

# NPO法人新潟難病支援ネットワーク 第16回通常総会（令和4年度）次第

令和4年6月18日(土)  
新潟県・新潟市難病相談支援センター(オンライン)

12:30 Zoom接続開始

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 山賀 健 様

13:20 議長選出

議事録署名人選出

第1号議案 令和3年度事業報告（案）

第2号議案 令和3年度決算報告（案）※監査報告

第3号議案 令和4年度事業計画（案）

第4号議案 令和4年度予算（案）

第5号議案 役員の改選（案）

その他

14:30 閉会

---

参考：「難病相談支援センター開設15周年・難病の日」記念講演（オンライン）

演題：「難病相談支援センターの15年」

～これまでの歩みと未来へのメッセージ～

講師：NPO法人新潟難病支援ネットワーク 理事長 西澤 正豊

視聴：6月18日（土）15:00～6月30日（木）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できます。

## 令和3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において、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、「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」が7月にとりまとめられましたが、新型コロナウイルス感染症の影響で改正法案の国会への提出が遅れています。また、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の運用や難病相談支援センターにおける就労支援や難病対策地域協議会との連携などについて検討されています。

なお、11月15日には日本難病・疾病団体協議会から、合同委員会での議論や患者・家族・患者団体の意見及び実態調査結果等を踏まえた、難病・長期慢性疾患者をめぐる療養・生活環境の諸課題の取り組みについて、厚生労働省に対し、要望書が提出されました。

#### (2) 新潟県、新潟市の動向

新潟県では、平成31年4月の難病診療連携拠点病院（新潟大学医歯学総合病院）の指定や令和2年3月の難病診療分野別拠点病院（神経・筋疾患：西新潟病院、新潟病院）の指定に引き続き、令和2～3年度にかけて難病医療協力病院

（基幹7病院・一般65病院）を指定することを決定し、県内の新たな難病医療提供体制が整備されました。

新潟市では、人工呼吸器装着者への災害を想定した避難訓練を行い、災害時の支援体制について関係者と検討を進めました。また、令和2年度に引き続き、オンラインで新潟市難病対策地域協議会や支援者向けの研修会を開催し、できるところから難病患者支援を進めています。

### 2 新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（以下、「ネットワーク」という。）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患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などを決定しました。

### 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、正会員の皆様からオンラインでの出席と書面表決等により審議していただきました。

##### ② 理事会の開催

理事会を1回開催し、通常総会に提案する議案についてオンラインでの出席と書面表決により審議していただきました。

##### ③ 運営委員会の開催

運営委員会を9月、12月、3月に開催し、事業内容等についてオンライン又はセンターでの出席の併用により協議していただきました。

(4) 新潟県・新潟市難病相談支援センターの維持管理

西新潟中央病院と連絡調整を行いながら、センターの適切な運営、維持管理に努めました。

(2) 新潟県・新潟市難病相談支援センター運営事業の受託

新潟県(平成18年度から)及び新潟市(平成30年度から)から「難病相談支援センター」(以下、「センター」という。)の運営を受託し運営しています。

(3) 新潟県・新潟市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の受託

平成28年度から新潟県と新潟市の事業である「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」の一部を新潟県及び新潟市から受託し、小児慢性特定疾病児童等自立支援員(以下「小慢自立支援員」という。)を設置しており、令和3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

令和元年度から、難病についての県民の理解を深めてもらうため、RDD日本開催事務局から公認の承認を得てイベントを開催しておりますが、今年度の「RDD2022世界希少・難治性疾患の日 in いがた」は、令和2年度に引き続き、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、新潟市民プラザの協力を得てパネル展示を行い、難病の最新情報や県内の患者会の活動状況などについて周知を図りました。

(6) 「難病の日」記念講演会の開催

平成30年2月に登録された「難病の日」(毎年5月23日)の啓発と難病の理解の促進を図るため、総会開催に併せ、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（平成26年度から継続8回目）
- ・新潟県立小出高等学校（平成27年度から6回目：令和2年度は中止）
- ・新潟県立三条東高等学校（令和28年度から継続6回目）

