

新潟県難病相談支援センター便り

vol.22

〒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
TEL (025) 267-2170 FAX (025) 267-2210
E-mail. niigata-nansen@nifty.com
URL. <http://homepage2.nifty.com/niigata-nans>

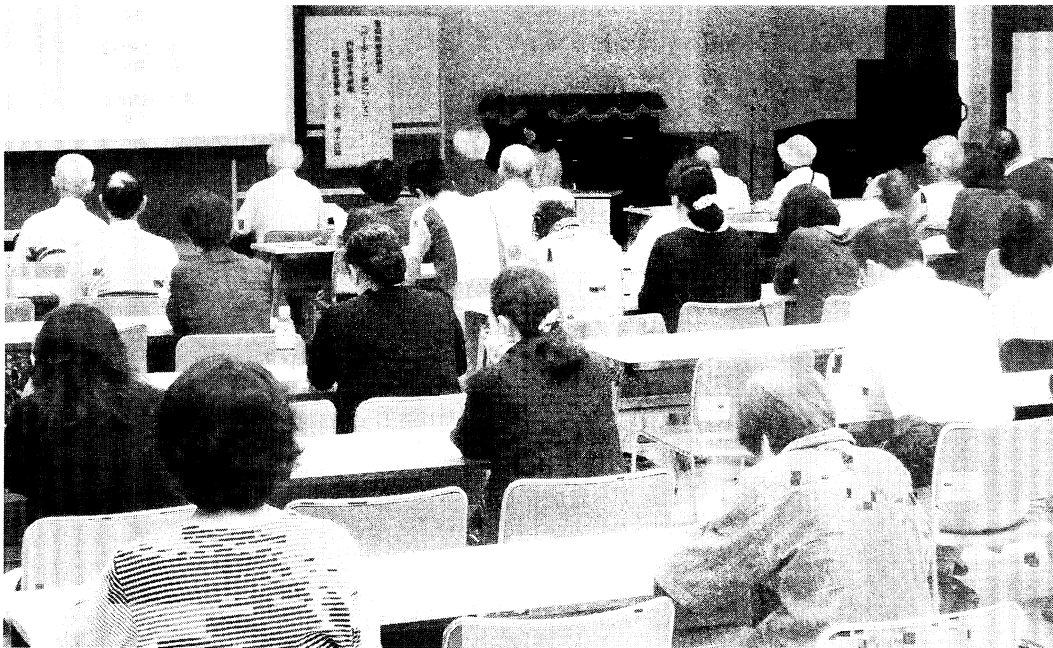
— 佐渡地域 —

難病医療講演会

「パーキンソン病について」

(平成27年9月12日 佐渡総合病院)

佐渡地域振興局健康福祉環境部と新潟県難病相談支援センターの主催で医療講演会を開催しました。



センター事業を佐渡で開催するのは6年ぶりでした。当日は40人の参加があり、西新潟中央病院の小池先生からパーキンソン病の症状、治療、薬について説明していただきました。講演会後の交流会には18の方が参加し2グループに分かれて、ご自分の治療や日頃の悩み事などについて意見交換をしました。小池先生にもグループの輪に入ってもらい質問を受けるなど和やかな雰囲気です。会を開催することができました。

平成27年度

センター事業報告

■■■ 医療講演会 ■■■

*新潟地区

実施日：平成27年7月25日(土)

会 場：済生会新潟第二病院

内 容：①講演「潰瘍性大腸炎について」

講師 本間 照

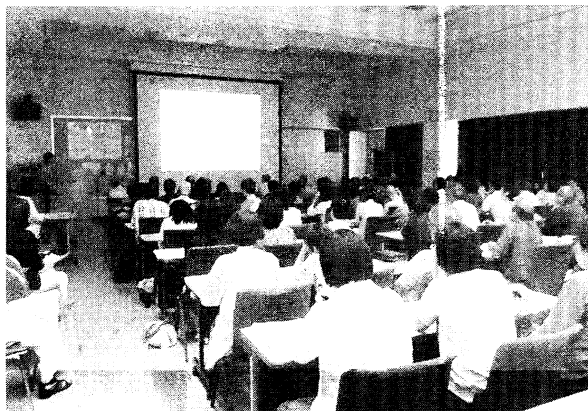
(済生会新潟第二病院 副院長)

