新潟県・新潟市難病相談支援センター
報告書

令和3年度(2021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

ウィズコロナ時代の新潟県・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理事長　西澤　正豊・・・・・1
開設 15 周年を迎えた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　山賀　健・・・・・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３年度事業概要・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・14
◆令和３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・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・28
６　研修会、学習会、交流会に関する事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・31
◆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３年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業概要・・・・・・・・・・・・・・・・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３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 15 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推進のご挨拶　株式会社ピーコック・・・・・・・・・・・63
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・・・・・・・64
◆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

ウィズコロナ時代の新潟県・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、16 年目を迎えます。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からのご支援の賜であり、心から感謝と御礼を申し上げます。

長岡のピーコック様、コカ・コーラジャパン様には、引き続き難病自販機を通じて貴重なご寄付を頂戴しております。センターが健全な運営状態を保つために欠かせないご支援をいただいておりますことに、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３年目を迎えています。新たな変異株であるオミクロン株は、BA.1 から BA.5 に置き換わり、感染力は増強しても、重症化するリスクは低下しているために、中国以外の諸国はわが国も含め、ウイルスに対する規制緩和と社会経済活動の再開に向けて大きく舵を切っています。この夏は行動制限のない３年振りの夏休みでしたが、人流が増えたところではやはり感染が拡大し、ハイリスクとされる高齢者や基礎疾患保有者が感染するようになると、死者も増加しました。難病の患者さんは基礎疾患があったり、ステロイドを治療に用いたりしているので、新型コロナウイルスに対してハイリスクです。感染には細心の注意を払いながら、日々お過ごしのことと思います。

新型コロナウイルスは世代を選ぶ感染症です。若年層は感染しても、ほとんど無症状か、軽症で経過しますので、もはや普通の風邪程度という受け止め方になっていることでしょう。しかし、高齢者が感染すると死に直結します。若年層でも死者がないわけではありませんが（2022 年の 10 歳未満の死者は約 40 名です)、死者の大半は高齢者なのです。

政府はマスク装着基準の見直しに着手すると発表されていますが、若い世代の皆さんには、この感染症が世代を選ぶということをよく理解して行動してほしいと思います。マスク装着は、ウイルスを含んだエアロゾルを拡散させにくくするので、人にうつさないために有効です。口や鼻からウイルスを体内に取り込むのを防ぐ上でも有効ですので、自身の感染防止にも役立ちます。ただマスク規制を撤廃するのではなく、どういう場面ではマスクを装着する方が安全なのかを各自がきちんと判断できるように、政府は指針を示すべきです。

オミクロン株に対応する新たなワクチン接種が始まっています。ワクチン接種が感染防止にも、

重症化抑止にも有効であることは世界レベルで証明されていますので、接種が可能になれば、できる限り接種を受けましょう。今年猛威を振るったオミクロン株は昨年 11 月に南アフリカで見つかったばかりでしたが、瞬く間に全世界に蔓延しました。同じような変異核が出現する可能性は、依然として残っています。エアロゾル感染の防止、重症化の防止には、各自による感染防御対策の実行とワクチン接種が有効です。まだまだ油断せず、ウイルス対策を続けましょう。

この対策はそのままインフルエンザの予防にも当てはまります。オーストラリアでは冬季にインフルエンザが流行しています。日本でも同様の可能性がありますので、インフルエンザワクチンの接種も早めに済ませましょう。

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過ぎてしまいましたが、2021 年 6 月、難病対策委員会での見直しの議論は終了しています。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」が厚労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保健所を中心とする地域連携が盛り込まれるものと予想しています。本センターでは、すでにハローワークとの連携による就労支援は進んでいますが、これを一層強化します。さらに、地域の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よる総合的な地域支援体制に、センターも参画することが求められることになります。新潟県内では、保健所によって難病対策への取り組みに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いく必要があります。

本センターの機能をこのように強化するためには、相談支援員を増員しなければなりません。皆様の周囲で関心をお持ちの方がおいでになりましたら、是非本センターにご紹介ください。

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できますようにこれからも努力して参ります。

今後ともご指導・ご支援を賜りますよう、何卒宜しくお願い申し上げます。

開設 15 周年を迎えた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

2022 年は、2007 年２月に開設された新潟県・新潟市難病相談支援センターの 15 年周年となる節目の年です。５周年、10 周年には、記念事業を実施してお祝いしてきましたが、今年は長引くコロナ禍のため、多くの皆様に集まっていただいての記念行事を実施することが難しく、西澤理事長の記念講演「これまでの歩みと未来に向けて」をオンラインで配信しました。

本センターは、難病患者さん・ご家族や支援者と、医療・福祉に関わる多職種に専門職が参加する形で設立された「NPO 法人新潟難病支援ネットワーク」により運営されています。難病の当事者と専門職が車の両輪となって支える「新潟方式」は、難病支援に関する独自の形態で、全国的にも注目されてきました。開設時の初代センター長は、当時の全国パーキンソン病友の会会長をされていた斎藤博さんでした。斎藤さんからは患者さんの視点での的確なご意見をいただき、それは当センター事業の柱を作っていく上で大変貴重なものでした。２代目のセンター長は脳神経内科医の小池が 10 年ほどつとめておりますが、NPO 設立の理念にのっとり、次はぜひ難病の当事者の方にお引継ぎできればと思っています。

15 年の間で、国の難病政策や社会情勢の変化に伴って、相談内容も少しずつ変化しています。開設当初は医療や療養に関する相談が多くを占めていましたが、最近では就労や経済、学業など、生活全般にわたる相談件数が増加しています。開設当初から目ざしていたピア・サポーターによる相談も、少しずつ軌道に乗ってきました。また、センター内のみでの対応が難しい事例に関しても、外部の専門機関のご理解・ご協力によって連携できる体制が整ってきています。

現在の課題は、相談を必要としている方々に、どのようにしたら本センターの事業を幅広く知っていただけるか、ということです。開設当初と比べて、近年相談件数の伸び悩みがみられます。開設当初より、難病患者さんがお困りの場合の、よろず相談窓口となることをめざしてきましたが、まだ十分に広報できているとは言えないのでは、と感じています。３年にわたるコロナ禍で、来所での相談件数の減少や、地域の保健所への訪問相談など多くの事業が対面で実施できず、実施できても制約が大きかったことも要因の一つと思われます。医療講演会などいくつかの事業はＷｅｂ開催となりましたが、広報のやり方などまだ課題が残されています。これからも感染状況に留意しながら、患者さんから必要とされる事業を実施していきたいと思います。ご指導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 15 年目の節目の年となりました。この間、長きにわたり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の皆様、また、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、８年目となりますが、この間、指定難病の対象となる疾病も増加し、338 疾患となりました。その疾病の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、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の皆様におかれましては、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。

また、現在、厚生労働省では、令和３年７月に取りまとめられた「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」について、より身近な地域で福祉・就労支援等を受けることができる体制の強化などの法改正に向けた検討が行われております。県といたしましては、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、引き続き皆様と連携し、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、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　　山賀　健

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及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た、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、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ております。

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」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」の普及啓発などに努めてまいりました。

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、今年は難病患者の方の就労支援について、難病相談支援センターをはじめ、関係機関と連携をとりながら重点的に取り組みたいと考えております。

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まいりますので、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

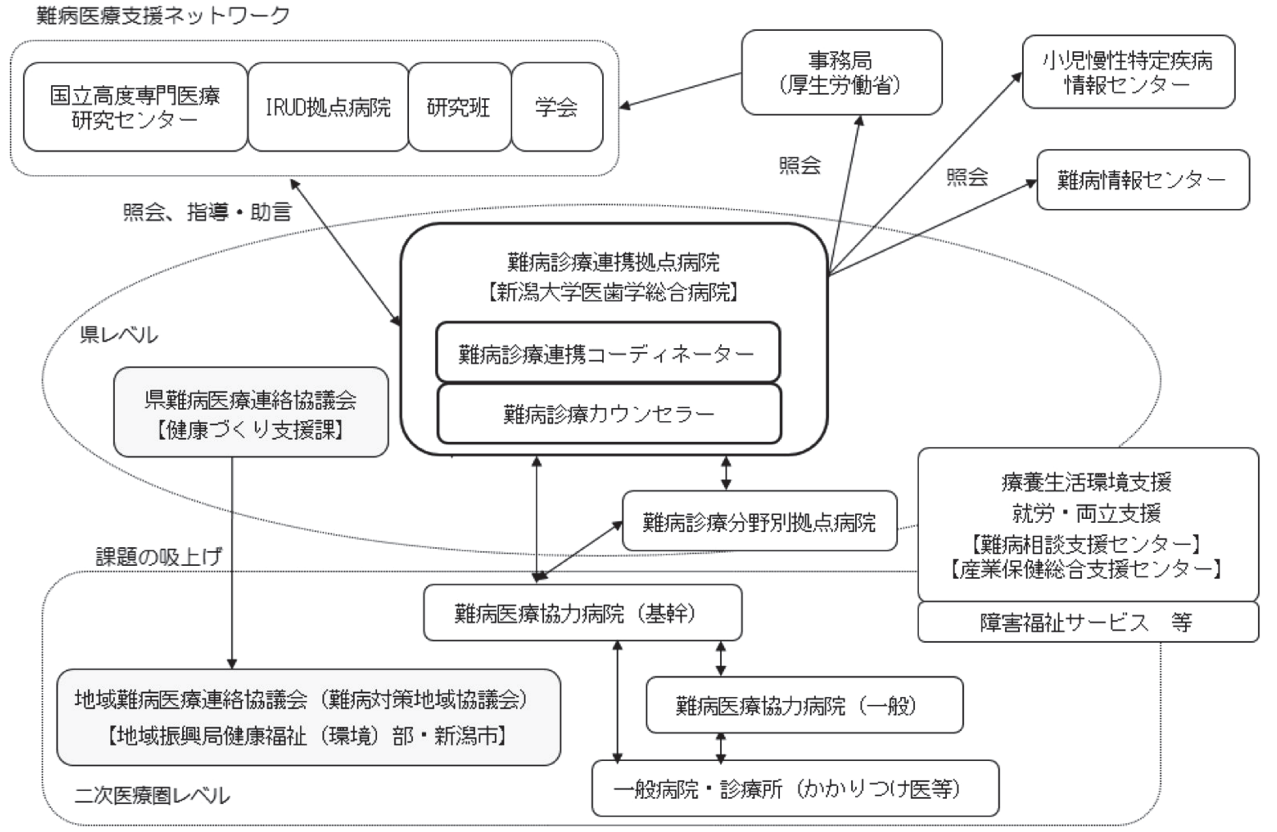
新潟県福祉保健部健康づくり支援課

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）を指定するなど、県内の難病医療提供体制の拡充を図り、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（R3年度）

