

新潟県難病相談支援センター便り

vol.27

〒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>

「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」を 開催しました



伊藤たてお氏のご講演：「これからの難病支援の課題を考える」

平成29年6月10日に第11回総会の開催にあわせ、「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」を開催しました。記念事業では、まず「これからの難病支援の課題を考える」と題して一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会理事会参与の伊藤たてお氏からご講演をいただき、その後、参加者との交流を交えて、課題についての理解を深め、これからの新潟での難病支援に向けて、心新たにすることができました。

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。

❀❀❀ 10周年記念事業を開催しました ❀❀❀

NPO法人新潟難病相談ネットワーク設立・新潟県難病相談支援センター開設10周年記念事業を平成29年6月10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開催しました。関係者も含め、85名の方からご参加をいただきました。

●記念講演・交流会

記念講演は、日本難病・疾病団体協議会理事会参与の伊藤たてお氏を講師に、「これからの難病支援の課題を考える」と題してお話をいただきました。以下、講演の概要をご報告します。



★難病対策の基本的な認識と基本理念

「難病法」に至るまでの間に難病対策委員会において「難病対策」の基本的な認識と基本理念を患者団体も一緒になって作り上げていったことが紹介されました。

人類が生活していく中では難病患者が一定の割合にいることは必然であり、その難病患者・家族をわが国の社会が包含していくことがふさわしいという基本的な認識を、ひとつひとつの言葉の意味をかみくだいて解説していただきました。難病患者がいて当たり前の社会であるという認識がどれだけ当事者にとって安心を与えたかということについても触れられました。また、基本理念では難病患者の「社会参加」を支援することとしたことやできあがった難病法の目的において（短く言い換えれば）「難病の患者に対する必要な事項を定めることにより国民保健の向上を図ることを目的とする。」とされ、難病対策がすなわち国民全体の保健の向上を目的としていることなど、ただ読んでいてはなかなか気付かなかった奥の深い「難病対策」について知ることができました。

★これからは当事者（患者・家族）が支える難病対策へ

今後、難病法の見直しや障害者基本計画、介護保険法と介護サービスなどの制度改革が社会に変化をもたらす中、そこにあるいくつかの課題を乗り越えていくためには、当事者が支える難病対策にしていくことが重要であること、その具体的な行動のキーワードは「伝える」、「支える」、「要望する」、「参加する」ということが示されました。そして、難病患者が安心して暮らせる社会が障害者も高齢者もみんなが安心して暮らせる社会となり、そんな社会をこれからみんなで実現していきましょう、とのまとめをいただきました。

★フロアと交流～「連携の持ち方は」、「後継者はどうすれば」～

講演後、フロアと交流、意見交換を行いました。患者会の立場から「関係者との連携をどのようにすれば持てるか」、「役員の高齢化により後継者が見つからない、どうすれば」といった質問が寄せられ、伊藤氏からは「お茶のみや勉強会など公式でないところから、患者会から声かけてきっかけを作っては」、「現実的に後継者となると厳しいが、協力してくれるという人なら何とかはなるはず。そのためにはまず本人が一生懸命にやっていることが大切」など、ご経験からの具体的なアドバイスをいただきました。

●感謝状贈呈

記念講演に先立ち、新潟県難病相談支援センター開設の準備段階からご支援をいただいている独立行政法人国立病院機構西新潟中央病院様に対し、感謝状を贈呈させていただきました。西新潟中央病院様には、NPO法人の事務室や難病相談支援センターの相談スペースなどをお貸しいただくなどの運営面や難病出前教室への講師のご協力など事業面でも継続してご支援をいただいています。内山院長に感謝の意をお伝えし贈呈しました。



●第11回通常総会

通常総会は、議決権のある正会員122人のうち出席者20人、委任状によるもの64人の計84人で、定款に定める定足数61人を上回り総会は成立いたしました。

平成28年度事業報告・決算報告、平成29年度事業計画・事業予算、定款の変更、平成29年度役員について審議し、いずれも議案どおり承認されました。なお、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ておりますのでご覧ください。

