

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35号

2021年6月

こゝろ

堺市からのお知らせ . . . . . 1

はたらくこと特集  
～就労継続支援B型事業所ってどんなところ?～ . . . . . 2・3

令和3年度これからの予定 . . . . . 4・5

患者さんの声・患者会を紹介します ほか . . . . . 6・7

来所の際のお願い . . . . . 8

## 堺市からのお知らせ

### 堺市特定医療費（指定難病）受給者証の更新申請のご案内について

現在交付されている受給者証の有効期間は令和3年12月31日までです。  
来年も継続して医療費の助成を受けるためには、必ず更新申請が必要です。  
更新申請のご案内は7月上旬頃、更新対象者の方に郵送にて通知します。  
更新申請は令和3年7月1日から12月31日（窓口受付は12月28日まで）となりますが、令和4年分の受給者証の交付までに時間を要しますので、できるだけ令和3年7月1日（木）から10月末までに更新申請を行ってください。

**更新申請は  
お早めに!!**

【申請窓口】お住まいを管轄する保健センター

※新型コロナウイルス感染症の感染状況により更新申請の手続きが、変更になる可能性があります。その場合は、改めてお知らせいたします。

※「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

### 指定難病患者・小児慢性特定疾病児童等・家族「意見交換会」を開催しました

令和2年10月17日（土）難病患者支援センターにて、指定難病患者・小児慢性特定疾病児童等とその家族の方を対象に意見交換会を開催しました。

参加者からは、患者が安心して受診できる医療体制、重度障害者医療制度、就労問題、障害年金・身体障害者手帳・各種障害福祉サービス、特定求職者雇用開発助成金等々、多くのご意見をいただきました。

意見交換会にご参加いただきました皆様、ありがとうございました。

## はたらくこと特集 ～就労継続支援B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ための法律（以下、障害者総合支援法）」の対象に難病等が加わり、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	
就労継続支援B型			なし			なし

※就労継続支援A型は賃金として支給され、就労継続支援B型は工賃として支給されます。工賃とは、福祉用語で、就労継続支援B型などの就労支援を通じて生産活動を行った人に対して支払われるお金の事を言います。実際の金額等、詳細につきましては各事業所まで直接お問い合わせください。就労継続支援B型サービスを利用するには、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、堺区にある就労継続支援B型事業所「麦の会共同作業所」取材して来ました。

麦の会作業所の始まりは病院の脳卒中患者会会員の「働く場がほしい」という声をもとに設立されました。母体となる社会福祉法人「麦の会」はこの他に、東区に「麦の会ラベンダー作業所」、南区に「麦の会第三作業所」、西区に「すみれ共同作業所」と計4か所の事業所を運営しています。利用者は脳血管障害の方のみならず、難病や高次脳機能障害の方など様々です。現在、難病の方もこのうち2か所の作業所に通われています。

「一人ひとりが主人公。作業を通して社会参加を」をモットーに、1986年からの長い歴史を歩まれています。



### ～麦の会共同作業所について～

- 現在、32名の利用者が在籍（主に堺区、西区在住の方）  
1日の平均利用者数は20名程度
- 利用者の年代は20～80歳台までと幅広く、一番多い年代は50～60歳台で平均年齢は56歳
- 男女比は同程度
- 送迎あり
- 主な作業内容
  - ・お菓子の製造・お菓子のギフト用のかごの製作
  - ・商品の箱折り・工具セットのケース詰めなど
 椅子に座っての作業が主ですが、お菓子の製造では、立ち作業もあります。それぞれの得意な部分を活かして役割分担されています。

### 一日の流れ

- (利用時間5時間 休憩1時間20分)
- 10:00～10:50 作業
  - 休憩10分
  - 11:00～12:00 作業
  - 昼休憩1時間
  - 13:00～13:50 作業
  - 休憩10分
  - 14:00～14:30 作業
  - 14:30～15:00 片付け・終礼

## 作業内容はいろいろ

お体の状況に合わせて、利用者さんが一番作業しやすいやり方で作業されていました。

看板商品は手作りのお菓子です。  
厨房室で衛生管理をしながら、  
愛情込めて作られています！



### 大好評の 「やさいクッキー」

にんじん・かぼちゃ・  
さつまいも・黒豆・レモンなど。  
素材をすりおろして生地  
に混ぜ込んでいます♪



利用者さんと職員さんとで  
企画した「お菓子のギフト用のかご」を  
編み込んでいます。



商品  
の箱折  
り



工具  
セット  
のケー  
ス詰め



## 事業所担当者さんにインタビュー



### Q1. どのような難病患者さんが利用されていますか。

・筋萎縮性側索硬化症や重症筋無力症、脊髄小脳変性症やパーキンソン病、潰瘍性大腸炎などさまざまです。基本的には食事やトイレが自立されている方が対象となりますが、どうしても介助が必要な方は、一度ご相談ください。静養室もあります。

