

新潟県・新潟市難病相談支援センター 報告書

令和5年度(2023年度)



新潟県・新潟市難病相談支援センター

 NPO法人
新潟難病支援ネットワーク

報告書 目次

難病法改正後の新潟県・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5年度事業概要		14
◆令和5年度事業		19
1 相談と支援事業		19
2 啓発促進・情報提供に関する事業		25
3 コミュニケーション支援事業		26
4 就労支援に関する事業		27
5 患者会等支援事業		28
6 研修会、学習会、交流会に関する事業		31
◆相談支援員の活動報告		32
III 新潟県・新潟市における小児慢性特定疾病対策事業		
◆新潟県における小児慢性特定疾病対策事業		34
◆新潟市における小児慢性特定疾病対策事業		35
◆令和5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5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5年度 NPO 法人新潟難病支援ネットワーク運営事業報告		46
◆NPO 法人新潟難病支援ネットワーク第17回通常総会		50
◆NPO 法人新潟難病支援ネットワーク構成員（役員・会員）		51
◆特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワーク定款		53
(3) 新潟難病サポートプロジェクト		
◆新潟難病サポートプロジェクト		62
新潟難病サポートプロジェクト推進のご挨拶	株式会社ピーコック	63
難病支援型自動販売機について	コカ・コーラボトラーズジャパン株式会社	64
◆新潟難病サポートプロジェクト『誰かの「ありがとう」につながっています。』		65
(4) にいがた難病パートナーシップ		
◆難病相談支援センター2023年度報告書 NNP 活動報告		72
記事掲載		76
ご相談 アクセス		77
編集後記		78

難病法改正後の新潟県・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、18 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。

長岡の株式会社ピーコック様、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極めて貴重なご寄付を頂戴しております。改めまして、心から感謝と御礼を申し上げます。

2020 年に始まった新型コロナウイルス感染症は、幸いオミクロン株以降の変異株では若年層が重症化することはまれになりましたので、さまざまな規制緩和が進み、日々の感染状況がニュースで取り上げられることは少なくなりました。

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ため、新型コロナウイルスに対しては依然としてハイリスクです。皆様は、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。2024 年 10 月から次のワクチン接種が開始され、65 歳以上の方と 60 歳以上 65 歳未満の基礎疾患を持つ方が対象ですが、自己負担は増えています。加えて今回は、新しいレプリコン型のワクチンも供給されますが、世界では日本だけで認可されたものです。メッセンジャー RNA が複製されるので、正直なところ安全性に不安を感じます。前回の接種からは既に 1 年近く経過していますので、ハイリスクの皆様はワクチン接種を受けて頂いた方がよいと思いますが、従来型のワクチンをお勧めしたいと考えています。疑問があれば、医師の間診時に詳しくお尋ね頂き、接種を受けるかをお決めください。

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 年後の見直しが行われ、改正されました。具体的な難病対策は、その後、改正法の「基本方針」として厚労大臣より提示され、2024 年 4 月から施行されています。

新たな基本方針では、難病相談支援センターが患者さんの相談・支援、地域交流活動促進、就労支援などを行う拠点施設としての機能を十分発揮できるように、国は運営に係る支援などを行うとされました。またピア・サポーターの活用にも努めること、福祉や雇用などに係る支援を行う地域のさまざまな支援機関との積極的な連携にも努め、療養や就労に困難を抱える患者さんの支援

を行うこととされました。国は難病患者さんが難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備することとされ、事業者、人事労務担当者、産業医、保健師などの産業保健スタッフの連携のもとで、治療に対する配慮や周囲の理解の醸成などの環境づくりに努めることが加えられました。新潟のセンターでは、すでに定期的な出張相談の実施や難病就労支援機関連絡会議の共催などハローワークとの連携による就労支援が進んでいますので、これをさらに充実・継続します。

また、災害時を想定して平時から市町村に情報を共有する仕組みを構築することが重要であること、小児慢性特定疾病対策事業との相互連携を図るよう努めることも加えられました。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。小児の難病に対しても、本センターは成人を対象とする支援体制との相互連携を強化して対応して参ります。

新たに設けられる「登録者制度」については、指定難病患者の皆様が、福祉・就労等の各種支援を受ける際に、医師の診断書に代わり難病法に基づく指定難病患者であることを証明する「登録者証」を発行するもので、新潟県・新潟市では 2024 年 11 月から申請の受付が始まりました。今回の認定申請では認定を受けられなかった皆様には、軽症者認定制度とこの登録者制度が適用される可能性があります。詳細は新潟県・新潟市のホームページをご覧ください。本センターへご照会ください。

将来に向けて、本センターの機能をさらに充実させるためには、相談支援員の体制を安定的なものと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、何卒よろしくご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

平成19年(2007年)2月に開設された、新潟県・新潟市難病相談支援センターは18年目を迎えました。平成27年(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)ですが、令和4年(2022年)12月10日に一部改正法が成立し、令和5年(2023年)10月1日から順次施行されました。令和6年(2024年)3月に告示された難病基本方針の一部改正の中で、難病患者の療養生活に関する各般の問題や、疾病・状態に応じて生ずる多様なニーズに対して、難病相談支援センターが中心となって関係機関とネットワークを構築して、患者に対する相談・支援、地域交流活動の促進、就労支援などを行う拠点となること、ピア・サポーターの活用をはかることなどが明記されています。センター職員は、これらの改正点について理解し、難病患者さんの相談に活かせるよう努めておりますが、皆様からも引き続きご助言ご指導をいただければ幸いです。

今年、NPO法人新潟難病支援ネットワークならびに難病相談支援センターの体制にも大きな変化がありました。一つは、NPO法人の理事として開設当初から運営に大きくご貢献いただいた、お二人の理事が退任されたことです。松永秀夫副理事長は、患者会の代表として精力的に活動されている中、難病支援ネットワーク事業にご尽力いただき、難病の当事者としての視点での貴重なご意見をいただきました。難病患者・患者会と、医療・福祉・行政に関わる専門職が協力して難病相談支援センターを運営していくという、いわゆる「新潟方式」を象徴する存在でした。また、川室優理事長は、新潟県医師会の代表、かつ上越地域の理事としてのお立場から、大変貴重なご助言をいただき、センター職員を励ましていただきました。お二人におかれましては、これからも引き続きセンターの活動を応援していただければ幸いです。

また、NPO法人新潟難病支援ネットワークでは、平成30年(2018年)より3代目の事務局長として運営に力を発揮されてきた新保勝己さんが退任されました。新保事務局長におかれましては、令和2年(2020年)初頭から続いたコロナ禍で制約が多く、従来形式での事業実施が難しい中、オンラインを活用するなど、事業の継続的な実施に貢献され、ありがとうございました。後任には小池隆さんが就任しました。また難病相談支援センターでは相談支援員として竹之内清美さんが新たに加わりました。いずれも行政や難病看護での経験が豊富な方々で、頼もしい存在です。これからも、難病患者さんが様々なことでお困りのときに、まず相談できる窓口としての役割を果たしていけるよう、またセンター業務の柱となる各事業が安定的に実施できるよう研鑽を積んでいきたいと思っております。引き続きご支援、ご指導のほど、よろしく申し上げます。

報告書の発刊によせて

新潟県福祉保健部健康づくり支援課長 富山 順子

県の難病患者支援の拠点である「新潟県難病相談支援センター」が開設され、今年で 18 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 9 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 341 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、この度の改正難病法では、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ました。また、令和 6 年 3 月 29 日には、「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針及び小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針」の一部改正が行われ、難病患者の方に対する医療等の推進については、様々な関係者が参画し実施されること、小児慢性特定疾病の児童等への切れ目ない支援に係る施策の方向性が盛り込まれるなど難病相談支援センターへの期待がより高まりその役割も重要となってきています。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おかれましては、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を通じた総合的な相談支援や就労支援、各種情報提供など、様々な活動に取り組んでいただいておりますことに、心より感謝申し上げます。

地域における難病患者支援の要である難病相談支援センター事業を貴法人にお願いし、総合的かつ多様な支援を提供いただき、患者さんやご家族の生活の質の向上に多大な貢献をしていただいております。

新潟市では、難病対策として難病対策地域協議会でのご意見を基に、患者支援体制の充実を図り、支援者を対象とした「職種別研修会」や「多職種連携研修会」の開催、「難病患者支援者のためのハンドブック」の普及啓発も行ってまいりました。

さらに、新潟県・新潟市難病相談支援センターや関係機関と連携し、災害対策や就労支援にも積極的に取り組んでまいりました。

令和5年10月1日に改正難病法が施行され、難病患者さんへの支援体制が一層強化されました。患者さんの多様なニーズに応じ、疾病と仕事の両立支援や療養生活における精神的支援などが求められています。

今後も協議会での関係者のご意見を取り入れつつ、難病対策を推進してまいりますので、引き続きご協力を賜り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