※指定難病数 333
（R3.11.1 ～ 338）

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。

令和３年度には難病患者支援の一環として、在宅人工呼吸器装着者の希望者 1 名へ避難訓練を実施しました。避難訓練では避難方法の確認のほか、実際に病院へ避難をし、病院避難後の対応についても確認を行いました。今までは避難計画の策定だけでしたが、実践したことで見えた課題を今後関係者と検討し、災害対策を進めていきます。

新潟市における難病対策事業（R３年度）

※指定難病数 333
（R3.11.1 ～ 338）

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。 （R3 ～新規申請終了、R5 事業終了）	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指定難病または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特定医療費（指定難病）または小児慢性特定疾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	障がい者総合支援法の対象の難病患者のうち、介護保険、高齢者制度、障がい者制度で日常生活用具給付の対象とならない者
	（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指定難病または小児慢性特定疾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」または「小児慢性特定疾病受給者証」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（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	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）	指定難病等の患者
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３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児への支援の在り方に関する専門員会の合同委員会において、難病法の施行５年後に予定されていた見直し作業として、「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」が７月にとりまとめられましたが、新型コロナウイルス感染症の影響で改正法案の国会への提出が遅れています。また、指定難病や小児慢性特定疾病のデータ登録のオンライン化の運用や難病相談支援センターにおける就労支援や難病対策地域協議会との連携などについて検討されています。

なお、11 月 15 日には日本難病・疾病団体協議会から、合同委員会での議論や患者・家族・患者団体の意見及び実態調査結果等を踏まえた、難病・長期慢性疾患患者をめぐる療養・生活環境の諸課題の取り組みについて、厚生労働省に対し、要望書が提出されました。

(2) 新潟県、新潟市の取り組み

新潟県では、平成 31 年４月の難病診療連携拠点病院（新潟大学医歯学総合病院）の指定や令和２年３月の難病診療分野別拠点病院（神経・筋疾患：西新潟病院、新潟病院）の指定に引き続き、令和２～３年度にかけて難病医療協力病院（基幹７病院・一般 65 病院）を指定することを決定し、県内の新たな難病医療提供体制が整備されました。

新潟市では、人工呼吸器装着者への災害を想定した避難訓練を行い、災害時の支援体制について関係者と検討を進めました。また、令和２年度に引き続き、オンラインで新潟市難病対策地域協議会や支援者向けの研修会を開催し、できるところから難病患者支援を進めています。

２　新潟県・新潟市難病相談支援センター事業の概要

令和３年度の新潟県・新潟市難病相談支援センター事業は、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で対応を検討し、各種事業の開催方法などを決定しました

(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ターによる毎月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る有意義な活動となっています。

令和３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（令和３年度末現在５人）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や新たな養成に向け、ピア・サポートをテーマとした「難病の日」記念講演会の視聴による研修を行ったほか､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、センターとネットワーク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、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。

センターのパンフレットについては、新潟県薬剤師会に協力を依頼し、会員薬局に継続して設置いただいております。また、日本難病看護学会学術集会において、新潟大学医学部保健学科と共同して「にいがた難病パートナーシップ」による患者会サポート活動の事業成果を発表しました。

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３年度は 9,600 件（令和２年度 8,990 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うとともに、その方法を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、北海道医療センターなどの協力を得ながら、オンライ ンでの講義のほか、機器紹介や体験できる講座を開催しました。

② 難病ＩＴコミュニケーション支援機器の常設展示

「レッツチャット」「伝の心」「スイッチ」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、令和２年度に引き続き、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

難病患者就職サポーターによる就労支援や生活基盤を支える制度について知ってもらうとともに、就労を希望する方への個別相談や交流会を、令和２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により開催しました。

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、オンラインで合同懇談会を開催しました。

なお、個別懇談会についてはご案内を差し上げましたが、患者会からの希望がありませんでした。

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」を年間７回計画していましたが、６回に縮小し開催しました。

③ 難病ピア・サポート研修

ピア・サポートをテーマとした「難病の日」記念講演会を研修を兼ねて開催しました。

④ 初心者向けZoom教室

コロナ禍において主に患者会における交流の場の確保や社会参加の一助となるよう、Zoomの操作等を身に着けていただくため、初心者向けのZoom教室を開催しました。

⑤ にいがた難病パートナーシップ

患者会の課題解決や事業実施のサポートを行うため、平成31年度にネットワークが新潟大学医学部保健学科と協働して構築した「にいがた難病パートナーシップ」を令和３年度からセンター事業に位置付け、相談支援員と患者会との連携を強化しながら、患者会の希望に応じてボランティア活動を行いました。

令和３年度は、３患者会の活動に参加しました。

(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、オンラインによる医療講演会を保健所と共催で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、「全国センター研究大会」や「センター間ネットワークシステム構築ワークショップ」のほか、国が行っている「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究班」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、随時必要な研修や事例を通じた検討を行いました。

令和３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３年５月12日 令和３年６月９日 令和３年７月10日 令和３年８月４日 令和３年10月６日 令和３年11月17日	難病カフェ	難病患者・家族	新潟ふれ愛プラザ 新潟ユニゾンプラザ
令和３年６月12日 （～６月21日まで視聴可）	「難病の日」記念講演会 「『物語』の視点からみる難病ピア・サポート」 （ピア・サポーター養成研修及びピア・サポート研修を兼ねる）	難病患者・家族、支援関係者、県民	オンライン
令和３年７月19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３年８月２日 ～10月12日（７日間）	初心者向けZoom教室	難病患者・家族	オンライン 難病相談支援センター
令和３年８月10日	センターだよりvol.37発行		
令和３年８月17日 （新型コロナウイルス感染症対策のため中止、資料送付）	難病就労支援機関連絡会	相談支援員、就労支援連携機関、理事	情報交換資料送付
令和３年８月30日	出張相談会（新発田保健所）	難病患者・家族	イクネスしばた
令和３年９月26日	難病ITコミュニケーション支援講座Ⅰ	難病患者・家族、専門職関係者	オンライン
令和３年10月８日	医療講演会「進行性核上性麻痺を知る～症状とその対策～」	難病患者・家族、専門職関係者	オンライン 長岡保健所と共催
令和３年10月10日	難病ITコミュニケーション支援講座Ⅱ（機器体験）	難病患者・家族、専門職関係者	新潟ユニゾンプラザ及びオンライン
令和３年10月28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 オンライン
令和３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	燕三条地場産業振興センター
令和３年11月30日	出張相談会（新発田保健所）	難病患者・家族	イクネスしばた
令和３年12月５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３年12月16日	出張相談会（佐渡保健所）	難病患者・家族	オンライン
令和４年１月31日	センターだよりvol.38発行		

◆令和３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ターによる毎月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３年度の相談件数は、845 件で、新規 307 件（36.3%）、継続 538 件（63.7%）の相談がありました。令和 3 年度もコロナ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。

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併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。【表１・表２】

【表１　月別相談件数】

月	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	計
新規	19	25	29	41	24	23	27	26	20	17	23	33	307
継続	51	45	70	48	34	44	33	47	28	40	41	57	538
計	70	70	99	89	58	67	60	73	48	57	64	90	845

【表２　年度別相談者数】

年度	H31年度	R2年度	R3年度
新規	415 40.2%	306 32.2%	307 36.3%
継続	616 59.8%	645 67.8%	538 63.7%
計	1,031 100%	951 100%	845 100%

相談者の内訳は、患者本人 382 件（45.2%）、家族 282 件（33.4%）、支援者 168 件（19.9%）、その他 13 件（1.5%）でした。【表３】

相談方法の内訳は、電話 526 件（62.2%）、面接 129 件（15.3%）、メール 176 件（20.8%）、その他 14 件（1.7%）でした。コロナの感染が落ち着かない状況の中で、リスクを考えた対面での相談ではなく、時間を気にしないメールによる相談が増加傾向にあります。【表４】

【表３　相談者別（全相談）】

年度	H31年度	R2年度	R3年度
本人	18 50.3%	398 41.8%	382 45.2%
家族	254 24.7%	310 32.6%	282 33.4%
支援者	240 23.3%	232 24.4%	168 19.9%
その他	17 1.6%	11 1.2%	13 1.5%
不明	2 0.1%	0 0%	0 0%
計	1,031 100%	951 100%	845 100%

【表４　相談方法別（全相談）】

年度	H31年度	R2年度	R3年度
電話	751 72.8%	653 68.7%	526 62.2%
面接	171 16.6%	118 12.4%	129 15.3%
メール	105 10.2%	164 17.2%	176 20.8%
Ｆａｘ	0 0%	0 0%	0 0%
その他	4 0.4%	16 1.7%	14 1.7%
計	1,031 100%	951 100%	845 100%

疾患区分別では指定難病 443 件（52.4%）、小児慢性 265 件（31.4%）、その他（不明･難病全般含む）137 件（16.2%）でした。

小児慢性特定疾病の方の相談件数は全体の約 3 割を占めており、内訳としては新規 22 件、継続 243 件でした。また、支援内容としては入院中の病室での高校受検実施のための中学、高校、病院との調整や復学に向けた支援で他機関との頻回な調整が多くありました。【表５】

【表５　疾病区分別（全相談）】

	R２年度			R3年度		
	新規	継続	合計	新規	継続	合計
指定難病	191 20.1%	297 31.2%	488 51.3%	186 22.0%	257 30.4%	443 52.4%
小児慢性	29 3.0%	310 32.6%	339 35.6%	22 2.6%	243 28.8%	265 31.4%
その他	86 9.1%	38 4.0%	124 13.1%	99 11.7%	38 4.5%	137 16.2%
計	306 32.2%	645 67.8%	951 100%	307 36.3%	538 63.7%	845 100%

