

新潟県難病相談支援センター便り

vol.17

〒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/>

—— ピアサポート研修会 ——

12月6日(金) 難病相談支援センター



今回は臨床心理士の早津先生をお招きし「聴くこと」を振り返りました。

ロールプレイを通して自分の体験を聞いてもらい共感してもらえたことで気持ちが楽になったことを感じました。

ピアサポートは同じ患者同士で似た状況だからこそ共感しやすいと同時に、サポートする側もつらさを抱えてしまうためこのような集まりで定期的に話を聴いてもらうことが大切です、とお話がありました。

この研修に毎回参加し元気をもらっている、と話した参加者もいました。

自己紹介を兼ねたアイスブレイクで先生のあたたかな人柄に接し緊張が一気にとけて楽しい一時を過ごしました。

平成25年度

センター事業報告

■■■ 社会保険労務士による難病の方のための障害年金相談会 ■■■

※十分活用されていない障害年金制度について知っていただくと共に希望者には個別対応をおこないました。

日 時：2013年11月2日(土)
会 場：新潟県立中央病院 2階講堂
講 師：齋藤吉弘（新潟障害年金相談センター 社会保険労務士）
内 容：講演「知っておきたい社会保障～障害年金の制度～」
個別相談
参加者：28人（患者7人 家族5人 支援関係者11人
難病センター相談員5人）
個別相談3人



■■■ 難病従事者研修会 ■■■

（難病医療ネットワークとの共催で開催）

※難病にかかわる医療従事者にむけた研修をおこないました。

日 時：2013年12月5日(木)
会 場：上越文化会館 大会議室
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）
内 容：講演「重症神経難病患者の在宅療養
— 介護者の介護負担を軽くするチーム医療とは —」
事例紹介：上越総合病院 医療ソーシャルワーカー 吉崎幸子
「人工呼吸器を装着したALS患者の在宅退院支援」
参加者：61人（介護支援専門員36人 病院看護師8人
訪問看護師6人 保健師6人 スタッフ5人）



■■■ ピアサポート研修会 ■■■

※患者会で活躍する人材育成を目指しています。患者会で相談にのるときのヒントになればいいなと思い計画しました。

日 時：2013年12月6日(金)
会 場：難病相談支援センター 会議室
講 師：早津正博（新潟大学大学院医歯学総合病院 感染管理部特任助教）
内 容：講演「ピアカウンセリングを振り返る」
参加者：23人（患者団体15人 難病センター相談員8人）

■■■ 患者会と相談員との懇談会 ■■■

※今後の難病相談支援センター運営に役立てるため、患者会からご意見を伺い相互理解をはかりました。

日 時：2013年12月6日(金)
会 場：難病相談支援センター 会議室
内 容：難病相談支援センターの相談概要及び事業内容の説明
患者会支援について
患者会との意見交換
出 席：16人（患者団体9人 難病ネットワーク2人 難病センター相談員5人）

特集

「新潟難病サポートプロジェクト」から 大きな支援をいただいています

「新潟難病サポートプロジェクト」は、ファストフード事業を展開されている㈱ピーコックの塚本勝美代表取締役社長様が還暦の節目を迎えられた際、同社の新たな社会貢献活動として難病の方やご家族への支援を考えられ、当法人が新潟県の委託を受け新潟県難病相談支援センターを運営し難病患者家族の支援活動をしていることをお聞きになり、コカ・コーライーストジャパン㈱様に呼びかけ始められた「難病支援自販機」による寄付活動です。

「難病支援自販機」で購入された清涼飲料水1本当たり1円～5円を、難病患者家族の支援活動をしている当ネットワークに寄付していただくしくみです。2009年7月に「難病支援自販機」第1号が設置されて以来、両社のご尽力により2013年12月末現在352台にまで広がってまいりました。それとともに寄付いただいた金額も、2009年7月からこれまでの総額が約1,500万円強に上っております。

