

新潟県難病相談支援センター便り

vol.23

〒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/>

新潟県難病相談支援センターの 設立10周年に向けて

NPO法人新潟難病支援ネットワーク
理事長 西澤正豊



新潟県難病相談支援センターは、難病の患者さん・家族・患者会、医療・福祉・介護・行政の専門職など難病に関係する多職種 of 専門家、さらにボランティアが参加して平成18年秋に設立されたNPO法人「新潟難病支援ネットワーク」が新潟県から業務委託を受けて、平成19年2月に設立され、このほど設立10周年を迎えることとなりました。本センターにこれまで寄せられて参りました皆様からの暖かいご支援に心から感謝し、御礼を申し上げます。本センターは設立以来、「新潟方式」として全国に知られる、関係者全員が参画する方式で運営されてきました。このような理想的な運営体制を開設以来、維持してこれてきましたのも、皆様からのご支援の賜物であり、改めて御礼を申し上げます。

この間、センターにとって最も大きな出来事としては、平成27年1月1日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が施行されたことが挙げられます。この法律の基本方針が同年9月に厚労省から示されていますが、「第7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項」の「(2) 今後の取組の方向性について」に難病相談支援センターに関する記載があります。今後の取り組みの全文は次のようになっています。

- ア 国は、難病相談支援センターがその機能を十分に発揮できるよう、運営に係る支援や技術的支援を行う。特に、難病相談支援センター間のネットワークの運営を支援するほか、地域の様々な支援機関と連携して難病の患者に対する支援を展開している等の先駆的な取組を行う難病相談支援センターに関する調査及び研究を行い、全国へ普及を図る。
- イ 都道府県は、国の施策と連携して、難病相談支援センターの機能が十分に発揮できるよう、当該センターの職員のスキルアップのための研修や情報交換の機会の提供等を行うとともに、難病の患者が相互に思いや不安を共有し、明日への希望を繋ぐことができるような患者会の活動等についてサポートを行うよう努める。
- ウ 難病相談支援センターは、難病の患者及びその家族等の不安解消に資するため、当該センターの職員が十分に活躍できるよう環境を整えるとともに、職員のスキルアップに努める。

- エ 国及び都道府県は、難病の患者及びその家族等がピア・サポートを実施できるよう、ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援する。
- オ 国は、難病の患者、その家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者、教育関係者及び就労サービス従事者などにより構成される難病対策地域協議会の地域の実情に応じた活用方策について検討するとともに、都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、難病の患者への支援体制の整備を図るため、早期に難病対策地域協議会を設置するよう努める。
- カ 都道府県は、難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業を実施し、訪問看護が必要と認められる難病の患者が適切なサービスを利用できるよう、他のサービスとの連携に配慮しつつ、訪問看護事業を推進するよう努め、国はこれらの事業を推進する。
- キ 国及び都道府県は、在宅で療養する難病の患者の家族等のレスパイトケアのために必要な入院等ができる受け入れ先の確保に努める。

ここに記載されている通り、難病相談支援センターは地域のさまざまな支援機関と連携して、難病の患者さんとその家族を地域で支える福祉のネットワークにおいて、中心的役割を果たすことが期待されています。この目標を達成するため、センターは職員のスキルアップに努め、難病の患者会の活動を支援し、ピア・サポートを実施できる人材の育成をし、さらに、新たに設置される難病対策地域協議会にも参画することを求められているのです。

この基本方針に従って、新潟県難病相談支援センターは今後も今まで以上に、職員のスキルアップのための研修を充実させ、306に増えた対象疾患に適切に対応できるように努めます。また、小児の指定難病にも対応できるように体制を強化していくとともに、患者会活動の支援も一層充実させたいと考えています。また、センターには現在ピア・サポーターとして活躍する当事者がいませんので、支援専門職のスタッフとともに、センターの相談支援業務を支える車の両輪となっていただけるように、引き続きピア・サポーターの養成に取り組みます。新潟県、および新潟市に設置される難病対策地域協議会に参画して、他の専門機関との連携を一層強化して参ります。現在のセンターは新潟市にありますが、全県一区のセンターから、当事者がさらに利用しやすいセンターとなるように、今後は各医療圏への展開も図って行きたいと考えています。

