新潟県・新潟市難病相談支援センター
報告書

平成31年度(2019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新型コロナウイルス感染症
NPO 法人新潟難病支援ネットワーク理事長　西澤　正豊・・・・・1
COVID-19 禍において難病相談支援センターが果す役割
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 31 年度事業概要・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・14
◆平成 31 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・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・25
３　コミュニケーション支援事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・26
４　就労支援に関する事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・28
５　患者会等支援事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・31
６　研修会、学習会、交流会に関する事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・33
◆相談支援員の活動報告・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・38

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・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・40
◆新潟市における小児慢性特定疾病対策事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・41
◆平成 31 年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業・・・・・・・・・・・・・・・・42

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・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・47

(2) NPO 法人新潟難病支援ネットワーク
◆平成 31 年度 NPO 法人新潟難病支援ネットワーク運営事業報告・・・・・・・・・・54
◆NPO 法人新潟難病支援ネットワーク第 13 回通常総会・・・・・・・・・・・・・・58
◆NPO 法人新潟難病支援ネットワーク構成員（役員・会員）・・・・・・・・・・・・59
◆特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワーク定款・・・・・・・・・・・・・・・61

(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・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・70
◆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。』・・・・・74

ご相談　アクセス　編集後記・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・79

新潟県・新潟市難病相談支援センターと新型コロナウイルス感染症

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 2006 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、2007 年 2 月に発足して以来、14 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、心から御礼を申し上げます。

2020 年は新型コロナウイルスの感染が世界的に拡大した年として長く記憶されることになりますが、新型コロナウイルスとの関わりはこれからも続きます。われわれはこの厄介なウイルスとの賢い共存の仕方を模索し、新しい生活スタイルとして定着させなければなりません。医療・介護・福祉の分野は、新型コロナウイルスにより特に大きな影響を受けてきましたが、この状況もこれからも続きます。

難病の患者さんは、疾患によってはハイリスクになりますので、どうかくれぐれも感染しないよう、感染防御対策を徹底してください。国や自治体の指針は、密閉・密集・密接を避けること、社会的距離（大凡２メートルです）を保つこと、不要不急の外出を控えることなどですが、より具体的には次の２つが大切です。

一つは会食・カラオケを避けることです。この２つは今や最も感染を起こしやすい行動で、一緒に集まった中に感染源となる人がいれば、口や鼻からウイルスが侵入して高率に感染します。もう一つは、常にマスクをすることです。食事以外では常にマスクをして、手で口や鼻に触れないようにしましょう。この他、万一の感染の時に自分の行動履歴を辿れるように、毎日の健康観察と行動記録を残しておくことも大切です。

自粛生活が続くと、「もううんざり」と感じる人が増えてきます。予防対策としては、移動してはいけないのではなく、移動するのであれば、感染防御対策をしっかり守って移動する必要があるということです。３密を避けること、社会的距離を保つことは、新型コロナウイルスに感染した患者さんを診療している医療機関では守りきれませんから、十分な感染防御措置を講じた上で、患者さんの治療にあたっています。マスク・手袋・ガウンなどの個人防御用具が不十分なままでは、医療従事者といえども感染してしまいますが、きちんと防御すれば、容易には感染しないことは明らかです。

一般の皆さんも、「Go To」で移動するのであれば、それなりの感染防御対策を守らなければなりません。「移動はしますが、マスクはしません、皆で会食した後はカラオケに行きます」ということでは、感染リスクを抑えることはできません。

「検査を受ければ大丈夫」という声も聞こえてきます。PCR 検査も抗原検査も、咽頭粘膜や唾液中にウイルスが存在するかどうかを検出する方法です。発症の２日前から、発症後は週の単位で陽性になるとされています。ということは、PCR で陰性を証明しても、48 時間すれば、その陰性証明は有効でなくなるということです。１週間に２度程度の頻度で検査を続けられるのでなければ、検査後の保証はできないのです。また、抗体検査は過去に抗原に接触したことがあり、これに免疫系が反応して抗体ができたことを示しているだけですから、現時点で感染性があるか否か

の答えにはなりません。検査には限界があり、万能ではありませんから、目的に応じて正しく利用しなければなりません。

新潟は幸い、感染の拡大地域ではありませんが、安全なワクチンが開発され、インフルエンザのようにある程度でも有効な治療薬が開発されるまでは、このウイルスと賢く関わり続けるほかはないのです。

2015 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、法律に規定されている５年後の見直しの時期は既に過ぎています。昨年夏に設置されたワーキンググループの答申が本年１月末に開催された難病対策委員会に報告されて以降、委員会は開催されていませんので、その後の動きはありません。ワーキングでの検討結果を超える改正がなされることはありませんので、難病法のあり方を大きく変えることはないと思います。

難病法に基づく難病医療の提供体制に関しては、新潟県の難病医療連絡協議会が 2020 年１月に久方ぶりに開催されました。難病医療の拠点となる難病診療連携拠点病院は、既に 2019 年４月から新潟大学医歯学総合病院が指定されています。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兼務しています。協議会では、神経難病を想定した診療分野別拠点病院も県単位で整備することを決め、ともに国立病院機構に所属する新潟市の西新潟中央病院と柏崎市の新潟病院が指定されることになりました。

難病医療提供体制ではさらに、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、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。

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と思います。しかし、新型コロナウイルス感染症の拡大のため、対応が遅れています。

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いでになると報道されました。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。この点でも、現行制度は見直しがなされると思います。

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があります。現行の難病法の「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有志にご協力をいただきながら、準備を進めてきました。今後、何らかの見直しがなされても、本センターは速やかに対応して参ります。

本センターは、新潟県・新潟市にお住まいの難病患者さんとそのご家族が、困った時に最初に相談する窓口として、皆さんの QOL を高めるお手伝いが継続してできますよう、これからも努力して参ります。今後とも皆様よりご指導･ご支援を賜りますよう、何卒宜しくお願い申し上げます。

（※編集部注：本稿のコロナウィルス感染症及び国のワーキングの開催状況等は令和２年９月時点のものです。）

COVID-19 禍において難病相談支援センターが果す役割

新潟県・新潟市難病相談支援センター長　　小池　亮子

本誌は 2019 年度の事業報告ですが、この原稿は 2020 年 11 月、新型コロナウイルスの第３波により、新潟県内でも患者数が急増している状況で書いています。

2019 年中は当初計画した事業を予定通り実施してきましたが、2020 年 2 月より、新潟県内でも新型コロナウイルス患者の感染拡大がみられたため、3 月 11 日の「世界希少・難治性疾患の日」のイベントを中止せざるを得なくなりました。

難病相談支援センターの業務も、相談者の来所による対面相談を一時中止し、相談員の勤務形態も一部在宅勤務にシフトする等の見直しが必要となりました。

また、NPO 事業である総会も書面表決となり、「難病の日」のイベントであった、ピア・サポートに関する記念講演会も中止となりました。ピア・サポーターの養成は当センターの主要な事業の一つと位置付けており、2020 年度より本格的な活動を予定しておりましたが、計画の見直しが必要となったことはとても残念に思います。

難病患者さんにおいては、新型コロナウイルス流行による身体面や社会的な影響は、より大きいことが懸念されます。多くの制約がある中で、難病相談支援センターはどのような役割を果たせるのか、何をすべきか、存在意義が問われていると思います。

2020 年度は多くの事業の実施方法を見直し、感染防止に十分配慮した上で、相談業務や患者会支援活動等を実施しています。専門職を対象とした研修や、医療講演会などは、オンライン形式で実施することを計画しています。新しい生活様式に対応した、今後のセンター業務の在り方につきまして、皆様からもご意見、ご指導をいただければ幸いです。引き続きご支援のほどよろしくお願いします。

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 13 年目となりました。平成 30 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、６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２年９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、平成 31 年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へ、令和２年３月に独立行政法人国立病院機構　西新潟中央病院と独立行政法人国立病院機構　新潟病院を難病診療分野別拠点病院（神経・筋疾患分野）に指定しました。今後も、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**

新潟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、NPO 法人新潟難病支援ネットワークの皆さまには、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、暮らし続けることができるよう、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まれておりますことに感謝を申し上げます。

本市では、平成 30 年 4 月から難病法に基づき、新潟市内にお住いの患者さんを対象とした特定医療費の支給事務を行うとともに、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・福祉関係の方々のご意見をお聴きしながら、患者支援体制のさらなる充実に向けて､支援者を対象とした｢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､｢難病患者支援者のためのハンドブック」の普及に努めてきました。

今年度は、新型コロナウイルス感染症の発生により、協議会の開催や、研修会など事業が計画通りに進められない状況にありますが、引き続き、協議会でのご意見をお聴きしながら、難病対策を推進していきたいと考えておりますので、今後ともご協力を賜りますよう、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（R1年度）

※対象疾患数 331
（R1.7.1 ～ 333 疾患）

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※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※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※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※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※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※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、進行性筋ジストロフ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※の患者
	（４）難病医療ネットワーク事業 （Ｈ１９～）	・難病診療拠点連携病院等の指定をはじめ、県難病医療連絡協議会や地域難病医療連絡協議会を開催し、県内の難病の医療提供体制及び難病患者の療養生活への支援体制の整備を図る。 ・重症難病患者の入院調整や難病医療関係者の研修等を行う難病診療連携コーディネーター兼難病診療カウンセラーを配置し、難病医療体制の充実を図る。	国制度	県（一部拠点病院に委託）	難治性疾患克服研究事業の対象疾患患者等
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	新潟市と共催	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新潟県と共催で実施しています。

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 月からは、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（R１年度）

※対象疾患数 331
（R1.7.1 ～ 333 疾患）

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※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）の助成制度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等 (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	ー
		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※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※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※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※の患者
		⑥難病患者支援者のためのハンドブック作成と配付 (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※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 ③「特定医療費（指定難病）受給者証」を持っている方
	（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※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※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	県と共催	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31年度事業概要

1　難病に対する取り組み

(1) 国の取り組み

難病については、令和元年７月に特定医療費助成の指定難病の対象疾病が２疾病追加の333疾病に拡大され、小児慢性特定疾病については、医療費助成の対象疾病は 762 疾病に拡大されています。

また、国の厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会及び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専門員会の合同委員会では、難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）や改正児童福祉法の施行後 5 年を目途に予定されている見直しとして、医療費助成制度や医療提供体制についての議論が進められたほか、指定難病患者や小児慢性特定疾病児童等のデータベースの統一化や利活用についての調査・研究が進められました。

(2) 新潟県、新潟市の取り組み

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、平成 31 年４月１日より新潟大学医歯学総合病院が難病診療連携拠点病院として指定されました。

また、令和２年１月に新潟県難病医療連絡協議会が開催され、３月１日には難病診療分野別拠点病院（神経・筋疾患分野）として、国立病院機構西新潟中央病院と国立病院機構新潟病院が指定されるとともに、現在、地域における難病医療協力病院（基幹・一般）の整備に向けた検討が進められています。

新潟市では、平成 28 年度に立ち上げられた「新潟市難病対策地域協議会」で新たに作成（平成 31 年３月）された「難病患者支援者のためのハンドブック」を広く支援者に配布し普及啓発に努めるなど、連携支援体制の整備が進められました。

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

相談支援員は、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・生活支援センター等の諸機関やボランティア団体、関係団体等と連携を密にしながら、患者さんの希望に沿った相談支援に努めました。

また、医療相談に関しては、新潟県難病医療ネットワークと連携し、難病患者さんが安心、安全な医療、充実した療養生活が送れるよう相談業務の充実を図りました。

就労相談に関しては、ハローワーク新潟に設置されている難病患者就職サポーターによる毎月２回の新潟県･新潟市難病相談支援センター(以下｢センター｣という。)での出張相談と連携し、相談業務の充実に努めました。

