新潟県・新潟市難病相談支援センター
報告書

平成30年度(2018年度)



新潟県・新潟市難病相談支援センター

NPO法人
新潟難病支援ネットワーク

報告書　目 次

新潟県・新潟市難病相談支援センターと難病法の見直し
NPO 法人新潟難病支援ネットワーク理事長　西澤　正豊・・・・・1
「新潟方式」についてあらためて考える
新潟県・新潟市難病相談支援センター長　小池　亮子・・・・・3
報告書の発刊に寄せて　新潟県福祉保健部健康対策課長　中山　均・・・・・4
報告書の発刊に寄せて　新潟市保健衛生部保健所保健管理課長　田辺　博・・・・・5

Ⅰ　新潟県・新潟市における難病対策事業
◆新潟県における難病対策事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・8
◆新潟市における難病対策事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・10

Ⅱ　新潟県・新潟市難病相談支援センター
◆平成 30 年度事業概要・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・14
◆平成 30 年度事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・18
１　相談と支援事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・18
２　啓発促進・情報提供に関する事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・26
３　コミュニケーション支援事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・27
４　就労支援に関する事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・29
５　患者会等支援事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・32
６　研修会、学習会、交流会に関する事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・35
◆相談支援員の活動報告・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・39

Ⅲ　新潟県・新潟市における小児慢性特定疾病対策事業
◆新潟県における小児慢性特定疾病対策事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・42
◆新潟市における小児慢性特定疾病対策事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・43
◆平成 30 年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業・・・・・・・・・・・・・・・・・44

Ⅳ　新潟県における難病患者・家族支援
(1) 新潟県難病医療ネットワーク
◆新潟県難病医療ネットワークの活動・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・50

(2) NPO 法人新潟難病支援ネットワーク
◆平成 30 年度 NPO 法人新潟難病支援ネットワーク運営事業報告・・・・・・・・・・・56
◆NPO 法人新潟難病支援ネットワーク第 12 回通常総会・・・・・・・・・・・・・・・・61
◆NPO 法人新潟難病支援ネットワーク構成員（役員・会員）・・・・・・・・・・・・・・63
◆特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワーク定款・・・・・・・・・・・・・・・・・65

(3) 新潟難病サポートプロジェクト
◆新潟難病サポートプロジェクト・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・74
◆新潟難病サポートプロジェクト『誰かの「ありがとう」につながっています。』・・・・・・78

ご相談　アクセス　編集後記・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・83

新潟県・新潟市難病相談支援センターと難病法の見直し

NPO法人新潟難病支援ネットワーク理事長　**西澤　正豊**

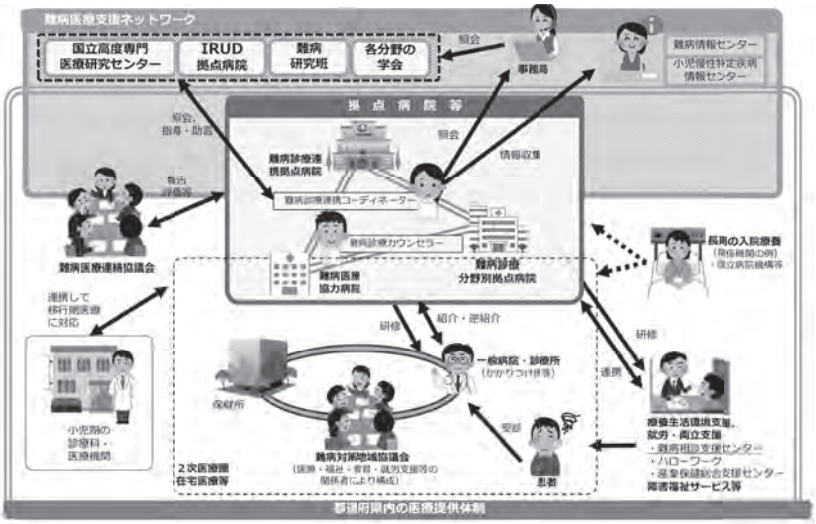
新潟県・新潟市難病相談支援センターは、難病の患者さん・ご家族・患者会、医療・介護・福祉・行政の専門職、ボランティアなど、難病に関わるあらゆる関係者が参加して平成 18 年 11 月 20 日に設立された NPO 法人「新潟難病支援ネットワーク」が新潟県から業務委託を受けて、平成 19 年2月に発足して以来､13年目を迎えています。難病に関係するあらゆる関係者が参画し､「新潟方式」として全国に知られる理想的な形態で今日まで運営を続けてこられましたのは、ひとえに本ネットワークとセンターにお寄せいただいている皆様のご支援の賜であります。心から御礼を申し上げます。

平成 27 年１月１日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が施行されて、早くも法律に規定されている５年後の見直しの時期を迎えていることは昨年の報告書でもお知らせしました。厚労省の難病対策委員会では､現在、２つのワーキンググループが課題を検討中であり、11 月、12 月に予定されている本委員会で改定案がまとめられることになっています。

難病法に基づく難病医療の提供体制整備に関しては、新潟県ではこれから県の難病医療連絡協議会が開催され、議論される予定です（別図を参照ください)。難病医療の拠点となる難病診療連携拠点病院は、既に本年４月から新潟大学医歯学総合病院に委嘱されており、これまで主に神経難病を対象に活動してきた難病医療コーディネーターもこれに伴い、新たに拠点病院に設置されることになった難病診療連携コーディネーターと難病診療カウンセラーを現在は兼務しています。協議会ではこれから、神経難病を想定した難病診療分野別拠点病院も県単位で設置するか、また、小児慢性特定疾病との移行期医療が円滑に運用できるように調整する移行期医療センターと担当コーディネーターをどのように配置するかが議論されます。

難病医療提供体制ではまた、二次医療圏毎に難病医療協力病院を整備するよう求めてられています。新潟県では、従来、神経難病を中心とした難病医療提供体制が整備されてきましたので、これを若干見直せば、すべての二次医療圏において、すべての難病を対象とする医療提供体制も問題なく構築できるものと考えています。私も協議会に参加しますので､主に神経難病医療を担い、在宅療養支援の受け皿になる分野別拠点病院を新潟県でも整備できるよう、努力して参ります。

新たな難病の医療提供体制のイメージ（全体像）



厚労省難病対策課による「新たな難病医療提供体制のイメージ図（全体像)」（厚労省ホームページより）

難病法の見直しでは、旧制度から３年間の移行措置が終了したことによって、自己負担が大幅に増えてしまった患者さんに対して、何らかの救済措置が講じられるのではないかと思います。難病法が成立する過程で、医療費助成の対象となる難病の数を増やすことの代償として、旧来の特定疾患対策制度を利用してきた患者さんには、若干の負担増をお願いすることが合意されて、新たな制度がスタートしたのですが、実際には「若干の負担増」では済まない年金生活の患者さんがおられる実態が明らかになりました。厚労省の指定研究班でも、移行措置が終了する前後の年度で、全国８県において難病患者さんの生活実態調査を行っていますので、これらの調査結果を踏まえた対策が実行されるよう期待しています。

また、高額の医療費を負担することによって、軽症の状態を維持している難病の患者さんに対する「軽症特例」についても、軽症であることを理由に臨床個人調査票を担当医に作成してもらえなかった患者さんや、認定申請を断念してしまった患者さんが万の単位でおられると報道されています。難病に関する研究体制を強化するという観点からも、現在作成中の難病データベースには、重症度基準を満たした患者さんだけでなく、軽症の患者さんの情報も、各疾患の全体像を把握するために必要不可欠であることは言うまでもありません。こうした点でも、現行の制度が適正に見直されるように期待しているところです。

昨年の報告書にも書きましたが、厚労省の難病対策委員会に出席していて、難病対策制度全体のグランドデザインを示されないことを残念に思っています。グランドデザインが明確であれば、担当者が変わっても基礎となる方針はぶれません。これまでもご紹介してきましたように、難病法が成立する基となった難病対策委員会による平成 25 年１月の「提言」と、難病法の「基本方針」に書き込まれている内容にはすでに齟齬があります。難病法の見直しでは、現行制度の基本方針に書き込まれた通り、「難病の患者の生活上の不安が大きいことを踏まえ、難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、難病の患者を多方面から支えるネットワークの構築を図る」ように、不十分な点は見直さなければなりません。今後の展開を、関係する皆様と注視したいと思います。

難病法の見直しによって、本センターの運営体制に影響が及ぶ可能性も考えられます。現行の基本方針は、相談支援センターでピアカウンセリングが実施できるよう求めていますので、本センターとしても患者さんにご協力をいただきながら、準備を進めてきました。今後さらに、何らかの見直しがなされても、速やかに対応したいと思います。

難病患者さんの最初の相談窓口としての役割を果たし、新潟県・新潟市における難病患者さんとそのご家族の QOL を一層充実させるために、本センターは引き続き努力して参りますので、今後とも何卒宜しくお願い申し上げます。

「新潟方式」についてあらためて考える

新潟県・新潟市難病相談支援センター長　　小池　亮子

難病相談支援センターは、難病の患者さん・ご家族と難病の医療・福祉に関わる多職種の専門職が参加する形で設立された「NPO 法人新潟難病支援ネットワーク」により平成 19 年 2 月に開設され、13 年が経過しました。難病患者さんが運営に参加し、さらに多くの専門職がそれぞれの立場で支える「新潟方式」は難病支援についての独自な形態で、全国的にも注目されています。難病相談支援センターの初代センター長は、当時の全国パーキンソン病友の会会長の斎藤博さんでした。斎藤さんからは患者さんの視点で的確なご意見をいただき、専門職が見落としがちなことについてもご指摘いただいたことは、センター事業を進める上で大変貴重でした。斎藤さんが体調を崩された後、脳神経内科医である小池が 2 代目のセンター長をお引き受けして現在に至っておりますが、やはり患者さんが運営に参画することは重要で、次はぜひ当事者の方にお引継ぎしたいと考えております。

最近の情報化社会において、難病患者さんも疾患や制度に関する情報がインターネット等で容易に入手できるようになったことも影響してか、患者会への新規入会者は減少傾向にあるようで、多くの患者会で運営にご苦労されていると伺っています。その中で、当センターでは数年前から疾患に限定しない難病患者の交流の場として「茶話会」を開催していたのですが、それが発展し、患者さんの代表者の方々が「とまり木」という任意団体を設立し、患者さん自身が茶話会を運営することになったことは大きな出来事です。

また、当センターでは患者会支援事業として、ピア・サポート研修、ピア・サポーター養成研修を事業の柱の一つとして実施してきました。今年度は難病相談支援センターにおいて、患者さんの相談支援に直接参加していただく体制が整い、センター設立当初からの、患者会の皆様のご要望がやっと実現できる形になったことは感慨深いことです。難病医療制度や社会状況の変化の中で、センター設立時の原点に立ち返って、当事者である難病患者さんと各種専門職が協力して運営する「新潟方式」について、あらためて考えてみました。

報告書の発刊によせて

新潟県福祉保健部健康対策課長　　中山　均

県の難病患者支援の拠点である「新潟県難病相談支援センター」が開設され、今年で 12 年目となりました。昨年度から県と新潟市が共同でセンターを設置し「新潟県・新潟市難病相談支援センター」として、新たな形で運営を委託させていただいております。運営をお願いしているNPO 法人新潟難病支援ネットワークはもちろんのこと、設置場所を提供していただいている国立病院機構西新潟中央病院の皆様から多大な御協力をいただいておりますことに心より感謝申し上げます。

「難病患者に対する医療等に関する法律」が施行されてから、５年目を迎えようとしています。この間、指定難病の対象となる疾病も増加し、令和元年７月１日現在では 333 疾患となっています。この中には大変希少な疾病もあり、多様な支援が必要となってきており、また疾病と仕事の両立支援や療養生活を営む上での精神的支援等、個々の患者さんに対応したきめ細かな支援が求められています。NPO 法人新潟難病支援ネットワークにおかれましては、難病相談支援センター事業として、療養生活全般から就労に関することまで幅広い相談に対応され、地域の関係機関と協働し、国の動きや患者さんのニーズに応じて事業に取り組んでいただいております。

県では、この４月に新潟大学医歯学総合病院を難病診療連携拠点病院に選定しました。今後、県内の医療提供体制を更に整備していく予定です。

また、現在、厚生労働省では難病対策の見直しが行われております。国の動きを注視しながら、患者さんや御家族の期待に応えられるよう医療体制や福祉の充実を図ってまいりたいと考えておりますので、今後とも、皆様から御協力を賜りますようお願い申し上げます。

報告書の発刊によせて

新潟市保健衛生部保健所保健管理課長　田辺　博

NPO法人新潟難病支援ネットワークの皆さまには、日ごろから難病を抱える患者さんやそのご家族が、住みなれた地域で安心して療養し、生活を営むことができる社会の実現を目指し、県内の難病患者支援の拠点である「新潟県・新潟市難病相談支援センター」の事業を通じて、総合的な相談支援や就労支援、各種の情報提供など、様々な活動に取り組んでおられますことに感謝を申し上げます。

本市では、「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づき、平成30年４月から、新潟市内の患者さんについて、特定医療費の申請受付から、認定、医療費給付までの事務を行うとともに、新潟県と協力しながら、難病相談支援センター事業について貴法人に委託させて頂いているところです。

また、西澤 正豊 理事長に会長をお願いしております「新潟市難病対策地域協議会」において、患者さんや保健･医療･福祉関係者の方々のご意見をお聴きし、平成29年度から、支援者向けの「人材育成研修会」や「多職種連携研修会」を開催するとともに、昨年度は「難病患者支援者のためのハンドブック」を作成し、現在普及を進めているところです。これらの取り組みにより、難病患者に関わる多職種連携を深め、さらなる支援体制の充実につなげていきたいと考えています。

本市としては、今後も、この協議会で関係者からのご意見をお聴きしながら、難病相談支援センター事業をはじめ、難病対策を推進していきたいと考えておりますので、より一層のお力添えを頂きますよう、よろしくお願い申し上げます。

Ⅰ　新潟県・新潟市における難病対策事業

◆新潟県における難病対策事業

新潟県福祉保健部健康対策課

本県では平成元年度、保健所の再編整備に伴い、重点施策として在宅難病患者支援事業に取り組み、県内全保健所において神経難病を中心とした訪問指導、健康相談、患者及び家族の集いなどの支援事業を開始いたしました。

また、平成 2 年度から通院費助成及び医療機器購入に対する補助、さらに平成 8 年度から在宅人工呼吸器装着者等への訪問看護に対する補助等を県単独事業として実施してきました。

さらに、平成 18 年度に総合的相談窓口としての難病相談支援センターの開設、平成 19 年度には難病医療拠点病院等の設置及び重症難病患者の入院調整等を行う難病医療ネットワーク事業の開始等、難病を抱える患者さんと御家族が地域で安心して暮らせる地域をめざし、主要な相談機関の役割と機能を整理し、総合的な療養生活への支援体制の整備を行っております。

なお、平成 26 年度は制度改正に伴い、患者への新制度の周知や指定医・指定医療機関制度の導入に伴う医療機関説明会等、新たな医療費助成制度の円滑な実施に向けた取り組みを行い、平成 27 年度から難病指定医・協力難病指定医研修会を開催しております。

本県の難病対策事業は、次項のとおりとなっております。

新潟県における難病対策事業（H30年度）

取組内容	県事業名 開始年度	事業概要	制度	実施主体	対象者
医療費等の自己負担軽減	（1）特定疾患治療研究事業 （S４８～）	・特定疾患医療受給者証交付申請を行い、認定を受けた患者の医療費の自己負担分を公費で負担	国制度	県	特定疾患（4 疾患）の患者
	（2）指定難病扶助費（H27.1 ～）	・指定難病に係る医療費支給認定申請を行い、認定を受けた患者の医療費の自己負担分を公費で負担	国制度	県	指定難病（331 疾病）の患者
	（3）難病等治療研究通院費助成 （H２～）	・在宅で寝たきりの状態が６か月以上継続している患者の通院における介助費を助成	県単独	県	特定疾患、指定難病及び６歳以上の小児慢性特定疾患患者で寝たきり在宅患者
地域における保健医療福祉の充実・連携	（1）難病地域支援対策推進事業 （H１０～）	①　在宅療養支援計画策定・評価事業 難病患者の状況をアセスメントし、要支援者について、個別に在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供を行う。	国制度	保健所	指定難病（331 疾病）の患者
		②　訪問相談事業 保健所の保健師等が難病患者の家に出向き、家族を含む相談指導を実施する。	国制度	保健所	指定難病（331 疾病）の患者
		③　医療・介護従事者研修事業 難病患者の地域での受入促進や受入施設を増やすために、介護職員等を対象にした難病患者のケア・看護に関する研修を実施する。	国制度	保健所	指定難病（331 疾病）の患者
		④　医療相談事業 会場を設けて、医師、看護師等による相談会を実施する。患者・家族のつどいとして保健所毎に開催。主な疾患はパーキンソン病、脊髄小脳変性症、潰瘍性大腸炎等	国制度	保健所	指定難病（331 疾病）の患者
		⑤　訪問指導（診療）事業 難病の専門医等からなる訪問指導班を家庭に派遣し、必要な医学的指導を行う。	国制度	保健所	指定難病（331 疾病）の患者
	（2）難病患者看護力強化事業 ①Ｈ８～ ②Ｈ１０～	①　１日４時間以上８時間以内の訪問看護を実施した訪問看護ステーションに対し、補助金を交付する（対象１人につき年間 12 回 48 時間以内が限度）。	県単独	県	在宅で人工呼吸器を装着している者または同程度の看護を必要とする特定疾患患者、指定難病患者、小児慢性特定疾患患者、進行性筋ジストロィーの患者で常時痰の吸引が必要であり、介護者の介護負担が大きい者
		②　１日４回目以降の訪問看護、あるいは特別な事情による複数の訪問看護ステーションからの訪問看護を医療機関等（訪問看護ステーション含む）に委託して実施（対象１人につき年 260 回が限度）	国制度	県	在宅で人工呼吸器を装着している特定疾患患者及び指定難病患者
	（3）難病相談支援センター事業 （H１８～）	難病患者が地域で安心して暮らせるように総合的な相談支援を行う窓口 ・相談支援、情報提供、交流会、医療講演会、ボランティア育成等を実施	国制度	県（NPO に運営委託）	指定難病（331 疾病）の患者
	（4）難病医療確保事業 （H１１～）	・難病患者の入院及び在宅医療を確保するため「難病医療協力医療機関」を整備する。	国制度	県	難治性疾患克服研究事業の対象疾患患者
	（5）難病医療ネットワーク事業 （H１９～）	・難病医療拠点病院を指定し、重症難病患者の入院調整や難病医療関係者の研修を行う難病医療コーディネーターを配置することなどにより、難病医療体制の充実を図る。	国制度	県(拠点病院に委託)	難治性疾患克服研究事業の対象疾患のうち神経・筋疾患の患者等
QOL の向上を目指した福祉施策の推進	難病患者等居宅生活支援事業 （H８～）	難病患者等ホームヘルパー養成研修事業 （隔年実施）	国制度	県	ホームヘルパー

◆新潟市における難病対策事業

新潟市保健衛生部保健所保健管理課

本市では、平成元年度より「難病対策連絡会」を開催し、難病患者の在宅支援に関する問題点の抽出と対応策の検討、施策化への提言等を行い、在宅難病患者看護手当や夜間看護サービス事業、紙おむつ支給事業など様々な制度を本市単独事業として実施をしてきた経緯があります。

近隣市町村との合併に伴い、平成 17 年度からは患者会への支援、政令指定都市となった平成 19 年度からは難病患者等ホームヘルパー養成研修事業を県と共催しています。

平成 27 年 1 月、難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法」という。）の施行に伴い、平成 28 年 8 月に「難病対策連絡会」を発展させる形で「難病対策地域協議会」を立ち上げ、難病患者が地域で安心して療養生活を送ることができ、患者･家族のＱＯＬの向上を目指すために、顔の見える関係づくり、地域のケアシステムの構築、支援体制の整備を図っています。

