

NPO法人新潟難病支援ネットワーク

第14回通常総会 書面表決議案一覧表

令和2年5月

第1号議案：第14回通常総会の議長の選出及び議事録署名人の選任（案）	・・・・・・P1
第2号議案：平成31年度事業報告（案）	・・・・・・・・・・・・P2
第3号議案：平成31年度決算（案）	・・・・・・・・・・・・P15
* 決算報告書（監査報告書含む）：別冊	
第4号議案：令和2年度事業計画（案）	・・・・・・・・・・・・P17
第5号議案：令和2年度予算（案）	・・・・・・・・・・・・P29
第6号議案：役員の選任（案）	・・・・・・・・・・・・P32

【第1号議案】

第14回通常総会の議長の選出及び議事録署名人の選任（案）

理事会の議事録には、定款第31条第2項の規定により、議長及び議事録署名人2名以上の署名、押印が必要であることから、下記のとおり、議長を選出するとともに、議事録署名人2名を選任してよろしいでしょうか。

記

1 議長の選出

理事 久住 由和

2 議事録署名人（2名）の選任

理事長 西澤 正豊

副理事長 小池 亮子

【定款抜粋】

第5章 総会

（議長）

第27条 総会の議長は、その総会に於いて出席した正会員の中から選出する。

（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。

平成31年度事業報告（案）

1 難病等に関する動向

(1) 国の動向

難病については、平成31年7月に特定医療費助成の指定難病の対象疾病が2疾患追加され333疾患に拡大され、小児慢性特定疾患については、医療費助成の対象疾患は762疾患に拡大されています。また、国の厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会及び社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会の合同委員会では、難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）や小慢改正法（改正児童福祉法）の施行後5年を目途に予定されている見直しとして、医療費助成制度や医療提供体制についての議論が進められたほか、指定難病患者や小児慢性特定疾患児童等のデータベースの統一化や利活用についての調査・研究が進められました。

(2) 新潟県、新潟市の動向

新潟県では、国の進めている都道府県における新たな難病の医療提供体制の構築に向け、平成31年4月1日より新潟大学医歯学総合病院が難病診療連携拠点病院（以下、「拠点病院」という。）として指定されました。また、令和2年1月に新潟県難病医療連絡協議会が開催され、3月1日には難病診療分野別拠点病院（神経・筋疾患分野）として、国立病院機構西新潟中央病院と国立病院機構新潟病院が指定されるとともに、現在、地域における難病医療協力病院（基幹・一般）の整備に向けた検討が進められています。

新潟市では、平成28年度に立ち上げられた「新潟市難病対策地域協議会」で新たに作成（平成31年3月）された「難病患者支援者のためのハンドブック」を広く支援者に配布し普及啓発に努めるなど、連携支援体制の整備が進められました。

2 NPO法人新潟難病支援ネットワーク事業の概要

(1) NPO法人の運営事業

① 総会の開催

通常総会を1回開催し、事業報告（案）、決算報告（案）、事業計画（案）、活動予算（案）、役員選任（案）など定款に定められた必要事項について、会員の皆様から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を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月に開催し、事業内容等について協議していただきました。また、3月は新型コロナウイルスの感染拡大防止のため開催せず、資料の送付により査収いただきました。

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」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、平成31年度も継続して事業を実施しました。

(4) 行政機関等との連携

ネットワークでは、国・県等の動向を踏まえながらセンターの運営を適切に行うこととし、新潟県、新潟市はじめ関係機関と連携を図り情報を的確且つ迅速に把握して、患者会や患者の皆様に情報提供できるよう努めました。また、ネットワーク事務局担当理事として、新潟県及び新潟市等の開催する各種協議会の委員等としても積極的に参加しました。

(5) 「世界希少・難治性疾患の日（毎年2月最終日）」のイベント開催

平成30年度に引き続き、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、イベント等を開催する準備を行いました。

なお、3月11日に予定していたイベント（演奏会、難病カフェ等）は、新型コロナウイルス感染拡大防止のため中止し、啓発用のパネル展示は、昨年度展示させていただいた西新潟中央病院に加え、県立図書館、県庁及び、新潟市ほんぽーと中央図書館に展示場所を拡大し、難病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【新規】

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「難病の日」記念講演会を開催しました。

(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：6患者会

(8) 難病出前教室の実施

多くの高等学校から「新潟難病支援プロジェクト」の難病支援自動販売機を設置いただいており、生徒の皆さんからその利用を通じて多額の寄付をいただいていることから、医療従事者を目指す高校生に難病について理解を深めてもらうため、医療専攻コースのある高等学校3校で難病出前教室を実施しました。

- ・新潟県立新潟西高等学校（継続6年目）
- ・新潟県立小出高等学校（継続5年目）
- ・新潟県立三条東高等学校（継続4年目）

(9) センター相談支援体制の充実

平成30年6月から常勤相談支援員3名（1名は小慢自立支援員を兼務）と非常勤相談支援員による相談支援体制を維持してまいりました。なお、令和元年12月途中に常勤相談支援員1名が退職したので、その後募集した結果、非常勤相談支援員の応募があり、令和2年2月から1名、4月から2名の採用が内定しました。

また、相談支援業務を更に充実するため、平成31年度から、相談対応や登録条件等の整備を行った上で、ピア・サポーターによるピア・サポート相談を開始しました。

(10) 新潟難病支援プロジェクト(自動販売機寄付)

平成21年度から株式会社ピーコック様から難病支援自動販売機設置プロジェクトを立ち上げていただき、コカ・コーラボトラーズジャパン株式会社（平成30年1月1日商号変更）様のご支援により、新潟大学医歯学総合病院はじめ県立高等学校や多くの企業の皆様方からご理解を得て515台（令和2年3月末現在）の自動販売機が設置されています。

平成31年度は、5,413,532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。

(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：平成31年度末現在24名）による患者会支援の体制を継続しています。また、登録制度とは別に、新潟大学医学部保健学科と協働して新たなボランティアのネットワーク（にいがた難病パートナーシップ）を構築しました。

平成31年度は、モデル的に3患者会の活動に参加しました。

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。

3 新潟県・新潟市難病相談支援センター事業の概要

(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（以下「難病医療ネットワーク」という。）と連携し、難病患者さんが安心、安全な医療、充実した療養生活が送れるよう相談業務の充実を図りました。

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

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。

平成31年度も継続し、要望のあった保健所に訪問し実施しました。

③ ピア・サポート相談とピア・ソポーター養成講座

登録していただいたピア・ソポーターによる相談支援業務を開始し、主に難病カフェを活用した相談を行うとともに、厚生労働省の研究班モデル事業を活用し、ピア・ソポーターの資質向上と新たな養成に向け、ピア・ソポーター養成講座を開催しました。

(2) 啓発促進・情報提供に関する事業

① センターだよりの発行

患者情報や最新の難病情報、センターとネットワークの事業内容等について内容の充実し、2回発行しました。

② 事業年報の発行

前年度の相談内容、実施事業、活動内容をまとめた事業年報を発行し、会員、患者会、医療機関、行政機関、関係する皆様に活用していただくよう配布しました。

③ 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、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。

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。平成31年度は9,496件(平成30年度9,501件)のアクセスがありました。

⑤ 日常生活用具の紹介・情報提供

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

(3) コミュニケーション支援事業

① 難病ITコミュニケーション支援講座

障害が進んでもITを活用したコミュニケーションの手段があることを医療、福祉、保健等の関係者に知ってもらい、その方法を実習しながら学んでいただくため、新潟市障がい者ITサポートセンター、西新潟中央病院、新潟病院、悠久堂医科器械店等の協力を得ながら、導入編と実践編を各1回開催しました。

