

新潟県難病相談支援センター便り

vol.26

〒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://www.niigata-nansen.com>

難病従事者研修会

「神経難病療養者の意思決定と意思決定支援」

新潟県難病医療ネットワークとの共催で研修会を行いました



難病に関わる医療従事者を対象とした研修会を行い、122名の参加をいただきました。

神経難病療養者、特に筋萎縮性側索硬化症（ALS）の胃瘻の造設や気管切開、人工呼吸器装着などに対する意思決定においては療養者と家族が不安や迷いを抱くことがあります。このため、今回の研修会はその意思決定における問題点や課題を共有し、どのような支援が必要か学びました。

アンケートから「神経難病療養者の意思決定とその支援の理論を学び、具体化して支援が実践できる内容であった」、「意思決定のプロセスでなかなか決定できない現実が多くそこに寄り添う支援が、大切であることがわかり良かった」などの声をいただきました。

平成28年度

センター事業報告

■■■ ピア・サポート研修会 ■■■

実施日：平成28年12月9日(金)

会 場：西新潟中央病院 附属棟大会議室

講 師：三 浦 修 (新潟青陵大学福祉心理学部 准教授)

内 容：講演「もっと話したい」を引き出す聴き方
ロールプレイ グループワーク

参加者：26名 (全国パーキンソン病友の会新潟県支部3人
日本ALS協会新潟県支部5人
新潟SCDマイマイ1人 サザンカの会1人
NPO法人日本プラダーウィリー症候群協会 新潟1人
サルコイドーシスを語る会5人 茶話会1人
難病医療ネットワーク1人 難病相談支援センター他8人)



- 聞くことと同じくらい語ることも大事でお互いの共通点を探しながら共感的理解を深めようとするプロセスがピア・サポートである。共通点があるから理解でき、同じ患者同士で似た状況だからこそ共感しやすい。人の話を聴くことで自分の気づきも促されるということでした。ミニワークやロールプレイを取り入れ共通点を探したり感情の確認をしながら日頃の振り返りができ今後にむけて学ぶことができました。

■■■ 患者会と相談支援員との懇談会 ■■■

実施日：平成28年12月9日(金)

会 場：新潟県難病相談支援センター 会議室

内 容：①難病相談支援センターに相談状況及び実施事業報告
②患者会交付金交付状況について
③難病ピア・サポーター養成講座について
④来年度事業に対する患者会からの要望と意見交換

参加者：25人 (患者家族会5団体11人)
サルコイドーシスを語る会5人 日本ALS協会新潟県支部2人
全国パーキンソン病友の会新潟県支部1人 サザンカの会1人 茶話会2人
新潟青陵大学福祉心理学部 准教授 学生7人
NPO法人新潟難病支援ネットワーク2人 難病相談支援センター4人

- NPO法人新潟難病支援ネットワークに加入している患者団体と難病相談支援センターとの情報交換をし、今後の事業運営に生かすために実施しました。また、今回は福祉を学んでいる学生さんから難病について理解したいという目的で参加していただきました。

■■■ 難病従事者研修会 ■■■

実施日：平成28年11月8日(火)

会 場：新潟ユニゾンプラザ

講 師：飯田 苗恵（群馬県立県民健康科学大学 准教授）

内 容：講演「神経難病療養者の意思決定と意思決定支援」
グループワーク

参加者：122人（看護師24人 保健師13人 MSW10人 PT4人 OT3人 ST4人
ケアマネージャー55人 その他2人 スタッフ7人：難病医療ネットワーク1人
新潟大学医歯学総合病院3人 難病相談支援センター3人）

平成29年度 事業の予定 —— 予告編 ——

—— お問い合わせは当センターへどうぞ ——

◇ センター事業

開催時期	名 称	開催会場
6月10日(土)	第11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
	センター開設10周年記念事業・講演会	
6月17日開講 4日間	難病ピア・サポーター養成講座	難病相談支援センター
7月22日(土)	茶話会	難病相談支援センター
9月3日(日)	ITコミュニケーション支援講座	西新潟中央病院附属棟大会議室
10月頃	難病の人のための就労・生活支援セミナー	新潟市予定
毎月第1・第3金曜日 13:00~16:00	難病患者就職サポーター出張相談	難病相談支援センター

