

NPO法人新潟難病支援ネットワーク

第19回通常総会（令和7年度）次第

令和7年6月14日(土)

西新潟中央病院「ラベンダーホール」

13:00 開会挨拶 西澤 正豊 理事長

13:05 来賓挨拶 新潟県福祉保健部健康づくり支援課長 相馬 幸恵 様
新潟市保健所保健管理課長 高橋 佳子 様

13:15 議長選出

議事録署名人選出

第1号議案 令和6年度事業報告（案）
第2号議案 令和6年度決算報告（案） ※監査報告
第3号議案 令和7年度事業計画（案）
第4号議案 令和7年度予算（案）
第5号議案 役員の選任（案）
第6号議案 定款の変更（案）

その他

14:30 閉会

14:40～15:30

「難病の日」記念講演会

演題：「神経難病の治療の進歩」

講師：新潟大学脳研究所脳神経内科
准教授 石原 智彦 氏

令和6年度事業報告（案）

1 難病等に関する動向

(1) 国の動向

令和6年4月1日から、難病の「登録者証」の発行や難病相談支援センターと福祉・就労に関する支援機関との連携の推進などを含め、改正難病法、改正児童福祉法のすべての規定が施行され、同日付けで、指定難病が338疾病から341疾病に追加されるとともに、診断基準や重症度分類等の改正や臨床調査個人票の改正が行われたほか、難病及び小児慢性のデータベースの運用が開始されました。

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

なお、日本難病・疾病団体協議会から、両改正法の目的と基本理念に基づき、患者・家族・患者団体の意見や実態調査結果等も踏まえ、難病・小児慢性特定疾病対策及び長期慢性疾患患者をめぐる療養・生活環境の諸課題の取り組みについて、令和6年3月22日に続いて11月18日にも厚生労働大臣等に対し、要望書が提出されました。

また、令和6年12月27日付けで、令和7年4月1日から既存2疾病の指定難病名を変更し、新たに7疾病を指定難病に追加する改正厚生労働省告示が公布されました。

(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に、地域難病医療連絡協議会を開催し、地域の実情にあわせた課題を検討するとともに、県防災局と連携し、県内全30市町村に対し個別避難計画作成に係るヒアリングを実施することにより難病患者を含む避難行動要支援者への支援を促進する取組を行いました。

新潟市では、難病対策地域協議会を開催し、人工呼吸器装着者の災害時避難計画の課題解決に向けた検討を進めるとともに、より有意義な支援者向け研修会が実施できるよう努めました。

また、ウェブサイトを活用した難病に関する情報発信、リーフレット作成、「難病患者さんのためのガイドブック」及び「支援者のためのハンドブック」の配布などによる普及啓発も行いました。

さらに、小児慢性特定疾病担当部署との情報共有・連携強化を図り、難病患者支援を進めました。

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）、役員改選（案）など定款に定められた必要事項について、正会員の皆様から来場での出席又は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、内1回は通常総会に提案する議案について来場、オンラインでの出席又は書面表決により、また内1回は役員改選後の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9月、12月、3月に開催し、事業内容等について来場又はオンラインでの出席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、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、維持管理に努めました。

(2) 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、令和6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、新潟市をはじめ関係機関と連携を図り情報を的確かつ迅速に把握して、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、イベントの開催やパネル展示を行っております。今年度は西新潟中央病院ロビー及び講堂において昨年度に引き続き集客型のイベントを開催するとともに、西新潟中央病院、新潟県立図書館及びほんぽーと／新潟市立中央図書館の協力を得てパネル展示を行い、難病の最新情報や県内の患者会の活動状況などについて周知を図りました。

(6) 「難病の日」記念講演会の開催

平成30年2月に登録された「難病の日」（毎年5月23日）の啓発と難病の理解の促進を図るため、総会開催に併せ、新潟県福祉保健部健康づくり支援課稲村史子難病等対策係長より「難病法の改正及び新潟県の取組等について」と題して、西新潟中央病院ラベンダーホールで記念講演を行っていただきました。

(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
- ・交付患者会等：6患者会（1団体当たり、30,000円（上限））

(8) 難病出前教室の実施

多くの高等学校から「新潟難病支援プロジェクト」の難病支援自動販売機を設置いただいております。生徒の皆さんからその利用を通じて多額の寄付をいただいていることから、医療従事者をめざ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11回目）
- ・新潟県立小出高等学校（平成27年度から9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9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7名（内1名は小慢自立支援員を兼務、内2名は小慢自立支援員の専任）により相談支援業務を行いました。

