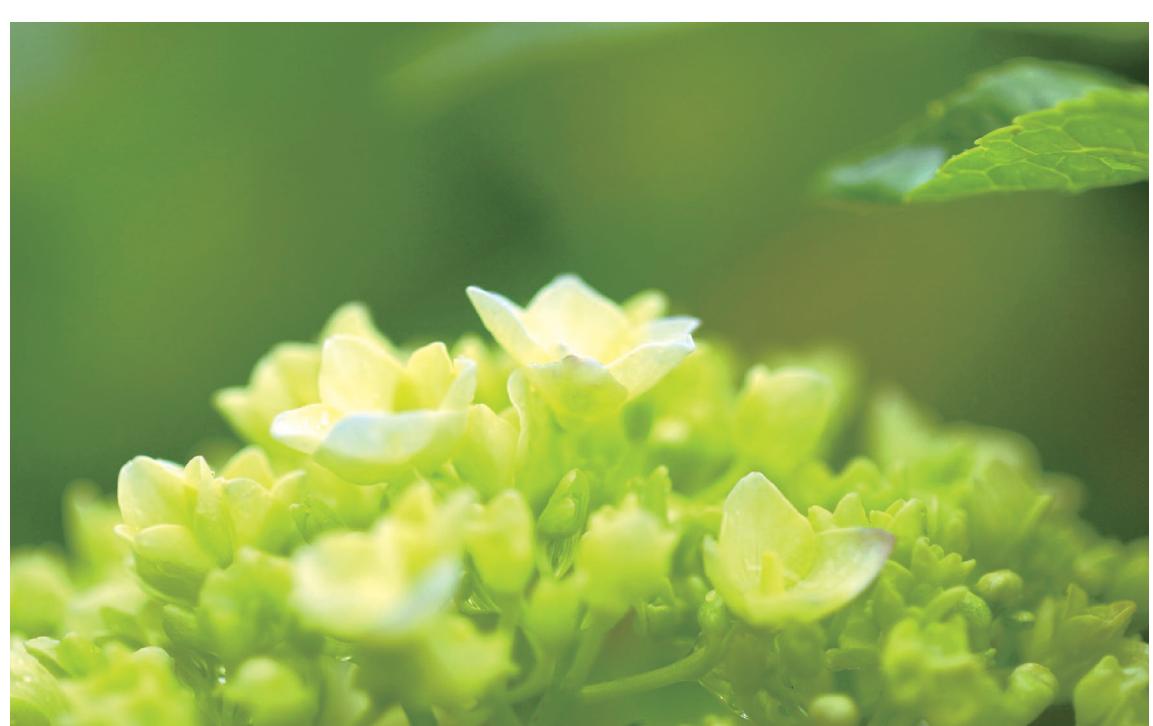


新潟県・新潟市難病相談支援センター 報告書

令和2年度(2020年度)



新潟県・新潟市難病相談支援センター

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
コロナ禍 2 年目の難病相談支援センター	
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づくり支援課長 富山 順子 ······ 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	
◆令和 2 年度事業概要	····· 14
◆令和 2 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	····· 27
5 患者会等支援事業	····· 29
6 研修会、学習会、交流会に関する事業	····· 30
◆相談支援員の活動報告	····· 32
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	····· 34
◆新潟市における小児慢性特定疾病対策事業	····· 35
◆令和 2 年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業	····· 36
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	····· 42
(2) NPO 法人新潟難病支援ネットワーク	
◆令和 2 年度 NPO 法人新潟難病支援ネットワーク運営事業報告	····· 46
◆NPO 法人新潟難病支援ネットワーク第 14 回通常総会	····· 50
◆NPO 法人新潟難病支援ネットワーク構成員（役員・会員）	····· 51
◆特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワーク定款	····· 53
(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	····· 62
◆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。』	····· 65
(4) にいがた難病パートナーシップ	
◆にいがた難病パートナーシップ（NNP）について	····· 72
ご相談 アクセス 編集後記	····· 76

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、15 年目を迎えています。難病に関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、心から感謝と御礼を申し上げます。

2020 年に始まった新型コロナウイルス感染症は、1 年以上を経過してもなお蔓延しており、これまでに全世界で 219,000,000 人が感染し、4,550,000 人が亡くなりました。わが国では 1,710,000 人が感染し、17,945 人が亡くなっています（2021 年 10 月 10 日現在）。感染者数も死者数も欧米諸国より少ないのでですが、致死率は低くはありません。

感染の主体は、従来株よりも感染力が強いインド型 δ 株となり、ワクチン接種が進んでいる国々においても、δ 株の感染は拡大しています。幸い、現在のワクチンは δ 株に対しても感染予防、発症予防効果がそれなりにあり、何より重症化予防効果が優れています。ワクチンを接種していれば、重症化は防げているのですが、2 回のワクチン接種後にも感染してしまうブレークスルー感染が少なからずあるので、感染すればワクチン未接種の人たちに感染させてしまう可能性が残ります。δ 株の基本再生産数（免疫がない集団で、一人の感染者が生み出す二次感染者数の平均値を指します）が水疱瘡並みの 8.0 とすると、集団免疫が成り立つためには 87.5% 以上の人たちがワクチン接種を受けなければならないという計算になります。わが国では 60% の人たちが 2 回のワクチン接種を終えていて、決して低い数値ではないのですが、δ 株ではまだまだ不十分なのです。

長く自粛要請が続いたために、緊急事態宣言の解除とともに、何ともいえない「解放感」が漂い、「ワクチンを 2 回接種したのだから、これまで我慢していた旅行に行ける、会食もできる」と考えている国民が多いようですが、残念ながらそう考えるにはワクチン接種がもう少し広まるのを待たねばなりません。感染防御対策を取らずに、以前のように旅行に出かけ、会食を重ねれば、δ 株に感染し、自身はごく軽症で済むかもしれません、ワクチン接種者も未接種者も感染した時に排出されるウイルス量には差がないとされていますので、ワクチン未接種の人たちに感染させてしまうかもしれないのです。ワクチン接種が進んでいる国では、新規感染者、死者の多くはワクチン未接種です。

また、δ 株の主な感染経路はエアロゾル感染と考えられるようになりましたので、従来のように接触感染や飛沫感染を想定した 3 密の回避や社会的距離の保持などの対策だけでは、δ 株には歯が立ちません。必要な対策はマスク（布やウレタンではウイルスが通過してしまいますので、不織布でなければなりません）を常時着用し、常に換気を行うことです。アクリル板を設置すると、却って空気が停滞してしまい、エアロゾル感染予防には適切ではありません。2 回のワクチン接種が済んでいても、こうした対策を続ける必要があることを理解しなければなりません。

難病患者の皆さんには、医師から受けないように指導を受けておられる方以外は、出来る限りワクチン接種を受けていただきたいと思います。特にステロイドを常用している患者さんはハイリスクです。2回の接種終了から8か月を経過したら、わが国でも3回目のブースター接種を行う方針となりましたので、追加接種を是非受けましょう。

一方、よいニュースもあります。経口薬の開発が進み、入院・死亡を半減させたという結果が報告されましたので、早ければ米国で年内に承認が得られるようです。わが国でも在宅で抗体カクテル治療が行えるようになっていきますので、インフルエンザに対するタミフルのような経口薬も使えるようになれば、重症化を防ぐ上で非常に役立つと期待できます。

わが国では8株の感染が消退してきた今こそ、医療提供体制を見直し、ワクチンや治療薬を確保し、保健所の検査体制・感染者対策を抜本的に見直さねばならないのですが、行動規制の解除に熱心で、肝心の対策が進んでいないようにみえるので心配です。ワクチンパスポートのような証明書を発行するために、10月からいくつかの自治体で「実証実験」が始まっており、11月には実用化されるかもしれません。実際、欧米の一部の国々では、ワクチン接種を義務化し、未接種者には陰性証明書の提出を求めていますが、わが国では厚生労働省がそこまで踏み込むことはないと思います。また、ワクチンもいつまでも有効というわけには行かず、追加接種が必要になりますので、パスポートの情報も随時更新しなければなりません。現状では、仮にパスポートが発行されても、これを過信することなく、各自が感染防御対策をしっかりと守りつつ、ワクチン接種を繰り返すことが肝要です。

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コロナ禍のために過ぎてしまいましたが、2021年6月、難病対策委員会での議論が漸く終了しました。今後はまず法律の改正がなされ、その後に、具体的な難病対策を定めた「基本方針」が厚生労働大臣より示されることになります。この中で難病相談支援センターについては、おそらく就労支援と地域との連携が取り上げられるものと予想しています。新潟のセンターでは、ハローワークとの連携による就労支援はすでに進んでいますが、これを一層強化し、さらに、保健所を単位として組織される難病対策地域協議会との連携に取り組む必要があります。新潟県内でも保健所によって難病対策への取り組みには濃淡がありますので、地域支援の充実を目指してセンターの対応力を高めて参ります。

難病法に基づく新潟県の難病医療の提供体制に関しては、難病医療の拠点となる難病診療連携拠点病院は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。さらに、神経難病を想定した診療分野別拠点病院として、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ました。これに続いて、二次医療圏毎に難病医療協力病院の整備が進められています。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の整備も順調に進んでいます。

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。

コロナ禍 2 年目の難病相談支援センター

新潟県・新潟市難病相談支援センター長 小池 亮子

2020 年～ 21 年は COVID-19 に翻弄された年でした。2020 年の年明け早々から、計画していた事業の大幅な見直しが求められ、大人数が集まる講演会・研修会・会議などは多くのものが中止、延期をせざるを得なくなりました。センター事業の柱の一つと位置付け、本格的な実施を計画していたピア・サポートの実施も困難となりました。各患者会においても、交流会などが実施できず、人と人とのつながりが制限される中で、難病患者さん・ご家族が孤立していないか、不安を感じていないか、心配しております。このような状況下で、センターとしての役割をきちんと果たしていくためにはどのようにすべきかを模索しつづけた年になりました。

結果的に、2020 年度は多くの事業をオンライン形式に移行して、なんとか継続することができました。2021 年度も引き続きオンライン形式で実施しています。まだ不慣れな点も多く、対面で実施する相談や各種研修会、ピア・サポート事業などと比べてコミュニケーションが十分に取れているのか、センターとしての役割を果たすことができているのか、不安や歯がゆさもありますが、今後の事業の在り方を考える上ではよい機会となりました。当センターは広い新潟県の中央部に位置することから、地域によっては相談や研修会場へのアクセスが困難な場合が多く、事業を実施する上で、地域差をいかに解消していくかが従来からの課題の一つでしたが、オンライン形式を併用していくことで、地域的な問題を解決できることがわかりました。ただし、患者さんによっては通信機器の扱いやインターネットへのアクセスに不慣れな方もおられますので、今後そのような方々に対する支援も検討していきたいと思います。