平成 30 年 4 月には、難病法の大都市特例による権限移譲に伴い、特定医療費支給事業、難病相談支援センター事業、新潟市在宅人工呼吸器使用患者支援事業、難病指定医・協力難病指定医研修会を行っています。

本市の難病対策事業は、次表のとおりとなっています。

新潟市における難病対策事業（H30年度）

取組内容	市事業名 開始年度	事業概要	制度	実施主体	対象者
医療費等の軽減・各種手当	（1）特定医療費支給事業 （H３０～）	・指定難病に係る医療費支給認定申請を行い、認定を受けた患者の医療費の自己負担分を公費で負担	国制度	市	指定難病（331疾病）の患者
	（2）在宅難病患者看護手当支給事業 （H3 ～）	・在宅で寝たきりの難病患者を看護している看護人に対して看護手当を支給する。	市単独	市	以下の条件をすべて満たす患者さんを常時看護している方 ①3 歳以上の在宅療養中の方 ②指定難病のために寝たきり(日常生活を送るために介助が必要)の状態が6か月以上継続している方 ③特定医療費(指定難病)における自己負担上限月額の階層区分が「生活保護」または「市民税非課税世帯」、および「人工呼吸器等装着者」
	（3）在宅難病患者紙おむつ支給事業（H１３～）	・在宅で寝たきりの難病患者が紙おむつを必要とする場合、紙おむつ券を支給する。	市単独	市	以下の条件をすべて満たす方 ①3 歳以上の在宅療養中の方 ②指定難病のために寝たきりまたは認知症のために介助が必要な状態（日常生活を送るために介助が必要）が 6 か月以上継続している方 ③常時紙おむつを必要とする方 ④所得要件あり
難病患者の生活の質の向上を図るサービス・支援体制の整備等	（1）難病対策事業	①難病対策地域協議会（H28 ～） 学識経験者・患者会代表・保健医療関係者・保健福祉事業関係者と、難病に関する現状や課題の整理を行い、必要な支援を協議する。	国制度	市	―
		②難病ガイドブックの作成と配付 難病制度や特定医療費助成、難病に関する手当やサービス、相談窓口等の情報の周知と啓発のためガイドブックを作成する。	国制度	市	指定難病（331疾病）の患者、難病患者を支援する支援者
		③患者会への支援（H17 ～） 患者及び家族が疾患の特徴を理解するとともに、療養上・日常生活での悩みや不安等の解消を図り、ＱＯＬの向上を図ることを目的に開催する。	国制度	市	指定難病（331疾病）の患者
		④訪問指導事業（H2 ～ ） 難病患者や家族に対して、地区担当保健師が訪問を通して支援を行う。	国制度	市	指定難病（331疾病）の患者
		⑤難病ケース検討会（H3 ～ ） 難病患者が在宅生活を安心して送れるよう、ケース検討会を通して、医療・介護・福祉等の関係機関と連携を図りながら、課題を共有し、支援を行う。	国制度	市	指定難病（331疾病）の患者
		⑥難病患者支援者のためのハンドブック(H30～) 支援者である各専門職がお互いの役割を理解し、スムーズに難病患者支援が行えるよう、連携支援体制の見える化を目的に作成する。	国制度	市	難病患者支援に関わる関係者
	（2）難病患者等居宅生活支援事業 （H25 ～ ）	①難病患者日常生活用具給付事業 ②難病患者短期入所事業	市単独	市	指定難病（331疾病）の患者

取組内容	市事業名 開始年度	事業概要	制度	実施主体	対象者
難病患者の生活の質の向上を図るサービス・支援体制の整備等	（３）難病患者夜間訪問看護サービス事業 （H９～）	午後 10 時から翌日午前 6 時までの時間帯に、1回当たり原則８時間、年12 回以内の訪問看護サービスを利用できる。	市単独	市	以下の条件を全て満たす方 ①指定難病のために在宅療養中で寝たきり状態にある 18 歳未満の方 ②気管切開または人工呼吸器を装着している方
	（４）人工呼吸器装着者等避難計画策定（H18～）	災害時に、難病患者等と家族が迅速かつ的確に対応し、安全を確保できるよう個別に災害時避難計画を策定するもの。	市単独	市	指定難病（331 疾病）等の患者
	（５）在宅人工呼吸器使用患者支援事業（H30～）	1 日 4 回目以降の訪問看護、あるいは特別な事情による複数の訪問看護ステーションからの訪問看護を医療機関等（訪問看護ステーション含む）に委託して実施 (対象 1 人につき年 260 回が限度）	国制度	市	在宅で人工呼吸器を装着している指定難病患者
	（６）難病相談支援センター事業（H30～）	難病患者が地域で安心して暮らせるように総合的な相談支援を行う窓口 ・相談支援、情報提供、交流会、医療講演会、ボランティア育成等を実施	国制度	市(NPO に運営委託)	指定難病（331 疾病）の患者
人材育成	難病対策事業	①難病事業従事者研修 ・保健師（H2 ～） ・介護支援専門員等、多職種連携 (H29 ～）	国制度	市	難病患者支援に関わる関係者
		②難病患者等ホームヘルパー養成研修事業 （隔年実施、H19 ～）	国制度	市	ホームヘルパー

Ⅱ　新潟県・新潟市難病相談支援センター

◆平成 30 年度事業概要

1　難病に対する取り組み

(1) 国の取り組み

平成 30 年 4 月 1 日から特定医療費助成の指定難病の対象疾病が 1 疾患追加されて 331 疾患に、小児慢性特定疾病医療費助成の対象疾病が 35 疾患追加されて 756 疾患に拡大されました。

平成 30 年度から国の厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会では、難病の患者に対する医療等に関する法律の施行後 5 年を目途に予定されている見直しの議論が始まりました。

また、「難病患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本方針」(平成 27 年)に基づき、「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について」(平成 29 年 4 月)等を都道府県に示し、都道府県内の医療機関で診断がつかない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、必要に応じて国が整備する難病医療支援ネットワークに照会の上、より早期に正しい診断や必要な医療の提供を行うため、平成 30 年度から都道府県における新たな難病医療提供体制の構築を進めています。

(2) 県等の取り組み

平成 30 年 4 月 1 日から新潟市が特定医療費助成の認定などの事務作業を新潟県から権限移譲を受けて担当することとなり、難病相談支援センターも、新潟県と新潟市との共同設置となりました。このため、平成 30 年 4 月 1 日から「新潟県・新潟市難病相談支援センター」(以下「センター」という。)と名称変更を行い、NPO 法人新潟難病支援ネットワーク（以下「ネットワーク」という。）が新潟県及び新潟市から委託を受けて、引き続き運営にあたることになりました。

また、新潟県では、国の進めている都道府県における新たな難病の医療提供体制の構築に向け、新潟大学医歯学総合病院を難病診療連携拠点病院に指定したほか、平成 31 年度から難病の方を含め、外見から分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなるよう作成されたヘルプマークの導入と普及に取り組むことを発表し、平成 31 年 3 月 29 日より新潟県独自のヘルプカードの配布を開始しました。

2　新潟県・新潟市難病相談支援センター事業の概要

(1) 相談と支援事業

① 相談支援

相談支援員が患者団体、行政機関、医療機関、保健所、ハローワーク、障がい者就業・生活支援センターなどの諸機関、ボランティア団体、関係団体などと連携を図りながら、患者さんの希望に沿った相談支援に努めました。新たに事業の実施主体となる新潟市において、センターが難病の「新潟市総合相談窓口機能」として位置付けられました。

新潟県難病医療ネットワーク（以下「難病医療ネットワーク」という。）と連携し、難病患者さんが安心、安全な医療、充実した療養生活が出来るよう相談業務の一層の充実を図りました。

また、ハローワーク新潟に設置された難病患者就職サポーターによる毎月 2 回のセンターでの出張相談と連携し、就労相談の充実に努めました。

② 出張相談会

平成 28 年度からセンター相談支援員が県内保健所の開催する患者のつどい等の事業を訪問する出張相談会を実施しておりますが、県内保健所との顔の見える連携関係の構築とともに、地域の実情を知ることができる有意義な活動となっています。平成 30 年度も継続し、要望のあった保健所に訪問して実施しました。

③ 難病ピア・サポーター養成研修

平成 29 年度の難病ピア・サポーター養成研修受講者を対象に、年間を通して、難病カフェを活用した実践的な研修を行いました。

(2) 啓発促進・情報提供に関する事業

① センター便りの発行

編集会議などで意見集約を行いながら、患者情報や最新の難病情報、センターの事業内容等を掲載し、３回発行しました。

② 事業年報の発行

前年度の相談内容、実施事業、活動内容をまとめた事業年報を発行し、会員、患者会、医療機関、行政機関等関係の皆様に活用していただくよう配布しました。

③ 難病相談支援センターのＰＲ

多くの患者・家族の皆さんにセンターの存在を認知してもらえるよう、特定医療費助成の更新申請時に事業案内チラシの送付を保健所に依頼するなど、センターのＰＲに努めました。

また、新潟県薬剤師会に協力を依頼し、会員薬局にパンフレットの設置をお願いしました。

④ ホームページの管理・更新

最新情報を出来るだけリアルタイムで皆様に見ていただくため、随時更新しながら情報発信の場として活用しました。また、センター事業の開催情報、患者会の活動情報等の情報もできる限り掲載しました。平成 30 年度は 9,501 件（平成 29 年度 7,781 件）のアクセスがありました。

⑤ 日常生活用具の紹介・情報提供

センターでは、十分な展示スペースを確保することが困難なため、主にカタログや事業者等から情報収集を行い、相談者に紹介をしました。

(3) コミュニケーション支援事業

① 難病ＩＴコミュニケーション支援講座

障害が進んでもＩＴを活用したコミュニケーションの手段があることを医療、福祉、保健等の関係者に知ってもらい、その方法を実習しながら学んでいただくため、新潟市障がい者ＩＴサポートセンター、西新潟中央病院、新潟病院、悠久堂医科器械店等の協力をいただきながら初級編と実践編を各１回開催しました。初級編、実践編とも難病医療ネットワークと共催により開催しました。

② 難病ＩＴコミュニケーション支援機器の常設展示【新規】

平成 29 年度に購入したレッツ・チャット、伝の心などの IT コミュニケーション機器をいつでも体験していただけるよう常設展示を行うとともに、その取扱いなどについて説明できる体制にしました。

(4) 就労支援に関する事業

① 難病就労支援機関連絡会

難病患者の就労に関して県内の関係機関が円滑に連携できるよう開催しました。なお、初めて新潟労働局との共催により開催しました。

② 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

難病患者就労支援機関の役割と生活基盤を支える制度について知ってもらうとともに、就労希望の難病患者を個別に支援するため、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との共催で開催しました。

③ 障がい者就業・生活支援センターの定例会議への参加

就労関係機関と連携を密にするため、県内の障がい者就業・生活支援センターの連絡会議や個別の定例会議等に参加しました。

(5) 患者会支援事業

① 患者会との懇談会

ネットワーク事業、センター事業に対する要望や患者会運営での課題等についての情報交換、意見交換を行うため１回開催しました。

② 難病カフェ【茶話会の拡充】

平成 29 年度まで実施していた「茶話会」を拡充する形で、難病患者さんの交流する場として気楽に集まれる場として 8 回開催しました。また、その内の２回は、平成 29 年 4 月に設立された任意団体「にいがた難病患者茶話会世話人会　とまり木」との共催で開催するとともに、2 月は「世界希少・難治性疾患の日」のイベントに組み入れ開催しました。

③ ピア・サポート研修【再開】

平成 28 年度まで患者会で相談を受けている立場の方々を対象に実施し、平成 29 年度は休止していましたが、平成 30 年度は、「患者会の意義とその役割の重要性」をテーマに開催しました。

(6) 研修会、学習会、交流会に関する事業

① 医療講演会・交流会

広く県民に難病に対して正しい知識の普及を図るとともに、センターの役割と理解を広めるため、関係機関と連携して２回開催しました。

② 第 23 回日本難病看護学会学術集会での発表

平成 30 年 7 月に上越市で開催された同学術集会において、センターが保健所に出向いて実施している出張相談会の成果、課題を発表しました。

③ センター職員研修

相談員の資質向上のため、厚生労働省の行う「特定疾患医療従事者研修会」、「難病支援体制に関する研究班会議」、全国難病センター研究会が行う「研究大会」等に参加しました。

さらに患者さんとその家族の生の声を聞き病気に対する理解を深めるため、研修も兼ねて患者会の行事にも積極的に参加しました。

また、毎週火曜日に実施した「相談員ミーティング」においても、随時必要な研修や事例を通した検討を行いました。

平成 30 年度新潟県・新潟市難病相談支援センター事業一覧

実　施　日	実 施 事 業	対　象　者	会　場
平成 30 年 6 月 9 日	NPO 法人新潟難病支援ネットワーク総会	NPO 法人会員	西新潟中央病院 ラベンダーホール
平成 30 年 6 月 9 日	総会記念事業　講演会 「音楽療法　心と体にパワーを与える」 「体験してみよう音楽療法」	難病患者・家族、 支援関係者、県民	西新潟中央病院 ラベンダーホール
平成 30 年 6 月 20 日 平成 30 年 7 月 14 日 平成 30 年 8 月 22 日 平成 30 年 9 月 19 日 平成 30 年 10 月 17 日 平成 30 年 11 月 10 日 平成 30 年 12 月 19 日 平成 31 年 2 月 28 日	難病カフェ (7/14、11/10 はとまり木茶話会と 2/28 は RDD イベントと共催)	難病患者・家族	難病相談支援センター
平成 30 年 7 月 10 日	難病就労支援機関連絡会	相談支援員、就労支援連携機関、理事	西新潟中央病院 ラベンダーホール
平成 30 年 9 月 9 日	難病 IT コミュニケーション支援講座　初級編	難病患者、専門職関係者	新潟病院 療育室
平成 30 年 9 月 29 日	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	難病患者･家族、 就労支援機関	燕三条地場産業 振興センター
平成 30 年 10 月 6 日	医療講演会「ファブリー病について」	難病患者・家族、 支援関係者、県民	新潟医療人育成センター
平成 30 年 10 月 13 日	医療講演会「多系統萎縮症ってどんな病気」	難病患者・家族、 支援関係者、県民	ハイブ長岡
平成 30 年 11 月 13 日	ピア・サポート研修会	難病患者、 相談支援員、理事	西新潟中央病院 ラベンダーホール
平成 30 年 11 月 25 日	難病 IT コミュニケーション支援講座　実践編	難病患者、専門職関係者	新潟病院 療育室
平成 30 年 12 月 7 日	患者会との懇談会	NPO 法人加盟団体、 相談支援員、事務局	難病相談支援センター
平成 31 年 2 月 28 日	「RDD2019世界希少･難治性疾患の日 in にいがた」	難病患者・家族、 支援関係者、県民	西新潟中央病院 ラベンダーホール

◆平成 30 年度事業

1　相談と支援事業

(1) 相談支援

相談支援員が患者団体、行政機関、医療機関、保健所、ハローワーク、障がい者就業・生活支援センターなどの諸機関、ボランティア団体、関係団体などと連携を図りながら、患者さんの希望に沿った相談支援に努めました。新たに事業の実施主体となる新潟市において、センターが難病の「新潟市総合相談窓口機能」として位置付けられました。

新潟県難病医療ネットワーク（以下「難病医療ネットワーク」という。）と連携し、難病患者さんが安心、安全な医療、充実した療養生活が出来るよう相談業務の一層の充実を図りました。

また、ハローワーク新潟に設置された難病患者就職サポーターによる毎月２回のセンターでの出張相談と連携し、就労相談の充実に努めました。

① 相談件数

平成 30 年度の相談件数は 1,086 件で、新規 438 件（40.3%）、継続 648 件（59.7%）の相談がありました。【表１】

【表１　年度別相談者数】

年度	28 年度	29 年度	30 年度
新規	341 45.5%	426 44.8%	438 40.3%
継続	409 54.5%	525 55.2%	648 59.7%
合計	750 100%	951 100%	1,086 100%

② 全相談者の状況

平成 30 年度の全相談件数 1,086 件のうち相談者の内訳は、患者本人からの相談が 626 件（57.6%）、家族からの相談が 193 件（17.8%）でした。【表２】

相談方法では、電話 743 件（68.4%）、面接 236 件（21.7%）、メール 98 件（9.0%）、Fax1 件（0.1%）でした。【表３】

相談内容では、生活面での相談が 530 件（48.8%）と最も多く、内訳は就労 170 件（15.7%）、療養生活全般 161 件（14.8%）、経済 113 件（10.4%）、保健・医療・福祉 41 件（3.8%）でした。療養面の相談は 333 件（30.7%）あり、内訳は医療機関・医師 89 件（8.2%）、病気の理解 82 件（7.5%）、症状管理 54 件（5.0%）の順でした。

また、その他では、センター事業関係が 144 件（13.2%）で、中項目の内訳では就労、療養生活全般に次いで多くなっています。【表４】

疾病区分別では、指定難病が 695 件（64.0%）で全体の約 6 割強を占めました。【表５】

疾患別でみると、指定難病では筋萎縮性側索硬化症 100 件、パーキンソン病 91 件、脊髄小脳変性症 58 件、多系統萎縮症 44 件の順で多い結果でした。また、小児慢性特定疾病では急性骨髄性白血病 53 件、若年性特発性関節炎 17 件の順で多い結果でした。【表６】

【表２　相談者別（全相談）】

年度	28 年度	29 年度	30 年度
本人	487 65.0%	540 56.8%	626 57.6%
家族	133 17.7%	200 21.0%	193 17.8%
支援者	110 14.7%	201 21.1%	247 22.8%
その他	19 2.5%	8 0.8%	20 1.8%
不明	1 0.1%	2 0.2%	0 0%
合計	750 100%	951 100%	1,086 100%

【表３　相談方法別（全相談）】

年度	28 年度	29 年度	30 年度
電話	575 76.7%	700 73.6%	743 68.4%
面接	98 13.1%	182 19.1%	236 21.7%
メール	71 9.5%	59 6.2%	98 9.0%
Ｆａｘ	0 0.0%	4 0.4%	1 0.1%
その他	6 0.8%	6 0.6%	8 0.8%
合計	750 100%	951 100%	1,086 100%

【表４　相談内容（全相談）】

区分		大項目			中項目		
療養	333 (30.7%)	疾病自己管理	80	7.4%	症状管理	54	5.0%
					薬物療法	6	0.5%
					コミュニケーション方法	14	1.3%
					日常生活動作	3	0.3%
					栄養代謝管理	3	0.3%
		受療	253	23.3%	医療機関・医師	89	8.2%
					病気の理解	82	7.6%
					治療法の選択の意思決定	24	2.2%
					治療計画	25	2.3%
					療養場所	33	3.0%
生活	530 (48.8%)	生活	317	29.2%	経済	113	10.4%
					就労	170	15.7%
					学業	34	3.1%
		療養環境	213	19.6%	療養生活全般	161	14.8%
					保健・医療・福祉	41	3.8%
					家族	11	1.0%
支援	41 (3.8%)	支援	41	3.8%	療養生活支援体制	31	2.9%
					支援方法	10	0.9%
その他	182 (16.7%)	事業	144	13.2%	センター事業関係	144	13.2%
		患者交流	37	3.4%	患者会活動への協力	37	3.4%
		その他	1	0.1%	その他	1	0.1%
合　計	1,086						

（難病情報センター「難病相談・支援ネットワークシステム」の分類による）

【表５　疾病区分（全相談）】

年度	30 年度
指定難病	695 64.0%
小児慢性	140 12.9%
その他	182 16.8%
不明	69 6.3%
合計	1,086 100%

※「難病の患者に対する医療等に関する法律」（以下「難病法」という。）が平成 27 年 1 月に施行されたことにより、難病法が対象とする指定難病は、それまでの特定疾患研究事業の 56 疾患から、平成 27 年 1 月からは 110 疾患に、平成 27 年 7 月からは 306 疾病に、平成 29 年 4 月からは 330 疾病、令和元年 7 月からは 333 疾病となりました。疾患区分別の経年比較は行わずに単年度の掲載としています。