また、引き続き、ピア・サポーターによるピア・サポート相談を実施しました。

(10) 新潟難病支援プロジェクト（自動販売機寄付）

平成21年度から株式会社ピーコック様から難病支援自動販売機設置プロジェクトを立ち上げていただき、コカ・コーラボトラーズジャパン株式会社（平成30年1月1日商号変更）様のご支援により、新潟大学医歯学総合病院をはじめ県立高等学校や多くの企業の皆様方からご理解を得て455台（令和7年3月末現在）の自動販売機が設置されています。

令和6年度は4,175,268円の寄付をいただき、これまでの継続的な寄付により、ネットワークの財政基盤が安定・強化されています。

なお、今年度もネットワークに対する継続的な多額のご寄付に対して感謝を申し上げるため、ピーコック様に令和7年3月25日に感謝状を贈呈させていただきました。

(11) その他

① ボランティア登録と活用

従来からのボランティア登録制度（登録人数：令和6年度末現在16名）による患者会支援の体制を継続しました。

② 予算の適切な執行管理

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

3 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。

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6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・サポート相談及びピア・サポーターの養成

登録ピア・サポーター（令和6年度末現在3人）による相談支援体制を継続し、疾患別交流会においてピア相談に対応しました。また、ピア・サポーターの資質向上や新たな養成に向けた研修として、西新潟中央病院の心理療法士による講義とグループワークを実施しました。

(2) 啓発促進・情報提供に関する事業

① センターだよりの発行

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、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ICTコミュニケーション支援講座

障害が進んでもICTを活用したコミュニケーションの手段があることを医療、福祉、保健等の関係者に知ってもらうとともに、その方法を学んでいただくため、西新潟中央病院、新潟病院、新潟市障がい者ICTサポートセンターなどの協力を得ながら、ハイブリットによる講義と機器の説明を受け体験ができる講座を開催しました。

② ICT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ICT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新潟労働局が主催（センターは共催）してオンラインで開催しました。

② 指定難病と小児慢性特定疾病の方のための就労・生活支援セミナー

難病患者就職サポーターによる就労支援や生活基盤を支える制度について知ってもらうとともに、就労を希望する方への個別相談を、昨年度までと同様、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との共催により計画しましたが、参加希望者がなく、開催に至りませんでした。

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合同懇談会を開催しました。

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

② 難病患者交流会

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

③ 難病ピア・サポート研修

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

④ 患者会等活動総合支援事業

患者会が活動を維持、充実していけるよう、患者会等の要請に対応するため、新潟大学保健学科大学院生を主なメンバーとした「にいがた難病パートナーシップ」のボランティアの協力も得ながら患者会等への総合的な支援を実施しました。

令和6年度は、4患者会の活動を支援しました。

(6) 研修会、学習会、交流会に関する事業

① 医療講演会・交流会

難病に対する正しい知識と理解の普及を図るため医療講演会を開催するとともに、交流会を開催しました。

② センター職員研修

相談支援員の資質向上のため、「全国難病センター研究大会」や毎週火曜日に実施する「相談員ミーティング」において、随時必要な研修や事例を通じた検討を行いました。

また、研修を兼ねて患者さんとその家族の生の声を聞き病気に対する理解を深めるため患者会の総会に参加しました。

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」の概要は、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慢性特定疾病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、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、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) 講演会・交流会等の開催

「就園・就学に関する個別相談会」及び「小児慢性特定疾病のお子さんご家族の交流会」を開催しました。

なお、「指定難病と小児慢性特定疾病の方のための就労・生活支援セミナー」をセンター事業と共催により計画しましたが、参加希望者がなく、開催に至りませんでした。

(4) その他

新潟県慢性疾病児童等地域支援協議会（以下「協議会」という。）の構成員として協議会に参加し、取組の報告等を行いました。

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

令和6年度 難病相談支援センター 相談概要

表1 疾患区分別相談件数【全相談】

	指定難病	小児慢性	その他	不明	件 数		令和5年度	
新 規	197	24	39	53	313	35.9%	362	36.6%
継 続	264	229	54	13	560	64.1%	628	63.4%
合 計	461	253	93	66	873		990	
	52.8%	29.0%	10.6%	7.6%				