② 難病ITコミュニケーション支援機器の常設展示

平成29年度に購入した「レッツチャット」「伝の心」などのITコミュニケーション機器の体験やその取扱いなどを説明できるよう常設展示を行いました。

(4) 就労支援に関する事業

① 難病就労支援機関連絡会議

難病患者の就労に関して県内の関係機関が円滑に連携できるよう、平成30年度に引き続き、新潟労働局との共催により連絡会議を開催しました。

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、平成30年度に引き続き、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との共催により開催しました。

③ 障がい者就業・生活支援センターの定例会議への参加

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

(5) 患者会等支援事業

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患者会運営での課題等についての情報交換、意見交換を行うため、合同懇談会を1回企画するとともに、より具体的な意見交換等になるよう初めて個別懇談会も開催しました。

なお、合同懇談会は、参加を希望する団体が少なく開催しませんでした。

② 難病カフェ

難病患者さんやご家族の交流する場として気楽に集まれる「難病カフェ」を7回（他1回は中止）開催しました。また、その内の2回は、平成29年4月に設立された任意団体「とまり木（にいがた難病患者会）」との共催で開催しました。

③ 難病ピア・サポート研修

ピア・サポートによる相談支援を充実するため、難病ピア・サポート養成講座と同時に1回開催しました。

(6) 研修会、学習会、交流会に関する事業

① 医療講演会・交流会

広く県民に難病に対して正しい知識の普及を図るとともに、センターの役割と理解を広めるため、関係機関と連携し医療講演会と交流会を1回開催しました。

② 第24回日本難病看護学会学術集会での発表

令和元年8月に山形市で開催された学術集会において、患者会活動等について共有するため、新潟大学大学院保健学研究科等と連携し「患者会等支援事業における新たな研修会の報告」について発表しました。

③ センター職員研修

相談員の資質向上のため、「相談支援センター間ネットワーク会議」や「難病・慢性疾患全国フォーラム」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、研修も兼ねて患者会の行事にも積極的に参加するとともに、毎週火曜日に実施する「相談員ミーティング」においても、隨時必要な研修や事例を通じた検討を行いました。

4 新潟県・新潟市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要

新潟県及び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」の概要是、次のとおりです。なお、自立支援計画作成の対象を「就労に関するもの」及び「就学に関するもの」とし、支援に努めました。

(1) 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に関する相談

自立支援員は、保健所で自立支援が必要と判断された小慢児童等の相談を電話や面談により対応し、問題点の整理や情報提供を行うとともに、相談者の抱える問題の解決に資するサービスがある場合は、情報提供に加え、必要に応じて相談者が当該サービスを円滑に利用できるよう、当該窓口担当者との調整を行いました。

(2) 小児慢性特定疾病児童等の自立支援計画の作成

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

(3) 医療講演会・交流会等の開催

相談業務を通して把握した小慢児童等とその家族の不安解消を図るため、医療講演会や交流会を開催するとともに、「指定難病と小児慢性特定疾病の方のための就労・生活支援セミナー」をセンター事業と共に開催しました。

(4) その他

新潟県慢性疾病児童地域支援協議会（以下「協議会」という。）の構成員として、協議会に参加し、取り組みの報告等を行うとともに、小慢児童等やその家族への支援に関する情報取集、情報提供の強化に努めました。また、医療機関や教育機関と自立支援員等との連携を充実するため、令和2年3月に協議会、県及び新潟市が連携し、「長期療養中の生徒に対する教育支援のヒント事例集」を作成しました。

平成31年度

難病相談支援センター 相談概要

相談件数

		人 数	
新規相談	415	40.2%	
継続相談	616	59.8%	
合 計	1,031		

疾病区分別【全相談】

		人 数	
指定難病	626	60.7%	
小児慢性	183	17.7%	
その他	167	16.2%	
不明	55	5.4%	
合 計		1,031	

相談者、相談方法別【全相談】

相 談 方 法	相 談 者				人 数
	患 者	家 族	支 援 者	そ の 他	
電 話	351	177	206	17	751 72.8%
面 談	100	51	19	1	171 16.6%
F A X	0	0	0	0	0 0.0%
メ ール	65	25	14	1	105 10.2%
そ の 他	2	1	1	0	4 0.4%
合 計	518	254	240	19	1,031

相談区分別【全相談者】

大 項 目		中 項 目		小 項 目			
療養	266 (25.6%)	疾病自己管理	61 (6.0%)	症状管理	35	3.4%	
				薬物療法	4	0.4%	
				コミュニケーション方法	13	1.3%	
				医療処置管理	1	0.1%	
				日常生活動作	5	0.5%	
		受療	205 (19.8%)	栄養代謝管理	3	0.3%	
				医療機関・医師	76	7.4%	
				病気の理解	73	7.0%	
				治療法の選択の意思決定	15	1.5%	
				治療計画	19	1.8%	
生活	546 (53.0%)	生活	334 (32.4%)	療養場所	22	2.1%	
				経済	105	10.2%	
				就労	164	15.9%	
		療養環境	212 (20.6%)	学業	65	6.3%	
				療養生活全般	151	14.6%	
支援	58 (5.6%)	支援	58 (5.6%)	保健・医療・福祉	55	5.3%	
				家族	6	0.6%	
その他	161 (15.6%)	事 業	133(12.9%)	療養生活支援体制	49	4.8%	
		患者交流	27(2.6%)	支援方法	9	0.9%	
		そ の 他	1(0.1%)	センター事業関係	133	12.9%	
合 計				患者会活動への協力	27	2.6%	
				そ の 他	1	0.1%	
					1,031		

相談者別、相談件数が多い疾患(上位5つ)

患者	人数	家族	人数	支援者	人数
1.パーキンソン病	79	1.パーキンソン病	31	1.筋萎縮性側索硬化症	33
2.脊髄小脳変性症	50	2.多系統萎縮症	20	2.脊髄小脳変性症	16
3.潰瘍性大腸炎	20	3.筋萎縮性側索硬化症	16	3.パーキンソン病	14
4.多発性硬化症/視神経脊髄炎	12	4.脊髄小脳変性症	8	4.ハンチントン病	9
5.サルコイドーシス	11	5.進行性核上性麻痺	7	5.多系統萎縮症	4

区域別【全相談】

	新規	継続	人 数	
下越区域	249	398	647	62.7%
中越区域	86	123	209	20.3%
上越区域	26	71	97	9.4%
県外	15	18	33	3.2%
不明	39	6	45	4.4%
合計	415	616	1,031	

年代別《新規相談》

n=415

	人 数	
20歳未満	31	7.5%
20~39	45	10.8%
40~59	79	19.0%
60才以上	136	32.8%
不明	124	29.9%
合計	415	

性別《新規相談》

n=415

	人 数	
男	156	37.6%
女	196	47.2%
不明	63	15.2%
合計	415	

相談のきっかけ《新規相談》

n=415

	人 数	
広報紙(パンフレット・チラシ)	60	14.5%
ホームページ(インターネット)	84	20.3%
保健所	79	19.1%
医療機関	68	16.4%
患者会	7	1.6%
知人	12	2.9%
センター事業	4	0.9%
就労支援機関	4	0.9%
在宅支援機関	9	2.1%
新聞・ラジオ	14	3.4%
不明・他	74	17.9%
合計	415	

第2号議案 平成31年度事業報告(案)

事業実施にかかる事項(以下、難病相談支援センターはセンターと表記)

