

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38号

2022年11月

こゝろ

- 専門医による医療的ケア児のための医療電話相談を開設します・・・1
- 堺市小児慢性特定疾病児童に関するアンケート調査の結果・・・2
- 小児慢性特定疾病のお子さんの保護者の交流会のご案内・堺市からのお知らせ・・・3
- 令和4年度これからの予定・・・4・5・6
- 患者会の紹介・・・7
- 仲間相談のご案内・・・8

## 令和4年12月より 専門医による医療的ケア児のための 医療電話相談を開設します。

### 【ご相談の内容について】

喀痰吸引や気管切開部の管理、人工呼吸器による呼吸管理、経鼻経管栄養や胃ろうによる栄養管理、導尿や人工肛門（ストーマ）、血糖値測定とインスリン注射など、ケアのお悩みや不安、トラブルに専門医がご相談をお受けします。

※医療的ケア児とは、日常生活および社会生活を営むために日常的に医療的ケアを受ける必要が不可欠である児童と定義されています。

### 令和4年度 医療電話相談日

令和4年12月19日(月)・令和5年2月20日(月)

時 間：午後2時～4時（1人30分以内）

定 員：各日4名（予約制）

予約受付中

対 象：20歳未満の医療的ケア児者・家族、関係者

申込方法：電話・FAXでお申し込みください。

月～金曜日（祝日を除く）9時から17時

相談は無料ですが、通話料金は自己負担になります。

来年度以降の日程は決まり次第ホームページ等でお知らせします。



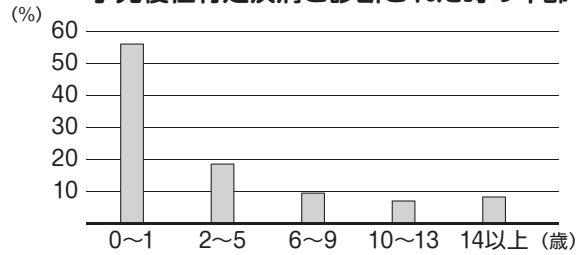
詳しくはホームページをご覧ください。



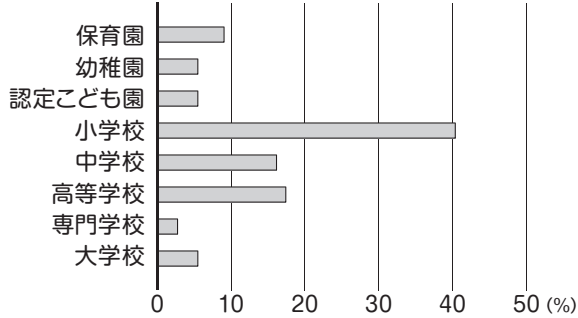
# 堺市小児慢性特定疾病児童に関するアンケート調査の結果

令和3年12月に小児慢性特定疾病の医療受給者証をお持ちの940名の方にアンケートを行い、362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。

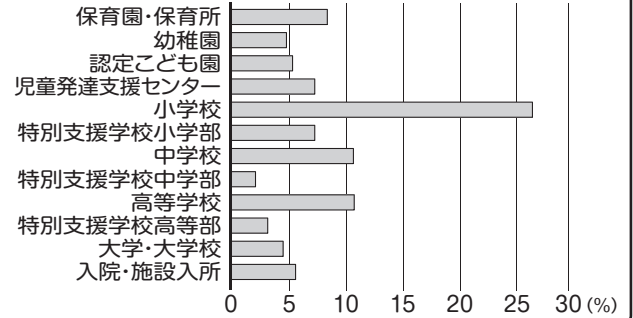
小児慢性特定疾病と診断された時の年齢



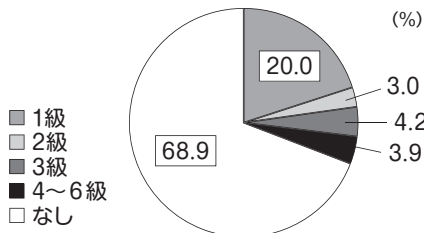
就園・就学の状況



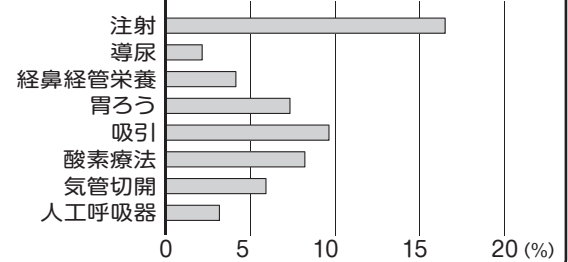
1日のうちご家庭以外で(主に)過ごす場所(複数回答)



