

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37号

2022年6月

こゝろ

難病患者の就労に関するアンケート調査の結果・・・	1・2
堺市からのお知らせ／仲間相談のご案内・・・	3
令和4年度これからの予定・・・	4・5
患者会の紹介～現在の活動状況について～・・・	6・7
患者さんの声・・・	8

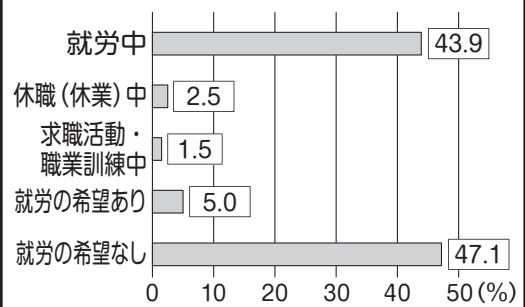
## 難病患者の就労に関するアンケート調査の結果

令和3年6月末に難病の医療受給者証をお持ちの7,500名の方に「就労に関するアンケート」を行い、2,681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

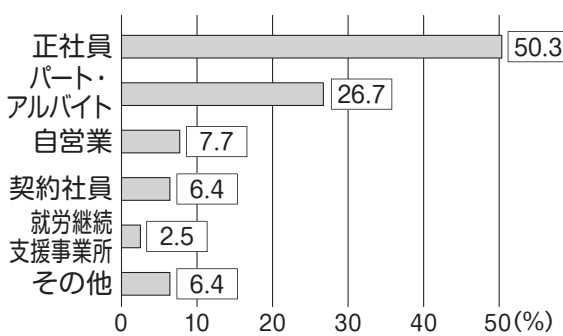
性別は男性43%、女性57%で、平均年齢は60歳でした。疾患別の患者数では、潰瘍性大腸炎が15%と最も多く、次いでパーキンソン病が11%、全身性エリテマトーデスが9%、クローン病が5%、後縦靭帯骨化症が3%でした。障害者手帳所持者数では、身体障害者手帳が28%、療育手帳が2%、精神障害者保健福祉手帳が2%でした。外出については、独力で可能な方が75.5%、介助が必要な方は20%、介助があっても困難な方は4.5%でした。