② 出張相談会

平成 28 年度から相談支援員が県内保健所が開催する「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、県内保健所との顔の見える連携の構築とともに、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 31 年度も継続し、要望のあった保健所に訪問し実施しました。

③ ピア・サポート相談と難病ピア・サポーター養成研修

登録していただいたピア・サポーターによる相談支援業務を開始し、主に難病カフェを活用した相談を行うとともに、厚生労働省の研究班モデル事業を活用し、ピア・サポーターの資質向上と新たな養成に向け、難病ピア・サポーター養成研修を開催しました。

(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

患者情報や最新の難病情報、センターと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。）の事業内容等について内容を充実し、２ 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、関係する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

より多くの患者・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。

④ ホームページの管理・更新

ネットワーク、センターの事業や患者会の活動等の最新情報を出来るだけリアルタイムで皆さんに見ていただくため、随時更新し情報発信の場として活用しました。平成 31 年度は 9,496 件（平成 30 年度 9,501 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、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得ながら、導入編と実践編を各１回開催しました。

② 難病ＩＴコミュニケーション支援機器の常設展示

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の体験やその取扱いなどを説明できるよう常設展示を行いました。

(4) 就労支援に関する事業

① 難病就労支援機関連絡会議

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、平成 30 年度に引き続き、新潟労働局との共催により連絡会議を開催しました。

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、平成 30 年度に引き続き、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連携を図りました。

(5) 患者会等支援事業

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、合同懇談会を１回企画するとともに、より具体的な意見交換等になるよう初めて個別懇談会も開催しました。

なお、合同懇談会は、参加を希望する団体が少なく開催に至りませんでした。

② 難病カフェ

難病患者さんやご家族の交流する場として気楽に集まれる「難病カフェ」を７回（他１回は中止）開催しました。また、その内の２回は、「とまり木（にいがた難病患者会）」との共催で開催しました。

③ 難病ピア・サポート研修

ピア・サポートによる相談支援を充実するため、難病ピア・サポーター養成研修と同時に１回開催しました。

(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、関係機関と連携し医療講演会と交流会を１回開催しました。

② 第 24 回日本難病看護学会学術集会での発表

令和元年８月に山形市で開催された学術集会において、患者会活動等について共有するため、新潟大学大学院保健学研究科等と連携し「患者会等支援事業における新たな研修会の報告」について発表しました。

③ センター職員等研修

相談員の資質向上のため、「相談支援センター間ネットワーク会議」や「難病・慢性疾患全国フォーラム」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するとともに、毎週火曜日に実施する「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じた検討を行いました。

平成31年度新潟県・新潟市難病相談支援センター事業等一覧

実　施　日	実施事業	対　象　者	会　場
令和元年６月８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
令和元年６月８日	総会記念事業　講演会 「新潟県の新たな難病の医療提供体制」 「障害者の差別解消と難病」	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
令和元年６月12日 令和元年７月６日 令和元年８月７日 令和元年９月11日 令和元年10月９日 令和元年11月９日 令和元年12月11日	難病カフェ (7/6、11/9 は、とまり木と共催)	難病患者・家族	難病相談支援センター
令和元年６月23日	難病ピア・サポート研修会 難病ピア・サポーター養成研修	難病患者・家族、 相談支援員	西新潟中央病院 ラベンダーホール
令和元年７月11日	難病就労支援機関連絡会議	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
令和元年８月31日	難病 IT コミュニケーション支援講座　導入編	難病患者・家族、 専門職関係者	西新潟中央病院 ラベンダーホール
令和元年９月28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	新津健康センター
令和元年10月12日	医療講演会「進行性核上麻痺とは」	難病患者・家族、 支援関係者	新潟医療技術専門学校 （西新潟中央病院キャンパス）
令和元年11月９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	さいわいプラザ (長岡市)
令和元年11月18日 令和元年11月20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
令和元年11月30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	西新潟中央病院 ラベンダーホール
令和２年３月11日 (新型コロナウイルス感染症対策のため中止)	「RDD2020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	

◆平成31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、ハローワーク、障がい者就業・生活支援センター、産業保健総合支援センターなどの諸機関、関係団体、ボランティア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。県内保健所が開催する難病患者さんの集いでの個別相談や交流会に参加し、地域の患者さんや保健師との情報交換も図りました。難病患者就職サポーターとは月２回のセンターでの出張相談や生活・就労セミナーの開催を通し就労相談の充実に努めました。

また、新潟県難病医療ネットワークと連携し、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。

① 相談者の状況

平成 31 年度の相談件数は、1,031 件で、新規 415 件（40.2%）、継続 616 件（59.8%）の相談がありました。【表１】

【表１　年度別相談者数】

年度	29 年度	30 年度	31 年度
新規	426 44.8%	438 40.3%	415 40.2%
継続	525 55.2%	648 59.7%	616 59.8%
合計	951 100%	1,086 100%	1,031 100%

相談者の内訳は、患者本人からの相談が 518 件（50.3%）、家族からの相談 254 件（24.7%）、支援者からの相談 240 件（23.3%）、その他 17 件（1.6%）でした。昨年度に比べ家族からの相談件数の割合が増加しました。【表２】

相談方法では電話による相談 751 件（72.8%）、面接 171 件（16.6%）、メール 105 件（10.2%）、その他 4 件（0.4%）でした。昨年度に比べ面接が減少し、電話、メールによる相談が増加しました。【表３】

【表２　相談者別（全相談）】

年度	29 年度	30 年度	31 年度
本人	540 56.8%	626 57.6%	518 50.3%
家族	200 21.0%	193 17.8%	254 24.7%
支援者	201 21.1%	247 22.7%	240 23.3%
その他	8 0.8%	20 1.8%	17 1.6%
不明	2 0.2%	0 0%	2 0.1%
合計	951 100%	1,086 100%	1,031 100%

【表３　相談方法別（全相談）】

年度	29 年度	30 年度	31 年度
電話	700 73.6%	743 68.5%	751 72.8%
面接	182 19.1%	236 21.7%	171 16.6%
メール	59 6.2%	98 9.0%	105 10.2%
Ｆａｘ	4 0.4%	1 0.1%	0 0%
その他	6 0.6%	8 0.7%	4 0.4%
合計	951 100%	1,086 100%	1,031 100%

疾病区分別では指定難病 626 件（60.7%）、小児慢性 183 件（17.8%）、その他（不明・難病全般含む）222 件（21.5%）、で指定難病が 6 割強を占めました。【表 4】

【表４　疾病区分別（全相談）】

	新規	継続	合計
指定難病	262 63.1%	362 58.8%	626 60.7%
小児慢性	23 5.6%	160 26.0%	183 17.8%
その他	130 31.3%	94 15.2%	222 21.5%
合計	415 40.2%	616 59.8%	1,031 100%

※「難病の患者に対す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、平成 27 年 7 月からは 306 疾病、平成 29 年 4 月からは 330 疾病、令和元年 7 月からは 333 疾病となり疾病区分別の経年比較は行わず単年度の掲載としています。

相談内容では、生活面での相談が 546 件（53.0%）と最も多く、内訳として就労 164 件（15.9%）、療養生活全般 151 件（14.6%）、次いで経済 105 件（10.2%）、学業 65 件（6.3%）、保健・医療・福祉 55 件（5.3%）でした。療養面の相談は 266 件（25.8%）あり、内訳は医療機関・医師 76 件（7.4%）、病気の理解 73 件（7.0%）、症状管理 35 件（3.4%）の順でした。

また、その他では、センター事業関係が 133 件（12.9%）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 5】

【表５　相談内容（全相談）】

区分		大項目			中項目		
療養	266 (25.8%)	疾病自己管理	61	6.0%	症状管理	35	3.4%
					薬物療法	4	0.4%
					コミュニケーション方法	13	1.3%
					医療処置管理	1	0.1%
					日常生活動作	5	0.5%
					栄養代謝管理	3	0.3%
		受療	205	19.8%	医療機関・医師	76	7.4%
					病気の理解	73	7.0%
					治療法の選択の意思決定	15	1.5%
					治療計画	19	1.8%
					療養場所	22	2.1%
生活	546 (53.0%)	生活	334	32.4%	経済	105	10.2%
					就労	164	15.9%
					学業	65	6.3%
		療養環境	212	20.6%	療養生活全般	151	14.6%
					保健・医療・福祉	55	5.3%
					家族	6	0.6%
支援	58 (5.6%)	支援	58	5.6%	療養生活支援体制	49	4.8%
					支援方法	9	0.9%
その他	161 (15.6%)	事業	133	12.9%	センター事業関係	133	12.9%
		患者交流	27	2.6%	患者会活動への協力	27	2.6%
		その他	1	0.1%	その他	1	0.1%
合　計					1,031		

（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）

② 新規相談者の状況

年代別では 60 歳以上 136 件（32.8%）、次いで 40 歳～ 59 歳 79 件（19.0%）、20 歳～ 39 歳 45 件（10.8%）、20 歳未満 31 件（7.5%）でした。【表 6】

居住地では下越地域 249 件（60.0%）（新潟市 186 件（44.8%）新潟市以外 63 件（15.2%）、中越地域 86 件(20.7%)、上越地域 26 件(6.3%)、県外 15 件(3.6%)、不明 39 件(9.4%)でした。【表 7】

指定難病の新規 262 件のうち相談件数の多い疾病内訳としてはパーキンソン病 61 件(23.3%)、潰瘍性大腸炎 19 件（7.3%)、脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）16 件（6.1%)、筋萎縮性側索硬化症 15 件（5.7%）と神経・筋疾患が多くを占めました。【表 8】

【表６　年代（新規相談)】

年度	29 年度	30 年度	31 年度
20 歳未満	35 8.2%	35 8.0%	31 7.5%
20 歳～ 39 歳	52 12.2%	39 8.9%	45 10.8%
40 歳～ 59 歳	62 14.6%	90 20.6%	79 19.0%
60 歳以上	116 27.2%	121 27.6%	136 32.8%
不明	161 37.8%	153 34.9%	124 29.9%
合計	426 100%	438 100%	415 100%

【表７　居住地（新規相談)】

年度	31 年度
新潟市	186 44.8%
新潟市以外の下越	63 15.2%
中越	86 20.7%
上越	26 6.3%
県外	15 3.6%
不明	39 9.4%
合計	415 100%