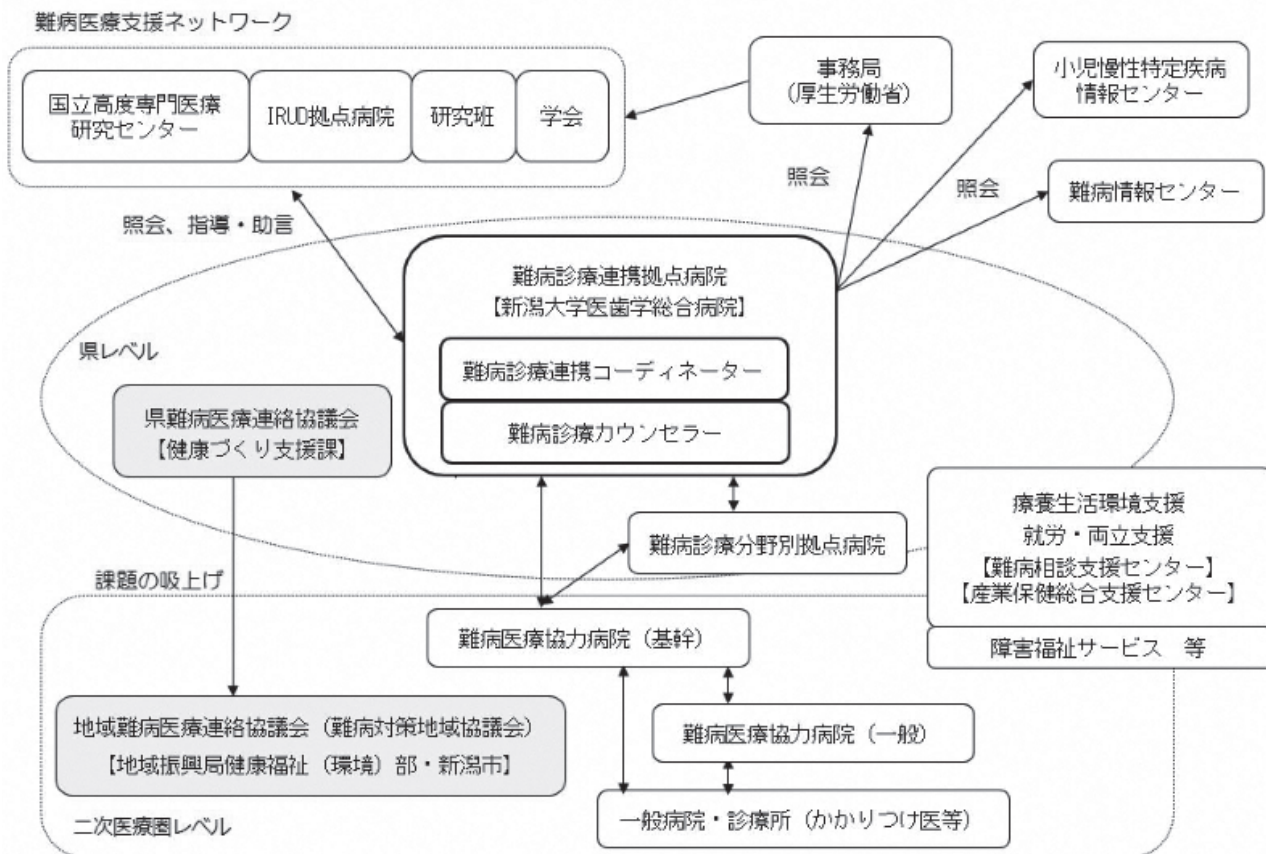
新潟県福祉保健部健康づくり支援課

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



新潟県における難病対策事業（R5年度）

※令和5年度末時点
対象疾患数 338

取組内容	県事業名 開始年度	事業概要	制度	実施主体	対象者
医療費等の自己負担軽減	(1) 特定疾患治療研究事業 (S48～)	・特定疾患医療受給者証交付申請を行い、認定を受けた患者の医療費の自己負担分を公費で負担	国制度	県	特定疾患(4疾患)の患者
	(2) 指定難病扶助費 (H27.1～)	・指定難病に係る医療費支給認定申請を行い、認定を受けた患者の医療費の自己負担分を公費で負担	国制度	県	指定難病※の患者
	(3) 難病等治療研究通院費助成 (H2～)	・在宅で寝たきりの状態が6か月以上継続している患者の通院における介助費を助成	県単独	県	特定疾患、指定難病及び6歳以上の小児慢性特定疾患患者で寝たきり在宅患者
地域における保健医療福祉の充実・連携	(1) 難病地域支援対策推進事業 (H10～)	① 在宅療養支援計画策定・評価事業 難病患者の状況をアセスメントし、要支援者について、個別に在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供を行う。	国制度	保健所	指定難病の患者
		② 訪問相談事業 保健所の保健師等が難病患者の家に外向き、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 難病患者の地域での受入促進や受入施設を増やすために、介護職員等を対象にした難病患者のケア・看護に関する研修を実施する。	国制度	保健所	指定難病の患者
		④ 医療相談事業 会場を設けて、医師、看護師等による相談会を実施する。患者・家族のつどいとして保健所毎に開催。主な疾患はパーキンソン病、脊髄小脳変性症、潰瘍性大腸炎等	国制度	保健所	指定難病の患者
		⑤ 訪問指導(診療)事業 難病の専門医等からなる訪問指導班を家庭に派遣し、必要な医学的指導を行う。	国制度	保健所	指定難病の患者
	(2) 難病患者看護力強化事業 ① H8～ 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 ・相談支援、情報提供、交流会、医療講演会、ボランティア育成等を実施	国制度	県(NPOに運営委託)	指定難病の患者
	(4) 難病医療ネットワーク事業 (H19～)	・難病診療拠点連携病院等の指定をはじめ、県難病医療連絡協議会や地域難病医療連絡協議会を開催し、県内の難病の医療提供体制及び難病患者の療養生活への支援体制の整備を図る。 ・重症難病患者の入院調整や難病医療関係者の研修等を行う難病診療連携コーディネーター兼難病診療カウンセラーを配置し、難病医療体制の充実を図る。	国制度	県(一部拠点病院に委託)	難治性疾患克服研究事業の対象疾患患者等
	QOLの向上を目指した福祉施策の推進	難病患者等居宅生活支援事業 (H8～)	難病患者等ホームヘルパー養成研修事業(隔年実施)	国制度	新潟市と共催

◆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・家族の生活の質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 年度には在宅人工呼吸器装着者の避難訓練を行い、避難方法の確認や病院避難後の対応についても検証しました。令和 4 年度には、この訓練を通じて見えた課題を関係者と共に検討し、避難計画様式の変更と新たなマニュアルの作成を行いました。今後も、災害時避難を課題としている関係機関との連携を強化するとともに、引き続き新潟市難病対策地域協議会や支援者向けの研修会の開催、ガイドブックの作成・配布等、難病患者支援を進めてまいります。

新潟市における難病対策事業（R5年度）

※指定難病数 338

取組内容	市事業名 開始年度	事業概要	制度	実施主体	対象者
医療費等の 軽減・各種 手当	(1) 特定医療費 支給事業 (H30～)	・指定難病に係る医療費支給認定申請を行い、認定を受けた患者の医療費の自己負担分を公費で負担	国制度	市	指定難病の患者
	(2) 在宅難病患者 看護手当支給事業 (H3～)	・在宅で寝たきりの難病患者を看護している看護人 に対して看護手当を支給する。 (R3～新規申請終了、R5 事業終了)	市単独	市	以下の条件をすべて満たす患者さんを常時看護している方 ①3歳以上の在宅療養中の方 ②指定難病または小児慢性特定疾病のために寝たきり（日常生活を送るために介助が必要）の状態が6か月以上継続している方 ③特定医療費（指定難病）または小児慢性特定疾病の助成制度における自己負担上限月額 の階層区分が「生活保護」または「市民税非課税世帯」、および「人工呼吸器等装着者」
難病患者の 生活の質の 向上を図る サービス・ 支援体制の 整備等	(1) 難病対策事業	①難病対策地域協議会（H28～） 学識経験者・患者会代表・保健医療関係者・保健福祉事業関係者と、難病に関する現状や課題の整理を行い、必要な支援を協議する。	国制度	市	—
		②難病ガイドブックの作成と配付 難病制度や特定医療費助成、難病に関する手当やサービス、相談窓口等の情報の周知と啓発のためガイドブックを作成する。	国制度	市	指定難病の患者、 難病患者の支援に関 わる関係者
		③訪問指導事業（H2～） 難病患者や家族に対して、地区担当保健師が訪問を通して支援を行う。	国制度	市	指定難病の患者、 家族等
		④難病ケース検討会（H3～） 難病患者が在宅生活を安心して送れるよう、ケース検討会を通して、医療・介護・福祉等の関係機関と連携を図りながら、課題を共有し、支援を行う。	国制度	市	指定難病の患者
		⑤難病患者支援者のためのハンドブック作成と配付（H30～） 支援者である各専門職がお互いの役割を理解し、スムーズに難病患者支援が行えるよう、連携支援体制の見える化を目的に作成する。	国制度	市	難病患者支援に関わ る関係者
	(2) 難病患者等居 宅生活支援事業 (H25～)	難病患者日常生活用具給付事業	市単独	市	障がい者総合支援法の対象の難病患者のうち、介護保険、高齢者制度、障がい者制度で日常生活用具給付の対象とならない者
(3) 難病患者夜 間訪問看護サ ービス事業 (H9～)	午後 10 時から翌日午前 6 時までの時間帯に、 1 回当たり原則 8 時間、年 12 回以内の訪問看護 サービスを利用できる。	市単独	市	以下の条件を全て満たす方 ①指定難病または小児慢性特定疾病のために在宅療養中で寝たきり状態にある 18 歳未満の方 ②気管切開または人工呼吸器を装着している方 ③「特定医療費（指定難病）受給者証」または「小児慢性特定疾病受給者証」を持っている方	

取組内容	市事業名 開始年度	事業概要	制度	実施主体	対象者
難病患者の 生活の質の 向上を図る サービス・ 支援体制の 整備等	(4) 人工呼吸器 装着者等避難計 画策定(H18～)	災害時に、難病患者等と家族が迅速かつ的確に 対応し、安全を確保できるよう個別に災害時避 難計画を策定するもの。	市単独	市	在宅で人工呼吸器を 装着している指定難 病等の患者
	(5) 在宅人工呼 吸器使用患者支 援事業(H30～)	1日4回目以降の訪問看護、あるいは特別な事 情による複数の訪問看護ステーションからの訪 問看護を医療機関等(訪問看護ステーション含 む)に委託して実施(対象1人につき年260回 が限度)	国制度	市	在宅で人工呼吸器を 装着している指定難 病患者
	(6) 難病相談支 援センター事業 (H30～)	難病患者が地域で安心して暮らせるように総合 的な相談支援を行う窓口 ・相談支援、情報提供、交流会、医療講演会、 ボランティア育成等を実施	国制度	市(NPO に運営 委託)	指定難病等の患者
人材育成	難病対策事業	①難病事業従事者研修 ・保健師(H2～) ・介護支援専門員等、多職種連携(H29～)	国制度	市	難病患者支援に関わ る関係者
		②難病患者等ホームヘルパー養成研修事業 (隔年実施、H19～)	国制度	県と 共催	ホームヘルパー

Ⅱ 新潟県・新潟市難病相談支援センター

◆令和5年度事業概要

1 難病に対する取り組み

(1) 国の取り組み

改正難病法、改正児童福祉法に基づき、令和5年4月から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が行われたほか、10月から指定難病の医療費助成開始時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒しされることになりました。

また、令和6年3月29日付けで4月1日から適用される難病・小慢の基本方針の一部改正について通知が出され、難病では、難病相談支援センターが相談・支援や就労支援等を行う拠点施設として機能を十分発揮できるよう国が運営支援、技術的支援を行うこと、また、小児慢性では、都道府県等は、地域における小慢児童等及びその家族のニーズを把握することに努めることなどが追記されました。

なお、3月22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・小児慢性特定疾病対策及び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、厚生労働大臣等に対し、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、難病医療ネットワークが各地域及び県全体で円滑に機能するよう、地域難病医療連絡協議会を開催し、地域の実情にあわせた課題を検討するとともに、県難病医療連絡協議会を開催し、新潟県における難病医療提供体制や相談支援体制等について協議しました。

新潟市では、人工呼吸器装着者の災害時の個別の避難計画について、新様式を活用しながら、課題の改善に向けて検討を進めました。さらに、災害時避難を課題としている関係機関との連携を強化するとともに、令和4年度に引き続き、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、難病患者支援を進めました。

2 新潟県難病相談支援センター事業の概要

令和5年度の新潟県・新潟市難病相談支援センター事業は、新型コロナウイルスの感染状況を踏まえながら運営委員会で対応を検討し、各種事業の開催方法などを決定しました。

(1) 相談と支援事業

① 相談支援

相談支援員は、患者団体、行政機関、医療機関、保健所、ハローワーク、障がい者就業・生活支援センター等の諸機関やボランティア団体、関係団体等と連携を密にしながら、患者さんの希望に沿った相談支援に努めました。また、医療相談に関しては、新潟県難病医療ネットワークと連携し、難病患者さんが安心、安全な医療、充実した療養生活が送れるよう相談業務の充実を図りました。

就労相談に関しては、ハローワーク新潟に設置されている難病患者就職サポーターによる毎月2回のセンターでの出張相談と連携し、相談業務の充実に努めました。

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。

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5年度末現在4人）による相談支援体制を継続し、疾患別交流会においてピア相談に対応しました。また、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、西新潟中央病院の心理療法士による講義とグループワークを実施しました。

(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

患者会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。

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ICTサポートセンターなどの協力を得ながら、ハイブリッドによる講義と機器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り扱いなどを説明できるよう常設展示を行い、貸し出しも行いました。

(4) 就労支援に関する事業

① 難病就労支援機関連絡会

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）して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4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、障がい者就業・生活支援センターの連絡会議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 難病患者交流会

疾患や年代を問わず患者さん同士が気軽に集う「難病の方のつどい」と「疾患別交流会」を開催しました。

③ 難病ピア・サポート研修

ピア・サポーターと患者会の方を対象に、西新潟中央病院の心理療法士による講義とグループワークを実施しました。

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、患者会等の幅広い支援要請に応じて、「にいがた難病パートナーシップ」のボランティアの協力も得ながら患者会等への総合的な支援を実施しました。

令和5年度は、4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医療講演会を開催するとともに、交流会及び個別相談会を開催しました。

