

機 関 紙

オアシス

なんさぼ SAKAI
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39号
2023年6月

学習交流会のご案内・・・・・・・・・・・・・・・・・・1
 特集「難病と小児慢性特定疾病対策の改正法について」・2～3
 令和5年度これからの予定・・・・・・・・・・・・・・・・4～6
 病気のあるお子さんの学校教育に関する個別相談会のお知らせ
 仲間相談・患者会の紹介・・・・・・・・・・・・・・・・7
 患者さんの声・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・8

みんなで考えよう！ 災害時のトイレ



東京の講師とオンラインでつなぎ、学習交流会を開催します！

日時：7月25日(火)
午後2時～4時

参加方法
 ・ご自宅からオンラインで参加。
 ・堺市立健康福祉プラザ内の会場で参加。
 ※どちらも事前に申し込みが必要です。

演題：平時から考える災害時のトイレの備え
 講師：特定非営利活動法人 日本トイレ研究所 代表理事 加藤 篤氏



災害時には、飲食料や衣料の確保とともに、トイレ・衛生対策が重要です。
 水や食料はある程度我慢ができたとしても、排泄を我慢することはできません。過去の震災では、トイレに行く回数を減らすために水分を控えたことで慢性的な脱水状態となり、その結果、下肢静脈血栓ができやすいことが指摘されました。
 さらに、避難生活は、精神的にも体力的にも負担が強られるため、食べる事、排泄することなど、あたり前のことが普段以上に重要となります。
 (日本トイレ研究所ホームページより引用)

Q.災害時のトイレの備え、皆さんどうしていますか？

介護用おむつを置いてます

100円ショップで簡易トイレを購入しました

前日のお風呂の残り湯をとっています

ご存じですか
 「あなたの防災ノート」
 保健センター、
 難病患者支援センター、
 保健所(保健医療課)で
 お渡ししています。

特集 難病と小児慢性特定疾病対策の改正法について

令和4年12月10日に難病と小児慢性特定疾病対策の改正法が成立しました。
改正の主なポイントについてお知らせいたします。

(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等の一部を改正する法律の概要より)

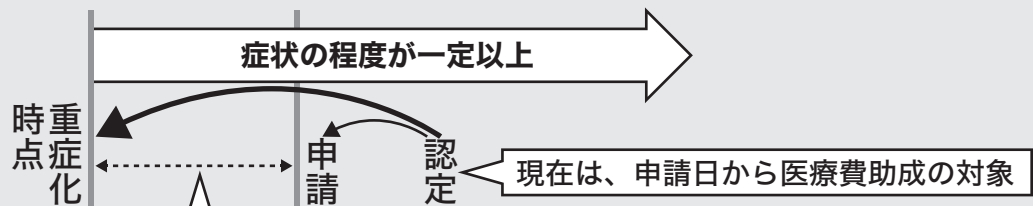
医療費助成の開始時期をさかのぼれるようになります。(令和5年10月1日より)

難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成について、現在は申請した日から医療費助成の対象となりますが、診断書の作成に時間を要し、申請までに時間がかかるという現状があります。

この医療費助成の開始時期を現在の「申請日」から「重症度分類を満たしていることを診断した日」(重症化時点)までさかのぼって助成が受けられるようになります。申請日からのさかのぼりの期間は、原則1か月(入院その他緊急の治療が必要であった場合等は最長3か月)となります。

※軽症高額対象者については、軽症高額の基準を満たした日の翌日以降にかかった医療費が対象。

医療費助成の見直しのイメージ



重症化時点から医療費助成の対象

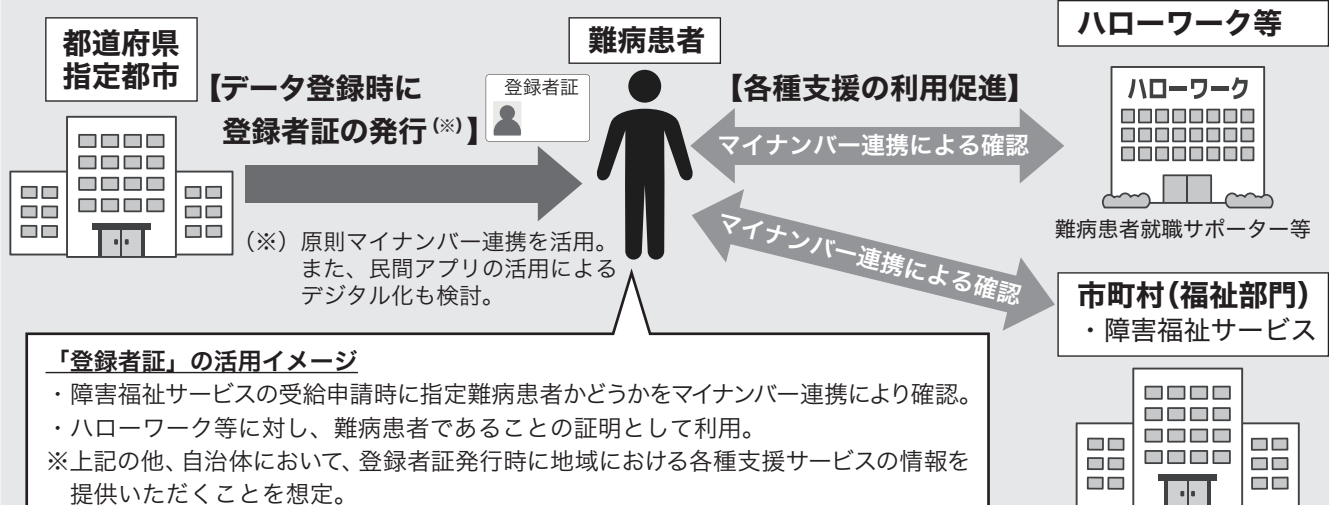
(申請日から1か月を原則。ただし、入院その他緊急の治療が必要であった場合等は最長3か月まで延長。)

