

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41号

2024年6月

目次

特集「始めましょう！
大規模災害を乗り越えるための平時の備え」・1~2
患者さんの声・避難行動要支援者調査事業について・・・3
令和6年度これからの予定・・・4~6
堺市からのお知らせ・・・7
仲間相談・患者会の紹介・・・8

特集

始めましょう！ 大規模災害を乗り越えるための平時の備え



フクダライフテック関西株式会社 在宅医療災害対策アドバイザー
臨床工学技士(防災士) 井上勝哉

「災害対策してくださいね！自助活動が大切ですよ」って
言われても何をどうすれば良いのか？困っておられる難病患者
さんやご家族も多いのではないのでしょうか。

「何から・・・」を少し考えてみましょう。

過去の大規模自然災害の経験からわかったことは、大規模災害発災時「誰かがやってくれることには限界がある」というのが現実であるということです。人任せにするのではなく「自分たちも備える必要がある」ということを認識していただきたいと思います。決して皆さんが見捨てられることはありません、ただ実際に支援が始まるのがだいたい3日後とされています。それまでの間、皆さんの命は皆さん自身で守ることを意識して、「平時のうちに備え」ていただきたいと思います。当然、皆さんだけでなく、普段から関わっている支援者にもそのお手伝いをさせていただけると思います。

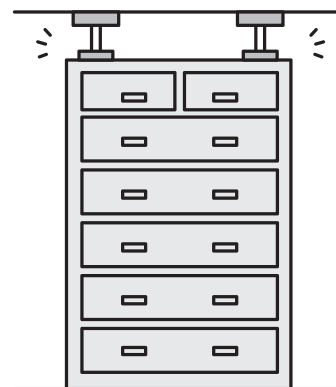
まずは備えを取組むにあたって、療養生活における危険度(リスク)を整理してください。例として、「人」に関わるリスクとして、一時的に呼吸器を外すことができる(何分外せるか)、外すことができない、日中や夜間の介護者数など。「技術」に関わるリスクとして吸引やバッグ換気ができる人数、さらに機器操作を何人行えるのかなど。「環境」に関するリスクとして、土砂災害の危険があるとか、水害時に浸水の可能性があるなど。それから「備え」について、今できていること、まだできていないことなど。リスクが整理できたら「停電したらどうなるか」「断水したらどうなるか」などを考えてみてください。文字にしてみると見えてくるものもありますので、できれば例のように「人」「技術」「環境」「備え」など分類してリスクチェック表*を作成し整理するのもいい方法だと思います。



そこで、見えてきた弱点やリスクに対して「自分(家族)で何ができるか」
また「助けが必要なことは何なのか」を考えてください。

*リスクチェック表について参考資料が必要であれば、堺市難病患者支援センターまでお問い合わせください。(次頁へつづく)

次に、自宅を少しでも安全なスペースにしてください。「家具は必ず倒れる」「ガラスは必ず割れる」ということを念頭に、療養部屋は、①家具等置くものは減らす、必要な家具等は固定し、入口に倒れ込まない配置にする、②倒れても療養者及び治療機器に影響がないようにする、③吊り下げ式照明器具の下にベッドを配置しない、④窓には飛散防止フィルムを貼る、などが考えられます。さらに、避難路にはできる限り物は置かず、散乱予防をすることは重要なことだと思います。その他のスペースも少しでも安全なスペースになるようにしてください。まずはこのあたりから取り組んでいただければと思います。



家族介護者の方々は、患者さんからすると「一番自分が信頼できる」「一番自分をよく知る」「一番近くにいてくれる」支援者なのです。普段から関わっている支援者と一緒になって対策を始めていただければと思います。

災害時の備え 第3弾

今年度も災害についての学習交流会を開催します
災害時への備えについて、一緒に考えてみませんか？

過去の大規模災害から 今後の備えを学ぶ ～事例から見えてくる何か～

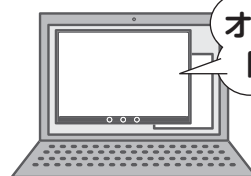
◆日時 8月8日(木) 午後2時～4時

◆会場 堺市立健康福祉プラザ内

講師：フクダライフテック関西株式会社

在宅医療災害対策アドバイザー 臨床工学技士(防災士)

井上 勝哉氏



オンラインでも
開催します!

災害時の備えはできていますか。

避難することや避難所で過ごすことが困難な難病患者さんは、独自の災害対策が必要となります。

在宅避難は備えがあつてこそ成り立つものです。

過去の大規模災害を振り返り、被災地では何をどう備えていたか、どんな備えが足りなかったのか、各自で何を備える必要があつたか、など各種災害の事例を通して、今後の備えについて、一緒に考えてみませんか。

在宅医療をされている方、されていない方、どちらの方にも参考になるお話です。

ぜひご参加ください!

