

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

長引くコロナ禍の療養生活、みなさんどうお過ごしですか?・・・1・2
患者会を紹介します ほか・・・3
令和3年度これからの予定・・・4・5
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・・・6
堺市保健所 保健医療課よりお知らせ/
小児慢性特定疾病のお子さんご家族を対象に学習交流会を開催・・・7
オアシス拡大版のご案内・・・8

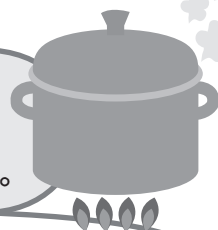
第36号

2021年11月

長引くコロナ禍の療養生活、 みなさんどうお過ごしですか?

みんなで集まって話をするのが難しい今、紙面を通して交流ができたらと思い、今回のオアシスでは長引くコロナ禍の生活で、「感じていることや工夫していること」などについて患者さん、ご家族の方からメッセージをいただきました。メッセージは随時募集しております!

制限された生活を体験することで、
自由に生活できることの有難さを感じますね。
自宅時間が増え、苦手だった料理がおかげさまで少し好きになりました。



ワクチン、打たないのではなく打てません。
今後外食や旅行にワクチン証明や
パスポートが必要になったら、辛い。
看護師さんに「本当に大変ですね。」と声を掛けたら
「みんなもコロナと戦っていることは同じ。
大変です。がんばりましょう。」と
励まされて感動しました。(Mさん)

コロナ禍で、当初はニュースで毎日報道される
感染者数に一喜一憂していましたが、
ある時からテレビでニュースを見ることをやめ、
片っ端からお笑い番組を録画し、
スポーツとお笑い番組しか見ない生活にしました。
結構おススメです。
やっぱり笑いは大事ですよ(笑)

プール(スポーツセンター)が
閉じられているので「うつ」気味。
対策として1~2時間歩いているが、プールで歩くのと比べ、
汗をかく割りに運動効果が少ない。
プールの再開を望みます。(にしのかみさん)
(緊急事態宣言中に書いていただきました。)



今回掲載したメッセージへの感想やコロナ禍の生活に関する事など、メッセージをお寄せいただける方は難病患者支援センターまでご連絡ください。

コロナ禍で家での楽しみは、動画配信サービスです。
最近見た中で、お勧めはアメリカドラマの『グッド・ドクター 名医の条件』です。
現在、シーズン4まで作られていて、コロナ禍も描かれているようです。
無料で見れるシーズン2までしか、まだ私は見れていませんが、
それでももう5回はウルっとしてしまいました。心温まるドラマです。
よかったらご覧ください。



ストレス解消法として大好きな洋画を見続けました。
おかげでスッキリしました。

どんなに夜ふかししても、
朝は決まった時間に起きるようにしています。
そしてNHKの朝の体操・・・これを続けてます。
あとは楽器の練習、いろんなことを忘れて無心になって
集中できるのでストレス解消に繋がってます。

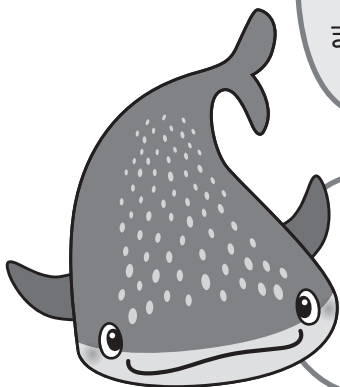
規則正しい生活をする、よく眠ること、
ストレスをためないことを注意して生活しています。
ストレス解消法は大きな声で唄うこと、
一週間に一回近くの公園を散歩することです。
コロナに注意しながら普段と変わらない生活を
心がけています。(Nさん)

新型コロナの自宅療養者に対し、買物・ごみ出し代行、ネットスーパー、オンライン診療など
ITを使った、さまざまな新しい取り組みが行われている。
これらの試みは、今後、ヘルパーのサポートを必要とする、難病患者に対しても
有効なツールと考えます。行政と一体となった推進があれば理想的と思います。

直接友だちと話ができないことがストレスです。
ZoomやLINEで話をしたり、家の周辺を歩いたり、
買物に行ったりしてストレス解消をしています。
またテレビを見たり、音楽を聞いたり、本屋の大賞作品を
音声で聞いたりもしています。(M.Y)



ちょうど子どもが動物や魚に興味を持ち始めたので、
動物園や水族館に連れていきたいのですが、制限があったりしてやきもきします。
そんな中でもオンラインセミナーなどが普及してきたのは
とてもありがたいことで、セミナーに参加する機会がグンと増えました。



お元気ですか!

