

# 新潟県・新潟市難病相談支援センター

vol.42

# 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



## ～同じ病気の方とお話しませんか～ 難病患者交流会 疾患別交流会を行いました

同じ病気の方と話をしたいという要望に応え、令和4年度から疾患別交流会を開催しています。今年度は、昨年度から継続の「重症筋無力症」「多発性硬化症／視神経脊髄炎」に、比較的患者数が多い「潰瘍性大腸炎」を加え3つの疾患を選びました。

「潰瘍性大腸炎」「多発性硬化症／視神経脊髄炎」は、参加者も多く活発に意見交換がされ、皆さん有意義な時間を過ごされていたようでした。どちらも30～60歳代の幅広い年代の方々と、長岡市や上越市・新発田市など遠方からも参加していただきました。

同じ病気でも、様々な症状に悩まされていることや治療に関する不安や疑問を話し合うことで、不安がなくなり励みになっている様子でした。また、参加されたご家族の方にも病気を理解するきっかけになっていました。ピア・サポーターは毎回参加し、交流会の進行や助言等を行っていました。

3疾患の交流会を企画しましたが、「重症筋無力症」は参加者が少なかったため開催できませんでした。来年度は疾患の種類について検討していく予定です。今後取り上げて欲しい疾患がありましたら、ぜひお知らせください。



### 【疾患別交流会】

疾患	実施日	参加者
潰瘍性大腸炎	7月22日(土)	患者7名 家族1名
多発性硬化症／ 視神経脊髄炎	10月21日(土)	患者6名 家族3名

### 【難病の方のつどい】

会場	実施日	参加者
ハイブ長岡	7月11日(火)	患者7名
難病センター	8月2日(水)	患者5名 家族3名
難病センター	10月11日(水)	患者14名 家族3名
ユニゾンプラザ	11月11日(土)	患者7名 家族2名



## センター事業報告

### ●難病 ITコミュニケーション支援講座

実施日：令和5年11月18日(土)

会場：西新潟中央病院ラベンダーホール（ハイブリッド開催）

参加者：26名

内容：講義「その人らしく生きていくためにどんな方向性で支援するか」

「コミュニケーション支援の考え方」

「公的支援制度と利用上の注意」

「多職種連携の在り方について」

機器体験、模擬事例検討

機器体験では最新の重度障害者用意思伝達装置やスイッチ、周辺機器の紹介のほか、長岡保健所で実施の療養空間快適化事業（事業については5ページを参照ください）についても紹介して頂きました。

参加者からは「実際の機器に触れ導入者の意見が聞け良かった。」「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立った。」「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。

事例検討も他職種が積極的に意見交換し参考になったと好評でした。



### ●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5年10月18日(水)

会場：燕三条地場産業振興センター

参加者：当事者及び家族3名

内容：●難病患者就職サポーターから「サポーターの役割と支援内容」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。

●参加者は全員未就労の方で、今後就職活動を開始するにあたり、必要な情報提供と方向性についてアドバイスをしました。

### ●出張相談会

県内保健所が開催する難病患者・家族の集いに出向く出張相談会は8年目となりました。今年度は4保健所に出張し、交流会支援や当センターの周知に努めました。来年度も保健所と相談しながら、センターが力を入れている就労支援やピア相談等も取り入れていきたいと考えています。

保 健 所	内 容
6/23 糸魚川	難病患者家族のつどい「ふれあい広場」交流会、個別相談、センター事業紹介
7/13 村 上	パーキンソン病関連疾患リハビリ交流会 STの講話と実技指導、交流会、センター事業紹介
7/20 三 条	PD・SCD・MSAの患者家族のつどい「はつらつ会」レクリエーション、交流会、センター事業紹介
10/4 柏 崎	パーキンソン病関連疾患リハビリ交流会 PTの講話と実技指導、交流会、センター事業紹介

## ●小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

今年度は新たな2つの事業を開催しました。

### 就園・就学に関する個別相談会

実施日：令和5年6月25日(日)

会 場：新潟市総合福祉会館 研修室407

参加者：2家族

相談内容は、就園に向け今後の進め方、学校生活での体調の調整についての相談がありました。また、当日来所できない方にも後日就学に関する個別相談を行い、継続的に支援をしています。



### 小児慢性特定疾病の方ときょうだいの方の遊びの広場

実施日：令和5年9月2日(土)

会 場：鳥屋野公民館(新潟市)

参加者：患者2名・家族3名

内 容：簡単な工作や輪投げ、ボール遊びなどのレクリエーション、交流会



## ●難病出前教室

令和5年度も「新潟難病サポート自動販売機」を設置して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、三条東高等学校で難病出前教室を開催しました。

脳神経内科医からは、難病の位置づけ、症状、治療法のほか、患者さんを支える面での多職種の連携の重要性などについて、また、難病患者さんからは、診断までの経過、療養生活の状況、ピア・サポーター等ご自身の社会活動等についてお話していただきました。

生徒の皆さんからは、「難病の種類、治療法等の現状を知る機会となってよかった。」「患者さんの前向きさに感銘した。」などの感想のほか、「患者さんの気持ちに寄り添って行動できる看護師を目指したい。」などの抱負も多くいただきました。

### 【開催概要】

- ①県立小出高等学校 令和5年7月4日(火) 生徒数17名  
講師：西新潟中央病院 脳神経内科 黒羽泰子 医師  
「視神経脊髄炎」の患者さん
- ②県立新潟西高等学校 令和5年10月5日(木) 生徒数15名  
講師：西新潟中央病院 脳神経内科 若杉尚宏 医師  
「ポンペ病」の患者さん
- ③県立三条東高等学校 令和5年11月9日(木) 生徒数24名  
講師：西新潟中央病院 脳神経内科 齋藤奈つみ 医師  
「特発性ACTH単独欠損症」の患者さん

