

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>

「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」を開催しました

難病患者就職サポーターは、各都道府県に配置されており、新潟県では新潟ハローワークの専門援助部門で難病の方の仕事探しの相談を行っています。難病相談支援センターでも、毎月2回サポーターによる出張相談を行っています。また今回のような当センター主催の難病の方のための就労生活セミナーを県内各地で毎年1回開催してきました。今年度は集まっていたきやすい会場を2か所に増やし、新津健康センター（令和元年9月28日）、長岡さいわいプラザ（令和元年11月9日）の2回開催しました。

難病患者就職サポーターから「難病の方の就労支援(制度)」「サポーターの役割と支援」「求職者の背景」「具体的な仕事探し」「生活を支える社会保障制度について」話してもらいました。求職の心構えとして、病気を自分の言葉で説明できること、ネガティブになりすぎず自分ができることをアピールすることなどの助言があったほか、仕事探しを始めたい方には個別相談も行なわれました。

また、難病患者の方から体験談を話していただき、その後の交流会では、参加者から病気が見えにくく他の人から理解してもらえないことや今後の不安な思いが語られていました。「病気は違って同じような思いをした人の話が聞け励みになった。」「自分のことを気兼ねなく話す機会がなかったので今日は聞いてもらえとても良かった。」「病気の人が集うことでとても元気づけられた。また開催してほしい。」などの感想をいただきました。



また制度については理解できたが障害をもつ人が働きやすい環境になってほしい、などの意見も出されました。

センター事業報告

●出張相談会

保健所開催の集い等へ出向き、難病患者家族に関わる機会を増やすとともに、保健所保健師と顔の見える関係作りを目的に実施してきた出張相談会は4年目となりました。今年度は11保健所13回出張し、4年間で県内全保健所へ出向きました。相談支援員は、個別相談、ファシリテーター、交流会支援など様々な役割を担いました。

保健所	内 容	保健所	内 容
5/16 三条HC	PD・SCD・MSAの集い「はつらつ会」 交流会支援、センター事業紹介	8/7 佐渡HC	継続申請時の相談会
5/29 新潟市HC	「みなみ会」交流会支援	8/29 糸魚川HC	難病相談会「ふれあい広場」 交流会、音楽イベント、個別相談
6/13 村上HC	「PD関連疾患患者・家族の集い」 STによる嚥下発声についての講演 交流会支援	9/24 南魚沼HC	「難病患者・家族のつどい」 情報交換会、リハビリ体操、個別相談
6/18 長岡HC	「ALS患者さんと家族のつどい」 情報交換会（魚沼保健所圏域から患者家 族と保健師が参加）センター事業紹介、 交流会支援	10/1 上越HC	「潰瘍性大腸炎・クローン病患者家族の つどい」 栄養士による講話 情報交換 個別相談
		10/8 新発田HC	「パーキンソン病医療講演会」 医師、PTによる講演、センター事業紹介
7/18 三条HC	PD・SCD・MSAの集い「はつらつ会」 交流会支援、当事者の音楽ライブ	11/6 長岡HC	「SCD・MSA患者家族のつどい」 センター事業紹介、情報交換会
7/19 新津HC	継続申請時の相談会 PTによる講演会、センター事業紹介	11/8 魚沼HC	「神経難病患者の集い」 外来で上手に症状を伝えるコツ 薬の管理について、福祉用具の紹介体験、 個別相談

●難病看護学会報告

「患者会支援事業における新たな研修会の報告」 ーホワイトボード・ミーティング®の手法を用いてー

第24回日本難病看護学会学術集会在、山形県立保健医療大学で8月23日、24日に開催され、平成30年度に新潟大学大学院保健学研究科と共同で行ったピア・サポート研修について以下のとおり示説発表しました。

「センターでは患者会の運営を担う方を対象にピア・サポート研修とし傾聴研修を行ってきた。しかし、近年患者会では代表者後継者問題、運営スタッフの確保といった課題が生じ存続が危惧される団体もある。そこで、互いの患者会活動について情報共有することを目的に患者会の意義と役割の重要性という講義のあとグループワークを行なった。

話した内容をホワイトボードに書き可視化したことで他者と意見を共有しやすくなったと考える。

患者会の問題として後継者の問題は共通して見られた一方、広大な県内を移動する際の活動の困難さも明らかになった。」

今回の学会発表を通じて、患者会の活性化のためには、センターとしてより患者会と連携していくことの重要性が明らかになり、今後とも懇談会や事業を通して情報交換を密にしていきたいと考えています。

