

新潟県・新潟市難病相談支援センター

vol.35

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

新潟県・新潟市からの重要なお知らせ

●新型コロナウイルス感染症対策にかかる 特定医療費（指定難病）受給者証の有効期間1年延長について

令和2年3月1日から令和3年2月28日までの間に有効期間が満了する方は、有効期間を1年延長します。更新手続きは行わないため、臨床調査個人票（更新用）の取得・提出は不要です。

また下記のとおり有効期間を延長した受給者証を令和2年10月31日までに対象者へお送りします。

【延長前の有効期間】 → 【延長後の有効期間】
令和2年10月31日 → 令和3年10月31日

なおご不明な点は、お住まいの地域を管轄する保健所にお問い合わせください。

※小児慢性特定疾病医療受給者証についても有効期間を1年延長します。

詳しくは、新潟県又は新潟市のホームページをご覧ください。

●新型コロナウイルス感染症と令和2年度の事業等の進め方について

NPO法人新潟難病支援ネットワークの令和2年度の事業実施に当たりましては、新型コロナウイルス感染症に関するその時々状況を考慮し、また、受託事業につきましては新潟県・新潟市と協議をしながら開催等の判断を行っていくこととしておりますので、皆様のご理解をいただきますようお願い申し上げます。

令和2年度 センター事業のご案内

就労支援相談会	患者会等支援	コミュニケーション支援
<p>■難病の方のための就労・生活支援セミナー</p> <p>日時：令和2年11月頃 会場：新発田市内（予定） 対象：難病患者・家族及び支援者等 内容：個別相談、交流会</p>	<p>■難病カフェ</p> <p>日時：令和2年8月5日(水) 13:30~15:00 令和2年9月9日(水) 13:30~15:00 *参加希望の方はお問い合わせください。</p>	<p>■難病ITコミュニケーション支援講座</p> <p>日時：令和2年12月12日(土) 13:30~ 会場：オンラインで配信予定 対象：難病でコミュニケーション障害のある方、家族と支援者等 内容：講義と実演</p>

お問い合わせは、当センターへどうぞ

平成31年度 相談事業実績

●相談件数について

平成31年度相談件数は新規相談415件（40.2%）、継続相談616件（59.8%）の相談がありました。【表1】

【表1】 相談件数

件 数		
新規相談	415	40.2%
継続相談	616	59.8%
計	1,031	

疾患区分別として指定難病626件（60.7%）、小児慢性183件（17.7%）、不明・その他222件（21.6%）でした。

相談方法としては電話751件

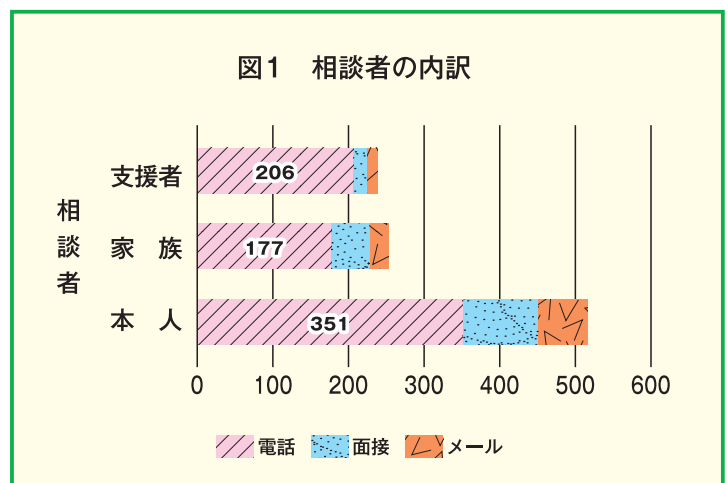
（72.8%）、面談171件（16.6%）、メール105件（10.2%）でした。相談者の内訳としては患者本人518件（50.2%）、家族254件（24.6%）、支援者240件（23.3%）で昨年に比べ家族からの相談が増えていました。

【表2】 【図1】

【表2】 相談者の内訳

相談方法	相 談 者				件 数	
	本 人	家 族	支 援 者	そ の 他		
電 話	351	177	206	17	751	72.8%
面 接	100	51	19	1	171	16.6%
F A X	0	0	0	0	0	0%
メー ル	65	25	14	1	105	10.2%
そ の 他	2	1	1	0	4	0.4%
計	518	254	240	19	1,031	
	50.2%	24.6%	23.3%	1.9%		

【図1】



●相談内容について

相談の多い疾患ではパーキンソン病125件、脊髄小脳変性症77件、筋萎縮

性側索硬化症60件でした。パーキンソン病患者さんの相談では受療（医療機関・医師、病気の理解、治療法の選択等）に関する相談43件（34.4%）、療養環境（介護、制度、サービス）に関する相談23件、生活（経済・就労・就学）の相談22件でした。

