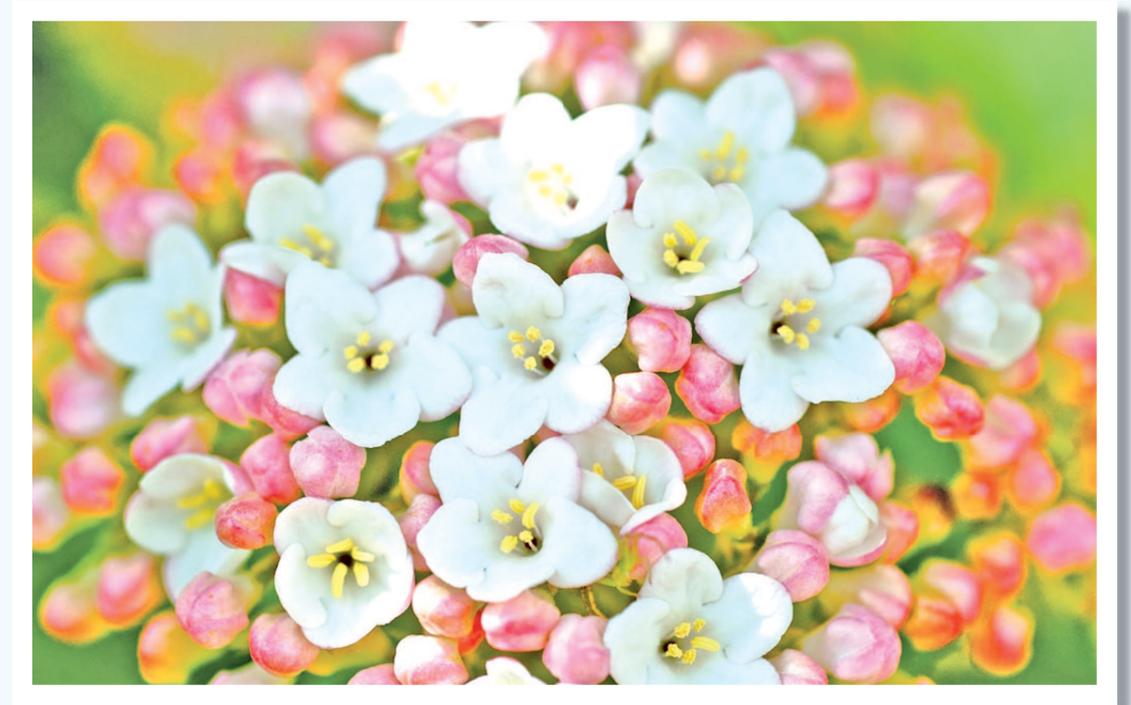




# 新潟県・新潟市難病相談支援センター 報告書

令和4年度(2022年度)



【令和6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

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  |
| 新潟県・新潟市難病相談支援センターの1年を振り返る             |                       |       |    |
|                                       | 新潟県・新潟市難病相談支援センター長    | 小池 亮子 | 3  |
| 報告書の発刊に寄せて                            | 新潟県福祉保健部健康づくり支援課長     | 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4年度事業概要                            |                       |       | 14 |
| ◆令和4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                   |                       |       | 30 |
| ◆相談支援員の活動報告                           |                       |       | 31 |
| 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4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                     |                       |       |    |
| ◆令和4年度新潟県難病医療ネットワーク活動報告               |                       |       | 42 |
| (2) NPO 法人新潟難病支援ネットワーク                |                       |       |    |
| ◆令和4年度NPO 法人新潟難病支援ネットワーク運営事業報告        |                       |       | 46 |
| ◆センター15周年記念講演全文                       |                       |       | 50 |
| ◆NPO 法人新潟難病支援ネットワーク第16回通常総会           |                       |       | 58 |
| ◆NPO 法人新潟難病支援ネットワーク構成員(役員・会員)         |                       |       | 59 |
| ◆特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワーク定款              |                       |       | 61 |
| (3) 新潟難病サポートプロジェクト                    |                       |       |    |
| ◆新潟難病サポートプロジェクト                       |                       |       | 70 |
| 新潟難病サポートプロジェクト推進のご挨拶                  | 株式会社ピーコック             |       | 71 |
| 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   |       | 72 |
| ◆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。』 |                       |       | 73 |
| (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              |                       |       | 80 |
| 記事掲載                                  |                       |       | 84 |
| ご相談 アクセス 編集後記                         |                       |       | 87 |



# 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、17 年目を迎えています。難病に関係するあらゆる関係者が参画し、「新潟方式」として全国に知られる理想的な形態で今日まで運営を続けてこられましたのは、ひとえに本ネットワークとセンターにお寄せいただいている皆様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を続けるために欠かせないご支援をいただいておりますことに、心から感謝し、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 5 年目を迎えます。政府は 2023 年 5 月 8 日から、新型コロナウイルスの感染法上の扱いを 2 類相当から、インフルエンザと同じ 5 類に変更しました。ウイルスが変化したわけではないのですが、さまざまな規制の緩和と社会経済活動の再開に向けた動きが盛んになるとともに、日々の感染状況も公表されなくなり、新型コロナがニュースで取り上げられることは少なくなりました。

これに先立ち、2023 年 3 月 13 日以降、マスクを装着するか否かは、個人の判断に委ねられることになりました。それでもまだマスクを装着している人が多かったのですが、最近では街中でマスクをしている人の数は随分と少なくなった印象です。自らが感染しないためには、不織布マスクでも不十分で、医療機関の職員のように高性能のマスクが必要です。しかし、他人にうつさないためには、不織布マスクでも有効です。マスクの主たる目的は、感染弱者にウイルスをうつさないための「他者への配慮」なのです。街中でテレビのインタビューに答えている若い世代の人たちをみると、このことが十分理解されているとは言い難いと感じます。

千年以上も昔の平安時代に、弘法大師空海は「自利利他」、伝教大師最澄は「忘己利他」と説いています。「自分を犠牲にして他者を利する」という最澄の教えよりも、「自分も他者も同じように利する」という空海の教えの方が受け入れやすいかもしれませんが、自らをどうするかは別としても、「利他の心」はわれわれ日本人が昔から育んできた大切な考え方です。「自分が外したいからマスクを外す」という人たちには、なぜマスクを装着する必要があるのかをもう一度振り返っていただきたい、利他の心を思い出していただきたい、感染弱者に接する場合など、必要な場面ではマスクを装着するという対応がこれからも必要であることを理解し、実践していただきたいと思います。

難病の患者さんは基礎疾患があったり、副腎皮質ステロイド薬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あることも変わりありません。関係する皆さんは、感染に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。2023年9月20日からは、XBBというオミクロンの変異株に対応した新しいワクチンの接種が始まりました。ハイリスクの皆さんは是非ワクチン接種を受けていただきたいと思います。

2015年1月1日に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）は、2022年12月に漸く、法律に規定されている5年後の見直しがなされ、改正されました。具体的な難病対策は、改正法の「基本方針」として厚労大臣より提示されることになってはいますが、その原案が2023年11月22日に開催された難病対策委員会（小児慢性特定疾病対策委員会との合同開催）に示されました。

新たな基本方針案では、難病相談支援センターについて、福祉や雇用などに関係する地域のさまざまな支援機関と連携し、センター職員のスキルアップ、並びにピア・サポーターの活用に努め、難病患者さんとその家族に対して効果的な支援を行うこととされています。新潟のセンターでは、すでにハローワークとの連携による就労支援が進んでいますが、これを強化します。さらに、地域の保健所（保健センター）を核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、本センターも積極的に参画していきたいと考えています。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本センターの対応力を高めて行きます。また、小児の難病に対しても、難病相談支援センターは成人を対象とする支援体制との相互連携を図るよう求められていますので、対応して参ります。

こうした方針に沿って本センターの機能をさら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。皆様の周囲に関心をお持ちの方がおいでになりましたら、是非ご紹介ください。

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を最大限に高めるお手伝いができますよう、これからも努力して参ります。

今後とも本センターにご指導・ご支援を賜りますよう、何卒よろしくお願い申し上げます。

## 新潟県・新潟市難病相談支援センターの1年を振り返る

新潟県・新潟市難病相談支援センター長 小池 亮子

2020年初頭より始まったCOVID-19感染症の流行は、大きな波を繰り返しながら少しずつ落ち着きを見せ、それに伴い難病相談支援センター事業も、オンライン開催中心から、以前のような会場参集型に戻りつつあります。2023年3月18日に開催した世界希少・難治性疾患の日（RDD）の記念イベントは、新潟市の黒埼市民会館を会場として、2019年以来4年ぶりに開催することができ、多くの方にご参加いただきました。同時に開催された患者交流会ではピア・サポーターの活躍もあり、活発な意見交換をすることができました。このように様々な事業がコロナ禍前に戻りつつありますが、一方で、この間にオンラインの活用も進み、遠方からでも会議や研修会に参加がしやすく、県外との交流も活発になったことは、オンラインの利点でもあり、今後も利用を継続していきたいと思います。

本年度のNPO法人新潟難病支援ネットワーク通常総会時の記念講演会は、沖縄県難病相談支援センターを運営している認定NPO法人アンビシャスの副理事長、照喜名通様から、オンラインでご講演をいただきました。企業や法人を含む多数の賛助会員を持ち、幅広い活動を行っていることに感銘を受け、大変参考になりました。

3年余りに及ぶ新型コロナウイルスの影響で、出張相談会や研修会の開催が減り、十分な広報活動ができなかったことも影響して、ここ数年相談件数の伸び悩みが課題となっていました。昨年度末に難病相談支援センター案内のパンフレットを更新して各病院や調剤薬局に配布し、また各事業の実施に際してはマスメディアに働きかけたこともあり、最近では相談件数が少しずつ回復してきています。これからも、難病患者さんが困ったときには、まず相談していただける窓口としてのセンターの役割を果たしていきたいと思います。

## 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16年目となりました。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年が経過しました。この間に指定難病の対象疾患が徐々に追加され、現在の対象疾病数は338疾患となっています。

平成27年に難病法が施行され、医療費助成制度や療養生活環境などが充実してきたところですが、令和5年10月1日より施行された改正難病法では、難病相談支援センターが中心となり、福祉や就労に係る関係機関との支援体制の連携強化が示され、難病相談支援センターへの期待がより高まっています。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。

県といたしましては、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いくことができいております。

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。

また、昨年度までは新型コロナウイルス感染症の影響もあり、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したが、難病相談支援センターをはじめ、関係機関と連携を取りながら、災害対策や就労支援について重点的に取り組んでまいりました。今年は対面での研修会実施も検討し、顔の見える関係づくりと多職種連携を強化してまいります。

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、今後ともより一層のお力添えを頂きますよう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

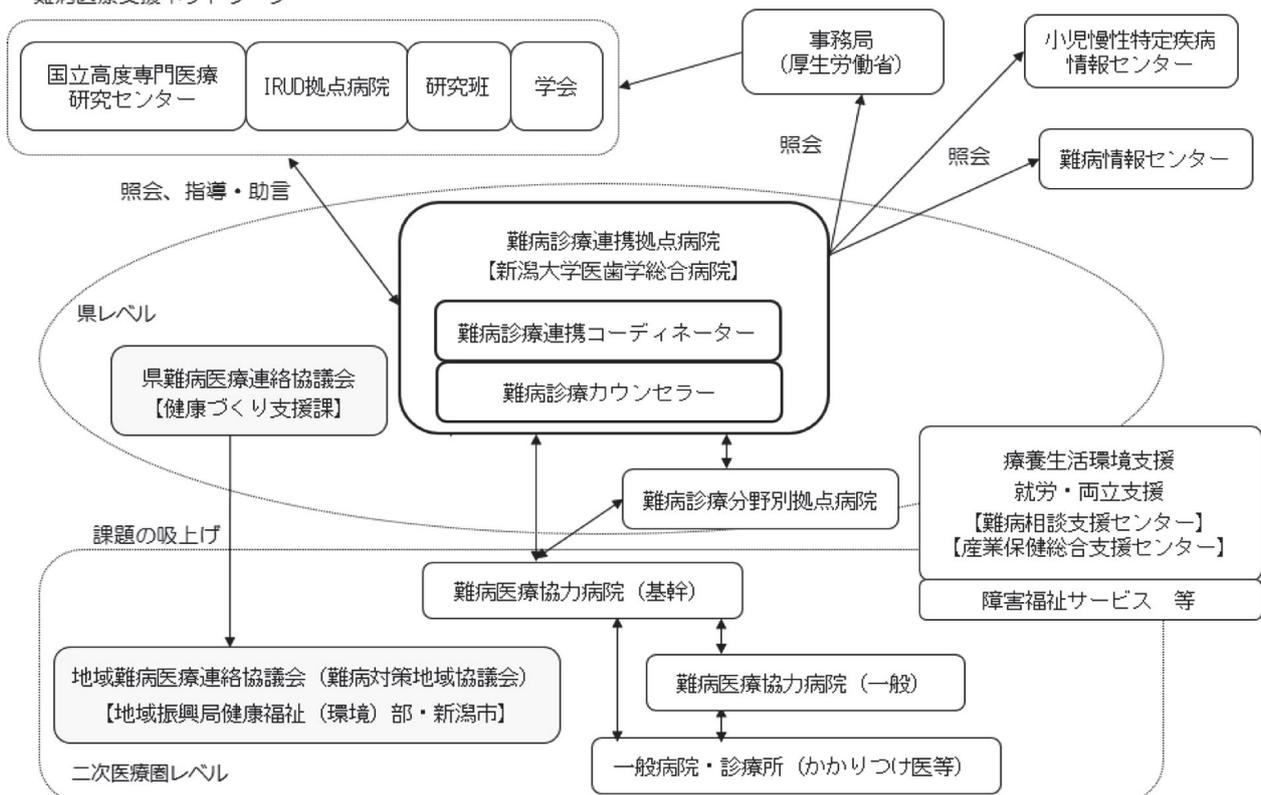
本県では平成元年度、保健所の再編整備に伴い、重点施策として在宅難病患者支援事業に取り組み、県内全保健所において神経難病を中心とした訪問指導、健康相談、患者及び家族の集いなどの支援事業を開始いたしました。また、平成2年度から通院費助成及び医療機器購入に対する補助、さらに平成8年度から在宅人工呼吸器装着者等への訪問看護に対する補助等を県単独事業として実施してきました。

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

難病医療支援ネットワーク



# 新潟県における難病対策事業（R4年度）

※指定難病数 338

| 取組内容               | 県事業名<br>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<br>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<br>保健所の保健師等が難病患者の家に外向き、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<br>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<br>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<br>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<br>① H8～<br>② H10～ | 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<br>・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。<br>・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  |

## ◆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。

令和 4 年度は、前年度に実施した在宅人工呼吸器装着者の避難訓練を通して見えた課題を関係者と検討し、避難計画様式の変更とマニュアルを新たに作成しました。引き続き、災害時避難を課題としている関係機関との連携を強化し、対策を進めていきます。