みなさんとお会いしてお話できる日が待ちどおしいです。
B型就労「きずな」では今でも同じ様なメンバーですが、楽しく仕事をしています。
B型就労に興味のある方は一度のぞいてみてください。(M.Hさん)

まず自分を信じて
前向きに運動する。
好きなことをする。
食べ過ぎないこと。

掲載順不同

❀ 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

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

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

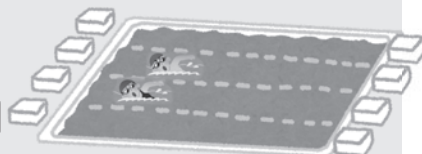
仲間相談員募集中!

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。



最近お問い合わせが増えているスポーツセンターについてご紹介します。

堺市立健康福祉プラザの スポーツセンターのご案内



堺市特定医療費(指定難病)受給者証や小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの方は、ご本人と介護者1名のスポーツセンター利用料が無料となります。

25mプールは、プール用車いすを設置しているのので、スロープから車いすのままプール(水)の中に入ることができます。また、視覚障害のある方がケガをしないように壁面を加工したコースがあります。

トレーニング室には各種筋力マシン、有酸素マシン、車いす対応マシンが設置されています。操作方法も簡単で、初めての方でも気軽にトレーニングすることができます。(初回到トレーニング講習会の受講が必要です。) 大きい窓から美しい緑の景色が眺望でき、リラックスして運動ができます。

現在は感染症拡大防止のため、利用は事前予約制となっております。(感染拡大の状況によっては利用できない場合もあります。)

詳しい内容につきましてはスポーツセンターまでお問い合わせください。

堺市立健康福祉プラザスポーツセンター(火曜日と年末年始は休館日)

電話 072-275-5029 FAX 072-243-4545

令和3年11月～令和4年3月の予定

要予約

【オンライン開催のお知らせ】

新型コロナウイルスの感染拡大により、学習交流会や交流会、広場サロンなどの事業について、集会形式での開催が難しい状況が続いております。そのため、オンラインでも開催できる事業については、会場での対面開催とオンライン開催をあわせた形で開催することとなりました。感染拡大の状況によって、会場での対面開催が中止となる場合がございますので、開催状況については、難病患者支援センターまで、お問い合わせください。