#### (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した。また、引き続き、ピア・サポーターによるピア・サポート相談を実施しました。

#### (10) 新潟難病支援プロジェクト（自動販売機寄付）

平成21年度から株式会社ピーコック様から難病支援自動販売機設置プロジェクトを立ち上げていただき、コカ・コーラボトラーズジャパン株式会社（平成30年1月1日商号変更）様のご支援により、新潟大学医歯学総合病院はじめ県立高等学校や多くの企業の皆様方からご理解を得て505台（令和4年3月末現在）の自動販売機が設置されています。

令和3年度は4,666,623円の寄付をいただき、これまでの継続的な寄付により、ネットワークの財政基盤が安定・強化されています。

なお、今年度もネットワークに対する継続的な多額のご寄付に対して感謝を申し上げるため、ご尽力をいただいている関係の皆様に令和4年3月7日に感謝状を贈呈させていただきました。

#### (11) その他

##### ① ボランティア登録と活用

従来からのボランティア登録制度（登録人数：令和3年度末現在25名）による患者会支援の体制を継続しました。

##### ② 予算の適切な執行管理

会計処理システムの活用などにより、年間を通して予算の適切な執行管理に努めました。

### 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3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（令和3年度末現在5人）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や新たな養成に向け、ピア・サポートをテーマとした「難病の日」記念講演会の視聴による研修を行ったほか、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。

センターのパンフレットについては、新潟県薬剤師会に協力を依頼し、会員薬局に継続して設置いただいております。また、日本難病看護学会学術集会において、新潟大学医学部保健学科と共同して「にいがた難病パートナーシップ」による患者会サポート活動の事業成果を発表しました。

### ④ ホームページの管理、更新

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3年度は9,600件(令和2年度8,990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、北海道医療センターなどの協力を得ながら、オンラインでの講義のほか、機器紹介や体験できる講座を開催しました。

### ② 難病ITコミュニケーション支援機器の常設展示

「レッツチャット」「伝の心」「スイッチ」などのITコミュニケーション機器の体験やその取扱いなどを説明できるよう常設展示を行うとともに、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、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、令和2年度に引き続き、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

難病患者就職サポートによる就労支援や生活基盤を支える制度について知つてもらうとともに、就労を希望する方への個別相談や交流会を、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、オンラインで合同懇談会を開催しました。

なお、個別懇談会についてはご案内を差し上げましたが、患者会からの希望はありませんでした。

##### 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」を年間7回計画していましたが、6回に縮小し開催しました。

##### 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」記念講演会を研修を兼ねて開催しました。

##### ④ 初心者向け Zoom 教室

コロナ禍において主に患者会における交流の場の確保や社会参加の一助となるよう、Zoom の操作等を身に着けていただくため、初心者向けの Zoom 教室を開催しました。

##### ⑤ にいがた難病パートナーシップ

患者会の課題解決や事業実施のサポートを行うため、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、患者会の希望に応じてボランティア活動を行いました。

令和3年度は、3患者会の活動に参加しました。

#### (6) 研修会、学習会、交流会に関する事業

##### ① 医療講演会・交流会

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、オンラインによる医療講演会を保健所と共に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「センター間ネットワークシステム構築ワークショップ」のほか、国が行っている「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究班」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」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（新潟市はこども家庭課）で自立支援が必要と判断された小児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（オンライン）と交流会を各1回開催するとともに、「指定難病と小児慢性特定疾病の方のための就労・生活支援セミナー」をセンター事業と共に開催しました。

### (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、新潟県重症心身障害児者・医療的ケア児者支援者養成研修会に参加し、自立支援員としての資質向上に努めました。また、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」の改訂を行いました。

## 令和3年度 難病相談支援センター 相談概要

表1 相談件数

	指定難病	小児慢性	その他疾患	不明	人 数	
新規相談	186	22	54	45	307	36.3%
継続相談	257	243	38	0	538	63.7%
合 計	443	265	92	45	845	
	52.4%	31.4%	10.9%	5.3%		

表2 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	その他の		
電話	241	170	110	5	526	62.2%
面 談	84	26	15	4	129	15.3%
メール	55	76	41	4	176	20.8%
その 他	2	10	2	0	14	1.7%
合 計	382	282	168	13	845	

