

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>



「パーキンソン病とその類縁疾患について」 医療講演会を開催しました

医療講演会は、年1回、難病に対する正しい知識と理解の普及を図るため、県内各地域で開催しており、今年度は上越地域で行いました。

実施日：令和6年10月5日(土)

会場：上越市市民プラザ

参加者：94名

内容：「パーキンソン病と
その類縁疾患について」

講師：上越総合病院

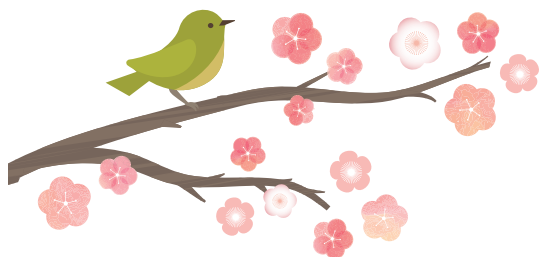
神経内科部長 坂井健二 医師



講演は、「パーキンソン病はどんな病気なのか？どのように診断するのか？治療はどうするのか？診療の未来は？」等、大変興味深い内容でした。参加者の皆さんは、グラフや検査写真が盛り込まれたスライドと先生のお話にも目と耳を傾けながら、手持ちの資料を読み返して熱心にお話を聞いておられました。

アンケートでは「病気について大変わかりやすかった。聞きやすかった。」「病気に対する正しい知識をとの思いで参加することができた。何よりも一人でないという言葉が心をうった。」などの感想を頂きました。

交流会では参加者それぞれから病状経過や困り事にどのように対応しているか話され、どのグループからも笑い声やうなずきながら話し合う姿がみられました。和やかな雰囲気の中、講師の坂井先生もグループの話聞いておられ、一部参加者からの質問に答えていました。患者・ご家族から医療講演会の開催希望は多いので、来年度も継続して開催していきたいと思っております。



センター事業報告

●難病患者交流会

【難病の方のつどい】

会場	実施日	参加者
ハイブ長岡	8月30日(金)	患者6名 家族4名
難病相談支援センター	11月2日(土)	患者7名 家族1名

病気は違っても、療養生活の中で関わる家族や職場、地域の人々との関係性で共通の悩みがあり、それぞれに自分自身の事を話されていました。

【疾患別交流会】

疾患	実施日	会場	参加者
潰瘍性大腸炎	7月27日(土)	新潟ユニゾンプラザ	患者6名 家族1名
多発性硬化症／視神経脊髄炎	9月14日(土)	新潟ユニゾンプラザ	患者5名 家族2名

同じ病気でも、様々な症状に悩まされていることがわかり、治療のこと仕事のこと家族との関係等積極的に話し合われていました。また、診断されたばかりの方には、それぞれの経験から助言をされていました。

●難病 ICTコミュニケーション支援講座

実施日：令和6年11月23日(土・祝)

開催方法 ハイブリット開催 (西新潟中央病院ラベンダーホール、Zoomウェビナー)

参加者：41名(会場20名 オンライン21名)

内容：講義「その人らしく生きていくためにどのような支援が必要か」

「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」

「ICT利活用による難病患者さんへの取り組み支援の実際」

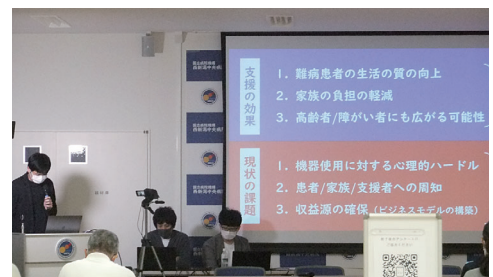
機器体験、ディスカッション

障害が進みコミュニケーションが取れにくくなっても「その人らしく生きていくために」どんな方法があるか支援講座を開催しました。

今年は最新の重度障害者用意思伝達装置やスイッチ、スマートフォンや周辺機器の紹介のほか、新潟県地域おこし協力隊が取り組んでいる汎用機器についての紹介を行いました。

アンケートから講義、機器紹介とも実例を用いとてもわかりやすく良かったという意見も多く聞かれました。またハイブリット開催のため遠距離や休日でも自宅から参加でき良かったという意見もありました。

専門職のほか患者さんに関わる多職種や当事者の参加もあり関心の高さが伺われました。



●小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

就園・就学に関する個別相談会

実施日：令和6年6月23日(日)

会 場：難病相談支援センター

参加者：2家族



相談内容は、就園に向け今後の進め方について、就学に向け学校へ病気を理解してもらうこと等の相談がありました。相談を受け、それぞれ保育園の担当や教育関係機関等と連携を図りながら支援しました。

小児慢性特定疾病のお子さんご家族の交流会

実施日：令和6年9月7日(土)

会 場：鳥屋野公民館 大ホール

参加者：患者8名 家族12名

内 容：1部 認定ホスピタルクラウンによる
バルーンアートショー
2部 参加者の交流会



1部はクラウンの方々が楽しい雰囲気を作ってくださいと、お子さんたちの笑顔が見られ和やかな会でした。2部の交流会は、「このような会に初めて参加したが、子供が楽しんでいて来てよかった。」「年度初めにも開催してほしい。」などの感想がありました。