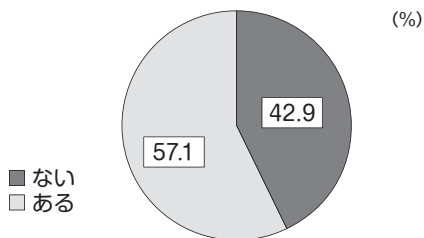
身障手帳の有無と級数



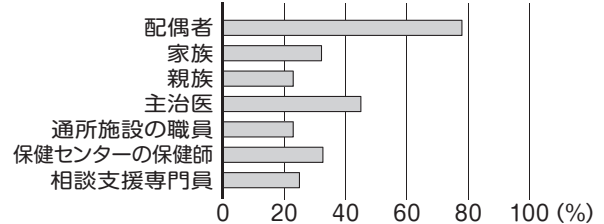
日常生活に必要な医療や処置(複数回答)



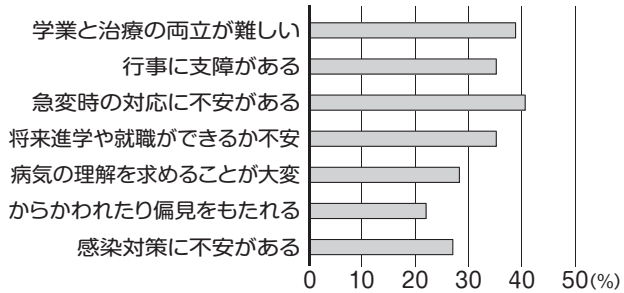
(0~3歳の方への質問) 将来の就園や就学についての不安



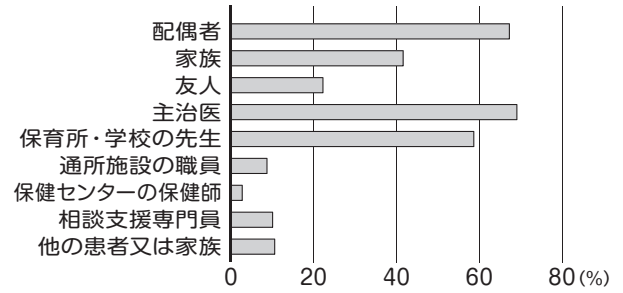
(0~3歳の方への質問) 就園や就学に関する主な相談者(複数回答)



(園や学校で集団生活を送っている方への質問) 病気や治療が原因での集団生活への不安(複数回答)



(園や学校で集団生活を送っている方への質問) 集団生活について困ったときの相談者(複数回答)



今回のアンケートでは、多くの保護者から「就園や就学」や「園や学校での集団生活」に不安や問題があるとの回答をいただきました。また、「注射」や「胃ろう」「吸引」などの医療的ケアが日常的に必要な児も多く、医療的ケア児の園や学校での集団生活における多くの課題が明らかになりました。堺市難病患者支援センターは、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を活用して、調査結果から明らかになった課題に取り組みます。

# 小児慢性特定疾病のお子さんの保護者を対象とした交流会を開催します♪

子育てについて、日ごろ感じていること、悩んでいること、どんなことでも、お話ししてみませんか。

ピアサポート活動に取り組まれている静岡英和学院大学人間社会学部 コミュニティ福祉学科教授の梓川 一先生にもご参加いただきます。

**日時：令和5年1月30日(月) 午前10時～12時**  
**場所：堺市立健康福祉プラザ3階 大研修室**

申込方法：要予約。電話・FAXで堺市難病患者支援センターまでお申し込みください。

保育が必要な場合は、  
難病患者支援センターまで  
お問合せください。



## 堺市からのお知らせ

### 特定医療費(指定難病)受給者証の更新手続きはお済みですか?

更新申請は  
お早めに!!

