

NPO法人新潟難病支援ネットワーク 第15回通常総会（令和3年度）次第

令和3年6月12日(土)
独立行政法人国立病院機構 西新潟中央病院
1階附属棟 ラベンダーホール(Web会議)

12:45 Web接続及び来場者受付開始

13:00 開会挨拶 西澤 正豊 理事長

13:10 来賓挨拶 新潟県福祉保健部健康づくり支援課長 富山 順子 様
新潟市保健所健康管理課長 田辺 博 様

13:20 議長選出
議事録署名人選出

第1号議案 令和2年度事業報告（案）
第2号議案 令和2年度決算報告（案）※監査報告
第3号議案 令和3年度事業計画（案）
第4号議案 令和3年度予算（案）
第5号議案 役員の選任（案）
その他

14:30 閉会

参考：「難病の日（毎年5月23日）」記念講演会（オンライン）

演題：「物語」の視点からみる難病ピア・サポート
講師：国立大学法人富山大学 学術研究部人文科学系
教授 伊藤 智樹 氏

視聴：6月12日（土）11:00～6月21日（月）12:00まで
当法人ホームページから事前申込みなしで視聴可

令和2年度事業報告（案）

1 難病等に関する動向

(1) 国の動向

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た見直しとして、医療費助成制度や医療提供体制などについての議論が進められたほか、指定難病や小児慢性特定疾病のデータ登録のオンライン化について、2021年度中の運用を目指して検討が進められました。また、難病相談支援センター事業については、業務の均てん化に関する調査が行われました。

(2) 新潟県、新潟市の動向

新潟県では、新潟県難病医療連絡協議会において、新たな難病の医療提供体制の構築に向けて、主に、難病医療協力病院の確定に向けた検討が行われました。また、令和3年3月には、障害者総合支援法および児童福祉法に基づく新潟県の計画として、今後の障害福祉サービス等の提供の基本的方向を定めた「新潟県障害福祉計画」の見直しが行われ、計画策定されました。

新潟市では、新潟市難病対策地域協議会において、「難病患者支援者のためのハンドブック」の普及啓発や難病患者の災害対策について検討が進められました。

2 新型コロナウイルスの影響

NPO法人新潟難病支援ネットワーク事業、新潟県・新潟市難病相談支援センター事業及び新潟市・新潟市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業については、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、延期、中止を決定しました。

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、会員の皆様から少人数の出席と書面表決等により審議していただきました。

② 理事会の開催

理事会を2回開催し、通常総会に提案する議案や役員選任に伴う理事長等の選任について書面表決により審議していただきました。

③ 運営委員会の開催

運営委員会を10月、12月、3月に開催し、事業内容等についてZoomを活用したWeb会議と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なながら、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2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

新潟難病支援ネットワーク(以下、「ネットワーク」という。)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31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、「RDD2021世界希少・難治性疾患の日 in いがた」を開催しました。

なお、今回も招集型のイベントは開催せず、西新潟中央病院、県立図書館、新潟市ほんぽーと中央図書館の協力を得てながらパネル展示を行い、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【中止】

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、ピア・サポートをテーマとした「難病の日」記念講演会を計画しましたが、総会を書面表決等の方法に変更したため中止しました。

(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：4患者会

(8) 難病出前教室の実施

多くの高等学校から「新潟難病支援プロジェクト」の難病支援自動販売機を設置いただいており、生徒の皆さんからその利用を通じて多額の寄付をいただいていることから、医療従事者を目指す高校生に難病について理解を深めてもらうため、医療専攻コースのある高等学校2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7年目)

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

(9) センター相談支援体制の充実

令和2年4月から常勤相談支援員2名（1名は小慢自立支援員を兼務）と非常勤相談支援員4名により相談支援業務を行いました。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・サポート相談を実施しました。

(10) 新潟難病支援プロジェクト（自動販売機寄付）

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

令和2年度は、4,737,793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：令和2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。