相談内容では、療養面の相談が 196 件（23.2%）ありました。内訳としては医療機関・医師 51 件（6.0%）、病気の理解 41 件（4.9%）、症状管理 35 件（4.1%）の順でした。

生活面での相談は 500 件（59.2%）と最も多く、内訳としては学業 151 件（17.9%）の相談が多く、その他には療養生活全般 126 件（14.9%）、就労に関する相談 105 件（12.4%）でした。【表６】

【表６　相談内容（全相談）】

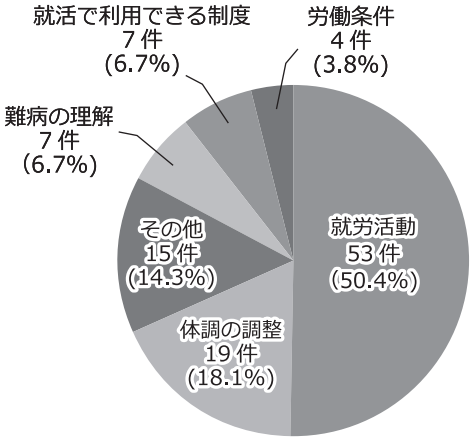
区分		大 項 目			中 項 目		
療養	196 (23.2%)	疾病自己管理	61	7.2%	症状管理	35	4.1%
					コミュニケーション方法	9	1.1%
					医療処置管理	1	0.1%
					日常生活動作	11	1.3%
					栄養代謝管理	5	0.6%
		受療	135	16.0%	医療機関・医師	51	6.0%
					病気の理解	41	4.9%
					治療法の選択の意思決定	15	1.8%
					治療計画	19	2.2%
					療養場所	9	1.1%
生活	500 (59.2%)	生活	345	40.8%	経済	89	10.6%
					就労	105	12.4%
					学業	151	17.9%
		療養環境	155	18.4%	療養生活全般	126	14.9%
					保健・医療・福祉	23	2.7%
					家族	6	0.7%
支援	48 (5.7%)	支援	48	5.7%	療養生活支援体制	38	4.5%
					支援方法	10	1.2%
その他	101 (11.9%)	事業	87	10.3%	センター事業関係	87	10.3%
		患者交流	12	1.4%	患者会活動への協力	12	1.4%
		その他	2	0.2%	その他	2	0.2%
計					845		

（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 105 件で、内容としては就労活動 53 件（50.4%）、体調の調整 19 件（18.1%）、難病の理解 7 件（6.7%）、就活で利用できる制度 7 件（6.7%）、労働条件 4 件（3.8%）でした。「体調が落ち着いたため仕事探しをしたい。」「仕事探しは病気を開示したほうがいいか。」など、就労活動の進め方についての相談が多くを占めていました。また、「仕事をしているが、体調の悪化などで周囲との人間関係がうまくいかなくなった。」など仕事継続の相談もありました。【表７】

【表７　就労についての相談区分】

相談区分	件数	
就労活動	53	50.4%
体調の調整	19	18.1%
難病の理解	7	6.7%
就活で利用できる制度	7	6.7%
労働条件	4	3.8%
その他	15	14.3%
計	105	



センターにおける対応の状況としては、相談終了 667 件（78.9%）、相談継続 116 件（13.7%）、他機関への引継ぎ 41 件（4.9%）、その他 21 件（2.5%）でした。相談終了では助言・自己決定支援 384 件（45.5%）と傾聴 231 件（27.3%）で約 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。【表８】

【表８　センターにおける対応の状況】

対応区分		件　　数		
相談終了	助言・自己決定支援	384	45.5%	667 (78.9%)
	傾聴	231	27.3%	
	医療機関紹介	6	0.7%	
	患者会紹介	9	1.0%	
	他の相談窓口紹介	37	4.4%	
相談継続	就職サポーターへ	16	1.9%	116 (13.7%)
	センター事業紹介	10	1.2%	
	面談予約	27	3.2%	
	ピアサポーターとの調整	3	0.3%	
	他機関との情報共有	52	6.2%	
	保健所との情報共有	8	0.9%	
他機関 引継ぎ	保健所へ連絡	5	0.6%	41 (4.9%)
	医療機関へ連絡	22	2.6%	
	その他の機関へ	14	1.7%	
その他		21	2.5%	21（2.5%）
計		845		

② 新規相談者の状況

年代別では 40 歳～ 59 歳 83 件（27.0%）、60 歳以上 79 件（25.7%）、20 歳未満 25 件（8.1%）次いで 20 歳～ 39 歳 21 件（6.9%）でした。【表９】

居住地では下越地域 184 件（59.9%）（新潟市 147 件（47.9%）、新潟市以外 37 件（12.0%））、中越地域 76 件（24.8%）、上越地域 14 件（4.5%）、県外 11 件（3.6%）、不明 22 件（7.2%）でした。【表 10】

【表９　年代（新規相談）】

年　度	31 年度	R2 年度	R3年度
20 歳未満	31 7.5%	35 11.1%	25 8.1%
20 歳～ 39 歳	45 10.8%	40 13.1%	21 6.9%
40 歳～ 59 歳	79 19.0%	50 16.3%	83 27.0%
60 歳以上	136 32.8%	81 26.5%	79 25.7%
不明	124 29.9%	100 32.7%	99 32.3%
計	438 100%	306 100%	307 100%

【表１０　居住地（新規相談）】

居住地区分	R3年度
新潟市	147 47.9%
新潟市以外の下越	37 12.0%
中越	76 24.8%
上越	14 4.5%
県外	11 3.6%
不明	22 7.2%
計	307 100%

相談件数の多い疾患内訳としてはパーキンソン病 30 件、潰瘍性大腸炎 14 件、筋萎縮性側索硬化症 10 件、後縦靭帯硬化症 9 件、脊髄小脳変性症（多系統萎縮症は除く。）8 件と神経・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】

免疫系	高安動脈炎	1
	多発血管性肉下腫症	2
	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	1
	全身性エリテマトーデス	4
	結節性多発動脈炎	1
	シェーグレン症候群	2
	ベーチェット病	7
	家族性地中海熱	1
	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症	1
神経・筋	球脊髄性筋萎縮症	2
	筋萎縮性側索硬化症	10
	脊髄性筋萎縮症	1
	進行性核上性麻痺	7
	パーキンソン病	30
	大脳皮質核変性症	3
	重症筋無力症	3
	多発性硬化症 / 視神経脊髄炎	7
	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
	封入体筋炎	1
	多系統萎縮症	7
	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症除く。)	8
	もやもや病	3
	結節性硬化症	1
	進行性多巣性白質脳症	1
	脊髄空洞症	1
	筋ジストロフィー	2
	前頭側頭葉変性症	2
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	3
	原発性免疫不全症候群	1
	特発性多中心性キャッスルマン病	2

骨・関節系	後縦靭帯骨化症	9
	特発性大腿骨頭壊死症	3
	広汎性脊柱管狭窄	1
	強直性脊椎炎	4
呼吸器系	サルコイドーシス	5
	特発性間質性肺炎	7
	肺動脈性肺高血圧症	1
視覚系	網膜色素変性症	2
消化器系	原発性胆汁性胆管炎	1
	慢性特発性偽性腸閉塞症	1
	自己免疫性肝炎	2
	クローン病	3
	好酸球性消化管疾患	2
	潰瘍性大腸炎	14
代謝系	ライソゾーム病	1
皮膚結合組織	表皮水疱症	1
	スティーヴンス・ジョンソン症候群	2
	全身性強皮症	4
	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	1
	マルファン症候群	1
染色遺伝子	プラダー・ウィリ症候群	1

※ 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。

(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 3 年度は、保健所においてつどい等の事業自体を開催することが難しい状況でしたが、３保健所へ４回参加しました。

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 19 日	【三条保健所】 三条東公民館	24 人	保健所４人 他 17 人	松井	神経難病「はつらつ会」 ：交流会 ：センターの紹介
8 月 30 日 11月30日	【新発田保健所】 イクネスしばた	３人 ４人	保健所１人 他５人	渡部 松井	就労・生活セミナー ：就労支援機関の紹介 ：センターの紹介 ：座談会 ：個別相談
12 月16日	【佐渡保健所】 オンライン	２人	保健所２人 患者会２人	渡部	ALS 患者・家族のつどい ：センター事業紹介，患者会の紹介 ：交流会
	計　３保健所　４回 内容：交流会、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

登録ピア・サポーターの資質向上を図るため、講演会を総会に併せ開催したほか、登録ピア・サポーターの交流会を開催しました。

① 講演会

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）
期　間：令和３年６月 12 日～６月 21 日まで視聴
内　容：「物語」の視点からみる難病ピア・サポート
　　講師　伊藤　智樹 (富山大学学術研究部人文科学系　教授)
参加者：ピア・サポーター５人

② 交流会

実施日：令和３年 12 月５日（土）
会　場：難病相談支援センター　会議室
内　容：ピア・サポーターから今年度の活動や近況報告及びグループワーク
参加者：３人
感想等：令和３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。」との感想がありました。

