

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40号

2023年11月

こども

- 専門医による電話医療相談・・・・・・・・・・・・・1
- 特集「遺伝学的検査について」・・・・・・・・・・・・・2
- 学習会報告・ご存知ですか?「避難行動要支援者調査事業について」・3
- 令和5年度これからの予定・・・・・・・・・・・・・4~6
- 患者さんの声・患者会の紹介・・・・・・・・・・・・・7
- 仲間相談・・・・・・・・・・・・・8

## 専門医が相談にのります。 ぜひご活用ください。

堺市難病患者支援センターでは、専門医による電話医療相談を行っています。  
病気のこと、お薬のこと、療養生活のこと、お子さんの医療的ケアのことについて  
ご相談ください。

### こんなご相談はありませんか?

- ・病気のことを詳しく教えてほしい。
- ・内服中の薬について、教えてほしい。
- ・リハビリした方が良いと言われたが、どんなリハビリが良いのか。
- ・どんなことに気を付けて生活したら良いのか。
- ・主治医に症状をどう伝えたら良いのか? などなど



### ○神経難病の電話医療相談 (毎月1回)

パーキンソン病や進行性核上性麻痺、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症ほか神経難病 (指定難病)の方が対象です。⇒詳しくはP6へ

### ○膠原病の電話医療相談 (2か月に1回)

中学生以上の方からの相談をお受けしています。  
全身性エリテマトーデス、皮膚筋炎、多発性筋炎、シェーグレン症候群ほか膠原病 (指定難病)の方が対象です。⇒詳しくはP6へ

### ○こどもの医療的ケアに関する電話医療相談 (2か月に1回)

胃ろうや気管切開、吸引などの医療的ケアについて詳しく知りたい、実際のケアの方法などの相談をお受けいたします。⇒詳しくはP5へ

対象のご病気などについては、難病患者支援センターまでお問い合わせください。  
堺市難病患者支援センター 電話 072-275-5056 FAX 072-275-5038

難病の診察で日々おこなわれている遺伝学的検査について専門の先生にご寄稿いただきました。

## 特集 「遺伝子検査(遺伝学的検査)をしましょう」と先生から言われたら・・・

大阪急性期・総合医療センター  
遺伝診療センター

永井真理子(認定遺伝カウンセラー®)

難病とは、原因が不明で治療方法が確立されていない、または長期にわたって療養が必要な希少な疾患を言います。現在338疾患が指定難病として認められていますが、半数以上は遺伝性疾患、つまり遺伝情報の変化によって引き起こされる疾患です。

この遺伝情報の変化を調べる方法が遺伝子検査です。(正しくは遺伝学的検査と言います。)指定難病の中には診断を確定するために遺伝子検査が必要になる場合もありますので、先生から遺伝子検査のお話があった方もいらっしゃるかもしれません。現在140項目(111疾患)については保険診療のなかで遺伝子検査を受けることができます。



遺伝子検査は通常採血で行います。血液中にある疾患の原因となる遺伝子について病気の発症につながる変化があるかどうかを調べます。「診断に必要ななら直ぐに遺伝子の検査を受けたいんじゃないか。」そう考えられる方もいらっしゃるかもしれません。でも遺伝子検査にはいくつかの特徴があるので、少し立ち止まって、ご自身にとってどんな意味があるのかを考えることも大切です。

普段病院で受ける血液の検査では、例えば貧血の状態はどうかなど、検査を受けた時点での健康状態を知ることができ、毎回検査結果の数値は変わります。一方、遺伝子検査でわかる遺伝情報は、生まれつきもっている体質に関する情報であり、一生変わらない情報になります。つまり今日受けても、10年後に受けても結果は変わりません。この「不変性」は遺伝情報の特徴の一つです。他に、「共有性」という特徴もあります。ご自身に遺伝子の変化があることがわかることで、親御さんやごきょうだい、お子さんも同じ遺伝情報(生まれつきの体質)を持つ可能性が見えてくることもあります。

