

〒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



「RDD2023 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた」を開催しました

『Rare Disease Day (RDD)』は、毎年2月末日に「より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上」を目指して、世界で同時開催されている希少・難治性疾患についての国際的啓発イベントです。

新潟では5回目の開催になりますが、今年は4年ぶりに集客型のイベントを開催するとともに、RDDや最新の難病に関する情報のほか、県内の患者・家族会等のことを広く知っていただくため、新潟市内の施設でパネル展示を行いました。

イベントには、46人（患者、家族、支援者：16人 一般：22人 スタッフ：8人）参加いただき、「難病のことを知る機会になった。」「ゆったりとした時間のプログラムでほっこりできた。」



「コロナ禍で聴けなかった生演奏が聴けてよかった。」などの感想をいただいたほか、「難病カフェ」を第2部に企画したことにより、参加者も多く、時間の関係で話し足りない方も見受けられました。

令和5年度は、患者さんやご家族などのほか、更に多くの一般の方から参加いただけるようなイベントにしたいと思っています。

■ イベント

日時：令和5年3月18日(土) 13:30～15:30

会場：新潟市黒崎市民会館（ホール）

内容：第1部

- ・アンサンブル・ベヴィトーレによるクラリネットの演奏
- ・RDDや難病に関する動画の上映
- ・パネル展示

第2部

- ・難病カフェ
(患者さん・ご家族による交流会)



■ パネル展示（2月～3月の間）

西新潟中央病院

新潟県立図書館

新潟市ほんぽーと中央図書館



第17回通常総会と「難病の日」記念講演会を開催しました

●第17回通常総会

令和5年度のNPO法人新潟難病支援ネットワーク第17回通常総会は、令和5年6月17日(土)午後1時から西新潟中央病院ラベンダーホールでハイブリットで開催し、議決権のある正会員79人のうち来場17人、オンライン5人、書面表決書21人、委任状7人の計50人で、定款に定める定足数40人を上回り成立いたしました。

また、令和4年度事業報告・決算報告、令和5年度事業計画・事業予算、役員を選任について提案し、いずれも全会一致で議案どおり承認されました。新理事(残任期間1年)として、新潟県職員保健師会会長の佐藤真理子様及び全国保健師長会新潟市支部副支部長の武藤由美子様からご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、新潟難病支援ネットワークのホームページで開示しておりますのでご覧ください。

●「難病の日(毎年5月23日)」記念講演会

通常総会の開催に併せ、同会場で「沖縄における難病相談支援の法人運営と事業内容について」と題して、特定NPO法人アンビシャスの副理事長で沖縄難病相談支援センターのセンター長の照喜名通様からオンラインで講演いただきました。

ご講演の中で、法人の会員、寄付金、事業収益、企業との連携等の状況のほか、難病情報周知啓発活動やコロナ禍における相談員の資質向上に向けた九州・沖縄地方でのセンターのネットワークの取り組みなどについて、詳細かつ具体的にお話しいただき、6月19日から7月3日までホームページ上でも県内外の方々から視聴いただきました。



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 —敬称略— (令和5年1月～令和5年6月)

・ 難病支援自動販売機	・ 個人・団体等
支援元 (株)ピーコック	協和会 100,000円
設 置 コカ・コーラボトラーズジャパン(株)	間嶋 勇太 20,000円
1月～3月 872,045円	西澤 正豊 7,000円
4年度累計 4,353,536円	匿名 7,000円
4月～6月 988,098円	村上地域振興局健康福祉部
	500円
	募金箱 571円

センター事業報告

●医療講演会

実施日：令和5年7月8日(土)

内 容：講演 「多系統萎縮症ってどんな病気？」について

講師 小澤鉄太郎 医師（新潟県立燕労災病院）

会場 新潟ユニゾンプラザ

参加者：33人

講師の小澤先生からは「本日は難しい学会用語は使いません。」と冒頭にお話があった通り大変わかりやすく、病気のこと、自律神経症状との付き合い方、日常生活で留意すること、リハビリの重要性など多岐にわたるお話がありました。声が出にくく聞き取り難くなった場合は繰り返し聞くことや症状がすすみ悲観的になっても不安を抱えこまないよう意思の疎通をはかっていくことなどが大切だと、経験に基づいたお話があり、多くの方が頷きながら聞いていました。



