

新潟県における難病患者支援活動へのご理解とご協力をお願い致します

NPO法人新潟難病支援ネットワーク

理事長 西澤 正豊

1・新潟県の難病患者さんの状況

- ・新潟県では、国が定める指定難病で医療費の助成対象者だけでも16,753人(2017年現在)の難病の患者さんがいらっしゃいます。その多くが、経過が慢性にわたり病状が進行することから身体的、精神的、経済的に大きな負担があり、そのご苦労には、大変なものがあります。
- ・難病患者さんの療養上、日常生活での悩みや不安の軽減、解消を図るため、新潟県では新潟県難病相談支援センターを平成19年2月に開設いたしました。(平成30年度より、新潟県・新潟市難病相談支援センターに改称)

2・難病患者さんの拠点施設

- ・難病相談支援センターでは、単に相談にとどまらず、社会参加を促進するための地域交流活動をはじめ、ボランティアの養成や就労支援なども行う、いわば難病患者・家族の皆さんを支援するための拠点施設として運営をしております。

3・NPO法人新潟難病支援ネットワークが運営しています。

- ・難病相談支援センターの運営は、NPO法人新潟難病支援ネットワークが、新潟県及び新潟市から委託を受けて行っております。
- ・NPO法人新潟難病支援ネットワークは、患者さんやご家族だけでなく、医師や看護師などの医療職、医療ソーシャルワーカーや介護に関わる福祉職、保健所保健師などの行政職、それに難病支援について日頃から真摯に向き合っている一般のボランティアの方々など、難病患者さんの地域における療養生活の支援に係るすべての人達が自主的に参加する団体です。

4・NPO法人新潟難病支援ネットワークの活動に対するご理解とご協力のお願い

- ・NPO法人新潟難病支援ネットワークは、上記のような幅広い分野での経験を持った方々の自主的な参加による特定非営利活動法人であり、行政の枠にとらわれない理念・理想のもとに、自主事業にも取り組んでおり、継続性のある事業を展開するには、皆様のご理解とご支援が必要です。
- ・皆様におかれましては、事業・活動の趣旨をご理解いただき、ご寄付による資金的援助や会員として入会していただき、活動に参画いただければ誠に幸甚と存じます。よろしくごお願い申し上げます。

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)

5・ご協力の方法

- ・会員としてご参加頂く方法と、資金的支援をして頂く方法があります。別紙の入会申込書、寄付申込書をご記入いただき、FAX、郵送、メールでお申し込みください。確認後、こちらから振込用紙を郵送させていただきます。
また、申込書を事務局へ直接お持ちいただくこともできます。

6・NPO法人の役員等

- ・医師、看護師、保健師、作業療法士、難病患者会、大学関係者、ボランティアなどで構成されております。

NPO 法人 新潟難病支援ネットワーク

〒950-2085 新潟県新潟市西区真砂1-14-1 西新潟中央病院内

TEL/FAX 025-267-2225

E-mail niigata-npo.shien@mbr.nifty.com