

新潟県難病相談支援センター便り

vol.20

〒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/>

就労支援機関の活用や 生活支援制度について学びました 難病の人のための就労・生活セミナー開催 (平成26年12月6日 新潟市総合福祉会館)



ハローワーク新潟、らいふあっぷ、医療ソーシャルワーカーの方々から、難病を抱えながら就労するための支援機関の利用の方法や雇用に関する情報提供をしていただきました。また実際に難病患者さんの体験談を話していただき、参加者からは「勇気をもらった」「参考になった」との意見が多く寄せられました。

平成26年度

センター事業報告

■■■ 就労支援 ■■■

* 難病の方のための障害年金相談会

実施日：平成26年11月15日(土)

会 場：ハイブ長岡

内 容：①講演「障害年金の受給と請求のポイント」

講師 井 口 基 (社会保険労務士イグチ事務所
社会保険労務士)

②講演「難病の方の障害年金手続きの支援について」

講師 船 越 愛 (長岡中央総合病院 医療ソーシャルワーカー)

③個別相談 6人 交流会 14人

参加者：30人

■難しい障害年金制度についてポイントを押さえた講演でわかりやすかったと好評でした。

個別相談では、県社会保険労務士会長岡支部・障害年金研究グループの6名の社労士さんからご協力をいただきました。



* 難病の方のための就労・生活支援セミナー

実施日：平成26年12月6日(土)

会 場：新潟市総合福祉会館

内 容：①講演「ハローワーク新潟の専門援助部門窓口の活用について」

講師 今 野 靖 (新潟公共職業安定所 統括職業指導官)

②講演「障害者就業・生活支援センターの役割」

講師 渡辺みゆき (らいふあっぷ 就業支援ワーカー)

③講演「生活をささえる社会保障」

講師 熊谷 麻美 (信楽園病院 医療ソーシャルワーカー)

④体験談を聞いてみよう 阿 部 愛さん

⑤個別相談 4人 交流会 16人

参加者：34人

■難病を抱えながら就労をするために大切なことを話していただきました。思いがけない大雪にみまわれましたが、県内各地から多くの方が参加してくださいました。



特集

センター事業のご紹介



はじめての「出前教室」in 県立新潟西高等学校

平成26年度の新規事業として、「新潟難病サポートプロジェクト」の難病支援自販機を設置していただいている高等学校を対象に、寄付をいただいている感謝を伝えることと生徒のみなさんに難病についての理解を深めてもらうことを目的に、「出前教室」を計画しました。

その記念すべき第1回として、医療専攻コースを有し、年間を通じて地域で活動を行っているボランティア部のある県立新潟西高等学校を訪問させていただくことができました。

平成26年12月18日の授業終了後、社会科教室に集まっていただき、「出前教室」の開講です。ボランティア部の生徒さん13名、医療専攻コースの生徒さん11名、先生5名の29名の参加をいただきました。

NPO法人事務局から「出前教室」開催の趣旨説明をした後、NPO法人理事長の西澤新潟大学脳研究所所長から「難病って？」と題した講演を行い難病についての理解を深めてもらい、後半は、NPO法人の賛助会員で視神経髄膜炎の患者さんである小池通子さんから「あなたが ある日突然難病と言われたら どうしますか？」と題した体験談を話していただきました。



最後に、生徒さんや先生方から感想発表などをしていただき、より難病についての理解を深めていただきました。

<参加した方の感想>

- ・ 難病のことを詳しく知ることができた。
- ・ 難病患者さんの声を直接聞いて、将来看護師になるために、人として大切なことをたくさん学ぶことができた。
- ・ 患者さんの『患者は看護師の一言一言で気持ちが左右される』という言葉がすごく心に響いた。
- ・ 患者さんに元気を与えられるような看護師になりたい。
- ・ 今は色々な経験を積んで将来に生かしていきたい。

新潟県難病相談支援センターの啓発促進事業として取り組みましたが、生徒さんたちからいただいた感想から、みなさんの心に届いた「出前教室」になったのではないかと感じています。

