

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>

今年度も「難病カフェ」を開催しています

今年度3回目の難病カフェを『ティールームとまり木』との共催で7月10日(土)に新潟ユニゾンプラザにて開催しました。参加者は5人で、初めて参加の方が1人でした。「両足が正座をしてしびれた感じが続く」「内服薬の副作用ではないと言われるけれど、喉から心臓をつかまれる感じのことがある」など自身の症状を詳しく話すと、同じ病気ではないけれど同じ内服治療を受けている方が「全く同じ症状です」などと自身の体験を語り合いながら話が弾み、90分という時間があっという間に過ぎました。

病気は違って悩みや気持ちを話すことで解決まで至らなくても心が軽くなります。分かり合える時間を共有できることが難病カフェの目的であり、とても貴重な時間だと感じました。コロナ禍で患者会活動は、ほぼ中止になっています。『ティールームとまり木』主催のカフェも開催できない状況ですが、つながりが途絶え孤立しないよう連絡を取り合っているそうです。

センター主催の難病カフェは、今年度は11月まで月1回の開催を予定しています。開催場所と参加人数を考慮し、感染対策に十分に注意して、参加者の皆様が安心して参加できるよう努めています。多くの方のご参加をお待ちしています。



6月 新潟ふれ愛プラザ

難病カフェ

日時：令和3年 9月1日(水)
10月6日(水)
11月17日(水)
いずれも13:30~15:00
会場：参加希望の方はお問い合わせください。



7月 新潟ユニゾンプラザ

第15回通常総会をWeb開催しました

NPO法人新潟難病相談ネットワーク第15回通常総会（令和3年度）をWebで開催しました。

●第15回通常総会

通常総会は、議決権のある正会員87人のうちWebでの参加者14人、書面表決書提出者30人、委任状提出者10人の計54人で、定款に定める定足数44人を上回り総会は成立いたしました。

通常総会では、令和2年度事業報告・決算報告、令和3年度事業計画・事業予算、令和3年度役員を選任について提案し、いずれも賛成多数で議案どおり承認されました。

新理事として、全国保健師長会新潟市支部所属の佐野美智子様、新潟県職員保健師会会長の山田洋子様からご就任（任期1年）いただくことになりました。

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3年度 新規事業をお知らせします

患者会等のみなさまの支援の充実を目的として、令和3年度に新規事業を予定しています。ご案内ができるように現在準備中ですが、概要について、ご紹介します。

●初心者向けZoom教室

「コロナ禍における患者会活動への支援」として、主に患者会における交流の場の確保の一助として、Web上でのコミュニケーションサービスとして活用されているZoomの操作等を身に着けていただくとともに、その後の参加者による交流会などを企画するなど社会参加につながるよう、初心者向けの活用教室を開催します。

●「にいがた難病パートナーシップ(NNP)」による患者会活動支援

新潟大学医学部保健学科等大学関係者とNPO法人新潟難病支援ネットワークとで、患者会活動を協働して支援し、またその活動を通じて学びの場とする、ネットワークの構築を行い、患者会活動にボランティア参加する事業を令和2年度までNPO事業として実施してきました。

令和3年度からは「センター事業」として位置づけ、相談支援員と患者会との連携を強化しながら、患者会の課題解決や事業実施につなげられるよう実施します。



（令和3年6月13日に、令和2年度からの継続して準備をしてきたプラダー・ウィリー症候群協会新潟「有志の会」が主催する講演会のZoom開催の支援を行いました。）

◀令和元年度 全国パーキンソン病友の会新潟県支部
フリーマーケットの準備・販売・片付けの依頼があり
2名が参加しました。
当日はお天気、品揃えに恵まれ大盛況な一日でした。
ピンクの旗の下で心を一つに頑張りました。

令和3年度 センター事業のご案内

コミュニケーション支援

■難病ITコミュニケーション支援講座

<講座1>オンライン配信

日時：9月26日(日) 13:30~17:00

内容：支援に係る基礎知識等

特別講演：「出会いを創る楽しさを共に！

—eスポーツなどICT機器

活用事例から—」

講師：田中 栄一 氏

(国立病院機構 北海道医療センター)

