

# センターだより

vol.43

〒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



## 「RDD2024 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6回目の開催になりますが、今年は昨年に引き続き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、新潟市内の施設をお借りしてパネル展示を行いました。

イベントは、患者さんやご家族、一般の方等約60名の皆様からご来場いただき、第1部は、3人の音楽ユニット「トゥル新ジョイ」様による難病脊髄小脳変性症の患者さんへの応援ソング(※)や春の曲メドレーなどの歌と演奏により、心癒される時間になりました。

第2部の「難病の方のつどい」は、難病患者さんやご家族から参加いただき、発病から現在に至る経過や療養生活のこと、イベントの感想など自由に語り合っていただく交流の場になりました。

これからも、RDDなどの啓発事業を活用しながら、難病について広くご理解いただけるよう情報発信していくとともに、イベントの開催では、更に多くの方からご参加いただけるよう創意工夫していきたいと思っております。



### ■ イベント

令和6年3月14日(木)

西新潟中央病院ラベンダーホール

#### 第1部

- 音楽ユニット「トゥル新ジョイ」による歌と演奏
- RDDや難病に関する動画の上映

#### 第2部

- 難病の方のつどい

### ■ パネル展示 (2月～3月)

西新潟中央病院

新潟市ほんぽ一と中央図書館

(※)

### 「邦ちゃんの応援歌・右足を一步 左足を一步」

あなたは両腕に杖をかかえて 今日も一日 歩き続ける  
まっすぐに歩けず何度も転び アザを作ってまた立ち上がる  
あきらめて休んでしまったなら 体が固まってしまうと  
そんな不安と向き合いながら 今日あなたは体 動かす  
今の自分にやれることを探し どんなことにも挑もうとする  
右足を一步 左足を一步 ゆっくり慌てず少しずつ  
右足を一步 左足を一步 大地見つめて歩いて行く

(一番の歌詞)

作詞・作曲 井野口 敏子

## 第18回通常総会及び「難病の日」記念講演会を開催しました

### ●第18回通常総会

NPO法人新潟難病支援ネットワークの第18回通常総会は、令和6年6月15日（土）西新潟中央病院ラベンダーホールにおいて議決権のある正会員80名のうち来場者24名、書面表決書提出者20名、委任状提出者10名の計54名で、定款に定める定足数40名を上回り成立いたしました。

総会では、令和5年度事業報告・決算報告（監査報告含む）、令和6年度事業計画・事業予算、令和6～7年度の役員改選について提案し、いずれも全会一致で議案どおり承認されました。

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6～7年度の役員体制 ※任期：令和6年6月18日～2年

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、副理事長、常務理事の役職体制を互選しました。

- 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（新潟県男女平等推進プランの数値目標）
- 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。

（※理事・役員は五十音順、（新）は新任理事）

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・新潟医療福祉大学 学長	理事	佐藤真理子	新潟県職員保健師会 会長・新潟県南魚沼地域振興局健康福祉環境部 副部長
副理事長	小池亮子	医療法人健周会 介護医療院 菜の郷 院長	理事	志田香奈子	新潟県医療ソーシャルワーカー協会・新潟大学医学総合病院 メディカルソーシャルワーカー
副理事長	林豊彦	新潟市障がい者ICTサポートセンター 顧問	理事	庄司英子	ブラダール・ウィリー症候群協会新潟「有志の会」会長
常務理事 (新)	小池隆	元新潟県三条地域振興局企画振興部 副部長	理事	高橋哲哉	西新潟中央病院 神経部長
理事	石井和男	全国パーキンソン病友の会新潟県支部 会長	理事	長谷川あや子	日本ALS協会新潟県支部 事務局長
理事 (新)	内山政二	新潟県医師会副会長・医療法人社団仁和会聖園病院 院長	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 (新)	内山智絵	一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会新潟県支部事務局	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	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	武藤由美子	全国保健師長会新潟市支部 副支部長
理事	小野寺理	新潟大学脳研究所 神経内科 教授	監事	長谷川篤	新潟SCDマイマイ 会長
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	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	栗林郁夫	全国ボンベ病患者と家族の会	顧問	上村憲司	新潟県津南町 元町長
理事 (新)	今野卓哉	医療法人社団朋有会堀川内科・神経内科医院 院長			

