

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

「難病ITコミュニケーション支援講座」を開催しました

講座Ⅰ 講義（オンライン）

実施日：令和3年9月26日(日)

参加者：22人

内容：「コミュニケーション支援の考え方」 講師 早川竜生氏（新潟病院 作業療法士）
「公的支援制度と利用上の注意」 講師 渋谷亮仁氏（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 山口俊光氏（新潟市障がい者ITサポートセンター・新潟大学特任講師）

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」

田中 栄一氏（北海道医療センター 作業療法士）

田中氏は力が弱い方へのリハビリにeスポーツをはじめとしたゲームを活用しています。

個々の障害に合わせた用具の工夫や就労支援、卒業生の社会参加のサポートなど社会的孤立を防ぐ取り組みを紹介していただきました。神経難病や筋肉の難病を抱える子供たちの働く・遊ぶ・学ぶをサポートしており、大変有意義なお話を聞かせていただくことができました。

講座Ⅱ 機器体験

実施日：令和3年10月10日(日)

会場：新潟ユニゾンプラザ

参加者：8人

当日は感染対策のため人数を制限し予約制で行いました。

障害の方向けスマホ、タブレットやゲームの紹介、障害者用意思伝達装置やスイッチ等の周辺機器等の紹介などを4つのブースに分け、参加者



機器紹介の配信の様子です



講義の様子です

がそれぞれのブースを回りながら熱心な意見交換をおこないました。機器に触れながら支援方法を聞きアドバイスをうけることで「大変役にたった」「実際に見ることができ良かった」という意見が多く聞かれました。人数を制限したことでゆっくり体験してもらうことができました。

センター事業報告

●患者会との懇談会（オンラインによる合同懇談会）

今年度は、事前に15患者会にアンケートを依頼し、そのうち7患者会から回答があり、その結果をもとに患者会同士の情報交換を行いました。

実施日：令和3年10月28日(木)

参加者：4患者会【線維筋痛症友の会東北支部、サザンカの会(新潟県脊柱靭帯骨化症患者家族会)、新潟SCDマイマイ、全国ファミリー病患者と家族の会(新潟支部)】

活動報告では、対面での交流会は人数を少なくするなど、感染対策を行いながら開催し、またオンラインでの講演会等を行うなど工夫しながら開催しているとのことでした。

患者会からセンターへの要望として、患者会の周知への協力があり、それに対しては、センターだより等への定期的な患者会の掲載やセンター事業案内への掲載による周知の強化を行うことを提案しました。

また、交流会等の開催に向けた要望として、会場の確保や運営への協力があり、センター会議室が貸出可能となったことや登録ボランティアの活用等協力できることがあるので、センターに相談してほしいとお話ししました。

●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、保健所保健師の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6年目となりました。

今年度は4回出張しました。相談支援員は、交流会支援、個別相談など役割を担いました。

保 健 所	内 容
7/19 三 条	PD・SCD・MCA「はつらつ会」交流会支援、センター事業紹介
8/30 新発田	就労・生活セミナー：就労の支援機関、支援制度の紹介、座談会、
11/30 新発田	個別相談（血液系、免疫系、内分泌系、神経系、消化器系疾患の方）
12/16 佐 渡	ALS患者家族のつどい（オンラインでの参加）

●医療講演会

実施日：令和3年10月8日(金)

内 容：講演 「進行性核上性麻痺を知る～症状とその対策～」

講師 高橋 哲哉 医師（国立病院機構西新潟中央病院 神経部長）

長岡保健所との共催でオンラインによる講演会を行いました。オンラインの参加者は18人、長岡会場での参加者は29人で、講演後長岡会場では交流会を行いました。アンケートでは、「オンライン開催のためこれまで研修会に参加できなかったメンバーも視聴できてよかった。」「パーキンソン病との区別や転倒予防、体重維持の大切さなど大変勉強になった。」という意見がありました。また、長岡会場とは事前に接続テストを行い、トラブルなく実施することができました。

今後もこのような形式で講演会を開催できたらと考えています。

●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3年11月9日(火)