【表６　表５のうち「指定難病」「小児慢性」の疾患別内訳】

※ 疾患の分類は、相談者からの情報（疾患名、医療費助成の有無など）に基づいて行っています。

・「指定難病」の疾患別内訳

血液系	再生不良性貧血	2
	特発性多中心性キャッスルマン病	1
	特発性血小板減少性紫斑病	9
免疫系	全身性エリテマトーデス	32
	若年性特発性関節炎	1
	シェーグレン症候群	5
	ベーチェット病	2
	多発血管炎性肉芽腫症	5
	顕微鏡的多発血管炎	1
	皮膚筋炎 / 多発性筋炎	3
	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	3
	好酸球性副鼻腔炎	1
	ＩｇＧ４関連疾患	1
神経・筋	パーキンソン病	91
	筋萎縮性側索硬化症	100
	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）	58
	筋ジストロフィー	10
	多発性硬化症／視神経脊髄炎	29
	多系統萎縮症	44
	進行性核上性麻痺	12
	前頭側頭葉変性症	1
	脊髄空洞症	1
	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	6
	もやもや病	4
	ハンチントン病	2
	大脳皮質基底核変性症	1
	遠位型ミオパチー	2
	重症筋無力症	20
	先天性筋無力症候群	3
	球脊髄性筋萎縮症	14
耳鼻系	遅発性内リンパ水腫	1

呼吸器系	サルコイドーシス	12
	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	6
	リンパ管性腫症／ゴーハム病	1
	特発性間質性肺炎	2
骨・関節系	黄色靭帯骨化症	2
	後縦靭帯骨化症	27
	特発性大腿骨頭壊死症	17
	強直性脊椎炎	6
	慢性再発性多発性骨髄炎	2
視覚系	網膜色素変性症	17
循環器系	特発性拡張型心筋症	5
消化器系	潰瘍性大腸炎	31
	クローン病	17
	原発性胆汁性胆管炎	1
	自己免疫性肝炎	1
	慢性特発性偽性腸閉塞症	1
腎系	IgA 腎症	2
	多発性嚢胞腎	3
染色体系	プラダー・ウィリ症候群	2
	ウイルソン病	1
代謝系	ミトコンドリア病	28
	全身性アミロイドーシス	2
	ライソゾーム病	7
内分泌系	下垂体前葉機能低下症	3
	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	4
	下垂体性ＡＤＨ分泌異常症	3
	ビタミンＤ依存性くる病／骨軟化症	2
	先天性副腎皮質酵素欠損症	5
皮膚・結合組織	天疱瘡	2
	エーラス・ダンロス症候群	1
	マルファン症候群	6
	神経線維腫症	8
	全身性強皮症	3

・「小児慢性」の疾患別内訳

01 悪性新生物	急性骨髄性白血病	53
	慢性骨髄性白血病	5
	T 細胞急性リンパ性白血病	9
	骨肉腫	1
	神経鞘腫	8
	神経芽腫	2
	頭蓋内胚細胞腫	1
02 慢性腎疾患	慢性糸球体腎炎	3
03 慢性呼吸器疾患	気道狭窄	4
04 慢性心疾患	心室中隔欠損症	1
	大動脈縮窄複合	2
05 内分泌疾患	ターナー症候群	6
	成長ホルモン分泌不全性低身長	1
	副腎皮質結合性過形成	1
06 膠原病	若年性特発性関節炎	17
07 糖尿病	Ⅰ型糖尿病	1
08 先天性代謝異常		0
09 血液疾患		0
10 免疫疾患		0
11 神経・筋疾患	ダンディー・ウォーカー症候群	1
	ネマリンミオパチー	4
	脊髄小脳変性症	1
12 慢性消化器疾患	ヒルシュスプルング病	4
	胆道閉鎖症	1
	潰瘍性大腸炎	3
	無脾症候群	3
13 染色体・遺伝子変異	18 トリソミー症候群	4
	アンジェルマン症候群	1
14 皮膚疾患	レックリングハウゼン病	2
15 骨系統疾患	骨形成不全症	1
16 脈管系疾患		0

③ 新規相談者の状況

性別では、男性 176 件（40.2%）、女性 195 件（44.5%）でした。【表７】

年齢別では、20 歳未満 35 件（8.0%）、20 歳～ 39 歳 39 件（8.9%）、40 歳～ 59 歳 90 件（20.6%）、60 歳以上 121 件（27.6%）でした。【表８】

相談者の居住地では、新潟市 196 件（44.8%）新潟市以外の下越地域 53 件（12.1%）、中越地域 125 件（28.5%）、上越地域 22 件（5.0%）でした。【表９】

【表７　性別（新規相談）】

年度	28 年度	29 年度	30 年度
男	159 46.6%	160 37.6%	176 40.2%
女	138 40.5%	198 46.5%	195 44.5%
不明	44 12.9%	68 15.9%	67 15.3%
合計	341 100%	426 100%	438 100%

【表８　年齢（新規相談）】

年度	28 年度	29 年度	30 年度
20 歳未満	15 4.4%	35 8.2%	35 8.0%
20 歳～ 39 歳	32 9.4%	52 12.2%	39 8.9%
40 歳～ 59 歳	63 18.5%	62 14.6%	90 20.6%
60 歳以上	82 24.0%	116 27.2%	121 27.6%
不明	149 43.7%	161 37.8%	153 34.9%
合計	341 100%	426 100%	438 100%

【表９　居住地（新規相談）】

年度	30 年度
新潟市	196 44.8%
新潟市以外の下越	53 12.1%
中越	125 28.5%
上越	22 5.0%
県外	14 3.2%
不明	28 6.4%
合計	438 100%

(2) 出張相談会

平成 28 年度からセンター相談支援員が県内保健所の開催する患者のつどい等の事業を訪問する出張相談会を実施しております。県内保健所と顔の見える連携関係の構築とともに、地域の実情を知ることができる有意義な活動となっています。平成 30 年度も継続し、要望のあった保健所を訪問して実施しました。

実施日	出張保健所(会場)	参加者	スタッフ	従事相談支援員	事業内容
5月30日	【新潟市保健所】 新津健康センター	4人	保健所 3人	豊岡	みなみ会「難病患者さんと家族のつどい」 ：情報交換　交流会支援
6月21日	【村上保健所】 村上市障がい学習推進センター	10人	保健所 4人	豊岡	パーキンソン病関連疾患リハビリ交流会 ：作業療法士による講義 ：難病相談支援センター紹介 ：交流会支援・患者情報交換
7月13日	【新津保健所】 五泉市保健センター	9人	保健所 2人 他5人	渡部	パーキンソン病の方と家族のための薬の講演会 ：薬剤師による講義 ：特定医療費申請について ：災害に備えて知っておきたいこと ：難病相談支援センター紹介 ：個別相談
7月18日	【上越保健所】 上越市福祉交流プラザ	6人	保健所 2人	車谷/豊岡	免疫疾患皮膚結合組織患者家族のつどい 「こうげん病のつどい」 ：特定医療費申請について ：難病相談支援センター紹介 ：交流会支援
7月19日	【三条保健所】 三条東公民館	28人 (家族5)	保健所 5人 他15人	車谷	パーキンソン病・脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者家族の集い「はつらつ会」 ：理学療法士による講義と実技 ：交流会
7月25日	【南魚沼保健所】 南魚沼地域振興局	14人 (家族3)	保健所 3人	池田/豊岡	難病患者・家族のつどい「一歩いっぽの会」 ：特定医療費申請について ：熱中症予防について ：難病相談支援センター紹介 ：交流会で相談支援 ：個別相談
7月31日	【長岡保健所】	6人 (家族1)		渡部	センター相談支援員による個別相談会
8月17日	佐渡保健所　中止				天候不良のためジェットフォイル欠航
9月6日	【上越保健所】 福祉交流プラザ	11人 (家族4)	保健所 2人	渡部	潰瘍性大腸炎・クローン病患者家族のつどい ：管理栄養士による食生活について ：難病相談支援センター紹介 ：座談会・情報交換会支援 ：個別相談
10月2日	【新発田保健所】 県立新発田病院	22人	保健所 5人 他15人	渡部	パーキンソン病患者家族のつどい ：医師講演 ：難病相談支援センター事業内容紹介
10月16日	【糸魚川保健所】 大和川地区公民館	7人	保健所 2人 他2人	車谷	神経難病のつどい「ふれあい広場」 ：おやつ作りと交流会 ：個別相談

10月23日	【三条保健所】 三条東公民館	17人 （家族4）	保健所 6人 他20人	車谷	パーキンソン病・脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者家族の集い 「はつらつ会」 ：交流会 ：当事者による音楽ライブ
	計　9保健所、11回（三条と上越保健所は2回） 内容：①患者のつどいに参加　9か所 【センターの役割】・運営のサポート　4か所　・交流会のファシリテーター2か所 ・個別相談対応　4か所（相談者数10人） ②講師として参加　センターの事業紹介　1か所 ③相談支援員による個別相談会　5組の患者家族に対応　1か所				

(3) 難病ピア・サポーター養成研修

平成29年度の難病ピア・サポーター養成研修受講者を対象に、年間を通して、難病カフェを活用した実践的な研修を行いました。

2　啓発促進・情報提供に関する事業

(1) センター便りの発行

編集会議などで意見集約を行い、記事内容の充実を図り、患者情報や最新難病情報、センターが行う事業計画内容等を掲載しました。

平成 30 年度は、レイアウトを一新し、カラーにして年 3 回発行しました。

発行日等		内容
平成 30 年 7 月 15 日	Vol. 30 1,200 部 印刷	・巻頭タイトル：「第 12 回通常総会を開催しました」 ●第 12 回通常総会 ★平成 30 年度から、「新潟県・新潟市難病相談支援センター」として出発します ★感謝状贈呈 ・総会開催記念事業を開催しました ・記念事業　「音楽療法～心と体にパワーを与える～」 「体験してみよう音楽療法」 ・平成 30 年度のＮＰＯ法人役員体制です ・退任のあいさつ　大変お世話になりました　大平　勇二　前事務局長 ・就任のあいさつ　ニューフェィス紹介　新保　勝己　新事務局長 ・平成 30 年度事業のご案内　患者会情報　保健所事業のお知らせ ・トピックス　5 月 23 日が「難病の日」として記念日に登録されました ・ＮＰＯ法人難病支援ネットワークからのお知らせ
平成 30 年 12 月 1 日	Vol. 31 900 部 印刷	・巻頭タイトル：「難病カフェ、はじめました」 ・センター事業報告 ●難病 IT コミュニケーション支援講座（初級編）●難病医療講演会 ●就労・生活支援セミナー●ファブリー病新潟サテライトセミナー 2018 ●小児慢性特定疾患児童等自立支援事業　ターナー症候群医療講演会 ・日本難病看護学会に参加しました●難病看護学会報告 ・NPO 法人難病支援ネットワークからのお知らせ ・「ＲＤＤ２０１９世界希少・難治性疾患の日inにいがた」開催します ・患者会活動情報（平成 30 年 12 月から 31 年 3 月まで） ・トピックス　●経過措置終了後の特定医療費の支給認定の状況 ・絵画を寄贈していただきました (上越市在住　小林充也様)
平成 31 年 3 月 20 日	Vol. 32 1,100 部 印刷	・巻頭タイトル：「RDD2019世界希少・難治性疾患の日inにいがた」を開催しました ・センター事業報告 ●出張相談会●患者会との懇談会●ピア・サポート研修会 ●難病 IT コミュニケーション支援講座（実践編） ・平成 31 年度事業の予定－予告編－ ・患者会活動情報（平成 31 年 3 月～ 31 年 7 月までの活動状況） ・NPO 法人難病支援ネットワークからのお知らせ ・特集　NPO 事業のご紹介 医療従事者を目指す高校生の皆さんに「難病出前教室」を開催 !! ・保健所から発信 !!　佐渡地域における災害時難病患者支援について ・あの人　この人 難病患者就職サポーター　廣川　佐代子さん（ハローワーク新潟）

(2) 事業年報の発行

前年度の相談内容、実施事業、活動内容をまとめた事業年報を発行し、会員、患者会、医療機関、行政機関等関係の皆様に活用していただくよう配布しました。(平成 30 年 11 月 30 日発行)

(3) 難病相談支援センターのＰＲ

多くの患者・家族の皆さんにセンターの存在を認知してもらえるよう、特定医療費助成の更新申請時に事業案内チラシの送付を保健所に依頼するなど、センターのＰＲに努めました。

また、新潟県薬剤師会に協力を依頼し、会員薬局にパンフレットの設置をお願いしました。

(4) ホームページの管理、更新

最新情報を出来るだけリアルタイムで皆様に見ていただくため、随時更新しながら情報発信の場として活用しました。また、センター事業の開催情報、患者会の活動情報等の情報もできる限り掲載しました。平成 30 年度は 9,501 件(平成 29 年度 7,781 件)のアクセスがありました。

(5) 日常生活用具の紹介・情報提供

センターでは、十分な展示スペースを確保することが困難なため、主にカタログや事業者等から情報収集を行い、相談者に紹介をしました。

3　コミュニケーション支援事業

(1) 難病ＩＴコミュニケーション支援講座「初級編」

目　的：障害が進んでもコミュニケーション手段があることを知ってもらう。
　　その方法の初歩を実習しながら学んでもらう。

実施日：平成 30 年 9 月 9 日(日)

会　場：国立病院機構新潟病院　療育室(柏崎)

内　容：①講義：生きる力「コミュニケーション」
　　～ ALS 等の進行性神経難病のコミュニケーション支援について～
　　講師　本間　武蔵 (都立神経病院　作業療法士)
　　②機器体験：重度障害者用意思伝達装置「伝の心」、「オリヒメ」、「MIYASUKU」、「TC スキャン」、周辺機器、スイッチ各種、文字盤、「Doubie ロボット」オラレポンプ、持続吸引器他
　　③講義：「その人らしく生きていくために」
　　講師　中島　孝 (新潟病院　院長)

参加者：22 人
　　(PT　3 人、OT　10 人、ST　2 人、MSW　4 人、保健師　1 人、当事者　2 人)
　　講師及びスタッフ　12 人

感想等：アンケート結果より「最新の機器展示や体験ができ今後の支援に繋がる。」「講師の先生の研究や実践に対する思いにふれ元気づけられた。」「本間先生の『あきらめない』という話がとても良かった。」などの意見が多く寄せられました。
　　コミュニケーション手段への理解を深め今後の生活支援の現場で役立つ沢山の情報と経験を持ち帰っていただくことができました。
　　・本間さんの患者支援の実際を聞くことができとても参考になった。
　　・機器展示の説明でも関心を持ち説明を受けていても活発に意見交換していた。
　　・具体的な質問も多く、実践場面で困っていることについて全体の意見交換で

問題の共有をできたことは有意義だった。

・現場で支援に困っている支援者が多いことを感じこの講座の必要性を再認識した。

・時間の制約あり講師の先生が全部伝えきれなかったようだが内容としては良かった。



説明を受けながら体験しました。「初級編」

(2) 難病ＩＴコミュニケーション支援講座「実践編」

目　的：「重度障害者用意思伝達装置」導入に関しての評価と制度利用、連携方法を講義形式で、適切な機器選定と導入方法を体験やグループワークによる実習形式で学んでもらう。

実施日：平成 30 年 11 月 25 日(日)

会　場：国立病院機構新潟病院　療育室(柏崎)

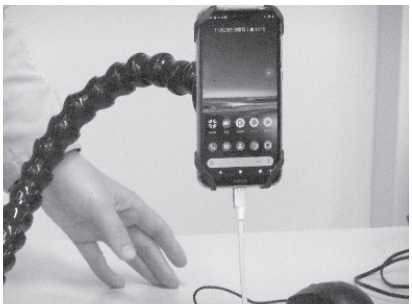
内　容：①講義：「コミュニケーション支援の考え方」
講師　早川　竜生（新潟病院　リハビリテーション科）
②実習：「コミュニケーション機器の種類と選択」2 グループに分かれて説明と実習
③講義：「公的支援制度の種類と利用上の注意」
講師　渋谷　亮仁（西新潟中央病院　作業療法士）
④講義：「多職種連携の在り方について」
講師　山口　俊光（新潟市障がい者 IT サポートセンター・新潟大学特任助教）
⑤実習：「モデルケースを用いた模擬導入」2 グループ
⑥フイードバック：講師 3 人

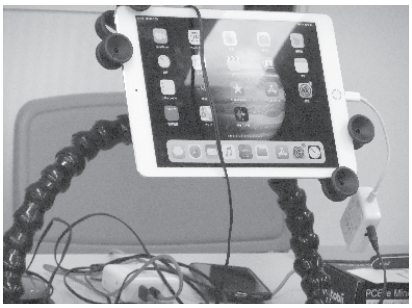
参加者：11 人
（PT　2 人、OT　6 人、保健師　1 人、MSW　1 人、看護師　1 人）
講師及びスタッフ 6 人

感想等：内容については、ほぼ全員が「適切」と回答していた。開催時期と会場はやや評価が下がった。下越地域の参加者が約半数であった。
「現場の話や事例検討ができてよかった。」「助言を受けることができよかった。」「ケースの生活環境に寄り添って機器の選択をしていくことが大切。」「初心者で今後も勉強したい。」等の感想がありました。



グループワークで具体的に事例を「実践」しました。「実践編」





4　就労支援に関する事業

(1) 難病就労支援機関連絡会

難病患者の就労支援のため、難病患者の就労に携わっている県内の関係機関の連携できる関係づくりが不可欠です。

平成 30 年度は、初めて新潟労働局との共催で開催しました。

目　的：難病患者の就労に関係する機関との意見交換の機会を持つことにより、難病患者の就労や生活の質の向上に役立てる。

実施日：平成 30 年 7 月 10 日(火)

会　場：西新潟中央病院　ラベンダーホール

内　容：①難病相談支援センターより就労支援事業報告

②講義：「難病患者の就労について考慮すべきこと」

講師　小池　亮子（西新潟中央病院　臨床研究部長）

③講義：「難病患者の雇用対策について」

講師　柴野　嘉記（新潟労働局職業対策課　地方障害者雇用担当官）

④講義：「難病患者就職サポーターの取り組み」

講師　廣川　佐代子（新潟公共職業安定所　難病患者就職サポーター）

⑤情報交換

参加機関及び人数：23 機関　33 人

新潟労働局、新潟県内公共職業安定所（新潟・新津・巻・三条・上越）、新潟県福祉保健部健康対策課、新潟県産業労働観光部労政雇用課、佐渡地域振興局健康福祉環境部、新潟市福祉部障がい福祉課、新潟市保健所保健管理課、障がい者就業・生活支援センター（「あてび」「アシスト」「らいふあっぷ」「ハート」「あおぞら」「こ

しじ」）、新潟市障がい者就業支援センターこあサポート、新潟産業保健総合支援センター、新潟大学医歯学総合病院、新潟市民病院、新潟県難病医療ネットワーク、新潟難病支援ネットワーク、難病相談支援センター

感想等：①「難病患者の就労について考慮すべきこと」

・難病のある人の就業状況や代表疾患の状況や病状の安定性について等、具体的な数や特徴等の提示があり分かりやすかった。

・神経難病の各疾患についても比較的就労相談の多い疾患の病態の説明があり、イメージしやすかったと思う。他質問のあったケースについて講義内容で症状について説明があり、ケースを理解することに役立った。