検査を考える時にはこのような遺伝情報の特徴を考え、

**「知ること、知らないでいることで、何がちがうのだろう?」**と想像してみることは大切です。

遺伝子検査を受けることのできる病院には、臨床遺伝専門医、遺伝専門看護師、認定遺伝カウンセラーなど遺伝についての専門家がいます。必要な情報について、わかりやすく説明を受けることができます。

その上でどんな選択をすることが自分らしいのか、一緒に考えてみませんか。

### 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は済みましたか?

特定医療費(指定難病)受給者証は、年に一度更新申請が必要です。受給者証の有効期限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。申請書類は7月に郵送していますが、お手元に見当たらない場合等は、保健医療課までお問い合わせください。

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

## 学習会報告 みんなで考えよう!災害時のトイレ

令和5年7月25日に「平時から考える災害時のトイレの備え」についての学習交流会を開催しました。講演会の内容や参加された方の感想をご紹介します。

### 内容

災害が起こり断水すると自宅や避難所のトイレは使えなくなります。仮設トイレはトラックで運送されるため交通機関が動きだして行きわたるのは早くても3日以内、遅いところでは1か月以上かかる場合もあるそうです。2016年の熊本地震の被災者アンケートでは発災後6時間以内にトイレに行きたくなったと7割の人が答えていることがわかりました。水や食料より早くトイレが必要になるということです。不衛生なトイレによる感染症、水分摂取を控えることでの病気、心理的負担による集団生活の不和など起こらないように「災害時のトイレの備え」が大切です。トイレの環境をできるだけ日常に近づけること!その上で避難所のトイレ環境を把握しておくべきということでした。

### 参加者の感想(一部)

- ・これまで災害避難については、食糧や水の備蓄をメインに考え、トイレについては目をつぶっていたところがあるので、東北や阪神・熊本など、いろいろな被災地のトイレ事例を教えていただき、自助でトイレ準備が必要と感じました。
- ・災害時のトイレについて考える機会がなかったので、新たに知ることも多く、大変勉強になりました。
- ・水・食料の備蓄については、よく伝えられています、排泄の必要性や準備について、もっと現実味をもって理解と準備しなければいけないと思いました。
- ・人の生存に必要で、尊厳を守るため欠くべからざるものがわかった。
- ・災害時のトイレが水と同じ位大切と思いました。プライベート空間の必要性に気付きました。

**災害時の備え 第2弾** 令和6年3月4日(月) 午後2時～4時

**「大規模災害を乗り切るための平時の備え～安全スペースと非常電源～」**

ぜひご参加ください!詳しくはP4をご覧ください。

## ご存知ですか?

### 避難行動要支援者調査事業について

堺市では、災害対策基本法に基づき、災害時に自力で避難することが困難と思われる方々の安全を確保する取組の一つとして、「避難行動要支援者一覧表」(以下、一覧表)という名簿を作成しており、一覧表に登録する方を把握するための調査事業を実施しています。この調査をもとに一覧表を作成し、地域の支援者(自治連合会長・校区福祉委員長・自主防災組織責任者・民生委員児童委員)と共有し、地域における自助・共助の仕組みの構築に活用しています。

**特定医療費(指定難病)受給者は、避難行動要支援者の対象になっています。**

～調査のしくみ～

1. 新規の対象者(前年度に新たに認定された方)に登録申請書を郵送(例年7月上旬頃)
2. 申請書に記入し、担当課へ返送
3. 市が申請書をもとに一覧表を作成  
(今年度で作成する一覧表の受付は終了しておりますが、申請は通年で受付しています。)  
※令和5年10月末日時点
4. 作成した一覧表を、自治連合会長(校区によっては単位自治会長まで)、校区福祉委員長、自主防災組織責任者、民生委員児童委員に提供