●実施事業一覧

事業名	実施日/内容	対象者/参加者数	会場	感想等
難病カフェ	6/12、7/6、8/7 9/11、10/9、11/9 12/11	難病患者・家族/ 延べ87人	難病相談支援センター 会議室	2年目となり参加者が増加し、自由に交流し楽しい時間を過ごした。
難病ITコミュニケーション支援講座	導入編 8/31 コミュニケーション支援の 考え方 機器の種類と選択 機器体験 実践編 11/30 公的支援制度について 機器実習、模擬導入	リハビリ専門職、 看護職、保健師、 MSW、患者・家族 導入：参加者41人 実践：参加者30人	西新潟中央病院 ラベンダーホール	講義内容はわかりやすく好評だった。「対象者にあう機器の選定は難しいが、沢山の選択肢をもって支援していきたい。」「毎年継続して開催してほしい。」等の感想だった。
医療講演会・交流会 「進行性核上性麻痺とは」	10/12	難病患者・家族、 支援者/51人	新潟医療技術専門学校	今まで開催のなかったテーマで交流会も19人が参加し情報交換する様子が見られた。
患者会との懇談会 (希望する患者会と個別懇談会)	日本ALS協会 新潟県支部 11/8 新潟SCDマイマイ 11/20	ALS協会1人 新潟SCDマイマイ2人	難病相談支援センター 会議室	患者会の都合に合わせて初めての個別懇談会で各患者会の課題等をゆっくりと聴き、意見交換できた。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業報告

●ターナー症候群患者・家族交流会

実施日：令和元年7月20日 会場：難病相談支援センター

参加者：患者5人 家族10人

内容：昨年参加した方からの要望が多くあり、

新潟大学医歯学総合病院 長崎啓祐医師にもご参加いただき、交流会を開催しました。

来年度は、患者さんご家族の方と一緒に交流会の企画運営を行っていくことになりました。



●ネフローゼ症候群医療講演会・交流会

実施日：令和元年9月7日 会場：新潟テルサ

講師：山田剛史（新潟大学医歯学総合病院 医師）

参加者：患者1人 家族8人 一般の方2人

内容：ネフローゼ症候群について病気の説明から症状や治療についてわかりやすく説明していただきました。交流会では、「同じ悩みを抱えている保護者と話せて参考になった。」「教えてもらったことを実行していきます。」などの感想がありました。



NPO事業のご紹介

高校生の心を動かす「難病出前教室」

「新潟難病サポート自動販売機」の設置によりNPO法人新潟難病支援ネットワークに寄付金をいただいている医療専攻コースのある高等学校を対象に、平成26年度から「難病出前教室」を開催しています。

平成31年度も県内の県立高校3校に訪問し、新潟西高等学校は6回目、小出高等学校は5回目、三条東高等学校は4回目の開催となりました。

「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、脳神経内科医から難病医療や支援について、また、難病患者さんからは、自らの体験談などをお話しいただいています。

生徒の皆さんからは、難病医療等の専門的な話のほか、難病患者さんの療養生活の様子や医療に関わる方たちへの思いなど、日ごろ感じていることを生の声で聴ける貴重な体験として好評をいただいています。

また、最後に、生徒の皆さんから講師への質問や患者さんへの支援の大切さ、医療人を目指す意気込みなど、幅広い感想を発表していただいています。

生徒の皆さんの熱心さが、難病患者さんのやりがいにもつながっており、来年度以降も、講師の先生や難病患者さんのご協力を得ながら、継続開催していきたいと考えています。

<生徒さんの声：アンケートより>

- ・難病が増えていることや治療の難しさなどを知ることができよかった。
- ・難病患者さんの考え方や家族、友人、社会の支えが大切であると知ることができた。
- ・医療に関わる人たちの言葉や行動が患者さんに大きな影響を及ぼすことが分かった。
- ・医師以外の医療従事者も病気について深く理解する必要があることが分かった。
- ・医療従事者を目指すためのモチベーションが上がった。

【平成31年度の開催概要】

- ①県立小出高等学校 令和元年7月20日 32人
講師：西新潟中央病院臨床研究部長 小池亮子
体験談：「視神経脊髄炎」の患者さん
- ②県立新潟西高等学校 令和元年10月11日 21人
講師：西新潟中央病院脳神経内科医師 高橋哲哉
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 令和元11月12日 40人
講師：西新潟中央病院脳神経内科医師 松原奈絵
体験談：「特発性ACTH単独欠損症」の患者さん



※「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。

あの人この人

全国パーキンソン病友の会

新潟県支部 事務局長 片桐 朝子氏

片桐さんは、同会の事務局長として日々忙しく活動されています。また発病3年後の2006年から同会の卓球大会にも参加してこられました。今回はニューヨークで行われた世界大会に、いつも一緒に参加している仲間からの誘いで同病の方7人と参加。見事ダブルスで金メダル、シングルスでは銅メダルを獲得しました。昨年末に転んで右膝を骨折しましたが、懸命にリハビリに励み、渡米されました。

