目　次

難病法に基づく難病対策制度と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理事長　西澤　正豊・・・・・・・1

10 年目の新潟県難病相談支援センター

新潟県難病相談支援センター長　小池　亮子・・・・・・・3

報告書の発刊に寄せて　新潟県福祉保健部健康対策課長　堀井　淳一・・・・・・・4

Ⅰ　新潟県における難病対策事業

◆新潟県における難病対策事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・7

Ⅱ　新潟県難病相談支援センター

◆平成 27 年度事業概要 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・11

１　相談と支援事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・15

２　啓発促進・情報提供に関する事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・25

３　コミュニケーション支援事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・26

４　就労支援に関する事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・28

５　患者会等支援事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・31

６　研修会、学習会、交流会に関する事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・33

◆相談員の活動報告・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・38

Ⅲ　新潟県難病医療ネットワーク

◆新潟県難病医療ネットワークの活動・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・41

Ⅳ　NPO 法人新潟難病支援ネットワーク

◆平成 27 年度 NPO 法人新潟難病支援ネットワーク運営事業報告 ・・・・・・・・・・・・・・47

◆ＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワーク第 9 回通常総会・・・・・・・・・・・・・・・・・・51

◆ＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワーク構成員(役員・会員)・・・・・・・・・・・・・・・・52

◆特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワーク定款・・・・・・・・・・・・・・・・・・・54

Ⅴ　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・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・63

◆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。』・・・・・・・67

難病法に基づく難病対策制度と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理事長　**西澤　正豊**

新潟県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、難病に関係するあらゆる関係者が参加して平成 18 年秋に設立された 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、平成 19 年 2 月に発足して以来、丁度 10 年目の節目の年を迎えています。これまで「新潟方式」として全国に知られている理想的な方法で運営ができましたのは、ひとえに、本センターに対する皆様からのご支援の賜であります。この場をお借りして、心から御礼を申し上げます。

平成 27 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）の「基本方針」が同年９月に厚労省から示されました。しかし、その内容は、難病対策制度の抜本的な改正に向けて厚労省難病対策委員会で議論されてきた結果をまとめ、難病法制定の基となった平成 25 年１月の「提言」からは一部後退した印象が拭えません。やはり、消費税増税を見送った結果、財源不足に陥っていることが背景にあると思われますが、がん対策基本法に基づくがん対策制度と同等な制度の構築に向けて、「基本方針」をどのように具体化するか、議論は正念場を迎えています。

「提言」では、難病の患者さんが地域で、出来る限りこれまでと同等の生活を維持・継続することができるように、関係する多職種の専門職が連携して、包括的・総合的な支援体制を構築することを求めていました。

難病医療のネットワークでは、三次医療圏に一つの難病医療拠点病院を中核として、二次医療圏毎に難病医療を担当する病院を設ける予定でした。さらに、病初期から包括的な支援を要する神経系の難病などに対しては、領域に特化した拠点病院を設ける構想でした。厚労省は今年度中に都道府県に対して医療モデルを提示する方針ですが、基本方針では、できる限り早期に的確な診断と治療が行える医療体制を整備することが求められているのみであり、実際の難病医療体制は各地域の特性に配慮したものになると想定されます。新潟県・新潟市では、新潟大学医歯学総合病院が当然、拠点病院と位置付けられますが、二次医療圏については、いくつかの保健所をブロックとして難病医療提供病院が整備されることになると思います。

福祉のネットワークは、難病相談支援センターが中心的な役割を果たす組織と位置付けられ、ピアカウンセリングを実施できるよう、また相談支援員の研修体制を充実させるように求められました。基本方針でも「引き続き」という記載がほとんどで、新たな事業は予定されておらず、したがって、最も重要な相談支援員の常勤化など、職員の勤務体制の安定化については不透明なままです。国のセンター関連予算は増額されていますので、新潟県には職員の常勤化に向けて、より積極的な対応をお願いしたいと考えています。

地域のネットワークは、保健所と保健所が設置する難病対策地域協議会が担うように求められました。このためには保健所の難病対策機能を充実させなければなりませんが、地域協議会の設置は努力規定であり、基本方針通りに、保健所や地域協議会が地域ネットワークの中核として機能できるかは不透明です。保健所が医療機関だけではなく、介護、福祉、その他の関係機関とどれだけ有機的な連携体制を構築できるかが、地域における支援ネットワークの力を決めることになります。

旧制度下で特定疾患認定を受けてきた患者さんに対する移行措置は、平成 29 年 12 月で終了し、その後は新制度に移行することになっています。また平成 30 年度からは大都市特例として、政令指定都市である新潟市には、国の業務が移管されます。さらに平成 30 年度からは、各県は新たな第 7 次の医療計画を策定してその推進にあたる必要があり、この中で難病対策事業をどのように展開するかが示されます。難病法の理念がどこまで実現できるか、各自治体の対応が問われることになるわけです。

このような時代に、新潟県難病相談支援センターはこれまで以上に、難病法の基本方針に書き込まれたように、「難病の患者の生活上の不安が大きいことを踏まえ、難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、難病の患者を多方面から支えるネットワークの構築を図る」必要があります。今後の取組みの方向性として、国と新潟県には当センターに対するそれぞれの役割を十全に果たしていただくとともに、当センターも「難病の患者及びその家族等の不安解消に資するため、当該センターの職員が十分に活躍できるよう環境を整えるとともに、職員のスキルアップに努める」必要があります。当センターは今後も保健所、および医療、介護、福祉、行政の関連機関と、より密な連携体制を構築し、難病法が想定する福祉ネットワークの中核機関として機能することを目指し、職員研修を一層充実させ、ピア・サポーターの養成にも取り組んで参ります。

当センターは、「難しい病気」に関するあらゆる相談に応える最初の窓口となること、さらに、より適切な窓口へ引き継ぎができることを設立以来の目標としてきました。新しい制度に移行しても、この目標に変わるところはありません。今後も、新潟県難病相談支援センターへの変わらぬご支援を何卒宜しくお願い申し上げます。

10年目の新潟県難病相談支援センター

新潟県難病相談支援センター長　小池　亮子

新潟県難病相談支援センターが開設されて10年目を迎えています。開設以来、常時２名の相談支援員体制で行っている相談・支援業務の他に、啓発促進・情報提供に関する事業、コミュニケーション支援事業、就労支援に関する事業、患者会支援事業、研修会・学習会・交流会に関する事業等を実施してきました。実施事業については毎年総括をして見直し・整理を行い、ニーズに応じて新たな事業を立ち上げてまいりました。

2015年１月には難病法が施行され、７月時点で指定難病の対象疾患も306疾患と増加し、今後も増加することが見込まれています。指定難病の中には比較的患者数が多い疾患から、日本に数名しか患者のいない希少な疾患まで多彩ですが、どのような患者さんからの相談にも対応できるよう研鑽をつみ、必要に応じて各専門機関と連携が取れるような体制づくりを進めていきたいと考えています。

相談は電話、面談、メールなど多様な窓口で受けておりますが、難病相談支援センターをより活用していただけるよう、ホームページの充実を図って、情報提供を行っています。ホームページ閲覧者も増加してきており、常に新たな情報が届けられるようにしたいと思います。

難病相談支援センター事業をより発展させるためには患者さんの力も大きいと考えます。茶話会の運営やピアサポート事業を通して、多くの難病患者さんに難病相談支援センター事業に関心をもっていただき、患者さんが主体的に参加できるようにするためにはどうすべきかを検討することが今後の課題です。

報告書の発刊によせて

新潟県福祉保健部健康対策課長　**堀井　淳一**

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、10 年目を迎えています。この間、運営をお願いしているＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワークはもちろんのこと、設置場所の提供を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感謝申し上げます。

この 10 年間、新潟県難病相談支援センターは、難病を抱える患者や家族からの様々な相談に応じ、情報提供や各種事業を実施するなど、難病患者支援の拠点施設としての役割を果たしてこられました。

国の難病対策は、平成 27 年 1 月の「難病の患者に対する医療等に関する法律」の施行により、医療費助成の対象となる疾患数が 306 に拡大されるとともに、自己負担上限額の変更や指定医・指定医療機関制度の導入など、大きく改正されました。

さらに、現在、国の厚生科学審議会（疾病対策部会指定難病検討委員会）では平成 29 年度から医療費助成の対象とする追加疾病の検討が行われているところであり、今後は、小児慢性特定疾病からのトランジション（成人移行）の観点から追加される疾病の患者等から、多様な相談が寄せられることが予想されます。

また、就労やピアサポート等、患者の療養生活上の支援においては、難病患者就職サポーターや難病医療コーディネーターをはじめ、地域の関係機関と連携した取組が求められております。

県といたしましても、難病を抱える患者や家族の期待に応えられるよう、医療体制や福祉の充実を図り、併せて難病相談支援センターが十分に機能を発揮できるよう情報共有及び連携に努めてまいりたいと考えておりますので、今後とも御協力を賜りますよう、お願い申し上げます。

Ⅰ　新潟県における難病対策事業

◆新潟県における難病対策事業

新潟県福祉保健部健康対策課

本県では平成元年度、保健所の再編整備に伴い、重点施策として在宅難病患者支援事業に取組み、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、県単独事業として実施してきました。

さらに、平成 18 年度に総合的相談窓口としての難病相談支援センターの開設、平成 19 年度には難病医療拠点病院等の設置及び重症難病患者の入院調整等を行う難病医療ネットワーク事業の開始等、難病患者が地域で安心して暮らせる地域をめざし、主要な相談機関の役割と機能を整理し、総合的な療養生活への支援体制の整備を行っております。

なお、平成 26 年度は制度改正に伴い、患者への新制度の周知や指定医・指定医療機関制度の導入に伴う医療機関説明会等を行い、新たな医療費助成制度の円滑な実施に向けた取り組みを行い、平成 27 年度は難病指定医・協力難病指定医研修会を開催しました。

本県の難病対策事業は、次項のとおりとなっております。

新潟県における難病対策事業（平成27年度）

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（5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（110疾患）※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ヵ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（110疾患）※の患者
		②　訪問相談事業 保健所の保健師等が難病患者の家に出向き、家族を含む相談指導を実施する。	国制度	保健所	指定難病（110疾患）※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（110疾患）※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（110疾患）※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（110疾患）※の患者
	(2)難病患者看護力強化事業 ①H8～ ②H10～	①　1日4時間以上8時間以内の訪問看護を実施した訪問看護ステーションに対し、補助金を交付する（対象1人につき年間12回48時間以内が限度）	県単独	県	在宅で人工呼吸器を装着している者または同程度の看護を必要とする特定疾患患者、指定難病患者、小児慢性特定疾患患者、進行性筋ジストロ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、ボランテイア育成等を実施	国制度	県（NPOに運営委託）	指定難病（110疾患）※の患者
	(4)難病医療確保事業 (H11～)	・難病患者の入院及び在宅医療を確保するため「難病医療協力医療機関」を整備する	国制度	県	指定難病（110疾患）※の患者
	(5)難病医療ネットワーク事業 (H19～)	・難病医療拠点病院を指定し、重症難病患者の入院調整や難病医療関係者の研修を行う難病医療コーディネーターを配置することなどにより、難病医療体制の充実を図る	国制度	県（拠点病院に委託）	難治性疾患克服研究事業の対象疾患のうち神経・筋疾患の患者等
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	県	ホームヘルパー

※指定難病は平成27年7月から306疾患となっている。

II　新潟県難病相談支援センター

◆平成２７年度事業概要

１.難病に対する取り組み

（１）国の取り組み

難病に関する国の動向としては、平成 27 年 1 月 1 日から施行された「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。）が、平成 27 年度においては、

・医療費助成の対象となる指定難病の第 2 次指定が 7 月に行われ 306 疾患となる

・難病法で定める「基本方針」が平成 27 年 9 月 15 日に告示される

など、難病法の制度運営上で大きな動きがありました。

また、平成 25 年 4 月 1 日から「障害者総合支援法」（以下「支援法」という。）の対象として新たに難病等が加えられましたが、平成 27 年度においては、支援法における指定難病の第 2 次指定が行われ 332 疾患となるなど支援法の制度運営でも動きがありました。

就労支援の分野では、平成 27 年度から、新潟県にもハローワークの障害者の専門援助部門に「難病患者就職サポーター」（以下「就職サポーター」という。）が設置されました。6 月からは、新潟県難病相談支援センター（以下「センター」という。）において就職サポーターによる毎月 2 回の出張相談が開始され、実際に就職に結びつくなど成果がありました。出張相談では従来のセンターでの就労相談ではできなかった求人情報を確認しながら進めることが可能で、より具体的な相談となるため、今後とも、その活動が期待されます。

（２）県等の取り組み

県・市レベルでは、難病法で定める「難病対策地域協議会」が保健所単位で設置するように努めることとされており、平成 27 年度においては、新潟市では「難病対策連絡会」で難病患者支援の現状と課題について意見交換され、役割や体制についての検討を踏まえて、平成 28 年度から「新潟市難病対策地域協議会」が設置されることになりました。

また、「児童福祉法の一部を改正する法律」で都道府県等が必須事業として取り組まなければならない小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の検討が新潟県慢性疾病児童地域支援協議会で行われ、小児慢性特定疾病児童等自立支援員をセンター内に設置することについて承認されました。現在、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。）と新潟県及び新潟市と事業を受託することを前提に運営等についての協議を行っています。

２.新潟県難病相談支援センター事業の概要

（１）相談と支援事業

常時 2 名の相談員が患者団体、行政機関、医療機関、保健所、ハローワーク、障がい者就業・生活支援センターなどの諸機関、ボランティア団体、関係団体などと連携を図りながら、患者さんの希望に沿った相談支援の対応を目指しました。

新潟県難病医療ネットワークと連携し、難病患者さんが安心、安全な医療、充実した療養生活が出来るよう相談業務の一層の充実を図りました。

（２）啓発促進・情報提供に関する事業

① センター便りの発行

編集会議などで意見集約を行い、記事内容の充実を図り、患者情報や最新難病情報、センターが行う事業計画内容等を掲載しました。平成 27 年度は、新コーナー「保健所から発信!!」を設けるなど情報の充実に努めました。年 3 回発行しました。

② 事業年報の発行

前年度の相談内容の分析、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発行・配布しました。

③ 難病相談支援センターのＰＲ

平成 27 年度は、国の制度改正等も踏まえ、パンフレットの内容を修正し、印刷しました。より多くの方にセンターの存在を知っていただき難病に対する理解を深めてもらうため、新潟県薬剤師会のご協力をいただき県内 1,080 ヶ所の会員保険薬局に配布し設置していただきました。関係医療機関、保健所、市町村窓口などにもパンフレットを配布し、センターのＰＲに努めました。

④ 難病出前教室の実施

平成 26 年度にセンター事業として実施した難病出前教室は、平成 27 年度からネットワークの事業として実施しました。（事業内容は 48 ページをご覧ください。）

⑤ 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ています。平成 27 年度は、国の制度改正等も踏まえ、より分かりやすく充実した内容とするためホームページを患者さんへの様々な支援策を中心とした構成に変更し、パソコンでもスマートフォンでも見やすくなるように配慮して全面的にリニューアルをしました。

⑥ 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 難病パソコン入門教室

進行性難病でコミュニケーション障害のある人や、パソコン教室に通うことに不安のある人、コミュニケーション支援方法について知りたい患者・支援者に対して月 1 回（毎月第 3 木曜日・年間 10 回）行いました。

② 難病ＩＴコミュニケーション支援講座

障害が進んでもＩＴを活用したコミュニケーションの手段があることを医療、福祉、保健等の関係者に知ってもらい、その方法の初歩を実習しながら学んでいただくために行いました。

（４）就労支援に関する事業

① 難病就労支援機関懇談会

難病患者の就労と生活の向上に役立てるため、難病患者の就労に携わっている県内の関係機関との意見交換会を行いました。

② 難病患者の就労・生活セミナー

難病患者就労支援機関の役割と生活基盤を支える制度について知ってもらうとともに、就労希

望の難病患者を個別に支援するため行いました。

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図るため、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ました。

（5）患者会支援事業

① 患者会との懇談会

センター事業に、患者会等の意見要望を反映させるため年2回懇談会を行いました。

② 茶話会

難病患者の交流する場を求める人たちのために「病気を限定しないで気楽に集まって話ができる場」として、患者自身が世話人になり年3回開催しました。

③ ピアサポート研修

現在患者会で相談を受けている立場の方々を対象に患者同士の支え合う力を高めていただきさらに患者会運営がスムーズに行われるように、ピアサポートについての研修会を行いました。

