

発行 新潟県難病相談支援センター 発行日 平成25年11月15日 第16号

新潟県難病相談支援センター便り

vol.16

〒950-2085 新潟市西区真砂1丁目14番1号 独立行政法人国立病院機構 西新潟中央病院内
TEL (025) 267-2170 FAX (025) 267-2210
E-mail. niigata-nansen@nifty.com
URL. <http://homepage2.nifty.com/niigata-nansen/>

—— 医療講演会 ——

「パーキンソン病の最近の流れ」

平成25年9月14日 長岡市



長岡赤十字病院において神経内科部長の藤田信也先生より、パーキンソン病の症状や新しい治療のポイントについてご講演いただきました。多くの患者さん家族の方に参加していただき関心の高さが感じられ、また今後の療養生活の参考になるので良かったという意見が聞かれました。質問に対してもひとつひとつ丁寧に答えていただき、患者さんや家族にとって大変有意義な会でした。

平成25年度

センター事業報告

■■■ 就労支援担当者懇談会 ■■■

＊難病患者さんの就労や生活の質の向上に役立てるため、就労支援連携機関との意見交換の機会を持ちました。

日 時：2013年7月23日(火)

会 場：西新潟中央病院 研修棟（研修室）

参加機関：新潟労働局 公共職業安定所〈新潟・新発田・糸魚川・巻・長岡〉 新潟障害職業センター

新潟県福祉保健部健康対策課 新潟市保健所健康管理課 新潟市福祉部障がい福祉課

三条地域振興局健康福祉環境部地域保健課 障がい者就業・生活支援センター〈そよかぜ・アシスト・ハート・あおぞら・らいふあっぷ・こしじ・さくら〉

新潟県医療ソーシャルワーカー協会 新潟県難病医療ネットワーク

内 容：新潟県難病相談支援センター（24年度就労支援事業報告並びに25年度就労支援事業計画）

新潟労働局（障がい者雇用の現状 ～難病の方の就業状況～）

全体討議（障がい者就業・生活支援センターからのアンケート（回答）をもとにしながら、今後の難病患者の就労支援について考える）

■県内7か所の障がい者就業・生活支援センターの就労支援実績から活動状況における意見交換やハローワークで相談に対応している状況から見えてくる各管内の求職関係の状況を共有し、連携支援の必要性をあらためて実感しました。

■■■ 医療講演会・交流会 ■■■

【新潟地区】＊新潟市保健所との共催

日 時：2013年7月6日(土)

会 場：新潟市総合保健センター 講堂

講 師：埜 晴雄（新潟大学大学院医歯学総合研究科 循環器内科 准教授）

内 容：講演「拡張型心筋症について」

参加者：患者10人 家族：9人 その他：6人

【長岡地区】＊長岡市保健所との共催

日 時：2013年9月14日(土)

会 場：長岡赤十字病院 講堂

講 師：藤田信也（長岡赤十字病院 神経内科部長）

内 容：講演「パーキンソン病の最近の流れ」

参加者：患者59人 家族78人 その他22人



埜 晴雄先生より病気について
わかりやすくお話いただきました

■■■ コミュニケーション支援 ■■■

＊難病患者さんの支援にかかわる医療、保健、福祉などの従事者を対象に、ＩＴによるコミュニケーションの手段を知ってもらうとともに、その方法の初歩を実習しながら学んでもらうことを目的に実施しました。

ＩＴコミュニケーション支援講座

日 時：2013年 8月25日(日)

会 場：西新潟中央病院 ディケア棟

内 容：講 義

「障害者が支援機器を活用できる社会に」

「ＡＬＳ協会紹介・コミュニケーション機器の事例紹介」

「コミュニケーション支援とリハビリテーション」

「在宅でのコミュニケーション機器導入」

実 習

「文字盤の紹介と実習」

「伝の心、ハーティライダー、その他様々なコミュニケーション機器の紹介とデモ機器体験」

「スイッチの作成実習」など

参加者：32人（患者家族1人・ケアマネージャー9人・理学療法士2人・作業療法士2人・

言語療法士3人・保健師2人・訪問看護師8人・教師1人・看護大学学生4人）



多くの参加者が
デモ機器の体験をしていました

■■■ 患者会と相談員との懇談会 ■■■

第1回 患者家族会と難病相談支援センター相談員の懇談会

日 時：2013年 7月27日(土)