令和2年度は、2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。

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に努めました。また、医療相談に関しては、新潟県難病医療ネットワークと連携し、難病患者さんが安心、安全な医療、充実した療養生活が送れるよう相談業務の充実を図りました。

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

なお、新型コロナウイルス感染症対策として、センターでの面談での相談を一時中止しました。

② 出張相談会

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

令和2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・サポーターによるピア・サポート相談

登録ピア・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・サポーター交流会を開催しました。

(2) 啓発促進・情報提供に関する事業

① センターだよりの発行

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を充実し、2回発行しました。

② 事業年報の発行

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

③ 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。

④ ホームページの管理、更新

ネットワーク、センターの事業や患者会の活動等の最新情報を出来るだけリアルタイムで皆さんに見ていただくため、随時更新し情報発信の場として活用しました。令和2年度は8,990件(平成31年度9,496件)のアクセスがありました。

⑤ 日常生活用具の紹介・情報提供

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

(3) コミュニケーション支援事業

① 難病ITコミュニケーション支援講座

障害が進んでもITを活用したコミュニケーションの手段があることを医療、福祉、保健等の関係者に知ってもらうとともに、その方法を学んでいただくため、西新潟中央病院、新潟病院、新潟市障がい者ITサポートセンター、県作業療法士会、日本ALS協会新潟県支部の協力を得ながら、オンラインで開催しました。

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」「スイッチ」などのITコミュニケーション機器の体験やその取扱いなどを説明できるよう常設展示を行うとともに、希望される方には機器の貸し出しも行いました。

(4) 就労支援に関する事業

① 難病就労支援機関連絡会議

難病患者の就労に関して県内の関係機関が円滑に連携できるよう、平成31年度に引き続き、連絡会議を開催する予定でしたが、共催機関である新潟労働局とも協議し、会議は中止し、資料提供を行いました。

② 指定難病と小児慢性特定疾病の方のための就労・生活支援セミナー

難病患者就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、個別懇談会を患者会の希望によりZoomを活用したWeb会議又はセンターで開催しました。

② 難病カフェ

難病患者さんやご家族の交流する場として気楽に集まれる「難病カフェ」を年間8回計画していましたが、4回に縮小し開催しました。

③ 難病ピア・サポート研修

「難病の日」記念講演会及び難病ピア・サポーター養成講座と同時開催を企画しましたが、新型コロナウイルス感染症対策として中止としました。

(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をオンラインで1回開催しました。

② センター職員研修

相談支援員の資質向上のため、「全国センター研究大会」や「国立病院総合医学会」「難病患者支援のための多職種連携研修会」などに参加しました。さらに、毎週火曜日に実施する「相談員ミーティング」において、隨時必要な研修や事例を通じた検討を行いました。また、例年、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に参加している患者会の行事には参加できませんでした。

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」として、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

医療講演会や交流会は中止しましたが、「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、新潟県小児がん患者・家族支援者支援研修会に参加し、小慢児童等やその家族への支援に関する情報収集や事例発表などを通して情報提供の強化に努めました。また、医療機関、教育機関、自立支援員等との連携の充実を図るため、平成31年度末に作成した「長期療養中の生徒に対する教育支援のヒント事例集」を配布しました。

令和2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	306	32.2%
継続相談	645	67.8%
合 計	951	

疾病区分別【全相談】

	人 数	
指定難病	488	51.3%
小児慢性	339	35.6%
その他	91	9.6%
不明	33	3.5%
合 計	951	

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	268	211	164	10	653 68.7%
面 談	72	33	12	1	118 12.4%
メ リ ー	54	59	51	0	164 17.2%
そ の 他	4	7	5	0	16 1.7%
合 計	398	310	232	11	951