② センター職員研修

相談支援員の資質向上のため、「全国難病センター研究大会」や「日本難病看護学会学術集会」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5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5年6月4日	患者会等総合支援事業 (プラダー・ウィリー症候群協会 新潟「有志の会」講演会)	難病患者・家族、 支援関係者、 にいがた難病パート ナーシップ	オンライン
令和5年6月17日 (6月19日～7月3 日ホームページ上でオ ンデマンド配信)	「難病の日」記念講演会 「沖縄県における難病相談支援の 法人運営と事業内容について」 (ハイブリッド開催)	難病患者・家族、 支援関係者、県民	西新潟中央病院ラベン ダーホール
令和5年6月23日	出張相談会(糸魚川保健所)	難病患者・家族	糸魚川地区公民館
令和5年7月1日	ピア・サポーター養成研修 ピア・サポート研修	登録ピア・サポー ター、難病患者・家 族、相談支援員	西新潟中央病院ラベン ダーホール
令和5年7月8日	医療講演会「多系統萎縮症ってど んな病気？」	難病患者・家族、 支援関係者	新潟ユニゾンプラザ
令和5年7月11日 令和5年8月2日 令和5年10月11日 令和5年11月11日 令和6年3月4日	難病患者交流会 (難病の方のつどい)	難病患者・家族	難病相談支援センター、 新潟ユニゾンプラザ、 ハイブ長岡、 西新潟中央病院ラベン ダーホール
令和5年7月13日	出張相談会(村上保健所)	難病患者・家族	村上市生涯学習 推進センター
令和5年7月20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5年7月22日	疾患別交流会(潰瘍性大腸炎)	難病患者・家族	新潟ユニゾンプラザ
令和5年8月29日	難病就労支援機関連絡会 (新潟労働局と共催)	相談支援員、就労支 援連携機関、理事	オンライン
令和5年8月31日	センターだよりvol.41発行		
令和5年9月9日	疾患別交流会(重症筋無力症)	難病患者・家族	難病相談支援センター
令和5年9月27日	患者会との懇談会	患者・家族会、 相談支援員、事務局	難病相談支援センター
令和5年10月4日	出張相談会(柏崎保健所)	難病患者・家族	柏崎市総合福祉センター
令和5年10月18日	指定難病と小児慢性特定疾病の方 のための就労・生活支援セミナー	難病患者・家族、 就労支援機関	燕三条地場産業振興セ ンター
令和5年10月21日	疾患別交流会 (多発性硬化症・視神経脊髄炎)	難病患者・家族	新潟ユニゾンプラザ

実施日	実施事業	対象者	会場
令和5年10月29日	患者会等総合支援事業 (新潟県ベーチェット病患者・家族 交流会) (ハイブリッド開催)	難病患者・家族、 にいがた難病パート ナーシップ	新潟市総合福祉会館
令和5年11月18日	難病 IT コミュニケーション支援 講座 (ハイブリッド開催)	難病患者・家族、 専門職関係者	西新潟中央病院ラベン ダーホール
令和6年1月31日	事業報告書発行		
令和6年2月15日	センターだよりvol.42発行		

◆令和5年度事業

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5年度の相談件数は990件で、新規362件（36.6%）、継続628件（63.4%）の相談がありました。

月別の相談件数では、新潟県及び新潟市からの特定医療費（指定難病）受給者証更新に関する案内に併せセンターの事業案内チラシ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で7月、10月新規の相談の方が増えていました。【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	件数	
新規	28	25	28	49	35	33	47	24	21	21	26	25	362	36.6%
継続	56	51	71	65	43	50	59	55	41	49	48	40	628	63.4%
計	84	76	99	114	78	83	106	79	62	70	74	65	990	100%

【表2 年度別相談者数】

年度	R3年度	R4年度	R5年度
新規	307	338	362
	36.3%	32.4%	36.6%
継続	538	704	628
	63.7%	67.6%	63.4%
計	845	1,042	990
	100%	100%	100%

相談者の内訳は、患者本人409件（41.3%）、家族325件（32.8%）、支援者235件（23.8%）、その他21件（2.1%）で支援者からの相談が増えていました。【表3】

相談方法の内訳は、電話580件（58.6%）、面談205件（20.7%）、メール179件（18.1%）、その他26件（2.6%）でした。面談で相談をする方が増えていました。【表4】

【表3 相談者数】

年度	R3年度	R4年度	R5年度
本人	382 45.2%	417 40.0%	409 41.3%
家族	282 33.4%	392 37.6%	325 32.8%
支援者	168 19.9%	208 20.0%	235 23.8%
その他	13 1.5%	25 2.4%	21 2.1%
計	845 100%	1,042 100%	990 100%

【表4 相談方法】

年度	R3年度	R4年度	R5年度
電話	526 62.2%	616 59.1%	580 58.6%
面談	129 15.3%	182 17.5%	205 20.7%
メール	176 20.8%	218 20.9%	179 18.1%
その他	14 1.7%	26 2.5%	26 2.6%
計	845 100%	1,042 100%	990 100%

疾患区分別では指定難病 515 件 (52.0%)、小児慢性 322 件 (32.5%)、その他 (不明・難病全般含む) 153 件 (15.5%) でした。

小児慢性特定疾病の方の相談件数は 322 件 (32.5%) で全体の約 3 割を占め、内訳としては新規 32 件、継続 290 件 でした。

支援内容としては、入院中の病室での高校受検実施のための中学、高校、病院との調整や復学支援に向けた支援で他機関との頻回な調整や家族支援が多くありました。【表 5】

【表 5 疾病区分別】

年 度		R3年度		R4年度		R5年度	
指定難病	新規	186	22.0%	235	22.6%	247	24.9%
	継続	257	30.4%	315	30.2%	268	27.1%
		443	52.4%	550	52.8%	515	52.0%
小児慢性	新規	22	2.6%	23	2.2%	32	3.2%
	継続	243	28.8%	290	27.8%	290	29.3%
		265	31.4%	313	30.0%	322	32.5%
その他	新規	99	11.7%	80	7.7%	83	8.4%
	継続	38	4.5%	99	9.5%	70	7.1%
		137	16.2%	179	17.2%	153	15.5%
計		845		1,042		990	

相談内容では療養面の相談が 209 件 (21.1%) ありました。内訳としては医療機関・医師 75 件 (7.6%)、病気の理解 38 件 (3.9%)、治療計画 23 件 (2.3%) で受療に関する項目が多くあり新規相談者が多く占めていました。生活面の相談は 622 件 (62.8%) で学業 230 件 (23.2%)、療養生活全般 172 件 (17.4%)、就労 110 件 (11.1%) で継続相談者が多く占めていました。【表 6】

【表 6 相談内容】

区分		大項目			中項目		
療養 (受療)	209 (21.1%)	疾病自己 管理	41	4.1%	症状管理	22	2.2%
					コミュニケーション方法	13	1.3%
					薬物療法	1	0.1%
					日常生活動作	4	0.4%
		受療	168	17.0%	栄養代謝管理	1	0.1%
					医療機関・医師	75	7.6%
					病気の理解	38	3.9%
					治療法の選択の意思決定	19	1.9%
生活	622 (62.8%)	療養環境	216	21.8%	治療計画	23	2.3%
					療養場所	13	1.3%
					経済	66	6.7%
					就労	110	11.1%
					学業	230	23.2%
支援	50 (5.1%)	支援	50	5.1%	療養生活全般	172	17.4%
					保健・医療・福祉	33	3.3%
					家族	11	1.1%
その他	109 (11.0%)	その他	1	0.1%	療養生活支援体制	44	4.5%
					支援方法	6	0.6%
					事業	76	7.7%
					患者交流	32	3.2%
計					990		

(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110件ありました。内容としては体調の調整に関する事(病状の進行、症状管理) 60件 (54.5%)、労働条件に関する事 17件 (15.5%)、病気に対する理解に関する事 7件 (6.4%)、就労活動 9件 (8.2%)、就活で利用できる制度 4件 (3.6%) でした。

【表 7】

【表 7 就労についての相談】

相談区分	件数	
体調の調整	60	54.5%
労働条件	17	15.5%
難病の理解	7	6.4%
就労活動	9	8.2%
就活で利用できる制度	4	3.6%
その他	13	11.8%
計	110	

センターにおける相談への対応としては、相談終了701件 (70.8%)、相談継続 224件 (22.7%)、他機関への引継ぎ 29件 (2.9%)、その他 36件 (3.6%) でした。相談終了では助言・自己決定支援 444件 (44.9%)、傾聴 225件 (22.7%) が多く占めていました。身近に教えてくれる人や相談できる人がいない、思いを共有する人がいないなど不安を抱えている人が多いと感じました。病気に関しては気になることや困っていることを医師に相談すること、相談内容によってはサービス利用方法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	444	44.9%	701 (70.8%)
	傾聴	225	22.7%	
	医療機関紹介	1	0.1%	
	患者会紹介	9	0.9%	
	他の相談窓口紹介	22	2.2%	
相談継続	就職サポーターへ	19	1.9%	224 (22.7%)
	センター事業紹介	8	0.8%	
	面談予約	40	4.1%	
	ピアサポーターとの調整	7	0.7%	
	他機関との情報共有	134	13.6%	
	保健所との情報共有	16	1.6%	
他機関引継ぎ	保健所へ連絡	0	0.0%	29 (2.9%)
	医療機関へ連絡	6	0.6%	
	その他の機関へ	23	2.3%	
その 他		36	3.6%	36 (3.6%)
計		990		

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 108 件 (29.8%)、40 歳～ 59 歳 82 件 (22.7%)、20 歳未満 43 件 (11.9%)、次いで 20 歳～ 39 歳 30 件 (8.3%)、不明 99 件 (27.3%) で 20 歳未満の方の相談者が増えています。【表 9】

【表 9 相談対象者の年代】

区 分	R3年度	R4年度	R5年度
20 歳未満	25 8.1%	24 7.1%	43 11.9%
20 歳～ 39 歳	21 6.9%	34 10.1%	30 8.3%
40 歳～ 59 歳	83 27.0%	64 18.9%	82 22.7%
60 歳以上	79 25.7%	101 29.9%	108 29.8%
不明	99 32.3%	115 34.0%	99 27.3%
計	307 100%	338 100%	362 100%

相談対象者の居住地では下越地域 217 件 (59.9%) (新潟市 167 件 (46.1%)、新潟市以外の下越地域 50 件 (13.8%))、中越地域 81 件 (22.4%)、上越地域 16 件 (4.4%)、県外 17 件 (4.7%)、不明 31 件 (8.6%) でした。上越地域の相談者数は増えませんでした。【表 10】

【表 10 相談対象者の居住地】

区分	R3年度	R4年度	R5年度
新潟市	147 47.9%	157 46.4%	167 46.1%
新潟市以外の下越	37 12.0%	57 16.9%	50 13.8%
中越	76 24.8%	69 20.4%	81 22.4%
上越	14 4.5%	19 5.6%	16 4.4%
県外	11 3.6%	8 2.4%	17 4.7%
不明	22 7.2%	28 8.3%	31 8.6%
計	307 100%	338 100%	362 100%

相談件数の多い疾患内訳としてはパーキンソン病 51 件、筋萎縮性側索硬化症 23 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
免疫疾患	巨細胞性動脈炎	1	血液疾患	再生不良性貧血	3
	好酸球性多発血管炎性肉下腫症	1		発作性夜間ヘモグロビン尿症	1
	悪性関節リウマチ	2		血栓性血小板減少性紫斑病	1
	全身性エリテマトーデス	7	内分泌疾患	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	1
	全身性強皮症	4		下垂体前葉機能低下症	4
	シェーグレン症候群	3		ブラダー・ウィリ症候群	1
	成人発症スチル病	1		ビタミン D 抵抗性くる病 / 骨軟骨症	1
	ベーチェット病	4	循環器疾患	特発性拡張型心筋症	1
	若年性特発性関節炎	1		肥大型心筋症	1
	IgG4 関連疾患	3		マルファン症候群 / ロイス・ディーツ症候群	2
好酸球性副鼻腔炎	1	骨・関節疾患	黄色靭帯骨化症	2	
神経・筋疾患	球脊髄性筋萎縮症		2	後縦靭帯骨化症	8
	筋萎縮性側索硬化症		23	特発性大腿骨頭壊死症	4
	原発性側索硬化症	1	呼吸器疾患	サルコイドーシス	4
	進行性核上性麻痺	2		特発性間質性肺炎	1
	パーキンソン病	51	消化器疾患	クローン病	2
	大脳皮質基底核変性症	3		潰瘍性大腸炎	21
	重症筋無力症	3		好酸球性消化管疾患	2
	多発性硬化症 / 視神経脊髄炎	14	代謝疾患	ライソゾーム病	1
	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 / 多巣性運動ニューロパチー	1		ミトコンドリア病	2
	クドウ・深瀬症候群	1		全身性アミロイドーシス	2
	多系統萎縮症	12		ウイルソン病	1
	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症除く）	12	腎・泌尿器疾患	Ig A 腎症	2
	もやもや病	2	皮膚・結合組織疾患	神経線維腫症	2
	プリオン病	1		天疱瘡	1
	遠位型ミオパチー	1		表皮水疱症	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。）	2
	脊髄空洞症	2		家族性良性慢性天疱瘡	1
遺伝性ジストニア	2	聴覚・平衡機能疾患	遅発性内リンパ水腫	1	
ラスムッセン脳炎	1		視覚疾患	網膜色素変性症	2
				不 明	2

