

平成29年度の事業報告書

平成29年4月1日から平成30年3月31日まで

認定特定非営利活動法人
佐賀県難病支援ネットワーク

1 事業の成果

I 難治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性特定疾患等の原因の究明及び治療法の確立を目指すことを推進する事業について（JPA と共に行う活動について）

（1）情勢等について

国は基本的方針として①効率的で質の高い医療提供体制の構築と地域包括ケアシステムの構築②地域の創意工夫を活かせる仕組み③質の高い医療・介護人材の確保と多職種連携の推進④疾病予防及び介護予防にも積極的に取り組む⑤ICTの活用等を上げ施設から在宅への流れを推進し、そのための報酬改定による誘導や医療と介護の連携、地域単位でのケア等のシステムを進めてきました。

（2）難病対策について

平成26年5月23日に持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律として「難病に関する医療等に関する法律」（難病法）が成立し、平成27年1月1日に施行されました。このことにより、難病の患者に対する医療費助成に消費税などの財源が充てられることになり、安定的な医療費助成の制度が確立することになりました。

具体的には、医療費の支給に関する費用は都道府県の支弁とし、国はその半分を負担することが明記されました。

（3）対象疾患の数について

平成30年4月現在の指定難病の数は331疾患、総合支援法の対象疾患は359疾患となっています。小児慢性特定疾患は756疾患となっています。

（4）難病の日の制定について

一般社団法人日本難病疾病団体協議会（JPA）では、国会にて全会派一致で「難病法」が成立した5月23日を日本記念日協会に「難病の日」として登録しました。難病のことを多くの方に理解していただく日として全国に広め、イベントを開催することになりました。

（5）経過措置終了の問題について

平成27年1月1日に施行された難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）、小児慢性特定疾患（児童福祉法の一部改正）から3年が経過しました。

平成29年12月31日で経過措置の対象であった方は、重症度分類等に該当しないため、指定難病から外れる方も多くいらっしゃったようです。（1月の状況で約1,500名減）

しかし、指定難病から外れた方も申請後1年以内であれば、臨床調査個人票を準備しなくても、3か月分の領収書と医療費申告書で申請できることになりました。佐賀県から厚労省へ何回も要望していただいた状況もあり、平成30年1月1日から適用することとした分の補足等についての文章が11月15日付で厚生労働省健康局難病対策課より通知されました。

II 難治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性特定疾患等及び障害に関する知識の普及啓発に関する事業（難病相談支援センター事業）

原因が不明であり、効果的な治療法が確立されておらず、生活面で長期にわたる支障がある方々や一般県民に対して、疾患の正しい知識の普及啓発のために講演会を開催し、相談者のニーズに応じて様々な疾患に関する交流会等を開催しました。

(1) 講演会 (計 3回 参加人数 67名)

専門の医師を招いて病気の要因や対処法、対策またこれからの医療についてなどをお話して頂きました。

(2) 医療相談・交流会 (計 6回 参加人数 140名)

県内の保健福祉事務所と協働で毎回専門の先生をお招きし、参加された皆さんの病気に対する不安や疑問等を一緒に考えていく医療交流会を開催しました。

(3) 交流会 (計 70回 参加延べ人数 541名)

各患者会や、患者会に入っていない方、また難病と診断されて不安をお持ちの方々が交流会を希望された時などいろんな形で交流会を開催しました。

Ⅲ 難治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性特定疾患等及び障害をお持ちの方に対する社会的支援に関する事業 (難病相談支援センター事業含む)

疾患・障害をお持ちの方が、前向きに病気や障害を捉えることができるように、下記のとおり研修会を開催しました。

また、地域との連携協力の充実のために、各保健福祉事務所で開催されている患者の方々の交流会や自立支援協議会、就労協議会等に参加をしました。

(1) 研修会・勉強会 (計 15回 参加人数 396名)

ピアサポーター養成講座6回、看護学生研修会1回、難病医療費助成制度説明会1回、コミュニケーションフォローアップ研修1回、コミュニケーション勉強会1回2日間、ハローワーク・週部保健福祉事務所勉強会1回、精神・発達障害者仕事サポート養成講座2回、希少難病普及啓発講話等を開催しました。

(2) 会議、研修会・イベント等への参加 (計 151回)