・会場参加、オンライン参加。どちらも事前申込が必要です。

●お問合せ・お申込み

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

患者さんの声

災害時のために

自宅で災害にあった時、能登の地震でも一番の困りごとが、水の確保だと思います。飲料水は、もちろんですが、断水時は、トイレも流せません。

普段から簡易トイレの処理などにキッチンの洗った後の水を、貯めておいてトイレに流すようにしています。飲料用の水は、ペットボトル2ℓ×6本は、確保しています。あと薬など特殊なものを含めて2週間分は、常備しています。(冷蔵庫で保管要のものあり)食糧などは、缶詰めなどを10日分位保管しています。

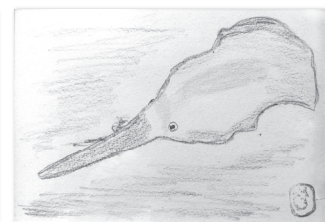
就寝中は、連絡のために必ずスマホを、近くに置くようにしています。(普段から動けないから大事です)

ラジオは、ベッドの枕元において普段から聴くようにしています。

ベッドの近くには、背の高い重量のあるタンスなどは、置かないようにしています。

最後に車いすなので、できるだけマイカーは、燃料を少ない状態にしないようにしています。

今回、少し考えただけでも不安なことが、でてきますので、再度できることを、見直したいと思います。(さかな)



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に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)
※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。
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
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

※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、災害時の支援を保障するものではありません。

普段から、一人ひとりができる限り自分で自分を守るための備えをしておくことが重要です。また、日頃から自治会などの地域活動に積極的に関わるなど、近隣の方々とのつながりを持つことがとても大切です。

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6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。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。

事前申込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
◆会場: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	対象疾患・テーマ	開催方法	講 師
7月 1日(月) 午後2時～4時	◇対象:多系統萎縮症の患者・ご家族、支援者 「多系統萎縮症の治療・ケアの注意点と最新の知見」	①	近畿大学 脳神経内科 臨床教授 平野 牧人 氏
8月 8日(木) 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) 「過去の大規模災害から今後の備えを学ぶ～事例から見えてくる何か～」	②	フクダライフテック関西株式会社 在宅医療災害対策アドバイザー 臨床工学技士 井上 勝哉 氏
8月29日(木) 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) 「ご存知ですか? 障害年金」	②	社会保険労務士 井坂事務所 代表 井坂 武史 氏
9月 9日(月) 午後2時～4時	◇対象:強直性脊椎炎の患者・ご家族、支援者 「強直性脊椎炎ってどんな病気?最新の知見と治療法について」	①	森ノ宮医療大学大学院 保健医療学 教授 富田 哲也 氏
10月 5日(土) 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。	①	※支援者の方は対象外です
10月10日(木) 午後2時～4時	◇対象:全身性エリテマトーデスの患者・ご家族、支援者 「全身性エリテマトーデスと上手に付き合っていくために知っておいてほしいこと」	①	近畿大学医学部内科学教室 (血液・膠原病内科部門) 医学部講師 志賀 俊彦 氏

詳しくはP2をご覧ください。

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
6月25日(火) 午後2時～3時30分	シェーグレン症候群
7月31日(水) 午後2時～3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)
10月21日(月) 午後2時～3時30分	顕微鏡的多発血管炎
11月22日(金) 午後2時～3時30分	原発性胆汁性胆管炎

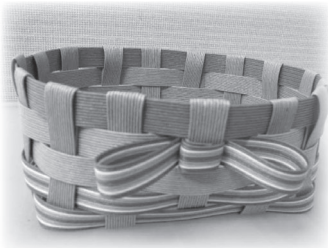
広場サロン交流会

◆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
 作品を作りながら、気楽におしゃべりしましょう♪

日 時	テーマ	講 師
7月18日(木) 予約受付 7月2日(火)～	私だけのキラキラスリッパ パーツを使って華やかなスリッパを作りましょう!	文字 順子 氏
8月はお休みです		
9月18日(水) 予約受付 9月2日(月)～	チョークアート「お地蔵さま」 優しいお顔のお地蔵さまをオイルパステルで描きます。	田仲 恭子 氏
10月17日(木) 予約受付10月2日(水)～	スマホで簡単/ プロ級写真を撮ろう スマホカメラで最高の一枚を残しましょう♪	中山 英子 氏
11月19日(火) 予約受付11月5日(火)～	プレゼントにも喜ばれるアームバンド作り かぎ針編みで可愛いアームバンドを作ります。	穴山 奈々 氏

～完成した作品と参加者の感想をご紹介します～

6月 クラフトテープでかわいいかご作り
テープを組み込んで、色テープをつけて可愛いかごを作りました。



参加者の声

- ・出来上がりが可愛くて何を入れるか楽しみ
- ・間違えてやり直さないといけなくなったが時間までにできて良かった

10月 フレグランスサシェ
華やかないい香りのサシェが完成しました。



参加者の声

- ・リボン結びが苦手だったがはじめて上手に結べた
- ・家にある古布で作ってみようかな

1月 粘土で作るベーカリーの時計
パンのパーツを作り、時計につけてオリジナルの時計ができました。



参加者の声

- ・メロンパンのゴツゴツ感を出すのが難しかった
- ・その時間に食べたいパンを配置した

お子さんに関する事業

要予約・無料

♥保護者交流会

◆時間：午前10時～12時 ◆場所：堺市立健康福祉プラザ内

7月12日(金)	育児のこと、日頃の出来事、その他いろいろ、みんなでゆったりとおしゃべりしています。 途中参加、途中退出、オンラインでの参加も可能です。お気軽にご参加ください。 【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。
10月11日(金)	
令和7年 1月31日(金)	