29年度 事業のご案内

●●● 医療講演会 ●●●

*医療講演会・交流会

日時：平成29年11月18日(土)
 会場：西新潟中央病院
 講演：サルコイドーシスについて（仮題）
 講師：森山寛史（西新潟中央病院）
 ■新潟市保健所・難病相談支援センター主催

●●● 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29年9月30日(土) 13:30～
 会場：新潟市総合福祉会館
 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行います

●●● 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

<初級編>

日時：平成29年9月3日(日) 10:00～
 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

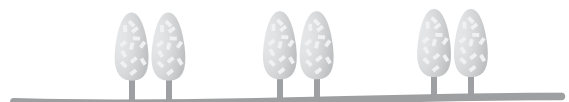
<実践編>

日時：平成29年11月26日(日) 9:30～
 会場：西新潟中央病院
 対象：支援者・関係者

●●● 患者会等支援 ●●●

*茶話会

・日時：平成29年7月22日(土) 13:00～15:00
 平成29年10月15日(日) 13:00～15:00
 平成30年3月18日(日) 13:00～15:00
 会場：難病相談支援センター
 ・日時：平成29年9月24日(日) 13:30～15:30
 会場：長岡市社会福祉センター
 対象：指定難病の方



平成29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。

<p>●村上保健所 ● ☎ 0254-53-8369</p> <p>パーキンソン病関連疾患リハビリ交流会</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 10/5(木) 講話と実技「身体の動きをよくするために自宅でもできるリハビリ」 <p>会場：未定 対象：パーキンソン病、進行性核上性麻痺。大脳皮質核変性症の患者及び家族、支援者</p>	<p>●長岡保健所 ● ☎ 0258-33-4931</p> <p>パーキンソン病患者・家族の集い（榎の会）</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 7/5(水) 交流会、講話と実技「家庭で出来る体のリハビリ」 ② 9/20(水) 交流会、音楽鑑賞会「はつらつコンサート」 ③ 10/12(木) 交流会、忘年会 ④ 11/15(水) 講話「家庭で出来ることばのリハビリ」 内容：参加患者・家族同士の情報交換会 医師、リハビリ等医療専門職の講話、レクリエーション <p>会場：長岡市さいわいプラザ ③のみ見附市保健福祉センター</p> <p>対象：特定医療費の申請をされている患者とその家族</p> <p>筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者・家族の集い</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 6/28(水) ② 10/25(水) <p>内容：参加患者・家族同士の情報交換会 栄養士の話など 会場：長岡市中央公民館 対象：発症間もないALS患者とその家族（概ね発症2年以内の人工呼吸器を装着していない方）</p>
<p>●新津保健所 ● ☎ 0250-22-5174</p> <p>神経難病患者・家族の集い（五泉みなみ会）</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 7/11(火) 交流会、更手続き案内等 ② 10/26(木) 交流会、お薬の話、昼食等 <p>会場：①五泉市福祉会館 ②阿賀町やまぶきの里 対象：神経難病患者及び家族</p>	<p>●魚沼保健所 ● ☎ 025-792-8612</p> <p>患者・家族のつどい「のびのび会」</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 7/26(水) ② 10/19(木) <p>内容：茶話会 会場：堀之内社会福祉センター 対象：神経難病患者・家族</p>
<p>●三条保健所 ● ☎ 0256-36-2363</p> <p>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・相談会）</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 7/14(金) 交流会・講話と実技「家庭で出来る体のリハビリ」 ② 10/27(金) 交流会・音楽鑑賞会「はつらつコンサート」 ③ 11/27(月) 交流会・忘年会 ④ 3/2(金) 交流会・講話と実技「家庭で出来ることばのリハビリ」 <p>会場：三条東公民館</p>	<p>●柏崎保健所 ● ☎ 0257-22-4161</p> <p>神経難病患者・家族の集い（よねやま会）</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 10/13(金) 映画鑑賞会、形態栄養食勉強会（試食会） ② 11/24(金) 有料老人ホーム見学、忘年会 <p>会場：①柏崎エネルギーホール ②有料老人ホームロージーコート・柏崎地域振興局</p> <p>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さんと家族</p>
