

センターだより

vol.39

〒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>



センター開設15周年を記念し講演を行いました！

2006年11月に設立されたNPO法人新潟難病支援ネットワークがセンター運営方針のもとに、新潟県からの業務委託を受け、2007年2月に開設された「新潟県難病相談支援センター」（2018年度から新潟市の業務委託も開始され「新潟県・新潟市難病相談支援センター」に改称）は、お陰を持ちまして開設15周年を迎えました。



理事長 西澤正豊

それを記念し、『これまでの歩みと未来に向けて』と題して、西澤正豊理事長（新潟医療福祉大学学長）が、オンラインで記念講演（6月18日～30日までホームページ上でオンデマンド配信）を行い、県内外の多くの方々から視聴していただきました。

記念講演では、全国でも数少ない新潟方式として、難病の患者さん、患者会、医療・介護・行政の専門職、ボランティアなど難病に関するあらゆる関係者が参加して組織・運営されているネットワークのNPO法人認証までの経緯や国立病院機構西新潟中央病院内に開設されたセンターの開所式、その後の行政との定期的な運営会議、5周年・10周年記念事業の開催の様子のほか、2008年から継続的に支援いただいている自動販売機による新潟難病サポートプロジェクト（㈱ピーコック様他）の寄付金、県立高校での難病出前教室の開催、2016年度から新潟県、新潟市から業務委託が開始された小児慢性特定疾病児童等自立支援事業などが紹介されました。

また、今後の課題として、相談支援員の研修体制や難病を対象とする地域包括ケアシステムの確立、センターの全国・地域ネットワークの充実のほか、患者会や理解者・支援者の育成などについて提起いただくとともに、センターが最初の相談窓口として、適切に関係部署に繋ぐことができる「コンシェルジュ機能」を担っていく必要があることやセンター事業を継続するための次世代の育成など、今後に向けてエールをいただきました。

今後とも、皆様のお力添えをいただきながら、「新潟県・新潟市難病相談支援センター」の事業を進めてまいりたいと思っておりますので、引き続き、ご指導、ご支援くださいますようよろしくお願いいたします。

第16回通常総会を正会員によるオンラインでの出席又は書面の提出等により開催しました

●第16回通常総会

通常総会は、議決権のある正会員83名のうちZoomによるオンラインでの出席者16名、書面表決書提出者27名、委任状提出者14名の計57名で、定款に定める定足数42名を上回り総会は成立いたしました。

総会では、令和3年度事業報告・決算報告（監査報告含む）、令和4年度事業計画・事業予算、令和4～5年度の役員改選について提案し、いずれも賛成多数で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。

●令和4～5年度のNPO法人役員体制

通常総会で理事・監事（どちらも任期2年）を選任いただいた後、書面で理事会を開催し、理事長以下の役職体制を互選しました。

役員を選任に当っては、

- ① 設立当初からの「新潟方式」である当事者・支援者の関係機関等からの幅広い参画
- ② 男女共同参画を念頭に女性登用率40%以上
- ③ 組織の維持と活性化を図るための世代構成（80歳未満の年齢制限）

など役員選任内規に基づき選任し、理事20人、監事2人の体制で活動します。

2年間よろしく願いいたします。

役員等	氏名	所属等	役員等	氏名	所属等
理事長	西澤正豊	新潟大学名誉教授 脳研究所フェロー・新潟医療福祉大学 学長	理事	志田香奈子 (新任)	新潟県医療ソーシャルワーカー協会・新潟大学歯学総合病院 メディカルソーシャルワーカー
副理事長	小池亮子	新潟リハビリテーション病院 神経内科 医師	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」会長
副理事長	松永秀夫	新潟県視覚障害者福祉協会 顧問	理事	高橋哲哉	西新潟中央病院 神経部長
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	石井和男	全国パーキンソン病友の会新潟県支部 幹事	理事	林豊彦	新潟市障がい者ITサポートセンター 顧問
理事	大平勇二	脊柱靭帯骨化症患者の会・サザンカの会 会長	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	小野寺理	新潟大学脳研究所 神経内科 教授	理事	平澤則子	長岡崇徳大学 看護学部看護学科 在宅・公衆衛生看護 教授
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	理事	山田洋子	新潟県職員保健師会 会長・新潟県福祉保健部感染症対策・薬務課 参事
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	長谷川篤	新潟SCDマイマイ 会長
理事	栗林郁夫 (新任)	全国ポンペ病患者と家族の会	監事	松田英世	公益財団法人新潟県埋蔵文化財調査事業団 専務理事・事務局長
理事	小池通子	とまり木(にいがた難病患者会) 代表	顧問	上村憲司	新潟県津南町 元町長
理事	佐野美智子	全国保健師長会新潟市支部 代表			

(所属等は令和4年6月18日現在)

センター事業報告

●疾患別交流会（重症筋無力症）

実施日：令和4年7月9日(土)