ロールプレイ研修、各種会議・研修会・協議会、車いす体験学習等様々な会議に参加しました。

(3) 講演依頼

全国難病センター研究大会発表、佐賀大学での講演、社会福祉士会館での講演、小中学校での車いす体験等での難病についての講話等を行いました。

(4) センター視察訪問

佐賀県立総合看護学院、長崎難病支援センターからの視察、鹿児島県肝付町社会福祉協議在宅就労支援事業団、佐賀市役所身障者駐車場、熊本難病支援センターを訪問いたしました。

(5) 希少疾患支援

世界希少・難治性疾患に日 (RDD) のイベントを神崎市と共催で行いました。

(6) 70周年記念総務大臣表彰受賞

平成29年11月20日、難病患者支援の福祉の増進に献身的に取り組んだことについて表彰されました。

社会貢献者表彰受賞

平成29年11月27日、相談や就労支援、災害に備えた避難行動要支援者訓練等、難病患者の支援を継続してきたことについて表彰されました。

Ⅳ 難治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性特定疾患等及び障害をお持ちの方並びにその家族に対する相談事業

疾患・障害をお持ちの方やそのご家族の療養上、生活上での悩みや不安等の解消を図るうえで、

電話や面談等による相談、患者会などの交流促進、就労支援等、相談者の持つ様々なニーズに対応した、きめ細かな支援を既存のさまざまな関係機関等との連携協力により行いました。

(1) 個別のケース会議開催 (計 182回 参加人数 711名)

就労支援、障害年金、福祉制度、医療、地域共生、生活、日常生活支援、コミュニケーション支援等、各機関と連携してケース会議を開催しました。

(2) 相談件数について

(単位:件・人)

事 項	平成27年度	平成28年度	平成29年度
電 話	2,877	2,000	2,830
面 接	1,503	1,413	1,148
F A X	2	12	9
メー ル	2,470	2,377	2,699
文 書	7	2	3
訪 問	356	334	389
その他	0	1	0
合 計	7,215	6,139	7,078
来館者	4,431	4,355	3,570

上記の通り、今年は来館者が減少しました。理由として、メールでの相談の増加や事前の相談予約、相談者の体調やニーズに応じて自宅を訪問するなど、細やかな相談体制を整え、センターに来ることが出来ない方々への支援を充実させたことと考えます。

様々な相談に対して関係機関と連携調整を行い、細やかな相談・支援を地道に継続した事業展開を行ったことで、相談者一人一人に対しての支援内容は充実したものと考えます。

また、疾患や障害を共有しながらケース会議を多職種の方々と行い、連携協力体制の構築ができていたと考えます。

ただ、佐賀県難病相談支援センターの存在を知らない方がまだ多く、今後も普及啓発に力を入れて行います。

V 難治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性特定疾患等及び障害をお持ちの方に対する就労支援事業

- (1) 難病があることにより働く意欲があっても、なかなか就労決定に結びつかない方が、ハローワークを初めとする就労支援関係機関との連携により 16 名の方が就労決定しました。
- (2) 就労支援については、佐賀県内のハローワーク等、就労支援機関とのケース会議、訓練実習同行支援、面接時の同行支援、企業と患者との連携調整、企業とのケース会議を開催しました。
- (3) 佐賀県難病患者就労支援登録事業所制度に関しては、県内の企業等へ働きかけ、今年度は 6 社増の 99 社が登録をされました。引き続き企業に対して難病を正しく理解して頂くこと、就労継続を推進していただくこと、患者が就労して自立ができる社会をめざしていきます。

VI 難治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性特定疾患等及び障害をお持ちの方並びにその家族等に関する関係団体との連携 (難病相談・支援センター事業を含む)

(1) 障害年金

吉村多恵子社会保険労務士にご尽力いただき、個別のケース会議を行い、障害年金についての支援と協力をいただきました。

(2) 医療における相談や身体障害者手帳の申請等

佐賀大学医学部付属病院神経内科、膠原病リウマチ内科、リハビリテーション科、佐賀中部病

院、佐賀県医療センター好生館、嬉野医療センター、医療法人ひらまつ病院、おそえがわ脳神経内科等をはじめとする多くの医療機関に協力をいただき、ケース会議等を行い、障害者手帳や医療相談による支援を行いました。

(3) コミュニケーション研修会の開催

日本ALS協会とともに、コミュニケーションが取れない方々への支援方法について研修会を開催しました。また佐賀銀行社会福祉基金の助成金により、佐賀大学医学部非常勤講師井手先生に依頼してベッドサイドでのコミュニケーション研修会を開催しました。