●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、相談支援や医療講演会などの事業を実施しています。

保 健 所	内 容
6/25 糸魚川	第1回ふれあい広場 難病患者・家族のつどい 個別相談会・センター事業紹介
6/26 十日町	第1回パーキンソン病等患者・家族の集い 神経疾患について専門医の講話・センター事業紹介（オンライン）
7/17 村 上	第1回パーキンソン病患者さんご家族のつどい パーキンソン病について専門医の講話・センター事業紹介
7/29 柏 崎	第1回よねやま会 リハビリ交流会 リハビリテーション講話と実技指導・センター事業紹介・交流会
10/16 三 条	第3回はつらつ会 難病患者・家族のつどい（まめの会参加） リハビリテーション講話と実技指導・センター事業紹介・交流会
10/22 上 越	こうげん病講演会とつどい 講師選定紹介
12/3 柏 崎	第2回よねやま会 座談会（パーキンソン病友の会参加）

●難病出前教室

令和6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、Zoomを活用してオンライン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、難病患者としての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、「医療、難病についてまだ知らないことがたくさんあるので、もっと勉強していきたい。」「難病についてもっと知り、難病患者さんの手助けが少しでもできるようにしたい。」「患者さんから実際に病状や辛かった出来事を聞いたことで自分が今後どう関わっていこうか考えるきっかけになった。」などの感想をいただきました。

【開催概要】

- ①県立小出高等学校 令和6年7月2日(火) 生徒数32人
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6年10月4日(金) 生徒数17人
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6年10月17日(木) 生徒数25人
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

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。



患者会紹介コーナー

こんな活動をしています

日本ALS協会新潟県支部

寄り添い・支えあい・道を拓く

事務局長 長谷川 あや子

このたび、新潟県・新潟市難病相談支援センターさんから患者会紹介のお話をいただきました。日本ALS協会新潟県支部の紹介をさせていただきます。

一人ひとり、人には色とりどりの個性があり、それぞれの生き方があります。

ALSによって、その輝きが色あせてしまうことのない社会をめざして、私たちは、強く、あたたかい支援の輪を拡げていきます。

上の文章は、日本ALS協会のパンフレットの表紙に書かれている文章です。

一般社団法人日本ALS協会は、1986年に設立された非営利団体で、新潟県支部は、翌年の1987年に出来ました。現在、全国では患者家族・医療関係者など3,800名の会員を擁しています。新潟県支部は、100名ほどの会員さんがいらっしやいます。

日本ALS協会は、ALSの克服と患者が人間としての尊厳を失うことのない社会をめざして、ALSに関する社会啓蒙、一日も早いALSの原因究明と治療法の確立、患者・家族が安心して療養できる医療・福祉体制をつくるために活動しています。

新潟県支部では、相談会を毎月1回行っています。ALSの患者さんは、外出もままならないのが現状なので、患者さん宅への訪問活動もしています。電話での相談などもしていますので、問い合わせいただけたらと思います。

◆年間活動予定をご紹介します◆

- 総会（2025年7月6日(日)・ユニゾンプラザ4階 大研修室）
- 毎月1回・相談会 午後1時～午後3時
（3月までは、第三土曜日・難病相談支援センター会議室）
（※4月からは、第一日曜日・ユニゾンプラザ小研修室 第二日曜日の月もあります）
- 会報「ひまわり」年二回発行
- 毎月、患者さん作成ハガキを会員の皆さん、各県支部、県内保健所などへ発送
- 患者さん誕生月に誕生日カード
- コミュニケーション機器などの貸し出し
- 患者さん訪問（患者さんへの電話掛け）
- 災害対策事業（在宅人工呼吸器ユーザへの非常用ポータブル電源の貸し出し）
- 患者・家族会員へ年に一回、衛生用品の発送
- その他、当支部に必要と思われる活動をおこなっています。



2024年度総会写真

問い合わせ先：Tel/Fax 025-211-6686（長谷川）

E-mail：happy-pontuku@vega.ocn.ne.jp

※日中は仕事をしているので留守電のことがあります。

メッセージを残していただけましたら、のちほど、掛け直します。

わかちあおう！ 難病のこと 「RDD2025 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた」を開催します

「Rare Disease Day (RDD)」は毎年2月末日（令和7年は2月28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、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、新潟県では2018年度からスタートし、今回は7回目の開催になります。

今回は、昨年同様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各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、多くの方の参加をお待ちしております。

■日 時：令和7年3月12日(水) 午後1時30分～3時30分（予定）

■会 場：西新潟中央病院ロビー及び講堂（新潟市西区真砂1丁目14-1）

■内 容：●第1部 内田美果さんによるピアノ演奏
RDDオフィシャル映像の上映
●第2部 難病の方のつどい（交流会）

■パネル展示

- 西新潟中央病院1階中央通路（2/25～3/12）
- 新潟県立図書館エントランスギャラリー（2/19～3/2）
- 新潟市ほんぽーと中央図書館展示コーナー（3/6～4/1）
- 新潟難病支援ネットワークホームページ（2/25～3/31）



NPO 法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ

総会・記念講演会のご案内

NPO法人新潟難病支援ネットワークの令和7年度「第19回通常総会」は6月14日(土)に西新潟中央病院ラベンダーホールを会場に、対面での開催を予定しています。併せて同会場にて、「難病の日」記念講演会を開催する予定です。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6年7月～12月）

- | | |
|---------------------------|-------------------|
| ・難病支援自動販売機（令和6年12月現在460台） | ・団 体 蒼柴の杜 50,000円 |
| 支援元 (株)ピーコック様 | ・募金箱 1,560円 |
| 設 置 コカ・コーラボトラーズジャパン(株)様 | |
| 7月～12月 2,329,467円 | |
| 6年度累計 3,305,230円 | |