感染予防のためしばらくの間ご不便をおかけいたしますが、ご了承ください。

●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

オンライン参加にご心配やご不安のある方は、
当センターまでご相談ください！



学習交流会(講演会)など

◆場所：堺市立健康福祉プラザ内

◆開催方法：対面開催とオンライン開催

支援者の方もどうぞ！

日 時	対象疾病・テーマ	講 師
11月26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 「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
12月10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 「障害者職業センターってどんなところ？」	大阪障害者職業センター 南大阪支所 上席障害者職業カウンセラー 井尻 由香理 氏
12月14日(火) 午後2時～ 3時30分	◆対象：指定難病患者・小児慢性特定疾病児童等・家族 「笑い寄席」	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
1月13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 「～難病患者さんやそのご家族の 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 泰章 氏 心理士 上野 大照 氏
1月25日(火) 午後2時～4時	◆対象：再生不良性貧血 患者・家族 「再生不良性貧血の治療などについて」	堺市立総合医療センター 血液内科 部長 畑中 一生 氏
1月31日(月) 午前10時～12時	◆対象：指定難病患者・小児慢性特定疾病児童等・家族 「未病を治す」	三谷ファミリークリニック 院長 三谷 和男 氏
2月15日(火) 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
2月25日(金) 午後1時30分～ 3時30分	◆対象：小児慢性特定疾病児童の保護者 「病気の子どもへの学校教育について～学び合い、 育ち合いをつなぐ～」	大阪人間科学大学 心理学部 心理学科 特任教授 西上 優子 氏
2月28日(月) 午後2時～4時	◆対象：シェーグレン症候群 患者・家族 「シェーグレン症候群は目と口が渇く病気？」	市立吹田市民病院 診療局長 片田 圭宣 氏
3月 1日(火) 午後2時～4時	◆対象：下垂体性ADH分泌異常症・下垂体性TSH分泌亢進症・ 下垂体性PRL分泌亢進症・クッシング病(下垂体性ACTH分泌亢進症) 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症(先端巨大症)・下垂体前葉機能低下症 「下垂体のはたらきと健康 ～下垂体ホルモンの多いとき、少ないとき～」	北野病院 糖尿病内分泌内科 主任部長 濱崎 暁洋 氏

患者・家族交流会

日時	内容	開催方法
3月 7日(月) 午前10時30分~ 12時	小児慢性特定疾病児童等・家族交流会 ◆場所:堺市中保健センター	集会形式 ※集会形式で開催できない場合は オンライン開催
3月11日(金) 午後2時~ 3時30分	患者会に参加している方または関心のある方の交流会 「ピアサポート活動について」 講師:東大阪大学短期大学部 介護福祉学科 教授 梓川 一 氏 ◆場所:堺市立健康福祉プラザ	集会形式 ※集会形式で開催できない場合は オンライン開催

交流会(広場サロン)

新型コロナウイルスの感染拡大により、開催できない状況が続いておりますが、事前にお申し込みをいただいた方には延期日が決まり次第ご連絡いたします。興味のあるものがございましたら、難病患者支援センターまでお申し込みください。

- ◆指定難病患者、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
11月18日(木)	大人可愛いクリスマスリース	沼田 香織 氏
12月21日(火)	音楽がいっぱい♪たのしいクリスマス♪	中村 真貴子 氏
1月18日(火)	初めての書 ~筆で一文字を書く~	竹内 昌雨 氏
1月28日(金)	押し花を使ってフレームを飾りましょう	岡本 加寿絵 氏
2月16日(水)	小さな箱のものの節句	中谷 利香 氏
3月10日(木)	みんなで楽しもうポッチャ	上野 祐樹 氏
3月17日(木)	簡単!カリンバ(親指ピアノ)作り	河野 浩幸 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

- ◆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3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。

◎膠原病

令和3年	11月19日(金)
令和4年	1月21日(金)
	3月18日(金)

◎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3年	12月 1日(水)
令和4年	1月 5日(水)
	2月 2日(水)
	3月 2日(水)

◆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4年2月21日(月)~2月28日(月) 場所:堺市立健康福祉プラザ1階
------------------	---------------------------------------

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

令和3年8月より毎月1回、堺市立総合医療センター内で同センターに通院中の患者さんを対象にした就労相談が始まりました。これで堺市難病患者支援センターが行っている就労相談は、堺市立健康福祉プラザ内、保健センター(中・東・南・北・美原)、堺市立総合医療センター内となりました。



働くこと、働き続けることについて、お気軽にご相談ください。

- 予約受付：午前9時から午後5時まで。堺市難病患者支援センターへ電話かFAXで申し込みください。
- 相談時間：午前10時30分から午後4時(1人90分以内)
- 定員：各日3人(完全予約制・無料)
- 対象：下表①②は堺市民の方、③は堺市立総合医療センターに通院中の方

* 難病支援員が、ご相談に応じます。

(①では難病支援員に加え、ハローワーク堺の難病患者就職サポーターがご相談に応じます。)