コロナ禍で全体の相談件数は横ばい～やや減少傾向ですが、小児慢性特定疾病に関しては年々増加しています。特に移行期支援は重要な課題で、多数の専門職・機関との連携が求められる場合もあります。当センターとしてもどのように取り組んでいくか、今後検討していかなければならぬと考えております。

次年度以降、感染状況がどうなるのか不透明な状況ではありますが、関係する機関・職種の皆様のお力添えをいただきながら事業を進めていきたいと考えております。引き続きご支援のほど、よろしくお願い申し上げます。

報告書の発刊によせて

新潟県福祉保健部健康づくり支援課長 富山 順子

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 14 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」の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、7 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 3 年 11 月 1 日には 338 疾患となりました。その疾病的特性や個々の状況に応じた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。

また、令和 3 年 7 月厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会等において、「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」が取りまとめられ、難病患者さんやご家族が安心して療養生活を送ることができる支援体制の強化が示されました。本県においても、すべての難病を対象とした難病医療提供体制の整備を図って参りましたので、今後は医療提供体制の充実及び強化、地域難病医療連絡協議会の拡充も含めて、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、引き続き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。

今後とも、皆様から難病対策の推進に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

新潟難病支援ネットワークの皆様には、日ごろから難病患者およびそのご家族が安心して療養し、生活を営むことのできる社会の実現を目指し、難病相談支援センターの活動などを通じ、総合的な相談及び支援に関する事業の実施など、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、新潟県と協力しながら、難病相談支援センター事業を貴法人に委託させて頂いておりますが、皆様のご理解とご協力により進めてくることができました。

また、西澤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」で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」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」の普及啓発などに努めてきました。

昨年度以降、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、そのような中でも今年6月、初めてとなる在宅人工呼吸器装着者の災害時避難シミュレーションを実施し、課題を関係者と共有したところです。

引き続き、協議会での関係者のご意見をお聴きしながら、難病対策を推進していく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づくり支援課

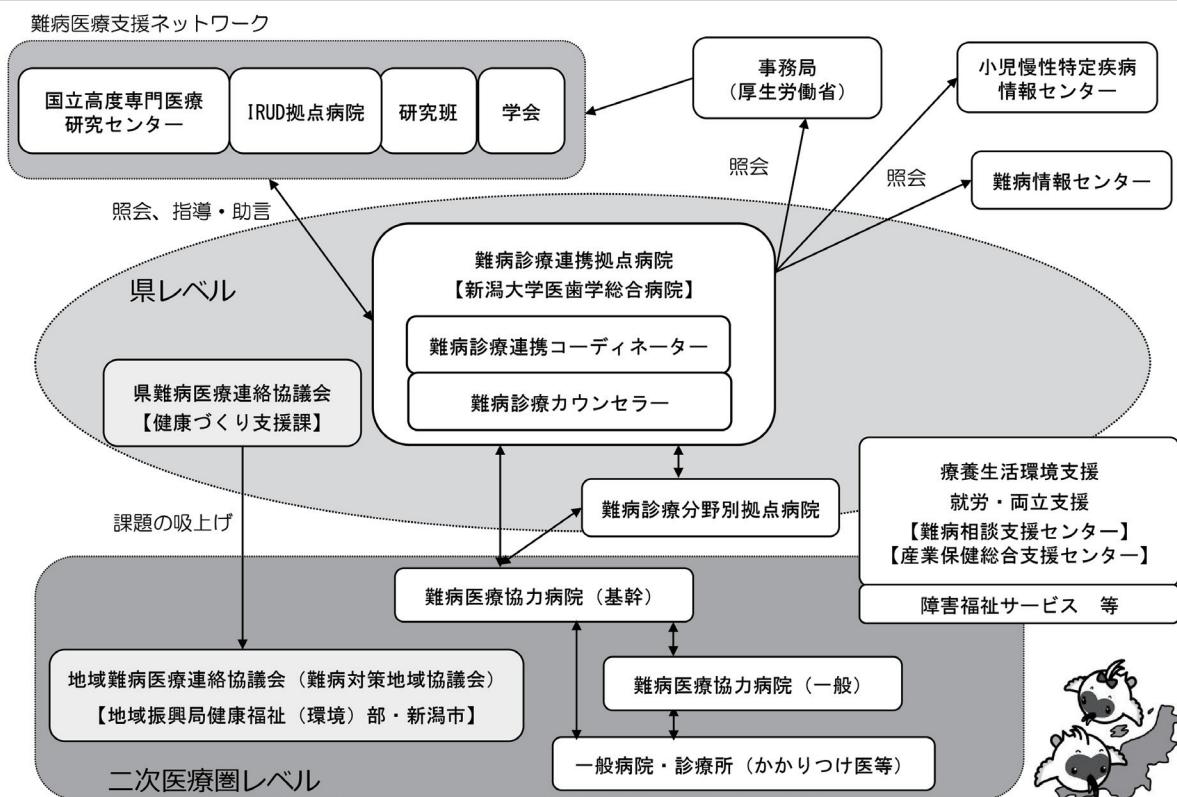
本県では平成元年度、保健所の再編整備に伴い、重点施策として在宅難病患者支援事業に取り組み、県内全保健所において神経難病を中心とした訪問指導、健康相談、患者及び家族の集いなどの支援事業を開始いたしました。

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が開始されました。

平成27年1月の難病法の制定に従い、各都道府県において、難病診療連携拠点病院を中心とした新たな難病医療提供体制を構築することとされ、本県におきましても、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に指定させていただき、すべての難病を対象とした難病医療提供体制を整備してまいりました。令和2年3月に難病診療分野別拠点病院（神経・筋疾患）の指定、令和3年5月に難病医療協力病院（基幹及び一般）を指定し、県内の難病医療提供体制の拡充を図るなど、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。

新潟県における難病医療提供体制（イメージ図）



新潟県における難病対策事業（R2年度）

※対象疾患数 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(S 4.8~)	・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(H 27.1~)	・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(H 2~)	・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(H 10~)	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 ① H 8~ ② H 10~	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(H 18~)	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(H 19~)	・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(H 8~)	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	新潟市と共に催	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課題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難病患者夜間訪問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全国に先駆けて実施をしてきました。

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。

難病法の他にも、介護保険法や障害者総合支援法等で難病患者における支援が充実してきたことから、令和元年より市単独事業の見直しを進めています。

令和 2 年度は新型コロナウイルスの影響で事業も思うように進められないところもありましたが、災害時避難計画策定者へのシミュレーションをはじめ、取り組めるところから難病対策を進めています。

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（R2年度）

※対象疾患数 333

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ヶ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」
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※の患者、 難病患者支援に関わる関係者
		③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
		④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
		⑤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～)	難病患者日常生活用具給付事業	市単独	市	指定難病※の患者
	(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に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

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	(4) 人工呼吸器装着者等避難計画策定	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	在宅で人工呼吸器を装着している指定難病※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

◆令和2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、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への支援の在り方に関する専門委員会の合同委員会において、難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）や小慢改正法（改正児童福祉法）の施行後5年を目途に予定されていた見直しとして、医療費助成制度や医療提供体制などについての議論が進められたほか、指定難病や小児慢性特定疾患のデータ登録のオンライン化について、2021年度中の運用を目指して検討が進められました。また、難病相談支援センター事業については、業務の均てん化に関する調査が行われました。

(2) 新潟県、新潟市の取り組み

新潟県では、新潟県難病医療連絡協議会において、新たな難病の医療提供体制の構築に向けて、主に、難病医療協力病院の確定に向けた検討が行われました。また、令和3年3月には、障害者総合支援法及び児童福祉法に基づく新潟県の計画として、今後の障害福祉サービス等の提供の基本的方向を定めた「新潟県障害福祉計画」の見直しが行われ、計画策定されました。

新潟市では、新潟市難病対策地域協議会において、「難病患者支援者のためのハンドブック」の普及啓発や難病患者の災害対策について検討が進められました。

2 新潟県・新潟市難病相談支援センター事業の概要

令和2年度の新潟県・新潟市難病相談支援センター（以下「センター」という。）事業は、新型コロナウイルスの感染状況を踏まえながら運営委員会等で各種事業の開催方法、延期、中止などの対応を検討し、実施しました。

(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トによる毎月2回のセンターでの出張相談と連携し、相談業務の充実に努めました。

なお、新型コロナウイルス感染症対策として、センターでの面談での相談を一時中止しました。

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ます有意義な活動となっています。

令和2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・サポート相談とピア・サポーター養成講座

登録ピア・サポーターによる相談支援業務を行うとともに、ピア・サポーターの資質向上に向け、ピア・サポーター交流会を開催しました。

(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掲載内容を充実し、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、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。令和2年度は8,990件（平成31年度9,496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、西新潟中央病院、新潟病院、新潟市障がい者ITサポートセンター、新潟県作業療法士会、日本ALS協会新潟県支部の協力を得ながら、支援講座をオンラインで開催しました。

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うとともに、希望される方には機器の貸し出しも行いました。

(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、連絡会議を開催する予定でしたが、共催機関である新潟労働局とも協議し、会議は中止し、資料提供を行いました。

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連携を図りました。

(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個々の患者会運営での課題や支援等について具体的な情報交換、意見交換を行うため、個別懇談会を患者会の希望によりZoomを活用したオンライン会議又はセンターで開催しました。

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」を年間8回計画していましたが、4回に縮小し開催しました。

③ 難病ピア・サポート研修

「難病の日」記念講演会及び難病ピア・サポートー養成講座と同時開催を企画しましたが、新型コロナウイルス感染症対策として中止としました。

(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をオンラインで1回開催しました。

② センター職員研修

相談支援員の資質向上のため、「全国難病センター研究会研究大会」や「難病患者支援のための多職種連携研修会」などに参加しました。さらに、毎週火曜日に実施する「相談員ミーティング」において、隨時必要な研修や事例を通して検討を行いました。

また、例年、研修を兼ねて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に参加している患者会の行事には参加できませんでした。

