

新潟県・新潟市難病相談支援センター 報告書

令和6年度(2024年度)



新潟県・新潟市難病相談支援センター

報告書 目次

新潟県・新潟市難病相談支援センターの今後

NP0 法人新潟難病支援ネットワーク理事長 西澤 正豊 1

新潟県・新潟市難病相談支援センターの1年を振り返る

新潟県・新潟市難病相談支援センター長 小池 亮子 3

報告書の発刊によせて 新潟県福祉保健部健康づくり支援課長 相馬 幸恵 4

報告書の発刊によせて 新潟市保健衛生部保健所保健管理課長 高橋 佳子 5

I 新潟県・新潟市における難病対策事業

◆新潟県における難病対策事業 8

◆新潟市における難病対策事業 10

II 新潟県・新潟市難病相談支援センター

◆令和6年度事業概要 14

◆令和6年度事業 19

1 相談と支援事業 19

2 啓発促進・情報提供に関する事業 25

3 コミュニケーション支援事業 26

4 就労支援に関する事業 27

5 患者会等支援事業 28

6 研修会、学習会、交流会に関する事業 31

◆相談支援員の活動報告 32

III 新潟県・新潟市における小児慢性特定疾病対策事業

◆新潟県における小児慢性特定疾病対策事業 34

◆新潟市における小児慢性特定疾病対策事業 35

◆令和6年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業概要 36

IV 新潟県における難病患者・家族支援

(1) 新潟県難病医療ネットワーク

◆令和6年度新潟県難病医療ネットワーク活動報告 42

(2) NP0 法人新潟難病支援ネットワーク

◆令和6年度 NP0 法人新潟難病支援ネットワーク運営事業報告 46

◆NP0 法人新潟難病支援ネットワーク第18回通常総会 50

◆NP0 法人新潟難病支援ネットワーク構成員（役員・会員） 51

◆特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワーク定款 53

(3) 新潟難病サポートプロジェクト

◆新潟難病サポートプロジェクト 62

新潟難病サポートプロジェクト推進のご挨拶 株式会社ピーコック 63

難病支援型自動販売機について コカ・コーラボトラーズジャパン株式会社 64

◆新潟難病サポートプロジェクト『誰かの「ありがとう」につながっています。』 65

(4) にいがた難病パートナーシップ

◆難病相談支援センター2024年度報告書 NNP 活動報告 72

記事掲載 76

ご相談 アクセス 編集後記 77

新潟県・新潟市難病相談支援センターの今後

NP0 法人新潟難病支援ネットワーク理事長 西澤 正豊

新潟県・新潟市難病相談支援センターは、難病の患者さん・ご家族・患者会、医療・介護・福祉・行政の専門職、ボランティアなど、難病に関わるあらゆる関係者が参加して 2006 年 11 月 20 日に設立された NP0 法人「新潟難病支援ネットワーク」が新潟県から業務委託を受けて、2007 年 2 月に発足して以来、20 年度目を迎えています。難病に関係するあらゆる関係者が参画し、「新潟方式」として全国に知られる理想的な形態で今日まで運営を続けてこられましたのは、ひとえに本ネットワークとセンターにお寄せいただいている皆様からのご支援の賜であり、心から感謝と御礼を申し上げます。

長岡の株式会社ピーコック様、コカ・コーラジャパン様には、長年、難病自販機を通じて極めて貴重なご寄付を頂戴しております。改めまして、心から感謝と御礼を申し上げます。

本センターは、センター並びに NP0 法人のさまざまな事業を通じて、難病患者さん・家族を支援してきました。ピア・サポーターの育成、ハローワークとの連携による就労支援にも取り組んでいます。しかし、本センターの運営には、数多の課題が生じてきています。

まず、センターに関わるスタッフが次第に高齢化し、人手不足になっています。特に相談支援員の不足が深刻です。センター独自の求人には限界がありますので、どのような形で相談支援機能を維持していくのか、新潟県・市にも危機感を伝え、今後の業務のあり方について検討を始めています。皆様の周囲に、難病患者さんの相談支援業務に関心をお持ちの方がおいでになりましたら、是非ご紹介ください。

多くの患者会でも同様に、会員の高齢化が進んでいます。一方、若い会員はインターネットで国内外の患者さんと交流することができますので、家族の手を借りて患者会の対面の活動に参加するには、家族の負担が大きくなっていると耳にします。

本センターも患者さんの組織も、世代交代の時期を迎えているのですが、円滑に引継ぎを行うのは容易ではありません。例えば、災害対策基本法の改正を受けて、災害時避難行動要支援者に対する個別避難計画の作成が進められていることは、ご存じだと思います。昨夏の新潟市における地域対策協議会の会合では、防災課がプレゼンをしてくれました。個別避難計画の作成は、すでに作成されている要支援者の全体リストに基づいて、防災担当部署が自治体に向けて個別計画の策定を依頼し、自治体は当事者の同意を得て計画の策定に進むという段取りになります。策定の実務は、民生委員に依頼されることが多いのですが、医療依存度の高い難病患者さんを対象として個別の避難計画を立案するためには、医療についての知識が不可欠であり、当事者と民生委員さんだけで立案することは難しいのです。これは私たちが厚生労働科学研究費で、難病患者さんを支援する大きな研究班会議を組織した 2011 年にはすでに議論したことで、私たちは繰り返し、

難病患者さんに個別避難計画を立案する際は、医療情報を持った保健所や地域の保健師さんが参加すべきだと主張してきました。研究班会議の報告書にも記載し、報告書は難病情報センターにも登録してあります。その後、約 10 年を経過し、この間に災害対策基本法が改正され、避難行動要支援者に対する個別避難計画の策定が自治体の努力義務として進められることになったのですが、現場では 10 年前と同じ課題が生じているのです。

当事者として次々に新しい患者さんが加わってきますが、10 年以上前に検討されたことは伝わっていません。行政の担当者も数年で次々に交代します。当然、引継ぎは行われるのですが、全てという訳には行きません。支援者はあまり交代がないので、以前と同じ議論が繰り返されているのを見守っているのですが、この間の経緯を知る立場では大変もどかしく、引継ぎの困難さを実感します。

新たな法律や制度はそれなりに整備されてきていると思います。しかし、それによって、難病患者さんとその家族を支援するという目標はどれほど達成されているのでしょうか。しかも、患者さんのニーズは時代とともに変化して行きます。行政の考え方も、法律と基本理念は定められましたが、現場の対応はどうなっているでしょう。

何かを動かすことができるとしたら、それは結局、患者さんがどのように考え、どのような支援を望んでおられるかによるのです。我々支援者はその願いを叶えるためにお手伝いするのであって、主人公である患者さんの前に出ることはありません。難病法の基本理念を実現するためには、患者さんが先頭に立っていただかねばなりません。

本センターも設立 20 年度目を迎えています。これまで本センターに皆様からお寄せいただきましたご支援に心から感謝しつつ、20 年という節目の機会に、NPO の理事長職を退任させていただくことといたしました。後任の理事長は今後、理事会で選出されることになり、本センターは新たな体制で新たな歩みを始めます。設立当初からの NPO メンバーは高齢化してきましたが、これから少しでも皆様のお役に立ちたいと願っています。

今後も本センターに変わらぬご支援を賜りますよう、何卒よろしくお願い申し上げます。

新潟県・新潟市難病相談支援センターの1年を振り返る

新潟県・新潟市難病相談支援センター長 小池 亮子

平成19年(2007年)2月に開設された、新潟県・新潟市難病相談支援センターは19年目を迎えました。平成27年(2015年)1月1日に施行された難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)ですが、令和4年(2022年)12月10日に一部改正法が成立し、令和5年(2023年)10月1日から順次施行されました。令和6年(2024年)3月に告示された難病基本方針の一部改正の中で、難病患者の療養生活に関する各般の問題や、疾病・状態に応じて生ずる多様なニーズに対して、難病相談支援センターが中心となって関係機関とネットワークを構築して、患者に対する相談・支援、地域交流活動の促進、就労支援などを行う拠点となること、ピア・サポーターの活用をはかることなどが明記されています。センター職員は、これらの改正点について理解を深め、難病患者さんの相談に生かせるよう努めております。近年、難病に関する各種の法整備が進んだことや、社会情勢の変化により、センターに寄せられる相談内容は、開設当初からかなり変化してきています。これからも患者さんのニーズに即した支援が継続できますように、皆様からも引き続きご助言ご指導をいただければ幸いです。

今年のセンターにおける動きとしては、平成24年6月より非常勤相談員として、26年4月からは常勤相談支援員として、13年間当センター事業の中心的な役割を担ってこられた豊岡寿美子さんが退職されました。豊岡さんは神経難病専門病院の看護職としての豊富な経験を生かし、難病患者さんに寄り添った相談支援や、各事業においては各種専門職との連携を通して力を尽くされてこられました。これからもセンター活動を見守り応援していただければ幸いです。一方4月から、風間一枝さんが、相談支援員として新たに難病相談支援センターのメンバーに加わりました。風間さんも看護師としての経験が豊富な方ですので、頼もしい限りです。

これからも、難病患者さんが様々なことでお困りのときに、まず相談できる窓口としての役割を果たしていけるよう、またセンター業務の柱となる各事業が安定的に実施できるよう研鑽を積んでいきたいと思っております。引き続きご支援、ご指導のほど、よろしくお願いします。

報告書の発刊によせて

新潟県福祉保健部健康づくり支援課長 相馬 幸恵

県の難病患者支援の拠点である「新潟県難病相談支援センター」が開設され、今年で 19 年目となりました。「新潟県方式」といわれる医療保健福祉関係団体と患者団体等が協力して総合的な相談支援を行うために設置された NPO 法人難病支援ネットワークの皆様だからこそ、患者、家族等皆様に寄り添いながら、長きにわたり運営に御尽力いただいた賜物と感謝いたします。併せて、設置場所を提供していただいている国立病院機構西新潟中央病院の皆様からも多大な御協力をいただいておりますことに心より感謝申し上げます。

「難病患者に対する医療等に関する法律」が施行されてから 10 年が経過しました。この間に指定難病の対象疾患が徐々に追加され、令和 7 年 4 月 1 日より 348 疾患に拡大されています。

また、難病法が施行されて以降、医療費助成制度や療養生活環境などが充実してきたところですが、令和 5 年の改正難病法では、難病相談支援センターが中心となって、福祉や就労に係る関係機関との支援体制の連携強化することが示されました。NPO 法人新潟難病支援ネットワークの皆様におかれましては、難病相談支援センターへの期待が高まりその役割も重要となる中で、相談支援や研修会開催、就労支援、患者会支援など多岐に渡って患者の皆様のニーズに対応する事業に取り組んでいただいているところです。

さて、県では県民の健康寿命が延伸し、すべての世代が生き生きと暮らせる健康立県の実現に向け、健康立県ヘルスプロモーションプロジェクトを進めています。「生きがい・幸福度」を軸に「食生活」「運動」「デンタルケア」「早期発見・早期受診」「たばこ」の 5 つのテーマで、市町村、関係団体等と健康づくり施策を展開しており、今年度で 7 年目となります。難病患者及びご家族の皆様におかれてもご自身の大切にしたいテーマに取り組み、生きがい・幸福度を感じながら生活ができるよう、県といたしましても、引き続き関係者の皆様と一緒に医療保健福祉体制の充実等を図ってまいりたいと考えておりますので、今後とも御協力賜りますようお願い申し上げます。

報告書の発刊によせて

新潟市保健衛生部保健所保健管理課長 高橋 佳子

新潟難病支援ネットワークの皆様には、日頃より、難病患者とご家族が地域で安心して療養し、生活を続けられる社会の実現に向け、多大なるご支援とご協力を賜り、心より御礼申し上げます。

本市では、難病対策地域協議会のご意見を基盤としながら、相談支援体制・就労支援・災害対応・情報提供・普及啓発など、多角的な支援を継続的に展開しております。また、支援者の研修会やネットワークの連携強化にも努め、地域での支援体制の拡大を図っております。

国においても、近年制度の改善と拡充が進められており、難病医療費助成に係る助成開始時期の前倒しや指定難病の診断基準等のアップデート、対象疾病の拡大などが図られています。この動きは、難病患者・ご家族のニーズの多様化や、医療・福祉の変化を踏まえたものであり、本市としても制度変更への対応と分かりやすい周知に取り組んでまいります。

今後も、相談窓口の充実、災害時支援の更なる強化、そして支援者を含む地域連携の深化を図り、難病患者とご家族が、より安心できる療養環境の整備を一層推進してまいりますので、引き続きご協力を賜りますようお願い申し上げます。

I 新潟県・新潟市における難病対策事業

◆新潟県における難病対策事業

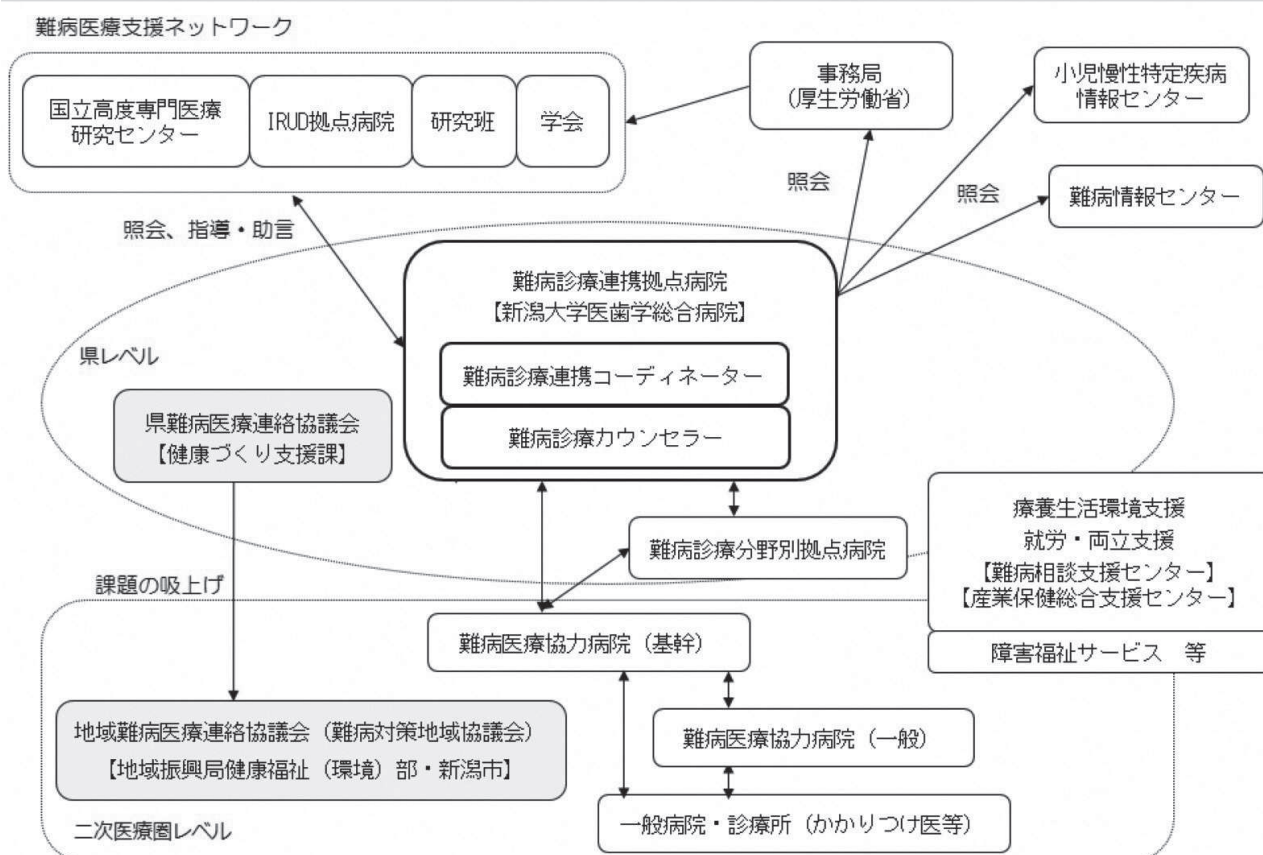
新潟県福祉保健部健康づくり支援課

本県では平成元年度、保健所の再編整備に伴い、重点施策として在宅難病患者支援事業に取り組み、県内全保健所において神経難病を中心とした訪問指導、健康相談、患者及び家族の集いなどの支援事業を開始いたしました。また、平成２年度から通院費助成及び医療機器購入に対する補助、さらに平成８年度から在宅人工呼吸器装着者等への訪問看護に対する補助等を県単独事業として実施してきました。

さらに、平成 18 年度に総合的相談窓口としての難病相談支援センターの開設、平成 19 年度には難病医療拠点病院等の設置及び重症難病患者の入院調整等を行う難病医療ネットワーク事業が開始されました。