２　啓発促進・情報提供に関する事業

(1) センターだよりの発行

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

令和３年度は、年２回発行しました。

発行日等		内容
令和３年 ８月10日	Vol. 37 1,000 部 印刷	・巻頭タイトル：今年度も「難病カフェ」を開催しています ・第 15 回通常総会を Web 開催しました ・令和３年度　新規事業をお知らせします ●初心者向け Zoom 教室 ●「にいがた難病パートナーシップ (NNP)」による患者会活動支援 ・令和３年度　センター事業のご案内 ・令和２年度　センター事業報告 ●医療講演会 ●小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 ●「難病の日 (毎年５月 23 日)」記念講演会 ●ターナー症候群患者・家族交流会 ・感謝状を贈呈しました ●新潟難病サポートプロジェクトのご支援に対して ●一般財団法人協和会様に ・難病対策、制度等の動きについてお知らせします ●難病・小慢対策の見直しに関する意見書 (案)〈ポイント〉 ・難病患者就職サポーターにご相談ください ・NPO 法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ
令和４年 １月 31 日	Vol. 38 1,000 部 印刷	・巻頭タイトル：「難病ＩＴコミュニケーション支援講座」を開催しました ・センター事業報告 ●患者会との懇談会 (オンラインによる合同懇談会) ●出張相談会 ●医療講演会 ●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 ●「にいがた難病パートナーシップ (NNP)」による患者会活動支援 ●初心者向け Zoom 教室 ●小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 ・患者会紹介コーナー　こんな活動をしています ●新潟 SCD マイマイ ●日本 ALS 協会新潟県支部 ・センター事業参加報告 ●コロナ禍で「プラダー・ウィリー症候群 Zoom 講演会」開催 ―ピンチがチャンスの訪れに感謝！― ・NPO 法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ ・NPO 事業のご紹介 初めてオンラインで「難病出前教室」を開催しました！ ・「RDD2022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 ・ヘルプマーク、ヘルプカードのご紹介 ・令和４年度の「難病カフェ」は、４月から始めます！ ・叙勲の受賞おめでとうございます ・新潟県内の患者・家族の会をご紹介

(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４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。

パンフレットについては、新潟県薬剤師会に協力を依頼し、会員薬局に継続して設置いただいております。また、日本難病看護学会学術集会において、新潟大学医学部保健学科と共同して「にいがた難病パートナーシップ」による患者会サポート活動の事業成果を発表しました。

(4) ホームページの管理、更新

最新情報を出来るだけリアルタイムで皆様に見ていただくため、随時更新しながら情報発信の場として活用しました。また、センター事業の開催情報、患者会の活動情報等の情報もできる限り掲載しました。令和３年度は 9,600 件（令和２年度 8,990 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：講座Ⅰ　コミュニケーション支援の考え方について（オンライン）
講座Ⅱ　機器体験（対面とオンライン配信）

① 講座Ⅰ

日　時：令和３年９月 26 日（日）

内　容：コミュニケーション支援に係る基礎知識
- 「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）
- 「出会いを創る楽しさを共に！　ｅスポーツなど ICT 機器活用事例から」
  講師　田中栄一（北海道医療センター作業療法士）

参加者：22 人（理学療法士１人、作業療法士 12 人、言語聴覚士４人、医療ソーシャルワーカー１人、保健師２人、その他２人）講師及びスタッフ６人

② 講座Ⅱ

日　時：令和３年 10 月 10 日（土）

会　場：新潟ユニゾンプラザ

内　容：機器体験（最新機器の紹介、支援機器の紹介、スマホを用いたコミュニケーションの紹介・質疑応答）

参加者：会場８人（作業療法士５人、言語聴覚士２人、看護師１人）
動画配信２人（作業療法士２人）
講師及びスタッフ７人

感想等：講座Ｉのアンケート結果では「わかりやすく満足できた。」「今後の支援に役立てたい。」という意見をいただいた。機器体験では参加者が各ブースを回り講師と意見交換しながら体験することができた。アンケートでは「講師に直接質問ができ良かった。」という意見を多くいただき参加者からも満足のいく内容となった。また、支援者、関係機関、関係者の情報交換の機会にもなった。

障がい者用意志伝達装置の操作説明の様子

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なため、平成30年度より労働局との共催で実施してきました。

令和３年度は、新潟労働局と協議の上、会議への参集はせず、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。

内　容：①令和２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難病と診断された人ができるだけ働き続けられるために～地域連携の現状報告～：新潟産業保健総合支援センター
③令和３年度難病就労・生活支援セミナー開催要領：新発田保健所
④難病患者の就労支援等について：新潟労働局職業対策課
⑤難病患者就職サポーターの取り組みと課題：難病患者就職サポーター

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づくり支援課、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、新潟市保健所保健管理課、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。

実施日：令和３年11月９日（火）

会　場：燕三条地場産業振興センター
参加者：12 人（患者６人、支援者３人、講師・スタッフ３人）
内　容：①「難病患者就職サポーターの支援について」
　　難病患者就職サポーター（新潟公共職業安定所）
　　②サポーターへの個別相談　２人
　　センター相談支援員への個別相談　１人
　　③交流会
総　括：個別相談や交流会の中で、体調管理と仕事との兼ね合いや仕事探し、将来の不安などの話が出され有意義だった。
　　地区の保健師が参加することで関りが必要な人への継続支援につなぐことができた。

(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３年４月 28 日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	松井	新潟市
令和３年 12 月 22 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

目　的：センター事業に、患者会等の意見要望を反映させるため、NPO 法人新潟難病支援ネットワーク加入の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：令和３年 10 月 28 日（木）
方　法：合同懇談会をオンラインで開催
会　場：難病相談支援センター
参加者：サザンカの会（新潟県脊柱靭帯骨化症患者家族会）
　　新潟ＳＣＤマイマイ
　　NPO 法人線維筋痛症友の会東北支部
　　一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会（新潟支部）
テーマ：1　新型コロナウイルス感染症の影響と対応
　　2　患者会活動の近況と今後の活動予定
　　3　患者会活動や運営の問題点と課題
　　4　ボランティアとの連携と活用
　　5　患者会の周知強化
　　6　ネットワークやセンターへの意見、要望
総　括：合同懇談会により、各患者会の具体的な課題について情報交換できたほか、要望事項に対する対応策なども共有できた。
　　15 患者会のうち４患者会のみの参加となったことから、来年度は参加が増えるよう、開催意義の事前周知等について検討したい。

(2) 難病カフェ

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

対　象：難病患者・家族等

開催日	会場	参加者数
令和３年５月 12 日（水）	新潟ふれ愛プラザ	患者４人
令和３年６月９日（水）	新潟ふれ愛プラザ	患者４人
令和３年７月 10 日（水）	新潟ユニゾンプラザ	患者４人　家族１人（新規１人）
令和３年８月４日（水）	新潟ユニゾンプラザ	患者３人
令和３年 10 月６日（水）	新潟ユニゾンプラザ	患者４人
令和３年 11 月 17 日（水）	新潟ユニゾンプラザ	患者４人（新規１人）
合計		24人

総　括：・コロナ感染拡大防止のため、難病相談支援センター外での実施となり、日程に合わせた会場の確保が難しかった。

・当初７回予定していたが、９月は感染拡大のため中止とした。

難病カフェの様子

(3) 難病ピア・サポート研修会

目　的：ピア・サポートを行うための基礎的な知識を持つ人材を養成し、患者会等でのピア・サポートの充実を図る。

実施日：令和３年６月 12 日～６月 21 日まで視聴

ｱｸｾｽ数：37 件（新潟県内 15 件、県外 22 件）

方　法：オンラインによる講演会を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　「物語」の視点からみる難病ピア・サポート
講師　伊藤　智樹（富山大学学術研究部人文科学系　教授）

(4) 初心者向け Zoom 教室

目　的：コロナ禍において主に患者会における交流の場の確保や社会参加の一助となるよう、Zoom の操作等を身に着けていただくため、初心者向けの Zoom 教室を実施する。

対　象：事前の患者会アンケートで回答があり遠隔での参加可能の難病患者・家族等

会　場：難病相談支援センター
(8 月、9 月はオンライン)

講　師：「にいがた難病パートナーシップ」に所属する新潟大学関係者ボランティア　４人
(院生３人　大学職員１人)

方　法：・テキスト『世界一やさしい Zoom』(インプレス社)（講師による寄贈）を使い基本操作を説明
・スマホに LINE アプリが入っている方には画面を映しながら説明
・LINE アプリのない方には電話と Zoom で画面共有しながら説明

感想等：内容については「良かった、何とかできるようになった」「テキストを見ながら講座を受けられたのでよかった」「丁寧に教えてもらえ良かった」との意見が多く聞かれました。一方で「用語など難しかった」「できれば対面でやってほしかった」など、遠隔での講義で互いに見ている画面が違うことなどから指導が難しかった面もありました。全体としては、ミーティングへの参加、計画・招待、など一連の流れを体験することができ、受講後実際に活用できるようになり成果は大きかったと感じています。

参加者：

実施日	患者会等参加者数（延べ人数）	講師（人数）	スタッフ（人数）
令和３年８月２日（プレ実施）	2	4	3
令和３年９月 13 日	1	3	2
令和３年９月 22 日	1	2	2
令和３年９月 24 日	2	2	2
令和３年９月 28 日	1	2	1
令和３年 10 月 11 日	2	2	1
令和３年 10 月 12 日	1	1	1
合計	10（実人数 9）	16（実人数 4）	12（実人数 3）

参加者の様子

(5) にいがた難病パートナーシップ

患者会等の課題解決や事業実施のサポートを行うため、平成 31 年度にネットワークが新潟大学医学部保健学科と協働して構築した「にいがた難病パートナーシップ」を令和 3 年度からセンター事業に位置付け、相談支援員と患者会との連携を強化しながら、患者会の希望に応じてボランティア活動を行いました。令和 3 年度は、3 患者会の活動に参加しました。(詳細は 74 ページ参照)

①全国パーキンソン病患者友の会新潟県支部

・会報 (新潟県支部だより・隔月発行) の「交流の広場」の電子データでの原稿編集作業

②プラダー・ウィリー症候群協会「新潟有志の会」

・Zoom による講演会の企画・当日運営 (令和 3 年 6 月 13 日) の協力

・ホームページの創設・維持管理の協力

③新潟県ベーチェット病患者・家族交流会

・患者・家族交流会の企画の協力

6　研修会、学習会、交流会に関する事業

(1) 難病医療講演会・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 10 月８日 (金)

方　法：オンラインによる講演会（難病相談支援センターより配信）
長岡保健所主催により長岡市さいわいプラザに参集の上、視聴後に交流会を実施

内　容：講演「進行性核上性麻痺を知る～症状とその対策～」
講師　髙橋　哲哉 (国立病院機構西新潟中央病院　神経部長)

参加者：オンライン 18 人
(家族３人、支援者 11 人、保健所１人、医師１人、センタースタッフ２人)
長岡保健所 29 人 (患者８人、家族と支援者 13 人、訪問看護師２人、介護支援専門員１人、地域保健課スタッフ５人)