令和2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
令和2年5月30日 (新型コロナウイルス感染症対策のため中止)	「難病の日」記念講演会 テーマ「ピア・サポート」	難病患者・家族、 支援関係者、県民	
令和2年7月14日	出張相談会(三条保健所)	難病患者・家族	三条東公民館
令和2年8月5日 令和2年9月9日 令和2年10月7日 令和2年11月4日	難病カフェ	難病患者・家族	新潟ふれ愛プラザ、 新潟エニゾンプラザ
令和2年8月25日 (新型コロナウイルス感染症対策のため中止)	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	情報交換資料送付
令和2年11月7日	ピア・サポーター養成研修	登録ピア・サポーター、相談支援員	難病相談支援センター
令和2年10月1日	出張相談会(長岡保健所)	難病患者・家族	長岡さいわいプラザ
令和2年12月12日 (動画配信12月5日~19日)	難病ITコミュニケーション支援講座	難病患者・家族、 専門職関係者	オンライン
令和2年11月10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、 専門職関係者	イクネスしばた
令和2年11月9日 令和2年11月11日 令和2年11月18日	患者会との懇談会(個別懇談会)	NPO法人加盟団体、 相談支援員、事務局	オンライン、 難病相談支援センター
令和3年3月6日	医療講演会「多発性硬化症と視神経脊髄炎の診療と治療の最前線」	難病患者・家族、 支援関係者	オンライン

◆令和2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トによる毎月2回のセンターでの出張相談と連携し、相談業務の充実に努めました。

① 相談者の状況

令和2年度の相談件数は、951件で、新規306件(32.2%)、継続645件(67.8%)の相談がありました。

月別では6月の相談件数が多くなっていました。この時期は新潟県及び新潟市からの特定医療費(指定難病)受給者証更新に関する案内にあわせセンターの事業案内チラシも送付しており、その影響もあり相談件数が多くなっています。また3月は進級・進学や異動の関係等の相談により多くなっていました。【表1 表2】

令和2年度はコロナの感染拡大で対面での事業が少なく相談件数としては全体に減少しました。

【表1 月別相談件数】

月	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	合計
新規	26	21	35	33	24	33	32	22	18	17	21	24	306
継続	36	55	81	44	47	47	59	54	40	58	46	78	645
計	62	76	116	77	71	80	91	76	58	75	67	102	951

【表2 年度別相談者数】

年度	30年度	31年度	R2年度
新規	438 40.3%	415 40.2%	306 32.2%
継続	648 59.7%	616 59.8%	645 67.8%
合計	1,086 100%	1,031 100%	951 100%

相談者の内訳は、患者本人からの相談 398 件 (41.8%)、家族からの相談 310 件 (32.6%)、支援者からの相談 232 件 (24.4%)、その他 11 件 (1.2%) でした。昨年度に比べ家族からの相談件数及び割合が増加していました。【表 3】

相談方法では電話による相談 653 件 (68.7%)、面接 118 件 (12.4%)、メール 164 件 (17.2%)、その他 16 件 (1.7%) でした。昨年度に比べ面接が減少し、メールによる相談が増加していました。4～5 月はコロナの感染拡大で国の緊急事態宣言を受け来所による相談を一時中止し電話とメールによる相談としました。その後は感染予防に留意したうえで面談を再開しました。【表 4】

【表 3 相談者別（全相談）】

年度	30 年度	31 年度	R2 年度
本人	626 57.6%	518 50.3%	398 41.8%
家族	193 17.8%	254 24.7%	310 32.6%
支援者	247 22.7%	240 23.3%	232 24.4%
その他	20 1.8%	17 1.6%	11 1.2%
不明	0 0%	2 0.1%	0 0%
合計	1,086 100%	1,031 100%	951 100%

【表 4 相談方法別（全相談）】

年度	30 年度	31 年度	R2 年度
電話	743 68.5%	751 72.8%	653 68.7%
面接	236 21.7%	171 16.6%	118 12.4%
メール	98 9.0%	105 10.2%	164 17.2%
F a x	1 0.1%	0 0%	0 0%
その他	8 0.7%	4 0.4%	16 1.7%
合計	1,086 100%	1,031 100%	951 100%

疾病区分別では指定難病 488 件 (51.3%)、小児慢性特定疾病 339 件 (35.6%)、その他（不明・難病全般含む）124 件 (13.1%)、でした。難病の相談件数が減少し小児慢性特定疾病的相談件数が 1.85 倍に増えており、治療と学業の両立のための継続相談の件数が増加しました。

【表 5】

【表 5 疾病区分別（全相談）】

区分	31 年度			R2 年度		
	新規	継続	合計	新規	継続	合計
指定難病	262 63.1%	362 58.8%	626 60.7%	191 20.1%	297 31.2%	488 51.3%
小児慢性	23 5.6%	160 26.0%	183 17.8%	29 3.0%	310 32.6%	339 35.6%
その他	130 31.3%	94 15.2%	222 21.5%	86 9.1%	38 4.0%	124 13.1%
合計	415 40.5%	616 59.8%	1,031 100%	306 32.2%	645 67.8%	951 100%

相談内容では、生活面での相談が 555 件 (58.4%) と最も多く、内訳としては学業 190 件 (20.0%) と療養生活全般 137 件 (14.4%)、就労 107 件 (11.3%) でした。

療養面の相談は 231 件 (24.3%) あり、内訳は医療機関・医師 57 件 (6.0%)、病気の理解 54 件 (5.7%)、症状管理 42 件 (4.4%) の順でした。

小児慢性特定疾病の方の学業についての相談件数は前年度の 65 件 (6.3%) から 190 件 (20.0%) と 2.92 倍に増加しました。

学業についての相談内容としては、ご本人やご家族と医療機関や教育機関の調整などが主なものとなっています。入院中の病室での高校受検実施のための中学校・高校、病院との調整や復学支援に向けた退院カンファレンスへの参加などでした。【表 6】

【表 6 相談内容（全相談）】

区分		大項目			中項目		
療養	231 (24.3%)	疾病自己管理	67	7.0%	症状管理	42	4.4%
					薬物療法	0	0.0%
					コミュニケーション方法	16	1.7%
					医療処置管理	2	0.2%
					日常生活動作	7	0.7%
					栄養代謝管理	0	0.0%
		受療	164	17.3%	医療機関・医師	57	6.0%
					病気の理解	54	5.7%
					治療法の選択の意思決定	22	2.3%
					治療計画	14	1.5%
					療養場所	17	1.8%
生活	555 (58.4%)	生活	374	39.4%	経済	77	8.1%
					就労	107	11.3%
					学業	190	20.0%
		療養環境	181	19.0%	療養生活全般	137	14.4%
					保健・医療・福祉	37	3.9%
					家族	7	0.7%
支援	45 (4.7%)	支援	45	4.7%	療養生活支援体制	40	4.2%
					支援方法	5	0.5%
その他	120 (12.6%)	事業	97	10.2%	センター事業関係	97	10.2%
		患者交流	22	2.3%	患者会活動への協力	22	2.3%
		その他	1	0.1%	その他	1	0.1%
合 計						951	

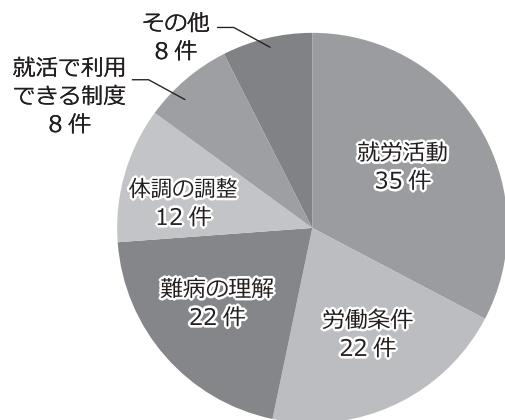
(難病情報センター「難病相談・支援ネットワークシステム」の分類による)

就労についての相談は前年度の 164 件から 107 件になり約 65% に減少しました。内容区分としては、就労活動 35 件、労働条件 22 件、難病の理解 22 件でした。

体調が落ち着いたため仕事探しをしたいという求職の相談だけではなく、仕事をしているが職場からあまり理解されない、体調の変化があり今の職場では厳しくなってきた、等の相談が多いように感じました。難病は見た目でわかりにくく周囲と同じような仕事を求められて無理をし、体調の悪化や人間関係がうまくいかなくなる場合が多いと感じました。【表 7】

【表 7 就労についての相談区分】

区分	件数
就労活動	35
労働条件	22
難病の理解	22
体調の調整	12
就活で利用できる制度	8
その他	8
計	107



相談への対応として相談終了 691 件 (72.7%)、相談継続 37 件 (3.9%)、他機関への引継ぎ 136 件 (14.3%)、その他 87 件 (9.1%) でした。

相談終了では助言・自己決定支援 393 件 (41.3%)、傾聴 261 件 (27.4%) を合わせると約 7 割を占めていました。身近に頼る人がいない、誰に聞いていいかわからないなどの不安を抱えている人が多いと感じました。相談内容によってはサービス利用方法の説明や、保健所、地域包括支援センターへ連絡することもあり、不安の解消に結び付くよう患者さんの希望に沿った相談支援に努めました。

コロナの感染拡大で家族と頻回に会うことができない中で何か支援することはできないだろうかと情報を得るために連絡してくる遠方の家族等もおられました。【表 8】

【表 8 センターにおける対応の状況】

対 応	件 数	
相談終了	助言・自己決定支援	393
	傾聴	261
	医療機関紹介	4
	他の相談窓口紹介	21
	患者会紹介	12
相談継続	就職サポーター	8
	センター事業紹介	6
	面談予約	23
他機関 引継ぎ	保健所へ連絡	9
	医療機関へ連絡	58
	その他の機関	69
その他	87	87
合計		951

② 新規相談者の状況

年代別では 60 歳以上 81 件 (26.5%)、次いで 40 歳～ 59 歳 50 件 (16.3%)、20 歳～ 39 歳 40 件 (13.1%)、20 歳未満 35 件 (11.4%) でした。【表 9】

居住地では下越地域 192 件 (62.7%) (新潟市 142 件 (46.4%) 新潟市以外の下越 50 件 (16.3%))、中越地域 57 件 (18.6%)、上越地域 17 件 (5.6%)、県外 13 件 (4.3%)、不明 27 件 (8.8%) でした。【表 10】

