

新潟県・新潟市難病相談支援センター

センターだより

vol.46

〒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. <https://www.niigata-nansen.com>



指定難病と小児慢性特定疾病の方のための 就労・生活支援セミナーを開催しました

最近のセンターへの就労についての相談内容は、「難病と診断され今までと同じようには働けないが、どうしたらいいか。」「職場から病気を理解してもらうにはどう伝えたらいいか。」等の相談が増えていると感じています。

そこで今年度は、難病患者就職サポーターから「求職や転職に関する支援や使える制度」について、また新潟産業保健総合支援センターの方から、「病気を抱えながら仕事と治療を両立していくこと（両立支援）」について講演をしていただきました。



実施日：令和7年9月27日(土)

会場：新潟ユニゾンプラザ 中研修室

参加者：患者6名 家族3名 支援者1名

内容：①講演

「難病患者就職サポーターの支援について」

難病患者就職サポーター（新潟公共職業安定所）

「治療と仕事の両立支援について」

労働衛生専門職（新潟産業保健総合支援センター）

②個別相談 4名

講演の参加者は、40～50代の有職者が多く、皆さん講師のお話を熱心に聞いていらっしゃいました。個別相談では、求職方法についてはセンターの相談支援員、転職については難病患者就職サポーターがそれぞれ助言等を行いました。また産業保健総合支援センターの方からは、仕事の継続についての悩みを聞いていただき、「職場への伝え方」等を具体的に助言いただきました。

今後も患者さんやご家族から就労についての相談があった際には、関係機関と連携しながら患者さんのニーズに合わせた支援を行っていきたいと考えています。

センター事業報告

●ピア・サポート研修

実施日：令和7年7月12日(土)

会 場：西新潟中央病院 ラベンダーホール

参加者：患者8名（うちピア・サポーター2名）

家族1名 支援者2名

内 容：講演「相談してよかったと思える関わり方」

講師 吉野美穂子 氏

（西新潟中央病院 心理療法士）

グループワーク



講義は、「きき方」のポイントとして相槌の効果や感情表現の仕方など、事例を交えて説明がありとても分かりやすい内容でした。グループワークは3つに分かれ、自分の体験をもとに対応がよかったと思えた場面、難しいと感じた場面について活発に話し合いが行われました。

参加者は、患者会の方やピア・サポーターが多く、日々行っているピア相談についての振り返りの機会となったと思います。

●難病 ICT コミュニケーション支援講座

実施日：令和7年10月25日(土)

開催方法：ハイブリッド開催（西新潟中央病院ラベンダーホール、Zoomウェビナー）

参加者：46名（会場24名 オンライン22名）

内 容：講演「ICT利活用による難病患者さんへの
取り組み支援の実際」

「コミュニケーション支援の考え方」

「多職種連携の在り方について」

「公的支援制度と利用上の注意」

情報交換会 パネルディスカッション形式

機器体験・機器展示



障がいが進みコミュニケーションがとりにくくなっても「その人らしく生きていくために」どんな方法があるか支援講座を開催しました。

アンケートからはどの講義内容も高評価で、講義を通じて ICT や機器活用の重要性を再認識し、情報収集と知識更新の必要性を感じたという声が多く聞かれました。

また、昨年に引き続きハイブリッド形式で開催しましたが、申込み51名で46名の参加があり、参加率は約90%となりました。専門職のほか患者さんに関わる多職種や当事者の参加もあり関心の高さがうかがわれました。

●医療講演会

実施日：令和7年11月8日(土)

