

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42号

2024年11月

目次

特集「堺市難病患者支援センターの事業に参加して」・1～3	
令和6年度これからの予定	4
お子さんに関する事業	5
電話医療相談・就労相談	6
患者会の紹介	7
「患者さんの声」を募集しています	8

## 特集 堺市難病患者支援センターの事業に参加して

当センターの事業に参加された方に「現在の思い」や「事業に参加した感想」をお聞きしました。

### 「新たな希望」

私が難病を発症したのは今から約6年前の29歳の時でした。1年経たずして病状が悪化し、脳梗塞も発症しました。難病の治療に加えて高次脳機能障害と左片麻痺も患いました。

普通にできてた日常生活を送ることが難しくなりました。

そこで出会えたのが難病患者支援センターでした。不安な気持ちを優しい言葉と親身になってくださり、自分から「頑張ろう」と思えました。

同病の方との交流会があると知らせを受けた時は「絶対に参加したい」という想いで行かせていただきました。皆さんの経験談や治療法など、とても貴重なお話を聞くことができ勇気づけられました。広場サロンにも参加して、いろんな方との交流も増えました。今では参加できる時を楽しみにしています。

今は週5日、短時間勤務ですがお仕事に就いて2年半が過ぎました。

また、生きようときっかけの希望をくださった難病患者支援センターの職員さんには感謝の気持ちでいっぱいです。

顔を出した時には、いつも温かく体調のことを気遣ってくださる優しい職員さんたちです。

難病になっても手をさしのべてくれる支援機関が必ずあります。

たくさんの方々に支えていただいていることに感謝です。

そして今度は、周りの方々に恩返しができるように、これからも日々一生懸命、自分にできることをひとつひとつ丁寧に年を重ねていきたいと思っています。

文：かよさん

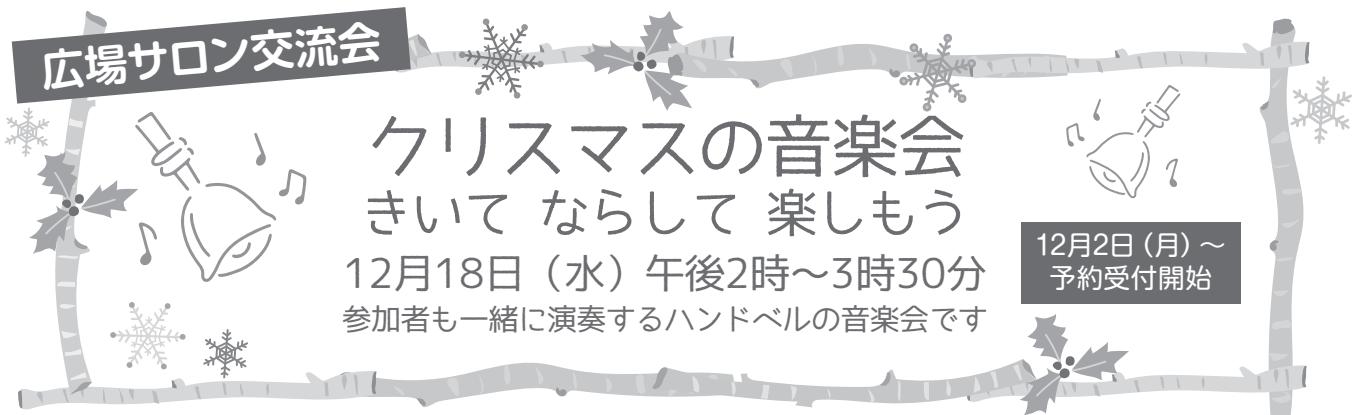
### 広場サロン交流会

## クリスマスの音楽会

きいて ならして 楽しもう

12月18日(水) 午後2時～3時30分  
参加者も一緒に演奏するハンドベルの音楽会です

12月2日(月)～  
予約受付開始



当センターの事業に参加された方に4つの質問にお答えいただきました。

1. これまでに参加された事業は何ですか。
2. 参加しようと思ったきっかけは？
3. 参加されて、療養生活や気持ちに変化はありましたか。
4. ご希望やご意見などあればお聞かせください。

