

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>



「RDD2019世界希少・難治性疾患の日in にいがた」を開催しました きょうも、あしたも、そのさきも ~ the 10th anniversary of RDD Japan ~

RDD (Rare Disease Day) は毎年2月最終日に世界中で同時開催され、希少・難治性疾患の認知度向上とより良い診断や治療により患者さんの生活の質の向上を目指しスウェーデンから始まったイベントです。日本での開催は今年で10周年を迎え、今年は過去最高の46ヶ所で開催され、その記念すべき年に新潟も初参加しました。



イベント開催を前に2月18日から28日まで西新潟中央病院1階廊下で希少・難治性疾患に関する公式パネル展示を行いました。

イベントは2月28日(木)に西新潟中央病院ラベンダーホールで開催し患者さん、ご家族、一般の方など83人という大勢の皆様からご来場いただきました。

新潟大学管弦楽団弦楽四重奏の演奏で幕を開け、坂本九メドレーなどお馴染みのナンバーでアンコールも含め7曲演奏していただきました。

続いてRDD JAPANの公式映像「RDD2018 in JAPAN つながるちから」の上映と難病カフェを実施しました。

難病カフェは難病患者さん中心に一般の方からも参加いただき、発病から現在に至る経過や療養生活のこと、イベントの感想など自由に語り合ってください、あっという間に定刻となりました。

これからも希少・難治性疾患についてご理解いただけるよう広く情報発信していきたいと思えます。お忙しい中、ご参集及びご協力いただきました皆様、大変ありがとうございました。



センター事業報告

●出張相談会

保健所開催の患者さんが集まる機会「交流会」「相談会」へ出向き難病患者、家族に関わる機会を増やす、保健所保健師との顔の見える関係作りを目的に実施し3年目となりました。今年度は9保健所で11回の出張相談会に参加しました。内容は表のようになります。以前より個別相談を受ける機会が増え互いの顔が見えたことで就労相談を継続している方もおり、センターの強みを生かした連携が出来ているように感じます。来年度も保健所と協力しながらより良い形で継続していきたいと考えています。

保健所	内 容	保健所	内 容
5/30 新潟市HC	みなみ会 情報交換 交流会支援	7/25 南魚沼HC	難病患者・家族のつどい 更新申請、熱中症予防 交流会 個別相談
6/21 村上HC	PD関連疾患リハビリ交流会 OTによる講話 情報交換 交流会	7/31 長岡HC	センター相談支援員による個別相談
7/13 新津HC	PDの方と家族のための薬の講演会 災害に備えて知っておきたいこと 個別相談	9/6 上越HC	UC・CD患者家族のつどい 栄養士による講話 情報交換 個別相談
7/18 上越HC	免疫疾患皮膚結合組織患者家族のつどい 「こうげん病のつどい」 申請について 交流会	10/2 新発田HC	PD患者家族のつどい 講演「PDについて」医師 事業紹介 「難病センターってどんなところ？」
7/19 10/23 三条HC	PD・SCD・MSAの集い PTによる講演と実技 交流会 交流会 当事者による演奏	10/16 糸魚川HC	神経難病のつどい「ふれあい広場」 おやつ作り 交流会 個別相談

●患者会との懇談会

実施日：平成30年12月7日(金)

会 場：難病相談支援センター 会議室

参加者：パーキンソン病友の会1人 脊柱靭帯骨化症患者・家族の会1人
にいがた膠原病つどいの会1人 サルコイドーシスを語る会2人
新潟SCDマイマイの会2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3人

NPOに加盟している患者団体の方に集まっていたいただき、運営に関する問題について意見交換しました。会員数について「患者数は多いが人に知られたくない、という思いで悩み入会に至らない人も多く会員が増えない」、また「高齢化や病気が進行し会への参加が出来ない人も増え活性化を図るのは難しい」などの現状が話されました。役員についても「体調不良時には代わってもらえる人材を育てる工夫はしているが、なり手がいない」、「活動を多くの人に知ってもらい会員を増やし活性化するためどうすればいいか」などの意見があり、各患者会だけが抱えるのではなく互いが情報交換し工夫していることや参考となる方法を学び解決の方法を探るなど、協力の必要性を感じました。

●難病ITコミュニケーション支援講座・実践編

実施日：平成30年11月25日(日)