第2号議案

事業名	事業内容	実施日	実施場所	従事者数	受益対象の範囲及び人数	支出額 (単位:千円)
【①NPO事業】	総会の開催	年1回	西新潟中央病院ラベンダーホール	相談支援員 理事 関係者	事業報告、決算報告、事業計画、事業予算、役員改選について審議 6月8日	4,345
	理事会の開催	年1回以上	センター	相談支援員 理事	総会議案について審議 5月10日	
	運営委員会の開催	四半期	センター	相談支援員 理事 関係者	事業内容、決算、予算、総会内容等について協議 9月6日・12月13日・3月13日(中止・資料送付)	
	「難病の日」記念講演会の開催	年1回	西新潟中央病院ラベンダーホール	相談支援員 理事 関係者 患者会 一般県民	総会閉会後、「難病の日」記念講演会を開催 6月8日 ①演題:「新潟県の新たな難病の医療提供体制」 講師:新潟県福祉保健部健康対策課 ②演題:「障害者の差別解消と難病」 講師:松永秀夫(新潟県視覚障害者福祉協会理事長)	
	NPO法人事務局維持管理(賃貸料、光熱水費等)	通年	事務室	理事 事務職員	NPO法人事務局の維持管理について病院側や行政との連絡調整	
	NPO法人新潟難病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	通年	センター	事務職員	NPO法人正会員患者会への財政的支援を申請に基づき実施 1患者会当たり 30,000円(限度額) 実績:6患者会に交付	
	難病出前教室の開催	年3回	高等学校	相談支援員 理事	難病相談支援センター難病の理解を深めてもらうため高等学校を対象に開催 ・7月2日(新潟県立小出高等学校) ・10月11日(新潟県立新潟西高等学校) ・11月12日(新潟県立三条東高等学校)	
	「世界希少・難治性疾患の日」啓発イベントの開催	年1回	西新潟中央病院ラベンダーホール	相談支援員 理事 関係者	「RDD2020世界希少・難治性疾患の日inにいがた」の開催 ①イベント:3月11日(中止) 予定内容:「アンサンブル・ペヴィトーレ」によるクラリネット演奏、啓発動画上映、難病カフェ、パネル展示 ②パネル展示 2月18日～2月24日(県立図書館) 2月19日～3月9日(県庁) 2月27日～3月11日(西新潟中央病院) 3月5日～4月9日(ほんぽ～と新潟市図書館)	

事業名	事業内容	実施日	実施場所	従事者数	受益対象の範囲及び人数	支出額 (単位:千円)
【②センター事業】 ②-1 相談と支援事業	相談対応(電話・面談・fax・メール)	通年	センター	相談支援員	難病患者家族・関係者・支援者 新規 415 件 継続 616 件 合計 1,031 件	8,409
	出張相談会の開催	通年	各地域	相談支援員	保健所開催の「患者のつどい」等の事業を訪問し、出張相談会を開催 ※()は患者・家族の参加人数 ・5月29日:新潟市保健所管内(7人) ・5月16日:三条保健所管内(29人) ・6月13日:村上保健所管内(12人) ・6月18日:長岡保健所管内(5人) ・7月18日:三条保健所管内(24人) ・7月19日:新津保健所管内(13人) ・8月 7日:佐渡保健所管内(3人) ・8月29日:糸魚川保健所管内(13人) ・9月24日:南魚沼保健所管内(5人) ・10月 1日:上越保健所(10人) ・10月 8日:新発田保健所管内(50人) ・11月 6日:長岡保健所管内(8人) ・11月 8日:魚沼保健所(11人) 計11保健所13回(177人)	
	難病ピア・サポーター養成研修 ※難病ピア・サポート研修と同時開催	年1回	新潟中央病院 ラベンダーホール	相談支援員 理事	新たに、登録したピア・サポーターによる相談を実施するとともに、ピア・サポーターの資質向上のための養成講座を開催 ※厚生労働省研究班モデル事業を活用 6月23日(27人) 演題:難病ピア・サポートの基礎—語り聞くことにどのような意味があるのか— 講師:伊藤智樹先生(富山大学人文学部准教授)	
②-2 啓発促進・情報提供に関する事業	センターだよりの発行	年2回	センター	相談支援員 編集委員	①7月25日(1,200部) ②1月31日(1,000部) 【配布先】 会員・医療機関・行政機関・保健所・全国難病相談支援センター等	783
	事業年報の発行	年1回	センター	相談支援員 関係者	1月31日(520部) 【配布先】 会員・医療機関・行政機関・保健所・全国難病相談支援センター等	
	ホームページの管理、更新	随時	センター	相談支援員 理事	各種事業内容のお知らせ及び患者会情報等を随時更新(アクセス:9,496件)	
	日常生活用具の紹介・情報提供	通年	センター	相談支援員	・難病ITコミュニケーション支援機器等の常設展示し、希望者へ説明 ・カタログ等による福祉器具等又は取扱業者の紹介などを実施	

事業名	事業内容	実施日	実施場所	従事者数	受益対象の範囲及び人数	支出額 (単位:千円)
②-3 コミュニケーション支援事業	難病ITコミュニケーション支援講座の開催	年2回	西新潟中央病院ラベンダーホール	相談支援員 理事 関係者	進行性難病でコミュニケーション障害のある人とその支援をする人(医療、保健、福祉関係者等)を対象に開催 ①8月31日:導入編(53人) ②11月30日:実践編(40人) ※新潟県難病医療ネットワークと共催 【スタッフ】 新潟市障がい者ITサポートセンター 西新潟中央病院OT 新潟病院OT 悠久堂医科器械店 エンファシス 日立KEシステム 【参加者】 患者・家族・ケアマネ・PT・OT・ST・訪問看護師・保健師・看護学生等	145
②-4 就労支援に関する事業	難病就労支援機関関係連絡会議の開催	年1回	西新潟中央病院ラベンダーホール	相談支援員 理事	就労支援機関との円滑な連携構築のため新潟労働局と共に連絡会議を開催 7月10日(33人) 【参加機関(23)】 新潟労働局・県内公共職業安定所・県内障がい者就業・生活支援センター・新潟市こあサポートセンター・新潟産業保健総合支援センター・新潟大学医歯学総合病院・新潟市民病院・新潟難病医療ネットワーク・新潟県・新潟市	
	指定難病と小児慢性特定疾病の方のための就労・生活支援セミナーの開催 ※小児慢性特定疾患児童等自立支援事業と共に	年1回	①新潟市 (新津健康センター) ②長岡市 (さいわいプラザ)	相談支援員 理事	難病患者就職サポートによる支援や制度の周知及び体験者発表、個別相談、交流会を開催 ①9月28日(10人:患者3・家族1・その他1・講師等スタッフ5) ②11月9日(11人:患者3・家族3・講師等スタッフ5)	31
	障がい者就業・生活支援センターの定例会議への参加	随時	障がい者就業・生活支援センター等	相談支援員 理事	障がい者就業・生活支援センターとの連携のため定例会に参加	

