

新潟市難病相談支援センター事業実施要綱

(目的)

第1条 この要綱は、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）第28条第1項第1号に規定する事業（以下「難病相談支援センター事業」という。）を実施することにより、難病患者等の療養上、日常生活上の悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病患者等のもつ様々なニーズに対応し、医療機関を始めとする地域の関係機関と連携した支援対策の推進を図ることを目的とする。

(実施方法)

第2条 難病相談支援センター事業は、特定非営利活動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、独立行政法人国立病院機構西新潟中央病院内（以下「西新潟中央病院」という。）で実施する。

(実施事業)

第3条 難病相談支援センター事業は、次の事項とする。

(1) 一般事業

- ① 各種相談支援
- ② 地域交流会等の（自主）活動に対する支援
- ③ 講演・研修会の開催
- ④ その他

(2) 就労支援事業

(3) その他第1条の目的を達成するために必要な事業

(管理責任者)

第4条 事業の実施にあたり、ネットワークは管理責任者を置くものとし、別記様式第1号により市長に届け出るものとする。

2 管理責任者は、設備・会計に関する帳簿及び利用者に関する記録を整備するものとする。

3 管理責任者は、利用者が守るべき事項その他事業の実施にあたり、必要な事項を定めたときは、利用者に周知を図るものとする。

(難病相談支援員)

第5条 管理責任者は、難病に関する知識等を有する難病相談支援員を配置する。なお、配置にあたっては、別記様式第2号により市と協議するものとする。

(その他の職員)

第6条 管理責任者は、必要と認めるときは難病相談支援員以外に本事業に従事する職員を置くことができる。

(個人情報の保護)

第7条 事業の実施に従事するものは、利用者のプライバシーの尊重に万全を期するものとし、正当な理由なくその業務を通じて知り得た個人情報を漏らしてはならない。

(その他)

第8条 この要綱に定めるもののほか、事業の実施について必要な事項は市長が別に定める。

附 則

この要綱は、平成30年4月1日から施行する。

附 則

この要綱は、令和4年4月1日から施行する。

別記様式第1号（第4条関係）

年 月 日

（宛先）新潟市長

（所在地）

（代表者）

難病相談支援センター事業の管理責任者について（届出）

標記について、下記の者を管理責任者とします。

記

- 1 氏名
- 2 管理方法

年 月 日

（宛先）新潟市長

（所在地）

（代表者）

難病相談支援員の配置について（協議）

標記について、下記の者を難病相談支援員とし推薦したいので協議します。

記

- 1 氏名
- 2 経歴
- 3 推薦理由（別紙可）

【新潟市処理欄】 ※決裁後、協議結果の写しを申請者に送付
受付日
協議結果：

課長	課長補佐	係長	担当