

# 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



## 「ピア・サポーター養成研修及び ピア・サポート研修」を開催しました！

今年は、センターの登録ピア・サポーターや患者会で相談を受けている立場の方、ピア・サポートに関心のある方を対象に、研修会を開催しました。

この研修会は、コロナ禍前は毎年、多くの患者会の方々からご参加いただいていたのですが、今年は3年ぶりに会場に集まり、また遠方の講師や希望者には自宅からオンラインでの参加というハイブリッドで行いました。

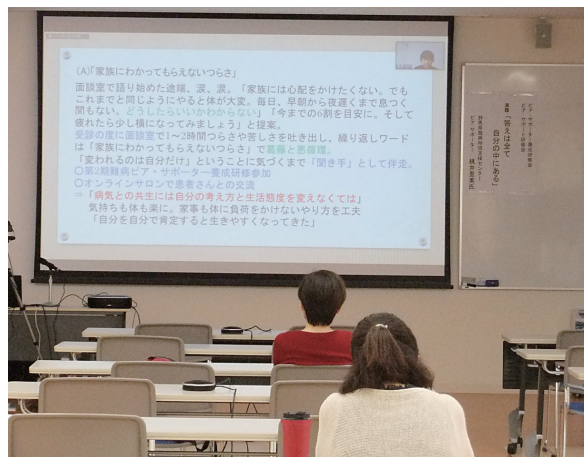
実施日：令和4年10月15日(土)

参加者：会場12人 オンライン7人

内容：「答えは自分の中にある」

講師 桃井里美氏（群馬県難病相談支援センター ピア・サポーター）

講師は、群馬県難病相談支援センターでピア・サポーターとして、また「明日の会」という強皮症の患者会を立ち上げ、会の世話人となり、実際に群馬大学病院でピア相談を受けていらっしゃる桃井様から講演を行っていただきました。



内容は、ピア相談で対応した事例の紹介やご自身が世話人をしている患者会の紹介、オンラインを活用した活動等をわかりやすく説明していただきました。

参加者からは、「相談への具体的な会話のやりとりを紹介してもらい、対応についてとても参考になった。」「オンラインでの患者会の活動も今後参考にしていきたい。」等の感想をいただきました。

## センター事業報告

### ●難病 ITコミュニケーション支援講座

#### 講座Ⅰ 講義（ハイブリッド開催）

実施日：令和4年10月22日(土)

会場：西新潟中央病院

参加者：34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」

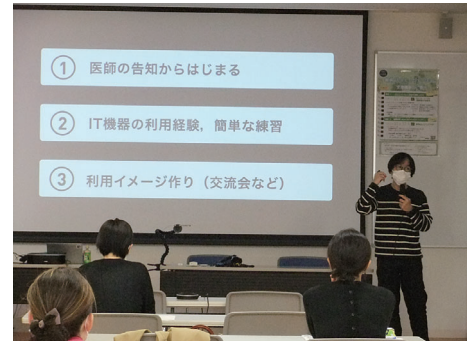
講師 山口俊光 氏（新潟市 ITサポートセンター 新潟大学特任講師）

「楽しい、やってみたいの実現に向けて難病コミュニケーションの挑戦」

講師 大島佑介 氏（株式会社エンファシス）

大島氏は家族がALSと診断されモノづくりでコミュニケーションを支援するため視線や目・瞼の動きで操作するアイスイッチの開発に従事しました。

その人が何をしたいか知ることが支援の原動力となり、達成できたことがその人の自信につながったりします。決めつけず選択肢を増やしてあげること、周囲の人を巻き込み再現性のある方法を選ぶことが大切だと話がありました。



#### 講座Ⅱ 機器体験

実施日：令和4年11月12日(土)

会場：新潟ユニゾンプラザ

参加者：29人

視線入力 OriHime、miyasuku、重度障害者用意思伝達装置のフィンチャットなどの体験や障害に応じたスイッチの紹介、スマホでできる意思伝達の紹介を行いました。

個別相談にも応じ意見交換のほか参加者の関心に応じた機器紹介をし、熱心に情報交換できました。



### ●小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

実施日：令和4年10月1日(土)

