

# 新潟県・新潟市難病相談支援センター

vol.31

# センターだより

〒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

## 難病カフェ、はじめました！

今年度の新規事業として「難病カフェ」を原則毎月第3水曜日の午後にセンターで開催しています。

病気のこと、療養生活、仕事のこと、趣味のこと等気軽におしゃべりし、交流できる居場所づくりを目指しています。



性別、年代も様々な方々からご参加いただいておりますが、初めて顔を合わせる方も多いため、前半40分は、お楽しみとリラックスタイムとして取り入れています。

後半の30分はコーヒー、お茶等それぞれ、好みの飲み物とお菓子を頬張りながら、交流タイム。回数を重ねるごとに「ワハハ、ワハハ」と打ち解けていく様子がみられます。

「みんなでだべりあうことが楽しい。」「自分の病気の

再確認や他の方の病気のことを知り少し気が紛れた。」

「話をして、聞いて気分が楽になった。」などの感想が寄せられています。

始めたばかりの「難病カフェ」ですが、「カフェ」本来の意味である「時の話題について談笑し、情報交換のできる場所」として親しまれるよう運営していきたいと思えます。次回は、12月19日(水) クリスマスリース作りです。皆さまもどうぞ、お気軽にご参加ください！



## 難病カフェの開催状況

日 時	曜日	イ ベ ント	参加者数 (人)
6月20日	水	ミニコンサート	13
7月14日	土	茶話会 (とまり木※共催)	16
8月22日	水	ラベンダー匂い袋作製	11
9月19日	水	クリニカルアート体験	11
10月17日	水	リハビリ体操	8

※とまり木は難病患者さんたちが自主的に活動している団体です。

## 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30年9月9日(日)

会場：国立病院機構 新潟病院

参加者：22人

マイボイス開発者で都立神経病院 作業療法士の本間武蔵様からALS等の進行性神経難病のコミュニケーション支援について患者さんとの豊富な体験についてお話いただき、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。

新潟病院 院長の中島孝先生からは重度の身体障害を引き起こす難治性の神経・筋疾患に対するコミュニケーション支援は症状コントロールのために医学的に必須であるとお話いただきました。

豊富な機器体験もでき、今後の支援に繋がる講師の先生方の研究や実践に対する思いに触れ元気づけられた、という意見が多く寄せられました。

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。



### ●難病医療講演会

実施日：平成30年10月13日(土)

会場：長岡市 ハイブ長岡

内容：講演会「多系統萎縮症ってどんな病気？」

講師 小澤鉄太郎

(新潟大学医歯学総合病院魚沼地域医療教育センター 教授

魚沼基幹病院 神経内科部長)

参加者：59人

講師の小澤先生からは「本日は難しい学会用語は使いません。」と冒頭にお話があった通り大変わかりやすく、病気のこと、日常生活で留意することやリハビリの重要性など多岐にわたるお話がありました。

参加者の大半が「用語がわかりやすく病気への理解が深まった。」と感想を述べていました。

交流会は患者家族など18人、2グループに分かれて行いました。「なぜこの病気になってしまったのだろう」「前向きに生活するように心がけている」等皆さんそれぞれに想いを話されました。

交流会の時間はあっという間に過ぎ、名残惜しくいつまでもお話ししている姿が印象的でした。



## ●就労・生活支援セミナー

実施日：平成30年9月29日(土)

会 場：燕三条地場産センター

参加者：患者家族10人 支援者2人 個別相談4人

就労支援機関の役割と支援の紹介をし、難病患者より体験談を話してもらいました。アンケートからは「体験談をきき励みになった。」、セミナーについては「とてもためになった。」「また開催してほしい。」との意見を多くいただきました。

## ●ファブリー病 新潟サテライトセミナー2018

実施日：平成30年10月6日(土)