会 場：難病相談支援センター 会議室

内 容：（１）「障害者総合支援法について」の研修会

講 師：新保和敏（新潟県福祉保健部障害福祉課自立支援係長）

（２）患者家族会と難病相談支援センター相談員の懇談会

１）平成25年度難病相談支援センターの相談状況及び実施事業・予定事業について報告

２）ピアサポート研修の実施について

３）患者会支援のあり方について

４）患者会と意見交換

参加者：20人（全国パーキンソン病友の会新潟県支部、日本ＡＬＳ協会新潟県支部、

新潟県低肺機能者の会・はまなす会、網膜色素変性症の患者と家族の会・ひまわりの会、

新潟ＳＣＤマイマイ、新潟ＣＤの会、サザンカの会、サルコイドーシスを語る会、

長岡難病友の会、ＮＰＯ法人 日本プラダー・ウィリー症候群協会、

新潟県難病支援ネットワーク、新潟県難病相談支援センター）

※「障害者総合支援法について」の研修会には上記の参加者に加えて近隣病院のソーシャルワーカー５人も参加）

■■■ 就労・生活支援セミナー ■■■

※難病患者の就労支援機関の活用方法や雇用に関する情報提供するとともに、就労を希望する難病患者を個別支援するため実施しました。

日 時：2013年10月26日(土)

会 場：新発田市ボランティアセンター 研修室

内 容：第1部「支援窓口と制度いろいろ」

講 師：藤本泰子（新潟県難病相談支援センター相談支援員）

「難病の方の就労支援状況」

石黒 孝（新発田公共職業安定所 統括職業指導官）

「専門援助窓口の活用の仕方と難病の方の就労支援状況」

荒井美奈子（障がい者就業・生活支援センター「アシスト」就業支援ワーカー）

「こんな支援をしています ～難病の方の支援から感じていること～」

佐藤祐美（脳神経センター阿賀野病院 医療ソーシャルワーカー）

「身体障害者手帳・傷病手当金・雇用保険・障害年金について」

第2部「体験談を聞いてみよう」

「相談をするキッカケや支援を受けてきた経緯」

～それぞれの関係機関がどのように支援したか～

第3部「個別相談」「交流会」

参加者数：講師・家族を含め21人（個別相談2人 交流会7人）

患者11人 家族5人 保健師1人

障がい者就業・生活支援センター1人 ハローワーク1人

病院ソーシャルワーカー1人 体験発表者1人



左から 荒井様 石黒様
佐藤様 武田(保健師)様



「セミナーに参加してみて、諦めずに
求職活動をしたいと思いました」
などの感想が寄せられました

■■■ 茶 話 会 ■■■

※病気を限定しないで、気楽に集まって話ができる場として、患者さん自身が世話人となり企画運営を行いました。「茶話会通信」も世話人が作成し発行しました。

日 時：1回目 2013年7月6日(日)

2回目 10月10日(木)

会 場：新潟県難病相談支援センター 会議室等

対象者：特定疾患患者（130対象疾病）

参加者：1回目 22人（15疾患）

2回目 22人（13疾患）

内 容：グループに分かれて懇談、その後フリートーク

■「同じ病気の人だけでなく、異なった病気の方と話ができ良かった」「難病という枠を超えて人と人の触れ合いができた」「自分だけが悩んでいたのではないとわかり、心が軽くなった」「情報交換の場となり良かった」などの声が寄せられました。

■次回開催 2014年3月15日(土) ※参加申込は3月3日まで



25年度 事業のご案内

●●● 社会保険労務士による相談会 ●●●

日 時：平成25年11月2日(土)
会 場：上越市 新潟県立中央病院 2階講堂
対象者：特定疾患の方やご家族など
内 容：①講演「障害年金のお話」
講師 齋藤吉弘(社会保険労務士)
②「個別相談会」
講師 齋藤吉弘(社会保険労務士)
志田智代子(社会保険労務士)
*終了しました

●●● 難病従事者研修会 ●●●

☆新潟県難病医療ネットワークと共催☆

日 時：平成25年12月5日(木) 13:30～16:30
会 場：上越文化会館 大会議室
対象者：難病医療拠点・基幹・一般協力病院医療関係者
地域における難病患者の支援に携わる保健医療福祉関係者
内 容：①講演「重症神経難病患者の在宅療養
一介護者の負担を軽くする
チーム医療とはー」
講師 下村登規夫(国立病院機構
さいがた医療センター院長)
②事例紹介「人工呼吸器を装着した
ALS患者の在宅退院支援」
講師 吉崎幸子(上越総合病院
医療ソーシャルワーカー)
③グループワーク
■関係者や専門職の支援能力を高めるために開催しています。