【表８　表４のうち「指定難病・新規」「小児慢性・新規」の疾病別内訳】

・「指定難病・新規 262 件」の疾病別内訳

免疫系	顕微鏡的多発血管炎	2
	多発血管炎性肉芽腫症	1
	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	3
	原発性抗リン脂質抗体症候群	1
	全身性エリテマトーデス	4
	シェーグレン症候群	6
	皮膚筋炎 / 多発性筋炎	2
	成人スチル病	1
	ＩｇＧ４関連疾患	1
	好酸球性副鼻腔炎	1
	ベーチェット病	1
神経・筋	球脊髄性筋萎縮症	1
	筋萎縮性側索硬化症	15
	進行性核上性麻痺	13
	パーキンソン病	61
	大脳皮質基底核変性症	3
	ハンチントン病	4
	シャルコー・マリー・トゥース病	1
	重症筋無力症	4
	多発性硬化症／視神経脊髄炎	4
	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	4
	多系統萎縮症	9
	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）	16
	もやもや病	3
	遠位型ミオパチー	2
	筋ジストロフィー	4
	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	1
	ウエスト症候群	1
	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	1
内分泌系	下垂体前葉機能低下症	2
血液系	再生不良性貧血	3
	原発性免疫不全症候群	1
骨・関節系	後縦靭帯骨化症	5
	黄色靭帯骨化症	1
	特発性大腿骨頭壊死症	2
	強直性脊椎炎	3
	骨形成不全症	1
呼吸器系	サルコイドーシス	3
	特発性間質性肺炎	8
	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	1
視覚系	網膜色素変性症	4
循環器系	特発性拡張型心筋症	3
	肥大型心筋症	2
	単心室症	1
	クリッペル･トレノネー･ウェーバー症候群	1
消化器系	自己免疫性肝炎	1
	クローン病	6
	潰瘍性大腸炎	19
腎・泌尿器系	IgA 腎症	1
	多発性嚢胞腎	3
染色体遺伝子系	プラダー・ウィリ症候群	1
	22ｑ11.2 欠失症候群	1
代謝系	ミトコンドリア病	4
	全身性アミロイドーシス	1
	フェニールケトン尿症	1
皮膚結合組織	全身性強皮症	7
	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む）	1
	膿疱性乾癬（汎発型）	2
	神経線維腫症	1
	マルファン症候群	1
耳鼻科系	遅発性内リンパ水腫	1

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

・「小児慢性・新規 23 件」の疾患群別内訳

01 悪性新生物	8
02 慢性腎疾患	1
03 慢性呼吸器疾患	0
04 慢性心疾患	1
05 内分泌疾患	3
06 膠原病	1
07 糖尿病	1
08 先天性代謝異常	1
09 血液疾患	0
10 免疫疾患	2
11 神経・筋疾患	9
12 慢性消化器疾患	3
13 染色体・遺伝子変異	3
14 皮膚疾患	0
15 骨系統疾患	1
16 脈管系疾患	0

(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います。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 31 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16日	【三条保健所】 三条東公民館	29人	保健所5人 他11人	車谷	神経難病「はつらつ会」 ：情報交換　交流会支援
5月29日	【新潟市保健所】 新津健康センター	7人	保健所2人 他1人	豊岡	みなみ交流会 ：リハビリ体操 ：センター事業紹介 ：交流会支援
6月13日	【村上保健所】 生涯学習推進センター	12人	保健所2人 他5人	車谷	パーキンソン病関連疾患患者・家族のつどい ：「嚥下・発声について」/ 理学療法士 ：交流会支援
6月18日	【長岡保健所】 長岡中央公民館	5人	保健所4人	豊岡	筋萎縮性側索硬化症患者さんと家族のつどい ：情報交換 ：センター事業紹介 ：交流会支援 (魚沼保健所圏域より患者家族2人保健師1人)
7月18日	【三条保健所】 三条東公民館	24人	保健所3人 他19人	車谷	神経難病「はつらつ会」 ：当事者による音楽ライブ ：交流会支援
7月19日	【新津保健所】 五泉市福祉会館	13人	保健所2人 他2人	渡部	継続申請時の相談会 ：パーキンソン病と上手に付き合うために」 / 理学療法士 ：センター事業紹介 ：個別相談1人
8月7日	【佐渡保健所】 佐渡総合病院	3人	保健所1人	豊岡	継続申請時の個別対応 ：個別相談3人
8月29日	【糸魚川保健所】 能生地区公民館	13人	保健所2人 他15人	車谷	難病相談会「ふれあい広場」 ：交流会 ：音楽会 ：個別相談3人
9月24日	【南魚沼保健所】 南魚沼地域振興局	5人	保健所3人 他1人	豊岡	難病患者・家族のつどい ：情報交換 ：リハビリ体操 ：個別相談2人
10月1日	【上越保健所】 県立中央病院	10人	保健所2人 他3人	渡部	潰瘍性大腸炎患者及び家族の集い ：炎症性疾患の食事について / 管理栄養士 ：個別相談1人
10月8日	【新発田保健所】 イクネスしばた	50人	保健所3人 他7人	豊岡	パーキンソン病医療講演会 ：「パーキンソン病」/ 医師 ：パーキンソン病のリハビリは『いつ』から、 『なに』をしたらいいの？」/ 理学療法士 ：センター事業紹介
11月6日	【長岡保健所】 長岡中央公民館	8人	保健所3人 他5人	渡部	脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者家族の集い ：センター事業紹介 ：情報交換

11 月 8 日	【魚沼保健所】 堀之内社会福祉センター	11 人	保健所 3 人 他 11 人	車谷	神経難病患者の集い ：外来で上手に症状を伝えるこつ / 医学生 ：福祉用具の体験 ：薬の管理の仕方 / 薬剤師会 ：センター事業紹介 ：個別相談 2 人
	計　11 保健所、13 回（三条と長岡保健所は 2 回） 内容：交流会のファシリテーターなど交流会支援、センターの事業紹介 (情報提供)、相談支援員による個別相談会を行った。 交流会に参加し地域の実情や保健師との情報提供ができ保健所との連携が深まった。				

(3) 難病ピア・サポーター養成研修

厚生労働行政推進調査事業補助金　難治性疾患等政策研究事業（ 難治性疾患政策研究事業 ）【難病患者の総合的支援体制に関する研究班】（ 研究代表者:小森哲夫氏 ）との共催事業として、難病ピア・サポーター養成研修を実施（ 難病ピア・サポート研修と同時開催 ）しました。

また、平成 31 年度のピア・サポーター登録者を対象に、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。

目　的：ピア・サポートの基本的なとらえ方について学ぶ。
グループワークを通してピア・サポートの基礎に関する理解を深める。
ピア・サポーターの役割について学ぶ。

実施日：令和元年 6 月 23 日（日）

会　場：西新潟中央病院　ラベンダーホール

内　容：①講義:「難病ピア･サポートの基礎ー語り聴くことにどのような意味があるのかー」
講師　伊藤　智樹（富山大学人文学部人文学科　准教授）
②グループワーク
4 人のグループに分け、講義の間に 3 回のグループワークを実施

参加者：27 人
患者 15 人（ピア・サポーター 7 人、患者会 6 人、その他 2 人）
支援者 10 人（患者会 2 人、登録ボランティア 1 人、センター 7 人 ）
講師 2 人

感想等：アンケートでは患者、支援者ともに満足度が高く、「普段の生活にも生かせるか。」という質問にも「できる。」という答えが多く挙がりました。
「グループワークは 4 人で丁度良かった。声が届き話しやすかった。」「普段の自身の考えや行動を意識してなぜ、どうしてと思うようにしたい。」「相互支援として自分のためにもなるんだと感じた。大変勉強になった。」という感想がありました。



グループワークの様子です

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 31 年度は、年 2 回発行しました。

発行日等		内容
令和元年 7月25日	Vol. 33 1,200 部 印刷	・巻頭タイトル :「今年度よりピア・サポーターによる相談を開催しました」 ●ピア・サポート研修会 ●第 13 回通常総会 ・「難病の日」記念事業を開催しました ●記念事業　「新潟県の新たな難病の医療提供体制について」 「障害者の差別解消と難病」 ・「新潟県の新たな医療提供体制」についてお知らせします 新潟県での難病医療ネットワークの整備状況 ・センター事業報告 ●難病就労支援機関連絡会議 ・新潟産業保健総合支援センター (両立支援事業) のご紹介 ・「Tea Room とまり木」の活動が新潟日報で紹介されました！ ・ 平成 31 年度センター事業のご案内 ・平成 31 年度保健所事業のお知らせ ・患者会活動情報　(令和元年 12 月まで) ・NPO 法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ
令和 2 年 1月31日	Vol. 34 1,000 部 印刷	・巻頭タイトル :「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 ・センター事業報告 ●出張相談会 ●難病看護学会報告 ●実施事業一覧 ●小児慢性特定疾病児童等自立支援事業報告 ・ NPO 事業のご紹介（高校生の心を動かす「難病出前教室」） ・あの人この人 全国パーキンソン病友の会 新潟県支部事務局長　片桐 朝子 様 ・保健所から発信 !!（村上保健所 ） ・NPO 法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ ・「RDD2020 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　（令和 2 年 2 月～活動案内)）

(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。(令和２年１月 31 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、新潟県薬剤師会のご協力をいただき、会員薬局にパンフレットを設置していただいています。

(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 31 年度は 9,496 件(平成 30 年度 9,501 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「導入編」

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：令和元年８月 31 日（土）

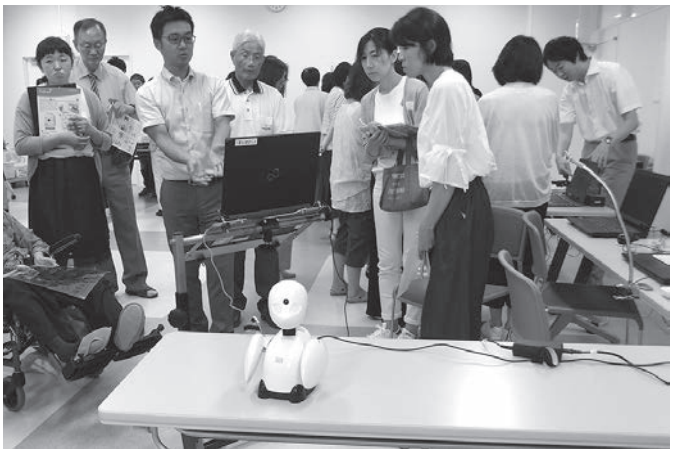
会　場：西新潟中央病院　ラベンダーホール

内　容：①講義：「その人らしく生きていくために」
　　講師　小池　亮子（西新潟中央病院　臨床研究部長）
　　②機器体験:重度障害者用意思伝達装置、意思伝達ソフト、周辺機器「各種スイッチ」「アイスイッチ」「視線透明文字盤」「低圧持続吸引器」「分身ロボット」他
　　機器展示６ブース、資料展示１ブース
　　③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（東京都立神経病院　作業療法士）
　　④まとめ：
　　ファシリテーター　林　豊彦（新潟市障がい者 IT サポートセンター長）

参加者：41 人
　　(PT　12 人、OT　６人、ST　５人、保健師　４人、看護師　６人、看護学生　１人、当事者　１人、家族　４人、患者会　２人）
　　講師及びスタッフ 12 人

感想等：アンケート結果より「多くの最新機器の展示や資料展示があり、内容について概ね満足。」「研修参加者の経験年数、職種の幅があるため講座の組み立ては良い。」という感想がありました。また、今後に向けて「会場が狭いという意見から機器を選別して展示し、関心のあるものを自由に見てもらうなどの方法を検討する。」「質疑応答については多くの質問に答える形になると広く浅くなってしまうため、グループで意見交換する形にしてはどうか。」「どんな環境やセッティングで使って

いるか写真や動画で知りたかった。」「普段の研修では得られないものでした。」「このような支援を多種職が関わり、在宅につながると良いと思いました。」などの意見が寄せられました。



最新機器の説明を受けています「導入編」

(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：令和元年 11 月 30 日（土）

会　場：西新潟中央病院　ラベンダーホール

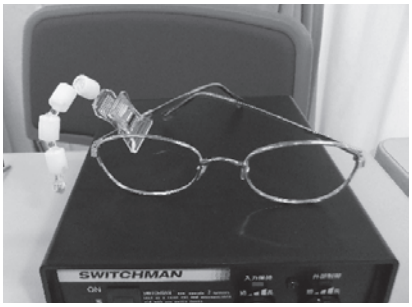
内　容：①講義：「コミュニケーション支援の考え方」
講師　早川　竜生（新潟病院　作業療法士）
②実習：「コミュニケーション機器の種類と選択」
③講義：「公的支援制度の種類と利用上の注意」
講師　渋谷　亮仁（西新潟中央病院　作業療法士）
④講義：「他職種連携の在り方について」
講師　山口　俊光（新潟市障がい者 IT サポートセンター・新潟大学特任講師）
⑤実習：「モデルケースを用いた模擬導入」
⑥フィードバック