相談区分別【全相談者】

大項目		中項目		小項目		
療養	231 (24.3%)	疾病自己管理	67 (7.1%)	症状管理	42	4.4%
				薬物療法	0	0.0%
				コミュニケーション方法	16	1.7%
				医療処置管理	2	0.2%
				日常生活動作	7	0.7%
		受療	164 (17.3%)	栄養代謝管理	0	0.0%
				医療機関・医師	57	6.0%
				病気の理解	54	5.7%
				治療法の選択の意思決定	22	2.3%
				治療計画	14	1.5%
生活	555 (58.4 %)	生活	374 (39.4%)	療養場所	17	1.8%
				経済	77	8.1%
				就労	107	11.3%
		療養環境	181 (19.0%)	学業	190	20.0%
				療養生活全般	137	14.4%
支援	45 (4.7%)	支援	45 (4.7%)	保健・医療・福祉	37	3.9%
				家族	7	0.7%
その他	120 (12.6%)	事業	97(10.2%)	療養生活支援体制	40	4.2%
		患者交流	22(2.3%)	支援方法	5	0.5%
		その他	1(0.1%)	その他	1	0.1%
合 計				951		

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	81	1.パーキンソン病	35	1.筋萎縮性側索硬化症	18
2.脊髄小脳変性症	35	2.多系統萎縮症	7	2.脊髄小脳変性症	12
3.全身性エリテマトーデス	21	3.ミトコンドリア病	6	3.パーキンソン病	11
4.潰瘍性大腸炎	15	4.脊髄小脳変性症	5	4.多発性硬化症	5
5.多発性硬化症	13	5.進行性核上性麻痺	3	4.ハンチントン病	5
		5.多発性硬化症	3	5.全身性エリテマトーデス	4

区域別【全相談】

	新規	継続	人 数	
下 越 区 域	194	487	681	71.6%
中 越 区 域	57	123	180	18.9%
上 越 区 域	17	27	44	4.6%
県 外	13	6	19	2.0%
不 明	25	2	27	2.8%
合 計	306	645	951	

年代別《新規相談》

n=306

	人 数	
20歳未満	35	11.4%
20~39	40	13.1%
40~59	50	16.3%
60才以上	81	26.5%
不 明	100	32.7%
合 計	306	

相談のきっかけ《新規相談》

n=306

	人 数	
広報紙(パンフレット・チラシ)	50	16.3%
ホームページ(インターネット)	100	32.7%
保健所	46	15.0%
医療機関	41	13.4%
患者会	10	3.3%
知人	1	0.3%
センター事業	4	1.3%
就労支援機関	1	0.3%
在宅支援機関	5	1.6%
新聞・ラジオ	3	1.0%
不明・他	45	14.7%
合 計	306	

令和3年度事業計画(案)

1 令和3年度の事業等を進めるに当って

令和3年度の事業は、令和2年度に引き続き、新型コロナウイルス感染症に関するその時々の状況を考慮しながら、新潟県・新潟市からの受託事業につきましては、随時、新潟県・新潟市と協議を行うとともに、運営委員会でのご意見等を踏まえながら開催方法や延期、中止の判断を行っていきたいと考えておりますので、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

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、難病法の施行5年後に予定されていた見直し作業として、引き続き、医療費助成制度や医療提供体制などについて検討されていますが、新型コロナウイルス感染症のために、作業は遅れています。指定難病や小児慢性特定疾患のデータ登録のオンライン化については、2021年度中の運用開始を目指して準備が進められています。また、難病相談支援センター事業については、就労支援や難病対策地域協議会との連携などが検討されています。

なお、3月23日には日本難病・疾病団体協議会から、合同委員会での協議意見などを踏まえて、難病・長期慢性疾患患者をめぐる状況の改善について、厚生労働省、文部科学省、内閣府に対し、要望書が提出されました。

(2) 新潟県、新潟市の動向

新潟県では、新たな難病の医療提供体制の構築に向け、5月1日付で難病医療協力病院（基幹・一般）の指定が行われ、今後は、新潟県における難病医療提供体制の強化に向けた取組が進められます。また、小児慢性特定疾患児童等自立支援員を増員し、増加する支援ニーズに対応すべく、支援の強化を図ります。

新潟市では、「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。

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ます。

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、難病相談支援センター（以下、「センター」という。）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

難病支援ネットワーク(以下、「ネットワーク」という。)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、RDD2022の公認開催の申請を行い、イベントやパネル展示を開催します。