会 場：西新潟中央病院 ラベンダーホール

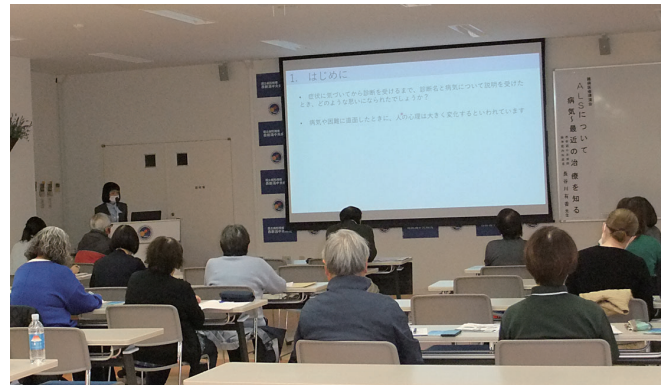
参加者：患者5名 家族8名 支援者11名

内 容：講演 「ALSについて ― 病気～最新の治療を知る ―」

講師 長谷川有香 医師（国立病院機構西新潟中央病院 脳神経内科医長）

参加者の交流会

今年度は筋萎縮性側索硬化症について難病医療講演会を行いました。講演会には患者・ご家族、支援者を含む24名、講演後の交流会には13名の方が参加されました。アンケートから、「講演内容は資料・説明とともにととてもわかりやすかった。」「薬や治療だけではなく栄養やリハビリテーションが大切であると再認識した。」



等の感想を頂きました。交流会では、ご自分の病状や生活の様子、家族の介護状況などを話されていました。また、治療を選択した経過や経済的な支援等について経験された患者・ご家族からお話をいただきました。

同じ病気の辛さを共有し、治療に関する不安や疑問を話し合う交流会は患者・ご家族にとって有意義であると感じました。

●出張相談会

保健所開催の集い等へ出向き、難病患者・ご家族に関わる機会を増やし、保健所保健師との顔の見える関係作りを目的に実施してきた出張相談会も9年目となりました。今年度は4回出張し相談支援員は交流会支援、個別相談、センター事業紹介などの役割を担いました。

実 施 日	保健所	内 容
7月 9日(水)	三 条	第1回難病患者・家族相談会 はつらつ会 熱中症予防について（保健師より）、交流会支援、センター事業紹介
7月17日(木)	村 上	第1回パーキンソン病関連疾患患者さんご家族のつどい PT講話「パーキンソン病と転倒予防」、交流会支援、センター事業紹介
9月 2日(火)	柏 崎	第1回神経難病患者と家族の集い よねやま会 「機能訓練のための音楽療法」、交流会支援、センター事業紹介
10月27日(月)	三 条	第4回難病患者・家族相談会 はつらつ会 「口腔機能の維持・向上に向けたリハビリテーション」、交流会支援、個別相談、センター事業紹介

●小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

就園・就学に関する個別相談会

実施日：令和7年6月22日(日) 会 場：難病相談支援センター 参加者：1家族

相談内容は、現在の治療について、就学に関することと卒業後の進路に関することで、状況を聞き、助言・情報提供を行いました。

小児慢性特定疾病のお子さんご家族の交流会

【長岡地区】

実施日：令和7年7月13日(日)

会 場：長岡社会福祉センター

参加者：患児2名 家族6名（うちきょうだい2名）

内 容：ボール遊びや輪投げなど 参加者の交流会

【新潟地区】

実施日：令和7年9月7日(日)

会 場：新潟ユニゾンプラザ

参加者：患児5名 家族12名（うちきょうだい5名）

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

今までの新潟地区に加え、今年度は長岡地区でも開催し、ごきょうだいの方にも参加していただけるように広報を行いました。

交流会は、初めて参加された方やごきょうだいの方の参加も多く、きょうだい支援にもつながっていると感じます。また交流会では参加者同士の情報交換もでき、参加をきっかけに就園や就学に関する相談もあり、皆さんが安心して就園や就学できるよう継続して関わっていきたいと思っています。



長岡会場の様子



新潟会場の様子

●難病患者交流会

参加者はお互いの体験を共有し、生活するための工夫や病気との向き合い方、疑問に思うことなどについてそれぞれの視点で話し合われていました。

【難病の方のつどい】

実 施 日	会 場	参 加 者
8月22日(金)	ハイズ長岡	患者11名 家族2名
11月1日(土)	難病相談支援センター	患者5名 家族2名

【疾患別交流会】

実 施 日	疾 患	会 場	参 加 者
7月26日(土)	潰瘍性大腸炎	新潟ユニゾンプラザ	患者5名 家族2名
9月20日(土)	多発性硬化症／視神経脊髄炎	難病相談支援センター	患者4名

●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コースのある新潟西高等学校、小出高等学校、三条東高等学校で、Zoomを活用してオンラインによる難病出前教室を開催しました。

脳神経内科医師の皆さんからは、難病の位置づけ、症状、治療法のほか、患者さんを支える面での多職種の連携の重要性などについて、また、難病患者さんからは、診断までの経過、療養生活の状況、難病患者としての活動など、患者さんならではの体験についてお話をいただきました。