②「難病患者の雇用対策について」

・障がい者雇用対策について概要説明、新潟県内に於ける職業状況の説明

・難病のある人の就業状況についての説明や就労支援のポイントを具体的に説明してありわかりやすかった。

③「難病患者就職サポーターの取り組み」

・支援結果（H27 ～ H30.6）について件数報告があった。

・新規相談が少なくなる年度末に、チラシの配布等周辺活動に入れたことで、今年度新規相談件数が増加

・相談内容を通しサポーターの役割を紹介

・事例を通し、スムーズに採用できた事例と困難だった事例の紹介、更に問題点と今後の課題について報告があった。

④参加機関と情報交換・意見交換

・事前に質問のあった事例について、廣川サポーターから配慮事項等について助言をもらい、更に事例について意見交換が行われた。

・廣川サポーターより今回参加の病院の MSW に、日ごろの難病患者の支援の内容について質問があり、退院支援が主たる業務で就労支援に関わる場面は少ないとのことだった。

・新潟産業保健総合支援センターが事業内容について紹介



小池センター長の話「難病患者の就労について考慮すべきこと」

(2) 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

目　的：難病の人に、患者就労支援機関における支援の現状や雇用、生活支援制度を知ってもらうとともに、就労を希望する人を個別に支援するため実施。

実施日：平成 30 年 9 月 29 日(土)

会　場：燕三条地場産業振興センター　リサーチコア 6 階

内　容：就労支援機関の役割と支援の実際

①支援窓口と制度の紹介　三条公共職業安定所

②講義：「こんな支援してます～難病の方の支援から感じていること～」

講師　障害者就業・生活支援センター　ハート

③講義：「生活を支えるいろいろな制度」

講師　佐藤　祐美（新潟県医療ソーシャルワーカー協会）

④講義：「お仕事探しを始めませんか？」

講師　廣川　佐代子（難病患者就職サポーター 新潟公共職業安定所）

⑤体験談を聞いてみよう

⑥個別相談　5 人（指定難病 4 人、小児慢性特定疾病 1 人）

参加者：参加人数　12 人（患者 7 人、家族 3 人、支援者 2 人）

参加者の地域別内訳・三条市 5 人、燕市 1 人、長岡市 4 人、新潟市 2 人

患者疾患別内訳・重症筋無力症、慢性再発性多発骨髄炎、潰瘍性大腸炎、多発性嚢胞腎、多発性硬化症、多発性血管性肉芽腫症、網膜色素変性症

患者年代別内訳・20 代 1 人、30 代 2 人、40 代 2 人、50 代 2 人

講師 5 人、センター 3 人

感　想：アンケートでは、「大変参考になった。」「また開催してほしい。」との声があった。特に体験談については、「とてもためになり勇気をもらった。」「励みになった。」「感動した。」等、参加者からよかったという感想をいただいた。

・個別相談は、三条 HW の方が 1 人、サポーターが 3 人面談し、今後はそれぞれが時期をみて近くの HW に相談していく予定。また生活支援については、病院と情報交換し、後日センターから情報提供が行われた。

・小児慢性特定疾病の家族から、個別相談の希望あり、今後の支援や病気について説明を行なった。



支援の実際について学びました

(3) 障がい者就業・生活支援センターの定例会議への参加

就労関係機関と連携を密にするため、県内の障がい者就業・生活支援センターの連絡会議や個別の定例会議等に参加し連携を図りました。

実施日	会議名	参加者	開催地
平成 30 年 4 月 25 日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	池田	新潟市
平成 30 年 6 月 27 日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	新保	新潟市
平成 30 年 10 月 31 日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	渡部	新潟市
平成 31 年 2 月 22 日	障害者就労支援ネットワーク連絡会議	渡部	新潟市

5　患者会等支援事業

(1) 患者会との懇談会

センター事業に、患者会等の意見要望を反映させるため懇談会を行いました。

目　的：NPO 法人新潟難病支援ネットワークに加入している患者団体と難病相談支援センターとの情報交換を通じて相互理解を深める。

実施日：平成 30 年 12 月 7 日（金）

会　場：難病相談支援センター　会議室

内　容：①平成 30 年度事業と相談概要について
②患者会交付金の申請について
③患者会運営に関する問題点と課題等について
④患者会と相談員の意見交換　事業に対する要望
⑤その他

参加者：7 人
新潟 SCD マイマイ 2 人、サルコイドーシスを語る会 2 人、脊柱靭帯骨化症患者会 1 人、パーキンソン病友の会 1 人、にいがた膠原病つどいの会 1 人
スタッフ（NPO 法人新潟難病支援ネットワーク 2 人、難病相談支援センター 3 人）

(2) 難病カフェ

これまで、難病患者の交流する場を求める人たちのために「病気を限定しないで気楽に集まって話ができる場」として、患者自身が世話人になり、不定期で年数回茶話会を開催してきましたが、平成 30 年度は、6 月から 12 月まで月 1 回定期開催の「難病カフェ」として開催しました。

うち 7 月と 11 月の 2 回は、平成 29 年度に設立された任意団体「にいがた難病患者茶話会世話人会　とまり木」と共催で土曜日に実施しました。

また、2 月は「RDD2019 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた」と共催で実施しました。

目　的：交流を求める難病の人たちが「気楽に集まって話ができる場づくり」をする。

対　象：難病患者・家族等

実施日：「にいがた難病患者茶話会世話人会　とまり木」の協力を得て、月 1 回の開催とする。
平成 30 年 6 月 20 日（水）、7 月 14 日（日）、8 月 22 日（水）、9 月 19 日（水）、10 月 17 日（水）、11 月 10 日（土）、12 月 19 日（水）、2 月 28 日（木）

会　場：難病相談支援センター

参加者：

開催日	参加者数 （延べ人数）
平成 30 年 6 月 20 日（水）	6 人
平成 30 年 7 月 14 日（土）	11 人
平成 30 年 8 月 22 日（水）	7 人
平成 30 年 9 月 19 日（水）	6 人
平成 30 年 10 月 17 日（水）	3 人
平成 30 年 11 月 10 日（土）	20 人
平成 30 年 12 月 19 日（水）	12 人
合計	65 人 （実人数35人）

※平成 31 年 2 月 28 日（木）は、約 40 人の参加

会の進め方・内容：

時間は、13 時 30 分から 15 時までとし、前半 40 分をミニコンサート・リハビリ体操・アート体験などのイベント、後半 30 分を交流会をおこないました。

「とまり木」との共催の 2 回は、「とまり木」のメンバーがファシリテーターを務め、その他の回は相談員がファシリテーターを務めました。

感想等：参加者から、「難病の人同士で話ができてよかった。」「出会いが楽しい。」などの感想があり、楽しく有意義な時間だったようです。

カフェをきっかけに初めて難病センターを訪れた人が 11 人いました。

前年度難病ピア・サポーター養成研修を受講した人が、毎回 1 ～ 2 人参加し、積極的に発言や進行に参加していて、ピア・サポーターのスキルアップの場となりました。



リースづくりを楽しみながら

朝日新聞　２０１８年５月１２日　朝刊 ２６ページ　新潟全県

難病カフェ、患者活躍の場に

県内も始動、来月20日から



新潟県・新潟市難病相談支援センターの相談員ら＝新潟市西区真砂１丁目

特発性大腿骨頭壊死症を患った俳優の坂口憲二さんが4月、芸能活動を無期限休止すると発表し、話題になった。

こうした国指定難病は331疾患あり、県によると、昨年度末時点で県内の難病患者は1万6753人。県内の患者らを支援する「新潟県・新潟市難病相談支援センター」は設立から10年以上が経ち、様々な相談が寄せられるようになった。来月からは県内初の「難病カフェ」を始める。

同センターは、2007年2月、NPO法人「新潟難病支援ネットワーク」が県から委託を受ける形で、西新潟中央病院（新潟市西区真砂1丁目）に開設された。看護職の相談員2人が常勤し、社会福祉士や精神保健福祉士らも非常勤で相談を受けている。16年度に本人や家族から寄せられた相談は750件で、就労に関するものが多かった。

同センター相談員の渡部葉子さん(49)は就労に関する相談を受けたとき、まず「仕事を辞めないで」と話すという。生活を安定させるためにも、制度を紹介したり、職場の理解を得るための相談にのったりして、なるべく仕事を続けられるようアドバイスをしている。

同センター事務局長の大平勇二さん(69)は、自身も難病「後縦靱帯骨化症」を抱えている。「患者が受け身になるのではなく、参加し、活躍できる環境が必要だ」。自身もセンターの活動を通して「一人でも多くの患者が地域に出ていける環境をつくれたら」と考えている。

こうした思いを持つ患者は多く、6月から始める「難病カフェ」は患者も運営に関わる。難病患者や家族らが病名に関係なく集い、茶話会や工作を楽しめる場をつくるという。こうした「難病カフェ」は全国に広がっているが、同センターによると、県内では初めての試みだ。

「難病カフェ」の初回は6月20日、午後1時半～3時、難病相談支援センター会議室で行われる。その後、年度内は毎月1回ほど開催予定だ。問い合わせは同センター（025・267・2170）。（加藤あず佐）

(3) ピア・サポート研修会

目　的：患者会内でのピア・サポートの充実のため、患者会の意義・役割を再認識するとともに現在行っている取り組みについて情報交換し患者会活動を活性化していくための活力を引き出すことを目的に実施しました。

実施日：平成 30 年 11 月 13 日（火）

会　場：西新潟中央病院ラベンダーホール

内　容：①講義：「患者会の意義とその役割の重要について」

講師　有森　直子（新潟大学医学部保健学科　教授）

②グループワーク：全体共有　その他

３～４人で５グループを作りファシリテーターが話し合いを進めた。

話し合いは「現在の取り組み状況」、「良いこと困ること」、「今後どうしたいか」、のプロセスで話した。話しの内容はファシリテーター（ 講師、新潟大学医学部保健学科院生及びセンター相談支援員 ）がプロセスごと色別にホワイトボードに書き全員が話終えたところで意見交換を行った。

（ホワイトボード・ミーティング®の手法で実施）

参加者：患者団体 7 団体 16 人 （パーキンソン病友の会 6 人、はまなす会 2 人、サザンカの会３人、SCD マイマイ２人、サルコイドーシスを語る会１人、てんかん協会１人、プラダーウイリー症候群協会１人）

スタッフ 12 人（講師・新潟大学院生４人、NPO・センター関係者８人）

感想等：「病気になってから同じ病気の人と出会い色々話を聞いてもらい助けられ、居場所ができた。」「いろいろな情報を得られた。」など病気は違っても当事者の思いを共有できました。
また、患者会では思いを是非後継者に引き継いでもらいたいが入会者が少なく継続が困難等の問題もでました。活動を多くの人に知ってもらうにはどうするか、負担軽減や無理なく継続できる患者会のあり方についてまずできることは何か、考えていく機会となりました。



ホワイトボードを使ってのグループワーク

6　研修会、学習会、交流会に関する事業

(1) 医療講演会・交流会

広く県民に難病に対する正しい知識の普及を図るとともに、センターの役割と理解を広めるため、地域の保健所と共催して患者さんの要望に沿った医療講演会を行いました。

目　的：広く県民の皆様に難病に対する正しい知識と理解の普及を図ると共に、当センターの役割や活用方法を広め地域の支援機関と連携を図りながら、患者家族のニーズに対応したサービスの提供を行う。（共催）

第 1 回

実施日：平成 30 年 10 月 6 日（土）

会　場：新潟医療人育成センター

内　容：「ファブリー病　新潟サテライトセミナー２０１８」

①挨拶（患者会、難病センター事業紹介）

②セミナー（基調講演・教育講演）

講演：「わが国のファブリー病治療１５年歴史と今後の展望」

講師　衛藤　義勝（東京慈恵会医科大学　名誉教授）

講演：「ファブリー病の無汗と疼痛について」

講師　中島　良彦（埼玉医科大学　神経内科・脳卒中内科　准教授）

講演：「ファブリー病の腎臓病治療」

講師　岩淵　洋一（三条総合病院　副院長）

③座談会

総合司会：成田　一衛（新潟大学医歯学系　腎・膠原病内科　教授）

参加者：49 人（患者・家族、医療福祉関係者等）

感想等：講演内容は、ファブリー病の現在にいたるまでの歴史や最新の治療法について、理解を深めることのできる貴重なお話であった。



患者家族会としては新潟での 10 年ぶりでの開催

第 2 回

実施日：平成 30 年 10 月 13 日（土）

会　場：ハイブ長岡

主　催：難病相談支援センター

共　催：長岡地域振興局健康福祉環境部

内　容：①講演：「多系統萎縮症ってどんな病気？」

講師　小澤　鉄太郎（新潟大学医歯学総合病院魚沼地域医療教育センター（魚沼基幹病院）神経内科部長　教授）

②交流会

参加者：59 人（患者 7 人、家族 23 人、医療福祉関係者 24 人、スタッフ 5 人）

感想等：「講演会はわかりやすかった。」「交流会は良かった。」「もっと多くの方とも話したかった。」などの感想が寄せられました。



支援者の勉強の場にもなりました

掲載日：2018年10月02日，面名：生活Ａ，記事ID:KIJ20181002_M001300100C108002

ファブリー病の理解を深めよう 6日、新潟でセミナー

指定難病で小児慢性特定疾病の「ファブリー病」について学ぶ「ファブリー病　新潟サテライトセミナー」が６日、新潟市中央区の新潟医療人育成センターで開かれる。

全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）が主催。ファブリー病は、細胞の老廃物を分解する酵素が生まれつき欠損しているか、その活性が低下している病気。細胞に老廃物がたまり、手足の激しい痛みや腎不全、心不全、脳梗塞、下痢などさまざまな症状を引き起こすとされる。

ふくろうの会によると、患者数が極めて少ないため他の病気と間違われやすく、診断に時間がかかる。子どものうちに発症し、学校などで周囲の無理解に苦しむケースもあるという。同会は「医療、行政、教育関係者をはじめ、多くの人に病気を知ってもらいたい」と参加を呼び掛けている。

午後１時～４時。無料。問い合わせは、県・新潟市難病相談支援センター、025（267）2170。

掲載日：2018年11月09日，面名：生活Ａ，記事ID:KIJ20181109_M002300100C107001

細胞に老廃物がたまり、手足の痛みや腎不全などをもたらす難病「ファブリー病」をご存じだろうか。一般市民はもちろん、医療関係者にも知名度が低いため、診断を受けていない潜在患者が多いとされる病気だ。県内にも患者がおり、10月に新潟市で勉強会が開かれた。関係者は「早期発見と治療のため、多くの人に病気を知ってほしい」と呼び掛けている。

ファブリー病 理解深めよう

細胞に老廃物たまる難病



新潟で勉強会　ファブリー病について学び、情報交換したセミナー＝新潟市中央区

腎不全など症状に個人差

ファブリー病は、遺伝子の異常により細胞の老廃物を分解する酵素が生まれつき欠損している病気。細胞に老廃物がたまり、手足の激しい痛みや腎不全、心不全、脳梗塞などのほか、汗をかない（無汗症）、よく熱を出すといったさまざまな症状を引き起こす。

指定難病で小児慢性特定疾病でもあるが、治療薬は開発されている。２週間に１度ほどの間隔で酵素を点滴する酵素補充療法が一般的という。最近は経口薬も開発されているが効果には個人差がある。

勉強会は「ファブリー病　新潟サテライトセミナー」と題して開かれた。県内の患者や家族ら約50人が参加し、医師が最新の治療法や、長年ファブリー病と思い込み、受診遅れも

体質と思い込み、受診遅れも

ファブリー病だと分からなかった患者をどのように診断したかなどについて講演した。

主催した「全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）」によると、ファブリー病の発見には時間がかかることが多い。症状が多岐にわたり、個人差もあるため他の病気と間違いやすいという。希少な難病のため、症状を見た医師が病名を思い起こせないことも多く、専門医を訪ねてやっと診断されることが少なくない。

子どもの時から発症するが、患者や家族が「体質」と思い込んで病気と疑わず、なかなか受診しないケースもある。治療開始が遅れ、脳や心筋に梗塞を起こして倒れたり、ペースメーカーや透析が必要になるまで症状が進んでしまったりする例もある。

全国で診断を受け治療している患者は約800人いるが、氷山の一角とされている。ふくろうの会では、診断を受けていない患者を含め、全国に少なくとも2千人はいるとみている。

上越市在住の保科由喜子さん（67）は、50代でファブリー病と診断された。当時20代の息子が脳梗塞で倒れ、ファブリー病と診断されたことがきっかけだった。

保科さんは「私も息子も昔から熱を出しやすく、入浴すると手足が痛むなどしたが、ただの体質だと諦めていた」と語る。治療を始めて痛みは改善したが、既に心臓に異常が生じてしまったという。

ふくろうの会の原田久生会長は「専門医の偏在など、首都圏と地方の医療の格差問題もあり、まだ見つかっていない患者がいると思う。医療者をはじめ多くの人に病気について知ってもらい、早めの治療開始につなげたい」と話した。

(2) センター職員等研修

相談支援員等の資質向上のため、各種研修会等に積極的に参加しました。

実施日	内 容	参加者	開催地
平成 30 年 7 月 20 日、21 日	第 23 回日本難病看護学会　学術集会	新保・豊岡 渡部・車谷	上越市
平成 30 年 9 月 21 日、22 日	ホワイトボード・ミーティング®セミナー	豊岡・車谷	新潟市
平成 30 年 10 月 15 日、16 日	厚生労働省難病患者支援従事者研修会・ 難病相談センター職員研修	豊岡	埼玉県
平成 30 年 11 月 3 日、4 日	全国難病センター研究会 第 30 回研究大会	新保	北海道
平成 30 年 11 月 10 日	パーキンソン病市民フォーラム	渡部	新潟市
平成 30 年 11 月 22 日	ピアサポーターによる普及啓発活動 in 西区	車谷・久住	新潟市
平成 30 年 12 月 12 日	“災害に強い” 難病地域支援ネットワーク 構築セミナー	新保	東京都
平成 31 年 1 月 19 日	難病患者の総合的支援体制に関する 研究班会議	豊岡	東京都
平成 31 年 3 月 26 日	三条東高等学校　医療専攻発表会	車谷	三条市
平成 31 年 3 月 27 日	新潟西高等学校　医療専攻発表会	豊岡	新潟市

◆相談支援員の活動報告

1　講師・シンポジストとして参加した研修会

実施日	依頼団体名	参加者	開催地
平成 30 年 12 月 12 日	新潟市難病従事者研修	豊岡	新潟市

2　外部会議への参加

実施日	会議名	参加者	主催者
平成 30 年 6 月 27 日	新潟市難病対策地域協議会　部会	豊岡	新潟市保健所
平成 30 年 8 月 21 日	新潟市難病対策地域協議会　部会	豊岡	新潟市保健所
平成 31 年 1 月 23 日	新潟市難病対策地域協議会　部会	豊岡	新潟市保健所
平成 31 年 2 月 5 日	新潟県難病患者支援機関担当者会議	車谷 渡部 久住	新潟県健康対策課
平成 31 年 2 月 7 日	新潟市難病対策地域協議会　全体会	豊岡	新潟市保健所

3　患者会等への参加

実施日	患者団体名	参加者	開催地
平成 30 年 5 月 26 日	全国パーキンソン病友の会新潟県支部　総会	豊岡	新潟市
平成 30 年 6 月 3 日	新潟ＳＣＤマイマイ　総会	車谷	新潟市
平成 30 年 6 月 23 日	サザンカの会　総会	大平	新潟市
平成 30 年 6 月 23 日	日本ＡＬＳ協会新潟県支部　総会	渡部	新潟市
平成 30 年 7 月 8 日	サルコイドーシスを語る会　総会	渡部	新潟市
平成 30 年 11 月 17 日	にいがた膠原病つどいの会　医療講演会	池田	新潟市

Ⅲ　新潟県・新潟市における小児慢性特定疾病対策事業

◆新潟県における小児慢性特定疾病対策事業

新潟県福祉保健部健康対策課

本県では、平成９年度に「慢性疾病患児療育指導事業」を開始して以降、長期に療養が必要な疾病を持つお子さんやそのご家族等を対象に、県内保健所において、設置窓口や家庭訪問による相談支援を行ってきました。

