

新潟県難病相談支援センター便り

vol.29

〒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>

難病医療講演会

「サルコイドーシスについて」

(平成29年11月18日 西新潟中央病院)

新潟市と新潟県難病相談支援センターの共催で医療講演会を開催しました。



講演会当日は、108名の方からご参加いただきました。

内容は、サルコイドーシスの病態と診療の現状、様々な症状と対処や治療についてスライド、写真を多数使いわかりやすく説明をしていただきました。

参加者のアンケートでは、「病気と上手に付き合っていくことが大切だと感じた。」「全身に症状が出る病気、これからも治療を続け少しでも軽くなるように努めたい。」などの感想が寄せられました。病気について正しく理解することで治療に前向きに取り組む気持ちになられた方が多かったようです。

交流会前には患者会の紹介を行い、その後はグループに分かれ情報交換を行いました。「ストレスをためないことが再燃をさせない重要なことだと思っている。」「患者会など同じ病気の人と話すことでとても気が楽になり助けられている。」といった発言があり、患者さん同士の交流の大切さを感じました。

平成29年度

センター事業報告

■■■ 難病 I Tコミュニケーション支援講座 ■■■

*実践編

実施日：平成29年11月26日(日)

会場：西新潟中央病院

内容：①講義「コミュニケーション支援の考え方」

講師 早川 竜生（新潟病院 リハビリテーション科）

②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 リハビリテーション科）

③講義「他職種連携の在り方について」

講師 山口 俊光（新潟市障がい者 I Tサポートセンター）

④実習「コミュニケーション機器の種類と選択」

⑤実習「モデルケースを用いた模擬導入」

参加者：39人（PT 6人 OT 19人 ST 3人 NS 2人 MSW 2人 介護福祉士 2人

福祉用具販売 3人 一般行政職 1人 家族 1人）

共催：新潟県難病医療ネットワーク



■「重度障害者用意思伝達装置」導入に関しての一連の評価と制度利用、連携方法を講義形式で行い、機器選定と導入方法を体験やグループワークによる実習形式で学んでもらいました。

モデルケースを用いて適切な機器選定は何かを学ぶことで参加者同士の意見交換ができ今後の参考になったという意見が聞かれました。当日は悠久堂からも機器展示の協力をいただき多くの機器に触れることができました。

■■■ 出張相談会 ■■■

保健所開催の患者さんの集まる機会「交流会」「相談会」へ参加させていただき難病相談支援センターを知ってもらおう、地域との交流を深め連携を深めようと昨年度から出張相談会を実施してきました。今年度は6つの保健所の集いに参加しました。

6月23日	糸魚川保健所	難病相談会	大和川地区公民館
6月29日	村上保健所	パーキンソン病関連疾患 リハビリ交流会	村上市生涯学習センター マナボーテ
7月27日	佐渡保健所	継続申請時の相談会	佐渡総合病院
9月20日	十日町保健所	ALS患者さんと家族のつどい	十日町保健センター
10月25日	長岡保健所	ALS患者さんと家族のつどい	長岡中央公民館
30年3月3日	三条保健所	多系統萎縮症患者さんの集い	三条地域振興局

各保健所では患者さんの要望を聞きながら内容を組み立てています。

発症間もない患者さんの不安を解消するため利用できる制度の説明、病気との向き合い方を話しあったり、病気に限定しないで相談会の実施など地域に合わせた内容となっていました。

地域によっては医療機関が遠方で受診やリハビリなどに地域格差があること、交通手段が限られ集いに参加できにくいなど様々な状況を知ることができました。しかし保健師が相談窓口として当事者や家族と関わっており関係も良好で何かあればすぐ相談できる関係ができていました。

同じような病気の人同士が交流することで共感や家族同士の交流もでき、悩みを話すことで自分たちの療養生活の問題解決に結びつけていたように感じました。

地域の状況を知りセンターに相談があった時、保健所活動について情報提供しやすくなったこと、互いの顔が見えたことで気軽に相談してもらうことも多くなり互いに相談しやすい関係が出来てきたように感じます。今後も患者家族の支えとなれるよう、関係機関と事業を実施していきたいと思えます。