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

(2) 出張相談会

平成 28 年度から難病相談支援センターの相談支援員が、県内保健所の開催する患者のつどいの事業に参加する出張相談会を実施しています。県内保健所と連携し、顔の見える関係を築き、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 5 年度は、各保健所の主催する講演会やつどいの開催に合わせて出張相談会を 4 回実施しました。

実施日	出張保健所(会場)	参加者	スタッフ	従事者	事業内容
6月23日	【糸魚川保健所】 糸魚川地区公民館	5名	5名	歌川	1. 難病家族のつどい 2. 個別相談会 3. 難病相談支援センターの紹介
7月13日	【村上保健所】 村上市生涯学習 推進センター	22名	5名	廣川	1. 言語聴覚士の講話と実技指導 2. 交流会 3. 難病相談支援センターの紹介
7月20日	【三条保健所】 三条東公民館	14名	20名 学生含む	歌川	1. レクリエーション 2. 交流会 3. 難病相談支援センターの紹介
10月4日	【柏崎保健所】 柏崎市総合福祉 センター	12名	5名	豊岡	1. 理学療法士の講話と実技指導 2. 患者家族交流会 3. 難病相談支援センターの紹介

(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 5 年 7 月 1 日（土）

会場：西新潟中央病院 ラベンダーホール

内容：講演 聞くから聴くへ「聴ける関係をつくるには」

講師：吉野 美穂子（西新潟中央病院 リハビリテーション科 心理療法士）

参加者：患者 10 名（うちピア・サポーター 4 名）、家族 2 名、その他 1 名
センタースタッフ 4 名

総括：参加者は、ピア・サポーターと患者会の方で、研修会に初めて参加した人が半数以上であった。講演は、「聞く」ことと「聴く」ことについて説明があり、その後 3 グループに分かれてグループワークを行った。グループワークでは、相談場面で対応に困るような発言についてどう対処するか話し合った。アンケート結果からは、「研修内容について満足」「研修を今後の活動に活かせる」「次のピア・サポート研修にも参加希望」がほとんどであった。

2 啓発促進・情報提供に関する事業

(1) センターだよりの発行

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

令和5年度は、年2回発行しました。

発行日等		内容
令和5年 8月31日	Vol. 41 1,000部 印刷	<ul style="list-style-type: none"> ・巻頭タイトル：「RDD2023 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた」を開催しました ・第17回通常総会と「難病の日」記念講演会を開催しました <ul style="list-style-type: none"> ●第17回通常総会 ●「難病の日（毎年5月23日）」記念講演会 ・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） ・センター事業報告 <ul style="list-style-type: none"> ●医療講演会「多系統萎縮症ってどんな病気？」 ●ピア・サポート研修 ●難病患者交流会 「難病の方のつどい」「疾患別交流会」 ・難病患者就職サポーターにご相談ください ・令和5年度センター事業のご案内 <ul style="list-style-type: none"> ●小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 ●就労支援相談会 ●難病ITコミュニケーション支援講座 ・令和5年10月1日から難病法の改正により特定医療費助成の仕組みが変わります ・患者会活動情報 ・追悼 齋藤 博 様 ・ニューフェイス紹介（相談支援員）
令和6年 2月15日	Vol. 42 1,000部 印刷	<ul style="list-style-type: none"> ・巻頭タイトル：～同じ病気の方とお話しませんか～難病患者交流会 疾患別交流会を行いました ・センター事業報告 <ul style="list-style-type: none"> ●難病ITコミュニケーション支援講座 ●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 ●出張相談会（糸魚川保健所・村上保健所・三条保健所・柏崎保健所） ●小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 （就園・就学に関する個別相談会・小児慢性特定疾病の方ときょうだいの方の遊びの広場） ●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） ・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"> ●新潟県ベテラネット病患者・家族交流会 ・神経難病患者への汎用ICT機器導入支援のご紹介 ・トピックス コミュニケーション支援機器貸し出しのご案内 ・わかちあおう！難病のこと「RDD2024 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた」を開催します ・NPO 法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ（総会・寄付金）

(2) 事業年報の発行

令和4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6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。パンフレットや新たに名刺型案内カードを作成し、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。

(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5年度は6,479件(令和4年度11,598件)のアクセスがありました。

(5) 日常生活用具の紹介・情報提供

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

3 コミュニケーション支援事業

(1) 難病ITコミュニケーション支援講座

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

実施日：令和5年11月18日(土)

会場：西新潟中央病院ラベンダーホール(ハイブリッド開催)

内容：①コミュニケーション支援に関する基礎知識

- ・「その人らしく生きていくために」～どんな方向性で支援するか～
講師：小池亮子(新潟リハビリテーション病院神経内科医師)

- ・「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ICTサポートセンター)

②機器体験、模擬事例検討、情報交換

参加者：26名(会場17名 配信9名)

総括：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。



ITコミュニケーション支援講座

4 就労支援に関する事業

(1) 難病就労支援機関連絡会

難病患者の安定的な就労を効果的・効率的に推進するため、新潟県内の就労支援に携わっている関係機関の連携が重要です。難病患者就労支援ネットワークを構築し、必要な情報を共有するとともに具体的な連携体制を確立することを目的に、新潟労働局の主催によりオンラインで開催されました。センターは、令和4年度より共催となっています。

実施日：令和5年8月29日（火）

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

内容：①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難病患者の両立支援等について：新潟産業保健総合支援センター
③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
④新潟障害者職業センターの利用について：新潟障害者職業センター
⑤令和4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、新潟県産業労働部雇用能力開発課、村上地域振興局健康福祉部、新発田地域振興局健康福祉環境部、新潟地域振興局健康福祉部、三条地域振興局健康福祉環境部、南魚沼地域振興局健康福祉環境部、十日町地域振興局健康福祉部、柏崎地域振興局健康福祉部、上越地域振興局健康福祉環境部、糸魚川地域振興局健康福祉部、佐渡地域振興局健康福祉環境部、新潟市保健所保健管理課、新潟市福祉部障がい福祉課、新潟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、新潟市民病院 医療ソーシャルワーカー、新潟公共職業安定所、長岡職業安定所、上越職業安定所、新発田職業安定所、柏崎職業安定所、糸魚川職業安定所、新潟労働局職業対策課

(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：難病の方と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、また病気を持った方同士の交流の機会とする。

実施日：令和5年10月18日（水）

会場：燕三条地場産業振興センター リサーチコア

参加者：3名（難病患者1名・小児慢性特定疾病家族2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 1名

③センター相談支援員への個別相談 2名

総括：参加者全員に個別相談を行ったことで、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、障がい者就業・生活支援センターの連絡会議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5年4月26日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	豊岡	新潟市
令和5年12月20日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	渡部	新潟市
令和6年2月20日	障害者就業支援ネットワーク連絡会議	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5年9月27日(水)

会場:難病相談支援センター 会議室

参加者:全国パーキンソン病友の会新潟支部

サザンカの会(新潟県脊柱靭帯骨化症患者家族会)

新潟SCDマイマイ

日本ALS協会新潟県支部

日本てんかん協会波の会新潟県支部

NPO 法人線維筋痛症の会東北支部

ポンペ病患者と家族の会

テーマ:1 ボランティアとの連携と活用について

2 センターやネットワークに対する意見、要望について

3 今後の懇談会のあり方について

総括:合同懇談会により、各患者会の具体的な課題について情報交換できたほか、要望事項に対する対応策なども共有できた。

懇談会は患者会同士の情報交換の場として継続してほしいとの意見が多くあった。

(2) 難病患者交流会

令和5年度から、難病カフェ改め、「難病患者交流会」として、疾患や年代を問わず、患者さん同士気軽に集う「難病の方のつどい」と「疾患別交流会」に分けて開催しました。

目的：難病の人たちが気楽に集まって、情報交換をしながら交流を深める。

対象：難病患者・家族等

実施日	会場	内容	参加者(名)	ピア・サポーター
7月11日(火)	ハイブ長岡	難病の方のつどい	患者7(新規4)	1
7月22日(土)	新潟ユニゾンプラザ	疾患別交流会 (潰瘍性大腸炎)	患者7、家族1	2
8月2日(水)	難病相談支援センター	難病の方のつどい ミニ講座「STによるお口の体操」	患者5、家族3	
9月9日(土)	難病相談支援センター	疾患別交流会 (重症筋無力症)	患者1 (個別相談対応)	
10月11日(水)	難病相談支援センター	難病の方のつどい ミニ講座「PTによる転倒予防体操」	患者14(新規1) 家族3	
10月21日(土)	新潟ユニゾンプラザ	疾患別交流会 (多発性硬化症 / 視神経脊髄炎)	患者6(新規6) 家族3	2
11月11日(土)	新潟ユニゾンプラザ	難病の方のつどい	患者7、家族2	1
3月14日(土)	西新潟中央病院 ラベンダーホール	RDD イベント 難病の方のつどい	患者8、家族2	1

総括：・同じ病気の方と辛さを共有し、治療に関する不安や疑問を話し合う交流会は、患者や家族にとって有意義であると思われた。

・ピア・サポーターが、交流会の進行や参加者への助言等を行い、役割を發揮していた。



難病の方のつどい

(3) 難病ピア・サポート研修会

目的：患者会等のピア・サポート活動の充実を支援し、登録ピア・サポーターの資質向上を図る。

実施日：令和5年7月1日（土）

会場：西新潟中央病院 ラベンダーホール

内容：講演 聞くから聴くへ「聴ける関係をつくるには」

講師：吉野 美穂子（西新潟中央病院 リハビリテーション科 心理療法士）

参加者：患者10名（うちピア・サポーター4名）、家族2名、その他1名
センタースタッフ4名

総括：参加者は、ピア・サポーターと患者会の方で、研修会に初めて参加した人が半数以上であった。講演は、「聞く」とことと「聴く」とことについて説明があり、その後3グループに分かれてグループワークを行った。グループワークでは、相談場面で対応に困るような発言についてどう対処するか話し合った。アンケート結果からは、「研修内容について満足」「研修を今後の活動に活かせる」「次のピア・サポート研修にも参加希望」がほとんどであった。



難病ピア・サポート研修

(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72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・ウィリー症候群協会新潟「有志の会」
 - ・オンラインによる講演会の企画協力
実施日：令和5年6月4日（日）
 - ・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
 - ・医療講演会・交流会（ハイブリッド開催）企画・当日運営協力
実施日：令和5年10月29日（日）
会場：新潟市総合福祉会館
- ④ 日本ALS協会新潟県支部
 - ・令和6年度総会・講演会・交流会の実施に向けた打合せ・検討

6 研修会、学習会、交流会に関する事業

(1) 難病医療講演会・交流会

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

実施日：令和5年7月8日（土）

会 場：新潟ユニゾンプラザ

内 容：講演「多系統萎縮症ってどんな病気？」

講 師：小澤 鉄太郎（新潟県立燕労災病院 脳神経内科 医師）

参加者：33名（患者及び家族23名 支援者10名）

交流会 6名

相談員への個別相談 2名

総 括：アンケートの結果より、内容については「分かりやすく良かった」、「参考になった」との感想が多くあり、また、家族で参加する方が多く、一緒に聞いてもらう事で家族の理解が得られて良かった。