(4) 日常生活支援等

市町の福祉事務所に協力をいただきました。

日常生活用具や車いす等については、各医療機関や企業等の協力をいただきました。

(5) 患者の育成等

ファイザー株式会社に協力をいただき、患者団体のリーダー養成研修会を開催しました。

ピアサポーター養成講座においては、臨床心理士の黒岩淑子先生に協力をいただき年間6回開催し修了証書を渡しました。相談員研修については、相談の基本的な研修やロールプレイ等の研修を開催して頂き、相談者に対しては個別カウンセリングを行って頂きました。

Ⅶ その他この法人の目的を達成するために必要な事業

(1) 財政活動（難病支援自販機の設置）

- ・ 難病患者支援のための自動販売機の設置をコカ・コーラウエスト様の協力により、医療法人ひらまつ病院に3台、武雄市立図書館に1台、鹿児島県肝付町社会福祉協議会に1台設置させていただいております。（合計5台）
- ・ イオン幸せの黄色いレシートキャンペーンでもイオンスーパーセンター佐賀店にて毎月11日には黄色いレシートの投函にご協力をいただき4月にイオンカードを贈呈されました。
- ・ 佐賀県ふるさと納税のNPO指定により、他県からのふるさと納税で22件の寄付がありました。

2 事業の実施に関する事項

(1) 特定非営利活動に係る事業

定款の 事業名	事業内容	実施 日時	実施 場所	従事 者の 人数	受益対者 の範囲 人数	支出額 (千円)
1 難治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性特定疾患等の原因の究明及び治療法の確立を目指すことを推進する事業	<ul style="list-style-type: none"> ◆ J P A 理事会、厚生労働省交渉、幹事会旅費等 ・ J P A 理事会及び幹事会、総会参加 ・ J P A の仲間（会報）編集実行会議参加 ・ J P A 広報企画会議参加 ・ 国会請願 ◆ センター研究会参加費等 ・ 難病センター間のワークショップ参加 ・ 全国難病センター研究会発表 ◆ 会報発行 ・ センターニュース発行 	5月27日	東京	1	全国の難病患者・家族 約10,000名	282
		5月16日	難病センター	1	全国の難病患者・家族 約10,000名	
				1	全国の難病患者・家族 約10,000名	
				1	全国の難病患者・家族 約10,000名	
		6月24日	難病センター	2	全国の難病患者・家族 約10,000名	
			東京	2	全国の難病患者・家族 約10,000名	
			熊本	2	全国の難病患者・家族 約10,000名	
			難病センター	6	佐賀県の難病患者及び 家族等 800名	
			難病センター	6	佐賀県の難病患者及び 家族等 800名	
		2 難治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性特定疾患等及び障害に関する知識の普及啓発に関する事業（難病相談・支援センター事業含む）	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 講演会 ・ 「神経難病について」 講師 佐賀大学医学部 神経内科 助教 江里口 誠先生 ・ 「難病対策におけるカウンセリングの大切さ」 講師 佐賀大学医学部 副院長 末岡 榮三郎 先生 ・ 「膠原病・リウマチ性疾患に対する治療とシボについて」 講師 佐賀大学医学部膠原・リウマチ内科 診療教授 多田 芳史 先生 ◆ 医療相談・交流会 ・ 膠原病医療相談交流会 リハビリテーション病院 大田 明英 先生 	8月20日	難病センター	
8月27日	難病センター			6	佐賀県の難病患者及び 家族等 800名	
10月23日	難病センター			6	佐賀県の難病患者及び 家族等 800名	
8月10日	難病センター			6	佐賀県の難病患者及び 家族等 800名	