当法人は会員会費と寄付金で運営しているNPO法人であり、財政状況が厳しい中、「新潟難病サポートプロジェクト」からの高額なご寄付は、難病患者家族の支援活動を継続していくうえで、大きな支えとなっております。

また、自販機に大きく「新潟難病サポートプロジェクト」と表示いただくことにより、多くの県民の皆様にも、難病のこと、難病相談支援センターのことをアピールしていただいております。

新潟県難病相談支援センターの事業としましては、個別のご相談に対応するほかに、難病を多くの人に知っていただくための「医療講演会」、支援者のスキルアップのための「難病事例研修会」、患者さんご家族の生活支援のための「就労関係機関懇談会」「就労生活支援セミナー」「障害年金相談会」、患者会の支援のための「ピアサポート研修会」など多面的な活動を行ってきました。

今後さらにさまざまな支援事業が望まれると思います。「新潟難病サポートプロジェクト」によるご寄付を有効に活用させていただきながら、活動していきたいと考えております。



左より

新潟県議会議員 星野伊佐夫様
株式会社ピーコック 代表取締役社長 塚本勝美様
新潟難病支援ネットワーク理事長 西澤正豊
コカコーライーストジャパン株式会社
新潟リジョンマネージャー 杉谷武之様

新潟難病サポートプロジェクト推進のご挨拶

株式会社ピーコック

代表取締役社長 塚本勝美

私が、平成20年に大きな手術をし、健康のありがたさを身にしみて体感しました。

さらに還暦という節目を迎えた時に、新たな社会貢献として、新潟県で困っておられる方を支援したいと考え「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」を支援することを決めました。

現在、新潟県内に難病で苦しんでいる方が、1万6千人以上おられます。

長期にわたる治療が必要とされる難病の患者さんにご家族の皆様が安心して暮らせる環境を継続的に支援するために、平成21年から立ち上げた、「新潟難病サポートプロジェクト」も、皆様からのご理解、ご支援を頂きながら5年目を迎えることができ、同NPO法人の財源確保の一助として、「コカ・コーライーストジャパン株式会社」様のご協力と、皆様からのご理解を頂き設置してまいりました、難病支援自動販売機も現在までに、352台の設置、寄付金総額約1,500万円を「NPO法人難病支援ネットワーク」に寄付することができました。

これは、多くの皆様方からこのプロジェクトの目的をご理解頂くとともに「難病支援自動販売機」を通じて、ご支援を頂いたこと、心より感謝致しております。

これからも、株式会社ピーコックは、誰かの、「ありがとう」につながることを、心から願い、難病の患者さんと、ご家族の皆様への支援をこれからも続けてまいります。

難病支援型自動販売機について

コカ・コーライーストジャパン株式会社

新潟リジョンマネージャー 杉谷武之

日頃より、難病支援型自動販売機の設置に向けたご理解・ご協力を賜わり、厚く御礼申し上げます。

株式会社ピーコック様との協同支援として2009年4月にプロジェクトを立ち上げてから5年目を迎え、昨年12月末現在新潟県内で352台の難病支援型自動販売機を設置展開することができました。又、難病支援センター様への寄付金額も累計で約1,500万円となり、これもひとえに皆様方のご支援の賜物であると社員一同感謝申し上げます。

難病の患者様とご家族の皆様を、継続的に支援するための財源確保の一環として、今後も、株式会社ピーコック様と協同で、この難病支援機の更なる設置拡大を進めていく所存でございます。

引き続き皆様方からのご協力とご支援を賜わりますよう、宜しくお願ひ申し上げます。



あの人この人

感謝と決意

武田 肇氏（脊髄小脳変性症）

2013年…。

これほどまでに大きな身辺の変化を経験した年は、いまだかつてなかったように思う。3月29日医師から下された診断結果。

それは厳しい現実であった。

以前より身体の不調を感じていた私は、先に同じ病で入院していた妹や、すでに他界していた母のことを考えて、ついに我が身にも病魔が…。と幾度となく絶望感に飲み込まれそうになった昨年前半であった。