講師には、参加者からの質問に体験を交えて答えていただき、患者さんに関わる上でとても参考になった、という意見が多くありました。

(2) センター職員等研修

相談支援員等の資質向上のため、各種研修会等に積極的に参加しました。

実施日	内 容	参加者	開催方法
令和5年9月30日 ～10月1日	日本難病看護学会学術集会	渡部	
令和5年10月16日	新潟県難病医療ネットワーク医療従事者研修会	渡部	オンライン
令和5年12月7日 ～8日	全国難病センター研究会第39回研究大会	新保 渡部 豊岡	沖縄県 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5年6月20日	新潟市難病対策地域協議会第1回部会	豊岡	新潟市保健所
令和5年7月25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8月29日	難病就労支援機関連絡会議（オンライン）	新保 廣川	新潟労働局
令和6年1月22日	新潟市難病対策地域協議会第2回部会	豊岡	新潟市保健所
令和6年2月8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 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 小児慢性特定疾病を取り巻く現状及び課題の整理を行い、必要な支援について協議する。	国制度	県	—
		②相談支援事業 保健所の保健師等が総合相談窓口として、患者及び家族等の来所相談や家に出向いての訪問相談を実施する。	国制度	保健所	小児慢性特定疾病の患者
		③小児慢性特定疾病児童等自立支援員事業 小児慢性特定疾病児童等の就労・就学等に関する相談支援を行う支援員を配置する。	国制度	県(NPOに事業委託)	小児慢性特定疾病の患者

◆新潟市における小児慢性特定疾病対策事業

新潟市こども未来部こども家庭課

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

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

本市の小児慢性特定疾病対策事業は、下表のとおりとなっております。

※小児慢性特定疾病 788

取組内容	市事業名 開始年度	事業概要	制度	実施主体	対象者
医療費等の自己負担軽減	(1)小児慢性特定疾病医療費助成事業 (H26～)	・18歳未満の児童で国の定める慢性疾病にかかり、疾病の認定基準を満たす場合、医療費の一部を助成する。(20歳まで延長可能)	国制度	市	小児慢性特定疾病の患者
	(2)小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業 (H19～)	・在宅の小児慢性特定疾病児童等に対し、日常生活用具を購入するための費用を助成する。	国制度	市	医療受給者証を持っている在宅の方で、重度障がい者(児)日常生活用具の給付制度の対象にならない方
各種手当	在宅難病患者看護手当支給事業 (H3～)	・在宅で寝たきりの小児慢性特定疾病患者を看護している看護人に対して看護手当を支給する。(R3～新規申請終了、R5 事業終了)	市単独	市	以下の条件をすべて満たす患者さんを常時看護している方 ①3歳以上の在宅療養中の方 ②小児慢性特定疾病のために寝たきり(日常生活を送るために介助が必要)の状態が6か月以上継続している方 ③小児慢性特定疾病医療費助成制度における自己負担上限月額段階区分が「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成長支援	(1)小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 (H27～)	①慢性疾患児地域支援協議会 小児慢性特定疾病を取り巻く現状及び課題の整理を行い、必要な支援について協議する。	国制度	市	—
		②相談支援事業 こども家庭課及び区役所健康福祉課の保健師等が、患者及び家族等の総合相談を実施する。	国制度	市	小児慢性特定疾病の患者
		③小児慢性特定疾病児童等自立支援員事業 小児慢性特定疾病児童等の就労・就学等に関する相談支援を行う支援員を配置する。	国制度	市(NPOに事業委託)	小児慢性特定疾病の患者

◆令和5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

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（以下「小慢事業」という。）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。

小慢事業は、小児慢性特定疾病のある子どもの自立のために、子どもと家族を支える事業であり、必須事業として相談支援と自立支援員の設置があります。また、努力義務事業としては、実態把握事業や療養生活支援事業、相互交流支援事業等があります。

これらの事業について、新潟県及び新潟市では、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、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業務を実施しました。令和5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。

なお、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。

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ています。問題点の整理や情報提供を行いながら、相談者の抱える問題の解決に向け、関係機関との調整を行いました。

令和5年度の相談は312件で、前年度の350件から38件の減少となりました。

(2) 小児慢性特定疾病児童等の自立支援計画の作成

相談を受けた児童等のうち、必要に応じ自立支援計画を作成し、継続的な支援を行うとともに、学習支援、就職支援を行いました。

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5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5年度は、「就園・就学に関する個別相談会」と「患者・家族交流会」を各1回開催し、初めての取り組みとして相互交流支援事業「患児ときょうだいの遊びの広場」を開催しました。また、「指定難病と小児慢性特定疾病の方のための就労・生活支援セミナー」をセンター事業と共催で開催しました。（詳細は27ページ）。

①相談会・交流会等

- ・相談会：「就園・就学に関する個別相談会」
- ・交流会：ターナー症候群患者・家族交流会

②相互交流支援

- ・「患児ときょうだいの遊びの広場」

③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）



小児慢性特定疾病の方ときょうだいの方の遊びの広場

(4) 関係機関との連携

関係機関との調整は、令和5年度は207件で、前年度の202件から5件の増加となりました。主な連携先として、教育機関77件、医療機関69件、新潟市23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5年9月16日	新潟県療育研究会第7回学術集会	渡部 廣川 久住	オンライン
令和5年11月23日	医療的ケアが必要な方の災害時の備えを考えるシンポジウム	渡部 久住	西新潟中央病院

令和5年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援員業務実績報告

1 相談受付の状況

(1) 月別・相談回数別相談受付件数

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
新規(年度初回)	9	6	7	6	2	2	5	1	5	1	1	0	45
継続(年度初回以外)	19	28	39	25	14	17	17	22	18	23	32	13	267
合計	28	34	46	31	16	19	22	23	23	24	33	13	312

(2) 相談内容内訳

相談内容 (複数選択)	医療	家庭 看護	福祉 制度	就園・ 就学	園・学 校生活	就労	きょう だいの 世話	患者・ 家族会 等	入院中 の付き 添い	経済負担	その他
	90	55	20	72	202	15	-	11	-	2	41

(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	2	3	6	1	14
02 慢性腎疾患	-	-	-	-	-	-
03 慢性呼吸器疾患	2	1	-	-	-	3
04 慢性心疾患	1	1	-	1	-	3
05 内分泌疾患	1	3	1	-	1	6
06 膠原病	-	-	2	-	1	3
07 糖尿病	-	-	-	-	-	-
08 先天性代謝異常	-	-	-	-	-	-
09 血液疾患	-	-	1	-	-	1
10 免疫疾患	1	-	1	-	-	2
11 神経・筋疾患	-	1	2	1	-	4
12 慢性消化器疾患	-	1	-	1	-	2
13 染色体・遺伝子変異	3	-	-	-	-	3
14 皮膚疾患	-	-	-	-	-	-
15 骨系統疾患	1	2	1	-	-	4
16 脈管系疾患	-	-	-	-	-	-
その他	-	-	-	-	-	-
不明	-	-	-	-	-	-
合計	11	11	11	9	3	45

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	12	16	27	14	8	12	11	12	17	14	12	1	156
面接相談	3	2	7	6	3	4	5	4	3	3	2	2	44
メール相談	10	13	7	8	4	3	6	6	2	7	15	8	89
その他	3	3	5	3	1	-	-	1	1	-	4	2	23
合計	28	34	46	31	16	19	22	23	23	24	33	13	312

(2) 相談会・交流会等の実施状況

相談会・交流会	名称	就園・就学に関する個別相談会
	開催日時	令和5年6月25日 13:00～15:00
	場所	新潟市総合福祉会館 研修室407
	参加者	2家族（患者1名、家族4名）
	内容	就園について、学校生活での体調の調整について
	名称	ターナー症候群患者・家族交流
	対象者	患者・家族会
	開催日時	令和5年7月30日 13:30～15:00
	場所	難病相談支援センター 会議室
	参加者	患者3名・家族5名
内容	自己紹介の後、治療や日頃困っていること、学校生活について情報交換	
相互交流支援	名称	患児ときょうだいの遊びの広場
	対象者	患者・家族・支援者
	開催日時	令和5年9月2日 10:00～11:30
	場所	鳥屋野公民館
	参加者	患者2名・家族3名
内容	簡単な工作や輪投げ、ボール投げなどのレクリエーション、参加者の交流会	
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5年10月18日 13:30～15:00
	場所	燕三条地場産業振興センター
	参加者	患者1名 家族2名（内小慢家族2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	-	-	2	-	-	-	-	-	-	-	2	-	4
更新	-	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
合計	-	-	4	-	-	-	-	-	-	-	2	-	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 (新潟市 除く)	母子担当	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	1	2
	障害担当	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	他	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	2
新潟市	地区担当	-	1	2	1	1	-	1	3	2	-	-	-	11
	こども家庭課	-	1	2	-	-	-	1	-	2	-	1	-	7
	他	-	1	-	2	-	1	-	-	-	-	1	-	5
地域振興局健康福祉部		1	-	1	2	-	1	3	-	4	-	-	-	12
難病相談支援センター		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
就労支援機関		-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	1
教育機関		8	11	10	11	4	2	1	6	4	6	11	3	77
医療機関		6	11	5	9	2	1	1	6	5	7	12	4	69
患者・家族会		-	-	-	-	-	1	3	1	-	-	-	-	5
その他		4	-	1	4	-	-	1	-	2	1	-	3	16
合計		19	25	21	30	7	6	12	16	19	14	27	11	207

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5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では、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種々のご相談に応じております。再構築に伴い、新潟大学医歯学総合病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。令和5年度はホームページをリニューアルし、フォームより相談受付や医療従事者研修会の申し込みが可能となりました。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5年度の活動は以下の通りです。

1 入院調整・療養相談

1) 相談件数

件数			延べ件数
新規	継続	合計	
18件	3件	21件	143件

2) 疾患別内訳

区分	疾患	新規件数	延べ件数
指定難病 神経・筋疾患	筋萎縮性側索硬化症	3	21
	多系統萎縮症	1	1
	パーキンソン病	2	7
	若年性パーキンソン病	1	45
	進行性核上性麻痺	1	16
	大脳皮質基底核変性症	1	1
	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	1	13
	封入体筋炎	1	5
	視神経脊髄炎	1	1
	縁どり空胞を伴う遠位型ミオパチー	1	9
その他の 指定難病	拡張型心筋症	1	4
	全身性アミロイドーシス	1	3
	慢性特発性擬陽性腸閉塞	1	1
	強皮症	1	1
	難病疑い	0	0
	難病以外の疾患	4	15
	合計	21件	143件

3) 相談内容

内容	延べ件数
長期入院	1
レスパイト入院	9
入院時調整	3
今後の療養先に関するもの	16
在宅療養支援	62
医療に関するもの	19
意思決定にかかる心理的支援	5
制度・社会資源	7
医療機関・関係機関の問い合わせ	1
コミュニケーション支援	2
確定診断に関するもの	13
その他	15
合計	153件

4) 最初の相談者

職種	件数
患者・家族	5
医師	5
看護師	2
保健師	7
ケアマネージャー	2
その他	0
合計	21件

5) 最初の相談方法

方法	電話	メール	直接	計
件数	19	2	0	21

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 10月16日	オンライン	①情報提供「難病に関する行政施策」 新潟県福祉保健部健康づくり支援課 ②情報提供「難病患者支援者のためのハンドブックの活用」 新潟市保健所 ③情報提供「新潟県・新潟市難病相談支援センターの事業紹介」 新潟県・新潟市難病相談支援センター ④講演「薬疹を見逃さない～スティーブンス・ジョンソン症候群と中毒性表皮壊死症とは」 講師：新潟大学医歯学総合病院 皮膚科 講師 濱 菜摘 先生 ⑤講演「天疱瘡、類天疱瘡について」 講師：新潟大学医歯学総合病院 皮膚科 助教 長谷川瑛人 先生	総数 85名
第2回 2月13日	オンライン	①講演：「脊柱靭帯骨化症の診断と治療」 講師：新潟大学大学院医歯学総合研究科 整形外科学分野准教授 大橋 正幸 先生 ②講演「脊柱靭帯骨化症の回復期におけるリハビリテーション」 講師：新潟中央病院 リハビリテーション部 理学療法科長 袴田 暢 先生 ③情報提供 「難病患者に対する医療助成制度について」 新潟県福祉保健部健康づくり支援課	総数 110名