<p>●佐渡保健所 ● ☎ 0259-74-3407</p> <p>神経難病患者・家族の集い（ときの会）</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 7/13(木) リハビリ学習会・交流会 ② 9/7(木) 医師の講話・交流会 ③ 11/9(木) 秋のお出かけ ④ 1/11(木) ミュージックケア、交流会 ⑤ 3/8(木) リハビリ学習会、交流会 <p>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神経難病患者さんとその家族 会場：佐渡総合病院、③未定</p>	<p>●上越保健所 ● ☎ 025-524-6132</p> <p>こうげん病等のつどい</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 9/6(水) 座談会、医療費自己負担額など制度について 会場：上越保健所 対象：免疫系疾患、皮膚・結合組織疾患の方等 <p>たんぼぼの会（こうげん病自主組織）</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 9/20(水) ランチ、座談会 ② 11/11(土) ランチ、座談会、入浴（希望者のみ） <p>会場：①ホテルセンチュリーイカヤ ②ホテル門前の湯 対象：こうげん病患者及び家族</p> <p>潰瘍性大腸炎及びクローン病のつどい 詳細：未定</p> <p>神経筋疾患療養者のつどい（しらゆきの会）</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 7/7(金) ② 10/13(金) <p>内容：座談会、健康相談、軽体操 会場：上越市福祉交流プラザ 対象：神経・筋疾患療養者、家族の方</p>
<p>●糸魚川保健所 ● ☎ 025-553-1936</p> <p>ふれあい広場（難病患者・家族の集い）</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 7/21(金) 難病講演会「飲みやすい食事の工夫、お家で出来る言葉のリハビリを学ぼう」(仮) ② 8/30(水) 難病相談会・カラオケ ③ 10/24(火) 難病講演会「元気に日常生活を送るための工夫やリハビリを学ぼう」(仮) <p>会場：①③ビーチホールまがたま ②のみ大和川地区公民館</p> <p>難病患者支援者研修会</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 9/26(火) <p>内容：「コミュニケーションをとることが難しくなった難病患者への支援の実際」 会場：ビーチホールまがたま 対象：介護支援専門員、訪問介護員、看護師、その他難病患者のケアに携わる者</p>	

●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
 ① 7/20(木) ② 10/11(水) ③ 11/17(金)
 内容：療養生活に役立つミニ講話、茶話会
 会場：①水原公民館（阿賀野市）
 ②ほっとHOT・中条（胎内市）
 ③老人福祉センター聖海荘（聖籠町）
 対象：脊髄小脳変性症・パーキンソン病・進行性核上性麻痺・大脳皮質核変性症・多系統萎縮症患者及び家族

潰瘍性大腸炎患者・家族のつどい
 ● 9/9(土) 医師による講演、交流会
 会場：未定
 対象：潰瘍性大腸炎の患者さん及び家族

●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 7/27(木) 情報提供「難病更新申請について」
 薬に関する相談
 ② 9/21(木) レクリエーション「ゲームを楽しもう」
 気軽にできる筋力づくりの運動、座談会
 ③ 11/9(木) お楽しみ会
 会場：南魚沼地域振興局
 対象：指定難病及び難治性疾患克服研究事業の対象疾患患者及びその家族

パーキンソン病患者・家族の集い
 秋頃開催予定
 対象：パーキンソン病患者とその家族

●新潟市保健所（秋葉区役所健康福祉課）● ☎ 0250-25-5686

みなみ会
 ① 7/21(金) ② 9/29(金) ③ 11/17(金)
 内容：リハビリ体操・難病ミニ講話・情報交換・レクリエーション・歌
 会場：新津健康センター
 対象：新潟市在住の難病患者とその家族