事業名	事業内容	実施日	実施場所	従事者数	受益対象の範囲及び人数	支出額 (単位:千円)
(2)-5 患者会等 支援事業	患者会との懇談会 の開催	年1回 以上	センター	相談支援員 理事	患者会運営等に関する課題やNPO、セ ンターに対する要望等に関する情報交 換、意見交換の場として開催 ①合同懇談会 10月31日(希望少なく中止) ②個別懇談会 ・11月18日:日本ALS協会新潟県支部 ・11月20日:新潟SCDマイマイ	35
	難病力フェの開催	年8回	センター (3月) 西新潟中央 病院 ラベンダー ホール	相談支援員 世話人	難病患者さん、家族の交流の場として開 催 6月9日(9人) 7月6日(15人) *とまり木茶話会と共に 催 8月7日(12人) 9月11日(8人) 10月9日(8人) 11月9日(19人) *とまり木茶話会と共に 催 12月11日(16人) 3月11日(RDDイベントと併催:中止)	
	難病ピア・サポート 研修会の開催 ※ピア・サポート 養成講座と同時開 催	年1回	西新潟中央 病院ラベン ダーホール	相談支援員 理事	ピア・サポート養成講座をピア・サポー ト研修を兼ねて開催 ※厚生労働省研究班モデル事業を活用 6月23日(27人) 演題:「難病ピア・サポートの基礎—語り 聞くことなどどのような意味があるのか—」 講師:伊藤智樹先生(富山大学人文学部 准教授)	
(2)-6 研修会、 学習会、 交流会に 関する事 業	医療講演会・交流 会の開催	年1回	新潟市(新 潟医療技術 専門学校)	相談支援員 理事	希少疾患に対する正し知識と理解の普 及を図るため、患者団体と連携し、講演 会、交流会を開催 10月12日(51人) 演題:「進行性核上性麻痺とは」 講師:高橋哲哉先生(西新潟中央病院 脳神経内科医師)	152
	第24回日本難病看 護学会学術集会へ の参加	年1回	山形市(山 形県立保健 医療大学)	相談支援員	患者会活動や今後の活動について共 有するため、新潟大学大学院保健学研究 科等と連携し「患者会等支援事業におけ る新たな研修会の報告」について発表 8月23日	
	センター職員研修	随時	①東京都 ②東京都 ③センター ④センター ⑤その他	①相談支援員 ②相談支援員 ③相談支援員 ④相談支援員 ⑤相談支援員	①相談支援センター間ネットワーク会議 ②難病・慢性疾患全国フォーラム ③毎週火曜日に相談員ミーティング開催 ④研修計画に基づいた研修の実施 ⑤その他各種研修会	

事業名	事業内容	実施日	実施場所	従事者数	受益対象の範囲及び人数	支出額 (単位:千円)
②-7 センター 維持管理 事業	センター維持管理 (賃貸料、光熱水費 等)	通年	センター	相談支援員 理事 事務職員	難病センターの維持管理について病院 側や行政との連絡調整	2,896
③ 小児慢性 特定疾病 児童等自 立支援事 業	自立支援員による 相談支援	通年	センター	自立支援員	保健所で自立支援が必要と判断された 児童等を対象に、電話や面談による問題 点の整理や情報提供のほか、必要な場合 に自立支援計画の作成支援を実施	
	医療講演会及び交 流会の開催	年2回	①センター ②新潟市 (新潟テル サ)	自立支援員 理事	相談業務を通して把握した児童等とその 家族の悩みや要望に応じて、交流会及 び医療講演会を開催 ①交流会 7月20日(21人) 「ターナー症候群患者・家族交流会」 ②医療講演会 9月7日(11人) 演題:「ネフローゼ症候群について」 講師:山田剛史先生(新潟大学医歯学総 合病院 小児科医師)	2,612
	指定難病と小児慢 性特定疾病の方の ための就労・生活 支援セミナーの開 催 ※センター事業と 共催	年1回	①新潟市 (新津健康 センター) ②長岡市 (さいわいブ ラザ)	自立支援員 相談支援員 理事	難病患者就職サポートによる支援や 制度の周知及び体験者発表、個別相 談、交流会を開催 ①9月28日(10人:患者3・家族1・その他 1・講師等スタッフ5) ②11月9日(11人:患者3・家族3・講師等 スタッフ5)	
	小児慢性特定疾病 児童等自立支援事 業の啓発	随時	センター	自立支援員 理事	医療機関、教育機関、自立支援員等との 連携の充実を図るため、「長期療養中の 生徒に対する教育支援のヒント事例集】 を作成 3月(200部) ※配布は次年度	
合計						19,408

平成31年度決算報告書の説明

1 会計処理

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部門で会計処理

2 活動計算書（P 1～2）＊3部門の活動計算書を合算したもので説明

(1) 経常収益

- ・会費：正会員89会員、賛助会員64会員の年会費
- ・寄付金：新潟難病支援自動販売機寄付金（約5,410,000円）等
- ・助成金：RDD日本開催事務局助成金
- ・運営受託料：センター11,971,000円、小慢2,612,000円で、それぞれ県と新潟市で按分された額で受託

(2) 経常費用

ア 事業費

- ・人件費：相談支援員や自立支援員の賃金、社会保険料等
- ・その他経費：人件費を除く事業経費（センターだより、年報の印刷費や郵送料、各種事業の報償費（講師謝金）、患者会への交付金等

イ 管理費

- ・人件費：NPO事務局員の賃金、通勤手当等
- ・その他経費：光熱水費、事務所家賃（事務室やセンターの建物借上料）、租税公課（運営受託料にかかる消費税）、減価償却費（対象：備品等有形固定資産）等

(3) 当期経常増減額

経常収益計20,727,660円－経常費用計19,408,010円＝1,319,650円の増

(4) 次期繰越正味財産額

前期繰越正味財産額26,406,222円＋当期経常増減額1,319,650円
＝27,725,872円

3 貸借対照表（P 3）

(1) 資産の部

ア 流動資産

- ・売上債権の未収金：本年4月入金の県、新潟市の受託金の精算金

イ 固定資産

- ・建物：西新潟中央病院から借りている建物の改修費分
- ・什器備品：リースパソコン等
- ・美術品：寄付された絵画

(2) 負債の部

ア 流動負債

- ・未払金：本年4月支払の賃金等
- ・預り金：社会保険料等
- ・未払消費税：本年4月支払の消費税

イ 固定負債

- ・リース未払金：本年4月支払のパソコンリース料等

4 財務諸表注記（P 4）

財務諸表がNPO 法人会計基準により作成されていることなどについて記載

5 財産目録（P 5）

貸借対照表の資産の部と負債の部について整理されたもの（説明は省略）

6 活動計算書（P 6～11）

NPO、支援センター事業、小慢自立支援員事業の3部門の順で整理（説明は省略）

7 固定資産台帳及び減価償却明細表（P 12～15）

全体、NPO 部門、支援センター事業の3部門の順で整理（説明は省略）

8 監査報告書（P 16）

監事2名による監査の報告であり、監査結果は記載のとおり

以上

令和2年度の事業等の進め方について

新潟県においては、令和2年2月29日に1例目の新型コロナウイルス感染者が確認され、現在「まん延防止策として、「三つの密」を避けることを徹底させるとともに、クラスター(患者間の関連が認められた集団)対策及び接触機会の低減策を、地域での感染状況及び医療提供体制を踏まえて、的確に実施すること。(令和2年4月1日新潟県新型コロナウイルス感染症対策本部「新型コロナウイルス感染症に関する新潟県対処方針(令和2年4月13日改正)」より抜粋)」が対処方針として定められています。

NPO法人新潟難病支援ネットワークの事業においても、3月11日に予定していた「RDD2020 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた」のイベントを感染拡大防止のために中止させていただくなど、その影響が出ております。

また、今般、5月30日に開催を予定していた第14回通常総会を招集せず、書面表決等に変更するとともに、同日を開催を予定していた「難病の日」記念講演会も中止とさせていただくなど、令和2年度の事業実施にもすでに影響が出ております。

今回書面表決にてご審議いただく事業計画(案)及び予算(案)は、例年ベースで実施できる環境を前提に提案させていただいておりますが、令和2年度の事業を実施するに当たりましては、新型コロナウイルス感染症に関するその時々の状況を考慮し、事務局において理事長等と協議(新潟県・新潟市からの受託事業につきましては新潟県・新潟市と協議)をしながら開催、延期または中止の判断を行っていくこととしておりますので、予めご理解をいただきますようお願い申し上げます。