参加者：30 人
（PT　7 人、OT　7 人、ST　5 人、保健師　2 人、MSW　2 人、看護師　5 人、当事者・家族　2 人）
講師及びスタッフ 10 人

感想等：受講動機はほぼ全ての職種でコミュニケーション支援機器に興味があり、機器の種類や使い方、新たな情報を知りたい、現場で活躍している人との関係性を作りたいという動機でした。また、「内容はわかりやすく満足できた。」「時期や会場についても概ね適切だった。」「職種によって専門用語がわからず事例検討は難しかったが、直接支援者の見立てを聞けて勉強になった。」「その方に合う機器選定が難しいが沢山の選択肢を持ち支援していきたい。」「毎年参加しているが、継続して行ってほしい。」という感想がありました。



グループワークで具体的に事例検討しました「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議

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 年度より、労働局との共催で実施しています。

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：令和元年 7 月 11 日（火）

会　場：西新潟中央病院　ラベンダーホール

内　容：①開会挨拶：新潟県・新潟市難病相談支援センター長　小池　亮子

②講義：「難病患者の就労における支援制度等について」

講師　柴野　嘉紀（新潟労働局職業対策課　地方障害者雇用担当官）

③講義：「難病患者就職サポーターの取り組みと課題（報告）」

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）

④講義：「治療と仕事の両立支援についてー難病患者の支援から見えてきた課題ー」

講師　木村　明子（新潟産業保健総合支援センター）

⑤難病相談支援センターより就労支援事業報告

⑥情報交換

参加機関及び人数：27 機関　35 人

新潟労働局、新潟県内公共職業安定所（新潟・新津・巻・三条）、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、県地域振興局健康福祉（環境）部（村上・三条・長岡・南魚沼・糸魚川）、新潟市保健所保健管理課、新潟市福祉部障がい福祉課、 障がい者就業・生活支援センター（アシスト・らいふあっぷ・ハート・あおぞら・さくら・あてび）、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、新潟県・新潟市難病相談支援センター

感想等：例年は会の初めに参加者の自己紹介を行っていたが、前半を講義、後半に各機関の紹介を行うことにより、スムーズに情報交換ができました。参加者からは、難病患者の就労支援の実際やケースについての紹介もあり、色々な機関の就労支援の取り組みを理解する良い機会になりました。県産業労働部労政雇用課から、手帳を取得できない事例や就職した事例などを教えてほしいという要望がありました。情報交換では、事前に出されていた質問について、難病相談支援センターの事業紹介、労働局やサポーター、新潟産業保健総合支援センターから支援についてアドバイスがありました。



小池センター長による開会の挨拶

(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。

内　容：就労支援機関の役割と支援の実際

①講義：「難病患者就職サポーターの支援について」

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）

②体験談を聞いてみよう

③・個別相談

・交流会

【1回目】

実施日：令和元年9月28日（土）

会　場：新津保健センター（新潟市秋葉区）

参加者：参加人数　10人（患者3人、家族1人、支援者1人、講師2人、センター3人）

感想等：サポーターへの個別相談は2人でした。交流会では、知り得た情報は守秘義務を負うこと、自己の利害活動に導くための参加はお断りしていることを参加者にお伝えして開始しました。交流会は自己紹介の後、障害手帳や年金受給についての話が多く、「障害があっても年金に結びつきにくい。」「就労したいが障害手帳の取得が難しく一般求人となる。」という話がありました。また、「年金受給していても社会参加のため就労したい。」という意見もありました。

【２回目】

実施日：令和元年 11 月 9 日（土）

会　場：長岡さいわいプラザ（長岡市幸町）

参加者：参加人数　11 人（患者 3 人、家族 3 人、講師 2 人、センター 2 人、長岡保健所 1 人）

感想等：個別相談は 2 人でした。交流会は年代が近いこと、病状や地域など共通点があり活発に意見交換ができました。

発症・再発、仕事探しの困難性、周囲との関係づくりなどを話すことで解決への糸口を見いだせていました。外見では理解されにくいため同じような人と交流し情報交換できる良い機会になりました。「体験者からの話も良かった。」という声が多く聞かれました。

【全体を通して】

今年度から集まりやすいよう 2 つの地域で開催しました。内容としては難病患者就職サポーターによる「難病の方の就労支援」「サポーターの役割と支援内容」「具体的な仕事探し」「生活を支える制度」の説明を受け、治療と仕事を両立するための課題整理ができました。体験者発表、交流会では 8 人程度のグループで活発に情報交換ができました。地域によっては同じような難病患者と交流することがないため継続開催の希望がありました。長岡会場では長岡保健所保健師の参加もあり、ニーズに応じ地域機関と連携した支援ができることも紹介することができました。



サポーターの役割と支援内容について話を聞きました

(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 31 年 4 月 24 日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	豊岡	新潟市
令和元年 8 月 28 日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	渡部	新潟市
令和元年 10 月 23 日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	豊岡	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：1回目　令和元年11月18日（月）、 2回目　令和元年11月20日（水）

会　場：難病相談支援センター　会議室

内　容：①患者会周知の強化
②ボランティアとの連携と活用
③患者会活動の近況と今後の活動予定
④患者会の活動や運営に関する問題点と課題
⑤ネットワークやセンターへの意見、要望
⑥患者会のリーダー養成

参加者：1回目　日本ALS協会新潟県支部　1人　NPO・センター4人
2回目　新潟SCDマイマイ　2人　NPO・センター4人

感想等：合同懇談会は参加希望が2患者会のため開催を見送りました。初めて企画した個別懇談会では具体的な要望、課題等をお聞きすることができ、一定の対応策を引き出すことができるなど有意義なものとなりました。

(2) 難病カフェ

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、昨年度同様、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、「とまり木（にいがた難病患者会）」と共催で土曜日に実施しました。

また、3月は「RDD2020世界希少・難治性疾患の日 in にいがた」と共催で実施予定でしたが、新型コロナウィルス感染拡大のため中止となりました。

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。
「とまり木（にいがた難病患者会）」の協力を得て、月1回の開催とする。

対　象：難病患者・家族等

会　場：難病相談支援センター

実施日及び参加者：

実施日	参加者数 （延べ人数）
令和元年6月12日	9人
令和元年7月6日	15人
令和元年8月7日	12人
令和元年9月11日	8人
令和元年10月9日	8人
令和元年11月9日	19人
令和元年12月11日	16人
合計	87人 （実人数40人）

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。
昨年に引き続き参加している方が多く、カフェの定着が感じられました。
ほぼ毎回とまり木のメンバーが参加し、積極的に発言、進行しスキルアップの場となりました。
カフェをきっかけとして初めてのセンター訪問、センター事業への参加、患者会への入会など波及効果がありました。

掲載日：2019年05月14日，面名：生活A，記事ID:KIJ20190514_M002600100C107001

（新潟日報社提供）

'19 あんしんネット

難病患者がカフェ運営

新潟西区

悩みや不安 気兼ねなく

当事者だけで語り合い

難病患者同士が日頃の思いを語り合う患者カフェ「ティールームとまり木」が、新潟市西区の県・新潟市難病相談支援センターで定期的に開かれている。難病患者のグループが運営し、参加者は病気の悩みや心配事を気兼ねなく話し合っている。関係者は「不安を1人で抱え込まないように、気軽に参加してほしい」と呼び掛けている。

同センターが主催していた患者向け茶話会に参加していた人たちが、昨年から運営している。家族や医療関係者も参加するセンター主催のカフェと違い、難病患者のみが参加する。同センターの会議室などを会場に、2カ月に1回ほど開催。今後は長岡市でも開く予定だという。

3月に同センターで開かれたカフェには、市内外から14人が参加した。「相手に心ない発言をされてつらかった」「医師がどこまで親身になってくれるか分からず相談しにくい」といった悩みを語り合った。利用できる行政サービスや支援制度について、情報共有も盛んに行った。

グループ代表で自身も脳や脊髄、視神経などに病巣ができる難病の視神経脊髄炎を患う小池通子さん(58)＝新潟市西区＝は「家族や友人にも言えない、答えのない悩みを抱えて訪れる人もいる。助言することもあるが、最後までしっかり話を聞くことを大事にしている」と話す。会で聞いたことを他では言わない、相手の気持ちを否定しないといったルールも設けている。

五泉市から参加した難病患者の女性(54)は「普段、病気のことを話せる相手がいない。カフェに参加し、つらいのは自分だけじゃないと感じて力がもらえた」と話した。

次回は19日午後1時～3時、同センターで開かれる。参加費100円。申し込み、問い合わせはとまり木の小池さん、025（267）8776。メールniigata_nanbyou_tomarigi@yahoo.co.jp



「ティールームとまり木」で日々の出来事や病気の悩みを語り合う難病患者＝新潟市西区の難病相談支援センター

2ヵ月に1回開催 今後は長岡も予定

(3) 難病ピア・サポート研修

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：令和元年 6 月 23 日（ 日 ）

会　場：西新潟中央病院　ラベンダーホール

内　容：①講義：「難病ピア･サポートの基礎―語り聴くことにどのような意味があるか―」
講師　伊藤　智樹　（富山大学人文学部人文学科　准教授）
②グループワーク：4 人ずつのグループに分け、３回行う。
・ピア・サポートの基本的なとらえ方について学ぶ。
・グループワークを通してピア・サポートの基礎に関する理解を深める。
・ピア・サポートの役割について学ぶ。

参加者：27 人　患者 15 人（ピア・サポーター 7 人、患者会 6 人、その他 2 人）
支援者 10 人（患者会 2 人、登録ボランティア 1 人、センター 7 人）
講師 2 人

感想等：参加者からは「普段の自分の考えや行動を意識してなぜ、どうしてと思うようにしたい。」「相互支援として自分のためにもなるんだと感じた。」「自分の役割を果たせるように努力したい。」などの感想がありました。また、初めての参加が 2 人おり、「当事者のお話が聞けてとても良かった。」など少人数でグループワークを行ったことで、より実践的な研修になったようでした。



グループワークで演習課題に取り組みました

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

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。

実施日：令和元年 10 月 12 日（土）

会　場：新潟医療技術専門学校（西新潟中央病院キャンパス）2 階　大講義室

内　容：①講演：「進行性核上麻痺とは」

講師　髙橋　哲哉（西新潟中央病院　脳神経内科 医師）

②交流会　2 グループに分かれて情報交換を行った。

参加者：講演 51 人（患者 9 人、家族 26 人、医療福祉関係者等 16 人）

交流会 19 人

スタッフ 9 人

感想等：希少疾患で、他ではあまり医療講演会などの開催の機会が少ないこともあり、医師による講演については「今までこのような講演会がなかったので良かった、今後も開催してほしい。」「大変良かった。」との感想がありました。また、交流会についても「大変良かった。」「もっとゆっくり話したかった。」との感想や「交流会の回数を増やしてほしい。」との交流会への期待が寄せられました。生活上の困難性の高い疾患のため当事者・家族だけでなく支援者の参加も多く、医療情報や生活情報を共有できた有意義な研修となりました。



希少疾患の講演は大変勉強になりました

(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
令和元年７月５日	難病相談支援センター間ネットワークシステム構築のためのワークショップ	渡部	東京都
令和元年８月 23 日、24 日	第 24 回日本難病看護学会　学術集会	豊岡・渡部	山形県
令和元年 11 月９日	難病・慢性疾患全国フォーラム	司山	東京都