県立新潟西高等学校のみなさん、ご協力ありがとうございました。

今回の成果をつなげていくために、平成27年度も引き続き対象校を広げて実施していきたいと考えています。

ボランティアの紹介

障害でコミュニケーションに支障があっても様々な方法で人とのつながりが可能です。センターでは難病の方と支援者を対象としてパソコン教室やITコミュニケーション支援講座を開催してきました。そこでボランティアとして約3年協力してくれた新潟大学大学院 博士前期課程 自然科学研究科 電気情報工学専攻 人間支援科学コース2年の遠藤雅也さんから感じたことを寄稿していただきました。いつも明るく謙虚に皆に対応してくれた頼もしい存在でした。大学院の卒業と共にボランティアも卒業となり残念ですが、これからも新天地でご活躍ください。ありがとうございました。

ボランティアを通して感じたこと

(パソコン教室ボランティア) 遠 藤 雅 也

新潟大学の遠藤と申します。大学では障がい者支援の勉強をしています。そのご縁もあって、難病相談支援センターのパソコン教室に講師として、関わらせていただきました。ここでは、そのパソコン教室の内容と良くあるパソコンの質問を紹介したいと思います。

このパソコン教室は、毎月第3木曜日に難病相談支援センターで行われています。会費は無料ですので、もしパソコンに興味があるのでしたらお気軽にご連絡いただけたらと思います。本教室は、病気や障害によりパソコン教室に通うことが難しいという方を対象にパソコンの使い方を教えています。具体的には、メールのやり取りや文書の作り方を学びます。もちろん、それ以外にも要望があれば個別で対応します。過去には、インターネットを使ったゲームやフェイスブックなどを教えることもありました。ただし、本教室の目的はパソコンの基本的な使い方ですので、原則的に1年間の講習で卒業となります。ですが、パソコンは自分の世界を広げますので、ぜひ挑戦していただきたいと思います。

それでは、よくある質問をご紹介します。Q1 どのようなパソコンを購入すればいいの？ A1 国内のメーカー（東芝、NECなど）のパソコンであれば、使う準備が整っているのをおすすめです。Q2 パソコンの電源をつけるといろいろな画面に出てくるのは何？ A2 パソコンに出てくるのは、主にお知らせですので、基本的にはバツかOKで大丈夫です。しかし、パソコンをウイルスから守るセキュリティソフトが入っていることが前提です。Q3 セキュリティソフトって何？ どこで購入できるの？ A3 パソコンを様々な悪事から守るのが、セキュリティソフトです。このセキュリティソフトがないと自分のパソコンを勝手に操作され、悪事に利用される場合もあります。これは電気屋さんで購入できるので、パソコンと一緒に購入すると良いかと思います。その他質問にもお答えいたしますので、皆様のご参加を心よりお待ちしております。



難病患者さんに関する制度の情報です

1 「難病の患者に対する医療費に関する法律」関係

(1) 平成27年1月1日施行関係

「難病の患者に対する医療費に関する法律」による新たな医療費助成制度が、平成27年1月1日から始まりました。

新制度で医療費助成を受けようとする患者の方は、「指定医」の診断書を添えて県に申請をしていただく必要があります。また、患者の方は、知事の指定を受けた医療機関等（「指定医療機関」）が行う医療に限り、助成を受けることができます。

医療費助成の対象となる「指定難病」、診断書の記載ができる「指定医」、知事の指定を受けた「指定医療機関」は、県のホームページ (<http://www.pref.niigata.lg.jp/kenko/1356797166352.html>) でご確認いただくか、新潟県難病相談支援センターへご照会ください。

(2) 指定難病 第2次実施分（平成27年7月予定）

指定難病の第2次指定は、平成27年7月に予定されていますが、2月4日に開催された厚生科学審議会疾病対策部会第7回指定難病検討委員会において、検討の対象となる候補疾病610疾病の一覧表が示されました。