令和2年度事業計画(案)

1 令和2年度の事業等を進めるに当って

新潟県においては、令和2年2月29日に1例目の新型コロナウイルス感染者が確認され、現在「まん延防止策として、「三つの密」を避けることを徹底させるとともに、クラスター(患者間の関連が認められた集団)対策及び接触機会の低減策を、地域での感染状況及び医療提供体制を踏まえて、的確に実施すること。(令和2年4月1日新潟県新型コロナウイルス感染症対策本部「新型コロナウイルス感染症に関する新潟県対処方針(令和2年4月13日改正)」より抜粋)」が対処方針として定められています。

NPO法人新潟難病支援ネットワークの事業においても、3月11日に予定していた「RDD2020 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた」のイベントを感染拡大防止のために中止させていただくなど、その影響が出ております。

また、今般、5月30日に開催を予定していた第14回通常総会を招集せず、書面表決等に変更するとともに、同日を開催を予定していた「難病の日」記念講演会も中止とさせていただくなど、令和2年度の事業実施にもすでに影響が出ております。

今回書面表決にてご審議いただく事業計画(案)及び予算(案)は、例年ベースで実施できる環境を前提に提案させていただいておりますが、令和2年度の事業を実施するに当たりましては、新型コロナウイルス感染症に関するその時々の状況を考慮し、事務局において理事長等と協議(新潟県・新潟市からの受託事業につきましては新潟県・新潟市と協議)をしながら開催、延期または中止の判断を行っていくこととしておりますので、予めご理解をいただきますようお願い申し上げます。

2 難病等に関する動向

(1) 国の動向

難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)及び小慢改正法(改正児童福祉法)の施行後5年を目途に予定されている見直しとして、国の厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会及び社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会の合同委員会で議論されてきた様々な論点についてとりまとめが行われる予定です。(2月26日に予定されていた合同委員会が新型コロナウイルス感染症のため中止されており、今後の進め方は未定です。)

難病相談支援センター事業の取組についても、検討、整理されており、方向性が示されることとされています。

なお、新型コロナウイルス感染症に関する対応として日本難病・疾病団体協議会から難病の特定医療費受給者証の有効期限を1年延長するようにななどの緊急要望が厚生労働大臣あてに3月26日になされています。

(2) 新潟県、新潟市の動向

新潟県では、難病医療提供体制の更なる推進に向けて、令和2年1月に開催された県難病医療連絡協議会での検討結果を踏まえ、地域における難病医療協力病院(基幹・一般)の整備を進めていくため、候補病院への説明や受託意向確認を進めていく予定です。

新潟市では、平成31年度に引き続き、「難病患者支援者のためのハンドブック」の普及啓発を推進するほか、災害を想定した連携支援体制の整備を進めていく予定です。

3 NPO法人新潟難病支援ネットワーク事業の概要

(1) NPO法人の運営事業

① 総会の開催

通常総会を1回開催し、事業報告（案）、決算報告（案）、事業計画（案）、活動予算（案）、役員選任（案）など定款に定められた必要事項について審議します。【招集せず、書面表決に変更】

② 理事会の開催

理事会を2回開催し、通常総会に提案する議案を審議するほか、役員選任後の理事長等の選任について審議します。【招集せず、書面表決による方法に変更】

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協議します。

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、センターの適切な運営、維持管理に努めます。

(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」の運営を受託し運営します。

(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

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（平成28年度から）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。）を設置の上、事業を実施します。

(4) 行政機関等との連携

ネットワークでは、国・県等の動向を踏まえながらセンターの運営を適切に行うこととし、新潟県、新潟市はじめ関係機関と連携を図り情報を的確且つ迅速に把握して、患者会や患者の皆様に情報提供できるよう努めます。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す。

(5) 「世界希少・難治性疾患の日（毎年2月最終日）」のイベント開催

難病についての県民の理解を深めてもらうため、RDD2021の公認開催の申請を行い、イベントを開催します。

(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「難病の日」記念講演会を開催します。

※ 新型コロナウイルス感染拡大防止のため、中止し、改めて「ピア・サポート研修」として開催する予定です。

- (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す。
- ・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）

(8) 難病出前教室の実施

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、「新潟難病支援プロジェクト」による自動販売機を設置している医療専攻コースのある高等学校3校を対象に出前教室を実施します。

- ・新潟県立新潟西高等学校（継続7年目）
- ・新潟県立小出高等学校（継続6年目）
- ・新潟県立三条東高等学校（継続5年目）

(9) センター相談支援体制の充実

常勤相談支援員2名（1名は小慢自立支援員を兼務）と非常勤相談支援員により相談支援業務を行いますが、令和3年度からの相談支援体制の充実に向け、常勤相談支援員1名を募集します。また、平成31年度から開始したピア・サポーターによるピア・サポート相談を行います。

(10) にいがた難病支援プロジェクト（自動販売機寄付）

引き続き、株式会社ピーコック様とコカ・コーラボトラーズジャパン株式会社様から「新潟難病支援プロジェクト」による自動販売機の寄付金をいただける予定であり、ネットワークとしての有効な活用に努めます。

(11) その他

① 新潟難病パートナーシップ

新潟大学医学部保健学科とネットワークが協働して構築した「にいがたパートナーシップ」により、患者会の希望するボランティア活動につなげられるよう調整します。

② 予算の適切な執行管理

年間を通して予算の適切な執行管理に努めます。

4 新潟県・新潟市難病相談支援センター事業の概要

(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の実施を目指します。

医療相談に関しては、新潟県難病医療ネットワーク（以下「難病医療ネットワーク」という。）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一層の充実を図ります。

就労相談に関しては、ハローワーク新潟に設置された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す。

② 出張相談会

平成28年度からセンター相談支援員が県内保健所が開催する「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きましたが、今年度は、センターとして力を入れている個別相談、就労相談、ピア相談などの相談支援や希少な疾患の医療講演などを生かした地域での事業を保健所と協働して企画・実施できるよう試行的に実施します。

③ ピア・サポート相談の開始及びピア・サポーター養成講座

平成31年度から開始したピア・サポーターによる相談支援業務を行うとともに、ピア・サポーターの資質向上と新たな養成に向け、ピア・サポーター養成講座を開催します。

(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

患者情報や最新の難病情報、センターとネットワークの事業内容等を掲載し、年2回発行します。

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す。

③ 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、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す。また、センター事業の開催情報や患者会の活動情報等もできる限り掲載していきます。

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す。

(3) コミュニケーション支援事業

① 難病ITコミュニケーション支援講座

障害が進んでもITを活用したコミュニケーションの手段があることを医療、福祉、保健等の関係者に知ってもらい、その方法を実習しながら学んでいただくことを目的に、新潟市障がい者ITサポートセンター、西新潟中央病院、新潟病院、悠久堂医科器械店等の協力を得ながら、近年は導入編と実践編を各1回開催してきましたが、より具体的な支援スキルを学んでもらうため、内容を充実させた上で年1回の開催に変更します。

② 難病ITコミュニケーション支援機器の常設展示

平成29年度に購入した「レッツチャット」「伝の心」などのITコミュニケーション機器をいつでも体験していただけるよう常設展示を行うとともに、その取り扱いなどについても説明します。

(4) 就労支援に関する事業

① 難病就労支援機関連絡会議

難病患者の就労に関して県内の関係機関が円滑に連携できるよう、新潟労働局との共催により連絡会議を開催します。

② 指定難病と小児慢性特定疾病の方のための就労・生活支援セミナー

難病患者就労支援機関の役割と生活基盤を支える制度について知つてもらうとともに、就労希望の難病患者を個別に支援するため、平成31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す。

