目 次

平成 28 年度 事業報告書

新潟県難 病相談支援センター				
	NPO 法人新潟難病支援ネットワーク理事長 西澤 正豊・		•	• 1
新潟県難病相談支援センター	- 10 年の歩みとこれから			
	新潟県難病相談支援センター長 小池 亮子・・・・・			
報告書の発刊に寄せて	新潟県福祉保健部健康対策課長 堀井 淳一・・・・・		•	• 4
I 新潟県における難病対策	養事業			
◆新潟県における難病対策事	\$ * · · · · · · · · · · · · · · · · · ·		-	- 6
Ⅱ 新潟県難病相談支援セン	ノター			
◆平成 28 年度事業概要・・				- 10
1 相談と支援事業・・・				• 14
	- 関する事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・			
3 コミュニケーション支	- ベップ・ベ Z援事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・			- 20
4 就労支援に関する事業	£			• 21
	`			
	で会に関する事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・ C			
▼旧欧文及员の石刻拟日				04
Ⅲ 新潟県・新潟市における	5.小児慢性特定疾病対策事業			
● 新海県 「七十 ス 小 旧 温 州 村	特定疾病対策事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・		_	. 26
▼利荷泉にのける小光度は代 ▲新潟市になける小児鳩州州	また疾病が泉事業でももももももももももももももももも ま定疾病に関する事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・			- 37
	疾病児童等自立支援事業の概要・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・			
▼干队 20 平及小児慢性特定	伏柄 児里寺日立又抜争未の似安・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	•	•	• 30
17. 乾海俱耕床医康之…!□				
Ⅳ 新潟県難病医療ネットワ)ーク -クの活動・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・			4.0
▼和渦県類柄医療イツトワー	- クの活動・・・・・・・・・・・・・・・・・・	• •	•	• 42
TT NDO 가 나 하다면 ###는 구나교 수				
V NPO 法人新潟難病支援ネ				47
	難病支援ネットワーク運営事業報告・・・・・・・・			
	トワーク第 10 回通常総会・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・			
	トワーク第 10 回通常総会 講演会・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・		•	• 52
	アシステム~ 50 年の歩み~」			
堀川内科・神経内科医院 医				
◆NP0 法人新潟難病支援ネッ	トワーク構成員(役員・会員)・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・		•	• 66
◆特定非営利活動法人新潟難	推病支援ネットワーク定款・・・・・・・・・・・・		•	- 68
Ⅵ 新潟難病サポートプロジ				
◆新潟難病サポートプロジェ	- クト・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・		•	- 76
◆新潟難病サポートプロジェ	- クト『誰かの「ありがとう」につながっています。』・・・		•	- 80

10年のあゆみ

開会挨拶	NPO 法人新潟難病支援	ネットワーク理	事長 西澤	正豊・・・	· · 87
来賓祝辞	新潟県福祉保健部長	藤山 育郎・・			89
来賓祝辞	新潟市保健衛生部長	長井 亮一・・			90
来賓祝辞	自由民主党新潟県障害				
 I 10 周年記念講演 ◆「これからの難病支援の課在宅医療の時代の難病員の一斉改革への対応ー般社団法人 日本業 	題を考える」・・・・・	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	できる・高齢	・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	94
新潟県難病相談支援セン	・ターの 10 年				
◆事業の10年・・・・・					
	年・・・・・・・・・				
	に関する事業の 10 年・				
	を援事業の 10 年・・・				
	美の 10 年・・・・・				
	10年・・・・・・・				
	充会に関する事業の10				
◆相談支援員の10年・・・					• • 132
III NPO 法人新潟難病支援ネ	ットワークの 10 年				
◆NP0 法人新潟難病支援ネッ ◆役員の 10 年・・・・・・	トワーク事業の 10 年				- 134
◆役員の 10 年・・・・・・					• • 139
IV 写真・記事で振り返る ↑ ◆写真で振り返る 10 年のあ ◆記事で振り返る 10 年のあ	ゆみ・・・・・・・				• • 142 • • 148
●ご相談 アクセス 編集後	6記				160

新潟県難病相談支援センターの 10 年とこれから

NPO 法人新潟難病支援ネットワーク理事長 西澤 正豊

新潟県難病相談支援センターは、難病の患者さん・ご家族・患者会、医療・介護・福祉・行政の専門職、ボランティアなど、難病に関係するあらゆる関係者が参加して平成 18 年 11 月 20 日に設立された「NPO 法人新潟難病支援ネットワーク」が新潟県から業務委託を受けて、平成 19 年 2 月に開設して以来、10 年を迎え、次の 10 年に向けた歩みを始めています。これまで「新潟方式」として全国に知られる理想的な形態で運営ができましたのは、ひとえに、当ネットワークとセンターに対する皆様からのご支援の賜であります。改めて皆さまに心から御礼を申し上げます。

わが国の難病支援制度は、平成27年1月1日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)が施行され、従来の省令から法律に基づく制度に改められて、新たな時代に入っています。しかし、同法により厚労大臣が定めるとされ、同年9月に厚労省から示された「基本方針」の内容は、難病対策制度の抜本的な改正に向けて厚労省難病対策委員会で議論されてきた結果をまとめ、難病法制定の基となった平成25年1月の「提言」からは後退している印象が拭えません。難病対策制度も、がん対策基本法に基づくがん対策制度と同等な制度を構築することを目標にすべきであると思いますし、同じく平成27年1月に、わが国の総合的な認知症施策として示された「新オレンジプラン」が目標としている「地域包括ケアシステム」の整備を、難病支援制度としても同様に実現することを目標にすべきであると思います。平成30年4月、各都道府県と政令市は新たな地域医療計画を策定することになっていますので、この中に認知症施策とともに、難病支援制度の「基本方針」が如何に具体化されるかが、今まさに問われているところなのです。

既に何度か紹介させていただいている通りですが、先の「提言」では、難病の患者さんが住み慣れた地域で、出来る限りこれまでと同等の生活を継続できるように、関係する多職種の専門職が連携して、医療・福祉・地域を包括した総合的・重層的な支援ネットワークを構築することを求めていました。

難病医療を支援するネットワークとしては、三次医療圏に一つの難病医療拠点病院を中核として、 二次医療圏毎に難病医療を担当する病院を設ける予定でした。さらに、病初期から包括的な支援を 要する神経系の難病などに対しては、領域に特化した拠点病院を設ける構想でした。厚労省は平成 28 年 10 月、都道府県に対して難病医療体制モデルを提示し、平成 29 年 4 月には「手引き」も示し ていますが、新潟県・新潟市においては難病医療を中心となって推進できる病院は新潟大学医歯学 総合病院以外にはありません。大学病院には、これまで通り難病医療に対応する窓口を設置して、 いわば「コンシェルジェ機能」を発揮することが期待されますが、そのための課題は、この窓口に 配置される難病医療コーディネーターにあります。窓口が有効に機能するために不可欠の職務です が、全国的には多くの自治体で1名しか配置されていませんし、研修体制も十分ではありません。 新潟県・新潟市でも、相談窓口機能をどのように整備すれば、難病患者さんを早期に適切な医療ネットワークに紹介できるかが課題となります。

福祉の支援ネットワークとしては、基本方針の中で難病相談支援センターが中心的な役割を果たす組織と位置付けられ、ピアカウンセリングを実施できるよう、また相談支援員の研修体制を充実

させるように求められました。これを受けて、国のセンター関連予算は増額されていますので、新潟県・新潟市には相談支援員が出張や休暇を取得しても複数の相談支援員で対応できる体制づくりを含めた予算措置の充実を改めてお願いしたいと思います。当センターといたしましても、職員研修を一層充実させ、ピア・サポーターの養成にも、より積極的に取り組んで参ります。

地域の支援ネットワークとしては、保健所の難病担当保健師さんが難病対策地域協議会を設置して地域で構築するように、基本方針で求められました。このためには、保健所は地域にあるさまざまな資源を把握して、医療機関とだけではなく、介護、福祉、その他の関係機関とも、有機的なネットワークを構築して、難病対策機能を充実させていかねばなりません。地域支援の鍵は保健所の保健師さんが担うことになりますので、新潟県・新潟市にはそのための支援体制を整備していただく必要があります。

旧来の特定疾患対策制度下で認定を受けてきた難病患者さんに対する経過措置は、平成29年12月で終了し、その後は全員が新制度に移行することになっています。また平成30年度からは大都市特例として、政令指定都市である新潟市には、県の業務が移管されます。このような変革の時代を迎えて、新潟県難病相談支援センターはこれまで以上に、難病法の基本方針に書き込まれた通り、「難病の患者の生活上の不安が大きいことを踏まえ、難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、難病の患者を多方面から支えるネットワークの構築を図る」必要があります。今後の取組みの方向性として、国・新潟県・新潟市には、当センターに対するそれぞれの役割を十全に果たしていただくとともに、当センターもまた「難病の患者及びその家族等の不安解消に資するため、当該センターの職員が十分に活躍できるよう環境を整えるとともに、職員のスキルアップに努める」必要があります。当センターは今後も保健所及び医療、介護、福祉、行政の関連機関と、より密な連携体制を構築し、難病法が想定する福祉支援ネットワークの中核機関として機能することを目指して参ります。

当センターに対し格別のご理解とご支援を下さってこられた長岡の株式会社ピーコック社長の塚本勝美様が平成29年7月3日にご逝去されました。塚本様はご自身の闘病のご体験から、難病患者さんへの支援を思い立たれて、コカ・コーライーストジャパン株式会社様のご協力を頂き、自動販売機を用いて、当法人にご寄付をいただける新たな仕組みを創案して下さいました。平成29年6月末現在、県立高等学校を始めとして新潟県内を中心に450台の自販機が「難病支援自販機」として設置されており、皆さんが飲料を購入して下さる度に、購入代金の一部が寄付されています。その額は年間なんと500万円を上回っておりまして、当法人とセンターがこれまで財政上破綻することなく運営することが出来ましたのは、塚本様のご貢献によるものです。平成29年2月にも株式会社ピーコック様に伺い、感謝状を贈呈させていただいたばかりのことでありました。塚本様のご冥福をお祈り致しますとともに、当センターに寄せて下さいました温かいご支援に対し、改めて心からの感謝を申し上げさせていただきます。

当センターは、「難しい病気」に関するあらゆる相談に応える最初の窓口となること、さらに、より適切な窓口へ引き継ぎができることを、設立以来のミッションとしてきました。新しい制度に移行しても、この目標に変わるところはありません。今後も、新潟県難病相談支援センターへの変わらぬご支援を何卒宜しくお願い申し上げます。

新潟県難病相談支援センター10年の歩みとこれから

新潟県難病相談支援センター長 小池 亮子

平成19年2月に西新潟中央病院内に新潟県難病相談支援センターが開設されてから10年が経過し、 平成29年6月10日には開設10周年の記念式典が開催されました。平成18年冬に西新潟中央病院 内へのセンター開設が決定し、1年余りの準備期間でセンター業務がスタートできたのは、パーキン ソン病友の会、日本ALS協会などの患者会の皆様の、熱意をもった県への働きかけが大きな力となっ ております。また、国立病院機構西新潟中央病院内での相談室の整備につきましては、当時の土屋 院長をはじめとする病院職員の皆様の多大なご支援・ご理解があってのことと、改めて感謝申し上 げます。

当センターの運営は、難病の患者さん・御家族、医療・介護・福祉の専門職といった難病に関わる多くの人々が参加して設立された「NPO 法人新潟難病支援ネットワーク」が県からの業務委託を受けて運営しており、「新潟方式」として全国でも注目されています。当センターでは常時 2 名以上の相談支援員体制で行っている相談・支援業務の他に、啓発促進・情報提供に関する事業、患者会支援事業、支援者に対する研修会等の事業を行ってきました。最近ではピア・サポートに関する要望も多く、ピア・サポーターの養成にも力を入れています。

平成27年1月に「難病の患者の医療等に関する法律」(難病法)が施行され、平成29年4月現在、 医療費助成の対象となる指定難病は330疾病に拡大しました。また、平成28年11月より小児慢性 特定疾病児童等自立支援事業の一部業務も受託し、センター内に小児慢性特定疾病児童等自立支援 員も配置され、患者支援の業務の幅も広がってきています。

一方、難病患者に関する制度の変更に伴い、既認定者の経過措置の終了や、認定基準から除外される軽症患者への対応等の問題も生じています。このような状況の中、センターの相談支援員は最新の情報をもって、多様な疾患や相談内容に対応できるよう研鑽を積んでおります。最近の情報化社会においては様々な手段で情報を得ることが多いためか、患者さんからの相談件数はやや伸び悩んでおりますが、最新かつ正確な情報を発信していくことがセンターの役割と考えており、そのためには関係する諸機関との連携はますます重要度を増しています。引き続きご支援、ご指導のほどよろしくお願い申し上げます。

報告書の発刊によせて

新潟県福祉保健部健康対策課長 堀井 淳一

県の難病患者支援の拠点である「新潟県難病相談支援センター」が開設され、10年が経過しました。 この間、運営をお願いしている NPO 法人新潟難病支援ネットワークはもちろんのこと、設置場所の 提供をいただいている国立病院機構西新潟中央病院の皆様から多大な御協力をいただいております ことに感謝申し上げます。

この10年間、新潟県難病相談支援センターは、難病を抱える患者や家族からの様々な相談に応じ、情報提供や各種事業を実施するなど、難病患者支援の拠点施設としての役割を果たしてこられました。

一方で、国の難病対策は平成27年1月の「難病の患者に対する医療等に関する法律」の施行により、大きく制度が変わり、医療費助成の対象は330疾病へと拡大され、自己負担上限額の変更や指定医・指定医療機関制度の導入など、大きく改正されました。

この中には大変希少な疾病もあり、患者さんの置かれた状況や居住する地域の実情も様々であることから、相談内容や求められる支援は今後も多様化していくものと思われ、関係機関との連携のもと、対象者のニーズに対応することが必要です。

また、就労やピアサポート等、患者の療養生活上の支援においては、難病患者就職サポーターや 難病医療コーディネーターをはじめ、地域の関係機関と協働した取組が求められております。

県といたしましても、難病を抱える患者や家族の期待に応えられるよう、医療体制や福祉の充実を図り、併せて難病相談支援センターが十分に機能を発揮できるよう情報共有及び連携に努めてまいりたいと考えておりますので、今後とも御協力を賜りますよう、お願い申し上げます。

新潟県における難病対策事業

◆新潟県における難病対策事業

新潟県福祉保健部健康対策課

本県では平成元年度、保健所の再編整備に伴い、重点施策として在宅難病患者支援事業に取組み、 県内全保健所において神経難病を中心とした訪問指導、健康相談、患者及び家族の集いなどの支援 事業を開始いたしました。

また、平成 2 年度から通院費助成及び医療機器購入に対する補助、さらに平成 8 年度から在宅人 工呼吸器装着者等への訪問看護に対する補助等を県単独事業として実施してきました。

さらに、平成 18 年度に総合的相談窓口としての難病相談支援センターの開設、平成 19 年度には 難病医療拠点病院等の設置及び重症難病患者の入院調整等を行う難病医療ネットワーク事業の開始 等、難病患者が地域で安心して暮らせる地域をめざし、主要な相談機関の役割と機能を整理し、総 合的な療養生活への支援体制の整備を行っております。

なお、平成 26 年度は制度改正に伴い、患者への新制度の周知や指定医・指定医療機関制度の導入 に伴う医療機関説明会等を行い、新たな医療費助成制度の円滑な実施に向けた取り組みを行い、平 成 27 年度から難病指定医・協力難病指定医研修会を開催しています。

本県の平成28年度の難病対策事業は、7ページのとおりとなっております。

新潟県における難病対策事業 (H28 年度)

取組内容	県事業名 開始年度	事業概要	制度	実施主体	対象者
	(1) 特定疾患治 療研究事業 (S48~)	・特定疾患医療受給者証交付申請を行い、認定を受 けた患者の医療費の自己負担分を公費で負担	国制度	県	特定疾患(4 疾患)の 患者
医療費等 の自己負 担軽減	(2)指定難病扶 助費(H27.1~)	・指定難病に係る医療費支給認定申請を行い、認定 を受けた患者の医療費の自己負担分を公費で負担	国制度	県	指定難病(306 疾病 の患者
]旦平主//以	(3)難病等治療研究通院費助成 (H2~)	・在宅で寝たきりの状態が6か月以上継続している患者の通院における介助費を助成	県単独	県	特定疾患、指定難病 及び 6 歳以上の小児 慢性特定疾患患者で 寝たきり在宅患者
		① 在宅療養支援計画策定・評価事業 難病患者の状況をアセスメントし、要支援者について、個別に在宅療養支援計画を作成し、各種サ ービスの適切な提供を行う	国制度	保健所	指定難病(306 疾病) の患者
		② 訪問相談事業 保健所の保健師等が難病患者の家に出向き、家族 を含む相談指導を実施する	国制度	保健所	指定難病(306 疾病) の患者
	(1)難病地域支援 対策推進事業 (H10~)	③ 医療・介護従事者研修事業 難病患者の地域での受入促進や受入施設を増やす ために、介護職員等を対象にした難病患者のケア ・看護に関する研修を実施する	国制度	保健所	指定難病(306 疾病) の患者
		④ 医療相談事業 会場を設けて、医師、看護師等による相談会を実 施する。患者・家族のつどいとして保健所毎に開 催。主な疾患はパーキンソン病、脊髄小脳変性症、潰 瘍性大腸炎等	国制度	保健所	指定難病(306 疾病) の患者
地域にお ける保健 医療福祉		⑤ 訪問指導(診療)事業 難病の専門医等からなる訪問指導班を家族に派遣 し、必要な医学的指導を行う	国制度	保健所	指定難病(306 疾病) の患者
の充実・連携	の充実・	① 1日4時間以上8時間以内の訪問看護を実施 した訪問看護ステーションに対し、補助金を交付 する(対象1人につき年間12回48時間以内が限 度)	県単独	県	在宅で人工呼吸器を装着している者または同程度の看護を必要とする特定疾患患者、指定難病患者、小児慢性特定疾患患者、進行性筋ジストロィーの患者で常時痰の吸引が必要であり、介護者の介護負担が大きい者
	① H 8 ~ ② H 1 0 ~	② 1日4回目以降の訪問看護、あるいは特別な事情による複数の訪問看護ステーションからの訪問看護を医療機関等(訪問看護ステーション含む)に委託して実施(対象1人につき年260回が限度)	国制度		在宅で人工呼吸器を 装着している特定疾 患患者及び指定難病 患者
	(3) 難病相談支援 センター事業 (H18~)	難病患者が地域で安心して暮らせるように総合的 な相談支援を行う窓口 ・相談支援、情報提供、交流会、医療講演会、ボラ ンティア育成等を実施	国制度	県(NPO に運営 委託)	指定難病(306 疾病) の患者
	(4) 難病医療確保 事業 (H11~)	・難病患者の入院及び在宅医療を確保するため「難 病医療協力医療機関」を整備する	国制度	県	難治性疾患克服研究 事業の対象疾患 (130 疾患) 患者
	(5) 難病医療ネットワーク事業 (H19~)	・難病医療拠点病院を指定し、重症難病患者の入院 調整や難病医療関係者の研修を行う難病医療コー ディネーターを配置することなどにより、難病医 療体制の充実を図る	国制度		難治性疾患克服研究 事業の対象疾患のう ち神経・筋疾患の患 者等
QOLの 向上を目 指した福 祉施策の 推進	難病患者等居宅 生活支援事業 (H 8 ~)	難病患者等ホームヘルパー養成研修事業 (隔年実施)	国制度	県	ホームヘルパー

11 新潟県難病相談支援センター

◆平成28年度事業概要

1. 難病に対する取り組み

(1) 国の取り組み

難病に関する国の動向としては、平成27年9月15日に告示された「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下「難病法」という。)で定める「基本方針」の第七で難病相談支援センターや療養生活の環境整備についての今後の方向性が定められていますが、その方向性を受けて、平成28年4月1日から、国の「療養生活環境整備事業実施要綱」の中の難病相談支援センター事業に関する定めがより具体的で詳細なものに改正されました。

また、国の厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会は、平成28年度は6回開催され、「難病の医療提供体制の在り方について」の報告が取りまとめられるなど、今後の難病対策のあり方について議論された1年となりました。(NP0法人新潟難病支援ネットワーク(以下「ネットワーク」という。)の西澤理事長が委員として参加しています。)

雇用の分野では、平成28年4月1日から「障害者の雇用の促進等に関する法律の一部を改正する法律」が施行され、難病患者を含む障害者に対する差別的取り扱いの禁止と障害者への合理的配慮の提供が義務付けられました。

就労支援では、平成27年度から、新潟県にもハローワーク新潟の障害者の専門援助窓口に「難病患者就職サポーター」(以下「サポーター」という。)が配置され、平成28年度も引き続き、新潟県難病相談支援センター(以下「センター」という。)においてサポーターによる毎月2回の出張相談が行われました。出張相談では求人情報を確認しながら進めることが可能で、より具体的な相談となり、着実に成果を上げています。

(2) 県等の取り組み

県・市のレベルでは、難病法で定める「難病対策地域協議会」が保健所単位で設置するように 努めることとされていますが、これを受ける形で新潟市で平成 28 年度から「新潟市難病対策地 域協議会」が設置されました。全体会と専門 2 部会が設置され、難病患者・家族支援の課題解決 に向けた取り組みが行われています。

また、「児童福祉法の一部を改正する法律」で都道府県等が必須事業として取り組まなければならない小児慢性特定疾病児童等自立支援員(以下「小児自立支援員」という。)について、平成28年11月から新潟県及び新潟市の事業をネットワークが受託し、センター内に小児自立支援員を設置して、運営等を行いました。

2. 新潟県難病相談支援センター事業の概要

(1)相談と支援事業

① 相談支援

常時2名の相談支援員が患者団体、行政機関、医療機関、保健所、ハローワーク、障がい者就業・ 生活支援センターなどの諸機関、ボランティア団体、関係団体などと連携を図りながら、患者さ んの希望に沿った相談支援の対応を目指しました。

新潟県難病医療ネットワークと連携し、難病患者さんが安心、安全な医療、充実した療養生活が出来るよう相談業務の一層の充実を図りました。

また、ハローワーク新潟に配置されたサポーターによる毎月2回のセンターでの出張相談と連携し、就労相談の充実に努めました。

② 出張相談会【新規】

平成27年度に「センターの今後の方向性」の検討を行いましたが、その中で、「相談件数の減少」、「地域による相談数のばらつき」、「保健所との連携が少ない」といった評価があり、地域における患者さんと接する機会の確保が課題として整理されました。このことから、平成28年度はセンター相談支援員が県内7保健所の開催する患者のつどい等を訪問し、出張相談会を実施しました。

(2) 啓発促進・情報提供に関する事業

① センター便りの発行

編集会議などで意見集約を行い、記事内容の充実を図り、患者情報や最新難病情報、センター が行う事業計画内容等を掲載しました。年3回発行しました。

② 事業年報の発行

前年度の相談内容、実施事業、活動内容をまとめた事業年報を発行し、会員、患者会、医療機関、 行政機関、関係する皆様に配付しました。

③ 難病相談支援センターのPR

平成 28 年度は、多くの患者・家族の皆さんにセンターの存在を認知してもらえるよう、平成 29 年 1 月に新しいポスターを作成し、関係医療機関等に掲示を依頼するなど、センターのPRに 努めました。

④ ホームページの管理・更新

最新情報を出来るだけリアルタイムで皆さんに見ていただくため、随時更新し情報発信の場と して活用しました。平成28年度は、7,497件のアクセスがありました。

⑤ 日常生活用具の紹介・情報提供

センターでは、十分な展示スペースを確保することが困難なため、カタログや事業者等から情報収集を行い、相談者に紹介をするようにしました。

(3) コミュニケーション支援事業

① 難病パソコン入門教室【休止】

難病パソコン入門教室は、講師や運営ボランティアの確保を含めたセンターにおける運営体制 及び受講者の動向を総合的に勘案し、平成28年度は事業を休止しました。

② 難病 I Tコミュニケーション支援講座

障害が進んでもITを活用したコミュニケーションの手段があることを医療、福祉、保健等の 関係者に知ってもらい、その方法の初歩を実習しながら学んでいただくことを目的に新潟市障が い者ITサポートセンター、西新潟中央病院等の協力をいただき実施しました。

(4) 就労支援に関する事業

① 難病就労支援機関連絡会議

難病患者の就労支援のため、難病患者の就労に携わっている県内の関係機関の連携できる関係づくりが不可欠です。平成 28 年度は、新潟労働局所管となる「難病患者就職支援連絡協議会」の立ち上げ要請を行うとともに、関係づくりを継続するために平成 27 年度までの「難病就労支援機関懇談会」を「難病就労支援機関連絡会議」として実施しました。

② 難病の人ための就労・生活セミナー

難病患者就労支援機関の役割と生活基盤を支える制度について知ってもらうとともに、就労希望の難病患者を個別に支援するためにセミナーを実施しました。

③ 障がい者就業・生活支援センターの定例会議への参加

就労関係機関と連携を密にするため、県内の障がい者就業・生活支援センターの連絡会議や個別の定例会議等に参加し連携を図りました。

(5) 患者会支援事業

① 患者会との懇談会

センター事業に、患者会等の意見要望を反映させるため年2回懇談会を行いました。

② 茶話会

難病患者の交流する場を求める人たちのために「病気を限定しないで気楽に集まって話ができる場」として、患者自身が世話人になり3回開催しました。

また、平成 28 年度は、世話人の皆さんから世話人を主体とした自主的な茶話会運営を目指した検討をしていただき、その結果、平成 29 年度から任意団体「にいがた難病患者茶話会世話人会とまり木」を設立し、センターと協働して活動していくことになりました。今後の活動の継続と発展が期待されます。

③ ピア・サポート研修

現在患者会で相談を受けている立場の方々を対象に患者同士の支え合う力を高めていただき、 さらに患者会運営がスムーズに行われるように、ピア・サポートについての研修会を行いました。 なお、平成29年度は、「難病ピア・サポーター養成講座」を実施するため、事業を休止します。

(6) 研修会、学習会、交流会に関する事業

① 医療講演会・交流会

広く県民に難病に対する正しい知識の普及を図るとともに、センターの役割と理解を広めるため、地域の保健所と共催して医療講演会を行いました。

② 難病従事者研修会(専門職の育成)

地域における専門職を中心とした難病支援ネットワークづくりと支援者の資質向上を目指し、 新潟県難病医療ネットワークと共催により行いました。

なお、平成 29 年度は、新潟県難病医療ネットワークにおいて難病の従事者に対する研修体系 が整備されてきた現状を踏まえ、センターの役割を発展的に終えることとして事業を休止します。

③ センター職員研究事例発表

平成28年5月に神戸市で開催された第57回日本神経学会学術大会のメディカルスタッフポスターセッションにおいて、センターで平成27年度に実施した「新潟県難病相談支援センターの今後の方向性」についての検討成果について発表しました。

④ センター職員研修

相談支援員の資質向上のため適宜研修を実施しました。厚生労働省の行う難病相談員研修会や研究班会議、全国難病センター研究会が行う研究大会等に参加しました。さらに患者さんとその家族の生の声を聞き病気に対する理解を深めるため、研修も兼ね患者会の行事にも積極的に参加しました。

センター内では、毎週火曜日実施の相談支援員ミーティングにおいて随時必要な研修や事例を 通じた検討を行いました。

平成 28 年度新潟県難病相談支援センター事業一覧

実 施 日	実 施 事 業	対 象 者	会 場
平成 28 年 5 月 28 日	NPO 法人新潟難病支援ネット ワーク総会	NPO 法人会員	西新潟中央病院 附属棟 大会議室
平成 28 年 5 月 28 日	総会記念事業 講演会 「新潟における神経難病のケア システム〜 50 年の歩み〜」	患者・家族、関係者、 県民	西新潟中央病院 附属棟 大会議室
平成 28 年 7 月 10 日	仲間つくり「茶話会」	難病患者・家族	難病相談支援センター
平成 28 年 7 月 24 日	医療講演会 「潰瘍性大腸炎について」	患者・家族、関係者、 県民	新発田市地域交流セン ターあおり館
平成 28 年 7 月 26 日	難病就労支援機関連絡会議	就労支援連携機関	西新潟中央病院 附属棟 大会議室
平成 28 年 7 月 31 日	患者会との懇談会	NPO 法人加盟団体 相談支援員、事務局	難病相談支援センター
平成 28 年 8 月 20 日	医療講演会 「パーキンソン病と関連疾患 の最新情報」	患者・家族、関係者、 県民	クロステン十日町
平成 28 年 9 月 4 日	難病 I Tコミュニケーション 支援講座	難病患者・専門職関 係者	西新潟中央病院 附属棟 大会議室
平成 28 年 10 月 1 日	難病の人のための就労・生活 支援セミナー	難病患者・家族、就 労支援関係者	上越市福祉交流プラザ
平成 28 年 10 月 22 日	仲間つくり「茶話会」	難病患者・家族	ハイブ長岡
平成 28 年 11 月 8 日	難病従事者研修会	専門職	新潟ユニゾンプラザ
平成 28 年 12 月 9 日	患者会との懇談会	NPO 法人加盟団体 相談支援員、事務局	難病相談支援センター
平成 28 年 12 月 9 日	ピア・サポート研修会	患者会、相談支援員	難病相談支援センター
平成 29 年 3 月 12 日	仲間つくり「茶話会」	難病患者・家族	難病相談支援センター

1. 相談と支援事業

(1) 相談件数

平成28年度の相談件数は750件で、新規341件(45.5%)、継続409件(54.5%)の相談がありました。 【表1】

【表 1 年度別相談者数】

年度	26 年度	27 年度	28 年度
新規	421	352	341
	47.5%	45.2%	45.5%
継続	465	427	409
	52.5%	54.8%	54.5%
合計	886	779	750
	100%	100%	100%

(2) 全相談者の状況

平成 28 年度の全相談件数 750 件のうち相談者の内訳は、患者本人からの相談が 487 件 (65.0%)、 家族からの相談が 133 件 (17.7%) でした。【表 2】

相談方法では、電話 575 件 (76.7%)、面接 98 件 (13.1%)、メール 71 件 (9.5%) でした。【表 3】 相談内容では、生活面での相談が348件 (46.4%)と最も多く、内訳は就労 120 件 (16.0%)、療養生活全般 101 件 (13.5%)、経済 72 件 (9.6%)、保健・医療・福祉 39 件 (5.2%) でした。療養面の相談は 270 件 (36.0%) あり、内訳は医療機関・医師 70 件 (9.3%)、病気の理解 67 件 (8.9%)、症状管理 51 件 (6.8%) の順でした。

また、センター事業関係が 120 件(16.0%) で、中項目の内訳では就労と並んで最も多くなっています。【表4】

【表2 相談者別(全相談)】

年度	26 年度	27 年度	28 年度
本人	667	535	487
	75.3%	68.7%	65.0%
家族	133	138	133
	15.0%	17.7%	17.7%
支援者	74	91	110
	8.4%	11.7%	14.7%
その他	10	14	19
	1.1%	1.8%	2.5%
不明	2	1	1
	0.2%	0.1%	0.1%
合計	886	779	750
	100%	100%	100%

【表3 相談方法別(全相談)】

年度	26 年度	27 年度	28 年度
電話	727	594	575
	82.1%	76.3%	76.7%
面接	101	123	98
	11.4%	15.8%	13.1%
Fax	1	2	0
	0.1%	0.3%	0.0%
メール	47	50	71
	5.3%	6.4%	9.5%
その他	10	10	6
	1.1%	1.3%	0.8%
合計	886	779	750
	100%	100%	100%

【表4 相談内容(全相談)】

区分	区分		大項目		中項目				
					症状管理	51	6.8%		
							薬物療法	3	0.4%
		疾病自己	0.1	10.00/	コミュニケーション方法	13	1.7%		
		管理	81	10.8%	日常生活動作	6	0.8%		
					栄養管理	2	0.3%		
療養	270				医療処置管理	6	0.8%		
					医療機関・医師	70	9.3%		
					病気の理解	67	8.9%		
		受療	189	25.2%	治療法の選択の意思決定	29	3.9%		
					治療計画	12	1.6%		
					療養場所	11	1.5%		
					経済	72	9.6%		
		生活	197	26.3%	就労	120	16.0%		
生活	348				学業	5	0.7%		
	0.0				療養生活全般	101	13.5%		
		療養環境	151	20.1%	保健・医療・福祉	39	5.2%		
					家族	11	1.5%		
支援	11	 支援	11	1.5%	療養生活支援体制	7	0.9%		
又版	11	又抜 11]	又液 11 1.5%	支援方法	4	0.5%			
		事業	120	16.0%	センター事業関係	120	16.0%		
その他	121	患者交流	1	0.1%	患者会活動への協力	1	0.1%		
		その他	0	0.0%	その他	0	0.0%		
合 計	750		750	100%		750	100%		

(難病情報センター「難病相談・支援ネットワークシステム」の分類による)

(3) 新規相談者の状況

平成 28 年度の新規相談 341 件のうち疾病区分別では、指定難病が 238 件 (69.8%) で全体の約 7 割を占めました。【表 5 】

疾病別ではパーキンソン病 54 件 (22.7%)、筋萎縮性側索硬化症 28 件 (11.8%)、潰瘍性大腸炎 15 件 (6.3%) の順で多い結果でした。【表 6 】

性別では、男性 159 件(46.6%)、女性 138 件(40.5%)でした。【表7】

年齢別では、20歳未満15件(4.4%)、20歳~39歳32件(9.4%)、40歳~59歳63件(18.5%)、60歳以上82件(24.0%)でした。【表8】

相談者の居住地では、下越地域 157 件(46.0%)、中越地域 89 件(26.1%)、上越地域 27 件(7.9%)でした。【表 9】

【表5 疾病区分(新規相談)】

年度	28 年度
指定難病	238 69.8%
指定難病以外	16 4.7%
小児慢性	4 1.1%
その他	46 13.5%
不明	37 10.9%
合計	341 100%

※「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下「難病法」という。)が平成27年1月に施行されたことにより、難病法が対象とする指定難病は、これまでの特定疾患研究事業の56疾病から、平成27年1月からは110疾病に、平成27年7月からは306疾病に、平成29年4月からは330疾病となりました。疾病区分別の経年比較は行わずに単年度の掲載としています。

【表6 表5のうち「指定難病」の疾病別内訳】

※ 疾病の分類は、相談者からの情報(疾病名、医療費助成の有無など)に基づいて行っています。

再生不良性貧血	4
	1
	1
	1
	1
	9
	4
	4
	2
	2
	2
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	1
好酸球性副鼻腔炎	1
混合性結合組織病	1
I g G 4 関連疾患	1
多発血管炎性肉芽腫症	1
パーキンソン病	54
筋萎縮性側索硬化症	28
脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	11
多発性硬化症/視神経脊髄炎	7
多系統萎縮症	5
重症筋無力症	5
筋ジストロフィー	5
進行性核上性麻痺	4
慢性炎症性脱髄性多発神経炎 /	
多巣性運動ニューロパチー	2
脊髄髄膜瘤	1
先天性ミオパチー	1
前頭側頭葉変性症	1
クロウ・深瀬症候群	1
シャルコー・マリー・トゥース病	1
	1
遺伝性周期性四肢麻痺	1
遠位型ミオパチー	1
	後天性赤芽球癆 血栓性血小板減少性紫斑病 自己免疫性溶血性貧血 特発性血小板減少性紫斑病 全身性エリテマトーデス シェーグレン症候群 ベーチェット病 結節性多発動脈炎 顕微鏡的多発血管炎 高安動脈炎 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 好酸球性副鼻腔炎 混合性結合組織病 IgG4関連疾患 多発血管炎性肉芽腫症 パーキンソン病 筋萎縮性側索硬化症 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く) 多発性硬化症/視神経脊髄炎 多系統萎縮症 重症筋無力症 筋ジストロフィー 進行性核上性麻痺 慢性炎症性脱髄性多発神経炎/ 多巣性運動ニューロパチー 脊髄髄膜瘤 先天性ミオパチー 前頭側頭葉変性症 クロウ・深瀬症候群 シャルコー・マリー・トゥース病 ハンチントン病

	サルコイドーシス	3
呼吸器系 疾患	特発性間質性肺炎	3
	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	1
	後縦靱帯骨化症	10
骨・関節系	黄色靱帯骨化症	2
疾患	広範脊柱管狭窄症	1
	特発性大腿骨頭壊死症	1
視覚系疾患	網膜色素変性症	4
祝見术疾志	黄斑ジストロフィー	1
循環器系 疾患	特発性拡張型心筋症	5
	潰瘍性大腸炎	15
消化器系 疾患	クローン病	7
	原発性胆汁肝硬変	1
腎・泌尿器系 疾患	多発性嚢胞腎	1
染色体または 遺伝子に 変化を 伴う症候群	プラダー・ウィリ症候群	2
代謝系	ミトコンドリア病	2
疾病	ライソゾーム病	1
	下垂体性 ADH 分泌異常症	2
内分泌系 疾病	下垂体前葉機能低下症	1
////	先天性副腎皮質酵素欠損症	1
	神経線維腫症	3
皮膚・ 結合組織 疾患	全身性強皮症	1
	中毒性表皮壊死症	1
	天疱瘡	1
	特発性後天性全身性無汗症	1
	類天疱瘡 (後天性表皮水疱症を含む。)	1

【表7 性別(新規相談)】

年度	26 年度	27 年度	28 年度
男	197	146	159
<i>7</i> 7	46.8%	41.5%	46.6%
女	208	166	138
_ ×	49.4%	47.2%	40.5%
不明	16	40	44
7\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\	3.8%	11.3%	12.9%
∆≣∔	421	352	341
合計	100%	100%	100%

【表8 年齢(新規相談)】

年度	26 年度	27 年度	28 年度
20 华土洪	11	9	15
20 歳未満	2.6%	2.6%	4.4%
20 歳~ 39 歳	49	42	32
20 成 39 成	11.6%	11.9%	9.4%
40 歳~ 59 歳	87	68	63
一一一一一一一一一一一一一一一一一一一一一一一一一一一一一一一一一一一一一一	20.7%	19.3%	18.5%
60 歳以上	123	90	82
00 脉以上	29.2%	25.6%	24.0%
不明	151	143	149
1,6/3	35.9%	40.6%	43.7%
合計	421	352	341
	100%	100%	100%

【表9 居住地(新規相談)】

年度	26 年度	27 年度	28 年度
下越	162	225	157
	38.5%	63.9%	46.0%
rtn #dt	82	74	89
中越	19.5%	21.0%	26.1%
上越	22	18	27
1,12%	5.2%	5.1%	7.9%
佐渡	0	0	4
1生 <i>il</i> 支 	0.0%	0.0%	1.2%
出目	7	11	13
他県	1.6%	3.1%	3.8%
7.00	148	24	51
不明	35.2%	6.8%	15.0%
合計	421	352	341
	100%	100%	100%

2. 啓発促進・情報提供に関する事業

(1) センター便りの発行

編集会議などで意見集約を行い、記事内容の充実を図り、患者情報や最新難病情報、センター が行う事業計画内容等を掲載しました。年3回発行しました。

発行日等		内容
平成 28 年	Vol. 24	・巻頭タイトル:平成 28 年度 NPO 法人新潟難病支援ネットワーク
6月30日		「第 10 回通常総会」を開催しました
		・平成 28 年度事業のご案内
		・患者会活動情報
		・平成 28 年度保健所事業のお知らせ
		・ポスターセッション
		「新潟県難病相談支援センターの事業の評価と今後の方向性」
	4 400 \$7	・ニューフェイス紹介
	1,100部	・大変お世話になりました
	印刷	・トピックス〜ホームページをリニューアルしました
		・難病患者就職サポーターをご活用ください
		・NPO 法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ
平成 28 年	Vol. 25	・巻頭タイトル:平成 28 年度「難病の人のための就労・生活セミナー」開催
11月30日		・平成 28 年度センター事業報告
		・NPO 法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ
	000 tr	・あの人この人 障害と受容 – 生きることと、歩み続けること –
	900部	・平成 28 年度事業のご案内
	印刷	・難病に関する制度の情報です
		・平成 28 年度から「ボランティア登録制度」を始めました
		・ご存知ですか?新潟県内の患者・家族の会
平成29年	Vol. 26	・巻頭タイトル:難病従事者研修会
3月15日		「神経難病療養者の意思決定と意思決定支援」
		・平成 28 年度 センター事業報告
		・平成 29 年度 事業の予定
		・難病ピア・サポーター養成講座を実施します
		・小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置しました
	1,100部	・保健所から発信!!患者・家族のつどい「はつらつ会」と
	印刷	難病ボランティア「まめの会」三条保健所
	H-1-1113	・NPO 事業のご紹介「出前教室」を開催しました
		・難病に関する制度の情報です
		・NPO 法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ

(2) 事業年報の発行

前年度の相談内容、実施事業、活動報告をまとめた事業年報を発行し、会員、患者会、医療機関、 行政機関、関係する皆様に配付しました。

(3) 難病相談支援センターのPR

平成 28 年度は、多くの患者・家族の皆さんにセンターの存在を認知してもらえるよう、平成 29 年 1 月に新しいポスターを作成し、関係医療機関等に掲示を依頼するなど、センターの P R に努めました。

(4) ホームページの管理、更新

最新情報を出来るだけリアルタイムで皆さんに見ていただくため、各種事業内容のお知らせ及び患者会情報等を随時更新し情報発信の場として活用しました。平成 28 年度は、7,497 件のアクセスがありました。

(5) 日常生活用具の紹介・情報提供

センターでは、十分な展示スペースを確保することが困難なため、カタログや事業者等から情報収集を行い、相談者に紹介しました。

3. コミュニケーション支援事業

(1) 難病パソコン入門教室

難病パソコン入門教室は、講師や運営ボランティアの確保を含めたセンターにおける運営体制 及び受講者の動向を総合的に勘案し、平成28年度は事業を休止しました。

(2) 難病 I Tコミュニケーション支援講座

障害が進んでも IT を活用したコミュニケーションの手段があることを医療、福祉、保健等の 関係者に知ってもらい、その方法の初歩を実習しながら学んでいただくことを目的に新潟市障が い者 IT サポートセンター、西新潟中央病院等の協力をいただき実施しました。

目 的:障害が進んでもコミュニケーション手段があることを知ってもらう。 その方法の初歩を実習しながら学んでもらう。

実施日:平成28年9月4日(日)

会 場:西新潟中央病院 附属棟 大会議室

内 容:①講義:

「コミュニケーション障がいと支援技術と生活と」

講師 山口 俊光 (新潟市障がい者 IT サポートセンター・新潟大学特任助教授)

「ALS 協会の紹介と文字盤の実習」

講師 若林 佑子(日本 ALS 協会 新潟県支部顧問)

「コミュニケーション支援とリハビリテーション」

「公的支援制度の種類と利用上の注意」

講師 渋谷 亮仁(西新潟中央病院 作業療法士)

②視線入力装置、その他様々なコミュニケーション支援機器紹介とデモ機器の体験: 「スイッチの作成実習」「"伝の心"紹介と実習」

参加者:34人 (当事者家族 2人、PT 7人、OT 11人、ST 3人、保健師 1人、 訪問看護師 3人、ケアマネージャー 4人、MSW 2人、 新潟県難病医療ネットワーク 1人、他講師及びスタッフ 9人) 感想等:「機器の操作や事例から実際の支援をイメージすることができた」「病状進行により 設定も変更していく必要があり、方法を学ぶことができて良かった」「実際に機器に 触れたことがなかったので体験できて良かった」との声が寄せられました。 アンケート回答者 28 人から「とても良い 24 人」「良かった 4 人」との評価をいただ くことができました。



コミュニケーション支援について理解を深めました

4. 就労支援に関する事業

(1) 難病就労支援機関連絡会議

難病患者の就労支援のため、難病患者の就労に携わっている県内の関係機関の連携できる関係 づくりが不可欠です。

平成 28 年度は、新潟労働局所管となる「難病患者就職支援連絡協議会」の立ち上げ要請を行うとともに、関係づくりを継続するために平成 27 年度までの「難病就労支援機関懇談会」を「難病就労支援機関連絡会議」として実施しました。

目 的: 難病患者の就労に関係する機関との意見交換の機会を持つことにより、難病患者の 就労や生活の質の向上に役立てる。

実施日: 平成28年7月26日(火)

会 場:西新潟中央病院 附属棟 大会議室

内容:①難病相談支援センターより報告

27 年度 就労支援事業報告と就労相談内訳 28 年度 就労支援事業計画

②講義「難病のある人の就労支援における医学的配慮」

講師 小池亮子(西新潟中央病院 臨床研究部長)

難病の基本的な知識から難病患者の就労支援について、考慮しなければならない点などの講義を行いました。パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多発性硬化症、全身性エリテマトーデスの症状や経過等をふまえた仕事の支障になることについても説明があり、難病患者が仕事をする意義や就労支援の留意点について理解を深めることができました。

③報告「難病患者就職サポーターの1年間の取り組みについて」 講師 廣川佐代子 (新潟公共職業安定所 難病患者就職サポーター) 当センターでの出張相談もふまえ、1年間の具体的な支援結果やデータについて資料をもとに詳細な説明がありました。問題点と今後の課題としては、病気を開示するかどうかがポイントになるようです。

④参加機関との情報交換

参加機関及び人数:25機関 33人 新潟労働局、新潟県内公共職業安定所(新潟・巻・新津・佐渡)、新潟障害者職業センター、新潟県産業労働観光部労政雇用課、新潟県福祉保健部健康対策課、新潟県福祉保健部障害福祉課、新潟地域振興局健康福祉環境部、佐渡地域振興局健康福祉環境部、新潟市保健所保健管理課、新潟市障害者就業センター「こあサポート」、障がい者就業・生活支援センター(「あてび」「アシスト」「らいふあっぷ」「ハート」「あおぞら」「さくら」「こしじ」)、新潟県医療ソーシャルワーカー協会、新潟県難病医療ネットワーク、NPO法人新潟難病支援ネットワーク、新潟県難病相談支援センター

感想等:障害者手帳の有無や障害の受容など当事者個人個人で状況が異なるため、各機関との連携をとりながらの個別の支援が重要との意見がありました。



活発な意見交換がおこなわれました

(2) 難病の人のための就労・生活支援セミナー

難病患者就労支援機関の役割と生活基盤を支える制度について知ってもらうとともに、就労希望の難病患者を個別に支援するためにセミナーを実施しました。

目 的:難病の人に、患者就労支援機関における支援の現状や雇用や生活支援制度を知って もらうとともに、就労を希望する人を個別に支援するため実施。

実施日: 平成28年10月1日(土)

会 場:上越市福祉交流プラザ 3階会議室

内容:①講義 相談窓口と制度のいろいろ

「専門援助部門窓口の活用と難病の方の就職状況」

講師 飯塚 義孝(上越公共職業安定所 統括職業指導官)

「こんな支援をしています~難病の方の支援から感じている事~」

講師 大庭 淑子 (障害者就業・生活支援センターさくら 就業・生活支援ワーカー) 「お仕事探しを始めませんか?」

講師 廣川 佐代子 (新潟公共職業安定所 難病患者就職サポーター) 「生活を支える社会保障制度」

講師 今井 一徳(上越総合病院 医療ソーシャルワーカー)

②体験談を聞いてみよう

講師 清水 晃 (上越市役所)

③個別相談 2 グループ 4 人

④交流会 参加人数8人

参加者:20人(患者9人、家族9人、支援者2人)

感想等:「相談する所があり、一緒に探してくれるところがあることに安心できた」

「とても参考になった」「どれも興味深い内容だった」との声をいただきました。



難病患者就職サポーターの活動を知ってもらいました

(3) 障がい者就業・生活支援センターの定例会議への参加

就労関係機関と連携を密にするため、障がい者就業・生活支援センター「らいふあっぷ」の定 例連絡調整会議や障がい者就業ネットワーク連絡会議に参加しました。

実施日	会議名	参加者	開催地
平成 28 年 5 月 25 日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	豊岡	新潟市
平成 28 年 8 月 24 日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	池田	新潟市
平成 28 年 10 月 26 日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	池田	新潟市
平成 28 年 12 月 21 日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	池田 渡部	新潟市
平成 29 年 2 月 27 日	障がい者就業ネットワーク連絡会議 (らいふあっぷ)	池田	新潟市

5. 患者会等支援事業

(1) 患者会との懇談会

センター事業に、患者会等の意見要望を反映させるため年2回懇談会を行いました。

目 的: NPO 法人新潟難病支援ネットワークに加入している患者団体と新潟県難病相談支援センターとの情報交換を通じて相互理解を深める。

第1回

実施日: 平成28年7月15日(金)

会場:新潟県難病相談支援センター会議室

内容:①平成28年度事業と相談概要について

- ②会員患者団体等活動費交付金の申請について
- ③会議室使用(「利用登録書」登録)についてのお願い
- ④ピアサポート研修について
- ⑤患者会との相談員の意見交換

参加者: 15 人

はまなす会1人、新潟 SCD マイマイ1人、サルコイドーシスを語る会2人、 日本 ALS 協会新潟県支部1人、新潟膠原病つどいの会1人、全国パーキンソン病 友の会新潟支部1人、心臓病の子供を守る会1人、新潟スモンの会1人、

新潟視覚障害者福祉協会1人

NPO 法人新潟難病支援ネットワーク 2 人、新潟県難病相談支援センター 3 人

第2回

実施日: 平成28年12月9日(金)

会場:新潟県難病相談支援センター会議室

内 容:①平成28年度事業と相談概要について

- ②会員患者団体等活動費交付金申請状況について
- ③難病ピア・サポーター養成講座について
- ④来年度事業に対する患者会からの要望と意見交換

参加者:26人

サルコイドーシスを語る会5人、ALS協会新潟県支部2人

茶話会2人、パーキンソン病友の会1人、脊柱靭帯骨化症患者会1人

青陵大学社会福祉学 三浦准教授及び学生7人(青陵大学ゼミの学生が難病について理解する良い機会として参加。)、NPO法人新潟難病支援ネットワーク3人、新潟県難病相談支援センター4人

感想等:福祉を学ぶ学生にとっても難病を理解する良い機会であったと思います。

難病相談支援センターにとって今後大学との連携を考える良い機会になりました。

(2) 茶話会

難病患者の交流する場を求める人たちのために「病気を限定しないで気楽に集まって話ができる場」として、患者自身が世話人になり3回開催しました。

また、平成 28 年度は、世話人の皆さんから世話人を主体とした自主的な茶話会運営を目指した検討をしていただき、その結果、平成 29 年度から任意団体「にいがた難病患者茶話会世話人会とまり木」を設立し、センターと協働して活動していくことになりました。今後の活動の継続と発展が期待されます。

目 的:交流を求める難病の人たちが「気楽に集まって話ができる場づくり」をする。

患者自身が世話人となり自主的運営を目指す。

対 象: 難病 306 疾病の人

実施日: 平成28年7月10日(日)・10月22日(土)・平成29年3月12日(日)

会 場:新潟県難病相談支援センター (7,3月)、ハイブ長岡 (10月)

協力者:世話人12人(難病の人で世話人を引き受けてくれる人)

参加者:

88 /火 〇		参加者数	
開催日	患者	家族等	計
平成 28 年 7 月 10 日 (日)	16人	2人	18人
平成 28 年 10 月 22 日 (土)	18人	2人	20人
平成 29 年 3 月 12 日 (日)	14人	2人	16人
合計	48 人	6人	54 人

感想等:参加者から、「自分と同じく病気で悩んでいる人と話せてよかった」「知らない病気 の人と楽しく話せてまた参加したい」「難病は自分だけではないと、皆さん明るくて 勇気をもらいました」との意見がありました。



初めて長岡で開催しました(10月)

(3) ピア・サポート研修会

現在患者会で相談を受けている立場の方々を対象に患者同士の支え合う力を高めていただき、 さらに患者会運営がスムースに行われるように、ピア・サポートについての研修会を行いました。 なお、平成29年度は、「難病ピア・サポーター養成講座」を実施するため、事業を休止します。

目 的:相談時の基本を学び自分の対応を振り返り実践に役立てる

ピア・サポートできる人材の育成

参加者同士の交流やエンパワーメントにより相談活動の悩みをサポートする

実施日: 平成28年12月9日(金)

会 場:西新潟中央病院 附属棟 大会議室

講 師:三浦 修(新潟青陵大学 社会福祉学科 准教授)

内容:自己紹介(わたしとピアサポート)

ピアサポーターって?

