

新潟県・新潟市難病相談支援センター

センターだより

vol.30

〒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>

第12回通常総会を開催しました

NPO法人新潟難病相談ネットワーク第12回通常総会（平成30年度）と総会開催記念事業を平成30年6月9日に独立行政法人国立病院機構西新潟中央病院ラベンダーホールで開催しました。関係者も含め、全体で80名の方からご参加をいただきました。

●第12回通常総会

通常総会は、議決権のある正会員123人のうち出席者35人、委任状によるもの69人の計104人で、定款に定める定足数62人を上回り総会は成立いたしました。

平成29年度事業報告・決算報告、平成30年度事業計画・事業予算、平成30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難病相談支援センターのホームページで開示していますのでご覧ください。

★平成30年度から「新潟県・新潟市難病相談支援センター」として出発します

政令指定都市である新潟市が新潟県から権限移譲を受けて難病相談支援センターの事業主体となり、新潟県と新潟市の共同設置の形で平成30年4月1日からセンターは「新潟県・新潟市難病相談支援センター」と名称変更して新たに出発します。平成30年度のセンターの事業計画として、「難病カフェ」、「世界希少・難治性疾患の日のイベント開催」などの新規事業やピア・サポート研修の再開、常勤相談支援員の3名配置による体制が承認されました。

★感謝状贈呈

NPO法人の運営にご尽力いただいた井浦正子様（理事12年）、川上司様（理事6年）、小林雅弘様（監事6年）に対し、感謝状を贈呈させていただきました。

井浦様は、平成18年の法人設立以来、理事としてご尽力をいただくとともに相談支援員としてもセンター開設以来平成28年度末までお勤めいただき、今日の法人及びセンターの礎を築いていただきました。

川上様は、平成24年度から6年間、理事としてご尽力をいただき、西新潟中央病院等の理学療法士長としての患者さんの支援とともにセンターの医療講演会の講師などをお願いし、センターの活動を支えていただきました。

小林様は、平成24年度から6年間、監事としてご尽力をいただくとともにご自身の患者会と私どもの橋渡し、連携についても担っていただきました。



総会開催記念事業を開催しました

●記念事業

通常総会終了後の記念事業として「音楽療法」をテーマにお二人の講師をお迎えして実施しました。

「音楽療法」は、単に音楽を流して聞くことなく、「音楽を聴き、歌い、創り、楽しむことを中心に、音やリズム、音楽に関連する諸活動を通して、病める心を癒し、身体や精神機能の維持・回復、生活の質の向上を図る」(山根寛氏)ものとして、難病患者さんをも対象にして実践が行われているものです。



第1部でご自身の医院内でも取り入れておられる永井博子先生（押木内科神経内科副院長）から「音楽療法～心と体にパワーを与える～」と題して音楽療法についてのご講演をいただいて基本的な理解を深め、第2部で内田美果先生（ピアニスト、NPO法人日本障害者ピアノ指導者研究会新潟県支部長、日本演奏連盟・日本音楽療法学会各会員）から「～体験してみよう音楽療法～」と題して発声や歌唱、歌詞のクイズや手拍子など実践を取り入れての体験を楽しみ雰囲気の中で和やかに行っていただきました。

参加者の皆様からは、「音楽療法についてその手法や有効性などわかりやすくご説明いただき、大変有意義な講演だった」、「心も身体も温かくなった」とご好評をいただきました。

●平成30年度のNPO法人役員体制です

通常総会で理事・監事（任期2年）を選任いただいた後、理事会を開催し、平成30年度の理事長以下の役職体制を互選しました。理事全体としては、改選前の16人から19人に増員し「新潟方式」のセンター運営の支援関係者の輪を拡大し充実した体制としました。2年間よろしくお願いいたします。