表2 相談者、相談方法別相談件数【全相談】

相 談 方 法	相 談 者				件 数		令和5年度	
	患者	家族	支援者	その他				
電 話	216	165	114	3	498	57.0%	580	58.6%
面 談	74	66	23	1	164	18.8%	205	20.7%
メー ル	58	82	38	2	180	20.6%	179	18.1%
そ の 他	0	18	13	0	31	3.6%	26	2.6%
合 計	348	331	188	6	873		990	
	39.9%	37.9%	21.5%	0.7%				

表3 相談区分別【全相談】

区分		大項目		中項目			
療養	167 (19.1%)	疾病自己 管理	30 (3.4%)	症状管理	13	1.5%	
				コミュニケーション方法	7	0.8%	
				栄養・代謝管理	1	0.1%	
				日常生活動作	7	0.8%	
				医療処置管理	1	0.1%	
				薬物療法	1	0.1%	
		受療	137 (15.7%)	医療機関・医師	46	5.3%	
				病気の理解	36	4.1%	
				治療法の選択の意思決定	26	3.0%	
				治療計画	15	1.7%	
療養場所	14			1.6%			
生活	527 (60.3%)	生活	364 (41.7 %)	経済	108	12.4%	
				就労	70	8.0%	
				学業	186	21.3%	
		療養環境	163 (18.6%)	療養生活全般	118	13.5%	
				保健・医療・福祉	37	4.2%	
				家族	8	0.9%	
				支援	49 (5.7%)	支援	49 (5.7%)
支援方法	5	0.6%					
その他	130 (14.9%)	事業	101(11.6%)	センター事業関係	101	11.6%	
		患者交流	29(3.3%)	患者会活動への協力	29	3.3%	
合 計				873			

(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)

表4 相談件数が多い疾患(上位5) 【全相談】

* 小児慢性特定疾病除く

患者	件数	家族	件数	支援者	件数
1.パーキンソン病	37	1. パーキンソン病	23	1. 筋萎縮性側索硬化症	21
2.多発性硬化症	21	2. 進行性核上性麻痺	16	2. 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症除く)	18
3.潰瘍性大腸炎	20	3. 潰瘍性大腸炎	10	3. パーキンソン病	10
4.脊髄小脳変性症(多系統萎縮症除く)	18	4. 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症除く)	9	4. 全身性エリテマトーデス	6
5.後縦靱帯硬化症	17	5. ラスムッセン脳炎	6	5. ミトコンドリア病	4

表5 相談対象者の居住地 【全相談】

区 域	新規	継続	件 数		令和5年度	
新潟市	153	338	491	56.2%	494	49.9%
下越地域(新潟市以外)	44	135	179	20.5%	177	17.9%
中越地域	59	66	125	14.3%	227	22.9%
上越地域	25	16	41	4.7%	30	3.0%
県 外	8	4	12	1.4%	21	2.1%
不 明	24	1	25	2.9%	41	4.2%
合 計	313	560	873		990	

表6 相談対象者の年代《新規相談》

年 代	件 数		令和5年度	
0～19才	32	10.2%	43	11.9%
20～39才	31	9.9%	30	8.3%
40～59才	56	17.9%	82	22.7%
60才以上	79	25.2%	108	29.8%
不 明	115	36.8%	99	27.3%
合 計	313		362	

表7 相談のきっかけ《新規相談》

	件 数		令和5年度	
広報紙(パンフレット・チラシ)	54	17.2%	76	21.0%
ホームページ(インターネット)	84	26.8%	110	30.4%
保健所	46	14.7%	55	15.2%
医療機関	37	11.8%	59	16.3%
就労支援機関	2	0.6%	4	1.1%
在宅支援機関	11	3.5%	4	1.1%
センター事業	3	1.0%	11	3.0%
患者会	8	2.6%	4	1.1%
知人	3	1.0%	2	0.6%
新聞・ラジオ	3	1.0%	5	1.4%
不明	62	19.8%	32	8.8%
合 計	313		362	

令和7年度事業計画(案)

1 難病等に関する動向

(1) 国の動向

令和7年4月1日から、既存2疾病の指定難病名が変更され、新たに7疾病が指定難病に追加されて348疾病となり、それらに係る診断基準や重症度分類等が改正され、令和7年4月1日以降に行われる支給認定から適用されています。

(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、地域の実情にあわせた課題を検討するとともに、県難病医療連絡協議会と連携し、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、難病対策地域協議会を通じて、災害時における難病患者支援の具体策を検討し、平時からの備えの啓発や、人工呼吸器装着者の避難計画の充実に取り組みます。