私は14年間ほど液晶画面を作る仕事に携わり、現場では若い人を指導する立場となっていたが病気の進行に伴い、段々まっすぐに歩けない状況になり周囲からも歩き方が変だとの指摘を度々受けるようになっていった。

そんな中、勤め先の担当の産業医から歩くこと自体が危険だということをついにドクターストップがかかり、出勤停止ということになった。

職を失いもはやこれまでか、と思われた。

まずその後の生活が一番心配だったので、同じ病で入院中の妹にメールで連絡するとSCDマイマイ患者会に相談するように促された。するとそこでまず難病相談支援センターへ話をしてみるように勧められたので早速連絡し話を聞いてもらった。

するとその後、障害者就業・生活支援センター「らいふあっぷ」を紹介してもらい、より具体的な生活支援の面談を受けた。

思えば、危機的・絶望的な状況はここから一気に好転した。

体調面は相変わらず横ばいの状態だが、実生活や精神面での大きな改善があった。

その中でもとくに大きかったのが、住宅ローンの支払いが実質免除になったことだ。健康との引き換えという形ではあったが、闘病生活を続けていく上での最大の懸念が払拭され、後方の憂いを絶つことができた。

さらに、年末から新薬の治験も始まり、いよいよこの病気に本腰を入れて対抗していく体制は整った。

どん底の状態からここまで這い上がってこれたのは病院関係者をはじめ、生活面精神面の両面から様々な形で支援して下さった方々のこの上ない温かな心遣いと、そして決して諦めないという、自分自身の不屈の精神の賜物であろう。

「ありがとうございました、そしてこんな私ですがこれからもよろしくお願いします」と、支援して下さったすべての方々に言わせていたきたい。

先日、難病相談支援センターに立ち寄り「今は作業所の仲間と気楽に楽しく過ごしている、障害者であっても楽しく生きていく方法なんていくらでもある」と明るく答えてくれました。今は料理が趣味で得意料理は茶碗蒸しということです。

支えてくれた職場関係者をはじめ患者会の方や親身に話を聞いてくれた障害者就業生活支援センター、地域保健師、地域包括支援センター、病院ケースワーカーの方にとっても感謝していました。

（編集委員）

相談員のおもやま話

ひとりで 頑張りすぎないで!!

相談支援員 藤 本 泰 子

もうすぐ3月11日がやってきます。昨年のちょうど今頃、テレビで東日本大震災の被災地から2年目を迎える現地の状況を伝えるニュースの中で一人のお父さんがインタビューに答えていました。「震災の直後は頑張ろう、頑張ろうと声を出していた。が、2年経っても復興は進まず、いまだに何も変わっていない。最近はまだ頑張ろうという気持ちも萎えて、声も出なくなりました」と言っていたお父さんの暗い表情が心に残りました……

ちょうどその頃、私は障がいを持つ方々のあるピアサポートの会に参加させていただく機会がありました。ここでみなさんが語り合っていたことは

Aさん：症状を感じていたが悪くなるまで我慢して仕事していた。ある日受診したら、いきなり医者から治らない、これからも進んでいくと言われ頭が真っ白になった。もう仕事ができない。自暴自棄になって一か月で仕事を辞めた。収入もなくなった。夜になると悪いことばかり考え酒に溺れ、不安で毎日膝を抱えて暗い部屋に閉じこもっていた。

病気を得てよかったこと？いいことなんかあるわけないよ。でもここへ来て本音で語り合える仲間ができたこと、今まではこんなふうに話せる友達はいなかった。こうやって外に出て来られるようになったのも仲間のお陰だと思う。

