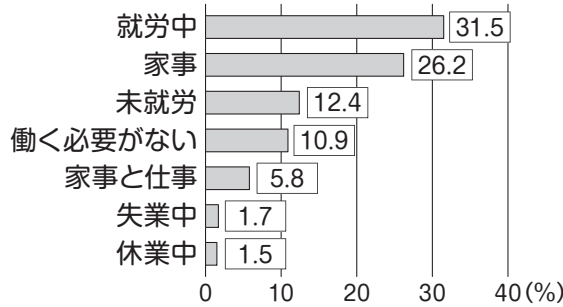
(※) 災害が発生し、又は災害が発生するおそれがある場合に自ら避難することが困難な方で、その円滑かつ迅速な避難の確保を図るため支援を要する方を「避難行動要支援者」といいます。このうち、本人の同意を得て民生委員・児童委員や自治会等地域の支援者に情報提供している方の名簿が「避難行動要支援者名簿」です。

8) 日頃から、東日本大震災のような大規模災害に対する備えをしていますか。



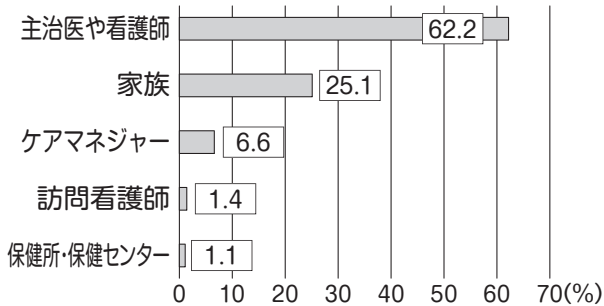
大規模災害の発災時に同居家族以外の人の助けを必要とする方は25%でした。

9) 現在の就労状況について

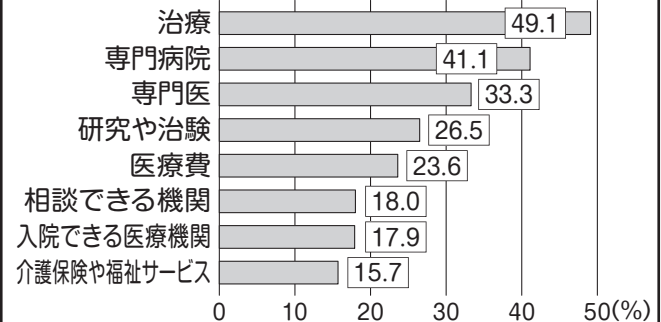


現在、就労中の方が仕事を継続するうえで最も困難な事は、病状の増悪が24.6%、仕事の内容と病状とのマッチングが8.9%、上司や同僚の理解が6.9%、特になしが49.6%でした。  
また、休業中の方の理由でも、病状の悪化が53.8%と最も多く、仕事の内容と病状とがマッチしないが23.1%、上司や同僚の理解が得にくいのが5.1%でした。

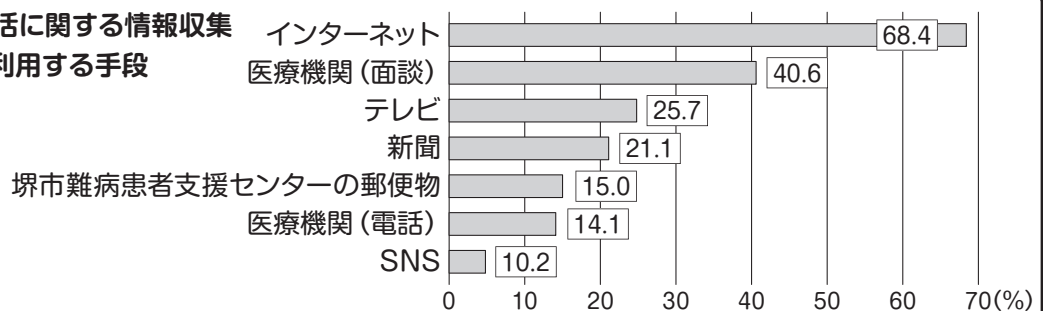
10) 最も利用する相談先



11) 難病について知りたいこと(複数回答)



12) 病気や療養生活に関する情報収集について最も利用する手段(複数回答)