難病の患者さんと家族にとって、特に初期にはご自身が「難病」に該当するかどうかもわからないことが多くあります。当センターは難病相談支援センターですが、「難しい病気」に関するあらゆる相談に応える最初の窓口となること、さらに、より適切な窓口へ引き継ぎができること、を設立以来の目標としてきました。当センターが、地域で生活する難病患者さんとその家族の生活を支え、新たな難病法が求める使命を今後も的確に果たしていくことが出来ますよう、今後も、皆様の変わらぬご支援を切にお願い申し上げまして、センター設立10周年を迎えるにあたってのご挨拶と致します。



懐かしいセンター開所式

平成27年度

センター事業報告

■■■ 患者会と相談支援員との懇談会 ■■■

実施日：平成27年12月1日(火)

会場：新潟県難病相談支援センター

内容：今後の難病相談支援センターの運営に資するため意見交換を行いました。

- ①難病相談支援センターの相談概要の説明
- ②患者会交付金モデル事業の申請状況について
- ③平成28年度事業に対する要望と意見交換

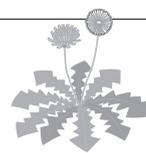
参加者：患者団体8人

低肺機能者の会はまなす会・日本ALS協会新潟県支部・サルコイドーシスを語る会・脊柱靭帯骨化症患者会サザンカの会・SCDマイマイ・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・日本てんかん協会新潟県支部
難病相談支援センター相談支援員5人
NPO法人新潟難病支援ネットワーク3人

患者会要望：介護保険法、障害者総合支援法など福祉関係の勉強会の開催などの要望がありました。また、患者さんは多くいるが会員が増えないこと、現在の役員が高齢化し役員のなり手がいないなど患者会運営の難しさなど多くのお話がありました。

■■■ ピアサポート研修会 ■■■

*ピアとは「仲間」という意味です。同じ病気の方との分かり合える悩み、また難病になりもっと病気のことをはなしてみたい、患者会で相談を受けた時「聴き方上手」になっているか、などそんな振り返りができればいいなといつもの皆様の要望を受けて、研修会を実施しました。



実施日：平成27年12月1日(火)

会場：西新潟中央病院 附属棟大会議室

内容：①講義

講師 猪股 明美

(新潟県立がんセンター新潟病院

地域連携室相談支援センター 臨床心理士)

②グループワーク

「聴く」ということをテーマで講演していただき「ピアサポートについて」、「傾聴の基本」を学び、グループワークをしました。

今回は特にピアサポーターにとって大切なこと「個人情報を守る」と題して、スマホやネットで情報が外部の目にさらすことをしてはいけないなどわかりやすく話していただきました。

参加者：19人(患者団体 13人

難病相談支援センター・NPO法人新潟難病支援ネットワーク 6人)

感想等：【アンケートより】「これからも続けてほしい」、「患者さんを1人にしない」、「忘れないよと患者さん(仲間)にわかってもらうことが大事」などの感想が寄せられました。



平成28年度 事業の予定 — 予告編 —

開催時期	名称	開催会場
5月28日(土)	第10回 NPO法人新潟難病支援ネットワーク通常総会	西新潟中央病院附属棟大会議室
7月頃	医療講演会	中越地域 予定
7月頃	茶話会	難病相談支援センター
9月頃	ITコミュニケーション支援講座	新潟市
10月頃	医療講演会	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	上越地域 予定
10月頃	茶話会	難病相談支援センター
毎月第1・第3金曜日 13:00~16:00	難病患者就職サポーター相談会	難病相談支援センター

ご案内します♡ **患者会活動情報**

平成28年3月～28年7月までの活動案内

全国パーキンソン病友の会
新潟県支部

- ◇大運動会
 - 3月20日(日)
 - 新潟ふれ愛プラザ
- ◇定期総会
 - 5月15日(日)
 - 新潟ふれ愛プラザ

日本ALS協会新潟県支部

- ◇第30回新潟県支部総会
 - 7月
 - 新潟ユニゾンプラザ

サザンカの会
(脊柱靭帯骨化症患者会)