（6）研修会、学習会、交流会に関する事業

① 医療講演会・交流会

広く県民に難病に対する正しい知識の普及を図るとともに、センターの役割と理解を広めるため、地域の保健所と共催して患者さんの要望に沿った医療講演会を行いました。

② 難病従事者研修会（専門職の育成）

地域における専門職を中心とした難病支援ネットワーク作りと支援者の資質向上を目指し、新潟県難病医療ネットワークと共催により行いました。

③ センター職員研究事例発表

平成27年5月に新潟県で開催された第56回日本神経学会学術大会のメディカルスタッフポスターセッションにおいて、センターで実施してきた「茶話会」の事業成果について発表しました。

また、平成27年度のセンター事業の実績を踏まえ、次年度以降の事業の方向性について検討しました。検討に当たっては、51団体・機関にアンケートをお願いし（回収39団体・機関76.5%）、センター事業についての評価や意見等をきくことができました。（この検討のとりまとめ結果は、平成28年5月に神戸市で開催された第57回日本神経学会学術大会のメディカルスタッフポスターセッションにおいて、発表しました。）

④ センター職員研修

相談員の資質向上のため適宜研修を実施しました。厚労省の行う難病相談員研修会、研究班会議、全国難病センター研究会が行う研究大会、日本難病・疾病団体協議会が行う難病フォーラム等に参加しました。さらに患者さんとその家族の生の声を聞き病気に対する理解を深めるため、研修も兼ね患者会の行事にも積極的に参加しました。

また毎週火曜日実施の、相談員ミーティングにおいても随時必要な研修や事例を通じた検討を行いました。

平成 27 年度新潟県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
平成 27 年 5 月 30 日 平成 27 年 5 月 30 日	ＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワーク総会 総会記念事業　講演会 「新しい難病制度について」	ＮＰＯ法人会員 患者・家族、関係者、県民	西新潟中央病院 附属棟　大会議室 西新潟中央病院 附属棟　大会議室
平成 27 年 7 月 7 日	難病従事者研修会 講演 「パーキンソン病などへの治療について魚沼基幹病院にできること」 情報提供 「南魚沼管内における難病患者支援の現状」	専門職	南魚沼地域振興局 講堂
平成 27 年 7 月 11 日	仲間つくり「茶話会」	難病患者･家族	難病相談支援センター
平成 27 年 7 月 17 日	就労支援機関懇談会	就労支援連携機関	西新潟中央病院 附属棟　大会議室
平成 27 年 7 月 25 日	医療講演会 「潰瘍性大腸炎について」	患者・家族、関係者、県民	済生会新潟第二病院 会議室
平成 27 年 7 月 31 日	患者会との懇談会	NPO 法人加盟団体 相談支援員、事務局	難病相談支援センター
平成 27 年 9 月 6 日	難病 IT コミュニケーション支援講座	難病患者･専門職関係者	西新潟中央病院 附属棟　大会議室
平成 27 年 9 月 12 日	医療講演会 「パーキンソン病について」	患者・家族、関係者、県民	佐渡総合病院 講堂
平成 27 年 10 月 3 日	難病の人のための就労・生活支援セミナー	難病患者･家族､就労支援関係者	ハイブ長岡
平成 27 年 10 月 18 日	仲間つくり「茶話会」	難病患者･家族	難病相談支援センター
平成 27 年 12 月 1 日	患者会との懇談会	NPO 法人加盟団体 相談支援員、事務局	難病相談支援センター
平成 27 年 12 月 1 日	ピアサポート研修会	患者会、相談支援員	西新潟中央病院 附属棟　大会議室
平成 28 年 3 月 12 日	仲間つくり「茶話会」	難病患者･家族	難病相談支援センター

１．相談と支援事業

（１）相談件数

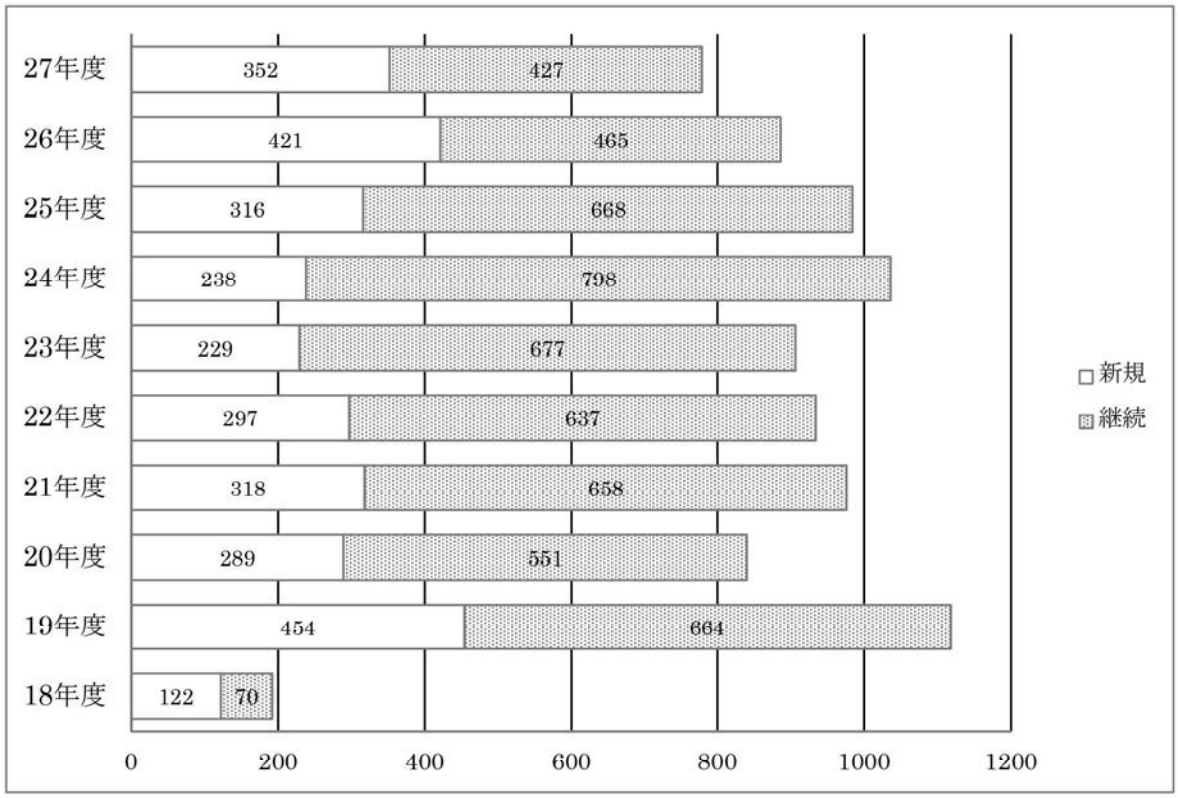
新潟県難病相談支援センターが平成 19 年２月 13 日相談業務を開設してから、平成 28 年 3 月 31 日までに 8,651 件の相談が寄せられました。

平成 27 年度の相談件数は 779 件で、新規 352 件(45.2%)、継続 427 件（54.8%）の相談がありました。【表１、グラフ１】

【表１　年度別相談者数】

年度	18 年	19 年	20 年	21 年	22 年	23 年	24 年	25 年	26 年	27 年	合計
新規	122	454	289	318	297	229	238	316	421	352	3,036
	63.5%	40.6%	34.4%	32.6%	31.8%	25.3%	23.0%	32.1%	47.5%	45.2%	35.1%
継続	70	664	551	658	637	677	798	668	465	427	5,615
	36.5%	59.4%	65.6%	67.4%	68.2%	74.7%	77.0%	67.9%	52.5%	54.8%	64.9%
合計	192	1,118	840	976	934	906	1,036	984	886	779	8,651
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

【グラフ１　年度別相談者数】



（２）全相談者の状況

平成 27 年度の全相談件数 779 件のうち相談者の内訳は、患者本人からの相談が 535 件(68.7%)、家族からの相談が 138 件(17.7%)でした。【表２、グラフ２】

相談方法では、電話 594 件(76.3%)、面談 123 件(15.8%)、メール 50 件（6.4%）でした。【表３、グラフ３】

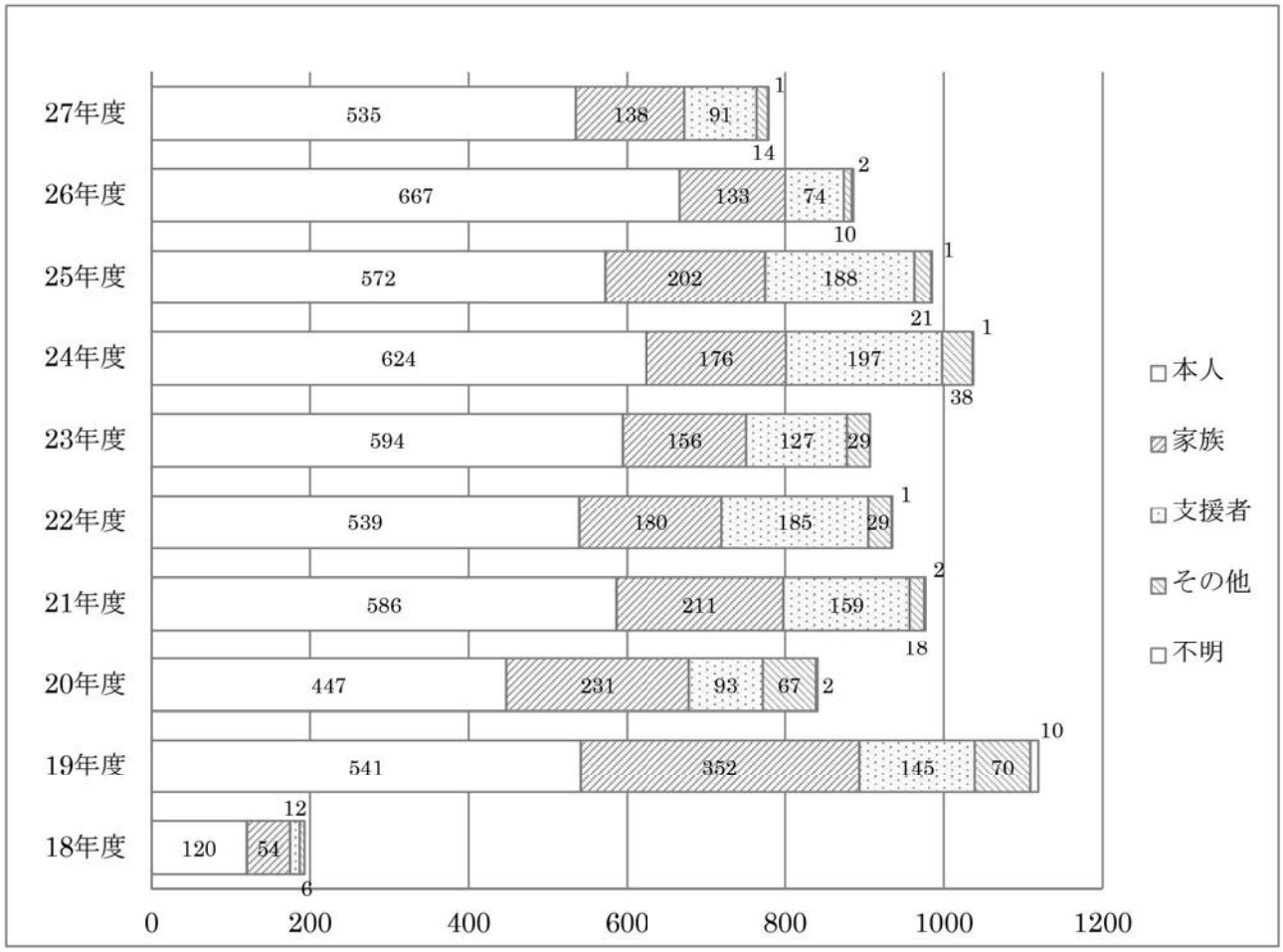
相談内容では、生活面での相談が 342 件(43.9%)と最も多く、内訳は就労 111 件（14.3%）療養生活全般 88 件（11.3%）次いで経済 77 件（10.0%)、保健・医療・福祉 52 件（6.8%）でした。療養面の相談は 283 件(36.3%)あり、内訳は病気の理解 75 件（9.6%)、医療機関・医師 70 件（9.0%)、症状管理 57 件（7.3%）の順でした。

また、センター事業関係が 134 件（17.2%）で、中項目の内訳では最も多くなっています。【表４】

【表２　相談者別（全相談)】

年度	18 年	19 年	20 年	21 年	22 年	23 度	24 年	25 年	26 年	27 年	合計
本人	120	541	447	586	539	594	624	572	667	535	5,225
	62.5%	48.4%	53.2%	60.0%	57.7%	65.6%	60.2%	58.1%	75.3%	68.7%	60.4%
家族	54	352	231	211	180	156	176	202	133	138	1,833
	28.1%	31.5%	27.5%	21.6%	19.3%	17.2%	17.0%	20.5%	15.0%	17.7%	21.2%
支援者	12	145	93	159	185	127	197	188	74	91	1,271
	6.3%	13.0%	11.1%	16.3%	19.8%	14.0%	19.0%	19.1%	8.4%	11.8%	14.7%
その他	6	70	67	18	29	29	38	21	10	14	302
	3.10%	6.30%	8.00%	1.80%	3.1%	3.2%	3.7%	2.1%	1.1%	1.7%	3.5%
不明	0	10	2	2	1	0	1	1	2	1	20
	0%	0.9%	0.2%	0.2%	0.1%	0%	0.1%	0.1%	0.2%	0.1%	0.2%
合計	192	1,118	840	976	934	906	1036	984	886	779	8,651
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

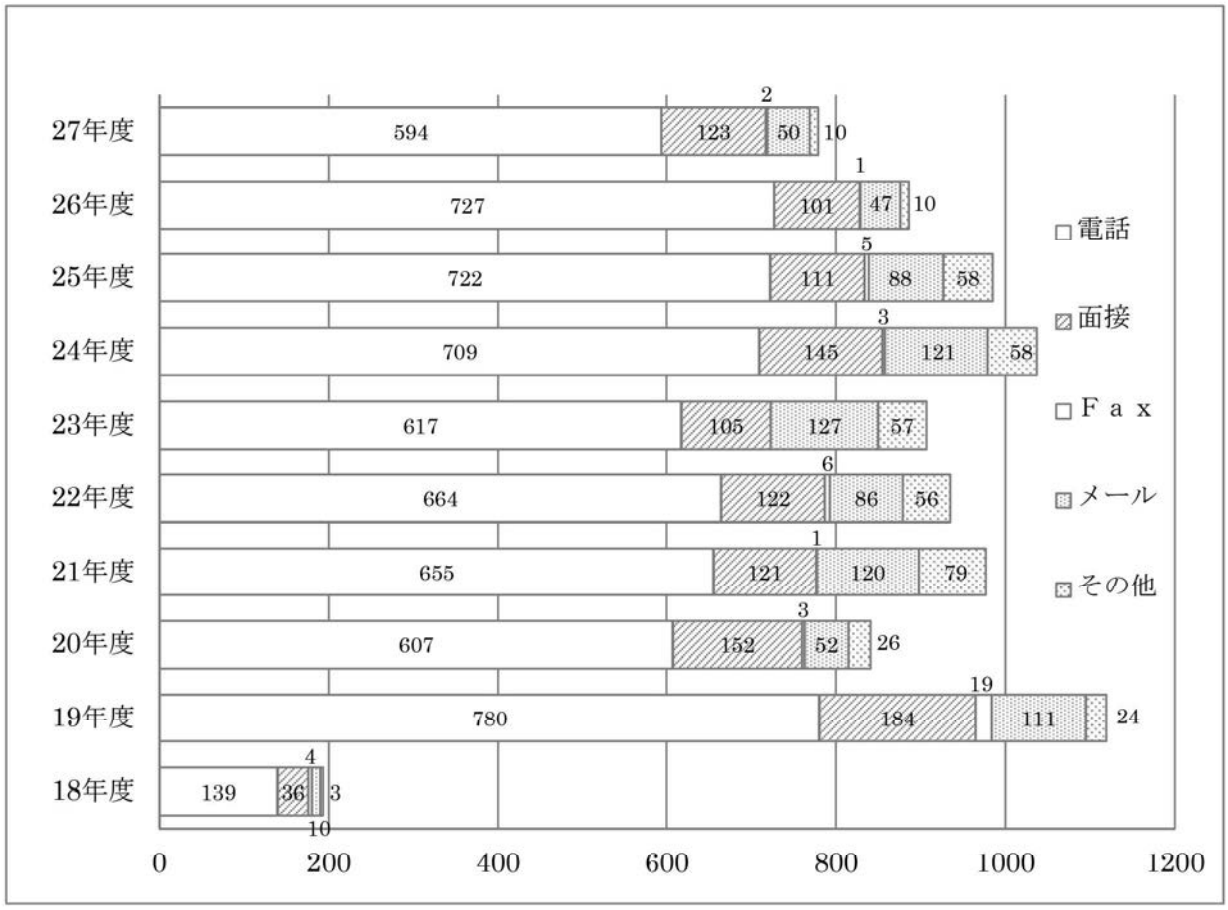
【グラフ２　相談者別（全相談）】



【表３　相談方法別（全相談）】

年度	18 年	19 年	20 年	21 年	22 年	23 年	24 年	25 年	26 年	27 年	合計
電話	139	780	607	655	664	617	709	722	727	594	6,214
	72.4%	69.8%	72.3%	67.1%	71.1%	68.1%	68.4%	73.4%	82.1%	76.3%	71.8%
面接	36	184	152	121	122	105	145	111	101	123	1,200
	18.8%	16.5%	18.1%	12.4%	13.1%	11.6%	14.0%	11.3%	11.4%	15.8%	13.9%
Fax	4	19	3	1	6	0	3	5	1	2	44
	2.1%	1.7%	0.4%	0.1%	0.6%	0%	0.3%	0.5%	0.1%	0.3%	0.5%
メール	10	111	52	120	86	127	121	88	47	50	812
	5.2%	9.9%	6.2%	12.3%	9.2%	14.0%	11.7%	8.9%	5.3%	6.4%	9.4%
その他	3	24	26	79	56	57	58	58	10	10	381
	1.6%	2.1%	3.1%	8.1%	6.0%	6.3%	5.6%	5.9%	1.1%	1.2%	4.4%
合計	192	1,118	840	976	934	906	1,036	984	886	779	8,651
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