会 場：燕三条地場産センター

参加者：当事者6人 講師1人 支援者3人 スタッフ2人
(個別相談2人)

難病患者就職サポーターから「就労支援機関の役割と支援内容」、「難病の方の就労支援の実際」について説明がありその後交流会を行いました。

交流会では職場に病気を伝えているがあまり配慮されない、年々仕事がきつくなり別の仕事に変わりたい、などの体調管理や今後の生活の不安を話していました。

これから仕事探しを始めたい、という方へは支援機関についてのアドバイスができました。担当地区の保健師の参加もあり継続支援が必要な方へ関わっていただくことになりました。

難病相談支援センターではハローワーク新潟の難病患者就職サポーターによる出張相談を月2回行なっています。個々の特性に配慮したきめ細かな就労支援や雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。

相 談 日：毎月第1・3金曜日 13時～16時

申込み先：025-267-2170

事前予約が必要です。まずはお気軽に相談ください。



難病患者就職サポーター 木村さん

●「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が患者会活動を協働して支援（ボランティア参加）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う事業を令和3年度から「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ています。

- ① 全国パーキンソン病友の会新潟県支部
 - ・会報（新潟県支部だより・毎月発行）の「交流の広場」の電子データでの原稿編集作業
 - ・11/13 会報誌作り打合せ交流会のZoom開催（友の会6人、NNP3人、センター2人）
- ② プラダー・ウィリー症候群協会新潟「有志の会」
 - ・Zoomによる講演会（6/13）の企画・当日運営の協力
 - ・ホームページの立上げ準備・開設の協力

（活動の様子を寄稿していただきました。6ページを参照ください。）

●初心者向けZoom教室

感染拡大により患者会の皆様からは「自宅で過ごすことが多くなり、友達や仲間と交流する機会が減った。」という意見を聞くことが多くなりました。

そこでコロナ禍における患者会支援として、患者会における交流の場の確保の一助として、オンライン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操作等の習得を目的に「初心者向けZoom教室」を開催しました。

実施日：令和3年9月13日(月)～10月12日(火)

9月は緊急事態宣言中のため遠隔実施 10月は対面で実施

参加者：実参加者9人（プレ開催含む。対面3人、オンライン6人）

講師：にいがたパートナーシップ（NNP）の活動に参加している関係者4人

8月にプレ開催し2人の方に参加して頂きました。その後受講者の予定にあわせ6日間開催しました。基本操作から画面共有、ミーティングを主催するための招待状の作成など、参加者の希望に合わせた講義となりました。初めての方から少し経験がある方まででしたが、ほとんどの方は操作が出来るようになりました。

パソコンで使われる言葉も難しい上、遠隔ではそれぞれの画面の確認ができにくく参加者も疲れて大変そうでしたが休憩や雑談をしながら進めていただきました。

アンケートでは「大変良かった」、という意見を多く頂きました。「コロナの感染が落ち着いた時期には対面で実施してほしい」という意見も出され今後については関係者の意見をもとに検討していきます。



参加者の様子映しだしています

●小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

実施日：令和3年10月16日(土)

内容：講演「慢性疾患児の移行期支援 ー自己開示の大切さー」

講師 住吉 智子 氏（新潟大学大学院保健学科研究科 看護学分野小児看護学）

参加者：33人（患者家族8人、医師3人、養護教諭10人、保健師5人、その他7人）

講演では、疾患を持つ子供の病気を開示することの重要性や事例を通し成長段階に応じた支援方法を具体的に示していただき、理解を深めることができました。

講演後の質疑応答では、多くの質問があり参加者の関心の高さを感じました。

移行期支援は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の中でも重要なテーマなので、来年度以降も継続して企画していきたいと考えています。

患者会紹介コーナー

こんな活動をしています

新潟SCDマイマイ

会長 長谷川 篤

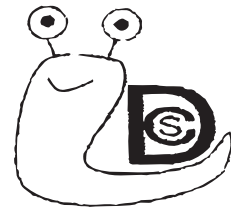
はじめまして。私たちは、脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の患者・家族会「新潟SCDマイマイ」です。