・神経難病医療相談交流会 佐賀大学医学部 神経内科 助教 江里口 誠 先生	8月22日	難病センター	6	佐賀県の難病患者及び 家族等 800名
・パーキンソン病関連医療相談交流会 講師 柳川リハビリテーション病院 副院長 小池 文彦 先生	9月7日	難病センター	6	佐賀県の難病患者及び 家族等 800名
・脊椎疾患医療相談・交流会 久留米医大 整形外科 教授 佐藤 公昭 先生	9月12日	難病センター	6	佐賀県の難病患者及び 家族等 800名
・神経難病医療相談・交流会 講師 おそえがわ脳神経内科 院長 小副川 学 先生 リハビリテーション科 中尾PT 藤PT 松本OT	3月4日	難病センター	4	佐賀県の難病患者及び 家族等 800名
・パーキンソン病医療相談・交流会 講師 河畔病院神経内科 岸川 秀明 先生	3月17日	唐津	2	佐賀県の難病患者及び 家族等 200名
◆交流会				
・もやもや病患者家族交流会	4/16	難病センター	2	佐賀県の難病患者及び 家族等 4名
・パーチェット病患者交流会	5/21	難病センター	2	佐賀県の難病患者及び 家族等 10名
・網膜色素変性症患者家族交流会	9/16、11/12、 3/11、1/14	難病センター	2	佐賀県の難病患者及び 家族等 30名
・多発性硬化症患者家族交流会	3/4	難病センター	2	佐賀県の難病患者及び 家族等 40名
・脊柱靱帯骨化症患者家族交流会	9/3、11/19、3/10	難病センター	2	佐賀県の難病患者及び 家族等 25名
・てんかん患者家族交流会	4/9、6/11、8/6、 11/5、12/10、2/11	難病センター	2	佐賀県の難病患者及び 家族等 33名
・希少難病患者交流会	3/31	神埼市	3	佐賀県の難病患者及び 家族等 20名
・脊髄小脳変性症患者家族交流会	3/4	難病センター	2	佐賀県の難病患者及び 家族等 40名
・パーキンソン病患者家族交流会	4/5、30、5/10、 9/7、11/29(2回) 3/4	難病センター	14	佐賀県の難病患者及び 家族等 88名
・膠原病患者家族交流会	8/10	難病センター	2	佐賀県の難病患者及び 家族等 13名
・高次脳機能障害患者家族交流会	3/25	難病センター	2	佐賀県の難病患者及び 家族等 10名
・拡張型心筋症患者家族交流会	8/14	鳥栖保健福祉	2	佐賀県の難病患者及び

3 難治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性特定疾患等及び障害をお持ちの方に対する社会的支援に関する事業（難病相談・支援センター事業含む）	・ 1型糖尿病患者家族交流会	1/28	事務所 難病センター	2	家族等 4名 佐賀県の難病患者及び家族等 30名
	・ 筋萎縮性側索硬化症（ALS）交流会	1/25、2/8	難病センター	4	佐賀県の難病患者及び家族等 34名
	・ リハビリダンス研修・交流会	5/3、4、5、6、7、11、12、14、16、19、20、27、6/4、7、9、10	難病センター	15	佐賀県の難病患者及び家族等 40名
	・ 多発性筋炎・皮膚筋炎患者交流会	10/15	難病センター		佐賀県の難病患者及び家族等 3名
	・ 重症筋無力症患者家族交流会	10/21	難病センター	2	佐賀県の難病患者及び家族等 4名
	・ 神経線維腫症患者交流会	6/25、10/29	難病センター	4	佐賀県の難病患者及び家族等 25名
	・ 多系統萎縮症患者交流会		難病センター	2	佐賀県の難病患者及び家族等 名
	・ 特発性血小板減少性紫斑病患者家族交流会	4/16	難病センター	2	佐賀県の難病患者及び家族等 4名
	・ サルコイドーシス患者家族交流会	8/24	難病センター	2	佐賀県の難病患者及び家族等 4名
	・ 小児慢性特定疾患患者家族交流会	8/28	鳥栖保健福祉事務所	2	佐賀県の難病患者及び家族等 9名
	・ 神経難病患者家族交流会（筋強直性ジストロフィー、重症筋無力症、多系統萎縮症、ALS、脊髄小脳変性症、多発性硬化症、その他）	6/25	難病センター	2	佐賀県の難病患者及び家族等 21名
	・ 脊柱疾患患者家族交流会（強直性脊椎炎、黄色靭帯骨化症、脊柱管狭窄症、平山病、後縦靭帯骨化症）	9/12	難病センター	2	佐賀県の難病患者及び家族等 17名
	◆研修会				
	・ ピアサポーター養成講座（6回） 講師 黒岩 淑子 先生	4/22、6/24、7/29、11/25、1/27、3/24	難病センター	12	佐賀県の難病患者・家族約 73名
	・ 看護学生研修（1回） 難病センター 山本	9/26	難病センター	1	佐賀県の難病患者・家族約 21名
	・ 県による難病医療費助成制度説明会（1回） 県健康増進課	7/12	難病センター	6	佐賀県の難病患者・家族約 100名
・ 難病コミュニケーション支援フォローアップ研修（1回） 主催：日本 ALS 協会、 共催：難病相談支援センター・日本 ALS 協会佐賀県支部	7/23	難病センター	3	佐賀県の難病患者・家族約 107名	