【グラフ３　相談方法別（全相談）】



【表４　相談内容（全相談）】

区分		大項目			中項目		
療養	283	疾病自己管理	88	11.3%	症状管理	57	7.3%
					薬物療法	7	0.9%
					コミュニケーション方法	10	1.3%
					日常生活動作	8	1.0%
					栄養管理	1	0.1%
					医療処置管理	5	0.7%
		受療	195	25.0%	医療機関・医師	70	9.0%
					病気の理解	75	9.6%
					治療法の選択の意思決定	31	4.0%
					治療計画	11	1.4%
					療養場所	8	1.0%
生活	342	生活	193	24.8%	経済	77	10%
					就労	111	14.3%
					学業	5	0.6%
		療養環境	149	19.1%	療養生活全般	88	11.3%
					保健・医療・福祉	52	6.8%
					家族	9	1.2%
支援	9	支援	9	1.2%	療養生活支援態勢	4	0.5%
					支援方法	5	0.6%
その他	145	事業	134	17.2%	センター事業関係	134	17.2%
		患者交流促進	10	1.3%	患者会活動への協力	10	1.3%
		その他	1	0.1%	その他	1	0.1%
合計	779	合計	779	100%	合計	779	100%

（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）

（３）新規相談者の状況

平成 27 年度の新規相談 352 件のうち疾患分類別では、指定難病が 239 件(67.9%)で全体の約 7 割を占めました。【表５】疾患別ではパーキンソン病 40 件(11.4%)、潰瘍性大腸炎 33 件(9.4%)、筋萎縮性側索硬化症 26 件(7.4%)の順で多く、昨年度と同じでした。【表６】

性別では、男性 146 件(41.5%)、女性 166 件(47.2%)で、前年と比べその割合は大きな変化はありませんでした。【表７】

年齢別では、20 歳未満 9 件 (2.6%)、20 歳～39 歳 42 件 (11.9%)、40 歳～59 歳 68 件(19.3%)、60 歳以上 90 件(25.6%)でした。【表８、グラフ４】

相談者の居住地では、下越地域 225 件(64.0%)、中越地域 74 件(21.0%)、上越地域 18 件(5.1%)でした。【表９、グラフ５】

【表５　疾患区分（新規相談）】

年度	18 年	19 年	20 年	21 年	22 年	23 年	24 年	25 年	26 年	27 年	合計
特定疾患（公費助成あり）※	74 60.7%	276 60.8%	190 65.7%	205 64.5%	201 68%	141 61.6%	135 56.7%	200 63.3%	275 65.3%	239 67.9%	1,939 63.9%
特定疾患（公費助成なし）	8 6.6%	24 5.3%	14 4.8%	27 8.5%	14 5%	14 6.1%	19 8.0%	25 7.9%	23 5.5%		168 5.5%
小児慢性	3 2.5%	20 4.4%	6 2.1%	5 1.6%	0	0	0	1 0.3%	0	0	35 1.2%
その他	19 15.6%	101 22.2%	57 19.7%	64 20.1%	59 20%	71 31.0%	69 29.0%	28 8.9%	101 24.0%	84 23.9%	650 21.4%
不明	18 14.8	33 7.3%	22 7.6%	17 5.3%	23 8%	3 1.3%	15 6.3%	62 19.6%	22 5.2%	29 8.2%	244 8.0%
合計	122 100%	454 100%	289 100%	318 100%	297 100%	229 100%	238 100%	316 100%	421 100%	352 100%	3,036 100%

※表５の疾患区分に当たって

疾患区分「特定疾患(公費助成あり)」は以下のような変遷があり、各年度の相談者数は、その時点での対象疾患で集計しています。現在の指定難病を含みます。

平成 20 年 4 月に難治性疾患克服事業として 123 疾患が指定され、平成 21 年 4 月には 130 疾患が指定されています。そのうち特定疾患研究事業の対象疾患は、平成 18 年から平成 21 年 9 月は 45 疾患、10 月以降は 56 疾患になりました。さらに「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。)が平成 27 年 1 月に施行されたことにより、難病法が対象とする指定難病は、これまでの特定疾患研究事業の 56 疾患から、平成 27 年 1 月からは指定難病 110 疾患に、平成 27 年 7 月からは指定難病 306 疾病となりました。また、指定難病にならない特定疾患研究事業対象疾患は 5 疾患あります。

【表６　表５のうち平成 27 年度の「特定疾患（公費助成あり）」の疾患別内訳】

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

血液	再生不良性貧血	3
免疫系疾患	悪性関節リウマチ	1
	家族性地中海熱	1
	好酸球性副鼻腔炎	1
	再発性多発軟骨炎	1
	成人スチル病	2
	シェーグレン症候群	5
	全身性エリテマトーデス	3
	バージャー病	1
	ベーチェット病	4
	皮膚筋炎/多発性筋炎	3
内分泌系	下垂体前葉機能低下症	2
	下垂体性 PRL 分泌亢進症	2
	甲状腺ホルモン不応症	1
代謝	全身性アミロイドーシス	1
	ポルフィリン症	1
神経・筋疾患	HTLV-1関連脊髄症	1
	球脊髄性筋萎縮症	1
	筋ジストロフィー	3
	筋萎縮性側索硬化症（ALS）	26
	結節性硬化症	1
	シャルコー・マリー・トゥース病	1
	スタージ・ウェーバー症候群	1
	重症筋無力症	1
	脊髄小脳変性症	9
	進行性核上性麻痺	8
	脊髄空洞症	2
	前頭側頭葉変性症	2
	パーキンソン病	40
	ハンチントン病	1
	多系統萎縮症	3
神経・筋	多発性硬化症/視神経脊髄炎	3
	大脳皮質基底核変性症	1
	特発性基底核石灰化症	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	4
視覚系	網膜色素変性症	1
循環	特発性拡張型心筋症	4
呼吸器系	サルコイドーシス	2
	特発性間質性肺炎	2
	肺静脈閉塞症・肺毛細血管腫症	1
	肺動脈性肺高血圧症	1
	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	1
	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	1
消化器系	クローン病	6
	原発性硬化性胆管炎	2
	原発性胆汁性肝硬変	2
	自己免疫性肝炎	2
	潰瘍性大腸炎	33
皮膚結合	神経線維腫症Ⅰ型	8
	全身性強皮症	7
	特発性後天性全身性無汗症	2
	天疱瘡	1
骨・関節	黄色靭帯骨化症	2
	後縦靭帯骨化症	6
	特発性大腿骨頭壊死症	1
腎・泌尿器	IgA腎症	5
	間質性膀胱炎(ハンナ型)	1
	多発性嚢胞腎	2
	難治性ネフローゼ	2
染色体	ソトス症候群	1
スモン		2

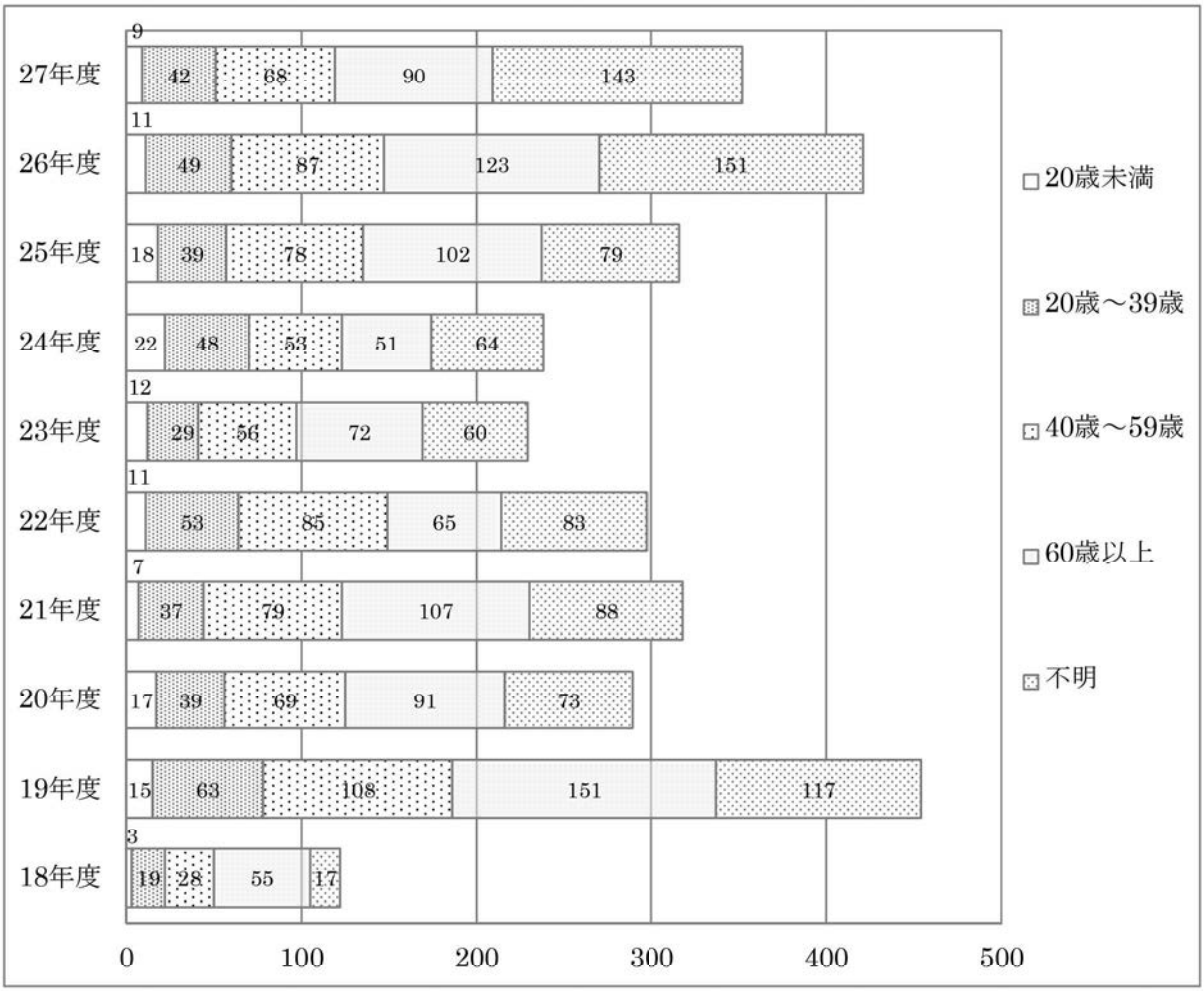
【表７　性別（新規相談）】

年度	18 年	19 年	20 年	21 年	22 年	23 年	24 年	25 年	26 年	27 年	合計
男	59	219	119	145	140	95	106	143	197	146	1,369
	48.4%	48.2%	41.2%	45.6%	47.1%	41.5%	44.5%	45.3%	46.8%	41.5%	45.1%
女	56	210	156	158	146	119	114	157	208	166	1,490
	45.9%	46.3%	54.0%	49.7%	49.2%	52.0%	47.9%	49.7%	49.4%	47.2%	49.1%
不明	7	25	14	15	11	15	18	16	16	40	177
	5.7%	5.5%	4.8%	4.7%	3.7%	6.6%	7.6%	6.7%	3.8%	11.3%	5.8%
合計	122	454	289	318	297	229	238	316	421	352	3,036
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

【表８　年齢（新規相談）】

年度	18 年	19 年	20 年	21 年	22 年	23 年	24 年	25 年	26 年	27 年	合計
20 歳未満	3	15	17	7	11	12	22	18	11	9	125
	2.4%	3.3%	5.9%	2.2%	3.7%	5.2%	9.2%	5.7%	2.6%	2.6%	4.1%
20 歳～39 歳	19	63	39	37	53	29	48	39	49	42	418
	15.5%	13.8%	13.5%	11.7%	17.8%	12.7%	20.2%	12.3%	11.6%	11.9%	13.8%
40 歳～59 歳	28	108	69	79	85	56	53	78	87	68	711
	23.0%	23.8%	23.9%	24.8%	28.6%	24.5%	22.3%	24.7%	20.7%	19.3%	23.4%
60 歳以上	55	151	91	107	65	72	51	102	123	90	907
	45.1%	33.3%	31.5%	33.7%	21.9%	31.4%	21.4%	32.3%	29.2%	25.6%	29.9%
不明	17	117	73	88	83	60	64	79	151	143	875
	13.9%	25.8%	25.3%	27.7%	27.9%	26.2%	26.9%	25.0%	35.9%	40.6%	28.8%
合計	122	454	289	318	297	229	238	316	421	352	3,036
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