表3 相談区分別【全相談】

n=845

大項目		中項目		小項目			
療養	196 (23.2%)	疾病自己管理	61 (7.2%)	症状管理	35	4.1%	
				コミュニケーション方法	9	1.1%	
				医療処置管理	1	0.1%	
				日常生活動作	11	1.3%	
				栄養代謝管理	5	0.6%	
	受療		135 (16.0%)	医療機関・医師	51	6.0%	
				病気の理解	41	4.9%	
				治療法の選択の意思決定	15	1.8%	
				治療計画	19	2.2%	
				療養場所	9	1.1%	
生活	500 (59.2%)	生活	345 (40.7%)	経済	89	10.6%	
				就労	105	12.4%	
				学業	151	17.9%	
	療養環境		155 (18.3%)	療養生活全般	126	14.9%	
				保健・医療・福祉	23	2.7%	
				家族	6	0.7%	
支援	48 (5.7%)	支援	48 ( 5.7%)	療養生活支援体制	38	4.5%	
				支援方法	10	1.2%	
その他	101 (11.9%)	事業	87(10.3%)	センター事業関係	87	10.3%	
		患者交流	12(1.4%)	患者会活動への協力	12	1.4%	
		その他	2(0.2%)	その他	2	0.2%	
合 計					845		

表4 相談者別、相談件数が多い疾患(上位5つ) 【全相談】

患者	人数	家族	人数	支援者	人数
1.パーキンソン病	58	1.パーキンソン病	27	1.脊髄小脳変性症	10
2.シェーベン症候群	20	2.進行性核上麻痺	11	2.パーキンソン病	10
3.後縦靭帯骨化症	19	3.多系統萎縮症	10	3.多系統萎縮症	7
3.脊髄小脳変性症	19	4.潰瘍性大腸炎	7	4.筋萎縮性側索硬化症	6
4.潰瘍性大腸炎	18	5.筋萎縮性側索硬化症	6	5.進行性核上性麻痺	3
5.重症筋無力症	15			5.ライソーム病	3

表5 区域別 【全相談】

n=845

	新規	継続	人 数	
			512	60.6%
新潟市	147	365	512	60.6%
新潟市以外の下越地域	37	42	79	9.3%
中越地域	76	104	180	21.3%
上越地域	14	17	31	3.7%
県外	11	7	18	2.1%
不明	22	3	25	3.0%
合 計	307	538	845	

表6 年代別 《新規相談》

n=307

	人 数	
20歳未満	25	8.1%
20~39	21	6.9%
40~59	83	27.0%
60才以上	79	25.7%
不明	99	32.3%
合 計	307	

表7 相談のきっかけ 《新規相談》

n=307

	人 数	
広報紙(パンフレット・チラシ)	42	13.7%
ホームページ(インターネット)	116	37.8%
保健所	51	16.6%
医療機関	42	13.7%
就労支援機関	7	2.3%
在宅支援機関	1	0.3%
センター事業	2	10.6%
患者会	5	1.6%
知人	3	1.0%
新聞・ラジオ	1	0.3%
不明	37	12.1%
合 計	307	

## 令和4年度事業計画(案)

### 1 令和4年度の事業等を進めるに当って

令和4年度の事業は、令和3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等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において、令和3年7月にとりまとめられた「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」に基づく改正法案の国会への提出が、コロナ禍の影響もあり大幅に遅れています。改正法の基本方針では、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の運用や難病相談支援センターにおける就労支援や難病対策地域協議会との連携などについて検討されています。

#### (2) 新潟県、新潟市の動向

新潟県では、難病医療ネットワークが各地域及び県全体で円滑に機能するよう、地域難病医療連絡協議会を開催し、地域課題を明確にするとともに、県難病医療連絡協議会と連携し、医療提供体制や相談支援体制を継続的に検討していきます。

新潟市では、引き続き難病患者等の災害対策を進めるとともに、多職種連携が図れるよう、「難病患者支援者のためのハンドブック」の普及啓発にも取り組んでいきます。

### 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）、役員改選（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2回開催し、通常総会に提案する議案や新役員体制での理事長等の選任について審議します。