平成 26 年度の児童福祉法改正により、都道府県は「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を行うこととされ、本県では平成 28 年度に事業を開始しました。県内保健所を総合相談窓口に位置付けると共に、特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワークに、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による就労・就学等の相談支援業務を委託しています。

本県の小児慢性特定疾病対策事業は、下表のとおりとなっております。

取組内容	県事業名 開始年度	事業概要	制度	実施主体	対象者
医療費等の自己負担軽減	（１）小児慢性特定疾病医療費助成事業 （H26 ～）	・18 歳未満の者で、小児慢性特定疾病に係る医療費支給認定申請を行い、認定を受けた患者の医療費の自己負担分を公費で負担（一部 20 歳まで継続可能）	国制度	県	小児慢性特定疾病（756 疾病）の患者
	（２）難病等治療研究通院費助成 （H2 ～）	・在宅で寝たきりの状態が６か月以上継続している患者の通院における介助費を助成	県単独	県	特定疾患、指定難病及び６歳以上の小児慢性特定疾病患者で寝たきり在宅患者
患者及び家族の負担軽減及び成長支援	慢性疾患児地域支援事業 （H27 ～）	①慢性疾病児地域支援協議会 小児慢性特定疾病を取り巻く現状及び課題の整理を行い、必要な支援について協議する。	国制度	県	―
		②相談支援事業 保健所の保健師等が総合相談窓口として、患者及び家族等の来所相談や家に出向いての訪問相談を実施する。	国制度	保健所	小児慢性特定疾病（756 疾病）の患者
		③小児慢性特定疾病児童等自立支援員事業 小児慢性特定疾病児童等の就労・就学等に関する相談支援を行う支援員を配置する。	国制度	県（NPO に事業委託）	小児慢性特定疾病（756 疾病）の患者

◆新潟市における小児慢性特定疾病対策事業

新潟市こども未来部こども家庭課

本市では、長期に療養が必要な疾病を持つお子さんやそのご家族等を対象に、窓口や家庭訪問等による相談支援を行ってきました。

平成26年の児童福祉法改正により、政令指定都市は「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を行うこととされ、本市では平成27年に事業を開始しました。総合相談をお受けするとともに、特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワークに小児慢性特定疾病児童等自立支援員による就労・就学等の相談支援業務を委託しています。

本市の小児慢性特定疾病対策事業は、下表のとおりとなっております。

取組内容	市事業名 開始年度	事業概要	制度	実施主体	対象者
医療費等の自己負担軽減	小児慢性特定疾病医療費助成事業（H26～）	・18歳未満の児童で国の定める慢性疾病にかかり、疾病の認定基準を満たす場合、医療費の一部を助成する。（20歳まで延長可能）	国制度	市	小児慢性特定疾病（756疾病）の患者
各種手当	（1）在宅難病患者看護手当支給事業 （H3～）	・在宅で寝たきりの小児慢性特定疾病患者を看護している看護人に対して看護手当を支給する。	市単独	市	以下の条件をすべて満たす患者さんを常時看護している方 ①3歳以上の在宅療養中の方 ②指定難病のために寝たきり（日常生活を送るために介助が必要）の状態が6か月以上継続している方 ③特定医療費（指定難病）における自己負担上限月額の階層区分が「生活保護」または「市民税非課税世帯」、および「人工呼吸器等装着者」
	（2）在宅難病患者紙おむつ支給事業 （H13～）	・在宅で寝たきり等の小児慢性特定疾病患者で紙おむつを必要とする場合、紙おむつ券を支給する。	市単独	市	以下の条件をすべて満たす方 ①3歳以上の在宅療養中の方 ②指定難病のために寝たきりまたは認知症のために介助が必要な状態（日常生活を送るために介助が必要）が6か月以上継続している方 ③常時紙おむつを必要とする方 ④所得要件あり
患者及び家族の負担軽減及び支援	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 （H27～）	①慢性疾病児地域支援協議会 小児慢性特定疾病を取り巻く現状及び課題の整理を行い、必要な支援について協議する。	国制度	市	―
		②相談支援事業 こども家庭課及び区役所健康福祉課の保健師等が、患者及び家族等の総合相談を実施する。	国制度	市	小児慢性特定疾病（756疾病）の患者
		③小児慢性特定疾病児童等自立支援員事業 小児慢性特定疾病児童等の就労・就学等に関する相談支援を行う支援員を配置する。	国制度	市(NPOに事業委託)	小児慢性特定疾病（756疾病）の患者

◆平成30年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

1　小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に対する取り組み

(1) 国等の取り組み

平成 30 年 4 月 1 日から小児慢性特定疾病医療費助成の対象疾病が 35 疾患追加され、756 疾患に拡大されました。

国の社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する委員会は、平成 30 年度は 7 回開催され、「指定難病患者データベース及び小児慢性特定疾病児童等データベースの利活用の運用に関する事項について」などが議論されました。

(2) NPO 法人新潟難病支援ネットワーク事業

児童福祉法の一部を改正する法律（平成 27 年 1 月 1 日施行）により小児慢性特定疾病児童等自立支援事業についての規定が定められ、新潟県及び新潟市では必須事業として小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」という。）を設置するなどして相談支援に関する事業を実施することとなりました。

これらの事業について、新潟県及び新潟市では、一般的な相談窓口を保健所（新潟市ではこども家庭課）に設置し、自立支援員を NPO 法人新潟難病支援ネットワーク（以下「ネットワーク」という。）に委託しての共同設置をして 11 月 1 日から（新潟市は直営で平成 27 年度から事業を実施していたものを県との共同設置に移行）実施しました。

ネットワークでは、新潟県・新潟市難病相談支援センター（以下「センター」という。）の業務と自立支援員業務を兼務する常勤職員を雇用し、センターと連携する体制のもと自立支援員業務を実施しています。平成30年度は自立支援計画作成の対象を「就労に関するもの」及び「就学に関するもの」として支援を行いました。

2　小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要

(1) 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に関する相談

センター内に自立支援員を配置し、保健所（新潟市ではこども家庭課）で自立支援が必要と判断された児童等の相談を電話や面談により受け、問題点の整理や情報提供を行いました。

平成 30 年度の相談は、140 件ありました。

(2) 小児慢性特定疾病児童等の自立支援計画の作成

自立支援計画作成は、平成 29 年度から「就労」に加えて「就学」に関するものも対象としています。

平成 30 年度の自立支援計画の作成は 1 件で、具体的な就労に結びつくことができました。

(3) 医療講演会・交流会等の開催

相談業務を通して把握した児童等とその家族の悩みや要望に応じて、医療講演会・交流会を開催しました。また、「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」をセンター事業と共催で実施しました。

詳細は、47 ページ実績報告「2(2) 相談会・交流会等の実施状況」のとおりです。



ターナー症候群の講演の様子です

(4) 関係機関との連携

関係機関との調整は、平成 30 年度は 146 件となりました。

教育機関 38 件、医療機関 31 件、県保健所 27 件、新潟市等 20 件、センター 13 件、就労支援機関 8 件、患者・家族会 5 件となっています。

3　外部会議等への参加

実施日	会議名	参加者	開催地・主催者
平成 30 年 4 月 14 日	小児がんフォローアップシンポジウム	渡部	新潟市 認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト
平成 30 年 4 月 26 日	新潟県母子保健担当者会議	渡部	新潟市 新潟県健康対策課
平成30年10月16日	平成 30 年度新潟県・新潟市慢性疾病児童地域支援協議会	渡部 新保	新潟市 新潟県・新潟市
平成31年2月2日､3日	小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援に関する研究成果報告会	渡部	東京都

平成 30 年度　小児慢性特定疾病児童等自立支援員業務実績報告

1　相談受付の状況

(1) 月別・相談回数別相談受付件数

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
新規(年度初回)	2	1	2	10	3	0	5	0	2	1	4	2	32
継続(年度初回以外)	2	1	3	11	14	7	17	9	10	7	12	15	108
合計	4	2	5	21	17	7	22	9	12	8	16	17	140

(2) 相談内容別件数

相談内容 (複数選択)	医療	家庭 看護	福祉 制度	就園・ 就学	園・学 校生活	就労	きょう だいの 世話	患者・ 家族会 等	入院中 の付き 添い	経済負担	その他
	61	71	30	19	43	61	1	20	0	0	0

(3) 受給者年代別・疾患群別相談件数（年度初回相談）

	0 ～ 6 歳	7 ～ 12 歳	13 ～ 15 歳	16 ～ 18 歳	19 歳以上	計
01 悪性新生物	1	2		6	1	10
02 慢性腎疾患		1				1
03 慢性呼吸器疾患	1		1			2
04 慢性心疾患	2				1	3
05 内分泌疾患		1		2		3
06 膠原病				1		1
07 糖尿病					1	1
08 先天性代謝異常						0
09 血液疾患						0
10 免疫疾患						0
11 神経・筋疾患	1	2	1	1		5
12 慢性消化器疾患				2		2
13 染色体・遺伝子変異	2					2
14 皮膚疾患	1					1
15 骨系統疾患		1				1
16 脈管系疾患						0
合計	8	7	2	12	3	32

2 支援活動の状況

(1)個別支援状況（月別･延べ件数）

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
電話相談			2	18	11	3	20	8	8	7	13	13	103
来所相談												1	1
訪問相談	1	2		2	5	2			4	1	3	3	23
その他	3		3	1	1	2	2	1					13
合計	4	2	5	21	17	7	22	9	12	8	16	17	140

(2) 相談会・交流会等の実施状況

名称	「就労生活支援セミナー」
講師等	就労支援機関等
対象者	指定難病・小児慢性特定疾病の方
開催日時	平成 30 年 9 月 29 日　13：30 ～ 16：30
場所	燕三条地場産業振興センター
参加者数	12 人
内容・成果	就労支援機関の役割と支援の紹介、制度の紹介、個別相談会、交流会において患者家族と専門職の情報交換 小慢特定疾病の家族の参加あり、個別相談実施

名称	ファブリー病　新潟サテライトセミナー	ターナー症候群の医療講演会・交流会
講師等	新潟大学医歯学系腎・膠原病内科教授 成田　一衛先生 他 3 人	新潟大学医歯学総合病院　小児科 長崎　啓祐先生
対象者	患者・家族・支援者	患者・家族・支援者
開催日時	平成 30 年 10 月 6 日　13：00 ～ 16：00	平成 30 年 10 月 14 日　13：30 ～ 16：00
場所	新潟医療人育成センター	新潟テルサ
参加者数	49 人	28 人
内容・成果	①ファブリー病について医師より講演 ②座談会	①ターナー症候群について医師より講演、質疑応答 ②患者家族交流会

3 自立支援計画作成の状況（月別件数）

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
新規						1							1
更新													0
合計	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1

4　関係機関との調整（月別件数）

		4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
市町村	母子担当	1	2		8	3		2				2	2	20
	障害担当													0
	他													0
地域振興局健康福祉		1	3	3	6	3	1	2	2			1	5	27
難病相談支援センター		2		1	2			4		1		1	2	13
就労支援機関		1				1	1	2					3	8
教育機関					3	7	2	3	4	6	4	4	5	38
医療機関		5	3		3	3		6	1	2		5	3	31
患者・家族会					2					2		1		5
その他					1			3						4
合計		10	8	4	25	17	4	22	7	11	4	14	20	146

Ⅳ　新潟県における難病患者・家族支援

(1) 新潟県難病医療ネットワーク

◆新潟県難病医療ネットワークの活動

難病医療コーディネーター　中野　仁美

新潟県難病医療ネットワークは、平成 19 年に新潟大学脳研究所神経内科に開設され、難病患者さんが地域で安全・安心な医療が受けられる体制の整備、特に重症患者さんに対する支援を行ってきました。難病医療コーディネーターが 1 名配置され、レスパイト入院や長期療養先が必要な場合の入院調整、医療・療養に関する相談等を行っています。個別のケースの相談については、新潟県・新潟市難病相談支援センターをはじめ、各関係機関と連携しながら取り組んでおります。

今後も関係者の皆様と協力し合いながら、活動を進めていきたいと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

平成 30 年度の活動は以下の通りです。

1　入院調整・療養相談

平成 30 年度は、相談延べ件数 253 件、30 人の相談がありました。疾患別では例年、筋萎縮性側索硬化症（ALS）が最も多く、約 6 割を占めています。相談内容は多岐にわたりますが、レスパイト入院や今後の療養先に関する相談が多く、拠点病院（新潟大学医歯学総合病院）の患者さんの支援においては、告知時からの介入、在宅移行支援等に携わることが多かったです。

（１）件数

	平成 28 年度	平成 29 年度	平成 30 年度
延べ件数	378	225	253
実人数	30	30	30

（２）最初の相談者

	平成 28 年度	平成 29 年度	平成 30 年度
患者・家族	2	3	6
医師	7	3	5
MSW	2	1	2
看護師	2	9	4
保健師	4	7	6
ケアマネージャー	5	3	3
難病相談支援センター・他	8	4	4
計	30	30	30

（３）相談内容（件数）

	平成 28 年度	平成 29 年度	平成 30 年度
長期入院に関するもの	37	0	2
レスパイト入院に関するもの	75	29	52
今後の療養先に関するもの	70	44	58
在宅支援（移行支援も含む）	97	33	43
病気・治療・社会面など	45	16	4
診断初期の不安に関するもの	9	66	44
制度・社会資源に関するもの	0	22	5
コミュニケーションに関するもの	11	9	0
関係機関の問い合わせ	0	0	20
その他	34	6	25
計	378	225	253

（４）疾患別内訳（人数）

		平成 28 年度	平成 29 年度	平成 30 年度
神経難病	筋萎縮性側索硬化症	14	16	16
	多系統萎縮症		3	2
	脊髄小脳変性症			
	多発性硬化症/視神経脊髄炎	3		1
	パーキンソン病	3	3	3
	進行性核上性麻痺	2		2
	大脳皮質基底核変性症	2	1	2
	脊髄性筋萎縮症	1		
	HTML-1 関連脊髄症	1		
	ギランバレー症候群	1		
	筋ジストロフィー	1		
	ジストニア	1		
	クロイツフェルトヤコブ病		1	1
	ポンペ病		1	
	診断名未確認			1
その他の難病		1	4	1
難病以外			1	1
計		30	30	30

2　医療従事者研修会

(1) 第１回（基礎編）

実施日：平成 30 年 8 月 23 日（木）
会　場：糸魚川市（糸魚川総合病院　4 階　災害治療ホール）
内　容：①情報提供「難病に関する行政施策」
②講演：「神経難病の特性と看護」
講師　村山　富美代（国立病院機構新潟病院　副看護師長）
③講演：「神経難病の運動療法と日常生活上の工夫」
講師　川上　司（国立病院機構さいがた医療センター　理学療法士長）
④医療機器・コミュニケーション支援機器の紹介（展示・体験）
⑤情報交換（グループワーク）
参加者：40 人

(2) 第２回（応用編）

実施日：平成 30 年９月１日（土）
会　場：新潟市（新潟大学医歯学総合病院　東病棟 12 階　大会議室）
内　容：①講演：「神経難病患者の医療ケアの倫理的課題への取り組み」
講師　宮坂　道夫（新潟大学大学院保健学研究科　教授）
②グループワーク（事例検討）
「ALS 患者の医療処置（胃瘻造設・人工呼吸器装着）の選択」
参加者：76 人

(3) 第３回〈長岡地域振興局健康福祉環境部との共同企画〉

実施日：平成 30 年 11 月 15 日（木）
会　場：長岡市（長岡市中央公民館　4 階　大ホール）
内　容：①情報提供「長岡地域振興局健康福祉環境部管内のパーキンソン病患者の現状」
②講演：「パーキンソン病の進行に応じた治療の実際と地域の支援者へ期待すること」
講師　大野　司（厚生連長岡中央綜合病院　神経内科部長）
③情報提供「新潟県における難病支援体制～難病相談支援センター事業と難病医療ネットワーク事業について～」
④グループワーク「神経難病患者における医療連携の課題と対策」
参加者：59 人

(4) その他（共催事業）

新潟県･新潟市難病相談支援センター主催の難病 IT コミュニケーション支援講座（基礎編・実践編）

3　難病医療協力病院連絡会（上越圏域）

平成 30 年度は、上越地域振興局健康福祉環境部・糸魚川地域振興局健康福祉部の協力のもと、上越圏域の病院・地域支援者を対象に開催しました。

実施日：平成 30 年 12 月 7 日（金）
会　場：国立病院機構さいがた医療センター　講堂
内　容：①情報提供「上越圏域の難病患者の現状について」
「神経難病患者の受け入れに関するアンケート調査結果報告」
②話題提供「一般内科病棟での神経難病患者のレスパイト入院の受け入れについて」
（１）県立妙高病院（小野佳奈恵　医療ソーシャルワーカー）
（２）上越地域医療センター病院（水野朋美　入退院支援看護師）
③グループワーク「レスパイト入退院における現状・課題・対応策」
④講話：「神経難病患者を地域で支えるための専門医療機関と一般病院の連携
―それぞれの役割・協力体制等―」
講師　下村　登規夫（国立病院機構さいがた医療センター　院長）
参加者：57 人

4　地域難病連絡協議会等への参加

新潟市難病対策地域協議会の委員として会議へ参加や活動を行いました。また、新潟市以外の各地域についても、難病患者支援の現状を把握し、関係機関と顔の見える関係つくりをしていくためにも、県内の各地域で行われる協議会に参加していきたいと思います。

5　その他の活動

・ニュースレター年 2 回発行
・難病相談支援センターや県内各保健所の事業への参加、協力
・患者会（日本 ALS 協会新潟県支部総会）参加、協力
・日本難病看護学会演題発表
演題名「新潟県難病医療ネットワーク難病医療協力病院連絡会の在り方の検討」

難病医療ネットワーク事業参加病院一覧

H30.4 月現在

医療圏	拠点・基幹・一般協力病院の別	病院名
下越	基幹	県立新発田病院
	一般	厚生連村上総合病院
		竹内病院
		山北徳洲会病院
		豊浦病院
新潟	拠点	新潟大学医歯学総合病院
	基幹	新潟市民病院
		国立病院機構西新潟中央病院
		下越病院
		脳神経センター阿賀野病院
		信楽園病院
		総合リハビリテーションセンター・みどり病院
	一般	厚生連新潟医療センター
		椿田病院
		新潟脳外科病院
		南部郷厚生病院
		南部郷総合病院
		木戸病院
		新潟南病院
		西蒲中央病院
		新潟白根総合病院
		日本歯科大学新潟病院
		日本歯科大学医科病院
県央	基幹	県立燕労災病院
	一般	厚生連三条総合病院
		県立吉田病院
		かもしか病院
中越	基幹	長岡赤十字病院
		小千谷さくら病院
		国立病院機構新潟病院
	一般	立川綜合病院
		長岡療育園
		長岡西病院
		悠遊健康村病院
		見附市立病院
		柏崎中央病院

医療圏	拠点・基幹・一般協力病院の別	病院名
魚沼	基幹	魚沼基幹病院
	一般	魚沼市立小出病院
		齋藤記念病院
		県立十日町病院
		県立松代病院
		厚生連中条第二病院
上越	基幹	県立中央病院
		国立病院機構さいがた医療センター
		厚生連上越総合病院
	一般	県立妙高病院
		県立柿崎病院
		知命堂病院
		厚生連糸魚川総合病院
佐渡	基幹	厚生連佐渡総合病院
	一般	佐渡市立両津病院

拠点病院	1
基幹協力病院	16
一般協力病院	34
計	**51**

拠点病院：入転院の確保・調整を行う難病医療コーディネーターを配置し、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む高度の医療を要する重症患者等の受入れ等を行う病院
基幹協力病院：拠点病院の難病医療コーディネーターの要請に基づき、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む高度の医療を要する重症患者等の受入協力等を行う病院
一般協力病院：拠点病院の難病医療コーディネーターの要請に基づき、人工呼吸器患者及び気管切開患者等で安定期にある患者の受入協力等を行う病院