・ベッドサイドのコミュニケーション勉強会 (1回:2日間) 講師 井手 將文 先生	12/10、17	難病センター	3	佐賀県の難病患者・家族約 30名
・HW/中部保健福祉事務所勉強会 (1回)	12/28	難病センター	2	佐賀県の難病患者・家族約 4名
・精神・発達障害者しごとサポート養成講座 (2回) 講師ハローワーク 泉福 弘美先生	12/14、21	難病センター	6	佐賀県の難病患者・家族約 15名
・希少難病普及啓発講話 (RDD) (1回)	3/31	神崎市	3	佐賀県の難病患者・家族約 20名
◆会議・研修・イベント等への参加 (計 151回)			1	佐賀県の難病患者・家族約 20名
・ロールプレイ研修	6回	商工会議所		
・JPA 理事会及び幹事会・総会 JPA の仲間編集実行担当者会議 JPA 広報企画会議	15回			
・地域ふれあいフェスタ開催協議会	1回	東京都	1	
・国会請願	1回	佐賀大学	1	
・ワークショップ・ワークショップ準備委員会	12回			
・難病センター間のワークショップ (東京大学)	1回	佐賀商工ビル	11	
・指定難病検討委員会	4/6、5/11、11/2、			
・カウンセリング研修会	12/7、3/8	東京	1	
・ASD発達障害の講話	4/8、9.5/26、28、	群馬		
・佐賀北館駐車場等運営管理協議	7/1、2、3、9/30	滋賀	1	
・障害ってなに?交流会	、1/19、2/16、3/16	母子交流室		
・JCグループディスカッション 町づくり	6/23、7/28、9/8、	東京	1	
・web講座セミナー	2/16、3/16、2/4	東京		
・佐賀市市民活動プラザ	1/26、2/1、2/8、	東京	1	
・セールスフォールスセミナー	2/22	東京		
・特別講演	毎週 火、木、土	福岡	1	
・イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン		アバンセ		
	毎週 木	母子交流室	3	
・市民活動協働研修・井戸端会議		武雄市 喜蔵		
・今後の在宅就労について		佐賀青年会議所	1	
	4/9、4/15、9/11、	福岡		
・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む	3/11	佐賀商工ビル	1	
・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む		福岡		
・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む	4/27、5/27	国際医療福祉大学	3	
・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む		イオンスーパー		
・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む	4/6、7、9/16、17、	センター佐賀店	2	
・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む	12/8、9	佐賀商工ビル		
・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む	5/9、6/2、3/7	熊本在宅就労事	1	

・武雄市長と語ろう会		業団		佐賀県の難病患者・家
・皮膚の日 市民公開講座	5/26.27	牛津中学校	1	族約 700 名
・RDD 難病カフェ 共催連携		三日月小学校		
・佐賀市長と語ろう会	6/6	芦刈観瀾校小学部		佐賀県の難病患者・家
・九州ブロック会議		赤松小学校		族約 100 名
・九州学習会運営委員会・九州学習会	6/15	桜岡小学校	1	佐賀県の難病患者・家
・全国難病センター研究大会 発表		岩松小学校		族約 100 名
・特定疾患従事者研修会	6/16.17,8/5,	砥川小学校	1	佐賀県の難病患者・家
・就労支援基礎研修	1/19	武雄市 喜蔵		族約 700 名
	6/22	佐賀市文化会館		佐賀県の難病患者・家
・患者会支援の連携		神崎市役所		族約 700 名
	7/19	難病サポートあゆむ	3	
・さが現場の声と想いをつなぐ懇談会		長崎		佐賀県の難病患者・家
・難病患者地域ケアシステムネットワーク会議	7/21	難病センター	2	族約 700 名
		東京・熊本		
・障害者差別解消に関する座談会	7/24,8/1,8/8	埼玉	1	佐賀県の難病患者・家
・地域包括支援会議		佐賀県障がい者		族約 700 名
・リハビリ工房	8/9	職業センター		全国の難病患者・家族
		杵藤保健福祉事		等約 10,000 名
・難病相談支援センター間ネットワークシステム構	9/8	務所	3	全国の難病患者・家族
築のためのWS		マリトピア	2	等約 10,000 名
・長崎難病相談支援センター運営委員会	9/9	中部保健福祉	2	全国の難病患者・家族
		事務所	2	等約 10,000 名
・佐賀大学講話	9/22.23	佐賀県庁	1	佐賀県の難病患者・家
・小児慢性疾患保護者研修会・交流会		ほほえみ館	2	族約 700 名
	9/29.30	在宅サポートセン	1	佐賀県の難病患者・家
・佐賀県障害者差別解消支援地域協議会		ター	1	族約 100 名
	10/6	東京	1	九州の難病患者・家族
・ケース会議			1	約 5,000 名
		長崎難病支援セン	2	佐賀県の難病患者・家
・保健所主催心疾患をお持ちの患者家族会	10/17	ター	1	族約 100 名
		佐賀大学	1	佐賀県の難病患者・家
・保健所主催小児慢性疾患保護者交流会	10/18	杵藤保健福祉事	1	族約 100 名
		務所	2	佐賀県の難病患者・家
・小城多久総合支援協議会当事者会	10/27.28	エスブラッツ・佐賀	4	族約 100 名
		県庁	2	佐賀県の難病患者・家
・指定管理選定委員会	10/29.30	早良区福祉保健	1	族約 700 名
・難病担当保健師会議		センター	1	佐賀県の難病患者・家
・唐津看護学校講演	6/22,7/17,9/26,	鳥栖保健福祉	1	族約 700 名
	11/1,11/15,12/1	事務所	1	佐賀県の難病患者・家
・70周年記念総務大臣表彰式	12/20,1/29	鳥栖保健福祉	1	族 20 名
	11/23	事務所		佐賀県の難病患者・家

