

NPO法人新潟難病支援ネットワーク 第17回通常総会（令和5年度）次第

令和5年6月17日(土)
西新潟中央病院「ラベンダーホール」

12:45 Zoom 接続開始

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 富山 順子 様
新潟市保健所保健管理課長 山賀 健 様

13:15 議長選出

議事録署名人選出

第1号議案 令和4年度事業報告（案）

第2号議案 令和4年度決算報告（案）※監査報告

第3号議案 令和5年度事業計画（案）

第4号議案 令和5年度予算（案）

第5号議案 役員の選任（案）

その他

14:30 閉会

14:40～15:40

「難病の日」記念講演会（オンライン）

演題：「沖縄における難病相談支援の法人運営と事業内容について」

講師：認定NPO法人アンビシャス/沖縄県難病相談支援センター

副理事長/センター長 てる きな とおる 照喜名 通 氏

令和4年度事業報告（案）

1 難病等に関する動向

(1) 国の動向

新型コロナウイルス感染症の影響で改正法案の国会への提出が遅れていた改正難病法案及び改正児童福祉法案が12月10日に参議院本会議で可決・成立しました。

今後は、難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化や指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベースに関する規定の整備など、施行に向けた検討が順次進められます。また、新たな指定難病の検討や指定難病の診断基準の見直し等を行う指定難病検討委員会において、個別疾患の検討が行われています。

なお、3月27日には日本難病・疾病団体協議会から、難病法、改正児童福祉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・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、厚生労働省に対し、要望書が提出されました。

(2) 新潟県、新潟市の動向

新潟県では、県内の新たな難病医療提供体制が整備に向け、平成31年4月の難病診療連携拠点病院（新潟大学医歯学総合病院）の指定や令和2年3月の難病診療分野別拠点病院（神経・筋疾患：西新潟中央病院、新潟病院）の指定に引き続き、令和2～3年度にかけて難病医療協力病院の指定が行われ、令和5年3月31日現在で基幹7病院、一般65病院が指定されています。

新潟市では、令和3年度に実施した人工呼吸器装着者の災害を想定した避難訓練の結果を踏まえ、個別避難計画について検討を進め、様式の変更とマニュアルを新たに作成しました。また、令和3年度に引き続き、オンラインで新潟市難病対策地域協議会や支援者向けの研修会を開催し、できることから難病患者支援を進めています。

2 新型コロナウイルスの影響

NPO法人新潟難病支援ネットワーク（以下、「ネットワーク」という。）事業、新潟県・新潟市難病相談支援センター事業及び新潟県・新潟市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業については、新型コロナウイルスの感染状況を踏まえながら運営委員会で対応を検討し、各種事業の開催方法などを決定しました。

3 NPO法人新潟難病支援ネットワーク事業の概要

(1) NPO法人の運営事業

① 総会の開催

通常総会を1回開催し、事業報告（案）、決算報告（案）、事業計画（案）、活動予算（案）、役員改選（案）など定款に定められた必要事項について、正会員の皆様からオンラインでの出席と書面表決等により審議していただきました。

② 理事会の開催

理事会を2回開催し、内1回は通常総会に提案する議案についてオンラインでの出席と書面表決により、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オンライン又はセンターでの出席の併用により協議していただきました。

④ 新潟県・新潟市難病相談支援センターの維持管理

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

(2) 新潟県・新潟市難病相談支援センター運営事業の受託

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

(3) 新潟県・新潟市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の受託

平成28年度から新潟県と新潟市の事業である「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」の一部を新潟県及び新潟市から受託し、小児慢性特定疾病児童等自立支援員(以下「小慢自立支援員」という。)を設置しており、令和4年度も継続して事業を実施しました。

(4) 行政機関等との連携

ネットワークでは、国・県等の動向を踏まえながらセンターの運営を適切に行うこととし、新潟県、新潟市はじめ関係機関と連携を図り情報を的確且つ迅速に把握して、患者会や患者の皆様へ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4年振りに新潟市黒埼市民会館において集客型の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、新潟市ほんぽーと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) 「センター開設15周年・「難病の日」」記念講演会の開催

センター開設15周年記念と平成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、西澤正豊理事長が「ネットワークとセンターの15年～これまでの歩みと未来に向けて」と題して、オンラインで記念講演を行いました。また、6月18日～6月30日までオンデマンド配信しました。

(7) NPO法人新潟難病支援ネットワーク会員難病患者団体等活動費交付事業

正会員患者会の運営に対する支援として、申請いただいた患者会等に交付金を交付しました。

- ・対象患者会等：ネットワークの正会員
- ・交付対象事業：患者会等の実施する会員のための事業
- ・交付金の額：1団体当たり、30,000円(上限)
- ・交付患者会：5患者会