## 新潟市における難病対策事業（R4年度）

※指定難病数 338

| 取組内容   | 市事業名<br>開始年度  | 事業概要  | 制度  | 実施主体  | 対象者   |
|--|---|---|-----|---|---|
| 医療費等の<br>軽減・各種<br>手当                             | (1) 特定医療費<br>支給事業<br>(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<br>看護手当支給事業<br>(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。<br>(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<br>①3歳以上の在宅療養中の方<br>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<br>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<br>生活の質の<br>向上を図る<br>サービス・<br>支援体制の<br>整備等 | (1) 難病対策事業  | ①難病対策地域協議会（H28～）<br>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<br>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、<br>難病患者支援に関わる関係者   |
|  |   | ③訪問指導事業（H2～）<br>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～）<br>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～）<br>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<br>宅生活支援事業<br>(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<br>間訪問看護サ<br>ービス事業<br>(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<br>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<br>②気管切開または人工呼吸器を装着している方<br>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<br>開始年度                      | 事業概要  | 制度  | 実施主体                | 対象者                             |
|--|-----------------------------------|---|-----|---------------------|---------------------------------|
| 難病患者の<br>生活の質の<br>向上を図る<br>サービス・<br>支援体制の<br>整備等 | (4) 人工呼吸器<br>装着者等避難計<br>画策定(H18～) | 災害時に、難病患者等と家族が迅速かつ的確に<br>対応し、安全を確保できるよう個別に災害時避<br>難計画を策定するもの。   | 市単独 | 市                   | 在宅で人工呼吸器を<br>装着している指定難<br>病等の患者 |
|  | (5) 在宅人工呼<br>吸器使用患者支<br>援事業(H30～) | 1日4回目以降の訪問看護、あるいは特別な事<br>情による複数の訪問看護ステーションからの訪<br>問看護を医療機関等(訪問看護ステーション含<br>む)に委託して実施(対象1人につき年260回<br>が限度) | 国制度 | 市                   | 在宅で人工呼吸器を<br>装着している指定難<br>病患者   |
|  | (6) 難病相談支<br>援センター事業<br>(H30～)    | 難病患者が地域で安心して暮らせるように総合<br>的な相談支援を行う窓口<br>・相談支援、情報提供、交流会、医療講演会、<br>ボランティア育成等を実施                             | 国制度 | 市(NPO<br>に運営<br>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<br>・保健師(H2～)<br>・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<br>る関係者               |
|  |                                   | ②難病患者等ホームヘルパー養成研修事業<br>(隔年実施、H19～)  | 国制度 | 県と<br>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4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、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た改正難病法案及び改正児童福祉法案が12月10日に参議院本会議で可決・成立しました。

今後は、難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化や指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベースに関する規定の整備など、施行に向けた検討が順次進められます。また、新たな指定難病の検討や指定難病の診断基準の見直し等を行う指定難病検討委員会において、個別疾患の検討が行われています。

なお、3月27日には日本難病・疾病団体協議会から、難病法、改正児童福祉法の目的と基本理念に基づき、患者・家族・患者団体の意見や実態調査結果等も踏まえ、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、県内の新たな難病医療提供体制が整備に向け、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：西新潟中央病院、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の指定が行われ、令和5年3月31日現在で基幹7病院、一般65病院が指定されています。

新潟市では、令和3年度に実施した人工呼吸器装着者の災害を想定した避難訓練の結果を踏まえ、個別避難計画について検討を進め、様式の変更とマニュアルを新たに作成しました。また、令和3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4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、相談業務の充実にも努めました。

##### ② 出張相談会

平成28年度から相談支援員が県内保健所が開催する「患者のつどい」等の事業を訪問する出張相談会を実施しており、県内保健所との顔の見える連携の構築とともに、地域の実情を知ることができる有意義な活動となっています。

令和4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4年度末現在4名）による相談支援業務を疾患別交流会として行うとともに、ピア・サポーターの資質向上や新たな養成に向けた研修として、群馬県難病相談支援センターのピア・サポーターによる講演会をハイブリットで開催しました。

## (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、難病相談支援センター（以下「センター」という。）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。）の事業内容等を掲載し、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。

また、センターの周知強化を図るため、パンフレットの改訂版を作成しました。

### 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4年度は11,598件（令和3年度9,600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サポートセンターなどの協力を得ながら、ハイブリットによる講義と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

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新潟労働局が主催、センターは共催しオンラインで開催しました。

### ② 指定難病と小児慢性特定疾病の方のための就労・生活支援セミナー

難病患者就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を、令和3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が交流する場として「難病カフェ」を年間8回開催し、内2回は疾患別交流会として実施しました。

③ 難病ピア・サポート研修

群馬県難病相談支援センターのピア・サポーターによる講演会をハイブリットで開催しました。

④ 患者会等総合支援事業

令和4年度の新規事業として患者会等が活動を維持、充実していけるよう、患者会等の要請に応じて、「にいがた難病 パートナーシップ」によるボランティア支援を実施しました。令和4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

難病に対する正しい知識と理解の普及を図るため、オンラインによる医療講演会を開催し、センターのホームページでも公開しました。

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大会」や「難病相談支援センター間ネットワークシステム構築ワークショップ」「難病医療ネットワーク医療従事者研修会」のほか、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。

また、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、患者会の総会に参加しました。

## 令和4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4年4月13日<br>令和4年5月11日<br>令和4年6月8日<br>令和4年8月10日<br>令和4年12月7日<br>令和5年3月8日 | 難病カフェ  | 難病患者・家族                          | 新潟ふれ愛プラザ<br>難病相談支援センター<br>黒崎市民会館 |
| 令和4年6月18日<br>(～6月30日まで視聴可)   | 「難病の日」記念講演会<br>「難病相談支援センター開設15周年・<br>難病の日記念講演」 | 難病患者・家族、<br>支援関係者、県民             | 難病相談支援センター<br>及びオンライン            |
| 令和4年7月9日   | 疾患別交流会(重症筋無力症)                                 | 難病患者・家族                          | 新潟ユニゾンプラザ                        |
| 令和4年7月12日  | 難病就労支援機関連絡会                                    | 相談支援員、就労支<br>援連携機関               | オンライン                            |
| 令和4年7月21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4年7月23日<br>(8月15日～9月15日<br>まで視聴可)                                      | 医療講演会「潰瘍性大腸炎」                                  | 難病患者・家族、<br>専門職関係者               | オンライン講演                          |
| 令和4年7月28日  | 患者会との懇談会                                       | NPO 法人加盟団体、<br>相談支援員、事務局         | 難病相談支援センター                       |
| 令和4年8月20日  | センターだより vol.39 発行                              |                                  |                                  |
| 令和4年9月17日  | 疾患別交流会(多発性硬化症/<br>視神経脊髄炎)                      | 難病患者・家族                          | 新潟ユニゾンプラザ                        |
| 令和4年9月27日  | 指定難病と小児慢性特定疾病の方の<br>ための就労・生活支援セミナー             | 難病患者・家族、<br>就労支援機関               | ハイブ長岡                            |
| 令和4年9月29日  | 出張相談会(十日町保健所)                                  | 難病患者・家族                          | 十日町地域振興局                         |
| 令和4年10月15日   | ピア・サポーター養成研修<br>ピア・サポート研修                      | 登録ピア・サポー<br>ター、難病患者・<br>家族、相談支援員 | 西新潟中央病院<br>及びオンライン               |
| 令和4年10月22日   | 難病ITコミュニケーション支援講座Ⅰ<br>(講義)                     | 難病患者・家族、<br>専門職関係者               | 西新潟中央病院<br>及びオンライン               |
| 令和4年11月9日  | 出張相談会(長岡保健所)                                   | 難病患者・家族                          | オンライン                            |
| 令和4年11月12日   | 難病ITコミュニケーション支援講座Ⅱ<br>(機器体験)                   | 難病患者・家族、<br>専門職関係者               | 新潟ユニゾンプラザ<br>及びオンライン             |
| 令和4年11月26日   | 患者会等総合支援事業<br>(新潟県ベータレット病患者・<br>家族交流会)         | 患者・家族                            | 新潟市総合福祉会館<br>及びオンライン             |
| 令和5年1月31日  | 令和3年度事業報告書発行                                   |                                  |                                  |
| 令和5年2月1日   | センターだより vol.40 発行                              |                                  |                                  |

## ◆令和4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4年度の相談件数は、1,042件で、新規338件(32.4%)、継続704件(67.6%)の相談がありました。令和4年度もコロナ感染症の影響がありましたが、活動の機会も少しずつ増え相談件数としては増えました。

月別の相談件数では、6月に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を送付し多くの方に知って頂けるよう情報提供したことにより、前年度に比べ8月から10月にかけて増加しました。【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 | 25 | 21 | 29 | 43 | 27 | 37  | 30 | 25 | 20 | 22 | 29 | 30  | 338   |
| 継続 | 33 | 40 | 66 | 42 | 70 | 73  | 63 | 49 | 49 | 71 | 67 | 81  | 704   |
| 計  | 58 | 61 | 95 | 85 | 97 | 110 | 93 | 74 | 69 | 93 | 96 | 111 | 1,042 |

【表2 年度別相談者数】

| 年度 | R2年度         | R3年度         | R4年度          |
|----|--------------|--------------|---------------|
| 新規 | 306<br>32.2% | 307<br>36.3% | 338<br>32.4%  |
| 継続 | 645<br>67.8% | 538<br>63.7% | 704<br>67.6%  |
| 計  | 951<br>100%  | 845<br>100%  | 1,042<br>100% |

相談者の内訳は、患者本人 417 件 (40.0%)、家族 392 件 (37.6%)、支援者 208 件 (20.0%)、その他 25 件 (2.4%) でした。【表 3】

相談方法の内訳は、電話 616 件 (59.1%)、メール 218 件 (20.9%)、面談 182 件 (17.5%)、その他 26 件 (2.5%) でした。面談で相談を希望する方やメールでの相談件数も増えています。【表 4】

【表 3 相談者別】

| 年度  | R2年度         | R3年度         | R4年度          |
|-----|--------------|--------------|---------------|
| 本人  | 398<br>41.8% | 382<br>45.2% | 417<br>40.0%  |
| 家族  | 310<br>32.6% | 282<br>33.4% | 392<br>37.6%  |
| 支援者 | 232<br>24.4% | 168<br>19.9% | 208<br>20.0%  |
| その他 | 11<br>1.2%   | 13<br>1.5%   | 25<br>2.4%    |
| 計   | 951<br>100%  | 845<br>100%  | 1,042<br>100% |

【表 4 相談方法別】

| 年度  | R2年度         | R3年度         | R4年度          |
|-----|--------------|--------------|---------------|
| 電話  | 653<br>68.7% | 526<br>62.2% | 616<br>59.1%  |
| 面談  | 118<br>12.4% | 129<br>15.3% | 182<br>17.5%  |
| メール | 164<br>17.2% | 176<br>20.8% | 218<br>20.9%  |
| その他 | 16<br>1.7%   | 14<br>1.7%   | 26<br>2.5%    |
| 計   | 951<br>100%  | 845<br>100%  | 1,042<br>100% |

疾患区別では指定難病 550 件 (52.8%)、小児慢性 313 件 (30.0%)、その他 (不明・難病全般含む) 179 件 (17.2%) 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 23 件、継続 290 件でした。支援内容としては、就学相談や復学に向け学校や病院との調整等が多くありました。【表 5】

【表 5 疾病区別】

| 年 度  |    | R2年度 |       | R3年度 |       | R4年度  |       |
|------|----|------|-------|------|-------|-------|-------|
| 指定難病 | 新規 | 191  | 20.1% | 181  | 20.0% | 235   | 22.6% |
|      | 継続 | 297  | 31.2% | 257  | 30.4% | 315   | 30.2% |
|      |    | 488  | 51.3% | 443  | 52.4% | 550   | 52.8% |
| 小児慢性 | 新規 | 29   | 3.0%  | 22   | 2.6%  | 23    | 2.2%  |
|      | 継続 | 310  | 32.6% | 243  | 28.8% | 290   | 27.8% |
|      |    | 339  | 35.6% | 265  | 31.4% | 313   | 30.0% |
| その他  | 新規 | 86   | 9.1%  | 99   | 11.7% | 80    | 7.7%  |
|      | 継続 | 38   | 4.0%  | 38   | 4.5%  | 99    | 9.5%  |
|      |    | 124  | 13.1% | 137  | 16.2% | 179   | 17.2% |
| 計    |    | 951  |       | 845  |       | 1,042 |       |

相談内容では、療養面の相談が 194 件（18.6%）ありました。内訳としては医療機関・医師 64 件（6.1%）、病気の理解 38 件（3.7%）、症状管理 21 件（2.0%）の順でした。

生活面での相談は 656 件（63.0%）と最も多く、内訳としては学業 265 件（25.4%）の相談が増え、その他には療養生活全般 160 件（15.4%）、就労に関する相談 104 件（10.0%）でした。

【表 6】

【表 6 相談内容】

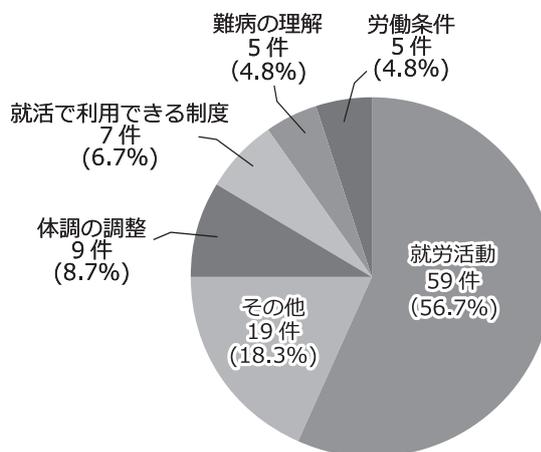
| 区分  |                | 大項目        |     |       | 中項目         |     |       |
|-----|----------------|------------|-----|-------|-------------|-----|-------|
| 療養  | 194<br>(18.6%) | 疾病自己<br>管理 | 42  | 4.0%  | 症状管理        | 21  | 2.0%  |
|     |                |            |     |       | コミュニケーション方法 | 15  | 1.4%  |
|     |                |            |     |       | 医療処置管理      | 0   | 0.0%  |
|     |                |            |     |       | 日常生活動作      | 5   | 0.5%  |
|     |                |            |     |       | 栄養代謝管理      | 1   | 0.1%  |
|     |                | 受療         | 152 | 14.6% | 医療機関・医師     | 64  | 6.1%  |
|     |                |            |     |       | 病気の理解       | 38  | 3.7%  |
|     |                |            |     |       | 治療法の選択の意思決定 | 18  | 1.7%  |
|     |                |            |     |       | 治療計画        | 15  | 1.4%  |
|     |                |            |     |       | 療養場所        | 17  | 1.6%  |
| 生活  | 656<br>(63.0%) | 生活         | 456 | 43.8% | 経済          | 87  | 8.4%  |
|     |                |            |     |       | 就労          | 104 | 10.0% |
|     |                |            |     |       | 学業          | 265 | 25.4% |
|     |                | 療養環境       | 200 | 19.2% | 療養生活全般      | 160 | 15.4% |
|     |                |            |     |       | 保健・医療・福祉    | 35  | 3.4%  |
|     |                |            |     |       | 家族          | 5   | 0.5%  |
| 支援  | 46<br>(4.4%)   | 支援         | 46  | 4.4%  | 療養生活支援体制    | 32  | 3.1%  |
|     |                |            |     |       | 支援方法        | 14  | 1.3%  |
| その他 | 146<br>(14.0%) | 事業         | 128 | 12.3% | センター事業関係    | 128 | 12.3% |
|     |                | 患者交流       | 18  | 1.7%  | 患者会活動への協力   | 18  | 1.7%  |
|     |                | その他        | 0   | 0%    | その他         | 0   | 0.0%  |
| 計   |                |            |     |       | 1,042       |     |       |

（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 104 件で、内容としては就労活動 59 件 (56.7%)、体調の調整 9 件 (8.7%)、就活で利用できる制度 7 件 (6.7%)、難病の理解 5 件 (4.8%)、労働条件 5 件 (4.8%) でした。「体調が落ち着いたため就職サポーターに相談したい。」「どんな仕事があるか聞きたい。」「病気が進み今までの仕事できなくなり転職したい。」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、「仕事に就いたが病気を理解してもらえない。」などの悩みの相談も多くありました。【表 7】

【表 7 就労についての相談】

| 相談区分       | 件数  |       |
|------------|-----|-------|
| 就労活動       | 59  | 56.7% |
| 体調の調整      | 9   | 8.7%  |
| 就活で利用できる制度 | 7   | 6.7%  |
| 難病の理解      | 5   | 4.8%  |
| 労働条件       | 5   | 4.8%  |
| その他        | 19  | 18.3% |
| 計          | 104 |       |