総　括：アンケートの回答では「講演はわかりやすかった。」「オンライン開催のため、これまで研修会に参加できなかった人も視聴できてよかった。」「パーキンソン病との区別や転倒予防、体重維持の大切さなど勉強になった。」等の意見があった。

(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３年 11 月 24 日	難病医療ネットワーク医療従事者研修会	松井	オンライン
令和4年１月 25 日	センター間のネットワークシステム構築のためのワークショップ	松井	オンライン
令和４年２月５日 令和４年２月６日	全国難病センター研究会 第 36 回研究大会	渡部	オンライン
令和４年２月 24 日	難病相談支援センターにおける相談支援と支援ネットワークの構築	渡部 豊岡	オンライン
令和４年２月 25 日	遺伝の基礎	松井	オンライン
令和４年３月 11 日	難病患者さんへの仕事と治療の両立支援研修	豊岡	オンライン

◆相談支援員の活動報告

外部会議への参加

実施日	会議名	参加者	主催者
令和３年6月30日	新潟市難病対策地域協議会第１回部会（オンライン）	豊岡	新潟市保健所 保健管理課
令和３年７月 26 日	新潟市難病対策地域協議会全体会（オンライン）	豊岡	新潟市保健所 保健管理課
令和３年８月３日	新潟県難病支援機関情報交換会（オンライン）	渡部	新潟県健康づくり支援課

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。

※小児慢性特定疾病 762
（R3.11.1 ～ 788）

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。

※小児慢性特定疾病 762
（R3.11.1 ～ 788）

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	(1) 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
	(2) 小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業（H19 ～）	・在宅の小児慢性特定疾病児童等に対し、日常生活用具を購入するための費用を助成する。	国制度	市	医療受給者証を持っている在宅の方で、重度障がい者（児）日常生活用具の給付制度の対象にならない方
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。(R3 ～新規申請終了、R5 事業終了)	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」
患者及び家族の負担軽減及び支援	(1) 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

◆令和３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 3 年 11 月 1 日から小児慢性特定疾病医療費助成の対象疾病が 26 疾患追加され、788 疾患に拡大されました。

国の社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会は、令和 3 年度は難病対策委員会との合同開催を含め 8 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に関して、令和 3 年 7 月に「難病・小慢の見直しに関する意見書」の取りまとめなどが行われました

(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平成 28 年 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及び非常勤職員を雇用し、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。

2　小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要

(1) 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に関する相談

センター内に自立支援員を配置し、保健所（新潟市はこども家庭課）で自立支援が必要と判断された児童等の相談を電話や面談により受け、問題点の整理や情報提供を行うとともに、相談者の抱える問題の解決に資するサービスがある場合は、情報提供に加え、必要に応じて相談者が当該サービスを円滑に利用できるよう、当該窓口担当者との調整を行いました。

令和３年度の相談は 265 件で、前年度の 339 件から 74 件の減少となりました。

(2) 小児慢性特定疾病児童等の自立支援計画の作成

相談を受けた児童等のうち、必要に応じ自立支援計画を作成し、継続的な支援を行うとともに、必要に応じて、学習支援、就職活動の支援及び継続して雇用を維持するための支援を行いました。

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３年度の自立支援計画の作成は3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

例年実施をしてきた医療講演会・交流会について、令和２年度は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が、令和３年度は、感染症対策やオンラインでの実施など、その時々の状況に対応する形で医療講演会（オンライン）と交流会を各１回開催しました。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開催しました（ 詳細は 27 ページ）。

①相談会・交流会等

・講演会：「慢性疾患児移行期支援　―自己開示の大切さ―」（オンライン）

・交流会：ターナー症候群患者・家族交流会

②就労支援

・「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」（センター事業と共催）

(4) 関係機関との連携

関係機関との調整は、令和３年度は 194 件で、前年度の 261 件から 67 件の減少となりました。主な連携先として、医療機関 72 件、教育機関 70 件、新潟市 33 件、県保健所 8 件、患者・家族会 2 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、新潟県重症心身障害児者・医療的ケア児者支援者養成研修会などに参加し、自立支援員としての資質向上に努めました。また、医療機関、教育機関、自立支援員等との連携の充実を図るため、平成 31 年度末に作成した「長期療養中の生徒に対する教育支援のヒント事例集」の改訂を行いました。

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３年 11 月２日	令和３年度新潟県・新潟市慢性疾病児童地域支援協議会	渡部 松井 久住	新潟市 新潟県・新潟市
令和３年 12 月８日	新潟県私立学校校長会・小児慢性特定疾患児童等自立支援事業説明	渡部	新潟市 新潟県私立学校校長会
令和４年２月 21 日～	新潟県重症心身障害児・医療的ケア児支援者養成研修	渡部 松井 久住	オンライン 新潟県
令和４年３月５日	AYA 世代シンポジウム	渡部	オンライン 「AYA 世代がん患者に対する精神心理支援プログラムおよび高校教育の提供方法の開発と実用化に関する研究」班
令和４年３月９日	第 11 回自立支援員研修会	渡部	オンライン 国立成育医療研究センター

令和３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）	9	2	2	3	2	-	1	3	-	3	3	1	29
継続（年度初回以外）	26	29	37	14	11	14	5	8	11	25	26	30	236
合計	35	31	39	17	13	14	6	11	11	28	29	31	265

(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
	95	116	28	55	137	6	–	16	3	-	34

(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		3	1	3		7
02 慢性腎疾患						
03 慢性呼吸器疾患	1					1
04 慢性心疾患	1					1
05 内分泌疾患	2	1	2		1	6
06 膠原病						
07 糖尿病						
08 先天性代謝異常		1		1		2
09 血液疾患		1				1
10 免疫疾患				1		1
11 神経・筋疾患	2	2	4			8
12 慢性消化器疾患			1			1
13 染色体・遺伝子変異						
14 皮膚疾患						
15 骨系統疾患			1			1
16 脈管系疾患						
その他（　　）						
不明						
合計	6	8	9	5	1	29

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	21	16	21	7	11	5	4	8	7	7	10	10	127
面接相談	9	1	3	4	-	-	-	1	2	1	1	2	24
メール相談	5	12	11	6	1	8	2	2	2	17	16	16	98
その他	-	2	4	-	1	1	-	-	0	3	2	3	16
合計	35	31	39	17	13	14	6	11	11	28	29	31	265

(2) 相談会等の実施状況

相談会・交流会	名称	ターナー症候群患者・家族交流会
	対象者	患者・家族
	開催日時	令和３年７月 18 日　14：00 ～ 15：30
	場所	新潟ユニゾンプラザ　中研修室
	参加者数	８人（患者３人　家族５人）
	内容・成果	参加者の要望があり今回３回目の開催。来年度からは自主的に交流会を開催予定。
	名称	慢性疾患児移行期支援－自己開示の大切さ－
	講師	新潟大学大学院保健学研究科教授　住吉智子氏
	開催日時	令和３年 10 月 16 日　13：30 ～ 15：00
	開催方法	オンライン
	参加者数	33 人（患者家族８人　養教 10 人　保健師５人　その他 10 人）
	内容・成果	成果：疾患を持つ子供の「自己開示」の重要性や事例を通し成長段階に応じた支援の実際を知ることができた。
就職支援	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）
	講師等	難病患者就職サポーター
	対象者	患者・家族・支援者
	開催日時	令和３年 11 月９日　13：30 ～ 15：00
	場所	燕三条地場産業振興センター
	参加者数	患者６人
	内容	成果：難病患者就職サポーターから支援内容や制度について説明。希望者へ今後の就活についての進め方等個別相談対応

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	-	1	-	-	1	-	-	-	-	1	-	-	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													
	障害担当	1												1
	他													
新潟市	地区担当	1	6	6					1	2				16
	こども家庭課	1	2	2	1	1			2		2	2	2	15
	他		1									1		2
地域振興局健康福祉部		1		3	1				1		1	1		8
難病相談支援センター		1												1
就労支援機関														
教育機関		8	5	14	4	1	8	3	2	5	7	8	5	70
医療機関		13	5	4	4	2	5	1	4	3	13	10	8	72
患者・家族会							2							2
その他		2					3				2			7
合計		28	19	29	10	4	18	4	10	10	25	22	15	194

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ことなどのご相談に応じております。再構築に伴い、院内の各診療科に難病相談担当医を指定し連絡体制を整備しました。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、関係者の皆さんの声をお聞きしながら活動を進めていきたいと思います。

令和３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		105 件
人数	新規	18 人
	継続	8 人
	合計	26 人

（２）疾患別内訳（人数）

区分	疾患	人数
指定難病 神経・筋疾患	筋萎縮性側索硬化症	11
	多系統萎縮症	3
	脊髄小脳変性症	2
	パーキンソン病	1
	筋ジストロフィー	1
その他の 指定難病	皮膚筋炎	1
	間質性膀胱炎	1
	好酸球性消化管疾患	1
	肺動脈性肺高血圧症	1
	コルネリアデランゲ症候群	1
	潰瘍性大腸炎	1
	ベーチェット病	1
難病以外の疾患		1
合計		26

（３）相談内容（件数）

内容	延べ件数
長期入院・今後の療養	4
レスパイト入院	5
入院時調整（入院前 Cf 含む）	2
今後の療養先に関するもの	4
在宅療養支援（移行支援も含む）	14
医療に関するもの	48
意思決定にかかる心理的支援	5
制度・社会資源	4
医療機関・関係機関の問い合わせ	1
コミュニケーション支援	2
確定診断に関するもの	1
その他	15
合計	105

（４）最初の相談者

職種	人数
患者・家族	9
医師	3
MSW	1
看護師	4
保健師	3
ケアマネージャー	5
その他	1
合計	26

２　医療従事者研修会

日時	方法	内容	参加者数
第１回 11 月 24 日 15：00 ～ 17：00	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づくり支援課 ○情報提供 「難病患者支援者のためのハンドブックの活用について」 新潟市保健所保健管理課 ○講演 「難病医療からみた炎症性腸疾患診療」 講師：新潟大学医歯学総合病院　光学医療診療部 准教授　　横山　純二　氏	総数 90 人
第２回 3 月 3 日 15：00 ～ 16：00	WEB (Zoom)	○講演 「拡張型心筋症の管理ー何がポイントかー」 講師：新潟大学医歯学総合研究科循環器内科学 主任教授　猪又　孝元　氏	総数 80 人