(8) 難病出前教室の実施

多くの高等学校から「新潟難病支援プロジェクト」の難病支援自動販売機を設置いただいております。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9回目）
- ・新潟県立小出高等学校（平成27年度から7回目：令和2年度は中止）
- ・新潟県立三条東高等学校（令和28年度から継続7回目）

(9) センター相談支援体制の充実

常勤相談支援員1名（小慢自立支援員を兼務）と非常勤相談支援員6名（内1名は小慢自立支援員を兼務、内1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486台（令和5年3月末現在）の自動販売機が設置されています。

令和4年度は4,353,536円の寄付をいただき、これまでの継続的な寄付により、ネットワークの財政基盤が安定・強化されています。

なお、今年度もネットワークに対する継続的な多額のご寄付に対して感謝を申し上げるため、ご尽力をいただいている関係の皆様へ令和5年3月8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4年度末現在15名）による患者会支援の体制を継続しました。

② 予算の適切な執行管理

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

4 新潟県・新潟市難病相談支援センター事業の概要**(1) 相談と支援事業****① 相談支援**

相談支援員は、患者団体、行政機関、医療機関、保健所、ハローワーク、障がい者就業・生活支援センター等の諸機関やボランティア団体、関係団体等と連携を密にしながら、患者さんの希望に沿った相談支援に努めました。また、医療相談に関しては、新潟県難病医療ネットワークと連携し、難病患者さんが安心、安全な医療、充実した療養生活が送れるよう相談業務の充実に努めました。

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4年度も継続し、要望のあった保健所に訪問し実施しました。

③ ピア・サポーターによるピア・サポート相談

登録ピア・サポーター（令和4年度末現在4人）による相談支援業務を疾患別交流会として行うとともに、ピア・サポーターの資質向上や新たな養成に向けた研修として、群馬県難病相談支援センターのピア・サポーターによる講演会をハイブリットで開催しました。

(2) 啓発促進・情報提供に関する事業

① センターだよりの発行

患者情報や最新の難病情報、センターとネットワークの事業内容等を掲載し、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。また、センターの周知強化を図るため、パンフレットの改訂版を作成しました。

④ ホームページの管理、更新

ネットワーク、センターの事業や患者会の活動等の最新情報を出来るだけリアルタイムで皆さんに見ていただくため、随時更新し情報発信の場として活用しました。令和4年度は11,598件(令和3年度9,600件)のアクセスがありました。

⑤ 日常生活用具の紹介・情報提供

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

(3) コミュニケーション支援事業

① 難病ITコミュニケーション支援講座

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

② ITコミュニケーション支援機器の常設展示

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

(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おうとともに、就労を希望する方への個別相談を、令和3年度に引き続き、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との共催により開催しました。
- 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 難病カフェ
難病患者さんやご家族が交流する場として「難病カフェ」を年間10回計画しましたが8回に縮小するとともに、内2回は疾患別交流会として開催しました。
- ③ 難病ピア・サポート研修
群馬県難病相談支援センターのピア・サポーターによる講演会をハイブリットで開催しました。
- ④ 患者会等総合支援事業
患者会が新しい生活様式を取り入れながら、活動を維持、充実していけるよう、患者会等への幅広い支援要請に対応するため、「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実施しました。
令和4年度は、3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、オンラインによる医療講演会を1回開催するとともに、センターのホームページから配信しました。
- 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「難病相談支援センター間のネットワークシステム構築のためのワークショップ」のほか、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。

5 新潟県・新潟市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要

新潟県及び新潟市の事業である「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」の概要は、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

講演会（オンライン）と交流会を各1回開催するとともに、「指定難病と小児慢性特定疾病の方のための就労・生活支援セミナー」をセンター事業と共催で開催しました。

(4) その他

新潟県慢性疾病児童地域支援協議会（以下「協議会」という。）の構成員として協議会に参加し、取り組みの報告等を行うとともに、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。

令和4年度 難病相談支援センター 相談概要

表1 相談件数

	指定難病	小児慢性	その他疾患	不明	人数	
					人数	割合
新規相談	235	23	57	23	338	32.4%
継続相談	315	290	95	4	704	67.6%
合計	550	313	152	27	1,042	
	52.8%	30.0%	14.6%	2.6%		

表2 相談者、相談方法別【全相談】

相談方法	相談者				人数	
	患者	家族	支援者	その他	人数	割合
電話	266	189	145	16	616	59.1%
面談	94	62	25	1	182	17.5%
メール	56	127	27	8	218	20.9%
その他	1	14	11	0	26	2.5%
合計	417	392	208	25	1,042	