寄り添うピアサポーター

「もっと話したい」を引き出す聴き方

ロールプレイに挑戦

参加者:26人(患者団体18人・新潟県難病相談支援センター他8人)

感想等:【アンケートより】「ロールプレイは難しかったが勉強になった」「ミニワークやロー

ルプレイを取り入れながらの講義のため体験を通して学べた」という感想をいただき

ました。



寄り添うサポーターを目指して学習しました

6. 研修会、学習会、交流会に関する事業

(1) 医療講演会・交流会

広く県民に難病に対する正しい知識の普及を図るとともに、センターの役割と理解を広めるため、地域の保健所と共催して医療講演会を行いました。

目 的:広く県民の皆様に難病に対する正しい知識と理解の普及を図ると共に、当センター の役割や活用方法を広め、地域の支援機関と連携を図りながら患者家族のニーズに 対応したサービスの提供を行う。

第1回(新発田保健所と共催)

実施日: 平成28年7月24日(日)

会 場:新発田市地域交流センターあおり館

内 容:①講演 「潰瘍性大腸炎について」

講師 本間 照(済生会新潟第二病院 副院長)

②交流会

参加者: 41 人(患者·家族 38 人、医療福祉関係者等 3 人)

感想等:アンケート集計でほとんどの方から、「わかりやすい」との回答をいただきました。

交流会はそれぞれのグループで比較的同じような年代で分けたので、活発に意見交

換ができて良かった。



わかりやすい話に理解を深めました

第2回(十日町地域振興局健康福祉部と共催)

実施日: 平成28年8月20日(土)

会場:十日町地域地場産業振興センター(クロステン) レセプションホール

内 容:①神経内科医師による講演「パーキンソン病と関連疾患の最新情報」

講師 山崎 元義 (新潟県立十日町病院 神経内科 診療部長)

②看護師による講話「訪問看護をご存じですか?

~パーキンソン病の患者さんとの関わりを通して~ |

講師 島津 栄子(あい訪問看護ステーション 管理者)

参加者:66人

感想等:参加者から「山崎先生の話を初めて拝聴しましたが、とても分かりやすくて良かっ

たです」「パーキンソン病についての基本的な知識や新しい知識、治療方法等が聞くことができて良かった。また訪問看護サービスの実際や考え方等よく理解できました」などの感想が寄せられました。



病気についての基本的なこと新しい知識も理解しました

(2) 難病従事者研修会

地域における専門職を中心とした難病支援ネットワークづくりと支援者の資質向上を目指し、 新潟県難病医療ネットワークと共催により行いました。

なお、平成 29 年度は、新潟県難病医療ネットワークにおいて難病の従事者に対する研修体系が整備されてきた現状を踏まえ、センターの役割を発展的に終えることとして事業を休止します。

目 的:地域における専門職を中心とした難病支援ネットワークづくりを目指し研修会を 行う。

実施主体:新潟県難病相談支援センター

新潟県難病医療ネットワーク

対 象:難病医療拠点・基幹・一般協力病院医療関係者

地域において難病患者の支援に関わる保健医療福祉関係者

実 施 日:平成28年11月8日(火)

会 場:新潟ユニゾンプラザ 4階 大会議室

内 容:①筋萎縮性側索硬化症(ALS)の医療的ケア選択

- ②神経難病療養者の意思決定と意思決定支援
- ③神経難病療養者におけるチーム支援

筋萎縮性側索硬化症療養者の医療的ケア選択の事例検討

- 1) 胃ろう造設について
- 2) 人工呼吸器装着について 職種と役割分担 支援のすすめ方
- ④講演「神経難病療養者の意思決定と意思決定支援」 講師 飯田 苗恵(群馬県立県民健康科学大学 准教授)

⑤グループワーク 18 グループ

参 加 者:122人(スタッフも含む)

病院:21人(病院看護師 10人、MSW 10人、ST 1人)

地域:81人(訪問看護師 14人、PT 4人、OT 3人、ST 3人、

介護支援専門員55人、訪問介護1人、サービス提供責任者1人)

行政:13人(保健師 13人)

新潟県難病医療ネットワーク1人、新潟大学医歯学総合病院3人、

新潟県難病相談支援センター3人

感 想 等:参加者から「神経難病療養者の意思決定とその支援の理論を学び具体化し支援が 実践できる内容です。意思決定のプロセスがありながら、なかなか決定できない ことの現実が多い、そこに寄りそう支援が大切であることがわかり、よかった」「各 職種の意見、視点、対応を確認することができた、今後の支援につなげたい」「医 療関係者の関わり方や思いをきくことができてよかった」などの感想が寄せられ ました。



いつものように専門職の方が多数参加しています

(3) センター職員研究事例発表

平成28年5月に神戸市で開催された第57回日本神経学会学術大会のメディカルスタッフポスターセッションにおいて、センターで平成27年度に実施した「新潟県難病相談支援センターの今後の方向性」についての検討成果について発表しました。

(ポスターセッションの要約は、31ページを参照ください。)

(4) センター職員等研修

相談支援員等の資質向上のため、各種研修会等に積極的に参加しました。

実施日	内容	参加者	開催地
平成28年5月20日、21日	第57回日本神経学会学術大会 メディカルスタッフポスターセッション	豊岡、久住	神戸市
平成28年7月14日	ネットワーク構築のためのワークショップ	池田	東京都
平成28年8月22日	難病医療ネットワーク医療従事者研修会 第1回(基礎編)	小林	新潟市
平成28年10月31日、11月1日	厚生労働省特定疾患医療従事者研修会	池田	埼玉県
平成28年11月5日、6日	全国難病センター研究会第 28 回研究大会	大平	東京都
平成28年11月8日	難病医療ネットワーク医療従事者研修会 第2回(応用編) (共催事業)	井浦、小林 渡部	新潟市
平成29年2月4日	難病患者への支援体制に関する研究班報告会	豊岡	東京都

ヤンター職員等研修の成果

第 57 回日本神経学会学術大会メディカルスタッフポスターセッション (28.5.21 神戸市開催) において、「センター事業の評価と今後の方向性」について発表しました。発表の概要は以下のとおりです。

新潟県難病相談支援センターの事業の評価と今後の方向性

豊岡寿美子(1)渡部葉子(1)久住由和(2)小池亮子(3)

- 1. 新潟県難病相談支援センター 2. NPO 法人新潟難病支援ネットワーク
- 3. 西新潟中央病院 神経内科

1. 難病相談支援センターの紹介 / はじめに

新潟県難病相談支援センター(以下「難病センター」という)は、難病の患者さんが地域で安心して生活できるよう総合的支援を行うことを目的に平成19年2月に設立された。難病患者さん、ご家族、患者会、医療・保健・福祉・行政の専門職、ボランティアなど、難病に係わるあらゆる関係者が参加するNPO法人新潟難病支援ネットワークが、新潟県から委託を受け「新潟方式」として運営し10年を迎える。 (表1)センター事業の内容

2. 目的

- (1)「患者・家族のニーズに沿った相談支援が実施できているか」
- (2)「当事者、支援関係者で設立・ 運営をしている新潟方式として のあり方はどうか」

を(の視点から)今後の難病センター 事業のあり方、方向性について検討する。

3. 方法

(1) 難病センターが実施する各事業の評価

①各種相談支援 ②就労支援 ③講演会・研修会 ④患者会等支援事業については、センターで 今後も継続する必要がある事業、一定の役割を果たした事業という視点に基づき自己評価した。また、 事業の今後の方向性を探るため関係機関・患者会 51 団体 (保健所、拠点病院・基幹協力病院、就労機関、 患者会) にアンケート調査を実施するとともに、患者会との懇談会や難病患者支援担当者会議等の 場において意見を聴取した。(以下「関係機関意見」という)

これらの結果から、①~④の事業について、一定の役割を果たしたと考えられるものと今後優先的 に取り組んでいくべきものに整理した。

(2) 新潟方式のあり方については関係機関からの意見をもとに評価検討する。

4. 結果

郵送法によるアンケート調査を行い39団体(76.5%)から回答があった。(表2、表4)

関係機関からの意見聴取は、新潟県難病患者 支援機関担当者会議、新潟市難病対策連絡会、 難病センター主催の患者会懇談会において発言 のあった難病センターの事業や難病対策に関す る意見を整理した。難病センターの自己評価、 アンケート結果、関係機関の要望を比較し、 共通する内容を抽出し整理した。(表 5)

	センター事業	事業内容
1	相談支援事業	療養生活上の悩みや不安、各種手続き等に関する相談・支援
2	就労支援	難病の人のための就労・生活セミナー 1回 難病就労支援機関懇談会 1回 障がい者就業・生活支援センター定例会への参加
3	講演会·研修会	医療講演会 2回 難病従事者研修会 1回 難病ITコミュニケーション支援講座 1回 難病パソコン入門教室 10回
4	患者会等支援	患者会との懇談会 2回 茶話会 3回 ビアサポート研修 1回 NPO 加盟患者会総会・講演会への参加 患者団体主催事業・患者団体の紹介
5	啓発事業	年報 1回、センター便り 年3回
6	情報提供	ホームページにより情報の発信(センター事業、患者会情報

(表2) アンケート対象機関

アンケート対象機関	配布		収
保健所	13	13	100%
拠点病院・基幹協力病院	17	11	64.7%
患者会	8	6	75%
就労機関	13	9	69.2%
計	51	39	76.4%

(1) センターが実施する各事業の評価

①相談支援事業 (表 3)

自己評価では全相談件数は平成 26 年度 886 件、平成 27 年度 779 件と減少していた。広く全 県の相談支援を目指しているが、下越地域 68.8%、中越地域 20.6%、上越地域 4% と上中越地域からの相談件数が少なかった。関係機関意見では難病センターの周知は 92% と高いが、その中で実際に相談したことがある 25%、関係者に情報を伝えた 25%、さらには相談支援事業を知らなかった機関が 5%(2 施設) あった。センターを知ってもらう機会を設けることや地域に出向いていくことも必要との意見があった。

5. 考察

(1) 難病センターが実施する事業について自己評価、関係機関からの意見をもとにそれぞれの事業について考察した。

① 相談支援事業

新潟地域から離れた地域からの相談件数が少ないこと、関係機関から全く知らないという意見もあったことから関係機関への情報提供や顔の見える関係つくりの必要、患者さんの相談内容を把握するためにも広く難病センターを知ってもらい相談に結びつける更なる広報活動が必要なことが明らかになった。今年度の取り組みとして難病センターによる出張相談会の実施が検討され優先的に取り組んでいくことにした。

- ・保健所主催でおこなわれている交流会、集い等へ参加し患者さんと情報交換
- ・患者さんや地域の医療問題、生活を把握し相談支援の参考にする

新潟地域から離れた地域からの相談件数が少

ないこと、関係機関から全く知らないという 意見もあったことから関係機関への情報提供 や顔の見える関係つくりの必要、患者さんの 相談内容把握するためにも広く難病センター を知ってもらい相談に結びつける更なる広報

(表3) 地域別相談支援件数の推移

	平成23年度	平成24年度	平成25年度	平成26年度	平成27年度
下越地域	513	714	613	552	536
中越地域	280	243	220	187	161
上越地域	41	36	89	47	32
県外	21	15	25	15	20
不明	51	28	37	85	30
合計	906	1036	984	886	779

活動が必要なことが明らかになった。今年度の取り組みとして難病センターによる出張相談会の実施が検討され優先的に取り組んでいくことにした。

- ・保健所主催でおこなわれている交流会、集い等へ参加し患者さんと情報交換
- ・患者さんや地域の医療問題、生活を把握し相談支援の参考にする
- ・関係機関との連携会議にて情報交換し、相談しやすい顔の見える関係をつくる

②就労支援事業

就労を希望する方の増加や他に事業を行っているところがないことから、開催地域を考慮し 関係機関との連携、役割分担について細かく協議し連携を強めていくことが必要

③患者会等支援

- ・ 茶話会について世話人(患者自身)が自主的に運営できるよう支援していくとともに今後は 各々の負担にならない運営や役割の明確化が必要
- ・患者会との懇談

患者会の希望を取りいれた事業運営や連携強化を検討していくことやピア・サポーターの養成 について検討していくことが課題

(2) 難病患者·家族、医療·福祉·保健が一体となり連携して事業に取り組む新潟方式については、 日常的に構成理事からなる運営委員会を開催するなど定着している。一方患者会においては会 員の高齢化などにより会の運営自体が役員の負担になる現状も見え新潟方式のバランスが均等 ではない面もある。現状をベースにして事業を進めていくという方向性を確認できた。

今回は十分な検証ができなかったため今後の課題とする。

6. まとめ

上記5の考察をふまえ、全体的な運営の今後の方向性を以下のようになるよう努める。

- 1. 患者・家族の生の声を積極的に聞く場を増やすような事業運営
- 2. 患者会や保健所等関係機関との連携をより深めた形での事業運営
- 3. これらの事業を通じて関係者への適時・的確な情報発信
- 4. 難病対策地域協議会、自立支援協議会などで行政への政策提言

(表 4) センター事業に関するアンケート結果

今後の事業についてどう思うか			参加したことがある				
今後も センターで	センターで なくても	わからない	その他	参考に なった	あまり	期待はずれ	その他
33	2	2	2	14	0	0	0
27	5	3	3	12	0	0	0
31	2	5	0	8	1	0	0
29	3	7	0	9	1	0	0
	今後も センターで 33 27 31	今後も センターで センターで なくても 33 2 27 5 31 2	今後も センターで なくても わからない 33 2 2 27 5 3 31 2 5	今後も センターで なくても センターで なくても わからない その他 33 2 2 2 27 5 3 3 31 2 5 0	今後もセンターでなくても センターでなくても わからない その他なった 33 2 2 2 27 5 3 3 12 31 2 5 0 8	今後もセンターでなくても センターでなくても わからない その他なった 参考になった あまり 33 2 2 14 0 27 5 3 3 12 0 31 2 5 0 8 1	今後もセンターでなくても センターでなくても わからない その他なった 参考になった あまり 期待はずれ 33 2 2 14 0 0 27 5 3 3 12 0 0 31 2 5 0 8 1 0

(表5) センターが実施する事業の評価

事業	内容	自己評価 ⑩強み △弱み / □関係機関から意見	今後の方向性【次年度の取り組み】自己・他者評価から共通項目
		△相談件数の減少	
		△地域により相談数のバラつきある	【出張相談会の実施】
		△保健所との連携がすくない	内容: 手帳更新の待ち時間を利用した相談会に参加
		△相談支援は大きな役割があるか知ってもらう機会少ない	: 保健所の患者さん・家族の集いに参加し相談、事業紹介
10	相		こちらから地域に出向いて患者さんと接する機会を持つ
相談	談	口保健所が関わることで解決できる相談があれば情報提供してほしい	患者さん、家族のニーズを聞く機会、保健所と連携する機会増やす
支	•	□上越、中越地域との交流が少なく難病センターを知らない方も多い	保健所との情報交換、顔の見える関係つくり
援	対応	□難病相談支援センターが遠いせいか日頃の活動が見えて来ない	
	,,,,	□相談や難病患者の支援の実際について事例を用いて紹介してほしい	
		口患者同士のピア相談員が相談員よりスムーズに運ぶこともある	【ピアサポーター養成にむけた検討】
			相談の中で同じような方と話をしたい、という声も多くきかれる
	患	◎患者会は同じような体験者の話を聞きたい人がいたら役立ちたい	
患者	者	◎患者会の希望を取り入れた事業運営をするために必要	【患者会との連携の強化】
숲	会	△患者会は若い活動できる人の入会が少なく事業継続が困難	患者会員の高齢化で運営自体が負担で活動ができにくい現状もあり支援必要
等支	との	△ピアサポーターによるピアサポートの協働	当事者、支援関係者で設立・運営しているため患者団体の意見を聞き事業に
支 援	懇	□患者会との関係が希薄	生かすには必要で重要
1/2	談	□地域の患者会支援をしてほしい	ボランティア登録を開始する
	会	口患者の声を集め、支援に結びつくことをセンターが発信してほしい	
就	牛	◎難病の就労・生活セミナーは他の機関がしておらず必要性ある	ハローワークと協議、役割の明確化
労	エナ活就	回就職サポーターの役割として位置づけられ連携もできてきた	セミナーは継続、実施方向は検討
支		口小規模でいくつかの地域でやることで参加しやすい	小規模でもいいのであまり行われていない地域で実施
援	11	口労働局が実施する事業で補いきれない地域を行ってほしい	
		△保健所や患者会との重複がある	【対象の公平性】
	医	△相談の少ない地域もあり県内様々な地域で開催する必要がある	数の多い疾患だけでなく希少疾患も対象に
	療	△希少難病も開催する必要がある	県内様々な地域で開催する必要がある
盡研	講演	口希少疾患の開催を希望	小規模でもいいのであまり行われていない地域で実施
講演会/	会	口患者会のない病気についても実施してほしい	関係者への的確な情報発信
/	h-	○ 수님 책임 다본 D 15階径 A · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	助 カー・カー・カー・カー・カー・カー・カー・カー・カー・カー・カー・カー・カー・カ
			他ではしておらず啓発活動の意味でも継続は必要
	ノ 支援ョニ	△講師の確保が困難	
		口難病センターしかやっていない	

◆相談支援員の活動報告

1. 講師・シンポジストとして参加した研修会

実施日	依頼団体名	参加者	開催地
平成28年7月14日	 三条保健所難病ボランティアまめの会 	豊岡	新潟市
平成28年11月18日	青陵大学社会福祉学科ゼミ授業	渡部	新潟市
平成28年12月1日	新潟市難病従事者研修	豊岡	新潟市

2. 外部会議への参加

実施日	会議名	参加者	開催地・主催者
平成28年6月20日	関係機関連絡調整会議	大平池田	新潟市 新潟県障がい者就業・生活 支援センター連絡協議会
平成28年8月10日	第1回新潟市難病対策地域協議会	豊岡	新潟市 新潟市保健所
平成28年10月19日	難病医療協力病院連絡会	渡部	新潟市 新潟難病医療ネットワーク
平成29年1月20日	新潟市難病対策地域協議会 部会	豊岡	新潟市 新潟市保健所
平成29年1月26日	新潟県難病患者支援機関担当者会議	豊岡	新潟市 新潟県健康対策課
平成29年2月9日	第2回新潟市難病対策地域協議会	豊岡	新潟市 新潟市保健所

3. 相談支援員の患者会參加

実施日	患者団体名	参加者	開催地
平成28年5月15日	 全国パーキンソン病友の会新潟県支部 総会 	井浦	新潟市
平成28年6月4日	サザンカの会・総会	大平	新潟市
平成28年9月25日	日本 ALS 協会新潟県支部 総会	豊岡 井浦	新潟市

新潟県・新潟市における小児慢性特定疾病対策事業

◆新潟県における小児慢性特定疾病対策事業

新潟県福祉保健部健康対策課

本県では、平成9年度に「慢性疾病患児療育指導事業」を開始して以降、長期に療養が必要な疾病を持つお子さんやそのご家族等を対象に、県内保健所において、設置窓口や家庭訪問による相談支援を行ってきました。

平成 26 年度の児童福祉法改正により、都道府県は「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を行うこととされ、本県では平成 28 年度に事業を開始しました。県内保健所を総合相談窓口に位置付けると共に、特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワークに、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による就労・就学等の相談支援業務を委託しています。

本県の小児慢性特定疾病対策事業は、下表のとおりとなっております。

取組内容	県事業名 開始年度	事業概要	制度	実施主体	対象者
	(1) 小児慢性 特定疾病医療 費助成事業 (H26 ~)	・小児慢性特定疾病に係る医療費支給認定申 請を行い、認定を受けた患者の医療費の自 己負担分を公費で負担	国制度	県	小児慢性特 定疾病 (704 疾病) の患者
医療費等 の自己負 担軽減	(2)難病等治 療研究通院費 助成 (H2~)	・在宅で寝たきりの状態が 6 か月以上継続し ている患者の通院における介助費を助成	県単独	県	特定疾患、 指定難病及 び6歳以上 の小児疾病 特定疾病 者で宅患者 り在宅患者
患者及び		① 慢性疾病児童地域支援協議会 小児慢性特定疾病を取り巻く現状及び課 題の整理を行い、必要な支援について協議 する。	国制度	県	
家族の負担軽減及 び成長支	慢性疾患児地 域支援事業 (H27~)	② 相談支援事業 保健所の保健師等が総合相談窓口として、 家族を含み、来所相談や家に出向いての訪 問相談を実施する。	国制度	保健所	小児慢性特 定疾病 (704 疾病) の患者
援		③ 小児慢性特定疾病児童等自立支援員事業 小児慢性特定疾病児童等の就労・就学等に関 する相談支援を行う支援員を配置する。	国制度	県(NPO に事業 委託)	小児慢性特 定疾病 (704 疾病) の患者

◆新潟市における小児慢性特定疾病に関する事業

新潟市こども未来部こども家庭課

本市では、長期に療養が必要な疾病を持つお子さんやそのご家族等を対象に、窓口や家庭訪問等による相談支援を行ってきました。

平成 26 年の児童福祉法改正により、政令指定都市は「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を行うこととされ、本市では平成 27 年に事業を開始しました。総合相談をお受けするとともに、特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワークに小児慢性特定疾病児童等自立支援員による就労・就学等の相談支援業務を委託しています。

本市の小児慢性特定疾病に関する事業は、下表のとおりとなっております。

取組内容	市事業名開始年度	事業概要	制度	実施主体	対象者
医療費等 の自己負 担軽減	小児慢性特定 疾病医療費 助成事業 (H8~)	・18 歳未満の児童で国の定める慢性疾病にかかり、疾病の認定基準を満たす場合、医療費の一部を助成する。(20歳まで延長可能)	国制度	市	小児慢性特定疾 病(704 疾病) の患者
各種手当	(1) 在宅難病 患者看護手当 (H3~)	・在宅で寝たきりの小児慢性特定疾病患者を看護している方に看護手当を支給 する。	市単独	市	以下の条件をすべて 満たす患者さんを常 時看護している方 ①3 歳以上の在宅療 養中の方 ②小児慢性特定疾病 のために寝たきり (日常生活を送るた めに介助が必要)の 状態が6か月以上 継続している方
	(2) 在宅難病 患者紙おむつ 支給 (H13〜)	・在宅で寝たきり等の小児慢性特定疾病 患者で紙おむつを必要とする方に紙お むつ券を支給する。	市単独	市	以下の条件をすべて 満たす方 ①3歳以上の在宅療 養中の方 ②小児慢性特定疾病 のために寝たきり等 (日常生活を送るた めに介助が必要)の 状態が6か月以上継 続している方 ③常時おむつを必要 とする方
	小児慢性特定 疾病児童等	①相談支援事業 こども家庭課の保健師等が、区役所健 康福祉課と連携して患者及び家族等の 総合相談を実施する。	国制度	市	小児慢性特定疾 病(704 疾病) の患者
	自立支援事業 (H27~)	②小児慢性特定疾病児童等自立支援員 小児慢性特定疾病児童等の就労・就学 等に関する相談支援を行う支援員を配 置する。	国制度		小児慢性特定疾 病(704 疾病) の患者

◆平成28年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要

1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に対する取り組み

児童福祉法の一部を改正する法律(平成27年1月1日施行)により小児慢性特定疾病児童等自立支援事業についての規定が定められ、新潟県及び新潟市では必須事業として小児慢性特定疾病児童等自立支援員(以下「自立支援員」という。)を設置するなどして相談支援に関する事業を実施することとなりました。

これらの事業について、新潟県及び新潟市では、一般的な相談窓口を保健所に設置し、自立支援 員を NPO 法人新潟難病支援ネットワーク(以下「ネットワーク」という。)に委託しての共同設置を して 11 月 1 日から(新潟市は直営で平成 27 年度から事業を実施していたものをネットワークへの 委託に移行)実施しました。

ネットワークでは、新潟県難病相談支援センター(以下「センター」という。)の非常勤相談支援 員をセンター業務と自立支援員業務を兼務する常勤職員として雇用し、センターと連携する体制の もと自立支援員業務を開始しました。

2. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要

(1)相談・自立支援計画

相談は、12月以降、8件ありました。

自立支援計画作成は、事業実施初年度でもあり、「就労」に関するものを限定的に対象としましたが、 作成実績はありませんでした。

(2)任意事業

医療講演会、患者・家族交流会など国の想定する任意事業については、平成 28 年度は年度途中からの事業受託のため、実施しませんでした。

(3)関係機関との連携

事業実施初年度でもあり、小児慢性特定疾病の患者団体や患者支援組織、医療機関等を訪問して事業・制度の周知、説明を行うとともに、それぞれの活動状況やこれからの連携についての情報・ 意見交換を行いました。

区分	訪問等実施機関		
患者団体	公益財団法人がんの子どもを守る会新潟支部、全国心臓病の子どもを守る会新潟支部、 ペガサスの会(I型糖尿病患児・家族の会)、胆道閉鎖症の子供を守る会(4団体)		
支援組織	認定 NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクト(1 団体)		
医療機関	新潟大学医歯学総合病院(小児科、地域保健医療推進部)、新潟県立がんセンター新潟病院、 新潟市民病院、独立行政法人国立病院機構西新潟中央病院(4 病院)		

3. 外部会議への参加

実施日	会議名	参加者	開催地・主催者
平成 28 年 11 月 7 日	平成 28 年度第 2 回母子保健担当者会議	渡部	新潟市 新潟県健康対策課
平成28年12月16日	新潟市西区事業所種別連絡会議(児童関係事務所)	渡部	新潟市 新潟市西区
平成 29 年 3 月 21 日	平成 28 年度新潟県慢性疾病児童地域支援協議会	渡部	新潟市 新潟県健康対策課

平成 28 年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援員業務実績報告

1 相談受付の状況

(1)月別·相談回数別相談受付件数

	11月	12月	1月	2月	3月	計
新規(年度初回)	0	2	1	1	0	4
継続(年度初回以外)	0	0	0	3	1	4
合計	0	2	1	4	1	8

(2)相談内容別件数

相談内容 (複数選択)	医療	家庭 看護	福祉 制度	経済負担
	5	1	3	1

(3)受給者年代別・疾患群別相談件数(年度初回相談)

	0~6歳	7~12歳	13~15歳	16~18歳	19 歳以上	計
02 慢性腎疾患				1		1
05 内分泌疾患				1		1
09 血液疾患	1					1
11 神経・筋疾患	1					1
合計	2	0	0	2	0	4

2 支援活動の状況

(1)個別支援状況(月別・延べ件数)

	11月	12月	1月	2月	3月	計
電話相談	0	2	0	0	0	2
来所相談	0	0	0	0	0	0
訪問相談	0	0	0	0	0	0
その他	0	0	1	4	1	6
合計	0	2	1	4	1	8

(2)相談会・交流会等の実施状況(平成28年度 実施実績なし)

3 自立支援計画作成の状況(作成実績なし)

4 関係機関との調整(月別件数)

		11月	12月	1月	2月	3月	計
	母子担当	1					0
市町村	障害担当						0
	他						0
地域振興局健康福祉部							0
難病相談支援センター			2	1	4	1	8
就労支援機関			1	1			2
教育機関					1		1
医療機関				6			6
患者・家族会				3	2	2	7
その他		1	1			1	3
Ê	計	2	4	11	7	4	28

Ⅳ 新潟県難病医療ネットワーク

◆新潟県難病医療ネットワークの活動

新潟県難病医療ネットワーク 難病医療コーディネーター 中野 仁美

新潟県難病医療ネットワークは、平成 19 年に新潟大学脳研究所神経内科に開設され、難病患者さんが地域で安全・安心な医療が受けられる体制の整備、特に重症患者さんに対する支援を行っています。開設当初から、新潟県難病相談支援センターとは、週1回の相談員ミーティングにて情報共有し、連携しながら難病支援にあたっております。

神経難病患者さんの在宅療養においては、レスパイト入院などで介護者の負担を軽減することが必要ですが、レスパイト入院の受け入れ先の確保や調整は難しい場合があります。

平成28年度は、アンケート調査や連絡会を通じてレスパイト入院における現状・課題の整理を行ってきました。今後も関係者の皆様の協力をいただきながら、受け入れが進むような取り組みを検討してきたいと考えています。

平成28年度の難病医療ネットワークの活動は以下の通りです。

1. 入院調整・療養相談

平成28年度は、相談延べ件数378件、30人の相談がありました。疾患別では例年、筋萎縮性側索硬化症(ALS)が最も多く、約6割を占めています。相談内容は多岐にわたりますが、在宅療養(移行)支援、レスパイト入院や今後の療養先に関する相談が多くみられました。

2. 医療従事者研修会

(1) 第1回(基礎編)

実施日: 平成28年8月22日(月)

会場:新潟市(新潟ユニゾンプラザ 大研修室)

内 容:①情報提供「難病に関する行政施策」

②講義「神経難病の特性と看護」

講師 嶋形友美(国立病院機構西新潟中央病院 日本難病看護学会認定難病看護師)

③講義「神経難病のリハビリテーション」

講師 猪爪陽子 (国立病院機構新潟病院 理学療法士長)

- ④医療機器・コミュニケーション支援機器の紹介(展示・体験)
- ⑤情報交換 (グループワーク)
- (2) 第2回(応用編) ~新潟県難病相談支援センターとの共催~

実施日:平成28年11月8日(火)

会場:新潟市(新潟ユニゾンプラザ 大会議室)

内 容:①講演「神経難病療養者の意思決定と意思決定支援」

講師 飯田苗恵 (群馬県立健康科学大学看護学部看護学科

地域健康看護学教育研究分野 准教授)

②事例検討(グループワーク)「ALS 療養者の医療的ケア選択について」

3.「神経難病のレスパイト入院」に関するアンケート調査

平成 28 年 4~5 月、難病医療協力病院 52 病院 (基幹 16、一般 36) に対しアンケート用紙を郵送

- ①各病院のレスパイト入院の受け入れ状況調査
 - →県内保健所へ情報提供、病院名が特定されないよう統計処理し公表
- ②各病院の難病相談窓口の確認 →窓口一覧を作成しニュースレターにて周知

4. 難病医療協力病院連絡会

実施日: 平成28年10月19日(水)

会場:新潟医療人育成センター2階 セミナー室

参集者:難病医療拠点病院・基幹協力病院・一般協力病院の地域連携室等担当者

保健所の難病担当保健師等

内容:①情報提供「神経難病のレスパイト入院に関するアンケート調査」結果報告

②事例紹介「ALS 患者の一般病棟におけるレスパイト入院について現状報告」 (発表者) 小峯美代子(魚沼市立小出病院 副看護師長)

③グループワーク「神経難病患者の在宅療養とレスパイト入院の課題と対応策」

5. 地域難病連絡協議会等への参加

県内各地域で開催される協議会や連絡会などに参加しました。新潟市の難病対策地域協議会に おいては、人材育成部会と多職種連携部会の委員も務めています。各地域の現状把握と関係機関 との顔の見える関係つくりのためにも、今後も積極的に参加していきたいと思います。

6. その他の活動

- ・日本 ALS 協会新潟県支部総会、全国パーキンソン病友の会新潟県支部総会 参加
- ・保健所主催の「ALS 患者・家族のつどい」、「ALS 担当介護支援専門員連絡会」などにも、アドバイザーとして参加しました。

難病医療ネットワーク事業參加病院一覧

H29.3 月現在

医療圏	拠点・機関・一般	病院名
区凉园	協力病院の別	県立新発田病院
	基幹 	
下越	一般	厚生連村上総合病院 竹内病院
		山北徳洲会病院
	+/n -1=	豊浦病院
	拠点	新潟大学医歯学総合病院 新潟市民病院
		国立病院機構西新潟中央病院
	基幹	下越病院
		脳神経センター阿賀野病院
		信楽園病院 総合リハビリテーションセンター・
		一般とり病院 みどり病院
		厚生連新潟医療センター
新潟	一般	椿田病院
		新潟脳外科病院
		南部郷厚生病院
		南部郷総合病院
		木戸病院
		新潟南病院
		西蒲中央病院
		新潟白根総合病院
		日本歯科大学新潟病院
		日本歯科大学医科病院
	基幹	燕労災病院
Шф		厚生連三条総合病院
県央	一般	県立吉田病院
		かもしか病院
		長岡赤十字病院
	基幹	小千谷さくら病院
中越		国立病院機構新潟病院
		立川綜合病院
		長岡療育園
	άπ	長岡西病院
	一般	悠遊健康村病院
		見附市立病院
		柏崎中央病院

		H29.3 月現在
医療圏	拠点・機関・一般 協力病院の別	病院名
	基幹	魚沼基幹病院
		魚沼市立小出病院
		魚沼市立堀之内病院
4.27		齋藤記念病院
魚沼	一般	県立十日町病院
		県立松代病院
		厚生連中条病院
		上村病院
		県立中央病院
	基幹	国立病院機構さいがた医療センター
		厚生連上越総合病院
上越		県立妙高病院
	ДĠ	県立柿崎病院
	一般	知命堂病院
		厚生連糸魚川総合病院
佐渡	基幹	厚生連佐渡総合病院
江//文	一般	佐渡市立両津病院

拠点病院	1
基幹協力病院	16
一般協力病院	36
計	53

拠点病院:入転院の確保・調整を行う難病医療コーディネーターを配置し、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む高度の医療を要する重症患者等の受入れ等を行う病院 基幹協力病院:拠点病院の難病医療コーディネーターの要請に基づき、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む高度の医療を要する重症患者等の受入協力等を行う病院 一般協力病院:拠点病院の難病医療コーディネーターの要請に基づき、人工呼吸器患者及び気管切開患者等で安定期にある患者の受入協力等を行う病院

V NPO 法人新潟難病支援ネットワーク

◆平成 28 年度NPO法人新潟難病支援ネットワーク運営事業報告

NPO法人新潟難病支援ネットワーク(以下「ネットワーク」という。)の運営については、次のように行いました。

1. NPO運営事業

(1) 運営委員会の開催

7月以降、隔月で運営委員会を開催し、事業内容等について協議しました。

(2) 理事会の開催

定例会を年1回開催し、事業、予算、決算、役員改選、定款変更などについて審議しました。

(3)総会の開催

定例会を年1回開催し、事業報告、決算報告、事業計画(案)、活動予算(案)、役員改選(案)、 定款の改正(案)など定款に定められた必要事項について、会員の皆さんから審議していただき ました。

(4) センターの維持管理について

センターの維持管理については、西新潟中央病院と連絡調整をして維持管理に努めました。平成 29 年 1 月からは、新たに一室を追加してお借りし、執務・相談環境の改善を図ることができました。

(5)総会の後の講演会について

総会後、当法人の前副理事長で医療法人朋有会堀川内科・神経内科医院の堀川楊氏から「新潟における神経難病のケアシステム~50年のあゆみ~」と題した御講演をいただき、新潟における神経難病患者支援の歩みを振り返りました。

2. 新潟県難病相談支援センター運営の受託

平成 18 年度から、新潟県の事業である「新潟県難病相談支援センター」の運営を新潟県から受託しています。平成 28 年度も継続して運営しました。

3. 新潟県・新潟市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の受託【新規】

新潟県及び新潟市の事業である「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」の一部である小児自立支援員の設置運営を新潟県及び新潟市から平成28年11月から受託し、センター内に小児自立支援員を配置しました。

4. 行政機関等との連携

ネットワークでは、平成28年度の国・県等の動向を踏まえセンターの運営を適切に行うこととし、 新潟県はじめ関係機関と連携を図り情報を的確且つ迅速に把握して、患者会や患者の皆様に情報 提供できるよう努めました。また、ネットワーク事務局担当理事として、新潟県及び新潟市等の 開催する各種協議会の委員等として積極的に参加しました。

- ·新潟県難病患者支援機関担当者会議1回
- ·新潟県自立支援協議会2回(委員)
- ·新潟県慢性疾病児童地域支援協議会1回(委員)

- ・新潟市障がい者地域自立支援協議会全体会2回(委員)
- ・新潟市西区障がい者地域自立支援協議会2回(委員)
- ・新潟市障がい者 I T サポートセンター評価・運営委員会 1 回(評議員) ほか

5. NPO法人新潟難病支援ネットワーク会員難病患者団体等活動費補助金交付事業の実施

平成 27 年度に新規モデル事業として実施した補助金交付事業を、平成 28 年度は患者会運営に対する財政的支援として次のとおり実施しました。

・対象患者会等 当NPO法人の正会員 2団体

・補助対象事業 患者会等の実施する会員のための事業

・補助金の額 1 患者会当たり 30,000 円 (上限)

6. 難病出前教室の実施

多くの高等学校に「新潟難病支援プロジェクト」の難病支援自動販売機を設置いただき、生徒の皆様からプロジェクトを通じての多額の寄付をいただいています。生徒の皆様に病気や障害のある人の生の声を届け、難病患者に対する理解を深めてもらうため、医療専攻コースのある高等学校3校を対象に難病出前教室を実施し、生徒の皆さんから好評を得ました。

(1) 新潟県立新潟西高等学校

実施日: 平成28年10月7日(金)

内容:①事務局「出前教室」趣旨説明(難病自販機の御礼とNPO活動について)

②講演「難病とその支援」講師 小池 亮子 (西新潟中央病院 臨床研究部長)

③患者さんの体験談「変化する症状と不安の中で」

参加者:医療専攻コース生徒12人、他受講希望者

(2) 新潟県立小出高等学校

実施日: 平成28年10月28日(金)

内容:①事務局「出前教室」趣旨説明(難病自販機の御礼とNPO活動について)

②講演「難病って?」講師 西澤 正豊 (新潟大学脳研究所フェロー)

③患者さんの体験談「あなたが ある日突然難病と言われたら どうしますか」

参加者: 医療専攻コース生徒23人

(3) 新潟県立三条東高等学校

実施日:平成29年2月9日(木)

内容:①事務局「出前教室」趣旨説明(難病自販機の御礼とNPO活動について)

②講演「難病とその支援」講師 松原 奈絵(西新潟中央病院 神経内科医師)

③患者さんの体験談「難病・絶望・知る・前向き」

参加者:医療専攻コース生徒15人、他受講希望者

7. 新潟難病サポートプロジェクト(自動販売機寄付)

平成 21 年度から株式会社ピーコック様から難病支援自動販売機設置プロジェクトを立ち上げていただき、設置はコカ・コーライーストジャパン株式会社様のご支援により、新潟大学医歯学総合病院はじめ県立高等学校や多くの企業の皆様方からご理解を得て 433 台 (平成 29 年 2 月末現在)の自動販売機が設置されネットワークの財政基盤が強化されています。ネットワークの財政を支えていただいている難病支援自動販売機プロジェクトには、心より感謝しております。平成 28 年度は 5,626,262 円のご寄付をいただくことができました。

8. その他

(1) 常勤職員の設置検討

当法人の事務局体制は、平成 26 年度に事務担当の理事を 1 名増やし、事務処理の迅速化と各種の委員会や会議への積極的な参加に努めてきました。しかしながら、いずれも非常勤の理事や臨時の事務職員で対応しているため、将来的には常勤職員の配置が必要と考えています。平成 28 年度は、今後の収支を念頭に置きながら、常勤職員を配置する方向で検討し、平成 29 年度から新たに常勤に近い職員(週 4 日勤務)を配置することとし、雇用の準備を行いました。

(2) ピア・サポーターの設置検討【新規】

全国的な難病相談支援センターの課題のひとつとして、「保健・医療・福祉などの専門性の高い相談・支援」と「ピア・サポーターによる支援」の両面での相談支援員体制の構築があげられています。センターでは専門職による相談支援を行っていますが、患者等当事者による相談支援は行っていません。平成 28 年度は、新潟県におけるピア・サポートの在り方について検討を進め、まずは、ピア・サポーターの養成に取り組むこととし、平成 29 年度から「難病ピア・サポーター養成講座」を実施することとしました。

(3) ボランティア登録制度の創設【新規】

患者会との懇談会における要望のひとつとして、患者会活動を支えるボランティアの確保があげられています。必要とされる支援の内容も総会等のイベント開催時のみならず、患者会事務局の運営補助など年間を通じた継続的な支援も求められています。このため、平成28年度は、ネットワーク事務局においてボランティア登録の窓口を創設し、できるだけ必要な時に必要な支援が届けられるような体制づくりに努めました。平成28年度末現在、14名の方から登録していただいています。

外部会議への参加

実施日	会議名	参加者	開催地
平成28年5月25日	第 24 回新潟市西区障がい者地域自立支援協議会		新潟市
平成28年10月4日	平成28年度第1回新潟県自立支援協議会		新潟市
平成28年10月31日	新潟市障がい者自立支援協議会第17回全体会	久住	新潟市
平成28年11月7日	平成28年度第2回母子保健担当者会議	久住	新潟市
平成28年12月16日	新潟市西区事業所種別連絡会議(児童関係事業所)	久住	新潟市
平成29年1月26日	平成 28 年度新潟県難病患者支援機関担当者会議	久住	新潟市
平成29年2月15日	第 27 回新潟市西区障がい者地域自立支援協議会	久住	新潟市
平成29年3月15日	新潟市障がい者 IT サポートセンター 2016 年度評価・運営委員会	大平	新潟市
平成29年3月21日	平成 28 年度新潟県慢性疾病児童地域支援協議会	大平	新潟市
平成29年3月23日	平成 28 年度第 2 回新潟県自立支援協議会	大平	新潟市
平成29年3月27日	新潟市障がい者自立支援協議会第 18 回全体会	久住	新潟市

