

センターだより

〒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>

今年度よりピア・サポーターによる相談を開始しました

難病患者のピア（仲間）同士が体験を共有し、ともに考えるピア・サポート相談を開始しました。難病患者同士だからこそ分かり合え、癒されることもあります。

登録いただいているピア・サポーターは現在7人で、重症筋無力症・多発性硬化症・視神経脊髄炎・後縦靭帯骨化症・クローン病・ジストニアの方です。

相談は随時受付けていますので、ピア・サポーターに相談したいという方は、お気軽にセンターにご連絡をください。

また、12月11日(水)にピア・サポーターによる個別相談会を行う予定です。当日は当センターで、難病カフェも行っています。相談希望の方は、事前にご予約をお願いします。

●ピア・サポート研修会

6月23日(日)にピア・サポート研修会を開催し、当事者・支援者の方など20の方が参加されました。ピア・サポートの研究者である富山大学の伊藤智樹准教授を講師にお迎えして、「難病ピア・サポートの基礎：語り聴くことにどのような意味があるか」という題で講演を行っていただきました。講演の中で、「傾聴、ピア・サポートの定義や基本的な理解」、「ピア・サポーターの役割」について講演いただき、事例を用いながら4人ずつのグループにわかれ、グループワークを行いました。

参加者からは、「今後の活動に生かしていきたい。」「物語を丁寧に聴くことの大切さを学ぶことができた。」などの感想をいただきました。



第13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13回通常総会（平成31年度）と難病の日記念事業を令和元年6月8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54名の方からご参加をいただきました。

●第13回通常総会

通常総会は、議決権のある正会員90人のうち出席者24人、委任状によるもの27人の計51人で、定款に定める定足数45人を上回り総会は成立いたしました。

平成30年度事業報告・決算報告、平成31年度事業計画・事業予算、平成31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。（新理事として、全国保健師長会新潟市支部所属の相馬幸子様から就任いただくことになりました。）

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ましたのでご覧ください。

「難病の日」記念事業を開催しました

●「難病の日」記念事業

通常総会終了後、難病の日記念事業として、お二人の講師をお迎えして講演会を開催しました。



第1部では、新潟県福祉保健部健康対策課 副参事 鎌田恵子様から「新潟県の新たな難病の医療提供体制について」と題して平成31年4月から整備の進んでいる新潟県での「難病診療連携拠点病院」（新潟大学医歯学総合病院）についてのご説明をいただき難病対策の新たな動きについて理解を深めました。

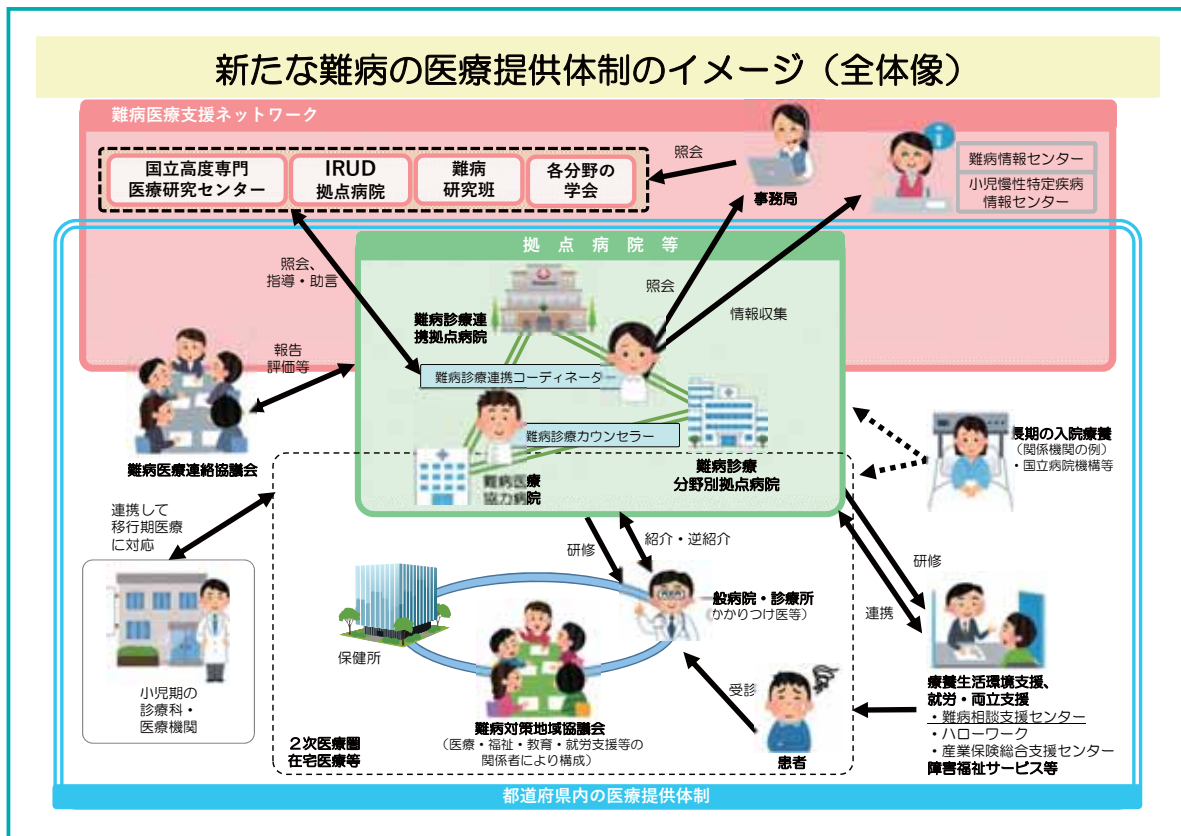
第2部では、社会福祉法人新潟県視覚障害者福祉協会 理事長 松永秀夫様（NPO法人新潟難病支援ネットワーク副理事長、ベーチェット病患者）から「障害者の差別解消と難病」と題し、「一番大切なのは理解を深めること」や「当事者としてはあきらめずに意思表示をすること」など難病とのかかわりやご自身の体験などを含めながら、わかりやすくお話しいただきました。



