

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>

今年度の活動をふり返って



コロナ禍の難病相談支援センター

新潟県・新潟市難病相談センター長 小池 亮子

2020年は新型コロナウイルスの流行で明けた1年でした。2月に入り、新潟県内でのクラスター発生のため、3月11日に予定していた「世界稀少・難治性疾患の日」のイベントもやむなく中止となりました。5月30日のNPO法人新潟難病支援ネットワーク総会は書面表決となり、難病の日のイベントとして開催予定であったピア・サポートに関する講演会も延期せざるを得なくなりました。今年からピア・サポートを本格化させる計画でしたのでとても残念なことでした。また、前年度中に計画していた今年度事業の実施に関しても、大幅な見直しを迫られています。

当センターの主要な事業である相談業務は、4～5月は国の緊急事態宣言を受け、来所による対面相談を一時中止し、電話とメールによる相談に限らせていただきましたが、相談件数はほぼ例年並みで、コロナ禍においても難病患者さんを多岐にわたって支援していく難病相談支援センターの役割を再認識しています。6月以降は感染予防に十分に留意したうえで、来所による面談を再開しています。きめ細かな個別対応が求められる小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における相談支援は継続して実施してきました。また、近年力を入れてきました県内各保健所への出張相談会も、少しずつ再開しておりますし、難病カフェも、8月より開催場所を病院外へ移して再開しました。11月には新潟市において就労・生活支援セミナーを開催できました。専門職・支援者を対象とする難病ITコミュニケーション支援講座や、難病患者を対象とした医療講演会等も、オンライン形式での実施となりました。

2007年2月に難病相談支援センターが開設され、14年が経過しようとしています。コロナ禍における社会状況の急激な変化は、難病患者さんの医療や生活に大きな影響を与えているものと思われます。センターでは患者さんのお声に耳を傾け、感染予防に留意しながらできる限りの対応をしていきたいと思っております。

センター事業報告

●難病カフェ

今年度は6月からの開催を一時見合わせ、8月から11月まで会場を新潟ふれ愛プラザや新潟ユニゾンプラザに変更し、参加人数も制限して行いました。

今年は患者さんたちも3月からの外出機会の減少や患者会活動等の休止もあり、久しぶりに患者さんたちが集まる機会となりました。皆さん近況を話し、治療のことや薬のことなど情報交換をし、楽しく交流ができたようでした。

参加者は、8月4人、9月7人、10月4人、11月7人でした。

今年度は、11月で終了しますが、来年度も継続して開催する予定ですので、皆さんお気軽にご参加ください。



●ピア・サポーター養成研修

延期になっていた研修を11月7日(土)難病相談支援センターにて行いました。現在登録ピア・サポーターは6人ですが、今回は5人の参加でした。

内容はピア・サポーター交流会（活動報告や近況報告）をし、その後難病相談支援マニュアルを参考にピア・サポーター養成研修の演習課題を用いて、2つにわかれグループワークを実施しました。

感想としては、研修内容は「満足。」だが、「時間が短かった。」「少人数でゆっくり話せた。」等の感想があり、ピア・サポーター同士の交流会を行うことで、個々の活動を振り返る機会になったようでした。

今年度のピア・サポーターによるピア相談は、12月末までで2件です。ご相談された方からは、「同じ病気の人と会うのも初めてで、話ができ嬉しかった。」との感想もいただいています。ピア・サポーターに相談をしたいという方は、お気軽にお問い合わせください。



●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

実施日：令和2年11月10日(火)

会場：イクネスしばた

参加者：患者家族8人（個別相談2人）

就労支援機関の役割と支援の紹介の後、講師への質問や意見交換を行いました。

就労先では病状など周囲から理解されにくい現状や雇用の難しさについて意見交換しました。

「自分の思いを聞いてもらうところがなかった、話ができ良かった。」「人のために働くことは楽しい事なんだけど大変だね。」という言葉が聞かれました。



難病患者就職サポーターから話を聞くみなさん

周囲に理解してもらえない思いを参加者から理解してもらえ意見をもらうことで気持ちが明るくなり「頑張ります。」と帰って行かれました。

コロナ禍の影響で短時間の開催でしたがそれぞれの就労体験を通し困ったときどこに相談すればいいかを知ることや対処方法、体験談を聞くなど有意義な意見交換ができました。

●難病 I Tコミュニケーション支援講座

実施日：令和2年12月12日(土)