センターにおける対応の状況としては、相談終了 773 件 (74.2%)、相談継続 167 件 (16.0%)、他機関への引継ぎ 52 件 (5.0%)、その他 50 件 (4.8%) でした。相談終了では助言・自己決定支援 480 件 (46.1%) と傾聴 258 件 (24.8%) で約 7 割を占めていました。身近に頼る人がいない、誰に聞けば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の説明のほか保健所、地域包括支援センターへ連絡することもあり、不安の解消に結びつ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 相談への対応】

| 対応区分   |             | 件数    |       |                |
|--------|-------------|-------|-------|----------------|
| 相談終了   | 助言・自己決定支援   | 480   | 46.1% | 773<br>(74.2%) |
|        | 傾聴          | 258   | 24.8% |                |
|        | 医療機関紹介      | 2     | 0.2%  |                |
|        | 患者会紹介       | 12    | 1.1%  |                |
|        | 他の相談窓口紹介    | 21    | 2.0%  |                |
| 相談継続   | 就職サポーターへ    | 18    | 1.7%  | 167<br>(16.0%) |
|        | センター事業紹介    | 22    | 2.1%  |                |
|        | 面談予約        | 51    | 4.9%  |                |
|        | ピアサポーターとの調整 | 6     | 0.6%  |                |
|        | 他機関との情報共有   | 52    | 5.0%  |                |
|        | 保健所との情報共有   | 18    | 1.7%  |                |
| 他機関引継ぎ | 保健所へ連絡      | 3     | 0.3%  | 52<br>(5.0%)   |
|        | 医療機関へ連絡     | 27    | 2.6%  |                |
|        | その他の機関へ     | 22    | 2.1%  |                |
| その他    |             | 50    | 4.8%  | 50 (4.8%)      |
| 計      |             | 1,042 |       |                |

## ② 新規相談者の状況

新規相談者の年代では多い順に 60 歳以上 101 件 (29.9%)、40 歳～ 59 歳 64 件 (18.9%)、20 歳～ 39 歳 34 件 (10.1%) 次いで 20 歳未満 24 件 (7.1%)、不明 115 件 (34.0%) で 40 歳以上の方の相談者が増えていました。【表 9】

居住地では下越地域 214 件 (63.3%) (新潟市 157 件 (46.4%)、新潟市以外の下越地域 57 件 (16.9%))、中越地域 69 件 (20.4%)、上越地域 19 件 (5.6%)、県外 8 件 (2.4%)、でした。下越地域の方の相談が増えていました。【表 10】

【表 9 相談対象者の年代】

| 年 度        | R2年度         | R3年度        | R4年度         |
|------------|--------------|-------------|--------------|
| 20 歳未満     | 35<br>11.1%  | 25<br>8.1%  | 24<br>7.1%   |
| 20 歳～ 39 歳 | 40<br>13.1%  | 21<br>6.9%  | 34<br>10.1%  |
| 40 歳～ 59 歳 | 50<br>16.3%  | 83<br>27.0% | 64<br>18.9%  |
| 60 歳以上     | 81<br>26.5%  | 79<br>25.7% | 101<br>29.9% |
| 不明         | 100<br>32.7% | 99<br>32.3% | 115<br>34.0% |
| 計          | 306<br>100%  | 307<br>100% | 338<br>100%  |

【表 10 相談対象者の居住地】

| 居住地区分    | R2年度         | R3年度         | R4年度         |
|----------|--------------|--------------|--------------|
| 新潟市      | 144<br>47.1% | 147<br>47.9% | 157<br>46.4% |
| 新潟市以外の下越 | 50<br>16.3%  | 37<br>12.0%  | 57<br>16.9%  |
| 中越       | 57<br>18.6%  | 76<br>24.8%  | 69<br>20.4%  |
| 上越       | 17<br>5.6%   | 14<br>4.5%   | 19<br>5.6%   |
| 県外       | 13<br>4.2%   | 11<br>3.6%   | 8<br>2.4%    |
| 不明       | 25<br>8.2%   | 22<br>7.2%   | 28<br>8.3%   |
| 計        | 306<br>100%  | 307<br>100%  | 338<br>100%  |

相談件数の多い疾患内訳としてはパーキンソン病 48 件、筋萎縮性側索硬化症 20 件、脊髄小脳変性症（多系統萎縮症は除く）12 件と神経・筋疾患の相談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】

| 疾患群    | 指定難病名                           | 件数              | 疾患群       | 指定難病名               | 件数  |   |
|--------|---------------------------------|-----------------|-----------|---------------------|---|---|
| 免疫系    | 顕微鏡的多発血管炎                       | 1               | 内分泌疾患     | 下垂体性 ADH 分泌異常症      | 1   |   |
|        | 好酸球性多発血管炎性肉下腫症                  | 1               |           | 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症     | 1   |   |
|        | 悪性関節リウマチ                        | 2               |           | 下垂体前葉機能低下症          | 1   |   |
|        | 原発性抗リン脂質抗体症候群                   | 1               |           | 先天性副腎皮質酵素欠損症        | 1   |   |
|        | 全身性エリテマトーデス                     | 8               | 循環器疾患     | 特発性拡張型心筋症           | 3   |   |
|        | 皮膚筋炎 / 多発性筋炎                    | 1               |           | 肥大型心筋症              | 1   |   |
|        | 全身性強皮症                          | 2               |           | 22q11.2 欠失症候群       | 1   |   |
|        | 混合性結合組織病                        | 1               |           | 巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変) | 1   |   |
|        | シェーグレン症候群                       | 7               | 骨・関節疾患    | 黄色靭帯骨化症             | 1   |   |
|        | 成人スチル病                          | 1               |           | 後縦靭帯骨化症             | 5   |   |
|        | ベーチェット病                         | 3               |           | 特発性大腿骨頭壊死症          | 3   |   |
|        | IgG4 関連疾患                       | 2               |           | 強直性脊椎炎              | 6   |   |
| 神経・筋疾患 | 球脊髄性筋萎縮症                        | 1               | 呼吸器疾患     | サルコイドーシス            | 4   |   |
|        | 筋萎縮性側索硬化症                       | 20              |           | 特発性間質性肺炎            | 5   |   |
|        | 進行性核上性麻痺                        | 5               |           | 肺動脈性肺高血圧症           | 2   |   |
|        | パーキンソン病                         | 48              |           | リンパ脈管筋腫症            | 1   |   |
|        | 大脳皮質基底核変性症                      | 1               | 消化器疾患     | バッド・キアリ症候群          | 1   |   |
|        | シャルコー・マリー・トゥース病                 | 3               |           | 原発性胆汁性胆管炎           | 1   |   |
|        | 重症筋無力症                          | 11              |           | 自己免疫性肝炎             | 1   |   |
|        | 多発性硬化症 / 視神経脊髄炎                 | 7               |           | クローン病               | 6   |   |
|        | 封入体筋炎                           | 1               |           | 潰瘍性大腸炎              | 11  |   |
|        | 多系統萎縮症                          | 11              | 代謝疾患      | ミトコンドリア病            | 2   |   |
|        | 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症除く)               | 12              |           | 全身性アミロイドーシス         | 2   |   |
|        | プリオン病                           | 1               | 腎・泌尿器疾患   | Ig A 腎症             | 3   |   |
|        | 進行性多巣性白質脳症                      | 1               |           | 間質性膀胱炎(ハンナ型)        | 1   |   |
|        | 脊髄空洞症                           | 1               | 皮膚・結合組織疾患 | 神経線維腫症              | 1   |   |
|        | 筋ジストロフィー                        | 5               |           | 類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)  | 1   |   |
|        | 皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症前頭側頭葉変性症 | 1               | 聴覚・平衡機能疾患 | 遅発性内リンパ水腫           | 1   |   |
|        | 前頭側頭葉変性症                        | 1               |           | 視覚疾患                | 網膜色素変性症                                       | 1 |
|        | 血液疾患                            | 再生不良性貧血         | 4         |                     | ※ 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。 |   |
|        |                                 | 発作性夜間ヘモグロビン尿症   | 1         |                     |   |   |
|        |                                 | 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症 | 1         |                     |   |   |

## (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 4 年度は、保健所において「患者家族のつどい」等の事業を開催することが難しい状況でしたが、3 保健所で 3 回参加しました。

| 実施日  | 出張保健所(会場)               | 参加者 | スタッフ          | 従事者      | 事業内容   |
|--|-------------------------|-----|---------------|----------|--|
| 7月21日  | 【三条保健所】<br>三条東公民館       | 21名 | 保健所4名<br>他11名 | 松井<br>廣川 | PD/SCD/MSA 難病家族のつどい<br>：交流会支援<br>：センター事業の紹介        |
| 9月29日  | 【十日町保健所】<br>十日町地域振興局    | 14名 | 保健所3名         | 廣川       | パーキンソン病患者家族のつどい<br>：交流会支援<br>：センター事業の紹介<br>：患者会の紹介 |
| 11月9日  | 【長岡保健所】<br>Zoom (オンライン) | -   | -             | 渡部<br>豊岡 | パーキンソン病患者家族のつどい<br>：医師による講話 (センターからのオンライン)         |
| 計 3 保健所 3 回<br>内容：交流会支援、センター事業の紹介 (情報提供)<br>交流会への参加により地域の実情を知ることができ、さらに保健師との情報交換の機会にもなり保健所との連携がより深まった。 |                         |     |               |          |  |

## (3) 難病ピア・サポーター養成研修

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 4 年 10 月 15 日 (土)

会 場：西新潟中央病院 ラベンダーホール (Zoom によるハイブリッド開催)

内 容：講演「答えは自分の中にある」

講 師：桃井里美 (群馬県難病相談支援センター ピア・サポーター)

参加者：会場 12 名 オンライン 7 名

感想等：今回参集型の講演会は 3 年ぶりの開催でした。

講演は、ピア相談の対応事例やご自身が参加する患者会の活動について紹介していただきました。参加者からは、「患者会のオンライン相談ができると初めてわかり参考にしたい。」「相談内容への具体的な対応を紹介してもらいわかりやすかった。」などの感想をいただきました。

## 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

センターだよりの内容については、事業の報告を中心に患者会の情報や最新難病情報を掲載しました。

令和4年度は、年2回発行しました。

| 発行日等          |                             | 内容   |
|---------------|-----------------------------|--|
| 令和4年<br>8月20日 | Vol. 39<br><br>1,000部<br>印刷 | <ul style="list-style-type: none"> <li>・巻頭タイトル：センター開設15周年を記念し講演を行いました！</li> <li>・第16回通常総会を正会員によるオンラインでの出席又は書面の提出等により開催しました             <ul style="list-style-type: none"> <li>●第16回通常総会</li> <li>●令和4～5年度のNPO法人役員体制</li> </ul> </li> <li>・センター事業報告             <ul style="list-style-type: none"> <li>●疾患別交流会「重症筋無力症」</li> <li>●医療講演会（オンライン）「潰瘍性大腸炎」</li> </ul> </li> <li>・感謝状贈呈しました</li> <li>・令和4年度センター事業のご案内             <ul style="list-style-type: none"> <li>●新規事業「患者会等活動総合支援事業」</li> <li>●疾患別交流会「多発性硬化症 / 視神経脊髄炎」</li> <li>●就労支援相談会</li> <li>●患者会等支援「難病カフェ」</li> <li>●小児慢性特定疾病児童等自立支援事業<br/>「就学や就労に関する講演会」（オンライン）</li> <li>●コミュニケーション支援<br/>「難病ITコミュニケーション支援講座」（ハイブリット開催）</li> </ul> </li> <li>・患者会紹介コーナー こんな活動をしています             <ul style="list-style-type: none"> <li>●新潟県脊柱靭帯骨化症患者家族会「サザンカの会」</li> </ul> </li> <li>・ニューフェイス紹介（相談支援員）</li> <li>・たいへんお世話になりました（相談支援員）</li> <li>・NPO法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ（寄付金）</li> </ul> |
| 令和5年<br>2月1日  | Vol. 40<br><br>1,000部<br>印刷 | <ul style="list-style-type: none"> <li>・巻頭タイトル：「ピア・サポーター養成研修及びピア・サポート研修」を開催しました！</li> <li>・センター事業報告             <ul style="list-style-type: none"> <li>●難病ITコミュニケーション支援講座<br/>講座Ⅰ：講義（ハイブリット開催） 講座Ⅱ：機器体験</li> <li>●小児慢性特定疾病児童等自立支援事業</li> <li>●出張相談会（三条保健所・十日町保健所・長岡保健所）</li> <li>●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</li> <li>●難病出前教室（小出高等学校・新潟西高等学校・三条東高等学校）</li> <li>●患者会等活動総合支援事業</li> </ul> </li> <li>・NPO法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ（総会・寄付金）</li> <li>・患者会紹介コーナー こんな活動をしています             <ul style="list-style-type: none"> <li>●全国パーキンソン病友の会新潟県支部</li> </ul> </li> <li>・「RDD2023 世界希少・難治性疾患の日in(こいがた)」</li> <li>・ヘルプマーク、ヘルプカードをご紹介します</li> </ul>   |

## (2) 事業年報の発行

令和3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ご利用していただくよう配布しました。(令和5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4年度は11,598件(令和3年度9,600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、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。

#### ① 講座Ⅰ コミュニケーション支援に係る基礎知識

実施日：令和4年10月22日(日)

会場：西新潟中央病院

方法：ハイブリット開催

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)特別講演
- ・「楽しい、やってみたいの実現に向けて難病コミュニケーションへの挑戦」講師 大島佑介(株式会社エンファシス)

参加者：34名(会場15名、オンライン19名)

(理学療法士3名、作業療法士7名、言語聴覚士6名、医療ソーシャルワーカー3名、保健師7名、その他支援者8名) 講師及びスタッフ

#### ② 講座Ⅱ 機器体験

実施日：令和4年11月12日(日)

会場：新潟ユニゾンプラザ

方法：ハイブリット開催

内容：機器体験(最新支援機器の紹介、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：29名(会場25名、オンライン4名)

(理学療法士2名、作業療法士7名、言語聴覚士5名、保健師5名、看護師1名、介護職3名、その他支援者6名、) 講師及びスタッフ

感想等：講座 I の質疑応答では現場の対応事例や配慮事項を聞くことができました。機器体験では参加者が展示ブースを回り講師からの説明や機器体験、導入のメリットなど聞くことができ、講師への質問も多くありました。アンケートからは「わかりやすく満足できた。」「今後の支援に役立てたい。」「講師に直接質問ができ良かった。」などの感想をいただきました。支援者、関係者の意見交換、情報交換の機会にもなりました。



入力スイッチの操作説明の様子

#### 4 就労支援に関する事業

##### (1) 難病就労支援機関連絡会

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が必要です。平成 30 年度より、労働局との共催で実施してきましたが、令和 4 年度から労働局が主催し、センターは共催になりました。

令和 4 年度は、関係機関等へ資料送付し、オンラインで開催されました。

実施日：令和 4 年 7 月 12 日（金）

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難病患者の就労に関する支援制度等について：新潟労働局職業対策課

②難病患者就職サポーターの取り組みと課題について：難病患者就職サポーター

③治療と仕事の両立支援事業について：新潟産業保健総合支援センター

④令和 3 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

参加機関

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、新潟県地域振興局健康福祉（環境）部（県内保健所）、新潟県産業労働部雇用能力開発課、新潟市保健所保健管理課、新潟市福祉部障がい福祉課、新潟障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター、新潟市障がい者就業支援センターコアサポート、NPO 法人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、新潟県難病医療ネットワーク、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 医療ソーシャルワーカー、新潟市民病院 医療ソーシャルワーカー、新潟労働局（職業安定部職業対策課）、県内公共職業安定所のうち、長期療養者就職支援窓口を設置する新潟、長岡、上越及び新発田の公共職業安定所

##### (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り、希望者には個別相談を行う。また病気を持った方同士の交流の機会を設ける。

実施日：令和 4 年 9 月 27 日（火）

会 場：ハイブ長岡

参加者：9名（患者・家族6名、支援者3名）

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名

③センター相談支援員への個別相談 3名

総 括：個別相談の希望が多かったため、今回は交流会をせず、全員に個別相談をしました。

全員に個別相談を行ったことで、待ち時間は発生したが、個別に抱えている問題に焦点を当てて相談することができました。

小慢の方に関しては、今回の相談を機会に継続して支援していくことになりました。

### (3) 障がい者就業・生活支援センターの定例会議への参加

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

| 実施日       | 会議名            | 参加者 | 開催地 |
|-----------|----------------|-----|-----|
| 令和4年4月27日 | らいふあっぷ定例連絡調整会議 | 渡部  | 新潟市 |
| 令和4年8月24日 | らいふあっぷ定例連絡調整会議 | 廣川  | 新潟市 |
| 令和5年3月22日 | らいふあっぷ定例連絡調整会議 | 廣川  | 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4年7月28日（木）