３　地域連絡協議会等への参加

会議名	開催日	開催方法
新潟市難病対策地域協議会　第１回部会	令和３年６月 30 日（水）	新潟市保健所　講堂
第１回新潟市難病対策地域協議会　全体会	令和３年７月 26 日（月）	オンライン（Zoom）
新潟県難病支援機関情報交換会	令和３年８月３日（火）	オンライン（Zoom）
長岡地域難病医療連絡協議会	令和４年２月９日（火）	オンライン（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.22	○新潟大学医歯学総合病院光学医療診療部　　准教授　横山 純二 氏 「難病医療から診た炎症性腸疾患診察について」 ○新潟市保健所「新潟市の難病対策の取り組みについて」ご紹介 ○新潟県難病医療ネットワーク「入院調整・療養相談について」

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３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、新型コロナウイルス感染症の状況を踏まえながら、運営委員会で対応を検討し、開催方法などを決定しました。

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、正会員の皆様からオンラインで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１回開催し、通常総会に提案する議案についてオンラインでの出席と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オンライン又は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３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

平成 30 年度から、難病について県民に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、イベントを開催しておりますが、今年度の「RDD2022 世界希少・難治性疾患の日ｉｎにいがた」は、令和２年度に引き続き、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、新潟市民プラザ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

平成 30 年２月に登録された「難病の日」（ 毎年５月 23 日 ）の啓発と難病について理解の促進を図るため、 総会の開催に併せ「難病の日」記念講演会をオンラインで開催しました。（６月 12 日～ 21 日まで　オンデマンド配信）

演題：「物語」の視点からみる難病ピア・サポート

講師：伊藤　智樹　教授（国立大学法人富山大学学術研究部人文科学系）

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～６回目・令和２年度は中止）

実施日：令和３年６月 28 日（月）

内　容：①事務局：「出前教室」趣旨説明（難病自販機の御礼とＮＰＯ活動等）
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
④相談支援員：センター事業の紹介

参加者：医療専攻コース生徒 30 名・教職員数名

(2) 新潟県立新潟西高等学校（平成 26 年度～継続８回目）

実施日：令和３年 10 月１日（金）

内　容：①事務局：「出前教室」趣旨説明（難病自販機の御礼とＮＰＯ活動等）
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　神経部長）
③患者さんの体験談：「難病と診断されて」
講師：重症筋無力症の患者さん
④相談支援員：センター事業の紹介

参加者：医療専攻コース生徒 13 名・教職員数名

(3) 新潟県立三条東高等学校（平成 28 年度～継続６年回目）

実施日：令和３年 11 月４日（木）

内　容：①事務局：「出前教室」趣旨説明（難病自販機の御礼とＮＰＯ活動等）

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」

講師：特発性 ACTH 単独欠損症の患者さん

④相談支援員：センター事業の紹介

参加者：医療専攻コース生徒 22 名・教職員数名

９　センター相談支援体制の充実

常勤相談支援員１名（小慢自立支援員を兼務）と非常勤相談支援員５名（1 名は小慢自立支援員を兼務）により相談支援業務を行いました。また、引き続き、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 505 台（令和４年３月末現在）の自動販売機が設置されています。

令和３年度は、4,666,623 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、今年度もネットワークに対する継続的な多額のご寄付に対して感謝を申し上げるため、ご尽力いただいている関係者の皆様に対し、昨年度に引き続き、令和４年３月 7 日に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３年度末現在 25 名）による患者会支援の体制を継続しました。

(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
令和３年５月２１日	第 44 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８月４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８月 20 日	第 45 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８月 25 日	令和３年度第１回新潟県自立支援協議会	新保	新潟市
令和３年 10 月 12 日	新潟市障がい者地域自立支援協議会　第 27 回全体会	久住	新潟市
令和３年 10 月 19 日	令和３年度第３回新潟市西区ケース会議（自立支援協議会）	久住	新潟市
令和３年 10 月 22 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 11 月２日	令和３年度新潟県・新潟市慢性疾病児童地域支援協議会	久住	新潟市
令和３年 11 月 19 日	第 46 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４年２月 18 日	第 47 回新潟市西区障がい者地域自立支援協議会（オンライン）	久住	新潟市
令和４年３月 14 日	新潟市障がい者ＩＴサポートセンター 2021 年度評価・運営委員会	新保	新潟市
令和４年３月 22 日	令和３年度第２回新潟県自立支援協議会	新保	新潟市
令和４年３月 23 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４年３月 24 日	新潟市障がい者地域自立支援協議会　第 28 回全体会	久住	新潟市

◆ＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワーク第 15 回通常総会

第 15 回通常総会（令和３年度）は、新型コロナウイルス感染拡大防止のため、令和３年６月 12 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正会員によるオンラインで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、総会の開催に併せ、難病ピア･サポートをテーマとした「難病の日」記念講演会をオンラインで開催しました。

通常総会は、議決権のある正会員 87 名のうち定款に定める定足数 44 名を上回る計 55 名（オンライン 13 名、書面表決書 32 名、委任状 10 名）による出席を得て、総会は成立いたしました。

１　令和２年度事業報告・決算報告

令和２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 474 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 1,131 万円、小慢事業が約 232 万円であり、経常収益全体で約 1,914 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 1,080 万円、管理費が約 713 万円であり、経常費用全体で約 1,793 万円であったこと、その結果、次期繰越正味財産額が約 2,893 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 2,893 万円になったことなどが説明されました。

監査報告は、長谷川篤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３年度事業計画・事業予算

令和３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ながら、新潟県・新潟市からの受託事業については、随時、新潟県・新潟市と協議を行うとともに、運営委員会でのご意見等を踏まえながら、開催方法や延期、中止の判断を行っていきたいと説明されました。

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１名と非常勤５名により相談支援業務を行うとともに、更なる相談支援体制の充実に向け、相談支援員の適任者採用のため募集を継続することや、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 59 万円、寄付金約 500 万円、受託料約 1,578 万円などを含め、経常収益が約 2,139 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約 2,085 万円で、約 54 万円の正味財産の増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３年度の役員の選任案については資料により、理事 20 名のうち、全国保健師長会新潟市支部代表の相馬幸子氏及び新潟県職員保健師会会長の八子円氏の辞任に伴う２名の選任案と併せ、任期は残任期間として１年間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３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（新潟リハビリテーション病院　神経内科医師）
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　幹事）
　　大平　勇二（脊柱靱帯骨化症患者の会・サザンカの会　会長）
　　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）
　　佐野　美智子（全国保健師会長新潟市支部　代表）
　　庄司　英子（プラダー・ウィリー症候群協会新潟「有志の会」 会長）
　　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）
　　髙橋　哲哉（西新潟中央病院　神経部長）
　　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）
　　山田　洋子（新潟県職員保健師会会長・上越地域振興局健康福祉環境部地域保健課長）

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　副部長兼政策監）

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 4 年 3 月 31 日現在）

区分	正会員	賛助会員	合計
個人	56	53	109
医療機関	9	12	21
患者団体	15	0	15
関係団体・企業	3	9	12
合計	83	74	157

団体会員（令和3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	
	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	
	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	
	新潟ジストニアの会	
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 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･コーラボトラーズジャパン株式会社）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

令和３年度末累計　　57,397,631 円

＜年度別内訳＞	平成 21 年度	745,450 円（21 年８月～）		平成 28 年度	5,626,262 円
	22 年度	2,854,199 円		29 年度	5,372,570 円
	23 年度	3,488,262 円		30 年度	5,400,344 円
	24 年度	4,130,707 円		31 年度	5,413,532 円
	25 年度	5,018,163 円		令和　2 年度	4,737,793 円
	26 年度	4,767,928 円		3 年度	4,770,273 円
	27 年度	5,072,148 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・新潟市の委託事業に 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３年度寄付金の使途

・運営資金（事務局賃金、維持管理費）約 399 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３校　報償費等）約７万円・記念講演会等啓発事業　約３万円

（令和３年度末の積立金　約 1,000 万円）

４　令和３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４年３月７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４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「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 14 年目を迎え、現在は自動販売機が 492 台、寄付金の累計総額 5,540 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、ご賛同を頂いた賜物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 4 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 14 目を迎え、現在までに 492 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 5,540 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

ー「ＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワーク」への支援活動ー

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

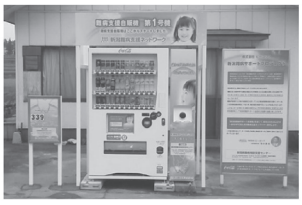
誰かの「ありがとう」につながっています。

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１４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１４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、４９２台の設置、寄付金総額約５，５４０万円を「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

ー「ＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワーク」への支援活動ー

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４年８月末日まで（１４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　4,790,042 円
- 令和 4 年寄付金　2,885,064 円

寄付金　：55,407,475 円

難病支援型自動販売機
設置台数（令和4年8月末現在）　４９２台

寄付金総額　（令和4年8月末現在）
５５,４０７,４７５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14年で約5,540万円をNPO法人新潟難病支援ネットワークへ寄付を実施することができました。
継続支援を実施することが大切であるとともに、年々増加する新潟県の難病患者・そのご家族のサポートは必須であり更なる安定的な支援を実施する為に、設置継続はもとより、「難病支援型自動販売機」新規設置へのご理解・ご協力を何卒、宜しくお願い申し上げます。

株式会社ピーコック　塚本　功

1. 難病と新潟県・新潟市難病相談支援センター

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。
専門の相談支援員がおり、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・新潟市が設置し「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」が新潟県及び新潟市から委託を受けて運営しています。

新潟県・新潟市難病相談支援センター
〒950-2085　新潟県新潟市西区真砂1丁目14番1号
独立行政法人国立病院機構　西新潟中央病院内
【TEL】025-267-2170　【FAX】025-267-2210
【E-mail】 Niigata-Nansen@nifty.com
【URL】 http://www.niigata-nansen.com