平成 27 年 1 月の難病法の制定に従い、各都道府県において、難病診療連携拠点病院を中心とした新たな難病医療提供体制を構築することとされ、本県におきましても、平成 31 年 4 月に新潟大学医歯学総合病院を難病診療連携拠点病院に指定させていただき、すべての難病を対象とした難病医療提供体制を整備してまいりました。令和 2 年 3 月に難病診療分野別拠点病院（神経・筋疾患）の指定、令和 3 年 5 月に難病医療協力病院（基幹及び一般）を指定するなど、県内の難病医療提供体制の拡充を図り、難病を抱える患者さんと御家族が地域で安心して暮らせる地域をめざし、主要な相談機関の役割と機能を整理し、総合的な療養生活への支援体制の整備を行っております。

新潟県における難病医療提供体制イメージ図



新潟県における難病対策事業（R6年度）

※令和6年度末時点
対象疾患数 341

取組内容	県事業名 開始年度	事業概要	制度	実施主体	対象者
医療費等の自己負担軽減	(1) 特定疾患治療研究事業 (S48～)	・特定疾患医療受給者証交付申請を行い、認定を受けた患者の医療費の自己負担分を公費で負担	国制度	県	特定疾患(4疾患)の患者
	(2) 指定難病扶助費 (H27.1～)	・指定難病に係る医療費支給認定申請を行い、認定を受けた患者の医療費の自己負担分を公費で負担	国制度	県	指定難病※の患者
	(3) 難病等治療研究通院費助成 (H2～)	・在宅で寝たきりの状態が6か月以上継続している患者の通院における介助費を助成	県単独	県	特定疾患、指定難病及び6歳以上の小児慢性特定疾患患者で寝たきり在宅患者
地域における保健医療福祉の充実・連携	(1) 難病地域支援対策推進事業 (H10～)	① 在宅療養支援計画策定・評価事業 難病患者の状況をアセスメントし、要支援者について、個別に在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供を行う。	国制度	保健所	指定難病の患者
		② 訪問相談事業 保健所の保健師等が難病患者の家に外向き、家族を含む相談指導を実施する。	国制度	保健所	指定難病の患者
		③ 医療・介護従事者研修事業 難病患者の地域での受入促進や受入施設を増やすために、介護職員等を対象にした難病患者のケア・看護に関する研修を実施する。	国制度	保健所	指定難病の患者
		④ 医療相談事業 会場を設けて、医師、看護師等による相談会を実施する。患者・家族のつどいとして保健所毎に開催。主な疾患はパーキンソン病、脊髄小脳変性症、潰瘍性大腸炎等	国制度	保健所	指定難病の患者
		⑤ 訪問指導（診療）事業 難病の専門医等からなる訪問指導班を家庭に派遣し、必要な医学的指導を行う。	国制度	保健所	指定難病の患者
	(2) 難病患者看護力強化事業 ① H8～ ② H10～	① 1日4時間以上8時間以内の訪問看護を実施した訪問看護ステーションに対し、補助金を交付する（対象1人につき年間12回48時間以内が限度）。	県単独	県	在宅で人工呼吸器を装着している者または同程度の看護を必要とする特定疾患患者、指定難病患者、小児慢性特定疾患患者、進行性筋ジストロフィーの患者で常時痰の吸引が必要であり、介護者の介護負担が大きい者
		② 1日4回目以降の訪問看護、あるいは特別な事情による複数の訪問看護ステーションからの訪問看護を医療機関等（訪問看護ステーション含む）に委託して実施（対象1人につき年260回が限度）	国制度	県	在宅で人工呼吸器を装着している特定疾患患者及び指定難病患者
	(3) 難病相談支援センター事業 (H18～)	難病患者が地域で安心して暮らせるように総合的な相談支援を行う窓口 ・相談支援、情報提供、交流会、医療講演会、ボランティア育成等を実施	国制度	県(NPOに運営委託)	指定難病の患者
	(4) 難病医療ネットワーク事業 (H19～)	・難病診療拠点連携病院等の指定をはじめ、県難病医療連絡協議会や地域難病医療連絡協議会を開催し、県内の難病の医療提供体制及び難病患者の療養生活への支援体制の整備を図る。 ・重症難病患者の入院調整や難病医療関係者の研修等を行う難病診療連携コーディネーター兼難病診療カウンセラーを配置し、難病医療体制の充実を図る。	国制度	県(一部拠点病院に委託)	難治性疾患克服研究事業の対象疾患患者等
QOLの向上を目指した福祉施策の推進	難病患者等居宅生活支援事業 (H8～)	難病患者等ホームヘルパー養成研修事業 (隔年実施)	国制度	新潟市と共催	ホームヘルパー

◆新潟市における難病対策事業

新潟市保健衛生部保健所保健管理課

本市では、平成元年度より「難病対策連絡会」を開催し、難病患者の在宅支援に関する課題抽出や対応策の検討、施策化への提言等を行ってきました。平成 27 年 1 月の「難病の患者に対する医療等に関する法律」（以下「難病法」という。）施行に伴い、平成 28 年 8 月には同連絡会を発展させる形で「難病対策地域協議会」を設置し、難病患者が地域で安心して療養生活を送ることができるよう、顔の見える関係づくり、地域ケアシステムの構築、支援体制の整備に取り組んでいます。

平成 30 年 4 月からは、難病法に基づく大都市特例による権限移譲を受け、特定医療費支給事業、難病相談支援センター事業、新潟市在宅人工呼吸器使用患者支援事業、難病指定医・協力難病指定医研修などを実施しています。

令和 3 年度には在宅人工呼吸器装着者を対象とした避難訓練を実施し、避難経路や医療機関への搬送体制等について検証しました。令和 4 年度以降は、訓練を通じて明らかとなった課題について関係機関と共有し、避難計画様式の見直しや新たなマニュアルの作成など、実効性のある仕組みづくりを進めております。

今年度も、人工呼吸器装着者の災害時避難支援の課題解決に向けた検討を継続するとともに、より実践的な研修の企画・実施に努めました。また、ウェブサイトを活用した情報発信や啓発資料の作成、「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」の配布等により、啓発・普及を図りました。

今後も、災害時避難を重点課題として関係機関との連携強化を図るとともに、新潟市難病対策地域協議会や研修会の継続開催、各種支援ツールの整備・提供などを通じ、難病患者の療養環境の向上と支援体制の充実に取り組んでまいります。

新潟市における難病対策事業（R6年度）

※指定難病数 341

取組内容	市事業名 開始年度	事業概要	制度	実施主体	対象者
医療費等の 軽減・各種 手当	(1) 特定医療費 支給事業 (H30～)	・指定難病に係る医療費支給認定申請を行い、認定を受けた患者の医療費の自己負担分を公費で負担	国制度	市	指定難病の患者
難病患者の 生活の質の 向上を図る サービス・ 支援体制の 整備等	(1) 難病対策事業	①難病対策地域協議会（H28～） 学識経験者・患者会代表・保健医療関係者・保健福祉事業関係者と、難病に関する現状や課題の整理を行い、必要な支援を協議する。	国制度	市	—
		②難病ガイドブックの作成と配付 難病制度や特定医療費助成、難病に関する手当やサービス、相談窓口等の情報の周知と啓発のためガイドブックを作成する。	国制度	市	指定難病の患者、 難病患者の支援に関 わる関係者
		③訪問指導事業（H2～） 難病患者や家族に対して、地区担当保健師が訪問を通して支援を行う。	国制度	市	指定難病の患者、 家族等
		④難病ケース検討会（H3～） 難病患者が在宅生活を安心して送れるよう、ケース検討会を通して、医療・介護・福祉等の関係機関と連携を図りながら、課題を共有し、支援を行う。	国制度	市	指定難病の患者
		⑤難病患者支援者のためのハンドブック作成と配付（H30～） 支援者である各専門職がお互いの役割を理解し、スムーズに難病患者支援が行えるよう、連携支援体制の見える化を目的に作成する。	国制度	市	難病患者支援に関わ る関係者
	(2) 難病患者等居 宅生活支援事業 (H25～)	難病患者日常生活用具給付事業	市単独	市	障がい者総合支援法の対象の 難病患者のうち、介護保険、 高齢者制度、障がい者制度で 日常生活用具給付の対象とな らない者
	(3) 難病患者夜 間訪問看護サ ービス事業 (H9～)	午後 10 時から翌日午前 6 時までの時間帯に、 1 回当たり原則 8 時間、年 12 回以内の訪問看護 サービスを利用できる。(R6 事業終了)	市単独	市	以下の条件を全て満たす方 ①指定難病または小児慢 性特定疾病のために在宅 療養中で寝たきり状態に ある 18 歳未満の方 ②気管切開または人工呼 吸器を装着している方 ③「特定医療費(指定難病) 受給者証」または「小児 慢性特定疾病受給者証」 を持っている方
	(4) 人工呼吸器 装着者等避難計 画策定(H18～)	災害時に、難病患者等と家族が迅速かつ的確に 対応し、安全を確保できるよう個別に災害時避 難計画を策定するもの。	市単独	市	在宅で人工呼吸器を 装着している指定難 病等の患者
	(5) 在宅人工呼 吸器使用患者支 援事業(H30～)	1 日 4 回目以降の訪問看護、あるいは特別な事 情による複数の訪問看護ステーションからの訪 問看護を医療機関等（訪問看護ステーション含 む）に委託して実施（対象 1 人につき年 260 回 が限度）	国制度	市	在宅で人工呼吸器を 装着している指定難 病患者

取組内容	市事業名 開始年度	事業概要	制度	実施主体	対象者
難病患者の 生活の質の 向上を図る サービス・ 支援体制の 整備等	(6) 難病相談支 援センター事業 (H30～)	難病患者が地域で安心して暮らせるように総合 的な相談支援を行う窓口 ・相談支援、情報提供、交流会、医療講演会、 ボランティア育成等を実施	国制度	市(NPO に運営 委託)	指定難病等の患者
人材育成	難病対策事業	①難病事業従事者研修 ・保健師 (H2～) ・介護支援専門員等、多職種連携 (H29～)	国制度	市	難病患者支援に関わ る関係者
		②難病患者等ホームヘルパー養成研修事業 (隔年実施、H19～)	国制度	県と 共催	ホームヘルパー

Ⅱ 新潟県・新潟市難病相談支援センター

◆令和6年度事業概要

1 難病に対する取り組み

(1) 国の取り組み

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、新潟市の取り組み

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 新潟県・新潟市難病相談支援センター事業の概要

令和6年度の新潟県・新潟市難病相談支援センター事業は、運営委員会において実施案の検討を行い、各種事業の開催方法などを決定しました。

(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・サポート相談とピア・サポーター養成講座

登録ピア・サポーター（令和 6 年度末現在 3 名）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 センター便りの発行

患者会情報や最新の難病情報、難病相談支援センター（以下「センター」という。）と 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。）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 難病相談支援センターの P R

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 P R 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。

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 I C T コミュニケーション支援講座

障害が進んでも I C T 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 I C T 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ながら体験ができる講座を開催しました。

② 難病 I C T 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 I C T 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

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。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 患者会等総合支援事業

患者会等が活動を維持、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

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。

令和6年度新潟県・新潟市難病相談支援センター事業一覧

実 施 日	実 施 事 業	対 象 者	会 場
令和6年5月25日	ピア・サポーター養成研修 ピア・サポート研修	登録ピア・サポーター、難病患者・家族、相談支援員	西新潟中央病院ラベンダーホール
令和6年6月12日	患者会等総合支援事業 (プラダー・ウィリー症候群協会 新潟「有志の会」講演会)	難病患者・家族、 支援関係者、 にいがた難病パートナーシップ	オンライン
令和6年6月15日	「難病の日」記念講演会 「難病法の改正及び新潟県の取組等について」	難病患者・家族、 支援関係者、県民	西新潟中央病院ラベンダーホール
令和6年6月25日	出張相談会(糸魚川保健所)	難病患者・家族	糸魚川地区公民館
令和6年6月26日	出張相談会(十日町保健所)	難病患者・家族	十日町地域振興局
令和6年7月17日	出張相談会(村上保健所)	難病患者・家族	村上市生涯学習推進センター
令和6年7月27日	疾患別交流会(潰瘍性大腸炎)	難病患者・家族	新潟ユニゾンプラザ
令和6年7月28日	患者会等総合支援事業 (日本ALS協会新潟県支部総会・ 講演会・交流会) (ハイブリッド開催)	難病患者・家族、 支援関係者、 にいがた難病パートナーシップ	新潟ユニゾンプラザ
令和6年7月29日	出張相談会(柏崎保健所)	難病患者・家族	柏崎市総合福祉センター
令和6年8月1日	センターだよりvol.43発行		
令和6年8月28日	難病就労支援機関連絡会 (新潟労働局と共催)	相談支援員、就労支援連携機関、理事	オンライン
令和6年8月30日 令和6年11月2日 令和7年3月12日	難病の方のつどい	難病患者・家族	ハイブ長岡 難病相談支援センター 西新潟中央病院講堂
令和6年9月14日	疾患別交流会 (多発性硬化症/視神経脊髄炎)	難病患者・家族	新潟ユニゾンプラザ
令和6年9月23日 (参加希望者なく開催に至らず)	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・家族、 就労支援機関	ハイブ長岡
令和6年10月5日	医療講演会「パーキンソン病とその類縁疾患について」	難病患者・家族、 支援関係者	上越市市民プラザ
令和6年10月8日	患者会との懇談会	患者・家族会、 相談支援員、事務局	難病相談支援センター
令和6年10月16日	出張相談会(三条保健所)	難病患者・家族	三条東公民館

実 施 日	実 施 事 業	対 象 者	会 場
令和 6 年 10 月 26 日	患者会等総合支援事業 (新潟県ベーチエット病患者・家族 交流会) (ハイブリッド開催)	難病患者・家族、 にいがた難病パート ナーシップ	新潟市総合福祉会館
令和 6 年 11 月 23 日	難病 ICT コミュニケーション支援 講座 (ハイブリッド開催)	難病患者・家族、 専門職関係者	西新潟中央病院ラベン ダーホール
令和 6 年 12 月 3 日	出張相談会 (柏崎保健所)	難病患者・家族	柏崎市総合福祉センター
令和 7 年 1 月 31 日	事業報告書発行		
令和 7 年 2 月 10 日	センターだより vol.44 発行		

◆令和6年度事業

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。

① 相談者の状況

令和6年度の相談件数は873件で、新規313件（35.9%）、継続560件（64.1%）の相談がありました。

月別の相談件数を比較すると、新潟県及び新潟市からの特定医療費（指定難病）受給者証更新に関する案内に併せセンターの事業案内チラシを6月に送付したことにより、7・8月に相談が多くありました。相談窓口として難病相談支援センターがあることを多くの方に知って頂けるよう情報提供に努めました。【表1・表2】

【表1 月別相談件数】

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	件数	
新規	32	20	23	35	47	26	22	31	17	20	18	22	313	35.9%
継続	54	35	40	60	67	40	38	44	56	22	47	57	560	64.1%
計	86	55	63	95	114	66	60	75	73	42	65	79	873	100%

【表2 年度別相談者数】

年度	R4年度	R5年度	R6年度
新規	338	362	313
	32.4%	36.6%	35.9%
継続	704	628	560
	67.6%	63.4%	64.1%
計	1,042	990	873
	100%	100%	100%

相談者の内訳は、患者本人348件（39.9%）、家族334件（38.2%）、支援者173件（19.8%）、その他18件（2.1%）でした。例年と比較して相談者の割合は大きな変化はありませんでした。【表3】

相談方法の内訳は、電話498件（57.0%）、面談164件（18.8%）、メール180件（20.6%）、その他31件（3.6%）でした。例年と比較して相談方法の割合は大きな変化はありませんでした。【表4】

【表3 相談者数】

年度	R4年度	R5年度	R6年度
本人	417 40.0%	409 41.3%	348 39.9%
家族	392 37.6%	325 32.8%	334 38.2%
支援者	208 20.0%	235 23.8%	173 19.8%
その他	25 2.4%	21 2.1%	18 2.1%
計	1,042 100%	990 100%	873 100%

【表4 相談方法】

年度	R4年度	R5年度	R6年度
電話	616 59.1%	580 58.6%	498 57.0%
面談	182 17.5%	205 20.7%	164 18.8%
メール	218 20.9%	179 18.1%	180 20.6%
その他	26 2.5%	26 2.6%	31 3.6%
計	1,042 100%	990 100%	873 100%

疾患区分別では指定難病 461 件 (52.8%)、小児慢性 253 件 (29.0%)、その他 (不明・難病全般含む) 159 件 (18.2%) でした。例年と比較して疾患区分別の割合は大きな変化はありませんでした。

新規相談と継続相談を比較すると、指定難病では新規相談と継続相談の差は 10% 未満でしたが、小児慢性では新規相談と継続相談の差は約 20% 以上ありました。小児慢性の相談では、入院中の病室での受験や復学支援において、家族・学校・病院・教育機関など関係機関との頻回な調整が必要とされ継続した対応が多くありました。【表 5】