皆様に片桐さんの成果を報告すると共に、新潟日報の記事をご紹介します。

掲載日：2019年11月04日、面名：県総、記事ID：KIJ20191104_M002400100BL08001

(C)新潟日報社



片桐さん(新潟南区)

**米・パーキンソン病世界卓球
「言葉違っても悩み同じ」**

パーキンソン病患者による初の卓球の世界選手権が米ニューヨークで開かれ、新潟市南区の片桐朝子さん(70)が女性の部ダブルスで優勝、シングルスでも3位に輝いた。片桐さんは「結果もうれしいがそれよりも病気を忘れて楽しかった」と充実感をにじませた。

パーキンソン病は神経難「さん」は54歳の時、診断され「えていた時期。落ち込んだ病で、手足の震えやこわばりなど、3人の子ともが自立し「こともあったと振り返る。りなどの症状が出る。片桐 た頃で、「第二の人生を考リハビリに卓球が効果的と



①パーキンソン世界卓球選手権大会の女性の部ダブルスで優勝、シングルスで3位となり、表彰される片桐さん(中央)プレーする片桐さん(いずれも米ニューヨーク(片桐さん提供))

聞き、中学の部活動以来のラケットを握った。現在は週1回程度、同市江南区の障害者交流センターで汗を流す。国内のパーキンソン病患者が集まる大会で優勝する実力者だ。普段は歩行器やつえなどを支えにするが、「卓球をして無くてはならない」と笑う。

服薬が欠かせないパーキンソン病患者は、バラリンピックの卓球種目に出場できない。そのため、ニューヨークで自身も患者のネナード・バツハさんが初の国際大会開催を奨励し、国際卓球連盟(ITTF)の公認を受けて10月中旬に開かれた。片桐さんは、国内大会で顔を合わせる千葉県の女性に誘われて出場を決めた。大会には米国やデンマークなどの選手が出場しており、4組が出場したダブルスで片桐さんはこの女性と組んで2勝し優勝、シングルスも得意のフォアハンドを武器に大柄な選手を破った。

「言葉は違いますが病気の悩みは一緒だと感じた。支えてくれるボランティアもたくさんいて、海外でも不安は無くて、心強かった」と片桐さん。「体調と相談しながら、これからも仲間と共に卓球を楽しみたい」と前向きに語った。



金メダル、銅メダルを獲得しました

保健所から発信!!

村上地域の難病患者・家族のつどい「リハビリ交流会」と 災害時難病患者支援体制について

村上地域振興局健康福祉部地域保健課保健師

村上地域振興局健康福祉部（村上保健所）は、村上市・関川村・粟島浦村を担当し、指定難病の患者さんはおよそ570人です。3人の保健師で、難病患者さんへの訪問による相談、難病患者・家族のつどいの開催等を実施し支援しています。

今回は、当部で実施している難病患者・家族のつどい「リハビリ交流会」と災害時の難病患者支援体制の取組について紹介します。

【リハビリ交流会】

「リハビリ交流会」は、パーキンソン病関連疾患（パーキンソン病・進行性核上性麻痺・大脳皮質基底核変性症）の患者さんやご家族を対象に、理学療法士などのリハビリ専門職の方を講師に実施しているつどいです。

年2回開催し、前半は、体を動かすことを通してパーキンソン病に必要なリハビリ（体操）の重要性を学んだり、症状によって行いにくい日常生活動作（服の着脱・トイレに座る・歯磨き・箸の使い方など）のポイントを確認したり、声の出し方や飲み込みのポイントを学んでいます。

後半は、患者さん・ご家族に分かれての交流会を行います。患者さんチームでは、近況報告や医療のことと趣味のこと等、話はいろいろ出てきます。ご家族のチームでは、介護の先輩に当たるご家族の介護の工夫や患者さんとの付き合い方、手荒れの対処法などちょっとした気になること・工夫などについても情報交換を行っています。

参加された方は、「同じ病気の方と会うことがなくて良かった」「病気の知らないことを学べた」「会って話すことで元気になる」と言われ、交流会をとても楽しみに参加していただいています。

第1回	令和元年6月	言語聴覚士による講義及び実技・交流会
第2回	令和元年10月	理学療法士による講義及び実技・交流会



（言語聴覚士による講義及び実技）



（理学療法士による講義及び実技）

【災害時の難病患者支援体制の取組について】

当部では、難病患者さんだけでなく小児慢性特定疾患の患者さんも含め、医療依存度の高い、人工呼吸器装着者や頻回吸引が必要等の患者さんについては、災害時に患者さんやご家族が安心して避難できることと支援者が支援の必要な対象者を把握するために名簿を作成し、患者さん・ご家族・市村・消防や東北電力等の関係者と一緒に個別支援計画を策定しています。