③ 障がい者就業・生活支援センターの定例会議への参加

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

(5) 患者会等支援事業

① 患者会との懇談会

ネットワーク及びセンターの事業に対する要望や患者会運営での課題等について、主に患者会同士の情報交換のための合同懇談会と個々の患者会に必要な支援等について、具体的な意見交換を行うための個別懇談会を開催する方向で検討します。

② 難病カフェ

難病患者さんやご家族の交流する場として気楽に集まれる「難病カフェ」を8回開催します。また、その内の2回は、平成29年4月に設立された任意団体「とまり木（にいがた難病患者会）」との共催で開催します。

③ 難病ピア・サポート研修

ピア・サポートによる相談支援を充実するため、難病ピア・サポート養成研修と同時に1回開催します。

(6) 研修会、学習会、交流会に関する事業

① 医療講演会・交流会

広く県民に難病に対して正しい知識の普及を図るとともに、センターの役割と理解を広めるため、関係機関と連携して医療講演会と交流会を開催します。

② センター職員研修

相談支援員の資質向上のため、「全国センター研究大会」や「難病・慢性疾患全国フォーラム」のほか厚生労働省の「難病総合支援体制に関する研究班会議」等に参加します。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、研修も兼ねて患者会の行事にも積極的に参加します。また、毎週火曜日に実施する「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す。

5 新潟県・新潟市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要

新潟県及び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」の概要是、次のとおりです。なお、自立支援計画作成の対象を「就労に関するもの」及び「就学に関するもの」とし、支援に努めます。

(1) 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に関する相談

自立支援員は、保健所で自立支援が必要と判断された小慢児童等の相談を電話や面談により対応し、問題点の整理や情報提供を行います。また、相談者の抱える問題の解決に資するサービスがある場合は、情報提供に加え、必要に応じて相談者が当該サービスを円滑に利用できるよう、当該窓口担当者との調整を行います。

(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、必要な場合は、自立支援計画を作成し、継続的な支援を行います。また、必要に応じて、学習支援、就職活動の支援及び継続して雇用を維持するための支援を行います。

(3) 医療講演会・交流会等の開催

相談業務を通して把握した小慢児童等とその家族の不安解消を図るため、必要に応じて医療講演会や交流会を開催します。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に実施します。

(4) その他

新潟県慢性疾病児童地域支援協議会の構成員として、協議会に参加し、取り組みの報告や意見陳述等を行うとともに、小慢児童等やその家族への支援に関する情報取集、情報提供の強化に努めます。また、令和2年3月に作成した「長期療養中の生徒に対する教育支援のヒント事例集」を医療機関や教育機関に配布し、自立支援員等との連携の充実を図ります。

第4号議案 令和2年度事業計画(案)
 事業実施にかかる事項(以下、難病相談支援センターはセンターと表記)

第4号議案

事業名	事業内容	実施日	実施場所	従事者数	受益対象の範囲及び人数	支出額 (単位:千円)
【①NPO事業】	総会の開催	年1回	なし	相談支援員 理事 関係者	事業報告、決算報告、事業計画、予算、役員改選の議決 (5月30日に開催予定であったが、書面表決等に変更)	5,879
	理事会の開催	年1回 以上	なし	相談支援員 理事	総会に付議すべき事項等の議決 (4月24日に開催予定であったが、書面表決に変更) 役員(理事長等の選任の議決 (5月30日に開催予定であったが、書面表決に変更))	
	運営委員会の開催	9・12・3 月	センター	相談支援員 理事 関係者	事業内容等の協議	
	「世界希少・難治性疾患の日」イベントの開催	年1回	未定	相談支援員 理事 関係者 一般	希少・難治性疾患の認知度向上と難病患者さんの生活向上を目指し、「世界希少・難治性疾患の日」(RDD)のイベントを開催 期日:2~3月	
	「難病の日」記念講演会の開催	年1回	中止	相談支援員 理事 関係者 一般	「難病の日」(毎年5月23日)の啓発と難病ピア・サポートに関する理解と利用促進を図るため、総会に併せ記念講演会を開催(5月30日に開催予定であったが中止 → 秋以降に「ピア・サポート研修」として開催予定) キヤッココピー:「ともに ささえあおう」 ①演題:「物語」の観点から難病ピア・サポートの基本をとらえる 講師:富山大学 人文学部 准教授 伊藤智樹 ②演題:「明日の会」の面談室から—患者が自由に語れる場をつくるために— 講師:群馬県難病ピア・センター 桃井里美	
	会員難病患者団体等活動交付金事業	通年	センター	事務職員	NPO法人正会員患者会等への財政的支援のため申請に基づき交付 1患者会当たり 30,000円(限度額)	
	出前教室の実施	年3回	高等学校	相談支援員 理事	難病相談支援センターや難病の理解を深めてもらうため高等学校を対象とした出前教室を実施 ・新潟県立小出高等学校(開催日未定) ・新潟県立新潟西高等学校(10月9日) ・新潟県立三条東高等学校(11月12日)	
	事務局維持管理(賃借料、光熱水費等)	通年	事務室	理事 事務職員	NPO法人事務局の維持管理について病院側や行政と連絡調整を図りながら実施	

事業名	事業内容	実施日	実施場所	従事者数	受益対象の範囲及び人数	支出額 (単位:千円)
【②センター事業】 ②-1 相談と支援事業	相談対応(電話・面談・fax・メール)	通年	センター	相談支援員	難病患者家族・関係者・支援者 1日4人×240日 延べ960人見込み	7,935
	出張相談会の開催	通年	各地域	相談支援員	保健所を訪問し、出張相談会を実施 (実施場所は調整中)	
	難病ピア・サポート養成講座の開催	年1回	センター	相談支援員理事	(5月30日) 登録したピア・サポートによる相談を実施するとともに、ピア・サポートの資質向上のための養成講座を開催 ※ピア・サポートに関する「難病の日」記念講演会を活用 → 延期	
②-2 啓発促進・情報提供に関する事業	センターだよりの発行	年2回	センター	相談支援員編集委員	(7月・1月予定) 各1,000~1,200部印刷 会員・医療機関・行政機関 保健所・全国難病相談支援センター等に配布	745
	事業年報の発行	年1回	センター	相談支援員関係者	(1月31日予定) 500部印刷 会員・医療機関・行政機関・保健所・全国難病相談支援センター等に配布	
	センターのPR	年1回	センター	相談支援員理事	特定医療費受給者証更新時にセンター事業案内チラシ配布	
	ホームページの管理、更新	随時	センター	相談支援員理事	各種事業内容のお知らせ及び患者会情報等を隨時更新	
	日常生活用具の紹介・情報提供	通年	センター	相談支援員	カタログ等による福祉器具等又は取扱業者の紹介などを実施	