・ 遺伝・染色体のこと知って話して理解し合う交流会	11/24	小城市福祉センター	1	族約 700 名
・ 『J R A T 佐賀』 創立記念研修会		佐賀県庁	2	全国の難病患者・家族等約 10,000 名
・ 社会貢献懇談会・表彰式	12/1	佐賀県庁	1	九州の難病患者・家族約 5,000 名
・ 佐賀現場の声と想いをつなぐ懇談会		神埼地域総合医療センター	1	佐賀県の難病患者・家族約 700 名
・ パーキンソン病交流会河畔病院打ち合わせ	11/13	東京国際フォーラム	2	
・ がん相談支援地域連携研修会		ラム	1	
・ 議員連盟研修会	12/12	バルーンミュージアム	2	
・ 難病講演会		アム	1	
・ 難病のある人の就労支援を考えるシンポジウム	12/13. 14	佐賀大学	1	佐賀県の難病患者・家族約 700 名
・ 佐賀県活躍したい女性のための交流会		帝国ホテル	1	全国の難病患者・家族等約 10,000 名
・ 難病患者コミュニケーション支援指導者養成研修会	12/14	佐賀県庁他	1	全国の難病患者・家族等約 10,000 名
・ I S F ネットライフ佐賀 ご家族と語る会	12/16	河畔病院	1	全国の難病患者・家族等約 10,000 名
・ 社会福祉士に対する講演	12/18	佐賀大学	1	全国の難病患者・家族等約 10,000 名
・ ツナガル商談会		議会事務局	2	佐賀県の難病患者・家族約 700 名
・ 第 4 5 回福岡・佐賀神経難病ケア研究会	2/2	山口		
・ 世界難治性疾患の日イベント		九州大学	1	
	2/20	ゼニス	1	
・ 地域関係構築のための勉強会		在宅サポートセンター	1	佐賀県の難病患者・家族約 700 名
・ 難病患者支援の現状と課題	3/2. 3	I S F ネットライフ佐賀	1	全国の難病患者・家族等約 10,000 名
・ 難病相談支援センター長及び患者会交流会	3/10	社会福祉会館	1	全国の難病患者・家族等約 10,000 名
・ R D D 及びひなた塾（難病学習会）		こねくりや	1	全国の難病患者・家族等約 10,000 名
・ 地域福祉支援計画推進委員会	3/26	久留米市役所	1	全国の難病患者・家族等約 10,000 名
・ 佐賀県地域福祉計画推進委員会		難病サポートセンター	1	鳥栖地区の患者・家族等約 50 名
・ 佐賀県総合防災訓練会議・全期間会議	3/27	ターあゆむ	1	全国の難病患者・家族等約 10,000 名
・ 原子力防災会議・訓練		佐賀県庁	1	
・ 第 5 2 回佐賀県防災会議		鳥栖保健福祉事務祖	1	全国の難病患者・家族等約 10,000 名
・ 佐賀地区自立支援協議会		宮崎	1	佐賀県の難病患者・家族約 700 名
・ 難病対策地域協議会		宮崎	1	
・ 佐賀県人権教育・啓発推進懇話会	4/11, 5/11, 6/13	佐賀県庁	1	佐賀県の難病患者・家族約 700 名
・ 佐賀市障がい者計画策定委員会会議	7/21. 22, 8/8,	佐賀県庁	1	佐賀県の難病患者・家族約 700 名
・ 神埼市障がい者計画策定委員会会議	9/12, 10/3	佐賀県庁	1	佐賀県の難病患者・家族約 700 名
・ 佐賀県障害者虐待防止・権利擁護連絡協議会		マリトピア	1	佐賀県の難病患者・家族約 700 名
・ 佐賀県障害者差別解消法委員会	5/9	佐賀県庁	1	佐賀県の難病患者・家族約 700 名
・ 佐賀市相談支援包括化推進会議		ほほえみ館・大和支所		杵藤地区の難病患者・家族約 100 名
◆ 講演依頼	10/2	佐賀大学		
・ 全国難病センター研究大会		佐賀県庁		全国の難病患者・家族
～ 難病就労支援の連携について～	12/4			