##### 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

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が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、RDD2023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) センター開設15周年・難病の日記念講演の実施

平成19年2月に開設したセンターの開設15周年を記念するとともに、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、難病相談支援センターのこれまでのあゆみなどをテーマとした記念講演をオンラインで実施します。

(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(平成26年度から継続9回目)
- ・新潟県立小出高等学校(平成27年度から7回目：令和2年度は中止)
- ・新潟県立三条東高等学校(平成28年度から継続7回目)

(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、養成講座の開催や難病カフェへの参加を通して、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、関係者等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、新潟病院等の協力を得ながら、機器導入に関する講座や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、新潟労働局が主催（センターは共催）する連絡会議に参加します。

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3年度に引き続き、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との共催により開催します。

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かつ発展的な意見交換を行うため、合同懇談会に加え、患者会の希望日時に応じた個別懇談会を開催します。

② 難病カフェ

年齢、疾患に関わらず難病患者さんやご家族が気楽に参加し交流できる場として「難病カフェ」を10回開催します。

③ 難病ピア・サポート研修

ピア・サポーター養成講座を活用等を通して、ピア・サポートによる相談支援の活用促進を図ります。

④ 患者会等活動総合支援事業【統合・拡充新規】

患者会が新しい生活様式を取り入れながら活動を維持、充実していくよう、

患者会等への幅広い支援要請に応えるため、令和3年度に実施した患者会等支援事業のうち、「初心者向けZoom教室」と「にいがた難病パートナーシップ」を統合・拡充し、新たに「患者会等活動総合支援事業」を実施します。

#### (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、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

#### (1) 小児慢性特定疾病児童等自立支援員の体制

難病相談支援員を兼務する常勤1名と非常勤2名のほか、小慢専任の非常勤2名により自立支援の業務を行いますが、更なる小慢自立支援体制の充実に向け、自立支援員の適任者採用に向けた募集を継続します。

#### (2) 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。

#### (3) 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。

#### (4) 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。

#### (5) 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収集、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】

### 令和4年度予算(案)の概要

#### 1 収入

##### (1) 会費・入会金収入

年度当初の会員数に若干の新規入会を見込み、計上しています。

601,000円

##### (2) 寄付金収入

難病支援自動販売機及びその他の寄付金収入の合計として、令和3年度と同額を計上しています。

5,000,000円

##### (3) センター運営事業受託料及び小児慢性自立支援員業務受託料

新潟県及び新潟市からの委託料の合計額は、令和3年度と同額を計上しています。

- ・センター運営事業受託料 11,170,900円
- ・小児慢性自立支援員業務受託料 4,608,000円

#### 2 支出

##### (1) センターの難病相談支援員と小慢自立支援員の人物費

難病相談支援員は常勤1名、非常勤5名分を計上しており、その内、常勤1名と非常勤2名を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計上しています。

##### (2) (1)以外

第3号議案の令和4年度事業計画に基づき、ほぼ前年度同様の考え方で必要経費を計上しています。

## 令和4年度NPO法人新潟難病支援ネットワーク活動予算(案)

(令和4年4月1日～令和5年3月31日まで)

科 目	金 額 (円)	
<b>1 経常収益</b>		
【受取会費】		
正会員受取会費収入	321,000	
入会金収入	2,000	
賛助会員会費収入	278,000	601,000
【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	30,000	30,000
【その他収益】		
受取利息	1,000	1,000
経常収益合計		21,410,900
<b>2 経常費用</b>		
(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	121,000	
消耗品費	10,000	
委託料	6,000	
患者会交付金	240,000	
その他経費計	390,000	
事業費計		390,000
【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	27,000	
人件費計	2,865,000	
(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	259,000	
減価償却費	339,000	
その他経費計	1,593,000	
管理費計		4,458,000
NPO法人に関する経費計		4,848,000