◆NPO法人新潟難病支援ネットワーク第 10 回通常総会

第 10 回通常総会(平成 28 年度)を平成 28 年 5 月 28 日に、国立病院機構 西新潟中央病院大会議室をお借りして開催いたしました。当日は来賓の新潟県福祉保健部長代理健康対策課堀井 淳一課長はじめ自由民主党新潟県障害者議員連盟の冨樫 一成県議、中原 八一参議院議員(代理出席)や患者さんとご家族、患者団体、医療職、福祉職、就労支援者、県内保健所の皆さんなど正会員及び賛助会員あわせて 55 名の参加がありました。

総会は、議決権のある正会員 120 人のうち出席者 33 名、委任状によるもの 71 人の計 104 人で、 定款に定める定足数 60 人を上回り、総会は成立いたしました。

1. 平成 27 年度事業報告 • 決算報告

事務局より平成 27 年度事業として、個々の事業の成果や新潟県難病相談支援センターに寄せられた相談の概要などの説明がなされました。決算報告は「NPO 部門」と「支援センター部門」をあわせた全事業所の決算を中心に説明があり、活動計算書では、寄付金が自販機寄付金を中心に約 524 万円となったこと、支出で事業費が約 1,135 万円、管理費が約 473 万円となったことが、貸借対照表では資産と負債・正味財産が約 2,061 万円であること、財産目録では有形固定資産として病院の建物の改修経費が計上されていることなどの説明がなされました。決算報告後、監事から適正に事業執行と予算執行が行われたとの報告があり全会一致で承認されました。

2. 平成 28 年度事業計画 • 事業予算

事務局より平成28年度のNPOの新しい取り組みとして「新潟県・新潟市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を受託する方向で協議を行っており10月に自立支援員を配置する予定であること、ピア・サポーターの設置の在り方について検討していくこと、ボランティア登録制度を創設し本日現在9名の登録があること、引き続き新潟難病支援ネットワークの事務局職員の常勤化の検討を実施することが、また、センター事業として地域における患者さんと接する機会を確保するため県内保健所の開催する患者のつどい等の事業を訪問する「出張相談会」を新規事業として実施したいこと、ポスターを作成して医療機関等に掲示を依頼したいこと、難病パソコン入門教室を休止することなどの説明がなされました。

予算については、県からのセンター受託料が約 169 万円増額されたこと、小児慢性特定疾病児童等自立支援員にかかる受託料と関係支出が新たに計上されたことなどの説明がなされました。総額で収入 19,500 千円、支出 19,300 千円とし、当期経常増減額 200 千円の黒字を見込んでいます。収入としては、県・新潟市からの委託金 14,044 千円、会費収入 650 千円、寄付金 4,805 千円、その他収入 1 千円です。支出としては、難病相談支援センター事業費 12,916 千円、小児慢性特定疾病児童等自立支援員にかかる事業費 1,737 千円、NP0 法人に関する経費 4,647 千円です。

事業計画と事業予算については全会一致で承認されました。

3. 平成 28 年度役員

定款による役員の任期は2年であり、平成28年度は改選となります。役員は基本的に再任をお願いし、新たに、新潟県職員保健師会会長の富山順子氏、にいがた膠原病つどいの会会長の野水伸子氏、全国心臓病の子どもを守る会会長の犬飼美智代氏を理事として、十日町地域振興局健康福祉部部長の松田英世氏を監事としてお願いする改選案が提出され、全会一致で承認されました。

4. 定款変更

新潟県及び新潟市の事業である「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」の運営を新潟難病ネッ トワークで受託する方向で協議していることから、定款第3条の目的、第5条の事業に「小児慢性 特定疾病児童・家族等に対する支援」を加える旨の変更案が提出され、全会一致で承認されました。

5. 講演会

総会終了後、「新潟における神経難病のケアシステム~ 50 年の歩み~」と題して、堀川内科・ 神経内科医院の堀川楊先生からご講演をいただきました。

「Cure しえない患者でも Care する事は出来る」という強い思いとその実践、新潟県・新潟市の独 自の難病対策事業、平成8年度版厚生白書で新潟県が「地域における保健医療福祉の充実・連携の 一つのモデルとして注目される」と紹介されたこと、新潟県難病相談支援センターをはじめとした 社会資源が着実に整ってきたこと、そしてこれから難病対策地域協議会や在宅医療・介護連携など 支援が続いていくことなど、新潟における難病の取り組みを症例を交えてお話しいただきました。 患者・家族の皆さんには心強く、支援者にとっては熱く元気をいただけた講演でした。

◆NPO法人新潟難病支援ネットワーク第 10 回通常総会 講演会

「新潟における神経難病のケアシステム~50年の歩み~」

堀川内科·神経内科医院 医師 堀川 楊

●講師紹介

西澤理事長

それでは定刻になりましたので、堀川楊先生の ご講演を拝聴したいと存じます。堀川先生は大変 ご高名な先生ですので、皆さまよくご存じのこと と思いますが、恒例によりまして、ご略歴をご紹 介致します。

先生は新潟大学医学部を昭和40年にご卒業にな りました。この年は、椿忠雄先生が脳研究所神経 内科分野の初代教授として赴任された年にあたり、 先生は教室のまさに創生期に、神経内科の第 1 期 生として入局されたわけであります。先生は神経 免疫学をご専門とされてご活躍の後、赴任された 信楽園病院で、昭和53年に継続医療室という組織 をお作りになりました。これは、当時、全国に例 のない新しい組織でありまして、在宅で療養生活 を続ける神経難病を中心とした患者さんと家族を 支援するために、全く新しい仕組みを堀川先生お 一人の力で作られたのです。この活動が基になっ て、新潟市において、神経難病患者さんの在宅療 養を支援する仕組みが出来てきたのです。このこ とは、難病患者さんの介護にあたる方たちが全国 で使用している難病に関する教科書にも記載され ています。先ほど、難病相談支援センターの運営 が全国でも珍しい新潟方式という形を取っている とお話ししましたが、元祖新潟方式は堀川先生が 作らってこられたこの仕組みなのです。関係する 誰もが参加するサービス調整会議が毎月開催され、 堀川先生はそのリーダーとして、新潟市における 神経難病患者さんの在宅療養支援を牽引してきて 下さいました。このご功績により、先生は2007年 度の日本神経学会学会賞を受賞しておられます。

先ほど感謝状を差し上げるときに申し上げましたが、新潟市の神経難病支援体制は先生がいてくださったおかげで今があるのです。私たちは先生の志を継ぐことによって、何とか神経難病患者さ

んの在宅療養の支えになることが出来てきたのです。先生にはわれわれの精神的支柱として、長くご指導をいただいてきました。今回、どうしてもご退任になりたいというご希望を伺い、何とか今後も変わらず、ご指導をいただけるようにお願いを申し上げたのですが、先生のご意思は固く、残念ながら法人理事・副理事長をご退任されることになりました。それではということで、また固辞なさる先生を説得して、本日ご講演をしていただくことになった次第であります。それでは、堀川先生、どうぞ宜しくお願いいたします。

●講演

西澤先生、過分なご紹介をありがとうございました。

これからお話しますように、私は長い間患者さんを診てきて、いつも必要に迫られて、こういう仕事に取り組んで来ただけなのですが、その経過をお話しようと思っております。

「新潟における神経難病のケアシステム~ 50 年の歩み~」でございますが、西澤先生がさっき仰たように、私が卒業をした昭和 40 年は、全国の医学部でインターン闘争をやっておりましたので、大学に大部分の卒業生が立て籠もって、自主研究を始めていました。

昭和 40 年 5 月に神経内科が開設された時、丁度 午後から暇だった科で研修していましたので、お 願いして潜り込んで、出来たばかりの神経内科に 自主研修生として寄せていただいたのです。椿先 生が着任の直前に、入院していた患者さんを水俣 病と診断されて、阿賀野川流域の新潟水俣病の問 題が起こり、私どももそこに参加させていただい て水俣病の初期の地域の検診から、皆さんの仕事 を見させていただいた関係で、翌昭和 41 年、自主 研修が終わった時、第 1 期生の 5 人が入局させて もらったわけです。



『たとえ原因や治療法が不明でも、医師は患者に少しでも 多くの幸福を味わってもらうために最大の努力をしなけれ ばならない』 椿忠雄先生(新大神経内科初代教授) S56.8.1佼成32(8)より

椿先生のお話がありましたが、神経内科の初代の教授でこの写真はご退官の頃ですが、着任された時は 45 歳頃でしたが、すでに白髪で、素敵な先生でした。私たちは、入局はしたものの、対象の多くの患者さんが病んでいる神経難病は治らない病気で、すごく悩んでいました。治らない病気を診る科が、診療科として成り立つのだろうかと悩んでいた訳です。

「Cureしえない患者でもCareする事は出来る」

治療法の無い患者を、具体的にどのようにケア したら良いのか。家で寝たきりの患者にも入院 時と同様の看護、介護を提供できないか。 椿先生の思いを実現する方法を模索してきた。

しかし椿教授は「原因や治療法がわからなくても、医者は患者にひとつでも多くの幸福を味わってもらわなければいけない、そのために最大限の努力をしなければならない」と、常日頃諭されておられました。大学病院で外来の診療が始まると、患者さんの病気が段々重くなると、歩いて来られなくなります。それで、往診してもらえないかと言われまして、でも大学では往診の制度もありませんし、いろいろ考えてアルバイトしていた、小さな路地におせんべいを焼くにおいがするような診療所に週に二日ほど通っていたものですから、そこに患者さんのカルテを作ってもらって、事務

長さんに頼んで往診に連れて行ってもらいました。 子どもがお腹にいたりしてなかなか難儀な時もありましたけど、コツコツとそこで往診を始めたのが、最初の仕事でした。

行ってみると、その当時は多くおられた、重症のベーチェット病の人が熱を出していたり、多発性硬化症で脊髄損傷の人が絶えず尿失禁していて汚れた寝床で寝ていたりしていまして、私一人では体や寝床をきれいにしてあげることも出来ません。「あー、どうしたらいいのかなぁ」と、悩み続ける日々でした。

そんな時に、信楽園病院で神経内科を始めても良いと言ってくださいまして、信楽園病院ならCure しえない患者さんをCare することができるのではないか、家で寝たきりの患者さんにも入院のときと同じような看護とか介護が出来るかもしれないと思いました。椿先生の想いを具体的に実現する方法を模索し続けて来たのがこの50年だったと思います。

昭和52年に大学を辞めまして、辞めた理由は子供3人と老親を抱えていて当直が大変だったことと、優秀な若い先生たちが、私の助手のポストに就かれた方がもっと良い仕事ができるのではないかと悩んでもいて、ちょうどいい機会で辞めたのですが、信楽園病院には、慢性透析の人を支援するケースワーカーが居りましたし、脳卒中も診ていたので、あの時代としてはリハビリがあり、言語訓練土と理学療法土と二人おりまして、その人たちと一緒にやれるかもしれないという期待もありました。

当時の青池院長先生が赴任した最初の面接で「君は何をしたいか」と言われまして、「家で寝ている退院後の患者さんのところに医療の出前をしたい」と言いましたら、「それは必要な考えだと思うから、じゃあすぐに始めなさい」と言われまして、もうその年に準備を進めて、翌年の昭和53年に保健師を2名雇ってもらい、元々あった地域医療部に、継続、つまり、退院後も医療を継続できるようにということで「継続医療室」という名前で訪問診療をスタートさせたわけです。このように当時は車を買ってもらえなかったのでバイクでスタートした、これが昭和53年7月の初日です。



昭和53年7月 信楽園病院地域医療部に継続医療 室を創設。保健師2名採用、訪問看護スタート。

初期の継続医療室のメンバーです。右端が私で、まだ 35~6 歳で、あと右 3 人がもう一人増えた保健師 3 人と、外来部長とリハビリ病棟の婦長と神経病棟の婦長と、それから総婦長も参加していました。



そしてシステムですが、患者さんがそろそろ退院をする時期になると、主治医や病棟の看護婦、リハビリの人たちから連絡票が継続医療室に回ってきて、「帰りますのでよろしく」という一報が入ります。そうすると保健師が病棟に行って、この人は家に帰っても医療が必要という見通しを立ててホームドクターや地域の保健師に連絡しながら退院の準備を手伝います。継続医療室は毎週、評価連絡会議を開き、退院後も定期的に相談をしながら、ホームドクターや地域の保健師さん達と連携して看ていきました。今でこそ、病診連携室を中心にして退院準備がどこの病院でもされていますが、それでもまだ、急性期の病棟を受持っているドクター達に、退院したあとの患者さんの生活の状況をイメージしてもらうことは難しいらしく、

「退院の連絡会とか、退院後のシステムをきちんと してくれないか」ということをいろんな連絡会に いっていると、外の他職種の方々からお話があり ますが、信楽園病院の継続医療室はそのはしりだっ たと思います。

症例1

症例:64歳 女性

診断:筋萎縮性側索硬化症(ALS)

現病歴: X-8年左前脛筋の筋力低下で発症し、緩徐に進行。

X-2年 新大病院神経内科でALSと診断。

X年(S53)11月呼吸困難、意識混濁で信楽園病院へ入院。 PO2 44.2, PCO2 76.3 気管切開してTPPV開始。

X+1年看護師がアンビューバッグで特殊入浴開始。

盆踊り見物に連れ出す。

X+2年4月嚥下困難で経鼻経管栄養。10月夫が病状悪化で入院。退院まで付き添いが得られず、ICUでケアすることを病棟師長が提案。

X+3年4月死亡。全経過11年。TPPV 2年5ヶ月

コメント:初めての長期TPPV患者。入浴や外出など患者のQOLの向上に病棟看護師の自発的な協力があった。Cureしえない患者をCareする方法はある、と看護師に教えられた。

その頃に一人の ALS の患者さんが入院して来ら れました。昭和53年で、その8年前から徐々に進 行して来た患者さんで、入院する 2 年前に大学病 院で ALS と診断されていました。意識が混濁して 運び込まれたときは PCO2 が 76.3 で、気管切開し てすぐに人工呼吸器を開始しました。当時大学病 院で ALS の患者さんを診ていた時は、寝ていて何 にも動けない、治療もする方法もないという状況 で、病室のドアを開けて入っていって、患者さん になんて声をかけたらいいのかと、しばし廊下で 立ち止まって悩むというような医療をしてきたわ けですので、この方をどうやって看ていったらい いのかと日々迷っていました。しばらくしてある 日、看護婦さんが「アンビューバッグを揉みながら、 お風呂に入れてもいいですか?」って言うんです ね。あっ、そういう方法があったと思って、「入れ てください、入れてください」って、頼みましたら、 アンビューバックを揉みながら、ヘルパーさんた ちと一緒にお風呂に入れてくれました。そうした ら、その次には、「昨日の夜、福祉タウンの盆踊り を見に行って来たんですよ」と看護婦さんたちか ら報告を受けて、こういうことが患者さんをケア するということなのだと、みんなに教えられたの です。その方は、その後、嚥下できなくなり、鼻 から管を入れて経管栄養を始めたのですが、今度 はご主人が奥さんの病気を抱え切れなくなり、病 気が悪化して入院されたため、付き添う家族が居なくなりました。皆さんご存知かわかりませんが、昔はご家族の方が重症の患者さんのベッドサイドに付いて手伝うことがほとんどだったので、どうしようかと悩んでいましたら、病棟の婦長さんが、小規模な ICU が病棟にあって「そこで私たちが面倒見ましょう」と言ってくれまして、全経過 11 年のうち、呼吸器歴はまだ 2 年 5 ヶ月と今から比べれば短かったですが、看護婦さんたちの協力を得て、このようにして診れば、治療する方法のないALS の患者さんにも、少しは幸せを味わってもらうことができるのかなと、椿教授のお気持ちが、少し分かってきたのでした。

症例2

70歳 男性
診断:多系統萎縮症(オリーブ・橋・小脳萎縮症)
家族構成: 妻と二人暮らし
現病歴:
X-2年 失調性歩行発症。治療法は無いと医師に言われ、医療を拒否。
X年 歩行困難、排尿障害あり、町の保健師の依頼で、往診。
保健師とヘルパーが援助していた。泌尿器料へつなぐ。
訪問看護、訪問診療をはじめ、症状はやや改善。
X+2年 発熱続き、寝たきり。ホームドクターを近医(内科)に依頼。
X+4年8月 褥瘡悪化して入院。妻は看護師に介護法を習う。
10月 退院。訪問看護再開。経管栄養、吸引器賞出し。慢性膀胱炎、肺炎を繰り返す。この間妻は華道を教え、花を育てつつ患者を看痢した。
X+7年 肺炎で、在宅で内科主治医が看取る。連絡あり、剖検。

コメント: 地域の主治医、保健師、ヘルパーとの協働作業の有用性を痛感。 進行性の難病でも医療を受ける意味があることを患者が受け入れ、 要も介護法を学び、共に納得して在宅ケアを全うした。

その次の症例も、継続医療室を始めた直後に、 巻町の保健師さんたちから依頼があって、往診を いたしました。オリーブ・橋・小脳萎縮症でした。 2年前から失調性歩行が悪くなって、大学病院で「治 療法はありません」とドクターに言われたため諦 めて、その後は医療を拒否してどこにも行かない、 それでなんにも手が出せないと保健師さんが悩ん で、相談に来られたのです。行ってみましたら、 ふらついて歩けず、排尿障害のため尿閉になって、 溢れた尿が垂れ流しになり、本人も痛がるという 状態で、そのまま寝ているしかなかったわけです。 奥さんも「この人はリハビリをしないから動けな いんだ」と言うことで、そばで手をこまねいてみ ている状態でしたが、その傍らで、町の保健師さ んと、その当時は週2回までは重度障害の方に措 置としてヘルパーが派遣出来て、その方二人が手 際よく着物を着せたり、髪を洗ったりしていたの です。それを見ましてこういうふうに保健師さん

とヘルパーさんと、病院からの私たちが協働作業 をすれば、家でも何とかなると思ったわけです。 その後、発熱が続いて、私たちが訪問診療を始め、 訪問看護を入れ、泌尿器科にもつないでだんだん 落ち着いてきたのですが、2年後に発熱が頻発する ようになり、4年後に褥瘡が悪化して信楽園病院に 入院になりました。その入院の間には、お華の先 生をしていた奥さんが看護師さんに介護法をいろ いろと事細かに習いまして、2ヶ月後に退院なさっ た時には、もう経管栄養とか吸引器を使うとか、 持続導尿の管の管理をするというようなこともで きるようになりました。その間、奥さんは華道を 教えたり、お花を庭で育てたりしながら、ずっと 患者さんの傍らで看病され、近所の内科の主治医 の先生と私たちとで診ていきました。私たちが診 はじめてから 7 年後に肺炎のため、在宅で内科 の主治医の先生に看取られました。電話が来まし て、「大事な患者さんだったようだが、解剖が必要 ではないの?」というお電話をいただきました。 私は、本当にありがたく、感謝して御遺体をお預 かりしにあがりました。そのような形で地域の先 生との連携で多くの在宅の患者さんを診させて いただきました。地域の主治医、保健師、ヘルパー との協働作業の有用性を私たちが痛感したこと、 進行性の難病であっても医療を受ける意味がある ということをヘルパーさんや看護婦の力によって 患者さん自身が実感することができ、妻も介護法 を学び、共に納得して在宅ケアを全うした症例で した。

それから10年ほどして昭和61年に、ALSの患者会である日本 ALS 協会が東京で発足しまして、秋田県支部が昭和62年の8月にできました。「新潟にもつくれないかね」と椿先生から声を掛けられていたのですが、私自身が、なかなか難しい問題だなあとためらっておりました。患者さんたちがこれ以上ご苦労されるのも、奥さんや親御さん、家族の人たちにとっても患者会を運営するのは容易ではないという悩みもありましたが、市民病院にいらした大西先生やボランティアの若林さんや、県や市の保健師さんたち、その当時は県の保健所保健師さんが主として難病を担当する役割を持っておられたのですが、その方たちが大変熱心に関

わって下さって、昭和 62 年 10 月 10 日に信楽園病 院で第 1 回の日本 ALS 協会新潟県支部・設立総会 を持ちました。

その時、椿忠雄先生が「ALS 研究の現状」という お話をなさいました。このたび、古い資料を探し ていたら、その中で椿先生が話されたこんな言葉 が見つかりました。「元来、こういう会は、会員に とって利益になることが必要ですが、ここで利益 を得るのはすべて患者さんでなければならない。 患者さんを助けるものは何の利益を得ることもな く、すべては患者さんと家族の益としていただき たいと思います。患者会は患者さんや家族のご負 担になりがちですが、そういうことのないように 患者さんはもちろん、家族の方も日常のケアなど でできるだけのことはされ、お疲れになっている のですから、そのほかの方々ががんばられ、患者 さんやご家族にこれ以上のご負担をかけないよう にしなければなりません。会のあり方は、これに 尽きると思います。」ということをその時におっ しゃっています。

会が始まった頃、ALS の患者さんでちょうど昭和 62年の3月に、「私は家で人工呼吸器をつけて生き たいので、それをやってください」と言って入院 して来られた方がおりました。ご主人と、結婚し たばかりの長男夫婦と同居しておられ、そのお嫁 さんが主介護者でした。人工呼吸器を家でつけた いといいましても、私ども初めての経験ですし、 出来るだろうかと悩みましたが、何とかしようと 若い先生に頼みましたら、今はもう若くはない田 中一先生がその時の若い主治医なのですけれど、 病院の倉庫からベネットの古い PR-2 型の人工呼吸 器を探し出してきて、それに中古のエアコンプレッ サーと、ドイツから低圧アラームを何かで調べて 買ってくれまして、装着して貸し出すことができ たわけです。今思えば、結構危ないことだったと 思うのですが、その途中でエアコンプレッサーが 故障したりして、色々苦労はしましたが、1年間そ の機械で家で人工呼吸補助をすることができたの です。だけど、古い機械ですからとうとう故障し まして、2年後の6月に、どこか寄付してくれると ころがないか探しまして、その当時発売されてい た、アコマ ARF という小型で 120 万円くらいの割

と安く買えた携帯型の人工呼吸器を購入することができ、貸し出しました。患者さんはその呼吸器をつけて、車椅子に乗って、日本 ALS 協会の新潟支部会員として、県や、市へのいろんな交渉だとか、会合にも参加してくれました。それから、また、文字板を使って選挙にも行きました。選挙に行くと係の人がいて、文字板がちゃんと使えて、他の人のサゼスチョンとかなくても選ぶ人を判断し、意思表示できれば、選挙ができるんですね。で、この人が初めて、そうやって選挙に行かれた方です。「そんなこともできるんだ」と私は本当にビックリいたしました。

その次の年、ALS 協会の新潟県支部が県知事さん との交渉に行きまして、こういう患者さんが他に もおられて、この方は寄付でまかなえたけど、み んなが寄付で買えるわけじゃないし、買うとする と 120 万円も出さなきゃならないからとても難し いので、人工呼吸器を家でつけて生きたいという 人のためになんとか県でお金を出してくださいと お願いしました。今、この NPO 法人の顧問をされ ている上村さんが、当時は自由民主党の新潟県の 事務局におられまして、この交渉のために大変お 骨折り下さり、ほかの党の人たちにも根回しして くださって、各党の賛成を得て、新潟県独自の特 定疾患在宅患者医療機器購入補助事業が成立した のです。それとともにコミュニケーションのため の機械も1件50万円を出していただくことになり まして、それらの機械は患者さん個人に貸与する のではなくて、医療機関が補助金で機械を購入し、 それを医療機関が貸し出す、そうすれば、次の患 者さんにも使えるというシステムにしました。こ の新潟県の呼吸器貸出し制度が平成 2 年に始まっ て、その後医療保険で貸出しが認められたのが平 成4年で、管理料のみが付き、その2年後、平成6 年に確か機械の貸出し費用も保険点数に計上され るようになったのですが、それでもやっぱり患者 の自己負担が結構多かったため、県の補助事業は 平成17年半ばまで細々と続けて頂きました。

症例3

症例: 63歳 女性

家族構成: 夫と長男夫婦と同居。長男の妻が主介護者。 現病歴・

X-4年11月構音、嚥下障害で発症。

X-3年新大神経内科で経過観察開始、X-2年7月ALSと診断、告知。

X-1年6月胃ろう造設、X年1月排痰困難で気管切開。

X年(S62)3月当院初診、在宅医療、訪問看護開始。7月入院してTPPV開始。 当初からケアする家族の生活を守るために在宅でTPPV施行を希望。 10月Bennet PR-2型人工呼吸器にエアコンプレッサーと低圧アラームを 装備して貸し出し、退院。発動機購入。

X+2年6月呼吸器故障し寄付によりアコマARF購入。JALSA対県交渉に呼吸器で参加。文字板で国政選挙の投票に行く。

X+3年7月全国初の新潟県人工呼吸器購入補助事業で同機購入。 X+6年反応低下、胆のう炎、肺炎併発、X+8年4月死亡。 全経過12年TPPV8年。

コメント: より良く生きようとする患者や家族の希望をどこまで後押しできるか。 在宅人工呼吸器貸出制度の第1例患者。選挙の投票に道開く。

この患者さんとお嫁さん、親子みたいに仲のよいお姑さんとお嫁さんでしたが、患者さんが入院し続ければ、お嫁さんがしょっちゅう付き添いのために家を空けなければならないが、在宅で呼吸管理が出来れば、家族も共にそれぞれの生活ができる、それを何とか可能にしたい、患者さんのためだけではなく、家族のためにも在宅医療をしたいのだということをはっきりと意識して活動をされた方で、新潟の難病対策制度の発展に、大きな貢献をされました。

今申し上げたことは全て介護保険以前の在宅医療事情ですが、私たちが働き始めた頃にはホームヘルパーサービス事業だけだったのですが、その後に高齢化が進むにつれて、高齢者福祉のゴールドプランができたりしまして、平成元年にはホームヘルプ、ショートステイ、デイサービスが制度化され、年齢が進めば割と誰でも受けられるような制度にはなりました。平成2年に在宅介護支援センターの制度ができ、平成3年には老人訪問看護制度が創設され、私どもの継続医療室の訪問看護はこの時点で有明訪問看護ステーションになりました。

お風呂も退院してから 7 年間も、見たことない 方が多いと思いますが、子どもが幼稚園で使うビ ニールプールのようなお風呂があるんですね、そ れを保健婦が毎週一回担いで訪問し、新潟市の訪 問看護師さんとうちの訪問看護とで、家の人に手 伝ってもらいながらお風呂に入れてあげていまし た。その後制度が整ってきて、今のような移動入 浴車が使えるようになって、この日はその 7 年間 の苦労が解消した、記念すべき日でありました。

新潟市難病対策連絡会というのは、患者会の交 渉で新潟市として難病の問題について相談する場 所をつくって欲しいとお願いしまして、平成元年 に発足しました。保健所が事務局になっていまし た。その後、患者さんたちと個々のケースについ て相談する場所がほしいと要望して、新潟市難病 ケース検討会を平成3年から始めてくれまして、 それは大変オープンな会でした。患者さんに関わっ ている他職種の人たち、難病患者の主治医、福祉 行政、保健所の事務担当者とかヘルパーさん、訪 問看護の人々、介護支援センター、民生委員、ボ ランティアセンター、ALS 協会の人たちとか、そう いう人たちはいろんな形で患者さんのニーズをい つも汲み上げているわけですが、その人たちが難 病ケース検討会には、毎月第4 火曜日の午後1 時 半からと、曜日と場所だけ決めておいて、そこへ 行けば誰かしらそこに集まっていて開催すると、 決めておきました。参加者は、問題を抱えている ケースの印刷物を持ってきて、そこで 1 時間討論 をする。そこには、市の行政の直接の担当者も居 られましたので、「この人はこんなふうに困ってい て、こういうサービスないでしょうか」と言うと「そ れでは、この制度を使ってみたらどうだろう」と いうことが直接出てくるわけです。これは大変有 効な会議で、私が知る限りでは、この会として 100 数十例の相談があったはずです。そして、その参 加者の中から代表者を出して、新潟市難病対策連 絡会へ年に1回参加させてもらうようにしました。 普通、行政が招集する偉い人たちが集まる連絡会 は、やっぱり会議をすることが主目的になってし まいまして、どうしても実務的な話し合いがされ にくいものですが、このようにボトムアップの組 織だったために、そこで出てきた問題から、毎年 何かしらひとつくらい新しい企画ができて地域計 画の中に生かされ、それが回りまわって社会資源 の改良・増量になり、患者さんにかえるという、 まあ、今振り返ってみるとすごく民主的な会だっ たなあと思うのですが、この事務局を担当してい たのが保健所の保健師さんたちなのです。

新潟の場合、難病はずっと保健師さんたちの活躍が大変大きかったのですが、今も保健師さんたちが次の新しい会を準備しています。22 年続いた

新潟市難病対策連絡会は、平成27年8月の会をもって一応終了し、次は新難病法で全国的に普遍化された、新潟市難病対策地域協議会という形に、発展的に改組されます。



これが、平成3年に初めて開いたケース検討会で、 みんなこのようにして担当している症例を持ち 寄って、自由に参加できる会で、そこで育った人 たちが結構沢山いたなあと思います。顔が見える 場所で直接患者さんの困っている問題を討議しま すから、こういう病気は、病気の進行につれどん な問題が出るのか、それにどう対処出来るのかと いうこともよく勉強できる訳です。

入院中の患者さんの問題についても同時に考え る機会がありました。10年も前から私の目の前に 患者さんと家族がいたのに、そのご家族が最近具 合が悪くなっていた事に気がつかなかったのです。 患者さんに付き添っている奥さんが咳していたの で「風邪でもひいたの?」と聞いたら、「これから 調べてもらわなければと思っているんですけど、 風邪でしょう」と言っていたのに、そのうちふら ついてめまいがすると、脳外科に行ったら頭に腫 瘍があって肺がんの脳転移だったのです。目の前 にず一つと見ていながら、私は患者さんのことし かみていなかったことに思い至り、本当に切ない 思いをいたしました。ずっと患者さんに家族が付 き添っているなんてことはやっぱり無理だと思い まして、実際にどれほどの看護量が提供できれば 家族を付き添いから解放してあげられるのだろう と思った訳です。それで入院して人工呼吸器を付 けている 6 人の患者さんの一日の看護量、看護師 さんと家族とそのほかの人たちの看護量を全部聞

き出して、6人分の平均を出してみましたら、人工 呼吸器、経管栄養の ALS 患者さん 1 人に、1 日 8 時 間53分の看護が必要だということがわかりました。 それは、1.0 から 0.8 人の患者さんに 1 人の看護師 が要るという計算になりました。ちょうどその頃、 こんなことをいろいろやっていましたら、厚生省 の難病のケアシステム調査研究班の、西 三郎先 生という都立大の社会福祉行政論の教授の方が新 潟までやって来てくださって、班会議に参加する ようにというお話をいただきました。それで、昭 和 63 年から 20 年間、関連の班会議の班員にさせ ていただいて、主に神経難病のケアシステムにつ いて勉強する機会を与えられました。その最初の ときのこれがデータになります。そして平成4年 の報告ではこんな報告をしました。長期入院患者 の入院時医学管理料の提言で、長くいるとだんだ ん入院の費用が下がっていく逓減性は慎重な医学 管理が必要な ALS 患者には不適当であること、そ れから ALS の入院診療に必要な看護量が看護師: 患者が 1:1 ないし 1:0.8 と試算され当時の特 2 看 護料の 2.5 倍に当たる、したがって ALS の入院診 療費は、その当時は月60万円くらいだったのです が、とても不足でいろいろ計算すると80万円は必 要だという提言をしています。それから在宅 ALS 患者では高額医療機器の購入費の負担、家族が無 償で提供している労働の家計に及ぼすマイナスを 代償する必要がある、それで公的介護力をもっと ALS の患者さんに提供することと医療機器の貸し出 しへの補助がどうしても必要だということを提言 しました。

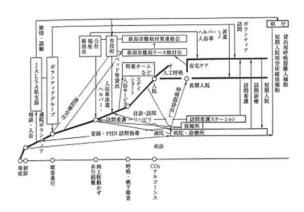
> 平成4年当時のALS患者診療における 経済的諸問題と厚生省への提言 厚生省「難病のケアシステム調査研究班」での報告 H4年

- ・ 長期入院患者の入院時医学管理料の逓減性は常 に慎重な医学管理を要するALS患者には不適当。
- ALSの入院診療に必要な看護量は患者1:1~0,8と 試算され当時の特2看護料の2,5倍に当たる。
- 従って、ALSの入院診療費は医学管理料の損失年 752,520円と、推計される看護料の不足分、年 1,071,360円が加算されるべきで、現行より月15万 円の不足で、少なくとも月額80万円は必要。
- 在宅ALS患者では高額医療機器の購入費用の負担、家族が無償で提供している労働の家計に及ぼすマイナスをどう代償するかが問題。公的介護力の提供、医療機器の貸し出しへの補助が必要。

そのような運動の中で、新潟県でもいろんな政 策がとられました。先ほど申し上げた意思伝達装 置の整備事業が平成 2 年、特定疾患在宅患者医療 機器購入補助事業が呼吸器の貸出し制度で、平成 2 年から平成 17 年まで、それから在宅難病患者緊急 時対策事業ということでベッドを 1 つか 2 つ空け ておいてもらってそこに緊急入院ができるように する制度、在宅難病患者看護力強化で一日 4 から 8 時間、年 12 回まで県の仕事として訪問看護ステー ションに長い時間、例えば家族がどうしてもどこ かに出かけなければならない時、吸引器が必要な 人を置いていくわけですから、それをカバーして ほしいということで年 12 回まで、その時間を使っ て家族の方が何か抜けられない仕事や、親の看病 にいくとかにお使いになったんですね。

それから新潟市も難病対策連絡会の開催、それ から難病ケース検討会の開催など、先ほどお話し たことと同時に保健師の訪問指導ともうひとつ大 事なのが患者さんのアンケートの定例化です。こ れは平成2年から毎年特定疾患の更新申請の時に、 必ず全員にアンケートを配りまして、それを書い てきてもらう、大体 70 パーセントから 80 パーセ ントの回答が集まってまいりまして、ほとんどの 患者さんの現状がわかるわけです。どういう医療 を受けているだとか、要介護度は何だとか、医療 はどんなことが必要とかということが、事細かに わかるようになっていて、それが保健所のコン ピューターの中にみんな入るので、担当の保健セ ンターの保健師さんが端末で見られるようになっ ておりまして、それで新潟市は神経難病 7 疾患っ ていいますが、多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症、 パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、 後縦靱帯骨化症、筋無力症ですね、その 7 疾患に 関しては、保健師さんの定期訪問が義務付けられ ていまして、その人達への訪問指導が行き届いて おります。それから難病の夜間看護サービスで、 夜間1回8時間以内で年12回まで、夜中に看護し なくてすむように、家族を解放するためのほんの 僅かな時間ですが、それは結構役に立っておりま した。そういうふうにいたしまして、ALS の患者 さんが発症してだんだん悪くなって、人工呼吸器 をつけて在宅になるか長期入院になるか、あるい は呼吸器を付けずにお亡くなりになるかという病 状経過を表す線のところで、下は医療側、上は 介護側がどのようなサービスを提供していけるかを示したのが、平成 4 年から 6 年くらいの間に完成していた新潟市の ALS に対するケアシステムのフローチャートです。

新潟市の在宅医療を支える地域ケアシステム



地域における難病への取組み

新潟県は、国の施策に加え、地域の実情に応じた独自の事業を実施しており、早くから地域における医療保健福祉に着目した難病対策に取り組んでいる県の一つである。例えば、地域の医療機関に対し在宅患者に対与する在宅医療への取組みを支援するとともに、緊急時のペッドの確保を行っている。また、保健所単位で無難されている登譲済進名会議は、自治体の保健、福祉団係者のみならず、地域の開業医や病院の医師、看護師等が参加するオープンな会議となっており、保健医療福祉のそれぞれの分野が連携を確保しつつ、効果的なサービスの提供を目指しており、保健医療福祉のそれぞれの分野が連携を確保しつつ、効果的なサービスの提供を目指しており、地域における保健医療福祉の充実・連携の一つのモデルとして注目される、(平成8年度版 厚生自書より)

平成8年度版の厚生白書に、さっきの患者さん、 最初に人工呼吸器の提供を受けた患者さんが載り ました。そこに、「新潟県は、国の施策に加え、地 域の実情に応じた独自の事業を実施しており、早 くから地域における医療保健福祉に着目した難病 対策に取り組んでいる県の一つである。例えば、 地域の医療機関に対し在宅患者に貸与する人工呼 吸器の購入の補助を行っており、これによって、 地域の医療機関の難病患者に対する在宅医療への 取組みを支援するとともに、緊急時のベッドの確 保を行っている。また、保健所単位で組織されて いる難病連絡会議は、自治体の保健、福祉関係者 のみならず、地域の開業医や病院の医師、看護師 等が参加するオープンな会議となっており医療保 健福祉のそれぞれの分野が確保しつつ、効果的な サービスの提供を目指しており、地域における医 療保健福祉の充実・連携の一つのモデルとして注

目される。」と厚生白書で書いてくださいました。 今、県の副知事をしておられる北窓隆子先生が、 当時、もう20年も前ですが厚生労働省の難病の担 当でおられ、患者さんも含めて新潟の実状を何度 も見に来てくださっておりまして、これが出版さ れた時は、北窓先生の私たちへのエールかなと大 変心温まる想いで読ませていただいたものでした。

医療法人朋有会の構成

〇堀川内科·神経内科医院(複合型診療所) 2名(内科·放射線科1、神経内科1) 医師 看護師 5名 放射線技師 1名 事務長 1名、医療秘書 3名

〇浜浦町訪問看護ステーション 看護師 5名

〇在宅介護支援センター浜浦町(居宅介護支援事業者) ケアマネージャー 3名 事務職 1名(兼務)

それが平成8年の話ですが、平成9年に私は病 院を辞めて開業しました。介護保険が始まること がわかっていて、診療所と浜浦町訪問看護ステー ション、在宅介護支援センター浜浦町も併せて、 複合型診療所としてスタートしました。私が出る 前にも開業されている方が何人かおりまして、そ の後も何人かあって、今は12ヶ所の診療所があり ます。その内3人の先生方が診療所のほかに訪問 看護ステーションかリハビリの施設、介護の施設 などをお持ちです。半分くらいの方が往診されて いて診療所だけの方でもほかの訪問看護ステー ションと緊密に連携をとって、たくさんの ALS の 患者さんを見守っておられる先生もおられます。 そういう意味では、新潟市は神経難病医療には恵 まれていると思います。

症例4

85歳 女性 独居、隣家に息子夫婦。 診断:パーキンソン病、胃癌術後、麻痺性イレウス後 現病歴: X-6年胃癌手術 X年歩行障害、手の振戦あり、PDとして治療開始。

X+6年から麻痺性イレウスで数回入院。訪問看護とヘルパー導入。 X+9年介護保険申請、起きあがり、室内歩行もU字型歩行器でやっと可能。 訪問看護週3回、訪問介護1日2回 連日、訪問マッサージで、病状の把握と 排便のコントロール、リハビリ、家事援助を行う。隣の家族は夜間、緊急時のケ ア、買い物、通院を支援。

X+13年腸捻転で入院、X+14年イレウスで入院。

X+20年腸捻転が再発し入院後、多臓器不全で死亡。

コメント: やっと動けるレベルのパーキンソン病患者は、その時々で病状が変わ る。可能なことはさせ、出来ないことは助ける。進行期には嚥下、排泄障害、起 立性低血圧にも注意する。20年間の在宅療養の後半を、訪看とヘルパーが支 えたが、患者が在宅を続けた理由は、毎朝献立を考え、時に庭に咲く花を飾る 喜びが、家にはあるためだと。

次にこの方はパーキンソン病の患者さんです。 発症してから20年、繰り返し腸閉塞を起したりし ながら在宅で治療を受け、最終的には腸捻転を起 こし多臓器不全で亡くなられましたが、85歳でし た。やっと動けるレベルのパーキンソン病患者さ んでしたが、隣の家に息子さん夫婦がいましたが、 自分はいろんなサービスを受けながら一人で暮ら している。動くのも容易でないのに、どうして一 人でお家で暮らしていたかとある時間きましたら、 毎朝起きたときに冷蔵庫をみて何があるんだろう ねってヘルパーさんと話しながら献立を考える、 時にはお花を切ってきて頂戴と言って、庭に咲く 花を床の間に活けたりする、そういう喜びが家に はあるからだと話しておられました。

症例5

40歳代 男性 診断:遺伝性遠位型ミオパチー(Rimmed Vacuole型) 家族構成:同病の母と二人暮らし 現病歴

X年(高校2年)数年来の足の背屈困難で初診 前年母が上記診断を受けている。6ヶ月のリハビリも無効。 X+2年国立大学へ入学。大学3年頃からバス、歩行通学が困難。 X+6年大学卒業。就職試験全て不合格。母子ともに落胆大きく、 母親の運動機能低下に訪問介護4/週、訪問看護1/2週導入 周囲の励まして地方公務員の障害者枠の採用試験に再受験し合格。 X+7年4月就職。歩行不安定だが自立、車通勤可能。 X+9年1月雪道を駐車場まで歩行困難。タクシー運転手も 歩行 介助は不可。地区保健福祉センターにて緊急ケース会議開催 新潟市福祉公社の夜間ヘルパーが朝夕のタクシー通勤を援助。 5月呼吸困難生じ、X+10年4月国療筋ジス病棟へ入院。休職、退職 マライゼ・ -ションとは、障害を持つ人が、地域で普通に暮ら コメント: ノ-すことを当然とする思想。在宅医療は限界であったが、進行性疾患を持 つ母子が、自力で生存の見通しを立てるまで地域保健師、訪問看護、ヘルパーと共に協働して支援できた。

次に、この患者さんは遠位型ミオパチーの患者 さんですが、高校 2 年の時に足の背屈困難で発症 して、大学へ入ったのですがだんだん通学が難し くなり、就職試験にも失敗しました。だけど、1年 頑張って地方公務員の障害者枠の採用試験に再受 験して合格しました。とても喜んで、本当にお母 さんが喜ばれて、お母さんも同じ病気だったので すが、きちんとしたお給料が入るということはこ んなに嬉しいことだとは思わなかったと涙を流し て喜んでくださって、長く手伝ってきたみんなも 大喜びしました。ところが、冬、雪道になったら 駐車場までの歩行が難しいことがわかって、タク シーの運転手さんも歩行介助はできず、地区の保 健福祉センターで会議を開きましたら、当時、福 祉公社の夜間ヘルパーの方が朝夕のタクシー通勤 を援助してくれました。それでまた働くことがで きました。しかし、この方はお母さんよりもずっ と早く呼吸障害が出まして、結局休職して入院さ

れることになったのですが、ノーマライゼーションという考え方を私はこの患者さんから学びました。障害を持つ人が、地域で普通に暮らすことを当然とする思想です。在宅医療は限界だったのですが、進行性疾患を持つ親子が自力で生存の見通しを立てるまで、地域の保健師、訪問看護、ヘルパーと共に協働して支援することができた患者さんです。

ノーマライセーション理念の目指すもの



なぜ、神経内科医は神経 難病者を地域で支える必 要があるのか?