【表 5 疾病区分別】

年 度		R4年度		R5年度		R6年度	
指定難病	新規	235	22.6%	247	24.9%	197	22.6%
	継続	315	30.2%	268	27.1%	264	30.2%
	計	550	52.8%	515	52.0%	461	52.8%
小児慢性	新規	23	2.2%	32	3.2%	24	2.8%
	継続	290	27.8%	290	29.3%	229	26.2%
	計	313	30.0%	322	32.5%	253	29.0%
その他	新規	80	7.7%	83	8.4%	92	10.5%
	継続	99	9.5%	70	7.1%	67	7.7%
	計	179	17.2%	153	15.5%	159	18.2%
計		1,042		990		873	

相談内容では療養相談は 167 件 (19.1%) 生活面の相談は 527 件 (60.4%) 支援 49 件 (5.6%) で、生活に関する相談が全体の 6 割を占めていました。療養相談の内訳としては疾病自己管理と比較して受療が 4 倍程度多くありました。生活面での相談は、療養環境と比較して生活の方が 2 倍程度多くありました。項目別にみると、特に学業 186 件 (21.3%)、経済 108 件 (12.4%) 療養生活全般 118 (13.5%) に関する相談が多くありました。【表 6】

【表 6 相談内容】

区分		大 項 目			中 項 目		
療養 （ 受療 ）	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%
					医療的処置管理	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 (60.4%)	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	18.7%	療養生活全般	118	13.5%
					保健・医療・福祉	37	4.3%
					家族	8	0.9%
支援	49 (5.6%)	支援	49	5.6%	療養生活支援体制	44	5.0%
					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%
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)

就労に関する相談は 70 件あり、内容としては就労活動に関する相談が最も多く 33 件 (47.1%) ありました。就労に関する悩みや疑問、求職に関する相談に対応し、就労支援機関や関係機関等と連携して就労支援を実施しました。難病患者就職サポーターによる出張相談も実施しました。【表 7】

【表 7 就労についての相談】

相談区分	件数	
就労活動	33	47.1%
就活で利用できる制度	13	18.5%
体調の調整	9	12.9%
難病の理解	3	4.3%
労働条件	3	4.3%
その他	9	12.9%
計	70	

センターにおける相談への対応としては、相談終了 638 件 (73.1%)、相談継続 184 件 (21.1%)、他機関への引継ぎ 4 件 (0.4%)、その他 47 件 (5.4%) でした。

相談終了では、助言・自己決定支援や傾聴などの対応が多く行われました。相談継続では、面談予約や難病患者就職サポーターへの紹介などが行われました。他機関との引継ぎは少数でしたが情報共有し連携をとりました。その他は主に患者会活動の支援や患者会への情報提供を行いました。【表 8】

【表 8 相談への対応】

対応区分		件 数		
相談終了	助言・自己決定支援	360	41.2%	638 (73.1%)
	傾聴	238	27.3%	
	医療機関紹介	2	0.2%	
	患者会紹介	13	1.5%	
	他の相談窓口紹介	25	2.9%	
相談継続	難病患者就職サポーターへ	14	1.6%	184 (21.1%)
	センター事業紹介	5	0.6%	
	面談予約	34	3.9%	
	ピアサポーターとの調整	1	0.1%	
	他機関との情報共有	120	13.7%	
	保健所との情報共有	10	1.1%	
他機関 引継ぎ	保健所へ連絡	0	0.0%	4 (0.4%)
	医療機関へ連絡	1	0.1%	
	その他の機関へ	3	0.3%	
そ の 他		47	5.4%	47 (5.4%)
計		873		

② 新規相談者の状況

新規相談者の年代では多い順に 60 歳以上 79 件 (25.2%)、40 歳～ 59 歳 56 件 (17.9%)、20 歳未満 32 件 (10.2%)、次いで 20 歳～ 39 歳 31 件 (9.9%)、不明 115 件 (36.8%) でした。

相談者の年代では、例年同様に年代が上がるほど相談者数が多い傾向にありました。【表 9】

【表 9 相談対象者の年代】

区 分	R 4 年度	R 5 年度	R 6 年度
20 歳未満	24	43	32
	7.1%	11.9%	10.2%
20 歳～ 39 歳	34	30	31
	10.1%	8.3%	9.9%
40 歳～ 59 歳	64	82	56
	18.9%	22.7%	17.9%
60 歳以上	101	108	79
	29.9%	29.8%	25.2%
不明	115	99	115
	34.0%	27.3%	36.8%
計	338	362	313
	100%	100%	100%

相談対象者の居住地では新潟市が 153 件と最も多く、新潟市以外の下越地域 44 件を含めると、下越地域の相談者が 6 割以上を占めていました。

中越地域の相談者数は減少傾向にあり、上越地域の相談者数は増加しました。【表 10】

【表 10 相談対象者の居住地】

区分	R 4 年度	R 5 年度	R 6 年度
新潟市	157	167	153
	46.4%	46.1%	48.9%
新潟市以外の下越	57	50	44
	16.9%	13.8%	14.1%
中越	69	81	59
	20.4%	22.4%	18.8%
上越	19	16	25
	5.6%	4.4%	8.0%
県外	8	17	8
	2.4%	4.7%	2.5%
不明	28	31	24
	8.3%	8.6%	7.7%
計	338	362	313
	100%	100%	100%

相談件数の多い疾病別内訳としてはパーキンソン病 35 件、筋萎縮性側索硬化症 20 件と神経・筋疾患の相談が多くを占めました。【表 11】

【表 11 表 5 のうち「指定難病・新規」の疾病別内訳】

疾患群	指定難病名	件数	疾患群	指定難病名	件数
免疫疾患	全身性エリテマトーデス	13	血液疾患	再生不良性貧血	2
	シェーグレン症候群	4		自己免疫性溶血性貧血	3
	ベーチェット病	2		特発性血小板減少性紫斑病	1
	全身性強皮症	3	内分泌疾患	クッシング病	1
	皮膚筋炎 / 多発性筋炎	1		下垂体前葉機能低下症	4
	顕微鏡的多発血管炎	1		ビタミン D 抵抗性くる病 / 骨軟骨症	1
	成人発症スチル病	2	循環器疾患	特発性拡張型心筋症	5
	混合性結合組織病	1	骨・関節疾患	黄色靱帯骨化症	1
	IgG4 関連疾患	1		後縦靱帯骨化症	4
	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	2		特発性大腿骨頭壊死症	5
	好酸球性副鼻腔炎	4		広範脊柱管狭窄症	1
神経・筋疾患	パーキンソン病	35		骨形成不全症	1
	筋萎縮性側索硬化症	20	呼吸器疾患	特発性間質性肺炎	7
	進行性核上性麻痺	8	消化器疾患	胆道閉鎖症	1
	大脳皮質基底核変性症	2		潰瘍性大腸炎	12
	多発性硬化症 / 視神経脊髄炎	8		クローンカイト・カナダ症候群	1
	先天性ミオパチー	1	代謝疾患	ライソゾーム病	1
	多系統萎縮症	4		ミトコンドリア病	1
	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症除く)	10		全身性アミロイドーシス	1
	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	1	腎・泌尿器疾患	多発性嚢胞腎	1
	もやもや病	2		アルポート症候群	1
	遠位型ミオパチー	2	皮膚・結合組織疾患	色素性乾皮症	1
	筋ジストロフィー	5		天疱瘡	1
	遺伝性ジストニア	1		先天性魚鱗癬	1
	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	1	染色体・遺伝子	1p36 欠失症候群	1
				エーラス・ダンロス症候群	1
			聴覚・平衡機能疾患	遅発性内リンパ水腫	2
視覚疾患	レーベル遺伝性視神経症	1	※ 疾患の分類は、相談者からの情報（疾患名、医療費助成の有無など）に基づいて行っています。		

(2) 出張相談会

平成 28 年度から難病相談支援センターの相談支援員が、県内保健所の開催する患者のつどい等の事業に参加する出張相談会を実施しています。県内保健所と連携し、顔の見える関係を築き、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 年度は、各保健所の主催する講演会やつどいの開催に合わせて出張相談会を 6 回実施しました。

実施日	出張保健所(会場)	参加者	スタッフ	従事者	事業内容
6月25日	【糸魚川保健所】 糸魚川地区公民館	3名	8名	廣川 竹之内	1. 交流会 2. 個別相談会 3. 難病相談支援センターの紹介
6月26日	【十日町保健所】 十日町地域振興局	25名 オンライン視聴 38名	4名	竹之内	1. 医療講演会 2. 難病相談センターの紹介 3. 交流会
7月17日	【村上保健所】 村上市生涯学習 推進センター	21名 支援者8名	6名	豊岡	1. 医療講演会 2. 難病相談支援センターの紹介
7月29日	【柏崎保健所】 ワークプラザ柏崎	10名	11名 学生含む	竹之内	1. 難病相談支援センターの紹介 2. 理学療法士の講話と実技指導 3. 座談会
10月16日	【三条保健所】 三条東公民館	5名	14名 学生含む	渡部	1. 理学療法士の講話と実技指導 2. 交流会 3. 難病相談センターの紹介
12月3日	【柏崎保健所】 柏崎市総合福祉 センター	5名 支援者4名	3名	竹之内	1. 自己紹介 2. 座談会

(3) 難病ピア・サポーター養成研修

目 的：登録ピア・サポーターの資質向上と登録ピア・サポーター同士の交流を図りながら自身の振り返りを行う。

実施日：令和 6 年 5 月 25 日（土）

会 場：西新潟中央病院 ラベンダーホール

内 容：講演「難しいと感じる場面でどう寄り沿うか」

講 師：吉野 美穂子（西新潟中央病院 リハビリテーション科 心理療法士）

参加者：患者 5 名（うちピア・サポーター 3 名）、家族 1 名、支援者 4 名
センタースタッフ 4 名

総 括：講演は、ピアカウンセリングの考え方や効果について、事例を交えての説明でわかりやすかった。グループワークでは、相談場面で対応に困る発言にどう対処したらいいかなど話し合いを行った。アンケート結果から「研修内容について満足。」、「今後の活動に活かせる。」との感想が多かった。



ピアサポート研修

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

編集会議などで意見集約を行い、記事内容の充実を図るとともに、患者情報や最新難病情報、センターが行う事業計画等を掲載しました。

令和6年度は、年2回発行しました。

発行日等		内容
令和6年 8月1日	Vol. 43 1,000部 印刷	・巻頭タイトル：「RDD2024 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた」を開催しました ・第18回通常総会及び「難病の日」記念講演会を開催しました ●第18回通常総会 ●令和6～7年度の役員体制※任期：令和6年6月18日～2年 ●感謝状の贈呈 ●「難病の日（5月23日）」記念講演会 ・センター事業報告 ●ピア・サポート研修 ●難病患者交流会 「難病の方のつどい」「疾患別交流会」 ・難病患者就職サポーターにご相談ください ・令和6年度センター事業のご案内 ●難病の方の交流会 ●就労支援相談会 「難病と小児慢性特定疾病の方の就労・生活支援セミナー」 ●難病医療講演会 ●コミュニケーション支援 「難病 ICT コミュニケーション支援講座」 ●小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 「交流会」「就園・就学に関する相談会」 「ターナー症候群患者家族のつどい」 ・たいへんお世話になりました 新保勝己前事務局長 ・ニューフェイス紹介 小池隆新事務局長 竹之内清美相談支援員 ・患者会活動情報 ・NPO 法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ（寄付金）
令和7年 2月10日	Vol. 44 1,000部 印刷	・巻頭タイトル「パーキンソン病とその類縁疾患について」医療講演会を開催しました ・センター事業報告 ●難病患者交流会 ●難病 ICT コミュニケーション支援講座 ●小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 「就園・就学に関する個別相談会」「小児慢性特定疾病のお子さんご家族の交流会」 ●出張相談会（糸魚川保健所・十日町保健所・村上保健所・柏崎保健所 三条保健所・上越保健所） ●難病出前教室（小出高等学校・新潟西高等学校・三条東高等学校） ・患者会紹介コーナー こんな活動をしています ●日本 ALS 協会新潟県支部 ・わかちあおう！難病のこと「RDD2025 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた」を開催します ・NPO 法人新潟難病支援ネットワークからのお知らせ（総会・寄付金）

(2) 事業年報の発行

令和 5 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、行政機関等関係の皆様にご利用していただくよう配布しました。(令和7年1月31日発行)

(3) 難病相談支援センターのPR

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

最新情報を出来るだけリアルタイムで皆様に見ていただくため、随時更新しながら情報発信の場として活用しました。また、センター事業の開催情報、患者会の活動情報等の情報もできる限り掲載しました。令和6年度は6,094件(令和5年度は6,479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、主に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

目 的：障害が進んでもコミュニケーション手段があることを知ってもらう。

その方法の初歩を実習しながら学んでもらう。

実施日：令和6年11月23日(土)

会 場：西新潟中央病院ラベンダーホール(ハイブリッド開催)

内 容：①コミュニケーション支援に関する基礎知識

・「その人らしく生きていくために」～どんな支援が必要か～

講師：小池亮子(東新潟病院 脳神経内科医師)

・「コミュニケーション支援の考え方」講師：早川竜生(新潟病院 作業療法士)

・「公的支援制度の種類と利用上の注意」

講師：渋谷亮仁(西新潟中央病院 作業療法士)

・「多職種連携の在り方について」

講師：山口俊光(新潟市障がい者 ICT サポートセンター)

・「ICT 利活用による難病患者さんへの取り組み支援の実際」

講師：室岡真樹(長岡保健所) 丸山雄也(新潟県地域おこし協力隊)

②情報交換

③機器体験

参加者：41名(会場20名 オンライン21名)

総 括：アンケートからは「具体例を用いて説明がありわかりやすかった。」「今後の支援に活かせる。」との感想が多くありました。

支援者、関係者の意見交換、情報交換の機会にもなりました。



難病 ICT コミュニケーション支援講座

4 就労支援に関する事業

(1) 難病就労支援機関連絡会

難病患者の安定的な就労を効果的・効率的に推進するため、新潟県内の就労支援に携わっている関係機関の連携が重要です。難病患者就労支援ネットワークを構築し、必要な情報を共有するとともに具体的な連携体制を確立することを目的に、新潟労働局の主催によりオンラインで開催されました。センターは、令和4年度より共催となっています。

実施日：令和6年8月28日（水）

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

内 容：①難病患者の就労支援等について：新潟労働局職業対策課
②難病患者への両立支援：新潟産業保健総合支援センター
③難病患者就職サポーターの取り組みと課題：難病患者就職サポーター
④新潟障害者職業センターについて：新潟障害者職業センター
⑤令和5年度 就労支援事業報告：新潟県・新潟市難病相談支援センター

参加機関

新潟県福祉保健部健康づくり支援課、新潟県福祉保健部障害福祉課、新潟県産業労働部雇用能力開発課、新発田地域振興局健康福祉環境部、新潟地域振興局健康福祉部、三条地域振興局健康福祉環境部、長岡地域振興局健康福祉環境部、南魚沼地域振興局健康福祉環境部、柏崎地域振興局健康福祉部、上越地域振興局健康福祉環境部、糸魚川地域振興局健康福祉部、佐渡地域振興局健康福祉環境部、新潟市保健所保健管理課、新潟市福祉部障がい福祉課、新潟障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター、新潟市障がい者就業支援センターこあサポート、NPO 法人新潟難病支援ネットワーク、新潟県・新潟市難病相談支援センター、新潟県難病医療ネットワーク、新潟産業保健総合支援センター、新潟大学医歯学総合病院 医療ソーシャルワーカー、新潟公共職業安定所、長岡公共職業安定所、上越公共職業安定所、新発田公共職業安定所、糸魚川公共職業安定所、新潟労働局職業対策課

(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

目 的：難病の方と小児慢性特定疾病の方に、就労支援機関における支援の現状や雇用等の制度の周知を図り、また病気を持った方同士の交流の機会とする。

実施日：令和6年9月23日（月・祝）

会 場：ハイブ長岡

参加希望者なく開催に至らなかった。

(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、障がい者就業・生活支援センターの連絡会議に参加し連携を図りました。

実施日	会議名	参加者	開催地
令和6年4月24日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	渡部	新潟市
令和6年10月24日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	豊岡	新潟市
令和7年3月19日	らいふあっぷ定例連絡調整会議	渡部	新潟市

5 患者会等支援事業

(1) 患者会との懇談会

目 的:センター事業に、患者会等の意見要望を反映させるため、NPO 法人新潟難病支援ネットワーク加入の患者団体と難病相談支援センターとの情報交換を通じて相互理解を深める。

実施日: 令和6年10月8日(火)

