

新潟県難病相談支援センター便り

vol.28

〒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>

平成29年度「難病ITコミュニケーション支援講座」初級編開催

(平成29年9月3日 西新潟中央病院)



今年度から「難病ITコミュニケーション支援」は初級編と実践編の二部構成です。初級編には理学療法士、作業療法士、言語聴覚士をはじめ保健師、看護師、ケアマネージャーその他、患者さんの支援に関わる50名の参加がありました。

初めに西新潟中央病院の小池亮子医師からその人らしく生きていくためにはどのような支援が必要か、病態や予後を含め支援のポイントについて講義をいただきました。

また、今回はレッツチャット開発者の松尾光晴様から「機器開発者から見た導入支援の技術の蓄積」というテーマで体験談と導入にあたっての患者さんの状態把握や工夫などについてお話をいただき、患者さんの側に立った関わりの重要性を改めて学びました。

参加者の皆様からは、機器やスイッチの展示を通して多くの体験もいただきました。

質問もたくさんいただき講師側と参加者の意見交換をすることができ、チームで関わることの重要性についても改めて感じました。

コミュニケーション手段への理解を深め今後の生活支援の現場で役立つ沢山の情報と経験を持ち帰っていただくことができました。

平成29年度

センター事業報告

■■■ 難病ITコミュニケーション支援講座 ■■■

*初級編

実施日：平成29年9月3日(日)

会場：西新潟中央病院 附属棟 大会議室

内容：①講義「そのひとらしく生きていくために」～どんな方向性で支援するか～

講師 小池 亮子 (西新潟中央病院 神経内科)

②講義「在宅でのコミュニケーション支援事例」

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)

③講義「公的支援制度の種類と利用上の注意」

講師 渋谷 亮仁 (西新潟中央病院 作業療法士)

④講義「機器開発業者から見た導入支援の技術の蓄積」

講師 松尾 光晴 (パナソニックエイジフリー)

⑤機器体験 意思伝達装置各種 スイッチ各種 文字盤

⑥質疑応答

参加者：50人 (PT9人 OT18人 ST2人 PHN6人 NS2人 CM5人 MSW1人
教員1人 福祉用具販売4人 当事者1人)



■■■ 仲間づくり ■■■

*茶話会

●実施日：平成29年7月22日(土)

会場：難病相談支援センター

参加者：19人

●実施日：平成29年9月24日(日)

会場：長岡市社会福祉センター

参加者：15人

●実施日：平成29年10月15日(日)

会場：難病相談支援センター

参加者：11人



■今年度も昨年度に引き続き9月に長岡市で茶話会を行い、新潟会場では2回から3回に増やして実施しています。茶話会の運営を行っていた世話人さんたちが、4月から「とまり木」という会を作り、今までより茶話会の運営を自主的に行っています。

参加者の方は20代から70代と年齢も病気も様々ですが、日ごろの悩みなどを皆さん笑顔で話していらっしかったです。

◆次回の茶話会は、平成30年3月18日(日) 13:00~15:00 難病相談支援センターで行う予定です。

■■■ 就労支援 ■■■

* 難病の方のための就労・生活支援セミナー

実施日：平成29年9月30日(土)

会 場：新潟市総合福祉会館

内 容：就労支援機関の役割と支援の実際

① 講演「支援窓口と制度の紹介」

講師 池田のり子（新潟公共職業安定所 専門援助部門）

② 講演「こんな支援をしています ～難病の方の支援から感じていること～」

講師 酒井 悟史（障がい者就業・生活支援センター「らいふあっぷ」）

③ 講演「生活を支えるいろいろな制度」

講師 佐藤 裕美（新潟県医療ソーシャルワーカー協会）

④ 講演「お仕事探しを始めませんか」

講師 廣川佐代子（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）

⑤ 体験談を聞いてみよう

渡 邊 隆 憲 さん

⑥ 個別相談会・交流会

参加者：11人（患者7人、家族2人、支援者2人）

■昨年从小児慢性特定疾病患者の自立支援事業が開始されたこともあり、今年度は対象者を拡大して「指定難病と小児慢性特定疾病の方のための就労・生活支援セミナー」と題して新潟市で開催しました。患者・家族・支援者を含め11名の方からご参加いただきました。新潟公共職業安定所の取り組みや難病就職サポーターからの具体的なお仕事探しのお話、制度についての情報提供がありました。その後の交流会では、講師の方々と体験談をお話していただいた患者さんも加わり和やかな雰囲気での情報交換が行われました。個別相談では、求職方法だけでなく生活面も含めたアドバイスをいただきました。11名の参加者でお互いの顔の見える距離感の中、有意義なセミナーになりました。