3 地域難病連絡協議会・懇談会等への参加

会議名	日時	開催方法
令和5年度 新潟市難病対策地域協議会第1回部会	令和5年6月20日	参集
令和5年度 第1回新潟市難病対策地域協議会全体会	令和5年7月25日	オンライン (Zoom)
令和5年度 難病就労支援連絡会議	令和5年8月29日	オンライン (Zoom)
令和5年度 新潟県難病支援機関担当者情報交換会	令和5年12月1日	参集 オンライン ハイブリッド
令和5年度 新潟市難病対策地域協議会 第2回部会	令和6年1月22日	参集
令和5年度 第2回新潟市難病対策地域協議会 全体会	令和6年2月8日	オンライン (Zoom)
令和5年度 新潟県難病医療連絡協議会	令和6年2月9日	オンライン (Zoom)

4 ニュースレター発行

	掲載内容
No.25	寄稿 ○「稀少疾患でも見逃してはならない指定難病～スティーヴンス・ジョンソン症候群と中毒性表皮壊死症」 新潟大学医歯学総合病院 皮膚科 講師 濱 菜摘 先生 ○令和4年度 第1・2回 医療従事者研修会の実施報告
No.26	寄稿 ○「“体軸性脊椎関節炎” は、治療効果が期待できる難病の一つです」 新潟大学医歯学総合病院 整形外科病院准教授 近藤直樹先生 ○令和5年度 第1回 医療従事者研修会の実施報告

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5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）、役員改選（案）など定款に定められた必要事項について、正会員の皆様から来場若しくはオンラインでの出席又は書面表決により審議していただきました。

(2) 理事会の開催

理事会を1回開催し、通常総会に提案する議案について来場若しくはオンラインでの出席又は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5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、新潟市を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へ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5年度は、西新潟中央病院ラベンダーホールにおいて、音楽ユニット「トゥル新ジョイ」様による歌と演奏や啓発動画の上映等の集客型イベントを開催するとともに、西新潟中央病院、新潟市ほんぽーと中央図

書館の協力を得てパネル展示を行い、難病の最新情報や県内の患者会の活動状況などについて周知を図りました。

6 「難病の日」記念講演会の開催

平成30年2月に登録された「難病の日」(毎年5月23日)の啓発と難病の理解の促進を図るため、総会開催に併せ、認定NPO法人アンビシャスの照喜名通副理事長(沖縄難病相談支援センター長)より「沖縄における難病相談支援の法人運営と事業内容について」と題して、オンラインで記念講演を行っていただきました。また、6月19日～7月3日までホームページ上でオンデマンド配信しました。

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いております。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～8回目・令和2年度は中止)

実施日：令和5年7月4日(火)

内容：①事務局：「出前教室」趣旨説明(難病自販機の御礼とNPO活動等)

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：「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17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10回目)

実施日：令和5年10月5日(木)

内容：①事務局：「出前教室」趣旨説明(難病自販機の御礼とNPO活動等)

②講演：「難病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：「難病患者の『できない』を理解してほしい」

講師：ポンペ病の患者さん

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15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 8 回目）

実施日：令和 5 年 11 月 9 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：齋藤 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：「難病と分かって」

講師：特発性 ACTH 単独欠損症の患者さん

参加者：医療専攻コース生徒 28 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 7 名（内 1 名は小慢自立支援員を兼務、内 2 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を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 470 台（令和 6 年 3 月末現在）の自動販売機が設置されています。

令和 5 年度は、4,343,993 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、ピーコック様に令和 6 年 3 月 4 日に感謝状を贈呈させていただきました。

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 6 年 3 月末現在 16 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

No.	開催日	会議名	参加者	開催地
1	令和5年9月15日	令和5年度第1回新潟県自立支援協議会	新保	新潟市
2	令和5年10月31日	新潟市障がい者地域自立支援協議会 第31回全体会	久住	新潟市
3	令和5年11月14日	令和5年度新潟県・新潟市慢性疾病児童地域支援協議会	新保 久住	新潟市
4	令和5年11月17日	第54回新潟市西区障がい者地域自立支援協議会	久住	新潟市
5	令和5年12月7日、8日	全国難病センター研究大会 第39回研究大会	新保	沖縄県
6	令和6年1月31日	令和5年度第2回新潟県自立支援協議会	新保	新潟市
7	令和6年2月16日	第55回新潟市西区障がい者地域自立支援協議会	久住	新潟市
8	令和6年3月19日	新潟市障がい者地域自立支援協議会 第32回全体会	久住	新潟市
9	令和6年3月21日	令和5年度第3回新潟県自立支援協議会	新保 小池	新潟市

◆NPO法人新潟難病支援ネットワーク第17回通常総会

第17回通常総会（令和5年度）は、新型コロナウイルス感染拡大防止のため、令和5年6月17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、認定NPO法人アンビシャスの照喜名通副理事長（沖縄難病相談支援センター長）から「難病の日」記念講演をオンラインで行っていただきました。

通常総会は、議決権のある正会員79名のうち定款に定める定足数40名を上回る計50名（会場出席者17名、オンライン5名、書面表決書21名、委任状7名）による出席を得て、総会は成立いたしました。

1 令和4年度事業報告・決算報告

令和4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435万円、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10,250万円、小慢事業が約367万円であり、経常収益全体で約1,912万円であったこと、また、経常費用は、それぞれの主な内容のほか、事業費が約1,091万円、管理費が約762万円であり、経常費用全体で約1,853万円であったこと、その結果、次期繰越正味財産額が約3,085万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3,375万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5年度事業計画・事業予算

令和5年度の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7名により相談支援業務を行うとともに、引き続き、「世界希少・難治性疾患の日」のイベント及び「難病の日」記念講演会を開催することや、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58万円、寄付金460万円、受託料約1,557万円などを含め、経常収益が2,080万円となり、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2,149万円で、約69万円の正味財産の減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 役員を選任

令和5年度の役員を選任案については資料により、理事20名のうち、全国保健師長会新潟市支部代表の佐野美智子氏及び新潟県職員保健師会会長の山田洋子氏の辞任に伴う2名の選任案と併せ、任期は残任期間として1年間であることが説明されました。

その後、役員選任案は全会一致で承認されました。

◆NPO法人新潟難病支援ネットワーク構成員（役員・会員）

令和5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 会長）
	大平 勇二（脊柱靭帯骨化症患者家族会「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（全国ボ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）
	佐藤 真理子（新潟県職員保健師会 会長・新潟県新潟地域振興局健康福祉部地域保健課 課長）
	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ICT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）
	武藤 由美子（全国保健師長会 新潟市支部 副支部長）
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
事務局	小池 隆
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6年3月31日現在）

区分	正会員	賛助会員	合計
個人	52	53	105
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	78	74	152

団体会員（令和5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）	
	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	
	NPO 法人全国ボンペ病患者と家族の会 ※令和5年6月入会	
新潟ジストニアの会 ※令和5年12月退会		
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っては、その数を付記すること。）
 - (3) 審議事項
 - (4) 議事の経過の概要及び議決の結果
 - (5) 議事録署名人の選任に関する事項
- 2 議事録には、議長及びその会議において選任された議事録署名人2人以上が署名、押印しなければならない。

第6章 理事会

(構成)

第32条 理事会は、理事をもって構成する。

(権能)

第33条 理事会は、この定款に定めるもののほか、次の事項を議決する。

- (1) 総会に付議すべき事項
- (2) 総会の議決した事項の執行に関する事項
- (3) 入会金及び会費の額
- (4) 借入金（その事業年度内の収入をもって償還する短期借入金を除く。第49条において同じ。）その他新たな義務の負担及び権利の放棄
- (5) その他総会の議決を要しない会務の執行に関する事項

(開催)

第34条 理事会は、次の各号に該当する場合に開催する。

- (1) 理事長が必要と認めるとき。
- (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ったとき。
- (3) 第15条第5項第5号の規定により、監事から招集の請求があったとき。

(招集)

第35条 理事会は、年1回以上とし、理事長が招集する。

2 理事長は、前条第2号及び第3号の規定による請求があったときは、その日から14日以内に理事会を招集しなければならない。

3 理事会を招集するときは、会議の日時、場所、目的及び審議事項を記載した書面もしくは相当する手段をもって、少なくとも5日前までに理事に対して通知しなければならない。

(議長)

第36条 理事会の議長は、その理事会に於いて出席した理事の中から選出する。

(議決)

第37条 理事会における議決事項は、第35条第3項の規定によってあらかじめ通知した事項とする。ただし、議事が緊急を要するもので、出席した理事の2分の1以上の同意があった場合は、この限りではない。

2 理事会の議事は、理事総数の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。

(表決権等)

第38条 各理事の表決権は、平等とする。

2 やむを得ない理由のため理事会に出席できない理事は、あらかじめ通知された事項について書面もしくは相当する手段をもって表決することができる。

3 前項の規定により表決した理事は、前条及び次条第1項の適用については、理事会に出席したものとみなす。

4 理事会の議決について、特別の利害関係を有する理事は、その議事の議決に加わることができない。

(議事録)

第39条 理事会の議事については、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。

- (1) 日時及び場所
- (2) 理事総数、出席者数及び出席者氏名（書面表決者にあっては、その旨を付記すること。）
- (3) 審議事項
- (4) 議事の経過の概要及び議決の結果
- (5) 議事録署名人の選任に関する事項

2 議事録には、議長及びその会議において選任された議事録署名人2人以上が署名、押印しなければならない。

第7章 資産及び会計

(資産の構成)

第40条 この法人の資産は、次の各号に掲げるものをもって構成する。

- (1) 設立当初の財産目録に記載された資産
- (2) 入会金及び会費
- (3) 寄付金品
- (4) 財産から生じる収入
- (5) 事業に伴う収入
- (6) その他の収入

(資産の管理)

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

(会計の原則)

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

(事業計画及び予算)

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

(暫定予算)

第44条 前条の規定にかかわらず、やむを得ない理由により予算が成立しないときは、理事長は、理事会の議決を経て、予算成立の日まで前事業年度の予算に準じ収入支出することができる。

2 前項の収入支出は、新たに成立した予算の収入支出とみなす。

(予備費の設定及び使用)

第45条 予算超過又は予算外の支出に充てるため、予算中に予備費を設けることができる。

2 予備費を使用するときは、理事会の議決を経なければならない。

(予算の追加及び更正)

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

(事業報告及び決算)

第47条 この法人の事業報告書、活動計算書、貸借対照表及び財産目録等の決算に関する書類は、毎事業年度終了後、速やかに、理事長が作成し、監事の監査を受け、総会の議決を経なければならない。

2 決算上剰余金を生じたときは、次事業年度に繰り越すものとする。

(事業年度)

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

(臨機の措置)

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

第8章 定款の変更、解散及び合併

(定款の変更)

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

(解散)

第51条 この法人は、次に掲げる事由により解散する。

- (1) 総会の決議
- (2) 目的とする特定非営利活動に係る事業の成功の不能
- (3) 正会員の欠亡
- (4) 合併
- (5) 破産
- (6) 所轄庁による設立の認証の取消し

2 前項第1号の事由によりこの法人が解散するときは、正会員総数の4分の3以上の承諾を得なければならない。

3 第1項第2号の事由により解散するときは、所轄庁の認定を得なければならない。

(残余財産の帰属)

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

(合併)

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

第 9 章 公告の方法

(公告の方法)

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

第 10 章 雑則

(細則)