「新潟県の新たな難病の医療提供体制」についてお知らせします

難病の日記念事業でも、ご講演をいただいた「新潟県の新たな難病の医療提供体制について」、現状をお知らせいたします。

国では都道府県に対し「難病医療提供体制の構築に係る手引き」（平成29年4月14日付厚生労働省健康局難病対策課長通知）を示し、平成30年度から新たな難病医療提供体制の整備を進めています。



出典：厚生労働省ホームページ

●新潟県での難病医療ネットワークの整備状況

国の方針を受けて、新潟県では県内の医療提供体制の整備を進めてきましたが、平成31年4月より新潟大学医歯学総合病院を新潟県の「難病診療連携拠点病院」に指定し、以下のことを実施します。

- 難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーの配置
(兼務により配置済み)
- 県内難病診療ネットワークの構築
- 難病の診療に関する相談体制の確保
- 難病医療従事者等を対象とした研修等の実施 等

今後は、関係者・関係機関と連携し、体制整備に取り組む予定です。

新潟県・新潟市難病相談支援センターとしても新たな新潟県難病医療ネットワークと連携を深めながら患者さんへの相談支援に取り組んでいきたいと考えています。

センター事業報告

●難病就労支援機関連絡会議

実施日：令和元年7月11日(木)

会 場：西新潟中央病院 ラベンダーホール

内 容：「難病患者の就労における支援制度等について」 新潟労働局職業対策課
「難病患者就職サポーターの取り組み(報告)」 難病患者就職サポーター
「治療と仕事の両立支援について ― 難病患者の支援から見てきた課題 ―」
新潟産業保健総合支援センター

参加機関からの就労支援の報告・情報交換

■今年度も新潟労働局との共催で、県内のハローワーク、障がい者就業・生活支援センター、保健所、医療機関、行政機関等が一同に集まり、難病患者さんの就労支援に関する連絡会議を開催しました。行政の取り組みについて説明を受けるとともに、各機関における取り組み状況や事例などについて情報交換を行い、顔の見える関係づくりを目指し支援者間の連携を深めることができました。

新潟産業保健総合支援センター(両立支援事業)のご紹介

- ① 労働者のほか事業者や人事労務担当者などから両立支援に関する相談に応じます。
- ② 事業場を訪問し、状況にあった具体的な助言等を行います。
また、治療と仕事の両立への理解を促す教育を実施します。
- ③ 労働者が治療を受けながら仕事を続けるための、事業場と患者(労働者)間の橋渡しをします。
また、主治医の意見を基に両立支援プラン作成の助言を行います。
- ④ 新潟産業保健総合支援センターでは、両立支援を普及促進するための、事業者等に対する啓発セミナーを実施しています。
- ⑤ 事業場内の支援体制(環境整備)および制度活用の助成金についてご案内します。



両立支援とは

病気を抱えながらも、働く意欲・能力のある労働者が、仕事を理由として治療機会を逃すことなく、また、治療の必要性を理由として仕事の継続を妨げられることなく、適切な治療を受けながら生き生きと働き続けられる社会を目指す取り組みを支援します。

新潟産業保健総合支援センター

新潟市中央区礎町通二ノ町2077 TEL 025-227-4411



「Tea Room とまり木」の活動が新潟日報で紹介されました!