【表 9 年代（新規相談）】

年 度	30 年度	31 年度	R2 年度
20 歳未満	35 8.0%	31 7.5%	35 11.4%
20 歳～ 39 歳	39 8.9%	45 10.8%	40 13.1%
40 歳～ 59 歳	90 20.6%	79 19.0%	50 16.3%
60 歳以上	121 27.6%	136 32.8%	81 26.5%
不明	153 34.9%	124 29.9%	100 32.7%
合計	438 100%	415 100%	306 100%

【表 10 居住地（新規相談）】

年 度	R2 年度
新潟市	142 46.4%
新潟市以外の下越	50 16.3%
中越	57 18.6%
上越	17 5.6%
県外	13 4.3%
不明	27 8.8%
合計	306 100%

指定難病の新規 191 件のうち相談件数の多い疾患内訳としてはパーキンソン病 38 件 (19.9%)、筋萎縮性側索硬化症 18 件 (9.4%) 潰瘍性大腸炎 13 件 (6.8%)、脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症は除く) 9 件 (4.7%)、進行性核上性麻痺、多系統萎縮症、後縦靭帯骨化症がそれぞれ 7 件 (3.7%) と神経・筋疾患が多くを占めました。【表 11】

【表11 表5のうち「指定難病・新規」の疾病別内訳】

・「指定難病・新規191件」の疾病別内訳

※ 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。

免疫系	全身性エリテマトーデス	2	骨・関節系	後縦靭帯骨化症	7
	高安動脈炎	1		特発性大腿骨頭壞死症	3
	顕微鏡的多発血管炎	3		強直性脊椎炎	1
	悪性関節リウマチ	1	呼吸器系	サルコイドーシス	2
	原発性抗リン脂質抗体症候群	1		特発性間質性肺炎	3
	再発性多発軟骨炎	2		肺動脈性肺高血圧症	2
	皮膚筋炎 / 多発性筋炎	1	視覚系	網膜色素変性症	1
	混合性結合組織病	1		特発性拡張型心筋症	2
	成人スチル病	3	消化器系	原発性硬化性胆管炎	1
	シェーグレン症候群	4		自己免疫性肝炎	2
	再発性多発軟骨炎	2		クローン病	4
	IgG4 関連疾患	2		好酸球性消化管疾患	4
	家族性地中海熱	1		潰瘍性大腸炎	13
神経 ・筋	筋萎縮性側索硬化症	18	腎 ・泌尿器系	多発性囊胞腎	1
	進行性核上性麻痺	7		一次性ネフローゼ症候群	1
	パーキンソン病	38		一次性腹膜性増殖性糸球体腎炎	2
	重症筋無力症	5	代謝系	ライソゾーム病	1
	多発性硬化症 / 視神經脊髄炎	5		ミトコンドリア病	2
	封入体筋炎	2		家族性コレステロール血症(ホモ接合体)	3
	多系統萎縮症	7	代謝系 皮膚結合組織	神経線維腫症	3
	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症除く)	9		全身性強皮症	2
	もやもや病	2		類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	2
	プリオント病	1	耳鼻科系	好酸球性副鼻腔炎	1
	特発性基底核石灰化症	2			
	遠位型ミオパシー	1			
	筋ジストロフィー	2			
	前頭側頭葉変性症	1			
内分泌系	下垂体前葉機能低下症	1			
血液系	再生不良性貧血	1			
	特発性血小板減少性紫斑病	2			

(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。令和 2 年度は、保健所におけるつどい等の事業自体が予定通りに開催することが難しい状況となり、年度当初の予定よりは少なくなっていましたが、2か所の保健所で開催された「つどい」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
7月 14 日	【三条保健所】 三条東公民館	15 人	保健所 5 人 他 8 人	渡部 今井	神経難病「はづらつ会」 : 交流会 : センターの事業紹介
10月 1 日	【長岡市保健所】 長岡さいわいプラザ	13 人	保健所 3 人 他 9 人	豊岡 松井	脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者さんと家族の つどい : 「話しづらさ・飲み込みづらさへの対応と 工夫」講話とリハビリ体操 / 言語聴覚士 : 交流会・情報交換
計 2 保健所 2 回 内容 : 交流会の支援、センターの事業紹介 (情報提供) 交流会に参加し地域の実情を知ることや保健師との情報交換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

ピア・サポートをテーマにした「難病の日」記念講演会を総会開催と併せ開催する予定でしたが中止としたため、登録ピア・サポーターの交流会のみ開催しました。

目的 : 登録ピア・サポーターの資質向上と登録ピア・サポーター同士の交流を図りながら自身の振り返りを行う。

実施日 : 令和 2 年 11 月 7 日 (土)

会 場 : 難病相談支援センター 会議室

内 容 : ①ピア・サポーターから今年度の活動や近況報告

②難病相談マニュアルを参考に、ピア・サポーター養成研修の演習課題を用いて、
グループワークを実施

参加者 : 5 人

感想等 : 令和 2 年度のピア・サポーターによる相談件数は 2 件でした。

参加者からは「難病患者同士で集う機会が今年度はほとんどなかった。」、「この交流会でゆっくり話すことができよかったです。」との感想をいただきました。



登録ピア・サポーター交流会の様子

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、掲載内容の充実を図り、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。

令和2年度は、年2回発行しました。

発行日等		内容
令和2年 7月31日	Vol. 35 1,000部 印刷	<ul style="list-style-type: none">・巻頭タイトル：「新潟県・新潟市より重要なお知らせ」<ul style="list-style-type: none">●新型コロナウイルス感染症対策にかかる特定医療費（指定難病）受給者証の有効期間1年延長について●新型コロナウイルス感染症と令和2年度の事業等の進め方について・令和2年度センター事業のご案内・平成31年度 相談事業実績<ul style="list-style-type: none">●相談件数について●相談内容について●相談への対応について・第14回通常総会を書面開催しました<ul style="list-style-type: none">●第14回通常総会（書面）●令和2年度のNPO法人役員体制・「新潟県の新たな難病医療提供体制」の整備状況のお知らせです<ul style="list-style-type: none">●新潟県内の整備状況・ニューフェイス紹介 相談支援員 松井昌子・今井智恵子・NPO法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ
令和3年 1月31日	Vol. 36 1,000部 印刷	<ul style="list-style-type: none">・巻頭タイトル：「今年度の活動を振り返って」コロナ禍の難病相談支援センター・センター事業報告<ul style="list-style-type: none">●難病カフエ●ピア・サポーター養成研修●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ＩＴコミュニケーション支援講座●患者会との懇談会●出張相談会・NPO事業のご紹介（今年も「難病出前教室」開催しました！）・保健所から発信!!（コロナでも難病患者さんや家族、支援者への「思い」をつなぐ 新発田保健所）・医療講演会のお知らせ<ul style="list-style-type: none">●多発性硬化症・視神経脊髄炎について オンライン医療講演会を開催します・NPO法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ・「RDD2021世界希少・難治性疾患の日inにいがた」パネルの展示を行います・トピックス（コミュニケーション支援機器 貸し出しのご案内）

(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3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、新潟県薬剤師会に協力を依頼し、会員薬局にパンフレットを設置していただいている。

(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きため、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。令和2年度は8,990件（平成31年度9,496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

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。

方法：①事前の動画配信

②Zoomを用いたオンラインによる機器紹介

内容：①令和2年12月5日（土）～19日（土） 講義：動画配信

「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）

「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）

「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）

②令和2年12月12日（土）：オンラインによる機器紹介

最新機器の紹介、支援機器導入事例の紹介、スマホを用いたコミュニケーションの紹介

参加者：22人（PT1人、OT6人、ST3人、保健師4人、看護師4人、その他4人）

講師及びスタッフ 5人

感想等：アンケートの結果、「支援機器を使用している様子を見ることができわかりやすかった。」、「どのような方にどの機器、スイッチが適するのか、という話を聞くことができとても参考になった。」、「患者とのコミュニケーションの基本や多職種連携について学ぶことができ良かった、続けてほしい。」との意見が多く聞かれました。今使っているスマホでもアプリを入れることで活用の幅を広げられること、コミュニケーションは生活上必要で場面にあった機器紹介は必要となります。今回は講座の事前動画配信、オンラインによる機器紹介という形での開催で参加者が機器に触ることはできなかったが、できる範囲での情報提供、関係機関・関係者の紹介をする機会となり活用に繋げられる機会となりました。



機器を使いやさしい位置に固定することで利便性が高まります。

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、新潟労働局との共催で実施しています。

令和 2 年度は、新潟労働局と協議の上、会議による参考はせず、就労支援機関への資料送付を行いました。

目的：難病患者の就労に関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。

内容：①令和元年度就労支援事業報告：新潟県・新潟市難病相談支援センター

②難病患者就職サポーターの取り組みと課題（報告）：難病患者就職サポーター

③治療と仕事の両立支援事業関係：新潟産業保健総合支援センター

参加機関（送付先）

新潟県内公共職業安定所、新潟県福祉保健部健康対策課、新潟県福祉保健部障害福祉課、新潟県産業労働部しごと定住促進課、新潟県地域振興局健康福祉（環境）部、新潟市保健所健康管理課、新潟市福祉部障がい福祉課、新潟県内障がい者就業・生活支援センター、新潟市障がい者就業支援センター、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

(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：難病の方・小児慢性特定疾病の方に、就労支援機関における支援の現状や雇用等の制度の周知を図る。また病気を持った方同士の交流の機会を設け、就労を希望する方には個別相談を実施する。

内容：①難病患者就職サポーターの支援の実際について

難病患者就職サポーター（新潟公共職業安定所）

②・個別相談会

・参加者交流会

実施日：令和 2 年 11 月 10 日（火）

会 場：イクネスしばた

参加者：参加人数 10 人（患者・家族 8 人、支援者 2 人）

講師 1 人 センター 1 人

総 括：難病患者就職サポーターへの個別相談は 2 人でした。

交流会では、体調管理や人間関係の難しさや職場からの理解が得られにくい等の体験が話されました。積極的に参加者が話したり質問しあったりと活発な意見交換ができました。



難病患者就職サポーターの説明を熱心に聴いている参加者の方々

(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 2 年 6 月 24 日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	渡部	新潟市
令和 2 年 8 月 24 日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	豊岡	新潟市
令和 2 年 10 月 28 日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	豊岡	新潟市
令和 2 年 12 月 23 日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	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：1回目 令和2年11月9日(月)、2回目 11月11日(水)、3回目 11月18日(水)