会 場：難病相談支援センター 会議室

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

全国パーキンソン病友の会新潟支部

日本てんかん協会波の会新潟県支部

テーマ：1 新型コロナウイルス感染症の影響と支援の必要性

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

内 容：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／疾患別交流会

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

対 象：難病患者・家族等

| 実施日       | 内容                          | 会場         | 参加者                  | ピア・サポーター |
|-----------|-----------------------------|------------|----------------------|----------|
| 令和4年4月13日 | 難病カフェ                       | 新潟ふれ愛プラザ   | 患者3（新規1）<br>家族1（新規1） |          |
| 令和4年5月11日 | 難病カフェ                       | 難病相談支援センター | 患者3                  |          |
| 令和4年6月8日  | 難病カフェ                       | 難病相談支援センター | 患者2                  |          |
| 令和4年7月9日  | 疾患別交流会<br>(重症筋無力症)          | 新潟ユニゾンプラザ  | 患者5                  | 3        |
| 令和4年8月10日 | 難病カフェ                       | 難病相談支援センター | 患者5（新規1）             |          |
| 令和4年9月17日 | 疾患別交流会<br>(多発性硬化症 / 視神経脊髄炎) | 新潟ユニゾンプラザ  | 患者3、家族1              | 3        |
| 令和4年12月7日 | 難病カフェ                       | 難病相談支援センター | 患者2                  |          |
| 令和5年3月8日  | RDD イベント<br>難病カフェ           | 新潟市黒崎市民会館  | 患者5、家族2              | 2        |
| 合計        |                             |            | 32(新規3)              | 8        |

総 括：・開催回数を増やしたが、新規の参加者が少なかったため、次年度は開催方法等を検討します。

- ・疾患別交流会では、参加者の不安や悩みが話し合われピア・サポーターが助言を行いました。



難病カフェの様子

### (3) 難病ピア・サポート研修会

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4年10月15日（土）

会場：西新潟中央病院 ラベンダーホール（Zoomによるハイブリッド開催）

内容：講演「答えは自分の中にある」

講師：桃井里美（群馬県難病相談支援センター ピア・サポーター）

参加者：会場12名 オンライン7名

### (4) 患者会等総合支援事業

患者会等が活動を維持、充実していけるよう、患者会等の要請に応じて新潟大学保健学科大学院生を主なメンバーとした「にいがた難病パートナーシップ」（詳細は80ページ）によるボランティアの支援を実施しました。

#### ①全国パーキンソン病友の会新潟県支部

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

#### ②プラダー・ウィリー症候群新潟「有志の会」

・Zoomによる講演会の企画の協力

・ホームページの維持管理の協力

#### ③新潟県ベアチェット病患者・家族交流会

・患者・家族交流会（ハイブリッド開催）企画・当日運営協力

実施日：令和4年11月26日（土）

会場：新潟市総合福祉会館

参加者：6名（会場3名、オンライン3名）（患者5名、家族1名）

## 6 研修会、学習会、交流会に関する事業

### (1) 難病医療講演会

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4年7月23日（土）

方法：難病相談支援センターよりオンラインによる講演

講演内容を1か月間オンデマンド配信

内容：講演「潰瘍性大腸炎」について

講師：本間 照（社会福祉法人恩賜財団済生会支部新潟県済生会済生会新潟第二病院 院長）

参加者：オンライン11名（当事者6名、家族2名、支援者3名）

動画視聴 90回

感想等：アンケート回答から「オンライン講演会は参加しやすくよかった。」「病気について知ることができ大変勉強になった。不安もあるが先生の話の思い出し前向きに臨んでいきたい。」「今回の講座資料をHPにアップして頂けると嬉しい。」等の意見がありました。

当日参加できない方もおり講演会動画を1か月間HP上で公開しました。

## (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4年10月1日～2日  | 全国難病センター研究会第37回研究大会                 | 新保  | オンライン |
| 令和4年11月9日     | 難病医療ネットワーク医療従事者研修会                  | 豊岡  | オンライン |
| 令和5年1月23日     | 難病相談支援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 | 廣川  | オンライン |
| 令和5年1月28日～29日 | 全国難病センター研究会第38回研究大会                 | 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4年6月29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 |
| 令和4年7月26日 | 第1回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5年1月19日 | 新潟市難病対策地域協議会第2回部会<br>会場：新潟市総合保健医療センター | 豊岡  | 新潟市保健所 |
| 令和5年2月7日  | 第2回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 |



## 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 788

| 取組内容              | 県事業名<br>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慢性疾患児地域支援協議会<br>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<br>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<br>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 788

| 取組内容            | 市事業名<br>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<br>①3歳以上の在宅療養中の方<br>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<br>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段階区分が「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<br>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<br>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<br>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4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

小児慢性特定疾病医療費助成の対象疾病は、令和3年11月1日から26疾患追加され、788疾患になっています。

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た改正児童福祉法案が12月10日に参議院本会議で可決・成立しました。今後は、小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化や小児慢性特定疾病についてのデータベースに関する規定の整備など、施行に向けた検討が順次進められます。

#### (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、受託当初、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ました。令和4年度は、常勤職員（センターと兼務）1名、非常勤職員3名の体制で対応しました。

### 2 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要

#### (1) 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に関する相談

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

その後、個別な支援が必要な場合には、情報提供に加え、関係機関との連携や調整を行いました。

令和4年度の相談は350件で、前年度の265件から85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

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、継続的な支援を行い、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4年度の自立支援計画の作成は6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

令和4年度は、講演会（オンライン）と交流会を各1回開催するとともに、「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：講演会：「就学・就労に関する講演会」（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4年度は202件で、前年度の194件から8件の増加となりました。主な連携先として、医療機関77件、教育機関71件、新潟市11件となっています。

(5) その他

業務の円滑な実施と関係者間の情報共有等を図るため、事業開始時から、新潟県及び新潟市の担当者と自立支援員との定期的なミーティングを月1回のペースで実施しています。

自立支援員は、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、自立支援員研修会に参加し、自立支援員としての資質向上に努めました。

また、長期療養中の生徒に対する支援を行うため、医療機関、教育機関、自立支援員等との連携の充実を図りました。

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4年6月29日 | 小児がん等で長期入院が必要な高校生の学習機会確保に関する意見交換会 | 渡部<br>廣川 | 新潟市<br>新潟県 |

# 令和4年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援員業務実績報告

## 1 相談受付の状況

### (1) 月別・相談回数別相談受付件数

|            | 4月 | 5月 | 6月 | 7月 | 8月 | 9月 | 10月 | 11月 | 12月 | 1月 | 2月 | 3月 | 計   |
|------------|----|----|----|----|----|----|-----|-----|-----|----|----|----|-----|
| 新規(年度初回)   | 5  | 3  | 6  | 3  | 1  | 3  | 2   | 4   | 1   | 1  | -  | 2  | 31  |
| 継続(年度初回以外) | 7  | 16 | 34 | 20 | 29 | 23 | 32  | 23  | 37  | 41 | 19 | 38 | 319 |
| 合計         | 12 | 19 | 40 | 23 | 30 | 26 | 34  | 27  | 38  | 42 | 19 | 40 | 350 |

### (2) 相談内容内訳

| 相談内容<br>(複数選択) | 医療  | 家庭<br>看護 | 福祉<br>制度 | 就園・<br>就学 | 園・学<br>校生活 | 就労 | きょう<br>だいの<br>世話 | 患者・<br>家族会<br>等 | 入院中<br>の付き<br>添い | 経済負担 | その他 |
|----------------|-----|----------|----------|-----------|------------|----|------------------|-----------------|------------------|------|-----|
|                | 116 | 108      | 36       | 105       | 185        | 14 | -                | 19              | -                | 1    | 51  |

### (3) 受給者年代別・疾患群別相談件数（年度初回相談）

|              | 0～6歳 | 7～12歳 | 13～15歳 | 16～18歳 | 19歳以上 | 計  |
|--------------|------|-------|--------|--------|-------|----|
| 01 悪性新生物     |      | 2     | 3      | 4      |       | 9  |
| 02 慢性腎疾患     |      |       |        |        |       |    |
| 03 慢性呼吸器疾患   |      |       |        |        |       |    |
| 04 慢性心疾患     | 3    |       |        |        |       | 3  |
| 05 内分泌疾患     |      | 2     | 4      |        | 1     | 7  |
| 06 膠原病       | 1    | 1     | 1      |        |       | 3  |
| 07 糖尿病       |      |       |        |        |       |    |
| 08 先天性代謝異常   |      |       | 1      |        |       | 1  |
| 09 血液疾患      |      |       |        |        |       |    |
| 10 免疫疾患      |      |       |        |        |       |    |
| 11 神経・筋疾患    | 1    |       | 3      | 1      |       | 5  |
| 12 慢性消化器疾患   |      |       |        |        |       |    |
| 13 染色体・遺伝子変異 |      |       | 1      |        |       | 1  |
| 14 皮膚疾患      |      |       |        |        |       |    |
| 15 骨系統疾患     |      | 1     |        |        |       | 1  |
| 16 脈管系疾患     |      |       |        |        |       |    |
| その他          |      |       |        | 1      |       | 1  |
| 不明           |      |       |        |        |       |    |
| 合計           | 5    | 6     | 14     | 5      | 1     | 31 |

## 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  | 3  | 8  | 19 | 9  | 12 | 8  | 12  | 4   | 20  | 26 | 11 | 17 | 149 |
| 面接相談  | 1  | 2  | 3  | 3  | 5  | 8  | 2   | 5   | 5   | 1  | 1  | 5  | 41  |
| メール相談 | 7  | 7  | 14 | 6  | 10 | 10 | 15  | 17  | 10  | 14 | 6  | 16 | 132 |
| その他   | 1  | 2  | 4  | 5  | 3  | -  | 5   | 1   | 3   | 1  | 1  | 2  | 28  |
| 合計    | 12 | 19 | 40 | 23 | 30 | 26 | 34  | 27  | 38  | 42 | 19 | 40 | 350 |

## (2) 相談会・交流会等の実施状況

|         |   |  |
|---------|---|--|
| 相談会・交流会 | 名称  | 就学・就労に関する講演会（オンライン）  |
|         | 講演内容  | ①ハローワーク新潟から制度や事例の紹介<br>②演題「小児慢性特定疾病児童への就学，就労支援」<br>講師：小川淳氏（新潟県立がんセンター新潟病院 小児科部長） |
|         | 開催月日  | 令和4年10月1日 13：30～15：00  |
|         | 場所  | 難病相談支援センター   |
|         | 参加者   | 21名（家族11名 医療関係者11名 教育関係者4名）  |
|         | 内容  | 就学・就労とも事例を交えわかりやすい講演でした。ライフステージに応じ、本人・家族・支援者の関りが自立には重要。                          |
|         | 名称  | ターナー症候群患者・家族交流会  |
|         | 対象者   | 患者・家族  |
|         | 開催月日  | 令和4年11月20日 13:30～15:00   |
|         | 場所  | 難病相談支援センター   |
| 参加者     | 患者・家族6名   |  |
| 内容      | 自己紹介の後、近況や日頃困っていることについて情報交換をした。また、来年も交流会を開催することとした。 |  |
| 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4年9月27日 13:30～15:00  |
|         | 場所  | ハイブ長岡  |
|         | 参加者   | 患者・家族6名（内小慢患者・家族3名）  |
|         | 内容  | 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や就学について個別相談対応。                       |

## 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  | -  | 1   | -   | 1   | 1  | -  | -  | 5 |
| 更新 | -  | 1  | -  | -  | -  | -  | -   | -   | -   | -  | -  | -  | 1 |
| 合計 | -  | 1  | 1  | -  | 1  | -  | 1   | -   | 1   | 1  | -  | -  | 6 |

#### 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<br>(新潟市<br>除く) | 母子担当   |    | 1  |    | 1  |    |    | 1   |     |     |    |    |    | 3   |
|                    | 障害担当   |    |    |    |    |    |    |     | 1   |     |    |    |    |     |
|                    | 他      |    |    |    | 2  |    |    |     | 1   |     |    | 1  |    | 4   |
| 新潟市                | 地区担当   |    | 1  | 1  | 3  | 3  |    | 1   |     | 2   |    |    | 2  | 11  |
|                    | こども家庭課 |    |    | 1  |    | 3  |    |     |     |     |    |    | 1  | 5   |
|                    | 他      |    |    |    |    | 2  |    | 1   |     |     | 1  |    |    | 4   |
| 地域振興局健康福祉部         |        |    | 1  | 2  |    |    |    |     | 1   |     |    |    |    | 4   |
| 難病相談支援センター         |        |    |    |    |    |    |    |     |     |     |    |    |    |     |
| 就労支援機関             |        | 1  | 1  |    |    |    | 2  |     |     |     |    |    |    | 4   |
| 教育機関               |        | 2  | 3  | 11 | 10 | 4  | 4  | 8   | 1   | 10  | 11 | 2  | 5  | 71  |
| 医療機関               |        | 1  | 6  | 3  | 3  | 6  | 5  | 7   | 8   | 12  | 15 | 6  | 5  | 77  |
| 患者・家族会             |        |    |    |    |    | 2  | 1  | 4   |     |     | 1  |    |    | 5   |
| その他                |        |    |    |    | 3  | 2  | 2  | 1   |     | 1   | 2  | 1  | 3  | 14  |
| 合計                 |        | 4  | 13 | 20 | 22 | 22 | 14 | 23  | 12  | 23  | 30 | 10 | 16 | 202 |

## 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

# ◆令和4年度新潟県難病医療ネットワーク活動報告

## 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っております。

令和4年度の活動は以下の通りです。新型コロナウイルス感染症の影響もあり、3年ぶりに難病医療協力病院連絡会を実施しました。

### 1 入院調整・療養相談

#### 1) 相談件数

| 人数  |    |     | 延べ件数 |
|-----|----|-----|------|
| 新規  | 継続 | 合計  | 125件 |
| 17名 | －  | 17名 |      |

#### 2) 疾患別内訳

| 区分                | 疾患            | 新規件数 | 延べ件数 |
|-------------------|---------------|------|------|
| 指定難病<br>神経・筋疾患    | 筋萎縮性側索硬化症     | 3    | 19   |
|                   | パーキンソン病       | 1    | 1    |
|                   | 脊髄小脳変性症       | 1    | 2    |
|                   | 重症筋無力症        | 1    | 1    |
|                   | 大脳皮質基底核変性症    | 1    | 36   |
|                   | 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 | 1    | 19   |
|                   | ウエルドニツヒホフマン病  | 1    | 7    |
| その他の<br>指定難病      | 高安病           | 1    | 5    |
|                   | 全身性エリテマトーデス   | 1    | 3    |
|                   | リンパ脈管筋腫症      | 1    | 2    |
|                   | 全身性ポリポーシス症候群  | 1    | 3    |
| 難病以外の疾患（原発性リンパ浮腫） |               | 1    | 14   |
| 不明                |               | 2    | 3    |
| 疾患以外              |               | 1    | 10   |
| 合計                |               | 17   | 125  |

### 3) 相談内容

| 内容               | 延べ件数 |
|------------------|------|
| レスパイト入院          | 9    |
| 入院時調整（入院前 Cf 含む） | 1    |
| 医療に関するもの         | 72   |
| 意思決定にかかる心理的支援    | 15   |
| 制度・社会資源（災害・就労含む） | 18   |
| その他              | 10   |
| 合計               | 125  |

### 4) 最初の相談者

| 職種       | 件数 |
|----------|----|
| 患者・家族    | 5  |
| 医師       | 3  |
| 看護師      | 2  |
| 保健師      | 3  |
| ケアマネージャー | 2  |
| その他      | 1  |
| 合計       | 16 |

### 5) 最初の相談方法

| 方法 | 電話 | メール | 直接 | 計  |
|----|----|-----|----|----|
| 件数 | 13 | 1   | 3  | 17 |