会 場：新潟ユニゾンプラザ

参加者：8人（うちピア・サポーター3人）スタッフ等4人

個別相談：3人

今年度から、「同じ病気の人と話したい。」という要望に応え、重症筋無力症の方の交流会を行いました。また交流会にはセンターで研修を受けた登録ピア・サポーターも参加し、交流会の進行や助言、交流会後の個別相談に対応しました。



交流会では、皆さんこのような交流会への参加は初めてで、最初は緊張気味でしたが病気の経過や治療について話し、知りたいことなどを質問しながら情報交換ができたと思います。

参加者からは、「治療のことなど知らなかったことを知る機会になってよかった。」「また交流会を企画してほしい。」などの感想がありました。

次回は9月17日(土)に、多発性硬化症・視神経脊髄炎の方の交流会を行います。

参加希望の方は、センターにお申し込みをお願いします。

●医療講演会（オンライン）

実施日：令和4年7月23日(土)

内 容：講演 「潰瘍性大腸炎」について

講師 本間 照 医師（済生会新潟病院 院長）

参加者：14人（うちスタッフ3人）

講演は経験豊富な専門医による実践に基づいた内容でした。中でも、再燃の誘発因子として情動的ストレスについては自施設のデータを示し、説得力がありました。また、事前の質問を取り入れてくださり、「寛解維持に効果的な食事療法」については経験から具体的にお話してくださいました。

アンケートでは、「病気について詳しく知ることができ大変勉強になった。」「オンライン講演会は参加しやすくよかった。」という意見がありました。

今後はハイブリッド形式で講演会を開催し、患者同士の交流会を開催できたらと考えています。

※講演内容はセンターのホームページで、8月15日(月)10:00 から 9月15日(木)16:00まで視聴できます。

感謝状贈呈しました

令和4年度の第16回通常総会をもって、野水伸子理事（就任期間：平成28年～6年間）がご退任となりました。野水様の当法人への多大なるご貢献に対し、令和4年6月30日に感謝状を贈呈させていただきました。

野水様は、現在、「にいがた膠原病つどいの会」の会長としてご活躍されております。



令和4年度 センター事業のご案内

●令和4年度新規事業「患者会等活動総合支援事業」

令和3年度は、コロナ感染拡大で集まって交流することができない状況が続くことが想定されたため、希望者にオンラインでの会議・交流会の方法を学んでいただくため、Zoom教室を開催しました。

今後も、新しい生活様式を取り入れた生活を続けていくことや患者会活動の維持、拡大が求められることから、新たに「患者会等活動総合支援事業」として支援の拡充を図ることとしました。

内容としては、センターで支援内容を決めるのではなく患者会の皆さんの要望・ニーズに応じて対応するスタイルにリニューアルすることにしました。例えば、オンライン講習会の開催手法、Zoomの習得と活用、患者会事業実施への支援（交流会・講演会の企画、運営までの人的支援）、新たな患者会作りなど、患者会の幅広い困りごとなどの支援です。

支援内容により、にいがた難病パートナーシップ（新潟大学大学院保健学研究科の大学院生が中心メンバー）やボランティア登録者と協働実施することとし、相談支援員と患者会が連携を強化しながら、患者会の課題解決や事業実施に繋がられるようにしていきたいと思っています。

疾患別交流会

今年度から「同じ病気の方と話したい」という声に答えて、同病の方との交流会を行います。センターのピアサポーターも参加しますので、お気軽にご参加ください。

■多発性硬化症・視神経脊髄炎

日時：令和4年9月17日(土) 13:30～
会場：新潟市内（詳細はお問い合わせください。）

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：令和4年9月27日(火) 13:30
会場：ハイブ長岡
内容：個別相談、交流会
対象：難病患者・家族及び支援者等

患者会等支援

■難病カフェ

日時：令和4年10月12日(水)
11月9日(水)
12月7日(水)
令和5年3月8日(水)
いずれも13:30～15:00
会場：新潟市内（詳細はお問い合わせください。）

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

■就学や就労に関する講演会（オンライン）

日時：令和4年10月1日(土) 13:30～15:00
内容：①ハローワークから就労に関する制度等の紹介と事例紹介
②小児慢性特定疾病の方の就学や就労についての講話
講師：小川 淳 先生
（新潟県立がんセンター新潟病院 小児科部長）
対象：小児慢性特定疾病の方・ご家族・支援者等

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 ハイブリット開催

内容：支援に係る基礎知識
現場で役に立つ支援機器
対象：難病でコミュニケーション障害のある方及び家族と支援者等

<講座1>

日時：令和4年10月22日(土)
13:30～17:00
会場：西新潟中央病院

<講座2>機器体験

日時：令和4年11月12日(土)
11:00～15:00
会場：新潟ユニゾンプラザ

*事業の詳細・申込みは、ホームページからお願いします。

患者会紹介コーナー

こんな活動をしています

新潟県脊柱靭帯骨化症患者家族会「サザンカの会」について

会長 大平 勇二

私たちの病気は、脊椎を支えている靭帯が固く厚くなって骨化して脊髄が圧迫され指先の痛みや痺れなどの感覚障害、歩行困難や足が思うように動かない運動障害等、重症化すると排尿、排便など日常生活に困難を引き起こす病気で、後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症・前縦靭帯骨化症があります。これらの病気を総称して「脊柱靭帯骨化症」と言います。