会 場: 難病相談支援センター 会議室

参加者: 全国パーキンソン病友の会新潟県支部

サザンカの会(新潟県脊柱靱帯骨化症患者家族会)

新潟SCDマイマイ

新潟県バーチェット病患者・家族交流会

日本てんかん協会波の会新潟県支部

テーマ: 1. イベント等を活用した患者会の活動紹介について

2. RDD を活用した患者会イベントの提案について

3. センターやネットワークに対する意見、要望について

総 括: 各患者会の活動状況や具体的な課題について情報を共有し、質問を通して意見交換が実施された。イベント等を利用した患者会の PR 方法については対応策を共有することができた。患者会からの意見・要望は、ホームページ作成に関するものでした。

(2) 難病患者交流会

令和 6 年度は、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、対象疾患を限定した「疾患別交流会」に分けて開催しました。

目 的：難病の人たちが気軽に集まって、情報交換をしながら交流を深める。

対 象：難病患者・家族等

実施日	会場	内容	参加者（名）	ピア・サポーター
7 月 27 日	新潟ユニゾンプラザ	疾患別交流会 (潰瘍性大腸炎)	患者 5、家族 1	1
8 月 30 日	ハイズ長岡	難病の方のつどい	患者 6、家族 4	
9 月 14 日	新潟ユニゾンプラザ	疾患別交流会 (多発性硬化症・視神経脊髄炎)	患者 3、家族 2	2
11 月 2 日	難病相談支援センター	難病の方のつどい	患者 7、家族 1	3
3 月 12 日	西新潟中央病院 ロビー・講堂	RDD イベント 難病の方のつどい	患者 10、家族 4	2

総 括：・疾患や年代に関わらず、日常生活・治療に関する思いや疑問を話し合う交流会は、患者や家族にとって有意義であると思われました。

・ピア・サポーターは、交流会の進行や参加者への助言等を行い、ピア・サポーターとしての役割を発揮していました。



難病の方のつどい

(3) 難病ピア・サポート研修会

目 的：患者会等のピア・サポート活動の充実を支援し、登録ピア・サポーターの資質向上を図る。

実施日：令和6年5月25日（土）

会 場：西新潟中央病院 ラベンダーホール

内 容：講演「難しいと感じる場面でどう寄り沿うか」

講 師：吉野 美穂子（西新潟中央病院 リハビリテーション科 心理療法士）

参加者：患者5名（うちピア・サポーター3名）、家族1名、支援者4名
センタースタッフ4名

総 括：講演は、ピアカウンセリングの考え方や効果について、事例を交えての説明でわかりやすかったです。グループワークでは、相談場面で対応に困る発言にどう対処したらいいかなど話し合いを行いました。

アンケート結果から「研修内容について満足。」、「今後の活動に活かせる。」との感想が多かったです。

(4) 患者会等総合支援事業

患者会等が活動を維持、充実していけるよう、患者会等の要請に応じて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」（詳細は72ページ）によるボランティアの支援を実施しました。

① 全国パーキンソン病友の会新潟県支部

・会報（新潟県支部だより・隔月発行）「交流の広場」の電子データでの原稿編集作業

② プラダー・ウィリー症候群協会新潟「有志の会」

・オンラインによる医療講演会の企画・運営協力

実施日：令和6年6月16日（日）

・ホームページの維持管理の協力

③ 新潟県ベーチェット病患者・家族交流会

・医療講演会・交流会（ハイブリッド開催）企画・運営協力

実施日：令和6年10月26日（土）

会 場：新潟市総合福祉会館

④ 日本 ALS 協会新潟県支部

・総会・講演会・交流会（ハイブリッド開催）企画・運営協力

実施日：令和6年7月28日（日）

会場：新潟ユニゾンプラザ



日本 ALS 協会新潟県支部の総会を支援

6 研修会、学習会、交流会に関する事業

(1) 難病医療講演会・交流会

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

実施日：令和6年10月5日（土）

会 場：上越市市民プラザ

内 容：講演「パーキンソン病とその類似疾患について」

講 師：坂井 健二（上越総合病院 神経内科 医師）

参加者：講演会 94名（患者及び家族84名 支援者10名）

交流会 35名（患者・家族、支援者含む）

総 括：講演会の内容については「大変わかりやすく、聞きやすかった。」との感想が多かったです。また、身近な人の病気を理解したいと参加された方も多かったです。

相談件数の少ない地域を選んでの開催でしたが、患者数の多い疾患であり、講演会の新聞掲載後には申込者が増加しました。講演参加者は、収容最大人数（100人）に近い94名でした。

講師には、交流会の中でも質問に答えていただき、患者・家族からは、理解が深まったとの意見が多く寄せられました。



医療講演会

(2) センター職員等研修

相談支援員等の資質向上のため、各種研修会等に積極的に参加しました。

実施日	内 容	参加者	開催方法
令和6年9月 27～28日	全国難病センター研究会第40回研究大会	小池 竹之内	オンライン
令和7年1月31日	難病相談支援センター間の ネットワーク構築のためのワークショップ	竹之内	オンライン

◆相談支援員の活動報告

外部会議への参加

実施日	会議名	参加者	主催者
令和6年6月20日	新潟市難病対策地域協議会部会 会場：新潟市総合医療保健センター	廣川	新潟市保健所
令和6年7月30日	第1回新潟市難病対策地域協議会 会場：新潟市総合医療保健センター	廣川	新潟市保健所
令和6年8月28日	難病就労支援機関連絡会議（オンライン）	小池 廣川	新潟労働局
令和7年1月29日	新潟市難病対策地域協議会 第2回部会（オンライン）	廣川	新潟市保健所
令和7年2月12日	第2回新潟市難病対策地域協議会（オンライン）	廣川	新潟市保健所

Ⅲ 新潟県・新潟市における 小児慢性特定疾病対策事業

◆新潟県における小児慢性特定疾病対策事業

新潟県福祉保健部健康づくり支援課

本県では、平成 9 年度に「慢性疾患患児療育指導事業」を開始して以降、長期に療養が必要な疾病を持つお子さんやそのご家族等を対象に、県内保健所において、設置窓口や家庭訪問による相談支援を行ってきました。

平成 26 年度の児童福祉法改正により、都道府県は「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を行うこととされ、本県では平成 28 年度に事業を開始しました。県内保健所を総合相談窓口位置付けると共に、特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワークに、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による就労・就学等の相談支援業務を委託しています。

本県の小児慢性特定疾病対策事業は、下表のとおりとなっております。

※小児慢性特定疾病 788

取組内容	県事業名 開始年度	事業概要	制度	実施主体	対象者
医療費等の自己負担軽減	(1) 小児慢性特定疾病医療費助成事業 (H26～)	・ 18 歳未満の者で、小児慢性特定疾病に係る医療費支給認定申請を行い、認定を受けた患者の医療費の自己負担分を公費で負担（一部 20 歳まで継続可能）	国制度	県	小児慢性特定疾病の患者
	(2) 難病等治療研究通院費助成 (H2～)	・ 在宅で寝たきりの状態が 6 か月以上継続している患者の通院に要する経費を助成	県単独	県	特定疾患、指定難病及び 6 歳以上の小児慢性特定疾病患者で寝たきり在宅患者
患者及び家族の負担軽減及び成長支援	慢性疾患患児地域支援事業 (H27～)	①小児慢性特定疾病対策地域協議会 小児慢性特定疾病を取り巻く現状及び課題の整理を行い、必要な支援について協議する。	国制度	県	—
		②相談支援事業 保健所の保健師等が総合相談窓口として、患者及び家族等の来所相談や家に出向いての訪問相談を実施する。	国制度	保健所	小児慢性特定疾病の患者
		③小児慢性特定疾病児童等自立支援員事業 小児慢性特定疾病児童等の就労・就学等に関する相談支援を行う支援員を配置する。	国制度	県(NPOに事業委託)	小児慢性特定疾病の患者

◆新潟市における小児慢性特定疾病対策事業

新潟市こども未来部こども家庭課

本市では、長期に療養が必要な疾病を持つお子さんやそのご家族等を対象に、窓口や家庭訪問等による相談支援を行ってきました。

平成 26 年の児童福祉法改正により、政令指定都市は「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を行うこととされ、本市では平成 27 年に事業を開始しました。総合相談をお受けするとともに、特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワークに小児慢性特定疾病児童等自立支援員による就労・就学等の相談支援業務を委託しています。

本市の小児慢性特定疾病対策事業は、下表のとおりとなっております。

※小児慢性特定疾病 788

取組内容	市事業名 開始年度	事業概要	制度	実施主体	対象者
医療費等の自己負担軽減	(1) 小児慢性特定疾病医療費助成事業 (H26～)	・ 18 歳未満の児童で国の定める慢性疾病にかかり、疾病の認定基準を満たす場合、医療費の一部を助成する。(20 歳まで延長可能)	国制度	市	小児慢性特定疾病の患者
	(2) 小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業 (H19～)	・ 在宅の小児慢性特定疾病児童等に対し、日常生活用具を購入するための費用を助成する。	国制度	市	医療受給者証を持っている在宅の方で、重度障がい者（児）日常生活用具の給付制度の対象にならない方
各種手当	在宅難病患者看護手当支給事業 (H3～)	・ 在宅で寝たきりの小児慢性特定疾病患者を看護している看護人に対して看護手当を支給する。(R3～新規申請終了、R5 事業終了)	市単独	市	以下の条件をすべて満たす患者さんを常時看護している方 ① 3 歳以上の在宅療養中の方 ② 小児慢性特定疾病のために寝たきり（日常生活を送るために介助が必要）の状態が 6 か月以上継続している方 ③ 小児慢性特定疾病医療費助成制度における自己負担上限月額額の階層区分が「生活保護」または「市民税非課税世帯」、および「人工呼吸器等装着者」
患者及び家族の負担軽減及び成長支援	(1) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 (H27～)	① 小児慢性特定疾病対策地域協議会 小児慢性特定疾病を取り巻く現状及び課題の整理を行い、必要な支援について協議する。	国制度	市	—
		② 相談支援事業 こども家庭課及び区役所健康福祉課の保健師等が、患者及び家族等の総合相談を実施する。	国制度	市	小児慢性特定疾病の患者
		③ 小児慢性特定疾病児童等自立支援員事業 小児慢性特定疾病児童等の就労・就学等に関する相談支援を行う支援員を配置する。	国制度	市(NPOに事業委託)	小児慢性特定疾病の患者

◆令和6年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業概要

1 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に対する取り組み

児童福祉法の一部を改正する法律（平成27年1月1日施行）により小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「小慢事業」という。）についての規定が定められ、新潟県及び新潟市では必須事業として小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」という。）を設置して相談支援に関する事業を実施することとなりました。

小慢事業は、小児慢性特定疾病のある子どもの自立のために、子どもと家族を支える事業であり、必須事業として相談支援と自立支援員の設置があります。また、努力義務事業としては、実態把握事業や療養生活支援事業、相互交流支援事業等があります。

これらの事業について、新潟県及び新潟市では、相談窓口を保健所に設置し、自立支援員を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。）に委託し、共同設置をして平成28年11月1日から（新潟市は直営で平成27年度から事業を実施していたものを県との共同設置に移行）実施しました。

ネットワークでは、受託当初、新潟県・新潟市難病相談支援センター（以下「センター」という。）の業務と自立支援員業務を兼務する常勤職員を雇用し、センターと連携する体制のもと自立支援業務を実施しました。令和6年度は、常勤職員（センターと兼務）1名、非常勤職員3名の体制で対応しました。

なお、小児慢性特定疾病医療費助成の対象疾病は、令和3年11月1日から26疾患追加され、788疾患になっています。

2 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

センター内に自立支援員を配置し、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児童等の相談を電話や面談により受けています。問題点の整理や情報提供を行いながら、相談者の抱える問題の解決に向け、関係機関との調整を行いました。

令和6年度の相談は253件で、前年度の312件から59件の減少となりました。

年度	令和2年度	令和3年度	令和4年度	令和5年度	令和6年度
新規	35	29	31	45	36
継続	304	236	319	267	217
計	339	265	350	312	253

(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、学習支援、就職支援を行いました。

自立支援計画作成は、平成29年度から「就労」に加えて「就学」に関するものも対象としています。

令和6年度の自立支援計画の作成は5件で、就学など具体的な支援に結びつくことができました。

(3) 医療講演会・交流会等の開催

令和6年度は、「就園・就学に関する個別相談会」と相互交流支援事業「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。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」は、センター事業と共催として開催を企画し広報・周知に努めましたが、参加申込者がなく中止しました。

①相談会・交流会等

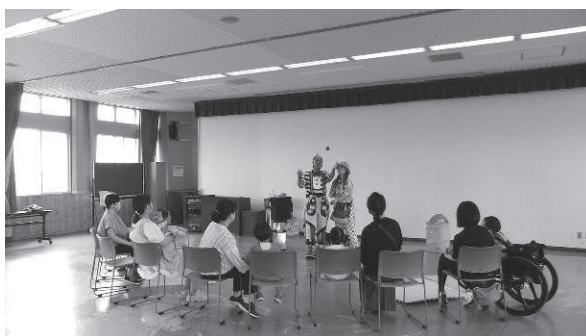
・「就園・就学に関する個別相談会」

②相互交流支援

・「小児慢性特定疾病のお子さんご家族の交流会」

③就労支援

・「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」（企画後、中止）



小児慢性特定疾病のお子さんご家族の交流会

(4) 関係機関との連携

関係機関との調整は、令和6年度は139件で、前年度の207件から68件の減少となりました。主な連携先として、医療機関55件、教育機関47件となっています。

年度	令和2年度	令和3年度	令和4年度	令和5年度	令和6年度
件数	261	194	202	207	139
うち教育機関	86	70	71	77	47
うち医療機関	102	72	77	69	55

(5) その他

業務の円滑な実施と関係者間の情報共有等を図るため、事業開始時から、新潟県及び新潟市の担当者と自立支援員との定期的なミーティングを月1回のペースで実施しています。

自立支援員は、新潟県・新潟市小児慢性特定疾病対策地域協議会（令和6年度に名称変更。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、自立支援員研修会に参加し、自立支援員としての資質向上に努めました。

また、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。

3 外部会議等への参加

実施日	会議名	参加者	開催地
令和6年9月14日	新潟県療育研究会第8回学術集会	久住	オンライン

令和6年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援員業務実績報告

1 相談受付の状況

(1) 月別・相談回数別相談受付件数

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
新規(年度初回)	9	2	3	3	6	5	－	2	1	1	3	1	36
継続(年度初回以外)	19	15	18	27	13	16	8	12	26	14	27	22	217
合計	28	17	21	30	19	21	8	14	27	15	30	23	253

(2) 相談内容内訳

相談内容 (複数選択)	医療	家庭 看護	福祉 制度	就園・ 就学	園・学 校生活	就労	きょう だいの 世話	患者・ 家族会 等	入院中 の付き 添い	経済負担	その他
	71	74	27	96	138	2	－	12	－	6	29

(3) 受給者年代別・疾患群別相談件数（年度初回相談）

	0～6歳	7～12歳	13～15歳	16～18歳	19歳以上	計
01 悪性新生物	－	2	5	4	1	12
02 慢性腎疾患	－	1	－	－	－	1
03 慢性呼吸器疾患	－	－	－	－	－	0
04 慢性心疾患	3	1	－	－	－	4
05 内分泌疾患	1	1	1	－	－	3
06 膠原病	－	1	1	1	－	3
07 糖尿病	1	－	－	－	－	1
08 先天性代謝異常	1	－	－	－	－	1
09 血液疾患	－	－	－	－	－	0
10 免疫疾患	－	－	－	－	－	0
11 神経・筋疾患	3	－	－	1	－	4
12 慢性消化器疾患	－	1	－	3	－	4
13 染色体・遺伝子変異	－	－	－	－	－	0
14 皮膚疾患	1	1	－	－	－	2
15 骨系統疾患	1	－	－	－	－	1
16 脈管系疾患	－	－	－	－	－	0
その他（ ）	－	－	－	－	－	0
不明	－	－	－	－	－	0
合計	11	8	7	9	1	36

2 支援活動の状況

(1) 個別支援状況（月別・延べ件数）

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
電話相談	11	3	10	14	9	8	2	3	7	2	12	3	84
面接相談	4	4	6	3	3	7	2	2	7	2	1	2	43
メール相談	11	5	2	10	6	6	3	9	10	9	13	13	97
その他	2	5	3	3	1	－	1	－	3	2	4	5	29
合計	28	17	21	30	19	21	8	14	27	15	30	23	253