また、「難病患者さんのためのガイドブック」は冊子での配布に加え、電子版でも提供し、情報アクセスの向上を図ります。「支援者のためのハンドブック」も引き続き普及啓発を進めます。人材育成では、職員向けに特定医療費申請や相談支援に関する研修を実施し、支援者向けには患者や家族の心理的側面への配慮を含む実践的な内容で、多様な支援ニーズに対応できる体制づくりを進めます。

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1回開催し、通常総会に提案する議案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) 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かつ迅速に把握して、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」のイベント等の開催

難病についての県民の理解を深めてもらうため、「RDD 世界希少・難治性疾患の日（毎年2月最終日）」のイベントやパネル展示等を開催します。

(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）の啓発と難病支援活動等の周知と理解促進を図るため、「神経難病の治療の進歩」について記念講演会を開催します。

(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（平成26年度から継続12回目）
- ・新潟県立小出高等学校（平成27年度から10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10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7名（内1名は小慢自立支援員を兼務、内2名は小慢支援員を専務）により相談支援業務を行います。

(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あ努めます。

(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。

3 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業務を実施します。また、疾患別交流会等を活用してピア・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ほか、他のイベントを活用も検討するなどセンターの周知強化を検討します。

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

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ICTコミュニケーション支援講座

障害が進んでもICT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、新潟県作業療法士会、新潟市障がい者ICT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、基礎知識の講座や機器体験の講座を開催します。

② ICT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6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、令和6年度に引き続き、合同懇談会と患者会の希望日時に応じた個別懇談会を開催します。

② 難病患者交流会

年齢、疾患に関わらず難病患者さんやご家族が誰もが参加できる「難病の方のつどい」を2回開催するほか、「疾患別交流会」を2回開催します。

③ 難病ピア・サポート研修

患者会等のピア・サポート活動の充実を支援するため、ピア・サポート研修を1回開催します。

④ 患者会等活動総合支援事業

患者会が活動を維持、充実していけるよう、患者会等の要請に対応するため、新潟大学保健学科大学院生を主なメンバーとした「にいがた難病パートナーシップ」のボランティアの協力も得ながら患者会等への総合的な支援を実施します。

(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。

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

(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、非常勤1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。

(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児慢性特定疾病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、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

県・新潟市で実施した小慢児童等及び家族のニーズ把握のためのアンケート調査結果を踏まえ、小慢児童等とその家族の不安解消を図るため、個別相談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催で実施します。

(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、取組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。

令和7年度予算(案)の概要

1 収入

(1) 会費・入会金収入

令和6年度の会費収入実績を考慮し計上しています。

460,000 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6年度の実績額を考慮し計上しています。

4,100,000 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、契約額を計上しています。

・センター運営事業受託料 11,020,000 円

・小児慢性自立支援員業務受託料 4,603,000 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件費

難病相談支援員は常勤1名、非常勤7名分を計上しており、その内、常勤1名と非常勤1名を小慢自立支援員との兼務、非常勤2名を小慢自立支援員の専任とし、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7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7年度NPO法人新潟難病支援ネットワーク予算(案)

(令和7年4月1日～令和8年3月31日まで)

科 目	金 額 (円)		
1 経常収益			
【受取会費】			
正会員受取会費収入	250,000		
入会金収入	11,000		
賛助会員会費収入	199,000	460,000	
【受取寄付金】			
寄付金収入	4,100,000	4,100,000	
【事業収益】			
難病相談支援センター運営事業受託料	11,020,000		
小児慢性特定疾病児童等自立支援員業務受託料	4,603,000	15,623,000	
【事業収益】			
RDD開催助成金	40,000	40,000	
【その他収益】			
受取利息	1,000	1,000	
経常収益合計			20,224,000
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	23,000		
報償費	132,000		
消耗品費	10,000		
患者会交付金	180,000		
その他経費計	345,000		
事業費計		345,000	
【管理費】			
(人件費)			
事務局長手当	360,000		
事務局員賃金	1,390,000		
事務局員通勤手当等	358,000		
法定福利費	357,000		
人件費計	2,465,000		
(その他経費)			
使用料	240,000		
委託金	622,000		
印刷製本費	20,000		
保険料	45,000		
光熱水費	30,000		
通信運搬費	230,000		
消耗品費等	193,000		
租税公課	410,000		
減価償却費	1,000		
その他経費計	1,791,000		
管理費計		4,256,000	
NPO法人に関する経費計			4,601,000