平成30年度 事業の予定 —— 予告編 ——

◇ センター事業

コミュニケーション機器体験のご案内

レッツチャット、伝の心、スイッチ等がセンターでいつでも体験できます。

機器を体験したいという患者さん・ご家族・支援者の方、お気軽にセンターへご連絡ください。必要に応じて、機器説明等も可能です。

開催時期	名 称	開催会場
6月9日(土)	第12回 NPO法人新潟難病支援ネットワーク通常総会 難病の方のための音楽療法(仮)	西新潟中央病院附属棟 ラベンダーホール
9月頃 10月頃	ITコミュニケーション支援講座【初級編】【実践編】	未定
10月6日(土)	ファブリー病 医療講演会・交流会	新潟医療人育成センター
10月13日(土)	多系統萎縮症 医療講演会	長岡市
第3水曜日 13:30~	難病カフェ (初回は6月20日の予定)	難病相談支援センター

◇ 患者会活動情報 (平成30年3月~ 30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10日(土)
- 新潟市総合福祉会館

◇第19回定期総会

- 6月9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

◇大運動会

- 3月25日(日)
- 新潟ふれ愛プラザ

◇第22回定期総会

- 5月26日(土)
- 新潟ふれ愛プラザ

サザンカの会

(脊柱靭帯骨化症患者会)

◇リハビリ教室

- 3月31日(土)
- 新潟ふれ愛プラザ

◇総会

- 6月中旬頃
- 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

- 6月23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

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16回定期総会

- 6月3日(日)
- 新潟ふれ愛プラザ

◇上越交流会

- 7月予定

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。

保健所から発信!!

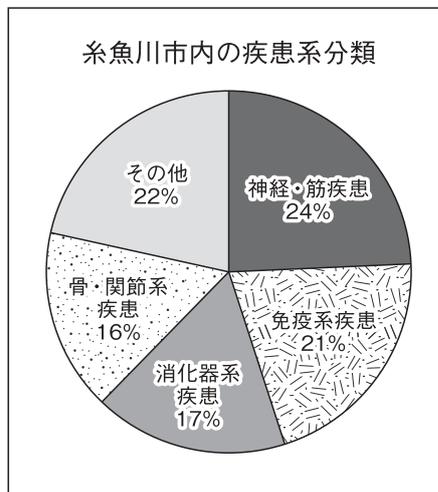
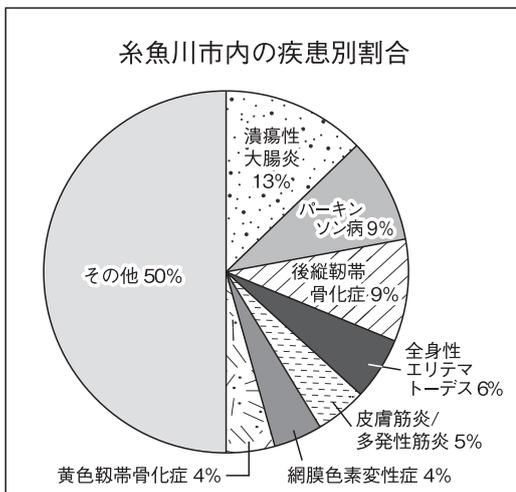
「保健所から発信!!」第4回は、糸魚川保健所さんから地域の取り組み状況について発信していただきます。

糸魚川地域の難病患者・家族のつどい『ふれあい広場』と難病ボランティアの紹介

糸魚川地域振興局健康福祉部地域保健課保健師

糸魚川市の人口は43,675人（H30.1.1 現在）であり、そのうち特定医療費受給者証所持者は395人（H30.1.31現在）で、人口の約0.9%です。疾患別にみると、多い疾患は潰瘍性大腸炎50人（12.7%）、パーキンソン病37人（9.4%）、後縦靭帯骨化症36人（9.1%）です。疾患系分類では神経・筋疾患96人（24.3%）、免疫系疾患82人（20.8%）、消化器系疾患68人（17.2%）となっています。

糸魚川保健所では、難病患者さんやご家族への訪問等による相談支援や、難病患者・家族のつどいの実施、支援関係者への研修等を実施していますが、今回は難病患者・家族のつどい『ふれあい広場』と今年新たに立ち上がった難病ボランティアさんについてご紹介します。



【ふれあい広場】

ふれあい広場は、難病患者さんやそのご家族であれば誰でも参加していただける会です。年に何回かみなさんで集まり、病気の相談や、飲んでいるお薬のこと、行っているリハビリやサービスについて等、様々な相談や情報交換を行っています。今年度は、ふれあい広場を5回実施しました。その内容について、少しご紹介します。

第1回目と第2回目、第3回目では皆さんでお茶菓子を頂きながら、日頃の悩みや情報交換を行いました。参加者からは「同じ病気の方と話をする機会が無いので、話ができて嬉しかった。」「皆の話を聞くと心強い。頑張ろうと思える。」というような話が聞かれました。今回は第2回目の相談会に、難病相談支援センターの相談員さんに来て頂き、個別の就労相談会も実施しました。