2. 新潟県･新潟市難病相談支援センターの設置目的と事業内容

新潟県・新潟市難病相談支援センターの設置目的

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

新潟県・新潟市難病相談支援センターの事業内容

1．難病患者の療養・生活・心の悩みへの相談支援に関する事業

2．難病患者が住みやすい社会にするための啓発促進に関する事業

3．難病に関する情報収集及び提供に関する事業

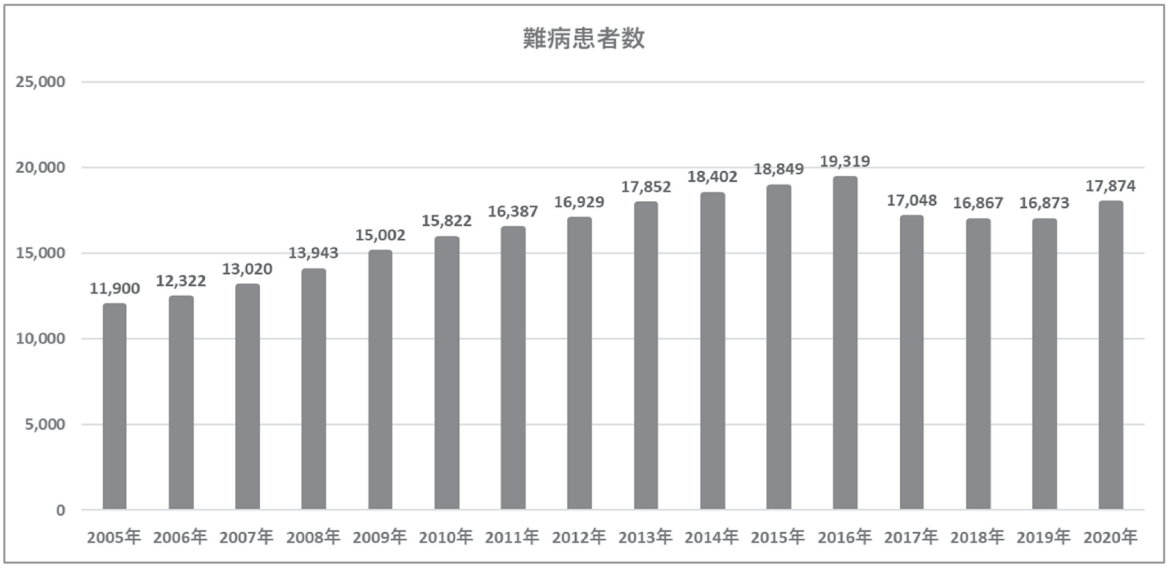
4．難病患者の就労支援に関する事業

5．難病当事者及び支援者への研修会・学習会・交流会に関する事業

3. 新潟県内の医療費助成の対象となる難病患者の推移

2020年
患者数　17,874人

【新潟県】難病患者数経年推移



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。

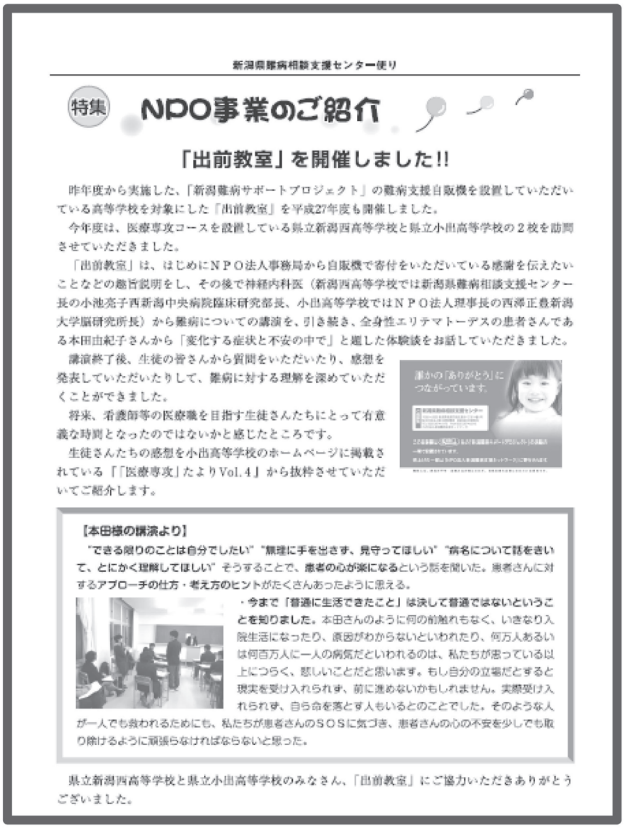
4. 難病出前教室について

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法人理事長の西澤正豊新潟大学脳研究所長）から難病についての講演を、引き続き、全身性エリテマトーデスの患者さんである本田由紀子さんから「変化する症状と不安の中で」と題した体験談をお話していただきました。

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

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

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

遠かの「ありがとう」につながっています。

【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頑張らなければならないと思った。

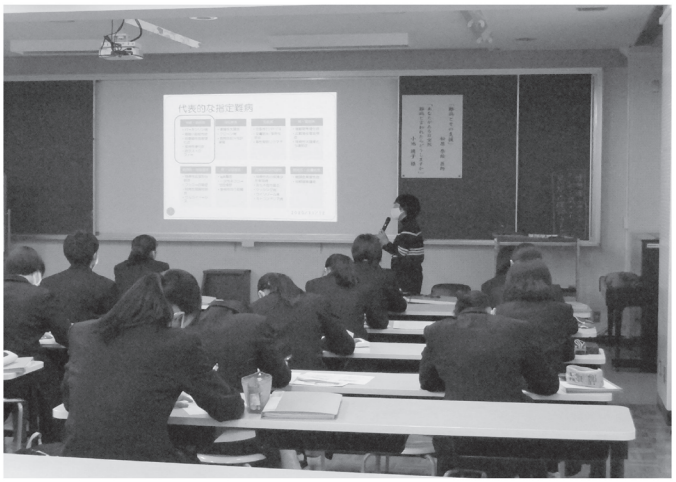
県立新潟西高等学校と県立小出高等学校のみなさん、「出前教室」にご協力いただきありがとうございました。

★　令和３年度のオンライン開催での学校側のコメント

・生徒が難病に理解を深めるとともに、医療従事者としての心構えを認識できる機会になりました。

・医師、患者の立場からご講演いただき、生徒が医療の道を志す上で大変参考になりました。

・初のオンライン開催について、生徒の殆どから「聞き取りやすく、スムーズでよかった。」との評価を得ました。

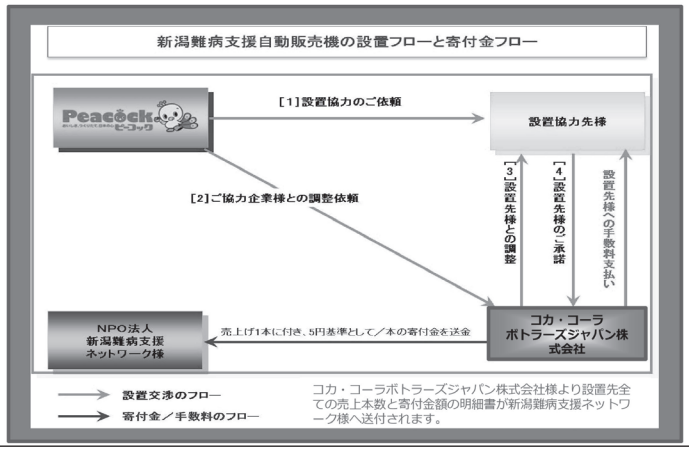


※令和３年度はオンラインだったため、令和２年度の県立三条東高校の写真を掲載

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「ピークシフト自動機」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「ピークシフト自動機」により節電を行いながら、どんな時でも冷たい商品を提供することが可能になりました。

2．マルチキャッシュレス対応

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

3．スマートフォンアプリ「Coke ON」対応

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

難病支援型自動販売機に関するお問合せについては下記へご連絡ください。

NPO法人 新潟難病支援ネットワーク
〒950-2085　新潟県新潟市西区真砂1丁目14番1号
独立行政法人国立病院機構　西新潟中央病院内
【TEL/FAX】025-267-2225　【E-mail】 niigata-npo.shien@mbr.nifty.com

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　杉間　海斗

1　NNP とは

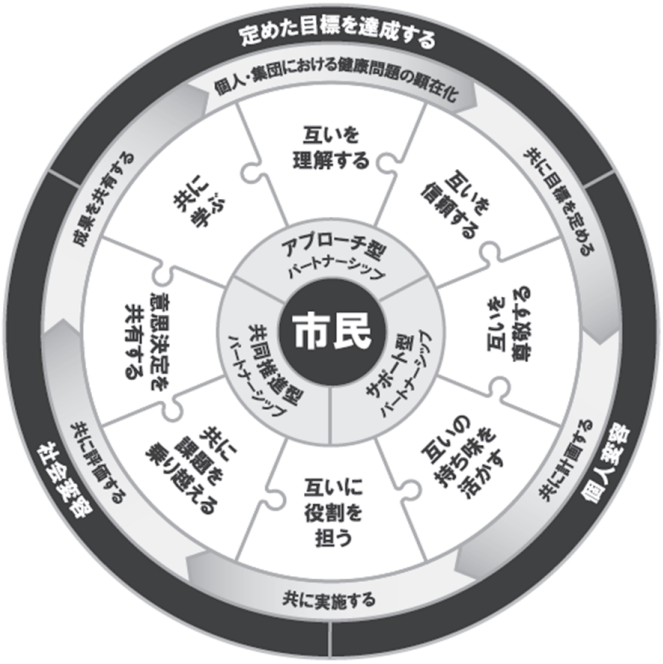
NNP とは、People-Centered-Care(PCC) の考え方をもとに、新潟大学保健学科大学院生を中心とした大学生と、NPO 法人新潟難病ネットワーク、患者会の 3 者がパートナーシップを組み、対等な立場でお互いの専門性を活かしながら、個人や地域社会において健康改善に向けた取り組みができるネットワーク作りをする活動のことです。