脊髄小脳変性症という病名を初めて聞いた時、「そんな病名、聞いたことがない。どうなってしまふの……。」と、不安でたまりませんでした。でも、同じ病気の人が近くにいたら、いろいろ話を聞いてもらえます。「仲間がいるんだ」と思うと、少しは気が楽になります。仲間が集まれば、いろんな情報が聞けます。

日頃悩んでいることを話して、アドバイスがもらえます。そして、団体として色々なことができます。このように前向きに考える仲間がたくさんいます。それが「新潟SCDマイマイ」です。

下のカタツムリをご覧ください。歩みはのろくても、時間はかかっても、必ず目的地に進んでいくようにと願いを込めて、私たちのマークにしました。

背中ロゴは、脊髄小脳変性症の英語の頭文字「SCD」です。
毎年、総会、地域交流会、定例会を実施しております。
どうぞ、私たちと一緒に歩みませんか。



新潟SCDマイマイ 会長 長谷川 篤
電話 090-4676-5691

日本ALS 協会新潟県支部

事務局 長谷川 あや子

日本 ALS 協会新潟県支部は、1986年にできました。

主な活動内容は、患者さん、ご家族のご相談。患者さん訪問。毎月、第二金曜日にユニゾンプラザにて定例会『ジャルサの会』を行っています。毎月、会員さんにハガキを出しています。皆さんとても楽しみにしてくださっています。他に、コミュニケーション機器の貸出しをしています。患者さん・ご家族の皆さまが安心して療養生活を送ることが出来るよう、QOL 向上のためにと活動しています。お気軽にご連絡ください。

日本 ALS 協会新潟県支部 事務局 長谷川あや子
電話 025-211-6686 (FAX 兼用)

センター事業参加報告

●コロナ禍で「PWS Zoom 講演会」開催

—— ピンチがチャンスのお訪れに感謝！ ——

ブラダー・ウィリー症候群協会 新潟「有志の会」

庄 司 英 子

ブラダー・ウィリー症候群（略PWS）という病気は、難病であり障がいを伴う希少疾患です。私が息子のPWSと言う病気のすべてを知ったのは、息子が26歳の時です。当時は医師も分からなかったため病気とは認めてもらえず、全てが「親の所為」と言われ、苦悩の日々を過ごしていました。病気が分かってすぐに「PWSの子どもたちのために」活動を始めてから22年になります。

私たちは、毎年「PWS研修会」を開催してきましたが、2020年はコロナのため断念しました。2021年も中止を覚悟しておりましたので、新潟青陵大学の桐原先生から「Zoomでの方法もありますよ」との提案をいただきましたが、「とても無理～」と思いました。会員と話し合い「このままやめるわけにはいかない。何かしなくてはいけないのでは」という考えで一致しました。丁度その時、NPO法人新潟難病支援ネットワークの久住氏から「何かお手伝いすることはありますか」という連絡をいただきました。私たち会員は、研修会ができなければホームページ（HP）を作って発信していきたいと考えていましたが、誰もHPなんて作れません。久住氏に相談したところ、NNP（にいがた難病パートナーシップ）のお力をお借りできるということを知りました。お話を進めていくうちに研修会ではなく講演のみを実施する「PWS Zoom講演会」開催の方向性も示され、HPに掲載すれば全国に広報できます。長年の思いであったHPを新潟大学の田中先生が作って下さいました。トップページは、とてもあたたかい感じがする表紙です。

協会ホームページ：<https://m1ept.crayonsite.com/>

講演会の実施に合わせて、新潟県共同募金会様から幸いにも会のパソコン購入の助成金をいただけることになりました。また、新潟県、新潟市の障がい福祉担当及び教育委員会にお願いして、県内全域に講演会のチラシを周知して頂きました。ある人はPWS対応に困りネットで探し求めていたところ、当方のHPに辿り着いたという方もおられました。北海道から九州まで100余名の参加申込みがありました。

6月13日「PWS Web講演会」の発信会場は、新潟大学の田中先生の教室を使わせていただきました。当日は朝から大忙しでしたが、院生の山谷さんはじめ学生さん方からもお手伝い頂きまし