福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、指定難病に罹患している患者に「登録者証」が発行されるようになります。(令和6年度から実施の見込み)

指定難病患者は、各種障害福祉サービス等を利用できますが、必ずしも認知されておらず、利用促進する必要があります。「登録者証」は医療費助成対象外の軽症者にも発行されます。

福祉サービスの申請窓口やハローワーク等の利用にはマイナンバー連携による確認が行われます。

登録者証の活用イメージ



「登録者証」の活用イメージ

- ・障害福祉サービスの受給申請時に指定難病患者かどうかをマイナンバー連携により確認。
- ・ハローワーク等に対し、難病患者であることの証明として利用。

※上記の他、自治体において、登録者証発行時に地域における各種支援サービスの情報を提供いただくことを想定。

～そのほか、以下についても取り入れられることとなりました～

難病患者等の療養生活支援の強化として

- ・ 難病相談支援センターの連携すべき主体として、福祉関係者や就労支援関係者を明記。
- ・ 難病の協議会と同様に、小児慢性特定疾病の地域協議会を法定化した上で、難病と小児慢性特定疾病の地域協議会間の連携努力義務を新設。

小児慢性特定疾病児童等に対する自立支援の強化として

- ・ 実態把握事業を努力義務として追加。現行の任意事業の実施を努力義務化。

データベースの充実と利活用として

- ・ 難病・小児慢性特定疾病データベースの法的根拠を新設。
- ・ 国による情報収集、都道府県等の国への情報提供義務、安全管理措置、第三者提供ルール等を規定し、難病データベースと小児慢性特定疾病データベースの連結解析や他の公的データベースとの連結解析を可能とする。軽症者もデータ登録可能とする。

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

更新申請はお早めに!!

現在交付されている受給者証の有効期間は令和5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、必ず有効期間内に更新申請が必要です。

更新申請のご案内は7月上旬頃、郵送にて通知します。7月中に案内が届かない場合は、堺市保健所保健医療課までお問い合わせください。

更新申請期間は、令和5年7月3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6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5年7月3日から10月末までに更新申請を行ってください。

【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

ご存知ですか？

小児慢性特定疾病の医療費助成制度から指定難病の制度に移行する方へ **指定難病医療費助成制度（高額かつ長期）の見直しについて**

特定医療費（指定難病）の受給者のうち所得の階層区分が一般所得I以上の方について、支給認定を受けた指定難病に係る月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合は、月額医療費の自己負担をさらに軽減する「高額かつ長期」の制度があります。