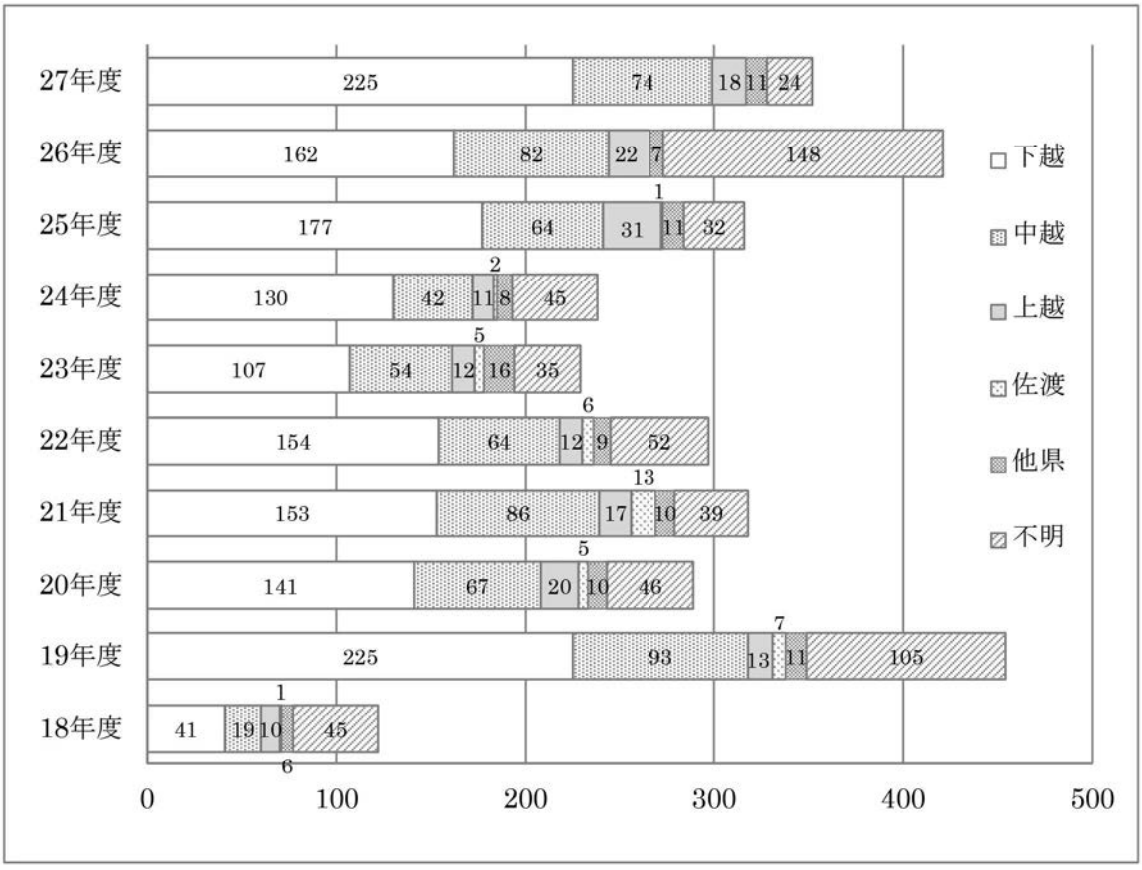
【グラフ４　年齢（新規相談）】



【表９　居住地（新規相談）】

年度	18 年	19 年	20 年	21 年	22 年	23 年	24 年	25 年	26 年	27 年	合計
下越	41	225	141	153	154	107	130	177	162	225	1,515
	33.6%	49.6%	48.8%	48.1%	51.9%	46.7%	54.6%	56.0%	38.5%	64.0%	49.9%
中越	19	93	67	86	64	54	42	64	82	74	645
	15.6%	20.5%	23.2%	27.0%	21.5%	23.6%	17.6%	20.3%	19.5%	21.0%	21.2%
上越	10	13	20	17	12	12	11	31	22	18	166
	8.2%	2.9%	6.9%	5.3%	4.0%	5.2%	4.6%	9.8%	5.2%	5.1%	5.5%
佐渡	1	7	5	13	6	5	2	1	0	0	40
	0.8%	1.5%	1.7%	4.1%	2.0%	2.2%	0.8%	0.3%			1.3%
他県	6	11	10	10	9	16	8	11	7	11	99
	4.9%	2.4%	3.5%	3.1%	3.0%	7.0%	3.4%	3.5%	1.7%	3.1%	3.3%
不明	45	105	46	39	52	35	45	32	148	24	571
	36.9%	23.1%	15.9%	12.3%	17.5%	15.3%	18.9%	10.1%	35.2%	6.8%	18.8%
合計	122	454	289	318	297	229	238	316	421	352	3,036
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

【グラフ５　居住地（新規相談）】



２．啓発促進・情報提供に関する事業

（１）センター便りの発行

編集会議などで意見集約を行い、記事内容の充実を図り、患者情報や最新難病情報、センターが行う事業計画などを掲載しました。平成 27 年度は、新コーナー「保健所から発信!!」を設けるなど情報の充実に努めました。年 3 回発行しました。

発行日		内容
平成 27 年 7 月 31 日	Vol. 21 1,200 部 印刷	・巻頭タイトル：南魚沼地域難病従事者研修会 ・NPO 法人新潟難病支援ネットワークの総会を開催しました ・センター事業報告 ・患者さんに関する制度の情報です：「難病の患者に対する医療等に関する法律」、「障害者総合支援法」 ・事業のご案内 ・ＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ ・患者会活動情報 ・保健所事業のお知らせ ・「茶話会」からピアサポートへ ～難病患者支援の実践～：ポスターセッション ・難病患者就職サポーターをご活用ください
平成 27 年 12 月 1 日	Vol. 22 900 部 印刷	・巻頭タイトル：佐渡地域難病医療講演会「パーキンソン病について」 ・センター事業報告 ・ご存知ですか？　障害年金のこと　あきらめないで相談を!! ・保健所から発信!!「この地域で生活することを支援したい」南魚沼保健所 ・事業のご案内 ・あの人この人：難病患者就職サポーター　三科　優(ハローワーク新潟)
平成 28 年 3 月 15 日	Vol. 23 1,200 部 印刷	・巻頭タイトル：新潟県難病相談支援センターの設立 10 周年に向けて ・センター事業報告 ・患者会活動情報、平成 28 年度事業予定 ・ボランティア紹介：パソコン教室を通して　小野寺　駿(新潟大学大学院　自然科学研究科) ・ＮＰＯ事業のご紹介：「出前教室」を開催しました ・あの人この人：「別の方法」山口　俊光(新潟市障がい者 IT サポートセンター) ・保健所から発信!!「新潟市の難病患者の療養支援体制整備に向けた取り組みについて」新潟市保健所 ・ご存知ですか？　患者会

（２）事業年報の発行

前年度の相談内容の分析、実施事業、活動内容をまとめた事業年報を会員、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けるように、平成 27 年 11 月に発行・配布しました。

（３）難病相談支援センターのＰＲ

平成 27 年度は、国の制度改正等も踏まえ、パンフレットの内容を修正し、印刷しました。より多くの方にセンターの存在を知っていただき難病に対する理解を深めてもらうため、新潟県薬剤師会のご協力をいただき県内 1,080 ヶ所の会員保険薬局に配布していただきました。関係医療機関、保健所、市町村窓口などにもパンフレットを配布し、センターのＰＲに努めました。

（４）ホームページの管理、更新

最新情報をでき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ています。平成 27 年度は、国の制度改正等も踏まえより分かりやすく充実した内容とするため患者さんへの様々な支援策を中心とした構成に変更し、パソコンでもスマートフォンでも見やすくなるように配慮して全面的にリニューアルしました。

（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、相談者に紹介しました。

３．コミュニケーション支援事業

（１）難病パソコン入門教室

目　的：病気の特性や症状によりコミュニケーション障害がある人や社会参加し難い状況にある人が、そうした障害や不便を補うための道具としてパソコンを活用できるように、パソコンの技術を習得してもらう。

対象者：・進行性難病でコミュニケーション障害がある人
・一般のパソコン教室に通うことに不安のある難病の人
・コミュニケーション支援方法を知りたい家族や支援者

実施日：毎月第３木曜日

会　場：新潟県難病相談支援センター　会議室

協力者：高橋晴子(講師)、若林佑子（日本ＡＬＳ協会新潟県支部顧問)、山際　眞、
長谷川秀行、小野寺駿、グエン・テイ・ゴック・アイン

参加者：実人数７人、　延べ 49 人

感想等：基本操作の他インターネットやメールについての講義もあり、受講生同士が実際にメール交換ができるようになった。

(難病パソコン入門教室は、講師や運営ボランティアの確保を含めたセンターにおける運営体制及び受講者の動向を総合的に勘案し、平成 28 年度は事業を休止します。)

マンツ―マンでの授業なので理解が早くできます

（２）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：平成 27 年 9 月 6 日（日）

会　場：西新潟中央病院　附属棟　大会議室

内　容：①講義：

「障がい者が支援機器を活用できる社会に」
講師　林　豊彦（新潟市障がい者ＩＴサポートセンター長・新潟大学教授）

「ＡＬＳ協会紹介・コミュニケーション機器の事例紹介」
講師　織田　孝（日本ＡＬＳ協会　新潟県支部事務局長）

「コミュニケーション支援とリハビリテーション」
講師　渋谷　亮仁（西新潟中央病院　作業療法士）

「在宅でのコミュニケーション機器導入」
講師　山口　俊光（新潟市障がい者ＩＴサポートセンター・新潟大学特任助手）

②視線入力装置、その他様々なコミュニケーション支援機器紹介とデモ機器の体験：

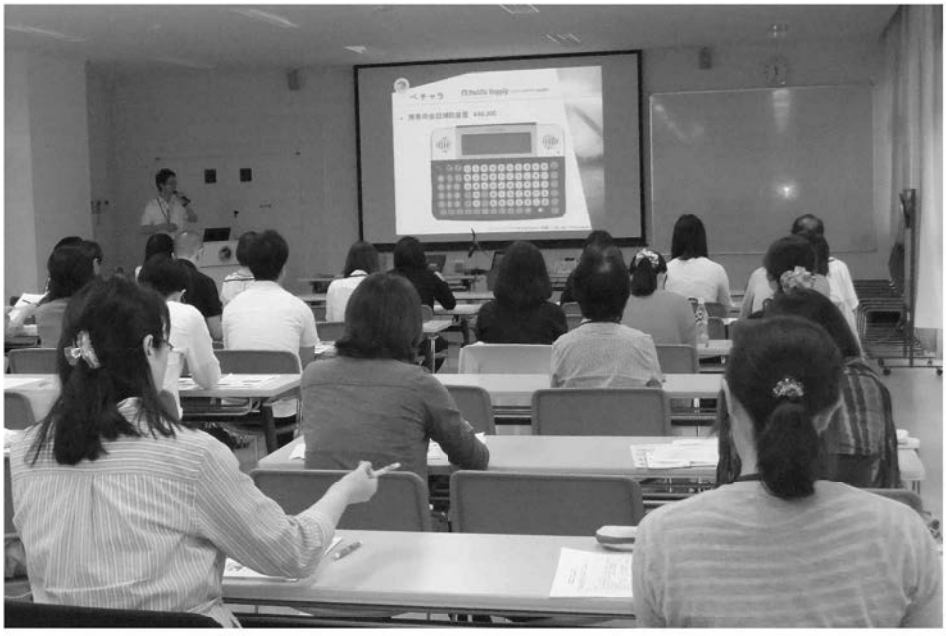
「文字盤の紹介と実習」講師　若林　佑子（日本ＡＬＳ協会新潟県支部顧問）

「“伝の心”紹介と実習」講師　小野寺　駿（新潟大学院生）

「スイッチの作成実習」講師　織田　孝（日本ＡＬＳ協会新潟県支部事務局長）

参加者：36 人（患者 1 人、ＰＴ4 人、ＯＴ6 人、ＳＴ6 人、保健師 6 人、看護師 4 人、ケアマネージャー3 人、介護福祉士 1 人、大学生 4 人、教員 1 人）

感想等：「コミュニケーションの重要性を再認識した、明日からの患者様との関わりに生かしていきたい」「色々な種類のコミュニケーション機器を体験することができ勉強になった」「先生方、参加者の意見・質問の時間が多く勉強になった」との声が寄せられました。



コミュニケーション手段としての演習をしました

４．就労支援に関する事業

（１）難病就労支援機関懇談会

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

実施日：平成 27 年 7 月 17 日（金）

会　場：西新潟中央病院　附属棟　大会議室

内　容：①難病相談支援センターより報告

26 年度　就労支援事業報告

27 年度　就労支援事業計画について

②講義「難病患者サポーターについて」

講師　柳　吉栄（新潟職業安定所　専門援助部門　就職促進指導官）

三科　優（新潟職業安定所　専門援助部門　難病患者就職サポーター）

③情報提供「“難病の患者に対する医療等に関する法律”について」

「障害者総合支援法の対象となる疾患の拡大について」

講師　久住　由和（NPO 法人新潟難病支援ネットワーク）

④グループディスカッション　「難病患者の就労支援について考える」

参加機関：新潟労働局、公共職業安定所（新潟・新発田・長岡・新津）、新潟市障がい者就業支援センター「こあサポート」、障がい者就業・生活支援センター（あてび・アシスト・ハート・らいふあっぷ・あおぞら・さくら・こしじ）、新潟県医療ソーシャルワーカー協会、新潟市福祉部障がい福祉課、新潟市保健所保健管理課、新潟県福祉保健部健康対策課、新潟県福祉保健部障害福祉課、南魚沼地域振興局健康福祉環境部、新潟県難病医療ネットワーク、NPO 法人新潟難病支援ネットワーク

感想等：難病患者をとりまく支援機関である労働、保健、福祉の専門職の方々と同じテーブルのもとで多角的な視点で事例検討を行い、意見や情報を交換できたことは有意義でした。

グループに分かれてそれぞれの機関の活動をききました

（２）難病の人のための就労・生活支援セミナー

目　的：難病の人に、患者就労支援機関における支援の現状や雇用や生活支援制度を知ってもらうとともに、就労を希望する人を個別に支援するため実施。

実施日：平成 27 年 10 月 3 日（土）

会　場：ハイブ長岡　2 階会議室

内　容：①相談窓口と制度のいろいろ

「専門援助窓口での就労援助状況」

小黒　修一（長岡公共職業安定所 統括職業指導官）

「こんな支援をしています～就労支援をする中で感じていること～」

足立　裕介（障がい者就業・生活支援センターこしじ
就業生活支援ワーカー）

「難病患者就職サポーター相談状況」

三科　優　（新潟公共職業安定所　専門援助部門
難病患者就職サポーター）

「暮らしを支えるさまざまな社会福祉制度」

大久保　良子（長岡中央総合病院 医療ソーシャルワーカー）

②「体験談を聞いてみよう」

③個別相談　2　グループ　5 名

交流会　参加者　　13 名

参加者：22 人（患者 14 人、家族 6 人、保健福祉関係者 2 人）

感想等：「講演内容はわかりやすかった」「さまざまな相談窓口があることを初めて知った」「参考になった、ぜひ相談していきたい」「就活のポイントが参考になった」「前向きな姿勢に元気をもらった」との声が多く寄せられました。

暮らしを支えるさまざまな社会福祉制度を確認しました

（３）障がい者就業・生活支援センターの定例会議への参加

障がい者就業・生活支援センター「らいふあっぷ」定例連絡調整会議へは６回、障がい者就業ネットワーク連絡会議へは１回、相談員及び理事３人が参加しました。

実施日	会議名	参加者	開催地
平成 27 年 4 月 23 日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	藤本	新潟市
平成 27 年 5 月 25 日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	豊岡	新潟市
平成 27 年 7 月 29 日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	藤本	新潟市
平成 27 年 9 月 30 日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	豊岡	新潟市
平成 27 年 11 月 25 日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	豊岡	新潟市
平成 27 年 12 月 1 日	下越圏域障害者就労支援ネットワーク会議(障がい者就業・生活支援センター　アシスト)	藤本	新発田市
平成 28 年 2 月 22 日	障がい者就業ネットワーク連絡会議(らいふあっぷ)	大平	新潟市
平成 28 年 3 月 16 日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	豊岡	新潟市

５．患者会等支援事業

（１）患者会との懇談会

目　的：NPO 法人新潟難病支援ネットワークに加入している患者団体と新潟県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。

第１回

実施日：平成 27 年 7 月 31 日(金)

会　場：新潟県難病相談支援センター　会議室

内　容：①難病相談支援センターの事業実施状況と相談概要の説明

②患者会交付金モデル事業について

1 患者会 30,000 円を上限に申請書を提出していただく。

③ピアサポート研修会について

昨年度までお願いしていた先生が転勤したため、適任者の選考中。

④患者会と相談員との意見交換

⑤ボランティア活用についてのアンケート結果について

参加者：患者団体 10 人

全国パーキンソン病友の会新潟県支部、日本 ALS 協会新潟県支部、新潟県低肺機能者の会（はまなす会)、新潟 SCD マイマイ（脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)、サザンカの会（脊柱靭帯骨化症)、サルコイドーシスを語る会、NPO 法人日本プラダー・ウィリー症候群協会新潟、新潟県視覚障害者福祉協会、にいがた膠原病のつどいの会、NPO 法人新潟難病支援ネットワーク 2 人・新潟県難病相談支援センター6 人

第２回

実施日：平成 27 年 12 月 1 日(火)