※新規以外の対象者の方で登録を希望される場合は、地域共生推進課までご連絡ください。

※大きな災害が発生した場合は、支援する方も被災者となる可能性がありますので、災害時の支援を保証するものではありません。

詳しくは地域共生推進課へ 連絡先: 電話 072-228-0375 FAX 072-228-7853



## 令和5年11月～令和6年3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。最新の情報は、堺市難病患者支援センターホームページ、フェイスブック、リーフレット等でご確認ください。

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。

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:①会場開催 ②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

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」も企画しました。

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   | 開催方法 | 講 師   |
|--------------------------------------|--|------|---|
| 11月20日(月)<br>午後2時～4時                 | ◇対象:大脳皮質基底核変性症/進行性核上性麻痺の患者・ご家族、支援者<br>「パーキンソン病と似ていて異なるパーキンソン症候群:<br>大脳皮質基底核変性症/進行性核上性麻痺について」 | ②    | 大阪大学大学院医学系研究科<br>神経内科学 助教<br>池中 建介 氏            |
| 12月19日(火)<br>午後2時～4時                 | ◇対象:もやもや病の患者・ご家族、支援者<br>「もやもや病:この10年間で新しく分かってきたこと」   | ①    | 近畿大学医学部<br>脳神経外科 主任教授<br>高橋 淳 氏                 |
| 令和6年<br>1月23日(火)<br>午前10時～<br>11時30分 | ◇場所:堺市南保健センター(南区役所4階)<br>◇対象:小児慢性特定疾病児童等・ご家族<br>「先輩ママに聞く<br>病気のある子どもの就園・就学について」              | ①    | NPO法人ぴーす<br>先輩ママ                                |
| 1月26日(金)<br>午後2時～4時                  | ◇対象:クローン病の患者・ご家族、支援者<br>「クローン病の検査と治療について」  | ①    | 大阪公立大学大学院医学研究科<br>消化器内科学 講師<br>細見 周平 氏          |
| 2月14日(水)<br>午後1時30分～<br>3時30分        | ◇対象:網膜色素変性症の患者・ご家族、支援者<br>「見えない・見えづらい方向けの<br>便利な機器や用具の見つけ方」                                  | ①    | 社会福祉法人日本ライトハウス<br>情報文化センター<br>林田 茂 氏            |
| 3月 4日(月)<br>午後2時～4時                  | ◇対象:どなたでも(すべての疾患の方、ご家族)<br>「大規模災害を乗り越えるための平時の備え<br>～安全スペースと非常電源～」                            | ②    | フクダライフテック京滋株式会社<br>災害対策アドバイザー 臨床工学技士<br>井上 勝哉 氏 |

## 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、薬のことなどゆっくりお話ししませんか。

| 日 時                         | 対象疾患                                       |
|-----------------------------|--|
| 12月 5日(火) 午後2時～3時30分        | パーキンソン病 ※この交流会のみ11月27日(月)からの<br>予約受付になります。 |
| 令和6年<br>2月27日(火) 午後2時～3時30分 | 混合性結合組織病                                   |
| 3月13日(水) 午後2時～3時30分         | 神経難病の方で患者会活動に参加している、または関心のある方              |

# 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      |
|--------------------------------|--|----------|
| 11月14日(火)<br>予約受付11月2日(木)～     | ステンシルペイントでつくる布小物<br>巾着袋をステンシルで素敵に装飾します               | 森岡 紗知子 氏 |
| 12月14日(木)<br>予約受付 12月4日(月)～    | パステルでクリスマスを描こう<br>パステルならではの優しい色をお楽しみください             | 平松 美紀 氏  |
| 令和6年 1月24日(水)<br>予約受付 1月5日(金)～ | 粘土で作るベーカリーの時計<br>樹脂粘土を使って時計を作ってみませんか                 | 沼田 香織 氏  |
| 2月20日(火)<br>予約受付2月2日(金)～       | 快眠のための癒しのセルフハンドマッサージ<br>好きな香りをブレンドしてハンドマッサージを楽しみましょう | 林 みどり 氏  |
| 3月22日(金)<br>予約受付3月4日(月)～       | スマホポーチを作ろう<br>かぎ針を使って編み物にチャレンジ                       | 穴山 奈々 氏  |

