

新潟県難病相談支援センター便り

vol.24

〒950-2085 新潟市西区真砂1丁目14番1号 独立行政法人国立病院機構 西新潟中央病院内
TEL (025) 267-2170 FAX (025) 267-2210
E-mail. niigata-nansen@nifty.com
URL. http://www.niigata-nansen.com

平成28年度NPO法人新潟難病支援ネットワーク

「第10回 通常総会」を開催しました



堀川先生のご講演：「新潟における神経難病のケアシステム～50年の歩み～」

平成28年5月28日に第10回総会を開催し、新しい事業年度へ第一歩を踏み出しました。事業計画では、センターの相談支援員による「出張相談会」を実施することやピア・サポーターの設置検討などの取り組み、NPO法人として「新潟県・新潟市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を受託の方向であることなどの新しい試みが承認されました。総会後の講演会では、堀川先生から「新潟における神経難病のケアシステム～50年の歩み～」と題してご講演をいただき、改めて新潟における難病の取り組みの重さを感じ取ることができました。総会開催に当たり、ご参加・ご協力いただいた皆様、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の総会を開催しました

平成28年5月28日に独立行政法人国立病院機構西新潟中央病院大会議室で第10回通常総会を開催しましたので、概要をご報告します。

総会は、議決権のある正会員120人のうち出席者34人、委任状によるもの71人の計105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。

(総会の議案書及び決算報告書は当法人のホームページで開示しております。)

●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。平成27年度決算報告が行われた後、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。

●平成28年度事業計画・事業予算

事務局より平成28年度事業として、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、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」の運営を新潟難病支援ネットワークで受託する方向で協議していること、ピア・サポーターの設置の在り方について検討すること、難病パソコン入門教室を休止することなどについて説明がなされました。

予算については、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事業費1,737千円、管理費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。

●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。

●定款の変更

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。

●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」という強い想いとその実践、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。



28年度 事業のご案内

●●● 医療講演会・研修会 ●●●

*医療講演会・交流会

<新発田地区>

日時：平成28年7月24日(日) 13:30～
会場：新発田市地域交流センター あおり館
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）
■新発田保健所・新潟県難病相談支援センター主催

<十日町地区>

日時：平成28年8月20日(土) 13:30～
会場：クロステン十日町
講演①：パーキンソン病と関連疾患の最新情報
講師：山崎元義（県立十日町病院）
講演②：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）
■十日町地域振興局健康福祉部・新潟県難病相談支援センター主催

*難病従事者研修会

日時：平成28年11月8日(火) 13:30～
会場：新潟ユニゾンプラザ
講演：ALS患者への意思決定支援（仮題）
講師：飯田苗恵（群馬県立県民健康科学大学）
■新潟県難病医療ネットワーク共催

●●● 就労支援相談会 ●●●

*難病の方のための就労・生活支援セミナー

日時：平成28年10月1日(土) 13:30～
会場：上越市福祉交流プラザ
内容：難病患者家族および関係者に就労機関の活用や生活支援制度について知ってもらうとともに希望者には個別相談を実施

●●● コミュニケーション支援 ●●●

*難病ITコミュニケーション支援講座

日時：平成28年9月4日(日) 9:00～
会場：西新潟中央病院
対象：・難病でコミュニケーション障害のある方
とその支援者
・地域で難病の方を支援している方・関係者

●●● 患者会等支援 ●●●

*茶話会

日時：平成28年7月10日(日) 13:00～15:00
平成28年10月22日(土) 13:00～15:00
平成29年3月12日(日) 13:00～15:00
会場：10月会場ハイブ長岡
他は新潟県難病相談支援センター
対象：指定難病の方

ご案内します♡

患者会活動情報

平成28年6月～11月の活動案内

全国パーキンソン病友の会 新潟県支部

- ◇平成28年度全国大会
 - 6月26日(日)・27日(月)
 - 仙台市
- ◇秋の一泊研修旅行
 - 10月2日(日)・3日(月)
 - 妙高サンシャインホテル

新潟県スモンの会

- ◇28年度総会
 - 6月11日(土)
 - 新潟東映ホテル

サザンカの会 (脊柱靭帯骨化症患者会)