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

附 則

1 この定款は、この法人の成立の日から施行する。

2 この法人の設立当初の役員は、次に掲げる者とする。

理事長 西澤正豊

副理事長 土屋俊晶、堀川楊、斎藤博

常務理事 若林佑子

理事 小池亮子、伊藤勉、永島日出雄、田澤義雄、隅田好美

井浦正子、茅根孝子、河田瑋子、大平勇二、星野京子

監事 村澤廣一

同 遁所直樹

3 この法人の設立当初の役員の任期は、第 16 条第 1 項の規定にかかわらず、成立の日から平成 19 年度の通常総会までとする。

4 この法人の設立当初の事業計画及び収支予算は、第 43 条の規定にかかわらず、設立総会の定めるところによるものとする。

5 この法人の設立当初の事業年度は、第 48 条の規定にかかわらず、成立の日から平成 19 年 3 月 31 日までとする。

6 この法人の設立当初の会費は、初年度はこれを徴収しない。次年度より第 8 条の規定にかかわらず、次に掲げる額とする。

(1) 正会員	個人	入会金	1,000 円	会費	3,000 円 (年額)
	医療機関	入会金	5,000 円	会費	5,000 円 (年額)
	団体	入会金	5,000 円	会費	5,000 円 (年額)
(2) 賛助会員	個人	入会金	なし	会費	1 口 1,000 円 (年額)
	団体	入会金	なし	会費	1 口 5,000 円 (年額)
	医療機関	入会金	なし	会費	1 口 10,000 円 (年額)
	企業	入会金	なし	会費	1 口 10,000 円 (年額)

付則 (平成 19 年 5 月 12 日一部改正)

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

付則 (平成 19 年 5 月 12 日一部改正)

1 この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。(第 20 条第 4 項 顧問の任期)

付則 (平成 24 年 5 月 26 日一部改正)

1 この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。(第 15 条第 1 項 職務)

付則 (平成 24 年 5 月 26 日一部改正)

1 この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。(第 16 条第 1 項 第 2 項 第 3 項 任期等)

付則 (平成 24 年 5 月 26 日一部改正)

1 この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。(第 20 条第 4 項 顧問の任期)

付則 (平成 24 年 5 月 26 日一部改正)

1 この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。(第 24 条 (2) (3) 権能)

付則 (平成 24 年 5 月 26 日一部改正)

1 この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。(第 43 条第 1 項 事業計画及び予算)

付則（平成24年5月26日一部改正）

1 この定款の改正は、所轄庁の認証の日から施行する（第47条第1項 事業報告及び決算）

付則（平成24年5月26日一部改正）

1 この定款の改正は、所轄庁の認証の日から施行する（第50条第1項 定款の変更）

付則（平成28年5月28日一部改正）

1 この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第3条 目的）

付則（平成28年5月28日一部改正）

1 この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第5条 事業）

付則（平成29年6月10日一部改正）

1 この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第54条 公告の方法）

IV 新潟県における難病患者・家族支援

(3) 新潟難病サポートプロジェクト

◆新潟難病サポートプロジェクト

「新潟難病サポートプロジェクト」は、平成 21 年 4 月 26 日に株式会社ピーコックの代表取締役社長塚本勝美様が社会貢献活動として立ち上げた、「NPO 法人新潟難病支援ネットワーク」への自動販売機を通じた寄付金支援プロジェクトです。（経緯及びプロジェクトの仕組み等は 65 ページ以降をご覧ください。）

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

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

1 寄付金の状況 令和 5 年度末累計 66,095,160 円

〈年度別内訳〉平成 21 年度	745,450 円 (21 年 8 月～)	平成 29 年度	5,372,570 円
22 年度	2,854,199 円	30 年度	5,400,344 円
23 年度	3,488,262 円	31 年度	5,413,532 円
24 年度	4,130,707 円	令和 2 年度	4,737,793 円
25 年度	5,018,163 円	3 年度	4,770,273 円
26 年度	4,767,928 円	4 年度	4,353,536 円
27 年度	5,072,148 円	5 年度	4,343,993 円
28 年度	5,626,262 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 5 年度寄付金の使途

- ・運営資金（事務局賃金、維持管理費） 約 444 万円
 - ・患者団体等交付金（5 団体） 約 15 万円
 - ・難病出前教室（県立高校 3 校 報償費等） 約 9 万円
 - ・イベント等啓発事業 約 5 万円
- （令和 5 年度末の積立金 約 1,000 万円）

4 令和 5 年度の感謝状贈呈

NPO 法人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、株式会社ピーコック代表取締役社長 塚本 功 様に令和 6 年 3 月 4 日に感謝状を贈呈させていただきました。

新潟難病サポートプロジェクト推進のご挨拶

令和6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16年目を迎え、現在は自動販売機が462台、寄付金の累計総額6,434万円という大きな成果を上げるまでに至りました。同NPO法人の支援活動に重要な貢献を果たしております。

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

これからも、株式会社ピーコックは、誰かの「ありがとう」につながることを願い、新潟県内の難病患者さんとそのご家族の皆様への支援を続けて参ります。

引き続き皆様のご支援とご協力を宜しくお願い申し上げます。

難病支援型自動販売機について

令和6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16年目を迎え、現在までに462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6,434万円となりました。

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16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16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、462台の設置、寄付金総額約6,434万円を「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」に寄付することができました。

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





新潟難病サポートプロジェクト寄付金

—「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」への支援活動—

誰かの「ありがとう」につながっています。

期間 平成21年7月～令和6年9月末日まで(16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	4,314,594 円
◆ 令和 6 年寄付金	3,147,080 円

寄付金 : 64,342,326円

難病支援型自動販売機
設置台数(令和6年9月末現在)

4 6 2 台

寄付金総額

(令和6年9月末現在)

6 4 , 3 4 2 , 3 2 6 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16年で約6,434万円を
NPO法人新潟難病支援ネットワークへ寄付を実施すること
ができました。

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

株式会社ピーコック 塚本 功

1. 難病と新潟県・新潟市難病相談支援センター

難病とは

原因不明で治療方法が確立されず、長期にわたる療養が必要とされている病気です。
その為、患者さんやそのご家族の方々が精神的にも経済的にも大きな負担を負っています。
現在、国が医療費助成の対象にしている病気(指定難病)が338あります。

新潟県・新潟市難病相談支援センターとは、

難病の患者さんが地域で安心して暮らせるように、総合的な相談支援を行う窓口です。
専門の相談支援員がおり、相談は無料です。プライバシーもきちんと保護されています。
このセンターは新潟県・新潟市が設置し「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」が新潟県及び新潟
市から委託を受けて運営しています。

新潟県・新潟市難病相談支援センター

〒950-2085 新潟県新潟市西区真砂1丁目14番1号

独立行政法人国立病院機構 西新潟中央病院内

【TEL】025-267-2170 【FAX】025-267-2210

【E-mail】Niigata-Nansen@nifty.com

【URL】http://www.niigata-nansen.com

2. 新潟県・新潟市難病相談支援センターの設置目的と事業内容

新潟県・新潟市難病相談支援センターの設置目的

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

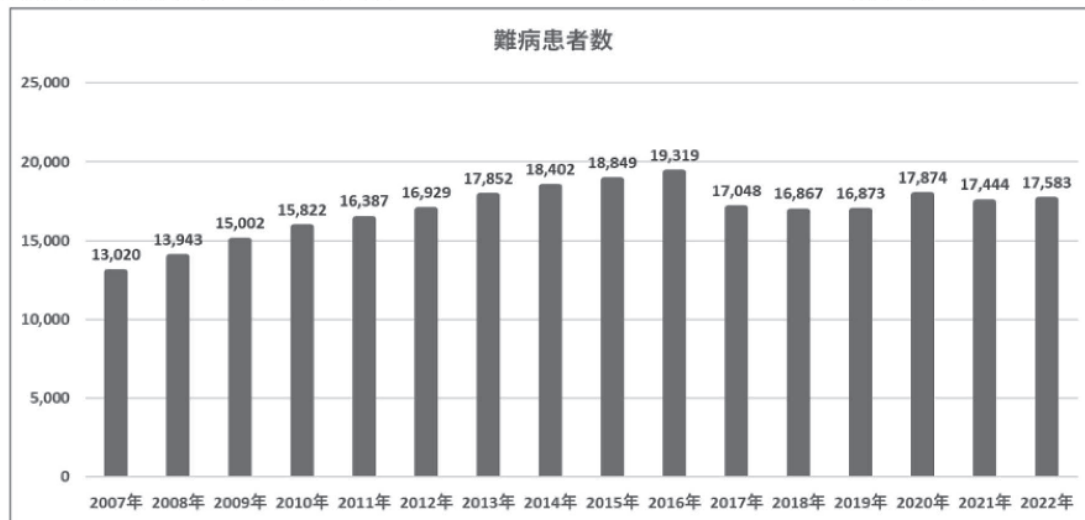
新潟県・新潟市難病相談支援センターの事業内容

1. 難病患者の療養・生活・心の悩みへの相談支援に関する事業
2. 難病患者が住みやすい社会にするための啓発促進に関する事業
3. 難病に関する情報収集及び提供に関する事業
4. 難病患者の就労支援に関する事業
5. 難病当事者及び支援者への研修会・学習会・交流会に関する事業

3. 新潟県内の医療費助成の対象となる難病患者の推移

【新潟県】難病患者数経年推移

2022年
患者数 17,583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ければならない。難病患者・家族の相談対応や事業の充実図っていくためにも財政基盤の安定的な確保が重要である。

4. 難病出前教室について

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

生徒の皆様にも、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け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法人事務局から自動販売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信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。

母米、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」「難病に手を出さず、見守ってほしい」「病名について話をきいて、とにかく理解してほしい」そうすることで、患者の心が楽になるという話を聞いた。患者さんに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感触も無く、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されるのは、私たちが思っている以上につらく、悲しいことだと感じます。もし自分の立場だとすると現実を受け入れられず、前に進めないかもしれない。実際受け入れられず、自ら命を落とす人もいられることでした。そのような人が一人でも救われるために、私たちが患者さんのSOSに気づき、患者さんの心の不安を少しでも取り除けるように頑張らなければならないと思った。

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



★ 令和5年度に参加いただいた生徒さんの声(アンケートより)

- ・今まで難病について知る機会、関わる機会がなかったので今回の講演で難病について知ることができてよかった。
- ・自分が難病の方に出会ったら寄り添おうと思った。
- ・まだまだ理解されないことも多い難病について、正しく理解し、積極的にサポートできることをしていきたいと思った。
- ・看護師さんの言葉の一つ一つはとても重要で患者さんの心と身体の健康に関わってくると実感した。
- ・様々な職種が協力して患者さんを支えていると知って、専門職にとっても興味を湧いた。
- ・難病の方を支援するセンターがあることが分かった。



※新潟県立小出高等学校でのオンライン難病出前教室(令和5年7月4日)

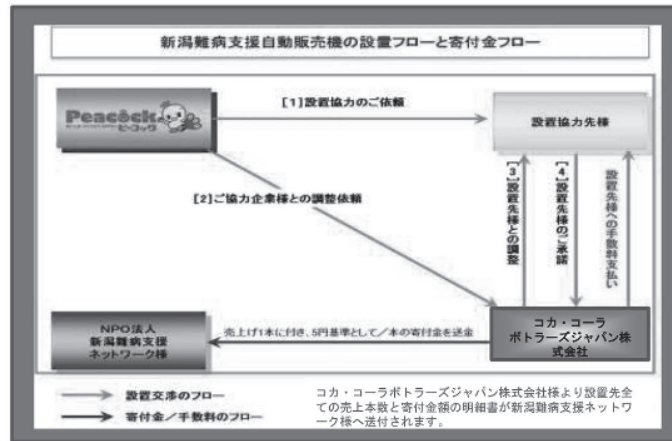
難病支援自販機イメージ図



ポスターイメージ①



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



お客様・地域・社会のニーズに柔軟にお応えする自動販売機

1. 環境対応(省エネのご協力)