脊髄小脳変性症患者さんでは療養環境25件、生活22件でした。

筋萎縮性側索硬化症患者さんでは支援者や家族からの相談が多く主に療養環境に関する相談でした。

神経変性疾患の患者さんは明確な治療法がないこと、発症から長期にわたり治療・療養が必要なこと、加齢により生活の困難さが増していくことなどから、今後の生活について不安を抱え相談してくる人が多いと感じました。【表3】 【図2】

【表3】 相談件数が多い上位6疾患

疾患	相談内容	自己管理	受療	生活	療養環境	支援	患者交流	事業	その他	計
パーキンソン病		6	43	22	23	0	0	21	10	125
脊髄小脳変性症		1	6	22	25	5	4	9	5	77
筋萎縮性側索硬化症		4	11	12	16	9	2	6	0	60
潰瘍性大腸炎		2	7	27	0	0	0	0	1	37
全身性エリテマトーデス		3	2	3	15	0	0	3	4	30
進行性核上性麻痺		0	2	2	6	0	0	10	1	21

●相談への対応について

電話やメールでの相談の後面談に結びつくケースもありニーズに沿った対応に努めました。

相談支援員が情報提供、他の相談窓口の紹介、傾聴等を行うことにより約75%が相談終了となっています。話を聞いていく中で今困っていることがあればサービス利用法を伝えたり、内容によっては保健所、地域包括支援センターへの連絡、学校関係者への連絡、支援計画の作成など関係機関との情報を共有し他機関との連携を図りながら、不安や困りごとの解消に結びつくよう患者さんの希望に沿った相談支援に努めました。

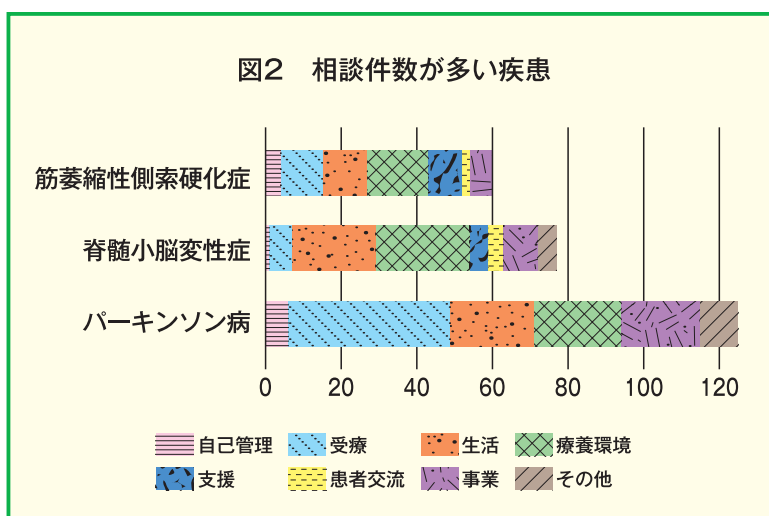
また同じような病気の人と話をしたい、交流したいという希望も多く、思いを共有する機会も作ることができました。【表4】

平成31年度も県内保健所の主催する患者さんの集い等で当事者や家族の相談を聞く機会を設けてきました。今後も少しでも安心して生活できるよう、更に多くの患者さんや家族・支援者の方から当センターをご利用いただきたいと思います。同じ難病の患者さん同士が体験を共有することができるよう、ピア・サポーターによる相談や患者さん同士が集まってお話ができる「難病カフェ」も開催します。

また、神経内科医や作業療法士、新潟市障がい者ITサポートセンターなどからの助言を受けセンター内にコミュニケーション支援機器を常設展示しており、実際に触れて頂ける機会も設けております。

お気軽にご相談、お問い合わせください。

【図2】



【表4】 センター対応

対 応		件 数	
相談終了	助言・自己決定支援	489	775
	傾聴	232	
	医療機関紹介	5	
	他の相談窓口紹介	38	
	患者会紹介	11	
相談継続	就職サポーターへ	26	76
	センター事業紹介	22	
	面談予約	28	
他 機 関 引 継 ぎ	保健所へ連絡	35	97
	医療機関へ連絡	13	
	その他の機関	49	
そ の 他		83	83
計		1,031	