- ◇総会・医療講演会
 - 6月4日(土)
 - 新潟ふれ愛プラザ
- ◇懇談会・食事会
 - 10月 詳細は未定

サルコイドーシスを語る会

- ◇総会・医療講演会
 - 6月19日(日)
 - 新潟市総合福祉会館

新潟SCDマイマイ (脊髄小脳変性症患者・家族会)

- ◇第14回定期総会
 - 6月11日(土)
 - 新潟ふれ愛プラザ
- ◇6月例会
 - 6月26日(日)
 - 新潟県難病相談支援センター
- ◇上越交流会・医療講演会・交流会
 - 7月24日(日)
 - 上越総合病院

にいがた膠原病つどいの会

- ◇第17回定期総会
 - 6月11日(土)
 - 新潟市総合福祉会館
- ◇9月例会
 - 9月10日(土)
 - 新潟市総合福祉会館
- ◇医療講演会
 - 11月26日(土)
 - 新潟市総合福祉会館

NPO法人 日本プラダー・ウィリー 症候群協会 新潟

- ◇新潟地区講演会
 - 10月 詳細は未定

NPO法人 線維筋痛症友の会 東北支部新潟部会

- ◇講演会・交流会
 - 7月17日(日)
 - 新潟市総合福祉会館

新潟MSの会 (多発性硬化症患者会)

- ◇医療講演会
 - 10月9日(日)
 - 上越総合病院

日本てんかん協会波の会

- ◇北越ブロック大会in福井
 - 6月25日(土)・26日(日)
 - 福井県
- ◇全国大会in和歌山
 - 10月15日(土)・16日(日)
 - 和歌山県

お問い合わせは、当センターへどうぞ
発行日の関係で、一部事業については
終了いたしました。

平成28年度 保健所事業のお知らせ

現時点で計画されている事業についてお知らせします。詳細については、各保健所にご照会ください。

●新発田保健所● ☎ 0254-26-9133

じゅうろくの会・希望の会 合同交流会
7/20(水) 交流会、レクリエーション、支援サービス・特定医療費に関する情報提供等
同交流会を11月にも開催予定
会場：瓢湖憩いの家
対象：脊髄小脳変性症・パーキンソン病・進行性核上性麻痺・大脳皮質基底核変性症・多系統萎縮症の患者及び家族

ALS患者・家族のつどい
6/21(火) 医師、リハビリ担当者による講話、患者・家族の交流会
会場：脳神経センター阿賀野病院
対象：新発田保健所管内のALS患者及び家族

パーキンソン病関連疾患 リハビリ相談会
10月頃 理学療法士、言語聴覚士による講話、個別相談、交流会
対象：パーキンソン病関連疾患（パーキンソン病、大脳皮質基底核変性症、進行性核上性麻痺）の患者及び家族

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 リハビリ相談会
10月頃 理学療法士、言語聴覚士による講話、個別相談、交流会
対象：脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の患者及び家族

●新津保健所● ☎ 0250-22-5174

神経難病患者・家族のつどい（五泉みなみ会）
① 7/20(水) 運動指導「椅子に座ってできる体操」、交流会
② 10/27(木) 昼食会、交流会、次年度計画
会場：①五泉市福祉会館 ②阿賀町やまがきの里
※阿賀町在住の方は会場まで送迎あり
※五泉市在住の方は②のみ送迎あり

●三条保健所● ☎ 0256-36-2363

パーキンソン病・脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者と家族のつどい（はつらつ会）
【はつらつ会・相談会】
① 7/21(木) 参加者交流会、講話と実技「家庭で出来る体のリハビリ」
② 11/7(月) 参加者交流会、音楽鑑賞会「はつらつコンサート」
③ 3/7(火) 参加者交流会、講話「家庭で出来ることばのリハビリ」
【はつらつ会・レク部会】
① 6/21(火) 参加者交流会、日帰り温泉旅行
② 12/6(火) 参加者交流会、忘年会
会場：三条東公民館
①のみ加茂・美人の湯（保健所より送迎あり）