4 難治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性特定疾患等及び障害をお持ちの方並びにその家族に対する相談事業	・全国難病センター研究大会 ～佐賀県難病相談支援センターの一員として～私にできること～		ほほえみ館 神崎市役所 グランデはがくれ		等約 10,000 名 佐賀県の難病患者・家族約 700 名	17,450
	・難病相談支援センターの役割と就労支援について	4/3	グランデはがくれ		佐賀県の難病患者・家族約 700 名	
	・在宅療養支援の在り方について ～患者の立場～	4/5 4/10	ほほえみ館		佐賀県の難病患者・家族約 700 名	
	・難病支援と災害支援について	4/18	東京		佐賀県の難病患者・家族約 700 名	
	・社会福祉士に対する講演	4/24				
	・車椅子体験学習・難病について	4/25	熊本			
	・RDD センターの活動について	4/26			佐賀県の難病患者・家族約 700 名	
	◆センター視察訪問	5/2				
	来館 (計 2 回 参加人数 22 名)	5/8	佐賀大学		全国の難病患者・家族等約 10,000 名	
	・佐賀県立総合看護学院	5/10	唐津市			
	・長崎県難病相談支援センター 就労支援について	5/15 5/18				
	訪問 (計 4 回 参加人数 6 名)	5/22	山口 社会福祉士会館		全国の難病患者・家族等約 10,000 名	
	・鹿児島県肝付町社会福祉協議会	5/23	佐賀市、小城市			
	・NPO法人在宅就労支援事業団	6/5	宮崎		佐賀県の難病患者・家族約 700 名	
	・佐賀市役所身障者駐車場	6/7	唐津ハローワーク		佐賀県の難病患者・家族約 700 名	
	・熊本県難病相談支援センター	6/12				
	◆希少難病支援	6/13	難病センター			
	世界希少・難治性疾患の日 (RDD) のイベントを神崎市と共催で行いました。	6/19 6/19	難病センター		1	
	その他、希少疾患のある患者家族の日常生活への支援等を関係機関と連携し行いました。	6/28 7/3			1 1	
	◆70周年記念総務大臣表彰受賞 社会貢献者表彰受賞	7/4	鹿児島 熊本 佐賀市		1 1 1	
	◆個別のケース会議 (計 182 回)	7/5	熊本		2	
	・医療 (計 24 回)	7/6 7/10 7/12 7/16 7/26 7/27	国立東佐賀病院 神崎市 国立東佐賀病院・順天堂病院 難病センター 東京		1 1 1 1 1 1	
	・コミュニケーション支援 (計 2 回)	8/3 8/7	東京 佐賀県庁		1 1	
	・就労 (計 115 回)	8/9 8/10 8/11 8/13 8/17	おそえがわ脳神経 外科、みやき町役場、個人宅、難病センター、伊万里企業、江北企業、難病サポートあゆむ、久		1 1 2 1 1	