(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、難病ピア・サポートをテーマとした「難病の日」記念講演会をオンラインで開催します。

(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8年目)
- ・新潟県立小出高等学校(継続7年目)
- ・新潟県立三条東高等学校(継続6年目)

(9) センター相談支援体制の充実

常勤相談支援員1名(小慢自立支援員を兼務)と非常勤相談支援員5名(1名は小慢自立支援員を兼務)により相談支援業務を行いますが、更なる相談支援体制の充実に向け、相談支援員の適任者採用に向けた募集を継続します。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) ボランティア登録制度と活用

ネットワーク及び患者会等の事業の支援のため、また、難病について理解を深めてもらうため、有志のボランティア登録を継続して実施します。

(12) 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、今年度も引き続き、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・実施します。

③ ピア・サポーターによるピア・サポート相談

平成31年度から開始した登録ピア・サポーターによる相談支援業務を引き続き行います。また、ピア・サポートをテーマとした「難病の日」記念講演会の観聴や難病カフェ、交流会への参加を通して、ピア・サポーターの資質向上と新たな養成に努めます。

(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、新潟病院等の協力を得ながら、Zoomを活用した双方向の講座に加え、会場を設けた機器体験講座を各1回開催します。

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、その取扱いなどについても説明し、希望される方には機器の貸し出しも行います。

(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、令和2年度に引き続き、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との共催により開催します。

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

患者会運営での課題に対応した個々の患者会に必要な支援策やネットワーク、センターの事業に対する要望等についてより具体的な意見交換を行うため、Zoomを活用するなど、できるだけ参加しやすい懇談会を企画・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7回開催します。また、その内の1回は、「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・サポートをテーマとした「難病の日」記念講演会を広く視聴いただくことにより、ピア・サポートによる相談支援の活用促進を図ります。

④ 初心者向けZoom教室【新規】

コロナ禍における患者会活動への支援として、主に患者会における交流の場の確保の一助として、Web上でのコミュニケーションサービスとして活用されているZoomの操作等を身に着けていただくとともに、その後の参加者による交流会などを企画するなど社会参加につながるよう初心者向けZoom教室を開催します。

⑤ にいがた難病パートナーシップ【新規】

患者会の課題解決の一助になるよう平成31年度にネットワークが新潟大学医学部保健学科と協働して構築した「にいがた難病パートナーシップ」を今年度からセンター事業に位置付け、相談支援員と患者会との連携を強化しながら、患者会の希望するボランティア活動につなげられるよう調整して実施します。

(6) 研修会、学習会、交流会に関する事業

① 医療講演会

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「センター間ネットワーク会議」などに参加します。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、隨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

(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ほか、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。

なお、今年度から自立支援員については、新潟県及び新潟市から常勤1名体制に強化するための予算措置が行われたことから、より充実した体制づくりを目指します。

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

【第4号議案の説明資料】

令和3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は増減されています。

・センター事業委託(当初予算ベース)

R2:11,917千円 → R3:11,171千円 (746千円減)

・小児慢性支援事業委託(当初予算ベース)

R2: 2,601千円 → R3: 4,608千円 (2,007千円増)

(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症の影響により、自販機の利用が落ち込んでいるため、令和2年度の実績並みに計上しています。

(3) (1)及び(2)以外

前年度とほぼ同じです。

2 支出

(1) センター相談支援員と小慢自立支援員の人事費

センター相談支援員は常勤1名、非常勤5名分を積算しており、常勤1名と非常勤1名は小慢自立支援員との兼務とし、センターと小慢でそれぞれ1/2で算出しています。このため、小慢自立支援員の人事費は大幅増となっています。

(2) (1)以外

第3号議案の令和3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3年度NPO法人新潟難病支援ネットワーク活動予算(案) 第4号議案