表3 相談区分別【全相談】

大項目		中項目		内容		人数	割合
療養	194 (18.6%)	疾病自己管理	42 (4.0%)	症状管理	21	2.0%	
				コミュニケーション方法	15	1.4%	
				医療処置管理	0	0.0%	
				日常生活動作	5	0.5%	
				薬物療法	1	0.1%	
		受療	152 (14.6%)	医療機関・医師	64	6.1%	
				病気の理解	38	3.7%	
				治療法の選択の意思決定	18	1.7%	
				治療計画	15	1.4%	
				療養場所	17	1.6%	
生活	656 (63.0%)	生活	456 (43.8%)	経済	87	8.4%	
				就労	104	10.0%	
				学業	265	25.4%	
		療養環境	200 (19.2%)	療養生活全般	160	15.4%	
				保健・医療・福祉	35	3.4%	
				家族	5	0.5%	
支援	46 (4.4%)	支援	46 (4.4%)	療養生活支援体制	32	3.1%	
				支援方法	14	1.3%	
その他	146 (14.0%)	事業	128(12.3%)	センター事業関係	128	12.3%	
		患者交流	18(1.7%)	患者会活動への協力	18	1.7%	
		その他	0(0%)	その他	0	0.0%	
合計						1,042	

表4 相談者別、相談件数が多い疾患(上位5) 【全相談】

患者	人数	家族	人数	支援者	人数
1.パーキンソン病	56	1.パーキンソン病	38	1.筋萎縮性側索硬化症	31
2.脊髄小脳変性症	38	2.原発性抗リン脂質抗体症候群	9	2.パーキンソン病	11
3.重症筋無力症	21	3.慢性炎症性脱髄性多発神経炎	7	3.慢性炎症性脱髄性多発神経炎	7
4.後縦靭帯硬化症	16	4.多系統萎縮症	6	4.多系統萎縮症	5
5.シェーグレン症候群	13	5.筋萎縮性側索硬化症	5	5.進行性核上性麻痺	3

表5 区域別【全相談】

	新規	継続	人数	
			人数	割合
新潟市	157	451	608	58.4%
新潟市以外の下越地域	57	139	196	18.8%
中越地域	69	78	147	14.1%
上越地域	19	26	45	4.3%
県外	8	6	14	1.3%
不明	28	4	32	3.1%
合計	338	704	1,042	

表6 年代別《新規相談》

	人数	
	人数	割合
20歳未満	24	7.1%
20～39	34	10.1%
40～59	64	18.9%
60才以上	101	29.9%
不明	115	34.0%
合計	338	

表7 相談のきっかけ《新規相談》

	人数	
	人数	割合
広報紙(パンフレット・チラシ)	29	8.6%
ホームページ(インターネット)	99	29.3%
保健所	54	16.0%
医療機関	58	17.1%
就労支援機関	4	1.2%
在宅支援機関	1	0.3%
センター事業	1	0.3%
患者会	3	0.9%
知人	1	0.3%
新聞・ラジオ	19	5.6%
不明	69	20.4%
合計	338	

令和5年度事業計画(案)

1 難病等に関する動向

(1) 国の動向

改正難病法、改正児童福祉法に基づき、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベースに関する規定の整備が本年4月から行われるほか、医療費助成開始時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒しする見直しや各種療養生活支援の円滑な利用やデータ登録の促進を図るための「登録証」の発行などについて、10月からの施行に向け順次検討が進められます。

なお、具体的な改正内容については、今後、厚生労働大臣より「基本方針」として示されることとなります。

(2) 新潟県、新潟市の動向

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

新潟市では、人工呼吸器装着者の災害時の個別の避難計画について、新様式を活用しながら、課題の改善に向けて今後も検討を進めます。さらに、災害時避難を課題としている関係機関との連携を強化していきます。また、令和4年度に引き続き、新潟市難病対策地域協議会や支援者向けの研修会を開催し、難病患者支援を進めています。

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)、役員選任(案)など定款に定められた必要事項について審議します。

② 理事会の開催

理事会を1回開催し、通常総会に提案する議案について審議します。

③ 運営委員会の開催

運営委員会を9月、12月、3月に開催し、事業内容等について協議します。

④ 新潟県・新潟市難病相談支援センターの維持管理

西新潟中央病院と連絡調整を行い、難病相談支援センター(以下、「センター」という。)の適切な運営、維持管理に努めます。

(2) 新潟県・新潟市難病相談支援センター運営事業の受託

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

(3) 新潟県・新潟市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の受託

新潟県と新潟市の事業である「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」の一部を新潟県及び新潟市から受託（平成28年度から）し、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下、「小慢自立支援員」という。）を設置の上、事業を実施します。