会場：国立病院機構 新潟病院

内容：講義「コミュニケーション支援の考え方」「公的支援制度と利用上の注意」
「多職種連携の在り方について」

実習「コミュニケーション機器の種類と選択」「モデルケースを用いた模擬導入」

参加者：11人

実践編ではコミュニケーション機器を導入するまでの一連の制度利用、患者・環境評価、機器選定導入後評価までを講義やケースを用い事例検討で学びました。

アンケートから身近に支援を必要としている方がおり参加した人も多く、「ケースを用いた適切な機器選定は何か」、「参加者同士の意見交換ができ今後の参考になった」という意見が多く聞かれました。機器支援の進め方を講義とケース検討で学ぶことで有意義な意見交換ができました。

また他の施設の状況も意見交換でき今後の現場で役立つ情報が得られたと思います。



●ピア・サポート研修会

実施日：平成30年11月13日(火)

会場：西新潟中央病院

内容：講義「患者会の意義とその役割の重要性について」

講師 有森直子（新潟大学医学部保健学科 教授）

グループワーク

参加者：16人

ピア・サポートは他の患者・家族をサポートする役割を担うことで『自らの難病と共に生活する力』を高めることが期待されています。しかし患者会では入会数の減少、高齢化などで活動を担う人が少ないなどの課題を抱えています。患者会同士が情報交換し課題を共有することで糸口を見出せないか、NPOに加盟している患者会を対象に実施しました。

新潟大学医学部保健学科看護学専攻の有森教授から講義をしていただいたあとグループワークを行いました。大学院生とセンター相談支援員がファシリテーターとなり今までの取り組み、良かったこと、これからどうしたいか、などについて項目ごとに話し頂き内容をホワイトボードに書きました。書いたことで思いを共有しながら話し合いができました。活動を多くの方に知ってもらうためにはどうするか、負担軽減や無理なく継続できる患者会の在り方についてまずできることは何か、を考えていく機会となりました。アンケートからも「今回の研修で出てきた色々な問題をもう少し掘り下げて対応が出来るような所まで行けると良いなと思った」などの感想もあり、今後の患者会支援の課題を整理することができました。



平成31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

開催時期	名 称	開催会場
6月8日(土)	第13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
6月23日(日)	ピア・サポート研修会	西新潟中央病院
7月20日(土)	ターナー症候群 交流会	難病相談支援センター
8月31日(土)	ITコミュニケーション支援講座【初級編】	西新潟中央病院
9月7日(土)	ネフローゼ症候群 医療講演会	新潟テルサ
11月30日(土)	ITコミュニケーション支援講座【実践編】	西新潟中央病院
6月～3月(1・2月除)	難病カフェ (原則第2水曜日)	難病相談支援センター

患者会活動情報 (平成31年3月～31年7月までの活動状況)

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	3月24日(日)	大運動会	新潟ふれ愛プラザ
	5月19日(日)	第23回定期総会	新潟ふれ愛プラザ
サザンカの会 (脊柱靭帯骨化症患者会)	6月1日(土)	総会	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)	6月9日(日)	第17回定期総会	新潟ふれ愛プラザ
にいがた膠原病つどいの会	6月8日(土)	第20回定期総会	新潟市総合福祉会館
サルコイドーシスを語る会	6月中旬頃予定	総会	新潟市総合福祉会館
日本ALS協会新潟県支部	6月16日(日)	第33回総会	西新潟中央病院
	毎月第2金曜日	交流会	新潟ユニゾンプラザ

※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。

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 —敬称略— (平成30年11月～平成31年2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)

11月～2月 1,710,015円

30年度累計 5,075,194円

・ 個人等

KOKORO 中林由美子

31,391円

特集

NPO事業のご紹介

医療従事者をめざす高校生の皆さんに「難病出前教室」を開催!!

平成30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5年目を迎えます。現在、「新潟難病サポート自動販売機」を設置し、医療専攻コースのある高等学校を対象に開催しています。

継続開催している3校に訪問させていただき、県立新潟西高等学校は5回目、県立小出高等学校は4回目、県立三条東高等学校は3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とともに事業の趣旨説明をし、その後、神経内科医から難病医療支援について講演していただき、その後、難病患者さんから自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、医療講演等の機会はあっても、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、貴重で新鮮な体験として好評をいただいています。

講演等に熱心に耳を傾けていただくとともに、生徒の皆さんから質問や感想を発表していただき、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いている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>

- ・患者さんの体験談には大きな感動と刺激を受けた。
- ・患者さんの不安を取り除ける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。
- ・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。
- ・難病患者さんには、様々な医療従事者が関わっていることを知ることができた。