〈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!〉

★申請締め切り日 **令和4年12月31日(土) (当日消印有効)**

※窓口申請は令和4年12月28日(水)まで

現在お持ちの受給者証の有効期間は令和4年12月31日までです。

継続して令和5年以降も医療費の助成を受けるためには更新申請が必要です。

受給者証の交付まで時間を要しますので、更新を希望される場合は早めにお手続きください。

申請の時期によっては受給者証の交付が翌年の1月1日以降になります。

7月上旬に更新のご案内をお送りしていますので、紛失した場合等は保健医療課にご相談ください。

お住まいの区の保健センターへ申請または郵送での提出も可能です。

〈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

検索

## 令和4年11月～令和5年3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。  
事前申し込みのない方の当日参加は受け付けておりません。

●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 ◆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 3階 大研修室

専門医による「病気や治療、療養生活についてのお話」や、指定難病・小児慢性特定疾病のすべての疾患の方を対象とした「療養生活に役立つ内容についてのお話」も企画しています。  
支援者の参加も大歓迎です!ぜひご参加ください。

日 時	対象疾病・テーマ	講 師
11月 9日(水) 午後2時～4時	◇対象:皮膚筋炎・多発性筋炎の患者・家族 <b>「皮膚筋炎・多発性筋炎について」</b>	大阪南医療センター リウマチ・膠原病科 吉村 麻衣子 氏
11月27日(日) 午前10時～12時	◇対象:lgA腎症の患者・家族 <b>「慢性腎臓病(CKD)と そのひとつであるlgA腎症に関して」</b>	大阪労災病院 臨床検査科 長門谷 克之 氏
11月30日(水) 午後2時～4時	◇対象:全身性エリテマトーデスの患者・家族 <b>「最新の全身性エリテマトーデス治療 ～その画期的な進歩～」</b>	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
12月 9日(金) 午後2時～4時	◇対象:指定難病・小児慢性特定疾病児童等患者・家族・支援者 <b>「快適睡眠のコツ」</b> 療養生活を送る上で、良眠・快眠を得るために 役立つ視点や情報についてのお話です	関西ろうさい病院 治療就労両立支援センター 保健師 老谷 るり子 氏
12月14日(水) 午後2時～ 3時30分	◇対象:指定難病・小児慢性特定疾病児童等患者・家族・支援者 <b>「笑い寄席」</b> 今年もやります!第8回笑い寄席。 今年も大いに笑いましょう!	お笑い福祉士 千里亭 だし吉 笑っ亭 笑昌 白髪亭 眠眠

## QRコードの読み方

ホーム画面から、「カメラ」のアプリや「QR読取」アプリをタッチしてください。



カメラをかざしてQRコードを読み取る



表示された案内をタッチ!

スマホ画面に文字が表示されるので指でやさしくタッチしてください。



ホームページが表示されます



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。

※QRコードは(株)デンソーウェーブの登録商標です

# 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

患者さん・家族の方の交流会です。病気や治療、療養生活の事などゆっくりお話しませんか。

日 時	対象疾患
11月14日(月) 午後2時～3時30分	視神経脊髄炎
令和5年 1月30日(月) 午前10時～12時	小児慢性特定疾病児童等の保護者の交流会
3月未定	患者会に参加している方または関心のある方の交流会

詳しくはP3で  
ご案内しています。

## 10代・20代の炎症性腸疾患 患者家族交流会

令和4年9月4日(日)に開催しました。仲間相談員にも参加してもらい、食事のこと、お薬のこと、就職・結婚のことなどお話ししました。子どもから大人になる時期に、どこまで本人に任せて良いのか難しいなどのお話も出ました。いろいろ話題は尽きず、盛況のうちに閉会となりました。

## 広場サロン交流会

◆対象: 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  
◆時間: 午後2時～3時30分 ◆場所: 堺市立健康福祉プラザ内

器用な方、不器用な方、病気による体の動かしにくさがある方など、どなたでも参加できる内容となっていますので、お気軽にご参加ください！作品を作ったり、からだを動かしながら、気楽におしゃべりしましょう♪

日 時	テーマ	講 師
11月25日(金) 予約受付 11月2日(水)～	<b>墨deアート</b> 身近な材料を使って墨で色紙に絵を描きます。	中尾 美有紀 氏
12月20日(火) 予約受付 12月2日(金)～	<b>スマホ写真教室 ～スマホで撮影&amp;編集で映える写真の創り方～</b> 上手に写真を撮る方法や、写真の加工方法について学びます。	木村 薫 氏
令和5年 1月19日(木) 予約受付 1月4日(水)～	<b>小さな箱のものの節句</b> お雛さまとお内裏さまに着物を着せてお顔を描きます。	中谷 利香 氏
2月15日(水) 予約受付 2月2日(木)～	<b>椅子を使って簡単ヨガ</b> 椅子に座ったままで、普段伸びない所をじっくり伸ばします。	安 琴美 氏
3月16日(木) 予約受付 3月2日(木)～	<b>ハイドロカルチャーでお部屋に彩を♪</b> ハイドロカルチャーを使った観葉植物を作ります。	眞柄 秀則 氏