(4) 行政機関等との連携

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

(5) 「世界希少・難治性疾患の日（毎年2月最終日）」のイベント開催

難病についての県民の理解を深めてもらうため、RDD2024の公認開催の申請を行い、イベントやパネル展示を開催します。

(6) 「難病の日」記念講演会の開催

平成30年2月に登録された「難病の日」（毎年5月23日）の啓発と難病支援活動等の周知と理解促進を図るとともに、今後のネットワークやセンターの事業の充実に資するため、「沖縄県における難病相談支援の法人運営と事業内容」について記念講演会をオンラインで開催します。

(7) NPO法人新潟難病支援ネットワーク会員難病患者団体等活動費交付事業

正会員患者会の運営に対する支援として、申請いただいた患者会等に交付金を交付します。

- ・対象患者会等：ネットワークの正会員
- ・交付対象事業：患者会等の実施する会員のための事業
- ・交付金の額：1団体当たり、30,000円（上限）

(8) 難病出前教室の実施

医療従事者を目指す高校生に難病について理解を深めてもらうため、「新潟難病支援プロジェクト」による自動販売機を設置している医療専攻コースのある高等学校3校を対象に出前教室を実施します。

- ・新潟県立新潟西高等学校（平成26年度から継続10回目）
- ・新潟県立小出高等学校（平成27年度から8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8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。また、引き続き、ピア・サポーターによるピア・サポート相談を行います。

(10) にいがた難病支援プロジェクト(自動販売機寄付)

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

(11) ボランティア登録制度と活用

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

(12) 予算の適切な執行管理

年間を通して予算の適切な執行管理に努めます。

3 新潟県・新潟市難病相談支援センター事業の概要

(1) 相談と支援事業

① 相談支援

相談支援員は、患者団体、行政機関、医療機関、保健所、ハローワーク、障がい者就業・生活支援センター等の諸機関やボランティア団体、関係団体等と連携を密にしながら、患者さんの希望に沿った相談支援の実施を目指します。

医療相談に関しては、新潟県難病医療ネットワークと連携し、難病患者さんが安心、安全な医療、充実した療養生活が送れるよう相談業務の一層の充実を図ります。

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

② 出張相談会

平成28年度からセンター相談支援員が県内保健所が開催する「患者のつどい」等の事業を訪問する出張相談会を実施してきましたが、今年度も引き続き、センターとして力を入れている個別相談、就労相談、ピア相談などの相談支援や希少な疾患の医療講演などを生かした地域での事業を保健所と協働して企画・実施します。

③ ピア・サポーターによるピア・サポート相談

平成31年度から開始した登録ピア・サポーターによる相談支援業務を引き続き行います。また、ピア・サポーター養成講座や疾患別交流会の参加を通して、ピア・サポーターの資質向上と新たな養成に努めます。

(2) 啓発促進・情報提供に関する事業

① センターだよりの発行

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

② 事業年報の発行

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

③ センターのPR

より多くの患者・家族の皆さんにセンターの存在を認知してもらえるよう、特定医療費助成の更新申請時に事業案内チラシの送付を保健所に依頼するほか、県内の新潟県薬剤師会会員薬局や医療機関等でのセンターのパンフレット(改訂版)

や新たに作成する名刺型案内カードの設置を依頼するなど、センターの周知強化に努めます。

④ ホームページの管理、更新

最新情報を出来るだけリアルタイムで皆さんに見ていただくため、随時更新し情報発信の場として活用します。また、センター事業の開催情報や患者会の活動情報等もできる限り掲載していきます。

⑤ 日常生活用具の紹介・情報提供

カタログや事業者等から情報収集を行い、相談者に紹介をします。

(3) コミュニケーション支援事業

① 難病ITコミュニケーション支援講座

障害が進んでもITを活用したコミュニケーションの手段があることを医療、福祉、保健等の関係者に知ってもらい、その方法を実習しながら学んでいただくことを目的に、新潟県作業療法士会、新潟市障がい者ITサポートセンター、西新潟中央病院、新潟病院等の協力を得ながら、基礎知識の講座や機器体験の講座を開催します。

② ITコミュニケーション支援機器の常設展示

平成29年度に購入した「レッツチャット」「伝の心」などのコミュニケーション機器をいつでも体験していただけるよう常設展示を行うとともに、その取扱いなどについても説明し、希望される方には機器の貸し出しも行います。