（所属等は令和6年6月18日現在）

## ●感謝状の贈呈

第18回通常総会をもって、松永秀夫副理事長（理事  
就任期間：平成19年～17年間）と川室優理事（就任  
期間：平成20年～16年間）がご退任となりました。  
松永様、川室様の当法人への多大なるご貢献に対し、通  
常総会の会場で感謝状を贈呈させていただきました。

現在、松永様は「新潟県視覚障害者福祉協会」の顧  
問として、川室様は「医療法人高田西城会高田西城病  
院」の理事長としてご活躍されております。



## ●「難病の日（5月23日）」記念講演会

通常総会の開催に併せ、同会場で「難病法の改正及び新潟県の取組等について」と題して、新潟  
県福祉保健部健康づくり支援課より講演いただきました。新潟県内の難病患者さんの概要や対策、  
また法律の改正ポイントなどについて、わかりやすく説明していただき、理解を深めることができ  
ました。

## センター事業報告

### ●ピア・サポート研修

実施日：令和6年5月25日(土)

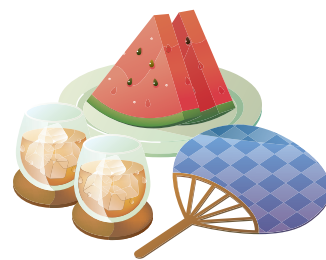
内 容：講演 「難しいと感じる場面でどう寄り添うか」

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：10名



講演は、ピアカウンセリングの考え方や効果について、事例を交えた説明がありとてもわかりや  
すかったです。グループワークは、3つのグ  
ループに分かれて対応に困るような発言につ  
いてどう対処するか話し合い、それぞれ発表  
しその内容について講師から助言をいただき  
ました。



アンケート結果からは、「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。

## 令和6年度 センター事業のご案内

### 難病の方の交流会

#### ■ 難病の方のつどい

(難病の方ならどなたでも参加できます)

- ① 日時：令和6年8月30日(金) 13:30～15:00  
会場：ハイブ長岡
- ② 日時：令和6年11月2日(土) 13:30～15:00  
会場：難病相談支援センター

#### ■ 疾患別交流会

日時：令和6年9月14日(土) 13:30～15:00  
(多発性硬化症／視神経脊髄炎)  
会場：新潟ユニゾンプラザ

### 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6年9月23日(月・休) 13:30～15:00  
会場：ハイブ長岡  
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)  
対象：難病患者・小児慢性特定疾病児童・家族

### 難病医療講演会

#### ■ 医療講演会・交流会

日時：令和6年10月5日(土) 13:30～16:00  
会場：上越市市民プラザ  
内容：パーキンソン病とその類縁疾患について  
対象：難病患者・家族及び支援者等

### コミュニケーション支援

#### ■ 難病 ICT コミュニケーション支援講座

日時：令和6年11月23日(土・祝) 9:00～16:00  
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  
対象：難病でコミュニケーション障害のある方・家族、支援者

### 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

#### ■ 交流会

日時：令和6年9月7日(土)  
10:00～11:30  
会場：鳥屋野地区公民館  
内容：第1部 認定ホスピタル・クラウンによるバルーンアート  
第2部 交流会

#### ■ 就園・就学に関する相談会

日時：令和6年10月18日(金)  
13:30～15:00  
会場：難病相談支援センター

#### ■ ターナー症候群患者家族のつどい

日時：令和6年10月26日(土)  
13:30～15:00  
会場：難病相談支援センター

\*事業の詳細は、センターへお問い合わせください。



## たいへんお世話になりました

しん ぼ かつ み  
**新保勝己** 前事務局長

事務局長在任中は、理事長、センター長、役員の方々、また行政・医療・就労支援・福祉の関係者、患者会、ボランティアの方々等多くの方々のご支援、ご協力をいただきましたことに心から感謝申し上げます。また、難病サポートプロジェクトの関係者をはじめ、多くの団体などから貴重なご寄付をいただき、安定的な法人運営ができましたことに改めて感謝申し上げます。