(令和3年4月1日～令和4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	300,000	
入会金収入	1,000	
賛助会員会費収入	288,000	589,000
【受取寄付金】		
寄付金収入	5,000,000	5,000,000
【事業収益】		
難病相談支援センター運営事業受託料	11,170,900	
小児慢性特定疾病児童等自立支援員業務受託料	4,608,000	15,778,900
【事業収益】		
RDD開催助成金	20,000	20,000
【その他収益】		
受取利息	1,000	1,000
経常収益計		21,388,900
2 経常費用		
(1) NPO法人に関する経費		
【事業費】		
(その他経費)		
旅費	13,000	
報償費	127,000	
消耗品費	10,000	
委託料	5,000	
患者会交付金	240,000	
その他経費計	395,000	
事業費計		395,000
【管理費】		
(人件費)		
事務局長手当	360,000	
事務局員賃金	1,909,000	
事務局員通勤手当等	569,000	
法定福利費	44,000	
人件費計	2,882,000	
(その他経費)		
使用料	221,000	
委託金	472,000	
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	128,000	
消耗品費等	260,000	
減価償却費	339,000	
その他経費計	1,594,000	
管理費計		4,476,000
NPO法人に関する経費計		4,871,000

(2) 難病相談支援センターに関する経費			
【事業費】			
(人件費)	5,801,000		
相談支援員賃金	636,000		
法定福利費	220,000		
通勤手当等	6,657,000		
人件費計			
(その他経費)	124,000		
報償費	104,000		
委託料	224,000		
旅費	504,000		
印刷製本費	314,000		
使用料	372,000		
通信運搬費	198,000		
消耗品費等	1,840,000		
その他の経費計			
事業費計	8,497,000		
【管理費】			
(人件費)	720,000		
事務局賃金	120,000		
法定福利費	15,000		
通勤手当	855,000		
人件費計			
(その他経費)	1,023,000		
使用料	134,000		
光熱水費	102,900		
消耗品費等	559,000		
租税公課	178,000		
減価償却費	1,996,900		
その他の経費計			
管理費計	2,851,900		
難病相談支援センターに関する計			11,348,900
(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)	3,336,000		
賃金	279,000		
法定福利費	169,000		
通勤手当等	3,784,000		
人件費計			
(事務費、その他の経費)	23,000		
報償費	162,000		
旅費	125,000		
使用料	71,000		
通信運搬費	10,000		
負担金	203,000		
消耗品費等	230,000		
租税公課	21,000		
減価償却費	845,000		
事務費、その他経費計			
事業費、管理費計	4,629,000		
小児慢性特定疾病児童等自立支援員に関する経費計			4,629,000
経常費用合計			20,848,900
当期経常増減額			540,000
当期正味財産増減額			540,000
前期繰越正味財産額			28,933,492
次期繰越正味財産額			29,473,492

【第5号議案】

役員の選任（案）

理事（18名：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）
大平 勇二（おおひら ゆうじ）（脊柱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 通子（こいけ みちこ）（とまり木（にいがた難病患者会）代表）
小池 亮子（こいけ りょうこ）（新潟リハビリテーション病院 神経内科医師）
庄司 英子（しょうじ えいこ）（プラダーリ・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）
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）
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）
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）