(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	5,906,000		
法定福利費	628,000		
通勤手当等	177,000		
人件費計	6,711,000		
(その他経費)			
報償費	106,000		
委託料	116,000		
旅費	233,000		
印刷製本費	572,000		
使用料	329,000		
通信運搬費	375,000		
消耗品費等	134,000		
その他の経費計	1,865,000		
事業費計		8,576,000	
【管理費】			
(人件費)			
事務局賃金	720,000		
法定福利費	118,000		
通勤手当	15,000		
人件費計	853,000		
(その他経費)			
使用料	1,029,000		
光熱水費	120,000		
消耗品費等	33,900		
租税公課	559,000		
減価償却費	311,000		
その他の経費計	2,052,900		
管理費計		2,905,900	
難病相談支援センターに関する計			11,481,900
(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)			
賃金	3,114,000		
法定福利費	295,000		
通勤手当等	169,000		
人件費計	3,578,000		
(事務費、その他の経費)			
報償費	23,000		
旅費	174,000		
使用料	128,000		
通信運搬費	113,000		
負担金	10,000		
消耗品費等	352,000		
租税公課	230,000		
減価償却費	71,000		
事務費、その他経費計	1,101,000		
事業費、管理費計		4,679,000	
小児慢性特定疾病児童等自立支援員に関する経費計			4,679,000
経常費用合計			21,008,900
当期経常増減額			402,000
当期正味財産増減額			402,000
前期繰越正味財産額			30,262,667
次期繰越正味財産額			30,664,667

## 【第5号議案】

### 役員の改選（案）

#### 理事

##### 【新任】（2名：五十音順）

栗林 郁夫（くりばやし いくお）（全国ポンペ病患者と家族の会）  
志田 香奈子（しだ かなこ）（新潟県医療ソーシャルワーカー協会・新潟大学医歯学総合病院 メディカルソーシャルワーカー）

##### 【再任】（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）  
佐野 美智子（さの みちこ）（全国保健師長会新潟市支部 代表）  
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」会長）  
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）  
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）  
高橋 哲哉（たかはしてつや）（西新潟中央病院 神経部長）  
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）（長岡崇徳大学 看護学部看護学科  
在宅・公衆衛生看護 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）  
山田 洋子（やまだ ようこ）（新潟県職員保健師会会长  
・新潟県福祉保健部感染症対策・薬務課 参事）

#### 監事

##### 【再任】（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）（公益財団法人新潟県埋蔵文化財調査事業団  
専務理事・事務局長）

※ 任期：令和4年6月18日から令和6年の総会開催日（6月の予定）まで

**NPO法人新潟難病支援ネットワーク  
第16回通常総会（令和4年度）**

**議案 事業一覧**

**第1号議案 令和3年度事業報告（案）**

**第3号議案 令和4年度事業計画（案）**

# 第1号議案 令和3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、役員選任について、正会員によるオンラインでの出席と書面表決等で審議  6月12日	4,215
	理事会の開催	年1回 以上	センター	理事 相談支援員	総会の議案について、オンラインでの出席又は書面表決等により審議  5月13日	
	運営委員会の開催	年3回	センター	理事 相談支援員 関係者	事業内容等について、オンラインでの出席とセンター来所の併用で協議  9月16日・12月17日・3月18日	
	「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	総会の開催に併せ、オンラインで開催 期日:6月12日(～6月21日まで視聴) 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 伊藤智樹 教授	
	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交付  1患者会当たり 30,000円(限度額) 交付:4患者会	
	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オンラインで開催  6月28日(新潟県立小出高等学校) 10月1日(新潟県立新潟西高等学校) 11月4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	西新潟中央病院ほか	理事 相談支援員 事務職員	「RDD2022世界希少・難治性疾患の日inにいがた」の開催  パネル展示 2月24日～3月10日(西新潟中央病院) 3月15日～4月5日(県立図書館) 2月22日～3月7日(新潟市民プラザ) 2月24日～3月31日(ネットワークHP)	