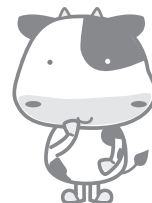


1. 交流会、広場サロン、就労相談
2. いろいろなことを習得したいと思ったので。
3. 家族と共有して、勉強になりました。
4. いつもお世話になり感謝しております。

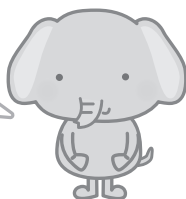
1. 広場サロン
2. 楽しそうだったから。
3. 明るく楽しくなりました。
4. ずっとつづけてほしいです。



1. 広場サロン
2. なかなか外に出る機会も少なくなり、人と話ができ、同じ悩みを話し合ったり楽しく笑う事もできると思い参加しています。
3. 短い時間ですが楽しいですし、次までに健康に気をつけて参加できるようにしています。
4. 楽しいですよ。ありがとうございます。



1. 広場サロン
2. 楽しいからです。
3. 色々な考え方があると感じました。
4. いつもありがとうございます。



1. 交流会、広場サロン
2. 広場サロンの企画で興味のある物があったため（これまでも参加したいとは思っていたが、勇気がなかった）
3. 広場サロンでも、お話しできる人ができたりトレーニング室にも参加してみようという気持ちになった。
4. 物作りが楽しい。

1. 学習会、交流会、広場サロン
2. 送付されてくるオアシス（機関紙）を見て、作ることでできる物、またいろいろ勉強したり、意見（他の方）をきくこと等の積み重ねていきたい。
3. 考えたり、創造したりすることで気持ちにはりがでるし、支援者の手を借りて、作品（いろんなもの）が作れることはうれしい。
4. 広場サロンで季節に応じた盲ろう者もできる内容を増やしてほしいと思う。



## 📣 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。

お問い合わせ 堺市保健所 保健医療課 指定難病係 電話 072-228-7582 FAX 072-222-1406



1. 交流会、その他
2. 同じ病気の方の状況など、知りたかったため。
3. 生活におけるアドバイスなど気を付けれる事を知れた。
4. 今後ともよろしくお願ひします。



1. 交流会
2. OPLLの患者様の声を聞ける会と思ったので。
3. 前向きに進みたいと思います。
4. もっと宣伝活動をして欲しい。

1. 学習会、広場サロン
2. コロナが解除になり、病状も安定してきて、少しずつ外に出かけようと思った時に「機関紙オアシス」を見て。
3. 手が不自由となり、今までしていた習い事や趣味も、半ばあきらめていましたが、付添同伴可で、できない所は手伝ってくれるので安心して参加することができ、いろんな気づきや学びがあり、オアシスとなっています。
4. 毎回いろんな楽しみがあり、でき上がった作品を長く飾らせてもらっています。



1. 広場サロン
2. 今回のチョークアートを前から一度やってみたくて思っていたので参加させてもらいました。
3. 他にも参加させてもらっていますが、いつも楽しく過ごさせてもらっています。これからも参加できる時は、参加したいと思っています。



1. 交流会、広場サロン
2. 難病を持つ方とお話しがしたかった。
3. 自分だけじゃないんだという思いが気が楽になった。
4. いつも色々な企画ありがとうございます。