アンケートから、参加者の大半が「用語がわかりやすく病気への理解が深まった。」と感想を述べていました。

交流会は患者家族などが参加し、皆さんそれぞれに想いを話されました。

久しぶりの交流会で時間はあっという間に過ぎ、名残惜しくいつまでもお話ししている姿が印象的でした。

●ピア・サポート研修

実施日：令和5年7月1日(土)

内 容：講演 「聞くから聴くへ ～聴ける関係をつくるには～」

講師 吉野美穂子 氏（西新潟中央病院 心理療法士）

会場 西新潟中央病院 ラベンダーホール

対象者：登録ピア・サポーター、患者会の方々

参加者：13人

今回の参加者は、初めてピア・サポート研修をうける方が半数以上でした。

講演は、わかりやすい言葉で「聞く」と「聴く」とについて説明があり、話を聴くポイントについて学ぶことができました。講演の後で、3つのグループに分かれて相談場面で対応に困るような発言についてグループワークを行いました。どのグループも活発に話し合いが行われ、日頃の思いを話されていました。



アンケート結果からは、「研修内容について満足。」、「研修を今後の活動に活かせる。」、「次のピア・サポート研修にも参加希望。」がほとんどでした。

●難病患者交流会

疾患や年代を問わず患者さん同士気軽に集う「難病の方のつどい」と、同じ疾患を対象にした「疾患別交流会」に分けて開催しています。

【難病の方のつどい】

より多くの方に参加していただけるように、休日や新潟市以外での開催、交流会の他にリハビリのミニ講座等も企画しています。

【疾患別交流会】

同じ病気の方と話したいという声に応え、新たな疾患を加え開催します。センターで研修を受けた登録ピア・サポーターも参加し、交流会後の個別相談に対応します。

●今後の開催予定 (時間 13:30~15:00)

【難病の方のつどい】

10月11日(水)	交流会 理学療法士による転倒予防体操
11月11日(土)	交流会

【疾患別交流会】

9月9日(土)	重症筋無力症の方・ご家族の交流会
10月21日(土)	多発性硬化症／視神経脊髄炎の方・ご家族の交流会



7/11 難病の方のつどい：ハイブ長岡

*詳細は当センターのホームページ、もしくはセンターへお問い合わせください。

難病患者就職サポーターにご相談ください

新潟公共職業安定所の専門援助部門には難病の方の就職を支援する「難病患者就職サポーター」が配置されています。難病相談支援センターと連携し個々の特性に配慮したきめ細かな就労支援や、在職中に難病を発症した患者さんの雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。

■難病相談支援センターで月2回出張相談をおこなっています。

相談日 毎月第1・3金曜日 13時~16時

申込み先 **025-267-2170**

※事前に予約をお願いします。まずはお気軽に相談ください。

令和5年度 センター事業のご案内

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

■遊びの広場

日時：令和5年9月2日(土)
10:00～11:30
会場：鳥屋野公民館
内容：身体を使った簡単な運動

就労支援相談会

■難病と小児慢性特定疾病の方の 就労・生活支援セミナー

日時：令和5年10月18日(水)
13:30～15:00
会場：燕三条地場産業振興センター
内容：難病患者就職サポーターによる講話
個別相談(要予約)

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：令和5年11月18日(土)
10:00～16:00
会場：西新潟中央病院
ラベンダーホール
(講義のみオンラインでも視聴可能)
内容：支援に係る基礎知識
現場で役に立つ支援機器の紹介
事例検討