【実施概要】

- ①県立新潟西高等学校 平成30年10月12日 10人
講師：西新潟中央病院神経内科医師 高橋哲哉
体験談：「多発性硬化症」の患者さん
- ②県立小出高等学校 平成30年10月19日 24人
講師：西新潟中央病院神経内科医師 松原奈絵
体験談：「特発性ACTH単独欠損症」の患者さん
- ③県立三条東高等学校 平成30年11月6日 30人
講師：西新潟中央病院神経内科医師 松原奈絵
体験談：「視神経脊髄炎」の患者さん



※「難病出前教室」にご協力いただいた各高等学校の関係者の皆様、参加いただいた生徒の皆さん、大変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。

保健所から発信!!

佐渡地域における災害時難病患者支援について

新潟県佐渡地域振興局健康福祉環境部地域保健課保健師

新潟県佐渡地域振興局健康福祉環境部は佐渡市（旧市町村10地区）を担当しており、指定難病患者さんはおよそ500人です。担当保健師2人で難病患者さんや御家族への訪問等による相談支援や、患者・家族の集いの運営、関係者への研修等を実施しています。今回は災害時難病患者支援について御紹介します。

1 当保健所の災害時難病患者支援

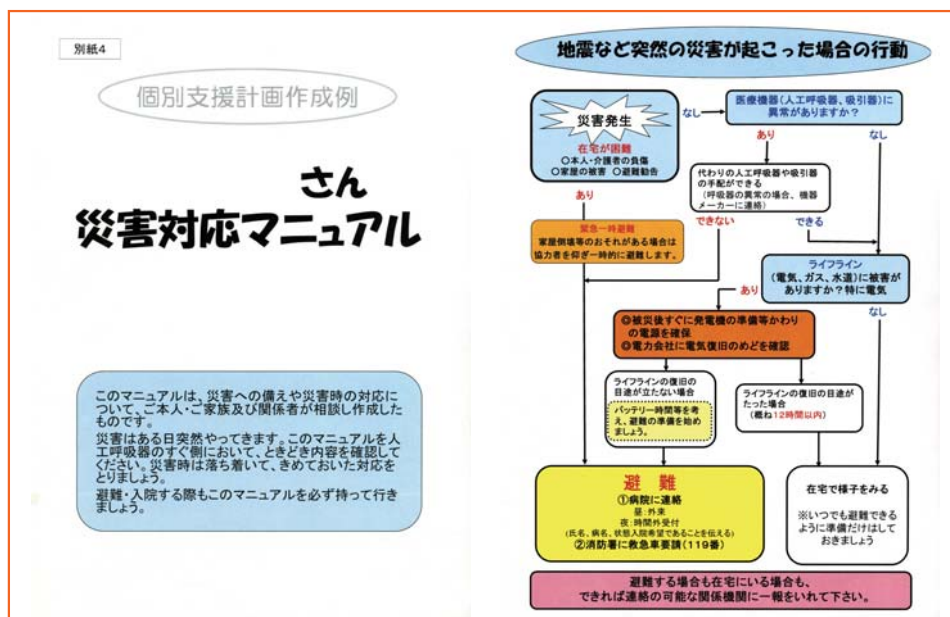
当保健所が支援している難病患者さんに関しては、当保健所が定めた選定基準（表1）を用いて災害時の優先度区分を決め、優先度1、2の患者さんの情報をリストで管理しています。

表1 選定基準

優先度	選定基準
1	人工呼吸器装着者、頻回吸引が必要な者等、生命維持に電力が必要不可欠な者
2	吸引が必要な者、在宅酸素療法を行っている者、人工透析療法を行っている者、経管栄養・中心静脈栄養を行っている者等、医療処置を必要とする者
3	日常の通院に介助が必要な者、その他災害時の支援が必要と認められる者

特に医療・介護依存度の高い優先度1の難病患者さんについては、介護支援専門員や市等の関係者と協働して災害時個別支援計画（以下、計画）（図1）を策定し、定期的に更新しています。