## 令和5年度 お子さんに関する事業 **要予約・無料**

### ♥保護者交流会 場所：堺市立健康福祉プラザ内

第5回 12月 8日(金) 午前10時～12時

第6回 令和6年 3月 8日(金) 午前10時～12時

対象：小児慢性特定疾病のあるお子さんの保護者  
 ※託児はありませんが必要な場合はご予約の際にご相談ください。

### ♥病気のあるお子さんの学校教育についての個別相談会

場所：堺市立健康福祉プラザ内※オンラインでの相談も可

11月 6日(月) 午前10時～12時

令和6年 2月 5日(月) 午前10時～12時

定員：各日3名(1人40分以内)

就学や進学、学校生活に関する事について、専門の先生が個別にご相談をお受けしています。



### ♥こどもの医療的ケアに関する電話医療相談

12月18日(月) 午後2時～4時

令和6年 2月19日(月) 午後2時～4時

定員：各日4名(1人30分以内)

対象：0歳～20歳未満の医療的ケア児者およびご家族、相談支援専門員、教員、保健師、看護師、保育士、支援員など医療的ケアのあるお子さんの関係者

## イベント

※3月5日(火)は午後3時まで。

### 難病等啓発パネル展

令和6年 2月26日(月)～3月5日(火)  
 場所：堺市立健康福祉プラザ1階

2月最終日は  
 世界希少・難治性疾患の日  
 (令和6年2月29日)



# 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

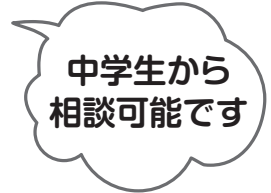


### ●神経難病

|           |               |
|-----------|---------------|
| 11月 1日(水) | 令和6年 1月10日(水) |
| 12月 6日(水) | 2月 7日(水)      |
|           | 3月 6日(水)      |

### ●膠原病

|      |           |
|------|-----------|
|      | 11月17日(金) |
| 令和6年 | 1月19日(金)  |
|      | 3月15日(金)  |



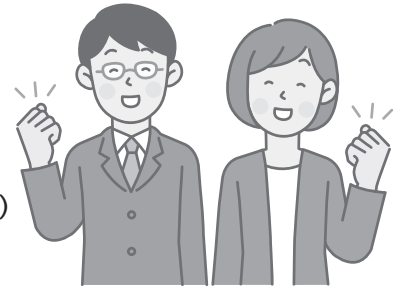
◎患者さん、ご家族の方だけでなく、支援者の方からのご相談も可能です。どうぞご利用ください。

**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

難病患者支援センターの難病相談支援員と一緒に、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。

- 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そのご家族  
(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<br>就労相談日<br>(面談) | ②保健センター          |  |  |                   |
|------------------------|------------------|--|--|-------------------|
|                        | ①堺市立健康福祉<br>プラザ内 | 【堺】堺保健センター<br>【東】東保健センター<br>【南】南保健センター<br>【美原】美原保健センター | 【中】中保健センター<br>【西】西保健センター<br>【北】北保健センター | ③堺市立総合医療<br>センター内 |
| 11月                    | 2日(木)・21日(火)     | 8日(水)【東】   | 13日(月)【中】                              | 9日(木)             |
| 12月                    | 1日(金)・21日(木)     | 7日(木)【南】   | —                                      | 11日(月)            |
| 令和6年 1月                | 5日(金)・25日(木)     | 11日(木)【西】  | 18日(木)【美原】                             | 12日(金)            |
| 2月                     | 2日(金)・22日(木)     | 15日(木)【堺】  | 26日(月)【北】                              | 13日(火)            |
| 3月                     | 1日(金)・28日(木)     | —  | —                                      | 11日(月)            |

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

## 患者さんの声

### 難病になって思うこと「価値観の変換」

平成31年新年早々より体調を崩して入院となり、告げられた病名は「間質性肺炎・混合性結合組織病」「何これ?、難病?」「なぜ私が?」「障害者?」それまで元気だった生活が一変しました。