### ～完成した作品と参加者の感想をご紹介します～

#### 6月 梅雨のかわいい仲間たち

##### 参加者さんの声

完成したカエルの顔がそれぞれ違って楽しかった。作品をケースに入れて飾れるのが良い。



#### 7月 押し花を使って フレームを飾りましょう

##### 参加者さんの声

いろいろな色の押し花があつてきれい。自分で作った作品は愛おしい。



#### 9月 簡単カリンバ(親指ピアノ)作り

##### 参加者さんの声

長年、飼っているインコの絵や田舎の風景、音符などを描いて素敵なカリンバが完成しました。自作のカリンバでみんなまで演奏しました。



## 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5年 2月27日(月)～3月6日(月) 場所: 堺市立健康福祉プラザ1階



# 電話医療相談 専門医がご相談に応じます!



## 電話相談日

※神経難病と膠原病の対象疾病については、お問い合わせください。

- ◆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)
- ◆対象：確定診断を受けている方とその関係者

### ●神経難病

11月 2日(水)
12月 7日(水)
令和5年 1月 4日(水)
2月 1日(水)
3月 1日(水)

### ●膠原病

11月18日(金)
令和5年 1月20日(金)
3月17日(金)

### ●医療的ケア児について

12月19日(月)
令和5年 2月20日(月)

詳しくはP1でご案内しています。

◎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。

お仕事のことで悩んだら、一度ご相談を！  
難病患者さんの“働きたい”“働き続けたい”を支えます。

## 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

ご自宅近くの保健センターや堺市立健康福祉プラザ内で仕事の相談が行えます。  
堺市立総合医療センターに通院中の方は、院内の相談日もご利用ください。

- 予約受付：難病患者支援センターへ電話かFAXでお申し込みください。(午前9時～午後5時)
- 相談時間：午前10時30分から午後4時(1人90分以内)
- 対象：指定難病患者・小児慢性特定疾病児童等とその家族  
(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)
- 定員：各日3人(予約制・無料)



令和4年度 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	※難病患者支援センターの難病相談支援員のみ 【堺】堺保健センター 【中】中保健センター 【東】東保健センター 【西】西保健センター 【南】南保健センター 【北】北保健センター 【美原】美原保健センター		※難病患者支援センターの 難病相談支援員のみ
11月	4日(金)・24日(木)	17日(木)【北】	—	22日(火)
12月	2日(金)・22日(木)	12日(月)【中】	—	21日(水)
令和5年 1月	6日(金)・26日(木)	11日(水)【南】	17日(火)【美原】	23日(月)
2月	3日(金)・24日(金)	7日(火)【東】	16日(木)【北】	22日(水)
3月	3日(金)・23日(木)	8日(水)【中】	28日(火)【西】	22日(水)

### 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	公益財団法人がんの子どもを守る会	小児がん
NPO法人堺難病連	すべての指定難病	NPO法人福祉ネットワーク絆	すべての指定難病

～堺難病連～

### ★バザーを出店をいたします。

◇日時：12月3日(土) 午前10時から午後3時

◇会場：堺市立健康福祉プラザ

「障害者週間フェスティバル」(1階ロビー)

※当日お手伝いいただけるボランティアも募集中です。

### ◎バザー用品のご提供をお願いいたします。

※ただし、生ものや重量の大きい運搬が困難なもの等は、  
お受けできない場合もあります。

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。

～福祉ネットワーク絆～

「障害者週間フェスティバル」で

減農薬野菜を販売します。

皆さまのお越しを

お待ちしております！

## 令和4年12月3日(土)

# 「障害者週間」フェスティバル

12月3日(土)、堺市立健康福祉プラザで「障害者週間フェスティバル」が開催されます。  
「Coda コーダ あいのうた」のバリアフリー映画上映会(無料)や、小物作りやお  
遊びコーナーなど、楽しめるプログラムが盛りだくさんです。

ふれあいショップ絆(福祉ネットワーク絆)による減農薬野菜の販売や、堺難病連によ  
る日用品バザーもあります。

障害のある方ない方、どなたでも参加いただけます。

## ～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。)

◎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

## 「患者さんの声」を募集しています。

病気との向き合い方や療養生活について、感じていることや工夫していること、日々の出来事などをオアシスに投稿してみませんか。

オアシスでは、皆様の貴重なお声をたくさんご紹介したいと考えております。

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をお願いいたします。

## 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。

〈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】

- 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。



## 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

なんさほ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。

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。