ご回答ありがとうございました。



同じ病気の方とお話してみませんか。

## ～仲間相談のご案内～



悩んでいること、心配なことを仲間相談員に相談してみませんか？

研修を受けた患者・家族の方が仲間相談員として活動しています。

おなじような境遇、立場、経験等を持つ仲間（患者・家族）に、自分の気持ちを語ることで、

気持ちを分かち合うことができるかもしれません。

秘密は厳守しますので、安心してご相談ください。

相談員がいる疾病についてはお問い合わせください。

◎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まで。

異なる疾患でも、共通する悩みなどアドバイスできることもあります。

## 令和6年11月～令和7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

◆時間:午後2時～4時

◆会場:堺市立健康福祉プラザ内

病気や治療、療養生活についてのお話を企画しました。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	講 師
12月13日(金)	◇対象:サルコイドーシスの患者・ご家族、支援者 「サルコイドーシスってどんな病気? 基本から最近の話題まで」	近畿中央呼吸器センター 臨床研究センター部長/教育研修部長 滝本 宜之 氏
令和7年 1月20日(月)	◇対象:多発性硬化症の患者(児)・ご家族、支援者 「多発性硬化症ってどんな病気? ～概要と最近の話題から治療まで～」	近畿大学医学部 脳神経内科 講師 桑原 基 氏
1月30日(木)	◇対象:好酸球性副鼻腔炎の患者・ご家族、支援者 「好酸球性副鼻腔炎を理解し、 QOLの向上を目指して」	南大阪耳鼻咽喉科 八幡 隆史 氏
2月25日(火)	◇会場:堺市南保健センター(南区役所4階) ◇対象:パーキンソン病の患者・ご家族、支援者 「知れば納得!パーキンソン病のリハビリ」	合同会社SRC 代表社員 地域密着型通所介護 堺リハビリテーションセンター 機能訓練指導員 吉田 安彦 氏

## 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
11月19日(火) 予約受付 11月5日(火)午前10時～	プレゼントにも喜ばれるアームバンド作り かぎ針と毛糸を使ってアームバンドを作ります。	穴山 奈々 氏
12月18日(水) 予約受付 12月2日(月)午前10時～	クリスマスの音楽会 きいて ならして 楽しもう 美しい音色を奏でるハンドベルの音楽会です。	音楽デュオ葉月 北野 充子 氏 藤田 郁子 氏
令和7年 1月15日(水) 予約受付 1月6日(月)午前10時～	ミニチュアクレイのオリジナルペン 粘土でパーツを作ったり飾ったりしてオリジナルペンを作ります。	沼田 香織 氏
2月20日(木) 予約受付 2月3日(月)午前10時～	フレッシュハーブに囲まれてアートを楽しもう 散歩で出会う植物や果物の種などを使って作品を作りましょう。	遠藤 知賀子 氏
3月18日(火) 予約受付 3月3日(月)午前10時～	ランプシェードを作ろう 麻ひもやカラーラメレース糸を組み合わせ、ランプシェードを作ります。	中尾 美有紀 氏

# 患者・家族交流会

◆対象：対象疾患の患者・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

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。

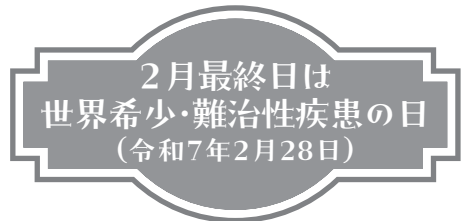
日 時	対象疾患	日 時	対象疾患
11月22日(金)	原発性胆汁性胆管炎	令和7年 1月16日(木)	再生不良性貧血
11月29日(金)	全身性強皮症	2月18日(火)	IgG4関連疾患
12月17日(火)	重症筋無力症		

## イベント

※最終日は午前10時まで。

### 難病等啓発パネル展

令和7年 2月25日(火)～3月4日(火)  
場所：堺市立健康福祉プラザ1階



## お子さんに関する事業

要予約・無料

### ♥学習交流会

# 病気や障害のある子どもの「きょうだい」の気持ち ー子どもが「子ども」でいられるようにー

「きょうだいさん」の気持ちや、まわりの大人にできることについて、みんなで一緒に考えませんか。

**日 時：令和7年2月6日(木) 午前10時～12時**

- 講 師：NPO法人しぶたね 理事長 清田 悠代 氏 プログラムディレクター シブレット
- 会 場：堺市立健康福祉プラザ 3階大研修室
- 対 象：病気のあるお子さんの保護者、支援者
- 定 員：20名 ※託児希望の方はお申し込みの際にご相談ください。