(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	4,989,000		
法定福利費	593,000		
通勤手当等	609,000		
人件費計	6,191,000		
（その他経費）			
報償費	98,000		
委託料	74,000		
旅費	109,000		
印刷製本費	473,000		
使用料	345,000		
通信運搬費	510,000		
負担金	205,000		
消耗品費等	303,000		
その他の経費計	2,117,000		
事業費計		8,308,000	
【管理費】			
（人件費）			
事務局賃金	864,000		
法定福利費	141,000		
通勤手当	15,000		
人件費計	1,020,000		
（その他経費）			
使用料	912,000		
光熱水費	162,000		
消耗品費等	67,000		
租税公課	551,000		
減価償却費	288,000		
その他の経費計	1,980,000		
管理費計		3,000,000	
難病相談支援センターに関する計			11,308,000
(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	3,152,000		
法定福利費	388,000		
通勤手当等	272,000		
人件費計	3,812,000		
（事務費、その他の経費）			
報償費	24,000		
旅費	96,000		
使用料	209,000		
印刷製本費	43,000		
通信運搬費	121,000		
光熱水費	23,000		
消耗品費等	45,000		
租税公課	230,000		
減価償却費	43,000		
事務費、その他経費計	834,000		
事業費、管理費計		4,646,000	
小児慢性特定疾病児童等自立支援員に関する経費計			4,646,000
経常費用合計			20,555,000
当期経常増減額			-331,000
法人税、住民税及び事業税			192,000
当期正味財産増減額			-523,000
前期繰越正味財産額			31,914,086
次期繰越正味財産額			31,391,086

役員の選任（案）

【新任理事の選任案】

① 佐藤 真理子（さとう まりこ）（新潟県職員保健師会前会長

・新潟県南魚沼地域振興局健康福祉環境部 副部長）

→ 渡邊 和子（わたなべ かずこ）（長岡地域振興局健康福祉環境部 参事（地域保健課長））

② 武藤 由美子（むとう ゆみこ）（全国保健師長会新潟市支部 副支部長）

→ （令和7年度開催の保健師長会総会で選任された方）

※ 任期は、総会での議決を経た後、ご本人の承諾を得た日から前任者の残任期間（令和8年6月18日まで）となります。

【参考：今回の選任以外の継続役員】

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 会長）

内山 政二（うちやま せいじ）（新潟県医師会副会長・医療法人社団仁和会聖園病院 院長）

内山 智絵（うちやま ちえ）（一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会新潟県支部事務局）

大平 勇二（おおひら ゆうじ）（脊柱靱帯骨化症患者の会・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）

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）

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）

小池 隆（こいけ たかし）（元新潟県三条地域振興局企画振興部 副部長）

小池 亮子（こいけ りょうこ）（医療法人健周会 介護医療院 栗の郷 院長）

今野 卓哉（こんの たくや）（医療法人社団朋有会堀川内科・神経内科医院 院長）

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）

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」会長）

高橋 哲哉（たかはし てつや）（西新潟中央病院 神経部長）

西澤 正豊（にしざわ まさとよ）（新潟大学名誉教授・新潟医療福祉大学 学長）

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 ICT 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）

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）（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）

NPO 法人新潟難病支援ネットワーク 定款変更について(案)

1 定款変更(案)

次頁の「3 現状と課題」における課題等に対応するため、(職務)第15条第1項を次のように改める。

なお、法人の運営は、設立当初から「新潟方式」として当事者である患者・家族をはじめ難病に関わる医療、福祉、行政等のあらゆる分野から参加していただいている理事等役員を中心に、理事会や法人独自の運営委員会において事業提案、意見交換、進むべき方向性の共有を行い、その決定に従って理事長がリーダーシップを発揮して業務遂行を行っており、定款変更前、変更後における法人の運営体制は従来どおりで変更はないものである。

(現行)

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。

↓

(変更案)

第15条 理事長は、この法人を代表し、その業務を総理する。理事長以外の理事は、法人の業務について、この法人を代表しない。

2 経緯

・当法人定款第15条では、「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。」と定められており、法人の代表権を理事全員が有することとされている。(平成24年5月26日通常総会において定款変更)

・法人設立時の特定非営利活動促進法においては法人の代表権を理事全員が有することとされており、定款変更前の法人設立当初から、実質は理事全員が平等に代表権を有していた。

・その後、平成23年の法改正により「一人理事長が代表権を有することができる」とされた。

・この改正時に当法人において代表権について今後どのようにしていくかについての議論はなされず、実質的に設立時のまま理事全員が代表権を有する形で今日に至っている。(このこと自体に問題はない。なお、法改正によって必要となった登記手続と定款変更は平成24年度に行われている。下表のとおり)