Bさん：遺伝性の病気で小さい頃から症状が徐々に進んできた。結婚も破談になり人間不信になり外に出られなくなった。数年前までは申し訳なさを抱えている母に恨みつらみをぶつけていた。しかし神様はハンディを乗り越えられるだけの力があるから私に与えたのだと思えるようになり、少しずつ親の気持ちもわかるようになってきた。こんなふうに自分のことを話すことで気持ちが揺れるけれど、変わっていくようになった。閉じこもっていたらこういう出会いはなかったと思う。

Cさん：会社の中でもトップを走っていた。症状が出てきてからも職場の人には言えなかった。しかし閑職に追いやられて侮辱的な思いをさせられた。自分が培ってきたものを全部否定された思いになった。退職する時は栄光を残してという思いを抱いていたのに泥沼のような形で退職してきた。でもBさんは偉いよ、小さい時からそんなに辛い思いをしてきたのに、今はこんな風に気持ちを切り替えて行動できるようになったんだからね、いつも本当に偉いなあって思っているんだ。(目を真っ赤にして涙を拭いている)

こんな風に自分の一番つらい思い、隠しておきたいような心の痛みをひとりに話すことは、どんなにか勇気がいることだろうと心が痛む思いで私は聴かせていただきました。

そしてこの気持ちを素直に語る思いにさせてくれる仲間の受容する力、つらい心を勇気づけ、「私も一歩踏み出してみようか……」という気持ちを引き出してくれる仲間の力の大きさを私はこのピアサポートの会に参加して学ばせていただきました。

あのインタビューに答えていたお父さんが、今年は町の寄り合いで、明るい笑顔で隣組のお父さんたちと話している姿があったらいいなと願っています。

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(脊柱靭帯骨化症患者会) | *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 | *ベージェット病友の会新潟県支部 | * (公社)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県支部 | *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

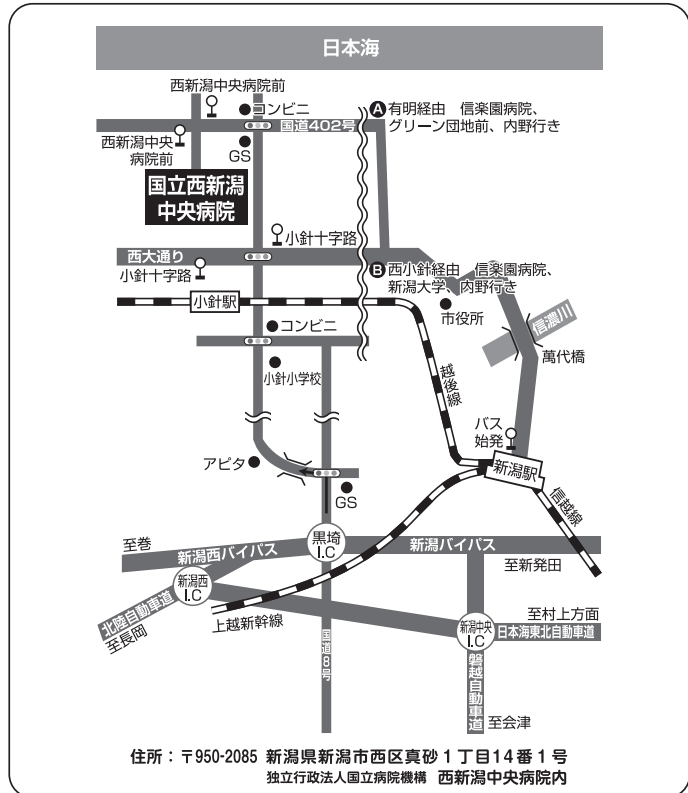
■受付時間

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I.C.經由 黒埼I.C.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)
有明經由 信楽園病院、グリーン団地前、内野行き→西新潟中央病院前下車 徒歩2分
(B) (新潟駅万代口7番より始発)
西小針經由 信楽園病院、新潟大学、内野行き→小針十字路下車 徒歩10分