* 仕事のあっせんは行っておりません。

	①堺市立健康福祉プラザ内	②保健センター		③堺市立総合医療センター内
		中保健センター(中)	東保健センター(東)	
		南保健センター(南)	北保健センター(北)	
		美原保健センター(美原)		
令和3年 11月	5日(金)・25日(木)	9日(火) 北	—	22日(月)
12月	3日(金)・23日(木)	—	—	22日(水)
令和4年 1月	7日(金)・27日(木)	14日(金) 中	21日(金) 北	20日(木)
2月	4日(金)・24日(木)	9日(水) 東	—	22日(火)
3月	4日(金)・24日(木)	9日(水) 南	23日(水) 美原	22日(火)

* 自然災害や感染症等の発生によって、中止する場合があります。

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。



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

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。



堺市保健所 保健医療課よりお知らせ

「特定医療費(指定難病)受給者証の更新手続きが有効期間内に間に合わない場合」

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。来年分をご希望の方は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。

また、新型コロナウイルスの影響で更新申請が間に合わない場合は、保健医療課までご相談ください。

令和3年10月11日(月)堺保健センターとちめが丘保健センターは堺市役所敷地内に移転・統合しました。

問い合わせ 堺市保健所 保健医療課 指定難病係 電話 072-228-7582 FAX 072-222-1406

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!

参加費無料

「病気の子どもの学校教育について ～学び合い、育ち合いをつなぐ～」



今回は地域の小・中学校における病気の子どもの学校教育についてのお話です。会の後半では交流会も予定しております。

学校生活を送る上で疑問や不安に思っていることなど、みなんでお話ししませんか。

就学前の方もぜひご参加ください。



健康福祉プラザでの
対面開催とオンライン開催の
両方で開催いたします。

日時：令和4年2月25日(金) 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

講師：大阪人間科学大学 心理学部 心理学科
特任教授 西上 優子 先生



※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い合わせください。

『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

アンケートにご協力ください

小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの方を対象に、堺市よりアンケートを郵送予定です。お忙しいところ大変恐縮ではございますが、ご協力をお願いいたします。

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
アクセスできます。



オアシス拡大版の ご案内 (A3版)

ご病気による目の見えにくさがあり、大きい文字の方が読みやすいという方には、オアシスの拡大版をお送りすることができます。
ご希望の方は難病患者支援センターまでお知らせください。

～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。

編・集・後・記

皆様お元気にお過ごしでしょうか。今年はコロナ禍の中、東京オリンピック・パラリンピックが開催されました。色々な意見はありましたが、参加している選手の方々からは勇気と元気をいただきました。センターでは、学習会や交流会もオンライン開催が始まりました。新しい試みで戸惑いも多いと思いますが、皆様の参加をお待ちしております。ご不明な点等ありましたら遠慮なくお問い合わせください。

〈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】

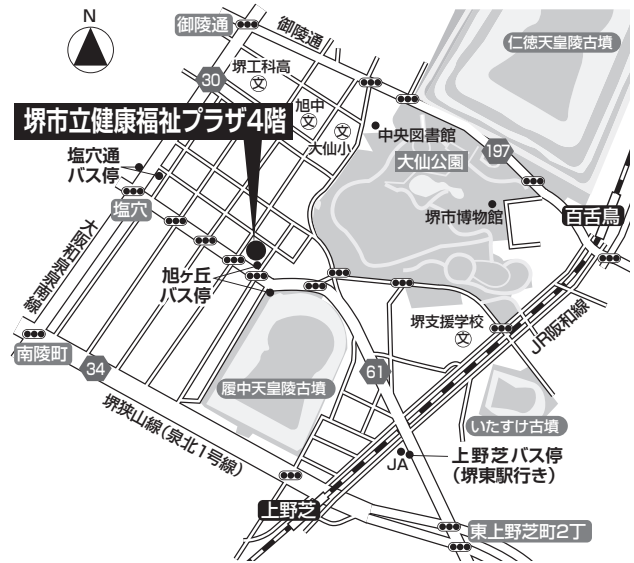
- ⑩番乗り場 系統番号102宮山台經由泉ヶ丘駅行き乗車
「旭ヶ丘」バス停下車すぐ
- ⑨⑩⑪乗り場のバスのいずれかに乗り
「塩穴通」バス停下車 南東へ約500m (徒歩約7分)

【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・伏尾經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。