## 2 令和4年度新潟県難病医療ネットワーク医療従事者研修会の実施

| 日時           | 方法    | 内容  | 参加         |
|--------------|-------|---|------------|
| 第1回<br>11月9日 | オンライン | <ul style="list-style-type: none"> <li>○「新潟県難病医療提供体制について」<br/>新潟県福祉保健部健康づくり支援課</li> <li>○「難病患者支援者のためのハンドブックの活用について」<br/>新潟市保健所保健管理課</li> <li>○「新潟県・新潟市難病相談支援センターの事業紹介」<br/>新潟県・新潟市難病相談支援センター</li> <li>○「最近の膠原病の話題」<br/>新潟大学大学院医歯学総合研究科 腎・膠原病内科学分野<br/>講師 中枝 武司 氏</li> </ul>   | 総数<br>100名 |
| 第2回<br>2月20日 | オンライン | <ul style="list-style-type: none"> <li>○「神経難病患者さんとどう向き合い、いかに意思決定支援するか」<br/>新潟大学脳研究所 脳神経内科 助教 坪口 晋太郎 氏</li> <li>○「神経難病患者への意思決定支援<br/>～エンド・オブ・ライフ期に在宅を目指すケースを通して～」<br/>新潟大学医歯学総合病院 副看護師長<br/>慢性疾患看護専門看護師 近 文香 氏</li> <li>○意見交換「神経難病患者さんの意思決定支援～病院から地域、<br/>地域から病院との連携で課題と感ずること、今後求められること」<br/>発言者：・医師：坪口晋太郎 氏 ・病棟看護師：近文香 氏<br/>・MSW：新潟大学医歯学総合病院 佐藤文里 氏<br/>・地域医療連携部門看護師：西新潟中央病院 吉田一恵 氏</li> </ul> | 総数<br>133名 |

### 3 難病医療協力病院連絡会の実施

| 会議名               | 開催日       | 開催方法         |
|-------------------|-----------|--------------|
| 協力病院連絡会 木戸病院      | 令和4年6月7日  | 面談           |
| 令和4年度 難病医療協力病院連絡会 | 令和5年2月28日 | オンライン (Zoom) |

### 4 地域難病連絡協議会・懇談会等への参加

| 会議名                       | 開催日       | 開催方法         |
|---------------------------|-----------|--------------|
| 令和4年度 新潟市難病対策地域協議会 第1回部会  | 令和4年6月29日 | オンライン (Zoom) |
| 令和4年度 第1回新潟市難病対策地域協議会 全体会 | 令和4年7月7日  | オンライン (Zoom) |
| 令和4年度 難病就労支援連絡会議          | 令和4年7月12日 | オンライン (Zoom) |
| 令和4年度 新潟市難病対策地域協議会 第2回部会  | 令和5年1月19日 | オンライン (Zoom) |
| 令和4年度 第2回新潟市難病対策地域協議会 全体会 | 令和5年2月7日  | オンライン (Zoom) |
| 令和4年度 長岡地域難病医療連絡協議会       | 令和5年3月3日  | オンライン (Zoom) |

### 5 ニュースレター発行

|       | 掲載内容   |
|-------|--|
| No.23 | ○令和3年度医療従事者研修会の実施報告  |
| No.24 | 寄稿<br>○「難病医療における膠原病診療」<br>新潟大学大学院医歯学総合研究科 腎膠原病内科学分野 講師 中枝武司氏<br>○「難病医療における移行期医療<br>～医療にかかわるすべてのスタッフに知ってほしいこと～」<br>新潟大学医歯学総合病院 小児科 特任助教 金子昌弘氏 |

## 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4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2回開催し、内1回は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、また内1回は役員改選後の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9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4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

令和元年度から、難病についての県民の理解を深めてもらうため、RDD 日本開催事務局から公認の承認を得てイベントの開催やパネル展示を行っております。令和4年度は、令和5年3月18日に新潟市黒崎市民会館において、クラリネットアンサンブルの演奏や啓発動画の上映等4年振りに集客型イベントを開催するとともに、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 「センター開設 15 周年・「難病の日」 記念講演会の開催

センター開設 15 周年記念と平成 30 年 2 月に登録された「難病の日」（毎年 5 月 23 日）の啓発のため、総会の開催に併せ、西澤正豊理事長が「ネットワークとセンターの 15 年～これまでの歩みと未来に向けて」と題してオンラインで記念講演を行いました。また、6 月 18 日～ 30 日の間オンデマンドで配信しました。

## 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：5 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き、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ました。

### (1) 新潟県立小出高等学校（平成 27 年度～ 7 回目・令和 2 年度は中止）

実施日：令和 4 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：「難病について知って欲しいこと」

講師：黒羽 泰子（西新潟中央病院 脳神経内科医師）

③患者さんの体験談：「難病と診断されて」

講師：重症筋無力症の患者さん

参加者：医療専攻コース生徒 47 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 9 回目）

実施日：令和 4 年 9 月 30 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：若杉 尚宏（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 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 7 回目）

実施日：令和 4 年 11 月 24 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 N P O 活動等）

②講演：「難病について知って欲しいこと」

講師：斎藤 奈つみ（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 24 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 6 名（内 1 名は小慢自立支援員を兼務、内 1 名は小慢自立支援員の専任）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 486 台（令和 5 年 3 月末現在）の自動販売機が設置されています。

令和 4 年度は、4,353,536 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、令和 5 年 3 月 8 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 5 年 3 月末現在 15 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4年4月28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9月8日   | 令和4年度第1回新潟県自立支援協議会（オンライン）              | 新保       | 新潟市 |
| 令和4年10月17日 | 新潟市障がい者地域自立支援協議会 第29回全体会               | 久住       | 新潟市 |
| 令和4年11月18日 | 第50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11月22日 | 令和4年度新潟県・新潟市慢性疾病児童地域支援協議会              | 久住<br>新保 | 新潟市 |
| 令和5年2月17日  | 第51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5年3月20日  | 新潟市障がい者地域自立支援協議会 第30回全体会               | 久住       | 新潟市 |
| 令和5年3月28日  | 令和4年度第2回新潟県自立支援協議会（オンライン）              | 新保       | 新潟市 |
| 令和5年3月29日  | 新潟市障がい者ITサポートセンター2022年度評価・運営委員会（オンライン） | 新保       | 新潟市 |

## センター 15 周年記念講演全文

### NPO 法人新潟難病支援ネットワークと 新潟県・新潟市難病相談支援センターの 15 年 ～これまでの歩みと未来に向けて～

令和 4 年 6 月 18 日

NPO 法人新潟難病支援ネットワーク  
理事長 西澤 正豊

皆さんこんにちは。NPO 法人新潟難病支援ネットワークの理事長を務めております西澤でございます。

#### NPO法人新潟難病支援ネットワークと 新潟県・新潟市難病相談支援センターの15年 ～これまでの歩みと未来に向けて～

NPO法人新潟難病支援ネットワーク理事長  
新潟医療福祉大学学長  
西澤 正豊  
2022年6月18日  
新潟県・新潟市難病相談支援センター

今日は、難病相談支援センター開設 15 周年という節目の年の総会に、貴重な時間をいただきましたので、「NPO 法人新潟難病支援ネットワークと新潟県・新潟市難病相談支援センターの 15 年」と題してこれまでの歩みを振り返り、未来を展望してみたいと思います。

#### NPO法人新潟難病支援ネットワークの設立

|           |   |
|-----------|---|
| 2003～05年度 | 各自治体は難病相談支援センターをこの期間に整備するように求められた                       |
| 2005年度末   | 新潟県は本センターが未整備である残り11県の一つになっていた                          |
| 2006年夏    | センター運営の業務委託を受けるに足るNPO法人の設立準備を開始                         |
| 2006年11月  | 「新潟難病支援ネットワーク」がNPO法人認証を受け、センター運営方針を整備                   |
| 2007年2月   | 「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」が新潟県からセンター運営業務委託を受け、新潟県難病相談支援センターが発足 |

新潟難病支援ネットワークがどのように設立されたかということから始めますが、2003 年から 2005 年の 3 年間の間に全国の自治体は難病相談支援センターを設置するよう求められていました。

新潟県の難病施策は全国に先駆けてということもありますが、このセンターの設置については、指定された年度末にまだ設置されていない残り 11 県のひとつになっていました。

そこで 2006 年の夏ごろから、「センターを設置しなければならない。センター運営の業務委託を

受けるに足る法人を作るところから始めましょう。」という話になりました。

関係する沢山の方々のご尽力で、11 月に新潟難病支援ネットワークが NPO 法人の認証を受けて、センターを運営するための業務委託の手続きを進め、翌年 2 月に新潟県から正式に業務を委託されて、新潟県難病相談支援センターが発足することとなりました。

#### 「新潟方式」

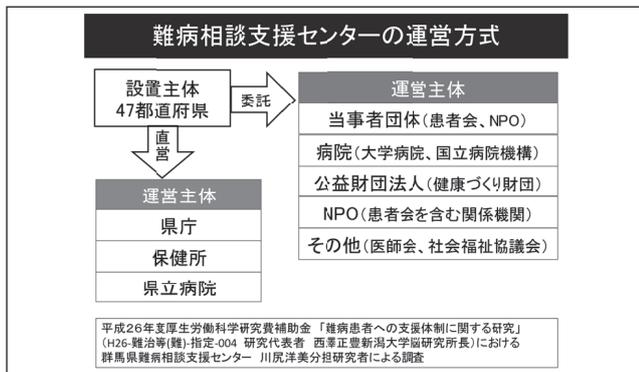
##### NPO法人新潟難病支援ネットワーク

あらゆる関係者が参加する「新潟方式」で運営

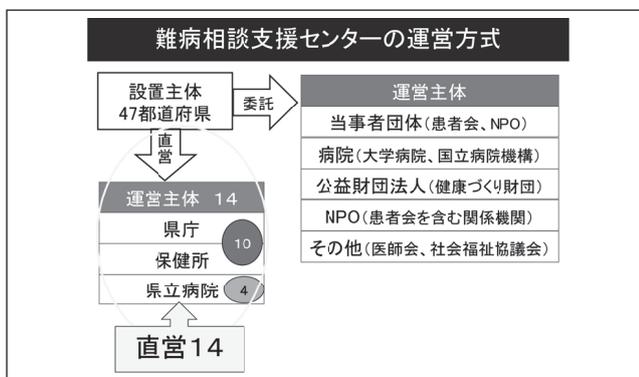
- 難病の当事者である患者さん・家族・患者会  
(日本ALS協会新潟県支部・パーキンソン病友の会新潟県支部・にいがた膠原病つどいの会他)
- 難病に関わる医療・介護・福祉および行政の専門職
- 県議会議員(上村憲司県議)
- 新潟県福祉保健部健康対策課職員  
(高野美奈子主任・久住由和係長・桑原光矢課長)
- ボランティア

このセンターの運営にあたっては、私も全国でお話をする機会がある度に、「新潟方式」で運営されているということを強調してまいりました。当事者である患者さん・家族或いは患者会、特に日本 ALS 協会の新潟県支部、パーキンソン病友の会の新潟県支部、新潟膠原病のつどいの会等々の患者さんを支援する患者会の皆さん、それから難病に関わる医療・介護・福祉、さらには行政の専門職、それからこういう手続きの時には欠かせないわけですが、上村憲司先生という大変熱心な県議会議員の先生、それからその陳情を受ける新潟県福祉保健部健康対策課内にちょうど当時、桑原課長の下に久住由和係長、高野美奈子主任のお二人がいてくださったことで、スムーズに手続きが進んだものと思っています。

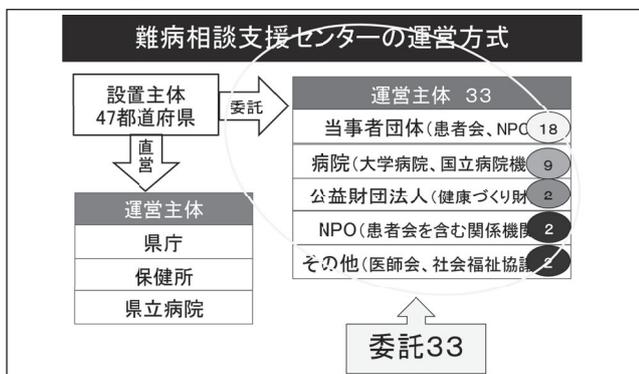
久住さんは現在も NPO 法人の理事としてご活躍いただいていますし、高野さんも機会あるごとにお来しいただいてご支援をいただいています。また、たくさんのボランティアの方々にもお手伝いをいただきました。



そして、全国の47都道府県に難病相談支援センターが存在するわけですが、これは2014年に、当時の難病患者さんの支援体制に関する国の班会議をお預かりしていた私の下で、群馬県の難病相談支援センターの川尻分担研究者が調べてくれたものです。

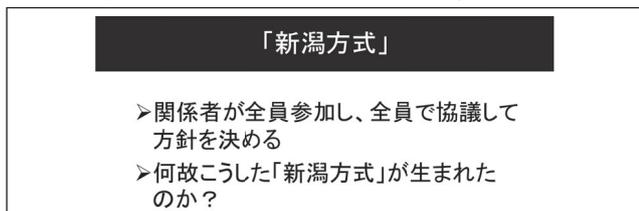


ご覧の通り、14の相談支援センターは都道府県の直営で運営されています。



そうでないところは運営主体がさまざまですが、新潟は「NPO法人」になります。

患者会を含む関係機関でNPO法人を組織してというのは、全国の中では非常に少ない形態で、新潟県と沖縄県だけとされています。



新潟方式というのはどういうことかと改めて申しますと、「関係する方たち皆さんが参加して、皆さんで協議して決めていきましょう。」ということ

が一番のポイントです。

それではどうしてこういうやり方、新潟方式が生まれたのかと申しますと、これは新潟県に偉大な先輩が二人おいでになったから、ということになります。

**堀川楊先生と新潟市の難病対策事業**



**堀川楊先生**  
「新潟市難病対策事業の母」

根本的な治療法がなく、進行すれば生活障害をきたし、通院も困難になる神経難病等の重症神経疾患患者に、退院後の在宅ケアを提供することは、臨床科としての神経内科に課せられた一つの課題である

日本神経学会2007年度学会賞受賞  
在宅医療を支える地域ケアシステムの構築  
—医師として求められてきたもの—  
堀川 楊  
第7回日本医師会赤ひげ大賞受賞  
2019年10月26日

堀川楊先生です。

先生がおいでにならないければ、新潟市の難病対策事業は全く進まなかった、と言ってよいと思います。堀川先生は、「根本的な治療法がなく、進行すれば生活障害をきたし、通院も困難になる主に神経系の難病」、堀川先生は神経内科医でいらっしゃるの、神経系の難病患者さんをたくさんご覧になってきて、「退院後の在宅支援を提供することは、臨床科としての神経内科に課せられた課題である」とお考えになって、新潟市の在宅医療の仕組み、地域ケアシステムを作ってきたられました。

そのご功績により、2007度の日本神経学会の学会賞を受賞しておられますし、2019年には日本医師会の赤ひげ大賞も受賞されておられます。

**椿忠雄先生(1921~1987)**



新潟大学脳研究所神経内科の初代教授(1965年(昭和40年)就任)

「椿イズム」  
たとえ原因や治療法が不明でも、医師は患者に少しでも多くの幸福を味わってもらうために、最大の努力をしなければならない！

CUREし得ない患者でも CAREすることはできる！

堀川先生がこのようにお考えになり、実行実践するに至るきっかけを作られた方が新潟大学脳研究所の神経内科の初代教授として1965年に赴任された椿忠雄先生です。

椿先生は現在に至るまで、新潟の神経内科の人たちに「椿イズム」と言われる、非常に強い影響を残されました。「たとえ原因や治療法が不明でも、医師は患者に少しでも多くの幸福を味わってもらうために、最大の努力をしなければならない」。要するに「治療・Cureし得ないという場合でも、Careすることはできる」と繰り返し、門下生にご

指導されました。

### 堀川楊先生の取り組み

- 1978年 (昭和53年) 市内の信楽園病院に「継続医療相談室」を開設し、神経難病の在宅療養者に対する訪問看護と往診を開始
- 1987年 在宅人工呼吸管理を開始
- 1990年 (平成2年) 新潟県が県単独事業として、特定疾患在宅患者医療機器購入補助事業を開始

それを受けて堀川先生が、1978年に大学を出られて信楽園病院に赴任され、そこで「継続医療相談室」という組織を初めて開設され、神経難病の患者さんで在宅療養を希望する方に対して、訪問看護と往診を始められました。