### 2) 就労状況について

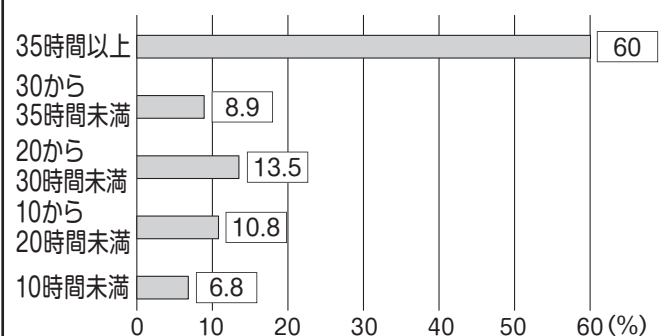


3) ~10) は「就労中」または「休職(休業)中」の方から回答いただきました。

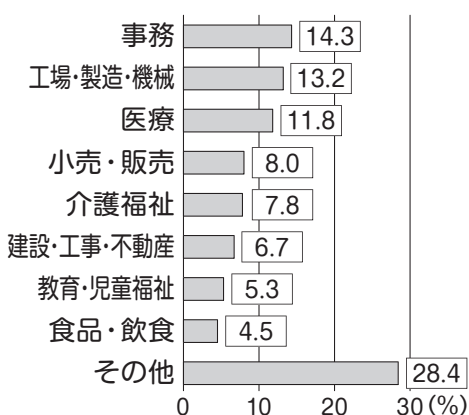
### 3) 雇用形態について



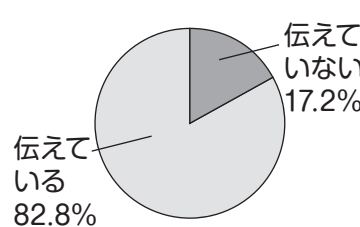
### 4) 1週間の勤務時間について



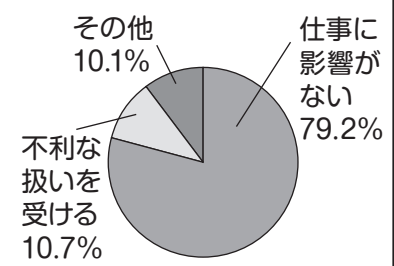
### 5) 就労先の業種(自営も含む)について



### 6-1) 勤務先に難病のことを伝えていきますか。

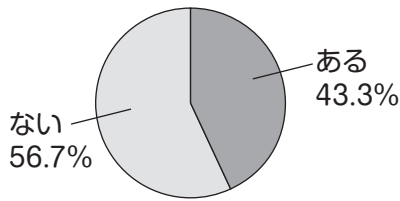


### 6-2) 伝えていない理由は



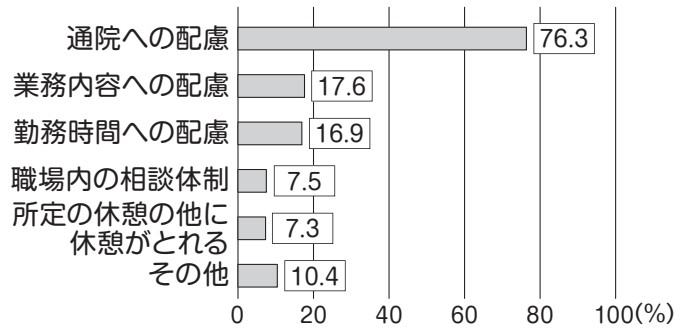
勤務先に難病のことを伝えていている方は82.8%、伝えていない方は17.2%で、その理由は「仕事に影響がないので伝える必要がない」が最も多く79.2%でした。

7-1) 勤務先での難病に対する就労環境への配慮はありますか。

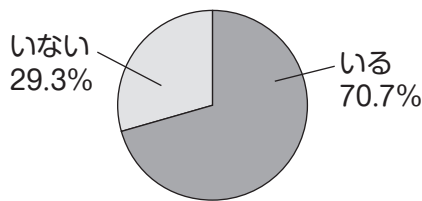


難病に対して、就労環境での配慮がなされている方は43.3%で、その内容は「通院への配慮」が76.3%と最も多く、次いで「業務内容」と「通勤時間」でした。

7-2) 勤務先で難病に対してどのような配慮がされていますか。(複数回答)

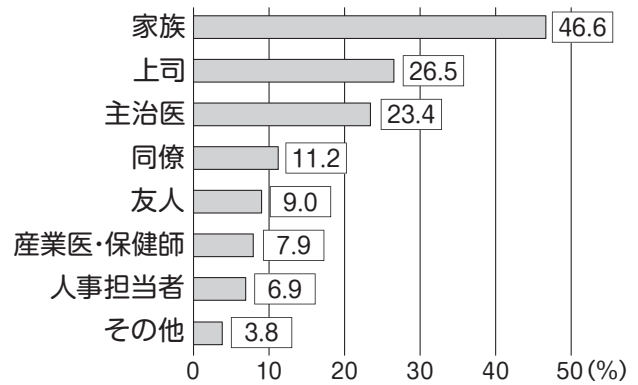


8-1) 就労についての相談ができる人はいますか。

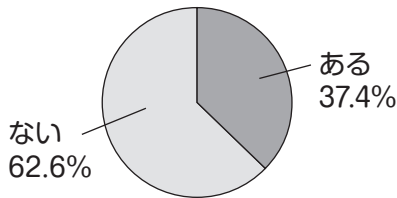


難病の治療をしながら仕事をするなかで、仕事に対する不安や悩みなどを相談できる方がいるのは70.7%でした。相談できる方として最も多かったのは、家族が46.6%、次いで上司が26.5%、主治医が23.4%でした。

8-2) 相談するのはどのような方ですか。(複数回答)



9) 退職を考えたことがありますか

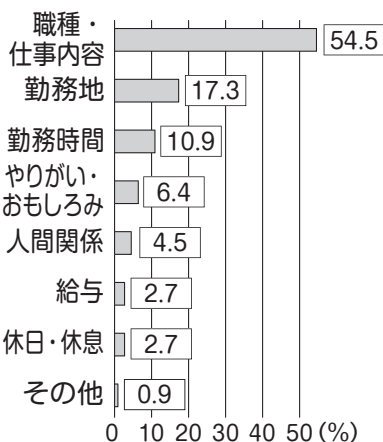


これまでに難病を理由に退職を考えたことがある方は37.4%でした。退職を考えた時期(複数回答)として最も多かったのは、病状悪化時で70.2%、次に診断時が14.8%、頻回に受診しなければならない時が6.9%でした。