た。私は、親の立場から講演し、もう一人の方は施設職員という立場から講演してくださいました。長年PWSの人たちと関わりノウハウを知り尽くした職員さんからの貴重なお話です。また、熊本でPWSの子どもを抱えて活動をしている人とのつながりから合同事業にしました。Zoomならではの利点といえます。この度の講演会は遠方の方たちからもとても喜ばれました。

講演会に至るまで、Zoomによる丁寧な打ち合わせをしていただき、NNPの先生方からボランティアとして、企画・運営・申込書の作成・受付・アンケートの取りまとめまでしていただき、感想を含めPWSの子どもを抱えた親御さんの切実な声や支援者の方々のご苦勞を再認識しました。

新潟大学の有森先生とは何年振りかの再会で、講義を伺うことができました。NNPのみなさまからの多大なご協力と親切を賜りましたこと、深く感謝しております。

講演会後も田中先生のご指導のもと難病相談支援センター主催の「初心者向けZoom教室」を受講させていただき、院生の大賀さんからも丁寧に教えていただくなど、多くの皆様のやさしさと親切を見習いたく存じます。

また、11月3日には、「熊本PWS Zoom講演会」には、新潟が後援という形になりましたが、熊本県難病相談・支援センターさまのご協力をいただくことができ、大変感謝しております。この時も、東北から沖縄までと大勢の参加申込がありました。

ピンチの時、チャンスをいただく機会を得、「連携」の大切さを実感しております。

これからもつながりを大切にして「PWSの子どもたちのために」前進する所存です。

願いは、PWSの人たちが理解され穏やかに暮せる未来です。PWSの人を受け入れてくれる施設やグループホームが全国各地にできますように！

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4年度の『第16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

- ・難病支援自動販売機（令和3年7月～11月）
支援元（株）ピーコック様
設置 コカ・コーラボトラーズジャパン(株)様
（設置台数 11月末現在515台）
7月～11月 2,330,909円
3年度累計 3,423,134円



NPO事業のご紹介

今年は初めてオンラインで「難病出前教室」を開催しました！

「新潟難病サポート自動販売機」を設置により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3年度は、新潟西高等学校は7回目、小出高等学校、三条東高等学校は6回目となりましたが、3校とも初めてZoomを活用してオンラインで開催しました。

「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、療養生活の状況などについてお話しいただき、最後に、センター事業やヘルプマーク等について紹介させていただきました。

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きました。また、最後に、生徒の皆さんから質問や患者さんに寄り添うことの大切さ、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きました。

生徒の皆さんの熱心さが、体験談をお話しいただいている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>

- ・難病の種類が多さや難病治療が進化していることを知る貴重な機会になった。
- ・難病患者さんがどうしてほしいのかや周囲の方の支えの大切さを知ることができた。
- ・看護師を目指すにあたって今回聞いたお話を心に刻んでいきたいと思った。
- ・難病患者さんの気持ちに寄り添って行動できる看護師になるため、勉強に励みたい。
- ・難病相談支援センターのことをもっと知ってもらい支援が広まればよいと思った。

【令和3年度の開催概要】

- ① 県立小出高等学校 令和3年6月28日(月) 生徒数30人
講師：西新潟中央病院 脳神経内科 松原奈絵 医師
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3年10月1日(金) 生徒数13人
講師：西新潟中央病院 神経部長 高橋哲哉 医師
体験談：「重症筋無力症」の患者さん
- ③ 県立三条東高等学校 令和3年11月4日(木) 生徒数22人
講師：西新潟中央病院 脳神経内科 松原奈絵 医師
体験談：「特発性ACTH単独欠損症」の患者さん



※コロナ禍の中、オンラインでの開催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。

「RDD2022 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、新潟は2018年度からスタートし、今回は4回目の開催になります。

今回は、新型コロナウイルス感染防止の観点から、前年に引き続きイベントは中止し、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、下記によりパネル展示やホームページへの掲載を行います。マスク着用の上、ぜひお立ち寄りください。