第3回目と第5回目では言葉や身体のリハビリを皆さんと学びました。参加者からは「普段使っていない筋肉を伸ばした体操を行うことができた。」「実際に体操をしてみて、自分の体の固さを実感した。」というような感想がありました。

第1回	5月23日	難病相談会
第2回	6月23日	難病相談会・就労相談会
第3回	7月21日	難病医療講演会 「飲み込みやすい食事の工夫・お家でできる嚥下体操、言語のリハビリ」
第4回	8月30日	難病相談会・カラオケ
第5回	10月24日	難病医療講演会 「元気に日常生活を送るための工夫やリハビリについて ～家庭で出来るリハビリテーション～」

あの人この人

夢を叶えた分身ロボット

北條正伯氏 (ALS患者)

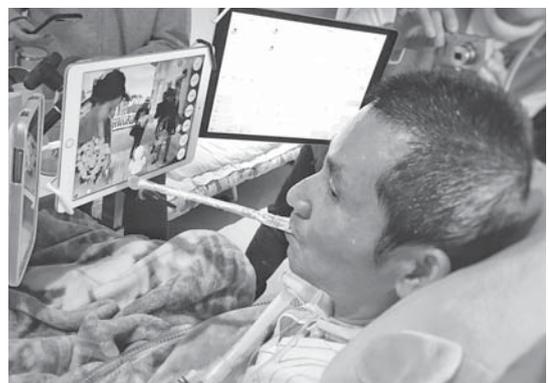
人生を変えたALS（筋萎縮側索硬化症）は、原因不明で根本的な治療方法がなく、進行性の予後不良の難病です。患者数は全国で9,000人を超え、新潟県でも200人を超える患者が、この病気で悩み苦しんでいます。

私は2012年に体調不良を覚え、身体の倦怠感と共に体重は激減し、不安な気持ちに苛まれました。2013年に受けた精密検査でALSと確定診断を受け、ショックで呆然とした記憶は、今でも鮮明に残っています。2014年には気管切開して人工呼吸器を付け、医療的ケアの必要な生活が始まり、徐々に手や足の筋肉が萎縮し、身体は完全に自由を奪われ、心までもこの病気に押し潰される思いがしました。

全介助が必要となって、自宅での療養生活を支えてくれるのは、公的支援をもちろん利用しています。しかし、人工呼吸器を付ける患者には、24時間の見守りが必要で、家族の献身的な介護に支えられながら、何とか日々を送っています。最近この病気との付き合いかたも分かり、2016年から日本ALS協会新潟県支部長に就任し、漸く外に目が向く様になりました。障がいがあるなしに関わらず、多くの人との出会いから勇気もらい刺激を受け、これからの人生を“如何に自分らしく生きる”かが、私の最大の目標です。

最後に嬉しい話題を紹介したいと思います。昨年、我が家の次女がハワイで結婚式を挙げたのですが、私はこの病気で式への参列を諦めていました。たまたま、ALS患者の知人から紹

介された分身ロボットOriHimeで、約6,000km離れたハワイの結婚式に参列することにしました。このOriHimeは、体長約30センチ、頭にカメラが内蔵され、遠隔操作で自分が見たい方向に操ることができ、手を振ってリアクションしてくれ、小型ながら賢い分身ロボットです。当日は、時差の都合で午前3時に起床し、病院のベットの上で待っていましたが、式が始まりそうになっても、ハワイとインターネットがつながる気配がありませんでした。諦めかけた時、操作用の画面にOriHimeの接続表示が出て、映し出された画像は、鮮明ではありませんでしたが、臨場感のある結婚式の様子を日本に届けてくれました。本当に自分が、そこにいるかの様な錯覚をしてしまい、今でもその時の興奮と感動は、しっかりと心に刻まれています。この体験は、障がいを持つ私一人では、成し遂げることができず、大勢の人のサポートがあったからこそ実現できました。支援してくれた方々に感謝をしています。



病室からiPadを使い、ハワイにいるロボットを操作する北條正伯さん（ご本人提供）

難病に関する制度の情報です

◆◆ 医療費助成の支給認定等に係る国の通知が改正されました ◆◆
(平成30年1月1日より適用)