役員等	氏 名	所 属 等	役員等	氏 名	所 属 等
理 事 長	西 澤 正 豊	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	理 事	鈴 木 真 理	新潟県医療ソーシャルワーカー協会・下越病院 医療ソーシャルワーカー
副理事長	小 池 亮 子	西新潟中央病院 臨床研究部長	理 事	永 島 日出雄	新潟県低肺機能者の会 はまなす会 会長
副理事長	松 永 秀 夫	新潟県視覚障害者福祉協会 理事長	理 事	野 水 伸 子	にいがた膠原病つどいの会 会長
常務理事	新 保 勝 己	元公益財団法人新潟県体育協会 事務局次長	理 事	長谷川 あや子	日本ALS協会新潟県支部 事務局長
理 事	大 平 勇 二	脊柱縦靭帯骨化症患者の会・サザンカの会 会長	理 事	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
理 事	小野寺 理	新潟大学脳研究所 神経内科教授	理 事	林 三 枝	認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト 副理事長
理 事	金 澤 信 幸	西新潟中央病院 理学療法士長	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	金 子 誠 一	新潟SCDマイマイ 会長	理 事	八 子 円	新潟県職員保健師会 会長・魚沼地域振興局健康福祉部 地域保健課長
理 事	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	監 事	岡 本 陽 一	全国パーキンソン病友の会新潟県支部 副支部長
理 事	久 住 由 和	NPO法人きこえエール新潟 専務理事・事務局長	監 事	松 田 英 世	新潟県福祉保健部医師・看護師職員確保対策課 課長
理 事	庄 司 英 子	ブラダー・ウィリー症候群協会新潟「有志の会」	顧 問	上 村 憲 司	新潟県津南町 町長

（所属等は平成30年6月9日現在）

たいへんお世話になりました

おお ひら ゆう じ
大 平 勇 二 前事務局長

退任あいさつ

私の、事務局長在任中は、理事長をはじめ役員、相談支援員、患者・家族、医療関係者、就労支援関係者、福祉関係者、ボランティア等多くの方々のご支援により何とか職責を果たすことができましたことに、心から感謝申し上げます。

就任時は、運営資金にも困る状況の中、一人何役もやらなければならない時期もありましたが、平成21年度に新潟難病サポートプロジェクトを立ち上げていただいてからは、運営資金面での困窮は解消され順調な運営ができるようになりました。それまでは運営資金のことがいつも頭の中にあったことを思い出します。

私の、10年間の宝物は患者・家族を始めとするいろんな方々との多くの出会いでした。この出会いは、本来であればお会いする機会のない人たちだと思いましたが、皆さんとお会いする度に私の方が元気をいただき頑張られたような気がしています。これからの人生に大きな励みになる方々ばかりでした。改めて出会いに感謝いたします。

私は、職員や関係者にご迷惑ばかりかけていましたが、これからは、新事務局長はじめ職員の皆さん方が、患者・家族に思いを寄せ、NPO法人及び難病相談支援センターを発展させていくことと確信いたしております。

ニューフェイス紹介

しん ぼ かつ み
新 保 勝 己 新事務局長

就任の挨拶

この度NPO法人新潟県難病支援ネットワークの役員改選に当たり常務理事兼事務局長に就任いたしました新保勝己と申します。私は、元来よりスポーツが大好きで、中でも野球は、すること、見ることが私の人生の栄養剤になっています。

そんな私ですが、本年1月に全国の「患者会リーダー養成研修」に参加する機会を与えていただき、難病対策の現状や患者会の役割などについて講義を受けてまいりましたが、ほとんどの参加者が、自らが難病患者として病気と向き合いながらも、患者会リーダーとして貢献しようと日々努力されていることを知り、その思いに感銘を受けて帰ってきました。

新潟県・新潟市難病相談支援センターの事業は、相談支援をはじめ幅広い支援を行っておりますが、事業の推進には、県、新潟市をはじめ、患者会、家族会や医療機関、ハローワークなどすべての関係者の緊密な連携が不可欠でありますので、連携が円滑に行われるよう中核的支援組織としての役割を果たしていかなければならないと感じております。

長年事務局長の責任を立派に果たしてこられた前任の大平氏の後を引き継ぐには、私自身力量不足の面が多々ありますが、関係する皆様方のご指導ご鞭撻を賜りながら「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」及び「新潟県・新潟市難病相談支援センター」の運営を通して、難病患者の皆さんや小児慢性特定疾患児童等の皆さんの療養生活の質の維持向上に向けた支援に微力ながら努力していく所存ですので宜しくお願い申し上げます。

30年度 事業のご案内

医療講演会

<新潟地区>

- ・日時：平成30年10月6日(土)
会場：新潟医療人育成センター
講演：ファブリー病について
- ・日時：平成30年10月14日(日)
会場：新潟テルサ
講演：ターナー症候群について

<長岡地区>

- 日時：平成30年10月13日(土)
会場：ハイブ長岡
講演：多系統萎縮症について

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30年9月29日(土) 13:30～
- 会場：燕三条地場産センター
- 対象：難病患者家族および支援者等
- 内容：支援窓口と制度の紹介、個別相談