会　場：新潟県難病相談支援センター　会議室

内　容：①難病相談支援センターの相談概要について

②患者会交付金モデル事業について

4 患者会から申請があり、事務局にて申請内容を精査し交付する。

③28 年度事業に対する要望と意見交換

出席者からそれぞれの患者会の状況や要望を述べた。

④ボランティアについて

ボランティアの対応について事務局から説明した。

参加者：患者団体 9 人

全国パーキンソン病友の会新潟県支部、日本 ALS 協会新潟県支部、新潟 SCD マイマイ（脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)、サザンカの会（脊柱靭帯骨化症)、サルコイドーシスを語る会、にいがた膠原病のつどいの会、日本てんかん協会新潟支部、新潟県視覚障害者福祉協会、新潟県低肺機能者の会（はまなす会)、NPO 法人新潟難病支援ネットワーク 2 人・新潟県難病相談支援センター6 人

感想等：「高齢化により事務作業のボランティアが必要」「ピアサポートの育成をしてほしい」等の要望がありました。

（２）茶話会

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。
　　患者自身が世話人となり自主的運営を目指す。

対　象：難病　306 疾患の人

実施日：平成 27 年 7 月 11 日（土）・10 月 18 日（日）・平成 28 年 3 月 12 日（土）

会　場：新潟県難病相談支援センター

協力者：世話人 12 人（難病の人で世話人を引き受けてくれる人）

参加者：

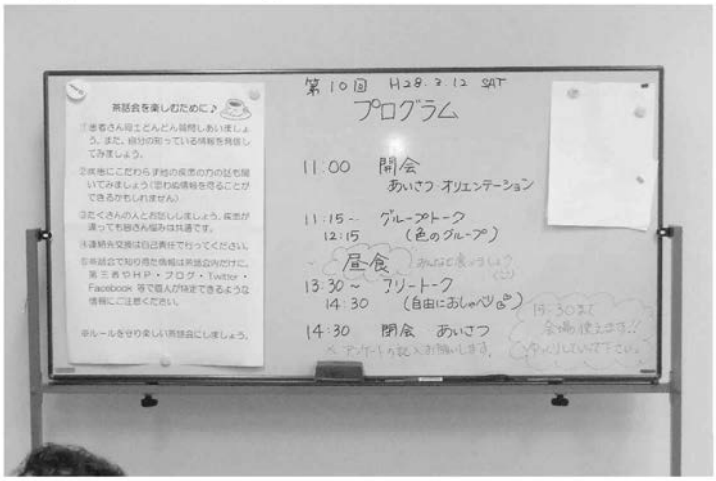
開催日	参加者数		
	患者	家族等	計
平成 27 年 7 月 11 日（土）	21 人	3 人	24 人
平成 27 年 10 月 18 日（日）	20 人	0 人	20 人
平成 28 年 3 月 12 日（土）	14 人	1 人	15 人
合　計	55 人	4 人	59 人

参加者実人員　30 人の疾患群別状況

神経系 20 人　　消化器系 3 人　　免疫系 3 人　　呼吸系 2 人

皮膚・結合組織 1 人　　その他 1 人

感想等：参加者から、「とても楽しく参加してよかった」「様々な難病の人の話が聞けて良かった」「世話人さんはそれぞれの病気に関係なく温かく迎え入れてくれ、話を聞いてくれた」との意見がありました。



みんなで楽しめるようプログラムも工夫しました

（３）ピアサポート研修会

目　的：相談時の基本を学び自分の対応を振り返り実践に役立てる
　　ピアサポートできる人材の育成
　　参加者同士の交流やエンパワーメントにより相談活動の悩みをサポートする

実施日：平成 27 年 12 月 1 日(火)

会　場：西新潟中央病院　附属棟　大会議室

内　容：講師　猪股　明美（新潟県立がんセンター新潟病院　臨床心理士）
　　1 部　講義「聴くこと」ピアサポートについて　傾聴の基本を学ぶ
　　2 部　グループワーク　　振り返り

参加者：18 人（患者団体 11 人・難病相談センター3 人・NPO 法人新潟難病支援ネットワーク 3 人・茶話会１人）

感想等：【アンケートより】「グループワークは初めてでしたが、患者会では参考になります」「講義の流れは良かった、参加人数も適当でした」という感想をいただきました。

様々な傾聴についてのスキルを学びました

６．研修会、学習会、交流会に関する事業

（１）医療講演会・交流会

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

第１回（新潟市保健所と共催）

実施日：平成 27 年 7 月 25 日(土)

会　場：済生会新潟第二病院　会議室

内　容：①講演「潰瘍性大腸炎について」

講師　本間　照（済生会新潟第二病院　副院長）

②交流会

参加者：99 人

感想等：参加者から「再燃の原因や最新の情報がわかって良かった」「今後も病気と付き合う必要があることが分かった」「今まで何度か講演会に参加しましたが、今回が一番わかりやすく今後に役立つ内容に感じた」などの感想が寄せられました。講師の本間先生も交流会に参加し、日頃の悩み不安を活発に話されました。

病気とのつき合い方をわかりやすく話してくださいました

第２回（佐渡保健所と共催）

実施日：平成 27 年 9 月 12 日（土）

会　場：佐渡総合病院　講堂

内　容：①講演「パーキンソン病について」

講師　小池　亮子（西新潟中央病院　臨床研究部長）

②交流会

参加者：40 人（患者・家族 29 人、医療福祉関係者 11 人）

感想等：講演ではパーキンソン病の病態とパーキンソン病診療の現状、様々な症状とその症状への対処法や治療薬についてわかりやすく説明していただきました。更にパーキンソン病治療の今後についてお話がありました。参加者からは「薬の飲み方で効果が違うということが分かった」「病気のことをよく知るのが大切だとわかった」「まずは主治医に体調についてよく話をすることを心掛けたい」という感想が寄せられ、参加者からは分かりやすかったと回答をいただきました。

家族ともどもに話を聞いて安心しました

（２）難病従事者研修会

目　　的　：地域における専門職を中心とした難病支援ネットワークづくりを目指し研修会を行う。（今回は魚沼基幹病院が開院したので地域連携を目的に魚沼地域で開催）

実施主体：新潟県難病相談支援センター
新潟県難病医療ネットワーク
新潟県南魚沼地域振興局健康福祉環境部（難病患者地域推進事業、
難病患者支援者研修会）

対　象　：難病医療拠点・基幹・一般協力病院医療関係者
地域において難病患者の支援に関わる保健医療福祉関係者

実施日　：平成 27 年 7 月 7 日（火）

会　場　：南魚沼地域振興局　講堂

内　容　：①情報提供「南魚沼管内における難病患者支援の現状」
講師　中村　春歌（南魚沼地域振興局保健福祉環境部地域保健課保健師）
②講演「パーキンソン病などの治療について魚沼基幹病院にできること」
講師　小澤鉄太郎（新潟大学地域医療教育センター　魚沼基幹病院
神経内科教授）
③グループワーク

参加者　：参加者 100 人（スタッフも含む）
介護支援事業所 71 人　病院 11 人　訪問看護ステーション 4 人
保健所 4 人　　その他　10 人

感想等　：・小澤神経内科教授から丁寧にパーキンソン病（発症のメカニズム、症状への対応、内服効果と内服時の工夫、リハビリ等）についての詳細な説明があり、今後の地域活動に活用したい。
・振興局からの広域の眼でまとめた情報提供は、いろいろな場面で活用できるので今後も継続してほしい。
・同職種でのグループ討議では、いろいろな情報や意見（経験豊富な支援）を聞くことができ、今後の相談支援に活用していきたい。
・魚沼基幹病院の現状が確認でき、どのような思いを基幹病院に期待しているのか、情報交換できてよかった。

新魚沼基幹病院についてもお聞きしました

（３）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
平成 27 年 5 月 20 日	第 56 回日本神経学会 学術大会メディカルスタッフ ポスターセッション	渡部、笠原、 豊岡	新潟市
平成 27 年 6 月 4 日	ネットワーク構築のためのワークショップ	小林	東京都
平成 27 年 10 月 22 日	難病医療ネットワーク医療従事者研修会	山田	上越市
平成 27 年 10 月 26、27 日	厚生労働省特定疾患医療従事者研修会	渡部	埼玉県
平成 27 年 11 月 3 日	難病患者の就職､職場定着支援公開フォーラム	井浦	東京都
平成 27 年 11 月 7 日	難病・慢性疾患全国フォーラム	大平	東京都
平成 27 年 11 月 8 日	全国難病センター研究会 第 24 回研究大会	大平	東京都
平成 27 年 12 月 1 日	ピアサポート研修会	事務局・相談員	新潟市
平成 27 年 12 月 3 日	難病医療ネットワーク医療従事者研修会	小林	新潟市
平成 28 年 1 月 9 日	難病患者への支援体制に関する研究班報告会	豊岡	東京都
平成 28 年 2 月 20、21 日	全国難病センター研究会 第 25 回研究大会	久住	栃木県

センター職員等研修の成果

第 56 回日本神経学会学術大会メディカルスタッフポスターセッション（27.5.20 新潟市開催）において、センター事業の「茶話会」について発表しました。発表の概要は以下のとおりです。

「茶話会」からピアサポートへ　　～難病患者支援の実践～

【はじめに】

当センターでは「同病の人はどうしているのか話をしたい」「家族にもわかってもらえない」という声に対し、患者会のない疾患の人や患者会があっても入れない人のために、気軽に話ができる場を作ろうと「茶話会」を開催している。
今回参加者を対象にアンケート調査を実施したので報告する。

【目　的】

1.「難病患者が気楽に集まり話ができる場」の評価
2.ピアサポート体制の充実と支援の方向性を探る

【調査方法】

全参加者 59 人にアンケート調査を実施した。アンケートの配布回収は郵送で行い、回答は 31 人（回収率 52.5%）から得た。

【アンケート調査結果】

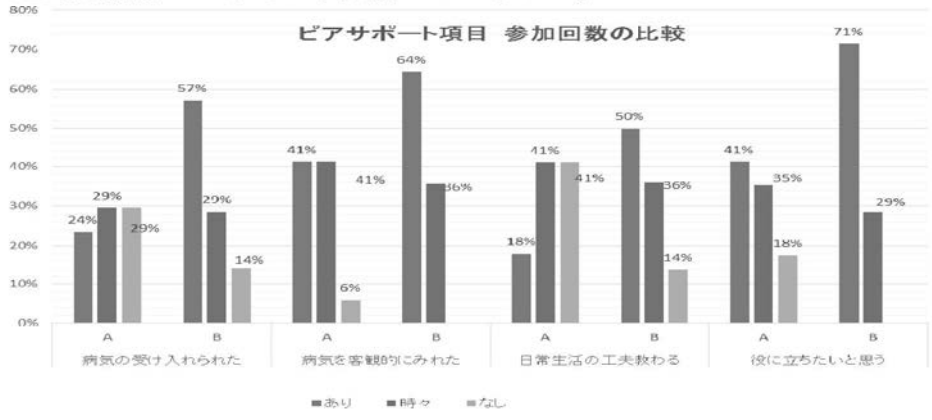
回答者の平均参加回数、A 群（1~2 回参加群）と B 群（3 回以上参加群）に分け集計し比較分析した。
A 群と B 群の比較の結果
1.「情緒的サポート受容」の項目では、「病気を受け入れられた」、「病気を客観的にみられた」の項目で B 群が高かった。
2.「情報的サポート受容」の項目では、「体験から日常生活の工夫を教わった」の項目で A 群と B 群の差が大きかった。
3.「サポート提供」の項目では、「経験を生かし役に立ちたい」の項目で B 群の 70%以上が「ある」と回答し、A 群と B 群の差が顕著だった。

【考察】

・病気による孤独感や挫折感、無力感を持った人が、茶話会に参加することにより早い段階から思いを共感できたり、病気を受容できるようになった。
・茶話会に参加を継続していく中で情報を共有したり、さらに他の人を支えたい、他の人を支援したいという気持ちが芽生え始めた。

【まとめ】

1.患者同士が交流するなかでお互いを支え合うピアサポートの力を確認できた。
2.今後当センターは、患者の主体性を引き出しながら、患者相互のピアサポートの力を高められ、自主的な活動ができるよう支援していきたい。



◆相談員の活動報告

1. 講師・シンポジストとして参加した研修会

実施日	依頼団体名	参加者	開催地
平成 27 年 4 月 16 日 4 月 24 日 5 月 1 日	新潟県障害認定調査員研修	渡部 笠原 豊岡	新潟市 長岡市 上越市
平成 27 年 6 月 11, 13 日	新潟県協力指定医認定研修講義	久住	新潟市
平成 27 年 8 月 17 日	新潟医療福祉大学 国際交流委員会講義	豊岡	新潟市
平成 27 年 9 月 19 日	同行援助従事者養成研修講座	藤本	新潟市
平成 27 年 11 月 15 日	胆道閉鎖症の子供を守る会 新潟支部会	久住　井浦	新潟市
平成 27 年 12 月 1 日	新潟市難病従事者研修	笠原	新潟市

2. 外部会議への参加

実施日	会議名	参加者	開催地・主催者
平成 27 年 6 月 24 日	労働局、新潟障害者就業生活支援センター連携会議	山田　渡部	新潟市 新潟県障がい者就業・生活支援センター　連絡協議会
平成 27 年 8 月 3 日	第 1 回新潟市難病対策連絡会	豊岡	新潟市 新潟市保健所
平成 27 年 11 月 17 日	難病医療協力病院連絡会	渡部	新潟市 新潟難病医療ネットワーク
平成 28 年 1 月 18 日	第 2 回新潟市難病対策連絡会	豊岡	新潟市 新潟市保健所
平成 28 年 1 月 26 日	新潟県難病患者支援機関担当者会議	豊岡	新潟市 県健康対策課

3. 相談員の患者会参加

実施日	患者団体名	参加者	開催地
平成 27 年 6 月 7 日	新潟ＳＣＤマイマイの会　総会	久住	新潟市
平成 27 年 6 月 14 日	サザンカの会　総会	大平	新潟市
平成 27 年 6 月 28 日	サルコイドーシスを語る会 総会	井浦	新潟市
平成 27 年 7 月 12 日	日本ＡＬＳ協会新潟県支部 総会	豊岡　井浦	新潟市
平成 27 年 11 月 7 日	にいがた膠原病つどいの会	豊岡	新潟市
平成 27 年 11 月 15 日	胆道閉鎖症の子供を守る会新潟支部会	久住　井浦	新潟市

Ⅲ　新潟県難病医療ネットワーク

◆新潟県難病医療ネットワークの活動

新潟県難病医療ネットワーク　難病医療コーディネーター　中野　仁美

新潟県難病医療ネットワークは、平成 19 年に新潟大学脳研究所神経内科に開設され、難病患者さんが地域で安全・安心な医療が受けられる体制の整備、特に重症患者さんに対する支援を行っています。この事業では、レスパイト入院や長期療養先が必要な場合に、難病医療コーディネーターが関係機関と連絡を取りながら入院調整を行います。新潟県では円滑な入院調整が行えるよう、新潟大学医歯学総合病院を拠点病院とし、16 の基幹協力病院と 36 の一般協力病院の協力を得てネットワークを整備しています。

神経難病患者さんが在宅療養を継続するために、レスパイト入院が必要となることがありまが、その受け入れ先が限られたり、必要なタイミングでの入院が難しいなど、多くの課題がみられています。また、医療依存度が高くなることから、「医療と福祉の連携」が特に重要となってきます。当ネットワークでは、このようなレスパイト入院に対する課題や多職種連携がうまくいくような取り組みを検討しています。

新潟県難病相談支援センターとは、週 1 回行われている相談員ミーティングを通して情報共有し、お互いの事業も協力し合いながら活動しています。これからも連携を密にしながら難病支援にあたっていきたいと思います。よろしくお願いいたします。

平成 27 年度の難病医療ネットワークの活動は以下の通りです。

１．入院調整・療養相談

平成 27 年度は、相談延べ件数 450 件、38 人の相談がありました。疾患別では例年、筋萎縮性側索硬化症（ALS）が最も多く、約 6 割を占めています。相談内容は多岐にわたりますが、在宅療養（移行）支援や、今後の療養先に関する相談の件数が多くみられました。