<講座2>機器体験

日時：10月10日(日) 11:00~17:00

会場：新潟ユニゾンプラザ

対象：難病でコミュニケーション障害のある方
及び家族と支援者等

就労支援相談会

■難病の方のための就労・生活支援セミナー

日時：11月9日(火)

会場：未定(三条地区)

内容：個別相談、交流会

対象：難病患者・家族及び支援者等

医療講演会

日時：10月8日(金) 13:30~14:30

講演：進行性核上性麻痺について

オンラインによる講演

対象：難病患者・家族及び支援者等

申し込みは、当センターのホームページからどうぞ

令和2年度 センター事業報告

●医療講演会

実施日：令和3年3月6日(土) 10:00~17:00

内容：講演 「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 医師

(新潟大学大学院医歯学総合研究科

総合医歯学教育センター・医歯学総合病院 脳神経内科 准教授)

当日はオンラインによる講演で119人の方に視聴いただきました。アンケートから「講演内容についてはわかりやすかった。」「オンラインで参加しやすかった。」との感想がありました。

●小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

平成28年11月より新潟県と新潟市から委託を受け小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を開始いたしましたが、相談件数は年々増加してきています。

令和2年度相談件数は339件で、前年度の183件を大きく上回っています。

相談内容については、就学に関する相談が増え、ご本人やご家族と医療機関や教育機関の調整や相談が主なため、継続相談が多くなってきています。

支援内容としては、入院中の病室での高校受検実施のための中学・高校、病院との調整や、復学支援に向けた退院カンファレンスへの参加と調整などです。

昨年度は、在籍中の高校の教室から、入院中の病室へ授業を配信し、遠隔授業にて出席と認めていただくことができました。

引き続き、小児慢性特定疾病児童の方が安心して療養できますように相談業務の充実を図っていきたくと考えています。

センター事業報告

●「難病の日(毎年5月23日)」記念講演会

平成30年2月に登録された「難病の日」の啓発と難病の理解の促進を図るため、オンラインにて富山大学人文学部 教授 伊藤智樹先生から『「物語」の視点でみる難病ピア・サポート』という演題で講演を行っていただきました。

また、本講演会は現在センターで登録している5人のピア・サポーター（後縦靭帯骨化症・視神経脊髄炎・重症筋無力症・多発性硬化症・ジストニア）の研修も併せて開催したものです。

視聴期間中、新潟県内の方17人、県外の方20人、延べ37の方に視聴いただきました。

ピア・サポーターからは、「ピア・サポートの最も根本的な機能は混沌とした物語を聴くこと。でも、聴くことが全てではないことを再確認した。」との感想がありました。

●ターナー症候群患者・家族交流会

実施日：7月18日(日)

会 場：新潟ユニゾンプラザ

参加者：患者家族8人

昨年度は、予定していた交流会ができず、今年度に延期して開催しました。

今回初めて参加される方もいましたが、ご家族同士で治療や日頃の疑問について情報交換しながら、和やかに話ができて、同病の方のつどいの意義は大きいと改めて感じました。

平成30年から続けてきた交流会については、来年度以降は定期的な開催を目指し、企画から患者さん・ご家族で行っていくことになりました。

センターとしては、医師との連携をはかりながら交流会が継続して開催できるよう支援していきたいと考えています。



感謝状を贈呈しました

●新潟難病サポートプロジェクトのご支援に対して感謝状を贈呈しました

難病支援自動販売機設置プロジェクトにより、平成21年度から令和3年2月末日までに累計で5千万円を超える寄付をいただいたので、関係者に対し、令和3年3月16日に感謝状を贈呈しました。