♥病気のあるお子さんの学校教育に関する個別相談会

◆時間：午前10時～12時 ◆場所：堺市立健康福祉プラザ内※オンラインでの相談も可

9月12日(木)	就学や進学、学校教育に関することについて、専門の先生が個別にご相談をお受けしています。 この機会に心配な事など相談してみませんか。 【対象】 小児慢性特定疾病児童等とその保護者 【定員】 各回3組 (1組40分以内)
12月12日(木)	
令和7年 3月10日(月)	





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患については、
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

相談は
予約が
必要です



●神経難病

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

●膠原病

7月19日(金)
9月20日(金)
11月15日(金)

中学生から
相談可能です

◎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

堺市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：堺市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6年度 就労相談日 (面談)	②保健センター			
	①堺市立健康福祉 プラザ内	【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		③堺市立総合医療 センター内
7月	5日(金)・25日(木)	2日(火)【東】	10日(水)【中】	4日(木)
8月	2日(金)・22日(木)	27日(火)【南】	—	30日(金)
9月	6日(金)・26日(木)	13日(金)【西】	30日(月)【美原】	17日(火)
10月	4日(金)・22日(火)	1日(火)【堺】	8日(火)【北】	3日(木)
11月	1日(金)・28日(木)	5日(火)【東】	14日(木)【中】	20日(水)

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

堺市からののお知らせ

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6年12月31日までです。

来年も継続して医療費助成を希望する場合は、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6年7月1日から12月31日（窓口受付は12月27日まで）となりますが、令和7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6年7月1日から10月末までに更新申請を行ってください。

※「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。

【申請窓口】 お住まいを管轄する保健センター

堺市 指定難病

検索

令和6年4月1日より「登録者証」の発行が始まりました

「登録者証」は、指定難病にかかっていることを証明できるものです（医療費の助成はできません）。障害福祉サービスの申請を行う際などに、医師の診断書に代わり指定難病の患者であることを確認できるものとして利用できる場合があります。**登録者証は医療費助成対象外の軽症者にも交付されます。**

発行には申請が必要です

交付については、原則マイナンバーカードでの情報連携となりますが、堺市では書面の登録者証も交付されます。

登録者証には病名は記載されず、有効期間や更新手続きもありません。

【申請窓口】 お住まいを管轄する保健センター

堺市 登録者証

検索

お問い合わせ先	◆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	

令和6年4月1日より医療費助成制度の対象疾病（指定難病）が338疾病から341疾病に拡大され、5つの疾病の名称が変更されました。

～それに伴い障害者総合支援法の対象となる難病も見直しが行われ、369疾病となりました～

【新しく追加された指定難病】

告示番号	病名
339	MECP2重複症候群
340	線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。）
341	TRPV4異常症

【名称が変更された指定難病】

告示番号	旧病名	新病名
54	成人スチル病	成人発症スチル病
121	神経フェリチン症	脳内鉄沈着神経変性症
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	HTRA1関連脳小血管病
126	ペリー症候群	ペリー病
167	マルファン症候群	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群

このほか、191疾患の診断基準等が改正されるとともに、すべての疾患の臨床調査個人票が改正されます。詳しくは厚生労働省のホームページをご覧ください。



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合せください。

- ◎相談方法：個別面接(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。

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

全国膠原病友の会 大阪支部 膠原病

NPO法人日本マルファン協会 マルファン症候群・類縁疾患

NPO法人福祉ネットワーク絆 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)

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

NPO法人堺難病連 すべての指定難病

～堺難病連からのお知らせ～

バザー用品のご提供をお願いいたします。

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。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。

〈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)

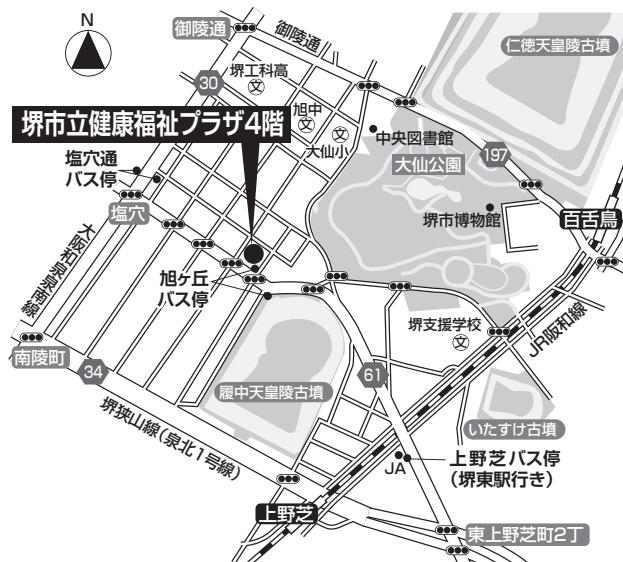
【南海バス泉ヶ丘駅北側バス乗り場より】

- 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。