この活動が9年で実って、在宅での人工呼吸管理ができるようになりましたし、新潟県は県単事業として、こういう在宅人工呼吸管理を行う患者さんに対して、人工呼吸器の購入を補助する事業を独自に始める決定をいたしました。

### 信楽園病院継続医療室



これは堀川先生からいただいた写真ですが、右下が先生で、中央から右のこちら三人は訪問を実際に行っていた保健師さんたちです。その他外来や病棟、リハビリの師長さんたちが写っています。全員が女性です。

### 堀川楊先生の取り組み

- 1978年 (昭和53年) 市内の信楽園病院に「継続医療相談室」を開設
- 1989年 (平成1年) 難病患者さんの在宅ケア体制を検討する新潟市難病連絡会とその下部組織「新潟市難病ケース検討会」が開始される

- ◆ 関係する誰が提起してもよい
- ◆ 当事者も参加する
- ◆ 決定権を持つ行政担当者が参加する

関係者が全員参加し、全員で協議して対応を決めるという「新潟の伝統」が確立された

堀川先生が初期の継続医療室活動を続けてこられている中、それを受けて新潟市が11年後ですが、「新潟市難病連絡会」という在宅ケアを検討する会議を設置され、その下に月に1回「新潟市難病ケース検討会」という活動が開始されています。

この検討会には、誰が紹介してもよい、当事者

の患者さん、家族の方も参加する、行政の方は決定権を持つ課長さんや担当者も参加をするというルールで、月に1回、こういう会議が続けてこられました。

そして関係者全員が参加して、全員で協議して対応を決めるという、新潟の伝統的なやり方がこの時から確立されてきたこととなります。

### 新潟市難病ケース検討会



これは堀川先生からご提供いただいた当時の新潟市役所で開催されていたケース検討会の一コマです。

### ALSの患者さん

症例:64歳 女性  
 診断:筋萎縮性側索硬化症(ALS)  
 現病歴:X-8年左前脛筋の筋力低下で発症し、緩徐に進行。  
 X-2年 新大病院神経内科でALSと診断。  
 X年(S53)11月呼吸困難、意識混濁で信楽園病院へ入院。  
 PO2 44.2, PCO2 76.3 気管切開してTPPV開始。  
 X+1年看護師がアンビューバッグで特殊入浴開始。  
 盆踊り見物に連れ出す。  
 X+2年4月嚥下困難で経鼻経管栄養。10月夫が病状悪化で入院。退院まで付き添いが得られず、ICUでケアすることを病棟師長が提案。  
 X+3年4月死亡。全経過11年。TPPV 2年5ヶ月  
 コメント:初めての長期TPPV患者。入浴や外出など患者のQOLの向上に病棟看護師の自発的な協力があつた。Cureしえない患者をCareする方法はある、と看護師に教えられた。

これは、実際の患者さん、ALSの患者さんです。初めて在宅で長期間、人工呼吸器をつけて生活をなさり、アンビューバッグで看護師さんがお風呂に入れるとか、盆踊り見物に出かけるとかというような在宅生活を送られました。患者さんの希望があり、それを支える人たち、特に看護師さんたちの自発的な協力があって、「Cureはできないけれども、Careする方法はあると看護師に教えられた」と堀川先生は書いていらっしゃいます。



このスナップは、ALS 患者さんが人工呼吸器をつけて外に行き、小学生たちと交流をする様子です。



こういう取り組みが平成8年度の厚生白書に取り上げられ、紹介されました。「保健所単位で組織されている難病連絡会議は、自治体の保健、福祉関係者のみならず、地域の開業医や病院の医師、看護師等が参加するオープンな会議になっており、保健・医療・福祉のそれぞれの分野が連携を確保しつつ、効果的なサービスの提供を目指しており、地域における保健医療福祉の充実・連携の一つのモデルとして注目される」と紹介されています。

### 新潟市福祉公社と難病ケース検討会

#### 新潟市の在宅医療を支える地域ケアシステム



「難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト」社会保険出版社より

これは難病ヘルパー、ホームヘルパーさんを養成するためのテキストとして全国で使われてきたものですが、この中にも、「新潟市の在宅医療を支える地域ケアシステム」として、堀川先生が構築された新潟市の仕組みが紹介されています。

### 堀川楊先生によるまとめ

- ▶ 新潟に神経内科診療が始まって以来、CUREし得ない患者をどうCAREすべきかの模索を続けた50年の歩みを振り返った
- ▶ 治療困難で生活障害の重い神経難病等の患者でも、包括的・継続的なケアの提供でQOLは上がる
- ▶ 医療保険・介護保険・障害者総合支援法、難病法による諸制度を適用し、地域で多職種が協働することが必要
- ▶ 患者と家族のニーズを引き出し、行政・民間で多職種の人材を育て、地域の医療福祉の問題点を指摘して政策提言を行い、社会資源の増量・改良を可能にした1989年発足の新潟市難病連絡会と難病ケース検討会、毎年の難病患者アンケート調査の先駆的な意義とその業績は大きい
- ▶ その後も、新潟県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の活動を得て、新潟市の草の根的な神経難病患者の地域ケアシステムが、更に有機的に発展してきている

これは堀川先生が NPO 法人の副理事長を退任なさるときに、まとめてお話をいただいたものです。「Cure をし得ない患者をどう Care すべきか」、椿先生が提起された命題に対する答えを「模索し続けてきた 50 年でした」と。「治療が困難で生活障害

の重い神経難病の患者さんでも、包括的・継続的なケアを提供することによって QOL は上がる」のだから、そのためには「いろんな法制度の適用が必要だし、地域で多職種が協働することが必要」であり、そして、「患者さんと家族のニーズを引き出し、行政・民間で多職種の人材を育て、医療福祉の問題点を指摘して政策提言を行い、社会資源の増量・改良を可能にしたという意味で、1989 年にできた新潟市難病連絡会と難病ケース検討会が先駆的な役割を果たしてきた。それを現在の難病相談支援センター及び NPO 法人新潟難病支援ネットワークが引き継いで、新潟市の草の根的な地域ケアシステムをさらに発展させてきている」とまとめられています。

### 新潟県難病相談支援センターの開設に向けて



開設予定地(国立病院機構西新潟中央病院内)の関係者内覧会(2006年10月31日)

全国パーキンソン病友の会の齋藤博会長による新潟市長への環境整備の陳情(2006年11月24日)

これは当時のスナップですが、いくつかご紹介したいと思います。

左は 2006 年に開かれた内覧会の様子です。それから右は、齋藤パーキンソン病友の会会長が当時の篠田新潟市長に、センター開設に向けた環境整備を陳情しているところです。

### NPO法人認証時のメンバー

|                              |
|------------------------------|
| ◆ ALS・脊髄小脳変性症・後縦靭帯骨化症の患者会代表者 |
| ◆ 医師・看護師・保健師などの医療分野の専門職      |
| ◆ 福祉分野の専門職                   |
| 事務局長 ALS協会新潟県支部事務局長(若林祐子氏)   |
| 副理事長 全国パーキンソン病友の会会長(齋藤博氏)    |
| 神経内科医(堀川楊先生)                 |
| 国立病院機構西新潟中央病院長(土屋俊晶先生)       |
| 理事長 神経内科医(西澤正豊)              |
| 新潟県難病相談支援センター長 齋藤博氏          |
| 同相談支援員: 野水伸子さん 井浦正子さん        |
| 渡部ミサ子さん 若林祐子さん               |
| 尾崎陽子さん                       |

患者会の代表の方、それから医療分野の専門職、福祉分野の専門職が NPO に参加し、NPO 法人が認証されたときには事務局長として ALS 協会事務局長をされていた若林さん、副理事長にはパーキンソン病友の会の会長を務めておられた齋藤博さん、堀川先生、センターが設置された西新潟中央病院の土屋院長、そして私がメンバーでした。

難病相談支援センターは、パーキンソン病友の会の齋藤さんがセンター長を務められ、当時の相談支援員は野水さん、井浦さん、渡部さん、若林さん、

尾崎さんというメンバーでスタートしています。



これが 2007 年 2 月 9 日の開所式でのテープカットの様子です。



当時の泉田知事にもご臨席をいただきました。それから、県議会議員の上村憲司先生、西新潟中央病院の土屋院長にご挨拶をいただいているところです。

### センター運営会議

- センター長、相談支援員
- NPO 法人役員
- 新潟県における難病医療ネットワークを担う専任の難病支援専門員（難病コーディネーター）
- 新潟県福祉保健部健康対策課担当係長と主任

が参加して、定期開催

こういうふうにして発足したセンターですが、新潟方式で運営していくために、センター運営会議を開催する時には、センター長、相談支援員、NPO 法人の役員のほか、新潟県において難病医療のネットワークを担う難病支援専門員、途中から難病コーディネーターという名前に変わりましたが、その方と新潟県福祉保健部健康対策課の担当の方が参加をしてくださり、定期的で開催してきました。

### 行政との顔のみえる連携

新潟県健康対策課担当保健師により

- 県内13保健所難病担当保健師
- 難病相談支援センター相談支援員
- NPO 法人役員
- 新潟県難病医療コーディネーター

が参加する3部門の情報交換会を定期開催

また、県健康対策課の保健師さんの計らいで、当時の県内 13 保健所の難病担当の保健師さん、この方々も時々代わっていく訳ですが、それからセンターの相談支援員や県の難病医療コーディネーター、これらの皆さんが 1 年に 1 回定期的に集まって情報交換会するというのもやってきました。こういう取り組みも、全国のセンターとしては殆どなされていない新潟独自の試みでした。

### 新潟市との連携

人口約80万人の政令指定都市新潟市が設置した新潟市難病対策地域協議会に

- 難病相談支援センターの相談支援員
- 新潟県難病医療コーディネーター
- 県疾病対策課の難病担当者
- 区役所の難病担当保健師
- 市内各医療機関のMSW・介護福祉士が参画して定期開催

➢ 2018年度から、新潟市難病相談支援センター事業を当NPOが受託し、新潟市の難病担当者もセンター運営会議に参加

さらにその後、2016 年に政令指定都市新潟市に難病対策地域協議会という組織ができて、そこにもセンターの相談支援員が委員として参加していますし、2018 年度から新潟市の難病相談支援センター事業を当 NPO 法人が受託することになり、新潟市の担当の方もセンターの運営会議に参加してくださることになりました。

### センター5周年記念会 2012年5月26日

さわやか福祉財団理事長 堀田力様  
による記念講演  
「震災が呼び起こした助け合いの絆」

功労者表彰式

これはセンターの 5 周年記念会です。2012 年 5 月にさわやか福祉財団の理事長をしておられた堀田力様に来ていただいて「震災が呼び起こした助け合いの絆」と題して、前年に起きた東日本大震災をテーマにしたご講演をいただいています。

### センター10周年記念会と 堀川副理事長のご退任

伊藤たてお様による記念講演  
「これからの難病支援の課題を考える」  
(2017年6月10日)

NPO 法人副理事長を退任される  
堀川楊先生への感謝状贈呈式  
(2016年5月)

それからこれは 10 周年記念会です。2017 年 6 月

ですが、難病相談支援センター組織を全国的に主導なさり、難病患者団体の大きな全国組織を引っ張ってこられた伊藤たておさんに北海道から来ていただいて、「これからの難病支援の課題を考える」という演題でご講演をいただいています。

右は堀川先生が副理事長をご退任なさった時のスナップです。



今、新潟のセンターとして取り組んでいるユニークな活動をひとつご紹介します。

県立高校の中に医療専攻コースがある学校が、新潟県立の新潟西高校、小出高校、三条東高校の3校あるのですが、そこに1年に1回、センターのスタッフと難病の専門医や患者さんの会の代表の方に、実際に生徒さんの前で講義をしていただくという出前教室をずっと続けています。



これは長岡市にある(株)ピーコックという会社の先代の塚本勝美社長が発案して始めてくださった事業ですが、「新潟難病サポートプロジェクト」といいます。このプロジェクトによって NPO 法人は財政的に非常に手厚いご寄付をいただき、安定した運営ができることになりました。



このプロジェクトは非常に大きな貢献をしてくださっています。この金額は 2008 年に始まってから 2022 年 4 月までの金額です。この写真にある難病自販機には、「誰かのありがとうにつながっています」という言葉があります。難病自販機は県立高校にたくさん設置されていて、どなたかがこの自販機で1缶買っていただくと、その中から1円から5円の寄付がいただけるという仕組みです。実際に自販機を設置しているのは、新潟のコカ・コーラボトラーズジャパン(株)です。

コカ・コーラの皆様のご尽力で、現在県内に502台の難病自販機が設置されていて、NPO 法人やセンターを支えてくださっており、非常に重要な貢献をいただいていることを紹介させていただきました。

### 「難病法」の基本方針

2015年9月15日

「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)  
(2014年5月23日成立、2015年1月1日施行)

難病法の「難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項」に掲げられたセンターの今後の課題

- センター職員のスキルアップのための研修や情報交換の機会を設けること
- ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援すること

センターは引き続き、難病の患者さんとその家族を地域で支える福祉のネットワークにおける中心的な役割を果たすよう求められている

ここまでは、センターのこれまでの歩みをお話ししてきましたが、これからは、今後センターはどういう方向に進むべきかというお話をさせていただきたいと思います。

難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)は、2014年5月23日に成立して、翌年2015年1月1日に施行されました。5月23日が「難病の日」と今言われているのは、この法律が成立した日を記念したものです。

この法律の中には、「具体的な内容についてはその基本方針に示す」と書き込まれていて、その基本方針が示されたのが9月15日になります。

難病法の「難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項」に掲げられたセンターの今後の課題としては、センター職員のスキルアップのための研修や情報交換の機会を設ける、特にピア・サポート、患者さん同士の支え合いに力点が置かれていて、ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援するということが挙げられています。

地域で患者さんを支える福祉ネットワークの中心として、難病相談支援センターが位置づけられたのです。

## 今後の課題(1)

- 難病法の改正(2022年度?)と  
「基本方針」に掲げられた目標の達成
- ▶ピアサポーターの相談支援業務への参画
  - ▶相談支援員の人材育成・研修体制の確立
  - ▶相談支援員の待遇改善
  - ▶センター全国・地域ネットワークの充実

- 難病法改正後に予想される目標
- ▶ハローワーク等との連携による就労支援の充実
  - ▶保健所・難病対策地域協議会との地域連携

この難病法には、5年しましたら改正すると法律自体に書き込まれています。5年は過ぎてしまいましたが、コロナ禍等々の事情があって、改正が遅れています。

今回も改正案は上程されませんでしたので、2022年度中に改正されるかどうか分かりませんが、難病対策委員会という厚労省の委員会では、昨年6月の段階で改正のための議論は終了していて、厚労省が最終的な取りまとめをしている段階にあります。

この基本方針が大きく見直されるということはないと思いますので、基本的にはその基本方針に従った目標達成を引き続き心掛けていくこととなります。ピア・サポーターの養成、相談支援員の人材育成・研修体制の確立のほか、相談支援員の待遇改善、全国・地域ネットワークの充実が今後の課題です。

特に、九州地域では各自治体のセンターの連携が非常に進んできています。どこの地域でも同じような試みをこれから進めていくべきであり、最終的には全国ネットワークとして、更にセンターの機能を強化する方向に進むことが期待されています。

今回、昨年6月までに議論されていたことを踏まえたと、恐らく難病法が改正された時に示される目標として、新たに就労支援の充実ということが掲げられます。現在も、月に何回かハローワークから専門家がセンターに来てくださっていますが、その連携をさらに強化して、就労支援を一層充実させるということが取り上げられると思います。

もうひとつは、保健所が開催する難病対策地域協議会との地域連携に向けて、難病相談支援センターも参画して、一緒に考えるということがおそらく書き込まれると思っています。これらに対する対応が、これからセンターに求められることとなります。

## 今後の課題(2)

難病を対象とする地域包括ケアシステムの確立

- ▶保健所・難病対策地域協議会による地域支援体制との連携強化
- ▶「難病医療の窓口になる病院」と難病医療コーディネーターによる難病医療提供体制との連携強化
- ▶難病相談支援センターを中心とする福祉支援ネットワークの充実・ハローワークとの連携による就労支援体制との連携強化
- ▶「その人らしさ」の尊重・支援理念の共有