(2) 相談会・交流会等の実施状況

相談会・交流会	名称	就園・就学に関する個別相談会
	開催日時	令和6年6月23日 13:00～15:30
	場所	難病相談支援センター 会議室
	参加者	2家族（患者1名、家族3名）
	内容	就園先・就園の進め方、就学に向け 学校での与薬と学校との調整、学童保育について
相互 交流 支援	名称	小児慢性特定疾病のお子さんご家族の交流会
	対象者	患者・家族・支援者
	開催日時	令和6年9月7日（土）10:00～11:30
	場所	鳥屋野公民館 4階 大ホール
	参加者	患児8名 家族12名
	内容	認定ホスピタル・クラウンによる バルーンアートショー、参加者の交流会
	参加者感想等	「このような会に初めて参加したが、楽しかった。」との 感想を多くいただいた。会への参加をきっかけに、 就園や就学、患者会に関する相談もあった。
就職 支援	名称	就労・生活支援セミナー（難病相談支援センター事業と共催）
	講師等	難病患者就職サポーター
	対象者	患者・家族・支援者
	開催日時	令和6年9月23日（祝・月）
	場所	ハイズ長岡
	参加者	開催を企画し広報・周知に努めたが、 参加申込者がなく中止とした。

3 自立支援計画作成の状況（月別）

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
新規	-	1	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-	3
更新	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
合計	-	3	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-	5

4 関係機関との調整(月別件数)

		4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
市町村 (新潟市 除く)	母子担当	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1
	障害担当	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0
	他	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0
新潟市	地区担当	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	2
	こども家庭課	2	-	2	-	1	2	-	-	-	-	-	-	7
	他	-	-	1	5	-	-	-	-	-	-	-	-	6
地域振興局健康福祉部		2	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	3
難病相談支援センター		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0
就労支援機関		-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	1
教育機関		6	4	4	4	3	6	2	2	3	2	8	3	47
医療機関		3	2	3	3	7	3	2	2	7	5	10	8	55
患者・家族会		2	-	-	1	2	1	-	-	-	-	-	-	6
その他		1	-	1	2	-	-	-	-	3	-	3	1	11
合計		17	6	11	15	14	13	4	4	14	7	22	12	139

IV 新潟県における難病患者・家族支援

(1) 新潟県難病医療ネットワーク

◆令和6年度新潟県難病医療ネットワーク活動報告

新潟県難病医療ネットワーク

新潟県では新たな難病の医療提供体制の構築として、平成31年4月に新潟大学医歯学総合病院が「難病診療連携拠点病院」に指定され、難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーが1名配置されました。また、「難病診療分野別拠点病院」と「難病医療協力病院」の指定も進められました。新潟県難病医療ネットワークでは、新潟大学医歯学総合病院の患者総合サポートセンター内に窓口を置き、難病の診断に関することや在宅難病患者さんの一時入院に関することなどの種々のご相談に応じております。再構築に伴い、新潟大学医歯学総合病院内の各診療科に難病相談担当医を指定し連絡体制を整備しました。令和5年度はホームページをリニューアルし、フォームより相談受付や医療従事者研修会の申し込みが可能となりました。難病患者さんとそのご家族が地域で安心して暮らすことができる環境を整えるため、新潟県・新潟市難病相談支援センターや各関係機関との連携を推進し、関係者の皆さんの声をお聞きしながら活動を進めていきたいと思っております。令和6年度の活動は以下の通りです。

1 入院調整・療養相談

1) 相談件数

件数			延べ件数
新規	継続	合計	59件
23件	0件	23件	

2) 疾患別内訳

区分	疾患	新規件数	延べ件数
神経・筋疾患		4	4
		1	3
		4	11
		1	4
		1	1
その他の 指定難病		1	1
		1	8
		1	3
		2	2
		1	1
		1	16
		1	1
		2	2
		1	1
難病疑い		0	0
難病以外の疾患		1	1
合計		23件	59件

3) 相談内容

内容	延べ件数
長期入院	1
レスパイト入院	0
入院時調整	1
今後の療養先に関するもの	1
在宅療養支援	1
医療に関するもの	14
意思決定にかかる心理的支援	0
制度・社会資源	20
医療機関・関係機関の問い合わせ	22
コミュニケーション支援	0
確定診断に関するもの	0
その他	0
合計	60 件

(重複あり)

4) 最初の相談者

職種	件数
患者・家族	9
医師	5
看護師	2
保健師	1
ケアマネージャー	3
その他	3
合計	23 件

(その他：センターからの問い合わせ)

5) 最初の相談方法

方法	電話	メール	FAX	直接	計
件数	18	1	1	3	23

2 令和6年度新潟県難病医療ネットワーク医療従事者研修会の実施

日時	方法	内容	参加
第1回 8月6日	オンライン	・情報提供「新潟県難病医療提供体制について」 新潟県福祉保健部健康づくり支援課 ・情報提供「難病患者支援者のためのハンドブックの活用について」 新潟市保健所保健管理課 ・情報提供「新潟県・新潟市難病相談支援センターの事業紹介」 新潟県・新潟市難病相談支援センター ・講演「神経免疫疾患の特徴と新規治療薬－多発性硬化症、 視神経脊髄炎、重症筋無力症など－」 講師：新潟市民病院 脳神経内科副部長 佐治 越爾先生	85 名
第2回 1月30日	オンライン	・「新潟県難病医療に関する支援制度について」 新潟県福祉保健部健康づくり支援課 鈴木姿緒様 ・「新潟県・新潟市難病相談支援センターの就労支援について」 新潟県・新潟市難病相談支援センター 相談支援員 廣川佐代子様 ・「難病患者の就労支援について」 新潟公共職業安定所 専門援助部門 難病患者就職サポーター 木村亜莉紗様	43 名

3 難病医療協力病院連絡会の実施

会議名	日時	開催方法
協力病院連絡会済生会新潟県央基幹病院	令和6年9月4日（水）	面談

4 地域難病連絡協議会・懇談会等への参加

会議名	日時	開催方法
令和6年度 新潟市難病対策地域協議会第1回部会	令和6年6月20日	参集
令和6年度 第1回新潟市難病対策地域協議会 全体会	令和6年7月30日	参集
令和6年度 難病就労支援連絡会議	令和6年8月28日	オンライン（Zoom）
令和6年度 新潟市難病対策地域協議会 第2回部会	令和7年1月29日	オンライン（Zoom）
令和6年度 第2回新潟市難病対策地域協議会 全体会	令和7年2月12日	オンライン（Zoom）

5 ニュースレター発行

	掲載内容
No.27	寄稿 ○「神経難病の方々の“生きる”を多職種で支える」 国立病院機構西新潟中央病院脳神経内科 医長 長谷川有香先生 ○令和5年度 入院調整・療養相談について
No.28	寄稿 ○「災害時の支援必要性が他者からは見えにくい難病患者の災害備え」 新潟医療福祉大学看護学部看護学科（地域・在宅看護学・災害看護学担当）宇田優子先生 ○令和6年度 新潟県難病医療ネットワーク医療従事者研修会の実施報告 （第1回、第2回）

IV 新潟県における難病患者・家族支援

(2)NPO法人新潟難病支援ネットワーク

◆令和6年度NPO法人新潟難病支援ネットワーク運営事業報告

NPO法人新潟難病支援ネットワーク（以下「ネットワーク」という。）の運営については、次のように行いました。

1 NPO法人運営事業

(1) 総会の開催

通常総会を6月に開催し、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、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

5月に開催した理事会では総会議案を、6月の理事会は役員改選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9月、12月、3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。

(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、令和6年度も継続して運営しました。

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

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。

（詳細は、49ページの「外部会議への参加」のとおりです。）

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

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。令和6年度は、西新潟中央病院ロビー等において、ピアニストの内田美果様による演奏や啓発動画の上映等の集客型イベントを開催するとともに、西新潟中央病院、県立図書館、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、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き、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。

(1) 新潟県立小出高等学校(平成27年度～9回目・令和2年度は中止)

実施日：令和6年7月2日(火)

内 容：①事務局：「出前教室」趣旨説明(難病自販機の御礼とNPO活動等)

②講演：「難病について知って欲しいこと」

講師：黒羽 泰子(西新潟中央病院 脳神経内科医師)

③患者さんの体験談：「あなたがある日突然難病と言われたらどうしますか」

講師：視神経脊髄炎の患者さん

参加者：医療専攻コース生徒32名・教職員数名

(2) 新潟県立新潟西高等学校(平成26年度～継続11回目)

実施日：令和6年10月4日(金)

内 容：①事務局：「出前教室」趣旨説明(難病自販機の御礼とNPO活動等)

②講演：「難病について知って欲しいこと」

講師：若杉 尚宏(西新潟中央病院 脳神経内科医師)

③患者さんの体験談：「難病患者の『できない』を理解してほしい」

講師：ポンペ病の患者さん

④相談支援員：センター事業の紹介

参加者：医療専攻コース生徒17名・教職員数名

(3) 新潟県立三条東高等学校（平成 28 年度～継続 9 回目）

実施日：令和 6 年 10 月 17 日（木）

内 容：①事務局：「出前教室」趣旨説明（難病自販機の御礼と N P O 活動等）

②講演：「難病について知って欲しいこと」

講師：齋藤 奈つみ（西新潟中央病院 脳神経内科医師）

③患者さんの体験談：「難病と分かって」

講師：特発性 ACTH 単独欠損症の患者さん

参加者：医療専攻コース生徒 25 名・教職員数名

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 8 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 7 年 3 月末現在 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。

外部会議等への参加

No.	開催日	会議名	参加者	開催地
1	令和6年9月18日	令和6年度第1回新潟県自立支援協議会	小池	新潟市
2	令和6年9月27日、28日	全国難病センター研究大会 第40回研究大会	小池	オンライン
3	令和6年10月21日	新潟市障がい者地域自立支援協議会 第33回全体会	久住	新潟市
4	令和6年11月15日	第58回新潟市西区障がい者地域自立支援協議会	久住	新潟市
5	令和7年2月12日	令和6年度 新潟県・新潟市小児慢性特定疾病対策地域協議会	小池 久住	新潟市
6	令和7年2月21日	第59回新潟市西区障がい者地域自立支援協議会	久住	新潟市
7	令和7年3月4日	2024年度 にいがた難病パートナーシップ (NNP) 全体報告会	久住	オンライン
8	令和7年3月25日	令和6年度第2回新潟県自立支援協議会	小池	新潟市
9	令和7年3月27日	令和6年度 新潟市障がい者 ICT サポートセンター評価運営委員会	小池	オンライン

◆NPO法人新潟難病支援ネットワーク第18回通常総会

第18回通常総会（令和6年度）を令和6年6月15日に国立病院機構西新潟中央病院内のラベンダーホールをお借りして開催しました。また、総会閉会後に「難病の日」記念講演を開催しました。

総会には、新潟県福祉保健部健康づくり支援課長の富山順子様、新潟市保健所保健管理課長の山賀健様をはじめ、患者団体、医療職など合わせて24名の参加がありました。また、議決権のある正会員80名のうち出席者24名、書面表決書によるもの20名、委任状によるもの10名の計54名で、定款に定める定足数40名を上回り、総会は成立いたしました。

1 令和5年度事業報告・決算報告

令和5年度の事業報告は資料により、個々の事業の実施結果や支出額のほか新潟県・新潟市難病相談支援センターに寄せられた相談の概要などが説明されました。

決算報告は決算報告書により、会計処理は「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部門で行っていること、3部門全体の活動計算書では、経常収益は、会費収入のほか、新潟難病支援自動販売機寄付金が約434万円、運営受託料が新潟県と新潟市合せてセンター運営事業が約1,073万円、小慢事業が約415万円であり、経常収益全体で約2,008万円であったこと、また、経常費用は、それぞれの主な内容のほか、事業費が約1,166万円、管理費が約838万円であり、経常費用全体で約2,004万円であったこと、その結果、次期繰越正味財産額が約3,089万円となったことが説明されました。また、貸借対照表では、資産の部と負債の部の主な内容のほか、負債・正味財産が約3,355万円になったことなどが説明されました。

監査報告は、長谷川篤監事と松田英世監事による監査報告書により、適正に事務処理がされていたという報告があり、事業報告及び決算報告については全会一致で承認されました。

2 令和6年度事業計画・事業予算

令和6年度の事業計画案については資料により、NPO事業として、新潟県と新潟市から引き続き「難病相談支援センター運営事業」及び「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を受託し、相談支援員は常勤1名と非常勤8名により相談支援業務を行うとともに、引き続き、「世界希少・難治性疾患の日」のイベント及び「難病の日」記念講演会を開催することや、ピア・サポーターによるピア・サポート相談を行うことなどが説明されました。

事業予算案については資料により、会費約57万円、寄付金450万円、受託料約1,557万円などを含め、経常収益が2,069万円となり、経常費用は、NPO法人経費、センター経費、小慢自立支援事業の合計が約2,138万円で、約69万円の正味財産の減となる見込みであることが説明されました。

その後、事業計画案と事業予算案については全会一致で承認されました。

3 役員の選任

令和6年度から7年度の役員の改選案については資料により、現役員から提出された役員継続意向確認票や役員選任内規に基づき、理事は再任16名、新任4名（内山政二氏、内山智絵氏、小池隆氏、今野卓哉氏）の計20名とする改選案、監事は再任2名とする選任案が説明されたほか、定款により役員の任期は2年であることが説明されました。

その後、役員改選案は全会一致で承認されました。

◆NPO法人新潟難病支援ネットワーク構成員（役員・会員）

令和6年度役員

1 役員

理事長	西澤 正豊（新潟大学名誉教授 新潟医療福祉大学 学長）
副理事長	小池 亮子（医療法人健周会 介護医療院 葉の里 院長）
	林 豊彦（新潟市障がい者ICTサポートセンター 顧問）
常務理事	小池 隆（元新潟県三条地域振興局企画振興部 副部長）
理事	石井 和男（全国パーキンソン病友の会 新潟県支部 会長）
	内山 政二（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（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（脊柱靱帯骨化症患者家族会「サザンカの会」会長）
	小野寺 理（新潟大学脳研究所 脳神経内科 教授）
	久住 由和（NPO法人きこえエール新潟 専務理事・事務局長）
	栗林 郁夫（全国ボンペ病患者と家族の会）
	今野 卓哉（医療法人社団朋有会堀川内科・神経内科医院 院長）
	佐藤 真理子（新潟県職員保健師会 会長・新潟県南魚沼地域振興局健康福祉環境部 副部長）
	志田 香奈子（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（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（西新潟中央病院 神経部長）
	長谷川 あや子（日本ALS協会 新潟県支部 事務局長）
	林 三枝（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（長岡崇徳大学 看護学部看護学科 在宅・公衆衛生看護 教授）
	武藤 由美子（全国保健師長会 新潟市支部 副支部長）
監事	長谷川 篤（新潟SCDマイマイ 会長）
	松田 英世（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）

2 顧問

顧問	上村 憲司（新潟県津南町 元町長）
----	-------------------

[参考・事務局]

事務局長（常務理事）	新保 勝己（令和6年6月18日まで）
	小池 隆（令和6年6月19日から）
事務局（理事 事務担当）	久住 由和
総務	司山 留美

NPO法人新潟難病支援ネットワーク会員

会員数（令和7年3月31日現在）

区分	正会員	賛助会員	合計
個人	52	47	99
医療機関	8	12	20
患者団体	14	0	14
関係団体・企業	3	9	12
合計	77	68	145

団体会員（令和6年度中）

	正会員	賛助会員
患者団体	全国パーキンソン病友の会新潟県支部	
	サザンカの会（新潟県脊柱靱帯骨化症患者家族会）	
	全国筋無力症友の会新潟支部	
	新潟SCDマイマイ	
	にいがた膠原病つどいの会	
	日本ALS協会新潟県支部	
	日本てんかん協会新潟県支部	
	ブラダー・ウィリー症候群協会新潟「有志の会」	
	新潟県日本網膜色素変性症協会	
	NPO 法人線維筋痛症友の会東北支部	
	重症心身障害児（者）を守る会・父母の会	
	全国ファブリー病患者と家族の会新潟支部	
	新潟県ベーチェット病患者・家族交流会	
	NPO 法人全国ポンペ病患者と家族の会	
専門職団体	新潟県職員保健師会	新潟県薬剤師会
	社団法人新潟県作業療法士会	新潟県言語聴覚士会事務局
	新潟県歯科医師会	全国保健師長会新潟県支部
		新潟県医療ソーシャルワーカー協会

◆特定非営利活動法人 新潟難病支援ネットワーク 定款

第1章 総則

(名称)

第1条 この法人は、特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワークという。

(事務所)

第2条 この法人は、事務所を新潟県新潟市西区真砂1丁目14番1号独立行政法人国立病院機構西新潟中央病院内に置く。

第2章 目的及び事業

(目的)

第3条 この法人は、医療、保健、福祉、住民が一致協力して総合的な相談・支援をするための難病相談支援センター事業を行うとともに、難病患者・小児慢性特定疾病児童及び家族等が安心して療養、社会生活を営める社会を実現することを目的とする。

(特定非営利活動の種類)