(4) 就労支援に関する事業

① 難病就労支援機関連絡会議

難病患者の就労に関して県内の関係機関が円滑に連携できるよう、新潟労働局が主催（センターは共催）する連絡会議に参加します。

② 指定難病と小児慢性特定疾病の方のための就労・生活支援セミナー

難病患者就労支援機関の役割と生活基盤を支える制度について知ってもらうとともに、就労希望の難病患者を個別に支援するため、令和4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4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4回と「疾患別交流会」を3回開催します。

③ 難病ピア・サポート研修

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

④ 患者会等活動総合支援事業

患者会が新しい生活様式を取り入れながら活動を維持、充実していけるよう、患者会等への幅広い支援要請に応えるため、「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。更なる小慢自立支援体制の充実に向け、自立支援員の適任者採用に向けた募集を継続します。

(2) 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に関する相談

自立支援員は、保健所で自立支援が必要と判断された小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

相談業務を通して把握した小慢児童等とその家族の不安解消を図るため、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、取り組みの報告や意見陳述等を行うとともに、小慢児童等やその家族への支援に関する情報収集、情報提供の強化に努めます。また、長期療養中の生徒に対する支援を行うため、医療機関や教育機関と自立支援員等との連携の充実を図ります。

令和5年度予算(案)の概要

1 収入

(1) 会費・入会金収入

年度当初の会員数に若干の新規入会を見込み、計上しています。

576,000 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4年度の実績額を考慮し計上しています。

4,600,000 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 10,970,000 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5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5年度NPO法人新潟難病支援ネットワーク活動予算(案)

(令和5年4月1日～令和6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	304,000	
入会金収入	4,000	
賛助会員会費収入	268,000	576,000
【受取寄付金】		
寄付金収入	4,600,000	4,600,000
【事業収益】		
難病相談支援センター運営事業受託料	10,970,000	
小児慢性特定疾病児童等自立支援員業務受託料	4,603,000	15,573,000
【事業収益】		
RDD開催助成金	50,000	50,000
【その他収益】		
受取利息	1,000	1,000
経常収益合計		20,800,000
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	20,000	
報償費	132,000	
消耗品費	10,000	
委託料	6,000	
患者会交付金	180,000	
その他経費計	348,000	
事業費計		348,000
【管理費】		
(人件費)		
事務局長手当	360,000	
事務局員賃金	2,201,000	
事務局員通勤手当等	643,000	
法定福利費	27,000	
人件費計	3,231,000	
(その他経費)		
使用料	221,000	
委託金	478,000	
印刷製本費	614,000	
保険料	10,000	
光熱水費	30,000	
通信運搬費	138,000	
消耗品費等	146,000	
減価償却費	339,000	
その他経費計	1,976,000	
管理費計		5,207,000
NPO法人に関する経費計		5,555,000

(2) 難病相談支援センターに関する経費			
【事業費】			
(人件費)			
相談支援員賃金	5,421,000		
法定福利費	547,000		
通勤手当等	144,000		
人件費計	6,112,000		
(その他経費)			
報償費	128,000		
委託料	61,000		
旅費	133,000		
印刷製本費	708,000		
使用料	326,000		
通信運搬費	544,000		
消耗品費等	138,000		
その他の経費計	2,038,000		
事業費計		8,150,000	
【管理費】			
(人件費)			
事務局賃金	864,000		
法定福利費	124,000		
通勤手当	15,000		
人件費計	1,003,000		
(その他経費)			
使用料	912,000		
光熱水費	200,000		
消耗品費等	157,000		
租税公課	548,000		
減価償却費	296,000		
その他の経費計	2,113,000		
管理費計		3,116,000	
難病相談支援センターに関する計			11,266,000
(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	3,073,000		
法定福利費	375,000		
通勤手当等	276,000		
人件費計	3,724,000		
(事務費、その他の経費)			
報償費	24,000		
旅費	96,000		
使用料	240,000		
通信運搬費	121,000		
光熱水費	79,000		
消耗品費等	89,000		
租税公課	230,000		
減価償却費	68,000		
事務費、その他経費計	947,000		
事業費、管理費計		4,671,000	
小児慢性特定疾病児童等自立支援員に関する経費計			4,671,000
経常費用合計			21,492,000
当期経常増減額			-692,000
当期正味財産増減額			-692,000
前期繰越正味財産額			30,852,046
次期繰越正味財産額			30,160,046