Ⅳ　新潟県における難病患者・家族支援

(2)NPO法人新潟難病支援ネットワーク

◆平成30年度NPO法人新潟難病支援ネットワーク運営事業報告

ＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワーク（ 以下「ネットワーク」という。）の運営については、次のように行いました。

１　ＮＰＯ運営事業

(1) 総会の開催

通常総会を６月に開催し、事業報告、決算報告、事業計画、事業予算、役員の選任など定款に定められた事項について、会員の皆さんから審議していただきました。

(2) 理事会の開催

５月は総会議案を、また、６月は議長、議事録署名人の選任及び理事長、副理事長、常務理事の選任について審議しました。

(3) 運営委員会の開催

９月、12 月、３月に開催し、事業内容等について協議しました。

(4) 総会開催記念事業の開催

総会開催に併せて、押木内科神経内科医院副院長の永井博子先生から「音楽療法～心と体にパワーを与える～」と題し、また､ＮＰＯ法人日本障害者ピアノ指導者研究会新潟県支部長のピアニスト内田美果先生から「～体験してみよう音楽療法～」と題し、御講演いただきました。

(5) センターの維持管理について

西新潟中央病院と連絡調整を図りながら適正な維持管理に努めました。

２　新潟県難病相談支援センター運営の受託

新潟県（平成 18 年度から）及び新潟市（平成 30 年度から）から「難病相談支援センター」の運営を受託し、平成 30 年度も継続して運営しました。

３　新潟県・新潟市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の受託

平成 28 年 11 月から新潟県及び新潟市の事業である「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」の一部を新潟県及び新潟市から受託しており、平成 30 年度も継続してセンター内に「小児慢性特定疾病児童等自立支援員」を配置しています。また、医療講演会、交流会のほか、センター事業と共催し、就労・生活支援セミナーを開催しました。

４　行政機関等の連携

ネットワークでは、国や県等の動向を踏まえてセンターの運営を適切に行うこととし、新潟県はじめ関係機関と連携を図り情報を的確且つ迅速に把握して、患者会や患者の皆様に情報提供できるよう努めました。また、平成 30 年度も引き続き、ネットワーク事務局担当理事として、新潟県及び新潟市等の開催する各種協議会の委員等として積極的に参加し連携に努めました。
（詳細は、60 ページの「外部会議への参加」のとおりです。）

・新潟県難病患者支援機関担当者会議１回
・新潟県自立支援協議会２回（委員）

・新潟県・新潟市慢性疾病児童地域支援協議会 1 回（委員）
・新潟市障がい者地域自立支援協議会全体会（委員）
・新潟市西区障がい者地域自立支援協議会 3 回（委員・副会長）
・新潟市障がい者ＩＴサポートセンター評価・運営委員会 1 回（評議員）

５　ＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワーク会員難病患者団体等活動費補助金交付事業の実施

平成 30 年度も患者会運営に対する財政的支援として交付金を交付しました。
・対象患者会等　　ネットワークの正会員　6 患者会
・交付対象事業　　患者会等の実施する会員のための事業
・交付金の額　　1 患者会当たり、30,000 円（上限）

６　難病出前教室の実施

多くの高等学校に「新潟難病支援プロジェクト」の難病支援自動販売機を設置いただき、生徒の皆様からプロジェクトを通じて多額の寄付をいただいています。生徒の皆様に病気や障害を持った人の生の声を届け、難病患者についての理解を深めてもらうため、平成 30 年度も医療専攻コースのある高等学校 3 校を対象に難病出前教室を実施し、生徒の皆さんから好評を得ました。

(1) 新潟県立新潟西高等学校（平成 26 年度～）

実施日：平成 30 年 10 月 12 日（金）
内　容：①事務局「出前教室」趣旨説明（難病自販機の御礼とＮＰＯ活動について）
②講演：「難病とその支援」
講師　髙橋　哲哉（西新潟中央病院 神経内科医師）
③患者さんの体験談「難病を発症してから 27 年が経って」
参加者：医療専攻コース生徒 10 人、他教職員数人

(2) 新潟県立小出高等学校（平成 27 年度～）

実施日：平成 30 年 10 月 19 日（金）
内　容：①事務局「出前教室」趣旨説明（難病自販機の御礼とＮＰＯ活動について）
②講演：「難病とその支援」
講師　松原　奈絵（西新潟中央病院 神経内科医師）
③患者さんの体験談「難病と分かって」
参加者：医療専攻コース生徒 24 人、他教職員数人

(3) 新潟県立三条東高等学校（平成 28 年度～）

実施日：平成 30 年 11 月 6 日（火）
内　容：①事務局「出前教室」趣旨説明（難病自販機の御礼とＮＰＯ活動について）
②講演：「難病とその支援」
講師　松原　奈絵（西新潟中央病院 神経内科医師）
③患者さんの体験談「あなたが　ある日突然難病と言われたら　どうしますか」
参加者：医療専攻コース生徒 16 人、他教職員数人

7　新潟難病サポートプロジェクト（自動販売機寄付）

平成 21 年度から株式会社ピーコック様から難病支援自動販売機設置プロジェクトを立ち上げていただき、設置はコカ・コーラボトラーズジャパン株式会社（平成 30 年 1 月 1 日商号変更）様のご支援により、新潟大学医歯学総合病院はじめ県立高等学校や多くの企業の皆様方からご理解を得て 513 台（平成 31 年３月末現在）の自動販売機が設置されネットワークの財政基盤が強化されています。平成 30 年度は 5,400,344 円のご寄付をいただくことができました。

なお、ネットワークの財政を支えていただいている難病支援自動販売機設置プロジェクトの関係者の皆様に対し、昨年度に引き続き感謝状を贈呈しました。

8　「世界希少・難治性疾患の日」のイベントの開催

「世界希少・難治性疾患の日」（毎年 2 月最終日）の啓発と難病について県民の理解を深めてもらうため、RDD2019 の公認開催の申請を行い、平成 31 年 2 月 28 日(木)に「RDD2019 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた」を西新潟中央病院ラベンダーホールで開催しました。(参加者 83 名)

・アトラクション（新潟大学管弦楽団　弦楽四重奏）
・啓発用のＤＶＤ上映、パネル展示
・難病カフェ（グループ毎に患者さんと交流）

掲載日：2019年03月01日，面名：４社，記事ID:KIJ20190301_M002800100DW09003



「世界希少・難治性疾患の日ｉｎにいがた」の難病カフェで交流する患者ら＝28日、新潟市西区

難病 支え合い大切　新潟

啓発イベント、患者と交流

難病の啓発イベント「世界希少・難治性疾患の日ｉｎにいがた」が28日、新潟市西区の西新潟中央病院で開かれた。ビデオ上映や患者らと交流するカフェが催され、約80人が病気への理解や支え合いの大切さについて考えた。

この日は全国46カ所で同様のイベントが開かれた。県内ではＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワークが初めて開催。同法人によると、県内にはパーキンソン病や潰瘍性大腸炎など難病の患者が２０１７年時点で約１万７千人いるという。

お茶を飲みながら患者らと交流する「難病カフェ」では、約40人がグループに分かれて病気や困りごと、関心事などを語り合った。患者が治療法がないつらさや、同じ病気の仲間とグループを作って交流していることなどを話し、参加者が熱心に耳を傾けた。

足の骨の一部が壊死（えし）して痛む難病を抱える長岡市の元看護師の女性(46)は「病気を理由に就職の面接で断られた。病院ではまだ手術をするほどではないと言われたが、つらい」と訴えた。参加した新潟市中央区の大学院生の男性(27)は「患者さんが生活や仕事で何に困っているかを聞けて勉強になった」と語った。

９　その他

(1) 事務局常勤職員（週４日勤務）の設置

ネットワークの事務局体制については、増大する事務量への対応や会員、患者会等への利便性を図るため、平成 30 年６月から常勤に近い（週４日勤務）職員を２名（事務局長１名含む）配置しました。

(2) センター相談支援員体制の強化

ネットワークとしてより充実した相談支援体制を整えるため、難病支援自動販売機設置プロジェクトからの寄付金を有効活用し、新潟県及び新潟市からの委託料にネットワークで計上した予算を上乗せし、平成 30 年６月から常勤相談支援員３名（１名は小慢自立支援員を兼務）と主に事業運営を担当する非常勤相談支援員２名を配置し、相談支援体制を強化しました。

(3) ピア・サポーターの設置

センターの相談支援業務の充実を図るため、平成 31 年度からピア・サポーターによるピア・サポートを開始することとし、その準備のために必要な要項等を整理するとともに、７人の方からピア・サポーターとして登録いただきました。

(4) ボランティア登録制度の活用

平成 30 年度末現在 23 名の方からのボランティア登録をいただき活動していただきました。

また、既存の登録制度とは別に今後の患者会支援の充実に向け、新たなボランティアの制度について、新潟大学医学部保健学科と連携して検討を開始しました。

(5) 予算の適切な執行管理

ネットワークの予算は、小慢自立支援員の設置による会計部門の増加や受託先の増加及び難病支援自動販売機設置プロジェクトからの安定した多額の寄付金など、全体額が増加するとともに経費区分が多岐にわたることなどにより複雑化しています。昨年度に引き続き会計処理システムの活用などにより、適切な予算執行管理を行いました。

外部会議等への参加

開催日	会議名	参加者	開催地
平成30年7月12日	新潟市西区障がい者地域自立支援協議会　事務局会議	久住	新潟市
平成30年8月10日	新潟市西区障がい者地域自立支援協議会　事務局会議	久住	新潟市
平成30年8月24日	第33回新潟市西区障がい者地域自立支援協議会	久住	新潟市
平成30年9月10日	平成30年度第1回新潟県自立支援協議会	新保	新潟市
平成30年10月16日	平成30年度新潟県・新潟市慢性疾病児童地域支援協議会	新保	新潟市
平成30年11月7日	新潟市西区障がい者地域自立支援協議会　事務局会議	久住	新潟市
平成30年11月22日	第34回新潟市西区障がい者地域自立支援協議会	久住	新潟市
平成30年12月13日	新潟市西区障がい者地域自立支援協議会　事務局会議	久住	新潟市
平成31年2月5日	平成30年度新潟県難病患者支援機関担当者会議	久住	新潟市
平成31年3月1日	第35回新潟市西区障がい者地域自立支援協議会	久住	新潟市
平成31年3月4日	長岡赤十字看護専門学校　在宅看護論　講義	久住	長岡市
平成31年3月7日	新潟市障がい者ＩＴサポートセンター2018年度評価・運営委員会	新保	新潟市
平成31年3月27日	平成30年度第2回新潟県自立支援協議会	新保	新潟市

◆ＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワーク第 12 回通常総会

第 12 回通常総会（平成 30 年度）を平成 30 年 6 月 9 日に、国立病院機構　西新潟中央病院のラベンダーホールをお借りして開催いたしました。また、総会と併せて記念講演会を開催しました。

総会には、新潟県福祉保健部健康対策課長の堀井淳一様、新潟市保健所保健管理課長の田辺博様、自由民主党障害福祉議員連盟会長代理の冨樫一成県議会議員様をはじめ、患者さんとご家族、患者団体、医療職、福祉職、就労支援者、県内保健所の皆さんなど正会員及び賛助会員合わせて 59 人の参加がありました。

総会は、議決権のある正会員 123 人のうち出席者 35 人、委任状によるもの 69 人の計 104 人で、定款に定める定足数 62 人上回り、総会は成立いたしました。

１　感謝状の贈呈

総会の議事に先立ち、長年に渡りネットワークの発展向上に貢献いただいた、理事の井浦正子様、川上司様及び監事の小林雅弘様に感謝状を贈呈しました。

２　平成 29 年度事業報告・決算報告

事務局より平成 29 年度事業として、個々の事業の成果や新潟県難病相談支援センターに寄せられた相談の概要などの説明がなされました。決算報告は「NPO 部門」、「支援センター事業部門」及び「小慢自立支援員事業部門」をあわせた全事業所の決算を中心に説明があり、活動計算書では寄付金が自販機寄付金を中心に約 556 万円となったこと、支出で事業費が約 1,222 万円、管理費が約 623 万円となったこと、貸借対照表では資産と負債・正味財産が約 2,650 万円であること、財産目録では有形固定資産として病院の建物の改修経費が計上されていることなどが説明されました。決算報告後、松田英世監事より、平成 30 年 4 月 19 日に行った会計及び業務の監査について、適正に事務処理がされていたという報告があり、その後、全会一致で承認されました。

３　平成 30 年度事業計画・事業予算

事務局より平成 30 年度の NPO 事業として、「難病相談支援センター運営の受託」について、新潟県と新潟市が 30 年度から共同設置となり「新潟県・新潟市難病相談支援センター」と名称変更すること、事務局及び相談支援員の体制の充実を図ることなどが、また、センター事業として新規に「難病カフェ」、「世界希少･難治性疾患の日のイベント」を実施すること、難病ピア・サポート研修を再開すること、小慢自立支援員事業として自立支援計画への対応や医療講演会等の事業を実施していくことなどの説明がありました。

予算については、会費約 64 万円、寄付金 510 万円、受託料 1,486 万円などを含め、収入が 2,060万円となり、支出は、NPO法人経費、センター経費、小慢自立支援事業の合計が 2,050 万円で、当期経常増加額が 10 万円となる見込みであることなどの説明がありました。

説明後、事業計画と事業予算については全会一致で承認されました。

４　平成 30 年度役員の改選

事務局より平成 30 年度の役員改選案について、①次の世代に向けての人選、②「新潟方式」における支援の輪を広げる人選の２つの視点を念頭に置き、従来の理事 16 人から 19 人に増員して役員の充実を図りたいとの説明があり、再任、新任の改選案が示されました。また、被選任者は、いずれもその就任を承諾したとの報告がありました。

説明後、改選案は全会一致承認されました。

５　総会開催記念事業（講演会）

総会終了後、総会の開催を記念し、押木内科神経内科医院副院長の永井博子先生から「音楽療法～心と体にパワーを与える～」と題し、音楽療法の歴史、効果、手法などについて御講演いただきました。また、ＮＰＯ法人日本障害者ピアノ指導者研究会新潟県支部長でピアニストの内田美果先生からは、「～体験してみよう音楽療法～」と題し、実際の演奏を通し音楽療法の魅力を体感させていただきました。患者・家族、支援者の皆さんを含め総勢75人から参加いただき、大変有意義な講演会になりました。

◆NPO法人新潟難病支援ネットワーク構成員（役員・会員）

平成 30 年度役員

1　役員

理事長	西澤　正豊	（新潟大学脳研究所フェロー・JA 新潟厚生連新潟医療センター脳神経センター長）
副理事長	松永　秀夫	（新潟県視覚障害者福祉協会理事長）
	小池　亮子	（西新潟中央病院　臨床研究部長）
常務理事	新保　勝己	（元公益財団法人新潟県体育協会　事務局次長）
理事	大平　勇二	（脊柱靭帯骨化症患者の会・サザンカの会事務局長）
	小野寺　理	（新潟大学脳研究所　神経内科教授）
	金澤　信幸	（西新潟中央病院　理学療法士長）
	金子　誠一	（新潟 SCD マイマイ　会長）
	川室　　優	（新潟県医師会会員・医療法人高田西城会高田西城病院理事長）
	久住　由和	（NPO 法人きこえエール新潟　専務理事・事務局長）
	庄司　英子	（プラダー・ウィリー症候群協会新潟「有志の会」）
	鈴木　真理	（新潟県医療ソーシャルワーカー協会・下越病院　医療ソーシャルワーカー）
	永島　日出雄	（新潟県低肺機能者の会　はまなす会　会長）
	野水　伸子	（にいがた膠原病つどいの会　会長）
	長谷川　あや子	（日本 ALS 協会新潟県支部　事務局長）
	林　　豊彦	（新潟大学工学部福祉人間工学科教授・新潟市障がい者ＩＴサポートセンター　センター長）
	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）
	平澤　則子	（新潟県立看護大学　地域生活看護学　地域看護学科教授）
	八子　　円	（新潟県職員保健師会　会長・魚沼地域振興局健康福祉部　地域保健課長）
監事	松田　英世	（新潟県福祉保健部医師・看護職員確保対策課　課長）
	岡本　陽一	（全国パーキンソン病友の会新潟県支部　副支部長）

2　顧問

顧問	上村　憲司	（新潟県津南町　町長【平成 30 年 7 月 8 日まで】）

[参考・事務局]

事務局長（常務理事）	新保　勝己	（平成 30 年６月９日から）
事務局（理事　事務担当）	大平　勇二	（平成 30 年６月９日から）
		（平成 30 年６月９日まで事務局長（常務理事））
事務局（理事　事務担当）	久住　由和	
総務	司山　留美	

NPO法人新潟難病支援ネットワーク会員

会員数（平成 31 年 3 月 31 日現在）

区分	正会員	賛助会員	合計
個人	95	41	136
医療機関	9	14	23
患者団体	15	1	16
関係団体・企業	4	8	12
合計	123	64	187

団体会員（平成 30 年度中）

	正会員	賛助会員
患者団体	全国パーキンソン病友の会新潟県支部	新潟県スモンの会
	サザンカの会（新潟県脊柱靱帯骨化症患者家族会）	
	新潟県低肺機能者の会はまなす会	
	全国筋無力症友の会新潟支部	
	新潟 SCD マイマイ	
	にいがた膠原病つどいの会	
	ベーチェット病友の会新潟県支部	
	日本ＡＬＳ協会新潟県支部	
	日本てんかん協会新潟県支部	
	NPO法人日本プラダー・ウィリー症候群協会新潟「有志の会」	
	サルコイドーシスを語る会	
	日本網膜色素変性症協会新潟県支部	
	NPO 法人線維筋痛症友の会東北支部	
	重症心身障害児（者）を守る会・父母の会	
	全国心臓病の子どもを守る会新潟県支部　※H30.5 月退会	
	全国ファブリー病患者と家族の会新潟支部　※H30.10 月入会	
専門職団体	新潟県職員保健師会	新潟県薬剤師会
	社団法人新潟県作業療法士会	新潟県言語聴覚士会事務局
	新潟県歯科医師会	全国保健師長会新潟県支部
		新潟県医療ソーシャルワーカー協会

◆特定非営利活動法人　新潟難病支援ネットワーク　定款

第１章　総則

（名称）
第１条　この法人は、特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワークという。

（事務所）
第２条　この法人は、事務所を新潟県新潟市西区真砂 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に置く。

第２章　目的及び事業

（目的）
第３条　この法人は、医療、保健、福祉、住民が一致協力して総合的な相談・支援をするための難病相談支援センター事業を行うとともに、難病患者・小児慢性特定疾病児童及び家族等が安心して療養、社会生活を営める社会を実現することを目的とする。

（特定非営利活動の種類）
第４条　この法人は、前条の目的を達成するため、次に掲げる種類の特定非営利活動を行う。
（１）　保健、医療又は福祉の増進を図る活動
（２）　社会教育の推進を図る活動
（３）　職業能力の開発又は雇用機会の拡充を支援する活動
（４）　前各号の掲げる活動を行う団体の運営又は活動に関する連絡、助言又は援助の活動

（事業）
第５条　この法人は、第３条の目的を達成するため、次の特定非営利活動に係る事業を行う。
（１）　難病患者の療養・生活・心の悩みへの相談と支援に関する事業
（２）　難病患者が住みやすい社会にするための啓発促進に関する事業
（３）　難病に関する情報収集及び提供に関する事業
（４）　難病当事者及び支援者への研修会、学習会、交流会に関する事業
（５）　小児慢性特定疾病児童・家族及び支援者の相談と支援に関する事業