第4条 この法人は、前条の目的を達成するため、次に掲げる種類の特定非営利活動を行う。

- (1) 保健、医療又は福祉の増進を図る活動
- (2) 社会教育の推進を図る活動
- (3) 職業能力の開発又は雇用機会の拡充を支援する活動
- (4) 前各号の掲げる活動を行う団体の運営又は活動に関する連絡、助言又は援助の活動

(事業)

第5条 この法人は、第3条の目的を達成するため、次の特定非営利活動に係る事業を行う。

- (1) 難病患者の療養・生活・心の悩みへの相談と支援に関する事業
- (2) 難病患者が住みやすい社会にするための啓発促進に関する事業
- (3) 難病に関する情報収集及び提供に関する事業
- (4) 難病当事者及び支援者への研修会、学習会、交流会に関する事業
- (5) 小児慢性特定疾病児童・家族及び支援者の相談と支援に関する事業

第3章 会員

(種別)

第6条 この法人の会員は、次の2種とし、正会員をもって特定非営利活動促進法（以下「法」という。）における社員とする。

- (1) 正会員 この法人の目的に賛同して入会した個人、医療機関、団体
- (2) 賛助会員 この法人の事業を賛助するために入会した個人、団体、医療機関、企業

(入会)

第7条 会員の入会については、特に条件を定めない。

2 会員として入会しようとするものは、理事長が別に定める入会申込書により、理事長に申し込むものとし、理事長は、正当な理由がない限り、入会を認めなければならない。

3 理事長は、前項のものの入会を認めないときは、速やかに、理由を付した書面をもって本人にその旨を通知しなければならない。

(入会金及び会費)

第8条 会員は、別に定める入会金及び会費を納入しなければならない。

(会員の資格の喪失)

第9条 会員が次の各号に該当するに至ったときは、その資格を喪失する。

- (1) 退会届を提出したとき。
- (2) 本人が死亡し、又は会員である団体が消滅したとき。
- (3) 除名されたとき。
- (4) 正当な理由無く会費を滞納し、催促を受けてもそれに応じず、納入しないとき。

(退会)

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

(除名)

第11条 会員が次の各号に該当するに至ったときは、総会の議決により、これを除名することができる。この場合、その会員に対し、議決の前に弁明の機会を与えなければならない。

- (1) この定款等に違反したとき。
- (2) この法人の名誉を傷つけ、又はこの法人の目的に反する行為をしたとき。

(抛出金品の不返還)

第12条 既納の入会金、会費及びその他の抛出金品は、返還しない。

第4章 役員及び職員

(種別及び定数)

第13条 この法人に次の役員を置く。

- (1) 理事 5人以上20人以内
- (2) 監事 1人以上2人以内
- 2 理事のうち、1人を理事長、1人以上を副理事長とし、1人を常務理事とする。

(選任等)

第14条 理事及び監事は、総会において選任する。

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

(職務)

第15条 理事全員は、この法人を代表する。また、理事長は、この法人の業務を総理する。

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

(任期等)

第16条 役員の任期は、2年とする。ただし、補欠又は増員により選任された役員は、前任者又は現任者の残任期間とする。

- 2 前項の規定にかかわらず、後任の役員が選任されていない場合に限り、同項の規定により定款に定められた任期の末日後最初の総会が終結するまでその任期を伸長する。
- 3 役員は、再任されることができる。

(欠員補充)

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

(解任)

第18条 役員が次の各号に該当するに至ったときは、総会の議決により、これを解任することができる。この場合、その役員に対し、議決する前に弁明の機会を与えなければならない。

- (1) 心身の故障のため、職務の遂行に堪えられないと認められるとき。
- (2) 職務上の義務違反その他役員としてふさわしくない行為があったとき。

(報酬等)

第19条 役員は、その総数の3分の1以下の範囲内で報酬を受けることができる。

- 2 役員には、その職務執行のために必要な費用を弁償することができる。
- 3 前2項に関し必要な事項は、総会の議決を経て、理事長が別に定める。

(顧問)

第20条 この法人に顧問を若干名置くことができる。

- 2 顧問は、理事会の決定に基づき理事長が委嘱する。
- 3 顧問は、理事会の求めに応じて必要な助言をすることができる。
- 4 顧問の任期は、2年とする。ただし、再任されることができる。

(事務局及び職員)

第 21 条 この法人に、事務を処理するため事務局を設け事務局長及び必要な職員を置く。

2 職員は、理事会の承認を得て、理事長が任免する。

3 事務局の組織及び運営に関し必要な事項は、理事会の議決を経て、別に定める。

4 主たる事務所には、常に次に掲げる帳簿及び書類を備えておくものとする。

- (1) 定款
- (2) 会員名簿及び会員の異動に関する書類
- (3) 理事、監事及び職員の名簿
- (4) 定款に定める機関の議事に関する書類
- (5) 収入、支出に関する帳簿及び証拠書類
- (6) 資産、負債及び正味財産の状況を示す書類
- (7) その他必要な帳簿及び書類

第 5 章 総会

(種別)

第 22 条 この法人の総会は、通常総会及び臨時総会の 2 種とする。

(構成)

第 23 条 総会は、正会員をもって構成する。

(権能)

第 24 条 総会は、以下の事項について議決する。

- (1) 定款の変更
- (2) 事業計画及び活動予算
- (3) 事業報告及び活動決算
- (4) 役員の選任又は解任、職務及び報酬
- (5) 合併
- (6) 解散
- (7) 解散した場合の財産の処分

(開催)

第 25 条 通常総会は、毎年 1 回開催する。

2 臨時総会は、次の各号に該当する場合に開催する。

- (1) 理事会が必要と認め招集の請求をしたとき。
- (2) 正会員総数の 5 分の 1 以上から会議の目的である事項を記載した書面をもって招集の請求があったとき。
- (3) 第 15 条第 5 項第 4 号の規定により、監事から招集があったとき。

(招集)

第 26 条 総会は、前条第 2 項第 3 号の場合を除き、理事長が招集する。

2 理事長は、前条第 2 項第 1 号及び第 2 号の規定による請求があったときは、その日から 30 日以内に臨時総会を招集しなければならない。

3 総会を招集するときは、会議の日時、場所、目的及び審議事項を記載した書面をもって、少なくとも 5 日前までに通知しなければならない。

(議長)

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

(定足数)

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

(議決)

第 29 条 総会における議決事項は、第 26 条第 3 項の規定によってあらかじめ通知した事項とする。ただし、議事が緊急を要するもので、出席した正会員の 2 分の 1 以上の同意があった場合は、この限りではない。

2 総会の議事は、この定款に定めるもののほか、出席した正会員の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。

(表決権等)

第 30 条 各正会員の表決権は、平等とする。

2 やむを得ない理由のため総会に出席できない正会員は、あらかじめ通知された事項について書面又はファックスをもって表決し、又は他の正会員を代理人として表決を委任することができる。

3 前項の規定により表決した正会員は、第 28 条、第 29 条、第 31 条第 1 項及び第 50 条の適用については、総会に出席したものとみなす。

4 総会の議決について、特別の利害関係を有する正会員は、その議事の議決に加わることはできない。

(議事録)

第31条 総会の議事については、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。

- (1) 日時及び場所
- (2) 正会員総数及び出席者数（書面表決者又は表決委任者がある場合にあっては、その数を付記すること。）
- (3) 審議事項
- (4) 議事の経過の概要及び議決の結果
- (5) 議事録署名人の選任に関する事項

2 議事録には、議長及びその会議において選任された議事録署名人2人以上が署名、押印しなければならない。

第6章 理事会

(構成)

第32条 理事会は、理事をもって構成する。

(権能)

第33条 理事会は、この定款に定めるもののほか、次の事項を議決する。

- (1) 総会に付議すべき事項
- (2) 総会の議決した事項の執行に関する事項
- (3) 入会金及び会費の額
- (4) 借入金（その事業年度内の収入をもって償還する短期借入金を除く。第49条において同じ。）その他新たな義務の負担及び権利の放棄
- (5) その他総会の議決を要しない会務の執行に関する事項

(開催)

第34条 理事会は、次の各号に該当する場合に開催する。

- (1) 理事長が必要と認めたとき。
- (2) 理事総数の2分の1以上から会議の目的である事項を記載した書面をもって招集の請求があったとき。
- (3) 第15条第5項第5号の規定により、監事から招集の請求があったとき。

(招集)

第35条 理事会は、年1回以上とし、理事長が招集する。

2 理事長は、前条第2号及び第3号の規定による請求があったときは、その日から14日以内に理事会を招集しなければならない。

3 理事会を招集するときは、会議の日時、場所、目的及び審議事項を記載した書面もしくは相当する手段をもって、少なくとも5日前までに理事に対して通知しなければならない。

(議長)

第36条 理事会の議長は、その理事会に於いて出席した理事の中から選出する。

(議決)

第37条 理事会における議決事項は、第35条第3項の規定によってあらかじめ通知した事項とする。ただし、議事が緊急を要するもので、出席した理事の2分の1以上の同意があった場合は、この限りではない。

2 理事会の議事は、理事総数の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。

(表決権等)

第38条 各理事の表決権は、平等とする。

2 やむを得ない理由のため理事会に出席できない理事は、あらかじめ通知された事項について書面もしくは相当する手段をもって表決することができる。

3 前項の規定により表決した理事は、前条及び次条第1項の適用については、理事会に出席したものとみなす。

4 理事会の議決について、特別の利害関係を有する理事は、その議事の議決に加わることができない。

(議事録)

第39条 理事会の議事については、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。

- (1) 日時及び場所
- (2) 理事総数、出席者数及び出席者氏名（書面表決者にあっては、その旨を付記すること。）
- (3) 審議事項
- (4) 議事の経過の概要及び議決の結果
- (5) 議事録署名人の選任に関する事項

2 議事録には、議長及びその会議において選任された議事録署名人2人以上が署名、押印しなければならない。

第7章 資産及び会計

(資産の構成)

第40条 この法人の資産は、次の各号に掲げるものをもって構成する。

- (1) 設立当初の財産目録に記載された資産
- (2) 入会金及び会費
- (3) 寄付金品
- (4) 財産から生じる収入
- (5) 事業に伴う収入
- (6) その他の収入

(資産の管理)

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

(会計の原則)

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

(事業計画及び予算)

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

(暫定予算)

第44条 前条の規定にかかわらず、やむを得ない理由により予算が成立しないときは、理事長は、理事会の議決を経て、予算成立の日まで前事業年度の予算に準じ収入支出することができる。

2 前項の収入支出は、新たに成立した予算の収入支出とみなす。

(予備費の設定及び使用)

第45条 予算超過又は予算外の支出に充てるため、予算中に予備費を設けることができる。

2 予備費を使用するときは、理事会の議決を経なければならない。

(予算の追加及び更正)

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

(事業報告及び決算)

第47条 この法人の事業報告書、活動計算書、貸借対照表及び財産目録等の決算に関する書類は、毎事業年度終了後、速やかに、理事長が作成し、監事の監査を受け、総会の議決を経なければならない。

2 決算上剰余金を生じたときは、次事業年度に繰り越すものとする。

(事業年度)

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

(臨機の措置)

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

第8章 定款の変更、解散及び合併

(定款の変更)

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

(解散)

第51条 この法人は、次に掲げる事由により解散する。

- (1) 総会の決議
- (2) 目的とする特定非営利活動に係る事業の成功の不能
- (3) 正会員の欠亡
- (4) 合併
- (5) 破産
- (6) 所轄庁による設立の認証の取消し

2 前項第1号の事由によりこの法人が解散するときは、正会員総数の4分の3以上の承諾を得なければならない。

3 第1項第2号の事由により解散するときは、所轄庁の認定を得なければならない。

(残余財産の帰属)

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

(合併)

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

第 9 章 公告の方法

(公告の方法)

第 54 条 この法人の公告は、この法人の掲示場に掲示するとともに、官報に掲載して行う。ただし、法第 28 条の 2 第 1 項に規定する貸借対照表の公告については、この法人のホームページに掲載して行う。

第 10 章 雑則

(細則)

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

附 則

1 この定款は、この法人の成立の日から施行する。

2 この法人の設立当初の役員は、次に掲げる者とする。

理事長 西澤正豊

副理事長 土屋俊品、堀川楊、斎藤博

常務理事 若林佑子

理事 小池亮子、伊藤勉、永島日出雄、田澤義雄、隅田好美

井浦正子、茅根孝子、河田珪子、大平勇二、星野京子

監事 村澤廣一

同 遁所直樹

3 この法人の設立当初の役員の任期は、第 16 条第 1 項の規定にかかわらず、成立の日から平成 19 年度の通常総会までとする。

4 この法人の設立当初の事業計画及び収支予算は、第 43 条の規定にかかわらず、設立総会の定めるところによるものとする。

5 この法人の設立当初の事業年度は、第 48 条の規定にかかわらず、成立の日から平成 19 年 3 月 31 日までとする。

6 この法人の設立当初の会費は、初年度はこれを徴収しない。次年度より第 8 条の規定にかかわらず、次に掲げる額とする。

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

付則（平成 19 年 5 月 12 日一部改正）

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

付則（平成 19 年 5 月 12 日一部改正）

1 この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第 20 条第 4 項 顧問の任期）

付則（平成 24 年 5 月 26 日一部改正）

1 この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第 15 条第 1 項 職務）

付則（平成 24 年 5 月 26 日一部改正）

1 この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第 16 条第 1 項 第 2 項 第 3 項 任期等）

付則（平成 24 年 5 月 26 日一部改正）

1 この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第 20 条第 4 項 顧問の任期）

付則（平成 24 年 5 月 26 日一部改正）

1 この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第 24 条（2）（3）権能）

付則（平成 24 年 5 月 26 日一部改正）

1 この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第 43 条第 1 項 事業計画及び予算）

付則（平成24年5月26日一部改正）

1 この定款の改正は、所轄庁の認証の日から施行する（第47条第1項 事業報告及び決算）

付則（平成24年5月26日一部改正）

1 この定款の改正は、所轄庁の認証の日から施行する（第50条第1項 定款の変更）

付則（平成28年5月28日一部改正）

1 この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第3条 目的）

付則（平成28年5月28日一部改正）

1 この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第5条 事業）

付則（平成29年6月10日一部改正）

1 この定款の変更は、所轄庁の認証の日から施行する。（第54条 公告の方法）

IV 新潟県における難病患者・家族支援

(3) 新潟難病サポートプロジェクト

◆新潟難病サポートプロジェクト

「新潟難病サポートプロジェクト」は、平成 21 年 4 月 26 日に株式会社ピーコックの代表取締役社長塚本勝美様が社会貢献活動として立ち上げた、「NPO 法人新潟難病支援ネットワーク」への自動販売機を通じた寄付金支援プロジェクトです。（経緯及びプロジェクトの仕組み等は 65 ページ以降をご覧ください。）

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

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

1 寄付金の状況

令和 6 年度末累計 70,270,428 円

＜年度別内訳＞平成 21 年度		745,450 円（21 年 8 月～）	平成 29 年度	5,372,570 円
	22 年度	2,854,199 円	30 年度	5,400,344 円
	23 年度	3,488,262 円	31 年度	5,413,532 円
	24 年度	4,130,707 円	令和 2 年度	4,737,793 円
	25 年度	5,018,163 円	3 年度	4,770,273 円
	26 年度	4,767,928 円	4 年度	4,353,536 円
	27 年度	5,072,148 円	5 年度	4,343,993 円
	28 年度	5,626,262 円	6 年度	4,175,268 円

2 寄付金の使途についての基本的な考え方

- (1) NPO 法人の不足する運営資金や NPO 法人の自主事業（患者団体等交付事業、難病出前教室、啓発事業）に優先充当するほか、一般財源として充当する。
- (2) 難病相談支援センター事業及び小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の充実を図るため、必要に応じて県・新潟市の委託事業に NPO 法人が独自上乗せする。
- (3) NPO 法人の今後の継続した安定運営のため、一定程度の積立金を確保する。
- (4) 県・新潟市委託料の前払金が入金（7月）されるまでの間の年度当初の運転資金等に活用する。

3 令和 6 年度寄付金の使途

- ・運営資金（事務局賃金、維持管理費） 約 465 万円
 - ・患者団体等交付金（6 団体）約 17 万円
 - ・難病出前教室（県立高校 3 校 報償費等）約 9 万円
 - ・イベント等啓発事業 約 8 万円
- （令和 6 年度末の積立金 約 1,000 万円）

4 令和 6 年度の感謝状贈呈

NPO 法人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、株式会社ピーコック代表取締役社長 塚本 功 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。

新潟難病サポートプロジェクト推進のご挨拶

令和7年10月吉日

株式会社ピーコック

創始者 塚本 勝美

代表取締役社長 塚本 功

先代社長である創始者塚本勝美は平成20年に大病を患い、健康のありがたさを身にしみて感じました。この時の入院時の体験から、還暦という節目を迎えたときに、重い病気で困っておられる方々を少しでも助けたいと考え、新たな社会貢献活動として「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」を支援することを決めました。