役員の選任（案）

【第5号議案】

【理事2名の選任案】 ※任期：令和5年6月17日～令和6年の総会開催日まで

- ① 山田 洋子（やまだ ようこ）（新潟県職員保健師会 前会長
・新潟県福祉保健部感染症対策・薬務課 参事）

↓

佐藤 真理子（さとう まりこ）（新潟県職員保健師会 会長
・新潟県新潟地域振興局健康福祉部地域保健課長）

- ② 佐野 美智子（さの みちこ）（全国保健師長会新潟市支部 代表）

↓

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）

【参考：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）
大平 勇二（おおひら ゆうじ）（脊柱靭帯骨化症患者の会・サザンカの会 会長）
小野寺 理（おのでら おさむ）（新潟大学脳研究所 神経内科 教授）
川室 優（かわむろ ゆう）（新潟県医師会会員・医療法人高田西城会高田西城病院 理事長）
久住 由和（くすみ よしかず）（NPO 法人きこえエール新潟 専務理事・事務局長）
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 通子（こいけ みちこ）（とまり木（にいがた難病患者会）代表）
小池 亮子（こいけ りょうこ）（新潟リハビリテーション病院 神経内科 医師）
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）
新保 勝己（しんぼ かつみ）（元公益財団法人新潟県体育協会 事務局次長）
西澤 正豊（にしざわ まさとよ）（新潟大学名誉教授 脳研究所フェロー・新潟医療福祉大学 学長）
高橋 哲哉（たかはし てつや）（西新潟中央病院 神経部長）
長谷川 あや子（はせがわ あやこ）（日本ALS協会新潟県支部 事務局長）
林 豊彦（はやし とよひこ）（新潟市障がい者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）
松永 秀夫（まつなが ひでお）（新潟県視覚障害者福祉協会 顧問）

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
第17回通常総会（令和5年度）**

議案 事業一覧

第1号議案 令和4年度事業報告（案）

第3号議案 令和5年度事業計画（案）

第1号議案 令和4年度事業報告(案)

事業実施にかかる事項(以下、難病相談支援センターはセンターと表記)

第1号議案

事業名	事業内容	実施日	実施場所	従事者	受益対象の範囲及び人数	支出額 (単位:千円)
【①NPO 事業】	総会の開催	年1回	センター	理事 相談支援員	事業報告、決算報告、事業計画、事業予算、役員改選について、正会員によるオンラインでの出席と書面表決等で審議 6月18日	4,574
	理事会の開催	年2回	センター	理事 相談支援員	5月12日:総会の議案について、オンラインでの出席又は書面表決等により審議 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、オンラインでの出席とセンター来所の併用で協議 9月28日・12月22日・3月24日	
	「センター開設15周年」・「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	総会の開催に併せ、オンラインで開催(6月18日～6月30日オンデマンド配信) 演題:「NPO法人新潟難病支援ネットワークと難病相談支援センターの15年～これまでの歩みと未来に向けて」 講師:NPO法人新潟難病支援ネットワーク 理事長 西澤正豊	
	NPO法人事務局維持管理(賃貸料、光熱水費等)	通年	事務室	理事 事務職員	NPO法人事務局の維持管理について病院側や行政との連絡調整	
	NPO法人新潟難病ネットワーク会員難病患者団体等活動費補助金交付事業	通年	センター	理事 事務職員	NPO法人正会員患者会への財政的支援を申請に基づき交付 1患者会当たり 30,000円(限度額) 交付:5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 6月28日(新潟県立小出高等学校) 9月30日(新潟県立新潟西高等学校) 11月24日(新潟県立三条東高等学校)	