会 場：新潟医療人育成センター

総合司会：成田一衛（新潟大学医歯学系腎・膠原病内科 教授）

講 師：衛藤義勝（東京慈恵会医科大学名誉教授）

中里良彦（埼玉医科大学神経内科・脳卒中内科 准教授）

岩渕洋一（三条総合病院 副院長）

参加者：49人

全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）の主催事業に、共催実施しました。ファブリー病について、最新の治療法や病気について先生方からご講演いただきました。新潟での開催は10年ぶりとなり、県外からも多くの方からご参加いただきました。



## ●小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

### ターナー症候群

実施日：平成30年10月14日(日)

会 場：新潟テルサ

講 師：長崎啓祐（新潟大学医歯学総合病院 小児科 講師）

参加者：患者家族26人 支援者2人 交流会参加 23人

県内で初めてターナー症候群についての講演会・交流会を開催しました。

講演では、病気や治療について、また成長段階に応じた注意点などわかりやすく説明をいただきました。参加者のアンケートでは、「知識を深められた。」「このような会を開催してもらいありがたかった。」との感想を多くいただきました。また交流会も、ほとんどの方が残って参加して下さり、「同じように悩んでいる方の話を聞いて参加してよかった。」「このような会をまたやってほしい。」などの感想を多くいただき、来年度以降の開催について今後検討していきたいと考えています。



## 日本難病看護学会に参加しました

### ●難病看護学会報告

第23回 日本難病看護学会学術集会が、上越市の新潟県立看護大学で7月21日、22日に開催されました。全国から難病支援に関わる専門職が参加し、日ごりの取り組みを発表しました。

新潟県・新潟市難病相談支援センター（以下センター）は、「難病相談支援センターが保健所に出向いて行う出張相談会の課題」について、示説発表を行いました。

平成28年度から新規事業として実施している「出張相談会」について、その成果と課題について報告しました。「出張相談会」は、①地域に出向き難病患者家族に関わる機会を増やす、②



石川さんの発表

保健所保健師との顔のみえる関係をつくることを目的として行っています。今回2年間の事業を振り返り、更に保健所との連携を深め、今後の事業運営に反映していきたいと考えています。

また、センターで茶話会の世話人としてもお手伝いをいただき、現在はとまり木（にいがた難病患者茶話会世話人会）の会員として活動している石川秀和さんが、2日目の公開シンポジウム「難病患者と協働する“我が事・丸ごとの地域づくり”」のシンポジストとして発表をしました。

石川さんは「地域社会にバトンをつなぐ～私の体験をとおして～」と題して病気の発病から挫折を乗り越え、様々な出会いを通して今は前向きに歩んでいることを話され、参加者からは「感動した。」との感想も多くいただき大変好評でした。



相談支援員の示説発表

## NPO 法人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30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・コーラボトラーズジャパン(株) 6月～10月 2,615,473円 30年度累計 3,365,179円	・ 個人等 西澤正豊 7,000円 土屋俊晶 7,000円 若林佑子 7,000円 募金箱 260円 地方創生私募債による寄付 (株式会社ピーコック、第四銀行コンサルティング推進部) 65,000円
--	--

## 編集後記

先日、当センターで、「ピア・サポート研修」を実施しました。講師の先生からいただいた資料の中に、パートナーシップとして「お互いを理解する」、「お互いの持ち味を生かす」などの大切な要素の記載があり、自問自答してみました。「している」、「していない」で答えるのはとても難しく、しばらく心に残りました。忘れずに時々自問してみたいと思いました。来年度事業の検討をはじめています。より良い事業を計画したいと思っています。

## 「RDD2019 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた」開催します

「Rare Disease Day (RDD)」は毎年2月末日に世界同時開催される、希少・難治性疾患についての国際的啓発イベントです。より良い診断や治療による希少・難治性疾患患者さんの生活の質の向上を目指して、2008年にスウェーデンから始まり2017年には世界95ヶ国で1,000以上のイベントが開催されました。