内容：①「治療しながらの仕事探しについて」

講師 近藤 淳 氏（新潟公共職業安定所）

②「小児慢性特定疾病児童への就学、就労支援」

講師 小川 淳 氏（新潟県立がんセンター新潟病院 小児科部長）

参加者：21人（家族11人 医療関係者6人 教育関係者4人）

内容は、相談先の紹介や実際の就学・就労について具体的な事例を交えてわかりやすく講演していただきました。参加者からは、「就学や就労支援も個別に丁寧に実施されていることがわかり安心した。」等の感想をいただきました。

## ●出張相談会

毎年、4月に県内の保健所に出張相談会の要望を伺い、個別相談、就労相談、ピア相談などの相談支援や医療講演会などの事業を協働で実施しています。

今年度、当初の予定よりは少なく、2回出張し交流会の支援とセンター事業の紹介をしました。来年度も県内の保健所と協力しながらより良い形で継続していきたいと考えています。

保 健 所	内 容
7/21 三 条	PD・SCD・MCA「はつらつ会」 各疾患別のグループに入り交流会の支援を行った。 保健所実習の看護科学生の参加や、「ボッチャ」の実演を交えた紹介もあり、にぎやかで楽しい時間を共有できた。
9/29 十日町	パーキンソン病患者・家族の集い 患者と家族を別のグループに分け、それぞれの立場で交流会を行った。
11/9 長 岡	パーキンソン病医療講演会（オンライン）・交流会 講師の選定調整

## ●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4年9月29日(木)

会 場：ハイブ長岡

参加者：当事者及び家族6人 支援者3人（サポーター1人 センター2人）

内 容：・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を紹介してもらい、その後全員の方に個別相談を行いました。  
・小慢の方に関しては、今回の相談を機会に、継続支援することになりました。

## ●難病出前教室

令和4年度も「新潟難病サポート自動販売機」設置によりオンラインによる寄付金をいただいている医療専攻コースのある新潟西高等学校、小出高等学校、三条東高等学校で出前教室を開催しました。

脳神経内科医からは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いただき、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、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。

### 【開催概要】

- ①県立小出高等学校 令和4年6月28日(火) 生徒数47人  
講師：西新潟中央病院 脳神経内科 黒羽泰子 医師  
「重症筋無力症」の患者さん
- ②県立新潟西高等学校 令和4年9月30日(金) 生徒数13人  
講師：西新潟中央病院 脳神経内科 若杉尚宏 医師  
「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4年11月24日(木) 生徒数24人  
講師：西新潟中央病院 脳神経内科 齋藤奈つみ 医師  
「視神経脊髄炎」の患者さん





## ●患者会等活動総合支援事業

「患者会等活動総合支援事業」は、患者会等への幅広い支援要請に対応するため、県内で活動する患者会等を対象とした令和4年度からの新規事業です。

支援内容に応じて、NPO法人や「にいがた難病パートナーシップ」（以下「NNP」という。）のボランティアと協働して実施することとし、希望する患者会等と個別に調整のうえ、実施しています。

令和4年度の実施状況は次のとおりで、いずれもNNPのボランティアのご協力をいただいで実施しています。

- (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・隔月発行）「交流の広場」の電子データでの原稿編集作業
- (2) プラダー・ウィリー症候群協会新潟「有志の会」
  - ・Zoomによる講演会の企画の協力
  - ・ホームページの維持管理の協力
- (3) 新潟県ベーチェット病患者・家族交流会
  - ・患者・家族交流会（ハイブリッド開催）企画・当日運営協力

実施日：令和4年11月26日(土)

会 場：新潟市総合福祉会館

参加者：6人（会場3人 オンライン3人）（患者5人 家族1人）

交流会の開催準備に当たっては、企画の段階からNNPのボランティアにスタッフとして3名の方から参加いただき、当日のファシリテーターをはじめとした様々な支援により、ハイブリッドでの交流会（3年ぶりの開催）の実施につなげることができました。

参加者のみなさんからは、「交流できたことはよかったです。」「同じ病気でも異なる症状、年代によって症状は様々。同じ病気を持った人と話せてよかった。」「若い世代の人の話も聞きたかった。」「若い人がいない、圧倒的に人数が少ないので、少し物足りなさを感じました。次回交流会をする時は、もっといろんな発信の仕方ですいろいろな人と関わりたいです。」などの感想をいただき、有意義な会となりました。

## 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令和5年度の『第17回通常総会』は6月17日(土)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4年7月～12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 12月末現在 491台）  
 7月～12月 2,472,675円  
 4年度累計 3,481,491円
- ・個人等 若林 佑子 7,000円 (7/25)  
 蒼柴の杜 70,000円 (10/18)