「平成」から「令和」へと年号が変わった5月の祝福ムードの中、自分の身に起きている苦痛・不自由さ・不安が渦巻いていました。その後、コロナ禍が始まり、長い自粛生活に入り、悶々とする日々が続いていました。今まで当たり前と思っていた日常の1つ1つに有難さや幸せを感じました。「あるがまま、なるようにしかならない」と病気になった自分を受け入れ、「できることもある」「どうしたらできるかな?」と考えられるようになりました。

病状も安定して、コロナ自粛解除になった令和5年、「ぼちぼち外へ出て行こう」と決意し、広場サロンに参加する機会を得ました。今までの趣味を諦めていましたが、できない所は手伝ってもらいながら、作品を完成することができました。できた喜び・楽しさが背中を押してくれ、飾っている作品や植物の新芽が伸びていく姿に元気パワーをもらっています。

『しあわせはいつも自分のところが決める』相田みつを ささやかな喜びを大きな力にしながら、マイペースで前を向いて歩いていこう。支えてくれる家族や周りの人に感謝しながら、難病や障害を自分の身体の一部として、これからも仲良く付き合っていこうと思っています。(S)

### 参加者の感想 (9/24指定難病患者・小児慢性特定疾病児童等およびその家族との意見交換会)

意見交流会や難病交流会に参加すると、知らなかったことをたくさん勉強できるのでうれしいです。いろんな人に出会うこともいいことだと思います。これからも情報を教えてください。(K)

## 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

OPLL堺ひまわりクラブ 後縦靭帯骨化症

全国膠原病友の会 大阪支部 膠原病

滑脳症親の会 lissangel 滑脳症

NPO法人日本マルファン協会 マルファン症候群・類縁疾患

glut1異常症患者会 Glut-1欠損症(異常症)

NPO法人堺難病連 すべての指定難病

堺のびやかクラブ パーキンソン病

NPO法人U60チャレンジ・サポーターの会 パーキンソン病

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

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

「障害者週間フェスティバル」でバザーを出店します。

◎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。

※当日お手伝いいただけるボランティアも募集中!!

詳しくは、堺市難病患者支援センターまで

「障害者週間フェスティバル」で減農薬野菜を販売します。

※障害者週間フェスティバルについてP8でご紹介しています。



令和5年  
12/9(土)

# 「障害者週間」フェスティバル

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。バリアフリー映画「ポブという名の猫」の上映会(無料)や、ポッチャ体験や小物作りなど、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。

## 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。また同じ病気だけでなく、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 ◆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 ◆網膜色素変性症
- ◆マルファン症候群 ◆特発性大腿骨頭壊死症 ◆皮膚筋炎 ◆クローン病

### ～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

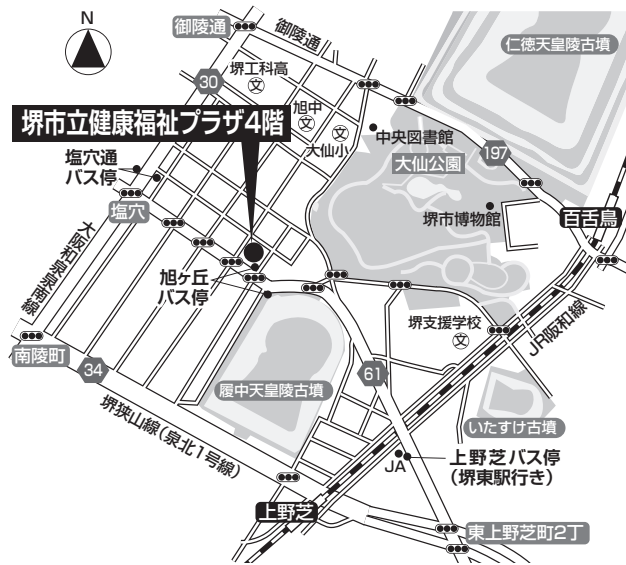
#### お車をご利用の方

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。