◇ 患者会活動情報（平成29年3月～29年7月までの活動案内）

にいがた膠原病つどいの会

◇3月例会

- 3月11日(土)
- 新潟市総合福祉会館

◇第18回定期総会

- 6月10日(土)
- 新潟市総合福祉会館

第2部 ミニ講習会：

美味しい珈琲の淹れ方

日本てんかん協会波の会

◇支部総会

- 4月23日(日)
- 巻ふれあい福祉センター

◇北信越ブロック大会

- 6月24日(土)・25日(日)
- 石川県

全国パーキンソン病友の会

新潟県支部

◇大運動会

- 3月26日(日)
- 新潟ふれ愛プラザ

◇第21回定期総会

- 5月13日(土)
- 新潟ふれ愛プラザ

日本ALS協会新潟県支部

◇新潟県支部総会

- 7月1日(土)
- 新潟ユニゾンプラザ

◇交流会

- 毎月 第2金曜日
- 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）

◇リハビリ教室

- 3月25日(土)
- 新潟ふれ愛プラザ

◇総会

- 6月予定
- 新潟ふれ愛プラザ

新潟SCDマイマイ

（脊髄小脳変性症患者・多系統萎縮症患者・家族会）

◇第15回定期総会

- 5月28日(日)
- 新潟ふれ愛プラザ

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

※編集・発行の都合で終了した事業があります。ご了承ください。

● ● 難病ピア・サポーター養成講座を実施します ● ●

新潟県難病相談支援センターでは、平成29年度の新規事業として「難病ピア・サポーター養成講座」を実施します。難病ピア・サポーターは、難病患者の社会参加への相談支援の充実や患者間の相互支援が重要なことから難病法の基本方針にもその育成がうたわれているところであり、難病患者にとっても、他の患者・家族をサポートする役割を担うことで、「自らの難病とともに生活する力」を高めることが期待されているものです。

具体的な「難病相談支援センターピア・サポーター」としての活動は、センターでの受け入れ態勢など、今後、詰めていかなければならない課題も多くあり、まだ時間が必要ですが、平成29年度は、まず、ピア・サポートを行うための基礎的知識やスキルを持つ人材の養成に取り組みたいと考えています。養成講座の受講者募集のお知らせは、後日患者会を中心にご案内いたします。

現時点での養成講座の概要は次のとおりです。

1・対象者及び定員（予定）

難病患者または難病患者の家族で、将来「難病相談支援センターピア・サポーター」として活動する意欲を有し、4回の養成講座にすべて参加可能な方7名程度（参加費無料）

2・開催日時、研修内容及び会場（予定）

回	月 日	内 容
1	平成29年6月17日（土）	自己紹介 【講義】ピア・サポーターとは 【講義】ピア・サポーターの役割 他
2	平成29年7月8日（土）	【講義】相談援助で役立つ社会資源 【演習】コミュニケーション・スキル 他
3	平成29年7月22日（土）	【実践】難病相談支援センターの「茶話会」にて
4	平成29年8月5日（土）	【演習】実践のふりかえり まとめ

※1, 2, 4回とも 13:30~15:30 難病相談支援センター会議室
3回 13:00~15:00 難病相談支援センター会議室

3・講 師

三 浦 修（新潟青陵大学福祉心理学部 准教授）

難病相談支援センター相談支援員 ほか

「ピア・サポート」とは

「ある人が同じような苦しみをもっていると思う人を支える行為、あるいは、そのように思う人同士による支えあいの相互行為」（伊藤智樹編著『ピア・サポートの社会学—ALS、認知症介護、依存症、自死遺児、犯罪被害者の物語を聞く』晃洋書房）

●● 小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置しました ●●

改正児童福祉法が平成27年1月1日に施行され、小児慢性特定疾病児童等の自立支援に関する支援が充実されました。支援策として、都道府県と指定都市、中核市は次のような事業を行います。

- ① 相談事業（必須）
- ② 小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」という。）による支援（必須）
- ③ 療養及び介護者の支援、相互交流及び就職の取組等の事業（任意）

新潟県と新潟市の事業実施に当たり、NPO法人新潟難病支援ネットワークでは、新潟県と新潟市から委託を受ける形で、②の事業として小児慢性特定疾病児童（以下「小慢児童」という。）の成人期に向けた切れ目のない支援のために、平成28年11月1日から「新潟県難病相談支援センター」内に自立支援員を配置しました。自立支援員の業務の概要は、次のとおりです。

NPO法人新潟難病支援ネットワークでは、難病患者の支援に加え、小慢児童の支援にも取り組んでいます。

【お子さまの自立支援に関する相談】

地域振興局健康福祉（環境）部または新潟市保健所から紹介を受けた小慢児童及びその家族からの相談に対応し、問題点の整理及び情報提供を行い、必要に応じ円滑にサービスが利用できるような関係する機関と連絡調整を行います。

【お子さまの自立・就労にむけた利用計画の作成・フォローアップ】

継続した支援が必要なお子さまには、現在の状況や希望等を踏まえ、自立・就労に向けてお子さま及びご家族と共に自立支援計画を作成し、フォローアップ等も行います。必要に応じて、公共職業安定所や企業への同行等、就職活動の支援及び継続して雇用を維持するための支援を行います。