事業名	事業内容	実施日	実施場所	従事者数	受益対象の範囲及び人数	支出額 (単位:千円)
②-3 コミュニケーション支援事業	難病ITコミュニケーション支援講座の開催	年1回	西新潟中央病院ラベンダーホール	相談支援員 理事 関係者	進行性難病でコミュニケーション障害のある人とその支援をする人を対象(医療、保健、福祉関係者など)に実施 【8月29日】 【協力】 新潟市障がい者ITサポートセンター 西新潟中央病院 新潟病院 新潟県作業療法士会 悠久堂医科器械店 等	133
	難病ITコミュニケーション支援機器の常設展示	通年	センター	相談支援員	レッツ・チャット、伝の心等コミュニケーション支援機器を体験できるよう機器を常設展示	
②-4 就労支援に関する事業	難病就労支援機関連絡会議	年1回	未定	相談支援員 理事	就労支援関係機関との連携構築のため情報交換を実施 開催日未定 【参加予定機関】 新潟労働局・新潟障害者職業センター 県内公共職業安定所・県内障がい者就業・生活支援センター・新潟市障がい者就業支援センター・保健所・新潟県・新潟市・ソーシャルワーカー協会 ※新潟労働局と共に	18
	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 ※小児慢性特定疾患児童等自立支援事業と共に	年2回	①未定 ②未定	相談支援員 理事	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つてもらうとともに、就労希望する難病患者を個別に支援 ①(開催日未定) ②(開催日未定) 【参加予定者及び団体】 患者、患者家族、医療関係者、就労関係機関、保健所、行政機関など	
	障がい者就業・生活支援センターの定例会議への参加	随時	各障がい者就業・生活支援センター等	相談支援員 理事	障がい者就業・生活支援センターとの連携のため、定例会に参加	

事業名	事業内容	実施日	実施場所	従事者数	受益対象の範囲及び人数	支出額 (単位:千円)
②-5 患者会等 支援事業	患者会との懇談会	年1回 以上	センター	相談支援員 理事	患者会運営に関する課題やNPO事業、センター事業への要望等について情報交換、意見交換できる場として開催 ①合同懇談会(開催日未定) ②個別懇談会(開催時期未定)	181
	難病カフェ	年8回	センター	相談支援員 世話人	患者が気楽に集まる場として開催 6/10(水),7/4(土),8/5(水), 9/9(水),10/14(水),11/7(土), 12/9(水),3/10(水) *7月と10月は「にいがた難病患者茶話会世話人会とまり木」との共催	
	難病ピア・サポート研修	年1回	センター	相談支援員 理事	(5月30日) ピア・サポート養成講座と同時開催 ※ピア・サポートに関する「難病の日」記念講演会を活用 → 延期	
	患者会活動参加	隨時	未定	相談支援員	患者会の総会等への参加	
②-6 研修会、 学習会、 交流会に 関する事 業	医療講演会・交流会	年1回	未定	相談支援員 理事	関係機関との連携により、講演会、相談会、交流会を実施 (開催日未定)	210
	センター職員研修	隨時	①那覇市 ②東京都 ③東京都 ④東京都 ⑤東京都 ⑥センター ⑦センター ⑧その他	①1人 ②1人 ③1人 ④1人 ⑤相談支援員 ⑥相談支援員 ⑦相談支援員 ⑧相談支援員	①全国難病センター研究大会 ②全国難病センター研究大会 ③厚労省難病研究班会議 ④難病・慢性疾患全国フォーラム ⑤センター間ネットワーク会議 ⑥毎週火曜日に相談員ミーティング開催 ⑦研修計画に基づいた研修の実施 ⑧その他各種研修会	
②-7 センター維持管理事業等	センター維持管理 (賃貸料、光熱水費、事務職員賃金等)	通年	センター	相談支援員 理事 事務職員	センターの維持管理について病院側や行政との連絡調整等	2,778

事業名	事業内容	実施日	実施場所	従事者数	受益対象の範囲及び人数	支出額 (単位:千円)
③ 小児慢性 特定疾病 児童等自 立支援事 業	自立支援員による 相談支援	通年	センター	自立支援員	保健所で自立支援が必要と判断された児童等の相談を電話や面談により受け、問題点の整理や情報提供を行うとともに、必要な場合は自立支援計画を作成し、継続的な支援を実施	2,601
	自立支援員研修への参加	年2回	①東京都 ②東京都	自立支援員	①小児慢性特定疾病児童等自立支援研修会 ②小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究成果報告会	
	医療講演会・交流会等の開催	年4回	①新潟市 ②新潟市 ③未定 ④未定	自立支援員 理事	①「交流会」:ターナー症候群 (開催日未定) ②「医療講演会:潰瘍性大腸炎ほか」 (開催日未定) ③「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」 (開催日未定) ※センター事業と共に ④同上 (開催日未定) ※センター事業と共に	
合計						20,480

【第5号議案資料】

令和2年度予算（案）の説明

1 収入

(1) センター事業受託及び小児慢性支援事業受託

事業毎に、新潟県及び新潟市からの委託料の合計額が減額されています。

・センター事業委託 H31:11,971 千円 → R2:11,917 千円 (54 千円減)

・小児慢性支援事業委託 H31: 2,612 千円 → R2: 2,601 千円 (11 千円減)

(2) 寄付金収入

難病支援自動販売機による寄付金については、新型コロナウイルス感染防止対策により、学校の休校や企業等での在宅勤務等により自販機の利用が落ちることが予想されることから、減額しています。

H31:5,500 千円 → R2:5,406 千円 (94 千円減)

(3) (1) 及び (2) 以外

前年度と同じです。

2 支出

(1) センター相談支援員の人物費

常勤2名、非常勤4名分を積算しており、常勤の内1名分は小慢との兼務のため、センターと小慢でそれぞれ 1/2 で算出しています。また、非常勤分は一部NPOで負担することとし、センター6割、NPO4割で算出しています。

(2) (1) 以外

第4号議案の令和2年度事業計画に基づき、ほぼ前年度と同様の考え方で必要経費を算出しています。

令和2年度NPO法人新潟難病支援ネットワーク活動予算(案)

第5号議案

(令和2年4月1日～令和3年3月31日まで)

科目	金額	
1 経常収益		
【受取会費】		
正会員受取会費収入	390,000	
入会金収入	1,000	
賛助会員会費収入	249,000	640,000
【受取寄付金】		
寄付金収入	5,306,000	5,306,000
【事業収益】		
難病相談支援センター運営事業受託料	11,917,000	
小児慢性特定疾病児童等自立支援員業務受託料	2,601,000	
RDD開催助成金	15,000	14,533,000
【その他収益】		
受取利息	1,000	1,000
経常収益計		20,480,000
2 経常費用		
(1) NPO法人に関する経費		
【事業費】		
(人件費)		
相談支援員賃金	974,000	
通勤手当等	104,000	
人件費計	1,078,000	
(その他経費)		
旅費	30,000	
報償費	116,000	
消耗品費	10,000	
患者会交付金	240,000	
その他経費計	396,000	
事業費計		1,474,000
【管理費】		
(人件費)		
事務局長手当	360,000	
事務局員賃金	1,948,000	
事務局員通勤手当等	528,000	
法定福利費	62,000	
人件費計	2,898,000	
(その他経費)		
使用料	221,000	
委託金	432,000	
印刷製本費	110,000	
旅費	36,000	
保険料	10,000	
光熱水費	18,000	
通信運搬費	108,000	
消耗品費等	250,000	
減価償却費	322,000	
その他経費計	1,507,000	
管理費計		4,405,000
NPO法人に関する経費計		5,879,000

(2) 難病相談支援センターに関する経費			
【事業費】			
(人件費)			
相談支援員賃金	6,270,000		
法定福利費	730,000		
通勤手当等	284,000		
人件費計	7,284,000		
(その他経費)			
報償費	161,000		
委託料	79,000		
旅費	465,000		
印刷製本費	512,000		
使用料	212,000		
通信運搬費	339,000		
消耗品費等	193,000		
その他の経費計	1,961,000		
事業費計		9,245,000	
【管理費】			
(人件費)			
事務局賃金	720,000		
法定福利費	125,000		
通勤手当	15,000		
人件費計	860,000		
(その他経費)			
使用料	999,000		
光熱水費	180,000		
消耗品費等	37,000		
租税公課	596,000		
減価償却費	83,000		
その他の経費計	1,895,000		
管理費計		2,755,000	
難病相談支援センターに関する計			12,000,000
(3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援員に関する経費			
【事業費、管理費】			
(人件費)			
賃金	1,728,000		
法定福利費	279,000		
通勤手当等	79,000		
人件費計	2,086,000		
(事務費、その他の経費)			
報償費	47,000		
旅費	87,000		
使用料	125,000		
通信運搬費	48,000		
負担金	5,000		
消耗品費等	73,000		
租税公課	130,000		
事務費、その他経費計	515,000		
事業費、管理費計		2,601,000	
小児慢性特定疾病児童等自立支援員に関する経費計			2,601,000
経常費用合計			20,480,000
当期経常増減額			0
当期正味財産増減額			0
前期繰越正味財産額			27,726,372
次期繰越正味財産額			27,726,372