②交流会

参加者：99人

■新潟市保健所保健管理課、新潟県難病相談支援センター主催で医療講演会・患者交流会を行いました。講演では、原因や発病に関する

因子、最近の治療をまじえ、具体的に説明がありました。また参加者から事前にお聞きした質問について、講演の中でお話いただき、「再燃の原因や最新の情報がわかって良かった」「助成制度や病気の特徴についてわからなかったが、先生に質問し、今後とも病気と付き合う必要があることが分かった」「今まで何度か講演会に参加しましたが、今回が一番わかりやすく、今後役に立つ内容に感じた」などの感想が寄せられました。講師の本間先生も交流会に参加し、日頃の悩みや不安が活発に話されました。



*佐渡地区

実施日：平成27年9月12日(土)

会 場：佐渡総合病院

内 容：①講演「パーキンソン病について」

講師 小池 亮子

(西新潟中央病院 臨床研究部長)

②交流会

参加者：40人

■講演では、パーキンソン病の病態とパーキンソン病診療の現状、様々な症状とその症状への対処法や治療薬についてわかりやすく説明をしていただきました。更にパーキンソン病治療の今後についてもお話がありました。参加者のアンケートでは、「薬の飲み方で効果が違うということがわかった」「病気のことをよく知ることが大切だとわかった」「まずは主治医に体調についてよく話をすることを心掛けたい」という感想が寄せられ、ほとんどの方からわかりやすかったとの回答をいただきました。



■■■ 難病 | ITコミュニケーション支援講座 ■■■

実施日：平成27年9月6日(日)

会 場：西新潟中央病院

- 内 容：①講演「障がい者が支援機器を活用できる社会に」
講師 林 豊彦（新潟市障がい者ITサポートセンター長・新潟大学教授）
②講演「ALS協会紹介、コミュニケーション機器の事例紹介」
講師 織田 孝（日本ALS協会新潟県支部 事務局長）
③講演「コミュニケーション支援とリハビリテーション」
講師 渋谷 亮仁（西新潟中央病院 作業療法士）
④講演「在宅でのコミュニケーション機器導入」
講師 山口 俊光（新潟市障がい者ITサポートセンター・新潟大学特任助教）
⑤実習「文字盤の紹介と実習」
講師 若林 佑子（日本ALS協会新潟県支部 顧問）
⑥実習「“伝の心”の紹介と実習」
講師 小野寺 駿（新潟大学 学生）

参加者：36人

- 当日はPT、OT、ST、看護師、保健師、ケアマネージャー、介護福祉士、リハビリ学生と難病患者さんに関わる様々な職種の方々36人が受講されました。

受講された方々からは「コミュニケーションの重要性を再認識した、明日からの患者様との関わりに生かしていきたい」「色々な種類のコミュニケーション機器を目にすることで、体験することができて勉強になった」「先生方、参加者の意見交換、質問する時間が多く勉強になった」などの感想をいただきました。



■■■ 難病の人のための就労・生活支援セミナー ■■■

実施日：平成27年10月3日(土)

会 場：ハイブ長岡

- 内 容：①講演「専門援助窓口での就労支援状況」
講師 小黒 修一（長岡公共職業安定所 統括職業指導官）
②講演「こんな支援をしています～就労支援をする中で感じていること～」
講師 足立 裕介（障がい者就業・生活支援センター「こしじ」就業・生活支援ワーカー）
③講演「難病患者就職サポーター相談状況」
講師 三科 優（新潟公共職業安定所 専門援助部門 難病患者就職サポーター）
④講演「暮らしを支えるさまざまな社会福祉制度」
講師 大久保良子（長岡中央総合病院 医療ソーシャルワーカー）
⑤体験談を聞いてみよう 中村慎太郎さん
⑥個別相談 5人 交流会 13人

参加者：22人

- 講師の話では「さまざまな相談窓口があることを初めて知った」「参考になった、ぜひ相談をしていきたい」、患者さんの体験談には「就活のポイントが参考になった」「前向きな姿勢に元気をもらった」との声が多く寄せられました。



ご存知ですか？障害年金のこと あきらめないでご相談を！！

新潟県難病相談支援センターにおける経済に関する相談は平成25年度の47件から平成26年度は126件と増加し、中でも、「障害年金」は、関心の高い事項になっています。当センターでは「社会保険労務士による難病の人のための障害年金相談会」を実施し、制度の周知と個別相談を行ってきました。平成27年度からは、新潟県社会保険労務士会のご理解とご協力を得て、より具体的な障害年金手続きへと繋がるように支援の取り組みを行っていきます。