患者会活動情報（7月～11月まで）

名 称	開催時期	行 事 内 容	開 催 会 場
全国パーキンソン病友の会 新潟県支部	9月24日	創立20周年記念・一泊医療講演会 ・基調講演 ・一問一答 ・記念祝賀会	朱鷺メッセ
日本ALS協会 新潟県支部	7月1日	新潟県支部総会 ・記念講演 ・特別展示とデモ体験	新潟ユニゾンプラザ
IBD-NIIGATA (クローン病、潰瘍性大腸炎)	8月27日	食事会・交流会	新潟市
新潟SCDマイマイ (脊髄小脳変性症患者・家族会)	7月23日 9月10日	上越交流会 新潟交流会	上越総合病院 新潟市東区プラザ
ブラダー・ウィリー症候群協会 新潟 「有志の会」	10月中旬	勉強会	関屋公民館（予定）
にいがた膠原病つどいの会	9月9日	9月定例会	ANA クラウンプラザホテル
	11月11日	医療講演会	新潟市総合福祉会館
サザンカの会 (後縦帯骨化症患者会)	10月中旬頃	医師と食事会	未定
日本てんかん協会波の会	8月6日 10月21・22日	暑気払い 全国大会	新潟市 茨城県水戸市

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。

難病に関する制度の情報です

指定難病の医療費助成制度の経過措置が
平成29年12月31日で終了します。

【経過措置とは】

平成26年12月末までに難病の医療受給者証（以下「受給者証」といいます）の交付を受け、平成27年1月以降も継続して受給者証をお持ちの方に対して適用されていたもので、「重症度分類」を満たさなくても「診断基準」を満たしていれば要件を満たしたものと取り扱いをしていたなどの措置です。

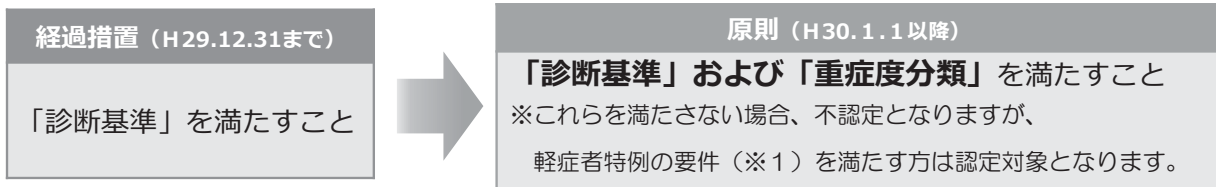
平成29年度の更新時には、原則どおり「重症度分類」も踏まえた病状の審査がなされ、医療費助成の可否が決定されます。

経過措置終了後は、以下の点に留意してください。

① 病状の確認

特定医療費助成の可否は県で決定されるものですが、申請する場合、主治医の診断書が必要になります。まず、主治医にご自身の病状が「診断基準」及び「重症度分類」を満たしているか確認しましょう。

●認定要件



（※1）1か月ごとの指定難病の医療費総額が33,330円を超える月が、年間3回以上ある場合。

「重症度分類」はそれぞれの疾病ごとに定められています。

治療開始後における「重症度分類」については、適切な医学的管理の下で治療が行われている状態で、直近6ヶ月間で最も悪い状態を医師が判断することになります。

② 「診断基準」は満たすが「重症度分類」を満たさない方の準備

「重症度分類」を満たさない場合でも「診断基準」を満たしている場合、「軽症者特例」（※1）により、特定医療費の支給を受けられる場合があります。

これは、特定医療費の支給要件である「重症度分類」を満たさない場合でも、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合に適用され、医療費助成の対象となるものです。