●糸魚川保健所● ☎ 025-553-1936

① 7/22(金) 難病医療講演会・難病相談会
② 11/1(火) 難病リハビリ実技講演会
会場：糸魚川保健センター
対象：神経難病（パーキンソン病、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症）の患者及び家族、介護・医療に関わる方等

●南魚沼保健所● ☎ 025-772-8137

難病患者・家族のつどい（一歩いっぽの会）
① 7/28(木) 情報提供「難病更新申請について」
栄養相談「暑い夏を乗り切ろう
～食べ物・飲み物の工夫～」
② 9/15(木) リハビリ相談「家庭でできるリハビリテーション」、座談会
③ 11/10(木) レクリエーション「歌や踊りを楽しもう」
情報提供「難病相談支援センター・患者会の紹介」
話し合い「来年度の計画について」
対象：指定難病及び特定疾患治療研究事業の対象疾患患者及び家族
会場：南魚沼地域振興局

●上越保健所● ☎ 025-524-6132

こうげん病等のつどい
● 9/8(木) 座談会、災害に関する情報交換
会場：上越市内
対象：免疫系疾患、皮膚・結合組織疾患の方等

たんぼぼの会（膠原病の方とその家族の方の自主グループ）
① 9/13(火) ランチ、座談会
会場：ホテルハイマート内
② 11/5(土) ランチ、座談会、入浴（希望者のみ）
会場：ホテル門前の湯
対象：①②膠原病患者及び家族

潰瘍性大腸炎療養講演会
● 9/29(木) 潰瘍性大腸炎の療養中の食生活について講話、座談会
会場：新潟県立中央病院
対象：潰瘍性大腸炎患者及び家族、消化器疾患の食事療法に興味のある方

神経筋疾患療養者のつどい（しらゆきの会）
6～11月 茶話会、医療介護に関する情報など4回程度開催予定
会場：上越市内
対象：神経・筋疾患患者及び家族

●佐渡保健所● ☎ 0259-74-3407

神経難病患者・家族の集い（とぎの会）
① 7/7(木) リハビリ学習会・交流会
② 9/8(木) ミュージックケア・交流会
③ 11/10(木) 食事会・交流会
④ 1/12(木) 医師の講話・交流会
⑤ 3/2(木) リハビリ学習会・交流会
対象：パーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症などの患者及び家族
会場：佐渡総合病院、③未定

潰瘍性大腸炎・クローン病の集い、難病医療講演会も開催予定



第57回学術大会（平成28年度5月 神戸市開催 会場：神戸国際会議）のメディカルポスターセッションにおいて下記発表しました。関係する機関の方にはアンケートのご協力をいただきありがとうございました。いただいたご意見を参考に事業の充実をはかっていきたいと思っています。

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

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年に設立された。10年目を迎え今後の難病センター事業のあり方、方向性について検討・整理した。

【方 法】

難病センターでの事業評価は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で自己評価した。

他者評価として関係機関・患者会51団体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県・市での会議においてもセンター事業の参考意見を聴取した。

【結果／考察】

アンケート調査については39団体（76.5%）から回答を得た。

① 相談支援事業

広く全県の相談支援を目指しているが、「地域により差があり遠い地域からの相談が少ない」、関係機関から「知らない」という意見もあったことから情報提供や顔の見える関係づくりが必要と考えられた。また患者さんの相談を把握し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のため出張相談を開始することにした。

② 就労支援事業

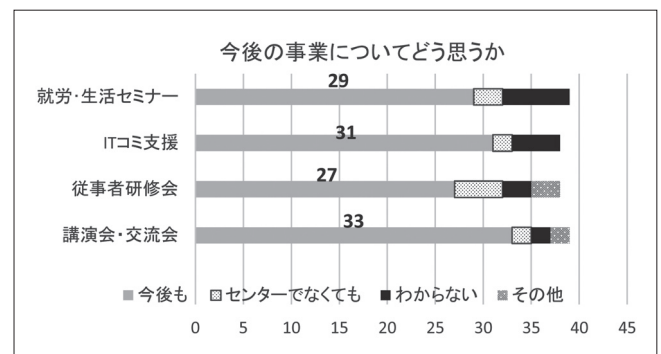
平成27年度から就職サポーターが配置にされ連携が強化された。難病の方のセミナーは「他の機関では実施していないのでセンターで継続してほしい」との意見も多く広い地域で実地していく。