小慢制度から難病制度に移行する患者さんについて、難病の支給認定を受ける以前の小児慢性特定疾病の医療費の実績もカウントできることとなりました。

詳しくは、堺市保健所保健医療課、または各保健センターまでお問い合わせください。

令和5年6月～11月の予定

要予約・無料

講師の都合等により、日時や場所が変更になる場合がありますので、難病患者支援センターホームページ、フェイスブック、リーフレットでご確認ください。

自然災害等により、堺市立健康福祉プラザが閉館の場合は中止となります。

●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
6月29日(木) 午後2時～4時	◇対象:ベーチェット病の患者・ご家族、支援者 「 ベーチェット病の治療と最近の話題 」	関西医科大学附属病院 リウマチ・膠原病科 科長 尾崎 吉郎 氏
7月25日(火) 午後2時～4時	◇対象:どなたでも(すべての疾患の方、ご家族、支援者) 「 平時から考える災害時のトイレの備え 」	特定非営利活動法人 日本トイレ研究所 代表理事 加藤 篤 氏
9月13日(水) 午後2時～4時	◇対象:天疱瘡、類天疱瘡の患者・ご家族、支援者 「 天疱瘡と類天疱瘡についてのお話 」	大阪公立大学大学院医学研究科 皮膚病態学 教授 鶴田 大輔 氏
9月24日(日) 午前10時～ 11時30分	◇対象:どなたでも(すべての疾患の方、ご家族) 「 患者家族意見交換会 」 堺市難病患者支援センター事業について、患者・ご家族の方からのご意見を伺う場です。	※会場開催のみ。 支援者の方は対象外です。
9月29日(金) 午後2時～4時	◇対象:慢性炎症性脱髄性多発神経炎/ 多巣性運動ニューロパチーの患者・ご家族、支援者 「 慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチーとは何か?昔と今と今後の展望 」	大阪急性期・総合医療センター 脳神経内科 医長 清水 幹人 氏
11月20日(月) 午後2時～4時	◇対象:進行性核上性麻痺/大脳皮質基底核変性症の患者・ご家族、支援者 「 パーキンソン病と似ていて異なるパーキンソン症候群:大脳皮質基底核変性症/進行性核上性麻痺について 」	大阪大学大学院医学系研究科 神経内科学 助教 池中 建介 氏

オンラインでの講演
詳しくはP1で
ご案内しています。

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コードからの申込はできません。

※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・ご家族
◆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
令和5年 6月30日(金) 午前10時～12時	第3回小児慢性特定疾病のあるお子さんの保護者交流会
7月 3日(月) 午後2時～3時30分	後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症
9月 7日(木) 午後2時～3時30分	高安動脈炎

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等およびそのご家族
◆時間: 午後2時～3時30分 ◆場所: 堺市立健康福祉プラザ内

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
令和5年 7月19日(水) 予約受付 7月3日(月)～	ポッチャに挑戦!! すべての人が一緒に楽しめるスポーツです	森本 有哉 氏
8月23日(水) 予約受付 8月2日(水)～	テーブルヤシのコケ玉づくり 南国感あふれるテーブルヤシのコケ玉を作ります	眞柄 秀則 氏
9月21日(木) 予約受付 9月4日(月)～	フラワーアレンジメント はなやかに飾りましょう♪	岡本 加寿絵 氏
10月20日(金) 予約受付10月2日(月)～	フレグランス サシェ 簡単でかわいいサシェ(匂い袋)を作ります	中尾 美有紀 氏
11月14日(火) 予約受付11月2日(木)～	布小物で作るステンシルペイント(仮) 布小物をステンシルで素敵に装飾します	森岡 紗知子 氏

～完成した作品と参加者の感想をご紹介します～

11月 墨deアート

段ボールの切れ端の先端で竹を、割りばしで枝を、スポンジを折り曲げて笹を描きました。



参加者さんの声

- ・絵は苦手だけれど、これなら自分も描ける。
- ・額縁に入ると作品の芸術性が上がって見える。

1月 小さなお箱のももの節句

干支にちなんだお雛様とお内裏様が完成しました。



参加者さんの声

- ・最初、見た時は出来るかなあと考えたけれどできた。
- ・眼の位置で表情が変わって可愛い。

3月 ハイドロカルチャーで お部屋に彩りを♪

土の代わりにハイドロボールを使って植えました。



参加者さんの声

- ・ハイドロカルチャーって何だろうと思っていましたが植えやすそう。
- ・他の植木でもアレンジできそう。



電話医療相談

病気や治療、療養生活についてなど
様々なご相談に専門医がお応えします!

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。
※相談は無料ですが、通話料金は自己負担と
なります。

- ◆電話相談の時間：午後2時～4時
(1人30分以内)
- ◆定員：各日4名(予約制)
- ◆対象：確定診断を受けている方と
その関係者

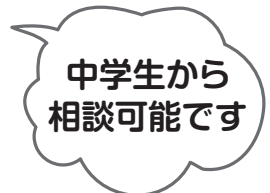


●神経難病

令和5年 7月 5日(水)	10月 4日(水)
8月 2日(水)	11月 1日(水)
9月 6日(水)	12月 6日(水)

●膠原病

令和5年 7月21日(金)
9月15日(金)
11月17日(金)

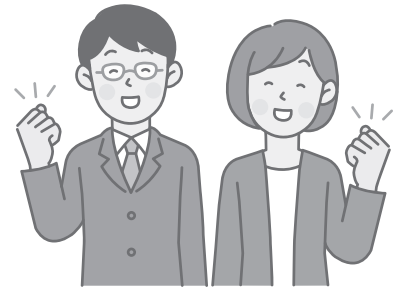


◎患者さん、ご家族の方だけでなく、支援者の方からのご相談も可能です。どうぞご利用ください。

お仕事の事で困っている事や悩んでいる事はありませんか。

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

難病患者支援センターの難病支援員と一緒に自分にあった働き方を考えてみませんか。お気軽にご相談ください。(仕事のあっせんは行いません)