会場：難病相談支援センター 面談室

内容：①患者会活動の近況と予定

②患者会活動や運営の問題点と課題

③ボランティアとの連携と活用

④患者会の周知強化

⑤新型コロナウイルス感染症の影響と対応

⑥ネットワークやセンターへの意見、要望

参加者：1回目 新潟SCDマイマイ1人 NPO・センター2人 ※オンライン

2回目 日本てんかん協会(波の会)新潟県支部1人 NPO・センター3人

3回目 全国パーキンソン病友の会新潟県支部1人 NPO・センター3人

感想等：3 患者会のみの参加でしたが、具体的な活動状況や課題などを把握できしたことから意見交換も深まり、一定の対応策を引き出せるなど意義のある会となりました。

(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、月1回定期開催の「難病カフェ」を6月から12月まで開催を予定していましたが、これまで会場としていたセンターが新型コロナウイルス感染症拡大防止対策のため利用できなくなり、8月から11月の計4回は公共施設を借用して人数制限を行った上で開催しました。

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。

(「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。)

対象：難病患者・家族等

実施日：令和2年8月5日(水)、9月9日(水)、10月7日(水)、11月4日(水)

会場：新潟ふれ愛プラザ、新潟ユニゾンプラザ

内容：時間は90分として、4回ともセンター主催で交流会を行いました。

参加者：

開催日	参加者数 (延べ人数)
令和2年8月5日(水)	4人
令和2年9月9日(水)	7人(内新規4人)
令和2年10月7日(水)	4人(内新規1人)
令和2年11月4日(水)	7人(内新規2人)
合計	22人 (実人数13人)

感想等：コロナ感染拡大防止の観点から 6 月からの開催を一時見合せ、8 月より感染防止対策を行ながら開催をしました。

「とまり木」の活動も休止のため、共催はせずセンター単独で開催しました。

参加者は外出機会の減少や患者会活動等の休止もあり、久しぶりに患者同士が集まる機会となり、和気あいあいと楽しく情報交換をしながら交流ができました。



難病カフェの様子

(3) 難病ピア・サポート研修会

研修を兼ねて 5 月 30 日に予定していた「ピア・サポート」をテーマとした「難病の日」記念講演会は中止としました。

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

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 3 年 3 月 6 日（土）

実施方法：オンラインによる講演会

難病相談支援センターのホームページより視聴

内容：講演：「多発性硬化症と視神経脊髄炎の診療と治療の最前線」

講師 河内 泉（新潟大学医学部医学科総合医学教育センター准教授）

参加者：119 人（患者・家族、医療福祉関係者等）

感想等：アンケートの結果、ほとんどの方が講演会は「わかりやすかった。」また「オンラインで参加しやすかった。」との感想もいただきました。

初めてのオンライン開催となりましたが、配信方法等今後検討していく必要があると感じました。

(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2年9月28日、29日	厚生労働省 難病患者支援従事者研修会・難病相談支援センター相談員研修	松井	オンライン
令和2年10月23日	難病医療ネットワーク従事者研修会	豊岡	オンライン
令和2年12月5日	難病医療ネットワーク従事者研修会	松井	オンライン
令和2年12月15日	難病患者支援のための多職種連携研修会	松井	オンライン
令和2年12月19日	全国難病センター研究会 第34回研究大会	豊岡 松井 今井	オンライン

◆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2年8月24日	自立支援型個別ケア研修会 (新潟市地域包括支援センター藤見・下山)	渡部	新潟市
令和3年3月12日	新津保健所 「パーキンソン病患者支援者研修会」	豊岡	オンライン

2 外部会議への参加

実施日	会議名	参加者	主催者
令和2年11月5日	新潟市難病対策地域協議会（オンライン）	豊岡	新潟市保健所
令和3年2月9日	新潟市難病対策地域協議会（オンライン）	豊岡	新潟市保健所
令和3年3月26日	新潟県難病医療連絡協議会（オンライン）	渡部	新潟県健康対策課

3 患者会等への参加

なし

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づくり支援課

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(762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(762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(762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患にかかり、疾患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（762疾患）の患者
各種手当	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小児慢性特定疾患のために寝たきり（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」
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慢性疾患児地域支援協議会 小児慢性特定疾患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。 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。 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 国制度 国制度	市 市 市(NPOに事業委託)	— 小児慢性特定疾病（762疾患）の患者 小児慢性特定疾病（762疾患）の患者

◆令和2年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業概要

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患が6疾患追加され、762疾患に拡大されました。令和2年度中は、新たな対象疾患の追加等はありませんでした。

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専門委員会は、令和2年度は難病対策委員会と合同で2回開催され、小慢改正法（改正児童福祉法）の施行後5年を目途に予定されていた見直しとして、対策の見直し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。令和2年度は引き続き、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。

令和2年度の相談は339件で、前年度の183件から156件の増加となりました。

(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。

令和2年度の自立支援計画の作成は5件で、就学など具体的な支援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

例年実施してきた医療講演会・交流会については、消化器疾患を対象とした講演会やターナー症候群の交流会を計画いたしましたが、新型コロナウイルス感染症の影響により、開催するに至りませんでした。

なお、「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に実施しました。

(4) 関係機関との連携

関係機関との調整は、令和2年度は261件で、前年度の137件から124件の増加となりました。

主な連携先として、医療機関102件、教育機関86件、新潟市10件、センター10件、県保健所6件、患者・家族会5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取集、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て作成した「長期療養中の生徒に対する教育支援のヒント事例集」の事例の追加などを行いました。

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
令和2年9月12日	新潟県療育研究会	渡部	オンライン 新潟県療育研究会
令和2年10月8、9日	第8回自立支援員研修会	渡部	オンライン
令和2年11月24日	令和2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 久住	新潟市 新潟県・新潟市
令和3年2月11日	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究	渡部 松井	オンライン
令和3年2月13日	第2回新潟県小児がん患者・家族支援者支援研修会（事例発表）	渡部	新潟大学医療人育成センター

令和2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)	7	2	6	3	2	3	1	4	2	1	3	1	35
継続(年度初回以外)	14	30	32	15	20	19	18	24	12	40	30	50	304
合計	21	32	38	18	22	22	19	28	14	41	33	51	339

(2) 相談内容内訳

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
	158	157	40	47	173	16	—	18	7	4	68

(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	5	3	9	1	19
02 慢性腎疾患						
03 慢性呼吸器疾患						
04 慢性心疾患		1				1
05 内分泌疾患						
06 膠原病						
07 糖尿病			1			1
08 先天性代謝異常						
09 血液疾患				2		2
10 免疫疾患						
11 神経・筋疾患	2		3	2		7
12 慢性消化器疾患	1				1	2
13 染色体・遺伝子変異	3					3
14 皮膚疾患						
15 骨系統疾患						
16 脈管系疾患						
その他 ()						
不明						
合計	7	6	7	13	2	35

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	15	21	25	13	9	10	11	19	9	27	26	29	214
面接相談						1	4	2		1	1	1	10
メール相談	5	6	10	5	11	10	3	5	4	11	4	16	90
その他	1	5	3		2	1	1	2	1	2	2	5	25
合計	21	32	38	18	22	22	19	28	14	41	33	51	339

(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に)
講師等	難病患者就職サポートー
対象者	患者・家族・支援者
開催日時	令和2年11月10日 13:30~15:00
場所	イクネスしばた
参加者数	10人(患者・家族8人 支援者2人) (小児慢性の参加者はなし)
内容・成果	難病患者就職サポートーの役割や制度、具体的な仕事探しについての講話、個別相談、交流会での情報交換

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			1		3
更新		2											2
合計	0	3	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	5

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					1					3
	障害担当													
	他													
新潟市	地区担当										1	2		3
	こども家庭課	2		1			1	1		1			1	7
	他													
地域振興局健康福祉部		1	2			3								6
難病相談支援センター		1				2	1				4	2		10
就労支援機関														
教育機関	7	8	11	5	5	3	2	3	4	18	12	8	86	
医療機関	10	11	14	4	9	3	6	4	4	11	7	19	102	
患者・家族会						2	2	1						5
その他	1	4	7	4	1		2	10	1		3	6	39	
合計	20	26	36	13	15	14	14	19	10	34	26	34	261	

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

新潟県難病医療ネットワーク

新潟県では、新たな難病の医療提供体制の構築として、平成31年4月に、新潟大学医歯学総合病院が「難病診療連携拠点病院」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が1名配置されました。また、「難病診療分野別拠点病院」と「難病医療協力病院」の指定も進められました。新潟県難病医療ネットワークとしては、新潟大学医歯学総合病院の患者総合サポートセンター内に窓口を置き、難病の診断に関することや在宅難病患者さんの一時入院に関するご相談に応じております。難病患者さんとそのご家族が地域で安心して暮らすことができる環境を整えるため、新潟県・新潟市難病相談支援センターや各関係機関との連携を推進し、関係者の皆さんのお聞きしながら活動を進めていきたいと思います。

令和2年度の活動は以下の通りです。

1 入院調整・療養相談

(1) 件数

延べ件数		428 件
人数	新規	38 人
	継続	7 人
	合計	45 人

※継続介入は、前年度より継続介入している人数

(2) 疾患別内訳（人数）

	疾患	人数
指定難病 神経・筋疾患	筋萎縮性側索硬化症	20
	パーキンソン病	3
	進行性核上性麻痺	1
	ハンチントン病	1
	重症筋無力症	1
	多発性硬化症 / 視神經脊髄炎	1
	封入体筋炎	1
	多系統萎縮症	4
	脊髄小脳変性症	1
	特発性基底核石灰症	1
その他の 指定難病 難病	神経・筋疾患疑い	2
	非ケトーシス型高グリシン血症	1
	ライソゾーム病	1
	下垂体機能低下症	1
	原発性免疫不全症候群	1
シルバーラッセル		1
難病以外の疾患		4
合計		45

(3) 相談内容(件数)

内容	延べ件数
長期入院・今後の療養	65
レスパイト入院	10
入院時調整（入院前 Cf 含む）	11
在宅療養支援（移行支援も含む）	150
医療に関するもの（*）	64 (2)
意思決定にかかる心理的支援	13
I.C 同席・告知後からの介入	37
制度・社会資源	28
医療機関・関係機関の問い合わせ	11
コミュニケーション支援	21
その他	18
合計	428