第 24 回日本難病看護学会学術集会（令和元年 8 月 23 日、24 日　山形市で開催）において、センター事業での体験をまとめた「患者会等支援事業における新たな研修会の報告ーホワイトボード・ミーティング®の手法を用いてー」について、新潟大学大学院保健学研究科のみなさんと共同で発表（示説及びポスター）を行いました。発表内容は、以下のとおりです。



会場の発表ポスターの前です

患者会等支援事業における新たな研修会の報告
ーホワイトボード・ミーティング ® の手法を用いてー

○中村由唯（なかむらゆい）[1)2)]、横野朋恵[1)3)]、豊岡寿美子[4)]、渡部葉子[4)]、有森直子[1)]
[1)]新潟大学大学院保健学研究科、[2)]JA 長野厚生連佐久医療センター、[3)]JA 新潟厚生連新潟医療センター、[4)]新潟県・新潟市難病相談支援センター

【背景】新潟県・新潟市難病相談支援センター（以後センター）では、ピア・サポート研修としてこれまで患者会の運営を担う方（以後役員）を対象に、会員の話を聞く傾聴の研修等を行ってきた。しかし、近年患者会では「代表者・役員の後継者問題」「運営スタッフの確保」といった課題が生じ 1)、存続が危惧される団体もある。そこで、今回新たな試みとして様々な患者会の役員が互いの患者会活動や今後の活動について共有すること目的とし、「ホワイトボード・ミーティング ®」の手法を用いたので報告する。

なお、「ホワイトボード・ミーティング ®」とは、ちょんせいこ氏（株式会社ひとまち）が開発した 9 つのオープンクエスチョンと 8 つの相槌を用いて、ホワイトボードに参加者の発言を記載し可視化しながら進めるファシリテーションの方法である。

【方法】7 団体 16 名の患者会役員を、5 グループ（3 ～ 4 名）に分けた。事前に研修を受けた大学院生とセンター支援相談員がグループのファシリテーターとなった。ホワイトボード・ミーティング ® の「定例進捗会議」の手法を用い、まず①＜発散 /4 分＞:「これまでの患者会での活動というと」をテーマに発言してもらいファシリテーターが黒字でホワイトボードに記載した。続いて②＜収束 /1 分＞:「良かった点 1 つ、困っている点 1 つ」を赤字で、③＜活用 /1 分＞:「今後どうしていきたいか」を青字で記載した。その後、ファシリテーターがメッセージ（1 分）を参加者に伝えた。まとめとしてファシリテーターが各グループの話し合いの内容を、参加者全員に報告した。なお参加者には事前に本研修を個人が特定できないようにした上で実践活動報告として発表することを説明し承諾を得た。ホワイトボードの記載内容やアンケートは、個人が特定できる情報を削除した上で分析を行った。

【結果】ホワイトボードに記載された内容は、患者会の「良かった点」として「居場所ができた」「自分の経験を共有できた」等が挙がった。「困っている点」については、「新規入会者が少ない」「人材育成が難しい」「県内が広大であり思うように活動ができない」等が挙がった。今後の活動については「一人でも会員が増えてほしい」「次世代の人材を育てたい」「医師等関係者と交流を深めたい」といった意見が出された。意見交換時では、「自分もこの役員のように活動したい」とグループ内でロールモデルを見出す参加者もいた。またホワイトボードの記載内容を見返し、他の患者会活動について質問をする参加者もみられた。研修後のアンケートでは、「（今回の）研修で出された問題を掘り下げて対応が出来ればより良かった」「組織作りをいかに行っていくかを煮詰めたい」等という意見が出された。

【考察】患者会の課題として、後継者の問題１）は共通してみられた一方、広大な県内を移動する際の活動の困難さも明らかとなった。新たにホワイトボード・ミーティング ® の手法を用いたことで参加者の発言が可視化され、他者と意見を共有しやすくなったと考える。

【引用文献】1）日本製薬工業協会：第 2 回 患者団体の意識・活動調査 結果報告書 , 2017.

※出典：第 24 回日本難病看護学会学術集会　示説（実践活動報告）より。無断転写禁

背景

- 近年患者会では**「代表者・役員の後継者問題」「運営スタッフの確保」**といった課題が生じ[1]、存続が危惧される団体もある。
- 新潟県内の患者会においても、会員の高齢化による患者会役員の負担増加等といった問題がある。
- 今回患者会の役員が、各患者会活動の実際や今後の活動についての希望を共有すること目的として、新潟県・新潟市難病相談支援センターが主催するピア・サポート研修会の一部において「ホワイトボード・ミーティング®」の手法を取り入れたグループワークを企画・実施した。

「ホワイトボード・ミーティング®」とは

ちょんせいこ氏(株式会社ひとまち)が開発した9つのオープンクエスチョンと8つの相槌を用いて、ホワイトボードに参加者の発言を記載し可視化しながら進めるファシリテーションの方法[2]。

9つのオープン・クエスチョン

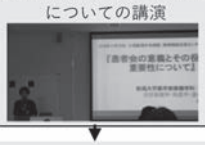
1. どんな感じ？
2. というと？
3. 例えば？
4. もう少し詳しく教えて下さい
5. 具体的にどんな感じ？
6. どんなイメージ？
7. エピソードを教えて下さい
8. 何でもいいですよ
9. 他には？

8つの相槌

1. うんうん
2. なるほど、なるほど
3. わかる、わかる
4. そうなんだあ
5. へえ
6. だよねえ
7. それで、それで
8. そっかあ

研修会の流れ

1.「患者会の意義と重要性」についての講演



2. 患者会での経験の共有を目的としたグループワーク

3. 各グループの話し合いの内容を報告し全体で共有

- 参加者には事前に本研修を個人が特定できないようにした上で実践活動報告として発表することを説明し承諾を得た。
- ホワイトボードの記載内容やアンケートは個人が特定できる情報を削除した上で分析を行った。

グループワークの方法

1. 7団体16名の患者会役員を、5グループ（3～4名）に分けた。
2. ファシリテーターは事前に研修を受けた大学院生とセンター相談支援員が務めた。
3. ホワイトボード・ミーティング®の「定例進捗会議」の手法を用いて、グループ全員に話してもらい、その後話し合いの時間を設けた。

定例進捗会議
① <**発散**/4分>
「これまでの患者会での活動というと？」
② <**収束**/1分>
「良かった点1つ」
「困っている点1つ」
③ <**活用**/1分>
「今後どうしていきたいか」

④ファシリテーターによる発言者へのメッセージ(1分)

⑤グループ全員終了後、グループ内での話し合い





結果

①ホワイトボードに記載された内容

患者会の「良かった点」
- **居場所**ができた
- 自分の**経験を共有**できた

患者会で「困っている点」
- **新規入会者が少ない**
- 人材育成が難しい
- **県内が広大**であり思うように活動ができない

今後の活動について
- 一人でも会員が増えてほしい
- **次世代**の人材を育てたい
- 医師等関係者と交流を深めたい

②意見交換時の参加者の様子
- **「自分もこの役員のように活動したい」**と発言し、グループ内でロールモデルを見出す参加者がいた。
- ホワイトボードの記載内容を見返し、他の患者会活動について質問をする参加者がみられた。

③研修後のアンケート
- (今回の)研修で出された問題を掘り下げて対応が出来ればより良かった
- 組織作りをいかに行っていくかを煮詰めたい

などの記載があった。

考察

- 患者会の課題として、後継者の問題[1]は共通してみられた。
- 広大な県内を移動する際の活動の困難さという新潟県に特徴的な問題が明らかとなった。
- ホワイトボード・ミーティング®の手法を用いたことで、参加者の発言が可視化され、他者と意見を共有しやすくなったと考える。

1) 日本製薬工業協会：第2回 患者団体の意識・活動調査 結果報告書,2017.
2) ちょんせいこ,ホワイトボード・ミーティング®検定試験公式テキストBasic3級,株式会社ひとまち(2017).26.

第24回日本難病看護学会学術集会COI開示　発表者名：中村由唯　開示すべきCOI関係にある企業などはありません

※出典：第 24 回日本難病看護学会学術集会　当日会場での掲示ポスターより。無断転写禁

◆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
令和元年 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
令和元年 6 月 6 日	新潟市難病対策地域協議会　部会	豊岡	新潟市保健所
令和元年 7 月 29 日	新潟市難病対策地域協議会　部会	豊岡	新潟市保健所
令和元年12月10日	難病医療協力病院連絡会	渡部	新潟県難病医療ネットワーク
令和 2 年 1 月24 日	新潟県難病医療連絡協議会	豊岡	新潟県健康対策課
令和 2 年 2 月 7 日	新潟県難病患者支援機関担当者会議	渡部 久住	新潟県健康対策課

3　患者会等への参加

実施日	患者団体名	参加者	開催地
令和元年 5 月 19 日	全国パーキンソン病友の会新潟県支部　総会	車谷	新潟市
令和元年 6 月 1 日	新潟県脊柱靭帯骨化症患者家族会 サザンカの会　総会	大平	新潟市
令和元年 6 月 9 日	新潟 SCD マイマイの会　総会	渡部	新潟市
令和元年 6 月 16 日	日本ＡＬＳ協会新潟県支部　総会	豊岡	新潟市
令和元年10月20日	プラダー・ウィリー症候群協会新潟「有志の会」研修会	渡部	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。

※対象疾病数 756
（R1.7.1 ～ 762 疾病）

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※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要する経費を助成	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※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※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。

※対象疾病数 756
（R1.7.1 ～ 762 疾病）

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※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小児慢性特定疾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小児慢性特定疾病医療費助成制度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小児慢性特定疾病のために寝たきり等 (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※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※の患者

◆平成31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

令和元年 7 月 1 日から小児慢性特定疾病医療費助成の対象疾病が 6 疾病追加され、762 疾病に拡大されました。

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 31 年度は 4 回開催され、小児慢性特定疾病児童等の抱えるニーズに対応していくためにどのような支援や仕組みが必要なのかなどについて議論されました。

(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31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 31 年度の相談は、183 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 31 年度の自立支援計画の作成は 3 件でした。

(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・交流会を相互交流事業として開催しました。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。

【第１回】

実施日：令和元年７月 20 日（ 土 ）

会　場：新潟県・新潟市難病相談支援センター　会議室

内　容：「ターナー症候群患者・家族交流会」

①自己紹介

②情報交換「日頃困っていることや疑問等について」

③意見交換「来年度以降の交流会実施について」
④アンケート実施

参加者：15人（患者5人・うち20歳以上2人、家族10人）（新潟市8人、中越5人、上越2人）
スタッフ6人（新潟大学医歯学総合病院小児科長崎啓佑医師、保健師、センター4人）

感想等：昨年度参加した方の要望が多くあり、今年度は交流会のみ開催し、7 家族の参加がありました。交流会では、病気が診断された経過と近況などを話し、学校への伝え方や要望等（年1回の学校検診について、授業での対応など）について意見交換を行いました。また、お子さんへの病気についての伝え方やタイミングについて、長崎先生から助言をいただき、他の参加者の経験などをお話ししていただきました。アンケートでは、来年度も参加したいとの希望が多くあり、来年度の開催に向けお手伝いをしてくださる方もいたので、今後の開催についても検討していく予定です。

【第2回】

実施日：令和元年9月7日（土）
会　場：新潟市　新潟テルサ　特別会議室
内　容：①講義：「ネフローゼ症候群について」
講師　山田　剛史（新潟大学医歯学総合病院　小児科　助教）
②質疑応答
③交流会