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」啓発イ ベントの開催	年1回	新潟市 (新潟市黒 埼市民会館 ほか)	理事 相談支援員 事務職員	「RDD2023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18日(新潟市黒埼市民会館) 第1部: 啓発動画の上映・クラリネット(ア ンサンブル・ベヴィトーレ)の演奏 第2部: 難病カフェ ②パネル展示 2月27日～3月13日(西新潟中央病院) 2月14日～2月28日(県立図書館) 3月2日～4月4日(新潟市ほんぼーと中 央図書館) 2月15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 338件・継続 704件・合計 1,042件	6,235
	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 7月21日: 三条保健所管内(21人) 9月29日: 十日町保健所管内(14人) ※(人)は患者・家族の参加人数	
	ピア・サポート相談 とピア・サポーター 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)	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ハイブ リットで実施 ①ピア・サポート相談(疾患別交流会: 2 回) 7月9日: 重症筋無力症(8人) 9月17日: 多発性硬化症・視神経脊髄炎 (7人) ②養成研修(10月15日: 19人) 演題: 「答えは自分の中にある」 講師: 群馬県難病相談支援センター ピ ア・サポーター 桃井里美氏	
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20日(1,000部) 2月1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	1,023
	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(アクセス:11,598件)	
	日常生活用具の紹介・情報提供	通年	センター	相談支援員	・難病ITコミュニケーション支援機器等の常設展示 ・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ITコミュニケーション支援講座の開催	年1回	新潟市 (①西新潟中央病院 ②新潟ユニゾンプラザ)	相談支援員 関係者	<p>進行性難病でコミュニケーション障害のある人とその支援をする人(医療、保健、福祉関係者等)を対象に開催</p> <p>①講義(10月22日:ハイブリット34人) ・コミュニケーション支援の考え方 ・公的支援制度の種類と利用上の注意 ・多職種連携の在り方 ・特別講演「楽しい、やってみたいの実現に向けて難病コミュニケーションへの挑戦」 講師:(株)エンファシス 大島佑介氏 ②機器紹介と体験(11月12日:ハイブリット29人)</p> <p>【スタッフ】 新潟市障がい者ITサポートセンター 西新潟中央病院作業療法士 新潟病院作業療法士 悠久堂医科器械店</p> <p>【参加者】 理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・看護師・保健師等</p>	174
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	<p>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</p> <p>7月12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・新潟市こあサポートセンター・新潟産業保健総合支援センター・新潟大学医歯学総合病院・新潟市民病院・新潟難病医療ネットワーク・新潟難病支援ネットワーク・新潟労働局・新潟県・新潟市</p>	17

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を開催 9月27日 制度説明(9人:内訳 患者家族6人・支援者3人) 個別相談会(5人:内訳 指定医療費受給者証3人・障害手帳2人)	
	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】 7月28日(4患者会) 【個別懇談会】 希望なし	74
	難病カフェの開催	年8回	新潟市 ①新潟ふれ愛プラザ ②～⑤センター ⑥新潟市黒崎市民会館 ⑦⑧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 カフェ ①4月13日(4人:内新規2人) ②5月11日(3人) ③6月8日(2人) ④8月10日(5人:内新規1人) ※10月・11月は中止 ⑤12月7日(2人) ⑥3月18日(16人:世界希少・難治性疾患の日イベント) 疾患別交流会 ⑦7月9日(重症筋無力症:8人) ⑧9月17日(多発性硬化症・視神経脊髄炎:7人)	
	難病ピア・サポート研修会の開催	年1回	センター	相談支援員	ピア・サポート養成研修を兼ねてハイブリットで開催 10月15日(19人) 演題:「答えは自分の中にある」 講師:群馬県難病相談支援センター ピア・サポーター 桃井里美氏	

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	「新潟パートナーシップ」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 (3患者会) ①全国パーキンソン病友の会新潟県支部 ・会報の「交流の広場」電子データ編集作業 ②プラダー・ウィリー症候群協会新潟「有志の会」 ・Zoom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新潟県ベーチェット病患者・家族交流会 ・患者、家族交流会の企画と運営の協力	
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	センター	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、講演会を開催 7月23日(オンライン:11人) 演題:「潰瘍性大腸炎」 講師:済生会新潟病院 院長 本間 照 (8月15日～9月15日 HPからオンデマンド配信:視聴90回)	63
	センター職員研修	随時	③④ センター ⑤その他	①相談支援員 ①理事 ②～⑤ 相談支援員	①全国難病センター研究大会(10月1～2日:1人 1月28～29日:1人) ②センター間ネットワークシステム構築ワークショップ(1月23日:1人) ③毎週火曜日に相談員ミーティング開催 ④研修計画に基づいた研修の実施 ⑤その他各種研修会 ※①②はオンライン	
②-7 センター 維持管理 事業	センター維持管理 (賃貸料、光熱水費 等)	通年	センター	相談支援員 理事 事務職員	難病センターの維持管理について病院側や行政との連絡調整	2,699

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	3,675
	医療講演会及び交 流会の開催	年1回	センター	自立支援員	①講演会(オンライン) 10月1日(視聴者21人:内訳 家族11人・ 医療関係者6人・教育関係者4人) 演題:「治療しながらの仕事探し」 講師:ハローワーク新潟 近藤 淳 氏 演題:「小児慢性特定疾病児童への就 学・就労支援」 講師:新潟県立がんセンター病院 小児 科部長 小川 淳 氏 ②ターナー症候群患者・家族交流会 11月20日(6人:内訳 患者2人・家族4 人)	
	指定難病と小児慢 性特定疾病の方 のための就労・生 活支援セミナーの 開催 ※センター事業と 共催	年1回	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を開催 9月27日 セミナー(9人:患者家族6人・支援者3人) 個別相談(5人:指定医療費受給者証3 人・障害手帳2人)	
	自立支援員研修へ の参加	随時	東京都	自立支援員	・第12回自立支援員研修会:基礎編(オ ンライン)	
合計						18,534