【新任理事の選任案】

①相馬 幸子（そうま さちこ）（全国保健師長会新潟市支部 代表）



佐野 美智子（さの みちこ）（全国保健師長会新潟市支部 代表）

②八子 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）



山田 洋子（やまだ ようこ）（新潟県職員保健師会会长 上越地域振興局健康福祉環境部地域保健課長）

監事（2名：五十音順）

長谷川 篤（はせがわ あつし）（新潟SCDマイマイ 会長）
松田 英世（まつだ ひでよ）（新潟県福祉保健部 副部長兼政策監）

NPO法人新潟難病支援ネットワーク
第15回通常総会（令和3年度）

議案 事業一覧

第1号議案 令和2年度事業報告（案）

第3号議案 令和3年度事業計画（案）

第1号議案 令和2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1号議案

事業名	事業内容	実施日	実施場所	従事者	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	センター	理事 相談支援員	事業報告、決算報告、事業計画、事業予算、役員改選等について小人数開催と書面表決等で審議 6月9日	4,090
	理事会の開催	年1回 以上		理事 相談支援員	総会議案、理事長等選任について書面表決により審議 5月14日・7月13日	
	運営委員会の開催	四半期	センター	理事 相談支援員 関係者	事業内容、決算、予算、総会内容等についてセンター来所とWebで協議 10月14日・12月18日・3月19日	
	「難病の日」記念講演会の開催	年1回			難病ピア・サポートをテーマとした講演会を予定していたが中止	
	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	理事 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) 交付:4患者会(内1患者会全額返金)	
	難病出前教室の開催	年3回	高等学校	理事 相談支援員	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に開催 ・10月9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) ※新潟県立小出高等学校は中止	
	「世界希少・難治性疾患の日」啓発イベントの開催	年1回		理事 相談支援員 事務職員	「RDD2021世界希少・難治性疾患の日inにいがた」の開催 ①イベント:中止 ②パネル展示 2月22日～3月4日(西新潟中央病院) 2月25日～3月7日(県立図書館) 3月4日～4月6日(ほんぽーと新潟市図書館) 2月22日～3月31日(ネットワークHP掲載)	

事業名	事業内容	実施日	実施場所	従事者	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 306件 継続 645件 合計 951件	8,039
	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 ・7月14日:三条保健所管内(15人) ・10月1日:長岡保健所管内(13人)	
	ピア・サポート相談とピア・サポーターの養成	通年	センター	相談支援員	登録したピア・サポーターによるピア・サポート相談を実施するともに、ピア・サポーターの資質向等のため交流会を開催 ・ピア・サポート相談(2件) ・交流会:11月7日(5人・グループワーク)	
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31日(1,000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	616
	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:8,990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	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		相談支援員 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)を対象にオンラインで開催 動画配信:12月5日～19日 ・コミュニケーション支援の考え方 ・公的支援制度の種類と利用上の注意 ・多職種連携の在り方 オンライン講座:12月12日(22人) ・機器紹介等 【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 【参加者】 PT・OT・ST・看護師・保健師・発達児童指導員等	49
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		相談支援員 理事	共催機関である新潟労働局と協議の上 会議は中止し、就労支援関係機関との 円滑な連携構築のため各機関に資料を 送付 8月25日 【関係機関(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	6
	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	新発田市 (イクネスしばた)	相談支援員	難病患者就職サポートによる支援や 制度の周知及び個別相談、交流会を開催 11月10日(12人:患者、家族8・支援者2・ 講師等スタッフ2)	
	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	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	理事 相談支援員	<p>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個別懇談会を開 催</p> <ul style="list-style-type: none"> ・11月 9日：新潟SCDマイマイ(Web) ・11月11日：日本てんかん協会(波の会) 新潟県支部 ・11月18日：全国パーキンソン病友の会 新潟県支部 	13
	難病カフェの開催	年4回	新潟市(① ～③新潟ふ れ愛プラ ザ) (④新潟ユ ニゾンプラ ザ)	相談支援員	<p>難病患者さん、家族の交流の場として開 催</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 8月5日(4人) ② 9月9日(7人(内新規4)) ③ 10月7日(4人(内新規1)) ④ 11月4日(7人(内新規2)) 	
	難病ピア・サポート 研修会の開催	年1回			ピア・ソポーター研修を兼ねて開催する 予定であった「難病の日」記念講演会は 中止	
(2)-6 研修会、 学習会、 交流会に 関する事 業	医療講演会の開催	年1回		相談支援員	<p>希少疾患に対する正し知識と理解の普 及を図るため、オンライン講演会を開催</p> <p>3月6日(HP:119人 YouTube:198人) 演題：「多発性硬化症と視神経脊髄炎の 診療と治療の最前線」 講師：河内 泉医師(新潟大学大学院医 歯学総合研究科 総合医学教育セン ター・医歯学総合病院 脳神経内科 准 教授)</p>	37
	センター職員研修	随時	①東京都 ②センター ③センター ④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	<ul style="list-style-type: none"> ①全国難病センター研究大会(Web) ②毎週火曜日に相談員ミーティング開催 ③研修計画に基づいた研修の実施 ④その他各種研修会 	
(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	2,734