内 容：事前動画配信

「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 作業療法士）

「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 作業療法士）

「多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・新潟大学特任講師）

当日機器紹介

参加者：22人（PT 1人 OT 6人 ST 3人 保健師 4人 看護師 4人 指導員 1人 関係者 3人）

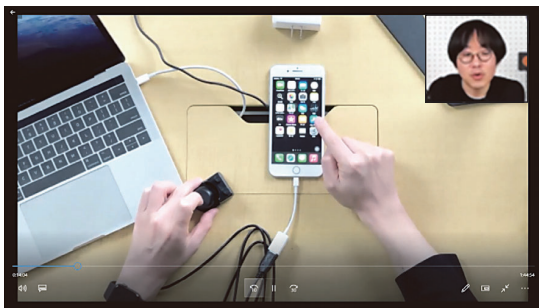
今年はコロナ禍でも研修が実施できるようオンライン研修と決め準備を行ってきました。

講義は動画を12月5日から19日迄配信し聴講してもらいました。

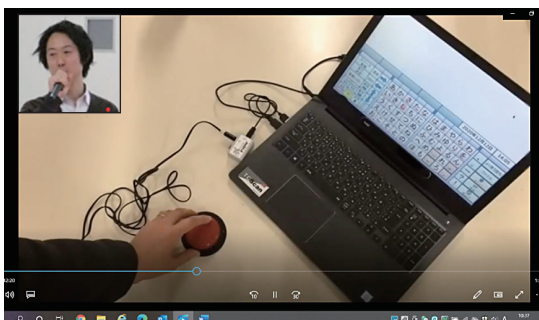
当日はオンラインで3人の講師による身の周りの機器の活用や最新の支援機器の紹介、導入事例の紹介など行いました。また参加者との意見交換を行い日頃の疑問に答えていただきました。導入事例の紹介でどのように生活が広がったかなどわかりやすい説明があり患者支援の参考となりました。

アンケートから「支援機器を使用している様子がすぐ目の前で見られ、わかりやすかった。どのような方にどの機器、スイッチが適するののか、という話を聞くことができとても参考になった。」

「患者とのコミュニケーションの基本や多職種連携について学ぶことが出来、良かった。続けてほしい。」との意見が多く聞かれました。



使っているスマートフォンに
ジョイスティックスイッチをつなげると
マウスのように操作できます



伝の心に視線入力をつなげ目で見ている所の
文字をスイッチで確定し文字入力します



スイッチを固定するとズレなく使えます
固定具は大切です

●患者会との懇談会

例年、NPO法人新潟難病支援ネットワークに加入している患者団体と難病相談支援センターと情報交換を行い、今後の事業運営に生かすために実施しています。今年度は、合同ではなく、個別懇談会を難病相談支援センターでの懇談会またはZoomを利用したWebによる懇談会としました。事前に確認したところ、3つの患者会より参加希望があり、以下の内容に沿って実施しました。

- 内 容：①患者会活動の近況と今後の活動予定
 ②患者会の活動や運営に関する問題点と課題
 ③ボランティアとの連携と活用
 ④患者会周知の強化
 ⑤新型コロナウイルス感染症の影響と対応
 ⑥難病相談支援センターやネットワークへの意見、要望

患 者 会 名	参加者	実施日	開 催 方 法
新潟SCDマイマイの会	1名	11/9	Web
日本てんかん協会新潟県支部	1名	11/11	難病相談支援センター
全国パーキンソン病友の会新潟県支部	1名	11/18	難病相談支援センター

参加者：NPO法人新潟難病支援ネットワーク1名、難病相談支援センター3名

新型コロナウイルス感染症の影響により予定の事業を中止せざるを得ない状況ではありますが、基本的な注意事項に沿い「気をつけましょう。」という声掛けのもと積極的に多くの事業を行っている患者会もありました。また、今回初めて取り入れたWebによる懇談会はとても有用でした。『新しい生活様式』に沿った一つの方法として、多くの患者会と情報交換を行えたらと思います。患者会周知については、ホームページを作りたいと思っているが、コストの面や維持など考えると難しいという意見がありました。ボランティアとの連携では、会報の編集やパソコンのスキルをボランティアの方から応援してもらいたいという声も聞かれました。