(*) 診断に関連し、難病情報センターに問い合わせた件数

(4) 最初の相談者

職種	人数
患者・家族	8
医師	5
MSW	4
看護師	24
保健師	1
ケアマネ	2
その他	1
合計	45

2 医療従事者研修会

日時	方法	内容	参加者数
第1回 10月23日 13時00分～ 15時00分	WEB (Zoom)	○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 ○情報提供「難病患者支援者のためのハンドブック」 新潟市保健所 ○講演「神経難病と複合災害への備え」 講師：国立病院機構静岡医療センター 副院長 溝口 功一 氏	総数 100人
第2回 12月2日 15時00分～ 17時00分	WEB (Zoom)	○講演「パーキンソン病診療 -診断と治療の実際-」 講師：新潟大学脳研究所脳神経内科分野 助教 今野 卓哉 氏 ○講演「在宅パーキンソン病患者と災害 -調査から分かる実態-」 講師：新潟医療福祉大学医療福祉学研究科健康科学専攻看護学分野長教授 宇田 優子 氏	総数 102人

3 地域連絡協議会等への参加

- ・R2年11月5日 第1回新潟市難病対策地域協議会（部会）Zoom
- ・11月12日 新発田保健所主催第3回在宅ケア関係者のための神経難病セミナー in Zoom
- ・R3年2月6日 難病医学研究財団主催難病診療連携懇談会 Zoom
- ・2月9日 第1回新潟市難病対策地域協議会（全体会）Zoom

4 その他

ニュースレターの発行：難病医療ネットワークの事業の周知や情報提供

	掲載内容
No.20	<ul style="list-style-type: none">○新潟市民病院 脳神経内科部長 佐藤 晶 氏「稀な病気が少なくない時代に」○新潟県の新たな難病医療提供体制の整備状況について 難病診療分野別拠点病院（神経・筋疾患分野）国立病院機構西新潟中央病院・新潟病院○新潟市保健所「難病患者支援者のためのハンドブック」について
No.21	<ul style="list-style-type: none">○R2年度難病医療ネットワーク医療従事者研修会の報告○難病患者さん就労支援と両立支援の相談機関についてのご紹介○県内レスパイト受け入れに関するアンケートと相談について

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

◆令和2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。なお、事業の実施にあたっては、新型コロナウィルス感染症の状況を考慮しながら、必要に応じ、開催方法の変更や中止等の措置を講じました。

1 NPO運営事業

(1) 総会の開催

通常総会を1回開催し、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、会員の皆様から少人数の出席と書面表決等により審議していただきました。

(2) 理事会の開催

理事会を2回開催し、通常総会に提案する議案や役員選任に伴う理事長等の選任について書面表決により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10月、12月、3月に開催し、事業内容等についてZoomを活用したオンライン会議とセンターでの出席の併用により協議していただきました。

(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」（以下「センター」という。）の運営を受託し運営しています。

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、令和2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、49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

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、「RDD2021世界希少・難治性疾患の日inにいがた」を開催しました。

なお、昨年度と同様に招集型のイベントは開催せず、西新潟中央病院、県立図書館、新潟市ほんぽーと中央図書館の協力を得てパネル展示を行い、難病の最新情報や県内の患者会の活動状況など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【中止】

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、総会の開催に併せ、「ピア・サポート」をテーマとした「難病の日」記念講演会を計画しましたが、総会を書面表決等の方法に変更したため中止しました。

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
- ・交付金の額：1団体当たり、30,000円（上限）
- ・交付患者会：4患者会

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していただきしており、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2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) 新潟県立新潟西高等学校（平成26年度～継続7年目）

実施日：令和2年10月9日（金）

内 容：①事務局「出前教室」の趣旨説明（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 高橋 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」

講師 特発性ACTH単独欠損症の患者さん

参加者：医療専攻コース生徒11人・教職員数名

(2) 新潟県立三条東高等学校（平成28年度～継続5年目）

実施日：令和2年11月12日（木）

内 容：①事務局「出前教室」の趣旨説明（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：「あなたがある日突然難病と言われたらどうしますか」

講師 視神経脊髄炎の患者さん

参加者：医療専攻コース生徒27人・教職員数名

(3) 新潟県立小出高等学校（平成27年度～継続6年目・令和2年度中止）

9 センター相談支援体制の充実

令和2年4月から常勤相談支援員2名（1名は小慢自立支援員を兼務）と非常勤相談支援員4名により相談支援業務を行いました。また、平成31年度から開始したピア・サポーターによるピア・サポート相談を実施しました。

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3年3月末現在）の自動販売機が設置されています。

令和2年度は、4,737,793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。

11 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：令和2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、平成31年度に構築した新潟大学医学部保健学科等大学関係者との協働による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）の活動を継続して実施しました。

令和2年度は、2患者会の活動に参加しました。

（活動の詳細は、71ページの「にいがた難病パートナーシップ」を参照ください。）

(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
令和2年6月5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2年7月2日	第40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7月31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2年8月21日	第41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9月4日	令和2年度第1回新潟県自立支援協議会	新保	新潟市
令和2年10月12日	新潟市障がい者地域自立支援協議会 第25回全体会	久住	新潟市
令和2年10月30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2年11月20日	第42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11月24日	令和2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3年1月28日	令和2年度第2回新潟県自立支援協議会	新保	新潟市
令和3年2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3年2月19日	第43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3年3月9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3年3月15日	新潟市障がい者地域自立支援協議会 第26回全体会	久住	新潟市
令和3年3月18日	新潟市障がい者ITサポートセンター2020年度評価・運営委員会	新保	新潟市
令和3年3月23日	令和2年度第3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14回通常総会

第14回通常総会（令和2年度）は令和2年5月30日に開催する予定でしたが、新型コロナウイルス感染症拡大防止のため、令和2年6月9日に国立病院機構西新潟中央病院内の新潟県・新潟市難病相談支援センター会議室で少人数の出席と書面表決書又は委任状の提出により開催しました。また、総会閉会後に予定していた「難病の日」記念講演会は中止しました。

通常総会は、議決権のある正会員89名のうち定款に定める定足数45名を上回る計62名（会場出席者6名、書面表決書34名、委任状22名）による出席を得て、総会は成立いたしました。

1 平成31年度事業報告・決算報告

平成31年度の事業報告は資料により、個々の事業の実施結果や支出額のほか新潟県・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が説明されました。決算報告は決算報告書により、会計処理は「NPO部門」「支援センター事業部門」「小慢自立支援員事業部門」の3部門で行っていること、3部門全体の活動計算書では、経常収益は、会費収入のほか、新潟難病支援自動販売機寄付金が約541万円、運営受託料が県と新潟市合せてセンター運営事業が約1,197万円、小慢事業が約261万円であり、経常収益全体で約2,073万円であったこと、また、経常費用は、それぞれの主な内容のほか、事業費が約1,210万円、管理費が約731万円であり、経常費用全体で約1,941万円であったこと、その結果、次期繰越正味財産額が約2,773万円となったことが説明されました。また、貸借対照表では、資産の部と負債の部の主な内容のほか、負債・正味財産が約3,002万円になったことなどが説明されました。

監査報告は、岡本陽一監事と松田英世監事による監査報告書により、適正に事務処理がされていたという報告があり、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 令和2年度事業計画・事業予算

はじめに、令和2年度の事業実施にあたっては資料により、新型コロナウイルス感染症に関するその時々の状況を考慮し、事務局において理事長等と協議（新潟県・新潟市からの受託事業は新潟県・新潟市と協議）をしながら開催、延期又は中止の判断を行っていくことが説明されました。

事業計画案については資料により、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、相談支援員は常勤2名と非常勤による体制を維持するとともに、引き続き、ピア・サポーターによるピア・サポート相談を行うことや、患者会の希望するボランティア活動につながるよう、新潟大学医学部保健学科と協働して「にいがた難病パートナーシップ」を調整していくことなどが説明されました。

事業予算案については資料により、会費約64万円、寄付金約550万円、受託料約1,453万円などを含め、経常収益が2,048万円となり、経常費用は、NPO法人経費、センター経費、小慢自立支援事業の合計が経常収益と同額の2,048万円となる見込みであることが説明されました。

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 役員の選任

令和2年度から3年度の役員の選任案については資料により、現役員から提出された役員継続意向確認票や役員選任内規に基づき、理事は再任17名、新任3名の計20名と、監事は再任1名、新任1名の計2名の選任案と新任役員の選任理由が説明されたほか、定款により役員の任期は2年であ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)

令和2年度役員

1 役員

理事長 西澤 正豊 (新潟大学名誉教授 脳研究所フェロー・新潟医療福祉大学学長)
副理事長 松永 秀夫 (新潟県視覚障害者福祉協会 顧問)
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 石井 和男 (全国パーキンソン病友の会新潟県支部 副会長)
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)
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)
小池 通子 (とまり木 (にいがた難病患者会) 代表)
庄司 英子 (プラダーラ・ウェイ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)
高橋 哲哉 (西新潟中央病院 脳神経内科 医師)
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 (新潟市障がい者ITサポートセンター 顧問)
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・長岡地域振興局健康福祉部地域保健課 課長)

監事 長谷川 篤 (新潟SCDマイマイ 会長)
松田 英世 (新潟県福祉保健部 副部長)

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3年3月31日現在）

区分	正会員	賛助会員	合計
個人	61	58	119
医療機関	9	13	22
患者団体	15	0	15
関係団体・企業	3	9	12
合計	88	80	168

団体会員（令和2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 ※令和3年3月退会
	サザンカの会（新潟県脊柱靭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	
	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	
専 門 職 団 体	全国ファブリー病患者と家族の会新潟支部	
	新潟県ベーチエット病患者・家族交流会	
	新潟ジストニアの会 ※令和2年8月入会	
	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つてはならない。
- 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 項に關し必要な事項は、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つたとき。

(3) 第15条第5項第4号の規定により、監事から招集があつたとき。

(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つたときは、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以上の同意があつた場合は、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のできない。

(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 雜則

(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 遠所直樹

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 65 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く考えています。

1 寄付金の状況

令和 2 年度末累計 52,627,358 円

〈年度別内訳〉平成 21 年度	745,450 円 (21 年 8 月～)	平成 27 年度	5,072,148 円
22 年度	2,854,199 円	28 年度	5,626,262 円
23 年度	3,488,262 円	29 年度	5,372,570 円
24 年度	4,130,707 円	30 年度	5,400,344 円
25 年度	5,018,163 円	31 年度	5,413,532 円
26 年度	4,767,928 円	令和 2 年度	4,737,793 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や NPO 法人の自主事業（患者団体等交付事業、難病出前教室、啓発事業）に優先充当するほか、一般財源として充当する。
- (2) 難病相談支援センター事業及び小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の充実を図るため、必要に応じて県・新潟市委託事業に NPO 法人が独自上乗せする。
- (3) 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。
- (4) 県・新潟市委託料の前払金が入金（7 月）されるまでの間の年度当初の運転資金等に活用する。