「自己負担上限額管理票」の医療費総額の欄を確認ください。

③ いずれの基準も満たすが高額で長期の方の負担軽減のための準備

経過措置の終了に伴い自己負担限度額の適用も原則どおりとなりますが、高額で長期に医療費を負担されている場合、「高額かつ長期特例」(※2)があります。

これは、特定医療費の支給要件を満たし受給者となった方で所得の階層区分が一般所得 I 以上の方が月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合に適用され、月額医療費の自己負担を軽減するものです。

「自己負担上限額管理票」の医療費総額の欄を確認ください。

●毎月の自己負担上限額

- ①重症患者認定の廃止
- ②自己負担上限額の一部変更
- ③高額かつ長期の適用

<自己負担上限額一覧表>

階層区分	階層区分の基準		経過措置 (H29.12.31まで)			原則 (H30.1.1以降)		
			自己負担上限額 単位：円 (患者負担割合：2割、外来+入院)			自己負担上限額 単位：円 (患者負担割合：2割、外来+入院)		
			① 一般	特定疾患 治療研究 事業の 重症患者	人工 呼吸器等 装着者	③ 一般	高額 かつ 長期 (※2)	人工 呼吸器等 装着者
生活保護	-		0	0	0	0	0	0
低所得 I	市町村民税 非課税	受診者年収 ~80万円	2,500	2,500	②	2,500	2,500	
低所得 II		受診者年収 80万円超~	5,000	2,500		5,000		
一般所得 I	市町村民税 7.1万円未満		5,000	②	1,000	10,000	5,000	1,000
一般所得 II	市町村民税7.1万円以上 25.1万円未満		10,000		5,000	20,000	10,000	
上位所得	市町村民税 25.1万円以上		20,000		30,000	20,000		

(※2) 1か月ごとの指定難病の医療費総額が5万円を超える月が、年間6回以上ある場合。

「※1軽症者特例」と「※2高額かつ長期特例」の申請を行う場合、「自己負担上限額管理票」又は「医療機関の領収書」が必要になります。

「自己負担上限額管理票」を申請に使用する場合、医療費総額が「※1軽症者特例」の場合は33,330円、「※2高額かつ長期特例」の場合は50,000円を超えるまで記載していただくことが必要です。

詳細は、新潟県福祉保健部健康対策課難病等対策係 (☎ 025-280-5202) または申請窓口の保健所までお問い合わせください。

NPO法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ

NPO法人新潟難病支援ネットワークの平成28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29年6月10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11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ていますのでご覧ください。)

1 平成28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

(「新潟における神経難病のケアシステム～50年の歩み～」堀川 楊 先生)

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 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】

平成28年11月から受託し、新潟県難病相談支援センター内に自立支援員を配置

④ 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

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

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28年度は2団体に交付

⑥ 難病出前教室の実施

平成28年度は医療専攻コースのある高等学校3校 (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) を対象に実施

⑦ 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、433台 (平成29年2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配布)
- エ ホームページの管理・更新 (平成28年3月全面リニューアル)
- 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 難病就労支援機関連絡会（就労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、「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）
- 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28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433台（平成29年2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	158,117
		普通預金	6,923,883
		定期預金	10,004,405
		未収金	734,324
		計	17,820,729
	固定資産	建物(病院所有)	8,001,420
		備品等	139,273
		計	8,140,693
	資産の部合計		25,961,422
2 負債の部	流動負債	未払金	1,029,693
		預り金	36,370
		仮受金	2,362,000
		未払消費税	419,000
		計	3,847,063
3 正味財産の部	前期繰越正味財産額		19,150,391
	当期正味財産増減額		2,963,968
	正味財産の部合計		22,114,359

●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	673,000
	運営委託料	11,317,905
	寄付金	5,854,891
	その他雑収入	10,418
	経常収益計	17,856,214
2 事業支出		9,758,128
3 管理費		5,134,118
	経常費用計	14,892,246
4 当期正味財産増減額		2,963,968
5 次期繰越正味財産額		22,114,359