●出張相談会

保健所開催の集い等へ出向いて毎年行っていた出張相談会は、今年度は集い自体を予定通りに開催することも難しい状況でした。当初の予定よりは少なくなりましたが、2か所の保健所で開催された集いに参加してきました。今年は、患者さん同士が集う場も少なくなっていますが、久しぶりに会い、皆さん笑顔で楽しそうに話されていて、集いはいい機会になっていると改めて感じました。

7月14日	三条保健所	はつらつ会（PD・SCD・MSAの患者さんご家族の集い） ：交流会、センター事業紹介
10月1日	長岡保健所	SCD・MSA患者さんご家族のつどい ：STによる講話、情報交換会、センター事業紹介

NPO事業のご紹介

今年も「難病出前教室」開催しました！

「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。

令和2年度は、小出高等学校は開催できませんでしたが、新潟西高等学校は7回目、三条東高等学校は5回目の開催となりました。

「難病出前教室」では、NPO法人事務局から自販機の設置を通して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、生活状況などをお話いただきました。

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、率直な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、継続していきたいと考えております。

<生徒さんの声：アンケートより>

- ・多くの難病があることや医療が進歩している今でも特効薬がない現実を知ることができた。
- ・どんな看護師を目指すべきか考える機会になった。
- ・難病患者さんにとって、家族や友人の協力が大切であることが印象的だった。
- ・難病患者さんにとって医療従事者の何気ない言葉が大きく影響することが分かった。
- ・先生、難病患者さんとも実体験を交えながらの話で大変分かりやすかった。
- ・つらい思いをされている難病患者さんに寄り添える看護師になりたいと思った。

【令和2年度の開催概要】

- ①県立新潟西高等学校 令和2年10月9日 11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
- ②県立三条東高等学校 令和2年11月12日 27人
講師：西新潟中央病院 脳神経内科医師 松原奈絵
体験談：「視神経脊髄炎」の患者さん



※コロナ禍の中、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。

医療人を目指す生徒さんへ エール!!

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!!

コロナでも難病患者さんや家族、支援者の「思い」をつなぐ

新発田地域振興局健康福祉環境部（新発田保健所） 保健師 高橋 昌也

新発田保健所は新発田市、阿賀野市、胎内市、聖籠町を管轄し、指定難病や小児慢性特定疾病（以下、難病等）を抱える患者さんや家族の相談や、難病等の患者さんのケアに従事する支援者のサポートなどを行っています。

今年度は新型コロナウイルス感染症の発生により、集まって行う「患者と家族のつどい」や「医療講演会」を企画できない状況ではありましたが、そのような中でもオンラインを活用して難病等の患者さんやご家族の「思い」、難病等患者さんのケアに従事する支援者の「思い」を地域に情報発信したり、中学生に身近で暮らす難病患者さんや家族の「思い」を紹介したりすることができましたので紹介させていただきます。

【在宅支援関係者のための神経難病セミナー in Zoom】

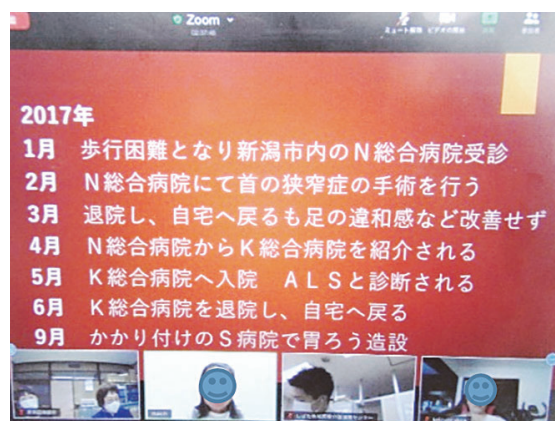
県立新発田病院と協力しながら開催している標記セミナーは、今年で10年目となります。難病等の患者さんを支援できる関係者を増やすこと、支援の質を向上させることを目的に神経難病の専門医の講義や地域でがんばっている支援者、患者さんやご家族の講話を組み合わせて年4回開催しています。今年は「新しい生活様式」を踏まえて、すべてオンラインでの開催としましたが、参加者からは「集まる研修より、気軽に参加できて良かった。」等の好意的な感想が多くあります。