生徒の皆さんからは、「難病にかかったときたくさんの医療関係者と関わることが多いとわかり、チーム医療は大切だと思った。」「難病は周りに理解してもらうことが難しく、周りからの支えが大切なことが印象に残った。」「この講演会を通して難病のイメージが変わり、難病についての理解を深めることができ、将来、患者さん一人ひとりに寄り添える看護師になりたいと思った。」などの感想を頂きました。



【開催概要】

- ①県立小出高等学校 令和7年7月1日(火) 生徒数36名
講師：西新潟中央病院 脳神経内科 黒羽泰子 医師
「視神経脊髄炎」の患者さん
- ②県立新潟西高等学校 令和7年10月3日(金) 生徒数13名
講師：西新潟中央病院 脳神経内科 若杉尚宏 医師
「ボンペ病」の患者さん
- ③県立三条東高等学校 令和7年10月16日(木) 生徒数16名
講師：西新潟中央病院 脳神経内科 齋藤奈つみ 医師
「特発性ACTH単独欠損症」の患者さん

NPO 法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ

総会のご案内

NPO法人新潟難病支援ネットワークの令和8年度「第20回通常総会」は6月13日(土)に西新潟中央病院ラベンダーホールを会場に、対面での開催を予定しています。

正式に決まりましたら、会員の皆様にはご案内をいたします。

ご寄付ありがとうございました ―敬称略― (令和7年7月～12月)

・ 難病支援自動販売機 (令和7年12月現在451台)	・ 個人 匿名	19,665 円
支援元 (株)ピーコック	西澤 正豊	7,000 円
設 置 コカ・コーラボトラーズジャパン(株)		
7月～12月	2,096,064 円	
7年度累計	2,965,525 円	

「RDD2026 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた」

世界希少・難治性疾患の日（Rare Disease Day：RDD）は、世界中の希少・難治性疾患の患者さんやご家族にとって、より良い診断や治療による生活の質（QOL）の向上を目指し、2008年にスウェーデンから始まった活動で、毎年2月末日（令和8年は2月28日）に世界同時開催されます。

日本では2010年から全国各地で開催されており、新潟は2018年度からスタートして今回は8回目の開催になりますが、昨年と同様にイベントを開催するほか、RDDのことや最新の難病に関する情報や県内の各患者会情報を広く知ってもらうため、新潟市内の公共施設をお借りしてパネル展示を行います。

難病の方もそうでない方も、多くの方の参加をお待ちしております。

- 日 時：令和8年3月10日(火) 午後1時30分～3時30分（予定）
- 会 場：西新潟中央病院ラベンダーホール（新潟市西区真砂1丁目14-1）
- 内 容：●第1部 ソプラノ歌手 眞柄葉子さんによるミニコンサート
RDD啓発動画の上映及び場内でのパネル展示

- 第2部 難病の方のつどい（交流会）

■パネル展示

- 西新潟中央病院 1階中央通路（2/24～3/10）
- 新潟県立図書館エントランスギャラリー
（2/26～3/15）
- ほんぽーと／新潟市立中央図書館展示コーナー
（3/5～3/31）
- 新潟難病支援ネットワークホームページ（2/24～3/31）



NPO法人新潟難病支援ネットワークへのご支援・ご協力をお願い

当法人は、難病患者さん、ご家族の皆さんを支援する事業を実施し、安心して療養、社会生活を営める社会を実現することを目的として運営しております。是非、皆様方から趣旨にご賛同いただき、当法人へのご加入、ボランティアとしての事業参加、ご寄付など、ご支援、ご協力をお願いいたします。詳しくは、当法人までお問い合わせください。

正 会 員	個 人	入会金 1,000 円	会費 3,000 円（年額）
	医療機関	入会金 5,000 円	会費 5,000 円（年額）
	団 体	入会金 5,000 円	会費 5,000 円（年額）
賛 助 会 員	個 人	入会金 なし	会費1口 1,000 円（年額）
	団 体	入会金 なし	会費1口 5,000 円（年額）
	医療機関	入会金 なし	会費1口 10,000 円（年額）
	企 業	入会金 なし	会費1口 10,000 円（年額）

【お問い合わせ】 NPO法人 新潟難病支援ネットワーク

TEL/FAX：025-267-2225 E-mail：niigata-npo.shien@mbr.nifty.com