保健所の課題としては、2番目の課題としてまとめたものになりますが、要するにネットワークをいかに強化するかということになりますが、保健所が地域の支援体制の中心になっていくだろうと思います。

それから、難病医療については、その窓口となる病院を新潟県も指定していますし、難病コーディネーターが実際に活動しています。医療提供体制として全国的なネットワークや地域のネットワーク等々が形成されましたので、これをさらに強化をしていくこととなります。

また、福祉支援のネットワークとしては、センターが中心になってハローワークと連携して、就労支援もさらに強化していく必要があります。

この三通りの地域支援、医療支援、福祉支援という大きく分けて三つのサポートの仕組みを重層的に地域で実現していこうということです。そのためには、難病の患者さん一人一人の「その人らしさ」を尊重した対応が求められますし、こういった支援のための理念の共有ということも改めて必要となります。

この地域包括ケアシステムが今、名前を変えるかどうかで非常に悩ましいです。これまでは認知症から始まって地域包括ケアシステムと言ってきたわけですが、この名前を残すか、地域共生社会の実現という新しい名称にするかが今議論されているところです。難病を対象とする支援システムをどのように確立するに繋がります。

## 今後の課題(3)

患者会の育成と社会への啓発

- ▶当事者参加のためのインセンティブ
- ▶社会への啓発と理解者・支援者の育成
  - ・地域リハビリテーションの理念
  - ・ノーマライゼーションの理念
    - 普通・当たり前
    - 生活環境の平等を目指す
  - ・「その人らしさ personhood」の尊重
  - ・理念の教育への参画

そのための方策のひとつとして、難病患者さんの皆さんの組織をしっかりと育てていくこと、社会

全体に対する啓発を続けていくことも、課題に挙げられます。特にインターネットの時代にネットで容易に繋がることのできる人たちがどうやって実際に具体的な活動をしていくのか、それから社会に対しての理解を求めていくこと、さらに理解者や支援者を育てていくことが必要です。

今日私の話を聞いていただいている皆さんには、改めて地域リハビリテーションの理念とか、あるいはノーマライゼーションの理念ということをお話しする必要はないと思いますが、問題はそうでない人たちに、いかにこういう考え方を理解していただけるかが課題です。そのためには、教育が最も大事だと思います。

教育への参加の機会をできる限り増やして行って、ノーマライゼーションの理念は、すなわち地域リハビリテーションを実現するということであり、その人らしさを尊重しながら地域でこういう仕組みを作っていくことが、これからの日本の社会にとって必要なのだと、また、あらゆる世代、あらゆる障害を持った人たちに対して必要なのだと理解してもらおうことが、何より大切であると思っています。

### 新潟県・新潟市難病相談支援センターの 今後に向けて

- ▶ 最初に相談を受ける窓口になり、適切な関係部署に繋ぐことができる「コンシェルジュ機能」を担えること
- ▶ センター事業を継続するための次世代の育成
- ▶ 次世代に難病支援の理念を継承すること

これは新潟のセンターに特にということになりますが、新潟の仕組みからすると、やはり患者さんが最初にどこに相談をしたらよいのかと、まだ、悩まれるという声を耳にします。最初の相談窓口としてセンターでできることはもちろん限られています。相談を受けた場合には、どこに、次にどんなことを相談していただいたらよいのかまで、適切なアドバイスができるよう、言わばホテルのコンシェルジュのような機能をぜひセンターに備えていただきたいと思います。

これはこのセンターが活動し始めた当初から、私が申し上げていることで、やはり患者さんが相談する窓口はできるだけ少ない方がよいし、最初に相談したところで全て正しく道筋をつけていただくことが、その後の生活そのものの QOL を高めることに直結すると、今でも考えています。

もう一つは、先ほどから繰り返していますように、いかに難病支援の理念を次の世代へ伝えてい

くか、その理念を理解した次の世代をいかに育てていくかということが非常に大事なことです。人材育成ということに私自身もまだ活動できるところがあるとすれば、残された人生を捧げたいと考えています。

新潟県の難病相談支援センターが、これからも難病の患者さんにとって最初の相談窓口であり、その後の QOL 向上のための要となる組織として活動していただくことを心からお祈りをしております。

皆様のこれまでのセンターに対するご支援に心から感謝を申し上げ、お礼を申し上げますとともに、ぜひこれからも変わらぬご支援をいただきたいと願っています。

今日はこのような機会をいただいて、どうもありがとうございました。

## ◆NPO法人新潟難病支援ネットワーク第16回通常総会

第16回通常総会（令和4年度）は、新型コロナウイルス感染拡大防止のため、令和4年6月18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、西澤正豊理事長が「難病相談支援センター開設15周年・難病の日」の記念講演をオンラインで行いました。

通常総会は、議決権のある正会員83名のうち定款に定める定足数42名を上回る計57名（オンライン16名、書面表決書27名、委任状14名）による出席を得て、総会は成立いたしました。

### 1 令和3年度事業報告・決算報告

令和3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477万円、運営受託料が新潟県と新潟市合せてセンター運営事業が約991万円、小慢事業が308万円であり、経常収益全体で約1,863万円であったこと、また、経常費用は、それぞれの主な内容のほか、事業費が約990万円、管理費が約740万円であり、経常費用全体で約1,730万円であったこと、その結果、次期繰越正味財産額が約3,026万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3,342万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4年度事業計画・事業予算

令和4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、開催方法等の判断を行っていきたく説明されました。

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60万円、寄付金500万円、受託料約1,578万円などを含め、経常収益が約2,141万円となり、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2,101万円で、約40万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4年度から5年度の役員の改選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18名、新任2名（栗林郁男氏、志田香奈子氏）の計20名と、監事は再任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、役員改選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4年度役員

#### 1 役員

|      |  |
|------|--|
| 理事長  | 西澤 正豊 (新潟大学名誉教授 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 (脊柱靭帯骨化症患者の会・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)                      |
|      | 栗林 郁夫 (全国ポンペ病患者と家族の会)                                |
|      | 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)                             |
|      | 志田 香奈子 (新潟県医療ソーシャルワーカー協会・新潟大学医歯学総合病院 メディカルソーシャルワーカー) |
|      | 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)                    |
|      | 高橋 哲哉 (西新潟中央病院 神経部長)                                 |
|      | 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 (長岡崇徳大学 看護学部看護学科 在宅・公衆衛生看護 教授)                 |
|      | 山田 洋子 (新潟県職員保健師会会長・新潟県福祉保健部感染症対策・薬務課 参事)             |
| 監事   | 長谷川 篤 (新潟SCDマイマイ 会長)                                 |
|      | 松田 英世 (公益財団法人新潟県埋蔵文化財調査事業団 専務理事・事務局長)                |

#### 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5年3月31日現在）

| 区分      | 正会員 | 賛助会員 | 合計  |
|---------|-----|------|-----|
| 個人      | 56  | 57   | 113 |
| 医療機関    | 9   | 12   | 21  |
| 患者団体    | 14  | 0    | 14  |
| 関係団体・企業 | 3   | 9    | 12  |
| 合計      | 82  | 78   | 160 |

### 団体会員（令和4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 ※令和5年1月退会 |                  |
|           | 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。

#### (抛出金品の不返還)

第12条 既納の入会金、会費及びその他の抛出金品は、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 役員は、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) 役員を選任又は解任、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はできない。

**(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つては、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るとき。
- (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つたとき。
- (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つたとき。

**(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つたときは、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以上の同意があつた場合は、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（書面表決者にあつては、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、河田瑠子、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先代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 73 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 4 年度末累計 61,751,167 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           | 4 年度     | 4,353,536 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 法人が独自上乘せする。
- (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 4 年度寄付金の使途

- ・運営資金（事務局賃金、維持管理費）約 391 万円
  - ・患者団体等交付金（5 団体）14 万円
  - ・難病出前教室（県立高校 3 校 報償費等）約 9 万円
  - ・記念講演会等啓発事業 約 10 万円
- （令和 4 年度末の積立金 約 1,000 万円）

### 4 令和 4 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へ令和 5 年 3 月 8 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5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1万7千人以上おられます。

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15年目を迎え、現在は自動販売機が475台、寄付金の累計総額6,014万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5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15目を迎え、現在までに475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6,014万円となりました。

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1万7千人以上と、毎年増加傾向にある中で、難病の患者様とそこ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

「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15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、1万7千人以上おられます。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15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、475台の設置、寄付金総額約6,014万円を「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り組む所存でおりますので、引き続き皆さま方からの、ご支援・ご協力の程、なにとぞ、よろしくお願い申し上げます。





## 新潟難病サポートプロジェクト寄付金

－「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」への支援活動－

誰かの「ありがとう」につながっています。

期間 平成21年7月～令和5年9月末日まで（15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  | 4,358,241円 |
| ◆ 令和5年寄付金  | 3,262,928円 |

難病支援型自動販売機  
設置台数(令和5年9月末現在)

4 7 5 台

寄付金総額

(令和4年8月末現在)

6 0 , 1 4 3 , 5 8 0 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15年で約6,014万円を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

寄付金 : 60,143,580円

### 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。

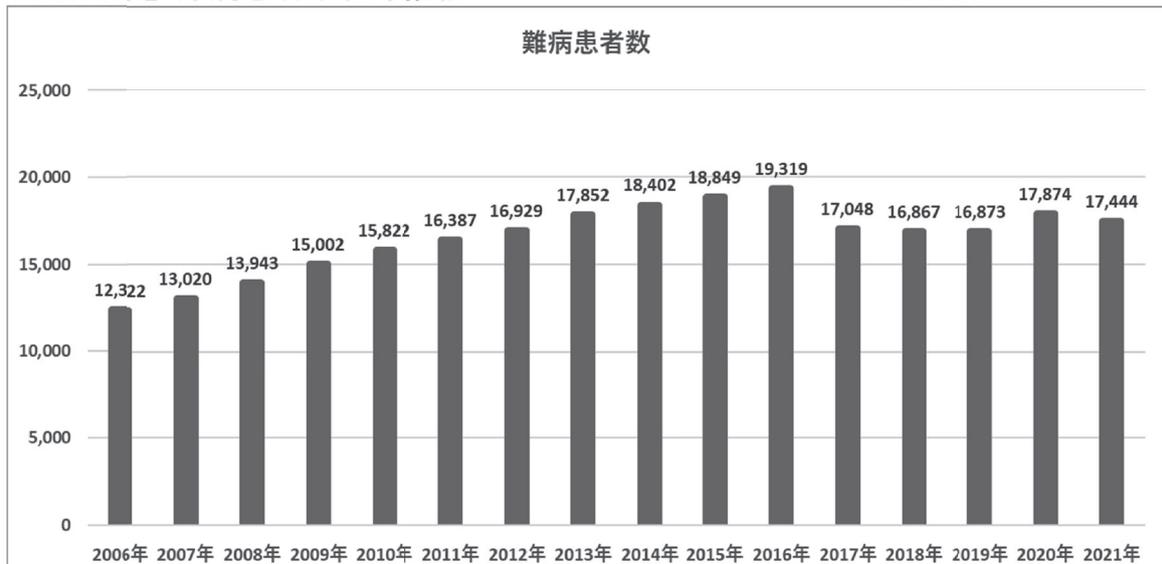
### 新潟県・新潟市難病相談支援センターの事業内容

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

### 【新潟県】難病患者数経年推移

2021年  
患者数 17,444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法人の財政基盤がしっかりしていないと、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、生徒の皆様を通して多額の寄付をいただいております。

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

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

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

新潟県難病相談支援センター便り

**特集 NPO事業のご紹介**

**「出前教室」を開催しました!!**

昨年度から実施した、「新潟難病サポートプロジェクト」の難病支援自動販売機を設置していただいている高等学校を対象にした「出前教室」を平成27年度も開催しました。  
今年度は、医療専攻コースを設置している県立新潟西高等学校と県立小出高等学校の2校を訪問させていただきました。

「出前教室」は、はじめにNPO法人事務局から自販機で寄付をいただいている感謝を伝える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きます。

**【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、前に進めないうちもありません。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ぬと思いました。

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す。

### ★ 令和4年度に参加いただいた生徒さんの声（アンケートより）

- ・ 難病の種類が多さや治療法が進化していることを知る機会になった。
- ・ 患者さんの体験談を聞き、周囲の支えの大切さを知ることができた。
- ・ 患者さんの気持ちに寄り添って行動できる看護師を目指したい。
- ・ 患者さんの前向きに力強く生きる姿勢に感銘した。
- ・ 患者さんのためにできることは、まず病気を知ることだと思った。
- ・ 難病相談支援センターの認知度が上がり、支援が広まればよいと感じた。



※新潟県立新潟西高等学校でのオンライン難病出前教室（令和4年9月30日）

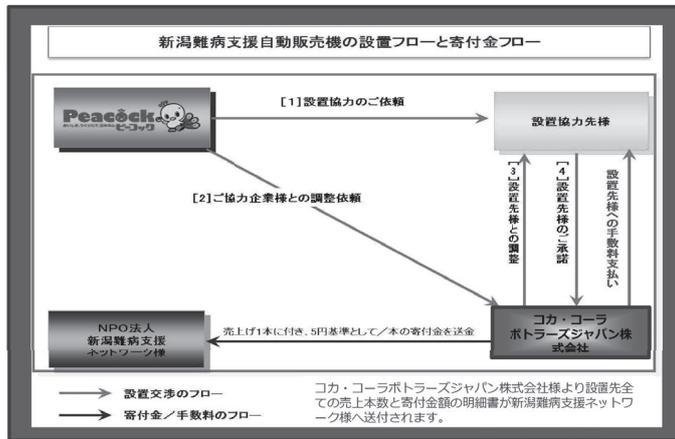
難病支援自販機イメージ図



ポスターイメージ①



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



お客様・地域・社会のニーズに柔軟にお応えする自動販売機

1. 環境対応 (省エネのご協力)

【ピークシフト自動販売機】

夏の日中に冷却用の電力を使わずに消費電力9.5%削減しながら16時間もの間、冷たい製品を提供できる超省エネ型「ピークシフト自販機」を2013年より展開しています。冷却運転のためにコンプレッサーを長時停止させることから運転音が発生せず、病院やオフィスのように静けさが求められるロケーションの設置にも適しております。この「ピークシフト自販機」により節電を行いながら、どんな時でも冷たい商品を提供することが可能になりました。



2. マルチキャッシュレス対応

【マルチキャッシュレス自動販売機】

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



3. スマートフォンアプリ「Coke ON」対応

【マルチキャッシュレス自動販売機】

お客様と製品ブランド、そして販売チャネルを結ぶサービスを、より身近でパーソナルなものにするため、2016年4月、スマートフォンアプリ「Coke ON」の提供を開始しました。Coke ONは、「Coke ON」対応自販機での製品購入などで「Coke ON」アプリ内のスタンプが15個たまと、「Coke ON」対応自販機で取り扱っているお好きなココ・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個たまとお好きなココ・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

# 難病相談支援センター 2022 年度報告書 NNP 活動報告

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  
小原 慶子

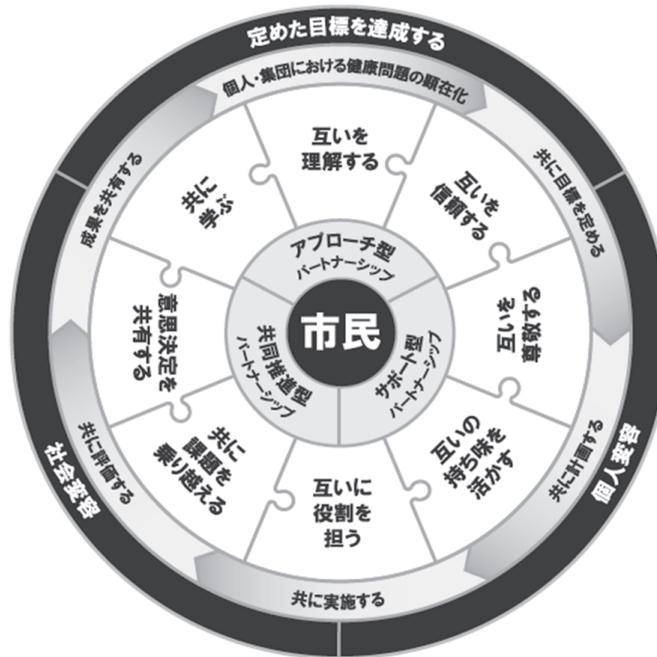
## 1 NNP とは

私たちが活動をしている、「にいがた難病パートナーシップ」について紹介します。

NNP とは、「にいがた難病パートナーシップ」の頭文字を取り、略して NNP と呼んでいます。NNP は、People-Centered-Care (PCC) の考えを基に、新潟大学保健学研究科大学院生を中心とした大学生と、NPO 法人新潟難病支援ネットワーク、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あります。

