

[活動4]
**地域課題を解決していく方法を考える
新潟の難病支援体制づくり事業**

事業名：にいがた難病パートナーシップ（NNP）

● **事業開始**

2018年11月

● **立ち上げのきっかけ**

NPO法人から大学教員へ講演依頼があり、地域の難病の患者会が抱える課題が明らかになったこと

新潟の難病支援体制づくり事業

<にいがた難病パートナーシップ (NNP) >

●ケア対象

難病を持つ当事者・家族

●活動メンバー

NPO法人新潟難病支援ネットワーク（理事・相談員）、大学（教員・学部）、当事者団体、難病に関連するあらゆる関係者

●活動目標

「地域の課題に対してPeople-Centered-Careの概念を基盤としながら地域の課題を解決していく方法を考える」ことを目標に活動している。

●活動内容

患者会会報誌の編纂作業 フリーマーケットへの出店 患者会HPの作成
患者会主催の研修会 など

にいがた難病 パートナーシップ (NNP)

互いを理解する 	互いを信頼する 
互いを尊敬する 	互いの持ち味を活かす 
互いに役割を担う 	共に課題を乗り越える 
意思決定を共有する 	共に学ぶ 



...や障害を持つ患者・家族などが集まり、相互...
 ...目的とした会 「ピア・サポート」

...会の役割

...気を正しく知ろう

...自分の病気をよく知り、治療の方法を確かめて、そして、医師の力を得て病気を治していく...
 ...という考え方が必要です。「患者会」は、そのために医療講演会や相談会を開いたり、会報な...
 ...どでしらせたり、会員同士の情報交換や経験の交流をしたりします。

(2)病気に負けないように

- ・将来も希望も失ったような気持ちになりふさぎ込みがちになります。「患者会」は、こんな時に声をかけ、助ましかったり、気持ちを引き締めたり、解放したりする仲間となります。

(3)本当の福祉社会を作るために

- ・暮らしの中では、大きな壁がいくつも立ちはだかっています。「患者会」は、患者の経験を土台にして同じ社会的な苦しみを味わう人が出ないように願って、社会的な活動をします。