県内には、難病で苦しんでいる方が、現在1万7千人以上おられます。

長期にわたり治療が必要とされる難病の患者さんとそのご家族の生活を継続的に支援する事を目指し、平成21年に「新潟難病サポートプロジェクト」を立ち上げました。

「新潟難病サポートプロジェクト」の具体的な活動は「コカ・コーラボトラーズジャパン株式会社」様のご協力のもと、県内の公共機関や各企業様等から、新潟難病支援型自動販売機を設置して頂き、そこから上がる売上金の一部を「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」に継続的に寄付し、難病患者の皆様を側面からサポートするというプロジェクトです。

お陰さまで、このプロジェクトも17年目を迎え、現在は自動販売機が451台、寄付金の累計総額6,830万円という大きな成果を上げるまでに至りました。同NPO法人の支援活動に重要な貢献を果たしております。

ここまで来られましたのも、多くの皆様方からこのプロジェクトの主旨にご理解頂き、ご賛同を頂いた賜であり心より感謝申し上げます。

これからも、株式会社ピーコックは、誰かの「ありがとう」につながることを願い、新潟県内の難病患者さんとそのご家族の皆様への支援を続けて参ります。

引き続き皆様のご支援とご協力を宜しくお願い申し上げます。

難病支援型自動販売機について

令和7年10月吉日

コカ・コーラボトラーズジャパン株式会社

ベンディング東日本エリア法人営業課

課長 佐藤 義夫

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

株式会社ピーコック様との協同支援としまして平成21年に「新潟難病プロジェクト」を立ち上げてから17目を迎え、現在までに451台の新潟難病支援型自動販売機の設置を展開することができ、NPO法人新潟難病支援ネットワーク様への寄付金額も累計総額約6,830万円となりました。

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

現在、難病で苦しんでおられる方が新潟県内でも1万7千人以上と、毎年増加傾向にある中で、難病の患者様とそこご家族の皆様が安心して暮らせ、なんでも相談できる環境の確立を今後もサポートして参ります。新潟県・新潟市難病相談支援センター様運営の継続的財源確保の一環として、今後も株式会社ピーコック様と協同で、この新潟難病支援型自動販売機の更なる拡大を進めて行く所存でございます。

引続き皆様方からの新潟難病支援型自動販売機設置の拡大ならびにご紹介によるご支援とご協力を賜りますよう、よろしくお願い申し上げます。

新潟難病サポートプロジェクト

「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」への支援活動
誰かの「ありがとう」につながっています。



創始者 塚本 勝美
代表取締役社長 塚本 功



新潟難病サポートプロジェクトの継続のご挨拶

—「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」への支援活動— 株式会社ピーコック
創始者 塚本 勝美
代表取締役社長 塚本 功

誰かの「ありがとう」につながっています。

先代社長である父勝美が、創始者としてスタート致しました「新潟難病サポートプロジェクト」は、今年で17年目を迎えました。先代が積み重ねてきた社会貢献という思いを継承し、これからも、株式会社ピーコックは、誰かの「ありがとう」につながることを心から願い、難病の患者さんと、ご家族の皆様への支援をこれからも続けてまいります。

このプロジェクトを立ち上げたきっかけは、先代の父勝美が、平成20年に大きな手術をし、健康のありがたさを身にしみて体感しました。さらに還暦という節目を迎えた時に、新たな社会貢献として、新潟県で困っておられる方を支援したいと考え「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」を支援することを決め、継続して取り組んで参りました。

現在、新潟県内に難病で苦しんでいる方が、1万7千人以上おられます。長期にわたる治療が必要とされる難病の患者さんご家族の皆様が安心して暮らせる環境を継続的に支援するために、平成21年から立ち上げた、「新潟難病サポートプロジェクト」も、皆様からのご理解、ご支援を頂きながら17年目を迎えることができ、同NPO法人の財源確保の一助として、「コカ・コーラボトラーズジャパン株式会社」様のご協力と、皆様からのご理解を頂き設置してまいりました。

難病支援自動販売機も現在までに、451台の設置、寄付金総額約6,830万円を「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」に寄付することができました。

今後とも、新潟県の難病患者さんご家族の皆さまの支援に対し全力で取り組む所存でありますので、引き続き皆さま方からの、ご支援・ご協力の程、なにとぞ、よろしくお願い申し上げます。





新潟難病サポートプロジェクト寄付金

—「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」への支援活動—

誰かの「ありがとう」につながっています。

期間 平成21年7月～令和7年10月末日まで（17年目）

◆ 平成21年寄付金	415,417 円
◆ 平成22年寄付金	2,606,794 円
◆ 平成23年寄付金	3,268,280 円
◆ 平成24年寄付金	3,591,016 円
◆ 平成25年寄付金	4,416,297 円
◆ 平成26年寄付金	4,451,195 円
◆ 平成27年寄付金	4,450,660 円
◆ 平成28年寄付金	5,139,978 円
◆ 平成29年寄付金	4,876,228 円
◆ 平成30年寄付金	4,819,387 円
◆ 令和元年寄付金	5,053,205 円
◆ 令和2年寄付金	4,643,912 円
◆ 令和3年寄付金	4,790,042 円
◆ 令和4年寄付金	4,358,241 円
◆ 令和5年寄付金	4,314,594 円
◆ 令和6年寄付金	4,191,796 円
◆ 令和7年寄付金	2,911,026 円

寄付金 : 68,298,068 円

難病支援型自動販売機
設置台数(令和6年9月末現在)

4 5 1 台

寄付金総額 (令和7年10月末現在)

6 8, 2 9 8, 0 6 8 円

新潟県難病プロジェクトに対し、皆さまからの
ご支援・ご協力を頂き、活動開始17年で約6,830万円を
NPO法人新潟難病支援ネットワークへ寄付を実施すること
ができました。

継続支援を実施することが大切であるとともに、年々増加
する新潟県の難病患者・そのご家族のサポートは必須であり
更なる安定的な支援を実施する為に、設置継続はもとより、
「難病支援型自動販売機」新規設置へのご理解・ご協力を
何卒、宜しくお願い申し上げます。

株式会社ピーコック 塚本 功

1. 難病と新潟県・新潟市難病相談支援センター

難病とは

原因不明で治療方法が確立されず、長期にわたる療養が必要とされている病気です。
その為、患者さんやそのご家族の方々が精神的にも経済的にも大きな負担を負っています。
現在、国が医療費助成の対象にしている病気（指定難病）が348あります。

新潟県・新潟市難病相談支援センターとは、

難病の患者さんが地域で安心して暮らせるように、総合的な相談支援を行う窓口です。
専門の相談支援員がおり、相談は無料です。プライバシーもきちんと保護されています。
このセンターは新潟県・新潟市が設置し「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」が新潟県
及び新潟市から委託を受けて運営しています。

新潟県・新潟市難病相談支援センター
〒950-2085 新潟県新潟市西区真砂1丁目14番1号
独立行政法人国立病院機構 西新潟中央病院内
【TEL】025-267-2170 【FAX】025-267-2210
【E-mail】Niigata-Nansen@nifty.com
【URL】http://www.niigata-nansen.com

2. 新潟県・新潟市難病相談支援センターの設置目的と事業内容

新潟県・新潟市難病相談支援センターの設置目的

医療、保健、福祉、住民が一致協力して総合的な相談・支援をするための難病相談支援センター事業を行うとともに、難病患者、家族が安心して療養、社会生活を営める社会を実現することを目的として設立。

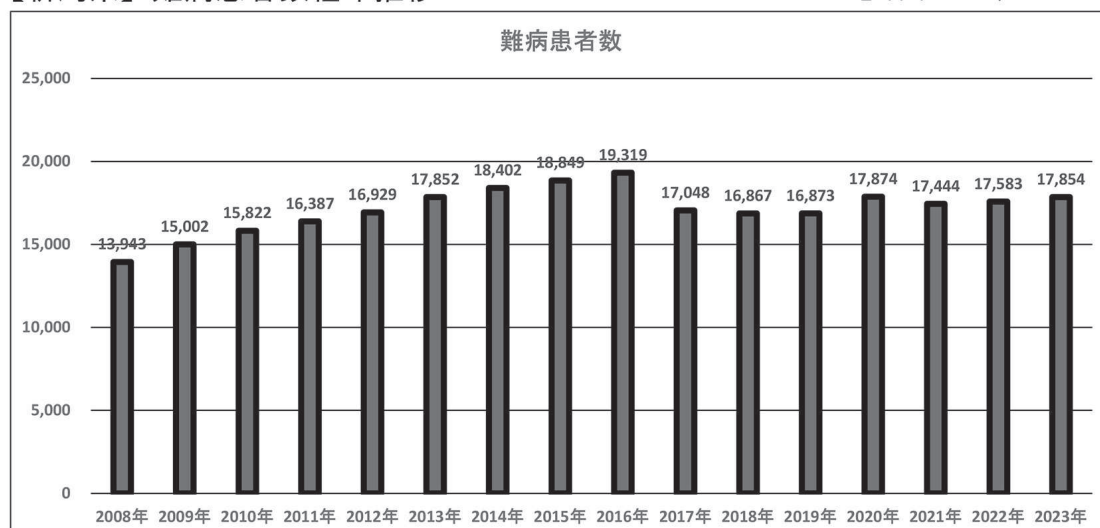
新潟県・新潟市難病相談支援センターの事業内容

1. 難病患者の療養・生活・心の悩みへの相談支援に関する事業
2. 難病患者が住みやすい社会にするための啓発促進に関する事業
3. 難病に関する情報収集及び提供に関する事業
4. 難病患者の就労支援に関する事業
5. 難病当事者及び支援者への研修会・学習会・交流会に関する事業

3. 新潟県内の医療費助成の対象となる難病患者の推移

【新潟県】難病患者数経年推移

2023年
患者数 17,854人



新潟県内の医療費助成の対象となる難病患者は年々増加している。2017年は、医療費助成制度の改定に伴い、軽症者が原則対象外となったことから、減少した。また難病相談支援センターへの相談件数も例年千件程度に推移している。より多くの患者さんやその家族の相談を受けるためにもセンターを運営するNPO法人の財政基盤がしっかりしていなければならない。難病患者・家族の相談対応や事業の充実図っていくためにも財政基盤の安定的な確保が重要である。

4. 難病出前教室について

NPO法人新潟難病支援ネットワークでは多くの県立高等学校に「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き、生徒の皆様を通して多額の寄付をいただいております。

生徒の皆様にも、病気や障害を持った人の声を届け難病患者の理解を深めていただきたく平成26年12月より開催致しました。

現在、県立高等学校で医療専攻コースのある、新潟西高等学校、小出高等学校、三条東高等学校で実施しております。

新潟県・新潟市難病相談支援センター センターだより vol.44

●難病出前教室

令和6年度も「新潟難病サポート自動販売機」を設置していただいている医療専攻コースのある新潟西高等学校、小出高等学校、三条東高等学校で、Zoomを活用してオンラインで難病出前教室を開催しました。

脳神経内科医からは、難病の位置づけ、症状、治療法のほか、患者さんを支える面での多職種の連携の重要性などについて、また、難病患者さんからは、診断までの経過、療養生活の状況、難病患者としての活動等についてお話しいただきました。

生徒の皆さんからは、「医療、難病についてまだ知らないことがたくさんあるので、もっと勉強していきたい」「難病についてもっと知り、難病患者さんの手助けが少しでもできるようにしたい」「患者さんから実際に病状や辛かった出来事を聞いたことで自分が今後どう関わっていこうか考えるきっかけになった。」などの感想をいただきました。

【開催概要】

- ①県立小出高等学校 令和6年7月2日(火) 生徒数32人
講師：西新潟中央病院 脳神経内科 黒羽泰子 医師
「視神経脊髄炎」の患者さん
- ②県立新潟西高等学校 令和6年10月4日(金) 生徒数17人
講師：西新潟中央病院 脳神経内科 若杉尚宏 医師
「ボンベ病」の患者さん
- ③県立三条東高等学校 令和6年10月17日(木) 生徒数25人
講師：西新潟中央病院 脳神経内科 齋藤奈つみ 医師
「特発性ACTH単独欠損症」の患者さん

※資料は令和7年2月10日発行の
新潟県難病相談支援センターだよりVol44より

★ 令和6年度に参加いただいた生徒さんの声（アンケートより）

- ・医療、難病についてまだ知らないことがたくさんあるので、もっと勉強していきたい。
- ・難病についてもっと知り、難病患者さんの手助けが少しでもできるようにしたい。
- ・患者さんから実際に病状や辛かった出来事を聞いたことで自分が今後どう関わっていこうか考えるきっかけになった。



※新潟県立新潟西高等学校でのオンライン難病出前教室（令和6年10月4日）

難病支援自販機イメージ図



ポスターイメージ①

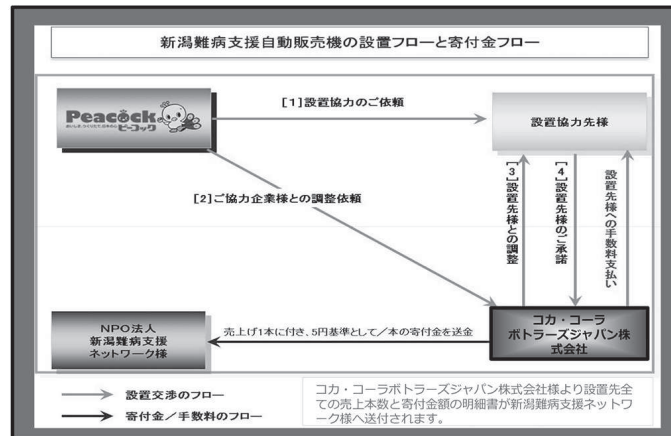
誰かの「ありがとう」につながっています。

新潟県・新潟市難病相談支援センター
〒950-2085 新潟県新潟市西区真砂1丁目14番1号
独立行政法人国立病院機構 西新潟中央病院内
TEL (025) 267-2170 FAX (025) 267-2210
(NPO法人新潟難病支援ネットワーク)

この自販機は、(Peacock)社の「新潟難病サポートプロジェクト」の活動の一環で設置されています。

売上げの一部は「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」に寄付されます。

難病とは、原因が不明・治療方法が確立されず、長期治療を必要とされている病気です。



お客様・地域・社会のニーズに柔軟にお応えする自動販売機

1. 環境対応（省エネのご協力）

【ピークシフト自動販売機】

夏の日中に冷却用の電力を使わずに消費電力95%削減しながら16時間もの間、冷たい製品を提供できる超省エネ型「ピークシフト自販機」を2013年より展開しています。冷却運転のためにコンプレッサーを長時停止させることから運転音が発生せず、病院やオフィスのように静けさが求められるロケーションの設置にも適しています。この「ピークシフト自販機」により節電を行いながら、どんな時でも冷たい商品を提供することが可能になりました。

2. マルチキャッシュレス対応

【マルチキャッシュレス自動販売機】

現金だけでなくEdy、iD、Suicaなどの複数の電子マネーがご利用いただける自動販売機です。電子マネー読み込み用のパネルに、カード・おサイフケータイ対応の携帯電話などをかざすことで、キャッシュレスでスムーズに飲料を購入することができます。

3. スマートフォンアプリ「Coke ON」対応

【マルチキャッシュレス自動販売機】

お客様と製品ブランド、そして販売チャネルを結びサービスを、より身近でパーソナルなものにするため、2016年4月、スマートフォンアプリ「Coke ON」の提供を開始しました。Coke ONは、「Coke ON」対応自販機での製品購入などで「Coke ON」アプリ内のスタンプが15個たまると、「Coke ON」対応自販機で取り扱っている好きなコカ・コーラ社製品1本と無料で交換できるドリンクチケットを獲得できるサービスで、本キャンペーンで獲得したスタンプも、通常の「Coke ON」ご利用でたまるスタンプと同様に、15個たまると好きなコカ・コーラ社製品1本と無料で交換できるドリンクチケットを獲得できます。



難病支援型自動販売機に関するお問合せについては下記へご連絡ください。

NPO法人 新潟難病支援ネットワーク
〒950-2085 新潟県新潟市西区真砂1丁目14番1号
独立行政法人国立病院機構 西新潟中央病院内
【TEL/FAX】025-267-2225 【E-mail】niigata-npo.shien@mbr.nifty.com

IV 新潟県における難病患者・家族支援

(4) にいがた難病パートナーシップ

難病相談支援センター 2024 年度報告書 にいがた難病パートナーシップ活動報告

新潟大学大学院保健学研究科看護学分野博士前期課程 小原慶子

1 にいがた難病パートナーシップとは

「にいがた難病パートナーシップ」とは、People-Centered-Care (PCC) の概念を基盤に、新潟大学保健学研究科大学院生を中心とした学生と、NPO 法人新潟難病ネットワーク、患者会の三者がパートナーを組み、対等な立場でお互いの専門性を活かしながら、個人や地域社会において健康改善に向けた取り組みができるネットワーク作りをする活動のことです。「にいがた難病パートナーシップ」の頭文字をとり、NNP と呼んでいます。