この間、新型コロナウイルス感染拡大で始まったZoomを活用しての総会等の準備、運営など、アナログ志向の私にとっては最も不慣れな分野でしたので、対応に苦慮したことが思い出されます。また、新たな啓発事業として取り組んだRDDのイベントやパネル展示の企画等多方面からご協力をいただき、何とか継続できたことに安堵しております。

内部的には、働きやすい職場環境の整備に向けて、休暇の拡大や待遇面での改善にも取り組みましたが、まだまだ力不足で、長期的、安定的な人材確保につながるまでのレベルには至っていないように思えます。更に職場環境の整備が図られるよう、また、新しい発想で多くの方々から難病に関心を持っていただけるような啓発事業など、後任の小池事務局長に託したいと思っております。

今後も、職員がチームワークを発揮して、センターが難病の患者さんやご家族、関係者の方々の相談窓口として事業活動が充実していくよう、またNPO法人の更なる発展を祈念して退任のご挨拶とさせていただきます。大変お世話になりました。

## ニューフェイス紹介

こ いけ たかし  
**小池隆** 新事務局長

このたびNPO法人新潟難病支援ネットワークの常務理事兼事務局長を務めさせていただくこととなりました小池隆と申します。

初めに、前事務局長の新保勝己様には、平成30年6月から本年6月まで6年間、事業面では、より多くの方から難病に関心を寄せていただくための啓発事業としてRDDのイベント及びパネル展示を新たに実施され、組織面では、待遇改善による職場環境の向上などに積極的に取り込まれ、加えて、この間、コロナ禍に遭遇し前例のない状況下での事業運営を余儀なくされたにもかかわらず滞ることなく的確に業務遂行されるなど、本NPO法人の運営に多大な貢献をされましたことに、深く敬意を表します。

さて、私は県職員として三十有余年にわたって総務部、土木部、産業労働観光部、行政委員会など様々な部局において一般行政事務に携わってまいりました。また、福祉保健部関係では保健所に3年間勤務しました。しかしながら、保健所においても、本NPO法人に関係するような業務には就いておりませんでしたので、知識・経験とも乏しい私ですが、県職員として培った行政事務の経験も活かしながら、難病患者・小児慢性特定疾病児童の皆様や御家族様が安心して療養・社会生活を営める社会の実現に資するような法人運営に努めてまいり所存ですので、関係する皆様には一層の御支援・御鞭撻を賜りますよう心からお願い申し上げます。

たけ の うちきよ み  
**竹之内清美** 相談支援員

5月よりセンターの相談支援員になりました竹之内と申します。

3月に西新潟中央病院を定年退職いたしました。病院勤務では神経内科病棟や脳外科病棟、訪問看護ステーションなどに勤務し、難病を抱える患者様ご家族様とも多くの出会いがありました。この度ご縁があり、難病相談支援センターで勤務することになりました。新たな出会いを大切に、微力ではありますが皆さまのお役に立てるよう努力して行きたいと思っております。よろしくお願ひいたします。

## 患者会活動情報（令和6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	8月24日	医療講演会	新潟ユニゾンプラザ ※会員対象
	毎月 第2土曜 第4日曜	リハビリ教室・カラオケ等	「お茶の間・ばく」 (新潟市西区)
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1日	上越交流会	上越総合病院大講堂
	9月29日	長岡交流会	長岡市さいわいプラザ
	10月～11月予定	燕三条交流会	未定
	11月～12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27日	医療講演会	新潟ふれ愛プラザ
にいがた膠原病つどいの会	9月14日	例会・交流会	万代シルバーホテル
	12月14日	例会・交流会	新潟市総合福祉会館
新潟県ベーチェット病患者・ 家族交流会	10月26日	講演会・交流会	新潟市総合福祉会館
とまり木(にいがた難病患者会)	偶数月 第4日曜	交流会	地域活動支援センター 「オアシス」 (新潟市西区)

\*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

## ご寄付ありがとうございました ー敬称略ー（令和6年1月～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)	
1月～3月	914,170円
5年度累計	4,343,993円
4月～6月	975,763円

## ・個人・団体等

協和会	100,000円
新潟ジストニアの会	3,068円
若林 佑子	7,000円
西澤 正豊	2,000円
小池 亮子	7,000円
募金箱	263円