令和元年6月18日に村上市で地震が発生しました。その際、避難しようとした小児慢性特定疾患患者さんは、指定避難所が避難所の開設基準（震度5弱以上）でなかったため開設しておらず対応に困ったという事例がありました。このような課題を受け、他の災害時個別支援計画策定者でも、記載の避難所がすぐに利用できるのか確認するなど、個別支援計画策定後も、定期的に見直しを行っております。

また、ご家族から福祉避難所に避難したいという意見もあり、今後避難経路や方法、福祉避難所到着後の対応などについて、保健所や市村・消防等の関係者と一緒に、引き続き検討していきたいと思っております。

自然災害の多い今年度、大型の台風が近づくとときや水害が予想される時は、事前に患者さんやご家族に連絡し準備するようお伝えすることも行いました。

災害はいつどこで起こるか分かりません。患者さんやご家族が安心して過ごすために、関係者間での支援体制作りとともに、自助・共助による災害の備えの仕組み作りを引き続き行っていきたいと思っております。

たいへんお世話になりました

くるま だに よう こ
車 谷 容 子 相談支援員

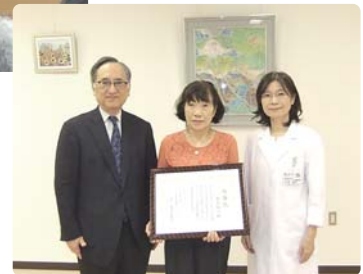
急ではありますが、昨年12月で退職させていただきました。毎日の相談や患者さん、ご家族の皆さんとの交流で悩みを伺いました。また様々な思いの中で病気と向き合う姿を拝見し、私自身が沢山学ばせていただいた2年8ヶ月でした。地域社会がもっと難病を理解し、支援が広がるよう、これからも県民の一人として応援していきたいと思っております。大変ありがとうございました。

追悼 金子誠一様



◀26年7月センターの医療講演会(三条)で

NPO法人新潟難病支援ネットワーク理事の金子誠一様が令和元年6月30日にご逝去されました。金子様は患者会（新潟SCDマイマイ会長）の立場で当法人の運営に参画（平成24年度から理事）いただき、難病相談支援センターの事業にも多大なご貢献をいただきました。誰からも愛される温かな人柄で患者さん、支援者も力をいただいております。ご冥福をお祈り致しますとともに、改めて心からの感謝と哀悼の意を申し上げます（9月27日に奥様に感謝状をお贈りいたしました。）



NPO 法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ

総会のご案内

NPO法人新潟難病支援ネットワークの『第14回通常総会(令和2年度)』と『「難病の日」記念講演会』を令和2年5月30日(土)に独立行政法人国立病院機構西新潟中央病院ラベンダーホール(会場は予定)にて開催する予定です。

近くなりましたら正式なご案内をさせていただきますので、多くの皆様のご出席をお願いいたします。

ご寄付ありがとうございました ー敬称略ー (令和元年7月~11月)

・ 難病支援自動販売機	・ 個人等	土屋 俊晶	7,000円
支援元 (株)ピーコック		塚田 正幸	2,000円
設置 コカ・コーラボトラーズジャパン(株)		西澤 正豊	7,000円
7月~11月	2,620,729円	匿名	2,000円
31年度累計	3,865,628円	匿名	10,000円

「RDD2020 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月末日に世界で同時開催されている希少・難治性疾患についての啓発イベントです。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、2018年度は新潟での初開催を含め、過去最多の46ヶ所でイベントが開催されました。

新潟では2回目になりますが、下記のようなイベントを開催する予定です。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：令和2年3月11日(水)
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
「アンサンブル・ベヴィトーレ」
クラリネットの演奏
- RDD啓発動画の上映、パネル展示
- 難病カフェ（難病患者さんとの交流）
- 会場以外での啓発パネル展示
- 新潟県立図書館エントランスホール
(2/18～2/24)
- 新潟県庁18階ギャラリー (2/19～3/8)
- 西新潟中央病院1階中央通路 (2/27～3/11(予定))
- ほんぽーと新潟市図書館展示コーナー (3/5～4/9)

皆さんの参加をお待ちしています。



※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（令和2年2月～活動案内）

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22日(日)	大運動会	新潟ふれ愛プラザ
	4月10日(金)	国会請願活動	参議院会館
	5月頃	第25回定期総会	未定
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月頃	第18回定期総会	未定
にいがた膠原病つどいの会	6月13日(土)	第21回定期総会	新潟市総合福祉会館
日本ALS協会 新潟県支部	毎月第2金曜日	交流会	新潟ユニゾンプラザ

お問い合わせは、当センターへどうぞ