「Tea Room とまり木」のメンバーより紹介された感想、コメントをいただきました。

今年度は、広報活動に力を入れて多くの方に参加してもらいたいと相談していた矢先に、新潟日報に記事が載り何件かの反響があり、良いスタートが切れました。

難病といっても、病状・年齢・家族状況などの背景によってひとり一人病気への不安や向き合い方が違ってきます。ここ「Tea Room とまり木」では参加してくれた皆さんが、「日頃の思いを吐き出せた! 同じ立場の人の話が聞けて良かった! 元気が出た!」という思いを持ち帰ってもらいたいと、いつも願って開催しています。少しずつですが、顔なじみや会員が増えてきている状況です。

私たち「とまり木」は同じ難病患者同士で気負うことなく、細く長く続けていくことが大切だと感じています。興味がある方は話に来ませんか!! お待ちしています ♪

掲載日:2019年05月14日, 面名:生活A, 記事ID:KIJ20190514_M002600100C107001 (C)新潟日报社



3月に同センターで開催されたカフェには、市内外から14人が参加した。「相手に心ない発言をされてつら

悩みや不安 気兼ねなく



「ティールームとまり木」で日々の出来事や病気の悩みを語り合う難病患者 新潟市西区の難病相談支援センター

難病患者がカフェ運営 新潟西区

同センターが主催していた患者向け茶話会に参加していた人たちが、昨年から運営している。家族や医療関係者も参加するセンター主催のカフェと違い、難病患者のみが参加する。同センターの会議室などを会場に、2カ月に1回ほど開催。今後は長岡市でも開く予定だという。

2カ月に1回開催 今後は長岡も予定

次回は19日午後1時〜3時、同センターで開催。参加費100円。申し込み、問い合わせはとまり木の小池さん、025(2607)8776。メール niigata_nanbyou_tomarigi@yahoo.co.jp

当事者だけで語り合い

「ティールームとまり木」が日頃の思いを語り合う患者カフェ「ティールームとまり木」が、新潟市西区の県・新潟市難病相談支援センターで定期的に開かれている。難病患者のグループが運営し、参加者は病気の悩みや心配事を気兼ねなく話し合っている。関係者は「不安を一人一人で抱え込まないように、気軽に参加してほしい」と呼び掛けている。

「家族や友人にも言えない、答えのない悩みを抱えて訪れる人」を他では言わない、相手の気持ちを否定しないといったルールも設けている。

五泉市から参加した難病患者の女性(54)は「普段、

新潟日報 2019年5月14日付 新潟日報社提供

5

平成31年度 センター事業のご案内

医療講演会

- 日時：令和元年7月20日(土) 13:30～
会場：難病相談支援センター
内容：ターナー症候群 患者・家族交流会
- 日時：令和元年9月7日(土) 13:30～
会場：新潟テルサ
講演：ネフローゼ症候群について
- 日時：令和元年10月12日(土) 13:30～
会場：西新潟中央病院
講演：進行性核上性麻痺について

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
- ①日時：令和元年9月28日(土) 13:30～
会場：新津健康センター
- ②日時：令和元年11月9日(土) 13:30～
会場：長岡市さいわいプラザ3階中ホール
- ①②とも
対象：難病患者家族および支援者等
内容：個別相談、交流会

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

<導入編>

- 日時：令和元年8月31日(土) 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、
家族と支援者等

<実践編>

- 日時：令和元年11月30日(土) 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、
家族と支援者等

患者会等支援

■難病カフェ

- *原則毎月第2水曜日 13:30～15:00
日時：令和元年 7月6日(土)、8月7日(水)
9月11日(水)、10月9日(水)
11月9日(土)、12月11日(水)
令和2年 3月11日(水)
会場：難病相談支援センター

お問い合わせは、当センターへどうぞ

平成31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月予定
- 会場：村上市内
内容：理学療法士による講演と実技、交流会
対象：パーキンソン病関連疾患（パーキンソン病、
大脳皮質核変性症、進行性核上性麻痺）

新津保健所 ☎ 0250-22-5174

- パーキンソン病の方のためのリハビリの講演会
- 7/19(金) 13:10～15:00
- 会場：五泉市福祉会館
対象：パーキンソン病患者及びその家族
内容：講話と実技
「パーキンソン病の機能低下を防ぐ
リハビリと生活の工夫について」
座談会

*予定の内容は一部変更となる場合もあります

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）

- ①9/25(水) 9:00～12:00
会場：柏崎総合福祉センター
内容：俳句教室
- ②11/8(金) 11:00～12:50
会場：社会福祉法人ロングランFステーション 会議室
内容：交流会

①②とも 対象：神経難病患者さんと家族

糸魚川保健所 ☎ 025-553-1936

ふれあい広場（難病患者・家族のつどい）

- ①8/29(木) 13:30～15:30
会場：能生地区公民館
内容：情報交換会、音楽会
- ②12/10(火) 10:30～15:30
会場：糸魚川地区公民館
内容：情報交換会、クリスマス会