参加者：11人（患者1人、家族8人、医療・保健・福祉関係者1人、一般1人）
交流会参加10人
スタッフ6人

感想等：アンケートでは講演について「とてもわかりやすかった。」「改めて病気や治療について聞くことができためになった。」など、また、交流会については「同じ病気のご家族とお話しでき大変参考になった。」「同じような悩みを持つ人と会う機会ができたことは力になる。」などの感想をいただきました。この病気については県内で初めての講演会交流会の開催でしたが、参加したほとんどの方が交流会にも参加し、今まで同病の方や家族との接点がなく、今回の会はとても良い機会になったと感じました。交流会では、学校への病気についての伝え方や苦い治療薬の飲ませ方など参加者間で情報交換やアドバイスを行いました。



講演会、交流会ともに好評でした

(4) 関係機関との連携

関係機関との調整は、平成 31 年度は 137 件となりました。

教育機関 47 件、医療機関 36 件、県保健所 16 件、新潟市 7 件、センター 6 件、就労支援機関 4 件、患者・家族会 6 件となっています。

(5) その他

新潟県慢性疾病児童地域支援協議会（以下「協議会」という。）の構成員として、協議会に参加し、取り組みの報告等を行うとともに、小慢児童等やその家族への支援に関する情報収集、情報提供の強化に努めました。また、医療機関や教育機関と自立支援員等との連携を充実するため、令和２年３月に協議会、県及び新潟市が連携し、「長期療養中の生徒に対する教育支援のヒント事例集」を作成しました。

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 31 年 4 月 23 日	新潟県母子保健担当者会議	渡部 久住	新潟市 新潟県健康対策課
令和元年 5 月 15 日	新潟県養護教諭研究協議会	渡部	新潟市 新潟県養護教諭研究協議会
令和元年 7 月 6 日	第4回小児がんフォローアップ研究助成成果発表会	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
令和元年 8 月 1 日	新潟県養護教諭研究協議会特別支援学校養護教諭研修会	渡部 久住	新潟市 新潟県養護教諭研究協議会
令和元年 11 月 19 日	令和元年度新潟県・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)	5	4	5	4	3	3	-	1	2	-	2	5	34
継続(年度初回以外)	2	16	17	11	13	9	8	7	14	16	13	23	149
合計	7	20	22	15	16	12	8	8	16	16	15	28	183

(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
	92	101	26	51	46	48	2	9	-	2	9

(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		2	4	1	1	8
02 慢性腎疾患		1				1
03 慢性呼吸器疾患						
04 慢性心疾患		1				1
05 内分泌疾患	1		1	1		3
06 膠原病				1		1
07 糖尿病		1				1
08 先天性代謝異常				1		1
09 血液疾患						
10 免疫疾患		1		1		2
11 神経・筋疾患	3	1	1	4		9
12 慢性消化器疾患				3		3
13 染色体・遺伝子変異	3					3
14 皮膚疾患						
15 骨系統疾患	1					1
16 脈管系疾患						
合計	8	7	6	12	1	34

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	4	16	17	12	10	7	5	6	10	10	14	24	135
面接相談	1	3	1	1	3	2	2	1	2	1	1	1	19
メール相談	1	1	3	2	2	3		1	2	3		2	20
その他	1		1		1		1		2	2		1	9
合計	7	20	22	15	16	12	8	8	16	16	15	28	183

(2) 相談会等の実施状況

名称	就労・生活支援セミナー （難病相談支援センター事業と共催）	就労・生活支援セミナー （難病相談支援センター事業と共催）
講師等	難病患者就職サポーター、難病患者	難病患者就職サポーター、難病患者
対象者	患者・家族・支援者	患者・家族・支援者
開催日時	令和元年９月 28 日	令和元年 11 月９日
場所	新津健康センター	さいわいプラザ（長岡）
参加者数	５人（患者３人　家族１人　その他１人）	４人 (患者２人　家族２人)
内容・成果	難病患者就職サポータの役割や制度、具体的な仕事探しについての講話、難病患者から体験談発表、個別相談、交流会での情報交換	難病患者就職サポータの役割や制度、具体的な仕事探しについての講話、難病患者から体験談発表、個別相談、交流会での情報交換

※事業の概要は P29 ～ P30 を参照

3　自立支援計画作成の状況（月別）

	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									2
更新							1						1
合計	0	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	3

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（新潟市除く）	母子担当					1								1
	障害担当								1					1
	他								1					1
新潟市	地区担当							1						1
	こども家庭課				1	2		1		2				6
	他													
地域振興局健康福祉部			2	5	3	1	1			1		1	2	16
難病相談支援センター					1		1					4		6
就労支援機関			2				2							4
教育機関			2	5		2	1			7	10	10	10	47
医療機関		1	3	4	4	1				4	5	5	9	36
患者・家族会			1			1		1						3
その他		1	3	2		1	4	1			1		2	15
合計		2	13	16	9	9	9	4	2	14	16	20	23	137

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

難病診療連携コーディネーター・難病診療カウンセラー　古俣　亜沙子

新潟県では、できる限り早期に正しい診断ができ、診断後は地域で安全・安心な医療が受けられることを目的に、「新たな難病の医療提供体制の整備」が進められています。

平成 31 年 4 月には、新潟大学医歯学総合病院が「難病診療連携拠点病院」（表 1）に指定され、難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラー（1 名）が配置されました（表 2)。

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し、神経難病の重症患者さんに対する支援を行ってきましたが、新たな難病の医療提供体制の整備を受け、平成31年4月に、新潟大学医歯学総合病院患者総合サポートセンター内に移設しました。相談支援では、患者さん・家族・支援者の方々の様々な相談に対応しており、新潟県・新潟市難病相談支援センターや各関係機関と連携しています。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。

表 1

難病診療連携拠点病院
（１）難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーの配置 （２）都道府県の行う難病の医療提供に係る連携状況等に関する情報収集への協力 （３）県内の難病診療ネットワークの構築及び難病医療支援ネットワークへの参加 （４）難病の診療に関する相談体制の確保 （５）遺伝カウンセリングの実施体制の確保 （６）難病診療に携わる医療従事者等を対象とした研修等の実施

表 2

難病診療連携コーディネーター	難病診療カウンセラー
(1) 難病が疑われながらも診断がつかない患者について、難病医療協力病院（基幹）等からの診療連携の相談に応じ、早期に正しい診断が可能な医療機関や難病医療支援ネットワーク等に相談・紹介 (2) 病期の状態に応じ、緊急時の対応や定期的な診療について調整を行ったうえで、可能な限り身近な医療機関への相談・紹介 (3) 在宅難病患者一時入院先の確保のため、難病医療協力病院等との連絡調整 (4) 難病診療に携わる医療従事者等を対象とした研修等の実施 (5) 難病の医療提供に係る連携状況等の調査・集計	(1) 難病が疑われながらも診断がつかない患者からの相談を受け、必要に応じ、難病診療連携コーディネーターを介して、早期に正しい診断が可能な医療機関や難病医療支援ネットワーク等に相談・紹介 (2) 患者からの在宅難病患者一時入院先に係る相談を受け、必要に応じ、難病診療連携コーディネーターを介した一時入院先の確保 (3) 患者等や難病の疑いのある方からの医療に対する疑問や心理的不安、医療費助成等に関する相談対応のほか、相談内容に応じ、難病相談支援センターその他の適切な機関の紹介

※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は併任することができる

以下、難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーの活動内容を報告します。

1　難病医療等相談

令和元年度は、相談延べ件数 352 件、31 人の相談がありました。疾患別では、筋萎縮性側索硬化症（ALS）が約 55%を占めていました。相談対象、相談内容は多岐にわたります。在宅支援、入院時調整に関するもの、告知後・意思決定支援、等の相談が多くみられました。

（1）件数

	平成 29 年度	平成 30 年度	令和元年度
延べ件数	225	253	352
実人数	30	30	31

（2）最初の相談者

	平成 29 年度	平成 30 年度	令和元年度
患者・家族	3	6	3
医師	3	5	1
MSW	1	2	4
看護師	9	4	8
保健師	7	6	6
ケアマネージャー	3	3	1
センター・他	4	4	8
計	30	30	31

（3）相談内容（件数）

	平成 29 年度	平成 30 年度	令和元年度
長期入院に関するもの	0	2	2
レスパイト入院に関するもの	29	52	5
今後の療養先に関するもの	44	58	33
在宅支援（移行支援も含む）	33	43	113
病気・治療・社会面など	16	4	24
告知後・意思決定支援	66	44	73
制度・社会資源に関するもの	22	5	4
コミュニケーションに関するもの	9	0	0
関係機関の問い合わせ	0	20	5
入院時の調整に関するもの(注1)	0	0	80
確定診断に関するもの	0	0	9
その他	6	25	4
計	225	253	352

（注 1）入院時の調整に関するものは、関係機関・部署との連絡調整・カンファレンスを含む

（４）疾患別内訳（人数）

		平成 29 年度	平成 30 年度	令和元年度
神経難病	筋萎縮性側索硬化症	16	16	17
	多系統萎縮症	3	2	2
	多発性硬化症/視神経脊髄炎		1	
	パーキンソン病	3	3	2
	進行性核上性麻痺		2	3
	大脳皮質基底核変性症	1	2	
	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		
	多発性筋炎			1
	ミトコンドリア病			1
	診断名未確認		1	
その他の難病		4	1	2
難病以外		1	1	1
難病疑い				1
計		30	30	31

２　医療従事者研修会

(1) 第 1 回研修会

実施日：令和元年 9 月 14 日（土）13 時 30 分～ 16 時 30 分

会　場：新潟大学医歯学総合病院　大会議室

内　容：①講演：「ALS について」

講師　石原　智彦（新潟大学医歯学総合病院　脳神経内科講師）

②実践報告：「ALS 患者の支援の実際―多職種連携の事例を通して―」

講師　齋藤　純（新潟県立新発田病院地域連携センター　退院調整看護師）

③グループワーク（情報交換）

「ALS 患者支援のための病院と地域の連携について」

参加者： 53 人

(2) 第２回研修会（基礎編）

実施日：令和元年 10 月 15 日（火）10 時 00 分～ 16 時 00 分

会　場：新潟ユニゾンプラザ　大研修室

内　容：①情報提供「難病に関する行政施策」

新潟県福祉保健部健康対策課

②講演：「神経難病の特性と看護」

講師　竹之内清美（国立病院機構西新潟中央病院　訪問看護ステーション管理者）

③講演：「神経難病のリハビリテーション」
講師　金澤　信幸（国立病院機構西新潟中央病院　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グループワーク（情報交換）
「神経難病患者の在宅療養支援について」
参加者：72 人

(3) その他（協力参加）
新潟県・新潟市難病相談支援センター主催の 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

令和元年度は、新潟県福祉保健部健康対策課の協力のもと、難病診療連携拠点病院、各圏域拠点病院、難病医療基幹・一般協力病院の地域支援者、主管保健所の難病担当保健師を対象に開催しました。

実施日：令和元年 12 月 10 日（火）13 時 30 分～ 15 時 40 分
会　場：新潟医療人育成センター　セミナー室
内　容：①情報提供「新たな難病の医療提供体制について」
新潟県福祉保健部健康対策課
②情報提供「新潟県難病医療ネットワークの活動について」
難病診療連携コーディネーター
③検討「神経難病患者の在宅療養とレスパイト入院の課題と対応策」
(1) 各施設からの報告
(2) 今後の対応策について検討
参加者：34 人
内訳:拠点病院 7 人、基幹協力病院 13 人（12 病院)、一般協力病院 3 人（3 病院)、保健所 9 人、難病相談支援センター 1 人、県健康対策課 1 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）への参加、協力