3 令和 2 年度寄付金の使途

- ・運営資金（事務局賃金、維持管理費）約 390 万円
 - ・患者団体等交付金（4 団体） 12 万円
 - ・難病出前教室（県立高校 2 校） 約 6 万円
 - ・記念講演会等啓発事業 約 1 万円
- （令和 2 年度末の積立金 約 1,000 万円）

4 令和 2 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 3 年 3 月 16 日に感謝状を贈呈させていただきました。

- ・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

令和 3 年 10 月吉日
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「N P O 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「N P O 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 13 年目を迎え、現在は自動販売機が 517 台、寄付金の累計総額 5,088 万円という大きな成果を上げるまでに至りました。同 N P O 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

令和 3 年 10 月吉日

コカ・コーラボトラーズジャパン株式会社

ベンディング戦略カスタマー統括部

マネジメント一部営業五課 課長 佐藤 義夫

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 13 目を迎える。現在までに 517 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 5,088 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。

引き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

「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。



創始者 塚本 勝美
代表取締役社長 塚本 功



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13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」につながることを中心願い、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、517台の設置、寄付金総額51,326,149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、よろしくお願ひ申し上げます。





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「ありがとうございます。」につながっています。

期間 平成21年7月～令和3年9月末日まで（13年目）

◆ 平成21年寄付金	415,417円
◆ 平成22年寄付金	2,606,794円
◆ 平成23年寄付金	3,268,280円
◆ 平成24年寄付金	3,591,016円
◆ 平成25年寄付金	4,416,297円
◆ 平成26年寄付金	4,451,195円
◆ 平成27年寄付金	4,450,660円
◆ 平成28年寄付金	5,139,978円
◆ 平成29年寄付金	4,876,228円
◆ 平成30年寄付金	4,819,387円
◆ 令和元年寄付金	5,053,205円
◆ 令和2年寄付金	4,643,912円
◆ 令和3年寄付金	3,593,780円

51,326,149円

難病支援型自動販売機
設置台数（令和3年9月末現在）

5 1 7 台

寄付金総額
(令和3年9月末現在)

5 1 , 3 2 6 , 1 4 9 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13年で約5,132万円を
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338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

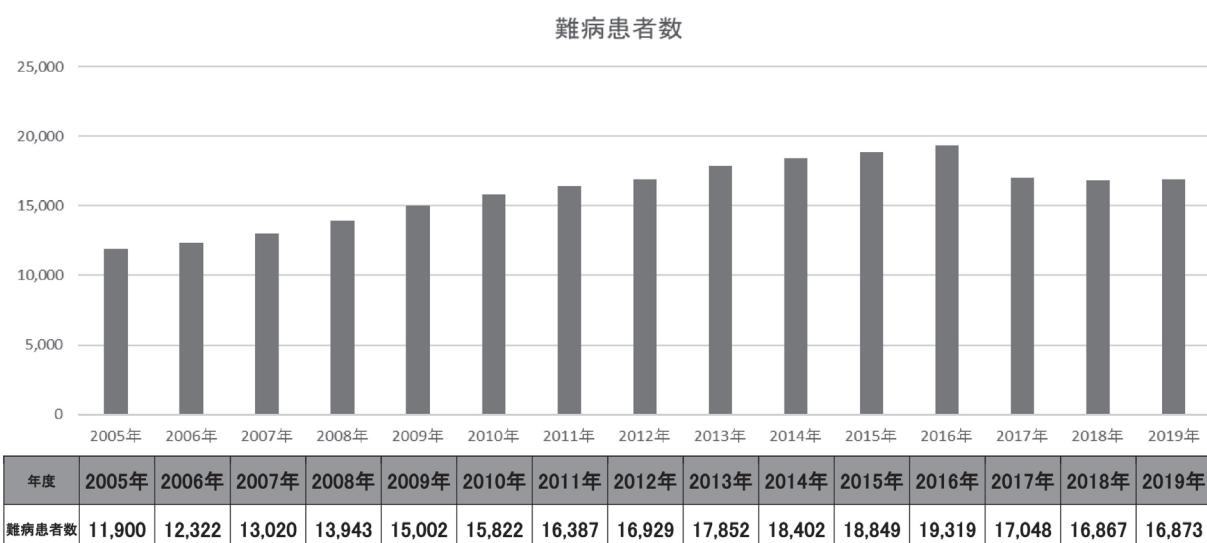
4. 難病患者の就労支援に関する事業

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

2019年
患者数 16,873人



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法人的財政基盤がしっかりとしなければならない。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月より開催いたしました。

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、その後で伴隨内科医（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義新潟大学附属研究所長）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、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たちにとって有意義な時間となつたのではないかと感じたところです。

生徒たちの感想を小出高等学校のホームページに掲載されたる「医療専攻」たよりVol.4」から抜粋させていただけてご紹介します。



講かの「ありがとうございます」につながっています。

【本田様の横浜より】

「できる限りのことは自分でしたい」「難病に手を出さず、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つたり、原因がわからないといつれたり、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、自己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のためにも、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頑張らなければならなかったと思った。

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。

★令和2年度に参加いただいた生徒さんの声(アンケートより)

- 多くの難病があることや医療が進歩している今でも特効薬がない現実を知ることができた。
- 難病患者さんにとって、家族や友人の協力が大切であることや医療従事者の何気ない言葉が大きく影響することが分かった。
- 先生、患者さんとも実体験を交えながらの説明で大変分かりやすかつた。
- どんな看護師を目指すべきかを考える良い機会になった。



県立三条東高等学校での出前教室（令和2年11月12日）

難病支援自販機イメージ図

【側面】

ポスターイメージ①

誰かの「ありがとう」につながっています。

新潟県・新潟市難病相談支援センター
〒950-2085 新潟市西区真砂1丁目14番1号
独立行政法人国立病院機構 西新潟中央病院内
TEL (025) 267-2170 FAX (025) 267-2210
(NPO法人新潟難病支援ネットワーク)

この自販機はPeacock社の「新潟難病サポートプロジェクト」の活動の一環で設置されています。
売上げの一部は「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」に寄付されます。

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。

新潟難病支援自動販売機の設置フローと寄付金フロー

```

graph TD
    Peacock[Peacock] -- "[1]設置協力のご依頼" --> Seisaku[設置協力先様]
    Seisaku -- "[2]ご協力企業様との調整依頼" --> Gosei[Gosei企業様]
    Gosei -- "[3]設置先様との調整" --> Coke[コカ・コーラボトラーズジャパン株式会社]
    Coke -- "[4]設置先様のご承諾" --> Seisaku
    Coke -- "設置交渉のフロー" --> Gosei
    Coke -- "寄付金／手数料のフロー" --> Seisaku
    Coke -- "売上げ1本につき、5円基準として／本の寄付金を送金" --> Gosei
    
```

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間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

69

IV 新潟県における難病患者・家族支援

(4) にいがた難病パートナーシップ

にいがた難病パートナーシップ(NNP)について

NNP 大学院生窓口担当：新潟大学大学院保健学研究科博士前期課程 大賀 有佳子

1 立ち上げの経緯

2018年11月に開催されたピア・サポート研修において、NPO法人新潟難病支援ネットワークから、新潟大学保健学研究科有森直子教授に『People Centered-Care』をテーマに研修会の依頼がありました。私たち大学院生は、研修会に参加し、患者会代表者の皆様が抱えている課題を知りました。難病の患者会は、難病の当事者・ご家族、そして社会のために必要不可欠な会であると考えております。そのため、運営役員の高齢化や新規会員の減少、役員の負担増大による疲弊などにより、活動の存続が難しいということは「地域の健康課題」であると考えました。近年、医療制度は「病院完結型」から「地域完結型」への移行が求められております。看護教育においても、地域で暮らす療養者の生活を知り、地域と協働する能力を持つことが必要とされているため、地域で活動する患者会の声は非常に関心の高いものでした。

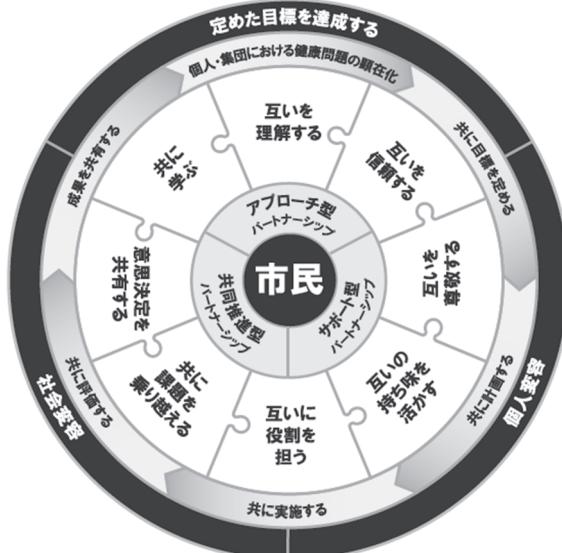
そこで、ピア・サポート研修会で取り上げた「People-Centered Care(PCC)」の考え方を基盤として、地域に根差した大学と患者会や当事者が「地域の健康課題」に共に取り組める仕組みを作りたいと考えました。

PCCとは、「市民が主体となり、保健医療従事者とパートナーを組み、個人や地域社会における健康問題の改善に向けた取り組み」と定義されております(文献1)。

図1にも描かれているように、中心は市民(当事者)であり、保健医療従事者とパートナーシップを組み共に健康課題を解決していきます。保健医療従事者が市民(当事者)のために「何かしてあげる、助けてあげる」のではなく、対等な立場で取り組もうとする姿勢が取り組みの鍵になります。そのためには、図に描かれている8つのパズルピースを互いに持つておくことが必要だとされています。さらに活動を続けていくことで、個人が力をつけて変わり(個人変容)、地域社会も変わっていく(社会変容)パワーが生まれるとされています。

私たちは、このPCCを基盤にしたパートナーシップの形について、新潟大学大学院保健学研究科の大学院生を中心に、NPO法人新潟難病支援ネットワーク理事の久住さま、難病相談支援センターの豊岡さま、渡部さま、保健学研究科の有森先生、創生学部の田中先生と話し合いを続け、2019年から活動を開始いたしました。