図1 災害時個別支援計画の一部



優先度1の難病患者さんの情報は本人又は家族から同意を得た後、消防と電力会社に提供し、協力体制を整えています。電力会社には、停電時の対応として、優先度1の難病患者さんに復旧見込みの連絡と居住地区の優先的な電力復旧を依頼しています。管内で停電が発生した際は、業務時間外でも電力会社から当保健所に連絡があり、優先度1、2の難病患者さんが居住している地区が停電していた場合は安否確認を行っています。予め優先度1、2の患者さんの居住地区は地図にマッピングしているため、停電地区と難病患者さんの居住地区を迅速に照らし合わせることができます。また、消防には、事前の現地確認と搬送に関わる消防隊の増員及び病院までの緊急搬送を依頼しています。可能ならば、実際に御家族や介護支援専門員、訪問看護師、消防及び近隣住民等の協力により、避難のシミュレーションを行います。

優先度に関わらず、災害への備えと市が作成する避難行動要支援者名簿の二次利用に関する同意を得るために、訪問の際の呼びかけや年1回の指定難病医療費更新申請の送付書類にリーフレットを同封する等の取り組みを行っています。

2 アンケート調査研究と今後必要な取り組み

平成29年7月に50年に1度と言われる程度の記録的な大雨があったことから、避難支援関係者（主に、介護支援専門員）に計画に関するアンケート調査研究を行いました。そして、第23回日本難病看護学会学術集会で「佐渡地域における避難行動要支援者への計画策定の課題と保健所の役割」について示説発表を行い、課題と必要な取り組み（表2）について報告しました。

表2 災害時支援の課題と必要な取り組み

	課 題	必要な取り組み
1	計画の認知度が低く、策定に関与したことがある者が非常に少ないため、計画策定の対象者が整理できていない。	研修等を通して、避難支援の関係者に計画を周知すると共に計画策定の経験の機会を設ける。 実際に策定する機会がない場合は研修等で事例を用いたグループワークを行うことで計画を策定する機会を確保する。
2	関係者間の連携が不十分であり、避難支援のネットワークが整っていない。	平常時から避難支援に関わる関係者を整理し、顔の見える関係をつくる。 エコマップ等を作成し、計画を基に関係者の連携や実際の動きを見える化する。
3	避難支援の関係者（介護支援専門員、行政等）の役割が不明確であり、関係者間で共通理解ができていない。	研修や会議を通して、行政や介護支援専門員等の避難支援に関わる関係者間でそれぞれの役割を整理し、共有する。

調査研究結果を活かして、佐渡地域の難病患者さんの災害時支援を充実させていきたいと考えています。

今後も、患者さんや御家族、関係者の皆様の御理解と御協力をよろしく申し上げます。

あの人この人

難病患者就職サポーター

廣川 佐代子（ハローワーク新潟）

ハローワーク新潟の専門援助部門で、難病患者さんを中心にお仕事探しの相談をしています。各都道府県に難病患者就職サポーターが配置されてから4年目となりますが、私が担当させていただいてからは3年目となります。日頃の就職支援の内容について、まとめてみましたので参考にさせていただければと思います。

【相談に来られる方について】

転職希望のお仕事探しはもちろんですが、今すぐには働けないが就職に関する情報を聞きたい、子供が難病だけど進路について相談したいなど様々な相談に対応しています。

支援内容については、大きく分けて、「1. お仕事探しの相談」と「2. 就労継続に向けた職場定着支援」を行っています。

1. お仕事探しの相談

- ① 働く条件を整理し、応募先を一緒に探します。
- ② 応募書類（履歴書・職務経歴書）の作成をお手伝いします。
- ③ 職場環境・仕事内容について、不明な点は事業所に確認します。
- ④ 模擬面接のお手伝いをします。
- ⑤ 難病を開示するか非開示で応募するか一緒に考えます。

2. 就労継続に向けた職場定着支援

- ① 事業所からの相談に電話や訪問してお受けしております。
- ② 就業中の方から職場環境や労働条件に関する相談をお受けしております。

【支援をしていて感じること】

お仕事探しをする上で大切なことは、「難病との両立」と「病気以外の自身の強み」を意識すること、そして就労への強い気持ちだと思っています。

多くの難病の方とご家族とお会いし、相談させてもらいました。病名や病状は本当にさまざまで、軽症の方から治療が困難な方や複数の難病と闘っている方もいます。そんな中で、今、自分にできる仕事を探したいということは、とてもすごいことだと思います。

微力ではありますが、その気持ちに少しでも応えたいと思って頑張っています。

※新潟県・新潟市難病相談支援センターでは、難病患者就職サポーターによる出張相談を行っています。お気軽にご相談ください。（事前予約が必要です。）

相談日 毎月第1・3金曜日 13時～16時

新潟県・新潟市難病相談支援センター TEL 025-267-2170