第3号議案 令和5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 (6月17日:来場、オンラインでの出席・書面表決・委任状の併用)	5,216
	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12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」イベントの開催	年1回	西新潟中央病院ほか	理事 相談支援員 関係者	希少・難治性疾患の認知度向上と難病患者さんの生活向上を目指し、「世界希少・難治性疾患の日」(RDD)のイベント・パネル展示を開催(2~3月)	
	「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、オンラインで記念講演会を開催 期日:6月19日(~7月3日までHPで配信) 演題:「沖縄における難病支援の法人活動と事業内容について」 講師:認定NPO法人アンビシャス(沖縄県難病支援センター)副理事長 照喜名通	
	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4日) ・新潟県立新潟西高等学校(10月5日) ・新潟県立三条東高等学校(11月9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	6,745
	出張相談会の開催	通年	各地域	相談支援員	保健所が開催する「患者のつどい」等を訪問し、出張相談会を実施 (実施場所は調整中)	
	ピア・サポート相談とピア・サポーターの養成	①年1回 ②年3回	①西新潟中央病院(ラベントホール) ②新潟市(新潟ユニゾンプラザ)	相談支援員 理事	登録したピア・サポーターによる相談を実施するとともに、ピア・サポーターの資質向上と新たな養成のための養成講座を開催するほか、疾患別交流会に参加 ①ピア・サポーター養成講座1回(7月1日) ②疾患別交流会3回(7/22・9/9・10/21)	
②-2 啓発促進・情報提供に関する事業	センターだよりの発行	年2回	センター	相談支援員 編集委員	(7月・1月予定) 各1,000部印刷 会員・医療機関・行政機関 保健所・全国難病相談支援センター等に配布	1,061
	事業年報の発行	年1回	センター	相談支援員 関係者	(1月31日予定) 400部印刷 会員・医療機関・行政機関・保健所・全国難病相談支援センター等に配布	
	センターのPR	年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 ・県内の県薬剤師会会員薬局、医療機関等にセンターパンフレット(改訂版)と名刺型案内カードを設置	
	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ITコミュニケーション支援講座の開催	年1回	西新潟中央病院(ラベンダーホール)	相談支援員 理事 関係者	進行性難病でコミュニケーション障害のある人とその支援をする人を対象(医療、保健、福祉関係者など)に実施 (11月18日)基礎知識、機器体験	98
	難病ITコミュニケーション支援機器の常設展示	通年	センター	相談支援員	レッツ・チャット、伝の心等コミュニケーション支援機器を体験できるよう機器を常設展示	
②-4 就労支援に関する 事業	難病就労支援機関連絡会議	年1回	未定	相談支援員 理事	就労支援関係機関との連携構築のため情報交換を実施 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	三条市	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 (10月18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	152
	難病患者交流会	年7回	①長岡市 (ハイブ長 岡)ほか 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(4回) 7月11日(ハイブ長岡)・8月2日、10月11日 (センター)・11月11日(新潟ユニゾン プラザ) ②疾患別交流会(3回) 7月22日(潰瘍性大腸炎)・9月9日(重症 筋無力症)・10月21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	未定	相談支援員 理事	ピア・サポーター養成講座を活用	
	患者会等活動総合 支援	随時	センターほ か	相談支援員	患者会等への幅広い支援要請に対応 (希望に応じて内容、実施日時等を調 整) ・パーキンソン病:会報編集支援 ・プラダー・ウィリー症候群:講演会企画 運営支援 ・ベーチェット病:交流会企画運営支援	
	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	新潟市(新 潟ユニゾ ンプラザ)	相談支援員 理事	関係機関との連携により、講演会を開催 7月8日:多系統萎縮症	72
	センター職員研修	随時	①沖縄県 ②東京都 ③東京都 ④センター ⑤センター ⑥その他	①1人 ②1人 ③~⑥ 相談支援員	①全国難病センター研究大会(12月) ②難病・慢性疾患全国フォーラム(11月) 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)
②-7 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	2,826
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	①東京都 ②東京都	自立支援員	①小児慢性特定疾病児童等自立支援研 修会 ②小児慢性特定疾病児童等自立支援事 業の発展に資する研究成果報告会	
	医療講演会・交流 会等の開催	年3回	①～③ 未 定 ④三条市	自立支援員 理事	①就園・就学に関する個別相談会(6月 25日) ②ターナー症候群(7月30日) ③交流会(9月2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 (10月18日) ※センター事業と共催	
合計						20,789