年月日	区分	特定非営利活動促進法の定め	法人の定款の定め	法務局の登記	備考
平成18年11月20日	法人設立	「法人の代表権を理事全員が有する」	「第15条 理事長は、この法人を代表し、その業務を総理する。」	法の定めにより「理事全員」を平等に理事として役員に関する事項に登記	第三者に対しては、定款の定めによらず、法及び登記が優先
平成24年4月1日	改正法施行	「一人理事長が代表権を有することができる」とされる(従来どおり「理事全員が有する」も可)	上記のとおり	定款の定めにより「理事長が代表権を有する」ことから、理事長以外の理事について代表権喪失の登記(9月28日)	法の施行により、定款において「理事長が代表権を有する」法人については、6月以内に左の登記が必要との法務局の指導
平成24年5月26日	通常総会において定款変更	上記のとおり	「第15条 理事全員は、この法人を代表する。また、理事長は、その業務を総理する。」(現在に至る)	定款を変更したことにより「理事全員」を平等に理事として役員に関する事項に登記(平成25年1月11日就任、2月8日登記)	定款変更の理由については、総会資料及び議事録に特に記載なし

3 現状と課題

(1) 事務局担当理事の労働関係法令上の取り扱い

- ・理事が事務局を担当する場合、代表権を有することから労働関係法令における労働者として認められない。このため、当法人においては、常務理事、担当理事が事務局を担当し、従来から雇用契約を締結し賃金を受けて労働関係法令の対象としてきたが、「賃金としての支払い、雇用保険及び労働災害保険の対象にはならない」等の指摘をハローワーク新潟から受け、令和6年度から保険加入が認められなくなった。(前任事務局長の退職に伴う雇用保険の手続きにおいて指摘を受けた)
- ・賃金としての支払いができない場合、定款第19条に定める役員に対する報酬として取り扱う必要があるが、報酬に関する定めはなく、手続きとして整理が行われていない状態である。

(2) 代表権行使等における実務上の課題

- ・また、事務手続き上においても、法務局への印鑑登録を理事長の名前による法人代表印を一つだけ登録している状態であり、他の理事においては実質、法人代表印をもって法人の代表として書面での正式な契約行為等を行うことができない状態である。(令和6年度の総会議事録の作成において、理事長不在での他の理事による議事録の署名にあたり、法人代表印の使用が法務局で認められず、署名人各人の実印押印と印鑑証明の添付が求められた)

NPO法人新潟難病支援ネットワーク
第19回通常総会（令和7年度）

議案 事業一覧

第1号議案 令和6年度事業報告（案）

第3号議案 令和7年度事業計画（案）

第1号議案 令和6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	新潟市 (西新潟中 央病院ラベ ンダーホー ル)	理事 相談支援員	事業報告、決算報告、事業計画、事業予 算、役員改選について、正会員による来 場、書面表決により審議 6月15日	5,362
	理事会の開催	年2回	センター	理事 相談支援員	5月10日:総会の議案について、来場、オン ラインでの出席又は書面表決により審議 6月18日:理事長等の選任について、書面 表決で審議	
	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、来場又はオンライン での出席により協議 9月25日・12月19日・3月21日	
	「難病の日」記念講 演の開催	年1回	センター	理事 相談支援員	総会閉会后、「難病の日」記念講演会を、 対面により開催 演題:「難病法の改正及び新潟県の取組等 について」 講師:新潟県福祉保健部健康づくり支援課 稲村史子難病等対策係長	
	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	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(上限) 交付:6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 関係者	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 7月2日(県立小出高等学校:32名) 10月4日(県立新潟西高等学校:17名) 10月17日(県立三条東高等学校:25名)	