役員の選任（案）の説明

令和2～3年度の役員の選任につきましては、現役員の皆様から
昨年10～11月に提出いただいた「NPO法人新潟難病支援ネットワー
ク役員継続 意向確認票」及び今回提案させていただいている「役
員選任内規（案）」に基づき、再任の方、新任の方の選任案を提案さ
せていただくものです。

また、新任の方の選任理由は、【第6号議案の資料の2】の選任理
由欄のとおりです。

なお、今回選任される役員（理事及び監事）の任期は、2年とな
ります。

役員構成の比較及び新任の選任理由

H30-31										R2-3(案)									
当事者 団体	所属	氏名		役職	備考	新任		所属		氏名	女性	役職	選任理由						
		後継者	現職			後継者	現職	年齢	性別				新任	理由					
難病 患者会	後継者 膠原病 ブライダーワリーラー	大平勇二	理事	後継者	後継者 膠原病	大平勇二	理事	後継者	男	野水伸子	○	理事	理事						
	庄司英子	野水伸子	理事	庄司英子	庄司英子	野水伸子	○	庄司英子	女	庄司英子	○	理事	理事						
	永島日出雄	理事	年齢制限	○	とまり木(にいがた難病患者会)	小池通子	○	小池通子	男	長谷川 篤	○	理事	センター事業と関わりの深い「とまり木」の中心的存在						
	金子誠一	理事	R1、6死去	○	SCDマイマイ	長谷川 篤	○	長谷川 篤	女	石井和男	○	監事	センター事業へ積極的に参加している患者会の会長						
	岡本陽一	監事	退任意向	○	パーキンソン病	石井和男	○	石井和男	男	長谷川あや子	○	理事	組織力のある患者会・岡本氏の推薦者						
	ALS	理事		ALS		長谷川あや子	○	長谷川あや子	女										
	小児慢性 患者会	認定特定NPO法人ハートリンク ワーキングプロジェクト	林 三枝	理事	認定特定NPO法人ハートリンク ワーキングプロジェクト	林 三枝	○	林 三枝	女										
医療	神経内科医	西澤正豊	理事長	神経内科医	神経内科医	西澤正豊	○	西澤正豊	女										
	神経内科医 県医師会	小池亮子	副理事長	神経内科医 県医師会	神経内科医 県医師会	小池亮子	○	小池亮子	女										
	看護大学	川室優	理事	看護大学	看護大学	川室優	○	川室優	女										
	神経内科医 理学療法士	平澤則子	理事	神経内科医 小野寺理	神経内科医 小野寺理	平澤則子	○	平澤則子	女										
	小野寺理	小野寺理	理事	R2.3.31退職	○	小野寺理	○	小野寺理	女										
	金澤信幸	理事				高橋哲哉	○	高橋哲哉	女										
	新潟県保健師会 全国保健師会新潟支部	八子 円	理事	新潟県保健師会 全国保健師会新潟支部	新潟県保健師会 全国保健師会新潟支部	八子 円	○	八子 円	女										
支援者	新潟県保健師会 全国保健師会新潟支部	相馬幸子	理事	新潟県保健師会 全国保健師会新潟支部	新潟県保健師会 全国保健師会新潟支部	相馬幸子	○	相馬幸子	女										
	新潟県視覚障害者福祉協会 福祉人間工学	松永秀夫	副理事長	新潟県視覚障害者福祉協会 福祉人間工学	新潟県視覚障害者福祉協会 福祉人間工学	松永秀夫	○	松永秀夫	女										
	新潟県医療ソーシャルワーカー 協会	林豊彦	理事	新潟県医療ソーシャルワーカー 協会	新潟県医療ソーシャルワーカー 協会	林豊彦	○	林豊彦	女										
	新潟県医療ソーシャルワーカー 協会	鈴木真理	理事			鈴木真理	○	鈴木真理	女										
	行政経験	新保勝己	常務理事			新保勝己	○	新保勝己	女										
	行政経験	久住由和	理事			久住由和	○	久住由和	女										
	行政経験	松田英世	監事			松田英世	○	松田英世	女										

11人

理事20
監事2理事20
監事2

【第6号議案】

令和2－3年度 役員の選任（案）

※理事、監事は総会で選任（任期2年） ※理事長、副理事長、常務理事は理事の互選→第2回理事会で選任）

1 役員

(1) 理事【再任】（五十音順）

大平 勇二(おおひら ゆうじ) (脊柱縦靭帯骨化症患者の会・サザンカの会 会長)
小野寺 理(おのでら おさむ) (新潟大学脳研究所 神経内科教授)
川室 優 (かわむろ ゆう) (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(くすみ よしかず) (NPO 法人きこえエール新潟 専務理事・事務局長)
小池 亮子(こいけ りょうこ) (西新潟中央病院 臨床研究部長)
庄司 英子(しょうじ えいこ) (プラダー・ウィリー症候群協会新潟「有志の会」)
新保 勝己(しんぼ かつみ) (元公益財団法人新潟県体育協会 事務局次長)
鈴木 真理(すずき まり) (新潟県医療ソーシャルワーカー協会
・下越病院 医療ソーシャルワーカー)
相馬 幸子(そうま さちこ) (全国保健師長会新潟市支部 代表)
西澤 正豊(にしざわ まさとよ) (新潟大学名誉教授 脳研究所フェロー
・新潟医療福祉大学 学長)
野水 伸子(のみず のぶこ) (にいがた膠原病つどいの会 会長)
長谷川 あや子(はせがわ あやこ) (日本ALS協会新潟県支部 事務局長)
林 豊彦(はやし とよひこ) (新潟市障がい者ITサポートセンター 顧問)
林 三枝(はやし みつえ) (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(ひらさわ のりこ) (新潟県立看護大学 地域生活看護学 地域看護学科教授)
松永 秀夫(まつなが ひでお) (新潟県視覚障害者福祉協会 顧問)
八子 円(やこ まどか) (新潟県職員保健師会会长 長岡地域振興局健康福祉環境部地域保健課長)

【再任 17名】

(2) 理事【新任】（五十音順）

石井 和男(いしい かずお) (全国パーキンソン病友の会新潟県支部 幹事)
小池 通子(こいけ みちこ) (とまり木 (にいがた難病患者会) 代表)
高橋 哲哉(たかはし てつや) (西新潟中央病院 脳神経内科 医師)

【新任 3名】

(3) 監事【再任】

松田 英世(まつだ ひでよ) (新潟県福祉保健部 副部長)

(4) 監事【新任】

長谷川 篤(はせがわ あっし) (新潟SCDマイマイ 会長)

【参考：顧問・事務局】

(1) 顧問（理事会決定に基づき理事長が委嘱） 上村 憲司 (新潟県津南町 元町長)

(2) 事務局

事務局 新保 勝己 (週4日勤務)、司山 留美 (週4日勤務)
久住 由和 (週2日勤務)