(西澤正豊神経内科教授2015年より)

神経難病の患者さんと家族がノーマライズする(普通の人には何でもない、当たり前の平凡な生活を再構築する)、当たり前の平凡な生活を再構築する)、大一人の患者さんの価値観を尊重し、真摯に向き合い、寄り添い、そのQOLを可能な限り高めるという共通の目標に向かって、支援者は心を一つにして支援する必要がある。

新潟大学脳研究所第 4 代教授の西澤先生です。 西澤先生は、ここへ来られる前からノーマライゼー ションの理念をどうやって広めていくかというこ とを考えてこられたと伺っております。最近、難 病法ができたのをきっかけに出された「すべてが わかる神経難病医療」という本がございまして、 そこで、「なぜ、神経内科医は神経難病患者を地域 で支える必要があるのか?」を、巻頭言で書いて おられます。「神経難病の患者さんと家族がノーマ ライズする(普通の人には何でもない、当たり前 の平凡な生活を再構築する)という目標に向かっ て、一人一人の患者さんの価値観を尊重し、真摯 に向き合い、寄り添い、その QOL を可能な限り高 めるという共通の目標に向かって、支援者は心を 一つにして支援する必要がある。」と書いておられ ます。今述べたふたつの患者さんの事例はまさに ノーマライゼーションを体現していたということ です。

症例6

症例:80歳代 女性 独居 診断:パーキンソン病(Y4) 腰椎症、左大腿骨骨折 経過:X-4年左上下肢の動きにくさで発症。

X年初診時腰椎症とアキネシアで強い前屈、側屈あり。 X+2年介護保険申請しヘルパー導入。20年看病した 夫が死亡。夜間オフ時に転倒頻回。肺炎で入院。訪 看導入。服薬管理、排便、生活指導。通所リハピリ。 X+7年転倒し左大腿骨骨折。退院後生活を車椅子 主体とし、ヘルパーが家事援助したが夜間転倒多く 独居困難。X+9年老健で短期入所し安定。 X+12年介護福祉施設へ入所。

コメント: 自立と安全の両立の為ケアマネと訪問看師 ヘルパーが連携し病状と生活の安定化を図った

この方も同じです。80歳代のパーキンソン病の 患者さんで、腰椎症が強くて、左の大腿骨骨折を おこしていて、やっと家の中が動けるレベルになっ ていました。ご主人が亡くなられていて独り暮ら しになったとき、夜間オフ時の転倒が頻回になり まして、肺炎になったり大腿骨骨折をおこしたり して、さらに動きが悪くなるのですが、やっぱり 家に居たいという希望が強くて、自立と安全をど う両立させるかを、みんなで話し合いました。こ んなふうにしてポータブルトイレ、ベッドがあっ て、ここに心張棒を立てて、ここの中だったら、 ほんの2、3歩くらい掴まって歩けばよいわけです。 ここに車椅子を置いて、外は必ず車椅子に乗って 動く、この中だけは自分で動く、そういうふうに いたしました。それによって、またしばらく家で 暮らせて、その後は老人保健施設の短期入所をし ばらく使わせていただき、今は特別養護老人ホー ムに入って暮らしておられます。

コミュニケーションを図る

- 言語能力の低下した患者さんと会話し、意思を引き出すことは、人間の尊厳を守ること ノーマライセ・ションを実現させる1つの手段
- 頻繁な言葉かけ
- ・ 意思の確認 yesかnoかだけでもきちんと聞く
- 筆談、文字板、トーキングエイド、レッツチャットなどコミュニケーションエイド、PCを用いたパソパル、伝の心、脳血流を測る心語り、脳波を使うマクトス等の利用

それから、コミュニケーションの問題があります。言語能力の低下した患者さんと会話し、意思を引き出すことは人間の尊厳を守ることで、ノーマライゼーションを実現させる1つの手段です。

言葉が出ないからといって話せないと思わずに、 頻繁に声掛けをする、それからイエスかノーかだ けでも意思を確認する、筆談、文字板、トーキン グエイド、レッツチャットなどコミュニケーショ ンエイド、パソコンを用いたパソパル、伝の心、 脳血流を測る心語り、脳波を使うマクトス等が今 では利用が可能になっています。

この方は、たぶんパソコンで初めてコミュニケー ションを試みた ALS の患者さんで 1985 年頃の写真 です。その当時、北海道の札幌病院だったでしょ うか、そこの先生がソフトを開発されまして、普 通のパソコン 8001 だったと思いますが、そこに先 生の開発されたソフトを入れて、そうすると今の 伝の心みたいに五十音表が出ていて、カーソルが 動くわけです。それを手に装着したワンタッチス イッチで押すと画面上に文章が出ます。その当時 は私たちに印刷機に接続するほどの能力がなかっ たので、その文字を隣にいる付き添いの人が読み 取ってノートに書いて、私に話したいこととか、 看護師さんに言いたいことを書くということで始 めました。2年ほど使いましたら、やがて能力がだ んだん落ちてきたのを私たちが支えきれずに、ス イッチの改良もできず、その後具合も悪くなられ て、それは終わりました。



しかし五十音表の透明文字盤を持って外に出て、外の人達とコミュニケーションすることはできました。ALS 協会の若林さん達が病院の中にボランティアとして入ってきてくださって外の風を患者さんに入れるという仕事を始めてくださったわけです。

これが、今のレッツチャットです。伝の心、今はずっと明るくてきれいになってきておりますが、

こういった機械が使えます。新潟市の難病患者さん等へのコミュニケーション支援ですが、ALS 協会では最初パソコン教室をやっておりました。だけど新潟県難病相談支援センターでパソコン教室が可能になり、ALS 協会のパソコン教室は休会になりました。それから在宅患者さんの支援、パソコンの使い勝手を良くするような支援を ALS 協会の織田さんがやっておられましたが急逝されまして、残念ながらこちらも休んでおります。

新潟県難病相談支援センターが継続してきた難 病パソコン入門講座から発展した、難病 IT コミュ ニケーション支援講座は新潟市障がい者 IT サポー トセンターの支援のもとに続けられると思われま す。新潟市障がい者 IT サポートセンターは支援機 器利用時のトラブルの解決を大変重視しており、 患者さんたちがずっとコミュニケーション機器を 使い続けていかれるような教育をされております。 それをどういうふうに指導していくかですが、例 えば OT さん、ST さんの教育を目標に、e-AT 技術 者養成講座を長年やっておられて、そこで免許を もらって、OT さん、ST さん達の能力が拡大してい るのだと思います。今私の所で、伝の心を使って らっしゃる患者さんの所にも、きちんとした OT さ んのサポートがあります。そういった講座を受け ている人々が増えていけば、私たちはもっといろ んな患者さんにこうした機器を使えるようになる のではないかと思います。

新潟市障がい者ITサポートセンター





IT サポートセンターは、新潟大学工学部の林先生が中心にやっておられるのですが、特別支援学級でも講義や研修会も行っておられます。新潟市障がい者 IT サポートセンターは新潟大学工学部の西門からずーと入って工学部の大学院の中にある

事務所ですが、林先生と直接に指導なさる助手の 先生と事務の方と 3 人でやっておられて、人数が 少ないのに年間 2,000 件もの相談を受けておられ るそうで、こういった能力が新潟市にはあるとい うことをみんなが知っておく必要があると思って お話しました。

それから、進行期の難病患者さんへの現在可能 な包括的地域ケアを見ていきます。この写真は講 義用にいただいた写真で、包括的地域ケアシステ ムの頂点の 1 枚だと思って大変大事にしている写 真です。お家の方やヘルパーさん、それからボラ ンティアの人達、ケアマネージャー、訪問看護の 人達が「年に1回は楽しいことをしよう」って言っ て、この時は、まだできたばかりのビッグスワン にサッカーを見に行かれたんですね。ここに参加 している人達だけではなくて、その陰には、新し い事業が始まると、新潟市の市役所の相談窓口で も、「こういった支援や、制度を使ったらどうでしょ う」と声をかけてくださる方もあります。そうし て次から次へと新しい制度を取り入れながら、重 症の ALS 患者さんでしたが、15 年の在宅療養を大 勢の人に支えられて全うされました。

症例7

50歳代男性 診断: ALS 家族構成: 母と妹の3人家族

経過:X-1年1月から構音障害、7月嚥下障害始まる。X 年8月ALSと診断。X+1年10月胃瘻増設。呼吸困難強まり訪問看護導入、増量昼食注入、呼吸管理。X+2年5月鼻口マスクで人工呼吸NPPV開始。訪問リハビリ。家族介護も限界で入院も検討したが、介護保険と障害の訪問介護を受け入れ、朝食時90分、夕食時90分の経管栄養支援、排泄、吸引、身辺ケア開始し在宅療養続行可能となる。 X+3年4月西新潟中央病院へ短期入院。6月痰つまりで緊急入院し、8月患者の希望を尊重し、NPPVのまま、肺炎で死亡。コメント:専門病院との終末期医療における連携。

この方は50歳代のALSの患者さんで、気管切開はせず、NPPVで鼻マスクの呼吸器で、「そこまでにしたい」という強いご希望でお家で頑張っておられましたが、なかなか家族の手も足りなくて最後まで家で看取ることができませんでした。その前に何かあった時のために西新潟中央病院に入院できるようにカルテを作っていただきまして、一度練習のために短期入院させていただいていて、その後で、痰が詰まって緊急入院をされました。それでも、そこで患者さんの意思を尊重してくださり、

NPPV のまま肺炎で亡くなられました。専門病院との終末医療における連携はとても大切だと思って感謝しております。

そこで、お家にいる時のサービスです。ピンクが障害者の制度、青が介護保険の制度、黄色が医療保険の制度で、リハビリと訪問診療と訪問看護があります。そうやって朝昼晩と経管栄養やいろんな身体的ケアを受けることができて、最後の入院まで妹さんが頑張って自営業で働きながら家でケアすることができました。

独居のALS患者への包括的支援

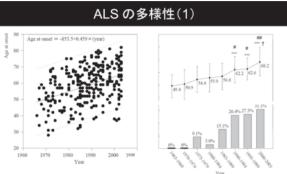
地域では高齢者の単身世帯が増加している。 地域のケアシステムを使ってどこまで独居のALS患者を支援 できるか。

症例8:80歳代 東京在住の息子が月2日援助

X年 高齢者マンションで独居中に球麻痺で発症した、前頭側頭葉型認知症を伴う三山型ALS。訪問リハビリ、連日2~3回のヘルパー、週5日昼2箇所からの訪問看護、週2回施設内デイサービスでケア。

X+4年胃瘻造設。朝夕は経口流動食をヘルパーが介助、昼は胃瘻から半固形食を訪問とデイの看護師が注入。 患者が呼吸器装着は望まず、最期まで在宅ケアをと病名告知時に文書で希望しており、退院時にケアカンファランスし、 患者と息子の意志と、緊急時の対応を確認して患者の希望に沿うべく、X+11年になる現在も多職種で奮闘中。

もう一人、独居の患者さんですが、この方は高 齢者マンションに入居した後に球麻痺で発症しま した。前頭側頭葉型認知症を伴う三山型 ALS で、 訪問リハビリと連日2~3回のヘルパー、週5日 昼2ヶ所からの訪問看護と、週2回施設内デイサー ビスとで胃瘻から昼の経管栄養を入れることにし まして、朝夕は、まだヘルパーが口から半流動食 を食べさせて、看ております。患者さんは具合が 悪くなる前に「呼吸器装着は望まない。最後まで 在宅でのケアを全うしてほしい」としっかり文書 で希望しておられ、東京に住んでいる一人息子さ んが毎月必ず受診の時に付いて来てくださって、 緊急時にどういうふうに対応するかということも 折々に話しあって看ております。この方もカルテ を西新潟中央病院に作って、緊急時のお願いはし てありますが、何とかなると思っています。これ はこの方の週間予定表ですが、青が介護保険制度、 黄色が医療保険、紫はマンションの夜警さんの見 回りで、これで10年一人暮らしをしておられます。 幸か不幸か認知症が進んでいて、感覚が比較的厳 しくないことが安定した生活を送れていることの 一因なのかなと思いますが、実に良くケアされて います。それは、最初のケアマネがこの人の意思を尊重してどの様にして看ていくかという長期戦で看るシステムを構築していかれまして、それを次々に皆さんが引き継いでくれるからうまくいったのだと、息子さんは、とても感謝して新潟の奇跡だと言っています。



ALS は高齢発症化している (当科38年間280例の検討. 下畑ら) さらに高齢者では球麻痺発症例が有意に多い(オッズ比 5.40) → より一層のケアや福祉対策が必要(下畑享良新大准教授より借用)

このスライドは下畑先生からお借りしたものですが、ALS の発症が昔は若かったんですが、今はかなり高齢化して、1965年で平均49.4歳、2000年だと68.2歳で、80歳代の発症も稀ではなくなっております。そうすると呼吸器装着の希望もだいぶ違ってまいりますし、コミュニケーション手段の要求も変わってきています。しかし今度は、高齢介護者がALSを看るという新たな問題も出てきているように思います。

新潟市の平成27年3月時点での難病患者の登録 患者数は表のとおりです。神経難病 7 疾患の方と 神経難病 7 疾患以外の方を比べてみますと、人数 にすると7疾患が1,829人、7疾患以外が3,946人 で、人数は3分の1くらいなのに7疾患の方は、 要支援、要介護の人達が倍以上に多いわけです。 在宅サービスを利用しているのも、このように例 えば福祉用具貸与とか、ショートステイ、デイサー ビスなどをたくさん利用しないと難病 7 疾患の方 はやっていけない。医療処置も、例えば経管栄養、 導尿の留置カテーテル、吸引などが必要になって きて、訪問看護の出番になるわけです。リハビリ もいろんなリハビリがあります。各病院での通院 リハビリ、通所リハビリは老健で可能で17施設あ ります。それから訪問リハビリは病院、診療所、 訪問看護ステーション、老健から家に訪問して下 さり、合計 18 施設で可能です。それから、機能訓

練特化型のデイサービスでも初期の患者さん達ですと運動機能を維持するために使えて、有用です。 稀には優秀な訪問マッサージの人が寝たきりの患者さん達のマッサージと機能訓練に訪問してくれることもあります。

ヘルパー吸引の問題は、私たちが 2003 年から始めた古い制度のほうが使い勝手がよくて、今 2012 年から正式にヘルパー事業所ごとに申請して、かなりの時間の訓練を受けなければ免許をもらえないことになって、やや使い勝手が悪くなっていますが、その分ちゃんとした後ろ盾があるという点で安心してはいます。もう少し利用しやすい柔軟なシステムになるといいなと思っております。

西澤先生が新潟に来られて NPO 法人新潟難病支援ネットワークを設立してくださり、それが受け皿になって、新潟県難病相談支援センターが発足し、その仕事は先ほどの説明のように人数の少ない中で本当に多くの仕事をしておられます。同時に新潟県難病医療ネットワークが新潟大学の神経内科の中にありまして、看護師さんが中心になって、レスパイト入院や緊急時の入院先を探すことと、難病医療従事者研修会なども行政の担当課と連携してやっておられます。

医療型療養介護サービス、いま伺いますと西新 潟中央病院のさくら病棟は、今度 27 床になりまし たそうで、重症心身障害者・児、筋ジストロフィー、 神経難病の区分の上の人達を入れて、ケアと医療 とが同時に、長期に受けられる制度で、患者さん 達にとっては大きな福音です。

難病法の中で、都道府県、保健所のある市・特別区には難病対策地域協議会を置くことが決められたのですが、その制度を読んでみますと、「関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者により構成される難病対策地域協議会を置く」とあり、その事務局は保健所になっております。これは、平成27年度の新潟市難病対策連絡会の最後の会議の中で、平成28年度から始まる難病対策地域協議会への発展的更新への準備を進めているところです。振り返ってみますと、新潟市が26年前に作ったシステムが、国の難病法

の中に生かされ、どこに住む難病の患者さんにも同じような医療と介護の支援が保証されて行く、それが行政の力なのだとつくづく思います。2003年に西澤先生が新潟に来てくださり、私たちが長年やって来た、草の根運動的な難病のケアシステムづくりを、広く、普遍的なものにしてくださって、システムは県全体に広がり、さらには先生がその制定にご尽力された難病法により、新潟の蒔いた種の継続も保証されたのだと思い、本当にありがたく、感謝しております。ご清聴ありがとうございました。

結 語

- 新潟に神経内科診療が始まって以来、Cureし得ない患者を どうCareすべきかの模索を続けた50年の歩みを振り返った。
- 治癒困難で生活障害の重い神経難病等の患者でも、包括的、継続的なケアの提供でQOLは上がる。医療保険、介護保険、障碍者総合支援法、難病法による諸制度を適用させ、地域で多職種が協働することが必要。
- 患者と家族のニーズを引き出し、行政、民間の多職種の多くの人材を育て、地域の医療福祉の問題点を指摘して政策提言をし、社会資源の増量、改良を可能にした1989年発足の新潟市難病対策連絡会と難病ケース検討会、毎年の難病患者アンケート実施の先駆的な意義とその業績は大きい。
- 2006年以降の新潟県難病相談支援センター、難病医療ネットワークの活動を得て、新潟市の草の根的な神経難病患者の地域ケアシステムが、更に有機的に発展してきている。

●御礼あいさつ

西澤理事長

堀川先生、どうもありがとうございました。堀川先生の50年の歩みはまさに、新潟の神経内科の歩みでもあります。堀川先生のお話を伺って、次の世代の人たちに、医師だけではなく、この分野にかかわる次の世代の全ての人たちに、堀川先生が中心となって取り組んで下さってきた歩みを改めて確認していただきたいと思います。そして、この歩みを次の世代に確実に引き継いでいただきたいと思います。先生のこれまでのご功績を称え、ご指導に心から感謝を申し上げ、本日の素晴しいご講演の御礼とさせていただきます。堀川先生、どうもありがとうございました。

◆NPO法人新潟難病支援ネットワーク構成員(役員・会員)

平成 28 年度役員

1. 役員

理事長 西澤 正豊 (新潟大学脳研究所フェロー・JA 新潟厚牛連新潟医療センター脳神経センター長)

副理事長 松永 秀夫 (新潟県視覚障害者福祉協会理事長)

小池 亮子 (西新潟中央病院 臨床研究部長·神経部長)

常務理事 大平 勇二 (脊柱靭帯骨化症患者の会・サザンカの会会長)

理事 井浦 正子 (元西新潟中央病院看護師長)

富山 順子 (新潟県職員保健師会 会長・村上地域振興局健康福祉部 地域保健課長)

川室 優 (新潟県医師会会員・医療法人高田西城会高田西城病院理事長)

野水 伸子(にいがた膠原病つどいの会 会長)

庄司 英子(NPO法人日本プラダー・ウィリー症候群協会(新潟))

永島 日出雄(新潟県低肺機能者の会 はまなす会 会長)

林 豊彦 (新潟大学工学部福祉人間工学科教授・新潟市障がい者 IT サポートセン ター センター長)

平澤 則子 (新潟県立看護大学 地域生活看護学 地域看護学科教授)

川上 司 (西新潟中央病院 理学療法士長)

金子 誠一(新潟 SCD マイマイ会長)

犬飼 美智代(全国心臓病の子どもを守る会新潟県支部 支部長)

久住 由和(元下越教育事務所次長)

監事 小林 雅弘 (全国パーキンソン病友の会新潟県支部 支部長)

松田 英世(十日町地域振興局健康福祉部 部長)

2. 顧問

顧問 上村 憲司 (新潟県津南町 町長)

[参考•事務局]

 事務局長(常務理事)
 大平 勇二

 事務局(理事 事務担当)
 久住 由和

 会計
 小林 知昭

 瓶子 隆

NPO法人新潟難病ネットワーク団体会員 (平成 28 年度)

	正会員	賛助会員	
患者団体	全国パーキンソン病友の会新潟県支部		
	サザンカの会 (新潟県脊柱靱帯骨化症患者家族会)	はまなす会 過支部 の会 所潟県支部 で部 製支部 ・ウィリー症候群協会新潟 る会 会新潟県支部 の会東北支部	
	新潟県低肺機能者の会はまなす会		
	全国筋無力症友の会新潟支部		
	新潟 SCD マイマイ		
	にいがた膠原病つどいの会		
	ベーチェット病友の会新潟県支部		
	日本ALS協会新潟県支部		
	日本てんかん協会新潟県支部		
	NPO 法人日本プラダー・ウィリー症候群協会新潟		
	サルコイドーシスを語る会		
	日本網膜色素変性症協会新潟県支部		
	NPO 法人線維筋痛症友の会東北支部		
	重症心身障害児(者)を守る会・父母の会		
	全国心臓病の子どもを守る会新潟県支部		
専門職団体	新潟県職員保健師会	新潟県薬剤師会	
	社団法人新潟県作業療法士会	新潟県言語聴覚士会事務局	
	新潟県歯科医師会	全国保健師長会新潟県支部	
		新潟県医療ソーシャルワーカー協会	

NPO法人会員数

個人・法人	正会員	賛助会員	合計
個人	95	39	134
医療機関	9	14	23
患者団体	15	1	16
関係団体・企業	3	8	11
合計	122	62	184

◆特定非営利活動法人 新潟難病支援ネットワーク 定款

第1章 総則

(名称)

第1条 この法人は、特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワークという。

(事務所)

第2条 この法人は、事務所を新潟県新潟市西区真砂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に置く。

第2章 目的及び事業

(目的)

第3条 この法人は、医療、保健、福祉、住民が一致協力して総合的な相談・支援をするための難病相談支援 センター事業を行うとともに、難病患者・小児慢性特定疾病児童及び家族等が安心して療養、社会生活を営め る社会を実現することを目的とする。

(特定非営利活動の種類)

第4条 この法人は、前条の目的を達成するため、次に掲げる種類の特定非営利活動を行う。

- (1) 保健、医療又は福祉の増進を図る活動
- (2) 社会教育の推進を図る活動
- (3) 職業能力の開発又は雇用機会の拡充を支援する活動
- (4) 前各号の掲げる活動を行う団体の運営又は活動に関する連絡、助言又は援助の活動

(事業)

第5条 この法人は、第3条の目的を達成するため、次の特定非営利活動に係る事業を行う。

- (1) 難病患者の療養・生活・心の悩みへの相談と支援に関する事業
- (2) 難病患者が住みやすい社会にするための啓発促進に関する事業
- (3) 難病に関する情報収集及び提供に関する事業
- (4) 難病当事者及び支援者への研修会、学習会、交流会に関する事業
- (5) 小児慢性特定疾病児童・家族及び支援者の相談と支援に関する事業

第3章 会員

(種別)

第6条 この法人の会員は、次の2種とし、正会員をもって特定非営利活動促進法(以下「法」という。)に おける社員とする。

- (1) 正会員 この法人の目的に賛同して入会した個人、医療機関、団体
- (2) 賛助会員 この法人の事業を賛助するために入会した個人、団体、医療機関、企業

(入会)

第7条 会員の入会については、特に条件を定めない。

- 2 会員として入会しようとするものは、理事長が別に定める入会申込書により、理事長に申し込むものとし、理事長は、正当な理由がない限り、入会を認めなければならない。
- 3 理事長は、前項のものの入会を認めないときは、速やかに、理由を付した書面をもって本人にその旨を通知しなければならない。

(入会金及び会費)

第8条 会員は、別に定める入会金及び会費を納入しなければならない。

(会員の資格の喪失)

第9条 会員が次の各号に該当するに至ったときは、その資格を喪失する。

- (1) 退会届を提出したとき。
- (2) 本人が死亡し、又は会員である団体が消滅したとき。
- (3)除名されたとき。
- (4) 正当な理由無く会費を滞納し、催促を受けてもそれに応じず、納入しないとき。

(退会)

第10条 会員は、理事長が別に定める退会届を理事長に提出して、任意に退会することができる。

(除名)

第 11 条 会員が次の各号に該当するに至ったときは、総会の議決により、これを除名することができる。この場合、その会員に対し、議決の前に弁明の機会を与えなければならない。

- (1) この定款等に違反したとき。
- (2) この法人の名誉を傷つけ、又はこの法人の目的に反する行為をしたとき。

(拠出金品の不返還)

第12条 既納の入会金、会費及びその他の拠出金品は、返還しない。

第4章 役員及び職員

(種別及び定数)

第13条 この法人に次の役員を置く。

- (1) 理事 5人以上20人以内
- (2) 監事 1人以上2人以内
- 2 理事のうち、1人を理事長、1人以上を副理事長とし、1人を常務理事とする。

(選任等)

第14条 理事及び監事は、総会において選任する。

- 2 理事長、副理事長及び常務理事は、理事の互選とする。
- 3 役員のうちには、それぞれの役員について、その配偶者もしくは3親等以内の親族が1人を超えて含まれ、 又は当該役員並びにその配偶者及び3親等以内の親族が役員の総数の3分の1を超えて含まれることになって はならない。
- 4 監事は、理事又はこの法人の職員を兼ねることができない。

(職務)

第15条 理事全員は、この法人を代表する。また、理事長は、この法人の業務を総理する。

- 2 副理事長は、理事長を補佐し、理事長に事故あるとき又は理事長が欠けたときは、理事長があらかじめ指定した順序によって、その職務を代行する。
- 3 常務理事は、理事長を補佐し事務局長を兼ねる。
- 4 理事は、理事会を構成し、業務を執行する。
- 5 監事は、次に掲げる職務を行う。
- (1) 理事の業務執行の状況を監査すること。
- (2) この法人の財産の状況を監査すること。
- (3) 前2号の規定による監査の結果、この法人の業務又は財産に関し不正の行為又は法令もしくは定款に違反する重大な事実があることを発見した場合には、これを総会又は所轄庁に報告すること。
- (4) 前号の報告をするために必要がある場合には、総会を招集すること。
- (5) 理事の業務執行の状況又はこの法人の財産の状況について、理事に意見を述べ、若しくは理事会の招集を請求すること。

(任期等)

第 16 条 役員の任期は、2年とする。ただし、補欠又は増員により選任された役員は、前任者又は現任者の 残任期間とする。

- 2 前項の規定にかかわらず、後任の役員が選任されていない場合に限り、同項の規定により定款に定められた任期の末日後最初の総会が終結するまでその任期を伸長する。
- 3 役員は、再任されることができる。

(欠員補充)

第 17 条 理事又は監事のうち、その定数の 3 分の 1 を超える者が欠けたときは、遅滞なくこれを補充しなければならない。

(解任)

第 18 条 役員が次の各号に該当するに至ったときは、総会の議決により、これを解任することができる。この場合、その役員に対し、議決する前に弁明の機会を与えなければならない。

- (1) 心身の故障のため、職務の遂行に堪えられないと認められるとき。
- (2) 職務上の義務違反その他役員としてふさわしくない行為があったとき。

(報酬等)

第19条 役員は、その総数の3分の1以下の範囲内で報酬を受けることができる。

- 2 役員には、その職務執行のために必要な費用を弁償することができる。
- 3 前2項に関し必要な事項は、総会の議決を経て、理事長が別に定める。

(顧問)

第20条 この法人に顧問を若干名置くことができる。

- 2 顧問は、理事会の決定に基づき理事長が委嘱する。
- 3 顧問は、理事会の求めに応じて必要な助言をすることができる。
- 4 顧問の任期は、2年とする。ただし、再任されることができる。

(事務局及び職員)

第21条 この法人に、事務を処理するため事務局を設け事務局長及び必要な職員を置く。

- 2 職員は、理事会の承認を得て、理事長が任免する。
- 3 事務局の組織及び運営に関し必要な事項は、理事会の議決を経て、別に定める。
- 4 主たる事務所には、常に次に掲げる帳簿及び書類を備えておくものとする。
- (1) 定款
- (2) 会員名簿及び会員の異動に関する書類
- (3) 理事、監事及び職員の名簿
- (4) 定款に定める機関の議事に関する書類
- (5) 収入、支出に関する帳簿及び証拠書類
- (6) 資産、負債及び正味財産の状況を示す書類
- (7) その他必要な帳簿及び書類

第5章 総会

(種別)

第22条 この法人の総会は、通常総会及び臨時総会の2種とする。

(構成)

第23条 総会は、正会員をもって構成する。

(権能)

第24条 総会は、以下の事項について議決する。

- (1) 定款の変更
- (2) 事業計画及び活動予算
- (3) 事業報告及び活動決算
- (4) 役員の選任又は解任、職務及び報酬
- (5) 合併
- (6)解散
- (7)解散した場合の財産の処分

(開催)

第25条 通常総会は、毎年1回開催する。

- 2 臨時総会は、次の各号に該当する場合に開催する。
- (1) 理事会が必要と認め招集の請求をしたとき。
- (2) 正会員総数の5分の1以上から会議の目的である事項を記載した書面をもって招集の請求があったとき。
- (3) 第15条第5項第4号の規定により、監事から招集があったとき。

(招集)

第26条 総会は、前条第2項第3号の場合を除き、理事長が招集する。

- 2 理事長は、前条第2項第1号及び第2号の規定による請求があったときは、その日から30日以内に臨時総会を招集しなければならない。
- 3 総会を招集するときは、会議の日時、場所、目的及び審議事項を記載した書面をもって、少なくとも5日

前までに通知しなければならない。

(議長)

第27条 総会の議長は、その総会において、出席した正会員の中から選出する。

(定足数)

第28条 総会は、正会員総数の2分の1以上の出席がなければ開会することができない。

(議決)

第 29 条 総会における議決事項は、第 26 条第3項の規定によってあらかじめ通知した事項とする。ただし、 議事が緊急を要するもので、出席した正会員の2分の1以上の同意があった場合は、この限りではない。

2 総会の議事は、この定款に定めるもののほか、出席した正会員の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。

(表決権等)

第30条 各正会員の表決権は、平等とする。

- 2 やむを得ない理由のため総会に出席できない正会員は、あらかじめ通知された事項について書面又はファックスをもって表決し、又は他の正会員を代理人として表決を委任することができる。
- 3 前項の規定により表決した正会員は、第 28 条、第 29 条、第 31 条第 1 項及び第 50 条の適用については、 総会に出席したものとみなす。
- 4 総会の議決について、特別の利害関係を有する正会員は、その議事の議決に加わることができない。

(議事録)

第31条 総会の議事については、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。

- (1) 日時及び場所
- (2) 正会員総数及び出席者数(書面表決者又は表決委任者がある場合にあっては、その数を付記すること。)
- (3)審議事項
- (4) 議事の経過の概要及び議決の結果
- (5) 議事録署名人の選任に関する事項
- 2 議事録には、議長及びその会議において選任された議事録署名人2人以上が署名、押印しなければならない。

第6章 理事会

(構成)

第32条 理事会は、理事をもって構成する。

(権能)

第33条 理事会は、この定款に定めるもののほか、次の事項を議決する。

- (1)総会に付議すべき事項
- (2) 総会の議決した事項の執行に関する事項
- (3) 入会金及び会費の額
- (4)借入金(その事業年度内の収入をもって償還する短期借入金を除く。第49条において同じ。)その他新たな義務の負担及び権利の放棄
- (5) その他総会の議決を要しない会務の執行に関する事項

(開催)

第34条 理事会は、次の各号に該当する場合に開催する。

- (1) 理事長が必要と認めたとき。
- (2) 理事総数の2分の1以上から会議の目的である事項を記載した書面をもって招集の請求があったとき。
- (3) 第15条第5項第5号の規定により、監事から招集の請求があったとき。

(招集)

第35条 理事会は、年1回以上とし、理事長が招集する。

- 2 理事長は、前条第2号及び第3号の規定による請求があったときは、その日から14日以内に理事会を招集しなければならない。
- 3 理事会を招集するときは、会議の日時、場所、目的及び審議事項を記載した書面もしくは相当する手段を もって、少なくとも5日前までに理事に対して通知しなければならない。

(議長)

第36条 理事会の議長は、その理事会に於いて出席した理事の中から選出する。

(議決)

第37条 理事会における議決事項は、第35条第3項の規定によってあらかじめ通知した事項とする。ただし、 議事が緊急を要するもので、出席した理事の2分の1以上の同意があった場合は、この限りではない。

2 理事会の議事は、理事総数の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。

(表決権等)

第38条 各理事の表決権は、平等とする。

- 2 やむを得ない理由のため理事会に出席できない理事は、あらかじめ通知された事項について書面もしくは相当する手段をもって表決することができる。
- 3 前項の規定により表決した理事は、前条及び次条第1項の適用については、理事会に出席したものとみなす。
- 4 理事会の議決について、特別の利害関係を有する理事は、その議事の議決に加わることができない。

(議事録)

第39条 理事会の議事については、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。

- (1) 日時及び場所
- (2) 理事総数、出席者数及び出席者氏名(書面表決者にあっては、その旨を付記すること。)
- (3) 審議事項
- (4) 議事の経過の概要及び議決の結果
- (5) 議事録署名人の選任に関する事項
- 2 議事録には、議長及びその会議において選任された議事録署名人2人以上が署名、押印しなければならない。

第7章 資産及び会計

(資産の構成)

第40条 この法人の資産は、次の各号に掲げるものをもって構成する。

- (1) 設立当初の財産目録に記載された資産
- (2) 入会金及び会費
- (3) 寄付金品
- (4) 財産から生じる収入
- (5) 事業に伴う収入
- (6) その他の収入

(資産の管理)

第41条 この法人の資産は、理事長が管理し、その方法は、理事会の議決を経て、理事長が別に定める。

(会計の原則)

第42条 この法人の会計は、法第27条各号に掲げる原則に従って行うものとする。

(事業計画及び予算)

第 43 条 この法人の事業計画及びこれに伴う活動予算は、理事長が作成し、総会の議決を経なければならない。

(暫定予算)

第44条 前条の規定にかかわらず、やむを得ない理由により予算が成立しないときは、理事長は、理事会の議決を経て、予算成立の日まで前事業年度の予算に準じ収入支出することができる。

2 前項の収入支出は、新たに成立した予算の収入支出とみなす。

(予備費の設定及び使用)

第45条 予算超過又は予算外の支出に充てるため、予算中に予備費を設けることができる。

2 予備費を使用するときは、理事会の議決を経なければならない。

(予算の追加及び更正)

第46条 予算議決後にやむを得ない事由が生じたときは、総会の議決を経て、既定予算の追加又は更正をすることができる。

(事業報告及び決算)

第 47 条 この法人の事業報告書、活動計算書、貸借対照表及び財産目録等の決算に関する書類は、毎事業年度終了後、速やかに、理事長が作成し、監事の監査を受け、総会の議決を経なければならない。

2 決算上剰余金を生じたときは、次事業年度に繰り越すものとする。

(事業年度)

第48条 この法人の事業年度は、毎年4月1日に始まり翌年3月31日に終わる。

(臨機の措置)

第 49 条 予算をもって定めるもののほか、借入金の借入れその他新たな義務の負担をし、又は権利の放棄を しようとするときは、理事会の議決を経なければならない。

第8章 定款の変更、解散及び合併

(定款の変更)

第50条 この法人が定款を変更しようとするときは、総会に出席した正会員の4分の3以上の多数による議決を経、かつ、法第25条第3項に規定する事項を変更する場合は、所轄庁の認証を得なければならない。

(解散)

第51条 この法人は、次に掲げる事由により解散する。

- (1) 総会の決議
- (2) 目的とする特定非営利活動に係る事業の成功の不能
- (3) 正会員の欠亡
- (4) 合併
- (5)破産
- (6) 所轄庁による設立の認証の取消し
- 2 前項第1号の事由によりこの法人が解散するときは、正会員総数の4分の3以上の承諾を得なければならない。
- 3 第1項第2号の事由により解散するときは、所轄庁の認定を得なければならない。

(残余財産の帰属)

第52条 この法人が解散(合併又は破産による解散を除く。)したときに残存する財産は、法第11条第3項に掲げる者のうち、解散の総会において定める者に譲渡するものとする。

(合併)

第53条 この法人が、合併しようとするときは、総会において正会員総数の4分の3以上の議決を経、かつ、 所轄庁の認証を得なければならない。

第9章 公告の方法

(公告の方法)

第54条 この法人の公告は、この法人の掲示場に掲示するとともに、官報に掲載して行う。

第10章 雑則

(細則)

第55条 この定款の施行について必要な細則は、理事会の議決を経て、理事長がこれを定める。 附 則

- 1 この定款は、この法人の成立の日から施行する。
- 2 この法人の設立当初の役員は、次に掲げる者とする。

理事長 西澤正豊

副理事長 土屋俊晶、堀川楊、斎藤博

常務理事 若林佑子

理事 小池亮子、伊藤勉、永島日出雄、田澤義雄、隅田好美 井浦正子、茅根孝子、河田珪子、大平勇二、星野京子

監事 村澤廣一 同 遁所直樹

3 この法人の設立当初の役員の任期は、第16条第1項の規定にかかわらず、成立の日から平成19年度の通

常総会までとする。

- 4 この法人の設立当初の事業計画及び収支予算は、第 43 条の規定にかかわらず、設立総会の定めるところによるものとする。
- 5 この法人の設立当初の事業年度は、第 48 条の規定にかかわらず、成立の日から平成 19 年 3 月 31 日までとする。
- 6 この法人の設立当初の会費は、初年度はこれを徴収しない。次年度より第8条の規定にかかわらず、次に掲げる額とする。
- (1) 正会員 個人 入会金 1,000 円 会費 3,000 円 (年額)

医療機関 入会金 5,000 円 会費 5,000 円 (年額)

団体 入会金 5,000 円 会費 5,000 円 (年額)

(2) 賛助会員 個人 入会金 なし 会費 1 口 1,000円(年額)

団体 入会金 なし 会費 1 口 5,000 円 (年額) 医療機関 入会金 なし 会費 1 口 10,000 円 (年額)

企業 入会金 なし 会費 1 口 10,000円 (年額)

付則(平成19年5月12日一部改正)

1この定款の変更は、平成19年5月12日から施行する。(第2条 事務所)

付則(平成19年5月12日一部改正)

1この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。(第20条第4項 顧問の任期)

付則(平成24年5月26日一部改正)

1この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。(第15条第1項 職務)

付則(平成24年5月26日一部改正)

1この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。(第16条第1項 第2項 第3項 任期等)

付則(平成24年5月26日一部改正)

1この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。(第20条第4項 顧問の任期)

付則(平成24年5月26日一部改正)

1この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。(第24条(2)(3)権能)

付則(平成24年5月26日一部改正)

1この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。(第43条第1項 事業計画及び予算)

付則(平成24年5月26日一部改正)

1この定款の改正は、所轄庁の認証の日から施行する。(第47条第1項 事業報告及び決算)

付則(平成24年5月26日一部改正)

1この定款の改正は、所轄庁の認証の日から施行する。(第50条第1項 定款の変更)

付則(平成28年5月28日一部改正)

1この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。(第3条 目的)

付則(平成28年5月28日一部改正)

1この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。(第5条 事業)

VI 新潟難病サポートプロジェクト

◆新潟難病サポートプロジェクト

「新潟難病サポートプロジェクト」は、平成 21 年 4 月 26 日に株式会社ピーコックの代表取締役社 長塚本勝美様が社会貢献活動として立ち上げた、「NPO 法人新潟難病支援ネットワーク」への自動販 売機を通じた寄付金支援プロジェクトです。(経緯及びプロジェクトの仕組み等は 80 ページ以降を ご覧ください。)

自動販売機の設置は、三国コカ・コーラボトリング株式会社様 (現 コカ・コーライーストジャパン株式会社)にご協力頂き、設置いただいた方々との協働支援として発展させていただいており、自動販売機設置台数も関係各位のご尽力により拡大され、毎年度安定した寄付金収入が見込まれるとともに積立金も一定程度確保できる状態になりました。

今後とも、当法人の事務局、理事をはじめ会員で知恵を出し合ってより有効に活用していきたい と考えています。

1. 寄付金の状況

(1) 平成 28 年度末累計 31,703,119 円

(2) 年度別内訳

・平成21年度 745,450円 (21年8月~)

・平成 22 年度 2,854,199 円

・平成23年度 3,488,262円

・平成24年度 4,130,707円

・平成25年度5,018,163円

・平成 26 年度 4,767,928 円

・平成 27 年度 5,072,148 円

・平成28年度 5,626,262円

2. 寄付金の使途についての基本的考え

- ・NPO 法人の不足する運営資金に優先充当 (会費収入:年間約67万円)
- ・NPO 法人の自主事業に優先充当 (難病患者団体等補助金交付事業、難病出前教室:平成28年度 約9万円)
- ・他に、一般財源として充当
- ・新潟県難病相談支援センター事業の充実 (必要に応じて県委託事業に NPO 法人が独自上乗せ:平成 28 年度 上乗せなし)
- ・新潟県・新潟市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の充実 (必要に応じて県・市委託事業に NPO 法人が独自上乗せ:平成 28 年度 約2万円)
- · 啓発事業、就労支援事業、医療講演会 等
- ・NPO 法人の今後の継続した安定運営のため、一定程度の積立金を確保 平成 28 年度 積立金 400 万円 (平成 28 年度末 約 1,000 万円)
- ・県委託料が入金(5月請求、6月入金)されるまでの間の年度当初のセンター運転資金等に活用

3. 平成28年度寄付金の使途

· 事務局賃金 · 維持管理費

約 226 万円

• 難病患者団体等補助金交付事業

6万円

• 難病出前教室

約3万円

・新潟県・新潟市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の充実 約2万円

(必要に応じて県・市委託事業にNPO法人が独自上乗せ)

・NPO 法人積立金

400 万円

・翌年度へ繰越

約107万円

4. 平成28年度の感謝状贈呈

NPO 法人に対する長年にわたる多額のご寄付に対して感謝を申し上げるため、ご尽力をいただい ている関係の皆様に平成29年2月28日に株式会社ピーコック様の本社にお伺いし、西澤理事長 から感謝状を贈呈させていただきました。

(感謝状贈呈)

- ・株式会社ピーコック 代表取締役社長 塚本勝美 様
- ·新潟県議会議員 星野 伊佐夫 様
- ・コカ・コーライーストジャパン株式会社 様



贈呈させていただいた皆さんと

新潟難病サポートプロジェクト推進のご挨拶

株式会社ピーコック 創始者 塚本 勝美 代表取締役社長 塚本 功

先代社長である父勝美は平成20年に大きな手術をし、健康のありがたさを身にしみて感じました。 この体験から、還暦という節目を迎えたときに、重い病気で困っておられる方を少しでも助けたい と考え、新たな社会貢献活動として「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」を支援することを決 めました。

新潟県内には、現在難病で苦しんでいる方が、1万8千人以上おられます。

長期にわたり治療が必要とされる難病の患者さんとそのご家族の生活を継続的に支援するため、平成 21 年に「新潟難病サポートプロジェクト」を立ち上げました。

具体的な活動内容は「コカ・コーライーストジャパン株式会社」様のご協力のもと、県内の公共機関や各企業様等からご理解を頂き難病支援自販機を設置し、その売上金の一部を「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」に寄付するというものです。

お陰さまで、このプロジェクトも9年目を迎え、現在までに450台の設置、総額約3,000万円という金額を寄付するまでに至りました。同NPO法人の支援活動の一助として大きな貢献を果たしております。

ここまで来られたのも、多くの皆様方からこのプロジェクトの目的をご理解頂き、ご協力を頂いた場であり心より感謝致します。

これからも、株式会社ピーコックは、誰かの「ありがとう」につながることを願い、難病の患者 さんと、ご家族の皆様への支援を続けて参ります。

引き続き皆様のご支援とご協力を宜しくお願い申し上げます。

難病支援型自動販売機について

コカ・コーライーストジャパン株式会社 新潟リジョンマネージャー 糸井 宏幸

平素より、難病支援型自動販売機の設置に向けた、ご理解・ご賛同を賜り厚く御礼申し上げます。

株式会社ピーコック様との協同支援としまして平成 21 年に「新潟難病プロジェクト」を立ち上げてから 9 年目を迎え、現在までに 450 台の難病支援型自動販売機の設置を展開することができ、新潟県難病支援センター様への寄付金額も、累計総額約 3,000 万円となりました。

これもひとえに、このプロジェクトの目的と意味をご理解し、率先して自動販売機の設置のご協力をくださった皆様方のご支援の賜物であると、弊社社員一同、感謝申し上げます。

現在、難病で苦しんでおられる方が新潟県内でも 1 万 8 千人以上と、毎年増加傾向にある中で、 難病の患者様とそのご家族の皆様が安心して暮らせ、なんでも相談できる環境の確立を今後もサポートし、新潟県難病支援センター運営の継続的財源確保の一環として、今後も株式会社ピーコック様 と協同で、この難病支援型自動販売機の更なる拡大を進めて行く所存でございます。

引続き皆様方から、ご支援・ご協力を賜りますよう、よろしくお願い申し上げます。





<u>新潟難病サポートプロジェクトの継続のご挨拶</u>

「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」への支援活動 株式会社ピーコック 創始者 塚本 勝美 代表取締役社長 塚本 功

誰かの「ありがとう」につながっています。

先代社長である父勝美が、創始者としてスタート致しました「新潟難病サポートプロジェクト」は、今年で9年目を迎えました。 先代が積み重ねてきた社会貢献という思いを継承し、これからも、株式会社ピーコックは、誰かの、「ありがとう」につながる ことを心から願い、難病の患者さんと、ご家族の皆様への支援をこれからも続けてまいります。

このプロジェクトを立ち上げたきっかけは、先代の父勝美が、平成20年に大きな手術をし、健康のありがたさを身にしみて 体感しました。さらに還暦という節目を迎えた時に、新たな社会貢献として、新潟県で困っておられる方を支援したいと考え 「NPO法人新潟県難病支援ネットワーク」を支援することを決め、継続して取り組んで参りました。

現在、新潟県内に難病で苦しんでいる方が、1万8千人以上おられます。

長期にわたる治療が必要とされる難病の患者さんとご家族の皆様が安心して暮らせる環境を継続的に支援するために、 平成21年から立ち上げた、「新潟難病サポートプロジェクト」も、皆様からのご理解、ご支援を頂きながら9年目を迎えることができ、同NPO法人の財源確保の一助として、「コカ・コーライーストジャパン株式会社」様のご協力と、皆様からのご理解を頂き設置してまいりました。

難病支援自動販売機も現在までに、450台の設置、寄付金総額約3,000万円を「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」に 寄付することができました。

今後とも、新潟県の難病患者さんとご家族の皆さまの支援に対し全力で取組む所存でおりますので、引き続き皆さま方からの、ご支援・ご協力の程、なにとぞ、よろしくお願い申し上げます。











新潟難病サポートプロジェクト寄付金

「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」への支援活動一 誰かの「ありがとう」につながっています。

期間 平成21年7月~平成29年8月末日まで(9年目)

平成21年度寄付金 415,417円

平成22年度寄付金 2,606,794円

平成23年度寄付金 3, 268, 280円

平成24年度寄付金 3,591,016円

平成25年度寄付金 4, 416, 297円

平成26年度寄付金 4, 451, 195円

平成27年度寄付金 4, 450, 660円

平成28年度寄付金 5, 139, 978円

平成29年度寄付金 3,222,158円 (1月~8月末まで) 難病支援自動販売機 設置台数(平成29年8月末現在) 4 5 2 台

寄付		(平成29年8月末現在)							
3	1	5	6	1	,	7	9	5	円

新潟県難病プロジェクトに対し、皆さまからの ご支援・ご協力を頂き、活動開始9年で3,000万円強を 新潟県難病支援センターへ寄付を実施することができました。

継続支援を実施することが大切であるとともに、年々増加する新潟県の難病患者・そのご家族のサポートは必須であり更なる安定的な支援を実施する為に、設置継続はもとより、「難病支援型自動販売機」新規設置へのご理解・ご協力を何卒、宜しくお願い申し上げます。

株式会社ピーコック 塚本 功

1. 難病と新潟県難病相談支援センター

難病とは

原因不明で治療方法が確立されず、長期にわたる療養が必要とされている病気です。 その為、患者さんやそのご家族の方々が精神的にも経済的にも大きな負担を負っています。 現在、国が研究対象にしている病気(指定難病)が320あります。

新潟県難病相談支援センターとは、

難病の患者さんが地域で安心して暮らせるように、総合的な相談支援を行う窓口です。 専門の相談員がおり、相談は無料です。プライバシーもきちんと保護されています。 このセンターは新潟県が設置し「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」が県から委託を 受けて運営しています。

新潟県難病相談支援センター

〒950-2085 新潟県新潟市西区真砂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

2. 新潟県難病相談支援センターの設置目的と事業内容

新潟県難病相談支援センターの設置目的

医療、保健、福祉、住民が一致協力して総合的な相談・支援をするための難病相談支援 センター事業を行うとともに、難病患者、家族が安心して療養、社会生活を営める社会を 実現することを目的として設立。

新潟県難病相談支援センターの事業内容

- 1. 難病患者の療養・生活・心の悩みへの相談支援に関する事業
- 2. 難病患者が住みやすい社会にするための啓発促進に関する事業
- 3. 難病に関する情報収集及び提供に関する事業
- 4. 難病患者の就労支援に関する事業
- 5. 難病当事者及び支援者への研修会・学習会・交流会に関する事業

3. 新潟県内の医療費助成の対象となる難病患者の推移



年度	2004年	2005年	2006年	2007年	2008年	2009年	2010年	2011年	2012年	2013年	2014年	2015年
難病患者数	11,562	11,900	12,322	13,020	13,943	15,002	15,822	16,387	16,929	17,852	18,402	18,849

新潟県内の医療費助成の対象となる難病患者は年々増加している。また難病相談支援センターへの相談件数も例年千件程度に推移している。より多くの患者さんやその家族の相談を受けるためにもセンターを運営するNPO法人の財政基盤がしっかりしていなければならない。難病患者・家族の相談対応や事業の充実図っていくためにも財政基盤の安定的な確保が重要である。

4. 難病出前教室について

NPO法人新潟難病支援ネットワークでは 多くの県立高等学校に「新潟難病支援プロジェ クト」の難病支援自動販売機を設置いただき、 生徒の皆様にそれを通じて多額の寄付をいただ いております。

生徒の皆様に、病気や障害を持った人の生の 声を届け難病患者の理解を深めていただきたく 平成26年12月より開催致しました。

現在、県立高等学校で医療専攻コース のある、新潟西高等学校、小出高等学校、 三条東高等学校で実施しております。

※資料は平成28年3月15日発行の 新潟県難病相談支援センター便りVol23 6ページ目より

新潟県郡病相談支援センター使り



NPO事業のご紹介



「出前教室」を開催しました!!