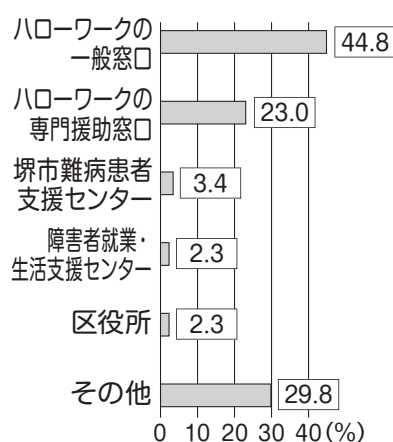
10) 現在休職をしている方の休職期間は、1年以上が26.6%で、次いで6か月～1年未満が21.9%、3～6か月未満と1か月未満がそれぞれ18.8%でした。

11)～13)は「現在就労しておらず、就職活動・職業訓練中」または「就職活動はしていないが、就労の希望がある」の方から回答いただきました。

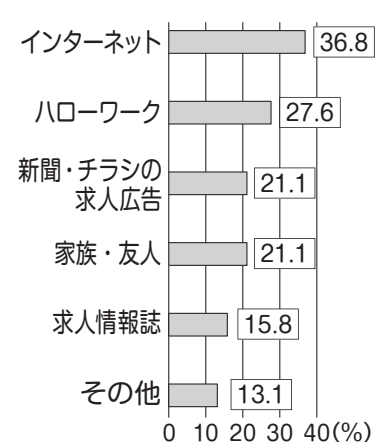
11) 就職活動で最も重視することはどのようなことですか。



12) 就労に関して、相談をしたり利用した機関はどこですか。(複数回答)



13) 就職活動に利用している情報収集の手段はどれですか。(複数回答)



# 📢 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4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。更新期間は、令和4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5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4年7月1日（金）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

お問合せ先	◆堺保健センター 電話：072-238-0123	◆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
	◆西保健センター 電話：072-271-2012	

※「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

## 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3年10月17日（日）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・家族の方を対象に意見交換会をオンラインにて開催しました。

はじめてのオンライン開催のため、操作の不慣れ等により、ご迷惑をおかけしました。しかしながらコロナ禍での療養生活の状況や工夫されていることを皆様と共有でき、大変有意義な会となりました。

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。

## ～仲間相談のご案内～

同じ病気の仲間、難病の仲間とお話ししてみませんか。研修を受けた患者や保護者の方が、仲間相談員として活動しています。

特別な相談が無くても大丈夫！ただお話ししたい！そんなご希望があれば、お問い合わせください。（秘密は厳守いたしますので、安心してご相談ください。）

### 【仲間相談員がいる疾患】

- ・パーキンソン病・クローン病・皮膚筋炎
- ・後縦靭帯骨化症・特発性大腿骨頭壊死症
- ・混合性結合組織病・サルコイドーシス
- ・ベーチェット病・脊髄小脳変性症
- ・全身性強皮症・神経線維腫症
- ・多発性硬化症・網膜色素変性症
- ・マルファン症候群・小児慢性特定疾病

◎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

## 令和4年6月～11月の予定

要予約・無料

新型コロナウイルスの感染拡大状況によって、集会形式での開催が中止となる場合がございます。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。事前申込のない方の当日参加は受け付けておりません。