- 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。
- 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ご家族
(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名(予約制・無料)

令和5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
		【堺】堺保健センター 【東】東保健センター 【南】南保健センター 【美原】美原保健センター	【中】中保健センター 【西】西保健センター 【北】北保健センター	
令和5年 7月	7日(金)・27日(木)	12日(水)【中】	24日(月)【東】	11日(火)
8月	4日(金)・24日(木)	8日(火)【南】	—	10日(木)
9月	1日(金)・28日(木)	4日(月)【美原】	22日(金)【西】	11日(月)
10月	6日(金)・24日(火)	13日(金)【堺】	19日(木)【北】	11日(水)
11月	2日(木)・21日(火)	8日(水)【東】	13日(月)【中】	9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

居住区に関係なく、
どの保健センターでも相談できます

病気のあるお子さんの学校教育に関する個別相談会を定期的に開催します!

就学や進学、学校生活についてのご相談をお受けいたします。相談はオンラインでも可能です。些細なことでも構いませんので、ぜひご利用ください。

◇講師:大阪人間科学大学 心理学部心理学科 特任教授 西上 優子氏

◇日時:8月7日(月)・11月6日(月)・令和6年2月5日(月)

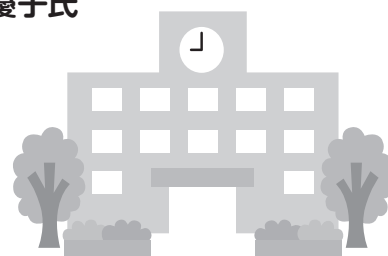
◇時間:いずれも午前10時~12時

◇定員:各日3名(予約制:1人40分以内)

◇場所:堺市立健康福祉プラザ内

◇対象:小児慢性特定疾病児童等、保護者

西上先生は、特別支援学校(肢体不自由校・知的障害校・病弱校)に教諭、校長として勤務。現在は教員養成に携わっています。



※小児慢性特定疾病の医療受給者証の有無は問いません。将来についての相談も受け付けています。

病気のこと!療養生活のこと!仲間相談員に相談してみませんか?

療養生活を送る中で、同じ病気の方と話をしてみたいと思ったことはありませんか。また同じ病気でなくても、病気との向き合い方、療養生活の工夫などお話ができます。秘密は厳守いたしますので、安心してご相談ください。詳しくは難病患者患者支援センターまでお問合せください。



【仲間相談員がいる疾病】

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

患者会を紹介します

掲載順不同

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

堺のびやかクラブ

パーキンソン病

全国膠原病友の会 大阪支部

膠原病

NPO法人U60チャレンジ・サポーターの会 パーキンソン病

大阪スモンの会堺支部

スモン

公益社団法人日本リウマチ友の会大阪支部 リウマチ

NPO法人日本マルファン協会 マルファン症候群・類縁疾患

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

OPLL堺ひまわりクラブ

後縦靭帯骨化症

NPO法人堺難病連

すべての指定難病

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

glut1異常症患者会

Glut-1欠損症(異常症)

NPO法人福祉ネットワーク絆 すべての指定難病

~堺難病連からのお知らせ~

12月の「障害者週間フェスティバル」でバザーを出店予定です。

バザー用品のご提供をお願いいたします。

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。

患者さんの声

難病になって思うこと

60歳前に脊髄小脳変性症を発症し8年が経ちます。遺伝性で兄が発症して14年になります。そのため私も早くわかりました。症状もゆっくりだったので、今のマンションに5年前に引っ越しました。マンションの玄関は階段でスロープも小さく台車使用で歩行器のみ通れて、車いすは無理です。引っ越した時そんなことを考えてもいませんでした。

発症から4.5年はゆっくり進み頸椎の手術を2年前にしてから、歩行器が家の中でも手放せなくなりしました。高い所の物の出し入れ等できなくなりました。一人暮らしなので、急ぎで何か頼む時は息子が近所なのでお願いしています。

先日、近畿SCDの交流会に参加し何度か会っ

た人とライン交換し友だちになりました。

前回のピアサポートでの交流会で難病であってもポジティブに生活されている方と、お話しができて広場サロン交流会があるのを知り「参加したいな」と思いました。幸い今は車を運転できています。病院やどうしても出かけないといけない時、小雨大雨が降ればカッパで出かけます。前が見えず歩きにくく中々大変です。

難病になりいろんなことがあり、これからの不安もあるけど今は出来ない事より出来ることを楽しくしようと考えています。

仲間がいる喜びとそれを支えてくれる家族に感謝し、自分も同じ悩みを持つ人の支えになれるように日々精進していきたいと思います。(F)

～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

堺市旭ヶ丘中町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。