昨年度から実施した、「新潟離病サポートプロジェクト」の難病支援自販機を設置していただい ている高等学校を対象にした「出前教室」を平成27年度も開催しました。

今年度は、医療専攻コースを設置している製立新潟西高等学校と製立小出高等学校の2校を訪問 させていただきました。

「出前教室」は、はじめにNPO法人事務局から自販機で寄付をいただいている感謝を伝えたい ことなどの趣旨似別をし、その後で神経内科医(新園西高等学校では新商系離前相談支援センター 長の小油亭子両新潟中央病院臨床研究起展、小出高等学校ではNPO注人理事長の両端正典新潟 大学脳研究所長)から無病についての講演を、引き続き、全身性エリテ る本田由紀子さんから「変化する症状と不安の中で」と遅した体験談をお話していただきました。

講演終了後、生徒の皆さんから質問をいただいたり、感想を 発表していただいたりして、雑病に対する理解を深めていただ

将来、希護領等の医療職を目指す生徒さんたちにとって有意 義な時間となったのではないかと感じたところです。

生徒さんたちの感想を小出高等学校のホームページに掲載さ れている『「医療専攻」たよりVol.4』から抜粋させていただ いてご研介します。



「太田様の探済より)

"できる前りのことは自分でしたい" "無理に手を出さす、見守ってほしい" "病名について話をきい て、とにかく収解してほしい。そうすることで、患者の心が楽になるという仮を聞いた。患者さんに対 するアプローチの仕方・考え方のセントがたくさんあったように思える。



・今まで「普通に生活できたこと」は決して普通ではないというこ と考知りました。本田さんのように何の前離れちなく、いきなり入 除生活になったり、原因がわからないといわれたり、何万人あるい は何否万人に一人の病気だといわれるのは、私たちが思っている以 上につらく、悲しいことだと思います。もし自分の立葉だとすると 表文を受け入れられず、前に連めないかもしれません。実際がら れられず、自ら命を落とす人もいるとのことでした。そのような人 が一人でも救われるためにも、私たちが患者さんのSOSに気づき、患者さんのもの不安を少しても取

り使けるように発送らなければならないと思った。

県立新潟西高等学校と県立小出高等学校のみなさん、「出前教室」にご協力いただきありがとう ございました。

難病支援自販機イメージ図





ポスターイメージ(1)



ポスターイメージ(2)



このスペースの設置先様の学校名・社名を掲載致します。

お客様・地域・社会のニーズに柔軟にお応えする自動販売機

1. 環境対応(省エネのご協力)

【ピークシフト自動販売機】

夏の日中に冷却用の電力を使わずに消費電力95%削減しながら16時間もの間、冷たい製品を提供できる超省エネ型「ピークシフト自販機」を2013年より展開しています。冷却運転のためにコンプレッサーを長時停止させることから運転音が発生せず、病院やオフィスのように静けさが求められるロケーションの設置にも適しております。この「ピークシフト自販機」により節電を行いながら、どんな時でも冷たい商品を提供することが可能になりました。



2. 災害対応(防災強化策のご協力)

【災害支援型自動販売機】

災害発生時に通信ネットワーク技術を活用した遠隔操作によって、自動販売機に搭載された 電光掲示板に災害情報を流したり、本体に残っている飲料を無償で提供したりと、 緊急時に自動販売機ならではの機能を

活用した支援を行うことで、地域社会に貢献する自動販売機です。



3. マルチキャッシュレス対応

【マルチキャッシュレス自動販売機】

現金だけでなくEdy、iD、Suicaなどの複数の電子マネーがご利用いただける 自動販売機です。電子マネー読み込み用のパネルに、カード・おサイフケータイ対応の 携帯電話などをかざすことで、キャッシュレスでスムーズに飲料を購入することができます。





10年のあゆみ

NPO 法人新潟難病支援ネットワーク設立・新潟県難病相談支援センター 開設 10 周年記念事業 開会挨拶

NPO 法人新潟難病支援ネットワーク理事長 西澤 正豊

皆さま、こんにちは。NPO 法人新潟難病支援ネットワークの理事長を拝命しております、西澤と申します。

平成 19 年 2 月に、新潟県から当 NPO 法人が新潟県難病相談支援センターの運営を受託して、活動を始め、それから 10 年、あっという間の 10 年でした。発足の会に当時の泉田知事にご臨席を賜りまして、知事ご自身が若い頃、実は難病だったんだと仰って、私ども大変驚きましたことをつい昨日のように思い出します。それから 10 年、何とか活動を続けられてこられましたのも、ひとえに新潟県、新潟市をはじめとする関係各位の皆さまよりいただきましたご支援の賜物であります。心から御礼を申し上げます。

この 10 年間で一番大きな出来事は、やはり、平成 27 年 1 月 1 日に難病法という法律が施行されたことです。「難病の患者に対する医療等に関する法律」という法律ですけれども、難病法といっております。10 周年を記念して本日講師としてお招きをしている伊藤たてお先生も、厚生労働省の難病対策委員会でこの法律の制定のために、非常に大きな貢献をしてこられました。

この法律ができる過程では、地域で難病の患者さんと家族を支えるために、3 つのネットワークを作るとされました。一つは難病の医療を支援するネットワーク、難病医療を提供するネットワークです。これは全県、あるいは新潟市で難病拠点病院といいますか、難病の医療を主体的に担当する病院と、その病院におそらく配置される難病医療コーディネーターがそのネットワークを担うことになります。二番目は難病相談支援センターが要の役割を果たすべく位置付けられたわけですけれども、福祉に関するネットワークです。先ほどピア・カウンセリングというお話がありましたけれども、難病の当事者にも加わっていただいて、専門職と協力して難病の患者さん・家族のあらゆる相談に応えられる施設として活動する難病相談支援センターを中核とするネットワークが二番目のネットワークです。三番目は地域のネットワークです。地域の保健所の保健師さんが難病対策地域協議会という組織を作って、地域で患者さん・家族を支えるというネットワークが想定されていました。

難病法ができて、その年の 9 月に厚生労働大臣が「基本方針」を発表しました。具体的な方策はこの基本方針に示されることになっておりまして、実際、昨年の秋から厚生労働省の難病対策委員会では、医療提供体制についてはどうあるべきだとか、希少性難病の診断について県で対応できないものは全国レベルでどうするかとか、が議論されてきました。これから各県が平成 30 年からの地域医療計画を立てるときに、難病の患者さん・家族に対してどういう支援計画を立てるかが直近の一番大きな問題で、これからその検討の時期を迎えることになる訳です。

先ほど、今年度の事業計画のお話がありましたけれども、旧来の特定疾患対策制度下で認定されてきた患者さんに用意された3年間の経過措置が、本年の12月末で終了することになっています。

それに対していかに影響を少なく、新しい制度にすべての患者さんがスムースに移行していただけるかが問題になります。そのため、厚生労働省から委託されてこの影響を評価するアンケート調査の準備をしているところです。もうひとつの問題は来年の 4 月からになりますけれども、新潟市が大都市特例ということで、今までは県が一括して担当してきた業務のうち、政令指定都市である新潟市の分が新潟市に移管されることになります。そうなりますと、センターとしても新潟県と新潟市のそれぞれと業務委託契約を結ぶという形になろうかと思いますけれども、そういう変化が近々予想されます。

このような新しい難病法という体制の中で、難病相談支援センターがどういう活動をしていかなければならないのか、皆さんとよく相談させていただきながら、新しい制度の下での在り方を検討して、よりよい形でセンターの運営を引き続き担当させていただきたいと考えております。

ここまでセンターを 10 年間、なんとか運営してこられましたのは、皆さまのご支援の賜物と先ほ ど申しましたけれど、特に一言御礼を申しあげたいのが、難病支援自動販売機事業をご発案いただ きました長岡の株式会社ピーコックの塚本勝美社長です。当時の三国コカ・コーラ株式会社長岡支 店さんのご支援にもよるのですが、自動販売機を事業者に設置していただき、飲料が販売される 1 本ごとに、1円とか2円とか3円とかのご寄付をいただけるという仕組みを作っていただいたわけ です。今、県内で 400 数十台の自販機が設置されていて、県立高校に多くの難病支援自動販売機が 設置されていますので、高校生が自販機でお昼にたくさん買っていただけると、それが寄付金とし て年間 500 万円を超える金額になってございます。今年の 2 月に長岡の株式会社ピーコックさんに お伺いして、塚本社長に感謝状をお渡ししてきましたけれども、今年度も引き続きご支援をいただ けるというお約束をいただけました。お蔭様で、センターの財政状況は比較的安定して運営できて いるのですが、その間に、これからセンターがどのような事業を展開するべきか十分に検討させて いただきたいと思っております。特に今年度、重要だと思っておりますのは、「連携」ということです。 これまでは、相談支援センターがどうあるべきかということを考えてきたわけですけれども、難病 法の想定する三つの支援ネットワークを考えますと、医療を提供する難病拠点病院とも連携を図ら なければなりませんし、就労支援のためには、ハローワークとの連携も必要になりますし、それか ら地域で保健所と難病対策地域協議会との連携も必要になります。特に地域保健所との連携に今年 度は重点的に取り組ませていただこうと考えています。保健所がいろいろの事業を開催されるとこ ろへお伺いをして、センターの活動について知っていただき、ご協力できることをどんどん進めて いければと思っています。

そういう状況でございますので、10年一区切りと申しますが、次の10年に向けてまた皆さんにご支援をいただきながら、難病相談支援センターとして、難病法に位置づけられた業務だけでなく、新潟県独白の取組みも併せて進めていきたいと思います。どうか引き続きご支援を賜りますよう、心からお願い申し上げます。

以上簡単ではございますが、新潟県難病相談支援センター開設 10 周年記念会の開会に当たりまして、一言ご挨拶を申し上げました。どうもありがとうございました。

来賓祝辞

新潟県福祉保健部長 藤山 育郎

ただ今、ご紹介をいただきました、この 4 月から県の福祉保健部長を担当しております、藤山と申します。

本日は、NPO 法人新潟難病支援ネットワーク設立並びに新潟県難病相談支援センター開設 10 周年記念事業ということでございます。盛大に開催されることに対しまして心からお祝いを申し上げます。

NPO 法人新潟難病支援ネットワークは今ほど理事長さんのお話にもありましたけれども、平成 18 年に、西新潟中央病院、全国パーキンソン病友の会、日本 ALS 協会新潟県支部の皆さんをはじめと いたしまして多くの方々のご協力によりまして設立をされ、それ以来県の難病患者支援の拠点として新潟県難病相談支援センターの運営を担っていただいてきたところでございます。

当県の難病相談支援センターにおきましては、患者団体、それから医療福祉関係者の方々など多くの方が構成員として参加されている NPO 法人と行政との協働によりまして、患者さんの声をより 反映しやすい相談支援体制を確立してきたところに特徴があると考えております。

開設からの10年間、療養生活全般から就労まで幅広い相談に対応され、患者さんが地域で安心して療養生活を続けることができるよう支援に努められておりまして、また、西澤理事長さんをはじめといたしまして NPO 法人新潟難病支援ネットワークの皆さまが医療機関や保健所等との連携にご尽力されたことにより、県内における難病患者支援体制が構築・強化が着実になされてきていると考えているところでございます。その熱意とご努力に対しまして改めて深く敬意を表しますとともに、感謝申し上げる次第でございます。

相談内容や支援に対するニーズが今後も多様化していくと思われ、NPO 法人新潟難病支援ネットワーク、難病相談支援センターの果たす役割は今後とも益々大きくなると思われます。県といたしましても患者さんやご家族の期待に応えられるよう、引き続き皆さまと連携いたしまして、医療体制や福祉の充実を図ってまいります。今後ともご協力をよろしくお願いいたしたいと思います。

終わりに、NPO 法人新潟難病支援ネットワーク及び新潟県難病相談支援センターの今後のご発展と本日お集まりの皆さまのご健勝を祈念いたしまして挨拶とさせていただきます。本日は誠におめでとうございました。

来賓祝辞

新潟市保健衛生部長 長井 亮一

新潟市役所の保健衛生部長を務めます長井と申します。よろしくお願いいたします。

このたび、NPO 法人新潟難病支援ネットワークの設立 10 周年、そして新潟県難病相談支援センターの開設 10 周年、誠におめでとうございます。それをお祝いする式典が本日開催されますこと心よりお慶び申し上げます。

そして、ネットワークの皆さまには、日ごろから患者さんやそのご家族が住みなれた地域で安心 して療養を行い暮らし続けることができるよう、総合的な相談支援や就労支援など、さまざまな支 援活動に取り組まれていることに深く敬意を表します。

また、本日この後、長年のご功績を称えまして西新潟中央病院さんの方へ感謝状の贈呈があるということでございますが、新潟市といたしましても感謝を申し上げ、お祝いを申し上げますとともに今後とも益々ご活躍されることをご期待申し上げます。

さて、平成27年1月に施行されました難病法におきましては、各保健所単位で難病対策地域協議 会を立ち上げるよう努めるものとするということになっております。

新潟市では、平成元年から難病対策連絡会を開催しておりまして、その連絡会を発展させる形で昨年度新潟市難病対策地域協議会を立ち上げました。協議会では、西澤理事長から会長職をお引き受けいただきまして、そしてまた難病に関係のあるお医者さんや患者会の代表の方、そしてまた医療福祉関係の方にも会員になっていただきまして患者さんやご家族への支援のあり方について検討を行っていただいております。そして先ほど理事長の方からもお話がありましたが、現在特定医療費の支給事務につきましてはすべて新潟県さんの方で行っていただいておりますが、来年度からは、新潟地域にお住まいの方のものに対しては新潟市で事務の方を行うことになっております。そしてまた新潟県難病相談支援センターの運営にも新潟市が一定の役割を果たしていくということでございます。今後、非常に大勢の患者さん、そしてご家族の方の支援に携わるということで、非常に大きな責務を感じております。先ほど西澤理事長の方からも連携というお話がございましたが、それも含め心して職務の方、専念してまいりたいと考えておりますので、どうか皆さまにおかれましても引き続きお力添えを賜りますことをこの場をお借りしてお願いを申し上げます。

結びに、NPO 法人新潟難病支援ネットワークの皆さまの今後益々のご健勝とご隆盛をお祈り申し上げますとともに新潟県難病相談支援センターの活動が今後またさらに充実して発展していきますことを祈念申し上げましてお祝いの挨拶とさせていただきます。本日は誠におめでとうございます。

来賓祝辞

自由民主党新潟県障害福祉議員連盟 冨樫 一成

NPO 法人新潟難病支援ネットワーク設立、新潟県難病相談支援センター開設 10 周年記念事業のご 盛会を心よりお喜び申し上げます。

本日は自由民主党新潟県障害福祉議員連盟は、三富佳一会長宛にご案内を頂戴しましたが、本日 所用により欠席のため、私代理の当議員連盟幹事の冨樫一成が代わりましてご挨拶をさせていただ きます。

当センターにおかれましては、平成19年に開設されました。この開設に関しては、新潟県議会としては特に元新潟県議会副議長であり、現在は津南町長である上村憲司様が深くかかわらせていただいたと伺っております。その後は、難病患者様のQOLの向上や当ネットワークの支援等様々な形で、お手伝いをさせていただいております。特に西澤理事長からお話のありました、(株)ピーコック様の社会貢献事業で始まった新潟難病サポートプロジェクトについては、当議員連盟顧問の星野伊佐夫県議が非常に尽力させていただきました。ここにご紹介をさせていただきます。

さて、難病に対する環境もここ 10 年で国民の理解が深まり、平成 26 年には難病法が制定されました。しかしながら、難病医療に関するネットワーク、難病相談支援ネットワーク、地域支援ネットワークの 3 つのネットワーク等、今後運営するにあたって様々な課題について伺っております。今後は更に当ネットワーク様と連携を強化させていただき、法律の課題は当然でありますが、難病患者様にかかわる課題を中心に整理させていただきながら、今後も議会として精一杯対応させていただきますので、今後ともご指導ご鞭撻を賜りますようよろしくお願いいたします。

結びに当たり、NPO 法人新潟難病支援ネットワーク様の益々のご発展とご参集の皆様方のご健勝を 心からご祈念申し上げまして、ご挨拶にかえさせていただきます。本日は、大変おめでとうござい ます。

I 10 周年記念講演

「これからの難病支援の課題を考える」

在宅医療の時代の難病患者と

平成30年の医療、介護、福祉(障害者・高齢者・難病患者)の一斉改革への対応

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 理事会参与 伊藤 たてお

(伊藤様のご講演は、ユーモアあふれるお話を交え たり、フロアーとのやり取りもありましたが、掲 載にあたって事務局で編集をさせていただきまし た。ご了承ください。)

●講師紹介

西澤理事長

会場の皆様、本日は新潟県難病相談支援センター 開設 10 周年記念講演会にお越し下さり有難うござ います。本日講師にお招きいたしましたのは伊藤 たてお様です。ご略歴につきましては、10周年記 念プログラムにありますように、この分野では「知 らない人はいない」という大変ご高名な方です。 日本の難病患者さんに関わるあらゆる運動を指導 してこられました。伊藤様が設立された北海道難 病連は長らく、この分野で活動するものの目標で あり続けています。また、厚生労働省の難病対策 委員会委員として、「難病法」の制定に大変ご活躍 なさり、社会保障審議会、その他公的な委員会の 委員としても、難病患者さんの立場から発言を続 けてこられました。今日は新潟県難病相談支援セ ンターの開設 10 周年を記念して、是非、伊藤様の お話をお聞きし、難病法という新しい制度の下で の難病患者さん支援の在り方、患者会の在り方な ど、いろいろと教えていただきたいと思いまして、 大変ご多忙の中、北海道から新潟にお越しいただ きました。それでは「これからの患者支援を考える」 というご講演を宜しくお願い致します。

●講演

1 はじめに

皆様こんにちは。この新潟の難病支援ネットワー クというのは、日本の様々な難病に関する組織の 中でもひときわ特徴のある活動をしている組織と

ただきましたが、こうして 10 周年という記念すべ き日にお招きいただき本当に感謝申し上げます。 そして今また西澤先生から過分なるご紹介をたま わりまして、穴があったら入りたいくらいの思い

今日は「これからの患者支援を考える」という テーマをいただいていたのですが、「課題を考える」 としました。またタイトルに「在宅医療の時代の 難病患者と平成30年の医療、介護、福祉(障害者・ 高齢者・難病患者)の一斉改革への対応」として 加えました。なぜかと言いますと、実はこれから 平成30年問題という大きな問題を抱えることにな ります。新しい難病対策も平成25年に始まりまし て、5年以内の見直しの時期が平成30年です。在 宅医療とか介護これは地域医療計画を含めてです が、介護、高齢者の問題、障害者の福祉のサービ スも一斉改革を地域で行う年なんですね。難病対 策は始まったばかりだと思ったらもう様々なもの と一緒に一斉改革の対象となるくらいの年数が 経ってしまいました。矛盾が一気に解決されるの はいいのですが、そんな中で、難病は高齢者や障 害者の問題、あるいは医療という非常に大きな問 題に隠れて、埋没してしまうのではないかという 大きな危機感を持っています。

2 法律はできて「あがり」ではない

そこで本日のお話する内容ですが、まず、難病 法のお話です。「難病の患者に対する医療等に関す る法律」という名前の法律です。この難病法とい うのができて、今行政も大変な思いをし、様々な ご苦労をされています。先程新潟市の話にもあり ましたが、これからどうするか大変な課題を抱え ていると思います。しかし、一方で患者団体の方 は難病法を作って息切れしたというか、法律はで いえると思います。設立の時にもお伺いさせていきたし「終わった」という感じなんですね。しかし、

法律はできて「あがり」ではないんですね。

法律は「成立」して「あがり」ではない

- * 私たちは「難病法」をどのようにとらえるのか。 医療費助成と治療研究だけではない。難病の患 者が地域で生きていくためにはどのような支援が 必要なのか、社会的な理解はどのように
- * 法律はなぜつくられたのか、その時代の背景と成立に至るまでの経過が大切
- * 法律はその理念が最も大切な?はず・・・
- * 法律は絶えず点検され、絶えず改善されなければ 消えてしまう

実は、法律というのは成立するまでが大変ですが、これは半ば駆け引きとか予算に関することも大きくて、純粋に法律の中味でどの程度議論されたかということは難しいものがあります。

それでも、法律ができて「終わった」と感じてしまうんですね。

難病法は非常に複雑な法律です。難病に関する研究、医学的な研究、薬の開発、治療法の開発という問題から、難病を診る医療機関をどのように整備していくかという地域の医療や専門医療にも関わる非常に大きなテーマを持っています。もう一つには医療費助成です。根治療法がない限り一生涯医療にかかり続けなければなりません。トータルすると金額も大変なものになります。働けなかったり、家族ともども大きな負担、経済的な負担がある中での、医療費助成の問題です。

そういう問題を抱えているということと、患者 さんもずっと、病院に入院しているわけではあり ませんし、施設に入っているわけでもなく、地域 で生活しているわけです。病気を抱えながら、地 域で生活していく中で様々な困難を抱えるわけで す。どのように地域で生きていくか、そのために どうしたらいいか、社会的な理解はどのようにあ るべきか、というのがこの難病の大きな課題なわ けです。課題に立ち向かってゆくため、難病法と いう法律を武器にして地域も患者も医療関係者も どう戦っていくか、行政もどう取り組むか、それ が難病法の意味になるわけです。

今迄、難病に関して様々な施策が行われてきましたけれど法律での対策ではありませんでした。 国と県がお金を出し合って、県が主体的になって 地域で様々な取組を行う、医療費の援助等を行っ ていくという予算措置だったわけです。これでは ダメだということで、研究されている先生方も含

めて新しい体制づくりが必要だということで難病 法を作ろうということになりました。法律が何故 つくられたかということになりますと、そこには 成立にいたる迄様々なことが話し合われて来まし た。様々な地域なり、時代なりの背景があるわけ です。その問題が第一に大事です。そして、法律 は様々な課題を解決するものとして、つくるわけ ですから、その理念を持っています。法律の理念 を忘れてはいけません。ところが、ともすれば法 律の理念が忘れられて、自己負担がいくらだ、受 給者証をどう交付するかといったことに目がうば われがちですが、背景と経過を踏まえたこの理念 を大事にしておけば、例えばこれからどのような 変化があろうと、予算が増えようと時には削られ ようとこの理念を皆さんが忘れないで掲げていけ れば、難病の法律は生きていけます。そして、法 律はたえず点検され、たえず改善されなければ消 えてしまう運命にあります。そういう意味で理念 を大事にしていきましょうということです。

3 みんなの合意、「基本的な認識」、難病法

難病法を作ることになりましたが、難病対策委員会ができるまで、それまでは患者は患者で厚労省と交渉し、研究者、医療関係者もまた厚労省や県とで話しあったり、交渉したりしていました。また、福祉は福祉、行政は行政でそれぞれ話し合う場所は持っていましたけど、トータルな話し合いの場というものはありませんでした。県のレベルでは、難病の連絡協議会とか、ネットワークといば、なに作られていましたが、国のレベルとしてはありませんでした。ですから、難病の法律を作ろう、だから集まれということではなく、とにかくこの難病をどうしたらいいのか、どのようにとりくんだらいいのか、まずは、そういうことを話し合うための場をつくりました。

難病対策委員会と呼んでいますが、当初はその中でどうしたらいいのか、それぞれバラバラな所からに集まっていましたから、合意することなんか全然できませんでした。私達も当事者として、この先どうなるのか、どこかでこういう具合にしましょうよと合意できるのか、ただ話し合いで終わってしまって解散ということになるのかと不安でした。それでも色々な話をしていく中で、一つ

の合意が出来たのです。それは難病法を作ろうよ、 法律にしないといつ迄もこんなことをしても埒が あかないぞということになったわけです。その合 意とは、何かといいますと、特に患者団体と行政 やその他の機関は 1 対多数という感じで意見は合 わなかったんですけど、「基本的な認識」というも のを、2011 年 12 月 1 日に難病対策委員会の中間的 整理としてまとめたことによって、一気に前を向 いて進むことができるようになりました。

患者団体も一緒に作った 難病対策の基本的な認識と基本理念

「基本的な認識」(2011年12月 難病対策委員会中間的整理)

「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然」であり、したがって「希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことがこれからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識とした。

「難病対策の基本理念」(2012年8月 難病対策委員会中間報告)

難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社 会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社 会の実現を目指すことを難病対策の基本理念とする。

厚生労働省諸臣地反病対保護資料から

それはこういう言葉です。「希少・難治性疾患」 をいわゆる難病といっています。海外では、「レア・ デイジーズ」つまり希少な病気ということですが、 「難病」と言っているのは日本だけです。病気によっ て様々な問題を抱える為に、一つの言葉で表すこ とができなくて、「難病」という言葉をそのまま法 律に持ち込むことになりました。そのことだけで 時間もかかりましたが、難病法となりました。こ の「希少・難治性疾患は遺伝子のレベルの変異が 一因であるものが少なくなく」とありますが、「遺 伝子レベルの変異」という言葉を持ち込むという ことが大問題だったのです。患者さんや家族は様々 な差別や偏見で苦しめられてきたという歴史があ りますから「遺伝」であるとかそういった言葉は 禁句と言っていいような状態でした。そこで「人 類の多様性の中で」「一定の割合発生することが必 然」と書いたことで、自分の家の家系がこうだとか、 たまたまなった不運だとか、そういうことではな いのだと明らかにしたことが患者さんの気持ちを すごく楽にする、そういう作用があったと思いま す。希少・難治性疾患の患者さんや家族を我が国 の社会が包含する、つまり包みこんで支援してい くことが「これからの成熟した我が国の社会にとっ てふさわしい」ということを基本的認識としたこ とで気持ちが楽になりました。私達もそうでした が、県と対応していく難病連や新潟のネットワー

クなどの組織もそう思っていました。県からお金 がないから難病対策の予算を増やせない、お金が ないからたくさんある難病の中からいくつかしか 対象にできないといわれてきました。県は国が予 算を増やさないからその分を県が超過負担をして 困っていて、さらに県が負担して患者会にまで補 助金をだせないなどといわれてみんな困っていた わけです。もっともっとたくさんのことをやらな くてはならないのにみんな困っていました。国は 財政が認めてくれないからやむを得ないんだと いっていました。ですから、にっちもさっちもい かなかったのですが、これが、日本の社会で一定 の割合で難病の患者が発生することは必然なのだ、 難病患者がいて当たり前なのだ、そうでないほう がおかしいということなのだ。国が国として社会 全体で難病患者を支援するのはあたり前なんだと いうことの整理ができて、すごくホッとした。難 病患者だということで、差別、社会的な不利、就 職にも不利と思って暮らしていかなければと思っ ていましたが、そうではないんだ、しかも「成熟 した我が国の社会」とあります。「我が国にふさわ しい」のだったら難病患者も堂々と生きていって いいではないかという気持ちを与えたということ が、非常に大きなことでした。

中間報告でまとめた「難病対策の基本理念」も紹介します。

「難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すと ともに、難病患者の社会参加を支援し、」とありま す。ただ応援するよ、治療してあげるよというだ けの話ではなく「難病患者の社会参加を支援しな ければならない」ということです。そうでないと 完治しない患者はなんの為に治療を受け続けるの かわからなくなる。私達は社会参加をしたいので す。病気の人もそうでない人も含めて、そして障 害の人も含めて社会に参加することが治療なので、 それを応援することが治療なのだということです。 病気としてはまだ完全に治せなくても社会参加な ら支援できるのではないか。「難病にかかっても地 域で」ただ生きているのではなく「尊厳を持って 生きられる共生社会の実現を目指す」ということ を難病対策の基本にすると明言した。ここで患者 会は「うん」と納得しました。

しかし難病法ができると、「いや自己負担が増え

た」等の様々な不満も出てきましたが、その時は こういう言葉が私達を生きさせてくれる、治療に 前向きにさせてくれる、治療や支援に当たる行政 や医療関係者もその支援をするのだということで 私達の目標をみつけることができる、という意味 でとても素晴らしい言葉だったわけです。そう思っ たことによって患者会は一気に力づけられました。 それからは国会を回ったり、難病対策委員会や国 会などでも発言したり、県と交渉したり、様々な 行動に向かっていったわけです。

「難病の患者に対する医療等に関する法律」

第一章 総則

(目的)第一条

この法律は、難病(発病の機構が明らかでなく、かつ、治療法が確立していない希少な疾患であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう)の患者に対する医療その他難病に関する施策に関し必要な事項を定めることにより、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、もって国民保健の向上を図ることを目的とする。

そういう基本理念の持った難病法は正式には「難病の患者に対する医療等に関する法律」といいます。この法律の中でも第 1 条の最後に押し込んだ言葉がこの言葉です。

難病患者の生活が向上し、生きていく目標ができ、難病の治療や看護が充分になることは、一般の病気や高齢者への治療や看護も充実し向上するという意味なのです。一番最底辺を一層底上げすれば、もっと全体が向上します。そのために難病法では「もって国民保健の向上を図ることを目的とする」ということを入れていただきました。こういうことを難病法には内在しているわけです。あるジャーナリストから言われました。「様々な検討会、審議会、委員会とかあるけど、難病対策委員会ほど緊迫して楽しい面白い委員会はなかった。そしてここに書かれた言葉ほど、様々なものを包含している言葉はない」と言われて、私は長い間討論してきた甲斐があったかなあと思いました。

(基本理念)第二条

難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない。

(国及び地方公共団体の責務)第三条

国及び地方公共団体は、難病に関する情報の収集、整理及び提供並びに教育活動、広報活動等を通じた難病に関する正しい知識の 普及を図るよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努 めなければならない。 第2条では「社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に」とありますが、実は連携はあまり進んでいません。新潟市から先ほどのあいさつで「今度、新潟市も責任をもって難病対策をやる」という力強いお言葉をいただきましたが、その根拠は第3条に国と地方公共団体の責務というところです。

第5章で難病相談支援センターが出てきます。「療養生活環境整備事業」の中に「難病相談支援センター」が位置付けられました。新潟の相談支援センターを作った西澤先生や関係者の皆さんも当初はこのように法律の中に位置付けられるなんてきっと思ってなかったんじゃないでしょうか。法律に入れることができたということは私達も本当に大きなことだと思っています。

第7章の雑則では、「難病対策地域協議会」があります。これはまだ、「努めるものとする。」という規定ではありますが、各県や政令市は、前向きに努めるものとするというのは努めなくてもいいよと言うことなのですが、それに取り組む自治体が増えています。素晴しいことだなあと思います。感謝しなければいけないですね。それを前向きに受け止めた、受け止めさせるだけの活動をこの地域はしてきたということがいえると思います。

条文の中では地域協議会には「難病の患者及び 家族」を構成に入れることとか、「福祉、教育、雇 用に関する者」も対象にしなさいと言っています。 難病法は医療だけに関する法律ではないというこ とですね。

それから、西澤先生のお話の中にもでてきた「基本的な方針」という厚労省告示です。第 1 から第 9 まであります。皆さんも是非、一度読んでください。

4 障害者総合支援法のこと

障害者総合支援法における障害支援区分 難病患者等に対する認定マニュアル

平成27年(2015年)3月版(8月改訂版) 厚生労働省社会・援護局・障害保健福祉部

障害の固定を条件とする障害者福祉から→難病の特性を理解し、症状 の変化があることを前提とし「できたりできなかったりする」ときは「できな い」状況で判断する、という日本の障害者福祉のバラダイム転換へ

対象は332疾患→358疾患(2017年4月1日から)

→詳しくはインターネットでダウンロードを

さて、長い間の難病患者の願いは、身体障害者 と同じ福祉サービスを受けられるようになりたい というものでした。その半分が実現しました。難 病法より一年早く、難病法ができるということを 見越してできたものですが、「障害者総合支援法」 という法律です。この福祉の法律の対象として難 病が入りました。これは非常に大きな意味を持ち ます。難病法だけで福祉と連携しようとか有機的 な繋がりを持とうとかいっても、片方の法律がそ れを受けるといわなければ何もできません。福祉 サービスには、国だけでなく自治体や民間企業で も行なっているものがたくさんあります。例えば 民間企業だと公共交通の運賃の割引、地方自治体 では自動車税の免税とか、国では所得税、税金関 係では障害者の控除があります。それらは、障害 者総合支援法のサービスではないものですから、 今は難病患者は対象になっていませんが、社会全 体として少しずつですが進んでいきます。例えば 就労支援なども障害者と同じになっていっていま す。しかし現場では依然と障害と難病は分けてい ます。難病は医療の問題だと受けとめているから です。ところが障害というのも、交通事故とか事 故関係でない限りは、ほとんどの場合は先ほどの 遺伝子レベルの問題も含めて病気の後遺症や病気 に伴うものであったりします。ところが身体障害 者手帳は障害の程度がどうなっているかは認定し てありますけど、何の病気によるものかが書いて いない。ですからなかなか難病患者の利用の実態 を把握することは困難ですが、それが障害者総合 支援法に難病を入れることによって大きく変わっ てくると思います。すごい勢いで科学や医学が発 達してきています。今までは障害とは二度と治ら ないもの、障害は固定したものだとして、その障 害を持った人を対象に福祉サービスを行うことと

していました。しかし、現在の医学では、その固 定していると思われていた病気や障害が遺伝子治 療や再生医療であるとか様々な最新の技術を使い、 新しい薬の開発などによって治療の対象になって いくわけです。そうすると難病であったから障害 になった、障害になったがそれは治せるのか、そ んな問題が一挙に一つになって考えていく時代に なってきました。西澤先生はその研究の最先端に いらっしゃるのですが、そういう時代になってき た。その難病というものを障害者総合支援法に入 れることによって解決に向かうというパラダイム 変換を迎えることができて、私達は喜んでいます。 ですが、意外にも法律ですからどこどこの町はやっ ているとかどこどこではやってないなどといった ことはないはずなのですが、依然として難しい問 題も横たわっているようです。

ただ、今まで障害の固定を条件とする障害者福祉というものから、難病の特性を理解して症状の変化があることを前提とする、そういう難病を入れるということになりました。難病の特性とは何かいうと症状が動くということです。よくなったり悪くなったりする、昨日できたことが今日できない、できないと思っていたのにできる、そういう特徴をもっています。薬を飲めば元気になったり、薬を飲まないといきなり増悪する、そういう特性を理解して福祉サービスを提供していこうよ、ということになりました。現在、対象疾病として2017年4月1日からは358疾病が対象となっています。

難病患者の認定マニュアルでは

- 認定調査員は保健師・看護師が望ましいとし、または、同行訪問することを求めている
- 市町村の審査判定にあたっては「症状が変化する」難病の特性についてふれている
- 医師意見書については「一般的な診断書ではなく、主治医の医学的 観点からの意見を難病患者等の障害支援区分の認定に反映させる ための重要な書類である」としている
- 「障害福祉サービス等」の対象疾病は2017年4月現在、358疾病、 関節リウマチも含まれる。

ここが最大のポイント!!

障害者総合支援法の「障害支援区分・難病患者の認定マニュアル」というのは市町村の申請認定にあたって国が作ったもので、症状が変化する難病の特性についてはこういうことに気をつけてということが書いてあります。できれば、今までの障害者の認定調査員だけではなくて、保健師、看護

師が望ましい、又は同行訪問することが望ましいとしています。しかし、まだ多くの主治医が福祉サービスの利用によって患者の日常生活が改善されるということをあまり理解していません。一般的な診断書でなく、主治医の医学的観点からの意見を認定に反映させて生活を支援するという点も強調されています。また、関節リウマチも障害者総合支援法の対象になりましたが、これも意外に知られていません。今まで重度の関節リウマチが対象と理解されていたようです。軽度であっても福祉サービスの利用や障害者手帳の有効な活用は患者の生活の質の向上に非常に大きな役割を持っているのです。

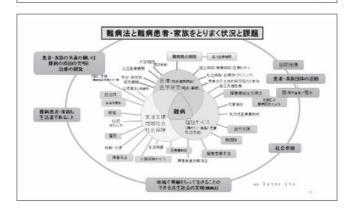
5 これから、そして平成30年問題に向けて

様々な状況の変化があります。平成 30 年には難病法の見直しがあります。障害者基本計画も新しい計画、第7次に突入しますし、介護保険、介護サービスも内容が変わります。それから地域医療計画も新たになります。地域包括ケアシステムも変わります。これらが一斉に行われることになります。そうすると従来からやっているもの、今、国が大変だといっているもの、介護保険による介護サービス、地域医療計画とか、こういったものに目がいってしまって難病は忘れられてしまうかもしれません。それで私は難病を一番上に書きました。

(平成30年)

いっせい制度改革はどのような社会変化をもたらすのか

- ●難病法の見直し
- ●障害者基本計画
- ●介護保険法と介護サービス
- ●地域医療計画
- ●地域包括支援



このスライドは、全国介護支援員協会の総会でお話しした時のものです。難病をとりまく状況として、医療・医学研究、生活支援、地域社会、社会保険、福祉サービスがあります。このどれもが重なったところに難病の問題があるということです。どの場面からも等しくアプローチしなければならないということです。すべてを書ききれているわけではありませんが、それぞれの制度の中にものすごくたくさんの関係機関や取組みや法律が取り巻いております。難病患者・家族の共通の願いはもちろん難病の原因究明と治療の開発ですが、しかし地域で生活する生活者でもあるということです。病院と保健所を行き来しているだけでの生き方なく、地域で生活している地域の住民の一人なのだということです。

難病の患者も地域で尊厳を持って生きることのできる社会を実現させなければいけない、そして我々が求めているのは完全に治るというのが難しくても、一人の地域の住民として社会参加できるようになんとか皆さんで応援していただきたいです。そして国や国会、国際的な連携もあり、患者・家族団体が活動する場もあるのだということです。

今日も事前にたくさんの質問をいただきました が、患者さんたちも高齢化してきています。昔の 難病患者の作られたイメージである若い女性患者 ではありません。高齢者が難病患者で、体は動か ないし病気だしで、介護も生活自体も大変になっ てくる。そうなると患者会の活動も停滞します。 患者会に入る人も少なくなってきます。しかも難 病への社会の関心が高まると、たくさんのことに 取り組まなければなくてはならない。難病法自体 も不十分なところがあるので、今後また取り組ん でいかなければならないのですが、さらに障害者 総合支援法の課題もありますし、障害者基本法の 壁もあります。難病も入れたといいながら実際に は、以前からの対象障害を中心とした施策のまま になっていて、難病も言われれば対象に入ってい るんだねぇといわれる程度の実態です。それは止 められない少子化、急速な高齢化、これは難病を 抜きにしてなっているのではなくて、難病もこの 少子化と高齢化社会、人口の減少の中にあります。 そこに出てくる問題と難病の問題とを兼ね合わせ て考えないといけない。当然、税の担い手の減少

と年金給付の削減というのもあるでしょう、就業 の場も急速に減少してくるでしょう。交通・移動 手段、生活費、住居、日常の必要品の購買、趣味 や娯楽・文化そして医療と介護、様々なものがこ ういうことの中で大きな制約を受けざるを得ない だろうと思います。資源の有効活用ということで 入院よりも自宅で生活することが求められてくる。 それに対応する在宅医療の問題も大きな課題の一 つです。一方では高度な医療の進展、普及がされ ている。そうするとそれを受けたい、治りたいと 言ってもお金がかかるし、地域で受けられない高 度な医療だったらどうするかで問題が起きてくる わけです。これを難病だからと考えないで、少子 化問題と急速な高齢化社会、人口減少の中でのこ となんだということです。たくさんの質問の中で 共通したのは、高齢化のことです。難病だけが高 齢にならない、あるいは人口が減らないというこ ともないうえに、医療や医学は発展するのですか ら、難病でも働くことはできる、子供も作れる、 結婚することができる、進学、就職することがで きる社会であるわけですから、当然そこで膨大な エネルギーがとられますので、患者会に入る人は 少なくなる。私達はそれらの条件の中で何ができ るのか、何をしたらよいのかという新たな時代の 課題に直面しているということです。

そこにあるいくつかの大きな課題

- 止められない少子化、急速な高齢社会と人口の減少の中で、社会 資源の配分はどうするか?
- 税の担い手の減少と年金給付の削減、就業の場の急速な減少
- ・交通・移動支援、生活費、住居、日常の必要品の購買、趣味や娯楽・文化そして医療と介護
- 資源の有効活用の観点からも自宅で生活すること
- 一方で高度な医療の進展と普及はどこまで?費用の負担と保険の 限界

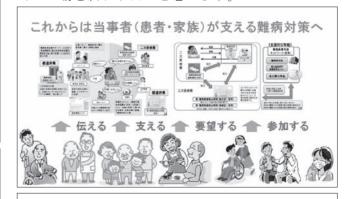
医師(医療)、行政、患者・家族(当事者)の 三者連携がなければ現状打破は無理

それらのどれが欠けても地域の医療、地域の理解と支援、尊厳を持った地域での生活は成り立たない。

この難病問題は患者会だけでなく医師・医療、 行政、そして患者・家族も含めてですが、この三 者の連携がなければ現状打破は無理だということ です。自分達だけではできない。特に、平成30年 問題をどう乗り切っていくかと言うことも必要で すし、それから、様々なツール、コミュニケーショ ンの進化、意思伝達装置の開発などについても、 この間大きく変化しました。患者会もその様な社 会の形態が変化している状況の中で、患者会だけ が今迄と同じ形態で活動するということがはたし て賢い選択かということです。どのように変化さ せていったらいいか考える会を作らなくてはなら ないということです。

患者さん達は、まず自分達の状況を社会に伝え る役割があります。そして社会を支えるという役 割も持っています。あるいは難病法を支えるといっ てもいいと思います。そのうえで、こうしてほし いという要望をするということ、もう一つは自ら も参加するということです。そこで今迄のように 何かをしてもらう、してもらいたいから要望する、 ということではありません。そういう受け身の活 動ではなくて、私達ができること、私達がしなけ ればならないこと、を考えていこうということで す。そして私達の究極の目標は、難病患者、障害者、 高齢者が安心して暮らせる社会実現をいうことで す。以上が、今日覚えていただきたいことでした。

皆さんからご質問やこういうことはどうなんだ という質問や提案などがありましたら、お受けし てこの場を終わりたいと思います。



難病患者

- 障害者・高齢者が

安心して暮らせる社会の実現を

6 フロアーとの交流

(1) 連携

フロアー 連携が大切ということを随分前から聞いてますが、連携はどうやってできるのでしょうか。私の子供はプラダー・ウィリー症候群で、患者会と医療・福祉の連携も必要なんです。協力はいただいているけれど、医療、医師との連携が難しいと思います。

伊藤 人によってやり方は違うと思いますが、 一番簡単なのは「何か組織を作るから、はい来てく ださい」ではなくて、例えば西澤先生に「機会があっ たら、県や市の人と私達と一緒にお茶のみません か」というと、西澤先生はたぶん「OK」と言うと 思います。そうなったら、市と県の方に行って「西 澤先生とお茶会するんだけど、その時行政の人の 話も聞きたいなと言ってましたよ」って言って来 てもらうんですね。同じ場所に来れば、皆がぴっ たりと顔を合わせる。そこから始めると糸口にな る。色々と結構警戒していることがお互いにある。 偉い先生が来たら何か忖度しなければならないと か、何か言われるのではないかと思ったり、患者 会からは散々文句言われるんだろうと思ったり、 予算付けろと言われると思うと、行政側からは自 らは声をかけないんですね。患者会が「会ってくれ」 というから会ってやろうと思うと割と気楽に来ら れる。実際会ってみればそれぞれ地域のことに熱 心ですから、「意外とあの先生も熱心だね」という ことになって。公式にしてしまうと議事録もつく らなければならないし記録も作らなければならな いですが、別の時間に勉強会みたいな形でお茶、 お話で始める、それは患者会が声かけるのが一番 いいと思います。どちらも患者会から声かけられ たら「NO」とは言わないと思います。ただ、会議 とか何か作ろうかというと行政の方は大変です。 ものすごく沢山の手続きをしないといけないし、 忙しいし、なかなかオープンにできないというこ ともあるのですけれども、今日のような会合で顔 を合わせたときに、「ちょっと立ち話でも」とか、「こ んなことあるんですがどうでしょう」と声をかけ てみる。そういうことを大上段でなく普段からま めにやっていれば、きっとあなたの願いは通じま すよ、みたいな感じになると思います。そのこと 自体を手段、目的とするのではなくて、自分達の 願いを聞いてもらうためにはどんな些細なきっかけでもつくるんだ、そこから始まるんだと思えば、せっかく行ったんだから電車賃もバス代もかけてここまで来たんだから、せっかく顔を合わせたんだから、絶対ただでは帰さんぞの意気込みで、「一度話を聞いていただける機会を」、「短い時間で結構ですから作っていただけませんか」と言ってみるということですね。これは女性の方が得意だと思います。

フロアー 新潟は県も市も教育委員会もよくしてくれます。そういった点では私もすごく感謝しておりますので、「連携」を大上段に構えずに、これからは声かけします。

伊藤 それが「連携」です。連絡協議会とか会議だけではなく、顔を知っている関係、そこから始めると広がっていきます。

(2) 患者会の高齢化

西澤 今回の講演会のために事前に患者会の皆さんからアンケートを取らせていただいています。多くの会で、「会員の高齢化」という声が挙げられています。高齢化自体は仕方ないことで、皆高齢化していくわけですが、どうやって後継者を確保したらよいのか、会員を増やして会の活動を維持するための人材をどうやって確保すればよいかという質問がありますが、この点について如何でしょうか。

伊藤 ほぼ絶望的ですね。「後継者にするぞ」と いって、それで何か権力があるとかすごく報酬が もらえるなら、「私も」と手をあげる人がいますが、 指名もできますけど、患者会の役員というのは大 体損な役割です。金は使うは、家は空けるは、食 事の時間は間に合わないは、様々なことがあって 身銭を切って活動する、それで後継者を作ると思っ たら無理ですね。一生懸命やっていて、それを協 力してくれる人なら作れるかもしれない。本人が 一生懸命やっているから、じぁ手伝おうという気 持ちになる。ふんぞりかえっていて、「お茶」とかいっ ても誰も手伝う気は起きないんですけど、一生懸命 やっていれば手伝う気になる。そういう協力者が増え るということをまず作るということです。患者会は 給料も出ないし、並の報酬ももらえないし、何か請け 負ったら大変なことになるし、家族関係にもひびが入