### ♥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

令和7年 1月31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。
---------------	--

### ♥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

12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)
令和7年 3月10日(月)	

●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



# 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  
患者・ご家族、その関係者

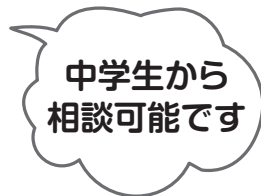


### ●神経難病

11月 6日(水)	令和7年 1月 8日(水)
12月 5日(木)	2月 5日(水)
	3月 5日(水)

### ●膠原病

11月15日(金)
令和7年 1月17日(金)
3月21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、まずはご相談を！ 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)	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	
11月	1日(金)・28日(木)	5日(火)【東】	14日(木)【中】	20日(水)
12月	6日(金)・26日(木)	19日(木)【南】	—	9日(月)
令和7年 1月	9日(木)・23日(木)	21日(火)【西】	27日(月)【美原】	31日(金)
2月	7日(金)・27日(木)	14日(金)【堺】	21日(金)【北】	19日(水)
3月	7日(金)・27日(木)	—	—	13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

# OPLL堺ひまわりクラブ(後縦靱帯骨化症の患者会)の活動を一緒に盛り上げてくれるメンバーを募集中です!

現在、数名の方から「活動を再開していこう!」との声があがっています。

「同じ病気の者同士で語れる場がやっぱり必要!」との思いからです。

悩みはそれぞれ、でもみんなで話せば解決の糸口が見つかるかもしれません。

ただ、話を聞いてもらうだけで安心することもあるかもしれません。

一緒に活動しませんか?

ご賛同いただける方は、堺市難病患者支援センターまでご連絡ください。

## 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

OPLL堺ひまわりクラブ 後縦靱帯骨化症

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法人堺難病連 すべての指定難病

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法人日本マルファン協会 マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群

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。

# 令和6年 12/7(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「ボブという名の猫2 幸せのギフト」の上映会(無料)や、ダンス体験、ボッチャ体験など、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。

## 「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)

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。

## 編・集・後・記

今回のオアシスは「つながり」をテーマにしました。

8月8日に開催した「過去の大規模災害から今後の備えを学ぶ」の学習交流会後に、南海トラフ地震臨時情報(巨大地震注意)が発表され驚きました。講演の中で患者会等と横のつながりがあったことで、被災者がいろいろな面で助けられたとの話を聞き、改めて「つながり」について考えさせられました。

堺市難病患者支援センター事業へご参加いただくことで新たな希望へとつながりができれば良いと思っています。今後ともどうぞよろしくお願いいたします。

1面の記事を快く引き受けてくださったかよさん、アンケートにご協力いただいた皆さま、誠にありがとうございました。

### 〈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

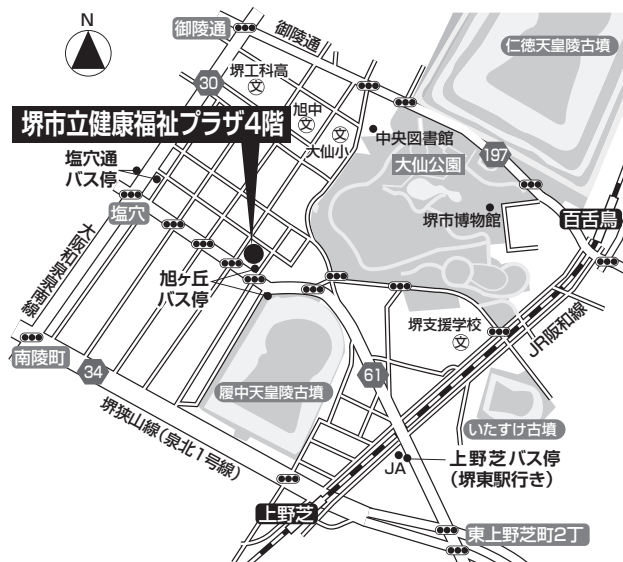
#### お車をご利用の方

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。