患者会等支援

■難病カフェ：原則毎月第3水曜日 13:30～15:00

- 日時：7月14日(土) 茶話会
- 8月22日(水) 作品製作(ラベンダー匂い袋)
- 9月19日(水) 作品製作(クリニカルアート)
- 10月17日(水) リハビリ体操
- 11月10日(土) 茶話会
- 会場：難病相談支援センター

■患者会との懇談会 ■ピア・サポート研修

(秋頃の予定です)

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30年9月9日(日) 10:00～
- 会場：新潟病院(柏崎市)
- 対象：難病でコミュニケーション障害のある方、家族と支援者等

<実践編>

- 日時：平成30年11月25日(日) 10:00～
- 会場：新潟病院(柏崎市)
- 対象：支援者等

患者会活動情報 (平成30年7月～12月まで)

名 称	開催時期	行 事 内 容	開 催 会 場
日本てんかん協会新潟県支部	8月5日	暑気払い	
	10月20・21日	第45回全国大会	福岡県
新潟SCDマイマイ (脊髄小脳変性症患者・ 多系統萎縮症患者・家族会)	9月2日	長岡交流会	長岡市社会福祉センター
	10月	燕三条交流会	燕市障がい者支援センター「はばたき」
	11月11日	新潟交流会	東区プラザ
にいがた膠原病つどいの会	9月8日	例会、秋のランチ会	万代シルバーホテル
	11月17日	医療講演会 「乾癬、乾癬性関節炎について」 「関節リウマチ外来での検査の読み方」	新潟市総合福祉会館
	12月8日	例会、クリスマス会	

お問い合わせは、当センターへどうぞ

平成30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。

村上保健所

☎ 0254-53-8369

パーキンソン病関連疾患リハビリ交流会

- 10月頃
- 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)

柏崎保健所

☎ 0257-22-4161

よねやま会(神経難病患者と家族のつどい)

- ① 9/12(水) 10:00～12:00 映画鑑賞会
- ② 10/23(火) 10:00～13:00 施設見学、交流会
- 会場：柏崎市ソフィアセンター 10月末定
- 対象：神経難病患者さんと家族

<p>新発田保健所 ☎ 0254-26-9133</p> <p>じゅうろくの会・希望の会 合同交流会</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 7/20(金) 13:30~15:30 会場：阿賀野市コミュニティセンター 瓢湖憩の家 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 内容：交流会、口腔ケアに関する講話と実技 <p>パーキンソン病患者・家族のつどい</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 10/ 2 (火) 14:00~16:00 会場：新潟県立新発田病院 対象：パーキンソン病の患者・家族 内容：医師による講話 難病相談支援センターからの事業紹介及び相談 	<p>長岡保健所 ☎ 0258-33-4931</p> <p>榎の会（パーキンソン病患者・家族のつどい）</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 5月~11月迄全6回 会場：長岡市内又は見附市内 対象：長岡地域振興局管内在住のパーキンソン病患者さんと家族、支援者 内容：同病患者との情報交換、専門職による講話等 <p>筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者・家族のつどい</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 10月予定 会場：長岡市内 対象：長岡地域振興局管内在住で発症間もないALS患者さんとその家族・支援者 内容：同病患者との情報交換、専門職による講話、相談会等
<p>新津保健所 ☎ 0250-22-5174</p> <p>パーキンソン病の方とご家族のための薬の講演会</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 7/13(金) 10:00~12:00 会場：五泉市保健センター 対象：パーキンソン病患者及び家族 内容：講演「パーキンソン病のお薬と上手に付き合うために知っておきたいこと」 情報提供「受給者証更新手続きについて」 「災害に備えて知っておきたいこと」 「難病相談支援センターについて」 個別相談 	<p>佐渡保健所 ☎ 0259-74-3407</p> <p>ときの会（神経難病患者・家族のつどい）</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 7/12(木) リハビリ学習会、交流会 ② 9/20(木) 神経内科医師の講話、交流会 ③ 11/ 8 (木) 秋のお出かけ ④ 12/13(木) リハビリ学習会、交流会 ⑤ 3/ 7 (木) リハビリ学習会、交流会 <p>会場：佐渡総合病院 11月のみ未定 10:30~15:00</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、多系統萎縮症など神経難病の患者及び家族</p>
<p>三条保健所 ☎ 0256-36-2363</p> <p>はつらつ会（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）</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 7/19(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 10/23(火) 参加者交流会 ③ 3/ 5 (火) 参加者交流会 講話と実技 「家庭で出来る言葉のリハビリ」 <p>会場：三条東公民館 11:00~14:30</p> <p>はつらつ会レクリエーション部会</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 9月頃 ② 11/22 (木) 11:00~14:30 <p>参加者交流会</p>	<p>上越保健所 ☎ 025-524-6132</p> <p>しらゆきの会（神経・筋疾患療養者のつどい）</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 8/ 3 (金) ② 10/12(金) 13:30~15:30 <p>会場：上越市福祉交流プラザ 対象：神経・筋疾患患者とその家族 内容：座談会、健康相談、軽体操</p> <p>こうげん病のつどい</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 7/18 (水) 10:00~11:30 会場：上越市福祉交流プラザ 対象：免疫系疾患、皮膚・結合組織疾患患者とその家族 内容：座談会、健康相談、個別相談、更新申請手続き、患者会の紹介 <p>たんぼぼの会（こうげん病自主組織）</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 11/10(土) 11:00~ 会場：ホテルハイマート2階「お食事処多七」 対象：こうげん病患者とその家族 内容：座談会、ランチ <p>潰瘍性大腸炎・クローン病患者のつどい</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 9/ 6 (木) 13:30~15:00 会場：新潟県立中央病院
<p>南魚沼保健所 ☎ 025-772-8137</p> <p>一歩いっぽの会（神経難病患者・家族のつどい）</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 7/25(水) 13:30~15:30 情報提供「難病更新申請について」 日常生活、病状に関する健康相談 ② 9/20(木) 13:30~15:30 健康に過ごすための運動と体に関する相談、座談会 ③ 11/ 8 (木) 11:30~14:30 お楽しみ会 <p>会場：南魚沼地域振興局 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その家族</p> <p>パーキンソン病患者・家族のつどい</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 10月頃開催予定 会場：南魚沼地域振興局 対象：パーキンソン病患者とその家族 	<p>糸魚川保健所 ☎ 025-553-1936</p> <p>ふれあい広場（難病患者・家族のつどい）</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 8/31(金) 難病相談、おくすり手帳カバー作り等 ② 10/16(火) 難病相談、おやつづくり等 <p>会場：大和川地区公民館</p>