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。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

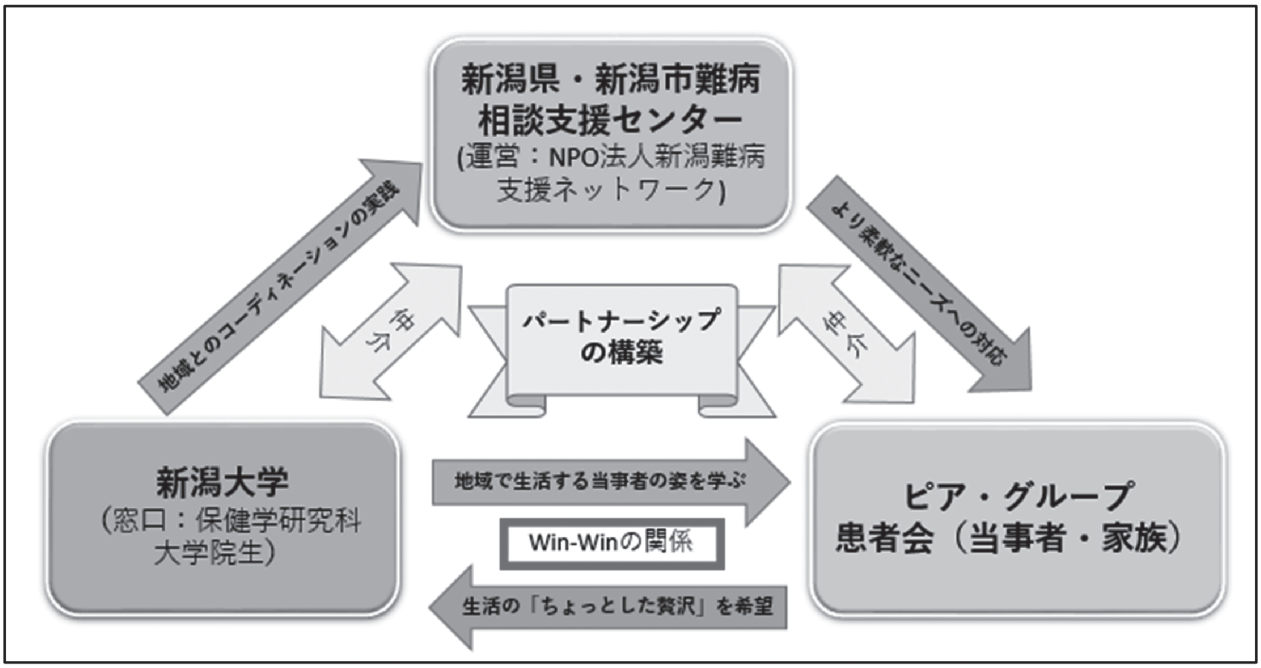
私たちの活動が目指すのは、地域で暮らす難病の方が、障害のために我慢してきた生活の楽しみや、潤いのある生活をするための「ちょっとした贅沢」を一緒に実現することです。

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、生活のなか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　2021 年度の患者会・任意団体とのパートナーシップ活動

1）プラダー・ウィリー症候群協会　新潟「有志の会」

◆オンライン講演会の開催

前年度に引き続き、オンラインでの開催に向けて、有志の会のコアメンバー・難病相談支援センター担当者・大学関係者の 3 者で打ち合わせを重ねました。具体的には、申込者の受付と管理、開催時の Zoom 管理、アンケート調査、総合司会の担当等の企画･運営について詳細に検討しました。

講演会当日は、NNP 担当者の一人である大学教員の協力のもと、大学の講義室を開催本部とし、パソコンやスクリーンなども大学のものを使用して実施しました。

◆ホームページの運営

2021 年４月にホームページを開設・公開し、会のメンバーの方々と一緒に運営に携わらせて頂きました。講演会の案内や質問への回答掲載など、互いに学びながら協力して編集・更新を行いました。

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、大学関係者ができることを集結させたく思い、患者会の方々、難病相談支援センターの担当者、大学関係者の 3 者による多くの話し合いを重ね、相互理解を深めながら参画できたと感じています。当事者・ご家族の歴史や思いから学ばせていただくことばかりであり、長期的なかかわりを持つ機会は大変貴重であると日々実感しております。　（山谷美里､桐原更織）

2）新潟県ベーチェット病患者・家族交流会

2019 年、当事者や支援者数名で、新潟県ベーチェット病患者・家族交流会（以下、交流会）が立ち上げられました。そして、新潟難病支援ネットワークを介して NNP の学生がボランティアとしてお手伝いし、３者協働で 2019 年 11 月に医療講演会および患者・家族交流会が開催されました。

それ以降、コロナ禍にて表立った活動を行えずにいましたが、そんななか、交流会会長より「せっかく 2019 年にスタートを切れたのだから、また当事者やその家族でのつながりをもちたい。できることならば、交流会の輪を広げたい」という思いを受け取り、再び 3 者協働で取り組みが始まりました。

2021 年度は、まず、交流会として継続して活動していくこと、2022 年度に当事者や家族が交流できるような会を企画･開催したいことを打ち合わせにて確認しました。その実現のためには、今の時代に合ったオンライン開催の検討も必要でしたが、NNP には学生メンバーが多く、他の活動や授業等で Zoom や AV 機器の取り扱い経験があるため、NNP メンバーから担当者を複数名募集し、不足部分を補い合っていけるような協働の体制を創りました。2022 年度は、実際に当事者や家族が交流できるような会が開催できることを目標とし、活動を継続しております。

（近文香）

3）全国パーキンソン病 友の会 新潟県支部

NNP 開始当初から支援を始めた会報誌編纂も今年で３年目になりました。

会報誌では、「交流の広場」という会員の皆様から寄せられるあたたかな手書きの原稿をパソコンで文字起こししております。一文字一文字に込められた思いを感じながら、皆様の生活を教えていただくとともに、医療者として、地域で生活する難病の方の思い、喜び、不安、葛藤を知ることで大変刺激を受けております。

12 月には、患者会の方と Zoom で情報交換会を開催し、患者会の運営の苦労や、会報誌を続けていくことの喜びと大変さを教えていただきました。

コロナ以前は会報誌の編纂作業にも参加し、患者会の皆さまと一緒に作業する楽しい時間がありましたが、現在は中止しております。感染症の状況次第では、また皆さまと直接お会いして、一緒に作業できればと思っております。今後は大学生の NNP サポーターにも参加するなど、更なる交流の活性化を期待しております。

現在は、誌面上の交流のみですが、今後も末永くお付き合いさせていただければと思います。

（大賀有佳子、三冨亜希、田中一裕）

4）患者会を対象とした Zoom 学習会の開催

コロナ禍により対面でのボランティア活動が難しくなっている状況もあり、患者会の皆さまから Zoom 学習会への要望をいただきました。患者会の皆さまからの Zoom 学習会に対する要望を難病相談支援センターの担当者様と共に学習会の内容や時期、開催方法などについて話し合い、新潟大学創生学部の田中先生、新潟大学遺伝看護大学院生が講師となり学習会を開催しました。学習会は全５回ハイブリット形式で開催し、学習会の内容は Zoom のインストール、Zoom 会議への参加を中心とし実施しました。

学習会は毎回２～３名の皆さまが参加され、Zoom 会議入門のガイドブックを参加者の皆さまと共有することで、スムーズに学習会を進めることができたと思います。学習会に参加した方からは「勉強会、講習会に参加してまた新しい知識を習得できた喜びを覚えました。復習して確実なものとしていきたいと考えています。」という声や「もう少し詳しくやりたかった。コロナが収まったらセンターでやった方が良いかなと思います。」など対面での学習会を望む声も聞かれました。この数年はコロナ渦で患者会の皆さまと対面でのボランティア活動をお手伝いする機会がありませんでしたが、今回 Zoom 教室に参加させていただき実際に患者会の皆さまと交流することができ、私たちも非常に有意義な時間をもつことができたと感謝しております。今後もこのような活動を通して患者会の皆さま、難病相談支援センター、大学院生の３者が協働し、ボランティア活動を通じて皆さまとのパートナーシップを学ばせて頂くと共に、更に協働の喜びを広げられるように今後も皆さまの要望をお聞きしながら活動をしていきたいと思います。

（大賀有佳子、三冨亜希、田中一裕）

＜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

2021 年度版（令和3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、2021 年度（令和3年度）は、前年度に引き続き新型コロナウイルス感染症の影響により、対面での会議や事業活動ができず、オンラインでの事業が中心となったほか難病相談支援センターにおける面談での相談も一時中止しました。患者・家族会の皆様の活動も停滞するとともに、会員同士のつながりも弱くなってしまったとの声もお聞きしました。

そのような状況を踏まえ、難病相談支援センターでは、コロナ禍において主に患者・家族会における交流の場の確保や社会参加の一助となるよう、新たに「初心者向け Zoom 教室」を開催しました。

改めまして、関係の皆様のご理解とご支援のおかげで、概ね計画どおり事業を実施できましたことに対し、心より感謝申し上げます。

難病相談支援センターは、皆様のお陰を持ちまして、昨年開設 15 周年を迎えました。

今年6月の通常総会の開催に併せ、西澤理事長が『これまでの歩みと未来向けて』と題してオンラインで記念講演を行い、県内外の多くの方々から視聴いただきました。その中で、今後の課題として、相談支援員の研修体制や患者会、支援者の育成などについて提起いただくとともに、センター事業を継続するための次世代の育成など今後に向けてエールをいただきました。概要は昨年 8 月発行の「センターだより 39 号」に掲載しましたが、来年お届けする 2022 年度版（令和4年度版）の事業報告書に全文を掲載する予定です。

今後とも、患者・家族の皆様に寄り添う支援ができるよう、皆様のお力添えをいただきながら、難病相談支援センターの事業を進めてまいりますので、引き続き、ご支援くださいますようよろしくお願いいたします。

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、2021 年度版（令和3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　：桜草
裏表紙写真：雪割草
写真提供　：瓶子　隆(「とまり木」世話人)

【令和５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