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】	「世界希少・難治性 疾患の日」イベント 等の開催	年1回	新潟市 (西新潟中 央病院ロ ビー・講堂 ほか)	理事 相談支援員 事務職員	「RDD2025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12日(西新潟中央病院ロビー・講堂) 第1部: RDD2024 ジャパン オフィシャル ムービーの上映・ピアニスト内田 美果さんによる演奏 第2部: 難病の方のつどい ②パネル展示 2月25日～3月12日(西新潟中央病院) 2月19日～3月2日(県立図書館) 3月6日～4月1日(ほんぽーと／新潟 市立中央図書館) 2月25日～3月31日(ネットワークHP)	
【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 313件・継続 560件・合計 873件	7,087
	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」の事業を訪 問し、出張相談会を開催 6月25日: 糸魚川保健所管内(3名) 6月26日: 十日町保健所管内(25名、オン ライン視聴38名) 7月17日: 村上保健所管内(21名、支援者 8名) 7月29日: 柏崎保健所管内(10名) 10月16日: 三条保健所管内(5名)	
	ピア・サポート相談 とピア・サポーター の養成	通年	新潟市 (①新潟ユ ニゾンプラ ザ ②西新潟中 央病院ラベ ンダーホー ル)	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ともに、ピア・サ ポートをテーマとした養成研修を実施 ①ピア・サポート相談(疾患別交流会: 2回) 7月27日: 潰瘍性大腸炎(6名) 10月21日: 多発性硬化症/視神経脊髄 炎(5名) ②養成研修(5月27日: 10名) 演題: 「難しいと感じる場面でどう寄り添う か」 講師: 西新潟中央病院リハビリテーション 科心理療法士 吉野美穂子 氏	
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1日(1,000部) 2月10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	523
	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	

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)
②-2 啓発促進・情報提供に関する事業	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	・難病ICTコミュニケーション支援機器等の常設展示 ・カタログ等による福祉器具等又は取扱業者の紹介	
②-3 コミュニケーション支援事業	難病ICTコミュニケーション支援講座の開催	年1回	新潟市 (西新潟中央病院ラベ ンダーホール)	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)を対象に開催(ハイブリッド) (11月23日:会場20名、オンライン21名) ①講義 ・「その人らしく生きていくために」どのような支援が必要か ・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 ・ICT活用による難病患者さんへの取り組み支援の実際 ②情報交換・ディスカッション ③機器体験 【スタッフ】 新潟市障がい者ICT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 【機器協力】 悠久堂医科器械店	31
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	相談支援員 理事	主催機関である新潟労働局(センターは共催機関)においてオンラインで開催 8月28日 【関係機関】 県内公共職業安定所(新潟・長岡・上越・新発田)・県内障がい者就業・生活支援センター・新潟障害者職業センター・新潟市障がい者就業支援センターこあサポート・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・新潟県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	12

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)
②-4 就労支援に関する事業	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 ※小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と共催	年1回	長岡市 (ハイブ長岡)	相談支援員	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の開催を計画したが、参加希望者がなく開催に至らず (開催日は9月23日に設定)	
	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	
②-5 患者会等支援事業	患者会との懇談会の開催	年1回 (個別は随時)	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8日(5患者会) 【個別懇談会】 希望なし	53
	難病患者交流会の開催	年5回	①長岡市 (ハイブ長岡) ②新潟市 (センター) ③新潟市 (西新潟中央病院講堂) ④⑤新潟市 (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 【難病の方のつどい】 ①8月30日(10名) ②11月2日(8名) ③3月12日(10名:世界希少・難治性疾患の日イベント) 【疾患別交流会】 ④7月27日(潰瘍性大腸炎:6名) ⑤9月14日(多発性硬化症/視神経脊髄炎:5名)	
	難病ピア・サポート研修会の開催	年1回	新潟市 (西新潟中央病院ラベンダーホール)	相談支援員	患者会でピア・サポートを行う人のための研修を実施 (ピア・サポート養成研修を兼ねて開催) (5月27日:10名) 演題:「難しいと感じる場面でどう寄り添うか」 講師:西新潟中央病院リハビリテーション科 心理療法士 古野美穂子 氏	

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	患者会等総合支援 事業	随時	各患者会	理事 相談支援員	「にいがた難病パートナーシップ」によるボ ランティアの協力を得て、患者会への幅広 い支援を実施 (4患者会) ①全国パーキンソン病友の会新潟県支部 ・会報の「交流の広場」編集作業 ②ブラダー・ウィリー症候群協会新潟「有志 の会」 ・オンラインによる講演会の企画の協力 ・ホームページの維持管理の協力 ③新潟県パーキンソン病患者・家族交流会 ・患者、家族交流会の企画と運営の協力 ④日本ALS協会新潟県支部 ・総会の運営の協力	
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	上越市 (上越市市 民プラザ)	相談支援員	難病に対する正しい知識と理解の普及を図る ため、講演会と交流会を開催 10月5日(94名) 演題:「パーキンソン病とその類縁疾患につ いて」 講師:上越総合病院 神経内科部長 坂井健二 医師	79
	センター職員研修	随時	①大阪府吹 田市 (パナソニッ クリゾート大 阪) ②センター ③④その他	①理事・相談 支援員 ②～④相談 支援員	①全国難病センター研究大会 (9月27～28日:2名) ※オンライン参加 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	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	2,701