③ ITコミュニケーション支援講座

「全県対象で関係する様々な職種への初心者むけ講座が他にはない」、「最新のツールについての情報提供は貴重な機会」という意見もあり今後も難病センターが中心となり充実させていく。

④ 患者会支援

「患者会は活動してくれる人材がない」、「患者会との関係が希薄」との意見やピアサポーターについての希望もあり検討していく。



【ま と め】

今後の方向性として上記の事業ごとの考察をふまえ、全体的な運営の方向性は

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. 事業を通じて関係者への適時・的確な情報発信
4. 難病対策連絡会、自立支援協議会などで行政への政策提言ができるような難病センターとなるよう努めていく。

ニューフェイス紹介

いけだ
池田あさみ
相談員

4月からセンターの相談支援員になりました池田と申します。ふた昔前は看護師をしていましたが、今は社会福祉士として働いております。福祉制度においても『難病』が加わるようになり、在宅での難病患者さんの生活の実際について勉強しながら、何かお役にたてればと思っております。また、センターへ通うようになり、医療の目覚ましい進歩を改めて実感している日々です。どうぞよろしくお願いいたします。

たいへんお世話になりました

ふじ もと たい こ
藤本 泰子 相談員

平成24年に就職させていただき、あっという間の4年間でしたが大変お世話になりました。今年には難病相談支援センター設立10周年ということで、このセンターの歴史の中でとても貴重な4年間を過ごさせていただいたとあらためて振り返っています。また、この時期には、難病患者さんを取り巻く新しい制度がいくつかスタートし、支援の風向きが変わりつつある中で、この現場で仕事をさせていただき、患者会の皆さまや関係機関の皆さまと一緒に勉強させていただく機会もたくさんいただくことができました。難病相談支援センターがこれからも難病患者さんのワンストップ支援センターとしての機能を一層高めていかれますことを期待しております。

やま だ よう こ
山田 洋子 相談員

平成25年4月から3年・・・ちょうど新たな難病法が制定された時期にセンターのお手伝いをさせていただきました。センターの事業で出会った方々からの期待や不安の声を聞きながら、少しでも前に進めるためにと一緒に悩んだ3年でした。難病への理解が広がるよう、これからは一県民として、センターの応援をしていきたいと思っております。短い間でしたが、本当にありがとうございました。

かさ はら たか こ
笠原 孝子 相談員

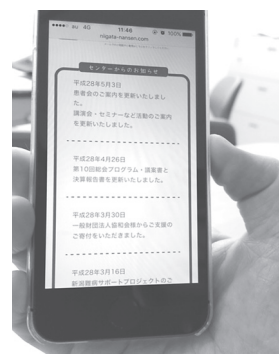
相談支援員として3年一「茶話会(患者会)」では★病気の辛さ生活のしづらさを「聴く」★病気と向き合いながら前へと進もうとする気持ちをお互いで元気づけ励ましあう姿★参加者同士で温かく仲間を迎え入れる心遣い等難病患者さん同士が、茶話会を通して交流していく中でピアサポートの力の大切さを強く感じる事ができました。今後はこのピアサポートの力の輪が広がることをさらに期待いたします。

トピックス

ホームページをリニューアルしました!!

平成28年3月3日に新潟県難病相談支援センターのホームページを全面的にリニューアルしました。内容では難病の患者・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しています。また、「使いやすさ」と「分かりやすさ」を考えデザインや構造を全面的に変更いたしました。スマートフォンでもとても見やすく、3~4月の実績では携帯電話やタブレットからのアクセスが約7割になっています。みなさん、是非、ご活用ください。

新URL [http://www.niigata-nansen.com]



NPO法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ

NPO法人新潟難病支援ネットワークの平成27年度の実施事業と決算の概要について、お知らせします。

(平成28年5月28日に独立行政法人国立病院機構西新潟中央病院において第10回通常総会を開催し、承認されました。総会のプログラム・議案書及び決算報告書につきましては当法人のホームページで開示しますのでご覧ください。)