２．医療従事者研修会

＊第 1 回　中越地域　　～新潟県難病相談支援センター・南魚沼保健所と共同企画～

実施日：平成 27 年 7 月 7 日（火）

会　場：南魚沼市（南魚沼地域振興局　講堂）

内　容：①情報提供「南魚沼管内における難病患者支援の現状」

②講演「パーキンソン病などへの治療について　魚沼基幹病院にできること」

講師　小澤鉄太郎（新潟大学地域医療教育センター・魚沼基幹病院　神経内科教授）

③グループワーク

＊第２回　上越地域

実施日：平成 27 年 10 月 22 日（木）

会　場：上越市（上越文化会館　大会議室）

内　容：①情報提供「上越地域における難病患者の現状と難病制度について」

②講演「パーキンソン病について」

講師　田部浩行（新潟県立中央病院　神経内科部長）

③講演「パーキンソン病患者の日常生活支援について」

講師　近藤隆春（赤坂山デイサービスセンター　理学療法士）

④グループワーク

＊第３回　下越地域

実施日：平成 27 年 12 月 3 日（木）

会　場：新潟市（新潟ユニゾンプラザ　大会議室）

内　容：①情報提供「新潟県難病医療ネットワーク事業についての紹介」

②講演「神経難病患者の在宅療養について―多職種連携の重要性―」

講師　松原奈絵（国立病院機構西新潟中央病院　神経内科医長）

③事例紹介「人工呼吸器装着中のミオパチー患者の退院から現在までの支援紹介」

伊部まりこ（国立病院機構西新潟中央病院　在宅支援室看護師）

④グループワーク

３．難病医療協力病院連絡会

平成 27 年度は、レスパイト入院を含む入院受け入れ体制の整備に向けた取り組みとして、難病医療協力病院連絡会を開催しました。

目　的：①当ネットワーク参加病院の関係者に事業についての周知を図る。

②神経難病患者の入退院調整や支援の現状・課題を整理し、今後の支援策を検討する。

③病院と保健所の関係者が会して意見交換する機会を持つことで、ネットワーク形成（顔の見える関係づくり）の一助とする。

実施日：平成 27 年 11 月 17 日（火）

会　場：新潟医療人育成センター２階　セミナー室

参集者：難病医療拠点病院・基幹協力病院・一般協力病院の地域連携室等担当者

保健所の難病担当保健師等

内　容：①講演「なぜ神経難病の在宅患者さんを支援するのか」

講師　西澤正豊（新潟大学脳研究所神経内科教授）

②情報提供「国の動向と県の難病対策について」

③情報提供「新潟県難病医療ネットワークの活動について」

④グループワーク「神経難病患者の入退院調整や在宅支援の現状と課題」

４．地域難病連絡協議会等への参加

新潟市、三条地域、魚沼地域の協議会や情報交換会に参加しました。今後も各地域の難病患者さんを取り巻く状況の把握し、医療機関や保健所をはじめとした関係機関との連携を深めるためにも積極的に参加していきたいと思います。

５．その他の活動

・第 56 回日本神経学会学術大会メディカルスタッフポスターセッション　発表
「新潟県における難病医療コーディネーターの役割の検討
～入院調整・療養相談業務の実際から～」
・日本難病看護学会学術集会　参加
・日本 ALS 協会新潟県支部総会　参加　　など

難病医療ネットワーク事業参加病院一覧

H28. 3月現在

医療圏	拠点・基幹・一般協力病院の別	病院名
下越	基幹	県立新発田病院
	一般	厚生連村上総合病院
		竹内病院
		山北徳洲会病院
		豊浦病院
新潟	拠点	新潟大学医歯学総合病院
	基幹	新潟市民病院
		国立病院機構西新潟中央病院
		下越病院
		脳神経センター阿賀野病院
		信楽園病院
		総合リハビリテーションセンター・みどり病院
	一般	厚生連新潟医療センター
		椿田病院
		新潟脳外科病院
		南部郷厚生病院
		南部郷総合病院
		木戸病院
		新潟南病院
		西蒲中央病院
		新潟白根総合病院
		日本歯科大学新潟病院
		日本歯科大学医科病院
県央	基幹	燕労災病院
	一般	厚生連三条総合病院
		県立吉田病院
		かもしか病院
中越	基幹	長岡赤十字病院
		小千谷さくら病院
		国立病院機構新潟病院
	一般	立川綜合病院
		長岡療育園
		長岡西病院
		悠遊健康村病院
		見附市立病院
		柏崎中央病院

医療圏	拠点・基幹・一般協力病院の別	病院名
魚沼	基幹	魚沼基幹病院
	一般	魚沼市立小出病院
		魚沼市立堀之内病院
		齋藤記念病院
		県立十日町病院
		県立松代病院
		厚生連中条病院
		上村病院
上越	基幹	県立中央病院
		国立病院機構さいがた医療センター
		厚生連上越総合病院
	一般	県立妙高病院
		県立柿崎病院
		知命堂病院
		厚生連糸魚川総合病院
佐渡	基幹	厚生連佐渡総合病院
	一般	佐渡市立両津病院

拠点病院	基幹協力病院	一般協力病院	計
1	16	36	53

拠点病院：入転院の確保・調整を行う難病医療コーディネーターを配置し、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む高度の医療を要する重症患者等の受入れ等を行う病院
基幹協力病院：拠点病院の難病医療コーディネーターの要請に基づき、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む高度の医療を要する重症患者等の受入協力等を行う病院
一般協力病院：拠点病院の難病医療コーディネーターの要請に基づき、人工呼吸器患者及び気管切開患者等で安定期にある患者の受入協力等を行う病院

Ⅳ　NPO 法人新潟難病支援ネットワーク

◆平成27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の運営については、次のように行いました。

１．ＮＰＯ運営事業

(1)運営委員会の開催

平成27年度は、運営委員会を6回開催し事業内容等について協議しました。

(2)理事会の開催

平成27年度は、4月に1回開催し、事業、予算、決算などについて審議しました。

(3)総会の開催

平成27年度は、5月に1回開催し、事業報告、決算報告、事業計画（案）、活動予算（案）など定款に定められた必要事項について、審議し承認していただくために開催しました。

(4)センターの維持管理について

センターの維持管理については、西新潟中央病院と連絡調整をして維持管理に努めました。

(5)総会の後の講演会について

総会後、新潟県福祉保健部健康対策課難病等対策係　高橋美穂副参事から「新しい難病制度について」御講演をいただき、制度についての理解を深めました。

２．新潟県難病相談支援センター運営の受託

平成18年度から、新潟県の事業である「新潟県難病相談支援センター」の運営を新潟県から受託しています。平成27年度も継続して運営しました。

３．行政機関等の連携

ＮＰＯ事務局員として、行政や各種協議会の委員や監事になり、次の会議等に出席しました。

・新潟県難病患者支援機関担当者会議1回
・新潟県自立支援協議会2回（委員）　・新潟県慢性疾病児童地域支援協議会1回（委員）
・新潟市難病対策連絡会議2回
・新潟市障がい者地域自立支援協議会全体会2回（委員）
・新潟市西区障がい者地域自立支援協議会4回（委員）
・新潟市障がい者ＩＴサポートセンター評価・運営委員会1回（評議員）

４．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補助金交付事業の実施【新規】

患者会から要望のあった患者会運営に対する財政的支援として補助金を交付することとし、平成27年度はモデル事業として実施しました。平成27年度は3団体に交付しました。

・対象患者会等　　当ＮＰＯ法人の正会員
・補助対象事業　　患者会等の実施する会員のための事業
・補助金の額　　1患者会当たり、30,000円(上限)

５．難病出前教室の実施

多くの高等学校に「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いただき、生徒の皆様にはそれを通じて多額の寄付をいただいています。生徒の皆様に病気や障害を持った人の生の声を届け難病患者の理解を深めてもらうため出前教室を行いました。平成 27 年度は医療専攻コースのある高等学校２校を対象に実施し、生徒の皆さんから好評を得ました。

(1) 新潟県立新潟西高等学校

実施日：平成 27 年 11 月 12 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活動について）
②講演「難病とその支援」講師　小池　亮子(西新潟中央病院　臨床研究部長)
③患者さんの体験談「変化する症状と不安の中で」

参加者：医療専攻コース生徒 15 人、他受講希望者

(2) 新潟県立小出高等学校

実施日：平成 27 年 11 月 20 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活動について）
②講演「難病って？」講師　西澤　正豊（新潟大学脳研究所所長　神経内科教授）
③患者さんの体験談「変化する症状と不安の中で」

参加者：医療専攻コース生徒 21 人

将来の医療系をめざす生徒さんは真剣に聞いてくれました
（左側が新潟西高等学校、右側が小出高等学校）

感想等：アンケートより 35 名中 34 名から「分かりやすかった」との評価をいただきました。また生徒さんから「難病についての理解を深めることができた」「患者さんの生の声を聞くことができ貴重な体験となった」などの有意義であったとの感想を多くいただきました。

６.新潟難病サポートプロジェクト(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、設置はコカ・コーライーストジャパン株式会社様のご支援により、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413台（3月末現在）の自動販売機が設置され財政基盤が強化されました。ネットワークの財政を支えていただいている難病支援自動販売機設置プロジェクトには、心より感謝しております。平成27年度は5,072,148円のご寄付をいただくことができました。

７．その他

(1) 常勤職員の設置検討

当法人の事務局体制は、平成26年度に事務担当の理事を1名増やし、事務処理の迅速化と各種の委員会や会議への積極的な参加に努めてきました。しかしながら、いずれも非常勤の理事や臨時の事務職員で対応しているため、将来的には常勤職員の配置が必要と考えています。このため、平成27年度は、総会で予算が承認された以降に、次年度以降の収支も念頭に置きながら、常勤職員を配置する方向で検討しましたが、人件費予算の確保に課題があり、配置に至りませんでした。引き続き次年度も検討していきたいと考えています。

(2) 表彰実施規程の設置

当法人の行う活動に対し、寄付やボランティア活動などにより功績が顕著であった団体・個人を対象に、その功績に対し感謝状を授与することとし、表彰実施規程を設置して表彰を行うこととしました。

外部会議への参加

実施日	団体名	参加者	開催地
平成 27 年 5 月 13 日	第 20 回新潟市西区障がい者地域自立支援協議会	久住	新潟市
平成 27 年 7 月 27 日	平成 27 年度第 1 回新潟県自立支援協議会就労部会	大平	新潟市
平成 27 年 8 月 3 日	平成 27 年度第 1 回新潟市難病対策連絡会	久住	新潟市
平成 27 年 8 月 25 日	平成 27 年度第 1 回新潟県自立支援協議会	大平	新潟市
平成 27 年 8 月 19 日	第 21 回新潟市西区障がい者地域自立支援協議会	久住	新潟市
平成 27 年 10 月 13 日	新潟市障がい者自立支援協議会第 15 回全体会	久住	新潟市
平成 27 年 11 月 11 日	第 22 回新潟市西区障がい者地域自立支援協議会	久住	新潟市
平成 27 年 11 月 11 日	平成 27 年度第 1 回新潟県慢性疾病児童地域支援協議会	大平	新潟市
平成 27 年 11 月 17 日	難病医療協力病院連絡会	久住	新潟市
平成 28 年 1 月 18 日	平成 27 年度第 2 回新潟市難病対策連絡会	久住	新潟市
平成 28 年 1 月 25 日	平成 27 年度第 2 回新潟県自立支援協議会	大平	新潟市
平成 28 年 1 月 26 日	平成 27 年度新潟県難病患者支援機関担当者会議	久住	新潟市
平成 28 年 2 月 9 日	平成 27 年度第 2 回新潟県慢性疾病児童地域支援協議会	大平	新潟市
平成 28 年 2 月 10 日	第 23 回新潟市西区障がい者地域自立支援協議会	久住	新潟市
平成 28 年 3 月 15 日	新潟市障がい者 IT サポートセンター2015 年度評価・運営委員会	大平	新潟市
平成 28 年 3 月 24 日	平成 27 年度第 3 回新潟県自立支援協議会	大平	新潟市
平成 28 年 3 月 25 日	新潟市障がい者自立支援協議会第 16 回全体会	久住	新潟市

◆ＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワーク第９回通常総会

第９回通常総会（平成 27 年度）を平成 27 年 5 月 30 日に、国立病院機構　西新潟中央病院大会議室をお借りして開催いたしました。当日は来賓の新潟県福祉保健部長代理健康対策課堀井　淳一課長はじめ自由民主党障害者議員連盟の冨樫　一成県議、中原　八一参議院議員(代理出席)や患者さんとご家族、患者団体、医療職、福祉職、就労支援者、県内保健所の皆さんなど正会員及び賛助会員あわせて 46 名の参加がありました。

総会は、議決権のある正会員 125 人のうち出席者 34 名、委任状によるもの 65 人の計 99 人で、定款に定める定足数 63 人を上回り、総会は成立いたしました。

●平成 26 年度事業報告・決算報告

事務局より平成 26 年度事業として、事業全般においてトラブルなく運営できたことについて、関係者に感謝の意が伝えられ、個々の事業の成果や新潟県難病相談支援センターに寄せられた相談の概要などの説明がなされました。平成 26 年度決算報告が行われた後、監事から適正に事業執行と予算執行が行われたとの報告があり全会一致で承認されました。

●平成 27 年度事業計画・事業予算

事務局より平成 27 年度事業として、「会員難病患者団体等活動費補助金交付事業」を新規にモデル事業として実施したいこと、難病出前教室を昨年度の新潟県難病相談支援センター事業から新潟難病ネットワーク事業とし 2 校を対象に実施すること、今後新潟難病支援ネットワークの事務局職員の常勤化の検討を実施すること、ホームページをリニューアルしたいこと、障害年金相談会を休止することなどについて説明がなされました。

予算については、総額で収入 16,370 千円、支出 16,270 千円とし、当期経常増減額 100 千円の黒字を見込んでいます。収入としては、県からの委託金 11,077 千円、会費収入 631 千円、寄付金 4,660 千円、その他収入 2 千円です。支出としては、難病相談支援センター事業費 10,950 千円、管理費 5,320 千円です。

事業計画と事業予算については全会一致で承認されました。

●平成 27 年度役員

定款により役員の任期は総会から総会の 2 年であり平成 26 年度に改選をしたので平成 27 年度は変更のないこと、平成 27 年 5 月 4 日に小池容子理事がお亡くなりになりましたが定款により理事は 5 人以上 20 人以内とされており現在 16 人であることから欠員のままとすることが説明されました。【小池容子理事は患者会(にいがた膠原病つどいの会)の代表として平成 18 年 11 月の NPO 法人設立時から理事をお勤めいただきました。優しい人柄で、誠実に会の運営にご尽力いただいたこと深く感謝いたします。】

●講演会

総会終了後、「新しい難病制度について」と題して、新潟県福祉保健部健康対策課難病等対策係の高橋美穂副参事から御講演をいただきました。

平成 27 年 1 月 1 日から施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」の概要や新しくなった医療費助成制度について、変更点や注意すべき点など丁寧に解説していただき、参加者からはわかりやすく理解が深まったとの声をいただきました。

◆ＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワーク構成員（役員・会員）

平成 27 年度役員

1. 役員

理事長	西澤　正豊	（新潟大学脳研究所所長　神経内科教授）
副理事長	堀川　楊	（堀川内科神経内科医院副院長）
	松永　秀夫	（新潟県視覚障がい者福祉協会理事長）
常務理事	大平　勇二	（脊柱靭帯骨化症患者の会・サザンカの会事務局長）
理事	井浦　正子	（元西新潟中央病院看護師長）
	内藤　晴子	（新潟県職員保健師会代表）
	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）
	小池　亮子	（西新潟中央病院　臨床研究部長・神経部長）
	小池　容子	（にいがた膠原病つどいの会副会長）
	庄司　英子	（ＮＰＯ法人日本プラダー・ウィリー症候群協会理事）
	永島　日出雄	（新潟県低肺機能者の会　はまなす会　会長）
	林　豊彦	（新潟大学工学部福祉人間工学科教授）
	織田　孝	（日本 ALS 協会新潟県支部　事務局長）
	平澤　則子	（新潟県立看護大学　地域生活看護学　地域看護学科教授）
	川上　司	（西新潟中央病院　理学療法士長）
	金子　誠一	（新潟 SCD マイマイ会長）
	久住　由和	（元下越教育事務所次長）
監事	高橋　桂子	（新潟市中央区社会福祉協議会事務局長補佐）
	小林　雅弘	（全国パーキンソン病友の会新潟県支部　会長）

2. 顧問

顧問	上村　憲司	（新潟県津南町　町長）

[参考・事務局]