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 立支援計画を作成	4,258
	医療講演会及び交 流会の開催	年2回	新潟市 (①センター ②鳥屋野公 民館)	自立支援員	①就園・就学に関する個別相談会 6月23日(4名:内訳 患児1名・家族3名) ②小児慢性特定疾病のお子さんご家族 の交流会 9月7日(20名:内訳 患児8名・家族12名)	
	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	長岡市 (ハイツ長 岡)	相談支援員	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の開催を計画した が、参加希望者がなく開催に至らず (開催日は9月23日に設定)	
合計						20,106

第3号議案 令和7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	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、役員改選の審議等 (6月14日:来場、書面表決、委任状)	4,600
	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	5月16日 総会に付議すべき事項等の審議 (来場・オンラインでの出席・書面表決の併用)	
	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」イベント等の開催	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、「RDD世界希少・難治性疾患の日」のイベントやパネル展示を開催(2~3月)	
	「難病の日」記念講演の実施	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	「難病の日」(毎年5月23日)の啓発等のため、記念講演会を開催 期日:6月14日 演題:「神経難病の治療の進歩」 講師:新潟大学脳研究所 脳神経内科 准教授 石原智彦 氏	
	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 関係者	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(7月1日) ・新潟県立新潟西高等学校(10月3日) ・新潟県立三条東高等学校(10月16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	7,127
	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・サポーターによる相談	年2回	新潟市(新潟ユニゾンプラザ)	相談支援員 理事	疾患別交流会を活用し登録したピア・サポーターによる相談を実施 ①潰瘍性大腸炎(7月26日) ②多発性硬化症/視神経脊髄炎(9月20日)	
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	(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	683
	事業年報の発行	年1回	センター	相談支援員 理事	(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2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を配布 ・他のイベント等の活用	
	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	予算額 (単位:千円)
②-3 コミュニケーション 支援事業	難病ICT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	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 (10月25日)基礎知識、機器体験	32
	難病ICT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 期日(未定) 【参加予定機関】 県内公共安定所(新潟・長岡・上越・新発田)、県内障がい者就業・生活支援センター、新潟障害者職業センター、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、新潟難病支援ネットワーク、新潟労働局、新潟県、新潟市 ※新潟労働局主催(センター共催)	16
	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 ※小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と共催	年1回	新潟市(新潟ユニゾンプラザ)	相談支援員	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	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(期日未定) ②個別懇談会:希望に応じて調整	110
	難病患者交流会	年4回	①長岡市 (ハイク長岡)・セン ター ②新潟市 (新潟ユニゾ 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 どなたでも参加できる「難病の方のつど い」と「疾患別交流会」を開催 ①難病の方のつどい(2回) 8月22日 11月1日 ②疾患別交流会(2回) 7月26日(潰瘍性大腸炎) 9月20日(多発性硬化症・視神経脊髄炎)	
	難病ピア・サポート 研修	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・サポーターの資質向上と新たな養 成のため開催 7月12日	
	患者会等活動総合 支援	随時	センターほ か	相談支援員 理事	患者会等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) ・全国パーキンソン病友の会 新潟県支部:会報編集支援 ・新潟県ベーチェット病 患者・家族交流会:企画運営支援 ・日本ALS協会新潟県支部:企画運営 支援	
	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	西新潟中央 病院(ラベン ダーホール)	相談支援員 理事	関係機関との連携により、講演会を開催 11月8日 筋萎縮性側索硬化症	247
	センター職員研修	随時	①東京都又 は千葉県 ②東京都 ③東京都 ④センター ⑤センター ⑥その他	①2名 ②1名 ③1名 ④～⑥ 相談支援員	①全国難病センター研究大会(時期未 定) 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会議(〃) ④毎週火曜日に相談員ミーティング開催 ⑤研修計画に基づいた研修の実施 ⑥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	予算額 (単位:千円)
②ー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	2,805
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	4,603
	自立支援員研修への参加	年2回	東京都	自立支援員	小児慢性特定疾病児童等自立支援研修会	
	相談会・交流会等の開催	年4回	① センター ②長岡市(社会福祉センター) ③④新潟市(新潟ユニゾンプラザ)	自立支援員 理事	①相談会(6月22日) ②交流会(7月13日) ③交流会(9月7日) ④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) ※センター事業と共催	
合計						20,223