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31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８日に開催し、事業報告（案）、決算報告（案）、事業計画（案）、活動予算（案）、役員選任（案）など定款に定められた必要事項について、会員の皆様から審議していただきました。

(2) 理事会の開催

理事会を５月 10 日に開催し、通常総会に提案する議案を審議していただきました。

(3) 運営委員会の開催

運営委員会を９月６日、12 月 13 日に開催し、事業内容等について協議していただきました。

また、３月は新型コロナウイルスの感染拡大防止のため開催せず、資料の送付により査収いただきました。

(4) 新潟県・新潟市難病相談支援センターの維持管理

西新潟中央病院と連絡調整を行いながら、センターの適切な運営、維持管理に努めました。

２　新潟県・新潟市難病相談支援センター運営事業の受託

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 31 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 年度から新潟県と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、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「小慢自立支援員」という。）を設置しており、平成 31 年度も継続して事業を実施しました。

４　行政機関等との連携

ネットワークでは、国・県等の動向を踏まえながらセンターの運営を適切に行うこととし、新潟県、新潟市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、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も積極的に参加しました。

（ 詳細は、57 ページの「外部会議への参加」のとおりです。）

５「世界希少・難治性疾患の日（毎年２月最終日）」のイベント開催

平成 30 年度に引き続き、難病についての県民の理解を深めてもらうため、RDD 日本開催事務局から公認の承認を得て、イベント等を開催する準備を行いました。

なお、３月 11 日に予定していたイベント（演奏会、難病カフェ等）は、新型コロナウイルス感染拡大防止のため中止し、啓発用のパネル展示は、昨年度展示させていただいた西新潟中央病院に加え、県立図書館、県庁及び新潟市ほんぽーと中央図書館に展示場所を拡大し、難病について周知を図りました。

６　「難病の日」記念講演会の開催

平成30年２月に登録された「難病の日」（毎年５月23日）の啓発と難病の理解の促進を図るため、６月８日の総会の開催に併せ「難病の日」記念講演会を開催しました。

・演題：「新潟県の新たな難病の医療提供体制」
　講師　新潟県福祉保健部健康対策課
・演題：「障害者の差別解消と難病」
　講師　松永　秀夫（新潟県視覚障害者福祉協会　理事長）

７　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交付事業

正会員患者会の運営に対する支援として、申請いただいた患者会等に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
・交付対象事業　　：患者会等の実施する会員のための事業
・交付患者会及び交付額：６患者会（1団体当たり30,000円（上限））

８　難病出前教室の実施

多くの高等学校から「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いており、生徒の皆さんからその利用を通じて多額の寄付をいただいていることから、医療従事者を目指す高校生に難病について理解を深めてもらうため、医療専攻コースのある高等学校３校で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) 新潟県立小出高等学校（平成27年度～継続５年目）

実施日：平成元年７月２日（火）
内　容：①事務局「出前教室」に趣旨説明（難病自販機の御礼とNPO活動について）
　　②講演：「難病について知ってほしいこと」
　　講師　小池　亮子（西新潟中央病院　臨床検査部長）
　　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32人　他教職員数人

(2) 新潟県立新潟西高等学校（平成26年度～継続６年目）

実施日：平成元年10月11日（金）
内　容：①事務局「出前教室」に趣旨説明（難病自販機の御礼とNPO活動について）
　　②講演：「難病について知って欲しいこと」
　　講師　髙橋　哲哉（西新潟中央病院　脳神経内科医師）
　　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21人　他教職員数人

(3) 新潟県立三条東高等学校（平成28年度～継続４年目）

実施日：平成元年11月12日（火）
内　容：①「出前教室」に趣旨説明（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　脳神経内科医師）
　　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40人　他教職員数人

９　センター相談支援体制の充実

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）と非常勤相談支援員による相談支援体制を維持してきました。なお、令和元年 12 月途中に常勤相談支援員１名が退職したことから、その後募集した結果、非常勤相談支援員への応募があり、令和２年２月から１名、４月から２名の採用が内定しました。

また、相談支援業務を更に充実するため、平成 31 年度から、相談対応や登録条件等の整備を行った上で、ピア・サポーターによるピア・サポート相談を開始しました。

10　新潟難病支援プロジェクト（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、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 515 台（令和２年３月末現在）の自動販売機が設置されています。

平成 31 年度は、5,413,532 円の寄付をいただき、これまでの継続的な寄付により、ネットワークの財政基盤が安定・強化されています。

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。（新型コロナウイルス感染症の関係で令和２年６月に贈呈）

11　感謝状の贈呈

長年に渡りネットワークの発展向上に貢献された金子誠一理事(令和元年６月 30 日逝去)に対し、追彰として令和元年９月 27 日に故人の妻　金子桂子氏へ感謝状を贈呈しました。

12　その他

(1) ボランティア登録と活用

従来からのボランティア登録制度（登録人数：平成 31 年度末現在 24 名）による患者会支援の体制を継続しています。また、登録制度とは別に、新潟大学医学部保健学科と協働して新たなボランティアのネットワーク（にいがた難病パートナーシップ）を構築しました。平成 31 年度は、モデル的に３患者会の活動に参加しました。

(2) 予算の適切な執行管理

会計処理システムの活用などにより、年間を通して予算の適切な執行管理に努めました。

外部会議等への参加

開催日	会議名	参加者	開催地
平成 31 年 4 月 19 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
令和元年 8 月 2 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
令和元年 8 月 23 日	第 37 回新潟市西区障がい者地域自立支援協議会	久住	新潟市
令和元年 9 月 10 日	令和元年度第 1 回新潟県自立支援協議会	新保	新潟市
令和元年 10 月 24 日	新潟市障がい者地域自立支援協議会第 23 回全体会	久住	新潟市
令和元年 11 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
令和元年 11 月 19 日	令和元年度新潟県・新潟市慢性疾病児童地域支援協議会	新保	新潟市
令和元年 11 月 22 日	第 38 回新潟市西区障がい者地域自立支援協議会	久住	新潟市
令和 2 年 2 月 7 日	令和元年度新潟県難病患者支援機関担当者会議	久住	新潟市
令和 2 年 3 月 10 日	長岡赤十字看護専門学校　在宅看護援助論講義	久住	長岡市
令和 2 年 3 月 19 日	新潟市障がい者 IT サポートセンター 2019 年度評価・運営委員会 ※新型コロナウイルス感染症対策のため中止（資料送付のみ）	新保	
令和 2 年 3 月 24 日	新潟市障がい者地域自立支援協議会第 24 回全体会 ※新型コロナウイルス感染症対策のため中止（資料送付のみ）	久住	
令和 2 年 3 月 25 日	令和元年度第 2 回新潟県自立支援協議会	新保	新潟市
令和 2 年 3 月 27 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

◆ＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワーク第 13 回通常総会

第 13 回通常総会（平成 31 年度）を令和元年６月８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しました。また、総会閉会後に「難病の日」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中山均様、新潟市保健所保健管理課長の田辺博様をはじめ、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 46 人の参加がありました。また、議決権のある正会員 90 人うち出席者 24 人、委任状によるもの 27 人の計 51 人で、定款に定める定足数 45 人を上回り、総会は成立いたしました。

１　平成 30 年度事業報告・決算報告

事務局より平成 30 年度事業として、個々の事業の成果や新潟県･新潟市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 645 万円となったこと、支出で事業費が約 1,346 万円、管理費が約 706 万円となったことが説明され、貸借対照表では資産と負債・正味財産が約 2,641 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、岡本陽一監事より、平成 31 年 4 月 26 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ました。

その後、事業報告及び決算報告については全会一致で承認されました。

２　平成 31 年度事業計画・事業予算

事務局より平成 31 年度の NPO 事業として、新潟県と新潟市から引き続き「難病相談支援センター運営事業」及び「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を受託し、平成 30 年６月から充実を図った事務局及び相談支援員の体制を維持するとともに、新たに、「難病の日」の啓発と難病の理解を促進するため、「難病の日」記念講演会を開催することや、相談支援業務の更なる充実を図るため、ピア・サポーターによるピア・サポート相談を開始すること、また、患者会支援の充実に向け、新潟大学医学部保健学科と連携してボランティアの制度について検討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 550 万円、受託料約 1,458 万円などを含め、収入が約 2,074 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約 2,091 万円で、当期経常増減額が約 18 万円の減となる見込みであることなどの説明がありました。

その後、事業計画案と事業予算案については全会一致で承認されました。

３　平成 31 年度役員の選任

定款により役員の任期は２年であり、平成 31 年度は任期２年目となることや、改選は行わずに引き続き役員をお願いすることが報告されました。また、定款に定める理事の定数は 20 名以内であるが、現在 19 名であり、新たに、全国保健師長会新潟市支部支部長より推薦のあった相馬幸子氏を理事に選任するとともに、任期は１年とすることが説明されました。

その後、役員選任案は全会一致で承認されました。

◆NPO法人新潟難病支援ネットワーク構成員（役員・会員）

平成31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）※令和元年6月30日逝去
	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）
	相馬　幸子	（全国保健師長会新潟市支部　代表）
	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	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）
	松田　英世	（新潟県立がんセンター新潟病院　事務長）

2　顧問

顧問	上村　憲司	（新潟県津南町　元町長）

[参考・事務局]

事務局長（常務理事）	新保　勝己
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（令和 2 年 3 月 31 日現在）

区分	正会員	賛助会員	合計
個人	63	61	124
医療機関	9	13	22
患者団体	14	1	15
関係団体・企業	3	9	12
合計	89	84	173

団体会員（平成 31 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	
	日本ＡＬＳ協会新潟県支部	
	日本てんかん協会新潟県支部	
	日本プラダー・ウィリー症候群協会新潟「有志の会」	
	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	
	全国ファブリー病患者と家族の会新潟支部	
	新潟県ベーチェット病患者・家族交流会 ※R 元. 8 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 74 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 31 年度末累計　　47,889,565 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
- 平成 31 年度　　5,413,532 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 (患者団体等補助金交付事業、難病出前教室、啓発事業) に優先充当する。
(3) 他に、一般財源として充当する。
(4) 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・市委託事業に NPO 法人が独自上乗せ)
(5) 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 31 年度寄付金の使途

・運営資金（事務局賃金・維持管理費）	約 382 万円
・難病患者団体等交付金事業（６団体）	18 万円
・難病出前教室（県立高校３校）	約 9 万円
・「難病の日」記念講演会等啓発事業	約 2 万円
・NPO 法人積立金	0 円
（平成 31 年度末の積立金　約 1,000 万円）	

４　平成 31 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令和２年６月 24 日に感謝状を贈呈させていただきました。（令和２年３月に予定していた株式会社ピーコック本社での西澤理事長からの感謝状贈呈式は新型コロナウイルス感染防止のため中止）

（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

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 年に大病を患い、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 12 年目を迎え、現在は自動販売機が 503 台、寄付金の累計総額 4,602 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
東日本営業本部　新潟統括部長
赤石　正幸