- ◇交流会・講演会
 - 4月2日(土)
 - 新潟ふれ愛プラザ
- ◇総会・医療講演会
 - 6月中旬
 - 新潟ふれ愛プラザ

NPO法人
日本プラダー・ウィリー
症候群協会 新潟

- ◇研修会
 - 7月
 - 新潟市

日本てんかん協会波の会

- ◇新潟県支部総会
 - 4月17日(日)
 - 巻ふれあい福祉センター
- ◇北越ブロック大会in福井
 - 6月25日(土)・26日(日)
 - 福井県

にいがた膠原病つどいの会

- ◇3月例会
 - 3月12日(土)
 - 新潟市総合福祉会館
- ◇総会
 - 6月11日(土)
 - 新潟市総合福祉会館

サルコイドーシスを語る会

- ◇総会・講演会
 - 6月
 - 新潟市総合福祉会館

新潟SCDマイマイ
(脊髄小脳変性症患者・家族会)

- ◇3月例会
 - 3月13日(日)
 - 新潟県難病相談支援センター

NPO法人
線維筋痛症友の会
東北支部新潟部会

- ◇講演会
「痛みを和らげる心の健康づくり」
患者とその家族支援in新潟(案)
 - 7月17日(日)
 - 新潟市総合福祉会館
(401・402・403)

* お問い合わせは、当センターへどうぞ*

ボランティアの紹介

難病相談支援センターでは、病気の症状によりコミュニケーション障害がある方や社会参加し難い方が、障害や不便を補うための道具の1つとしてパソコンを活用できるようにパソコンの初歩的な操作を知っていただくことを目的に「難病パソコン教室」を開催しています。

今年度も7の方が参加され、意欲的に受講されています。参加者からは、「少しずつパソコンがどんなものかわかるようになってきて、教室は夢中になれる楽しい時間です」「まったく初対面の人とパソコン教室で知り合い、いっしょに学ぶことがとても楽しい」「家でもパソコンに触って時間を過ごすことが多くなり、趣味になってきている」「子供たちとメールをやり取りすることが目標、もうすぐ目標を実現できそうなので楽しみ」といった声をいただいています。

今回はいつもこの教室に爽やかな風と明るさを運んでくれる学生ボランティアさんから感想を寄せていただきました。

パソコン教室を通して

小野寺 駿（新潟大学大学院自然科学研究科）

はじめは、月に一度のパソコン教室で上手になれるのかなと半信半疑で参加していました。しかし、会うたびに上手になっていく生徒さん達の姿に成長を感じ、講師としてもパソコン教室に通うのが楽しみになっています。私は、簡単なパソコンの操作しか教えることができませんが、生徒さん達からはたくさんのお話を学ばせて頂いています。便利と感じる機能でも、普段パソコンを扱わない人にとっては苦勞を強いられる場面も垣間見えました。将来どのような進路に進んでも、パソコン教室の中で気付いたことを価値あるものに変えていきたいです。



「難病パソコン教室」はこの3月の教室を最後に一旦終了することになりました。

平成23年4月からスタートしたこの教室には、たくさんの方々に参加していただき活用していただくことができました。

そして当初よりボランティアの皆さんが講師役を務め、この教室を支えて下さいました。途中で交代された方もおられますが、ボランティアの皆様大変ありがとうございました。

平成26年からは、この教室を卒業された有志の方々が、もっとパソコンの腕を磨きたいとOB会を作り、毎月勉強会を開いておられます。

難病相談支援センターはこうしたみなさんの自主活動をこれからも応援していきたいと思っています。

特集

NPO事業のご紹介

「出前教室」を開催しました!!