障害年金の請求手続きに必要な書類の準備や診断書作成の手配などは相談者ご自身が関係機関や病院などに依頼することになります。

年金請求申請の相談や手続きは、お近くの年金事務所（障害基礎年金の場合は住所地の市町村役場）が窓口になります。

しかし、これらの窓口は大勢の方々が利用されており「複雑な年金の話をゆっくり相談しにくい」という方もいらっしゃると思います。そこで・・・

余裕を持った窓口で相談、アドバイスを受けたい。
無料の相談窓口を利用したい・・・という場合は

- ◆「街角の年金相談センター新潟」で相談することができます。
- ◆「街角の年金相談センター」は「全国社会保険労務士会連合会」が日本年金機構から委託されて運営している機関です。年金事務所と同じように年金受給の相談や手続きができますが、ご相談する場合は、事前に予約ができます。（なお、電話相談はしていません）

相談の連絡先：街角の年金相談センター新潟 TEL：(025)244-9246

平日(月～金) 8:30～17:15 (祝祭日及び12月29日～1月3日除く)

- ◆ご相談にあたっては、ご本人の「基礎年金番号」や「病気の初診日」「病歴」などの情報が必要になりますのでご準備ください。
- ご家族の方が代理でご相談する場合は、ご本人の身体障害者手帳又は委任状が必要です。
- 「街角の年金相談センター新潟」での相談予約を新潟県難病相談支援センターがお手伝いすることもできます。

障害年金の請求手続きは患者さんご自身が行うものですが、病歴や病状が複雑で
ご自身では手続きが難しく、有償でも専門家の支援を受けたい・・・という場合は

- ◆年金や社会保険等の請求手続きの相談、指導を行う社会保険労務士の支援を受ける方法があります。
- ◆社会保険労務士は職業として支援を行う専門家です、その相談や支援には決められた報酬を支払うことが必要です。
- ◆「社会保険労務士を利用したいけれど、どのように探したらよいかわからない」などでお困りの場合は、新潟県社会保険労務士会から、障害年金の手続きに詳しい社会保険労務士を紹介していただけるように新潟県難病相談支援センターが「橋渡し」のお手伝いをすることもできます。

街角の年金相談センター新潟

住 所：新潟市中央区東大通2丁目3-26
プレイス新潟6階
TEL：(025)244-9246
平日(月～金) 8:30～17:15

新潟県難病相談支援センター

TEL：(025)267-2170
平日(月～金) 10:00～16:00



保健所から発信!!

新潟県難病相談支援センターでは、関係機関との連携を深めて事業を実施しています。特に、地域保健法で、「難病に関する企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行う」こととされている地域の保健所さんとは、より緊密な連携を図っていきたくて考えています。今回は、その地域の保健所さんの活動状況を南魚沼から発信していただきます。

「この地域で生活することを支援したい」

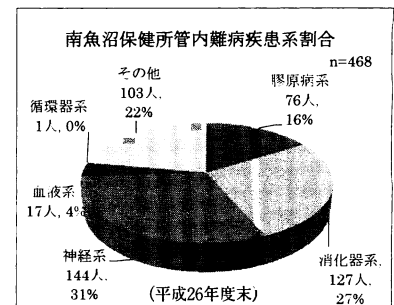
＝ 南魚沼保健所の難病患者支援について ＝

南魚沼地域振興局健康福祉環境部地域保健課 中村 春歌

【難病患者の現状】

南魚沼保健所管内は、南魚沼市と湯沢町から構成され、平成26年度末現在の管内人口は67,446人、特定医療費（指定難病）受給者証所持者は468人（人口の約0.7%）、そのほとんどが在宅で療養しており、半数近くが65歳以上の高齢者です。疾患で多いのは、「潰瘍性大腸炎」「パーキンソン病」「全身性エリテマトーデス」ですが、疾患を6つに分類し集計すると神経系疾患患者の割合が最も高くなっています（表1）。

(表1)