PCC とは、「市民が主体となり、保険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 PCC (People Centered Care) 概念図(文献 2)



PCC の中心は市民（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、とも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「何かをしてあげる、助けてあげる」のではなく、対等な立場でともに活動を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（保人変容）、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。(図 1)

私たちは、この PCC を基盤と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様、難病相談支援センターの豊岡様、渡部様、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。

## 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

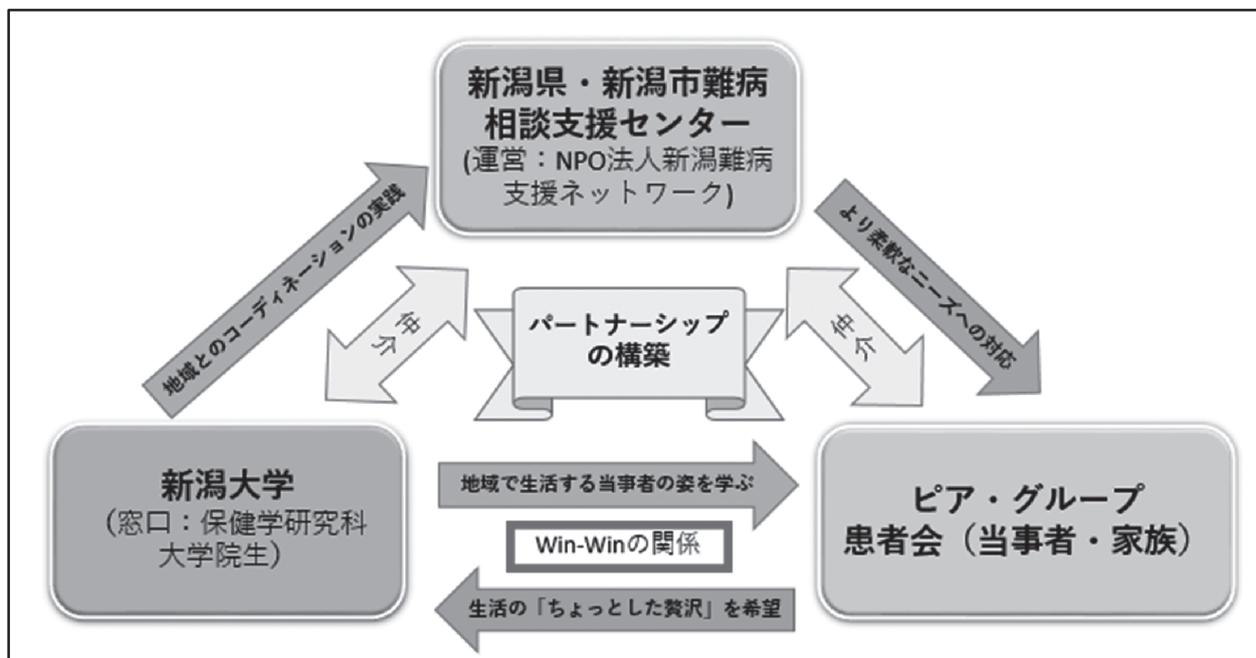
私たちの活動が目指すのは、地域で暮らす難病の方が、障害のために我慢してきた生活の楽しみや、潤いのある生活をするための「ちょっとした贅沢」を一緒に実現することです。

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、活動を通じてお互いの専門性を活かした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



NNP のパートナーシップの特徴としては、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ただけという点です。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・相談がしやすく、大学にとっては研究活動の時間を確保することができるので、無理なく活動を行えるという、円滑なパートナーシップが可能です。

そして、重要な点として、3者が Win-Win の関係であるということです。難病相談支援センターは、患者会（当事者）へのより柔軟で幅広いニーズへの対応が可能で、患者会（当事者）は「ちょっとした贅沢」を実現することができ、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 2022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」

##### ◆Web講演会の企画

2022年度は、2023年度にWEB講演会開催することを目指し、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、実施日時や会場、広報の方法、申込者の受付や管理方法、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。

##### ◆ホームページの運営

2021年に開設したホームページの運営を継続して会のメンバーの方々と一緒に携わらせて頂きました。講演会の案内など、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。

(杉間海斗)

#### 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）を立ち上げました。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会に関わり、医療講演会・交流会を開催しました。その後、コロナ禍となり活動に制限がありましたが、交流会のメンバーでの相談の機会を持ち続けていました。

2022年度、まだまだコロナ禍が続く状況であったため、現地参加とオンラインを併用したハイブリット開催の形で、第2回のベーチェット病患者・家族交流会を計画しました。NNPには学生メンバーが多く、授業等でZoomやAV機器の取り扱い経験があるため、交流会のメンバーと協力し合いながら、ハイブリットによる交流会を開催することができました。

交流会の趣旨は、「同じ病気の方、その家族の方同士で暮らしの様子などを語り合って、悩みを共有したり、励まし合ったりする場、つながりを持つ場としての交流会を開催し、今後の日常生活に活かしてもらいたい」というもので、7名の方にご参加いただきました。NNPメンバーがファシリテーターを務め、参加者の方々に思いを語っていただき、お互いに質問をし合ったり、励まし合ったりというやりとりが自然と生まれていました。交流会という場でピアサポートが生まれていることを実感し、貴重な機会を継続させていくことの必要性を感じた経験でした。

(近文香)

### 3) 全国パーキンソン病 友の会 新潟県支部

にいがた難病パートナーシップ開始以来、お手伝いをさせていただいている会報誌編纂も今年で4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、あたたかな手書き原稿をパソコンで文字起こししております。一字一字に込められた思いを感じながら、皆さまの日常生活を教えていただく貴重な機会となっております。地域で生活するパーキンソン病の方の思い、喜び、不安、葛藤を知ることで大変刺激を受けております。

原稿を読みながら、どんなイラストがいいかな、どんなレイアウトが良いかなと考えながら、楽しく作業させていただいております。

コロナ禍以前は会報誌の編纂作業にも参加し、友の会の皆様と一緒に作業する楽しい時間もありましたが、現在においても参加できず、また皆さまと一緒に活動できることを楽しみにしております。現在は、紙面上の交流のみですが、今年度は友の会の講演会や運動会など再開された行事もあり、今後も引き続きお手伝いさせていただきたいと考えております。

今後も末永くお付き合いをお願いします。

(大賀有佳子、三富亜希、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

(新潟日報社提供)

# 難病の悩み寄り添う

## 県・新潟市相談支援センター15周年

掲載日：2022年07月22日，面名：生活A，記事ID：KIJ20220722\_M002900100C116001



難病患者らの相談を受ける「県・新潟市難病相談支援センター」（新潟市西区）が、開設15周年を迎えた。あらゆる相談に対応するため、患者や医療・福祉関係者、就労支援者などさまざまな人が運営に関わり、難病の理解促進のための勉強会や相談会も実施している。多様な支援で「助けられた」と感謝する人がいる一方で、認知度不足の課題もあり、運営者たちは打開策を模索している。

### 理解促進へ患者も協力

「病気でまふだが上司、職場の人に目つきが悪いと思われていないか不安...」。今月上旬、新潟市中央区で開かれた同センター主催の患者交流会。自己抗体が神経と筋肉の情報伝達経路を壊し、筋肉に力が入らなくなる指定難病「重症筋無力症」の患者が、日頃の悩みを打ち明けていた。

「私は色付きの眼鏡をかけてますよ。患者としての経験を生かし、センターのピアサポーターを務める五泉市の阿部愛さん(53)が、それぞれの

悩みを耳を傾け、明るく会話を続ける。雰囲気は次第に和やかになり、「私は薬の副作用で太っちゃって」「すぐ疲れてしまうから、家の中が全然片付かない」と、発言が続いた。

阿部さんは10年以上前、重症筋無力症を発症した。複数の病院を回ってようやく病気が分かり、その後すぐに長期入院。仕事は辞めざるを得なかった。退院後も苦労は続いた。見た目は健常者と変わらないが、疲れがたま

ると体調が悪くなり、症状が現れる。「それが周困から『怠けている』と思われることもある」。退院後に働き始めた職場では理解が得られず、悔しい思いをした。

そんな時支えてくれたのが、主治医が紹介してくれたセンターと、センターを通じて知り合った難病の仲間だった。「病気は違っても共感できることが多く、話すとなんか楽になった。相談員の看護師も親身に話を聞いてくれた。センターの就労支援も利用し、病気に理解のある良い職場に出合

難病相談支援センター 難病患者らからの相談を受け、心のケアや就労支援などを行う施設。1996年に国の難病対策に「QOL（生活の質）の向上を目指す福祉施策の推進」が加えられ、厚生労働省が各都道府県にセンターの整備を呼びかけた。現在は全都道府県に設置されており、本県ではNPO法人「新潟難病支援ネットワーク」が県と新潟市から業務委託を受け、西新潟中央病院（新潟市西区）の院内で運営している。

### 20年度は千件 知名度向上が課題

一方で、阿部さんは「センターの存在を知らない人は、まだ多いのではな」と話す。センターに登録された2020年度の相談件数は約千件。県によると、県内で医療費助成を受けている指定難病の患者は21年3月で延べ1万7874人で、阿部さんは「もっと多くの相談が来てもいいはず」と指摘する。

センターも認知度を高めようと、相談会などの事業を積極的に開く。医療費助成の対象になっている患者には、

受給者証更新に関する案内に併せてセンターの事業案内を送るが、症状が軽く助成の対象外の人には直接知らせる手段がない。人数の少ない難病は患者会も存在しないことが多く、センターで相談支援員を務める渡部葉子さんは「一人で悩む人にとっアプロチしていくのが課題」と話す。

小池亮子センター長は「根気強く地道に活動することが周知につながると思う。オンラインイベントも含めて積極的に実施し、一人でも多くの人の力になりたい」と話している。

相談・問い合わせは同センター（平日午前10時～午後4時）、025（267）2170。

重症筋無力症の患者の悩みを聞くピアサポーターの阿部愛さん(中央) | 新潟市中央区

## 指定難病 ベーチエット病

ベーチエット病は目の炎症や皮膚の発疹、口内炎などが起きる疾患で、失明することもあるほか、消化器や血管、神経に症状が出る場合もある。免疫の異常などが関わっていると考えられているが、原因は特定されていない。県と新潟市によると、県内のベーチエット病の医療費助成受給者は昨年3月末で269人いる。

松永さんは20代で発症し、30歳の時に両目を失明した。県立専学校で、はり・きゅう、マッサージの資格を取得後、新潟市で治療院を開業した。

患者・家族会は2019年夏



## 患者と家族の交流会

### 3年ぶり あす新潟中央区

に設立。同年11月には、交流会や専門医による医療講演会を開いた。松永さんは「同じ病気を抱える人同士だからこそ理解できる悩みを語り合い、気持ちが悪くなったり、治療法などに関する情報を得たりする大切な場にしたかった」と振り返る。

しかし、新型コロナウイルスの影響で、活動が中断。体調面などの悩みを患者同士で気軽に話す場がなくなったほか、重症化リスクも加わり、不安な日々が続いたという。

交流の機会を失った他の患者から「ワクチンを接種してもいいのかわからない」といった電話相談を受けたこともある。松永さんは「病気のことを周囲に打ち明けられずにいる人もおり、一人で悩み続けている人もいるかもしれない」と語る。

3年ぶりの交流会では、ウイルス禍での生活状況や病気の

「患者同士のつながりを強くしていけたらうれしい」と語る松永秀夫さん（新潟市西区）

ウイルス禍で中断していた、指定難病のベーチエット病の患者と家族の交流会が26日、新潟市中央区の市総合福祉会館で3年ぶりに開かれる。企画した「県ベーチエット病患者・家族交流会」の会長、松永秀夫さん（79）（新潟市西区）は「前向きに生きるためのヒントをお互いに得られたら」と願っている。

# 前向きに生きるヒントを

付き合い方などを語り合う。松永さんは「自分自身も、仕事などに励む他の患者の姿に勇気をもたらしてきた」とし、「病気を抱えていても、楽しく生きることができると感じてもらいたい」と話した。

交流会は午後1時半～3時半。オンラインでの参加も可能。申し込みと問い合わせは県・新潟市難病相談支援センター、025（267）2170。メールはkouryukai.niigata1126@gmail.com

# 希少・難治性疾患

## 理解深めて

### 心ない言葉 傷つく人も

患者数が少なく、治療法が確立されていない難病を意味する「希少・難治性疾患」。周囲から病気への理解が得られにくいことなどに悩む患者も多い。患者を支援する団体は18日、4年ぶりの啓発イベントを新潟市で開く。同市でパネル展も実施しており、「難病に対する理解を少しでも深めてほしい」と呼びかけている。

希少・難治性疾患は、パーキンソン病やベータエッセト病など、世界に約5千種類あると言われている。県によると、県内には指定難病だけで患者が約1万8千人いる。

難病患者らをサポートする「県・新潟市難病相談支援センター」（新潟市西区）は、症状の進行や治療法などに関する相談のほか、「仕事や子育てが続けられるのか」といった生活面での悩みも多く寄せられるという。

また、病名が浸透していないことから職場などで理解が得られず、「もっと頑張れないのか」との心ない言葉に傷つく患者も少なくない。見た目には難病を患っていないことが分からなかったり、日によって症状が改善と悪化を繰り返したりすることも多く、「怠けている」との偏見に苦しむ人もいる。

こうした難病について多くの人に知ってもらい、患者の生活の質を向上させることを目標に、スウェー

## 県内支援団体 パネル展や啓発イベント

デンで2008年に始まったのが、「世界希少・難治性疾患の日（RDD）」。毎年2月末日をRDDとしており、国内でも10年から啓発イベントが開かれている。

県内では、難病相談支援センターを運営するNPO法人「新潟難病支援ネットワーク」が主催し、19年からパネル展を実施。今回の啓発イベントでは、新潟市内のクラリネット奏者による演奏会やRDDに関する動画の上映、患者や家族らによる交流会を開く。

同センター長の小池亮子さんは「一人でも多くの人に難病について関心を持ってもらいたい。また、病気に悩む人たちにも、頼れる場所があると知ってもらえたらうれしい」と話した。

啓発イベントは新潟市西区の県庁市民会館で、午後1時半～3時半。事前申し込み不要、無料。パネル展は西新潟中央病院（同市西区）で13日まで、同市立中央図書館ほんぼーと（同市中央区）で4月4日まで。

問い合わせは同センター（平日午前10時～午後4時）、025（267）2170。



難病患者が抱える課題などを伝えるパネル展＝新潟市立中央図書館ほんぼーと

## 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いただいで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

2022 年度版（令和4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、2022 年度（令和4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、対面とオンラインの併用によるハイブリットでの事業など工夫しながらの 1 年間でした。まだまだ、患者・家族会の皆様も安心して対面での活動ができず、会員同士の交流も思い通りにできなか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、患者・家族会が新しい生活様式を採り入れながら、活動を維持、充実していけるよう、患者会等への幅広い支援要請に対応するため、「こいがた難病パートナーシップ」によるボランティアの協力を得ながら、新たに「患者会等総合支援事業」を実施しました。

改めまして、関係の皆様のご理解とご支援のお陰で、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2月に開設 15 周年を迎えましたが、相談を必要としている方々にセンターの存在を広く知ってもらうため、知名度向上が課題となっています。そのため、令和5年度は、センターのパンフレットの改訂版や新たに名刺型案内カードを作成し、県内の県薬剤師会会員薬局や医療機関等に設置を依頼するなど、センターの周知強化に努めているところです。

今後とも、患者・家族の皆様へ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、2022 年度版（令和4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 : ニオイガマズミ

裏表紙写真 : サクラ

写真提供 : 瓶子 隆(「とまり木」世話人)