事務局長（常務理事）	大平　勇二
事務局（理事　事務担当）	久住　由和
会計	小林　知昭

NPO法人新潟難病支援ネットワーク団体会員

NPO法人新潟難病ネットワーク団体会員（平成 27 年度）

	正会員	賛助会員
患者団体	全国パーキンソン病友の会新潟県支部	新潟県スモンの会
	サザンカの会（新潟県脊柱靱帯骨化症患者家族会）	
	長岡難病友の会	
	新潟県低肺機能者の会はまなす会	
	全国筋無力症友の会新潟支部	
	新潟SCDマイマイ	
	にいがた膠原病つどいの会	
	ベーチェット病友の会新潟県支部	
	日本ALS協会新潟県支部	
	日本てんかん協会新潟県支部	
	NPO 法人日本プラダー・ウィリー症候群協会新潟	
	サルコイドーシスを語る会	
	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	
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

NPO法人会員数

個人・法人	正会員	賛助会員	合計
個人	96	38	134
医療機関	12	15	27
患者団体	14	1	15
関係団体・企業	3	8	11
合計	125	62	187

◆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、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

第３章　会員

（種別）
第６条　この法人の会員は、次の２種とし、正会員をもって特定非営利活動促進法（以下「法」という。）における社員とする。
（１）　正会員　　この法人の目的に賛同して入会した個人、医療機関、団体
（２）　賛助会員　この法人の事業を賛助するために入会した個人、団体、医療機関、企業

（入会）
第７条　会員の入会については、特に条件を定めない。
２　会員として入会しようとするものは、理事長が別に定める入会申込書により、理事長に申し込むものとし、理事長は、正当な理由がない限り、入会を認めなければならない。
３　理事長は、前項のものの入会を認めないときは、速やかに、理由を付した書面をもって本人にその旨を通知しなければならない。

（入会金及び会費）
第８条　会員は、別に定める入会金及び会費を納入しなければならない。

（会員の資格の喪失）
第９条　会員が次の各号に該当するに至ったときは、その資格を喪失する。
（１）退会届を提出したとき。
（２）本人が死亡し、又は会員である団体が消滅したとき。
（３）除名されたとき。
（４）正当な理由無く会費を滞納し、催促を受けてもそれに応じず、納入しないとき。

（退会）
第 10 条　会員は、理事長が別に定める退会届を理事長に提出して、任意に退会することができる。

（除名）
第 11 条　会員が次の各号に該当するに至ったときは、総会の議決により、これを除名することができる。この場合、その会員に対し、議決の前に弁明の機会を与えなければならない。
（１）この定款等に違反したとき。
（２）この法人の名誉を傷つけ、又はこの法人の目的に反する行為をしたとき。

（拠出金品の不返還）
第 12 条　既納の入会金、会費及びその他の拠出金品は、返還しない。

第４章　役員及び職員

（種別及び定数）
第 13 条　この法人に次の役員を置く。
（１）理事　５人以上 20 人以内
（２）監事　１人以上２人以内
２　理事のうち、１人を理事長、１人以上を副理事長とし、１人を常務理事とする。

（選任等）
第 14 条　理事及び監事は、総会において選任する。
２　理事長、副理事長及び常務理事は、理事の互選とする。
３　役員のうちには、それぞれの役員について、その配偶者もしくは３親等以内の親族が１人を超えて含まれ、又は当該役員並びにその配偶者及び３親等以内の親族が役員の総数の３分の１を超えて含まれることになってはならない。
４　監事は、理事又はこの法人の職員を兼ねることができない。

（職務）
第 15 条　理事全員は、この法人を代表する。また、理事長は、この法人の業務を総理する。
２　副理事長は、理事長を補佐し、理事長に事故あるとき又は理事長が欠けたときは、理事長があらかじめ指定した順序によって、その職務を代行する。
３　常務理事は、理事長を補佐し事務局長を兼ねる。
４　理事は、理事会を構成し、業務を執行する。
５　監事は、次に掲げる職務を行う。
（１）理事の業務執行の状況を監査すること。
（２）この法人の財産の状況を監査すること。
（３）前２号の規定による監査の結果、この法人の業務又は財産に関し不正の行為又は法令もしくは定款に違反する重大な事実があることを発見した場合には、これを総会又は所轄庁に報告すること。
（４）前号の報告をするために必要がある場合には、総会を招集すること。
（５）理事の業務執行の状況又はこの法人の財産の状況について、理事に意見を述べ、若しくは理事会の招集を請求すること。

（任期等）
第 16 条　役員の任期は、２年とする。ただし、補欠又は増員により選任された役員は、前任者又は現任者の残任期間とする。
２　前項の規定にかかわらず、後任の役員が選任されていない場合に限り、同項の規定により定款に定められた任期の末日後最初の総会が終結するまでその任期を伸長する。
３　役員は、再任されることができる。

（欠員補充）
第 17 条　理事又は監事のうち、その定数の３分の１を超える者が欠けたときは、遅滞なくこれを補充しなければならない。

（解任）
第 18 条　役員が次の各号に該当するに至ったときは、総会の議決により、これを解任することができる。この場合、その役員に対し、議決する前に弁明の機会を与えなければならない。
（１）心身の故障のため、職務の遂行に堪えられないと認められるとき。
（２）職務上の義務違反その他役員としてふさわしくない行為があったとき。

（報酬等）
第 19 条　役員は、その総数の３分の１以下の範囲内で報酬を受けることができる。
２　役員には、その職務執行のために必要な費用を弁償することができる。
３　前２項に関し必要な事項は、総会の議決を経て、理事長が別に定める。

（顧問）
第 20 条　この法人に顧問を若干名置くことができる。
２　顧問は、理事会の決定に基づき理事長が委嘱する。
３　顧問は、理事会の求めに応じて必要な助言をすることができる。
４　顧問の任期は、２年とする。ただし、再任されることができる。

（事務局及び職員）
第 21 条　この法人に、事務を処理するため事務局を設け事務局長及び必要な職員を置く。
２　職員は、理事会の承認を得て、理事長が任免する。
３　事務局の組織及び運営に関し必要な事項は、理事会の議決を経て、別に定める。
４　主たる事務所には、常に次に掲げる帳簿及び書類を備えておくものとする。
（１）　定款
（２）　会員名簿及び会員の異動に関する書類
（３）　理事、監事及び職員の名簿
（４）　定款に定める機関の議事に関する書類

（５） 収入、支出に関する帳簿及び証拠書類
（６） 資産、負債及び正味財産の状況を示す書類
（７） その他必要な帳簿及び書類

第５章　総会

（種別）
第 22 条　この法人の総会は、通常総会及び臨時総会の２種とする。

（構成）
第 23 条　総会は、正会員をもって構成する。

（権能）
第 24 条　総会は、以下の事項について議決する。
（１）定款の変更
（２）事業計画及び活動予算
（３）事業報告及び活動決算
（４）役員の選任又は解任、職務及び報酬
（５）合併
（６）解散
（７）解散した場合の財産の処分

（開催）
第 25 条　通常総会は、毎年１回開催する。
２　臨時総会は、次の各号に該当する場合に開催する。
（１）理事会が必要と認め招集の請求をしたとき。
（２）正会員総数の５分の１以上から会議の目的である事項を記載した書面をもって招集の請求があったとき。
（３）第 15 条第５項第４号の規定により、監事から招集があったとき。

（招集）
第 26 条　総会は、前条第２項第３号の場合を除き、理事長が招集する。
２　理事長は、前条第２項第１号及び第２号の規定による請求があったときは、その日から 30 日以内に臨時総会を招集しなければならない。
３　総会を招集するときは、会議の日時、場所、目的及び審議事項を記載した書面をもって、少なくとも５日前までに通知しなければならない。

（議長）
第 27 条　総会の議長は、その総会において、出席した正会員の中から選出する。

（定足数）
第 28 条　総会は、正会員総数の２分の１以上の出席がなければ開会することができない。

（議決）
第 29 条　総会における議決事項は、第 26 条第３項の規定によってあらかじめ通知した事項とする。ただし、議事が緊急を要するもので、出席した正会員の２分の１以上の同意があった場合は、この限りではない。
２　総会の議事は、この定款に定めるもののほか、出席した正会員の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。

（表決権等）
第 30 条　各正会員の表決権は、平等とする。
２　やむを得ない理由のため総会に出席できない正会員は、あらかじめ通知された事項について書面又はファックスをもって表決し、又は他の正会員を代理人として表決を委任することができる。
３　前項の規定により表決した正会員は、第 28 条、第 29 条、第 31 条第１項及び第 50 条の適用については、総会に出席したものとみなす。
４　総会の議決について、特別の利害関係を有する正会員は、その議事の議決に加わることができない。

（議事録）
第 31 条　総会の議事については、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。
（１）日時及び場所
（２）正会員総数及び出席者数（書面表決者又は表決委任者がある場合にあっては、その数を付記すること。）
（３）審議事項
（４）議事の経過の概要及び議決の結果
（５）議事録署名人の選任に関する事項
２　議事録には、議長及びその会議において選任された議事録署名人２人以上が署名、押印しなければならない。

第６章　理事会

（構成）
第 32 条　理事会は、理事をもって構成する。

（権能）
第 33 条　理事会は、この定款に定めるもののほか、次の事項を議決する。
（１）総会に付議すべき事項
（２）総会の議決した事項の執行に関する事項
（３）入会金及び会費の額
（４）借入金（その事業年度内の収入をもって償還する短期借入金を除く。第 49 条において同じ。）その他新たな義務の負担及び権利の放棄
（５）その他総会の議決を要しない会務の執行に関する事項

（開催）
第 34 条　理事会は、次の各号に該当する場合に開催する。
（１）理事長が必要と認めたとき。
（２）理事総数の２分の１以上から会議の目的である事項を記載した書面をもって招集の請求があったとき。
（３）第 15 条第 5 項第 5 号の規定により、監事から招集の請求があったとき。

（招集）
第 35 条　理事会は、年１回以上とし、理事長が招集する。
２　理事長は、前条第 2 号及び第 3 号の規定による請求があったときは、その日から 14 日以内に理事会を招集しなければならない。
３　理事会を招集するときは、会議の日時、場所、目的及び審議事項を記載した書面もしくは相当する手段をもって、少なくとも 5 日前までに理事に対して通知しなければならない。

（議長）
第 36 条　理事会の議長は、その理事会に於いて出席した理事の中から選出する。

（議決）
第 37 条　理事会における議決事項は、第 35 条第 3 項の規定によってあらかじめ通知した事項とする。ただし、議事が緊急を要するもので、出席した理事の２分の１以上の同意があった場合は、この限りではない。
２　理事会の議事は、理事総数の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。

（表決権等）
第 38 条　各理事の表決権は、平等とする。
２　やむを得ない理由のため理事会に出席できない理事は、あらかじめ通知された事項について書面もしくは相当する手段をもって表決することができる。
３　前項の規定により表決した理事は、前条及び次条第１項の適用については、理事会に出席したものとみなす。
４　理事会の議決について、特別の利害関係を有する理事は、その議事の議決に加わることができない。

（議事録）
第 39 条　理事会の議事については、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。
（１）日時及び場所
（２）理事総数、出席者数及び出席者氏名（書面表決者にあっては、その旨を付記すること。）
（３）審議事項
（４）議事の経過の概要及び議決の結果
（５）議事録署名人の選任に関する事項
２　議事録には、議長及びその会議において選任された議事録署名人２人以上が署名、押印しなければならない。

第７章　資産及び会計

（資産の構成）
第 40 条　この法人の資産は、次の各号に掲げるものをもって構成する。
（１）設立当初の財産目録に記載された資産
（２）入会金及び会費
（３）寄付金品
（４）財産から生じる収入
（５）事業に伴う収入
（６）その他の収入

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

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

（事業計画及び予算）

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

（暫定予算）
第 44 条　前条の規定にかかわらず、やむを得ない理由により予算が成立しないときは、理事長は、理事会の議決を経て、予算成立の日まで前事業年度の予算に準じ収入支出することができる。
２　前項の収入支出は、新たに成立した予算の収入支出とみなす。

（予備費の設定及び使用）
第 45 条　予算超過又は予算外の支出に充てるため、予算中に予備費を設けることができる。
２　予備費を使用するときは、理事会の議決を経なければならない。

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

（事業報告及び決算）
第 47 条　この法人の事業報告書、活動計算書、貸借対照表及び財産目録等の決算に関する書類は、毎事業年度終了後、速やかに、理事長が作成し、監事の監査を受け、総会の議決を経なければならない。
２　決算上剰余金を生じたときは、次事業年度に繰り越すものとする。

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

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

第８章　定款の変更、解散及び合併

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

（解散）
第 51 条　この法人は、次に掲げる事由により解散する。
（１）総会の決議
（２）目的とする特定非営利活動に係る事業の成功の不能
（３）正会員の欠亡
（４）合併
（５）破産
（６）所轄庁による設立の認証の取消し
２　前項第１号の事由によりこの法人が解散するときは、正会員総数の４分の３以上の承諾を得なければならない。
３　第１項第２号の事由により解散するときは、所轄庁の認定を得なければならない。

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

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

第９章　公告の方法

（公告の方法）
第 54 条　この法人の公告は、この法人の掲示場に掲示するとともに、官報に掲載して行う。

第１０章　雑則

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

附　則

１　この定款は、この法人の成立の日から施行する。
２　この法人の設立当初の役員は、次に掲げる者とする。
理事長　　西澤正豊
副理事長　土屋俊晶、堀川楊、斎藤博
常務理事　若林佑子
理事　　小池亮子、伊藤勉、永島日出雄、田澤義雄、隅田好美
井浦正子、茅根孝子、河田珪子、大平勇二、星野京子

監事　　村澤廣一
同　　遁所直樹

3　この法人の設立当初の役員の任期は、第16条第1項の規定にかかわらず、成立の日から平成19年度の通常総会までとする。
4　この法人の設立当初の事業計画及び収支予算は、第43条の規定にかかわらず、設立総会の定めるところによるものとする。
5　この法人の設立当初の事業年度は、第48条の規定にかかわらず、成立の日から平成19年3月31日までとする。
6　この法人の設立当初の会費は、初年度はこれを徴収しない。次年度より第8条の規定にかかわらず、次に掲げる額とする。

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

付則（平成19年5月12日一部改正）
1この定款の変更は、平成19年5月12日から施行する。（第2条　事務所）

付則（平成19年5月12日一部改正）
1この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第20条第4項　顧問の任期）

付則（平成24年5月26日一部改正）
1この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第15条第1項　職務）

付則(平成24年5月26日一部改正)
1この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第16条第1項　第2項　第3項　任期等）

付則（平成24年5月26日一部改正）
1この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第20条第4項　顧問の任期）

付則（平成24年5月26日一部改正）
1この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第24条（2）（3）権能）

付則（平成24年5月26日一部改正）
1この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第43条第1項　事業計画及び予算）

付則（平成24年5月26日一部改正）
1この定款の改正は、所轄庁の認証の日から施行する（第47条第1項　事業報告及び決算）

付則（平成24年5月26日一部改正）
1この定款の改正は、所轄庁の認証の日から施行する（第50条第1項　定款の変更）

Ⅴ　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 67 ページ以降をご覧ください。)

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

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

１．寄付金の状況

（１）平成 27 年度末累計　　26,076,857 円

（２）年度別内訳

- 平成 21 年度　　745,450 円（21 年 8 月～）
- 平成 22 年度　　2,854,199 円
- 平成 23 年度　　3,488,262 円
- 平成 24 年度　　4,130,707 円
- 平成 25 年度　　5,018,163 円
- 平成 26 年度　　4,767,928 円
- 平成 27 年度　　5,072,148 円

２．寄付金の使途についての基本的考え

- ＮＰＯ法人の不足する運営資金に優先充当（会費収入：年間約 60 万円）
- 特定の事業に充てるのではなく、一般財源として充当
- 新潟県難病相談支援センター事業の充実
  （県委託事業にＮＰＯ法人が独自上乗せ：平成 27 年度　約 174 万円）
  啓発事業、就労支援事業、医療講演会　等
- 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
  （平成 27 年度末　約 600 万円）
  県委託料が入金（5 月請求、6 月入金）されるまでの間の年度当初のセンター運転資金等に活用

３．平成 27 年度寄付金の使途

・事務局賃金・維持管理費　約 204 万円
・難病患者団体等補助金交付事業　9 万円
・難病出前教室　約　1 万円
・新潟県難病相談支援センター事業の充実　約 174 万円
（県委託事業にＮＰＯ法人が独自上乗せ）
・翌年度へ繰越　約 182 万円