トピックス

5月23日が「難病の日」として記念日に登録されました

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）では2014年5月23日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が成立したことを記念して、毎年5月23日を「難病の日」に登録いたしました。

患者や家族の思いを多くの人に知ってもらう機会とするのが目的です。

難病は人口の一定の割合で発症すると言われており、決して特別なものではありません。あなたがそうであるかもしれないし、あなたのご家族やご親戚、あるいは友人や会社の同僚のなかにも難病で療養されている方や治療を続けながら働いておられる方がいるかもしれません。そうした方々に想いを寄せていただける日になれば幸いです。（JPAのホームページから引用させていただきました。）

NPO 法人難病支援ネットワークからのお知らせ

《新潟難病支援ボランティア制度》をご活用ください

NPO法人新潟難病支援ネットワークでは、患者会の皆さんの実施する医療講演会等の会場整備や介助などのお手伝いを行うボランティアさんを登録しています。

開催日等、ボランティアさんとのマッチングが可能な場合にお手伝いできます。事務局にお問い合わせください。

ご寄付ありがとうございました ―敬称略―（平成30年3月～5月）

・ 難病支援自動販売機	・ 個人等
支援元（株）ピーコック	尾崎 陽子 2,000円
設 置 コカ・コーラボトラーズジャパン(株)	小池 亮子 7,000円
3月 325,656円	
29年度累計 5,372,570円	
4月～5月 749,706円	

事務局からのお願い

平成29年度まで、会員の皆様から会費をいただいた場合に後日お礼状とゆうちょ銀行の払込取扱票で納入いただいた場合に別に領収書をお送りしておりました。

大変恐れ入りますが、経費の節減と事務の簡素化から、平成30年度からこのお礼状と払込取扱票で納入いただいた場合の領収書の発行を行わないこととさせていただきますので、ご了承ください。払込取扱票で納入いただいた場合で領収書が必要な方は、お手数ですが、個別にご連絡くださるようお願いいたします。

編集後記

第12回通常総会も無事に終了し、新体制のもと30年度事業をこれから順次実施していきます。今年度新規事業の「難病カフェ」の第1回目は先日6名の方にご参加いただき、皆さんで歌を唄い、和やかな雰囲気で行うことができました。今後も皆様のご参加をお待ちしております。また今回よりセンターだよりもリニューアルしました。いかがでしたでしょうか？

今後も読みやすいセンターだよりを心がけていきたいと思っています。