### Q2. 現在の感染症対策について教えてください。

・作業所入口に非接触型体温計と自動消毒液を設置している他、作業室では皆が一方向を向いて座り作業をしています。飛沫防止シートも設置しています。

### Q3. 利用者さんはどれぐらいの頻度で通われていますか。

・週一回利用の方もいる他、介護保険のデイサービスと組み合わせて利用している方もおり、それぞれのペースに合わせて利用できる形になっています。

## 令和3年6月～令和3年11月の予定

要予約

新型コロナウイルス感染症等の発生状況によって、学習交流会や患者・家族交流会・広場サロン等の事業が中止や延期となる場合があります。また講師等の都合により、日時、場所が変更になる場合もありますので、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 電話 072-275-5056 FAX 072-275-5038

## 学習交流会(講演会)など ◆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
6月21日(月) 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
7月12日(月) 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 「難病患者・家族が行う大規模災害への備えについて」	関西国際大学 保健医療学部 看護学科 准教授 今福 恵子 氏
7月30日(金) 午後2時～4時	◆対象:進行性核上性麻痺 患者・家族 「進行性核上性麻痺について～超高齢社会の神経難病支援を考える～」	大阪南医療センター 神経内科 狭間 敬憲 氏
8月 5日(木) 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 「～難病患者やそのご家族の 日々の生活面での対応などについて～」	さくメンタルクリニック 院 長 作田 泰草 氏 心理士 上野 大照 氏
10月 5日(火) 午前10時～12時	◆場所:堺市南保健センター ◆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
10月17日(日) 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。	
10月29日(金) 午後2時～4時	◆対象:全身性強皮症 患者・家族 「全身性強皮症と合併症について」	大阪医科薬科大学 内科学Ⅳ リウマチ膠原病内科 診療准教授 武内 徹 氏
11月 8日(月) 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 「身体障害者手帳の取得について～障害認定の考え方と申請の流れ～」	堺市障害者更生相談所 身体障害者支援係 主査 今村 加菜 氏

## 患者・家族交流会 ◆場所:堺市立健康福祉プラザ内

日 時	対 象
9月10日(金) 午後2時～3時30分	黄色靱帯骨化症・後縦靱帯骨化症 ※新型コロナウイルス感染拡大防止のため日程変更しております。

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
調整中	オリジナルウェルカムボードをつくろう	森本 光子 氏
6月29日(火)	椅子を使って簡単ヨガ ※4月21日(水)の広場サロンが延期になりました。	安 琴美 氏
7月19日(月)	みんなで楽しもうポッチャ	上野 祐樹 氏
8月18日(水)	押し花を使ってフレームを飾りましょう	岡本 加寿絵 氏
9月16日(木)	オリジナルマスクチャームを作ろう	中尾 美有紀 氏
10月20日(水)	Myマグカップを作ろう♪	遠州 美幸 氏
11月18日(木)	大人可愛いクリスマスリース	沼田 香織 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。▶

# 電話医療相談

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。

◎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。



- ◆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

## 令和3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。

7月 7日(水)	10月 6日(水)
8月 4日(水)	11月10日(水)
9月 1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。

7月16日(金)	11月19日(金)
9月17日(金)	

# 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			
7月	2日(金)・15日(木)	10月	1日(金)・28日(木)
8月	6日(金)・26日(木)	11月	5日(金)・25日(木)
9月	3日(金)・22日(水)		

- ◆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)

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。



## 保健センターでの相談日

相談日	場所
8月10日(火)	東保健センター(東区日置荘原寺町195-1東区役所内)
8月23日(月)	美原保健センター(美原区黒山782-11)
9月 8日(水)	南保健センター(南区桃山台1丁1-1南区役所内)
9月30日(木)	中保健センター(中区深井沢町2470-7中区役所内)
11月 9日(火)	北保健センター(北区新金岡町5丁1-4北区役所内)

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。



## 患者さんの声

## 「病気と向き合うー私の場合ー」



膠原病の一つである“混合性結合組織病(MCTD)”と診断されて25年が経ちます。初期の段階からステロイド剤を服用しました。ステロイド剤について私は、一度服用を始めるとなかなかやめられない恐い薬と先入観をもっていました。しかし、主治医から治療方針を話してもらった中で、「いろいろな考え方があるが、日常生活を痛みなく過ごす方がストレスがなく精神衛生上よいと思う。」と言われ、その考え方に同意し服用を始めました。

10年を経たある日、突然の発熱、全身の痛みに襲われ関節リウマチを発症しました。改めて自分の病気と対峙する時が来ました。仕事は辞めざるを得なくなり、日常生活は一変しました。病気とうまくつき合っていかなければいけないと思う反面、「なんで私だけが…。」「このつらさは誰にもわからない。」と下を向いた考え方しかできず、病気を受け入れることから程遠い心境でした。