図1 PCC (People Centered Care) 概念図(文献2)



2 にいがた難病パートナーシップ (NNP) の取り組み

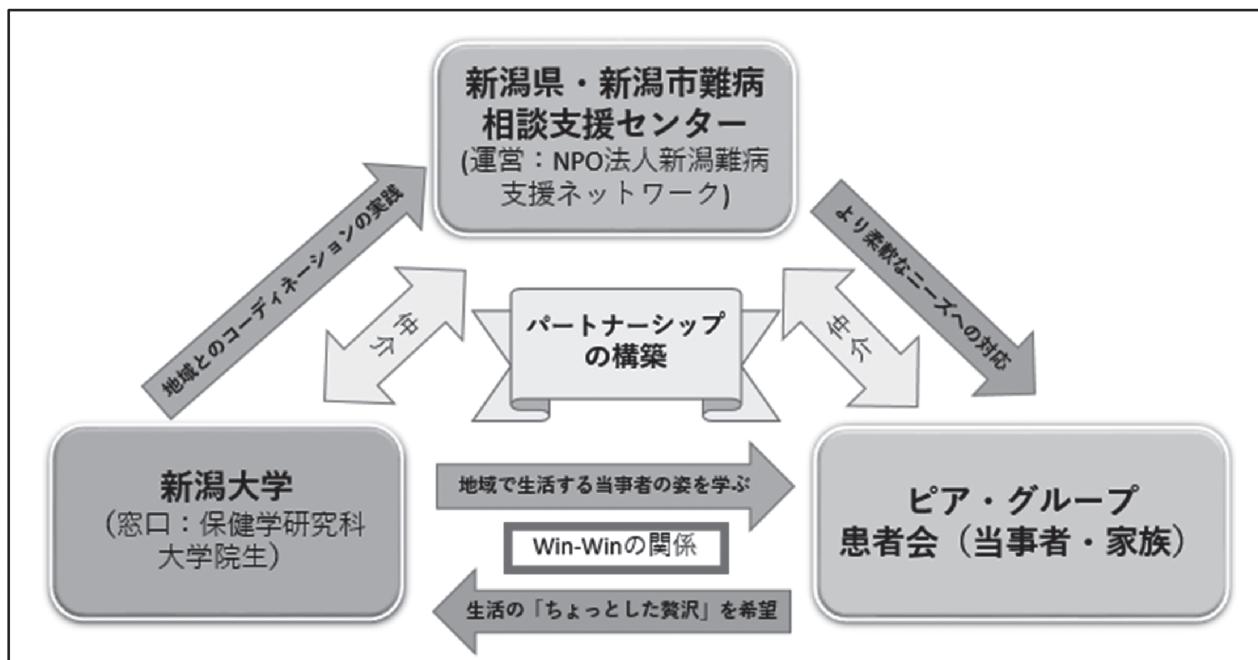
1) NNP が目指すもの

私たちの活動が目指すのは、地域で暮らす難病の方が、障害のために我慢してきた生活の楽しみや、潤いのある生活をするための「ちょっととした贅沢」を一緒に実現することです。この「ちょっとした贅沢」というのは、ショッピングや美術館に出かけるなど、生活の中の楽しみを想定しております。行政では手の届きにくい柔軟な対応や、大学がもつ物的・人的資源を活かした活動を目指しています。

2) NNP のパートナーシップとは

話し合いの末、私たちがたどり着いたパートナーシップの形は、難病相談支援センター、難病の患者会（当事者）、新潟大学の3者が、活動を通して互いの専門性を活かしたWin-Winの活動となるような対等なパートナーシップです。（図2）

図2 NNP（にいがた難病ネットワーク）組織図



特徴は、大学と患者会(当事者)の仲介に難病相談支援センターに入っていただくという点です。大学と患者会(当事者)が直接連絡を取るのではなく、難病相談支援センターが仲介役になることで、患者会(当事者)にとっては連絡・相談しやすく、大学にとっては研究活動の時間を確保でき無理なく活動できるため、円滑なパートナーシップが可能となっています。

そして、重要な点として、3者がWin-Winの関係であることです。難病相談支援センターはより柔軟で幅広い支援が実現できる、患者会(当事者)は「ちょっとした贅沢」を実現できる、大学は地域で生活する難病の当事者の姿を学べる仕組みになっています。PCCを基盤としたパートナーシップの仕組みを活用して活動を続けていくことで、誰にとっても暮らしやすい地域づくりに繋げていきたいと考えております。

3 これまでの活動

1) 患者会・任意団体とのパートナーシップ

①パーキンソン病 友の会

- ◆会報誌編纂（2019年度、2020年度～毎月第2火曜日発刊）
- ◆会報誌印刷・発送（2019年度 友の会の皆様の集まりに随時参加）
- ◆新潟県障害者スポーツ大会 ボッチャ団体競技（2019年10月26日）
- ◆ふれあい坂井輪まつり フリーマーケット（2019年9月1日）

担当大学院生より…毎月の会報誌の編纂作業をお手伝いしております。担当している「交流のひろば」は、当事者の皆様のから寄せられた記事を掲載しており、私たちは手書き原稿をワードに起こしたり、内容に合わせたイラストを入れたりしています。皆様の記事を読むと、皆様の生活の様子や考えが伝わってきて、笑ったり感動したりしながら作業しております。

（大賀有佳子、三富亜希）

②プラダーウィリー症候群協会 新潟「有志の会」

- ◆2019年度 PWS 研修会における書記、保育ボランティア
- ◆2020年度
 - Zoom 講演会開催に向けた企画・運営（Zoom 管理、申込者の受付・管理、アンケート調査、総合司会の担当）
 - ホームページ作成に向けた準備・検討

担当大学院生より…いずれの活動も、患者会の方々が伝えたいこと、希望されることと、私たちNNPができるることを集結させたく思い、多くの話し合いを重ねました。疾患や子育てに手探りで向き合い、今につながる道を創ってこられた歴史を切々と感じ、当事者・家族の生活を知る、またとない機会となりました。本当に温かく迎えていただき、毎回楽しく、興味深く参加させていただいております。（山谷美里、桐原更織）

③任意団体 新潟県ベーチェット病患者・家族交流会

- ◆医療後援会・交流会（2019年11月23日）

担当大学院生より…県内にはベーチェット病患者さんの患者会がありません。そのような中、有志の当事者さん、支援者さんが任意団体を立ち上げられ、医療講演会・交流会を企画することで、会の企画・開催のお手伝いをさせていただきました。当日は、県内遠方から参加の方も居り、皆様が集う場、語り合う場、支え合う場を求める強い思いが伝わり、貴重な経験となりました。（近文香）

2) 活動について学会報告

- ・第24回日本難病看護学会学術集会（2019年8月23日・24日）
『患者会等支援事業における新たな研修会の報告—ホワイトボード・ミーティング®の手法を用いて—』

4 ご挨拶

「ケアを創生する人材育成」

新潟大学大学院保健学研究科看護学分野 教授
有森 直子

私たちは、時代と共に変わる健康課題に医療者の視座ではなく、「病を生きる」当事者やその家族の立場の理解に努め、一緒にその課題を考えていくそのようなケアを創生できる人材育成を目指しています。NNP の活動は、まさにこの具現化の場と機会です。新潟の地でこの取り組みに参加できることに感謝しています。

「ともに歩むことの大切さ」

新潟大学人文社会科学系（創生学部）大学院現代社会文化研究科 教授
田中 一裕

社会のなかで、それぞれの課題を抱えて乗り越えようとしている姿は、とても魅力的です。またこれまでつながることがなかった人との出会いは驚きに満ちています。創生学部という狭い世界のなかでは出会えない人と NNP の中で出会い、ともに社会を築く経験は貴重なものとなります。支えていると思っている人が、実は自分が支えられていることに気づく。新潟で一人でも多くの方々と支え合うことができることを目指しています。

「活動に感謝」

NPO 法人新潟難病支援ネットワーク 理事
久住 由和

NPO 法人新潟難病支援ネットワークでは、患者・家族会のみなさまと大学関係者等をつなぐ縁結びと調整の役割を担当しています。参加されるいろいろな人の知識、経験が集まって、また、全くの未経験の中からも、できないと思っていたことができたり、想像以上の形になったりしています。大学関係者等のみなさまからは、学びの場として位置づけていただいているこのつながり、NNP の活動に感謝しています。

〈参考文献〉

- 1) 高橋恵子他. 市民と保健医療従事者とのパートナーシップに基づく「People-Centered Care」の概念の再構築. 聖路加国際大学紀要. 2018 : 4 : 9-17.
- 2) 聖路加国際大学国際地域連携センター PCC 開発・地域連携室 PCC ガイド

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

2020年度版(令和2年度版)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。

振り返りますと、2020年度(令和2年度)は、新型コロナウイルス感染症の影響により、例年のような事業活動ができなかった1年になりました。患者・家族会の皆様の活動自体も困難な状況で、難病相談支援センターとのつながりも弱くなってしまったと感じざるを得ない1年でした。患者・家族の皆様のご不安やご不便が大変大きい状況とご推察され、どのような支援ができるか、悩みながら進んだ1年となりました。

難病相談支援センターでは、令和2年4月から非常勤相談支援員を2名増員し、体制の充実を目指しましたが、直後に相談支援員の在宅勤務が始まり、オンライン会議の導入や様々な環境の変化を経験しました。また、相談件数は2年連続で千件台だったものが、951件と減少いたしました。ただ、実施事業も含め、できることを精一杯無事に行えたことは、関係の皆様のご理解とご支援のおかげと、心より感謝申し上げます。

さて、これからです。令和3年6月に難病対策委員会(小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会と合同)で検討し7月にまとめられた「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」では、難病相談支援センターのこれからの方針として「難病相談支援センターによる支援の質の向上及び底上げを図り、患者のニーズに対応できる体制づくりを進めるとともに、難病患者や地域の関係者による同センターの認知度を高めていくことが必要である」とし、様々な具体的な提案が示されました。今後、新潟でも「難病・小慢対策の見直し」の気持ちを持ち続け、患者・家族の皆様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、心より感謝を申し上げ、2020年度版(令和2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　：開花直後のあじさい
裏表紙写真：夏井のはざ木（新潟市西蒲区）
写真提供　：瓶子 隆（「とまり木」世話人）



【令和4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