４．平成 27 年度の感謝状贈呈

NPO 法人に対する長年にわたる多額のご寄付に対して感謝を申し上げるため、ご尽力をいただいている関係の皆様に平成 28 年 3 月 16 日に株式会社ピーコック様の本社にお伺いし、西澤理事長から感謝状を贈呈させていただきました。

（感謝状贈呈）

・株式会社ピーコック　代表取締役社長　塚本勝美　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

西澤理事長から株式会社ピーコック塚本社長様に贈呈

贈呈させていただいた皆さんと

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

代表取締役社長　塚本　勝美

私が、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感じました。
この体験から、還暦という節目を迎えた時に、重い病気で困っておられる方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。

新潟県内には、現在難病で苦しんでいる方が、1 万 8 千人以上おられます。
長期にわた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ため、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。

具体的な活動内容は「コカ・コーライーストジャパン株式会社」様のご協力のもと、県内の公共機関や各企業様等からご理解を頂き難病支援自販機を設置し、その売上金の一部を「ＮＰＯ法人難病支援ネットワーク」に寄付するというものです。
お陰さまで、このプロジェクトも 8 年目を迎え、現在までに 446 台の設置、総額 2,650 万円という金額を寄付するまでに至りました。同ＮＰＯ法人の支援活動の一助として大きな貢献を果たしております。

ここまで来られたのも、多くの皆様方からこのプロジェクトの目的をご理解頂き、ご協力を頂いた賜であり心より感謝致しております。

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、難病の患者さんと、ご家族の皆様への支援を続けて参ります。

難病支援型自動販売機について

コカ・コーライーストジャパン株式会社

新潟リジョンマネージャー　糸井　宏幸

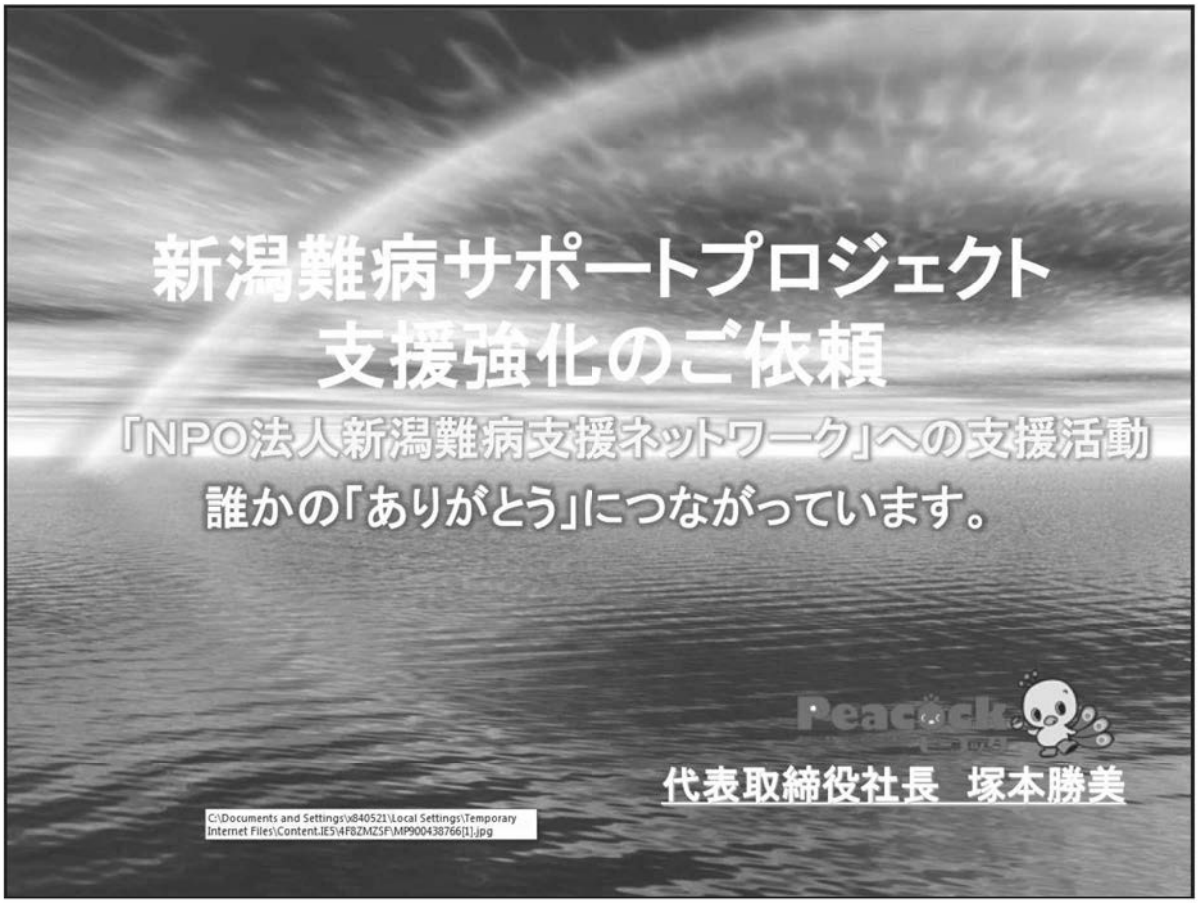
平素より、難病支援型自動販売機の設置に向けた、ご理解・ご賛同を賜り厚く御礼申し上げます。

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8年目を迎え、現在までに446台の難病支援型自動販売機の設置を展開することができ、新潟県難病支援センター様への寄付金額も、累計総額で2,650万円となりました。

これもひとえに、このプロジェクトの目的と意味をご理解し、率先して自動販売機の設置のご協力をくださった皆様方のご支援の賜物であると、弊社社員一同、感謝申し上げます。

現在、難病で苦しんでおられる方が新潟県内でも1万8千人以上と、毎年増加傾向にある中で、難病の患者様とそのご家族の皆様が安心して暮らせ、なんでも相談できる環境の確立を今後もサポートし、新潟県難病支援センター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、ご支援・ご協力を賜りますよう、よろしくお願い申し上げます。



新潟難病サポートプロジェクトのご挨拶

―「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。

株式会社ピーコック
代表取締役社長　塚本勝美

私が、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ました。

平成28年7月現在、新潟県内に難病で苦しんでいる方が、１万8千人以上おられます。長期にわたる治療が必要とされる難病の患者さんとご家族の皆様が安心して暮らせる環境を継続的に支援するために、平成２１年から立ち上げた、「新潟難病サポートプロジェクト」も、皆様からのご理解、ご支援を頂きながら8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・コーライーストジャパン株式会社」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、446台の設置、寄付金総額約2,650万円を「ＮＰＯ法人難病支援ネットワーク」に寄付することができました。

これは、多くの皆様方からこのプロジェクトの目的をご理解頂くとともに「難病支援自動販売機」を通じて、ご支援を頂いたこと、心より感謝致しております。

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、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継続して続けてまいりたいと考えております。

新潟難病サポートプロジェクト寄付金推移と設置台数

－「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～平成２８年8月末日まで

平成21年度寄付金額　415,417円

平成22年度寄付金額　2,606,794円

平成23年度寄付金額　3,268,280円

平成24年度寄付金額　3,591,016円

平成25年度寄付金額　4,416,297円

平成26年度寄付金額　4,451,195円

平成27年度寄付金額　4,450,660円

平成28年度寄付金額　3,351,814円

難病支援型自販機
（平成25年・平成27年対比）

業態	2013年	2015年	増減台数	台数構成比
学校	100	100	0	23.3%
公共施設	43	45	2	10.5%
企業	44	82	38	19.1%
病院・医療施設	9	15	6	3.5%
小売業	143	146	3	34.0%
その他	24	42	18	9.8%
合計	363	430	67	100%

【設置台数の増加背景】
※各企業様からの協力体制により年々増加傾向

寄付金総額　（平成２８年8月末現在）
２６，５５１，４７３円

難病支援自動販売機設置台数（平成２８年8月末現在）　４４６台

1．難病と新潟県難病相談支援センター

難病の定義

（難病の患者に対する医療費等に関する法律　第1条）

◎発病の機構が明らかでない
◎治療法が確立されてない
◎希少な疾病であって
◎長期の療養を必要とするもの

※患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進。

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、国が研究対象としている病気（指定難病）が306あります。指定難病として医療費助成の対象に届さない疾病は5千～7千ともいわれております。

新潟県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なう窓口です。専門の相談員がおり、相談は無料です。プライバシーもきちんと保護されています。このセンターは新潟県が設置し「ＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワーク」が県から委託を受けて運営しています。

新潟県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
TEL025-267-2170　FAX025-267-2210　E-mail　niigata-nansen@nifty.com

2. 新潟県難病相談支援センターの設立目的と事業内容

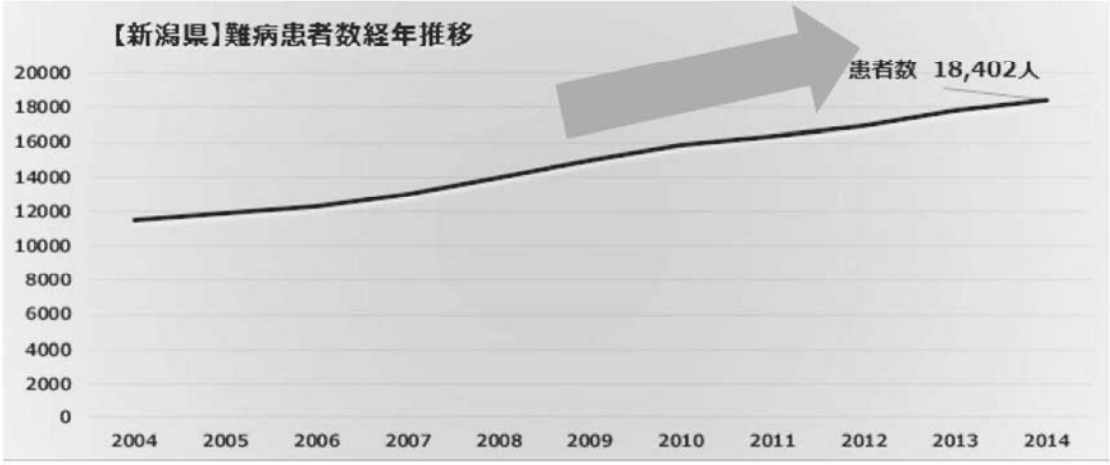
新潟県難病相談支援センターの設立目的

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

3. 新潟県内の難病患者数の推移



年度	2004年	2005年	2006年	2007年	2008年	2009年	2010年	2011年	2012年	2013年	2014年
難病患者数	11,562	11,900	12,322	13,020	13,943	15,002	15,822	16,387	16,929	17,852	18,402

新潟県内の難病患者数は、年々増加している。又、同じように相談の件数も増加している。より多くの患者さんやその家族の相談を受ける為にも、財政的基盤がしっかりしていなくてはならない。然しながら、業況の悪化による税収入の減少に伴い、県からの支援は減少傾向に有る。相談員の確保もままならない。やがて相談できる難病も限定され、難病相談センターの事業縮小も危惧される‥‥。

4. 新潟県難病相談支援センターの課題と方向性

新潟県難病相談支援センターは、平成19年2月に他県よりは遅れて開設された。
その分、当事者が主体的に参加する運営形態として患者・家族、患者会、医療専門職、福祉専門職、行政職、ボランティア等、難病患者と患者を支える全ての関係者が参加する全国的にも例の無い「新潟方式」を採用して開設された。新潟県のセンターは、相談の対象を難病に限定せず「難しい病気」のために困っておられる方には先ず相談していただける窓口となる事を目指し、相談員は寄せられた相談には全て答えるという方針で運営されている。

課題	対応策
✓医療上の相談が多い	必要に応じて専門的なアドバイスを頂ける顧問医師団をお願いする様調整している。
✓相談者が地域の病院にもMSW「医療ソーシャルワーカー」が勤務している事を知らない ✓就労支援に関する相談が有る事	本センターの存在をアピールしなければならない。 行政組織の中でも地域の現場では、本センターの役割は未だ充分理解されているとは言い難い。 本センター1ケ所で広い県内全ての相談にきめ細かく対応するには限界がある。 難病を理由に解雇されたり再就職が困難であり関係諸機関との連携を深める。
✓患者会の活動に差が有る事 ✓相談員の研修を充実させる事	相談者への直接の支援だけでは無く、支援者の資質向上に関する事業を展開する。 本県で難病に関心を寄せてくださる医療職、福祉職、行政職、ボランティアと連携し有機的なネットワークを築き、当事者と共に本県全体で相談支援事業の質の向上を図っていく。

上記の事業を円滑に実施していく為にも、県から難病相談支援事業の業務委託を受けているNPO新潟難病支援ネットワークの財政基盤をより強固なものにする事が重要な課題となっている

会員の寄付の募集に留まらず、北海道難病連のように運営資金を自己調達できる事業展開を目指したい。

難病支援自販機イメージ図

ポスターイメージ①

ポスターイメージ②

このスペースの設置先様の学校名・社名を掲載致します。

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。
冷却運転のための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います。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。

7年前の自販機と比較

50%削減

年度	年間消費電力量	電気料単価	年間電気代合計	月別	月額電気代
2009年	1,555kwh	28円	43,540円	130kwh	3,628円
2016年	770kwh	28円	21,560円	64kwh	1,792円
差異	▲785kwh	-	▲21,980円	▲66kwh	▲1,836円

2. 災害対応　（防災強化策のご協力）

災害支援型自動販売機

災害発生時に通信ネットワーク技術を活用した遠隔操作によって、自動販売機に搭載された電光掲示板に災害情報を流したり、本体に残っている飲料を無償で提供したりと、緊急時に自動販売機ならではの機能を活用した支援を行うことで、地域社会に貢献する自動販売機です。

3. 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。電子マネー読み取り用のパネルに、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

ご相談

●電話相談：相談支援員がご相談をお受けします。　月～金曜日午前10時から午後4時まで
（祝日及び12月29日から1月3日までを除く）

●面接相談：当センターにおいでいただいてご相談をお受けします。事前に予約をお願いします。

●メール相談など：Eメール、郵便等によるご相談をお受けします。

アクセス

◆自動車
北陸自動車道　新潟西 I.C 経由
黒埼 I.C　より 15 分

◆電　車
JR 越後線「小針駅」下車 15 分、
タクシー　3 分

◆バ　ス
Ⓐ有明線（新潟駅万代口 8 番より始発）
有明経由　信楽園病院、グリーン団地前、内野行き
→西新潟中央病院前下車 徒歩約 2 分

Ⓑ西小針線（新潟駅万代口 7 番より始発）
西小針経由　信楽園病院、新潟大学、内野行き
→小針十字路下車　徒歩約 10 分

編集後記

2015 年版（平成 27 年版）の「新潟県難病相談支援センター報告書」をお届けします。昨年と同様に 11 月に完成することができました。

平成 27 年度の難病相談支援センター事業を振り返ってみますと、ハローワーク新潟に新設された難病患者就職サポーターさんに月 2 回出張相談に来ていただくなど、関係機関の皆様のご協力、ご支援をいただきながら、事業内容の充実を図ることができたと感じています。

ホームページも平成 28 年 3 月に全面的にリニューアルして、難病患者・家族の皆さんを支援する施策・事業にアクセスしやすくし、また、患者会情報を適時に提供できる態勢を整えるなど役立つ活用していただける情報提供のツールに変化することができたと考えています。

NPO 法人としても、難病相談支援センターの運営だけでなく、関係機関の開催する会議に積極的に参加し関係づくりに力を入れるとともに、患者会の運営に対する財政的支援を行う補助金交付事業を新設したり、難病出前教室の実施校を拡大するなど、新潟難病サポートプロジェクトなど多くの善意の寄付金を有効に活用していけるように努めた一年でした。

今後とも、この 2015 年度版（平成 27 年度版）にまとめられた実績をひとつひとつ踏まえて、少しでも患者・家族の皆さんに寄り添いながら支援できるようにと考えています。また、時代の変化や様々な課題に対応していかなければならないと考えておりますので、皆様から、引き続き、ご指導、ご鞭撻をお願いいたします。

おわりに、センター事業に関わっていただいているすべての関係者の皆様に、心から感謝を申し上げ、2015 年度版（平成 27 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。

（平成２８年１１月３０日発行）

新潟県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://homepage2.nifty.com/niigata-nansen/
(NPO 法人新潟難病支援ネットワーク　TEL/FAX(025)267-2225