【ピークシフト自動販売機】

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

2. マルチキャッシュレス対応

【マルチキャッシュレス自動販売機】

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

3. スマートフォンアプリ「Coke ON」対応

【マルチキャッシュレス自動販売機】

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



難病支援型自動販売機に関するお問合せについては下記へご連絡ください。

NPO法人 新潟難病支援ネットワーク
 〒950-2085 新潟県新潟市西区真砂1丁目14番1号
 独立行政法人国立病院機構 西新潟中央病院内
 【TEL/FAX】025-267-2225 【E-mail】niigata-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 2023 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 小原慶子

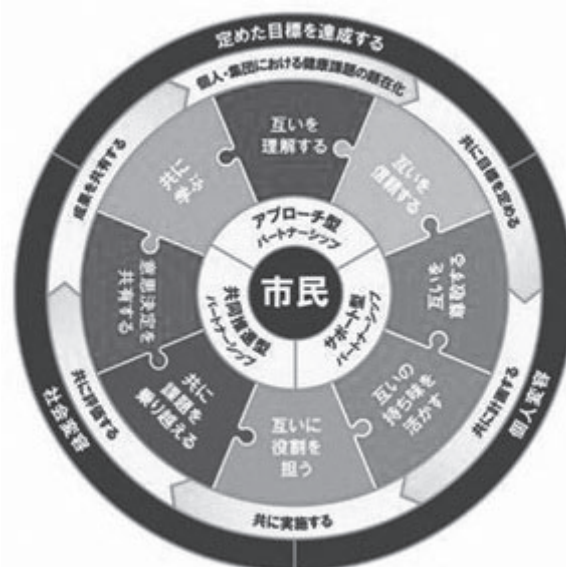
1 NNP とは

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



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

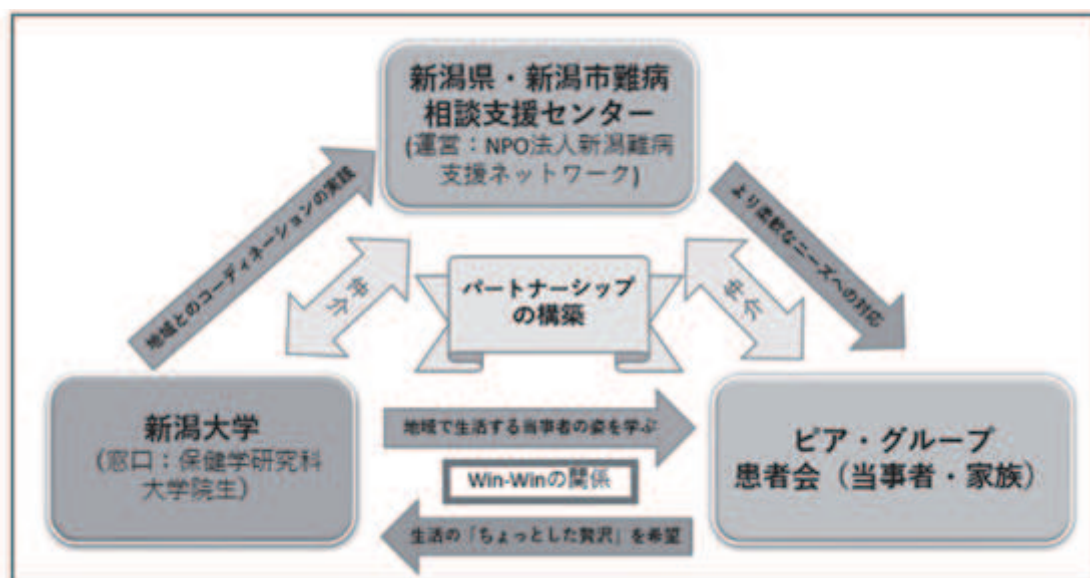
1) NNP が目指すもの

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ていただくという点です。大学と患者会（当事者）が直接連絡を取るのではなく、難病相談支援センターが仲介役になることで、患者会(当事者)にとっては連絡・相談がしやすく、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

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 2023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」

2022年度から引き続き Web 講演会開催に向けて、有志の会のコアメンバー・難病相談支援センター担当者・大学関係者の3者で打ち合わせを重ねました。2023年6月初旬に Web 講演会の開催日を決定し、チラシ作成や広報の方法について打ち合わせを行いました。有志の会のコアメンバーが中心となり、福祉施設等へのチラシの配布、ホームページへのチラシの掲載など広報活動を実施しました。Web 講演会本番前にはリハーサルを実施し、事前に Zoom 配信の手順と役割の確認を行い、Web 講演会当日を迎えることができました。Web 講演会には、当事者・家族以外にも教育関係者、福祉施設関係者など、70名を超える多くの方が参加してくださいました。講演会では、『PWS 当事者・家族の50年の歩み』と『医療者の立場から PWS の特性と対応』についてご講演いただきました。Zoom の大きなトラブルもなく Web 講演会を運営することができ、終了アンケートからは「当事者家族、支援者両方からの話を聴くことができ、子どもたちへの対応の参考になった」、「PWS の特性や対処方法を学ぶことができた」との感想を頂戴し、来年度以降の Web 講演会開催に向けて大変励みとなりました。

当事者・家族、支援者が PWS について理解を深め、より良い支援が届くことに繋がることを期待し、来年度も Web 講演会を開催する予定としています。患者会の皆さんの希望に添い、お互いの専門性を活かした対等な関係性を築いていけるように、コミュニケーションを図りながら、皆さんと一緒に活動させていただきたいと考えています。

(小原慶子)

2) 新潟県ベーチェット病患者・家族交流会

2023年10月29日、新潟市総合福祉会館でベーチェット病医療講演会・交流会を開催しました。医療講演会と交流会の2部構成で、医療講演会には患者・医療従事者等20名が参加、患者交流会は患者・家族・友人9名に医師と大学院生が加わって開催されました。

医療講演会では、ベーチェット病診療に携わる新潟大学医歯学総合病院腎・膠原病内科の医師・小林大介先生より、「最近の治療と病との付き合い方」をテーマにご講演いただきました。聞きなれない免疫の話から普段の生活での注意点まで幅広い内容のご講演で、熱心にメモをとる参加者の姿がありました。

続いての患者交流会は、当事者と支援者によるフリートークタイムです。テーマは「同じ病気のみなさんと話してみよう！ - 私の病との付き合い方 -」で、視力障害があり車に乗れなくなったなどの症状に関する困りごと、仕事の制限がありながらも日々頑張っていること、生活に関する行政の相談先がわからないなどのお話がありました。アンケート結果から「話すことで気持ちが楽になることもある」、「また参加したい」といった意見があり、開催の手応えを感じることができました。

次年度は、医療講演会・交流会の継続開催、会の現状をお知らせする会報の発行を目指しています。

(近文香)

3) 全国パーキンソン病 友の会 新潟県支部

今年度も NNP の活動として会報誌「交流のひろば」の編纂作業をお手伝いさせていただきました。会報誌では会員のみならず、そして家族のみならずの声や近況について投稿いただいたものを読み進め、みなさまの生活を想像しながら読みやすいレイアウトやイラストを意識して作業を続けさせていただいております。会報誌の編纂作業はボランティア活動として参加させていただいておりますが、同時にこの活動を通じてパーキンソン病についての学びを深めることができ、非常に感謝しております。引き続きみなさまに楽しく読んでいただくことができ、期待される会報誌づくりのお手伝いができるようご協力させていただきたいと考えております。また次年度におきましては、さらにボランティア活動を通じてお手伝いできることをみなさまと共に検討していきたいと思っております。今年度は会報誌以外の活動に参加することが難しい現状もありましたが、次年度は運動会や講演会などにも参加し、みなさまと交流できることを楽しみにしております。

(大賀有賀子、三富亜希、田中一裕)

4) 日本 ALS 協会 新潟県支部

ALS 協会新潟県支部から新潟難病支援ネットワークに対し、総会および交流会を現地と Zoom を併用したハイブリッドで開催する要望をいただきました。この要望を受け、3 者のパートナーシップ活動を開始いたしました。

2023 年度の活動内容は、2024 年度の開催を目指して 2 回の打ち合わせを実施いたしました。1 回目の打ち合わせでは、協会側の要望をお伺いし、総会開催日や必要な準備についての方向性を検討いたしました。2 回目の打ち合わせでは、具体的なスケジュールの調整やハイブリッド開催に向けた課題、当日運営に必要な役割分担を検討いたしました。また、Zoom を活用した技術支援や事前リハーサルの実施案、学生ボランティアの協力体制についても話し合いました。

この活動は、ALS 患者様とご家族、支援者の皆様が安心して参加し、交流が深められる場を目指しております。引き続き、ALS 協会との連携を深めながら取り組んで参ります。

(木原しずか、青木幸恵)

<参考文献>

- 1) 高橋恵子他. 市民と保健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

掲載日：2024年03月17日，面名：広域

(C)新潟日报社 無断での転載、改変、複製、頒布を禁止します

難病の現状知って 患者ら展示や交流会

新潟西区



日頃の悩みを相談し合う難病患者ら
＝14日、新潟市西区真砂

難病について多くの人に知ってもらい、患者の生活の質向上につなげることを目指すイベントが14日、新潟市西区の西新潟中央病院で開かれた。院内では難病の種類や当事者らが抱える課題などを説明するパネルを展示。患者や家族、医療従事者ら約60人が交流した。

2月末の「世界希少・難病の知り合いの日(RDD)」の会県支部の応援歌や、難病の知り合いのために作った歌を歌った。交流会では、さまざまな難病患者が日頃の悩みを相談し合った。

靱帯が骨化し、脊椎を圧迫して手足がしびれたり歩けなくなったりする「後縦靱帯骨化症」を患う胎内市の大平勇二さん(75)は、「専門医がいる新潟市の病院へ通うのが少しづら」と吐露。病気の進行や加齢で運転が難しくなりつ

つあると言い、「負担が減るような制度ができることを願う」と話した。展示パネルは、NPO法人新潟難病支援ネットワークのホームページで28日まで見られるほか、新潟市中央区の市立中央図書館(ほんほーと)でも4月2日まで展示している。

ご相談

- 電話相談：相談支援員がご相談をお受けします。

月～金曜日午前10時から午後4時まで（祝日及び12月29日から1月3日までを除く）

- 面接相談：当センターにおいでいただき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

・区バス坂井輪ルート (Q 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

2023年度版(令和5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。

令和5年度の難病相談支援センターの相談件数は990件で、前年度の1,042件から5%ほど減少しましたが、月別で見ると、新潟県・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てセンターの事業案内チラシを送付し情報提供した効果もあってか、7月と10月の新規相談件数が増加しました。また、相談内容では、学業や療養生活全般に関するものが多く占めた生活面の相談が622件、次いで療養面の相談が209件で、これらで全体の8割強という状況でした。

実施事業について、新型コロナウイルス感染症の位置づけが令和5年5月8日から「5類感染症」となりましたが、事業によっては参加者の利便性を考慮して引き続き対面とオンラインの併用によるハイブリッド開催とするなどの配慮をして行いました。センター事業では、令和5年度から患者会等支援事業の一つである難病カフェを、疾患や年代を問わず、難病の方々が情報交換をしながら交流を深めることを目的とする「難病患者交流会」とし、「難病の方のつどい」と「疾患別交流会」に分けて開催するなど、参加者を増やすための工夫を凝らして実施しました。NPO法人事業では、難病の理解促進のため、「RDD2024 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた」で前年度に引き続き対面での集客型イベントを開催し、また、「難病の日」記念講演会では、沖縄難病相談支援センター長の照喜名通様から講演を行っていただきました。

センター・NPO法人の事業全般について概ね計画どおり実施できましたことは、ひとえに関係者の皆様のご協力、ご支援のおかげであり、厚く御礼申し上げます。

今後とも、「ノーマライゼーション」の理念を胸に、患者・家族の皆様に寄り添う支援ができるよう、皆様のお力添えをいただきながら、難病相談支援センター及びNPO法人の事業を進めてまいりますので、引き続き、ご指導、ご鞭撻を賜りますようお願い申し上げます。

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、2023年度版(令和5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 : ムスカリ

裏表紙写真 : ヒメリュウキンカ

写真提供 : 瓶子 隆(「とまり木」世話人)



【令和7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