今後、7月頃の医療費助成開始に向けて、①個別疾患の検討、②指定難病に関する一定の整理、③パブリックコメント、④学会に意見聴取を経て、5月頃にとりまとめが行われる予定です。

候補疾病610疾病の一覧表は、厚生労働省のホームページ (<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000073012.html>) でご確認いただくか、新潟県難病相談支援センターへご照会ください。

2 「障害者総合支援法」関係

平成27年1月1日から「障害福祉サービス等^{※1}」の対象となる疾病が、130から151へ拡大されました。対象となる方は、障害者手帳^{※2}をお持ちでなくても、必要と認められた支援が受けられます。

詳しい手続き方法については、お住まいの市区町村の担当窓口にお問い合わせください。

※1 障害者・障害児は、障害福祉サービス・相談支援・補装具及び地域生活支援事業（障害児は、障害児通所支援と障害児入所支援も含む）

※2 身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳

対象疾病は、厚生労働省のホームページ (http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/hani/index.html) でご確認いただくか、新潟県難病相談支援センターへご照会ください。

ご案内します♡

患者会活動情報

平成27年3月～平成27年12月の活動案内

全国パーキンソン病友の会 新潟県支部

- ◇運動会
 - 3月28日(土)
 - ふれ愛プラザ
- ◇定期総会
 - 5月17日(日)
 - 新潟ユニゾンプラザ
- ◇第6回定時社員総会
- ◇第39回全国大会
 - 6月23日(火)・24日(水)
 - 水戸京成ホテル

日本ALS協会新潟県支部

- ◇新潟県支部定期総会
 - 7月12日(日)
 - 新潟ユニゾンプラザ

サルコイドーシスを語る会

- ◇通常総会及び講演会
 - 6月28日(日)
 - 新潟市総合福祉会館

にいがた膠原病つどいの会

- ◇例会・総会
 - 6月13日(土)
 - 新潟市総合福祉会館

◇例会

- 9月12日(土)
- 新潟市総合福祉会館

◇例会・クリスマス会

- 12月12日(土)
- 新潟市総合福祉会館

NPO法人 線維筋痛症友の会 東北支部

- ◇総会・交流会
 - 5月15日(金)
 - 仙台ガーデンパレス

サザンカの会 (脊柱靱帯骨化症患者家族会)

- ◇介護保険制度勉強会・交流会
 - 3月28日(土)
 - 難病相談支援センター 会議室

◇定期総会・医療講演会

- 6月13日(土)
- ふれ愛プラザ

お問い合わせは、当センターへどうぞ

平成27年度 事業の予定 —— 予告編 ——

予 定 日	内 容	開 催 地
4月～ 第3木曜日開催	難病パソコン入門教室	難病相談支援センター
5月20日(水)～23日(土)	第56回日本神経学会学術大会 メディカルスタッフポスターセッションにおいて研究発表	朱鷺メッセ
5月30日(土)	第9回 NPO法人 新潟難病支援ネットワーク通常総会	西新潟中央病院
7月中旬	仲間づくり「茶話会」	難病相談支援センター
7月頃	医療講演会 消化器疾患を予定	下越地域 予定
9月6日(日)	ITコミュニケーション支援講座	下越地域 予定
10月頃	難病の人のための就労・生活支援セミナー	中越地域 予定
10月頃	医療講演会 神経疾患を予定	佐渡地域 予定

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

編集後記

いよいよ難病法による医療費助成制度が始まりました。今までの制度と異なることも多く様々な問い合わせの電話をいただいています。新たに追加された疾患について「担当の先生が良くわかっていないのだがどうすればいいの」という電話もあり、制度変更の難しさを感じております。開始してみないとわからないことも多く、その一つ一つの意見を集約し改善に結びつけていけたらと感じています。新たな年度に向け事業の計画もすすんできておりますが、事業を通して皆さんに元気を届けられるよう取り組んでいきたいと考えております。

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 | *（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 | *NPO法人 線維筋痛症友の会東北支部新潟部会 | |

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