●●● コミュニケーション支援 ●●●

*難病パソコン入門教室(月1回)
日 時：毎月第3木曜日 13:00～16:00
(但し、1月2月はお休みです)
会 場：新潟県難病相談支援センター 会議室
■参加ご希望の方はセンターに連絡をください。

●●● 茶 話 会 ●●●

日 時：平成26年3月15日(土) 13:30～15:30
*参加申込み切は平成26年3月3日まで
会 場：新潟県難病相談支援センター 会議室(予定)
対象者：国が指定している難治性疾患(130疾患)の方
■気軽に集まれる場としての茶話会を計画しました。

●●● 患者会と相談員との懇談会 ●●●

日 時：平成25年12月6日(金) 11:00～12:00
会 場：新潟県難病相談支援センター 会議室
対象者：患者会関係者

●●● ピアサポート研修会(年1回) ●●●

日 時：平成25年12月6日(金) 13:00～15:30
会 場：新潟県難病相談支援センター 会議室
対象者：患者会関係者
内 容：テーマ「ピアサポート研修会2013(仮)」
講 師 早津正博(新潟大学医学部総合病院
特任助教 臨床心理士)
■患者会で活躍する人材育成をめざしています。患者会で悩み相談にのるときのヒントになればいいという研修を企画中です。



NPO法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ

ご寄付ありがとうございました

(平成25年7月～10月)

- ・難病支援自動販売機
【支援元(株)ピーコック様】
【設置 三国コカ・コーラボトリング(株)様】
4月～10月 3,155,275円
- ・燕市 海津一義様 3,000円

NPO総会のお知らせ

NPO法人新潟難病支援
ネットワーク《26年度総会》を
平成26年5月31日(土)に
開催いたします。

*詳細事項は後日お知らせいたします。

ご案内します♡

患者会活動情報

平成25年11月～平成26年3月の活動案内

にいがた膠原病つどいの会

◇医療講演会

- 講師：県立リウマチセンター 伊藤 聡 副院長
講師：新潟大学歯学総合病院
中枝武司 腎・膠原病内科 特任助教
- 11月23日(土) 13:00～15:30
- 新潟市総合福祉会館 大集会室

◇例会（クリスマスお楽しみ会）

- 12月14日(土) 12:00～
- 新潟市総合福祉会館 大集会室
＊軽食あり
- 平成26年3月1日(土) 13:00～
＊フラダンスを楽しみましょう

網膜色素変性症の患者と家族の会 （色変ひまわりの会）新潟県支部

◇「DGの使い方」講習会開催

- 11月10日(日) 11:00～13:00
＊受付開始時間10:30～
- 新潟市総合福祉会館 407号室
＊講習会修了後に懇親会をします（自由参加）
会場：新潟会館（新潟市中央西幸）
会費：4000円
- 問い合わせ先：世話事務局（0254）22-7029

全国パーキンソン病友の会 新潟県支部

◇クリスマスお楽しみ会

- 12月7日(土) 10:00～15:00
- サロン・ド・ぱく

◇新年会（新潟県支部全体の新年顔合わせ）

- 平成26年1月中旬頃

◇運動会

- 平成26年3月下旬頃
- 新潟ふれ愛プラザ（予定）

◇月例会

- 月例会（毎月第3土曜日）13:00～15:00
- 新潟市総合福祉会館

サルコイドーシスを語る会

◇家族会・交流会（体験談の発表など）

- 11月10日(日) 10:00～15:00
- ホンマ健康ランド
＊入浴料は無料 昼食は各自自己負担

新潟MSの会

◇医療講演会

- 講師：新潟大学脳研究所神経内科 河内 泉 病院講師
- 11月17日(日) 12:50～16:30
＊受付時間開始12:20～
＊公開質問、個別質問、懇親会あり
- 上越総合病院 講堂
- 参加費：500円（お茶代、次回開催案内送付費として）
- 申込み切日：11月15日(金)

移植医療を進めるいのちのリレーの会

◇臓器移植電話相談（随時）

- 連絡先：090-2450-7153（児玉）
＊移植・医療・生活・移植費用など

サザンカの会

（脊柱靱帯骨化症患者家族会）

◇交流会・リハビリ教室

- 平成26年3月29日(土) 10:30～15:00
- 亀田ふれ愛プラザ

＊お問い合わせは、当センターへどうぞ＊

患者会紹介コーナー

こんな活動をしています

★公益社団法人 日本リウマチ友の会 新潟支部★

支部長 吉 野 照 美

皆様 こんにちは

一昨年、社団法人から公益社団法人に変わりました。全国47都道府県の組織で、本部は東京にあります。新潟県内のリウマチ患者の会 新潟支部は現在会員約280名です。

～新潟支部としては～

＊年1回6月頃、総会、大会開催（新潟市総合福祉会館）

県内のリウマチ専門医による講演会・相談会、そして様々な自助具（便利グッズ）の展示、パネルでの紹介等も行っており、会員でない方も毎年大勢お出かけ下さいます。

＊年1回、上、中、下越地区の各会場でなごみ会の開催

医療講演会、医療相談会そして会員同士の懇親会交流会を行っております。それぞれ、その都度、詳しいご案内を差し上げますので、患者同士で悩み、生活の工夫など話し合う良い機会です。どうぞご参加ください。