1 平成27年度実施事業の概要

(1) NPO法人新潟難病支援ネットワーク事業

① NPO運営事業

- ア 運営委員会の開催（隔月で開催）
- イ 理事会の開催（年2回審議）
- ウ 総会の開催
- エ センターの維持管理（西新潟中央病院と連絡調整）
- オ 総会時記念講演（「新しい難病制度について」高橋県難病等対策係副参事）

② 新潟県難病相談支援センター運営の受託

平成18年度から継続して運営

③ 行政機関等の関係

新潟県自立支援協議会をはじめ、各種協議会に委員等で参加

④ 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

患者会から要望のあった患者会運営に対する財政的支援として補助金（1患者会当たり30,000円上限）を交付することとし、平成27年度は3団体に交付

⑤ 難病出前教室の実施

平成27年度は医療専攻コースのある高等学校2校（新潟県立新潟西高等学校、新潟県立小出高等学校）を対象に実施

⑥ 新潟難病支援プロジェクト（自動販売機寄付）

平成21年度から株式会社ピーコック様、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413台（平成28年3月末現在）の自動販売機が設置

(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（常時2名の相談員体制）

② 啓発促進・情報提供に関する事業

- ア センター便りの発行（年3回発行）
- イ 事業年報の発行（年1回発行）
- ウ 難病相談支援センターのPR（各種事業や研修会などでパンフレットを配布）
- エ ホームページの管理・更新（平成28年3月3日に「使いやすさ」と「分かりやすさ」を考えデザインや構造を全面的にリニューアル）
- オ 日常生活用具の紹介・情報提供（カタログ等で相談者に紹介）

③ コミュニケーション支援事業

- ア 難病パソコン入門教室（月1回（毎月第3木曜日）に実施）
- イ 難病ITコミュニケーション支援講座（医療、福祉、保健等の関係者を対象に実習形式で実施）

④ 就労支援に関する事業

- ア 難病就労支援機関懇談会（就労に携わっている関係機関との意見交換を実施）
- イ 難病患者の就労・生活セミナー（制度説明と就労希望難病患者を個別に支援）
- ウ 障がい者就業・生活支援センターの定例会議への参加

⑤ 患者会支援事業

- ア 患者会との懇談会（患者会等の意見要望を反映させるため年2回実施）
- イ 茶話会（「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年3回実施）
- ウ ピアサポート研修

⑥ 研修会、学習会、交流会に関する事業

- ア 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、難病相談支援センターの役割と理解を広めるため、地域の患者サポート機関、医療機関、保健所、などと連携を図り患者さんの要望に沿った医療講演会を2回実施）
- イ 難病従事者研修会（専門職の育成）
- ウ センター職員研究事例発表（第56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「茶話会」の事業成果について発表）
- エ センター職員研修（相談員の資質向上のため研修計画に沿って実施）

2 平成27年度決算の概要

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全面的なご支援により、県内で413台（平成28年3月末現在）の自動販売機が設置されました。難病支援自動販売機からの寄付金は当NPO法人と難病相談支援センターの運営、事業に使わせていただいております。

●事業会計貸借対照表（単位：円）

1 資産の部	流動資産	現金	173,741
		普通預金	5,837,731
		普通貯金	96,682
		定期預金	6,003,216
		計	12,111,370
	固定資産	建物(病院所有)	8,247,120
		備品等	248,976
		計	8,496,096
	資産の部合計		20,607,466
2 負債の部	流動負債	未払金	1,029,977
		預り金	16,998
		未払消費税	410,100
		計	1,457,075
3 正味財産の部	前期繰越正味財産額		18,250,698
	当期正味財産増減額		899,693
	正味財産の部合計		19,150,391

●事業会計活動計算書（単位：円）

1 経常収益	入会金及び会費収入	659,000
	県からの委託金	11,077,000
	寄付金	5,242,113
	その他雑収入	6,882
	経常収益計	16,984,995
2 事業支出		11,354,306
3 管理費		4,730,996
	経常費用計	16,085,302
4 当期正味財産増減額		899,693
5 次期繰越正味財産額		19,150,391