## 患者会紹介コーナー

# こんな活動をしています

## 全国パーキンソン病友の会新潟県支部

### “輝いて今を生きる”

会長 最上 憲夫

新潟県・新潟市難病相談支援センターに集っている患者会の皆さま、日ごろは大変お世話になっております。全国パーキンソン病友の会新潟県支部をご紹介します。現在難病相談支援センターHPをお借りして、最新のニュース、イベント情報などを紹介しておりますのでご覧ください。

新潟県支部は2017年に設立20周年を迎え、ホテル日航新潟で多くのご来賓にご臨席を賜り記念式典を行うことができました。その記念誌のタイトルが“輝いて今を生きる”です。

新型コロナウイルス感染が高止まりの状況下で、会員の皆さんはそれぞれの症状(振戦、固縮、無動・寡動、姿勢反射障害)を抱え、毎日毎晩家族の介助・介護を受けながらパーキンソン病と必死に精一杯闘っています。患者さん一人ひとりが輝いて今を生きています。

新潟県支部の会員、賛助会員は130余名で、症状の進行や高齢化などで年々漸減傾向にあります。5年後の2027年11月21日には設立30周年を迎えます。それまで毎日を“元気に笑顔で楽しく”過ごしてまいりましょう。



研修会参加者笑顔ではいポーズ

次に、◆新潟県支部の諸活動に対する考え方をご紹介します◆

1. 会報「新潟県支部だより」を年6回発行し、会員相互の情報交換や親睦を図ります。  
また、最新の医療情報や治療に関する会員からの疑問・質問を専門医に回答してもらうコーナーなど情報の共有に努めております。
2. 福祉の向上とより良い療養生活のための社会資源の利用などの相談にのります。
3. 積極的に社会への参加、病気の啓発を図るとともに、他の難病患者会などと連携を深めます。
4. 医療に関する研修会や闘病生活に関する体験発表を学ぶ機会をもうけます。

◆年間予定(2022年度活動方針から)をご紹介します◆

- ① 会報(新潟県支部だより)：6回/年(2022年1月から奇数月)に発行
- ② 役員会：年度4回(4月、7月、11月、1月)開催
- ③ 定期総会：5月末
- ④ 一泊医療研修会：9月末
- ⑤ 国会請願署名・募金活動：11月～4月
- ⑥ 新年会：1月 新潟市
- ⑦ 大運動会：3月 新潟市/新潟ふれ愛プラザ
- ⑧ 本部定時社員総会・全国大会；6月
- ⑨ 定例会(上越、中越、下越地区)開催
- ⑩ 「サロン・ド・ばく」でリハビリ体操とお茶の間

(場所：茶の間・憩いの場 新潟市西区寺尾台1-2-5)

2023年、卯年も幸せな一年になりますように、皆様のご協力ご支援をお願い申し上げます。



本音トークで話し合い

## 「RDD2023 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた」

「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・難治性疾患の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った世界的な活動です。

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5回目の開催になります。

今回は、4年振りにイベントを開催するほか、RDDのことや最新の難病に関する情報や県内の患者会情報を広く知ってもらうため、市内の公共施設をお借りしてパネル展示を行います。

難病の方もそうでない方も、イベントやパネル展示をきっかけに、希少・難治性疾患について考えてみませんか？

- 日 時：令和5年3月18日(土) 午後1時30分～3時30分
- 会 場：新潟市黒崎市民会館 ホール（新潟市西区烏原909-1）
- 内 容：●第1部「アンサンブル・ベヴィトーレ」によるクラリネット演奏  
RDD啓発動画の上映及び場内でのパネル展示
- 第2部 難病カフェ（難病患者さん・ご家族等による交流会）

### ■パネル展示

- 新潟県立図書館エントランスホール  
(2/14～2/28)
- 新潟市ほんぽーと中央図書館展示コーナー  
(3/2～4/4)
- 西新潟中央病院1階中央通路 (2/27～3/13)
- 新潟難病支援ネットワークホームページ  
(2/15～3/31)



※イベントは新型コロナの感染状況により、中止する場合がありますのでご了承ください。

## ヘルプマーク、ヘルプカードをご紹介します

難病患者さんなど、外見では障害等があることが分からなくても、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。