第14回通常総会を书面開催しました

NPO法人新潟難病支援ネットワーク第14回通常総会（令和2年度）を书面で開催しました。

●第14回通常総会（書面）

通常総会は、議決権のある正会員89人のうち書面表決書提出者40人、委任状提出者22人の計62人で、定款に定める定足数45人を上回り総会は成立いたしました。

平成31年度事業報告・決算報告、令和2年度事業計画・事業予算、令和2年度役員について提案し、いずれも賛成多数で議案どおり承認されました。

なお、総会のプログラム・議案書及び決算報告書につきましては当法人のホームページで開示しておりますのでご覧ください。

●令和2年度のNPO法人役員体制

通常総会で理事・監事（任期2年）を選任いただいた後、書面で理事会を開催し、令和2年度の理事長以下の役職体制を互選しました。

役員を選任に当っては、

- ① 設立当初からの「新潟方式」である当事者・支援者の関係機関等からの幅広い参画
- ② 男女共同参画を念頭に女性登用率40%以上
- ③ 組織の維持と活性化を図るための世代構成（80歳未満の年齢制限）

に配慮したうえで選任し、理事20人、監事2人の体制で活動します。2年間よろしく願いいたします。

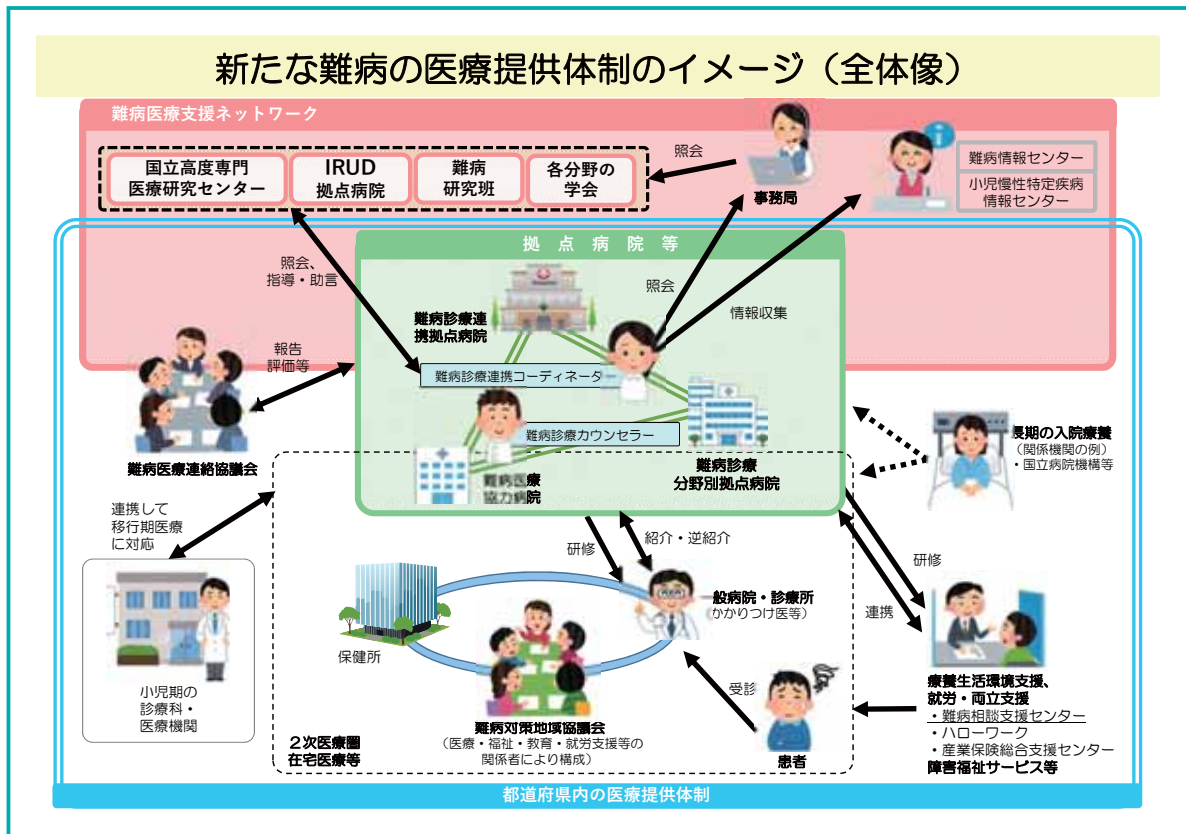
役員等	氏名	所属等	役員等	氏名	所属等
理事長	西澤正豊	新潟大学名誉教授 脳研究所フェロー・新潟医療福祉大学 学長	理事	相馬幸子	全国保健師長会新潟市支部 代表
副理事長	小池亮子	西新潟中央病院 臨床研究部長	理事	高橋哲哉	西新潟中央病院 脳神経内科 医師
副理事長	松永秀夫	新潟県視覚障害者福祉協会 顧問	理事	野水伸子	にいがた膠原病つどいの会 会長
常務理事	新保勝己	元公益財団法人新潟県体育協会 事務局次長	理事	長谷川あや子	日本ALS協会新潟県支部 事務局長
理事	石井和男	全国パーキンソン病友の会新潟県支部 幹事	理事	林豊彦	新潟市障がい者ITサポートセンター 顧問
理事	大平勇二	脊柱縦帯骨化症患者の会・サザンカの会 会長	理事	林三枝	認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト 副理事長
理事	小野寺理	新潟大学脳研究所 神経内科教授	理事	平澤則子	新潟県立看護大学 地域生活看護学 地域看護学科教授
理事	川室優	新潟県医師会会員・医療法人高田西城会高田西城病院 理事長	理事	八子円	新潟県職員保健師会 会長・長岡地域振興局健康福祉部 地域保健課長
理事	久住由和	NPO法人きこえエール新潟 専務理事・事務局長	監事	長谷川篤	新潟SCDマイマイ 会長
理事	小池通子	とまり木(にいがた難病患者会) 代表	監事	松田英世	新潟県福祉保健部 副部長
理事	庄司英子	ブラダー・ウィリー症候群協会新潟「有志の会」	顧問	上村憲司	新潟県津南町 元町長
理事	鈴木真理	新潟県医療ソーシャルワーカー協会・下越病院 医療ソーシャルワーカー			

