

県難病支援NPOの一線を画す支援体制

西新潟中央病院

難病患者は、全国で増加傾向にある。それは県内においてもいえることだ。県は難病患者が地域で安心して暮らせるように、相談窓口を設置している。県から委託を受け、難病患者の総合的な相談窓口の役割を担うのが「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」だ。今年度で開設10年を迎える同NPOの難病患者に対する支援の取り組みを紹介する。

「新潟方式」で難病相談支援センターを運営

県内の難病

患者は現在、約1万8千人以上いるといわれている。難病患者数は年々増加している。難病とは何なのか？

難病は、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のことをいう。難病のうち、国が定めた要件を満たしたものは、指定難病として医療費助成の対象

となる。「厚生省は、平成27年に、難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」を施行しました。私たちは、国の政策の「難病対策」を進めています」（新潟難病支援ネットワーク大平勇二事務局長）

現在、指定難病は306疾病が対象で、来年度にはさらに増える見込みだ。

代表的な難病といえば、ALS（筋萎縮性側索硬化症）やパーキンソン病、潰瘍性大腸炎などが挙げられる。病名だけでも聞いたことがある読者は多いのではないか。

「NPO法人新潟難病支援ネットワーク（西澤正豊理事長）」が、県から委託を受けられた平成19年に「新潟県難病相談支援センター」を開設した。

「県難病相談支援センターは、難病患者さんの療養生活の維持向上を支援することを目的として設置されました。新潟はセンターを開設するまで、難病患者さんが相談できる場所がほとんど無かったのです」（同）

本県の難病相談支援センターは、他県のセンターと一線を画す運営方法を取っている。「他県では、患者団体や病院・行政機関など、ひとつのカテゴリーの組織が県から委託を受け相談センターを運営することが一般的です。新潟県の場合は、医療関係者・患者さん・保健師・行政の専門職・福祉関係者など、難病に関係するあらゆる関係者が参加してNPOをつくりました。それぞれの長所を生かした組織構成がなされて

います」（同）
こうした難病に関わるさまざまな職種による難病患者への支援体制が「新潟方式」と呼ばれ、全国で理想的な運営手法として知られているという。

同センターは、西新潟中央病院内に設置されている。

「西新潟中央病院は、神経内科があつてパーキンソン病をはじめ、難病に力を入れて



西新潟中央病院内に県難病相談支援センターが設置されている

る病院のひとつです。神経内科の小池亮子先生がセンター長ですから、神経内科に関わる病気であれば小池先生にすぐ相談できるというメリットがあります。

その点で、病院にセンターを設置していただいていることは、他機関の一角を借りることよりも効率的です」（新潟難病支援ネットワーク 久住由和理事）

難病支援の取り組み

県難病相談支援センターの取り組みの柱は、相談支援だ。「難病患者さんとご家族は、

病気・経済・就労などいろいろな不安を抱えています。それらに対する相談を電話・



相談支援センターは難病に関する総合的な相談窓口の役割を果たしている

メール・面談を通じて受けています。2名の相談員が常駐しています。患者さんから相談を受けるだけの場合もありますし、アドバイスをすることもあります。病気について医療の相談であれば、医療関係者に繋げる。就労のことであればハローワークなどに就労に結びつくように繋げる役目があります」（大平事務局長）

国は難病患者の就労を目的に、ハローワーク新潟に「難病患者就職サポーター」を1名設置している。難病患者就職サポーターは月に2回、同センターで出張相談を行っている。

今のところ、障害者手帳のない難病患者については障害者雇用枠に応募できないことなどが特有の課題だ。

センターに相談した患者や家族は、累計で8千651人（平成27年時点）。同センターは、難病患者やその家族に難病相談の窓口があることを知ってもらうために力を入れている。

「私たちは相談のほかに、難病に関する知識や理解を深めるための啓発活動を行っています。患者さん同士の交流会や難病についての講演会などを行っています」

難病を正しく理解してもらうことも、同NPOの役割のひとつだという。

難病への理解を示し、同NPOを支援する動きもある。それは、ピーコック（長岡市）の塚本勝美社長が平成21年に立ち上げた「新潟難病サポータープロジェクト」だ。

内容は、コカ・コーリーストジャパン（東京）と協力し、「新潟難病サポーター自動販売機」を設置。売り上げの一部を継続的に寄付するものだ。

現在、県内の企業やほとんどの公立高校に設置されているという。自販機の設置台数は427台で、総額約2800万円の寄付を行っている。

寄付金は、同NPOの運営費と事業費に充てられている。難病を理解し、支援する活動がこれからさらに必要になることは間違いない。県内の難病に対する総合的な窓口を担う新潟難病支援ネットワークが、難病で苦しむ多くの人たちの救いになることを願ってやまない。