第３章　会員

（種別）
第６条　この法人の会員は、次の２種とし、正会員をもって特定非営利活動促進法（以下「法」という。）における社員とする。
（１）正会員　　この法人の目的に賛同して入会した個人、医療機関、団体
（２）賛助会員　この法人の事業を賛助するために入会した個人、団体、医療機関、企業

（入会）
第７条　会員の入会については、特に条件を定めない。
２　会員として入会しようとするものは、理事長が別に定める入会申込書により、理事長に申し込むものとし、理事長は、正当な理由がない限り、入会を認めなければならない。
３　理事長は、前項のものの入会を認めないときは、速やかに、理由を付した書面をもって本人にその旨を通知しなければならない。

（入会金及び会費）
第８条　会員は、別に定める入会金及び会費を納入しなければならない。

（会員の資格の喪失）
第９条　会員が次の各号に該当するに至ったときは、その資格を喪失する。
（１）退会届を提出したとき。
（２）本人が死亡し、又は会員である団体が消滅したとき。
（３）除名されたとき。
（４）正当な理由無く会費を滞納し、催促を受けてもそれに応じず、納入しないとき。

（退会）
第 10 条　会員は、理事長が別に定める退会届を理事長に提出して、任意に退会することができる。

（除名）
第 11 条　会員が次の各号に該当するに至ったときは、総会の議決により、これを除名することができる。この場合、その会員に対し、議決の前に弁明の機会を与えなければならない。

（１）この定款等に違反したとき。
（２）この法人の名誉を傷つけ、又はこの法人の目的に反する行為をしたとき。

（拠出金品の不返還）
第 12 条　既納の入会金、会費及びその他の拠出金品は、返還しない。

第４章　役員及び職員

（種別及び定数）
第 13 条　この法人に次の役員を置く。
（１）理事　５人以上 20 人以内
（２）監事　１人以上２人以内
２　理事のうち、１人を理事長、１人以上を副理事長とし、１人を常務理事とする。

（選任等）
第 14 条　理事及び監事は、総会において選任する。
２　理事長、副理事長及び常務理事は、理事の互選とする。
３　役員のうちには、それぞれの役員について、その配偶者もしくは３親等以内の親族が１人を超えて含まれ、又は当該役員並びにその配偶者及び３親等以内の親族が役員の総数の３分の１を超えて含まれることになってはならない。
４　監事は、理事又はこの法人の職員を兼ねることができない。

（職務）
第 15 条　理事全員は、この法人を代表する。また、理事長は、この法人の業務を総理する。
２　副理事長は、理事長を補佐し、理事長に事故あるとき又は理事長が欠けたときは、理事長があらかじめ指定した順序によって、その職務を代行する。
３　常務理事は、理事長を補佐し事務局長を兼ねる。
４　理事は、理事会を構成し、業務を執行する。
５　監事は、次に掲げる職務を行う。
（１）理事の業務執行の状況を監査すること。
（２）この法人の財産の状況を監査すること。
（３）前２号の規定による監査の結果、この法人の業務又は財産に関し不正の行為又は法令もしくは定款に違反する重大な事実があることを発見した場合には、これを総会又は所轄庁に報告すること。
（４）前号の報告をするために必要がある場合には、総会を招集すること。
（５）理事の業務執行の状況又はこの法人の財産の状況について、理事に意見を述べ、若しくは理事会の招集を請求すること。

（任期等）
第 16 条　役員の任期は、２年とする。ただし、補欠又は増員により選任された役員は、前任者又は現任者の残任期間とする。
２　前項の規定にかかわらず、後任の役員が選任されていない場合に限り、同項の規定により定款に定められた任期の末日後最初の総会が終結するまでその任期を伸長する。
３　役員は、再任されることができる。

（欠員補充）
第 17 条　理事又は監事のうち、その定数の３分の１を超える者が欠けたときは、遅滞なくこれを補充しなければならない。

（解任）
第 18 条　役員が次の各号に該当するに至ったときは、総会の議決により、これを解任することができる。この場合、その役員に対し、議決する前に弁明の機会を与えなければならない。
（１）心身の故障のため、職務の遂行に堪えられないと認められるとき。
（２）職務上の義務違反その他役員としてふさわしくない行為があったとき。

（報酬等）
第 19 条　役員は、その総数の３分の１以下の範囲内で報酬を受けることができる。
２　役員には、その職務執行のために必要な費用を弁償することができる。
３　前２項に関し必要な事項は、総会の議決を経て、理事長が別に定める。

（顧問）
第 20 条　この法人に顧問を若干名置くことができる。
２　顧問は、理事会の決定に基づき理事長が委嘱する。
３　顧問は、理事会の求めに応じて必要な助言をすることができる。
４　顧問の任期は、２年とする。ただし、再任されることができる。

（事務局及び職員）
第 21 条　この法人に、事務を処理するため事務局を設け事務局長及び必要な職員を置く。
２　職員は、理事会の承認を得て、理事長が任免する。
３　事務局の組織及び運営に関し必要な事項は、理事会の議決を経て、別に定める。
４　主たる事務所には、常に次に掲げる帳簿及び書類を備えておくものとする。
（１）定款
（２）会員名簿及び会員の異動に関する書類
（３）理事、監事及び職員の名簿
（４）定款に定める機関の議事に関する書類
（５）収入、支出に関する帳簿及び証拠書類
（６）資産、負債及び正味財産の状況を示す書類
（７）その他必要な帳簿及び書類

第５章　総会

（種別）
第 22 条　この法人の総会は、通常総会及び臨時総会の２種とする。

（構成）
第 23 条　総会は、正会員をもって構成する。

（権能）
第 24 条　総会は、以下の事項について議決する。
（１）定款の変更
（２）事業計画及び活動予算
（３）事業報告及び活動決算
（４）役員の選任又は解任、職務及び報酬
（５）合併
（６）解散
（７）解散した場合の財産の処分

（開催）
第 25 条　通常総会は、毎年 1 回開催する。
２　臨時総会は、次の各号に該当する場合に開催する。
（１）理事会が必要と認め招集の請求をしたとき。
（２）正会員総数の 5 分の 1 以上から会議の目的である事項を記載した書面をもって招集の請求があったとき。
（３）第 15 条第 5 項第 4 号の規定により、監事から招集があったとき。

（招集）
第 26 条　総会は、前条第 2 項第 3 号の場合を除き、理事長が招集する。
２　理事長は、前条第 2 項第 1 号及び第 2 号の規定による請求があったときは、その日から 30 日以内に臨時総会を招集しなければならない。
３　総会を招集するときは、会議の日時、場所、目的及び審議事項を記載した書面をもって、少なくとも５日前までに通知しなければならない。

（議長）
第 27 条　総会の議長は、その総会において、出席した正会員の中から選出する。

（定足数）
第 28 条　総会は、正会員総数の２分の１以上の出席がなければ開会することができない。

（議決）
第 29 条　総会における議決事項は、第 26 条第３項の規定によってあらかじめ通知した事項とする。ただし、議事が緊急を要するもので、出席した正会員の 2 分の 1 以上の同意があった場合は、この限りではない。
２　総会の議事は、この定款に定めるもののほか、出席した正会員の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。

（表決権等）
第 30 条　各正会員の表決権は、平等とする。
２　やむを得ない理由のため総会に出席できない正会員は、あらかじめ通知された事項について書面又はファックスをもって表決し、又は他の正会員を代理人として表決を委任することができる。
３　前項の規定により表決した正会員は、第 28 条、第 29 条、第 31 条第 1 項及び第 50 条の適用については、総会に出席したものとみなす。
４　総会の議決について、特別の利害関係を有する正会員は、その議事の議決に加わることができない。

（議事録）
第 31 条　総会の議事については、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。
（１）日時及び場所
（２）正会員総数及び出席者数（書面表決者又は表決委任者がある場合にあっては、その数を付記すること。）
（３）審議事項
（４）議事の経過の概要及び議決の結果
（５）議事録署名人の選任に関する事項
２　議事録には、議長及びその会議において選任された議事録署名人 2 人以上が署名、押印しなければならない。

第６章　理事会

（構成）
第 32 条　理事会は、理事をもって構成する。

（権能）
第 33 条　理事会は、この定款に定めるもののほか、次の事項を議決する。
（１）総会に付議すべき事項
（２）総会の議決した事項の執行に関する事項
（３）入会金及び会費の額
（４）借入金（その事業年度内の収入をもって償還する短期借入金を除く。第 49 条において同じ。）その他新たな義務の負担及び権利の放棄
（５）その他総会の議決を要しない会務の執行に関する事項

（開催）
第 34 条　理事会は、次の各号に該当する場合に開催する。
（１）理事長が必要と認めたとき。
（２）理事総数の 2 分の 1 以上から会議の目的である事項を記載した書面をもって招集の請求があったとき。
（３）第 15 条第 5 項第 5 号の規定により、監事から招集の請求があったとき。

（招集）
第 35 条　理事会は、年 1 回以上とし、理事長が招集する。
２　理事長は、前条第 2 号及び第 3 号の規定による請求があったときは、その日から 14 日以内に理事会を招集しなければならない。
３　理事会を招集するときは、会議の日時、場所、目的及び審議事項を記載した書面もしくは相当する手段をもって、少なくとも 5 日前までに理事に対して通知しなければならない。

（議長）
第 36 条　理事会の議長は、その理事会に於いて出席した理事の中から選出する。

（議決）
第37条　理事会における議決事項は、第35条第3項の規定によってあらかじめ通知した事項とする。ただし、議事が緊急を要するもので、出席した理事の２分の１以上の同意があった場合は、この限りではない。
２　理事会の議事は、理事総数の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。

（表決権等）
第 38 条　各理事の表決権は、平等とする。
２　やむを得ない理由のため理事会に出席できない理事は、あらかじめ通知された事項について書面もしくは相当する手段をもって表決することができる。
３　前項の規定により表決した理事は、前条及び次条第１項の適用については、理事会に出席したものとみなす。
４　理事会の議決について、特別の利害関係を有する理事は、その議事の議決に加わることができない。

（議事録）
第 39 条　理事会の議事については、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。
（１）日時及び場所
（２）理事総数、出席者数及び出席者氏名（書面表決者にあっては、その旨を付記すること。）
（３）審議事項
（４）議事の経過の概要及び議決の結果
（５）議事録署名人の選任に関する事項
２　議事録には、議長及びその会議において選任された議事録署名人２人以上が署名、押印しなければならない。

第７章　資産及び会計

（資産の構成）
第 40 条　この法人の資産は、次の各号に掲げるものをもって構成する。
（１）設立当初の財産目録に記載された資産
（２）入会金及び会費
（３）寄付金品
（４）財産から生じる収入
（５）事業に伴う収入
（６）その他の収入

（資産の管理）
第 41 条　この法人の資産は、理事長が管理し、その方法は、理事会の議決を経て、理事長が別に定める。

（会計の原則）
第 42 条　この法人の会計は、法第 27 条各号に掲げる原則に従って行うものとする。

（事業計画及び予算）
第 43 条　この法人の事業計画及びこれに伴う活動予算は、理事長が作成し、総会の議決を経なければならない。

（暫定予算）
第 44 条　前条の規定にかかわらず、やむを得ない理由により予算が成立しないときは、理事長は、理事会の議決を経て、予算成立の日まで前事業年度の予算に準じ収入支出することができる。
２　前項の収入支出は、新たに成立した予算の収入支出とみなす。

（予備費の設定及び使用）
第 45 条　予算超過又は予算外の支出に充てるため、予算中に予備費を設けることができる。
２　予備費を使用するときは、理事会の議決を経なければならない。

（予算の追加及び更正）
第 46 条　予算議決後にやむを得ない事由が生じたときは、総会の議決を経て、既定予算の追加又は更正をすることができる。

（事業報告及び決算）
第 47 条　この法人の事業報告書、活動計算書、貸借対照表及び財産目録等の決算に関する書類は、毎事業年度終了後、速やかに、理事長が作成し、監事の監査を受け、総会の議決を経なければならない。
２　決算上剰余金を生じたときは、次事業年度に繰り越すものとする。

（事業年度）
第 48 条　この法人の事業年度は、毎年 4 月 1 日に始まり翌年 3 月 31 日に終わる。

（臨機の措置）
第 49 条　予算をもって定めるもののほか、借入金の借入れその他新たな義務の負担をし、又は権利の放棄をしようとするときは、理事会の議決を経なければならない。

第８章　定款の変更、解散及び合併

（定款の変更）
第 50 条　この法人が定款を変更しようとするときは、総会に出席した正会員の４分の３以上の多数による議決を経、かつ、法第 25 条第３項に規定する事項を変更する場合は、所轄庁の認証を得なければならない。

（解散）
第 51 条　この法人は、次に掲げる事由により解散する。
（１）総会の決議
（２）目的とする特定非営利活動に係る事業の成功の不能
（３）正会員の欠亡
（４）合併
（５）破産
（６）所轄庁による設立の認証の取消し
２　前項第 1 号の事由によりこの法人が解散するときは、正会員総数の 4 分の 3 以上の承諾を得なければならない。
３　第 1 項第 2 号の事由により解散するときは、所轄庁の認定を得なければならない。

（残余財産の帰属）
第 52 条　この法人が解散（合併又は破産による解散を除く。）したときに残存する財産は、法第 11 条第 3 項に掲げる者のうち、解散の総会において定める者に譲渡するものとする。

（合併）
第 53 条　この法人が、合併しようとするときは、総会において正会員総数の 4 分の 3 以上の議決を経、かつ、所轄庁の認証を得なければならない。

第９章　公告の方法

（公告の方法）
第 54 条　この法人の公告は、この法人の掲示場に掲示するとともに、官報に掲載して行う。ただし、法第 28 条の２第 1 項に規定する貸借対照表の公告については、この法人のホームページに掲載して行う。

第１０章　雑則

（細則）
第 55 条　この定款の施行について必要な細則は、理事会の議決を経て、理事長がこれを定める。

附　則
１　この定款は、この法人の成立の日から施行する。
２　この法人の設立当初の役員は、次に掲げる者とする。
　理事長　　西澤正豊
　副理事長　土屋俊晶、堀川楊、斎藤博
　常務理事　若林佑子
　理事　　小池亮子、伊藤勉、永島日出雄、田澤義雄、隅田好美
　　井浦正子、茅根孝子、河田珪子、大平勇二、星野京子
　監事　　村澤廣一
　同　　遁所直樹
３　この法人の設立当初の役員の任期は、第 16 条第 1 項の規定にかかわらず、成立の日から平成 19 年度の通常総会までとする。
４　この法人の設立当初の事業計画及び収支予算は、第 43 条の規定にかかわらず、設立総会の定めるところによるものとする。
５　この法人の設立当初の事業年度は、第 48 条の規定にかかわらず、成立の日から平成 19 年 3 月 31 日までとする。
６　この法人の設立当初の会費は、初年度はこれを徴収しない。次年度より第 8 条の規定にかかわらず、次に掲げる額とする。

(1) 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）	
(2) 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）

付則（平成１９年５月１２日一部改正）
１この定款の変更は、平成１９年５月１２日から施行する。（第２条　事務所）

付則（平成１９年５月１２日一部改正）
１この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第２０条第４項　顧問の任期）

付則（平成２４年５月２６日一部改正）
１この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第１５条第１項　職務）

付則（平成２４年５月２６日一部改正）
１この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第１６条第１項　第２項　第３項　任期等）

付則（平成２４年５月２６日一部改正）
１この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第２０条第４項　顧問の任期）

付則（平成２４年５月２６日一部改正）
１この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第２４条（２）（３）権能）

付則（平成２４年５月２６日一部改正）
１この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第４３条第１項　事業計画及び予算）

付則（平成２４年５月２６日一部改正）
１この定款の改正は、所轄庁の認証の日から施行する（第４７条第１項　事業報告及び決算）

付則（平成２４年５月２６日一部改正）
１この定款の改正は、所轄庁の認証の日から施行する（第５０条第１項　定款の変更）

付則（平成２８年５月２８日一部改正）
１この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第３条　目的）

付則（平成２８年５月２８日一部改正）
１この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第５条　事業）

付則（平成２９年６月１０日一部改正）
１この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第５４条　公告の方法）

Ⅳ　新潟県における難病患者・家族支援

(3) 新潟難病サポートプロジェクト

◆新潟難病サポートプロジェクト

「新潟難病サポートプロジェクト」は、平成 21 年 4 月 26 日に株式会社ピーコックの代表取締役社長塚本勝美様が社会貢献活動として立ち上げた、「NPO 法人新潟難病支援ネットワーク」への自動販売機を通じた寄付金支援プロジェクトです。(経緯及びプロジェクトの仕組み等は 78 ページ以降をご覧ください。)

自動販売機の設置は、三国コカ・コーラボトリング株式会社様(現　コカ・コーライーストジャパン株式会社)にご協力頂き、設置いただいた方々との協働支援として発展させていただいており、自動販売機設置台数も関係各位のご尽力により拡大され、毎年度安定した寄付金収入が見込まれるとともに積立金も一定程度確保できる状態になりました。

今後とも、当法人の事務局、理事をはじめ会員で知恵を出し合ってより有効に活用していきたいと考えています。

1　寄付金の状況

平成 30 年度末累計　　42,476,033 円

〈年度別内訳〉

- 平成 21 年度　　745,450 円（21 年 8 月～）
- 平成 22 年度　　2,854,199 円
- 平成 23 年度　　3,488,262 円
- 平成 24 年度　　4,130,707 円
- 平成 25 年度　　5,018,163 円
- 平成 26 年度　　4,767,928 円
- 平成 27 年度　　5,072,148 円
- 平成 28 年度　　5,626,262 円
- 平成 29 年度　　5,372,570 円
- 平成 30 年度　　5,400,344 円

2　寄付金の使途についての基本的な考え方

(1) NPO 法人の不足する運営資金に優先充当する。(会費収入：年間約 64 万円)
(2) NPO 法人の自主事業（難病患者団体等補助金交付事業、難病出前教室）に優先充当する。
(3) 他に、一般財源として充当する。
(4) 新潟県難病相談支援センター事業の充実を図る。(必要に応じて県委託事業に NPO 法人が独自上乗せ)
(5) 新潟県・新潟市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の充実を図る。(必要に応じて県・市委託事業に NPO 法人が独自上乗せ)
(6) NPO 法人の今後の継続した安定運営のため、一定程度の積立金を確保する。
(7) 県委託料が入金（６月請求・入金）されるまでの間の年度当初の運転資金等に活用する。

3　平成 30 年度寄付金の使途

・運営資金（事務局賃金・維持管理費）	約 380 万円
・難病患者団体等交付金事業	18 万円
・難病出前教室	約 11 万円
・「世界希少・難治性疾患の日」イベント	約 4 万円
・新潟県・新潟市難病相談支援センター事業 （常勤相談支援員人件費の一部）	約 120 万円
・NPO 法人積立金 （平成 30 年度末の積立金　約 1,000 万円）	0 円

※上記の結果、翌年度への繰越額は約 530 万円となりました。

4　平成 30 年度の感謝状贈呈

NPO 法人に対する長年にわたる多額のご寄付に対して感謝を申し上げるため、ご尽力をいただいている関係の皆様に平成 31 年３月 18 日に株式会社ピーコック様の本社にお伺いし、西澤理事長から感謝状を贈呈させていただきました。

（感謝状贈呈）

・株式会社ピーコック　代表取締役社長　塚本 功　様
・新潟県議会議員　星野　伊佐夫　様
・コカ・コーライーストジャパン株式会社　様



贈呈させていただいた皆さんと

新潟難病サポートプロジェクト推進のご挨拶

株式会社ピーコック
創始者　**塚本　勝美**
代表取締役社長　**塚本　功**

先代社長である創始者塚本勝美は平成 20 年に大きな手術をし、健康のありがたさを身にしみて感じました。この時の入院時の体験から、還暦という節目を迎えたときに、重い病気で困っておられる方々を少しでも助けたいと考え、新たな社会貢献活動として「ＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワーク」を支援することを決めました。