りかねないし。私も誰かに「患者会の役員やりなさいっていわれて困ってるんだけど」という相談を受けたら、「やめなさい」と言うかもしれない。 患者会の役員というのは嫌なことがあれば、すっと辞められてしまうというくらい軽いものなのです。だけど本気になって一生懸命やっていれば何かは伝わる。あなたは悩む前に、そういう人達に伝わるように、見えること伝わることをやってしたか、自分はやっていただろうかという自問の繰り返しの世界でもあります。すごい公務員や立派な先生や企業のエリート社員のようなことはできないけれど、自分でできることを一生懸命やってきたっという自負があれば絶対仲間は増える、と思っています。

(3) 難病法の制度のもとでの患者会の在り方

西澤 難病法が施行されて以降の新しい制度下 における患者会の在り方については如何でしょう か。

伊藤 難病法ということを意識するなら、先ほ ども述べましたが、法の理念、どういう背景で、 時代的背景、社会的背景、組織的背景でそれが生 まれたのだろうか、それは自分達の闘病の経験を 思い出せば、わりとすぐに思いつくことです。そ れを意識するのが難病との関わりの唯一のものだ と思います。難病法が全然使われなくなって、い つか立ち消えになるということがないように、例 えば、市町村は今のところ難病対策の前面には立 たないのですが、患者も地域で生活するという面 とか、住民の健康を守るという面では、前面に立 つのだと思います。患者も自分の住んでいる役場 や、難病というのは保健所が担当ということでは なく、大きな病院で通院したりするだけの問題で なくて、この地域の中で他の人達と差別なく一緒 に暮らせるということなんだということを理解し てもらうということも難病法を広めることになる わけです。難病患者に対する差別とか偏見がなく なれば、当然他の障害や様々な偏見、差別もなく なっていくのです。ですから私達が地域で尊厳を 持って生きていくことができる社会というのは、 実は様々な差別や偏見もなくなっていく社会のこ となのだと思って、役場の課長さんの肩でも叩い て、「こういう法律なんですよ」といえるくらいの

気持ちでやったらどうでしょう。ただ、無理難題 を言うことが難病患者の要求を通すということで はありません。たった一人しかいない地域、町か ら一時間も車で走らせなければならない地域に住 んでいるこの一人のためにこれこれのことをせよ ということではなくて、その人が地域に居たいの なら、地域の中で生きていける状況、条件は何な のか、その方にも例えばどこかへ連れて行っても らって一緒にやっていける条件はなにか、そうい うことを考える機会を提供するくらいのところな んだと思うんです。根本的な解決はなかなか難し い。一人二人の難病患者の頭で考えてそんなにい いアイデアが出てくることでもない。だけれども 「一緒に考えようよ」といえることは、難病のこと も地域社会で生きるということも同じなんですね。 そういうことを何かの話題にできたらなあ、どう やったら専門医にかかれるんだろう、どうやった ら近くの町、村の診療所でもこの治療を受けるこ とができるんだろうかということは、同等のレベ ルで考えればいいんです。専門医療は専門医療で 遥か彼方の問題であり、地域の医療はあまり信用 しないんだという話ではないんですね。そういう ことを考えるときにアイデアとしては先生方に「地 域で治療を継続するためにどうしたらいいんだろ う」と主治医でなくてもよいので他の先生にもア イデアを聞いて、そしてそれを他の主治医になっ てもらいたい医師にもお話してみる事も大事かと 思います。

(4) フロアーと伊藤さんからの事例紹介

フロアー (新潟市 堀川医師) 今日は遠くから お越しいただきありがとうございました。伊藤先生のお話を伺いたいと思って参りました。新潟は 患者さんも支援する会員も高齢になって、30 周年になる ALS 協会もこれから先どうやってやっていくか悩んでいた時に、いろいろと大きな苦労がありまして、そしてその苦労を何とか克服していこうと皆で頑張っている内に、若い人々が入ってきてくれて、頑張ってやっていくと若い人達もついてきてくれるということを学びました。難病と障害と同等で問題は山積していますが、新潟の場合は地域包括システム、地域で医療と介護の連携をどうやってゆくかを、かなりはやくから自然発生

的に取り組んで来ていまして、新潟市医師会の地域医療部会、在宅医療部会で、在宅医療をやっている医師達が集まって話し合っていました。そこに集まっていた各区で診療している医師達が中心になって、各区で顔の見える関係を作って行こうということで、医師、歯科医師、ヘルパー、訪問看護師、ケースワーカーなどの方たちが集まって、今では8区に20ほどの地域ケアネットができています。それが国の地域包括ケアシステムをすべての障害の人達に普遍化して行こうという動きにドッキングして、今は各区で色々な病気に対して包括的にケアできるような体制を、作りつつあると思っております。

私は新潟市の中央区におりますが、今迄難病の 患者さんは保健センターが担当しており、地域包 括支援センターは老人をみていたわけですが、ケ アネットの会議を通して、なかなか一緒に仕事が できないといわれていた地域包括支援センターと 保健センターとが一緒に活動するようになり、老 人になった難病の患者さんも一緒にカバーできる ようになってきています。ですから、一人暮らし でパーキンソン病で認知症が進行して来ている等、 かなり複雑な問題をかかえていても、色々なサー ビスを使いながら、多少のことなら家で看る事が できるようになっていると実感します。

あとは精神の問題がありますが、そこはまだ、なかなか精神科の医師をしっかり取り込めていないと思っています。例えば高齢の患者を看ている家族に障害があったりした場合、患者さんと家族を、精神の担当者とどう連携してカバーしていくかという努力はまだ始まったばかりです。

小児は、私は老人ばかりやっていて小児のことはよくはわからないですが、小児の問題も保健センターが中心になって、地域ケアシステムの中に入っていくようになると思っています。ただ、そういう地域ケアシステムが既に動き始めていることが、地域の若い医師に周知されていない気がするんです。そこを沢山の患者さんを診ている病院の若い先生達が、こういうふうな対応もできるということがわかってくると、患者さんもサービスが受けやすくなります。先生方が病院の中でケースワーカーさんにでも相談していただけるといいなと思ってます。伊藤さんが話してくださったよう

に、私も新潟はそういうところが割りと進んでいると思っています。どこかにいって相談すればどこかに繋がるということがすでにあることを思い出す、そして関係機関がそれをうまく運営していくことが大切ではないかと思っています。今日は本当にありがとうございました。

伊藤 連携をお話しましたが、3 つほどいい例があります。一つは愛媛県です。人工呼吸器をつけた ALS 患者さんを、一人暮らしでも訪問診療だけでみていけるという事例です。訪問診療所の先生方が中心となって、5、6 人診ているかな。その訪問診療所は医師は 6 人以上かな、スタッフ合計 100 名くらいの大きさなんです。そこはどんどんと、普通の病院が苦しくて消える中、増えていっているくらいなんです。そういうことがこれからは起きていくだろうと思います。

これは札幌ですが、年一回地域ごとに福祉職、 介護、保健師さん、地域訪問診療をやってる医師 を含む地域のケア連絡会、これの大ケア連絡会を 年一回やるんです。年一回何やるか、難しい話で はないんです。一緒にビール飲んで、ジンギスカ ンを食べる。これが抽選をしなければならないく らい沢山の人が参加するんです、千人規模で。そ ういう中で顔を知る、普段電話でだけど、話して 顔合わせができる関係を作っていくんです。これ はもう 20 年近くやっていて、必ず市長さんも参加 して一緒にやっています。学会でもなく会議でも なく、そういう場をもっと持っていく。介護の方 の勉強会でも少し難病に注目されておられますし、 行政でもあちこちと、そういう場が増えればもっ と風通しがよくなると思います。意識しないと、 患者会の側も学会とか協議会とかの情報は入らな いですね。患者会の例で最近いいなと思っている のは何々カフェ、何々サロン的なものが全国的に はやってきています。新潟でもやっていると思い ますが、病気ごとにサロンとかカフェをやります が、大体女性が多く、そこに男性が多くなると寂 れた感じになるんです。そういう場合は女性から 離れて自分たちで何々病居酒屋でもやってくださ いって言ってます。自分達がやりたいと思ったこ と、お茶のみながら話がしたいとか、ちょっと居 酒屋みたいなところに行きたいとか、それをやっ ていく。ただし、一度始めたら途中でやめないこと

ですね。どんなに人が来なくてもコンスタントに やっていけば必ず人は来るんですね。先週、神奈 川の方の話を聞きました。1月1回やると何人か 新しい人が来て、その中で必ず会員さん一人増え る。12 か月だと 12 人も増えたっていうのですね。 どこの会も苦しんでいるのは参加患者の減少です が、そこで 12 人も増えたってすごいことです。北 海道もいくつかの会がコンスタントに増えている。 この間、釧路で私も参加してやったんですが、札 幌から行った人と世話役をやった人と帰りの時間 まで、ちょっと食事でも、少し飲みに行くかとい うことになって、それがいろんな人に伝わって店 いっぱいになりました。他のお客はみんな締め出 されて、家族連れの方もいっぱいいて。堅苦しい 講演とかじゃなくてそういう場がほしかったんだ と思いました。自分達の周りの人が何がほしいの かなと思うことはなかなか気が付かないのだけれ ど、やってみたら気が付いた。じゃあそこを伸ば せばいいという話がいっぱいあると思います。是 非、そんな形でやっていっていただきたいと思い ます。ただ、会員が減少するなかで増やすのは大 変なことですから、そんなことも十分考えて、やっ ていないことがあったらやってみたらどうでしよ うか。北海道では今度皆で台湾旅行をやろうといっ たら、最初4、5人の予定が16人にも増えました。 旅行先の患者会と交流を持ちます。中国も台湾も 韓国も日本と同じように患者会がたくさんできて いますから、そういう機会も大事なのかなという ことでした。

(5) 地域包括ケアと難病

西澤 地域包括ケアの話がありました。もともとは認知症に対する施策として出てきたものだとは思いますが、今や難病も地域包括ケアの対象であり、いかに施策を組み合わせていくかということだと思います。認知症はこれから2025年に700万人、予備軍も入れると1,300万人の時代ですが、難病の患者さんは現在95万人で、今後150万人くらいになるといわれており、認知症の方の約10分の1です。ですから、もし地域で認知症に対する施策のネットワークができれば、認知症の約10分の1の規模である難病の対策も併せてできることになります。認知症の施策と難病の施策の連携に

ついては如何でしょうか。

いろいろなところでお話させていただい 伊藤 ていますが、法律では別なものになりますが、皆 地域で生活している人だと考えると、法律に患者 や家族を合わせるのでなくて、地域でまとめて一 緒に暮らせるというのはいいことだと思っていて、 難病患者もできることはその中にある。ですから 専門職だけに、行政だけに任せるのでなくて、そ の中で患者会の人もボランティアで参加できるも のは参加していくし、応援してもらいたい事があっ たら言っていくという点では、もっともっと発展 の可能性の大きな取組だと思います。専門知識は 必要ではないんです。どなたかが話していました。 「こんなに難病が増えて朝から晩まで対象の病気を 読んでいるけど暗記しきれない」って言うのです が、誰もそんなことは放棄しています。難しかっ たら難病情報センターの WEB でみるなり、専門の 方に聞けばいい話で、私達が全部知らなければな らないという話ではないんです。「こんなことで一 緒にやっていける」という下地はいっぱいあると 思いますので、難病患者も自分でやれる範囲でや るんだという気持ちで頑張っていただきたいと思 います。

西澤 先ほどフロアーからのご発言で、自然発生的なネットワークというのがありましたが、それをどう確たるものにしていくか、メンバーが変わったら機能しなくなったということでは困りますので、どうやって継続性を保っていくかが課題になろうかと思います。

先日、京都でアルツハイマー病の国際会議がありましたが、あらゆる場面で強調されていたのは「認知症に対して優しい社会」というキーワードでした。それをいかに実現していくか。日本は高齢化が最も進んでいますので、認知症への対応が優先されるのは当然ですが、地域包括ケアシステムの構築といわれる中で、認知症だけでなく、難病も小児難病も同じケアシステムで対応するのが望ましいと思いますし、実際、社会資源の乏しい地方では、限られた資源を有効活用して、同じシステムで対応せざるを得ないでしょう。各地域で地域包括ケアシステムを実現するために、多職種連携の在り方について検討し、それを平成30年に示される地域医療計画にどう盛り込むかが今問われ

ていますので、新潟県における整備状況を注視したいと思います。

今日のお話の中で、「理念にこだわる」というお言葉がありました。その通りだと思います。なぜこういう難病法という法律が出来上がったのかを、改めて振り返って、再確認しなければなりません。そして、次の10年に向けて、この理念を心して次の世代に引き継いでいかなければなりません。次世代の育成が必要なのは患者会に限りません。

本日は、難病法の施行を踏まえて、今後の難病患者さん支援の方向性、特に患者会の進むべき方向について、たくさんのご経験をお持ちであり、我々のリーダーである伊藤様から、大変示唆に富むお話を伺うことができました。難しい課題が山積していますが、新潟県難病相談支援センターの今後の活動に活かして参ります。ご講演をいただきました伊藤様には心から御礼を申し上げます。それでは、予定の時間となりましたので、これをもちまして新潟県難病相談支援センター開設 10周年記念事業の第1部、第2部を閉会としたいと思います。ご参加下さいました皆様には、最後まで熱心に討論にご参加いただき、どうもありがとうございました。

Ⅱ 新潟県難病相談支援センターの 10 年

◆事業の10年

1 相談と支援事業の 10 年

(1) 相談件数

新潟県難病相談支援センターでは相談を受けた場合、難病情報センターの「難病相談・支援ネットワーク」を活用して相談内容を登録し、同システムにより分類集計を行っています。整理が十分でない部分もありますが、平成19年2月13日に相談業務を開設してから平成29年3月31日までの実績をまとめました。全体としては、9,401件の相談が寄せられました。

センターを開設した 1 年目に当たる平成 19 年度とそれ以降では平成 24 年度に 1,000 件を超えました。平成 24 年度以降は減少傾向です。

平成26年度以降、新規の割合が45%前後で推移しています。【表1】

【表1 年度別相談者数】

年度	18 年度	19 年度	20 年度	21 年度	22 年度	23 年度	24 年度	25 年度	26 年度	27 年度	28 年度	合 計
立 ⊆+日	112	454	289	318	297	229	238	316	421	352	341	3,377
新規	63.5%	40.6%	34.4%	32.6%	31.8%	25.3%	23.0%	32.1%	47.5%	45.2%	45.5%	35.9%
4h/4±	70	664	551	658	637	677	798	668	465	427	409	6,024
継続	36.5%	59.4%	65.6%	67.4%	68.2%	74.7%	77.0%	67.9%	52.5%	54.8%	54.5%	64.1%
合計	192	1,118	840	976	934	906	1,036	984	886	779	750	9,401
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

(2) 全相談者の状況

相談者の内訳は、平均すると患者本人からの相談が約6割を占めています。【表2】

相談方法では、電話が主な方法で約7割を占めており、面接とメールを合わせると全体の95.4%になります。【表3】

相談内容は、統計処理の関係で平成 22 年度からのデータを掲載しています。また、平成 22 年度 と平成 23 年度は 1 件の相談で複数の内容があった場合はそれぞれ該当する複数の区分でカウントしていましたが、平成 24 年度からは主な区分に 1 件だけを集計しています。

近年は、就労とセンター事業関係が上位となっています。【表 4】

【表 2 相談者別(全相談)】

年度	18 年度	19 年度	20 年度	21 年度	22 年度	23 年度	24 年度	25 年度	26 年度	27 年度	28 年度	合 計
+ 1	120	541	447	586	539	594	624	572	667	535	487	5,712
本人	62.5%	48.4%	53.2%	60.0%	57.7%	65.6%	60.2%	58.1%	75.3%	68.7%	64.9%	60.8%
家族	54	352	231	211	180	156	176	202	133	138	133	1,966
300天	28.1%	31.5%	27.5%	21.6%	19.3%	17.2%	17.0%	20.5%	15.0%	17.7%	17.7%	20.9%
支援者	12	145	93	159	185	127	197	188	74	91	110	1,381
又报日	6.3%	13.0%	11.1%	16.3%	19.8%	14.0%	19.0%	19.1%	8.4%	11.7%	14.7%	14.7%
その他	6	70	67	18	29	29	38	21	10	14	19	321
قاره)	3.1%	6.3%	8.0%	1.8%	3.1%	3.2%	3.7%	2.1%	1.1%	1.8%	2.5%	3.4%
不明	0	10	2	2	1	0	1	1	2	1	1	21
1 73	0.0%	0.9%	0.2%	0.2%	0.1%	0.0%	0.1%	0.1%	0.2%	0.1%	0.1%	0.2%
合計	192	1,118	840	976	934	906	1,036	984	886	779	750	9,401
H H H	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

【表3 相談方法別(全相談)】

年度	18 年度	19 年度	20 年度	21 年度	22 年度	23 年度	24 年度	25 年度	26 年度	27 年度	28 年度	合 計
南红	139	780	607	655	664	617	709	722	727	594	575	6,789
電話	72.4%	69.8%	72.3%	67.1%	71.1%	68.1%	68.4%	73.4%	82.1%	76.3%	76.7%	72.2%
 +	36	184	152	121	122	105	145	111	101	123	98	1,298
面接	18.8%	16.5%	18.1%	12.4%	13.1%	11.6%	14.0%	11.3%	11.4%	15.8%	13.1%	13.8%
Fav	4	19	3	1	6	0	3	5	1	2	0	44
Fax	2.1%	1.7%	0.4%	0.1%	0.6%	0.0%	0.3%	0.5%	0.1%	0.3%	0.0%	0.5%
メール	10	111	52	120	86	127	121	88	47	50	71	883
X-70	5.2%	9.9%	6.2%	12.3%	9.2%	14.0%	11.7%	8.9%	5.3%	6.4%	9.5%	9.4%
その他	3	24	26	79	56	57	58	58	10	10	6	387
Copie	1.6%	2.1%	3.1%	8.1%	6.0%	6.3%	5.6%	5.9%	1.1%	1.3%	0.8%	4.1%
合計	192	1,118	840	976	934	906	1,036	984	886	779	750	9,401
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

【表 4 相談内容(全相談)】

	相談	内容	22 年度	23 年度	24 年度	25 年度	26 年度	27 年度	28 年度
		症状管理	7	41	45	18	37	57	51
		薬物療法	2	4	7	1	4	7	3
	佐佐白口笠田	コミュニケーション方法	10	3	1	2	7	10	13
	疾病自己管理	日常生活動作	5		1	1	11	8	6
		栄養管理		1			4	1	2
療養		医療処置管理	3	1		1	3	5	6
		医療機関・医師	103	113	148	103	76	70	70
		病気の理解	225	109	65	85	83	75	67
	受療	治療法の選択の意思決定	31	46	59	40	30	31	29
		治療計画	38	35	30	41	20	11	12
		療養場所	22	31	18	16	13	8	11
	その他	その他				3			
		経済	72	68	206	47	126	77	72
	生活	就労	247	168	69	189	118	111	120
生活		学業	1			2	1	5	5
		療養生活全般	99	101	99	116	69	88	101
	療養環境	保健・医療・福祉	67	56	68	92	100	52	39
		家族	38	27	20	7	9	9	11
支援	支援	療養生活支援態勢	4	11	7	4	13	4	7
又抜	义[友	支援方法	5	6	5	4	5	5	4
	事業	センター事業関係	108	106	64	135	145	134	120
その他	その他 患者交流促進 患者会活動への協力		38	48	38	37	8	10	1
	その他 その他			79	86	40	4	1	
	合計			1,054	1,036	984	886	779	750

(3) 新規相談者の状況

新規相談のうち疾病区分別では、平均すると特定疾患(公費助成あり)が約3分の1を占めています。【表5】

個別の疾病では、年度毎の相談の多い疾患について 10 位まで掲載しました。パーキンソン病、潰瘍性大腸炎、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症などの相談件数が多い傾向にあります。平成 22 年度は集計結果が整理保存されていないため記載できませんでした。【表 6 】

性別では、平成20年度から平成27年度まで女性が男性を上回っていましたが、平成28年度は男性が女性を上回りました。平均すると女性の方が多い傾向にあります。【表7】

年齢別では、平成 22 年度と平成 24 年度に 40 歳~59 歳が最も多い年代となりましたが、それ以外の年度では 60 歳以上が最も多くなっています。【表 8】

相談者の居住地では、例年下越地域が最も多くなっています。人口及び患者数から考えるとやむを得ない傾向ですが、地域間のバランスを少しでも解消すべく平成 28 年度からは相談支援員の出張相談等も実施しているところです。【表 9】

【表 5 疾病区分(新規相談)】

年度	18 年度	19 年度	20 年度	21 年度	22 年度	23 年度	24 年度	25 年度	26 年度	27 年度	28 年度	合 計
特定疾患	74	276	190	205	201	141	135	200	275	242	238	2,177
あり)※	60.7%	60.8%	65.7%	64.5%	67.7%	61.6%	56.7%	63.3%	65.3%	68.8%	69.8%	64.5%
特定疾患	8	24	14	27	14	14	19	25	23	0	16	184
あり)以外の疾病	6.6%	5.3%	4.8%	8.5%	4.7%	6.1%	8.0%	7.9%	5.5%		4.7%	5.4%
小児慢性	3	20	6	5	0	0	0	1	0	0	4	39
	2.5%	4.4%	2.1%	1.6%				0.3%			1.1%	1.2%
その他	19	101	57	64	59	71	69	28	101	81	46	696
	15.6%	22.2%	19.7%	20.1%	19.9%	31.0%	29.0%	8.9%	24.0%	23.0%	13.5%	20.6%
7 00	18	33	22	17	23	3	15	62	22	29	37	281
不明	14.8%	7.3%	7.6%	5.3%	7.7%	1.3%	6.3%	19.6%	5.2%	8.2%	10.9%	8.3%
合計	122	454	289	318	297	229	238	316	421	352	341	3,377
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

※表5の疾病区分に当たって

疾病区分「特定疾患(公費助成あり)」は以下のような変遷があり、各年度の相談者数は、その時点での対象疾病で集計しています。現在の指定難病を含みます。

平成20年4月に難治性疾患克服事業として123疾病が指定され、平成21年4月には130疾病が指定されています。そのうち特定疾患治療研究事業の対象疾病は、平成18年から平成21年9月は45疾病、10月以降は56疾病になりました。さらに「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下「難病法」という。)が平成27年1月に施行されたことにより、難病法が対象とする指定難病は、これまでの特定疾患治療研究事業の56疾病から、平成27年1月からは指定難病110疾病に、平成27年7月からは指定難病306疾病となりました。また、指定難病にならない特定疾患治療研究事業対象疾患は5疾病あります。

【表 6 「特定疾患 (公費助成あり)」の疾病別で相談件数の多い各年 10 疾病内訳】

	18 年度		19 年度		20 年度		21 年度		23 年度	
年度	疾病名	件数		件数	疾病名	件数	疾病名	件数	疾病名	件数
1	パーキンソン病 関連疾患	23	パーキンソン病 関連疾患	74	パーキンソン病 関連疾患	58	パーキンソン病 関連疾患	57	パーキンソン病	26
2	筋萎縮性 側索硬化症	9	脊髄小脳変性症	32	後縦靭帯骨化症	18	脊髄小脳変性症	16	後縦靭帯骨化症	11
3	脊髄小脳変性症	7	筋萎縮性 側索硬化症	27	潰瘍性大腸炎	16	後縦靭帯骨化症	15	潰瘍性大腸炎	11
4	潰瘍性大腸炎	5	後縦靭帯骨化症	23	多発性硬化症	12	潰瘍性大腸炎	15	脊髄小脳変性症	10
5	多系統萎縮症	4	潰瘍性大腸炎	14	クローン病	11	筋萎縮性 側索硬化症	14	筋萎縮性 側索硬化症	9
6	神経線維腫症	3	多発性筋炎・ 皮膚筋炎	10	脊髄小脳変性症	7	全身性エリテマ トーデス	11	全身性エリテマ トーデス	9
7	多発性硬化症	2	全身性エリテマ トーデス	9	網膜色素変性症	7	多発性硬化症	7	拡張型心筋症	6
8	サルコイドーシス	2	多系統萎縮症	9	多系統萎縮症	4	網膜色素変性症	5	多発性筋炎・ 皮膚筋炎	6
9	網膜色素変性症	2	モヤモヤ病	8	全身性エリテマ トーデス	4	モヤモヤ病	5	多発性硬化症	6
10	ベーチェット病	2	クローン病	7	サルコイドーシス	4	シェーグレン 症候群	5	強皮症	4
	強皮症	2	多発性硬化症	7	神経線維腫症	4			特発性大腿骨頭 壊死症	4
	再生不良性貧血	2			バージャー病	4				
					シェーグレン 症候群	4				

	24 年度		25 年度		26 年度		27 年度		28 年度	
年度	疾病名	件数	疾病名	件数	疾病名	件数	疾病名	件数	疾病名	件数
1	パーキンソン病	16	パーキンソン病	33	パーキンソン病	53	パーキンソン病	40	パーキンソン病	54
2	潰瘍性大腸炎	9	潰瘍性大腸炎	20	潰瘍性大腸炎	28	潰瘍性大腸炎	33	筋萎縮性 側索硬化症	28
3	脊髄小脳変性症	9	全身性エリテマ トーデス	13	筋萎縮性 側索硬化症	21	筋萎縮性 側索硬化症	26	潰瘍性大腸炎	15
4	筋萎縮性 側索硬化症	9	脊髄小脳変性症	11	全身性エリテマ トーデス	17	脊髄小脳変性症	9	脊髄小脳変性症	11
5	全身性エリテマ トーデス	8	筋萎縮性 側索硬化症	11	脊髄小脳変性症	17	進行性核上性麻痺	8	後縦靭帯骨化症	10
6	後縦靭帯骨化症	8	後縦靭帯骨化症	10	重症筋無力症	14	神経線維腫症	8	全身性エリテマ トーデス	9
7	クローン病	8	多発性硬化症	8	後縦靭帯骨化症	12	強皮症	7	クローン病	7
8	多発性硬化症	5	重症筋無力症	8	クローン病	10	後縦靭帯骨化症	6	多発性硬化症	7
9	ベーチェット病	5	拡張型心筋症	8	シェーグレン 症候群	6	クローン病	6	拡張型心筋症	5
10	網膜色素変性症	5	サルコイドーシス	8	ベーチェット病	6	シェーグレン 症候群	5	筋ジストロフィー	5
	シェーグレン 症候群	5	神経線維腫症	8	多発性硬化症	6	IgA 腎症	5	重症筋無力症	5
					網膜色素変性症	6			多系統萎縮症	5

【表7 性別(新規相談)】

年度	18 年度	19 年度	20 年度	21 年度	22 年度	23 年度	24 年度	25 年度	26 年度	27 年度	28 年度	合 計
男	59	219	119	145	140	95	106	143	197	146	159	1,528
万 	48.4%	48.2%	41.2%	45.6%	47.1%	41.5%	44.5%	45.3%	46.8%	41.5%	46.6%	45.2%
女	56	210	156	158	146	119	114	157	208	166	138	1,628
	45.9%	46.3%	54.0%	49.7%	49.2%	52.0%	47.9%	49.7%	49.4%	47.2%	40.5%	48.2%
7.00	7	25	14	15	11	15	18	16	16	40	44	221
不明	5.7%	5.5%	4.8%	4.7%	3.7%	6.6%	7.6%	6.7%	3.8%	11.3%	12.9%	6.5%
合計	122	454	289	318	297	229	238	316	421	352	341	3,377
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

【表8 年齢(新規相談)】

年度	18 年度	19 年度	20 年度	21 年度	22 年度	23 年度	24 年度	25 年度	26 年度	27 年度	28 年度	合 計
20 歳未満	3	15	17	7	11	12	22	18	11	9	15	140
20 脉不闸	2.5%	3.3%	5.9%	2.2%	3.7%	5.2%	9.2%	5.7%	2.6%	2.6%	4.4%	4.1%
20 歩 20 歩	19	63	39	37	53	29	48	39	49	42	32	450
20 歳~39 歳	15.6%	13.9%	13.4%	11.6%	17.9%	12.7%	20.2%	12.3%	11.6%	11.9%	9.4%	13.3%
40 歳~59 歳	28	108	69	79	85	56	53	78	87	68	63	774
40 成~59 成	23.0%	23.8%	23.9%	24.8%	28.6%	24.5%	22.3%	24.7%	20.7%	19.3%	18.5%	22.9%
60 歳以上	55	151	91	107	65	72	51	102	123	90	82	989
00 成以上	45.1%	33.2%	31.5%	33.7%	21.9%	31.4%	21.4%	32.3%	29.2%	25.6%	24.0%	29.3%
不明	17	117	73	88	83	60	64	79	151	143	149	1,024
71/4/7	13.9%	25.8%	25.3%	27.7%	27.9%	26.2%	26.9%	25.0%	35.9%	40.6%	43.7%	30.3%
合計	122	454	289	318	297	229	238	316	421	352	341	3,377
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

【表 9 居住地 (新規相談)】

年度	18 年度	19 年度	20 年度	21 年度	22 年度	23 年度	24 年度	25 年度	26 年度	27 年度	28 年度	合 計
下越	41	225	141	153	154	107	130	177	162	225	157	1,672
F. Kr.W.	33.6%	49.6%	48.8%	48.1%	51.9%	46.7%	54.6%	56.0%	38.5%	63.9%	46.0%	49.5%
中越	19	93	67	86	64	54	42	64	82	74	89	734
1,462	15.6%	20.5%	23.2%	27.0%	21.5%	23.6%	17.6%	20.3%	19.5%	21.0%	26.1%	21.7%
上越	10	13	20	17	12	12	11	31	22	18	27	193
	8.2%	2.9%	6.9%	5.3%	4.0%	5.2%	4.6%	9.8%	5.2%	5.1%	7.9%	5.7%
佐渡	1	7	5	13	6	5	2	1	0	0	4	44
12"2	0.8%	1.5%	1.7%	4.1%	2.0%	2.2%	0.8%	0.3%	0.0%	0.0%	1.2%	1.3%
他県	6	11	10	10	9	16	8	11	7	11	13	112
IBAK	4.9%	2.4%	3.5%	3.1%	3.0%	7.0%	3.4%	3.5%	1.7%	3.1%	3.8%	3.3%
不明	45	105	46	39	52	35	45	32	148	24	51	622
. [1.47]	36.9%	23.1%	15.9%	12.3%	17.5%	15.3%	18.9%	10.1%	35.2%	6.8%	15.0%	18.4%
合計	122	454	289	318	297	229	238	316	421	352	341	3,377
ши	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

2 啓発促進・情報提供に関する事業の 10 年

(1) センター便り

難病にかかわる多くの方にセンターの活動状況をお伝えし、制度等の情報を提供するため、センター開設の平成19年2月から、年2~3回のペースで「新潟県難病相談支援センター便り」を発行し、平成29年11月までに通巻で28号を数えました。今後とも、継続していきたいと考えています。

(2) ホームページの管理、更新

センター開設以来、ホームページにより最新情報をできるだけリアルタイムで皆さんに見ていただくため、各種事業内容のお知らせや患者会情報等を随時更新し、情報発信の場として活用しています。平成28年3月3日に「使いやすさ」と「分かりやすさ」を考えスマートフォンでも見やすいようなデザインとし、構成も全面的にリニューアルしました。内容としては難病の患者・家族の皆さんの療養生活を支援する制度サービスの紹介を充実させ、就労支援、障害年金のページも作成しました。患者会の情報も最新情報に更新するように努めています。平成28年度は、7,497件のアクセスがありました。

3 コミュニケーション支援事業の 10 年

(1) 難病パソコン入門教室

平成 19 年度からパソコンを使いたくても習いに行けない難病患者さんのところへ出前で教えに行ける人材を確保しようと「出前パソコンボランティア講座」を開始しました。平成 20 年度からは関係者の協力を得ながら、患者家族と支援者向けの入門教室を開催してきました。

講師や運営ボランティアの確保を含めたセンターにおける運営体制及び受講者の動向を総合的に勘案し、平成28年度以降休止しています。

年月日	事業名	講師	会場	参加者
19.8.30~9.27 (全5回)	出前パソコンボランティア養成 講座	松原奈絵 (西新潟中央病院神経内科医師) 渋谷亮仁 (西新潟中央病院作業療法士) 林豊彦 (新潟大学工学部福祉人間工学科教授) 遁所直樹 (新潟 CIL 事務局長) 若林佑子 (NPO 新潟難病支援ネットワーク理事)	新潟県難病相談支援センター	1 回あたり 4 ~ 14 人
20.9.4~10.2 (全5回)	難病出前パソコンボランティア 養成講座	松原奈絵 (西新潟中央病院神経内科医師) 渋谷亮仁 (西新潟中央病院作業療法士) 林豊彦 (新潟市障がい者 IT サポートセンター所長) 遁所直樹 (NPO アクセシブル新潟理事長) 若林佑子 (NPO 新潟難病支援ネットワーク理事)	新潟県難病相談支援 センター	1 回あたり 3 ~ 10 人
20.6 ~ 21.3 (9 回実施)	難病パソコン入門教室	若林佑子 (NPO 新潟難病支援ネットワーク) 他ボランティア 4 人	新潟県難病相談支援 センター	のべ 22 人
21.6~22.3 (6 回実施)	難病パソコン入門体験教室	若林佑子 (NPO 新潟難病支援ネットワーク) 他ボランティア 4 人	新潟県難病相談支援 センター	のべ 14 人
21.9.12~13	難病出前パソコンボランティア 養成講座	松原奈絵 (西新潟中央病院神経内科医師) 渋谷亮仁 (西新潟中央病院作業療法士) 織田孝 (日本 ALS 協会新潟県支部事務局長) 林豊彦 (新潟市障がい者 IT サポートセンター理事長) 若林佑子 (NPO 新潟難病支援ネットワーク理事)	新潟県難病相談支援センター	9人
21.11.28	難病出前パソコンボランティア 養成講座	渋谷亮仁 (西新潟中央病院作業療法士) 織田孝 (日本 ALS 協会新潟県支部事務局長) 若林佑子 (NPO 新潟難病支援ネットワーク理事)	新潟県立看護大学	24人
22.6~23.1 (6 回実施)	難病パソコン入門教室	若林佑子 (NPO 新潟難病支援ネットワーク) 他ボランティア 1 人	新潟県難病相談支援 センター	のべ 25 人

年月日	事業名	講師	会場	参加者
23.4~24.3 (8 回実施)	難病パソコン入門教室	若林佑子 (日本 ALS 協会 コミュニケーション支援委員長) 他ボランティア 4 人	新潟県難病相談支援 センター	のべ 35 人
24.4~25.3(10 回実施)	難病パソコン入門教室	若林佑子 (日本 ALS 協会理事) 他ボランティア 3 人	新潟県難病相談支援 センター	のべ 58 人
25.4~26.3(10 回実施)	難病パソコン入門教室	若林佑子 (日本 ALS 協会新潟県支部顧問) 他ボランティア 5 人	新潟県難病相談支援 センター	のべ 62 人
26.4~27.3(10 回実施)	難病パソコン入門教室	若林佑子 (日本 ALS 協会理事) 他ボランティア 5 人	新潟県難病相談支援 センター	のべ 52 人
27.4~28.3 (10 回実施)	難病パソコン入門教室	若林佑子 (日本 ALS 協会新潟県支部顧問) 他ボランティア 5 人	新潟県難病相談支援 センター	のべ 49 人

(2) 難病 IT コミュニケーション支援講座

難病患者さんの IT によるコミュニケーションを支援する人たちを対象とした特別講習会を平成 20 年度に実施し、その開催ノウハウを生かして平成 22 年度から関係者の協力を得て、「難病 IT コミュニケーション支援講座」を継続して実施しています。平成 29 年度からは内容をより充実し「初級編」と「実践編」を開催しています。

年月日	事業名	講師	会場	参加者
21.2.28 ~3.1	難病コミュニケーション支援のため の特別講習会 (伝の心・オペナビの操作、 ハーティラダー・スィッチの作成)	今井啓二 (NPO 法人 ALS/MND さくら会) 鈴木信幸 (NEC) 日向野和夫 (川村技研)	西新潟中央病院	48人
22.12.19	難病 IT コミュニケーション支援講座	林豊彦 (新潟市障がい者 IT サポートセンター長) 山口俊光 (新潟市障がい者 IT サポートセンター) 織田孝 (日本 ALS 協会新潟県支部事務局長) 若林佑子 (日本 ALS 協会理事) 渋谷亮仁 (西新潟中央病院作業療法士) 矢島大輔・平松佑太・角田卓哉 (学生ボランティア)	晴陵リハビリテーシヨン学院 (長岡市)	34人
23.2.27	難病 IT コミュニケーション支援講座	林豊彦 (新潟市障がい者 IT サポートセンター長) 山口俊光 (新潟市障がい者 IT サポートセンター) 織田孝 (日本 ALS 協会新潟県支部事務局長) 若林佑子 (日本 ALS 協会理事) 渋谷亮仁 (西新潟中央病院作業療法土) 矢島大輔・平松佑太・角田卓哉 (学生ボランティア)	西新潟中央病院	21人
23.12.11	難病 IT コミュニケーション支援講座	林豊彦 (新潟市障がい者 IT サポートセンター長) 山口俊光 (新潟市障がい者 IT サポートセンター) 織田孝 (日本 ALS 協会新潟県支部事務局長) 若林佑子 (日本 ALS 協会コミュニケーション支援委員長) 渋谷亮仁 (西新潟中央病院作業療法士) 平松佑太 (学生ボランティア)	燕三条地場産業振興センター	26人
24.2.26	難病 IT コミュニケーション支援講座	林豊彦 (新潟市障がい者 IT サポートセンター長) 山口俊光 (新潟市障がい者 IT サポートセンター) 織田孝 (日本 ALS 協会新潟県支部事務局長) 若林佑子 (日本 ALS 協会コミュニケーション支援委員長) 渋谷亮仁 (西新潟中央病院作業療法土) 平松佑太 (学生ボランティア)	西新潟中央病院	35人
同上	難病 IT コミュニケーション 支援者懇談会		新潟県難病相談支援センター	10人

年月日	事業名	講師	会場	参加者
24.12.9	難病 IT コミュニケーション支援講座	林豊彦 (新潟市障がい者 IT サポートセンター長) 山口俊光 (新潟市障がい者 IT サポートセンター) 織田孝 (日本 ALS 協会新潟県支部事務局長) 若林佑子 (日本 ALS 協会理事) 渋谷亮仁 (西新潟中央病院作業療法土) 角田卓哉 (学生ボランティア)	新発田市 カルチャーセンター	35人
25.3.19	難病 IT コミュニケーション 支援関係者懇談会		新潟県難病相談支援 センター	10人
25.8.25	難病 IT コミュニケーション支援講座	林豊彦 (新潟市障がい者 IT サポートセンター長) 山口俊光 (新潟市障がい者 IT サポートセンター) 織田孝 (日本 ALS 協会新潟県支部事務局長) 若林佑子 (日本 ALS 協会新潟県支部顧問) 渋谷亮仁 (西新潟中央病院作業療法士) 遠藤雅也 (学生ボランティア)	西新潟中央病院	32人
同上	難病 IT コミュニケーション 支援関係者懇談会		西新潟中央病院	38 人
26.9.7	難病 IT コミュニケーション支援講座	林豊彦 (新潟市障がい者 IT サポートセンター長) 山口俊光 (新潟市障がい者 IT サポートセンター) 織田孝 (日本 ALS 協会新潟県支部事務局長) 若林佑子 (日本 ALS 協会新潟県支部顧問) 渋谷亮仁 (西新潟中央病院作業療法士) 遠藤雅也 (学生ボランティア)	新潟県立看護大学(上越市)	30人
27.9.6	難病 IT コミュニケーション支援講座	林豊彦 (新潟市障がい者 IT サポートセンター長) 山口俊光 (新潟市障がい者 IT サポートセンター) 織田孝 (日本 ALS 協会新潟県支部事務局長) 若林佑子 (日本 ALS 協会新潟県支部顧問) 渋谷亮仁 (西新潟中央病院作業療法土) 小野寺駿 (学生ボランティア)	西新潟中央病院	36人
28.9.4	難病 IT コミュニケーション支援講座	山口俊光 (新潟市障がい者 IT サポートセンター・ 新潟大学特任助教授) 若林佑子 (日本 ALS 協会新潟県支部顧問) 渋谷亮仁 (西新潟中央病院作業療法士)	西新潟中央病院	34人

4 就労支援に関する事業の 10 年

(1) 難病就労支援機関懇談会

平成 20 年度から就労支援機関と意見交換の機会をもつことにより、利用者の皆さんの就労や生活の質の向上に役立てることを目的に難病就労支援機関懇談会を始めました。以降、年 1 回定期的に開催し、しだいに参加機関も増えてきました。平成 28 年度からは、新潟労働局にその所管となる「難病患者就職支援連絡協議会」の立ち上げの要請を行い、センターとしては関係づくりの継続に主眼をおいた位置づけとして平成 27 年度までの「難病就労支援機関懇談会」を「難病就労支援機関連絡会議」に変更して実施しています。

年月日	事業名	内容	講師・参加機関	会場	参加機関数
20.8.5	難病就労支援機関懇談会	意見交換	新潟障害者職業センター 公共職業安定所(4) 障がい者就業・生活支援センター(5) 県福祉保健部健康対策課	新潟県難病相談 支援センター	11
21.6.16	難病就労支援機関懇談会	①難病相談支援センター より報告 ②新潟労働局より難治性 疾患患者雇用開発助成金 等報告 ③意見交換	新潟労働局 新潟障害者職業センター 公共職業安定所(3) 障がい者就業・生活支援センター(4) 県福祉保健部健康対策課	新潟県難病相談 支援センター	10
22.7.6	難病就労支援機関懇談会	①難病相談支援センター より報告 ②新潟労働局より報告 ③新潟 CD の会(クローン病患者会)より就労状 況報告 ④意見交換	新潟労働局 新潟障害者職業センター 公共職業安定所(4) 障がい者就業・生活支援センター(4) 県福祉保健部健康対策課 患者会(1)	新潟県難病相談 支援センター	12
23.7.19	難病就労支援機関懇談会	①難病相談支援センター より報告 ②新潟労働局より報告 ③にいがた膠原病つどい の会より就労状況報告 ④意見交換	新潟労働局 新潟障害者職業センター 公共職業安定所(5) 障がい者就業・生活支援センター(6) 県福祉保健部健康対策課 患者会(1)	新潟県難病相談 支援センター	15
24.7.17	難病就労支援機関懇談会	①難病相談支援センター より報告 ②新潟労働局より報告 ③脊髄小脳変性症と多発 性硬化症 ④意見交換	新潟労働局 新潟障害者職業センター 公共職業安定所(4) 障がい者就業・生活支援センター(7) 県福祉保健部健康対策課 新潟市保健所	新潟県難病相談 支援センター	15

年月日	事業名	内容	講師・参加機関	会場	参加機関数
25.7.23	難病就労支援機関懇談会	①難病相談支援センター より報告 ②県内の障害者雇用の現 状 ③全体討議	新潟労働局 新潟障害者職業センター 公共職業安定所(5) 障がい者就業・生活支援センター(7) 県福祉保健部健康対策課 新潟市保健所 県保健所(2) 新潟県医療ソーシャルワーカー協会	西新潟中央病院	19
26.7.15	難病就労支援機関懇談会	①難病相談支援センター より報告 ②難病のある人の就労支 援における医学的配慮 ③全体討議	新潟労働局 新潟障害者職業センター 公共職業安定所(4) 障がい者就業・生活支援センター(6) 県福祉保健部健康対策課 新潟市保健所 新潟市障がい福祉課 県保健所(2) 新潟県医療ソーシャルワーカー協会	西新潟中央病院	18
27.7.17	難病就労支援機関懇談会	①難病相談支援センターより報告 ②難病患者サポーターについて ③難病の患者に対する医療等に関する法律について 障害者総合支援法の対象となる疾患の拡大について	新潟労働局 公共職業安定所(4) 障がい者就業・生活支援センター(7) 新潟市障がい者就業支援センター 県福祉保健部健康対策課 県福祉保健部障害福祉課 新潟市保健所 新潟市障がい福祉課 県保健所(1) 新潟県医療ソーシャルワーカー協会	西新潟中央病院	19
28.7.26	難病就労支援機関連絡会議	①難病相談支援センター より報告 ②難病のある人の就労支 援における医字的配慮 ③難病患者就職サポーター の1年間の取り組みにつ いて ④情報交換	新潟労働局 公共職業安定所(4) 新潟障害者職業センター 県産業労働観光部労政雇用課 県福祉保健部健康対策課 県福祉保健部障害福祉課 県保健所(3) 新潟市保健所 新潟市障害者就業センター 障がい者就業・生活支援センター(7) 新潟県医療ソーシャルワーカー協会	西新潟中央病院	22

(2) 難病の人のための就労・生活支援セミナー

経済面、就労の相談が多く寄せられ、まずは就労支援関係者に難病の理解を深めてもらうためにシンポジウムを平成 19 年度に開催し、平成 20 年度以降は、毎年相談会や就労・生活支援セミナーを開催しています。就労相談としては平成 27 年度からハローワーク新潟に難病患者就職サポーターが配置され、難病相談支援センターで毎月 2 回程度出張相談を実施するなどきめ細かな対応が可能になりました。

年月日	事業名	演題	講師・参加機関	会場	参加者
19.11.18	難病患者の就労を考える シンポジウム (後援:新潟市)	難病の雇用管理のための 調査研究報告 当事者の立場から ハローワークの立場から 相談支援機関の立場から	三島広和 (独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター) 当事者の方2名 今野靖 (新潟公共職業安定所) 山本英毅 (新潟障害者職業センター) 荒井美奈子 (障がい者就業・生活支援センター)	西新潟中央病院	40人
20.11.19	難病患者さんのための 就労相談会		ハローワーク上越 新潟障害者職業センター 障がい者就業・生活支援センター 「さくら」	上越市教育プラザ	13人
20.12.2	難病患者さんのための 就労相談会	①仕事探しを応援します ②生活安定のための制度 いろいろ ③個別相談会	ハローワーク長岡 新潟障害者職業センター 障がい者就業・生活支援センター 「ハート」「こしじ」	立川綜合病院	18人
21.10.21	難病患者さんのための 就労・生活支援セミナー	①仕事探しを応援します ②生活安定のための制度 いろいろ ③個別相談会	①ハローワーク村上・新発田 新潟障害者職業センター 障がい者就業・生活支援センター 「アシスト」 ②村上・新発田保健所 保健師 県立リウマチセンター 相談員	新発田市 ボランティアセンター	19人
21.11.12	難病患者さんのための 就労・生活支援セミナー	①仕事探しています ②生活安定のための制度 いろいろ ③個別相談会	①ハローワーク新潟・巻 障がい者就業・生活支援センター 「らいふあっぷ」 ②新潟市保健所 保健師 新潟大学医歯学総合病院 相談員	新潟県難病相談支援センター	14人
22.10.3	難病患者さんのための 就労・生活支援セミナー	①仕事探しを応援します ②生活支援の窓口と制度 いろいろ ③個別相談会	①ハローワーク新潟・新津・巻 新潟障害者職業センター 障がい者就業・生活支援センター 「らいふあっぷ」 ②新潟市保健所 保健師 済生会新潟第二病院 相談員	新潟市亀田駅前 地域交流センター	25人
22.11.14	難病患者さんのための 就労・生活支援セミナー	①仕事探しを応援します ②生活支援の窓口と制度 いろいろ ③個別相談会	①ハローワーク十日町・南魚沼 新潟障害者職業センター 障がい者就業・生活支援センター 「あおぞら」 ②南魚沼保健所 保健師 県立六日町病院 相談員	南魚沼市サンライズ南魚沼	10人