(所属等は令和2年6月9日現在)

「新潟県の新たな難病医療提供体制」の整備状況のお知らせです

難病の医療提供体制について、国では都道府県に対し「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について」（平成29年4月14日付厚生労働省健康局難病対策課長通知）を示し、新たな難病医療提供体制の整備を進めています。

国の方針等を踏まえて、新潟県においても新たな難病医療提供体制の整備を進めています。具体的な整備の進捗状況についてご紹介します。



出典：厚生労働省ホームページ

●新潟県内の整備状況

○「難病診療連携拠点病院」の指定

平成31年4月 新潟大学医歯学総合病院を「難病診療連携拠点病院」に指定

- 難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーの配置（兼務により配置）
- 県内難病診療ネットワークの構築
- 難病の診療に関する相談体制の確保
- 難病医療従事者等を対象とした研修等の実施 など

○「難病診療分野別拠点病院」の指定

令和2年3月 国立病院機構西新潟中央病院、国立病院機構新潟病院を

神経・筋疾患分野の「難病診療分野別拠点病院」に指定

- 神経・筋疾患分野において専門領域の診断治療 など

引き続き、関係者・関係機関と連携し、難病医療提供体制の整備に取り組む予定です。

新潟県・新潟市難病相談支援センターとしても新潟県の新たな難病医療提供体制の整備状況や動向を確認しながら、患者さんへの相談支援に取り組んでいきたいと考えています。

ニューフェイス紹介

まつ い あつ こ 松井昌子 相談支援員

4月よりお世話になっております、松井昌子（まついあつこ）と申します。

3月に新潟市西区の病院を定年退職いたしました。退職までの13年間は、地域医療連携室に勤務し、退院支援・退院調整、在宅医療介護ネットワーク（にしく赤・坂ネット）、新潟市在宅医療介護連携ステーション西第二の業務に携わり、医療と介護の多職種連携に邁進してまいりました。

この度ご縁がありこちらで勤務することになりました。39年間病院に勤務していましたが、ここにきて難病について知らないことばかりで打ちのめされております。だいぶ前のことになってしまいましたが、「初心忘るべからず」の精神で、相談者の方に寄り添った支援ができるよう努力してまいります。どうぞよろしくお願いいたします。

いまい ち え こ 今井智恵子 相談支援員

4月からセンターの相談支援員になりました今井と申します。

今まで看護師として、病院勤務や新潟市の乳幼児健診などに携わらせていただいております。新たに難病について学ぶ中で、難病患者さんへのサポートや多職種との連携等、果たす役割は大きいと感じております。これから、難病支援のお役に立てるよう尽力してまいります。

どうぞよろしくお願いいたします。

NPO 法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ

感謝状贈呈

この度の第14回通常総会をもって永島日出雄理事（理事13年7か月）がご退任となりました。永島様の当法人設立及び運営へのご尽力に対し、令和2年6月22日に感謝状を贈呈させていただきました。

永島様は、平成18年11月の当法人設立以来、理事としてご尽力いただくとともに、長年「新潟県患者・家族団体協議会」や「新潟県低肺機能者の会 はまなす会」でご活躍されております。



ご寄付ありがとうございました 一敬称略—（令和元年12月～令和2年6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)	
12月～3月	1,547,904円
31年度累計	5,413,532円
4月～6月	885,931円

・個人等

中林由美子(KOKORO)	21,200円
若林 佑子	14,000円
小池 亮子	7,000円
土屋 俊晶	7,000円
塚田 正幸	2,000円
匿名	2,000円
匿名	1,000円