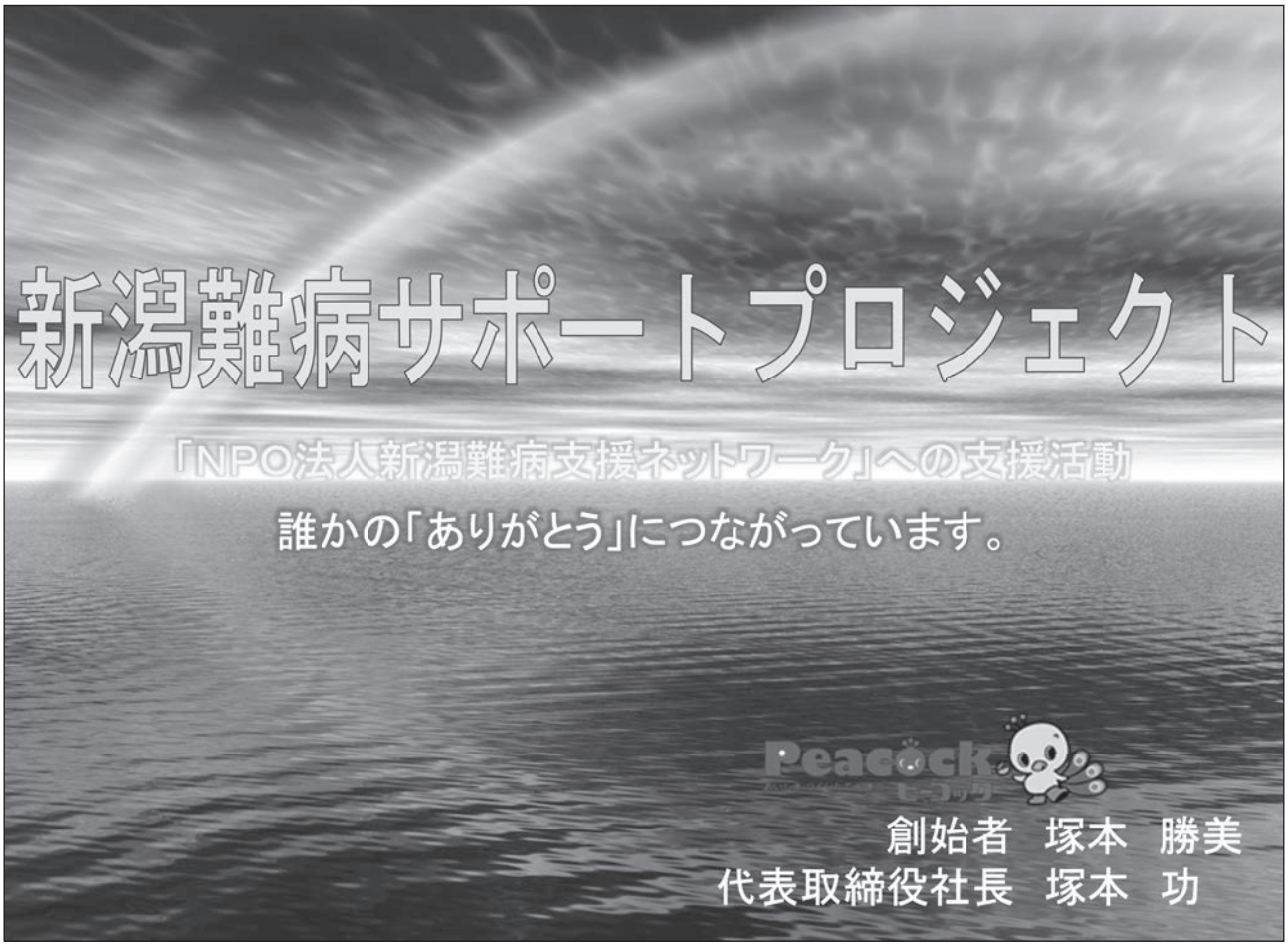
平素より、新潟難病支援型自動販売機の設置に向けた、ご理解とご賛同を賜り厚くお礼申し上げます。

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 12 目を迎え、現在までに 503 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、NPO 法人新潟難病支援ネットワーク様への寄付金額も累計総額約 4,602 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１２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１２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、５０３台の設置、寄付金総額約４，６０２万円を「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２年８月末日まで（１２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
令和元年度寄附金	５，０５３，２０５円
令和２年度寄附金（８月末まで）	２，９３８，６０７円

難病支援型自動販売機 設置台数（令和2年8月末現在）　５０３台

寄付金総額（令和2年8月末現在）

４６，０２７，０６４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12年で約4,602万円をNPO法人新潟難病支援ネットワーク様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

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

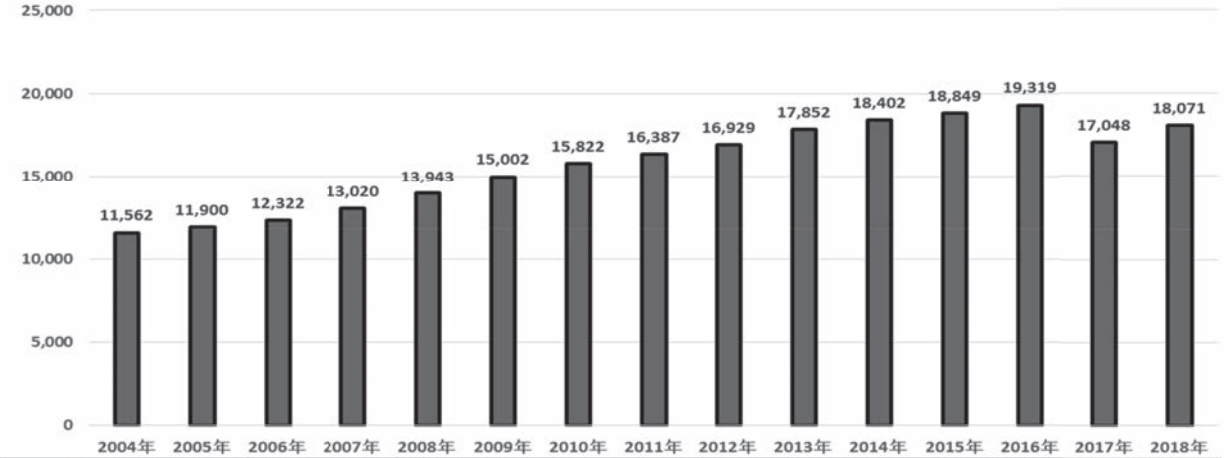
4．難病患者の就労支援に関する事業

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。

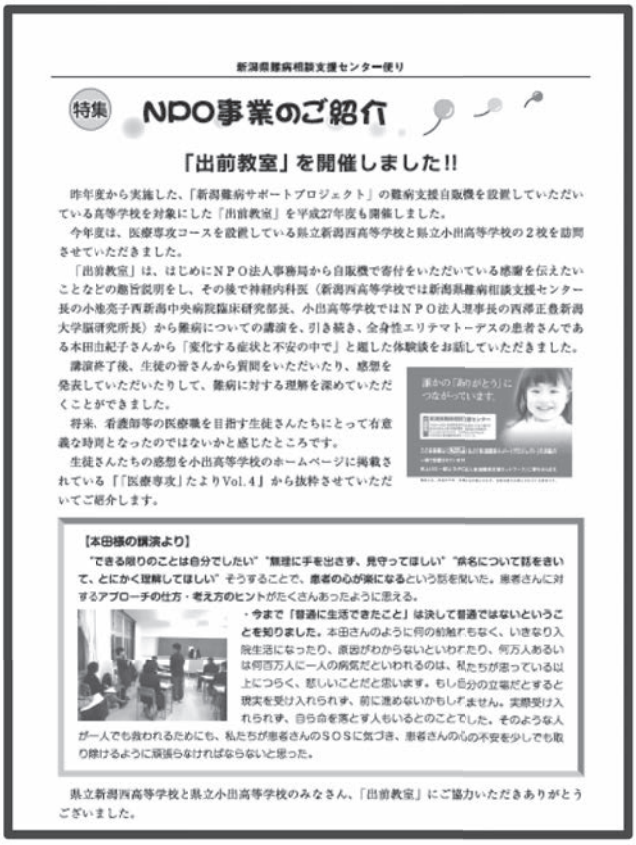
4. 難病出前教室について

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」の難病支援自販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法人理事長の西郷正登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」たより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" "無理に手を出さず、見守ってほしい" "病名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なったり、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現実を受け入れられず、前に進めないかもしれません。実際受け入れられず、自ら命を落とす人もいるとのことでした。そのような人が一人でも救われるためにも、私たちが患者さんのＳＯＳに気づき、患者さんの心の不安を少しでも取り除けるように積極ら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31年度に参加いただいた生徒さんの声（アンケートより）

・難病が増えていることや治療の難しさなどを知ることができた。
・看護師を目指すモチベーションが上がった。
・医師以外の医療従事者も病気について深く理解しておくことが重要だと思った。
・難病の患者さんの考え方や家族、友人、社会の支えが大切であることを知った。
・医療に関わる人達の言葉や行動が患者さんに大きな影響を及ぼすことを知った。



県立新潟西高等学校での出前教室（令和元年10月11日）

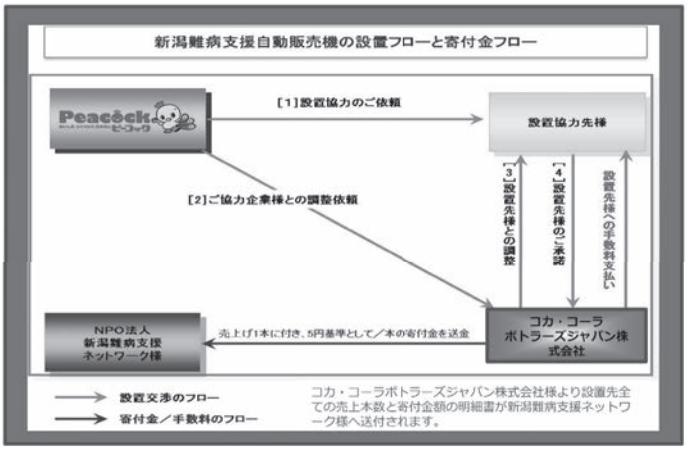
難病支援自販機イメージ図



ポスターイメージ①



難病とは、原因が不明・治療方法が確立されず、長期治療を必要とされている病気です。



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-rpo.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
　「国立西新潟中央病院前」下車徒歩約 2 分

　・坂井輪コミュニティバス
　「国立西新潟中央病院前」下車徒歩約 2 分

　・西小針線（本数が多い）
　「小針十字路」下車徒歩約 10 分

編集後記

2019 年版（平成 31 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 31 年度の難病相談支援センターの相談件数は前年度の 1,086 件から 1,031 件と多少減少いたしましたが、 2 年連続で千件台となりました。 様々なご相談をいただき、 そのご相談に対応できたことに感謝しております。

実施事業も「出張相談会」で県内 11 保健所に延べ 13 回お伺いし顔の見える連携関係の構築に力を入れるなど、 積極的な事業展開に取り組んだ 1 年になりました。 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。

ただ、 年度の終盤になり、 新型コロナウイルス感染症の感染拡大防止のため、 イベントの準備を終えていた NPO 法人新潟難病支援ネットワーク事業の「RDD2020 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた」の開催を中止にするなど残念な面もありました。

昨年度の活動内容を編集し、 まとめながら、 まだ年度途中ではありますが、 ふと、 今年度の活動を思いますと、 新型コロナウイルス感染症の影響により、 年度初めに日時、 会場、 講師の先生を決めながら中止とした事業、 計画しながら十分に行うことのできなかった事業などがありました。 来年の今頃の事業報告書の取りまとめの内容はどのようになっているのだろうなどと感じます。

この状況で患者さんの活動も制限されていることと思いますが、 社会の中で少しでも交流ができ、 孤立することのないように寄り添う支援ができるよう、 センター事業をはじめ、 活動を工夫して実施していきたいと思いますので、 皆様の変わらぬご支援をお願いいたします。

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、 2019 年度版（ 平成 31 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　：雪割草

裏表紙写真：チューリップ

写真提供　：瓶子　隆（「とまり木」世話人）



【令和３年１月３１日発行】

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（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