

新潟県・新潟市難病相談支援センター

センターだより

vol.45

〒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>



令和7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7年8月22日(金)

13:30~15:00

会場：ハイズ長岡

②日時：令和7年11月1日(土)

13:30~15:00

会場：新潟県・新潟市難病相談支援センター

■疾患別交流会

日時：令和7年9月20日(土)

13:30~15:00

会場：新潟県・新潟市難病相談支援センター

内容：多発性硬化症／視神経脊髄炎の方及びご家族による交流会

難病医療講演会

■医療講演会・交流会

日時：令和7年11月8日(土) 13:30~16:00

会場：西新潟中央病院 ラベンダーホール

内容：ALS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7年10月25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

就労支援相談会

■難病の方と小児慢性特定疾病の方の就労セミナー

日時：令和7年9月27日(土)

13:30~15:00

会場：新潟ユニゾンプラザ

内容：難病患者就職サポーターと新潟産業保健総合支援センターによる講話
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

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

■交流会

<長岡地区>

日時：令和7年7月13日(日) 10:00~11:30

会場：長岡社会福祉センター

内容：親子遊び、参加者の交流会

<新潟地区>

日時：令和7年9月7日(日) 10:00~11:30

会場：新潟ユニゾンプラザ

内容：ホスピタルクラウンによるバルーンアート
参加者の交流会

* 事業の詳細は、センターへお問い合わせください。

患者会等支援事業

患者会等の活動を支援するため、センターでは次の事業を行います。

■患者会等との懇談会

• 合同懇談会

患者会等の運営での課題や活動状況などを共有するため、また、センターに対する要望等をお聞きするため年1回開催しています。

• 個別懇談会

個々の患者会等に必要な支援策やセンターに対する要望等について、より具体的な意見交換を行うため、患者会等の希望日時に応じて個別懇談会を開催しています。



■患者会等活動総合支援事業

新潟大学保健学科大学院生を主なメンバーとした「新潟難病パートナーシップ」のボランティアなどの協力をいただき、個々の患者会等への総合的な活動支援を実施しています。ご要望がありましたら、センターへご連絡ください。

《支援事例》

- 総会、医療講演会の会場とオンラインのハイブリット開催の支援
- 無料ソフトを使用したホームページ作成の支援
- 会報等の編集支援



難病患者就職サポーターにご相談ください

ハローワーク新潟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回出張相談を行っています。

相談日 毎月第1・3金曜日 13時～16時

電話 **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。



たいへんお世話になりました

とよおか す み こ
豊岡 寿美子 相談支援員

日々の相談やセンター事業に関わらせていただきましたが6月で退職しました。各地域で行っている難病の集いや講演会などで参加者の貴重な体験を聞き、学ぶ場面も多かったように感じます。

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、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。

感謝状贈呈しました

この度、第19回通常総会をもって、豊岡寿美子相談支援員が退職されました。

豊岡さんには、平成24年6月に非常勤として、平成26年4月からは常勤の相談支援員として中心的な役割を担っていただきました。事業の実施においてもコミュニケーション支援事業をはじめとした様々なセンター事業にご尽力いただきました。それら長きにわたる貢献に対し令和7年6月14日に感謝状を贈呈させていただきました。



ニューフェイス紹介

かざ ま かず え
風間 一枝 相談支援員

5月から相談支援員としてお世話になっています。看護師としては、急性期病院と国立病院機構の病院で仕事をさせていただきました。これまでに出会えた方々から多くの物語と看護を教えていただき、「生きる」こと「生活する」ことに重きをおいての看護を展開してきました。この度、ご縁があり新潟県・新潟市難病相談支援センターで勤務することになりました。スタートラインに立ったばかりですが、相談支援員としての研鑽を積み、効果的な業務遂行を目指したいと考えています。よろしくお願いします。

ピア・サポーターによる相談を行っています

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3名で、重症筋無力症・多発性硬化症・視神経脊髄炎の方です。相談は随時受け付けていますので、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。

患者会活動情報（令和7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	9月7日(日)	フリーマーケット	寺尾中央公園 (新潟市西区)
	11月23日(日)	医療講演会	新潟市総合福祉会館
	毎月 第2・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7日(日)	上越交流会	上越総合病院
	9月21日(日)	長岡交流会	長岡市社会福祉センター
	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 (新潟県脊柱靱帯骨化症 患者家族会)	10月4日(土)	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20日(土)	例会・交流会	新潟市総合福祉会館
	12月13日(土)	例会・交流会	NEXT21 16階「禅」
新潟県ベーチェット病患者・ 家族交流会	10月25日(土)	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

●第19回通常総会と「難病の日」記念講演会を開催しました

■第19回通常総会

令和7年度のNPO法人新潟難病支援ネットワーク第19回通常総会は、令和7年6月14日(土)午後1時から西新潟中央病院ラベンダーホールで開催し、議決権のある正会員77名のうち来場20名、書面表決書18名、委任状12名の計50名で、定款に定める定足数39名を上回り成立いたしました。

また、令和6年度事業報告・決算報告、令和7年度事業計画・事業予算、役員の選任(2名)及び定款変更について提案し、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、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、同会場で新潟大学脳研究所脳神経内科准教授石原智彦様から「神経難病の治療の進歩」と題して、神経難病のうち、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症の病気の仕組みや治療の進歩について、大変わかりやすくご講演いただきました。



●今年度難病出前教室

令和7年度も「新潟難病サポート自動販売機」を設置していただいている医療専攻のある高等学校で、難病出前教室を開催します。

高等学校名	実施日	講師
県立小出高等学校	7月1日(火)	○西新潟中央病院 脳神経内科医師 ○難病の患者さん
県立新潟西高等学校	10月3日(金)	
県立三条東高等学校	10月16日(木)	

●一般財団法人協和会様に感謝状を贈呈しました

平成23年度より令和6年度までに111万円の寄付をいただいた一般財団法人協和会 理事長 青木 聡 様に、令和7年3月24日に感謝状を贈呈しました。



●「RDD2025 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（世界希少・難治性疾患の日で毎年2月最終日。以下『RDD』といいます。）」は、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スウェーデンで2008年から始まり、現在まで延べ100か国で開催されている国際的啓発イベントです。

新潟では7回目の開催になり、今年も昨年までと同様、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・家族会等の活動を広く知っていただくため、新潟市内の3施設をお借りしてパネル展示を行いました。

イベントの第1部では、ピアニストの内田美果様にクラシックから歌謡曲までいろいろなジャンルの曲を演奏していただき、ご来場の患者さんやご家族、一般の方等約60名の皆様にご堪能いただきました。

第2部の「難病の方のつどい」では、難病患者さんやご家族の交流の場として、ご参加の皆様から、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ました。

これからも、難病について理解を深めていただけるようRDDなどの啓発事業を活用しながら情報発信に努めてまいります。

■イベント

令和7年3月12日(水)

西新潟中央病院ロビー及び講堂

第1部

- ・ピアニスト内田美果様による演奏
- ・RDD2024 Official Movieの上映

第2部

- ・難病の方のつどい



■パネル展示（2月～4月）

西新潟中央病院

新潟県立図書館

ほんぽーと／新潟市立中央図書館



ご寄付ありがとうございました ―敬称略―（令和7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 870,038円

6年度累計 4,175,268円

4月～6月 869,461円

・個人・団体等

協和会 30,000円

孔雀会 1,779,441円

若林 佑子 14,000円

塚田 正幸 7,000円

永井 博子 7,000円

小池 亮子 7,000円