長岡保健所	☎ 0258-33-4931
榎の会（パーキンソン病等患者・家族のつどい）	
● 5月～10月まで（全5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そのご家族、支援者	
*原則、特定医療費（指定難病）受給者	
内容：同病患者との情報交換、専門職による講話等	
筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者・家族のつどい	
● 10月	
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患者さんとそのご家族、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	
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者・家族のつどい	
● 11/6(水)	
会場：長岡市内	
対象：長岡地域振興局管内在住の脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者さんとそのご家族・支援者	
内容：同病患者との情報交換、交流会等	
*全て事前申し込みが必要です。詳細は長岡保健所地域保健課までお問い合わせください	

上越保健所	☎ 025-524-6132
しらゆきの会（神経・筋疾患患者のつどい）	
① 8/9(金)	
② 10/18(金)	
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	

三条保健所	☎ 0256-36-2363
はつらつ会（パーキンソン病関連疾患・脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者と家族のつどい）	
① 7/18(木) 参加者交流会 歌ってことばのリハビリ 「さすらい人ライブ」	
② 10/21(月) 参加者交流会 講話と実技 「家庭でできることばのリハビリ」	
③ 3/3(火) 参加者交流会 会場：三条東公民館 11:00～14:30	
はつらつ会レクリエーション部会	
① 9/20(金) 参加者交流会	
② 11/27(水) 参加者交流会 11:00～14:30 会場：①未定 ②三条東公民館	

魚沼保健所	☎ 025-792-8612
難病患者・家族のつどい	
● 11/8(金)	
会場：堀之内社会福祉センター	
対象：難病患者及びその家族	
内容：薬剤師による講話、福祉用具展示・体験、座談会、個別相談等	

南魚沼保健所	☎ 025-772-8137
一歩いっぽの会（難病患者・家族のつどい）	
① 7/30(火) 13:30～15:30	
内容：情報提供 「新潟県特定医療費（指定難病）助成制度更新申請について」 講話 「食べることは生きること ～お口の健康を考えよう～」	
② 10/10(木) 11:30～14:30	
内容：レクリエーション・情報交換 次年度の計画について	
会場：①②とも 南魚沼地域振興局本庁舎 講堂	
対象：①②とも 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	
パーキンソン病患者・家族のつどい	
● 9/24(火) 13:30～15:30	
会場：南魚沼地域振興局本庁舎 講堂	
内容：講話・情報提供（難病相談支援センター） 情報交換、個別相談 （難病相談支援センター職員、保健師）	

佐渡保健所	☎ 0259-74-3407
ときの会（神経難病患者・家族のつどい）	
① 7/12(金) 医療講演会、交流会	
② 9/13(金) リハビリ学習会、交流会	
③ 11/7(木) 秋のお出かけ	
④ 12/5(木) ミュージックケア、交流会	
⑤ 3/13(金) リハビリ学習会、交流会	
会場：佐渡総合病院2階講堂、11月のみ未定 10:30～15:00	
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、多系統萎縮症等の神経難病患者及び家族	

患者会活動情報（令和元年12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	10月6・7日	一泊医療研修旅行	妙高市サンシャインホテル
	12月	クリスマスお楽しみ会	新潟市
	毎月第4日曜日	リハビリ教室	新潟市
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1日	長岡交流会	長岡社会福祉センター
	10月	燕・三条交流会	燕市
	11月	新潟交流会	新潟市東区プラザ
にいがた膠原病つどいの会	9月21日	例会、交流会	新潟市総合福祉会館
	11月16日	医療講演会	新潟市総合福祉会館
	12月14日	例会、クリスマス会	新潟市総合福祉会館
ブラダー・ウィリー症候群協会 新潟「有志の会」	10月20日	研修会	新潟青陵大学
日本てんかん協会新潟県支部	10月26・27日	第46回全国大会	三重大学

お問い合わせは、当センターへどうぞ

NPO 法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ

ホームページ「患者会のご案内」コーナーをリニューアルしました

患者会の実施事業の情報をより充実した形で掲載することができ
ます。

患者会で作成したチラシや会報等の情報も電子データで掲載する
ことが可能です。

会員相互の情報共有や一般県民、関係者向けの情報発信などには
是非ご利用ください。

ホームページに関することは、難病相談支援センターへお気軽に
ご相談ください。



ご寄付ありがとうございました ー敬称略ー（平成31年3月～令和元年6月）

・ 難病支援自動販売機

支援元	(株)ピーコック
設 置	コカ・コーラボトラーズジャパン(株)
3月	325,150円
30年度累計	5,400,344円
4月～6月	1,244,899円

・ 個人等

	一般財団法人 協和会	100,000円
小池	亮子	15,979円
清水	洋一	7,000円
	匿名	10,000円