オンライン参加についてご心配やご不安のある方は、お気軽にご相談ください。

●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

- ◆対象:対象疾病の患者・家族、支援者
- ◆開催方法:会場開催とオンライン開催
- ◆場所:堺市立健康福祉プラザ内

日時	対象疾病・テーマ	講師
6月29日(水) 午後2時～4時	特発性間質性肺炎・指定難病に伴う間質性肺炎 「間質性肺炎の最近の話題: クライオバイオプシーって? PF-ILDって?」	近畿中央呼吸器センター 教育研修部長 滝本 宜之 氏
8月 4日(木) 午後2時～4時	指定難病・小児慢性特定疾病児童等※家族・支援者対象 「知っておきたい介助のポイント」	生活リハビリテーションセンター 理学療法士 福尾 ひさみ 氏
9月12日(月) 午後2時～4時	下垂体疾患(対象疾患についてはお問い合わせください) 「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
9月30日(金) 午後2時～4時	指定難病患者・小児慢性特定疾病児童等 「おくすりの正しい使い方・付き合い方」	一般社団法人 堺市薬剤師会 副会長 鹿嶋 隆行 氏
10月 4日(火) 午後2時～4時	潰瘍性大腸炎 「潰瘍性大腸炎とうまく付き合うために」	堺市立総合医療センター 消化器内科部長 北村 信次 氏
10月12日(水) 午後2時～4時	脊髄小脳変性症 「生活者のための脊髄小脳変性症講座」	近畿大学医学部 医学部教育センター・脳神経内科 教授 三井 良之 氏
10月16日(日) 午前10時～11時30分	※支援者の方は対象外です。 「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。	
11月30日(水) 午後2時～4時	全身性エリテマトーデス 「最新の全身性エリテマトーデス治療～その画期的な進歩～」	大阪急性期・総合医療センター 免疫リウマチ科 主任部長 藤原 弘士 氏

## 患者・家族交流会 ◆対象:対象疾患の患者・家族 ◆場所:堺市立健康福祉プラザ内

日時	対象疾患	日時	対象疾患
9月 4日(日) 午前10時～11時30分	クローン病・潰瘍性大腸炎 (10～20歳代の患者・家族対象)	9月 9日(金) 午後2時～3時30分	網膜色素変性症

## 交流会(広場サロン) ◆対象: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 ◆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
6月24日(金)	梅雨のかわいい仲間たち(ミニチュアクレイクラフト)	沼田 香織 氏
7月21日(木)	押し花を使ってフレームを飾りましょう	岡本 加寿絵 氏
8月18日(木)	フライングディスクで遊ぼう♪	森本 有哉 氏
9月13日(火)	簡単!カリンバ(親指ピアノ)作り	河野 浩幸 氏
10月20日(木)	多肉植物の寄せ植え	中野 敏子 氏
11月25日(金)	墨deアート	中尾 美有紀 氏

お申込みは  
開催月の月初から



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 専門医がご相談に応じます!

- ◆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)
- ◆対象：確定診断を受けている方とその関係者

## 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4年	7月15日(金)
	9月16日(金)
	11月18日(金)

### ●神経難病

令和4年	7月6日(水)
	8月3日(水)
	9月7日(水)
	10月5日(水)
	11月2日(水)
	12月7日(水)

お仕事のことでご相談はありませんか？

## 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

ご自宅や職場近くの保健センターや堺市立健康福祉プラザ内でお仕事の相談に乗っています。堺市立総合医療センターに通院中の方については、病院内でも相談できます。

- 予約受付：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)
- 対象：下表A②は堺市民の方、Cは堺市立総合医療センターに通院中の方
- 定員：各日3人(予約制)



就労相談日 (面談)	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
	※難病患者就職サポーターが同席	堺保健センター(堺) 中保健センター(中) 東保健センター(東) 西保健センター(西) 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) ※難病患者支援センターの難病相談支援員のみ		※難病患者支援センターの難病相談支援員のみ
令和4年 6月	3日(金)・23日(木)	—	—	22日(水)
7月	1日(金)・28日(木)	8日(金)堺	—	22日(金)
8月	5日(金)・25日(木)	10日(水)美原	29日(月)西	22日(月)
9月	2日(金)・22日(木)	15日(木)南	29日(木)東	20日(火)
10月	7日(金)・27日(木)	14日(金)堺	—	21日(金)
11月	4日(金)・24日(木)	17日(木)北	—	22日(火)

### 来所の際のお願い

- ・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。





## ～患者会の紹介～

現在の活動状況について

掲載順不同



### NPO法人 堺難病連

#### 【現在の活動内容】

月行事：理事会開催、大阪難病連の理事会・評議員会に出席

年行事：総会、秋の交流会（食事と見学会）、バザー、大阪府・堺市との懇談、会報発行

#### 【読者へメッセージ】

堺難病連には、指定難病の方や指定難病に認定されていない難病患者やその家族の方が入っておられます。福祉的な活動もしながら、また楽しく暮らせるよう、交流会や食事会、難病カフェを開いたりして、楽しく活動しています。お気軽にお声をかけてください。