●● 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業のお知らせです ●●

- ・小児慢性特定疾病は **722** 疾病（平成29年4月現在）です。
（疾病に関する情報は「小児慢性特定疾病情報センター」のホームページ（<http://www.shouman.jp/>）でご確認ください）
- ・小児慢性特定疾病に関する、医療、家庭看護、福祉制度、就園・就学、園・学校生活、就労、経済など、ご相談は住所地の **保健所（新潟市は「こども家庭課」）母子保健の担当窓口** へお気軽にお寄せください。
- ・NPO法人新潟難病支援ネットワークでは、新潟県、新潟市からの委託を受けて **小児慢性特定疾病自立支援員（電話 025-267-2260）** を新潟県難病相談支援センター内に配置して就労と就園・就学に関する自立支援をお手伝いしています。

平成29年度は、こんな相談を受けています。

- 高等学校、特別支援学校の先生から、生徒さんの卒業後の就職や進路についてのご相談を受け、関係する機関との調整を行うとともにセミナーへの参加をしていただくなど、支援の輪を広げています。

・医療講演会 を実施しました。

平成29年度はNPO法人新潟難病支援ネットワークとして小児慢性特定疾病自立支援事業での初めての主催事業となります。また今回は、胆道閉鎖症の子どもを守る会新潟支部のご協力をいただき実施しました。概要は、次のとおりです。

実施日：平成29年10月29日(日)

会場：新潟テルサ

内容：①講演会「胆道閉鎖症について」

講師 荒井 勇樹（新潟大学医歯学総合病院 小児外科）

②交流会

参加者：①講演会23人、②交流会13人

感想等：アンケートでいただいた感想、意見は、講演会では「知らないことがたくさんあり、とても勉強になりました」、「今はつつい元気な子供をみていると、日常病気について考えることが少なくなってきたのですが、元気な今から考

えておかないと」といった声を、また、交流会では「色々な立場の方々の話が聞けてよかったです」や全般として「今は支援や相談窓口があるのでこれからの未来にかけます」といった事業に対する期待の声もいただくなど、有意義な会になったと感じました。今回、初めての医療講演会でしたが、実施についてのノウハウを積み重ねながら継続していきたいと考えています。



交流会終了後、参加者、スタッフと記念撮影を行いました

追悼

塚本勝美様



当センターに対し格別のご理解とご支援を下さってこられた長岡の株式会社ピーコック社長の塚本勝美様が平成29年7月3日にご逝去されました。

塚本様はご自身の闘病のご体験から、難病患者さんへの支援を思い立たれて、コカ・コーライーストジャパン株式会社様のご協力を頂き、自動販売機を用いて、当法人にご寄付をいただける新たな仕組みを創案して下さいました。

平成29年6月末現在、県立高等学校を始めとして新潟県内を中心に450台の自販機が「難病支援自販機」として設置されており、皆さんが飲料を購入して下さいる度に、購入代金の一部が寄付されています。その額は年間なんと500万円を上回っております。

で、当法人とセンターがこれまで財政上破綻することなく運営することが出来たのは、塚本様のご貢献によるものです。平成29年2月にも株式会社ピーコック様に伺い、感謝状を贈呈させていただいたばかりのことでありました。塚本様のご冥福をお祈り致しますとともに、当センターに寄せて下さいました温かいご支援に対し、改めて心からの感謝を申し上げさせていただきます。



NPO法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ

ご寄付ありがとうございました ー敬称略ー (平成29年6月～10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))
6月～10月 2,625,066円 29年度累計 3,379,690円

・個人等

若林佑子 2,000円
サザンかの会 2,140円
募金箱 310円

ご案内します♡

患者会活動情報

平成29年12月～平成30年3月の活動案内

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
ミニ講習会
●12月10日(土)
●新潟市総合福祉会館
- ◇3月例会 交流会
●平成30年3月10日(土)
●新潟市総合福祉会館

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3日(日)
●サロン・ド・ぱく
- ◇大運動会
●平成30年3月下旬
●新潟ふれ愛プラザ
- ◇新年会
●平成30年1月21日(日)
●会場未定

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。

ニューフェイス紹介

しやま る み
司山留美
事務員

9月から難病支援ネットワークの事務局に勤めさせていただいています司山と申します。これまで全く異なる分野で仕事をしてきましたので、何もかもが初めてでいろいろ教えていただいているところです。事務局の仕事もセンターの活動も、新鮮な気持ちで勉強しながら、皆様のお手伝いをさせていただきたいと思っています。どうぞよろしく願いいたします。

ご存知ですか？

★新潟県内の患者・家族の会

患者・家族の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。

(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 | *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 |
| *新潟MSの会(多発性硬化症患者会) | *遠位型ミオパチー患者会 | *重症心身障害児(者)を守る会・父母の会 |
| *新潟SCDマイマイ(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者・家族会) | *ファブリー病 患者と家族の会(ふくろうの会) | |
| *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 | |
| *NPO法人 日本ブラダー・ウィリー症候群協会 新潟「有志の会」 | | |