年月日	事業名	演題	講師・参加機関	会場	参加者
23.5.28	講演とシンポジウム 「難病の人の仕事を考える」	難病のある人の 就労支援のために シンポジウム 「こうして仕事を確保した」	春名由一郎 (独立行政法人高齢・障害者雇用支援 機構 障害者職業総合センター) 当事者 障がい者就労・生活支援センター 新潟県視覚障害者福祉協会 新潟公共職業安定所	西新潟中央病院	70人
23.9.10	難病患者さんのための 就労・生活支援セミナー	①体調に合った仕事探し ②就職する時辞める時知っておきたい雇用のルール 〜病気を持ちながら働くために〜 ③個別相談会	①新潟県難病相談支援センター ハローワーク長岡 障がい者就業・生活支援センター 「こしじ」 ②小野本社会保険労務士事務所 長岡保健所	長岡赤十字病院	19人
24.10.20	難病患者さんのための 就労・生活支援セミナー	①体調に合った仕事探し ②生活を支えるいろいろな 制度 ③個別相談会	①新潟県難病相談支援センター ハローワーク巻 障がい者就業・生活支援センター 「ハート」 ②済生会三条病院 相談員	燕労災病院	27人
25.10.26	難病患者さんのための 就労・生活支援セミナー	①支援窓口と制度いろいろ ②体験談を聞いてみよう ③個別相談会	①新潟県難病相談支援センター ハローワーク新発田 障がい者就業・生活支援センター 「アシスト」 阿賀野病院ソーシャルワーカー ②当事者	新発田市 ボランティアセンター	16人
26.12.6	難病患者さんのための 就労・生活支援セミナー	①新潟県難病相談支援 センターの紹介 ②支援窓口と制度の紹介 ③体験談を聞いてみよう ④個別相談会	①新潟県難病相談支援センター ②ハローワーク新潟 障がい者就業・生活支援センター 「らいふあっぷ」 信楽園病院ソーシャルワーカー ③当事者	新潟市 総合福祉会館	33人
27.10.3	難病患者さんのための 就労・生活支援セミナー	①相談窓口と制度いろいろ ②体験談を聞いてみよう ③個別相談会	①新潟県難病相談支援センター ハローワーク長岡 障がい者就業・生活支援センター 「こしじ」 ハローワーク新潟 難病患者就職サポーター 長岡中央綜合病院ソーシャルワーカー ②当事者	ハイブ長岡	22人
28.10.1	難病の人のための 就労・生活支援セミナー	①相談窓口と制度いろいろ②体験談を聞いてみよう③個別相談会	①ハローワーク上越 障害者就業・生活支援センター 「さくら」 ハローワーク新潟 難病患者就職サポーター 上越総合病院ソーシャルワーカー ②当事者	上越福祉交流プラザ	20人

(3) 社会保険労務士による難病の人のための障害年金相談会

病気による収入減少を補うための障害年金制度の情報を理解してもらうとともに、具体的な問題解決のための個別相談会を平成25、26年度に開催しました。

平成27年度からは、相談会を実施するかわりとして、新潟県社会保険労務士会のご理解とご協力を得て、より具体的な障害年金手続きへと繋がるように関係機関と連携した支援の取り組みを行っています。(新潟県社会保険労務士会との連携は123ページを参照ください。)

年月日	事業名	演題	講師・参加機関	会場	参加者
25.11.2	社会保険労務士による 難病の人のための障害年金相談会	①知っておきたい社会保障 〜障害年金の制度〜 ②個別相談	① 齋藤吉弘 新潟障害年金相談センター (あおば社会保険労務士事務所) ② 齋藤吉弘 志田智代子 (志田社会保険労務士事務所)	県立中央病院 (上越市)	21人
26.11.15	社会保険労務士による 難病の人のための障害年金相談会	①障害年金受給と請求のポイント ②個別相談	①井口基 新潟県社会保険労務士会 障害年金研究グループ	ハイブ長岡	30人

◇◇ ご存知ですか?障害年金のこと あきらめないでご相談を!! ◇◇

新潟県難病相談支援センターにおける経済に関する相談の中でも、「障害年金」は、関心の高い事 項になっています。当センターでは「社会保険労務士による難病の人のための障害年金相談会」を 実施し、制度の周知と個別相談を行ってきました。平成27年度からは、新潟県社会保険労務士会の ご理解とご協力を得て、より具体的な障害年金手続きへと繋がるように支援の取り組みを行ってい きます。

障害年金の請求手続きに必要な書類の準備や診断書作成の手配などは相談者ご自身が関係機関や 病院などに依頼することになります。

年金請求申請の相談や手続きは、お近くの年金事務所 (障害基礎年金の場合は住所地の市町村役場) が窓口になります。

しかし、これらの窓口は大勢の方々が利用されており「複雑な年金の話をゆっくり相談しにくい」 という方もいらっしゃいます。そこで・・

> 余裕を持っての窓口で相談、アドバイスを受けたい。 無料の相談窓口を利用したい・・という場合は

- ◆「街角の年金相談センター新潟」で相談することができます。
- ◆「街角の年金相談センター」は「全国社会保険労務士会連合会」が日本年金機構から委託されて運 営している機関です。

年金事務所と同じように年金受給の相談や手続きができますが、ご相談する場合は、事前に予約 ができます。(なお、電話相談はしていません)

相談の連絡先:「街角の年金相談センター新潟」TEL: (025)244-9246 平日 (月~金) 8:30 ~17:15 (祝祭日及び12月29日~1月3日除く)

◆ご相談にあたっては、ご本人の「基礎年金番号」や「病気の初診日」「病歴」などの情報が必要に なりますのでご準備ください。

ご家族の方が代理でご相談する場合は、ご本人の身体障害者手帳又は委任状が必要です。 「街角の年金相談センター新潟」での相談予約を当センターがお手伝いすることもできます。

障害年金の請求手続きは患者さんご自身が行うものですが、病歴や病状が複雑で ご自身では手続きが難しく、有償でも専門家の支援を受けたい・・という場合は

- ◆年金や社会保険等の請求手続きの相談、指導を行う社会保険労務士の支援を受ける方法があります。
- ◆社会保険労務士は職業として支援を行う専門家で、その相談や支援には決められた報酬を支払う ことが必要です。
- ◆「社会保険労務士を利用したいけれど、どのように探したらよいかわからない」などでお困りの場 合は、新潟県社会保険労務士会から、障害年金の手続きに詳しい社会保険労務士を紹介していただ けるように当センターが「橋渡し」のお手伝いをすることもできます。

「街角の年金相談センター新潟」

住所: 新潟市中央区東大通2丁目3-26 | TEL: (025) 267-2170

プレイス新潟6階

TEL: (025) 244-9246

平日 (月~金) 8:30~17:15

新潟県難病相談支援センター

平日 (月~金) 10:00~16:00

5 患者会等支援事業の10年

(1) 患者会と相談支援員の懇談会

「難病患者さんのためのセンターをめざして」をモットーに、平成 20 年度から患者会と相談支援員がお互いの活動状況の情報交換と意見交換の機会をもつため NPO 法人の会員患者会を対象とした懇談会を始めました。平成 20 年度は 3 回実施し、それ以降は年 2 回のペースで実施してきました。平成 29 年度からは患者会アンケートの結果も踏まえ年1回の実施としています。

会場:新潟県難病相談支援センター

年度	年月日	懇談会の内容	参集者(人数)	参加者
+/又	20.7.5	センターへの要望など	患者会 (8) 新潟県 (1) 難病相談支援センター・難病医療 ネットワーク (6)	15人
20	20.9.7		患者会 (13) 難病相談支援センター・難病医療 ネットワーク (7)	20人
	20.11.29		患者会 (11) 難病相談支援センター・難病医療 ネットワーク (9)	20人
21	21.8.22		患者会 (10) 難病相談支援センター (3)	13人
21	21.12.12		患者会 (10) 難病相談支援センター (3)	13人
22	22.8.31		患者会 (9) 難病相談支援センター (4)	13人
22	22.12.4		患者会 (9) 難病相談支援センター (4)	13人
23	23.8.1	患者会の情報 センターへの要望	患者会 (8) 難病相談支援センター (5)	13人
23	23.12.3	患者会の情報 センターへの要望	患者会 (8) 難病相談支援センター (5)	13人
24	24.8.25	情報交換	患者会 (9) 難病相談支援センター (5)	14人
24	24.12.8	患者会の情報 センターへの要望	患者会 (9) 難病相談支援センター (5)	14人
25	25.7.27	研修会 障害者総合支援法について (講師:新潟県福祉保健部障害福祉課)	患者会 (11) 難病相談支援センター (9)	20人
	25.12.6	事業費補助についての意見交換	患者会 (9) 難病相談支援センター (7)	16人
26	26.8.1	センターへの要望と情報交換 ピアサポート研修について	患者会 (8) 難病相談支援センター (6)	14人
	26.12.12	患者会支援交付金案の説明	患者会 (8) 難病相談支援センター (6)	14人
27	27.7.31	事業実施状況と相談概要 患者会交付金モデル事業について	患者会 (10) 難病相談支援センター (8)	18人
27	27.12.1	患者会の情報 センターへの要望 ボランティアについて	患者会 (9) 難病相談支援センター (8)	17人
28	28.7.15	平成 28 年度事業と相談概要 患者会交付金の申請について	患者会 (10) 難病相談支援センター (5)	15人
20	28.12.9	平成 28 年度事業と相談概要 患者会交付金申請状況について	患者会 (11) 青陵大学三浦准教授・学生 (8) 難病相談支援センター (7)	26人

(2) 茶話会

交流を求める方々に、「気楽に集まる場所づくり」として平成24年度から「茶話会」を始めました。 参加者同士の交流が深まり、近年では世話人を中心とした自主的な運営に移行して行われるように なりました。今後とも活動の広がりが期待されます。

年度	年月日	実施協力者	会場	参加者
24	24.11.18		新潟県難病相談支援センター	16人
	25.7.6		新潟県難病相談支援センター	22 人
25	25.10.10	25 年度世話人 16 人	新潟県難病相談支援センター	22 人
	26.3.15		新潟県難病相談支援センター	20人
	26.7.12		新潟県難病相談支援センター	20人
26	26.10.9	5.10.9 26 年度世話人 12 人	新潟県難病相談支援センター	19人
	27.3.14		新潟県難病相談支援センター	25 人
	27.7.11		新潟県難病相談支援センター	24 人
27	27.10.18	27 年度世話人 12 人	新潟県難病相談支援センター	20 人
	28.3.12		新潟県難病相談支援センター	15人
	28.7.10		新潟県難病相談支援センター	18人
28	28.10.22	28 年度世話人 12 人	ハイブ長岡	20人
	29.3.12		新潟県難病相談支援センター	16人

(3) ピア・サボート研修会

患者会のもつ相談支援機能がより充実したものになるように、患者会で相談を受けている立場の 方を対象とした「ピア・サポート研修会」を開設の年の平成19年3月から実施してきました。

今後、センターにおいてピア・サポーターとして活動していただく相談支援員の養成を念頭に置いた「難病ピア・サポーター養成研修」を平成29年度から実施することとし、平成29年度は「ピア・サポート研修会」を休止としました。

年月日	演題	講師	会場	対象者	参加者
19.3.6	悩み「わかちあい」	隅田好美 (新潟大学歯学部口腔生命福祉学科) 石川裕子 (新潟大学歯学部口腔生命福祉学科)	新潟県難病相談 支援センター	患者、家族の方	15人
19.3.8	悩み「わかちあい」	隅田好美 (新潟大学歯学部口腔生命福祉学科) 石川裕子 (新潟大学歯学部口腔生命福祉学科)	新潟県難病相談 支援センター	患者、家族の方	12人
19.9.8	「同じ難病の経験者だからできること」 「悩みをわかちあうためにーカウンセリング方法」	隅田好美 (新潟大学歯字部口腔生命福祉学科) 石川裕子 (新潟大学歯学部口腔生命福祉学科)	新発田病院地域 コミュニティルーム1F	患者会、家族の 方、相談員	22人
19. 9.15	「同じ難病の経験者だからできること」 「悩みをわかちあうためにーカウンセリング方法」	隅田好美 (新潟大学歯学部口腔生命福祉学科) 石川裕子 (新潟大学歯学部口腔生命福祉学科)	小千谷さくら病院 ケアハウス コミュニティ室	患者会、家族の 方、相談員	16人
19.11.5	コーチング	小林富貴子 (チャイルドライン新潟代表)	新潟県難病相談 支援センター	患者会、家族の 方、相談員	19人
21.2.27 21.3.2	聴き方上手	隅田好美 (新潟大学歯学部口腔生命福祉学科) 牧野麻由子 (新潟大学医歯学総合病院感染管理部 臨床心理土)	新潟県難病相談 支援センター	患者会、視覚障 害者以外、相談 員	11人
21.3.28 21.3.29	聴き方上手	隅田好美 (新潟大学歯学部口腔生命福祉学科) 牧野麻由子 (新潟大学医歯学総合病院感染管理部 臨床心理士)	新潟県難病相談 支援センター	視覚障碍者	7人
21.12.5	ステップアップコース 聴き方上手	隅田好美 (新潟大学歯学部口腔生命福祉学科 准教授)	新潟県難病相談 支援センター	患者会	9人

年月日	演題	講師	会場	対象者	参加者
23.3.6	相談を受ける人の心構え 気づきへのコーチング	丸田秋男 (新潟医療福祉大学副学長) 松永秀夫 (新潟県視覚障害者福祉協会理事長) 隅田好美 (新潟大学大学院医歯学総合研究科口 腔生命福祉学講座准教授)	新潟県難病相談 支援センター	患者会、相談員、 学生	28人
23.12.3	人の気持ちに寄り添うために	隅田好美 (新潟大学大学院口腔生命福祉学専攻 准教授社会福祉士)	新潟県難病相談 支援センター	患者会、家族	14 人
25.3.9	ワークショップ ピアカンセラーの悩みのわか ちあい	隅田好美 (新潟大学大学院口腔生命福祉学専攻 准教授社会福祉士)	新潟県難病相談 支援センター	患者会、相談員	18人
25.12.6	「聴くこと」を振り返る	早津正博 (新潟大学医歯学総合病院感染管理部 特任助教)	新潟県難病相談 支援センター	患者会、相談員	23 人
26.12.12	聴くことを振り返るロールプレイ	早津正博 (新潟大学医歯学総合病院感染管理部 特任助教)	西新潟中央病院研修棟	患者会、相談員	30 人
27.12.1	聴くことーピアサポートにつ いて傾聴の基本を学ぶ	猪股明美 (新潟がんセンター新潟病院臨床心理士)	西新潟中央病院 附属棟大会議室	患者会、相談員	18人
28.12.9	ピアサポートって? 寄り添うピアサポーター 「もっと話したい」を引き出す 聴き方 ロールプレイに挑戦	三浦修 (新潟青陵大学社会福祉学科准教授)	西新潟中央病院 附属棟大会議室	患者会、相談員	26人

6 研修会、学習会、交流会に関する事業の 10 年

(1) 医療講演会

病気に対する正しい知識をもってもらうために平成 19 年度から開催してきました。保健所の協力 をいただきながら、できるだけ県内各地で開催するようにしています。

年月日	対象疾患等	演題	講師	会場	参加者	共催等
19.8.25	パーキンソン病等 神経難病	パーキンソン病など神経難病の 治療とリハビリテーション	小池 亮子 (西新潟中央病院 神経内科部長) 近藤 隆春 (西新潟中央病院 理学療法士長)	村上市岩船広域教育情報センター	59 人	
19.9.29	ALS	地域で支える重症難病患者さん の在宅生活 難病 ALS とともに町で生きる 私	神経内科部長) 西脇 幸子 (日本 ALS 協会新潟県 支部幹事)	上越総合病院	67人	
19.10.21	パーキンソン病等 神経難病	パーキンソン病など神経難病の 治療とリハビリテーション	小池 亮子 (西新潟中央病院 神経内科部長) 近藤 隆春 (西新潟中央病院 理学療法士長)	南魚沼地域振興局	61人	
20.10.26	パーキンソン病	パーキンソン病の理解と療養の ポイント パーキンソン病と関わって	石川 厚 (阿賀野病院 院長) 小林 雅弘 (全国パーキンソン病友の 会新潟県支部副支部長)	五泉市福祉会館	86人	
20.11.1	潰瘍性大腸炎・ クローン病	潰瘍性大腸炎とクローン病の理 解と療養のポイント	稲田 勢介 (稲田医院 院長)	柏崎ワークプラザ	52人	
21.7.11	パーキンソン病	パーキンソン病についてパーキンソン病とともに生きて	三瓶 一弘 (佐渡総合病院 神経内科部長) 木川 忠仁 (全国パーキンソン病友 の会新潟県支部会員)	佐渡市トキのむら 元気館	70人	
21.9.6	パーキンソン病	パーキンソン病の理解と最新 治療 パーキンソン病とともに生きて	小池 亮子 (西新潟中央病院 神経内科部長) 滝沢 勝枝 (全国パーキンソン病友 の会新潟県支部前幹事)	十日町市千手中央 コミュニティセンター	74 人	
22.10.16	ーデス	膠原病の理解と治療 -全身性エリテマトーデスと強 皮症・多発性筋炎 –	伊藤 聡 (新潟県立リウマチセ ンター リウマチ科部長)	新発田市地域交流 センターきやり館	60人	
22.11.27	間脳下垂体機能障害	間脳下垂体機能障害の理解と 最新治療 特発性 ACTH 単独欠損症と分 かって	羽入 修 (新潟大学医歯学総合 病院 第一内科助教) 瓶子 隆	長岡赤十字病院	30人	
23.10.1	全身性エリテマト ーデス 強皮症・多発性筋炎	全身性エリテマトーデスと 強皮症・多発性筋炎及び皮 膚筋炎について	安城 淳哉 (新潟県立中央病院 内科医長)	新潟県立看護大学 (上越市)	70人	
23.11.26	拡張型心筋症	拡張型心筋症・うっ血型の 理解と治療方法	布施 公一 (立川総合病院循環器科 内科医長)	ハイブ長岡	25人	

年月日	対象疾患等	演題	講師	会場	参加者	共催等
24.10.13	脊柱朝帯骨化症	脊柱靭帯骨化症について	保坂 登 (新潟県立中央病院 整形外科部長)	上越市市民プラザ	63人	上越保健所 脊柱靭帯骨化 症患者 家族会「サザ ンカの会」
24.11.10	間質性肺炎	間質性肺炎について	齋藤 泰晴 (西新潟中央病院 呼吸器部長)	新潟市総合保健医療 センター	87人	新潟市保健所
25.7.6	拡張型心筋症	拡張型心筋症について	塙 晴雄 (新潟大学大学院 医歯学総合研究科 循環器内科)	新潟市総合保健医療 センター	35人	
25.9.14	パーキンソン病	パーキンソン病治療の最近 の流れ	藤田 信也 (長岡赤十字病院 神経内 科部長)	長岡赤十字病院	166人	
26.7.27	脊髄小脳変性症 多系統萎縮症	脊髄小脳変性症・多系統萎縮 症について 家庭でできる簡単なリハビリ	菊川 公紀 (菊川脳神経内科 クリニック院長) 川上 司 (西新潟中央病院 理学療法士長)	燕三条地場産業 センター (三条市)	53人	
26.10.4	脊柱靭帯骨化症	わかりやすい脊柱靭帯骨化症 のはなし	内山 政二 (西新潟中央病院 副院長)	村上市生涯学習推進センター	22人	
27.7.25	潰瘍性大腸炎	潰瘍性大腸炎について (交流会あり)	本間 照 (済生会新潟第二病院 副院長)	済生会新潟第二病院	99人	新潟市保健所
27.9.12	パーキンソン病	パーキンソン病について (交流会あり)	小池 亮子 (西新潟中央病院 臨床研究部長)	佐渡総合病院	40 人	佐渡保健所
28.7.24	潰瘍性大腸炎	潰瘍性大腸炎について (交流会あり)	本間 照 (済生会新潟第二病院 副院長)	新発田市地域交流 センターあおり館	41 人	新発田保健所
28.8.20	パーキンソン病	パーキンソン病と関連疾患の 最新情報 訪問看護をご存じですか?〜 パーキンソン病の患者さんとの 関わりを通して〜	山崎 元義 (県立十日町病院 診療部長) 島津 栄子 (あい訪問看護ステー ション)	クロステン十日町 レセプションホール	66人	十日町保健所

(2) 難病従事者研修

難病患者さんを支援する専門職を対象として、難病についての専門的知識の理解を深めていただくとともに地域でのネットワークづくりを目指して、平成 20 年度から「難病事例研究会」として開催してきました。平成 22 年度からは新潟県難病医療ネットワークと共催して実施し、より定着した事業となりました。平成 29 年度からは新潟県難病医療ネットワークにおいて難病の従事者に対する研修体系が整備されてきた現状を踏まえ、センターの役割を発展的に終えることとして休止としました。

年月日	演題	講師	会場	対象者	参加者	備考
20.8.2	ALS について 在宅生活支援の諸制度	小池亮子 (西新潟中央病院神経部長) 石井久枝 (阿賀野市社会福祉協議会ケアセン ターケアマネージヤー)	西新潟中央病院デイケア棟	医療職、福祉職	101人	
	ALS患者の在宅準備に関わって					
	ALS について 人工呼吸器非装着の症状への 対応	小池亮子 (西新潟中央病院神経部長)				
21.3.14	人工呼吸器非装着を選択した ALS の利用者の在宅支援に関 わって	阿部育子 (済生会三条訪問看護ステーション)	西新潟中央病院 デイケア棟	医療職、福祉職	78人	
	ALS 患者のコミュケーション 支援について	若林佑子 (日本 ALS 協会理事)				
21.10.3	脊髄小脳変性症と多系統萎縮 症の病態とケア	小池亮子 (西新潟中央病院神経部長)	西新潟中央病院 デイケア棟	医療職、福祉職	81人	
22.9.17	神経難病患者の看護 対応困難な患者の事例を通し て看護職員が抱えるストレス 長き病を患う方々への支え合う 関わり方 ストレスとその対処方法について	玉木真理子 (西新潟中央病院副看護師長) 川室優 (高田西城病院長)	上越市春日謙信交流館	医療職、福祉職	49 人	医療ネット ワークと共催
23.2.26	パーキンソン病と関連疾患に ついて 在宅生活をスムーズにするため の支援について	小池亮子 (西新潟中央病院神経部長) 青池朋子 (浜浦町訪問看護ステーション管理者)	西新潟中央病院デイケア棟	医療職、福祉職	42人	
23.9.29	難病の方とその家族が楽しく 在宅療養を送るために シンポジウム	永井博子 (押木内科神経内科医院)	新発田市力ルチャーセンター	医療職、福祉職	130人	医療ネットワークと共催
24.3.17	神経難病患者の進行する症状への対応 在宅30年のパーキンソン病の姉を見て	小池亮子 (西新潟中央病院神経部長) 若林佑子 (日本 ALS 協会 コミュニケーション支援委員長)	西新潟中央病院デイケア棟	医療職、福祉職	83人	
24.12.15	神経難病の進行する症状への対応 在宅 ALS 患者との関わりを 通して	小池亮子 (西新潟中央病院神経部長) 今井恵美 (在宅介護支援センター堀之内 介護支援専門員)	長岡赤十字病院 看護学校	医療職、福祉職	89人	

年月日	演題	講師	会場	対象者	参加者	備考
25.12.5	重症神経難病患者の在宅療養 介護者の負担を軽くする チーム医療とは 人工呼吸器を装着したALS	下村登規夫 (国立病院機構さいがた医療センター 院長) 吉崎幸子	上越文化会館 大会議室	医療職、福祉職	61人	医療ネットワークと共催
	患者の在宅退院支援	(上越総合病院医療ソーシャルワーカー)				
26 12 5	重症筋無力症、多発性硬化症 の在宅療養について	河内泉 (新潟大学医歯学総合病院神経内科医師) 新潟ユニゾン 医療		446.1	医療ネット	
26.12.5	難病患者様への QOL の支援	高橋美佳子 (新潟県看護協会訪問看護ステーション にいがた看護師)	プラザ	医療職、福祉職	116人	ワークと共催
27.7.7	パーキンソン病等の治療につ いて魚沼基幹病院にできること	小澤鉄太郎 (新潟大学地域医療教育センター 魚沼基幹病院神経内科教授)	南魚沼地域振興局	医療職、福祉職	100人	医療ネット
	南魚沼管内における難病患者 支援の現状	中村春歌 (南魚沼地域振興局保健福祉環境部 地域保健課保健師)	講堂	E-77C-100C TEI IE-100	100 %	ワークと共催
28.11.8	神経難病療養者の意思決定と 意思決定支援	飯田苗恵 (群馬県立県民健康科学大学准教授)	新潟ユニゾンプラザ	医療職、福祉職	122人	医療ネットワークと共催

◆相談支援員の 10 年

	常勤	非常勤	常勤	常勤	非常勤	非常勤	非常勤	非常勤	非常勤	非常勤
18年度	1	4	野水伸子		井浦正子	渡部ミサヲ	若林佑子	尾崎陽子		
19年度	1	5	野水伸子		井浦正子	渡部ミサヲ	若林佑子	尾崎陽子	大平勇二	
20年度	1	5	野水伸子		井浦正子	渡部ミサヲ		尾崎陽子	大平勇二	毛原のり子
21年度	1	5	野水伸子		井浦正子	渡部ミサヲ		尾崎陽子	大平勇二	毛原のり子
22年度	1	5	野水伸子		井浦正子	渡部ミサヲ		尾崎陽子	大平勇二	毛原のり子
23年度	1	4	野水伸子		井浦正子	渡部ミサヲ	渡部葉子			毛原のり子
24年度	1	5	野水伸子		井浦正子	渡部ミサヲ	渡部葉子	豊岡寿美子 (24.6.1~)		藤本泰子
25年度	1	5	野水伸子		井浦正子	山田洋子		豊岡寿美子	笠原孝子	藤本泰子
26年度	1	6	豊岡寿美子		井浦正子	山田洋子	渡部葉子	小林かおる	笠原孝子	藤本泰子
27年度	1	6	豊岡寿美子		井浦正子	山田洋子	渡部葉子	小林かおる	笠原孝子	藤本泰子
28年度	1	5	豊岡寿美子		井浦正子	山田洋子	渡部葉子 (11.1~常勤兼務)	小林かおる	池田あさみ	
29年度	2	3	豊岡寿美子	渡部葉子 (自立支援員兼務)	車谷容子	山田洋子			池田あさみ	

Ⅲ NPO 法人新潟難病支援ネットワークの 10 年

◆NPO法人新潟難病支援ネットワーク事業の 10 年

NPO 法人新潟難病支援ネットワーク(以下「NPO 法人」という。)では、定款で定める目的を実現するために新潟県から受託した新潟県難病相談支援センターの着実な運営を主な事業として活動をしてきました。受託事業の他に NPO 法人の自主事業として行ってきた活動等をご紹介します。

1. NPO 法人設立と新潟難病相談支援センターの運営の経緯等

全国の都道府県に設置されている難病相談支援センター(以下「センター」という。)は、各地域における特定疾患(現在は指定難病)に対する取組みの歴史的経緯を反映した、さまざまな形態によって運営されています。センターは平成15年度から3年の間に設置するように各県に求められていましたが、新潟県では設置が遅れ、平成17年度末には、新潟県はセンターが開設されていない残り少ない県の1つとなっていました。このためALSとパーキンソン病の全国患者会県支部や、難病に深い理解を持つ上村憲司県議会議員が中心となって、県と望ましいセンターのあり方を検討した結果、県からセンターの運営業務委託を受ける受け皿として、難病の当事者である患者さん・家族・患者会と、難病に関わる医療・介護・福祉および行政の専門職、ボランティアなど、あらゆる関係者が参加する「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」をまず設立することになりました。

平成 18 年夏から NPO 法人の設立準備を始め、11 月に漸く NPO 法人として認証を受けることができました。NPO 法人の理事には当初、ALS、脊髄小脳変性症、後縦靭帯骨化症の患者会の代表者、医師、看護師、福祉分野の専門職など 15 名が参加し、ALS 協会新潟県支部事務局長の若林佑子氏を常務理事、全国パーキンソン病友の会会長の斎藤博氏、新潟市における難病支援体制の構築に長年尽力してこられた神経内科医の堀川楊先生、センターの設置場所を借用させていただいた国立病院機構西新潟中央病院の土屋俊晶院長を副理事長にお迎えしました。相談支援員への就任予定者は、北海道のセンターで研修をさせていただくなど準備を重ね、平成 19 年 2 月、NPO 法人新潟難病支援ネットワークが新潟県からセンター運営の業務委託を受けて、漸くセンターを開設しました。初代センター長には、パーキンソン病友の会の斎藤博氏が就任しました。

このように新潟県のセンターはその発足当初から、当事者や患者団体の代表者と、難病に関係する医療・介護・福祉分野のさまざまな専門職及び行政職が参画し、「新潟方式」として全国に知られる方法で運営されてきたことに特徴があります。こうした運営形態をとることができたのは、新潟市において長年、堀川先生を中心として難病患者支援体制が築かれ、当事者と関係する医療・福祉・行政の担当者が毎月一堂に会して、事例の紹介と対応策の検討を行ってきたサービス調整会議の活動が母体となっており、当事者も含めた全員参加で運営されてきたことによっています。

こうした伝統を踏まえて、当初は毎月開催されたセンター運営会議には、センター長、相談支援 員に加えて、新潟県における難病医療ネットワークを担う専任の難病支援専門員(難病コーディネー ター)や新潟県福祉保健部健康対策課の担当係長と主任も参加し、互いに顔の見える連携体制の下で、 センターの運営にあたってきました。加えて、新潟県健康対策課の担当者が主導して、県内 13 保健 所の難病担当保健師と、センターの相談支援員・NPO 法人役員及び難病医療ネットワークのコーディ ネーターの3者が参加する情報交換会も年1回開催されてきました。さらに、人口約80万人の政令 指定都市新潟市が設置した難病対策地域協議会にも、センターの相談支援員、難病医療コーディネー ター、県の担当者、区役所の難病担当保健師、市内各医療機関の MSW らが参画しています。こうした組織も互いに顔の見える連携体制の構築に貢献しています。難病医療を担当する医療機関とは、難病医療コーディネーターや基幹病院の MSW を介して、緊密な連携を取り合っています。特筆すべきは、新潟県の行政担当者がセンターの相談支援員、NPO 法人役員及び難病医療ネットワークのコーディネーターらと常時、緊密な情報交換を行っていることであります。

平成27年1月から施行された新たな「難病法」に基づき、「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」が同年10月に公表されました。この「第七 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項」には、センターの今後の課題として、センター職員のスキルアップのための研修や情報交換の機会を設けること、ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援することなどが挙げられており、センターは引き続き、難病の患者さんとその家族を地域で支える福祉のネットワークにおける中心的な役割を果たすよう求められています。新潟でもピア・サポーター養成講座を繰り返し開催しており、ピア・サポーターを目指す当事者が数名アドバンスト・コースに進んでいます。

新潟県のセンターは当初から、難病の福祉に関するネットワークの要として、難病を含むあらゆる療養相談に「最初に対応する窓口」となることを目指してきました。当事者には、自らの疾病が特定疾患(指定難病)に該当するのか、しないのかもわからないのが当然であり、最初にどこに、何を相談したらよいのかも、わからない場合が少なくないためです。平成28年11月からは小児慢性疾病に対する自立支援事業を当NPO法人が担当することになり、専任の相談支援員が新たに配置されて、支援の対象となる疾病は小児科領域にも拡大しています。また平成29年4月からは、成人を対象とする指定難病も330疾病に増えて、極めてまれな疾病も対象となったことから、NPO法人として相談支援業務をさらに充実させていかなければならないと考えています。

2. 記念講演会

NPO 法人の会員や支援関係者を対象に、その時々の新しい情報や課題などをテーマにして、NPO 法人の通常総会開催の日に講演会を実施してきました。

年月日	演題	講師	会場	参加者
19.5.12	難病相談支援センターのあり方を考える 一全国の到達点と静岡での挑戦―	野原 正平 (静岡県難病相談支援センター長)	西新潟中央病院	28 人
20.5.24	どんな障害や病気を持っていても 自律した生活ができるために	木村 格 (国立病院機構宮城病院院長) (全国難病センター研究会会長)	西新潟中央病院	31人
21.6.6	難病対策の現状と患者会	伊藤 たてお (NPO 法人難病支援ネット北海道代表)	西新潟中央病院	28人
22.5.29	難病患者さんが在宅生活を続けるためには	西澤 正豊 (新潟大学脳研究所神経内科教授) (NPO法人新潟難病支援ネットワーク理事長)	西新潟中央病院	34 人
23.5.28	難病のある人の就労支援のために	春名 由一郎 (独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター上席研究員)	西新潟中央病院	33人
24.5.26	(5 周年記念) 震災が呼び起こした助け合いの袢	堀田 カ 弁護士 (公益財団法人さわやか福祉財団理事長)	新潟ユニゾンプラザ	175人
25.5.25	難病対策の改革について(提言)と 今後の難病対策制度について	西澤 正豊 (新潟大学脳研究所神経内科教授) (NPO法人新潟難病支援ネットワーク理事長)	西新潟中央病院	84 人
26.5.31	こころのふれあいコンサート	"こころ"の皆様	西新潟中央病院	27人
27.5.30	新しい難病制度について	高橋 美穂 (新潟県福祉保健部健康対策課 難病等対策係副参事)	西新潟中央病院	34人
28.5.28	新潟における神経難病のケアシステム 〜50 年の歩み〜	堀川 楊 (医療法人朋有会 堀川内科・神経内科医院副院長)	西新潟中央病院	54 人
29.6.10	これからの難病支援の課題を考える (在宅医療の時代の難病患者と平成30年の 医療、介護、福祉(障害者・高齢者・難病患者) の一斉改革への対応)	伊藤 たてお (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 理事会参与)	西新潟中央病院	85人

3. 難病出前教室

「新潟難病サポートプロジェクト」の難病支援自動販売機を設置していただいている医療専攻 コースのある高等学校を対象として、平成26年度から難病出前教室を実施しています。

年度	実施校
26	新潟県立新潟西高等学校
27	新潟県立新潟西高等学校、新潟県立小出高等学校
28	新潟県立新潟西高等学校、新潟県立小出高等学校、新潟県立三条東高等学校
29	新潟県立新潟西高等学校、新潟県立小出高等学校、新潟県立三条東高等学校

4. 会員難病患者団体等活動費交付金事業

患者会からの要望を受け、患者会運営に対する財政的支援として NPO 法人の会員患者団体等を対象として交付金を交付し、患者会運営の活性化に役立てていただいています。

年度	対象患者団体
27	SCD マイマイ、サルコイドーシスを語る会、脊柱靱帯骨化症「サザンカの会」(3 団体)
28	SCD マイマイ、脊柱靱帯骨化症「サザンカの会」(2 団体)
29	SCD マイマイ、サルコイドーシスを語る会、脊柱靱帯骨化症「サザンカの会」、 プラダー・ウィリー症候群協会新潟「有志の会」(4 団体)

5. 表彰 (感謝状贈呈)

NPO 法人の活動にご尽力いただいた方に対し、感謝の気持ちを伝えるため、表彰を実施しています。

表彰年月日	被表彰者(敬称略)	功績
H19	新潟運輸株式会社	難病相談支援センター設立貢献
H23	若林 佑子	パソコン寄贈
24.5.26	株式会社ピーコック 代表取締役 塚本 勝美	5 周年記念・新潟難病サポートプロジェクト
24.5.26	三国コカ・コーラボトリング株式会社新潟支社	5 周年記念・新潟難病サポートプロジェクト
24.5.26	独立行政法人国立病院機構 西新潟中央病院	5 周年記念・難病相談支援センター設立・運営貢献
24.5.26	独立行政法人国立病院機構 西新潟中央病院名誉院長 土屋 俊晶	5 周年記念・難病相談支援センター設立・運営貢献
24.5.26	一般財団法人 協和会	5 周年記念・寄付の継続
24.5.26	こころ	5 周年記念・チャリティコンサート寄付
24.5.26	大坪 あゆ美	5 周年記念・NPO 法人口ゴマーク
24.5.26	齋藤博	5 周年記念・難病相談支援センター設立・運営貢献
24.5.26	川室優	5 周年記念・寄付
24.5.26	若林 佑子	5 周年記念・難病相談支援センター設立・運営貢献
26.12.21	株式会社ピーコック 代表取締役 塚本 勝美	新潟難病サポートプロジェクト
26.12.22	新潟県議会議員 星野 伊佐夫	新潟難病サポートプロジェクト
26.12.23	コカ・コーラ イーストジャパン株式会社新潟支社	新潟難病サポートプロジェクト
27.3.20	一般財団法人 協和会	寄付の継続
28.3.16	株式会社ピーコック 代表取締役 塚本 勝美	新潟難病サポートプロジェクト
28.3.16	新潟県議会議員 星野 伊佐夫	新潟難病サポートプロジェクト
28.3.16	コカ・コーラ イーストジャパン株式会社	新潟難病サポートプロジェクト
28.5.28	堀川楊	理事貢献 (18.11.20~28.5.28)
29.2.28	株式会社ピーコック 代表取締役 塚本 勝美	新潟難病サポートプロジェクト
29.2.28	新潟県議会議員 星野 伊佐夫	新潟難病サポートプロジェクト
29.2.28	コカ・コーラ イーストジャパン株式会社	新潟難病サポートプロジェクト
29.6.10	独立行政法人国立病院機構 西新潟中央病院	10 周年記念・難病相談支援センター運営貢献

◆役員の10年

1. 理事

1. 垤尹									
氏名	所属等	平成 18 年度	平成 19 年度	平成 20 年度	平成 21 年度	平成 22-23 年度	平成 24-25 年度	平成 26-27 年度	平成 28-29 年度
西澤 正豊	新潟大学脳研究所神経内科教授(H18~ H27) 新潟大学脳研究所フェロー・JA新潟厚 生連新潟医療センター脳神経センター長 (H28~)	理事長	理事長	理事長	理事長	理事長	理事長	理事長	理事長
土屋 俊晶	西新潟中央病院院長	副理事長							
堀川 楊	堀川内科・神経内科医院副院長	副理事長	副理事長	副理事長	副理事長	副理事長	副理事長	副理事長	
斎藤 博	全国パーキンソン病友の会会長	副理事長	副理事長	副理事長	副理事長	副理事長			
若林 佑子	日本ALS 協会新潟県支部顧問	常務理事	常務理事	理事	理事				
井浦 正子	元西新潟中央病院看護師長	理事	理事	理事	理事	理事	理事	理事	理事
伊藤 勉	元西新潟中央病院	理事							
大平 勇二	後縦靭帯骨化症患者の会・サザンカの会事務局長(~H26) 脊柱靭帯骨化症患者の会・サザンカの会事務局長(H27) 脊柱縦靭帯骨化症患者の会・サザンカの会会長(H28~)	理事	理事	常務理事	常務理事	常務理事	常務理事	常務理事	常務理事
河田 珪子	元まごころヘルプ・うちの実家	理事	理事						
小池 亮子	西新潟中央病院神経内科神経部長(H18~H26) 西新潟中央病院 臨床研究部長・神経部 長(H27~)	理事	理事	理事	理事	理事	理事	理事	副理事長
隅田 好美	新潟大学歯学部口腔生命福祉学科准教授(H18~H24) 大分大学大学院福祉社会科学研究科教授(H25~)	理事	理事	理事	理事	理事	理事		
田澤 義雄	新潟SCDマイマイ副会長	理事	理事	理事	理事	理事			
茅根 孝子	西新潟中央病院	理事							
永島 日出雄	新潟県低肺機能者の会・はまなす会幹事 (H18~H21) 新潟県低肺機能者の会・はまなす会会長 代理(H22) 新潟県低肺機能者の会・はまなす会会長 (H23~)	理事	理事	理事	理事	理事	理事	理事	理事
星野 京子	新潟県職員保健師会	理事	理事						
小池 容子	にいがた膠原病つどいの会代表 (H19~ H23) にいがた膠原病つどいの会会長 (H24~ H25) にいがた膠原病つどいの会副会長 (H26~)		理事	理事	理事	理事	理事	理事	
近藤 隆春	西新潟中央病院理学療法士長		理事	理事	理事	理事			
平田 良作	長岡難病友の会会長		理事	理事	理事	理事			
松永 秀夫	新潟県視覚障害者福祉協会理事長		理事	理事	理事	理事	副理事長	副理事長	副理事長
池津 治子	新潟県職員保健師会会長			理事					
川室 優	新潟県医師会理事・高田西城病院院長 (H20~H21) 新潟県医師会会員・高田西城病院院長 (H22~H23) 新潟県医師会会員・高田西城病院理事長 (H24~)			理事	理事	理事	理事	理事	理事

氏名	所属等	平成 18 年度	平成 19 年度	平成 20 年度	平成 21 年度	平成 22-23 年度	平成 24-25 年度	平成 26-27 年度	平成 28-29 年度
庄司 英子	日本プラダー・ウィリー症候群協会事務局長(H20~H22) 日本プラダー・ウィリー症候群協会副理事長(H23) 日本プラダー・ウィリー症候群協会副理事長兼事務局長 (H24~H25) 日本プラダー・ウィリー症候群協会理事(H26~H28) プラダー・ウィリー症候群協会新潟「有志の会」(H29~)			理事	理事	理事	理事	理事	理事
林豊彦	新潟大学工学部福祉人間工学科教授 (H20〜H28) 新潟大学工学部人間支援感性科学 プログラム教授(H29〜) 新潟市障がい者 IT サポートセンター センター長(H20〜)			理事	理事	理事	理事	理事	理事
矢坂 陽子	新潟県職員保健師会会長				理事	理事	理事		
織田 孝	日本 ALS 協会新潟県支部事務局長					理事	理事	理事	
金子 誠一	新潟 SCD マイマイ会長						理事	理事	理事
川上司	西新潟中央病院理学療法士長(H24~H28) さいがた医療センター理学療法士長(H29~)						理事	理事	理事
平澤 則子	新潟県立看護大学地域生活看護学地域 看護学科教授						理事	理事	理事
久住 由和	元下越教育事務所次長 新潟県の難聴新生児・家族の支援のあり 方研究会事務局長 (H29~)							理事	理事
内藤 晴子	新潟県職員保健師会会長							理事	
富山 順子	新潟県職員保健師会会長·村上地域振興 局健康福祉部地域保健課長								理事
野水 伸子	にいがた膠原病つどいの会会長								理事
犬飼美智代	全国心臓病の子どもを守る会新潟県支部 支部長								理事

2. 監事

氏名	所属等	平成 18 年度	平成 19 年度	平成 20 年度	平成 21 年度	平成 22-23 年度	平成 24-25 年度	平成 26-27 年度	平成 28-29 年度
村澤 廣一	西新潟中央病院	監事							
遁所 直樹	自立生活センター新潟事務局長	監事	監事	監事	監事				
高橋 桂子	新潟市社会福祉協議会ボランティアセンター所長(〜H23) 新潟市西区社会福祉協議会事務局長補佐(H24〜H25) 新潟市中央区社会福祉協議会事務局長補佐(H26〜)			監事	監事	監事	監事	監事	
小林 雅弘	全国パーキンソン病友の会新潟支部事務局長(H22~H23) 全国パーキンソン病友の会新潟県支部会長(H24~H27) 全国パーキンソン病友の会新潟県支部支部長(H28~)					監事	監事	監事	監事
松田 英世	十日町地域振興局健康福祉部部長 (H28) 新潟県福祉保健部医師·看護師職員確保 対策課課長 (H29~)								監事

3. 顧問

氏名	所属等	平成 18 年度	平成 19 年度	平成 20 年度	平成 21 年度	平成 22-23 年度	平成 24-25 年度	平成 26-27 年度	平成 28-29 年度
上村 憲司	新潟県県議会議員 (H18) 新潟県津南町町長 (H22.7~)	顧問	顧問	顧問	顧問	顧問	顧問	顧問	顧問

Ⅳ 写真・記事で振り返る 10 年のあゆみ

◆写真で振り返る10年のあゆみ

〈開所まで〉



難病相談支援センター 開所予定場所見学会 (平成 18 年 10 月 31 日)



篠田新潟市長に道路環境整備を陳情 (平成18年11月24日)



新潟県難病相談支援センター開所式 (平成19年2月9日)



NPO法人新潟難病支援ネットワーク 西澤正豊理事長挨拶



来賓ご祝辞 泉田裕彦新潟県知事



来賓ご祝辞 上村憲司 県議会議員



来賓ご祝辞 土屋俊晶 西新潟中央病院院長

〈第13回全国難病センター研究会〉(平成22年3月13日 新潟市万代市民会館)









第13回全国難病センター研究会 交流会 (ホテルオークラ新潟) 全国から患者会他関係者が大勢集いました

〈5周年記念フオーラム〉(平成25年5月26日 新潟ユニゾンプラザ)



ご支援いただいた方々に感謝状贈呈



さわやか福祉財団理事長・弁護士 堀田力氏の講演 「震災が呼び起こした助け合いの絆」



患者会の展示コーナー 県民の皆さんに見ていただきました

〈第10回総会記念講演〉(平成28年5月28日 西新潟中央病院)



堀川内科・神経内科医院 堀川楊先生 副理事長として長い間ありがとうございました

〈**10周年記念事業**〉(平成29年6月10日 西新潟中央病院)



記念講演 伊藤たてお氏 (日本難病・疾病団体協議会理事会参与) 患者会活動に元気の出るお話をいただきました



10周年記念感謝状贈呈 独立行政法人西新潟中央病院 内山院長に感謝の意を表わしました

〈新潟難病サポートプロジェクト〉



自動販売機寄付金の支援に対し、感謝状で謝意を表しました (平成27年2月25日)

〈難病相談支援センターでは様々な事業を行ってきました〉



難病パソコン入門教室 みなさん頑張ってます (平成26年6月19日)