- 1 西新潟中央病院（1階：中央通路）
令和4年2月24日(木)～3月10日(木)
- 2 新潟県立図書館（1階：エントランスホール）
令和4年3月15日(火)～4月5日(火)
- 3 新潟市民プラザ（NEXT21ビル6階：ミニギャラリー）
令和4年2月22日(火)～3月7日(月)
- 4 新潟難病支援ネットワーク（ホームページ）
令和4年2月24日(木)～3月31日(木)



※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。

ヘルプマーク、ヘルプカードのご紹介

難病患者さんなど、外見では障害等があると分からなくても、援助や配慮を必要とされる方が、周囲の方の援助を得やすくなり、皆で助け合う社会の実現を目指して、『ストラップ型のヘルプマーク』や災害時や緊急時に周囲の人に「手助けしてほしいこと」を書いておける『ヘルプカード』が、県の地域振興局や市町村の窓口で無料配布されています。

援助や配慮が必要な方は、遠慮せずに、
ヘルプマークやヘルプカードを活用しましょう！



令和4年度の「難病カフェ」は、4月から始めます！

疾患に関係なく気軽に集まって話し合う場がほしいという声にこたえ、みなさんが交流できるように毎年「難病カフェ」を行っています。

令和4年度は4月13日(水)から月1回開催する予定です。

また、今年度は同じ病気の方同士の交流会も予定し、7月9日(土)には重症筋無力症の方の交流会を開催します。

参加希望の方は事前にセンターに申し込みをお願いします。

※令和4年度の実施事業については、決まり次第HPに掲載いたします。

叙勲の受章おめでとうございます

当法人の副理事長、松永秀夫さん（ベーチェット病患者）が社会福祉分野での功労により令和3年の秋の叙勲で「旭日双光章」を受章されました。

新潟県視覚障害者福祉協会の理事長（現在顧問）としてのご功績や同行援護制度の発展にご尽力されるなど、社会福祉への多大なご貢献が認められての受章です。松永さんのこれまでのご功績に敬意を表しますとともに、みなさまにご紹介し、慶びをともしたいと思います。益々のご活躍をお祈りいたします。

※「旭日双光章」（きょくじつそうこうしょう）授与対象：国家又は公共に対し功労のある方、功績の内容に着目し、顕著な功績を挙げた方

新潟県内の患者・家族の会をご紹介します

患者・家族の会では医療講演会や交流会・会報の発行などの活動をしなが、親睦を深めています。

ひとりで悩まず、是非ご参加下さい！

下記の団体の詳細は当センターにお問い合わせ下さい。

（他に掲載希望の団体がありましたらセンターにご連絡下さい。）

- | | | |
|----------------------------|-----------------------------------|----------------------|
| * IBD-NIIGATA（炎症性腸疾患患者会） | * 日本二分脊椎症協会新潟支部 | * サザンカの会（脊柱靭帯骨化症患者会） |
| * 全国パーキンソン病友の会新潟県支部 | * にいがた膠原病つどいの会 | * 日本ALS協会新潟県支部 |
| * 新潟県ベーチェット病患者・家族交流会 | * (公社)日本リウマチ友の会新潟支部 | * 全国筋無力症友の会新潟支部 |
| * 日本てんかん協会波の会 | * 新潟県腎臓病患者友の会 | * 新潟県低肺機能者の会はまなす |
| * 越後肝友会 | * 移植医療を進めるいのちリレーの会 | * 心臓病の子供を守る会 |
| * 日本網膜色素変性症協会新潟県支部 | * 新潟MSの会（多発性硬化症患者会） | * 遠位型ミオパチー患者会 |
| * 重症心身障害児(者)を守る会・父母の会 | * 新潟SCDマイマイ（脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者・家族会） | |
| * 全国ファブリー病 患者と家族の会（ふくろうの会） | * 網膜色素変性症の患者と家族の会（色変ひまわりの会） | |
| * NPO法人 線維筋痛症友の会東北支部 | * プラダー・ウィリー症候群協会 新潟「有志の会」 | |
| * 新潟ジストニアの会 | * とまり木（にいがた難病患者会）〈難病の方どなたでも〉 | |