＊新潟支部の会報〔越佐〕を年2回発行

支部報は、先生方のご協力をいただき、リウマチの最新治療や日常生活に役立つ情報など、講演会の内容を掲載、その他会員交流会の様子などをお届けしています。

～本部としては～

＊年1回全国大会（開催地区は毎年変わります）

＊冊子（SSK流）、本部報が年数回の発行。

難病と指定されておりますが、2000年に生物学的製剤という薬のおかげで、リウマチも寛解の方が8%～40%になってきていると嬉しいお話もあります。日々医療が進化している昨今、リウマチとうまく付き合って、気持ちは前向きに明るく過ごしましょう。

皆様でリウマチと診断された方、情報のほしい方、共通のお友達の欲しい方、是非ご入会ください。お待ちしております。

公益社団法人 日本リウマチ友の会 新潟支部

支部長 吉野 照美

（電話、ファックス 0257-47-2805）

ご存知ですか？患者会

★新潟県内の患者会・家族会

患者会では医療講演会や交流会・会報の発行などの活動をしながら、親睦を深めています。
ひとりで悩まず、是非ご参加下さい！

下記の団体の詳細は当センターにお問い合わせ下さい。

(新潟県への情報提供に同意いただいた団体名を掲載しました。他に掲載希望の団体がありましたらセンターにご連絡下さい。)

- | | | |
|---------------------------------|---------------------------|-------------------|
| *新潟県スモンの会 | *新潟CDの会（クローン病患者会） | *日本二分脊椎症協会新潟支部 |
| *サザンカの会（脊柱靱帯骨化症患者会） | *全国パーキンソン病友の会新潟県支部 | *にいがた膠原病つどいの会 |
| *日本ALS協会新潟県支部 | *ベーチェット病友の会新潟県支部 | *（社）日本リウマチ友の会新潟支部 |
| *サルコイドーシスを語る会 | *全国筋無力症友の会新潟支部 | *日本てんかん協会波の会 |
| *新潟県腎臓病患者友の会 | *長岡難病友の会 | *新潟県低肺機能者の会はまなす |
| *越後肝友会 | *移植医療を進めるいのちリレーの会 | *心臓病の子供を守る会 |
| *日本網膜色素変性症協会新潟県支部 | *MSの会（多発性硬化症患者会） | *遠位型ミオパチー患者会 |
| *新潟SCDマイマイ（脊髄小脳変性症患者・家族会） | *NPO法人日本ブラダー・ウィリー症候群協会 新潟 | |
| *網膜色素変性症の患者と家族の会（色変ひまわりの会）新潟県支部 | | |

新潟県難病相談支援センター

センターは難病患者さんの
療養生活のサポートをしています

—— 難病に関する相談（無料） ——

- * 秘密は厳守します
- * 匿名でもかまいません

■受付時間

月～金曜日 午前10時から午後4時まで
(祝日及び12月29日から1月3日までを除く)

【相談方法】

- ☐ 電話 (025) 267-2170
- ☐ FAX (025) 267-2210
- * 必ず連絡先をお書き下さい
- ☐ 面接 電話で予約をお取りください
- ☐ Eメール インターネットメールによる相談です
下記のアドレスにご連絡下さい
niigata-nansen@nifty.com
- ☐ その他 手紙など



住所：〒950-2085 新潟県新潟市西区真砂1丁目14番1号
独立行政法人国立病院機構 西新潟中央病院内

- ◆自動車 北陸自動車道 新潟西IC経由 黒埼ICより15分
- ◆電車 新潟駅より JR越後線小針駅下車 徒歩15分
- ◆バス (A) (新潟駅万代口8番より始発)
有明経由 信楽園病院、グリーン団地前、内野行き→西新潟中央病院下車 徒歩2分
(B) (新潟駅万代口7番より始発)
西小針経由 信楽園病院、新潟大学、内野行き→小針十字路下車 徒歩10分