# はたらくこと特集 ～就労継続支援A型事業所ってどんなところ?～

平成25年4月より「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援する法律（以下、障害者総合支援法）」の対象に難病等が加わり、難病の方もサービスの一部である就労系サービス（就労移行支援・就労継続支援A型・就労継続支援B型）の利用が可能となりました（※課税の状況により利用料がかかる場合があります）。サービスを利用できるのは、身体障害者、知的障害者、精神障害者（発達障害者を含む）、難病等の方です。

サービスの名称	目的	対象	雇用契約	賃金・工賃	利用期間	年齢制限
就労移行支援	就職するためのスキルを身につけること	一般企業等への就職を希望の方	なし	なし (一部事業所でありの場合もある)	原則 2年間	原則 18歳以上 65歳未満
就労継続支援A型	働くこと	現時点で一般企業等への就職にあたり不安があるまたは困難な方	あり	あり	定めなし	なし
就労継続支援B型			なし			

## ●就労継続支援A型事業所～求職活動の流れ～●

ハローワーク等で求人票を確認 → 見学や体験の希望があれば事業所へ相談 → 見学・体験 → 応募の希望があればハローワークにて紹介状を発行 → 応募 → 面接等 → 採用

就労継続支援A型サービスを利用するには、求職活動と並行して、サービス利用のための所定の手続きが必要となります。詳しくは各区の保健センター（美原区は区役所地域福祉課）へお問い合わせください。

## 事業所訪問！

今回は就労継続支援A型事業所「シンスリー株式会社」の「なかもすラボ事業所」（現在従業員の方は、身体障害の方2名・知的障害の方3名・精神障害の方7名・難病の方1名）を取材して来ました。シンスリー株式会社はこの他に、いなり寿司用に油揚げのカットを行っている「百舌鳥梅町加工工場」と、ホットサンドとスムージーの販売を行っている「北野田ショップシンスリープラス」の計3つの事業所を運営されています。



### 主な業務内容

工業部品の組み立ておよび検査の他、CAD（コンピューターを用いた設計）など。椅子に座っての作業が主となるが、検査作業については一部立って行う工程もある。

### 一日の流れ

(就業時間4時間 休憩90分)

10:00 朝礼  
10:00～11:00 作業  
休憩15分  
11:15～12:15 作業  
昼休憩1時間  
13:15～14:15 作業  
休憩15分  
14:30～15:30 作業

## 事業所担当者さんにインタビュー

### Q1. 仕事をする上での約束ごとは？

- ・整理・整頓等に努めること。
- ・コツコツとできるだけ正確に仕事をしようと努めること。
- ・体調に合わせて仕事をする事。
- ・「できない」理由ではなく、少しでも「できる」理由を探そうと努めること。

### Q2. 職場の雰囲気は？

- ・手の器用さは人それぞれ。けれど一生懸命に仕事をされる方が多い。



**はたらくこと特集****働いている難病患者さんにインタビュー****Q1. 就労継続支援A型事業所ではたらくようになったきっかけは何ですか？**

堺市難病患者支援センターの就労相談を受けた後、難病患者就職サポーターとのつながりができた。ハローワークで求職活動をする中で、就労継続支援A型事業所があること、難病患者も利用できることを知った。「一般求人で週に何日か仕事をしようか、でも体力が心配。」

「病気をオープンにしても職場の理解が得られるのか。」という不安があり、半年以上悩んでいたが、就労継続支援A型事業所で働くことで少しずつ体を慣らしていこうと決め、応募し採用となった。現在働き始めて2年になる。初めは今とは別の事業所で油揚げの加工の仕事をしていた。その頃はまだ病識も浅く、終日の立ち仕事を続けた結果、体調が悪化し、1か月半休職し自宅療養となった。その後履歴書に書いていたCADの経験が会社担当者の目に留まり、現在の事業所で働くこととなった。初めは週3日からスタートし、数か月かけて週5日働けるようになった。現在は朝10時に出勤し、朝礼の後は、CADの仕事を一人でしたり、時には隣の

作業室で他の従業員の方と同じように、工業製品の組み立てや検品を行っている。経験のあるCADの仕事も楽しいが、一緒に行う作業も「みんなと同じ仕事をしている。」とやりがいを感じている。

一般就労していた頃には「仕事を休めない。」という不安と「休んだら申し訳ない。」「自分の分を他の人にやってもらわなければいけない。」という負担を強く感じていたが、現在の職場では「病気を分かってくれている。」という安心感があり「病気によって仕事を失ってしまったらどうしよう。」という気持ちを感じないでいられる、そのことが非常に楽。