※令和5年12月7～8日に沖縄県で開催された「全国難病センター第39回研究大会」において、難病支援ネットワークの新保事務局長が、「難病出前教室」や「新潟難病サポート自動販売機」による寄付金の概要などについて発表し、他県からも難病への理解や関心を広めていくための若年層へのアプローチとして関心を持っていただきました。

## 患者会紹介コーナー

# こんな活動をしています

## 新潟県ベーチェット病患者・家族交流会

代表 松永秀夫

「新潟県ベーチェット病患者・家族交流会」の代表の松永です。

私が最初に眼の異変に気が付いたのは24歳のときでした。飛蚊症の症状とアフタ口内炎がで  
き、半年後、東京慈恵医科大学病院を受診し、ぶどう膜炎という診断名でした。病名の意味がよく  
わからなかったので、病院の帰りに本屋で病名を調べたところベーチェット病のことが書かれてい  
て、多くの方が失明すると書かれていました。その後、都内の大学病院をいくつか回り、診断を受  
けましたが、治療もなく、その後眼の炎症が繰り返し起こり、視力が低下したため会社を退職し  
新潟に帰ってきました。病気のこと、仕事のことなど、不安と心配の中での帰郷でしたが、その  
後、新潟盲学校に入学し同じ病気の人と出会い、話を聴くことで励まされ、私の新しい人生をはじ  
めることに気持ちの整理ができました。

その後、縁あって難病相談支援センターを運営するNPO法人新潟難病支援ネットワークの役員  
を務めることになり、多くの難病患者や支援関係者と出会いました。ベーチェットの会はありまし  
たが、活動を停止していました。ときどきベーチェットの相談などがあり、友の会の必要性を感じ  
ていました。

友人の協力により5年前にベーチェット病患者の講演会を開くことができ、多くの人が集まりま  
した。参加者の話を聴くことにより友の会の必要性を改めて感じたので、この患者の会の再スター  
トをすることになりました。患者や家族の方の話を聴くと、病気や治療のこと、将来の不安など、  
日々多くの悩みが聴かれ、まだまだ多くの仲間が悩み苦しんでいることが想像されました。

その後、2年前に対面とオンラインで交流会を開催し、昨年も同様に専門医による講演会と交流  
会を開催しました。多くの方々にご参加いただき、それぞれの悩  
みや心配事など声を聴くことができました。これからもこの会を  
細く長く続けていきたいと思っています。

常時、難病相談支援センターでも相談を受け付けていますが、  
私個人も私の経験を活かし、月に1度、第4土曜日に総合福祉会  
館で相談会を開催しています。予約制ですが、相談を希望される  
方は **090-2563-6695 (松永)** までご連絡ください。

**Eメール：jh0eey@rose.ocn.ne.jp**



令和5年10月29日 医療講演会

## 神経難病患者への汎用ICT機器導入支援のご紹介

新潟県地域おこし協力隊 丸山 雄也

私は2023年11月から、新潟県地域おこし協力隊として、神経難病の患者様に対して、タブレット端末やスマートスピーカーといった汎用ICT機器の導入支援を行っています。特にスマートスピーカーを使い、声で家電を操作できるように設定・設置する支援は、患者様やそのご家族、新潟県内外の支援者から反響をいただいています。

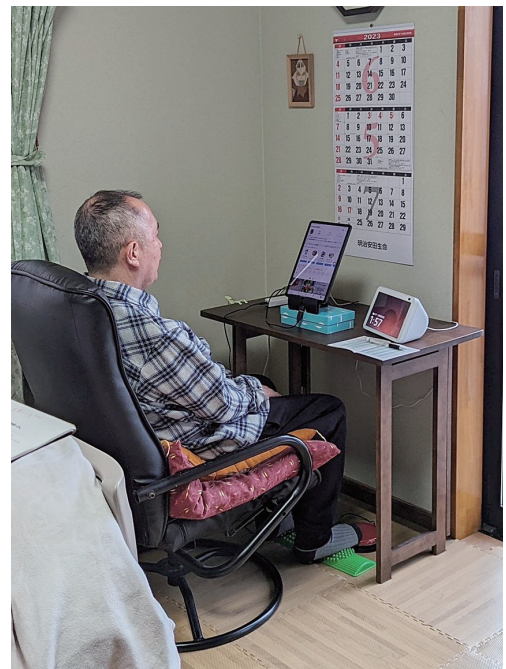
スマートスピーカーはスマートスイッチを介して家電とつなげると、声で指示を受けて家電の操作が可能になります。これにより、病気の進行とともに制約された照明やエアコン、テレビ等の家電の操作を、患者様自身が声で指示できるようになり、生活の質の向上につながった事例が確認されました。また、ご家族からは夜間のエアコンの調整での呼び出しなどが少なくなり、身体的な負担も減ったとの声もいただいています。

現在は、新潟県の長岡・柏崎地域で、長岡崇徳大学の学生とともに汎用ICT機器の導入支援に動いており、地域全体で難病支援に取り組み始めています。今後は新潟県の他の地域をはじめ、全国各地にこの取り組みを広めようと考えています。

神経難病の患者様やそのご家族をはじめ、この活動に少しでも興味がある方、支援事例について情報を交換したい方は、お気軽に下記の連絡先までお知らせください。

電話番号：070-8963-2493

メールアドレス：maruyama@risingkosen.com



足でスイッチを操作してタブレットを、スマートスピーカーで家電を操作するALS患者 ※ご本人の許可を得て掲載しています

### 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。