新潟県内では、令和2年度末で脊柱靭帯骨化症患者のうち指定難病の受給者証所持者が688人いますが入会している方は約4パーセントです。

「サザンカの会」は、設立から24年目になりますが設立当時のメンバーで存命中の会員がいませんので名前の由来は不明です。サザンカはピンクや白など美しい花を咲かせる花木です。「花言葉は困難に打ち勝つ」「ひたむき」「理想な花」などがあり、寒さや過酷な季節にも負けずに花を咲かせる姿から、難病という困難にも負けずにみんなで繋がり強く生きるとの思いがあってつけられた名称だと思っています。

新型コロナウイルスの感染拡大により、昨年と一昨年は会報の発行など一部の行事以外は対面での患者会活動はできませんでした。活動できない間に多くの会員が重症化や施設入所などにより退会し入会者は1人しかいませんでした。

今年度も、書面での総会となりましたが、本格的に会の活動ができるように準備を進めていますのでご支援くださるようお願いいたします。

予定した行事が全部できるかは不明ですが、次の日程で関係者と日程調整を行っています。どうぞお気軽にご連絡下さい。

【行事予定（日・時未定）】

9月下旬 交流会・懇談会

11月下旬 医療講演会

3月上旬 交流会・勉強会

会場：新潟市江南区 ふれ愛プラザ

新潟県脊柱靭帯骨化症患者家族会 会長 大平 勇二
電話 0254-47-2841 (FAX兼用)



ニューフェイス紹介

廣川佐代子 相談支援員

初めまして、4月から相談支援員としてお世話になっております廣川と申します。

看護師として長年病院勤務をしておりました。その後、ハローワークで医療従事者や障がい者・難病患者の就労相談業務を務め、昨年3月に退職いたしました。ハローワーク在職中、難病就職サポーターとして出張相談や就労セミナー等で協力させて頂き、そのご縁でこの度お世話になることになりました。

4月から難病相談支援センターの一員として、たいへん多くのことを学ばせてもらっています。微力ではありますがよろしくお願ひいたします。

磯部則子 相談支援員

新潟県の中学校教員として採用され、4年前に退職いたしました。教員生活では、在職期間の3分の2が聾学校勤務で、主に乳幼児支援に従事しておりました。退職後は、そのスキルを活かせるのではないかと思います、現在も「NPO法人きこえエール新潟」で活動しておりますが、この度ご縁があって、こちらの相談支援員もさせていただくことになりました。

今現在の私は、難病支援について全く徒手空拳の状態です。自分にできることは何なのか、手探りですが少しずつ学びながら支援の一端を担わせていただければと思っております。どうぞよろしくお願ひいたします。

たいへんお世話になりました

松井昌子 相談支援員

7月一杯で退職することになりました。コロナ禍の2年4か月、日々の相談支援や難病カフェなどの事業に携わらせていただきました。その中で、相談者の方やご家族の悩みや思いを伺い、多くのことを感じ学ばせていただきました。また、周囲の皆様、関係機関の皆様からは、いつも温かくサポートいただき心より感謝申し上げます。難病患者さんが病気に向き合い、周囲の理解を得て、地域で安心して暮らせる社会になるよう応援しています。短い期間でしたが、大変お世話になりました。

今井智恵子 相談支援員

今年3月をもちまして退職させていただきました。2年間にわたって大変お世話になりました。患者さん、ご家族の悩みに寄り添う中で、病気や生活状況によって一人一人のニーズがあり、それに対する多様な個別の支援が必要であることを学ばせていただきました。難病がより多くの方々に理解され、支援がさらに広がっていく社会になりますよう応援しております。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からのお知らせ

ご寄付ありがとうございました ー敬称略ー (令和3年12月～令和4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)	
12月～3月	1,347,139円
3年度累計	4,770,273円
4月～6月	1,008,816円

・ 個人・団体等	
蒼紫の杜	64,300円
協和会	100,000円
中林由美子(KOKORO)	29,687円
佐藤 晶	7,000円
西澤 正豊	7,000円
塚田 正幸	5,000円
小池 亮子	7,000円

編集後記

会員のみなさんとリアルでお会いできなくなって3回目の通常総会が終了しました。役員、相談支援員等に新しいメンバーを迎えて、新しい年度のスタートです。「春から活動を再開しました」といった患者会のみなさんからのうれしい便りも寄せられています。難病相談支援センターの開設15周年を記念し西澤理事長から今後に向けてエールもいただきました。いつまでもセンターが「最初の相談窓口」として患者さんに寄り添う支援ができるよう、活動していきたいと思っておりますので、皆様の変わらぬご支援をお願いいたします。