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307件・継続538件・合計845件	6,489
	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  7月19日:三条保健所管内(24人) 8月30日:新発田保健所管内(3人) 11月30日:新発田保健所管内(4人) 12月16日:佐渡保健所管内(2人) ※佐渡のみオンライン開催 ※(人)は患者・家族の参加人数	
	ピア・サポート相談とピア・サポートの養成	通年	センター	相談支援員	登録したピア・サポートによるピア・サポート相談を実施するともに、ピア・サポートをテーマとした「難病の日」記念講演会の視聴によるピア・サポートの養成研修を実施  ・ピア・サポート相談(2件) ・養成研修(6月12日～21日:5人) ・交流会(12月5日:3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 理事	8月10日(1,000部) 1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	613
	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(400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	
	学会等への参加	随時	熊本市	相談支援員	第26回日本難病看護学会学術集会で事業成果を共同発表 7月17～18日(オンライン) テーマ:「大学の力を地域に活かす～にいがた難病パートナーシップの活動報告」 共同演者:新潟大学医学部保健学科等 大学関係者	
	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:9,600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	②新潟ユーランプラザ	相談支援員 関係者	<p>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</p> <p>①講義(9月26日:オンライン22人)        ・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        ・特別講演「出会いを創る楽しさを共に!eスポーツなどICT機器活用事例から」        ②機器紹介と体験(10月10日:8人)        ※動画配信も併用</p> <p><b>【スタッフ】</b>        新潟市障がい者ITサポートセンター        西新潟中央病院作業療法士        新潟病院作業療法士        北海道医療センター作業療法士        悠久堂医科器械店</p> <p><b>【参加者】</b>        理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・看護師・保健師等</p>	91
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	労働局 センター	相談支援員 理事	<p>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</p> <p>8月17日</p> <p><b>【関係機関】</b>        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・新潟難病支援ネットワーク・新潟労働局・新潟県・新潟市</p>	13
	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	三条市(燕 三条地場産業振興センター)	相談支援員	<p>難病患者就職サポーターによる支援や制度の周知及び個別相談、交流会を開催</p> <p>11月9日 (12人:内訳 患者家族6人・支援者6人)</p>	
	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	センター	理事 相談支援員	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懇談会を開催  【合同懇談会】 10月28日(4患者会:オンライン) 【個別懇談会】 希望なし	
	難病カフェの開催	年6回	新潟市 ①～② (新潟ふれ 愛プラザ) ③～⑦ (新潟ユニ ゾンプラザ)	相談支援員	難病患者さん、家族の交流の場として開 催  ①5月12日(4人) ②6月9日(4人) ③7月10日(5人:内新規1人) ④8月4日(3人) ⑤9月:中止 ⑥10月6日(4人) ⑦11月17日(4人:内新規1人)	
	難病ピア・サポート 研修会の開催	年1回	センター	相談支援員	ピア・サポート研修会を兼ねて「難病の 日」記念講演会をオンラインで開催 期日:6月12日(～6/21までHP上で視聴) 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 伊藤智樹 教授	44
	初心者向けZoom 教室	年1回	センター	理事 相談支援員	Zoomの活用促進のため初心者向け教室 を開催 ①プレ開催(8月1日:2人) ②本開催 (9月13日～10月12日:6日間実7人)	
	にいがた難病パー トナーシップ	随時	各患者会	理事 相談支援員	新潟大学医学部保健学科と協働して、患 者会の課題解決や事業実施をサポート (3患者会) ①全国パーキンソン病友の会新潟県支 部 ・会報の編集作業 ②プラダー・ウィリー症候群協会新潟「有 志の会」 ・オンライン講演会の企画・運営、ホーム ページの開設 ③新潟県ベーチェット病患者・家族交流 会 ・交流会の企画	

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)-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	センター	相談支援員	希少疾患に対する正し知識と理解の普及を図るため、長岡保健所と共にオンライン講演会を開催  10月8日(オンライン:18人 長岡保健所:29人) 演題:「進行性核上性麻痺を知る~症状とその対策~」 講師:国立病院機構 西新潟中央病院 高橋哲哉 神経部長	177
	センター職員研修	随時	⑥センター ⑦センター ⑧その他	①相談支援員 ②理事 ③相談支援員 ④相談支援員 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難病・慢性疾患全国フォーラム ③センター間ネットワークシステム構築ワークショップ ④仕事と治療の両立支援研修 ⑤難病患者の総合的地域支援体制に関する研究班 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 ※①～⑤はオンライン	
(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	2,568
(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	3,087
	医療講演会及び交 流会の開催	年1回	①センター ②新潟ユニ ゾンプラザ	自立支援員	①講演会(オンライン) 10月16日(視聴者33人:内県外3人) 演題:「慢性疾患児の移行期支援」 講師:新潟大学大学院保健学研究科 看護学分野小児看護学 住吉智子 教授 ②ターナー症候群患者・家族交流会 7月18日(8人:患者3人・家族5人)	
	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	三条市(燕 三条地場産 業振興セン ター)	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9日 (12人:内訳 患者、家族6人・支援者6人) ※小児慢性対象者は該当なし)	