県内には、難病で苦しんでいる方が、現在 1 万 8 千人以上おられます。
長期にわたり治療が必要とされる難病の患者さんとそのご家族の生活を継続的に支援する事を目指し、平成 21 年に「新潟難病サポートプロジェクト」を立ち上げました。

「新潟難病サポートプロジェクト」の具体的な活動は「コカ･コーラボトラーズジャパン株式会社」様のご協力のもと、県内の公共機関や各企業様等から、新潟難病支援型自動販売機を設置して頂き、そこから上がる売上金の一部を「ＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワーク」に継続的に寄付し、難病患者の皆様を側面からサポートするというプロジェクトです。
お陰さまで、このプロジェクトも 11 年目を迎え、現在は自動販売機が 515 台、寄付金の累計総額 4,129 万円という大きな成果を上げるまでに至りました。同ＮＰＯ法人の支援活動に重要な貢献を果たしております。

ここまで来られましたのも、多くの皆様方からこのプロジェクトの主旨にご理解頂き、ご賛同を頂いた賜であり心より感謝申し上げます。

これからも、株式会社ピーコックは、誰かの「ありがとう」につながることを願い、新潟県内の難病患者さんとそのご家族の皆様への支援を続けて参ります。
引き続き皆様のご支援とご協力を宜しくお願い申し上げます。

難病支援型自動販売機について

コカ・コーラボトラーズジャパン株式会社
新潟支社長　杉谷　武之

平素より、新潟難病支援型自動販売機の設置に向けた、ご理解とご賛同を賜り厚くお礼申し上げます。

株式会社ピーコック様との協同支援としまして平成 21 年に「新潟難病プロジェクト」を立ち上げてから 11 年目を迎え、現在までに 515 台の新潟難病支援型自動販売機の設置を展開することができ、新潟県･新潟市難病相談支援センター様への寄付金額も累計総額約 4,129 万円となりました。

これもひとえに、このプロジェクトの目的と意味をご理解し、率先して自動販売機の設置のご協力をくださった皆様方のご支援の賜物であると、弊社社員一同、感謝申し上げます。

現在、難病で苦しんでおられる方が新潟県内でも 1 万 8 千人以上と、毎年増加傾向にある中で、難病の患者様とそのご家族の皆様が安心して暮らせ、なんでも相談できる環境の確立を今後もサポートして参ります。新潟県･新潟市難病相談支援センター様運営の継続的財源確保の一環として、今後も株式会社ピーコック様と協同で、この新潟難病支援型自動販売機の更なる拡大を進めて行く所存でございます。

引続き皆様方からの新潟難病支援型自動販売機設置の拡大ならびに人脈ご紹介によるご支援とご協力を賜りますよう、よろしくお願い申し上げます。





新潟難病サポートプロジェクトの継続のご挨拶

－「ＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワーク」への支援活動－

株式会社ピーコック
創始者　塚本　勝美
代表取締役社長　塚本　功

誰かの「ありがとう」につながっています。

先代社長である父勝美が、創始者としてスタート致しました「新潟難病サポートプロジェクト」は、今年で１１年目を迎えました。先代が積み重ねてきた社会貢献という思いを継承し、これからも、株式会社ピーコックは、誰かの「ありがとう」につながることを心から願い、難病の患者さんと、ご家族の皆様への支援をこれからも続けてまいります。

このプロジェクトを立ち上げたきっかけは、先代の父勝美が、平成２０年に大きな手術をし、健康のありがたさを身にしみて体感しました。さらに還暦という節目を迎えた時に、新たな社会貢献として、新潟県で困っておられる方を支援したいと考え「ＮＰＯ法人新潟県難病支援ネットワーク」を支援することを決め、継続して取り組んで参りました。

現在、新潟県内に難病で苦しんでいる方が、１万８千人以上おられます。
長期にわたる治療が必要とされる難病の患者さんとご家族の皆様が安心して暮らせる環境を継続的に支援するために、
平成２１年から立ち上げた、「新潟難病サポートプロジェクト」も、皆様からのご理解、ご支援を頂きながら１１年目を迎えることができ、同ＮＰＯ法人の財源確保の一助として、「コカ・コーラボトラーズジャパン株式会社」様のご協力と、皆様からのご理解を頂き設置してまいりました。
難病支援自動販売機も現在までに、５１５台の設置、寄付金総額約４，１２９万円を「ＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワーク」に寄付することができました。

今後とも、新潟県の難病患者さんとご家族の皆さまの支援に対し全力で取組む所存でおりますので、引き続き皆さま方からの、ご支援・ご協力の程、なにとぞ、よろしくお願い申し上げます。











新潟難病サポートプロジェクト寄付金

－「ＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワーク」への支援活動－

誰かの「ありがとう」につながっています。

期間　平成２１年７月～令和元年８月末日まで（１１年目）

平成２１年度寄付金	４１５，４１７円
平成２２年度寄付金	２，６０６，７９４円
平成２３年度寄付金	３，２６８，２８０円
平成２４年度寄付金	３，５９１，０１６円
平成２５年度寄付金	４，４１６，２９７円
平成２６年度寄付金	４，４５１，１９５円
平成２７年度寄付金	４，４５０，６６０円
平成２８年度寄付金	５，１３９，９７８円
平成２９年度寄付金	４，８７６，２２８円
平成３０年度寄附金	４，８１９，３８７円
平成３１年度寄附金（１月～８月末まで）	３，２５６，９０８円

難病支援型自動販売機
設置台数（令和元年8月末現在）　５１５　台

寄付金総額　（令和元年8月末現在）
４１，２９２，１６０円

新潟県難病プロジェクトに対し、皆さまからのご支援・ご協力を頂き、活動開始11年で約4,129万円をNPO法人新潟難病支援ネットワークへ寄付を実施することができました。

継続支援を実施することが大切であるとともに、年々増加する新潟県の難病患者・そのご家族のサポートは必須であり更なる安定的な支援を実施する為に、設置継続はもとより、「難病支援型自動販売機」新規設置へのご理解・ご協力を何卒、宜しくお願い申し上げます。

株式会社ピーコック　塚本　功

1．難病と新潟県・新潟市難病相談支援センター（平成30年4月1日より改称）

難病とは

原因不明で治療方法が確立されず、長期にわたる療養が必要とされている病気です。
その為、患者さんやそのご家族の方々が精神的にも経済的にも大きな負担を負っています。
現在、国が医療費助成の対象にしている病気（指定難病）が３３３あります。

新潟県・新潟市難病相談支援センターとは、

難病の患者さんが地域で安心して暮らせるように、総合的な相談支援を行う窓口です。
専門の相談員がおり、相談は無料です。プライバシーもきちんと保護されています。
このセンターは新潟県及び新潟市が設置し「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運営しています。

新潟県・新潟市難病相談支援センター
〒950-2085　新潟県新潟市西区真砂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

2. 新潟県・新潟市難病相談支援センターの設置目的と事業内容

新潟県・新潟市難病相談支援センターの設置目的

医療、保健、福祉、住民が一致協力して総合的な相談・支援をするための難病相談支援センター事業を行うとともに、難病患者、家族が安心して療養、社会生活を営める社会を実現することを目的として設立。

新潟県・新潟市難病相談支援センターの事業内容

1．難病患者の療養・生活・心の悩みへの相談支援に関する事業

2．難病患者が住みやすい社会にするための啓発促進に関する事業

3．難病に関する情報収集及び提供に関する事業

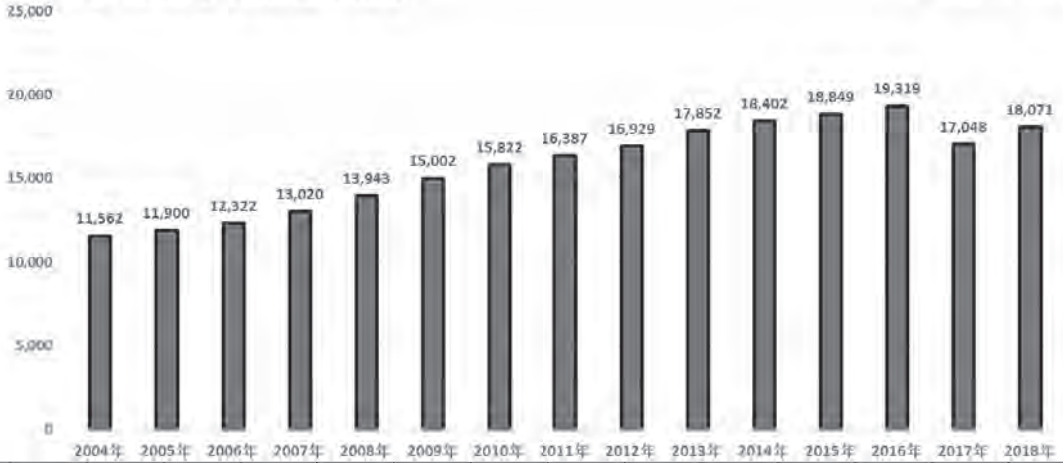
4．難病患者の就労支援に関する事業

5．難病当事者及び支援者への研修会・学習会・交流会に関する事業

3. 新潟県内の医療費助成の対象となる難病患者の推移

【新潟県】難病患者数経年推移

2018年
患者数　18,071人



年度	2004年	2005年	2006年	2007年	2008年	2009年	2010年	2011年	2012年	2013年	2014年	2015年	2016年	2017年	2018年
難病患者数	11,562	11,900	12,322	13,020	13,943	15,002	15,822	16,387	16,929	17,852	18,402	18,849	19,319	17,048	18,071

新潟県内の医療費助成の対象となる難病患者は年々増加している。2017年は、医療費助成制度の改定に伴い、軽症者が原則対象外となったことから、減少した。また難病相談支援センターへの相談件数も例年千件程度に推移している。より多くの患者さんやその家族の相談を受けるためにもセンターを運営するＮＰＯ法人の財政基盤がしっかりしていなければならない。難病患者・家族の相談対応や事業の充実図っていくためにも財政基盤の安定的な確保が重要である。

4. 難病出前教室について

ＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワークでは多くの県立高等学校に「新潟難病支援プロジェクト」の難病支援自動販売機を設置いただき、生徒の皆様にそれを通じて多額の寄付をいただいております。

生徒の皆様に、病気や障害を持った人の生の声を届け難病患者の理解を深めていただきたく平成２６年１２月より開催致しました。

現在、県立高等学校で医療専攻コースのある、新潟西高等学校、小出高等学校、三条東高等学校で実施しております。

※資料は平成28年3月15日発行の
新潟県難病相談支援センター便りVol23より



新潟県難病相談支援センター便り

特集 NPO事業のご紹介

「出前教室」を開催しました!!

昨年度から実施した、「新潟難病サポートプロジェクト」の難病支援自動販売機を設置していただいている高等学校を対象にした「出前教室」を平成27年度も開催しました。

今年度は、医療専攻コースを設置している県立新潟西高等学校と県立小出高等学校の2校を訪問させていただきました。

「出前教室」は、はじめにＮＰＯ法人事務局から自販機で寄付をいただいている感謝を伝えたいことなどの趣旨説明をし、その後で神経内科医（新潟西高等学校では新潟県難病相談支援センター長の小池亮子西新潟中央病院臨床研究部長、小出高等学校ではＮＰＯ法人理事長の西澤正豊新潟大学脳研究所長）から難病についての講演を、引き続き、全身性エリテマトーデスの患者さんである本田由紀子さんから「変化する症状と不安の中で」と題した体験談をお話していただきました。

講演終了後、生徒の皆さんから質問をいただいたり、感想を発表していただいたりして、難病に対する理解を深めていただくことができました。

将来、看護師等の医療職を目指す生徒さんたちにとって有意義な時間となったのではないかと感じたところです。

生徒さんたちの感想を小出高等学校のホームページに掲載されている「『医療専攻』だより Vol.4」から抜粋させていただいてご紹介します。

【本田様の講演より】

"できる限りのことは自分でしたい" "病気に手を出さず、見守ってほしい" "病気について話をきいて、とにかく理解してほしい" そうすることで、患者の心が楽になるという話を聞いた。患者さんに対するアプローチの仕方・考え方のヒントがたくさんあったように思える。

・今まで「普通に生活できたこと」は決して普通ではないということを知りました。本田さんのように何の前触れもなく、いきなり入院生活に陥ったり、原因がわからないといわれたり、何万人あるいは何百万人に一人の病気だといわれるのは、私たちが思っている以上につらく、悲しいことだと思います。もし自分の立場だとすると病気を受け入れられず、前に進めないのもしれません。実際受け入れられず、自分を責めて入院中のことでした。そのような人が一人でも治められる日のために、私たち看護者さんのＮＯＳに応じ、患者さんの心の不安を少しでも取り除けるように頑張り取り組まなければならないと思った。

県立新潟西高等学校と県立小出高等学校のみなさん、「出前教室」にご協力いただきありがとうございました。

★　平成30年度に参加いただいた生徒さんの声（アンケートより）

・患者さんの体験談には大きな感動と刺激を受けた。
・患者さんの不安を取り除ける看護師になりたいと思った。
・患者さんが前向きに力強く生きる姿勢が印象に残った。
・自分が患者さんのためにできることは、まず病気のことを知ることだと思った。
・難病の患者さんには、様々な医療従事者が関わっていることを知ることができた。



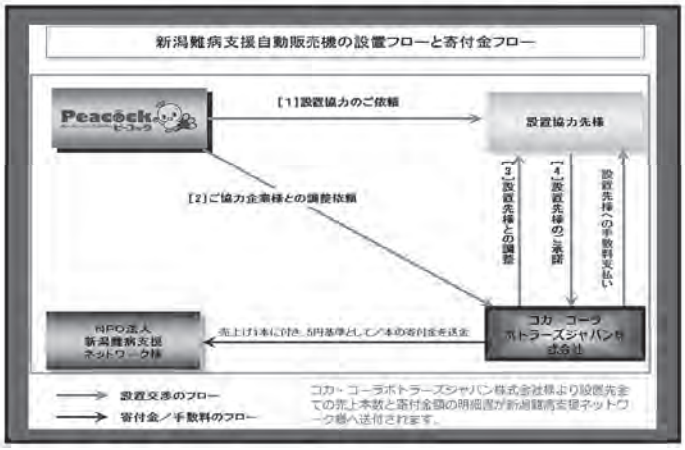
県立三条東高等学校での出前教室（平成30年１１月６日）

難病支援自販機イメージ図



ポスターイメージ①





お客様・地域・社会のニーズに柔軟にお応えする自動販売機

1．環境対応（省エネのご協力）



【ピークシフト自動販売機】
夏の日中に冷却用の電力を使わずに消費電力９５%削減しながら１６時間もの間、冷たい製品を提供できる超省エネ型「ピークシフト自販機」を２０１３年より展開しています。冷却運転のためにコンプレッサーを長時停止させることから運転音が発生せず、病院やオフィスのように静けさが求められるロケーションの設置にも適しております。この「ピークシフト自販機」により節電を行いながら、どんな時でも冷たい商品を提供することが可能になりました。

2．マルチキャッシュレス対応



【マルチキャッシュレス自動販売機】
現金だけでなくＥｄｙ、ｉＤ、Ｓｕｉｃａなどの複数の電子マネーがご利用いただける自動販売機です。電子マネー読み込み用のパネルに、カード・おサイフケータイ対応の携帯電話などをかざすことで、キャッシュレスでスムーズに飲料を購入することができます。

3．スマートフォンアプリ「Coke ON」対応



【マルチキャッシュレス自動販売機】
お客様と製品ブランド、そして販売チャネルを結ぶサービスを、より身近でパーソナルなものにするため、2016年4月、スマートフォンアプリ「Coke ON」の提供を開始しました。Coke ON」は、「Coke ON」対応自販機での製品購入などで「Coke ON」アプリ内のスタンプが15個たまると、「Coke ON」対応自販機で取り扱っているお好きなコカ･コーラ社製品1本と無料で交換できるドリンクチケットを獲得できるサービスで、本キャンペーンで獲得したスタンプも、通常の「Coke ON」ご利用でたまるスタンプと同様に、15個たまるとお好きなコカ･コーラ社製品1本と無料で交換できるドリンクチケットを獲得できます。

難病支援型自動販売機に関するお問合せについては下記へご連絡ください。

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

ご相談

●電話相談：相談支援員がご相談をお受けします。
月～金曜日午前10時から午後４時まで（祝日及び12月29日から１月3日までを除く）
●面接相談：当センターにおいでいただいてご相談をお受けします。 事前に予約をお願いします。
●メール相談など：Ｅメール、 郵便等によるご相談をお受けします。

アクセス



◆自動車
北陸自動車道 新潟西 I.C 経由
黒埼 I.C より 15 分

◆電　車
JR 越後線「小針駅」 下車 15 分
タクシー 3 分

◆バ　ス
Ⓐ有明線
有明経由 新楽園病院、 グリーン団地前、 内野行き
「西新潟中央病院前」下車 徒歩約 2 分

Ⓑ西小針線
西小針経由　信楽園病院、 新潟大学、 内野行き
「小針十字路」下車　徒歩約 10 分

編集後記

2018 年版（平成 30 年版）の「新潟県・新潟市難病相談支援センター報告書」をお届けします。

平成 30 年度の難病相談支援センターの相談件数は前年度の 951 件から 1,086 件と千件台に増加しました。 難病と小児慢性特定疾病の相談支援を同じ相談室の体制の中で実施を始めた相乗効果が出てきたものと評価しています。 実施事業も「難病カフェ」のスタートや平成 31 年度からの新規の「難病ピア・サポーター登録制度」などの将来に向けた準備も進めてきました。「難病就労支援機関連絡会」を新潟労働局のご理解をいただき、 初めて共催で実施するなど関係機関の皆様との連携も深めてきました。 NPO 法人新潟難病支援ネットワーク事業としても「RDD2019 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた」に初めて取り組むなど、 関係機関の皆様のご協力、 ご支援をいただきながら、 充実を図ることができたと感じています。

全国レベルでは難病法施行 5 年後の見直しに向けた準備も始まりました。「難病相談支援センター」についても、 2019 年の現時点では、「難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキング」で「今後の検討すべき論点」について検討が重ねられ、 報告すべき内容のとりまとめが進められています。 厚生労働省が実施したアンケート調査結果（センターを知らないが約 4 割など）なども参考に今後の方向性がまとめられています。

新潟のセンターにおきましても、 巻頭の西澤理事長、 小池センター長のあいさつにありますように運営体制も含めて、 よりよい在り方を検討し、さらなる時代の変化や様々な課題に対応していかなければならないと考えておりますので、皆様から、引き続き、ご指導、ご鞭撻をお願いいたします。

平成 31 年、 令和元年の春には、うれしいニュースがありました。 難病相談支援センターの開設に大変なご尽力をいただいたお二人の受賞・受章です。 NPO 法人新潟難病支援ネットワークの前副理事長、 堀川楊先生（堀川内科・神経内科医院理事長）が第 7 回日本医師会赤ひげ大賞を受賞され、 同じく顧問の上村憲司様（元津南町長）が春の叙勲で地方自治功労での旭日小綬章を受章されました。 センターとしても我がことのようにうれしく、 誇らしいことでした。（ 編集後記でのお知らせで失礼ではありますが、 記載させていただきます。）

おわりに、 センター事業に関わっていただいているすべての関係者の皆様に、 心から感謝を申し上げ、 2018 年度版（平成 30 年度版）の報告とさせていただきます。 ありがとうございました。

表紙写真　：さくら

裏表紙写真：休息

写真提供　：瓶子　隆（「とまり木」世話人）



【令和２年１月３１日発行】

新潟県・新潟市難病相談支援センター

（平成３０年４月１日から名称変更）

〒９５０－２０８５　新潟県新潟市西区真砂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（２階）

TEL(025)267-2170　FAX(025)267-2210

E-mail.niigata-nansen@nifty.com

URL. http://www.niigata-nansen.com

NPO法人新潟難病支援ネットワーク　TEL/FAX(025)267-2225