現状をどうにかしないと強くないと強く思い

始めました。

家族の理解を得ることは大切なことです。また、病気のことを隠さず話せる友人がいる。病気について疑問が湧いたら主治医に納得できるまで聞く。できなければ本やネットで調べる。等々、私の場合はこのようなことで病気と向き合えたと思っています。

発病以前から趣味で、アンデス地方の民族楽器“ケーナ”を習っています。病気とほぼ並行しての期間になります。シェーグレン症候群を併発しているので唾液の分泌が悪く、演奏しづらかったり指が動かすににくいのですがリハビリだと思って続けています。5年前から仲間とボランティア活動で介護施設や障害者施設で演奏させていただくようになり、施設の皆さんと一緒に歌ったり体を動かしたりすることで私自身とても元気をもらっています。

一日も早くコロナ禍が終息し、再び訪問演奏ができる日が来ることを強く願っています。

(ローズマリッツ)

## 同じ病気の方とお話してみませんか。～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  
お問い合わせください。

- ◎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 ご覧ください

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  
はこちらからから  
アクセスできます。



# 患者さんの声

## 「これまでを振り返って」



わが家には心身共に重度の障がいがある息子がおり、この春に小学校入学という一つの節目を迎えることとなりました。心身の発達の遅れに加えて入院も多い中、今日まで笑顔で育てくれた息子の頑張りがとても嬉しく誇らしいです。

出産直後に息子の基礎疾患や障がいについて判明してから、あっという間に六年半。リハビリや療育には早期から積極的に参加して来ましたが、今振り返ってみると実は息子の成長のためと思って行ってきたことで私が助けられています。専門家や先輩方から様々な情報やアドバイスをいただき、孤立することなく伸び伸び子育てをすることができました。

もちろん常に悩みは尽きず将来のことを考えると悲観的

になることもあります。数年前の自分が今の生活を想像できていなかったように、数年後も明るく振り返ることができていたら良いなと思います。まずは息子が次の環境でも元気に楽しく毎日を過ごしてくれるよう、私も笑顔でサポートしていきます。皆様には、これからも続くわが家の奮闘を暖かく見守ってくださるとありがたいです。

コロナ禍が落ち着いた頃に、再び学習会やワークショップで顔を合わせて集まれるのを楽しみにしております。(S)

### 「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

- |                  |               |                        |                |
|------------------|---------------|------------------------|----------------|
| 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       |

### ～「ふれあいショップ絆」も就労継続支援B型事業所です。～

NPO法人福祉ネットワーク絆が堺市西区で運営する「ふれあいショップ絆」はパーキンソン病や膠原病などの難病患者さんや障害のある方が、野菜の販売や軽作業を通じて仲間と一緒に楽しみや生きがいを見つける場所です。

何をするかはみんなでお考えます。あなたのできることをやりましょう!

詳しくは堺市難病患者支援センターまでお問い合わせください。



## 来所の際のお願い

- ・当センター学習会等に参加される際には、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。



## 編・集・後・記

新型コロナウイルス感染症の影響が収まらない中「患者さんの声」をお寄せいただいた皆さま、また取材にご協力いただいた麦の会共同作業所さま、本当にありがとうございました。学習会や交流会などが思うように開催できない状況ではございますが、医療や療養生活に関する電話での相談はこれまで同様に行っております。ご希望の方はお気軽にご利用ください。

## ～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】

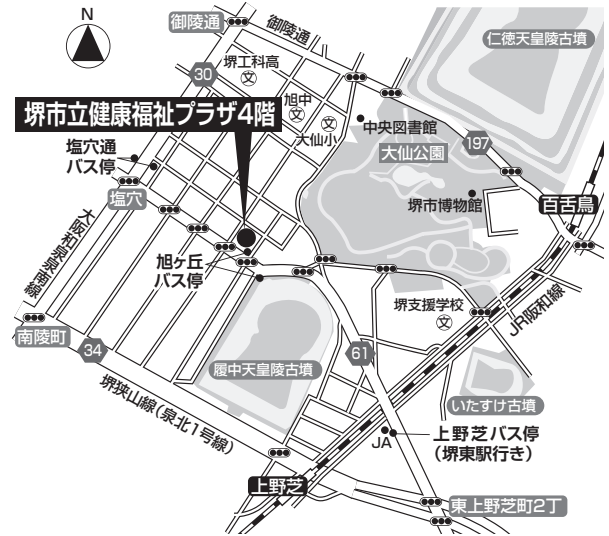
- ⑩番乗り場 系統番号102宮山台経由泉ヶ丘駅行き乗車「旭ヶ丘」バス停下車すぐ
- ⑨⑩⑪乗り場のバスのいずれかに乗り「塩穴通」バス停下車 南東へ約500m(徒歩約7分)

【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宮山台・伏尾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。堺市特定医療費(指定難病)受給者証等をお持ちの方は駐車料金の減免がありますので、必ず受給者証等をお持ちください。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。