- ・株式会社ピーコック 代表取締役社長 塚本 功 様
- ・新潟県議会議員 星野 伊佐夫 様
- ・コカ・コーラボトラーズジャパン株式会社 様

●一般財団法人協和会様に感謝状を贈呈しました

平成23年度より令和2年度までに78万円の寄付をいただいた一般財団法人協和会 理事長 青木 聡 様に、令和3年3月25日に感謝状を贈呈しました。(写真)



難病対策、制度等の動きについてお知らせします

令和3年6月30日に厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会(第68回)と社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会(第47回)が合同開催され、「難病・小慢対策の見直しについて」審議が行われました。

難病法及び児童福祉法改正法の附則において、施行後5年以内を目途とした見直し規定が置かれており、令和元年5月から議論を開始し、この度、「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」が取りまとめられました。今後、厚生労働省において意見書を基に検討され関連する法律の改正案が国会に提出されることとなります。

この意見書では、より患者さんの立場に立った医療費助成の開始時期の前倒しや難病相談支援センター・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の強化など、難病対策の充実が期待されます。

以下、意見書(案)のポイントについてご紹介します。

●難病・小慢対策の見直しに関する意見書(案)〈ポイント〉

(厚生労働省会議資料からの抜粋)

■基本的な考え方

難病法の基本理念にのっとり、難病の克服を目指し、共生社会の実現に向けて総合的な施策を講じる。

■研究・医療の推進(良質かつ適切な医療の充実)

- 円滑に医療費助成が受けられる仕組みの導入
 - 助成開始の時期を申請時点から重症化時点に前倒しする。
- データベースの充実と利活用について
 - 個人情報保護に十分に配慮しつつ、治療研究に有用なデータの提供が促進されるよう、難病DB・小慢DBについて法律上の規定を整備する。
- 医療費助成の申請をしない患者の登録の仕組みの導入

■地域共生の推進(療養生活支援の強化)

- 地域における支援体制の強化
 - 難病相談支援センターの連携先として、福祉や就労支援機関を法令に明記する。
 - 慢性疾病児童等地域支援協議会を法令上に位置付けるとともに、難病対策地域協議会との連携についても法令上明確にする。
- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の強化
 - 現状把握 → 課題分析 → 任意事業の企画・実施という流れを作るため、地域の実態把握を自治体の必須事業とする。
 - 任意事業の実施率向上を図るため、任意事業の努力義務化を積極的に検討する。
- 「登録者証」(仮称)の発行



難病患者就職サポーターにご相談ください

新潟公共職業安定所の専門援助部門には難病の方の就職を支援する「難病患者就職サポーター」が配置されています。難病相談支援センターと連携し個々の特性に配慮したきめ細かな就労支援や、在職中に難病を発症した患者さんの雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。

- 難病相談支援センターで月2回出張相談をおこなっています。

相談日 毎月第1・3金曜日 13時～16時

申込み先 **025-267-2170**

- ハローワーク新潟でも難病患者就職サポーターによる相談が行われています。

相談コーナー開設日 月曜日・火曜日・木曜日・金曜日 9時45分～16時

申込み先 **025-280-8609（新潟公共職業安定所）**

場 所 新潟市中央区美咲町1-2-1 新潟美咲合同庁舎2号館

※どちらも事前に予約をお願いします。まずはお気軽に相談ください。

新任の方よりひとこと

難病患者就職サポーター 木村 亜莉紗（ハローワーク新潟）

4月からハローワーク新潟の難病患者就職サポーターになりました木村と申します。今まで看護師として病院勤務をしておりました。

相談者様の生の声を通して、難病に係る様々なことを学ばせていただいております。一人一人の病状に合わせ、気持ちに寄り添った支援を行っていけるよう努めてまいります。

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

ご寄付ありがとうございました ー敬称略ー（令和2年12月～令和3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 1,407,613円

令和2年度累計 4,737,793円

4月～6月 1,092,225円

・ 個人・団体等

協和会 100,000円

中林由美子(KOKORO) 21,047円

西澤 正豊 14,000円

小池 亮子 7,000円

塚田 正幸 5,000円

佐藤 順子 3,000円

若林 佑子 2,000円