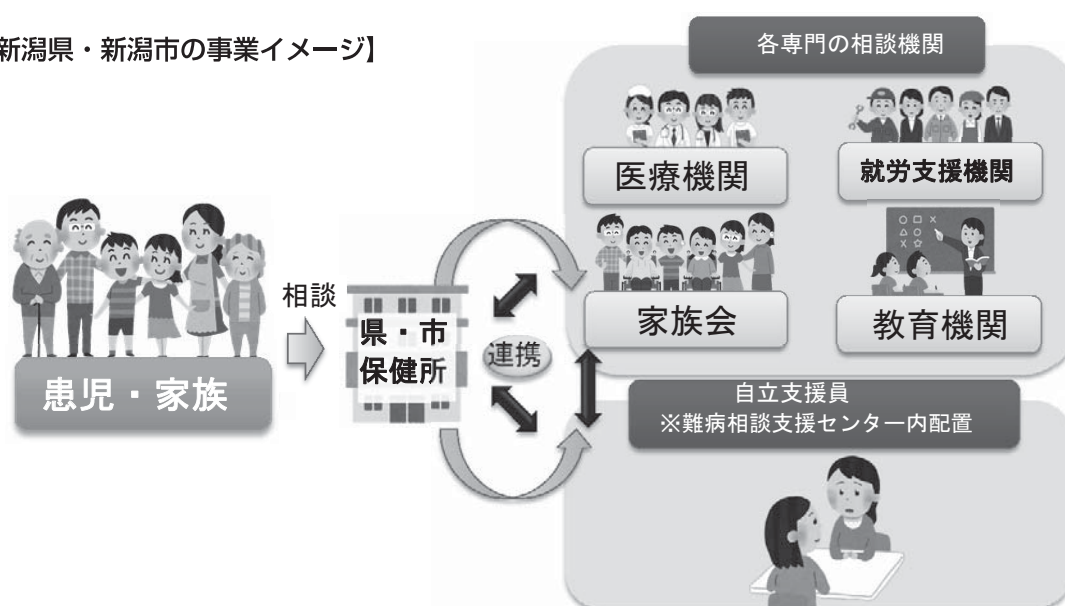
【相談会・交流会の実施】

小慢児童等の自立や将来の就労等への不安の解消を図るため、相談会や交流会を実施します。

【情報の収集・提供】

病気や関係機関・患者会等に関する情報を収集し、わかりやすい情報提供を行います。

【新潟県・新潟市の事業イメージ】



保健所から発信!!

「保健所から発信!!」第3回は、三条保健所さんから地域の取り組み状況について発信していただきます。

患者・家族のつどい「はつらつ会」と難病ボランティア「まめの会」

三条地域振興局健康福祉環境部地域保健課保健師

三条地域振興局健康福祉環境部（三条保健所）は、三条市・燕市・加茂市・弥彦村・田上町を担当し、指定難病の患者さんはおよそ1,800人です。担当保健師は4人で、事務所内で申請に来られる方の相談や、主に神経系難病の患者さんのお宅を訪問して、相談や支援を行っています。

今回は、当部で実施している患者・家族のつどいと、お世話になっている難病ボランティアさんについてご紹介します。

<はつらつ会>

「はつらつ会」は、パーキンソン病関連疾患・脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の患者・家族のつどいです。

この会は、参加する皆さんが主役です。毎回、午前中は交流会で、近況・時々の話題・使っているサービスの情報交換など、話は尽きません。午後からは、講師をお迎えしての勉強会も実施します。

企画運営する保健師の相談役は、役員の皆さんです。年何回か役員会を実施して、はつらつ会の内容等を相談して決めていきます。

今回、F会長に、このお便りにはつらつ会を紹介したいと思うことを相談すると、「いいですよ。お互いに相談しあえる会だということ、紹介してください。」とお話になっていました。「この病気だと言われてから、気持ちが沈むようになった」、という方も、会に来られて、他の参加者と話がはずんでいる様子を見ると、お誘いしてよかったなと思います。

【はつらつ会プログラム】

はつらつ会・相談会

第1回	5月	交流会・楽しい笑いヨガ
第2回	7月	交流会・家庭で出来る体のリハビリ
第3回	11月	交流会・はつらつコンサート
第4回	3月	交流会・家庭で出来ることばのリハビリ

はつらつ会・レク部会

第1回	6月	交流会・日帰り温泉
第2回	12月	交流会・忘年会



はつらつ会・ストレッチをしています

<難病ボランティア「まめの会」>

三条には、来年度で活動20周年をむかえる難病ボランティア「まめの会」があります。

主な活動は、はつらつ会への協力です。はつらつ会に来られる患者さんは、まず、まめの会の皆さんの笑顔で出迎られます。「おはようございます。お元気でしたか?」と声をかけ、お話の傾聴や、お手洗いにいくときの見守りやお手伝い、おいしいお茶のもてなしと、参加者のみなさんに寄り添ってくださいます。