*事業の詳細・申込みは、当センターへお問い合わせください。

令和5年10月1日から難病法の改正により特定医療費助成の仕組みが変わります

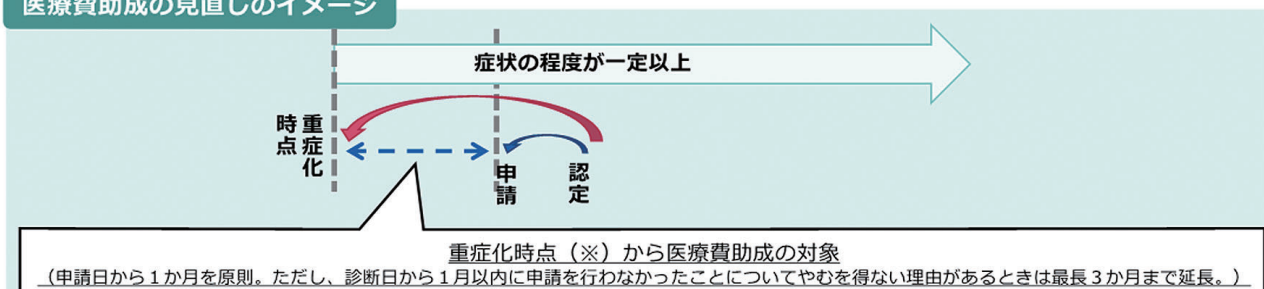
※令和5年10月1日以降に特定医療費の新規申請をされる方が対象となります。

症状が重症化した場合に円滑に医療費助成を受けられる仕組みの整備 (令和5年10月1日施行)

改正の概要

- 難病法及び難病法施行令並びに児童福祉法及び児童福祉法施行令の改正により、医療費助成の仕組みが以下のとおり見直された。
 - ・ 医療費助成の開始時期を、「重症度分類を満たしていることを診断した日」(重症化時点)とする。
 - ・ ただし、申請日からの遡りの期間は原則1か月とし、指定医が診断書の作成に期間を要した場合や入院その他緊急の治療が必要であった場合など、**診断日から1月以内に申請を行わなかったことについてやむを得ない理由があるときは、最長3か月**とする。

医療費助成の見直しのイメージ



※重症化時点を確認するため、臨個票等に新たに「診断年月日」の欄を設け、指定医において、臨個票等に記載された内容を診断した日を記載することとする(添付書類は不要)。軽症高額対象者については、軽症高額の基準を満たした日の翌日以降にかかった医療費を対象とする。

3

(令和5年7月 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会 資料より)

詳細な情報について、国からの通知後、県ホームページなどでお知らせします。

新潟県福祉保健部健康づくり支援課 難病等対策係
電話 025-280-5202
FAX 025-285-8757

患者会活動情報（令和5年9月～12月までの活動状況）

患者会	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15日	日帰り医療研修	ANAクラウンプラザホテル新潟
新潟SCDマイマイ (脊髄小脳変性症・ 多系統萎縮症患者・家族会)	9月10日	長岡交流会	長岡社会福祉センター
	10月22日	燕・三条交流会	燕市障がい者支援センター
	11月(予定)	新潟交流会	未定
サザンカの会 (新潟県脊柱靭帯骨化症 患者家族会)	10月	医療講演会	日時・会場未定
にいがた膠原病つどいの会	9月2日	例会	新潟市総合福祉会館
	12月9日	例会	新潟市総合福祉会館
新潟県ベーチエット病患者・ 家族交流会	10月29日	医療講演会・交流会	新潟市総合福祉会館

お問い合わせは、当センターへどうぞ

追悼 齋藤 博 様

「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」の初代副理事長で新潟県難病相談支援センターの初代センター長 齋藤博様が、令和5年4月3日にご逝去されました。齋藤様は、全国パーキンソン病友の会の会長として多忙な立場にも関わらず、新潟県の難病相談支援センターの設立に向けて、患者会の立場からご尽力されるとともに、平成23年6月まで長きに渡って難病支援活動をリードされ、多大なご貢献をいただきました。当法人の活動が、その後も発展、成長出来ましたのも、齋藤様の熱意と先を見通す力に負うところが大きかったと思っております。

ご冥福をお祈り致しますとともに、改めて心からの感謝と哀悼の意を申し上げさせていただきます。(4月25日に西澤理事長と小池センター長が弔問に伺いました。)

ニューフェイス紹介

うた かわ たか こ
歌 川 孝 子 相談支援員

新任の挨拶

長年、県内保健所で様々な保健師業務に従事してきましたが、中でも一番印象に残っているのは難病患者さん達との出会いです。不安を抱えながらも明日への希望を持ち続け、日常生活を前向きに送っておられる患者さん達にどれだけ励まされたことでしょうか！

いつか少しでも恩返しができるかと思っていたところ、今回のご縁を頂きました。

残念ながら、今のところ恩返しどころか学ばせていただくことの方が多い日々ですが、前向きに微力を尽くしていきたいと思っていますので、よろしくお願いいたします。