【実施事業】

南魚沼保健所では、難病患者支援のために、家庭訪問、患者・家族のつどい、難病患者支援者研修会などを実施しています。

〈家庭訪問〉

家庭訪問は、病状の進行に伴い、より細かな日常生活支援が必要となる神経系疾患患者を中心に、地域支援者や医療機関関係者などと連携しながら療養生活を支援しています。高床式など住居の状況やそれに応じた支援方法など、患者と家族の生活や支援者の関わりの様子は家庭訪問を通して知ることが多く、直接生活の場に伺うことはその患者に合った支援方法を見つける上で重要だと考えます。

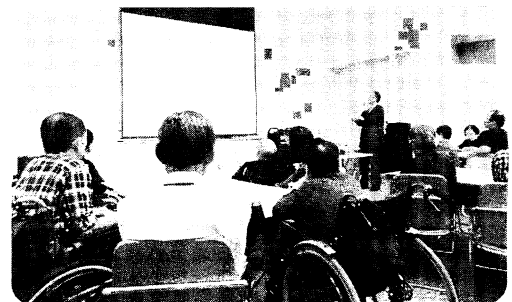
〈患者・家族のつどい〉

患者・家族のつどい「一歩いっほの会」は、対象者をすべての指定難病患者と家族とし、年4回開催しています（表2）。参加者の疾患は、パーキンソン病や潰瘍性大腸炎、網膜色素変性症など様々で、年齢は40歳代～80歳代と幅広くなっています。参加者の中には、「近所やデイサービスで難病を抱える大変さを分かってくれる人はいないので、つどいで他の患者に会えるのが楽しみ」と話す方もおり、抱える疾患は違って難病患者や家族として共感し合えることが多くあるということが分かります。また、参加者同士の交流以外に、専門職の講演や簡単なレクリエーションも実施し、療養生活の相談や息抜きができる機会となるように取り組んでいます。

○患者・家族のつどいの日程表と様子

(表2)

H27年度 一歩いっほの会 <日程表>		
第1回	5月28日	難病の新制度について
第2回	7月22日	家でできる口の体操
第3回	9月30日	薬の話 *右：写真
第4回	11月18日	歌をうたおう♪ (歌や紙芝居)



〈難病患者支援者研修会〉

難病患者支援者研修会では、難病の疾患の特徴や支援方法を学べる研修会を開催しています。昨年度は「患者や家族の悲観的な発言への対応に悩む」という声を受けて「難病患者のメンタルケア」をテーマとして、独立行

政法人国立病院機構新潟病院の臨床心理士の後藤清恵先生より御講演を頂きました。ケアマネジャーなど在宅サービス支援に関わる方々が参加し、「患者や家族の思いは自分が思っている以上に深い事が分かった」や「寄り添う事の大切さが分かった」、「自分の関わりを見直す良い機会になった」などの感想が寄せられました。今後も多くの方々に参加してもらい、難病患者支援に対する理解を深めていただきたいと思います。

南魚沼保健所では引き続き支援者の方々と連携して、この地域で暮らす難病患者・家族の支援に取り組んでいきたいと思っております。今後とも御協力をお願いいたします。

27年度 事業のご案内

— お問い合わせは当センターへどうぞ —

◇ センター事業

●●● コミュニケーション支援 ●●●

* 難病パソコン入門教室

日時：毎月第3木曜日 13:00～16:00
(1月・2月休講)

会場：新潟県難病相談支援センター

対象：一般のパソコン教室に通うことに不安な方・
難病でコミュニケーション障害のある方

今後の予定

11月19日	ワードアート	装飾文字作成
12月17日	画像の挿入	無料画像の保存と挿入
3月17日	簡単ちらし作製	テンプレートを使って

●●● 患者会等支援 ●●●

* 患者会と相談員の懇談会

日時：平成27年12月1日(火) 11:00～12:00

会場：新潟県難病相談支援センター

内容：患者会の意見・要望を事業に反映されるように

情報交換をおこないます。

* ピアサポート研修会

日時：平成27年12月1日(火) 13:00～15:30

会場：西新潟中央病院 附属棟大会議室

講師：猪股明美 臨床心理士

(新潟県立がんセンター新潟病院

地域連携・相談支援センター)