はつらつ会への協力の他、定期的に話し合う定例会や勉強会があり、はつらつ会の運営やボランティア活動について会員同士で話し合い、私たち保健師と一緒に考えてくださる地域の心強い味方です。



難病ボランティア・まめの会



まめの会勉強会・車椅子の介助を確認

今後も、患者家族の支えとなるよう、まめの会をはじめとした関係者と事業を実施していきたいと思っておりますので、ご理解ご協力をお願いします。

特集

NPO事業のご紹介

「出前教室」を開催しました!!

平成28年度の「難病出前教室」の開催内容をご紹介します。「難病出前教室」は、①「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、②医療専攻コースを設置している高等学校を対象にして平成26年度から実施しており、今年度で3年目を迎えます。

今年度は、昨年度から継続の県立新潟西高等学校と県立小出高等学校に加え、新たに県立三条東高等学校を対象にした3校に訪問させていただきました。

「難病出前教室」では、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から難病についての講演を、続いて、難病患者さんからの体験談をお話しします。講演終了後は、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。

生徒さんたちにとっては、患者さんから直接体験談を聞く機会が少ないこともあり、有意義な時間となったのではないかと感じています。

「難病出前教室」にご協力いただいた高等学校の皆さん、ありがとうございました。

【実施概要】

- ① 県立新潟西高等学校 平成28年10月7日
講 師：西新潟中央病院臨床研究部長 小池 亮子
体験談：「全身性エリテマトーデス」患者さん
- ② 県立小出高等学校 平成28年10月28日
講 師：新潟大学名誉教授、脳研究所フェロー 西澤 正豊
体験談：「視神経脊髄炎」患者さん
- ③ 県立三条東高等学校 平成29年2月9日
講 師：西新潟中央病院神経内科医師 松原 奈絵
体験談：「多発性硬化症」患者さん



県立三条東高等学校での講演

難病に関する制度の情報です**平成29年度から「指定難病」が24疾病追加され330疾病になります**

難病の患者に対する医療等に関する法律により、「発病の機構が明らかでない」、「治療方法が確立していない」、「長期の療養を必要とする」、「患者数が人口の0.1%程度に達しない」、「客観的な診断基準等が確立している」の5要件を満たす疾病として平成29年度から24疾病が追加されます。追加される疾病は、次のとおりです。

指定難病（平成29年度実施分）疾病（一覧）

	病名		病名
1	カナバン病	13	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症
2	進行性白質脳症	14	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症
3	進行性ミオクローヌステんかん	15	非ケトシス型高グリシン血症
4	先天異常症候群	16	β-ケトチオラーゼ欠損症
5	先天性三尖弁狭窄症	17	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
6	先天性僧帽弁狭窄症	18	メチルグルタコン酸尿症
7	先天性肺静脈狭窄症	19	遺伝性自己炎症疾患
8	左肺動脈右肺動脈起始症	20	大理石骨病
9	爪膝蓋骨症候群(ネイルパテラ症候群)／LMX1B関連腎症	21	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因による)
10	カルニチン回路異常症	22	前眼部形成異常
11	三頭酵素欠損症	23	無虹彩症
12	シトリン欠損症	24	先天性気管狭窄症

NPO法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ**センター開設10周年を迎えました!!**

新潟県難病相談支援センターは平成29年2月13日に事業開始の満10歳誕生日を迎えました。これまで開設当初の「新潟方式」で継続して運営してこれたのも、関係者の皆さまのご理解、ご支援の賜物と心より感謝申し上げます。これからも、難病患者・家族の皆さまや支援する関係機関の皆さまと共によりよいセンターづくりをしていきたいと考えておりますので、よろしく申し上げます。

NPO法人總會のお知らせ

平成29年度定例總會を6月10日(土)に西新潟中央病院で開催いたします。詳細については、後日お知らせしますが、センター開設10周年記念事業として、JPA(日本難病・疾病団体協議会)前代表理事の伊藤たておさんからご講演をいただきます。伊藤さんは厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の委員であり、また、当法人西澤理事長が研究代表者の「難病患者への支援体制に関する研究班」の分任研究者としてもご活躍中で、私たちもお話を聞くのを楽しみにしています。多くの方のご参加をお待ちしています。

ご寄付ありがとうございました ー敬称略ー (平成28年11月～平成29年1月)

・難病支援自動販売機

(支援元 (株)ピーコック 設置 コカ・コーライーストジャパン(株))

11月～1月 1,371,135円 28年度累計 4,901,479円