仕事に関して他の従業員から「こうしたら、うまく行くよ。」とアドバイスを受けたり、休憩中にも一緒におしゃべりしたりと、とても良い関係を築けている。月に22日もしくは23日の勤務だが、祝日が多い月には土曜出勤で6連勤となることがある。そんな時は少し体が疲れる。

**Q2. 「はたらくこと」とは？**

働いていると「休みたいな。」と思うこともあるが、働いているからこそ「休みが嬉しい。」と感じている。休職中は、働いていないことへの不安が大きかった。また外に出る機会もなく、人とふれ合える関係を持つこともなかった。気持ちが入り込んでしまうのがしんどかった。新型コロナウイルス感染症によるこのような

状況でも、こうして仕事ができていることがとても大事なことだと感じている。病気を理解してくれている職場がある、仕事があるということが喜び。体調に気を配り、なるべく休まないようにしようと思っている。働いていること、それ自体がとてもしあわせなことだと感じている。

**Q3. 同じ難病患者の方に何かメッセージはありますか？**

難病患者の中には、就労継続支援A型で働けることを知らない方もいるかもしれない。もし、働きたいけれど、身体の事で就労が難しいと考えている方がいたら、この就労継続支援A型が利用できることを知って欲しい。これから

仕事を探す方、現在仕事をされている方、大変なことが多い時にはあきらめたくなることもあるかもしれないが、あきらめることなく、ともに進んでいけたら良いなと思う。

**「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。

# 堺市からのお知らせ

## 特定医療費(指定難病)受給者証をお持ちの方へ 更新後の受給者証を令和2年12月初旬に送付します。

新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、受給者証の有効期間が1年延長したことを受け、令和2年4月30日時点で有効な受給者証をお持ちの方に、更新後の受給者証を令和2年12月初旬に送付します。12月10日を過ぎても更新後の受給者証が届かない場合は、保健医療課専用ダイヤルにご連絡ください。

(お問合せ) 保健医療課専用ダイヤル 電話:072-228-8748

## 小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの方へ

新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえた小児慢性特定疾病医療受給者証の有効期間を1年間延長する特例措置は、令和3年2月28日に終了します。受給者証の有効期間の終了日が令和3年3月1日以降の方は、例年通り継続申請が必要です。継続申請を行わなければ、受給者証は失効しますので、ご注意ください。

〈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	

## ～ご存知ですか? お得情報!・お役立ち情報!～

### おでかけ応援制度が令和2年12月31日まで無料となっています!

満65歳以上の方は、対象期間中お出かけ応援カードを使って路線バスや阪堺電車、乗合タクシーに無料で乗車できます。(通常1乗車100円)

(お問合せ) 堺市 公共交通課 電話:072-228-7549 FAX:072-228-8468

## 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難病患者さん、小児慢性特定疾病のお子さんの保護者の方は、堺市難病患者支援センターにお問い合わせください。

## Facebook 始めました!

堺市難病患者支援センターをもっと身近に  
感じていただけるよう事業の情報などを  
発信してまいります。  
皆様の「いいね!」をお待ちしております♪



▲フェイスブックにはこちらからアクセスできます。

## 令和2年12月～令和3年3月の予定

### 皆さまへのお願いと注意事項について

- ・当センター学習会等に参加される場合には、必ず予約をお願いいたします。
- ・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。
- ・発熱や風邪症状など、体調が悪い場合の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、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、フェイスブックでご確認ください。

●お問合せ・予約 **堺市難病患者支援センター**

### 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
12月10日(木) 午後2時～4時	◆対象: 自己免疫性肝炎・原発性胆汁性胆管炎・ 原発性硬化性胆管炎 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 学校教育部 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
2月12日(金) 午後2時～4時	◆対象: 指定難病患者・家族 「指定難病患者さんの療養を支える制度について」	堺市保健所 保健医療課 指定難病係 保健師

### 患者・家族交流会 ◆場所: 堺市立健康福祉プラザ内

日 程	内 容
12月 8日(火) 午後2時～3時30分	下垂体前葉機能低下症
12月17日(木) 午後2時～4時	患者会活動に参加している方または、関心のある方の交流会