内容：患者会で活躍する人材育成をめざした研修

●●● 仲間づくり ●●●

* 茶話会

日時：平成28年3月12日(土) 11:00～15:30

会場：新潟県難病相談支援センター

対象：指定難病の方・ご家族の方

内容：病気は違っても生活体験や思いを共感しホッとできる時間を過ごしませんか。

一人で悩んでいないで同じような仲間が待っていますよ。



◇ 患者会活動情報

* 全国パーキンソン病友の会 新潟県支部

◇ クリスマス会

- 12月6日(日)
- サロン・ド・ばく

◇ 新年会

- 1月予定

◇ 大運動会

- 3月予定

* サザンカの会 (脊柱靭帯骨化症患者会)

◇ リハビリ教室

- 平成28年3月下旬
- ふれあいプラザ

* 新潟SCDマイマイ (脊髄小脳変性症患者・家族会)

◇ 第5回例会

- 12月20日(日)
- 新潟県難病相談支援センター

* にいがた膠原病つどいの会

◇ 12月例会～クリスマス会～ ・交流会

- 12月12日(土)
- 新潟市総合福祉会館

◇ 3月例会・交流会

- 平成28年3月12日(土)
- 新潟市総合福祉会館

事業・各患者会の情報は当センター
HPでも公開しています

あの人この人

難病患者就職サポーター

三科 優氏 (ハローワーク新潟)

ハローワーク新潟の専門援助部門に難病患者就職サポーターが配置され、難病相談支援センターで月2回出張相談ができるようになり半年が経ちました。

「病気を持つ人の仕事探しはどうすればいいだろう」「病気で仕事を辞めたが病状が落ち着いたので仕事を探したい」など就労についてのご相談をご案内しています。今回は難病患者就職サポーターの三科さんから難病患者支援をおこなったの感想をお聞きしました。

【相談状況はいかかでしたか】

約5か月間で31人の相談を受けました。5人の人が就職、4人が職業訓練を開始しています。

【難病の人の相談ではどんな感想をお持ちですか】

以前、会社都合で退職となった人の就職相談を担当したことがありますが、難病の人も病気のために就労が困難となったことでは、根本的には同じだと思っています。

ご自分で病気であることをハローワークの窓口で話してもらえたら、専門援助窓口につながります。求職申込書に健康上の留意点の項目がありますが、病名をお聞きすることが難しい場合があります。

窓口で病気であることを話すと企業側に伝わってしまうのではという不安を持つ方が多いですが、病気の告知はご本人の意向で行いますので、無断で伝えることは絶対にありませんから安心してください。病気の管理は就労継続に重要ですし、話してもらえたら、その人が使える制度の提案もできます。

【印象に残っている相談は？】

やはり就職した人が印象に残っていますね。病気や年代に関係なく就職できている人がいて嬉しく思います。もし、病気の関係でできない仕事を強いられた、当初の業務内容と違うなど困ったことがあれば、必ずご連絡ください。仕事を探すまでの関わりだけでなく、その後順調に仕事が続けられるようにすることも私たちの仕事です。

【最近窓口での相談傾向はありますか】

専門援助部門があるというこうことをどこかで聞いて来られる方が増えてきました。

転職を考えている方の相談もできます。

難病になったのは自分のせいではありません、何でも相談してください。

不安や困っていることについて一緒に考えていきたいと思っています。

三科さんは難病就労支援機関懇談会や長岡市で開催された「就労・生活支援セミナー」で講師としてお話しされました。これからも、多くの相談者が就職に結びつくよう、期待しています。

(聞き手 難病相談支援センター相談員)

◆新潟県難病相談支援センターでの出張相談

相談日 毎月第1・第3金曜 13:00~16:00
相談は無料、事前予約が必要
問い合わせ・申し込みは難病相談支援センター
TEL:(025) 267-2170
E-mail: niigata-nansen@nifty.com

◆ハローワーク新潟でのサポーターによる相談

相談日 毎週月曜・木曜 9:00~16:00
問い合わせ・申し込みはハローワーク新潟
新潟市中央区美咲町1-2-1
新潟美咲合同庁舎2号1階 専門援助部門
TEL:(025) 280-8609 (43#)

支援終了：就職5人

(ハローワーク新潟 難病患者就職サポーター内訳より27.9.28現在)

疾患名	仕事内容
多発性硬化症／視神経脊髄炎	デイサービス介護
混合性結合組織病	商品管理
多発性硬化症／視神経脊髄炎	就労継続支援A型事業所
潰瘍性大腸炎	地方自治体
多発性硬化症／視神経脊髄炎	地方自治体

*他に職業訓練受講中 4人