日本では2010年から希少・難治性疾患の認知度を向上させることを目的に各地で開催されており、2017年度は過去最多の39ヶ所でイベントが開催されました。

新潟では初めてとなりますが、RDD日本開催事務局の公認を受けて下記のようなイベントを開催します。

難病の方もそうでない方も、このイベントをきっかけに希少・難治性疾患について考えてみませんか？

- 日 時：平成31年2月28日(木)  
午後1時30分～3時30分
- 会 場：西新潟中央病院 ラベンダーホール
- 内 容：●アトラクション  
(新潟大学管弦楽団 弦楽四重奏)  
●RDDパネル情報について上映  
●難病カフェ (茶話会)

《ホッと一息、楽しいアトラクションと  
交流タイムとで午後の楽しい  
時間を過ごしましょう！》

※内容は変更する場合がありますのでご了承ください



## 患者会活動情報 (平成30年12月～31年3月まで)

名 称	開催時期	行 事 内 容	開 催 会 場
全国パーキンソン病友の会 新潟県支部	12月2日(日)	クリスマス会	サロン・ド・ばく
	3月	大運動会	新潟ふれ愛プラザ
にいがた膠原病つどいの会	12月8日(土)	12月例会 ～クリスマス会～交流会	新潟市総合福祉会館
	3月9日(土)	3月例会 交流会	新潟市総合福祉会館
サザンカの会 (脊柱靭帯骨化症患者会)	3月9日(土)	勉強会 リハビリ 訪問マッサージについて	新潟ふれ愛プラザ

※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。

## トピックス

第59回 厚生科学審議会 疾病対策部会 難病対策委員会  
(平成30年10月18日) の情報です

## ●経過措置終了後の特定医療費の支給認定の状況

難病法施行前に医療費助成を受けていた方の平成29年12月31日までの3年間の経過措置が終了いたしました。それらの方の経過措置終了後の支給認定の状況が報告されました。

新潟県の状況と主な疾患の全国の状況を抜粋してお知らせします。

## 新潟県の状況

平成30年10月1日現在

	平成29年12月31日時点経過措置適用者数	うち重症度分類を満たすとして認定(A)	うち軽症高額該当で認定(B)	引き続き認定(A+B)	不認定	保留	申請なし・不明
新潟県	14,718	9,126 (62.0%)	2,506 (17.0%)	11,632 (79.0%)	2,004 (13.6%)	0 (0.0%)	1,082 (7.4%)
全国計	716,824	439,671 (61.3%)	130,777 (18.2%)	570,448 (79.6%)	85,567 (11.9%)	211 (0.0%)	60,598 (8.5%)

## 主な疾患の全国の状況

潰瘍性大腸炎	142,823	53,827 (37.7%)	44,925 (31.5%)	98,752 (69.1%)	27,145 (19.0%)	18 (0.1%)	16,908 (11.8%)
パーキンソン病 関連疾患	91,937	79,128 (86.1%)	5,675 (6.2%)	84,803 (92.2%)	779 (0.8%)	1 (0.0%)	6,354 (6.9%)
全身性エリテマトーデス	55,726	41,242 (74.0%)	8,893 (16.0%)	50,135 (90.0%)	3,063 (5.5%)	3 (0.0%)	2,525 (4.5%)
後縦靭帯骨化症	27,236	18,528 (68.0%)	1,775 (6.5%)	20,303 (74.5%)	3,551 (13.0%)	27 (0.1%)	3,355 (12.3%)
サルコイドーシス	21,004	8,731 (41.6%)	2,749 (13.1%)	11,480 (54.7%)	6,730 (32.0%)	21 (0.1%)	2,773 (13.2%)

## 絵画を寄贈していただきました



上越市在住の日本画家、小林充也様から日本画を寄贈していただきました。

「蓮」(F30号、写真)、「チューリップ」(F8号)、「はさぎ」(F3号)の3点で、センターの会議室等に飾らせていただいています。皆様、センター来所の折には、岩絵の具と麻紙の日本画の味わいをどうぞお楽しみください。

## 【小林氏プロフィール】

日展会友、県展委員、新潟県美術家連盟常任理事、上越市展運営委員