指定難病の認定がされなかった軽症者の方への対応等が改正され、認定されなかった後の手続き等の負担軽減が図られました。

今回の改正等のうち、その後の手続き等の負担軽減につながるものを3点ご紹介します。

① 障害者総合支援法に基づくサービス利用申請での証明使用

医療費助成の対象とならなかった方の「不認定通知」に指定難病名が記載されます。

この「不認定通知」は、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等の利用申請を行う際に必要とされた診断書に代えて、サービス等の対象疾病であることの証明資料として使用できるようになりました。

② 「軽症高額該当」申請のための「医療費申告書」等の交付の徹底

指定難病と診断されている方に対する「不認定通知」の交付に当たり、患者が医療費を管理し、「軽症高額」の基準を満たした場合に速やかな申請ができるようにするため「医療費申告書」の交付が徹底されることになりました。[新潟県では改正される前から交付をしています]

③ 軽症高額該当基準に係る再申請等における添付書類の扱いの延長

軽症高額該当基準に係る再申請等における添付書類について、これまでは、以前の臨床調査個人票の使用期限が支給認定が却下されてから概ね3か月まででしたが、概ね12か月まで使用できるように延長されました。

改めて臨床調査個人票を取得することへの患者の負担軽減を図る措置です。

制度の詳細については、県庁健康対策課難病等対策係（電話：025-280-5202）または申請窓口の保健所までお問い合わせください。

◆◆ 平成30年度から「指定難病」が331疾病になります ◆◆

「指定難病」は、平成27年1月1日から施行された「難病の患者の医療等に関する法律」において定められた一定の基準に基づいて厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて指定することとされています。

平成30年度から現在の指定難病330疾病に、特発性多中心性キャスルマン病を追加し、A20ハプロ不全症など5疾病を既存の指定難病と統合して、331疾病に対象が拡大されます。

対象の疾病は次のとおりです。

疾病名	統合の対象となる指定難病名 現行の告示病名(番号)	統合後の新疾病名	統合後の告示番号
1 特発性多中心性キャスルマン病	—	—	331
2 A20ハプロ不全症	遺伝性自己炎症疾患(325)	遺伝性自己炎症疾患(現行のまま)	325
3 関節型若年性特発性関節炎	全身型若年性特発性関節炎(107)	若年性特発性関節炎	107
4 自己免疫性後天性凝固第Ⅴ因子(F5)欠乏症	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症(288)	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症(現行のまま)	288
5 ジュベール症候群関連疾患	有馬症候群(177)	ジュベール症候群関連疾患	177
6 先天性声門下狭窄症	先天性気管狭窄症(330)	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	330

平成30年度からの指定に当たっては、厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会において61疾病（研究班から情報のあった疾病及び日本小児科学会から要望のあった疾病）について検討が行われ、そのうちの6疾病が対象と判断されました。（厚生労働省HP：厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会資料より）

特集

NPO事業のご紹介

4年目の「出前教室」in県立高校医療専攻コース!!

平成29年度も「難病出前教室」を開催しました。平成26年度から実施しており、今年度で4年目を迎えます。「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います。

昨年度からの継続3校に訪問させていただき、県立新潟西高等学校4回目、県立小出高等学校3回目、県立三条東高等学校2回目となりました。

「難病出前教室」では、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御礼やNPO法人の活動についてなどの趣旨説明をし、その後、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いただいています。

生徒の皆さんにとっては、医療講演等の機会があっても、患者さんの療養生活の様子や感じていることを生の声で聴く機会がないことから、貴重で新鮮な体験にいただいています。

講演等に熱心に耳を傾けていただいた後には、生徒の皆さんから質問をいただいたり、感想を發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。

生徒の皆さんの熱心さが、発表していただく患者さんのやりがいにもつながっています。

アンケートでいただいた生徒さんからの声をご紹介します。

<生徒さんの声：アンケートより>

- ・実際に患者さんの体験談が聞けて良かった。貴重な経験ができた。
- ・患者さんの気持ちに寄り添えるような看護師になりたいと思った。
- ・患者さんが前向きに力強く生きる姿勢が印象に残った。
- ・同情する人ではなく、共感できる人になろうと思った。
- ・自分が患者さんのためにできることは、まず病気のことを知ることだと思った。



【実施概要】

- ①県立小出高等学校 平成29年9月29日 27人
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
- ②県立新潟西高等学校 平成29年10月6日 20人
講師：西新潟中央病院神経内科医師 高橋 哲哉
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11月7日 21人
講師：JA厚生連新潟医療センター脳神経センター長
新潟大学名誉教授 西澤 正豊
体験談：「多発性硬化症」患者さん



県立小出高等学校での講演

「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。
これからの皆さんの益々のご活躍をお祈りしています。