昨年度から実施した、「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した「出前教室」を平成27年度も開催しました。

今年度は、医療専攻コースを設置している県立新潟西高等学校と県立小出高等学校の2校を訪問させていただきました。

「出前教室」は、はじめにNPO法人事務局から自販機で寄付をいただいている感謝を伝えたいことなどの趣旨説明をし、その後で神経内科医（新潟西高等学校では新潟県難病相談支援センター長の小池亮子西新潟中央病院臨床研究部長、小出高等学校ではNPO法人理事長の西澤正豊新潟大学脳研究所長）から難病についての講演を、引き続き、全身性エリテマトーデスの患者さんである本田由紀子さんから「変化する症状と不安の中で」と題した体験談をお話していただきました。

講演終了後、生徒の皆さんから質問をいただいたり、感想を発表していただいたりして、難病に対する理解を深めていただくことができました。

将来、看護師等の医療職を目指す生徒さんたちにとって有意義な時間となったのではないかと感じたところです。

生徒さんたちの感想を小出高等学校のホームページに掲載されている『「医療専攻」たよりVol.4』から抜粋させていただきます。



【本田様の講演より】

“できる限りのことは自分でしたい” “無理に手を出さず、見守ってほしい” “病名について話をきいて、とにかく理解してほしい” そうすることで、患者の心が楽になるという話を聞いた。患者さんに対するアプローチの仕方・考え方のヒントがたくさんあったように思える。



・今まで「普通に生活できたこと」は決して普通ではないということを知りました。本田さんのように何の前触れもなく、いきなり入院生活になったり、原因がわからないといわれたり、何万人あるいは何百万人に一人の病気だといわれるのは、私たちが思っている以上につらく、悲しいことだと思います。もし自分の立場だとすると現実を受け入れられず、前に進めないかもしれません。実際受け入れられず、自ら命を落とす人もいるとのことでした。そのような人

が一人でも救われるためにも、私たちが患者さんのSOSに気づき、患者さんの心の不安を少しでも取り除けるように頑張らなければならないと思った。

県立新潟西高等学校と県立小出高等学校のみなさん、「出前教室」にご協力いただきありがとうございました。

あの人この人

alternative 一別の方法

山口俊光氏 (新潟大学特任助教
新潟市障がい者ITサポートセンター)

暮れの風景

12月某日。暮れも押し迫るある日の夕方、暖房がよく効いた部屋で生後2ヶ月の男の子がおばあちゃんにあやされている。となりにいるおじいちゃんは自分のパソコンで子守歌を流す準備をしている。生まれたばかりの孫はオルゴールの音色がお気に入りだ。ほどなくして「星に願いを」のオルゴールバージョンが流れ出す。祖父母の連携プレー。赤ちゃんは数分で静かに寝息をたて始めた。「ただいまー」と玄関から声が聞こえた。寝ついたばかりの男の子のお姉ちゃんが帰ってきた。明日からは親戚が続々と集まってくる。新年を前に夫婦二人暮らしの家はにわかに賑やかになっていく。

「できなくなること」と「別の方法」

冒頭はとある家庭の年末風景だが、「おじいちゃん」が人工呼吸器を使っている難病患者なので「普通」とはちょっと違う。重い運動機能障害を伴う難病の経過はできていたことができなくなっていくプロセスでもある。今の「おじいちゃん」は自分の口でしゃべることも、食事をとることも、手で何かを操作することも、できない。

しかしどうだろう、冒頭で「おじいちゃん」は赤ちゃん用の子守歌を用意している。彼は腕や足は動かさなくても眼球が自在に動かせるので、視線入力装置を使ってパソコンを操っているのだ。視線入力装置を相棒にネットショッピングもするし、電子書籍で読書も楽しむ。動画サイトで配信されているアニメ番組を孫と一緒に楽しむこともある。毎年元旦にはメールの年賀状も欠かさない。画面上のキーボードで文字を入力すれば合成音声でしゃべることもできるので、ベッドサイドにやってくる来客との会話もする。

病気の進行に伴って、できなくなったことや諦めたことがたくさんあるのは想像に難くない。しかし「別の方法」でできるようになったこともある。

「別の方法」を提案する「AT Specialist」

視線入力装置はいわゆる『支援技術』（AT: Assistive Technology）と呼ばれるカテゴリの製品である。障害や怪我、病気、高齢化で低下したり失った身体の機能をテクノロジーで補う、これが支援技術の基本的な考え方である。視線入力装置や微細な動きを検出できるセンサーのように特殊なものを使うこともあるし、市販のスマホの使い方を工夫することもある。