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	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】の改訂版を作成	
	自立支援員研修への参加	随時		自立支援員	・新潟県重症心身障害児者・医療的ケア児者支援者養成研修(オンライン) ・第11回自立支援員研修会アドバンス編(オンライン)	
合計						17,297

**第3号議案 令和4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	予算額 (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 関係者	事業報告、決算報告、事業計画、予算、役員改選の審議 (6月18日:オンラインでの出席・書面表決・委任状の併用)	4,509
	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	①5月12日 総会に付議すべき事項等の審議 (オンラインでの出席・書面表決の併用) ②6月(総会開催日以降) 理事長、副理事長等選任の審議 (書面表決)	
	運営委員会の開催	年3回	センター	理事 相談支援員 関係者	事業内容等の協議 9月・12月・3月	
	「世界希少・難治性疾患の日」イベントの開催	年1回	西新潟中央病院ほか	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)	
	センター開設15周年・難病の日記念講演の実施	年1回	センター	理事 相談支援員 関係者	センター開設15周年記念と「難病の日」(毎年5月23日)の啓発のため、オンラインで講演を実施(6月18日~6月30日まで視聴可)  演題:「難病相談支援センターの15年」 講師:ネットワーク理事長 西澤正豊	
	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	各高等学校	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(9月30日) ・新潟県立三条東高等学校(11月24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	予算額 (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	7,361
	出張相談会の開催	通年	各地域	相談支援員	保健所が開催する「患者のつどい」等を訪問し、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・サポートの養成	年3回	①センター ②未定	相談支援員 理事	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と新たな養成のための養成講座等を開催 ①難病カフェへの参加2回(7/9・9/17) ②ピア・サポート養成講座1回(9月)	
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	779
	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) 400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	隨時	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	受益対象の範囲及び人数	予算額 (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西新潟中央病院 ラベンダーホール 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  ①10月22日:コミュニケーション機器導入講座 ②11月12日:機器体験	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 (7月12日)  【参加予定機関】 新潟県、新潟市、新潟障害者職業センター 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・新潟難病支援ネットワーク、新潟産業保健総合支援センター、ソーシャルワーカー協会、新潟労働局、新潟市近隣公共職業安定所  ※新潟労働局主催(センター共催)	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催	年1回	ハイブ長岡	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 (9月27日)  【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	予算額 (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:10~11月開催方法未定) ②個別懇談会:希望に応じて調整	151
	難病カフェ	年10回	①センター ②新潟ユニア ゾンプラザ	相談支援員	年齢、疾患に関わらず、患者やご家族が気楽に参加し、交流できる集まれる場として開催 ①(水曜:8回) 4月13日、5月11日、6月8日、8月10日、10月12日、11月9日、12月7日、3月8日 ②(土曜:2回) 7月9日、9月17日	
	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・サポート養成講座を活用	
	患者会等活動総合支援	随時	センター	相談支援員	患者会等への幅広い支援要請に対応 (希望に応じて内容、実施日時等を調整)	
	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 (7月23日:潰瘍性大腸炎)	181
	センター職員研修	随時	①東京都 ②未定 ③東京都 ④東京都 ⑤センター ⑥センター ⑦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	①全国難病センター研究大会(9~10月) ②全国難病センター研究大会(2~3月) ③難病・慢性疾患全国フォーラム(11月) ④センター間ネットワーク会議 ⑤毎週火曜日に相談員ミーティング開催 ⑥研修計画に基づいた研修の実施 ⑦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	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	2,544

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	予算額 (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	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新潟市 ②センター ③ハイブ長岡	自立支援員理事	①交流会:未定 ②就学・就労に関する講演会(オンライン) (開催日秋頃) 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(9月27日) ※センター事業と共に	
合計						20,288