この活動の基盤となる考え方である PCC とは、「市民が主体となり、保健医療従事者とパートナーを組み、個人や地域社会における健康問題の改善に向けた取り組み」と定義されています¹⁾。PCC の中心は市民（当事者）であり、保健医療従事者とパートナーシップを組み、お互いに役割を担い、共に課題を乗り越えます。ケアの主体もまた市民（当事者）であり、市民が主体的に自分の健康を自分で創る社会をつくるため、保健医療従事者と市民が対等な立場でともに活動をする姿勢が取り組みの鍵になります。さらに、活動を継続することで、個人の力がつき（個人変容）、社会が変わる（社会変容）パワーが生まれるとされています。（図 1）

図 1 PCC (People-Centered Care) 概念図



私たちは、この PCC を基盤としたパートナーシップの形について、新潟大学大学院保健学研究科の大学院生を中心に、NPO 法人新潟難病支援ネットワーク理事の久住様、難病相談支援センターの豊岡様、渡部様、保健学研究科の有森教授、人文社会科学系（創生学部）の田中教授と話し合いを続け、2019 年から活動を開始しました。

2 にいがた難病パートナーシップ（NNP）の取り組み

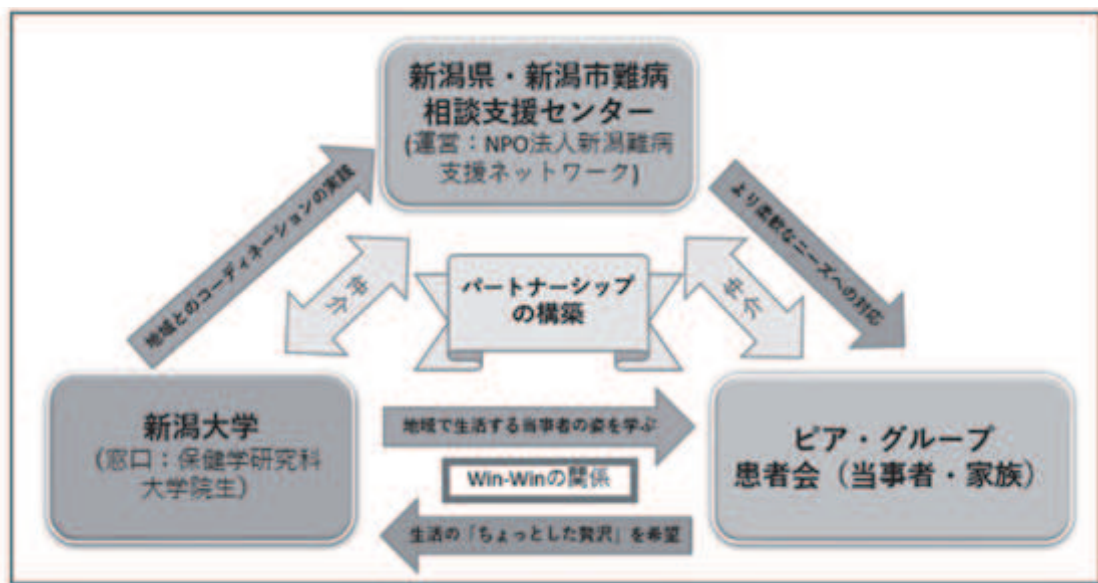
1) NNP が目指すもの

私たちの活動が目指すのは、地域で暮らす難病の方が、病気のために我慢してきた生活の楽しみや、潤いのある生活をするための「ちょっとした贅沢」を一緒に実現することです。この「ちょっとした贅沢」とは、ショッピングや美術館に出かけるなど、生活のなかの楽しみを想定しております。行政では手の届きにくい柔軟な対応や、大学がもつ物的・人的資源を活かした活動を目指しています。

2) NNP のパートナーシップとは

話し合いの末、私たちが辿り着いたパートナーシップの形は、難病相談支援センター、難病の患者会（当事者）、新潟大学の三者がお互いを信頼し尊敬し合い、お互いの持ち味を活かした対等なパートナーシップです。（図2）

図2 NNP（にいがた難病パートナーシップ）組織図



NNP のパートナーシップでは、難病相談支援センターに新潟大学と患者会（当事者）の間を仲介していただくという特徴があります。新潟大学と患者会（当事者）が直接連絡を取るよりも、難病相談支援センターが仲介することで、患者会（当事者）にとっては連絡・相談のハードルが低くなり、大学は研究活動等の時間を確保することができ、無理なく円滑に活動を行えるという利点があります。

そして、最も重要な点は、三者がWin-Winの関係であるということです。難病相談支援センターは、患者会（当事者）に対して、より柔軟で幅広いニーズへの対応が可能です。難病相談支援センターが抽出した患者会のニーズに基づき、三者が協働することにより、患者会（当事者）は「ちょっとした贅沢」を実現することができます。また、新潟大学の学生は地域で生活する難病の当事者と接することにより、難病への理解を深めることができ、三者がお互いを尊重し合いながら活動をする良い循環が生まれています。こうした成果の積み重ねにより、患者会（当事者）と新潟大学（保健医療従事者）のそれぞれに生活の質の向上や取り組み意欲につながる「個人変容」や、新たなケアの開発や新たな制度の導入など「社会変容」などの多面的な効果が期待されます。PCC を基盤とした「にいがた難病パートナーシップ」の活動を継続・拡大していくことで、誰もが自分らしく健康な生活を送ることのできる地域づくりに貢献していきたいと考えています。

3 2024 年度の患者会・任意団体とのパートナーシップ活動

1) プラダー・ウィリー症候群協会 新潟「有志の会」

2023 年度と同様に、有志の会の皆様から Web 講演会開催への準備・運営へのサポート依頼をいただきました。Web 講演会の開催に向けて、有志の会のコアメンバー・難病相談支援センター担当者、大学関係者の三者で、Zoom で複数回打ち合わせを行いました。昨年度の経験を活かし、大学関係者は Zoom の設定、講演会当日の Zoom の運営、講演会終了後のアンケート作成と集計を担当しました。講演会本番前にはリハーサルを実施させていただき、当日の運営の流れを確認することができました。

Web 講演会当日は、当事者家族、教育関係者、福祉施設関係者など 50 名を超える方々が参加くださいました。講演会では、プラダー・ウィリー症候群（PWS）当事者家族の苦悩や思い、PWS 当事者・家族を支える支援者や地域行政の方々の取り組みについて貴重なご講演をいただきました。Web 講演会終了後、参加者を対象としたアンケートでは、「三者の視点で PWS を考えることができた」「PWS の方を支えるための環境を整え、育てていくことの重要性を学べた」などのご意見をいただきました。Web 講演会に参加してくださった皆さんのニーズに沿った講演会を開催することができたのではないかと考えています。

2025 年度は、Web 講演会の開催は見送る予定となっておりますが、引き続き有志の会の皆様との交流を深めさせていただきたいと考えております。

(小原慶子)

2) 新潟県ベーチェット病患者・家族交流会

2024 年 10 月 26 日、新潟市総合福祉会館でベーチェット病医療講演会・交流会を開催しました。医療講演会では前年に引き続き、まず新潟大学医歯学総合病院腎・膠原病内科の医師・小林大介先生からご講演をいただきました。最新の治療薬や生活上の注意点など幅広いお話に、一同であらためて知識を深めました。そして、2024 年度は新たに新潟市保健所保健管理課の保健師・鹿野妙子先生にもご登壇いただき、行政のサポートに関するご講演をいただきました。これは、前年度の交流会開催時に「生活に関する行政の相談先がわからない」といった当事者の方々からのお話があったことを受け、実現したものです。年々と広がる支援者の輪に、喜ばしい気持ちとなりました。

続いての患者交流会は、当事者と支援者によるフリートークタイムです。テーマは「同じ病気のみなさんと話してみよう！ - 私の病との付き合い方 -」です。2024 年度のベーチェット病当事者の参加は会長の松永さんともう 1 名の計 2 名で、なじみの顔ぶれで和気あいあいとした時間を過ごしました。

さらに、2024 年度は会の現状をお知らせする会報の発行を実現しました。会の継続・充実に向けた広報活動として、継続発行を目指したいと考えています。

(近文香)

3) 全国パーキンソン病 友の会 新潟県支部

2024 年度は NNP の活動として、会報誌「交流のひろば」の編纂に携わらせていただきました。会報誌の制作では、会員のみなさまやご家族のみなさまから寄せられた近況や思いを一つひとつ拝読しながら、その情景を思い浮かべつつ、読みやすいレイアウトやイラストを心がけて作業を進めております。これらの作業を通してみなさまの生活や日々の工夫を垣間見ることができ、大きな学びの機会となりました。編纂作業は、NNP を通してボランティアとして参加させていただいております。活動を通じてパーキンソン病についての理解を深めることができ、大変感謝しております。今後も、みなさまに楽しく読んでいただけるような、期待に応えられる会報誌づくりに貢献できればと思っております。また、今後も NNP として、どのようなお手伝いができるかをみなさまと一緒に考えながら取り組んでいきたいと考えています。2025 年度は運動会や講演会にも参加し、みなさまと交流できることを今から楽しみにしております。

(大賀有佳子、三富亜希、田中一裕)

4) 日本 ALS 協会 新潟県支部

日本 ALS 協会新潟県支部から NPO 法人新潟難病支援ネットワークへの要望を経て、2024 年度より三者のパートナーシップ活動を開始いたしました。

今年度は、2024 年 7 月 28 日に第 38 回日本 ALS 協会新潟県支部総会を開催いたしました。総会の開催にあたっては、会場参加に加えて Zoom でもご参加いただけるようハイブリット開催のネットワーク環境を新潟大学の学生を中心に整備しました。当日は、会場 82 名、オンライン 13 名の計 95 名の方にご参加いただき、北良株式会社の笠井健さんの講演や患者様同士の交流会の開催など、一体感を持った温かい雰囲気の家となりました。学生一同、患者様とご家族様の思いや体験を共有いただき、身の引き締まる気持ちで貴重な学びの機会をいただきました。

来年度も、一人でも多くの方が年に一度の総会に参加できるよう患者会の皆様を中心に企画を進めていくとともに、交流できる機会を増やせるよう協働していきたいと思っております。

(青木幸恵、木原しずか)

<参考文献>

- 1) 高橋恵子他. 市民と保健従事者とのパートナーシップに基づく「People-Centered Care」の概念の再構築. 聖路加国際大学紀要. 2018, 第 4 巻, P. 9-17.
- 2) 聖路加国際大学. “市民とともに取り組む People-Centered Care (PCC)”. PCC 開発・地域連携室. <https://university.luke.ac.jp/pcc/introduction.html>, (2025 年 12 月閲覧)

掲載日：2025年04月01日，面名：新潟

患者の前でピアノを演奏する内田美果さん
|| 新潟市西区真砂1



ピアノの音色 心癒やす

希少・難治性疾患の啓発イベント

西新潟中央病院で演奏会

希少・難治性疾患への理解を広めようと、新潟市西区真砂1の西新潟中央病院で、演奏会が開かれた。さまざまな難病患者が集まる中、音楽療法に携わる新潟市のピアニスト内田美果さんがピアノを奏で、豊かな音色で聞く人たちの心を癒やした。

演奏会は3月中旬に開催。NPO法人新潟難病支援ネットワークが2月末日の「世界希少・難治性疾患の日（RDD）」の趣旨を

伝えようと取り組んだ。

希少・難治性疾患は患者数が少ないために診断の機会や治療法、周囲の理解な

どが不足し、悩む人が多いという。理解を広めるためRDDの前後には、世界各国で啓発イベントが開かれている。

ピアニストの内田さんはさまざまな病気の患者に音楽を活用したりハビリなどを行ってきた。演奏会では日本古謡の「さくらさくら」などを披露。「人生も春夏秋冬に例えられるが、冬がいつも寒く寂しいとは限らない。冬であってもあたたかく楽しい日があるはずだ」と患者たちを励ました。

視神経脊髄炎を患う新潟市西区の小池通子さん（64）は「ピアノの音が体に響き、心地よい時間だった」と笑顔だった。

(C)新潟日報社 無断での転載、改変、複製、頒布を禁止します

ご相談

- 電話相談：相談支援員がご相談をお受けします。

月～金曜日午前10時から午後4時まで（祝日及び12月29日から1月3日までを除く）

- 面接相談：当センターにおいでいただいでご相談をお受けします。事前に予約をお願いします。
- メール相談など：Eメール、郵便等によるご相談をお受けします。

アクセス



- ◆自動車
北陸自動車道 新潟西 I.C 経由
黒埼 I.C より 15 分
- ◆電車
JR 越後線「小針駅」下車 15 分
タクシー 3 分
- ◆バス
・有明線
「国立西新潟中央病院前」下車徒歩約 2 分
・区バス坂井輪ルート（Q バス）
「国立西新潟中央病院前」下車徒歩約 2 分
・西小針線（本数が多い）
「小針十字路」下車徒歩約 10 分

編集後記

令和 6 年度（2024 年度）版の「新潟県・新潟市難病相談支援センター報告書」をお届けします。

当年度の国の主な動きとしては、4 月 1 日から指定難病の「登録者証」制度が施行されたほか、新たに 3 疾病が指定難病に追加されて対象疾病は合計 341 となりました。また、難病・小慢の基本方針についてそれぞれ一部が改正され、難病関係では、難病相談支援センターの機能強化として、センターが相談・支援や就労支援などを行う拠点施設として機能を十分発揮できるよう、国が運営支援や技術的支援を行うこと、小慢関係では、地域における小慢児童等の実情把握等が努力義務化されたことを踏まえ、都道府県等は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、4 月 1 日から適用されました。

そのような中であって、令和 6 年度の相談件数は、難病は 873 件で前年度から 100 件余り減少し、小慢児童等の自立支援に関する相談は 253 件で前年度から 50 件余り減少しましたが、相談支援員・自立支援員からは関係機関等とよく連携を取りながら、一つ一つの相談に真摯に向き合って相談業務を行っていただきました。

また、センター、自立支援及び NPO 法人の事業についても、関係機関の皆様のご協力、ご支援をいただき概ね計画どおりに実施することができましたこと、心より感謝申し上げます。

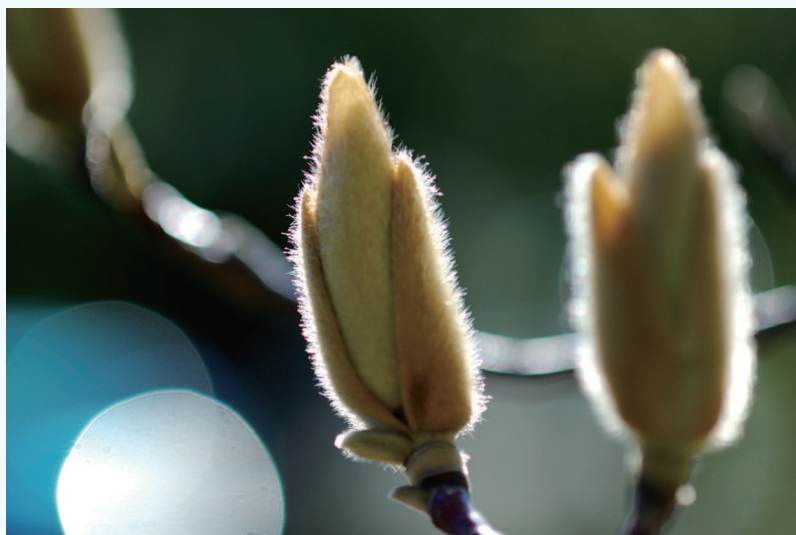
次年度につきましても、患者・ご家族の皆様のお力になれるようそれぞれの事業に取り組んでまいりますので、変わらぬご指導、ご鞭撻を賜りますようお願い申し上げます。

おわりに、センター、自立支援及び NPO 事業に関わっていただいているすべての関係者の皆様に、心より感謝を申し上げ、令和 6 年度（2024 年度）版の報告とさせていただきます。ありがとうございました。

表紙写真　：ほたん

裏表紙写真：コブシ

写真提供　：瓶子　隆（「とまり木」世話人）



【令和8年1月31日発行】

新潟県・新潟市難病相談支援センター

〒950-2085 新潟県新潟市西区真砂1丁目14番1号

独立行政法人国立病院機構 西新潟中央病院内（2階）

TEL (025) 267-2170 FAX (025) 267-2210

E-mail. niigata-nansen@nifty.com

URL. <https://www.niigata-nansen.com/>

NPO法人新潟難病支援ネットワーク TEL/FAX (025) 267-2225