支援技術には病気や障害を治癒する効果はない。しかし、病気や障害で諦めていたいくつかのことを「別の方法」で実現させる力がある。ご家族やリハスタッフ、看護師、ヘルパー達と協力しながら患者さんたちに「別の方法」を提案する人を「AT Specialist」と呼ぶ。この記事執筆している僕の職業だ。新潟大学内に設置されている新潟市障がい者ITサポートセンターを拠点に、新潟市内の病院や特別支援学校、在宅療養の現場で活動している。

「別の方法」を見つけること、それはいつもエキサイティングだ。

保健所から発信!!

「保健所から発信!!」第2回は、新潟市保健所さんから「新潟市難病対策地域協議会」の設置に向けた最新の取り組み状況について発信していただきます。

新潟市の難病患者の療養支援体制整備に向けた取り組みについて ＝ 新潟市難病対策地域協議会の設置に向けて ＝

新潟市保健所保健管理課企画管理係

新潟市では平成元年に難病対策連絡会を立ち上げ、現在まで年1～2回の開催を継続し、難病対策の充実と多機関多職種連携強化（システムの構築）、難病患者支援に携わる関係者の資質向上の場としての役割を果たしてきました。

平成27年1月1日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、都道府県、保健所を設置する市は、地域における難病患者の療養支援体制の整備を目指す「難病対策地域協議会」の設置に努めることとされました。

現在、新潟市では既存の難病対策連絡会を新潟市難病対策地域協議会として機能・発展させるために準備を進めています。今回は、その取り組みの状況についてご紹介します。

1 新潟市難病対策地域協議会設置に向けての情報交換

新潟市では、昨年8月と今年1月に難病対策連絡会を開催し、難病患者支援の現状と課題について意見交換し、その役割や体制について検討を進めました。

今年1月に開催した第2回難病対策連絡会で、次のような課題が出されました。



2 課題を踏まえての新潟市難病対策地域協議会の設置計画

① 協議会の目的

- ・地域における難病患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図る。
- ・地域の実情に応じた体制の整備について協議を行い、難病対策を発展させる。

② 協議会の体制

全体会議と部会で構成します。

全体会議では、難病対策全体の総括や部会での未解決課題の検討、具体的な対策等に向けた検討を行い、部会では、参集者で課題点を洗い出し、更に具体的な対策を検討します。

難病患者支援に直接携わる関係機関等や患者・家族にも参加いただき、意見を反映する体制とします。

平成28年度から「新潟市難病対策地域協議会」を設置し、難病患者の療養支援体制の整備に向けて取り組む予定です。また、引き続き、難病患者・家族への家庭訪問や相談、難病講演会等により療養生活の支援を進めます。

今後も、患者さんやご家族、関係機関等の皆様のご理解ご協力をよろしくお願いいたします。

トピックス

新潟県議会平成27年6月定例会常任委員会の要望意見に「難病対策」が取り上げられましたので、ご紹介します。

新潟県難病相談支援センターも、より一層関係機関との連携を大切にしていきたいと考えています。

【厚生環境委員会】

関係部局	要望意見	処 理 状 況
福祉保健部	難病対策については、患者の自立した生活の実現への支援が求められているので、ハローワークをはじめ関係機関との連携を強化するなど社会参加を支える体制のさらなる充実に努めるべきとの意見。	<p>難病対策につきましては、難病相談支援センターの設置等により、電話等による相談に応じるとともに、各種講習会や研修会の開催など、患者の療養上及び日常生活上の不安の解消や、就労支援等に取り組んできたところです。</p> <p>また、今年度ハローワーク新潟に難病患者就職サポーターが配置され、就職のための面接同行や定着支援、事業所への働きかけの強化が図られたところです。</p> <p>今後さらに、患者の自立した生活の実現に向けて、ハローワークをはじめとした関係機関との連携を強化し、患者の症状や希望に応じた就労支援、雇用継続等、支援の充実に取り組んでまいります。</p>