◆生活（計 32回）	・		留米市役所、等	1		
	・	8/21	大和温泉病院、	1		
	・	8/21	難病センター	1		
	・	8/23	難病センター、	2		
	・		グッジョブ大			
	・	8/27	川、ニューオー			
	・	8/31	タニ、おそえが	5		
	・	9/5	わ脳神経外科、			
	・	9/11	みやき町役場、	1～		
	・	9/18	ユニカレ佐賀、	3		
	・	9/27	個人宅、アイエ			
		10/3	スエフネット	2		
		10/12	佐賀、はたらい			
		10/16	くサポート、佐			
		11/1	賀市障害福祉			
		11/1	課、城島すまい			
		11/2	る、障害者支援			
		11/3	センターやま、			
		11/6	よどひめ工房、			
		11/8	みやき町らし	3		
		11/8	く作業所、佐賀			
		11/9	医大地域連携			
		11/9	室、A型作業所			
			イーアス、スロ			
		11/15	ーワーク佐賀、			
		11/15	まごころ授産			
		11/22	所、鹿島市役			
		11/22	所、佐賀市障害			
			福祉課生活1	2		
		11/20	係、県庁就労支			
		11/27	援室分室、佐賀			
		11/30	中部障がい者	2		
	4/20, 24, 5/9, 8/1	ふくしネット、				
	0, 9/7, 20, 22, 27、	伊万里企業、江				
	10/4, 5(回), 12、	北企業、山王府				
	18, 26, 31, 12/15、	福祉工場、ハロ				
	2/5, 8, 12, 24(2	ーワーク、西松				
	回), 3/4(2回)、	浦郡企業、佐賀				
	29	市企業、				
	11/8, 3/29					
	4/6(2回), 11、					

	<p>◆その他（計 12回）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・相談員研修 <p>◆年金（計 24回）</p>	<p>13(2回)、16、19、 20(6回)24、27(4 回) ,28、5/9、11(2回)、16(3回)、 18(3回)、5/20、 30、6/1(3回)、 6、7、8、15、22、 29(2回)、7/6、13 7/20、(3回)、28、 8/3、4、10、24、9/7 ,12、14(2回)、 28、(2回)、29(2 回)、10/3、5(4 回)、6、12(2回)</p>	<p>難病センター 他 難病センター</p>			412
<p>5 難治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性特定疾患等及び障害をお持ちの方に対する就労支援事業</p>	<p>◆福祉制度（計 5回）</p> <p>◆就労支援事業</p> <ul style="list-style-type: none"> ・在宅就労研修会参加 	<p>11/6、9、16、 17(2回)22、24、 2912/1、7、21、28、 1/11、18、25、26、 2/8(2回)22、3/8 (2回)15(2日)16</p>	<p>母子研修室、難病センター、 難病センター、まごころ授産所、みやき町個人宅、佐賀市個人宅、</p>			55
<p>6 難治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性特定疾患等及び障害をお持ちの方並びにその家族等に関する関係団体との連携（難病相談・支援センター事業を含む）</p>	<p>◆関係機関との連携</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ファイザー研修 ・九州学習会 ・ふるさと納税返礼品企業 	<p>22、29(3回) 6/20、27、7/8、 11、13、14、21、 8/3、4、9、10、 9/7、12、20、22、 27、10/3、5(4回) 6、12(2回)、17、 18、19、24(2回) 26(2回)、11/6、 9、16、17(2回) 22、24、29、12/1、 7、21(2回)、28、 1/11、18、23、25、 26、2/8(2回) 15、22、3/15(2回) 16、22、29(3回) 6/20、27、7/8、 11、13、14、21、 8/3、4、9、10、 9/7、12、20、22、</p>	<p>佐賀県議会事務局、難病センター、神崎市役所市民福祉部 佐賀県内各地</p>			787
<p>7 その他この法人の目的を達成するために必要な事業</p>						

		<p>27、29、10/4、12(2回)27、12/7、1/25、2/5、8(2回)、12、117、20、24、3/14、4/11、27、5/9、12、16、31、6/9、30、7/28、8/30、9/21、12/27</p> <p>4/1、26(2回)、7/4、8/26(3回)30、9/2、8(2回)、10/12(2回)、22、11/14、16(2回)、12/19、1/4、18、25、2/20、3/4</p> <p>4/1、10/31、12/15、1/4、3/8</p>			<p>佐賀県の難病患者及び家族等 174 名</p> <p>全国の難病患者・家族等約 10,000 名</p> <p>佐賀県の難病患者・家族約 100 名</p> <p>佐賀県の難病患者・家族約 100 名</p> <p>佐賀県の難病患者・家族約 100 名</p>	
--	--	--	--	--	---	--