### 堺のびやかクラブ (パーキンソン病患者・家族の会)

#### 【現在の活動内容】

昨秋から、「パーキンソン病、動きにくい時の対処方法」「日日、より良く過ごすために」「音楽療法」等の講演や「交流会」を再開しています。会員との絆となる会報は「一病でも息災に過ごすための情報誌」が役割です。

#### 【読者へメッセージ】

まずは交流会にご参加ください。

古典の音読、唱歌の合唱、薬や治療法の情報交換、日頃の苦労話等々話の花を開かせましょう。

### NPO法人 福祉ネットワーク絆 (ふれあいショップ絆) (難病患者・家族の会)

#### 【現在の活動内容】

「ふれあいショップ絆」はランチとお弁当の提供をはじめ、野菜や特産品の販売などを通じて難病患者さんに楽しみや生きがいを見つけてもらうために設立した新しい形の「就労継続支援B型」作業所です。

なにをやるかはみんなで考えます。

お料理の得意な人はキッチンを。

話すことが好きな人は接客を。

どちらも苦手な人は盛り付けをお願いします。

野菜の袋詰めなど簡単な仕事もあります。

病気によって症状もさまざま。あなたのできることをやりましょう。

#### 【読者へメッセージ】

「絆」は、難病患者さんが同じ難病の仲間と一緒に楽しみや生きがいを見つける場です。私たちと一緒に始めましょう。

同じ病気を持つ人だからわかる、悩みや不安もここで出会った仲間と一緒に解決しましょう。いつでも見学にお越しください。

### 公益社団法人 日本リウマチ友の会 大阪支部

#### 【現在の活動内容】

公益社団法人 日本リウマチ友の会 大阪支部では年2回の講演会を行っております。

(2020年度よりコロナ禍で開催できておりません) 大阪支部では各地域で「ミニ集会」を開催しています。(現在はコロナ禍の為に中止しています) それぞれ委員が数名おり、毎回お話の花が咲いております。不安や話したいこと等がありましたらご参加ください。ミニ集会には・泉北ミニ集会・大阪市ミニ集会・豊中ミニ集会・若葉の会等があります。

#### 【読者へメッセージ】

わが国の関節リウマチ罹患率は人口の0.6～1.0%、患者数は60～100万人と推定されています。難病に認定(指定難病に認定されているのは悪性関節リウマチです)されており多くの方が関節の痛みと倦怠感等の症状と戦っています。現在は高額ではありますが、生物学的製剤というお薬もあり、身体に合えば症状が軽くなることもあります。

関節リウマチの専門医にかかり、主治医と遠慮せず相談しながら一歩ずつ歩んでください。

## NPO法人 日本マルファン協会

### 【現在の活動内容】

コロナ禍のため、オンラインでの情報提供や交流会を行っています。

大阪難病連や堺難病連にも加盟し、行政への要望や意見交換の機会などにも参加させていただいています。

### 【読者へメッセージ】

コロナの状況次第では、難病患者だけでなく一般の方でも適切な医療にかかることが難しく、入院すれば面会も叶わない状況です。医療関係者のみなさまに心から感謝しつつ、少しでも早く日常に戻れますように願っています。

## 全国膠原病友の会 大阪支部

### 【現在の活動内容】

現在のコロナ禍のもと、対面での活動は会員の安全・安心の確保、感染拡大の防止を最優先に考え自粛しながらZoomでの交流会の開催を行ってきました。昨年10月末にハイブリッドでの医療講演会を行い、状況によって医療講演会や交流会の開催など、試行錯誤しながら活動していく予定です。また、医療講演会の講演録は機関誌に掲載し、情報を提供できるようにしています。

### 【読者へメッセージ】

膠原病と診断されると、誰しものが混乱されると思います。ですが、現在は治療法もよくなり、完治とまではいなくても病状が落ち着く状況になりやすくなり、元気で生活できる人も多くなっています。まずは早期発見、早期治療、おかしいと思ったら早めに受診してください。また療養生活等悩み事があれば友の会のほうへ一度ご連絡ください。よろしくお祈りします。