なかでも、筋萎縮性側索硬化症（ALS）の回では患者さんのご家族が自宅から実際に使っている支援機器を動画で紹介していただきました。参加者からは「ご本人とご家族の気持ちが見ている側にもとても良く伝わった。」「同じ疾患で不安を抱えている方にもぜひ見ていただきたいと強く感じました。」等の感想がありました。当日は患者さん同士のつながりから参加された横浜市や東京都の患者から「新潟がみんなでがんばっているのを感じました。」との激励をいただきました。

紹介しきれませんが、他にも「リハビリ入院」や「就労支援」などのテーマについても発信させていただいています。



講義をする県立新発田病院の牧野医師



講話をする患者さんのご家族と参加者

【新発田市立本丸中学校での講話】

学校からの依頼で3年生の課外授業で保健所保健師の難病等患者支援について講話をさせていただきました。

話のなかで新発田市に住む患者さんやご家族、支援者からいただいた、「うれしかった思いやり」や「生徒さんへのメッセージ」などを紹介させていただきました。生徒さんからは「難病でも前向きに幸せに生きている人達が新発田にいることを知って、自分も今を大切に精一杯生きたいと感じた。」「どんなときでも、生きていてほしいと思う家族や支えてくれる人がいること、愛されていることを感じた。」等の感想をいただきました。

生徒さんたちの感想はメッセージをくれた患者さんやご家族、支援者で共有させていただき、こちらもまた生徒さんの「思い」に勇気づけられました。



体育館で真剣に話を聞く生徒さんたち

医療講演会のお知らせ

多発性硬化症・視神経脊髄炎について オンライン医療講演会を開催します。

配信日時：令和3年3月6日(土) 10時～17時 この時間はいつでも視聴できます。

受講方法：新潟県・新潟市難病相談支援センターのHPより視聴

内 容：「多発性硬化症と視神経脊髄炎の診療と治療の最前線」

講 師：河内 泉先生（新潟大学大学院医歯学総合研究科 総合医学教育センター・
医歯学総合病院 脳神経内科 准教授）

申し込み不要

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令和3年度の『第15回通常総会』は6月を予定しておりますが、新型コロナウイルスの感染状況などを踏まえ、今後、開催方法等を決定の上、会員の皆様には正式なご案内をさせていただきます。

ご寄付ありがとうございました —敬称略—（令和2年7月～11月）

- | | | |
|------------------------|------------|------|
| ・ 難病支援自動販売機 | ・ 募金箱 | 420円 |
| 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) | | |
| 7月～11月 | 2,444,249円 | |
| 2年度累計 | 3,330,180円 | |

「RDD2021 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた」 パネルの展示を行います

「Rare Disease Day (RDD)」は毎年2月末日（令和3年は2月28日(日)）に世界同時開催される、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、スウェーデンで2008年から始まった活動です。

日本では2010年から全国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が、2019年度は新型コロナウイルス感染症拡大の影響で、新潟も含め全国で多くのイベントが中止になりました。

今回は、新潟では3回目の企画になりますが、イベントは前回に引き続き中止とし、RDDのことや最新の難病に関する情報の他、県内の各患者会のことを広く知ってもらうため、下記によりパネルの展示やホームページへの掲載を行う予定です。

パネルの展示会場には、3密を避けながら、マスク着用の上、ぜひお立ち寄りください。

- 1 新潟県立図書館（1階：エントランスホール）
住所：新潟市中央区女池南3丁目1番2号
期間：令和3年2月25日（木）～3月7日（日）
- 2 ほんぽーと新潟市図書館（1階：展示コーナー）
住所：新潟市中央区明石2丁目1番10号
期間：令和3年3月4日（木）～4月6日（火）
- 3 西新潟中央病院（1階：中央通路）
住所：新潟市西区真砂1丁目14番1号
期間：令和3年2月22日（月）～3月8日（月）
- 4 NPO法人新潟難病支援ネットワーク（ホームページ）
期間：令和3年2月22日（月）～3月31日（水）



※期間は多少変更になる場合がありますのでご了承ください。

トピックス

コミュニケーション支援機器 貸し出しのご案内

当センターではレッツ・チャット・伝の心・スイッチ・固定具等がいつでも体験できます。必要に応じて、機器説明等や貸し出しも可能です。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。