患者会との懇談会 障害者総合支援法について勉強しました (平成25年7月27日)



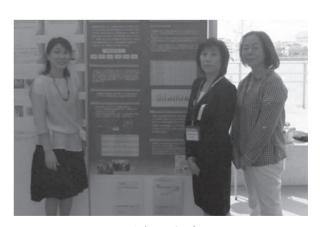
難病の人のための障害年金相談会 (平成 26 年 11 月 15 日)



医療講演会 佐渡で小池亮子当センター長より 「パーキンソン病について」のお話 (平成27年9月12日)



医療講演会 済生会新潟第二病院 本間照先生から「潰瘍性大腸炎について」 新潟市保健所と共催、100人の参加がありました (平成27年7月25日)



平成27年度 第56回日本神経学会学術大会 ポスター発表「茶話会」からピアサポートへ 〜難病患者支援の実践〜 (平成27年5月20日)





難病 IT コミュニケーション支援講座 スイッチの作成実習や支援機器を実際に操作したり (平成28年9月4日)



群馬県立県民健康科学大学の飯田苗恵先生の 講演とグループワークを行いました

(平成28年11月10日)



難病の人のための就労・生活支援セミナー 「神経難病療養者の意思決定と意思決定支援」 就労支援関係者からと、新潟ハローワークに配置された 難病患者就職サポーターの ミニ講義と個別相談を行いました (平成28年10月1日)



難病出前教室 新潟県立三条東高等学校にて、 医療専攻コースの生徒さんが熱心に聴いてくれました (平成29年2月9日)



難病ピア・サポーター養成講座 平成 29 年度の新規事業で 4 回、一生懸命勉強しました! (平成 29 年 8 月 5 日)



難病就労支援機関連絡会議

新潟労働局と新潟ハローワーク難病患者就職サポーターからのお話と情報交換を行いました (平成29年7月18日)



茶話会

「病気の悩みを共感してもらえる」「生活の情報交換」の場です 世話人の皆さんががんばってます (平成 28 年 10 月 22 日)

新潟日報 2006 年 1 月 14 日付 新潟日報社提供

難病相談・支援センターの早期設置を県に求める難病 患者団体など=2005年11月29日、県庁

消を目的に、患者の日 病患者の悩み、不安解 常生活や公的手続きな **延所などと連携して就** 拠点施設。公共職業安 交流活動の促進を担う しの相談に対応、地域 成対象となっている難 できる。県の医療費助

腸炎1655人、

る。

設置によるメリットの

一サービスを提供するの

ズに見合った質の高い

に患者らの注目が集まっ

援センター 難病相談・支 られる団体に運営委託 県だが、適切な事業運 費の半額を補助し都道 003年度から基準額 営が確保できると認め る。実施主体は都道府 府県に設置を促してい の範囲内で、設置運営

が遅れているのか。早急 友の会県支部」や「にいが の難病対策は問題になら た膠原病つどいの会」な ない。これだけ難病に苦 に設置してほしい」一県 しんでいるのに…」 「全国パーキンソン病 「なんでセンター設置」ど約十五の患者団体は昨 対して取っている支援策 姿勢を厳しく批判した。 を要望、県の難病対策の 課にセンターの早期設置 年十一月末、県健康対策 は医療費の助成が柱だ。 厚生労働省の研究事業 県が現在、難病患者に

いる。 県のこうした取り組

035人と続いてい 性エリテマトーデス1 昨年10月1日現在で1 826人で、潰瘍性大 ンソン病が最も多く1 万1345人。パーキ 病45疾患の患者数は、 ど就労に不安を抱える は十分でない」と認め 先を見つけることも難し 務時間が制限されるな の現体制では就労支援 いと鈴木事務局長は指 難病患者はパート勤務 また、治療のため勤 県健康対策課が「県

が設置を支援する中、未設置県は昨年十一月末で本県を めている。県はセンターを設置する方針を固めているが、 の不満が高まっている。 含む十一県だけとなり、県の取り組みの遅れに患者団体 時期や場所、予算化も具体化していないのが現状だ。国

公

らむめずや

的、精神的負担は大きい。そのため県内の患者団体は県

に対し、療養や日常生活上の相談に対応し就労を支援す

な難病は、長期治療を強いられるため患者や家族の経済

パーキンソン病や潰瘍性大腸炎など、治療法が未確立

る拠点施設「難病相談・支援センター」の早期設置を求

る患者への訪問看護費も 費、人工呼吸器を装着す 宅寝たきり患者への通院 のうち、県は四十五疾患 対象の難病百二十一疾患 に対し医療費を助成。在

相談、就労対策、交流がに不可欠

みなどの相談に対応して 師や医師らが難病患者 相談を行うなど、保健 の日常生活、医療上の悩 所が、医療相談や訪問 併せて県内十三保健 ら、相談先すら分からず、 ある。窓口の広報不足か 相談をためらうケースも もいるという。 る。さらに患者の中には や一部病院などに限られ 役所は敷居が高い」と 人で悩みを抱える患者

局長は、センターで難病 援策も特徴だ。鈴木事務 相談、情報提供を行う支 迅速に情報発信できる点 患者の情報を一本化し、 定所などと連携し就労の も強調する。 県は患者団体の要望

連携を強化、患者ニー や他県の状況調査を実 者団体との意見交換会 や国の方針を受け、患 整備し十三保健所との だしている。センターを 施、センター設置へ動き 相談に対応してほしい れないセンター設置構想 の切実な訴えを受け、県 な課題となっている。 を図れるかどうかも大き 病患者数を把握していな か。県の取り組み、姿勢 をいつ具体化させるの は、まだ見通しを立てら と注文。県が難病患者全 ンターではすべての難病 い。鈴木事務局長は「ヤ 十五疾患以外の県内の難 体に対する支援の底上げ 早期設置を求める患者

十分さだ。県内の難病に 現行の相談体制などの不 要性を訴える。 要だ」とセンターの必 強化する拠点施設が必 対する相談窓口は保健所 政と患者団体が連携を の情報全体を把握し、行 の支援のほかにも、難病 務局長は「保健所など 団体協議会の鈴木孝事 その背景にあるのは、 め、患者、家族は気軽に を支援する役割を担うた ション、意見交換会など となって開くレクリエー れる点がある。 提供することで、県民が の交流促進が今以上に図 難病に理解を深める拠点 地域住民との交流の場を 施設にもなる。 集まる機会が増やせる。 センターが公共職業安 センターは患者が主体

助成対象となっている四 さらに、県は医療費の

兼ね合いが困難なのが 財政の中では予算との

みに対し県患者・家族 | 一つに、患者や家族同士 を招きかねない。仮に 未設置の地域との格差 費用がかかる。厳しい県 が狙 県内一カ所の設置では、 談員の人件費など多額の 複数設置する場合、相 ドルが立ちはだかる。 ただ、設置には高い 一つは県土の広さだ。

県議会二月定例会は二十四日、

3 氏代表質問

難病相談支援センター

病相談支援センター 相談、就労支援を行う「難 難病患者の療養や生活 の 設置場所について、泉田

星野伊佐夫氏 り、年内の設置を目指す を明らかにした。現在病 央病院(新潟市真砂)に 人国立病院機構西新潟中 裕彦知事は、独立行政法 院側と詳細を詰めてお 設置、運営委託する考え

はじめ医療スタッフの協 託することが適切と考え 共性の高い運営主体に委 方が利用できるよう、公 力が確保できる。多くの たとした。 星野氏に答えた。

理由について「専門医を |を計上。相談員ら計 知事は同病院にセンタ | 運営費として、二〇〇六 を開設、運営委託する|年度県予算案に七百万円 を配置する予定で、患者 や家族への支援体制強化 を図る。

新潟日報社提供

難病セン

医療・福祉関係者や一般支援者も参加し で全国に整備する計画で、三十九都道府 を補助する事業として始まった。三年間 ○三年に国が開設費や運営費などの半分 なり、開設準備に弾みがついた。 て設立するNPO法人に委託することに 難病相談支援センターの設置は、二〇 運営はこのほど、患者、家族を中心に、

域医療からも取り残されがちだが、きめ 病だ。個々の疾患の患者数が少なく、地 の予算を計上、実現の運びとなった。

急ぎ医療体制の整

その母体となる団体が先月発足し、 県のセンターとして、少数の疾患の人

新潟日報 2006 年 8 月 4 日付 け、協力を仰ぐ。

県民連合)、市川政広(新潟県を発展させるみらいの会)の三氏が代表質問を行った。

本会議を開き、星野伊佐夫(自民)、小山芳元(社会民主

も、ようやく本年度、県が七百十三万円 不明で、治療法が確立していないのが難 (ALS)、網膜色素変性症など、原因 パーキンソン病や筋委縮性側索硬化症 未設置の八県として残っていた本県で

県は同センターの設置

なで支え合う「新潟方式」でいこうと、 わったNPO法人が受け皿となり、みん 体のみならず、医師ら専門家や市民も加 たちにも手を差し伸べるなど、幅広い対 まとまったことは歓迎できる。 応が要求される。その点、既存の患者団

が地域で安心して療養生活が送 県は、難病と闘う患者と家族 患者の「よりどころ」に

月末にもNPO法人設立の申請を目指

年度内に開設する。新潟市の国立病院機 構西新潟中央病院の中に場所の提供を受 れるようバックアップする「県 難病相談支援センター」を、本 す。センターの活動の主軸となる相談員 づくり、自助グループやボランティアの にも適任者が見つかった。 者同士の交流、関係機関のネットワーク 育成まで、センターへの期待は大きい。 病気に関する相談や情報提供から、

患

県が既に開設を終えている。 備に取り組んでほしい。 を取り戻すためにも、 難病の支援体制の両輪がそろう。 クづくりが必要だ。そこを解決してこそ 拠点病院や協力病院の整備、ネットワー 確保が最も切実な問題だ。 体制である。長い闘病生活が続く患者と 不安を抱える「患者、家族の心のよりど 入院やショートステイが可能なベッドの 家族にとって、負担を軽減するには随時、 だ。もう一つ重要なのが医療面での支援 ころ」となるよう望みたい。 センターが担うのは福祉面での後押し 県には、相談支援センター開設の遅れ それに応えるには、地域ごとに難病の

知事が同日、自民党関係|託する方針。全国でセン|・センターは難病患者や|健所と連携し、支援体制|を補助している。

方針を固めた。泉田裕彦 | で、運営は民間団体に委

ー」を年内に 設置する

設置数は一カ所の予定

が県に早期設置を求めて り、県内の難病患者団体

定所などと連携して就労

〇三年度から基準額の範 | 囲内で設置運営費の半額

いるセンターには、

国が

在の周知徹底も図る。 者のためにセンターの存

国内で既に設置されて

支援も行う。県内十三保

対応し、患者の交流活動 公的手続きなどの相談に 家族の悩み、日常生活や

も支援する。公共職業安

難病相談・支援センターる。

談、就労支援などを行う | 設置・運営費を計上す | む十一県だけとなってお 病患者の療養や生活相 | 〇六年度当初 予算案に | 十一月末現在で本県を含

県は三十日までに、難 | 者に意向を伝えた。二○ | ターの未設置県は、昨年

病相談・支援センター

06 年 度 予算案計上

ー設置に向け協議会を発

細かな支援を求めている。

県は早い時期にセンタ

を強化する。

設置場所や相談員数、相 体などから意見を聞き、 足させる考えで、患者団

談態勢などを詰める。患

かれ、九月に法人申請を一たることが決まった。 市の西新潟中央病院で開 支援ネットワーク」の設 立総会が二十七日、新潟 NPO法人「新潟難病

早ければ十二月にも県が

援センター」の運営に当 設置する「県難病相談支

難病支援へ連携

NPO法人が設立総会 潟



た。 (新潟市)に開設する

は、パーキン

を単位とする難病団体の

連合組織がない。関係者

同センター

いて解説、「本県には県

縮性側索硬化 ソン病や筋委

ALS

をしていきたい」 一同で、センターの運営

と訴え

る条例案など、補正予算 を県から市町村に移譲す ート発行業務などの権限 案を含め四十三議案が上

新潟日報 2006 年 12 月 1 日付 新潟日報社提供

億二千八百万円減額し 件費を当初見込みより一 会十二月定例会に提案す た。六日に開会する県議 月補正予算案を発表し 四千六百万円とする十二 額一兆二千二百八十七億 千三百万円を減額し、総 職員数の減少に伴い人 度一般会計から一億四 県は三十日、二〇〇六 方、西新潟中央病 万円を計上した。

1億4千万円 県12月議会提案へ 防災局を独立させる県庁 学館の管理運営を指定管 地の集落の除雪補助費と 円を計上。中越地震被災 難病相談支援センターの 組織改正条例案、パスポ 理者に委任する条例案や ほか、県民会館と自然科 談会の開催費として二百 整備事業費として五百万 して六百万円を盛った。 十二月定例会ではこの また新潟水俣病の被害 学識経験者による懇

減額補正予算

豐·新潟大脳研究所教授 設置される。 が国や県の難病対策につした。 設立呼び掛け人の西沢正 総会に先立ち、同法人 | 〇 法人化を決め、法人 りなどを目的 トワークづく 係機関のネッ 労の相談、関 者の生活や就 などの難病患 に同病院内に 算、活動計画などに合意 申請に必要な定款や予 た任意団体「新潟難病支 |目指して七月に発足し 同センターの運営支援を 専門家ら約百人が出席。 援ネットワーク」のNP 医師はじめ医療、介護の た―写真―。 総会には、患者のほか

> 新潟日報 2007 年 2 月 日付 新潟日報社提供 10

キンソン病や筋委縮性側 の重要性を強調した。 索硬化症(ALS)など、 が悩みから解放される機 ず不安だった。多くの人 立な疾患の患者や家族の 会が必要だ」とセンター 原因不明で治療法が未確 支援センターは、パー

支援の拠点。相談員二人せは支援センター、02 午後四時まで。問い合わ 三土曜日の午前十時から 5 (267) 2170 受け付けは、平日と第

内に十三日から開設され れた。センターは同病院 の西新潟中央病院で開か の開所式が九日、新潟市 難病相談支援センター」 家族をサポートする「県 泉田裕彦知事はあいさ 難病と闘う患者やその 設が遅れていた。 気に関する相談、就労支 が常駐し、日常生活や病

病で入院したことを振り 返り、「相談先も分から つで、中学生のころに難 ず、病気に悩むすべて れる。国指定難病に限ら の西沢正豊・新大教授は ク」が運営する。理事長 | 潟難病支援ネットワー も加えたNPO法人「新 が、本県は医師ら専門家 末現在、四十一都道府県 援などを行う。昨年十月 の人を助けたい」と話し で設置済みで、本県は開 営に当たるケースが多い 「新潟方式は全国に誇 他県では患者団体が運

新潟県難病相談支援センター開所式

西新潟中央病院 ープカットを行った=9日、新潟市真砂ーの 難病相談支援センターの開所式で関係者がテ

新潟 県相談センタ 一開所式

県難病支援 開設4ヵ月 セン タ



就労を後押しする取り組みが課題となっている。 後に再就職できないケースも目立つ。医療機関との連携や 七件の相談を受けた。相談者の病状は多岐にわたり、離職 ンター」が、二月に新潟市の西新潟中央病院内で開設され こから四カ月。五月末までの間、二百十五人から三百七十 難病患者や家族の心のケアに当たる「県難病相談支援セ

深刻 病状多岐、 も 就労後押しな ど課題に

で電話や面談に応じる。 の相談員が常時二人態勢 | ジウムを秋に計画してい 法人「新潟難病支援ネッ | ンターは就労支援を広く は病状についてで百三十 025 (267) 217 トワーク」が運営。六人 | 呼び掛けるためのシンポ 師ら専門家によるNPO し、患者や患者団体、医 相談で最も多かったの センターは県が設置 センターの連絡先は、

中央病院内

潟市西区真砂ーの西新潟 相談支援センター」 | 新 話相談を受ける

「県難病

た病気の種類はパーキン れまでに相談が寄せられ 談者の病状は幅広く、こ

国が研究対象としている ソン病など約五十種類。 が五十五件で続いた。相

のネットワークづくりが 百二十三の特定疾患だけ 課題だ」と話している。 ているのが現状。医療面 ているが、分野が限られ の協力も得ながら対応し 要があれば医師や看護師 佑子事務局長(六二)は「必 病名が分からないケース でなく、相談者自身にも 同ネットワークの若林

状の進行によってそれま でも目立つという。 くなるケースが若い世代 なり、離職せざるを得な で通りの仕事ができなく 談は二十二件あった。症 また、仕事に関する相 難病患者は障害者と異

手始めはパソコン講

習

| 地域の理解を深める必要 にも、厳しい現実がある。 性を感じる」と話す。セ は「再就職を支援しよう れていない。ある相談員 付けのような法整備はさ なり、企業への雇用義務

> 新潟日報社提供 新潟日報 2007 年 9 月 24 日付

県難病相談センタ

多様な援助実現



構西新潟中央病院内にあ ボランティア講習会が開 一般市民、医療関係者ら 病についての最新の情報 九月中旬、国立病院機 る同センターでパソコン かれた。参加したのは、

の家族らからの相談②難

い」と話していた。

主な業務は①患者やそ 病患者支援を目指した

携を強めて、総合的な難 「今後は医療機関との連

などを設けた。 スを借りて開設。面談室

にとどまらず、情報提供や県民への啓発を含めた総合的支援施設に向けて ソコン指導講習を手始めに、幅広い分野のスタッフ養成を検討。相談業務 患者を支えるボランティアの育成に本腰を入れ始めた。難病患者向けのパ 機能強化を目指す。 今年二月、新潟市西区の病院内に開設された県難病相談支援センターが、

斎藤博センター長は

題スタッフ育成にな歴

使い方を指導する講習 などでつくるNPO法人難病患者向けパソコンの 患者団体や医療関係者 会。開設から半年、相談 支援センターの活動は広

十二人。キーボードを使 院や自治体など。さまざ 区の国立西新潟中央病院 ターは四十七都道府県す がりを見せる―新潟市西 て運営する。同様のセン ーク」が県の委託を受け べてにあるが、運営は病 「新潟難病支援ネットワ

法などを週一回のペース のは珍しい。 用ソフトの使い方や指導 NPO法人が主体となる わなくても入力できる専 まな団体・個人でつくる 開設から半年を過ぎ、

ソコンができない療養者 にしたい」と意気込む。 長の若林佑子さんは「パ に出前講習ができるよう 疾病により手足を動か 同センターは、同病院ない。 るが、県民への浸透はご 近くのペースで推移。 ソコン指導講習など、患 れから。ネットワークの る取り組みにも力を入れ 初見込みを上回る月百件 寄せられる相談件数は当 活動資金も潤沢とはいえ 者の生活環境を向上させ

講演会、セミナーの開催 く理解してもらうための 育成④県民に疾病を正し 提供③患者・家族団体の

難病患者と職安 新潟で初のシンポ

厚生労働省指定の難病患者の就労をめぐり、患者と職業安定所などが意見を交わす初めてのシンポジウムがこのほど、新潟市西区の国立病院機構西新潟中央病院で開かれた。今年2月、同病院内に開設した「県難病相談支援センター」が主催。患者ら約50人が、就職が難しい 現状を訴え、周囲や事業所に理解を呼び掛けた

抱えている。 いった悩みを 職が難しいと れない、再就 きると考えている。 仕事を続けら

た。

新潟公共職業安定所

を明かせない人もいる。 解雇を恐れ、職場で病気 市秋葉区の学校管理員、 ておらず、その半数以上 (千葉県)によると、

患者の三割近くが就業し 環境をつくる 「援助付き 台川秀和さん

三四が、多

したりする。

同センター 障害者職業総合センタ 障害者職業総合センター が課題に上ったと報告し 雇用」の導入を提唱。職 は、治療しながら働ける 人の代わりに病状を説明 こうした実態に対し、

発性硬化症と診断され会 は二〇〇六一〇七年に北 どうかが、就職の鍵を握 は環境が整えば仕事がで 安などが本人や家族の希 事業者にアピールして、 社を退職、再就職にこぎ海道など三カ所でモデルる。職安や自治体の担当 シンポジウムでは、同 間の短縮を求めたり、本 を紹介。今野靖指導官 望に添って職場に労働時 雇用につなげる取り組み をきちんと伝えられるか (四五)は「求職者がスキル は、患者の技能や経験を



大勢の当事者らが詰めかけた「難病患者の就 労を考えるシンポジウム」=新潟市西区の国 立病院機構西新潟中央病院

援助付き雇用」の報告も 課題

病気が進行し

いる。患者は、

に合う支援体制の整備い」と呼び掛けた。 事業を実施。一人一人 者に積極的に伝えてほし ー(四三)は、難病患者向け ーの山本英毅カウンセラ つではないか」と提案し 新潟障害者職業センタ けることも、選択肢の 指摘。「体の状況に応じ て適正な障害者認定を受

があることを 務付けた法律 害者雇用を義

方、事業所に 支援がない の雇用に公的 定割合の障

新潟日報 2008 年 2 月 16 日付 新潟日報社提供

県難病支援



員たちは患者らの支えになっている。 六百五十一件。病気の症状から将来の不安まで、相談 末までに寄せられた相談は、四百八十七人から延べ千 難病患者やその家族らから相談が相次いでいる。一月 開設一周年を迎えた「県難病相談支援センター」に、

ょ 6 بخ 0 新潟

b ン病(八十五件)、脊髄 治療法も確立していない 談員六人が、原因不明で 体や医療福祉関係者らで 後どうしたらいいか分か のが四百六十九件。「今 だ」など疾患に関するも 潟中央病院内に開所。相 が県の委託を受け、 難病支援ネットワーク」 十件)などが多い。 筋萎縮性側索硬化症(三 小脳変性症 (三十一件)、 つくるNPO法人「新潟

い。病種ではパーキンソ

と何度も相談してくる利

用者が多く、患者やその

家族の心のよりどころと

費助成制度などについて みが二百三十六件、医療

0

市西区の西新潟中央病院 相談支援センターの相談員=新潟 患者からの電話に応対する県難病

> は、「病気の症状を知り らない」など精神的な悩 たい」「進行したら不安 025 (267) 217 と第三土曜の午前十時-午後四時。問い合わせは、 は、第三月曜を除く平日 密にし、情報提供に努め して定着してきた。今後 たい」と話している。 係者とのネットワークを も患者会や行政、医療関 同センターの受け付け

療養患者らで、進行性の 神経、筋疾患の患者が多|気軽に打ち明けられる』 特定疾患についての悩み に電話や面談で応じてい 相談は入院患者や在宅 報提供にも取り組んでい (生」)は、「『どんな悩みも る 斎藤博・同センター長

場合もある。また相談者 療機関や医師らの指示を しており、患者団体の情 の整った病院を紹介する やケースワーカー、 仰いでアドバイス。 つ患者との交流を必要と の三、四割が同じ病を持 相談には、相談員が医 設備

一月、新潟市西区の西新

Ž 理由に解雇され、生活苦 いるケースも多いとい や将来への不安を抱えて が九十一件あり、病気を また仕事に関する相談

同センターは、患者団

152

相談内容(重複あり)

新潟日報 2008 年 8 月 12 日付 新潟日報社提供

的な負担を軽減するた 約百六十人。在宅介護に よる家族の体力的、精神 病気で、県内の患者数は **神経がまひする進行性の**

一が課題

患者は介護保険や県

新潟市西区の県難病相談支援センターはこのほど、難病の筋萎縮(いしゅく)性側索硬化症(ALS)患者の在宅介護について、同市内で研修会を開いた。参加したケアマネジャーら約100人は、ケアプラン作成のポイントを学習。講座や討論を通して、公的な支援制度の拡充や介護職の技量アップなどの課題が挙げられた。

県難病支援センター

で研修会

ALSは、全身の運動 事業などさまざまな支援

制度を利用している。

用しても、平均して一日 の半分程度は家族が介護 「それらを目いっぱい活

が続いた。

センターの分析によると、患者は

者を支援するため、売り上げ ず長期療養が必要な病気の患

た。 に呼び掛け、

協力して設置し

う。

自販機が設置された

治療方法が確立されておら ボトリング」(埼玉県桶川市)

ヤー石井寿枝さん(宝七)は 阿賀野市のケアマネジ 日の半分 族が世話

ものの呼吸不全を避ける ている人の四割程度にと 応えを語っていた。 だ患者は、個人差がある は、人工呼吸器を装着し る」と訴える。 ため人工呼吸器を装着すとまっている。 プも課題だ。

病気が進んを受けている

県内の患者に来た。

実践的な知識を たん吸引のスキルアッ 相談支援センターはこのほど、二〇 る相談に応じる新潟市西区の県難病 たん吸引 難病患者からの生活や就労に関す よると、ヘルパーの吸引ことがなく、勉強のため 技量向上

得ることができた」と手

同センターでは今後、

らは、患者が病気への不安を理解し ことが分かった。「同病者と話した た。本人自らが相談するケースが50 千三百十件で、七割以上が電話だっ らかになった。 求めている実態が明 てもらえる相談者を する質問が百八十九件、診断や治療 三月までの十四カ月。相談件数は計 談内容を報告書にまとめた。結果か 〇七年二月の開設以来寄せられた相 ・5%と最も多く、内容は病気に関 十部を無料配布(送料別)する。問 集計期間は〇八年 聞いてほしい 病気への不安 患者の相談を冊子に 演会の要旨なども掲載している。五 での経緯や同センターが主催した講 消しようとセンターに相談していた 生活や就労の情報だけでなく、病気 への恐怖感や治療に関する疑問を解 い合わせは同センター、025 報告書はA4判九十四六。開設ま ほしかった」という う。 声が多かったとい

見交換した||新潟市西区の西新潟中央病院 ネジャーらがALSの介護について活発に管 参加者によるグループ討論も行われ、ケアマ

百四十九件)、制度(百三十五件)

67) 2170

制度を広げる必要があ しているのが現状。公的

県看護協会などの調査に ん(mt)は「患者と接した 難しいことも。〇七年の パーも多く、人材確保が 業のため尻込みするヘルい」と指摘した。 うになった。 ら介護職に認められるよ 必要が生じる。吸引は、 間態勢でたんを吸引する る。その場合、二十四時 学療法士、外山八重子さ かかわって技術や知識を

「○○三年からヘルパー(五〕は「吸引は技術的に ていく予定。事務局長の ただ、デリケートな作身に付ける機会が少なALSへの関心の高さが た経験のある新潟市北区な難病をテーマに、同様 難しい上、実際に患者と 大平勇二さん(天の)は の保健師、野口友子さん の研修会を年に三回開い 参加した同市西区の理 携する機会をもっと増や 在宅介護をサポートし ALSをはじめさまざま 定の倍近い参加があり、 うかがえた。介護職が連 したい」と話していた。

新潟日報 2009 年 7 月 7 日付 新潟日報社提供



級機設置

不山に設置された。

内で初めて

長岡市小国町小

3千人。

自販機には、

支援の

理解を広めるために同ネット

クの大平勇二事務局長は「患 れた。出席した同ネットワー

ート自動販売機」が6日、

県内の「難病」患者は約1万

係者によるセレモニーが行わ ピーコック小国工場前で、

同ネットワークによると、

一部を寄付する「県難病サ

が「NPO法人新潟難病支援 **清凉飲料水1本当たり5円** 県内が売り上げの一部寄付 が運営する「県難病相談支援 センター」の連絡先や寄付の に感謝したい」とあいさつし、 かなえない。このような支援 では十分にま が、会費など

せられている 要望が多く寄 らから支援の 者さんや家族

環として「三国コカ・コーラ 事業を展開する「ピーコック」 る仕組み。ファストフード ネットワーク」に寄付され (同市)が社会貢献活動の一 の賛同を求め、県内で10 すれば、 0台を設置したい考え。 実現 趣旨が書かれている。 両社は今後、自販機設置先 年間約200万円 めに県内で初めて設置された 写真=難病支援に役立てるた 自動販売機(6日、 謝意を示した。

を継続的に支援できるとい

県難病支援センター 開設3年目

患者・医療関係者・行政



当事者同士が 交流へ研修会

| 窓口を一本化

タースタッフ=新潟市西 **患対策事業の一環で、2** ける県難病相談支援セン 003年度以降、各都道 患者からの電話相談を受 村県に 開設されてきた。 センターは国の特定疾 どを取り入れ、評価され った北海道の運営方式な 発組だったが、先進的だ 07年2月開設の本県は後 トワーク(理事長・西沢 法人・新潟難病支援ネッ るようになった。 運営するのは、NPO のせいで就職しにくい」 活はどうなる?」「病気 大の特徴は「手術後の生 対応可能なワンストップ 談に、センター1カ所で といった多岐にわたる相 がかかわる新潟方式の最 といった、医師には質問 打ち明けたい。『同じ病 説明する。 しにくい内容が多い」と 気の人の話を聞きたい。 長の大平勇二さん(61)は 一。日常生活での不安を 炎症細胞の塊ができる O.

正豊新潟大教授)。3者

センターにはスタッフ

原因不明の全身性疾患、

025 (267) 217

が確立していない病気の など、原因不明で治療法 ソン病やベーチェット病 気で悩む人の相談に乗る は、患者自らが、同じ病 ている。今年2、3月に タッフ育成なども手掛け を開催、ボランティアス 受け付けているほか、患 患者を支援。電話相談を ための「ピアサポート研 有同士が交流する研修会 と話す。 会「語る会」は、同支援 サルコイドーシスの患者 ネットに名を連ねる14の の井越静枝さん(70)は 頼りにされている。代表 療法がないだけに、症状 患者会の一つ。有効な治 でき、活動の参考になる ほかの患者会と情報交換 について話し合える場が 「センターの研修会で、

本化 発足後の2年間に寄せ お代表(码)は「新潟のよられた電話相談件数は、 うに、患者会とセンターられた電話相談件数は、 うに、患者会とセンターが、 であることが大 切。ぜひ今後も全国で広 切。ぜひ今後も全国で広 めてほしい」と評価する。 大平さんは「県内にはま

い」と 同センターの連絡先は(61)は 者がおり、つながりがな不安を いのが現状。そんな人でにい、 ターにしていきたい」とにい、 ターにしていきたい」とにい、 ダーにしていきたい」と

.

県難病相談支援センター 設立3年

援センター(新潟市西区)が設立3年を迎え 難病患者やその家族を支援する県難病相談支

央病院に開設され、県の している。 同センターは西新潟中 に応じ、療養生活を支援

> 成果を上げている。 取り組みでは、これまでに8人が就職、着実に した心のケアのほか、患者の就職を支援する る。難病についての情報提供、相談窓口を通

就労支援の活動では、 っては、さまざまな課題

ハローワークや県内にがある。

病状に応 心のケア 勤続へ大きな力

が運営。相談 ネットワーク 新潟難病支援 NPO法人・ 委託を受けた

や面談で相談 員5人が電話



6カ所ある 障害者就業 や製造業などに就職し る。これまでに就労を希 職業訓練を紹介してい 療・福祉関係や必要な 生活状況などに応じて医 と協力。相談者の病状、 害者職業センターなど 望する47人が利用、パソ ・生活支援センター、障 して8人が一般事務職 コン技術を習得するなど 難病患者の就職をめぐ に不安感を持つ人が多 に悪化する恐れから、常 偏見などから病気を隠し は大きかった」と振り返 ないという心理的な負担 を「病気に気付かれたく 病患者の野水伸子さん て働く人がいるほか、治 い。相談員で、自らも難 療に伴う欠勤や症状が急 (55)は、自分の就労体験 雇用に対する支援制 患者の中には、周囲の ークや保健所の担当者、 ーは昨年2回、ハローワ

必要な情報を聞く難病患 の相談員らから、 県難病相談支援センター 者—新潟市西区 就職に 患者を雇用した事業所 れていない。国は昨年、 度があるが、あまり知ら

る企業はない」と指摘す が、ハローワーク新潟は 成する制度をつくった 「県内で制度を利用す 向けセミナーを開催し 医療機関などによる患者

という患者側の意向が強 いことに加え、助成期間 病気を明かしたくない が1年~1年 炎症ができるクローン病 なかった。フォローは力 から始めていいか分から た。参加者で、消化管に を探そうと思ったが、 の20代女性―新潟市―は 「症状が安定したので職

という事情もあるよう 者雇用率に反映されない も、義務化さ たない難病患 半と短く、障 れている障害 者を雇用して 害者手帳を持 だ」と強調。 支えになっているよう 事を継続する上で大きな 相談できる相手がいると 強い」と話していた。 いう安心感が、就労や仕 掛けている。 て、野水さんは「悩みを センターの役割につい

全国難病センター 新潟で研究大会

で、第13回研究大会を開 中央区の万代市民会館 会は13、14日、新潟市 全国難病センター研究 ケアシステム」をテーマ 科医院)が「神経難病患 者を支える新潟市の地域

に、1人当たり半年で | や、仲間同士で支え合う | 病相談支援センター、 とに15万~45万円を助 | ピアサポートをテーマに | 25 (267) 2170 難病患者の就労支援 込み。問い合わせは県難 参加費4千円、要申し

13、 14 日 50分から、同市の堀川楊 ョンなど。13日午後1時 医師(堀川内科・神経内 したパネルディスカッシ

に講演する。

県難病相談支援センタ

67) 2170°

い合わせは、025

2

センターへの相談・問

000

ター

(新潟市西区)を

県によると、

県内の難

返る。

た。

が、

中高生にも患者が多い 同会の交流イベント

り1~5円が支援金とし

うち、約半数が高校に設 進めている。 110台の

クローン病の患者団体

「新潟CDの会」の滝沢

ず、

つらかった」と振り

病気を理解してもらえ

自販機の飲料1本当た

宗内高校 に が

理

「県難病相談支援セン

置されている。

ク」に贈られる仕組み。

潟難病支援ネットワー 運営するNPO法人一新

市

三国コカ

が深まる期待も大きい。

されることもあるとい

新潟市中央区=は 会の畠由美子さん(36)=

10代

10~20代で多くが発症

V

滝沢さんは「外見 普通の人と

腸に繰り返し炎症が

は健康で、

一受け入れられないことも

の患者だと本人も病気を

・コーラボトリング(埼

掛けるピーコック(長岡 冷凍食品の製造などを 手

れていて、

難病への理解

ついて簡単な説明が記さ ンターの連絡先や難病に 対象の自販機には、同セ 病患者は約1万4千人。

を繰り返した。病名から

25歳ころまでは入退院

に参加するのは本人では

「クローン技術」と混同

難 病 支 援

難病患者の支援団体に売り上げの-贈る「県難病サポート自動販売機」が10日 までに、昨年7月の設置開始以来、県内で 当初の目標の100台を超えて約110台に達し 支援金は既に約70万円に上ったほか、 患者からは「難病への理解が深まる契機に と期待の声が上がっている。



ひらせいホームセンタ (新潟市西区)

は 難

するNPO法人

ひらせい

難病支援自販機の前で「難病を自然に受け入れてもらえる社会になってほし と語る新潟CDの会の畠由美子さん=新潟市中央区

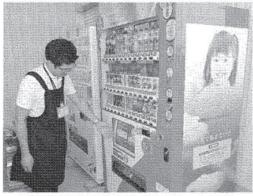
多い」と指摘。

知るだけでも意味があ 校生が『難病』の存在を 加え、将来社会に出る高 の窓口を広報することに グ新潟支社は「難病相談 国コカ・コーラボトリン いい」と期待する。 やすい雰囲気ができれば 明け、受け入れてもらい いて「患者が周囲に打ち 学校でも広まることにつ 設置の拡大について三

|起きて潰瘍などが生じる |変わらない。 それだけに る」と強調。ピーコック はないか」としている。 る点で広まっているので けで手軽に社会貢献でき ではこのほか、人材育成 募金付き自販機は県内 「自販機を設置するだ

ある。 団や古町芸妓の活動など のための奨学金を扱う財 を支援するものなど多種

> 新潟日報 2012 年 7 月 13 日付 新潟日報社提供



14日に開店するひらせいホ -ムセン の堀之内店に設置された新潟難 ポート自販機=魚沼市 ターの病サポ

地域に役立ちたい」と強 い。新潟で生まれ育った がいると聞くことが多 社長は「難病に苦しむ人 たのがきっかけ。 岡市)の塚本勝美社 者であるピーコック(長 企業として、少しで に参加を呼び掛けら 長が、この自販機の提案 ひらせいの清水泰明社 清 長 水

自販機で難病支援

15年までに150台導入へ

上げの一部が寄付される 病患者の支援団体に売り

病支援ネットワーク」に

新潟難病サポート自動

を県内全店に導 14日に開店する

よると、県内では高校を リング新潟支社 る三国コカ・コーラボト 贈られる仕組み。

同に

当たり1~5円の支援金 0台の導入を目指す。 2015年までに約15 の新規出店分を合わせ、 の自販機も10月までに順 堀之内店(魚沼市) が県難病相談支援センタ 公切り替える予定。今後 同自販機は、飲料1本 号機を設置し、既存店 (新潟市西区) を運営 に第 中心に約180台が設置

一新潟難 トリングの自販機121 計132店を県内外に持 ショップ「ダイソー」 UTAYAJ と100円 ターや食良品館に加え、 されている。 フランチャイズとして HIRASEL遊TS ひらせいはホー 三国コカ・コーラボ うち県内約100店 ームセン 0

156

0万本が売れたという。 台を置き、11年は約12



ウム―新潟市西区 病対策改革について考えたシンポジ 患者の立場から、国が進めている難

策 対 改革 病

当事者のために 厚生労働省が現在、見 研究範囲広がる期待

策について考えるシンポ ジウムが先月下旬、 直しを進めている難病対 れた。 支援ネットワーク」(西 NPO法人「新潟難病

限定されていた治療・研 であった。 市西区の西新潟中央病院 一部の難病に 授が、国の審議会がこと 大脳研究所の西沢正豊教 区)の主催。最初に新潟 1月にまとめた制度見

究の範囲が広がることが

直しの提言について解説

期待される一方、「改革 に国が定めた要綱を基に 難病対策は1972年

担が増えることがないよ うに」という要望も出さ によって医療費の自己負 している。現在、重点的 いる」と説明した。 った不公平感が生まれて 提言には、治療研究の

本ALS協会県支部の織

願う」と力を込めた。

自己負担増えないよう要望 に治療研究をする対象疾 沢教授は「当事者のため

のうち医療費を助成する 患は130まで増え、そ 疾患は56ある。 西沢教授は の改革になるかが今、問

難病の中で、対象となる かげで診断やケアが進ん できた一方、数多くある 「要綱のお われている」と語った。 続くシンポジウムで 患者や家族会のメン

疾患が限られているとい 改悪にならないようにと さんは「改正の名の下で 友の会県支部の片桐朝子 た。全国パーキンソン病 バーが今後の要望を訴え

門性の高い拠点病院をつ 範囲を広げることや、専 れている。また、難病に 強化するとしている。 る社会を目指し、医療や なっても安心して暮らせ くることなどが盛り込ま 就労支援の連携を ようにしてほしい」と強 負担が増えることのない 的なケアは最重要。 まな課題があるが、 田孝事務局長は「さまざ

県難病相談支援センター10 年

パーキンソン病や潰瘍 1111

性大腸炎といった難病の

思者をサポートする「県

無病相談支援センター

(新潟市西区)が開設さ

も力

当事者団体や医療関係者

れ、今年で10年となった。

らが中心となり、疾患に

発信、生活就労支援など

いての相談対応や情報

、材育成に

潟市西区の西新潟中央病院 族からの電話相談に応じる相談員=新 、難病相談支援センターで、患者や家

の拠点としての役割も増

行され、本県の患者支援

15年に難病医療法が施 に取り組んできた。20

> している。 くるNPO法人「新潟難病 院内に設置した。医師ら専 支援ネットワーク」が運営 国立病院機構西新潟中央病 一家、当事者団体などでつ センターは、県が7年に 費やローンを抱えて経済的 われている。

平勇二事務局長(88)は振り といった内容がほとんどだ で当初から運営に携わる大 者の心のケア、不安の傾聴 った」と、自身も難病患者 「開設当時の相談は当事

う。特に40~50代の働く世 られなくなり、子どもの学 代にとっては深刻な問題 トに重点を置いているとい 続に関する具体的なサポー だ。これまでの仕事が続け 近年は、再就職や就労継

る。17年4月現在、330 数は16年3月で1万854 療費助成などの対象にな 患は「指定難病」とされ、医 疾患が指定されている。 県によると、県内の患者 人(当時の指定難病は3

するもの」を指す。中でも国 病で、長期の療養を必要と 明らかでなく、かつ治療法 と、難病とは「発病の機構が が確立していない希少な疫 ーで月2回の出張相談が行 ター」が配置され、センタ 潟に「難病患者就職サポー 15年からはハローワーク新 に困窮するケースもある。 内の患者数が一定以下で、 難病医療法の定義による や潰瘍性大腸炎、 側索硬化症(ALS)

診断基準の確立している疾 活動を縮小せざるを得ない 者の高齢化や病状進行で、 いる。ただ、センター運営 の相談者が多い。 に参画する当事者団体の中 員が電話や面談で対応して ところも出てきている。今 には、発足時から関わる患 センターでは常駐の相談

後も多様な相談に対応して

300~400件ほどに上る。 0件だった。これまで10年 養環境(介護・制度)」が ・治療)」が189件、 るという。パーキンソン病 件になる。 新規相談は年間 営を続けたい」 と話してい 間の相談件数は約9400 う、患者の声を反映した運 内訳は「受療(病気の理解として患者の悩み相談を聞 は750件で、相談内容の 151件、「就労」が12 4月~17年3月の相談件数課題だ。このため今年から、 センターによると、16年いくためには、人材確保が く「ピア・サポーター」の 地域で安心して暮らせるよ 育成にも取り組む。 研修を受けた患者が支援者 大平事務局長は「患者が

158

筋萎縮性

難病医療法の精神と

難病医療法の精神に照ら

ーが多かった。

本県は全

見を反映しやすく、専門

託して運用されるセンタ

ある。しかし、患者の意 に切り替えるセンターも

、病院や患者団体に委

国では県の直営であった

に減っている中、

県直営

患者会の会員が全国的

センター開所当時、

には従来の取り組みの粋

生労働省が示した「基 ただ、2016年秋に

印象を受ける。

り出した。

せば一歩後退したような

式」の運営スタイルを作

のネットワークを柱とし るよう、専門職が連携し 医療・福祉・地域の三つ くことを求めるものだ。 て包括的な支援体制を築 た地域で暮らし続けられ 患者と家族を支えて 難病患者が住みなれ 運営団体 西沢理事長に聞く

写真―に、現状と今後の課題 を聞いた。 理事長(新潟大名誉教授)= 支援ネットワークの西沢正豊 運営するNPO法人新潟難病 県難病相談支援センターを

いく必要がある。 を出ることがなかった。 本方針」は、

福祉につい

患者も行政も運営に参加 新潟方式」維持を

は誇れる財産で、維持す り取りできる「新潟方式」 家や行政と風通し良くや

運営に参画する「新潟方 関わる全ての人が等しく 先行例を研究し、難病に 設が遅かった地域だが、 国的に見るとセンター開 を進めていくことが重要 もらえるような取り組み 運営に参画してもらい、 支援員としても活躍して べきだ。当事者にもっと 新潟日報 2017 年 6 月 14 日付 新潟日報社提供

対策へ患者も参加を

県難病相談支援センター

開設10周年で記念講演会



県難病相談支援センタ -開設10周年 の記念講演会が10日、 新潟市西区の西 新潟中央病院で開かれた 本難病・疾病団体協議会理事会参与の 伊藤たておさん(北海道)が「これから の難病支援の課題を考える」と題して 講演し、医療や行政、患者団体関係者ら 約80人が耳を傾けた。

伊藤さんは幼少時に筋力が弱まり疲 れやすくなる難病の重症筋無力症と診 断された。講演では、難病対策の基本理 念、法律成立までに患者団体と国で何 度も議論を繰り広げたことについて解 説。「法律は成立して終わりではない。 患者が地域で尊厳を持って生きられる 社会を実現させるため、絶えず改善さ れなければいけない」などと述べた。

全国では現場の医師や行政担当者の 理解不足、財政の状況などを理由に必 要な対応が行われない例があることも 示された。伊藤さんは「新潟はこれま での努力で、支援のネットワークがで きている。行政に任せて受け身でいる のでなく、患者自らが参加して支える 難病対策を考えよう」と激励した。

ご相談

- ●電話相談:相談支援員がご相談をお受けします。 月~金曜日午前10時から午後4時まで (祝日及び12月29日から1月3日までを除く)
- ●面接相談: 当センターにおいでいただいてご相談をお受けします。 事前に予約をお願いします。
- ●メール相談など:Eメール、郵便等によるご相談をお受けします。

アクセス



◆自動車

北陸自動車道 新潟西 I.C 経由 黒埼 I.C より 15 分

◆雷 車

JR 越後線「小針駅」下車 15 分、 タクシー 3 分

◆バ ス

A 有明線

有明経由 信楽園病院、グリーン団地前、内野行き

- →西新潟中央病院前下車 徒歩約2分
- ®两小針線

西小針経由 信楽園病院、新潟大学、内野行き

→小針十字路下車 徒歩約 10 分

編集後記

平成 28 年度の事業報告書をお届けします。このたびの報告書には、新潟県難病相談支援センターの「10 年のあゆみ」 を合冊として編集いたしました。

5 周年の記念誌はセンターの設立、運営にかかわっていただいた関係者の皆様の寄稿を中心とした編集でしたが、「10年のあゆみ」は主にセンターで行ってきた相談支援や事業の実績をまとめました。

改めてみますと、この平成 28 年度事業報告書と「10 年のあゆみ」の中には、①新潟における難病患者・家族の支援の取り組みの歴史(堀川先生の講演)、②センターの現状と課題と方向性(西澤理事長・小池センター長の言葉、第 57 回日本神経学会学術大会メディカルスタッフポスターセッション発表)、③大きな視点でのこれからの課題と方向性(伊藤さんの記念講演)、④外部からみた活動の評価(新潟日報社記事)など、「あゆみ」と「これから」がバランスよく確認することのできる一冊になったのではないかと思っています。 そういった意味でも関係者の皆様にご活用していただければ幸いです。

平成 30 年度からはセンター運営に政令指定都市である新潟市にも参画していただくことになります。また、NPO 法人の 役員改選も予定しており、新しい「あゆみ」が一歩づつ着実に進むよう、皆様のさらなるご支援、ご協力をお願いいたします。 編集に当たりましては、10 年余の情報ですので、記載漏れや誤りがあると存じますが、お許しいただきたいと思います。

おわりに、快く原稿の確認をしていただいた関係各位、資料整理をお手伝いいただいたボランティアの皆様、そして編集にご協力いただいたすべての皆様に心から感謝申し上げます。ありがとうございました。