### 交流会(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
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
2月18日(木)	小さな箱のももの節句	中谷 利香 氏
3月16日(火)	初めての書 ～筆で一文字を書く～	竹内 昌雨 氏

お申込みは  
開催月の月初からです!  
詳しくは広報さかい、  
ホームページでご確認  
ください。



堺市難病患者支援センターホームページは  
こちらからアクセスできます。▶

### ◆イベント

※最終日は午後3時まで

<b>難病等啓発パネル展</b>	令和3年2月22日(月)～3月1日(月) 場所: 堺市立健康福祉プラザ1階
------------------	---------------------------------------

# 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

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

※対象疾病についてはお問い合わせください。

◎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。



### ●膠原病

令和3年 1月18日(月)
3月15日(月)

◎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。

### ●神経難病

令和2年 12月 2日(水)
令和3年 1月 6日(水)
2月 3日(水)
3月 3日(水)

## 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

### 難病患者支援センターでの相談日

相談日	
令和2年 12月	4日(金)・18日(金)・24日(木)
令和3年 1月	— 15日(金)・21日(木)
2月	5日(金)・19日(金)・25日(木)
3月	5日(金)・19日(金)・25日(木)

ハローワーク堺の  
 難病患者就職サポーター  
 が相談に同席します。



- ◆相談枠 午前10時30分～12時  
午後1時～2時30分  
午後2時30分～4時
- ◆定員 3名(完全予約制・無料)

### 保健センターでの相談日

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

堺市民の方であれば  
 どの保健センターに  
 おいてもご相談が  
 可能です。

上記の相談日以外にも、難病支援員が  
 電話・FAX・来所にてご相談をお受けしております。

平日(祝日を除く) 午前9時～午後5時

お仕事に関するお悩みやご心配などがございましたら  
 まずはお気軽に「堺市難病患者支援センター」まで  
 お問い合わせください。

※仕事のあっせんは行っておりません。

# 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	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
大阪スモンの会堺支部	スモン	NPO法人U60チャレンジ・サポーターの会	パーキンソン病
NPO法人日本マルファン協会	マルファン症候群・類縁疾患	公益社団法人日本リウマチ友の会大阪支部	リウマチ
OPLL堺ひまわりクラブ	後縦靭帯骨化症	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
滑脳症親の会 lissangel	滑脳症	NPO法人堺難病連	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	NPO法人福祉ネットワーク絆	すべての指定難病

## 編・集・後・記

皆様、コロナ禍ですが、いかがお過ごしでしょうか。当センター事業に参加された皆様からは「普段と同じ生活を送るように心がけている。」「気分転換のため感染症対策の上、散歩をしている。」「家の中で手芸をしたりしている。」などの声が聞かれます。

今後、フェイスブックでも事業等についての情報発信をしていきますので、是非ご覧ください。

## ～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。

### 〈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】

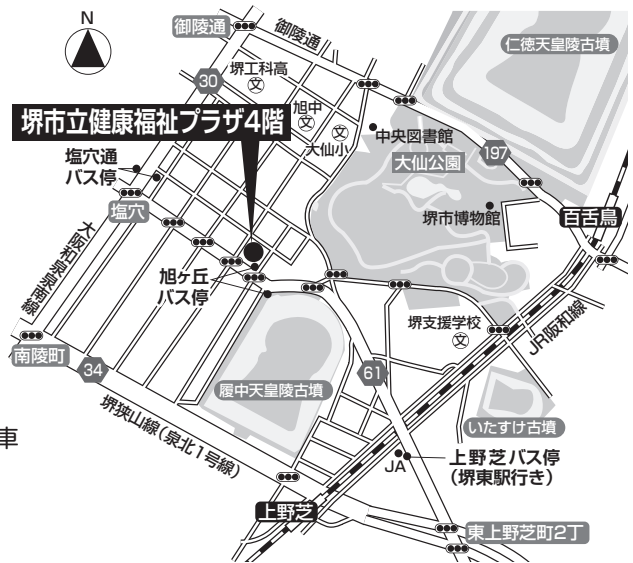
- ⑩番乗り場 系統番号102上野芝経由泉ヶ丘行き乗車「旭ヶ丘」バス停下車すぐ
- ⑨⑩⑪乗り場のバスのいずれかに乗り「塩穴通」バス停下車 南東へ約500m(徒歩約7分)

##### 【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。



## 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。