事業名	事業内容	実施日	実施場所	従事者	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	2,346
	医療講演会及び交流会の開催	年1回			慢性消化器疾患の医療講演会、交流会を予定していたが中止	
	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 ※センター事業と共に	年1回	新発田市 (イクネスしばた)	自立支援員	難病患者就職サポートによる支援や制度の周知及び個別相談、交流会を開催 11月10日(12人:患者、家族8・支援者2・講師等スタッフ2)	
	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、平成31年度末に作成した「長期療養中の生徒に対する教育支援のヒント事例集」を配布	
	自立支援員研修への参加	随時	①東京都 ②東京都	自立支援員	①第8回自立支援員研修会(Web) 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(Web)	
合計						17,930

第3号議案 令和3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3号議案

事業名	事業内容	実施日	実施場所	従事者	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	理事 相談支援員 関係者	事業報告、決算報告、事業計画、予算、役員改選の議決 (6月12日:Web・来場・書面表決の併用)	4,531
	理事会の開催	年1回 以上	センター	理事 相談支援員 関係者	総会に付議すべき事項等の議決 (5月13日:Web・来場・書面表決の併用)	
	運営委員会の開催	9・12・3 月	センター	理事 相談支援員 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	理事 相談支援員 関係者	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・パネル展示を開催(2~3月)	
	「難病の日」記念講演会の開催	年1回	センター	理事 相談支援員 関係者	「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、オンラインで記念講演会を開催(6月12日~19日) 演題: 講師:富山大学 学術研究部人文科学系 教授 伊藤智樹	
	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	理事 相談支援員	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(6月28日) ・新潟県立新潟西高等学校(10月1日) ・新潟県立三条東高等学校(11月4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	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	7,435
	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)	
	ピア・サポート相談とピア・ソポーターの養成	年3回	②新潟ユニゾンプラザ ③センター	相談支援員 理事	登録したピア・ソポーターによる相談を実施するとともに、ピア・ソポーターの資質向上と新たな養成のための養成講座等を開催 ①ピア・サポートに関する「難病の日」オンライン記念講演会の視聴(6/12~21) ②難病カフェへの参加(7/10) ③ピア・ソポーター交流会(11/6)	
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	711
	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) 520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随時更新	
	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	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	①センター ②新潟ユニゾンプラザ	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 ①9月26日:Zoomによる双方向の講座 ②10月10日:機器体験講座	125
	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	30
	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1回	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ってもらうとともに、就労希望する難病患者を個別に支援 (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	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(開催方法・時期未定)	120
	難病カフェ	年7回	センター	相談支援員	患者が気楽に集まれる場として開催 5/12(水),6/9(水),7/10(土),8/4(水) ,9/1(水),10/6(水),11/17(水) *7月は「にいがた難病患者会とまり木」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	ピア・サポートに関する「難病の日」オンライン記念講演会の視聴(6/12~21)	
	初心者向けZoom教室	年2回	センター	相談支援員 理事	患者会における交流の場の確保の一助となるようZoomの操作等を習得してもらう教室を開催	
	にいがた難病パートナーシップ	随時	未定	相談支援員 理事	ボランティアを希望する患者会と調整の上、活動	
	患者会活動参加	随時	未定	相談支援員 理事	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、講演会を開催(疾患名、開催日とも未定)	141
	センター職員研修	随時	①未定 ②未定 ③東京都 ④東京都 ⑤熊本県 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難病・慢性疾患全国フォーラム ④センター間ネットワーク会議 ⑤第26回日本難病看護学会 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	

事業名	事業内容	実施日	実施場所	従事者	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	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	2,610
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	4,608
	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3回	①未定 ②未定 ③未定	自立支援員理事	①交流会:ターナー症候群(7月18日) ②医療講演会:未定(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	
合計						20,311