## glut1異常症患者会

### 【現在の活動内容】

グルコーストランスポーター1異常症の患者と親の会です。診断された方には、無償でサポートブックとハンドブックを配布しております。

2年に1回の総会・交流会をはじめ、病気についての勉強会も開催しています。現在、新型コロナの影響でほとんどのイベントがZoomでの活動です。食事療法に必要なケトンアやケトピエ等のケトンミルクの個人輸入のお手伝い、病気のご相談は、随時受付中です。

### 【読者へメッセージ】

患者会では、ご支援いただける賛助会員を募集しております。

年数回の会報をお届けや、勉強会へご参加いただけます。また賛助会員ですとケトンミルクの手数料がお安くなります。ぜひご検討ください。

ホームページ：<http://glut1ds.g2.xrea.com/>

小児膠原病 堺支部

小児膠原病

大阪スモンの会堺支部

スモン

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

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チャレンジド・サポーターの会 パーキンソン病

患者会の新しい情報が入りましたら、  
随時お伝えしていきます。



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



## 患者さんの声

# 「難病の自分と向き合うためにできること」

49歳でパーキンソン病の診断を受け、8年が過ぎました。病状の進行はゆっくりですが、加齢に伴う変化もあり、日常生活を快適に過ごすことが難しくなったと感じます。症状は1日の中でも変化があり、日ごとに違います。個人差も大きく、他人に理解してもらえず、辛いと思うことも沢山あります。

しかし、辛くても向き合っていかななくてはなりません。そのためには、病気の知識を持つことが大切です。知識があれば、自分で解決できることがあります。こうして自分と向き合っていくうちに、受け入れられることも増えました。

私は、自分を励ます言葉を見つけては、手帳に書いてます。

「相手が変わらなければ、自分のアプローチを変える」

「どうすれば上手く伝わるのか考える」

「できなくなったことより、できることに目を向

ける」等です。

ありきたりのことですが、書くことで気持ちの整理ができます。

こうして書いている今も、自分を振り返りながら、気持ちの整理をしています。この機会をいただけたことに、感謝しています。

先日「ピアサポート活動」について話し合う交流会に参加させていただきました。オンライン初体験で、緊張してしまいましたが、みなさんとお話でき「辛い時は、支えてくれる仲間がいるんだ」という安心感とエネルギーをいただきました。

これからは、仲間の支えを感じながら、自分も誰かを支えることができる存在になりたいと思っています。

みなさまも、「辛いなあ」と思ったら、支えになってくれる仲間がいることを思い出してください。(y)

### 〈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

##### 【南海バス堺駅前バス乗り場より】

- 泉ヶ丘駅行き乗車 「旭ヶ丘」バス停下車すぐ
- 光明池駅行きなど乗車 「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】

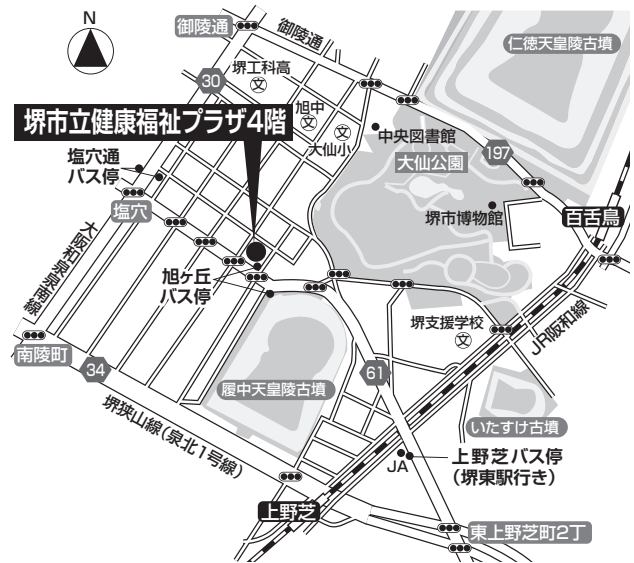
- 堺駅前駅行き乗車 「旭ヶ丘」バス停下車約150m

#### 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。

駐車料金の減免がありますので、堺市特定医療費(指定難病)受給者証や身体障害者手帳等をお持ちの方は、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。