

平成31年度の事業報告書

平成31年4月1日から令和2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

(1) 情勢等について

2019年度起こった災害関連については、8月28日九州北部豪雨災害により、佐賀県でも一時3千人以上が避難し4名の方が死亡されました。当法人においても人工呼吸器を装着されている方等に連絡をし安否確認を行いました。

豪雨災害では、朝方4時頃降水量が多いとき、車いすで生活されている方の家も床上浸水したことが後で判明しました。自分が被災すると思わず避難をされてない方が多かったと思われます。(正常化の偏見といわれています。)

今回の災害で改めて、難病患者や障害等をお持ちの方については早めに避難する、常日頃から災害に備える事等、防災意識を高める事が非常に大切だと考えます。

災害時に対する関係機関との連携については、佐賀大学医学部附属病院救命救急センター センター長 阪本雄一郎先生へ災害アプリの開発支援のための寄付を行い、市民活動団体との連携や佐賀災害プラットホーム等と連携をし、災害時に対する支援体制を構築する事に努めて参りました。

2019年12月以降、中国の湖北省の都市、武漢で原因不明の新型肺炎(新型コロナウイルス肺炎)が発生し、その後世界的に広がり大々的に流行しました。日本でも2020年3月31日時点で1,649名の感染者が存在し、佐賀県においても2名の方の感染が判明されました。それに伴い、当法人に於いても感染拡大防止の為、交流会、講演会等のイベントを延期及び中止しました。

(2) 難病対策について

難病対策については、佐賀県知事に対して難病対策推進議員連盟を通し、難病患者に対する就労支援や難病相談支援センターの周知等「難病対策の拡充を求める政策提案書」を提出しました。

(3) 対象疾患の数について

平成31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。

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)

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その生活を社会で支える一般県民の方に対して、疾患の正しい知識の普及啓発のために講演会を開催し、また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 4回 参加人数 245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。

新型コロナウイルス肺炎感染拡大防止のために2つの医療講演会中止としました。

(2) 医療相談・交流会（計 6回 参加人数 112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 91回 参加延べ人数 665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。

3月は新型コロナウイルス肺炎感染拡大防止のため中止（3回）

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）

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 20回 参加人数 716名）

ピアサポーター養成講座(5回)、ピアサポーター養成研修(2回)、看護学生研修(1回)、コミュニケーション支援勉強会(2回)、障害年金制度研修会(1回)、希少難病普及啓発講話（RDD）福祉体験学習・勉強会（8回）

(2) 会議、研修会・イベント等への参加（計 96回）

各種会議、研修会、交流会、イベント等に参加しました。

(3) 講演・講師依頼

学校（教育現場）や施設等での福祉体験・車椅子体験学習・難病について講演、看護学生等へのセンターの役割の講話、訪問・看護専門の研修時の講話を行いました。

(4) センター視察及び監査訪問

佐賀県立総合看護学院、長崎県難病相談支援センター就労支援員、国立吉備職業リハビリセンター、財務省より会計監査等が行われました。

(5) 希少疾患支援

世界希少・難治性疾患の日（RDD）のイベントを行政と協働して県庁の地下で開催し、県庁ホールにも展示をしました。

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。

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

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174回 参加人数 622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 佐賀県難病相談支援センターの相談件数は下記の通りです。

(単位:件・人)

事 項	平成29年度	平成30年度	平成31年度
電 話	2,830	2,788	2,497
面 接	1,148	1,085	740
F A X	9	1	2
メー ル	2,699	2,420	1,627
文 書	3	6	7
訪 問	389	294	248
その他	0	0	0
合 計	7,078	6,594	5,121
来館者	3,570	3,937	3,265

2019年度は、新型コロナウイルスの影響により、2月頃から交流会などを中止したことなどもあり、面接などの相談が減っています。

また、メールも減ってはいますが、今回からメール相談については、正確でより詳細な情報を入れていただく事により、解答に困るような事例は減りました。訪問も新型コロナウイルスの影響により減少しています。相談者の体調やニーズに応じて自宅を訪問するなど、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、様々な相談に対して関係機関と連携調整を行い相談体制を整える等、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。

更に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まだ多く、今後も普及啓発に力を入れて行く事が必要です。

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

(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13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、引き続き100社へ登録をいただいています。今後も企業に対して難病を正しく理解していただくこと、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。

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）

(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

佐賀大学医学部附属病院神経内科、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、医療相談や障害者手帳の申請等の支援を行いました。

(3) コミュニケーション研修会の開催

佐賀銀行社会福祉基金の助成金により、指電話（コミュニケーション機器）を使った支援方法を有限会社オフィス結アジア代表の高橋様へ、また基礎編については例年通り佐賀大学非常勤講師井手先生へ依頼し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は、臨床心理士の黒岩淑子先生、厚労省の研究班に協力をいただき7回開催しました。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いただき、相談者に対しては個別カウンセリングを行っていただきました。

7 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・コーラボトラーズジャパン株式会社様の協力により、医療法人ひらまつ病院に3台、武雄市立図書館に1台（合計4台）設置させていただきました。

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、ふるさと納税で103件の寄付をいただきました。

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	受益対象 の範囲び 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	◆会報発行 ・センターニュース発行	6/7、10/10	難病センター	6	佐賀県の難病患者及び家族等 8,000 名	107
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）	◆講演会（計 4 回） ・「パーキンソン病の運動療法について」 講師 おそえがわ脳神経内科 院長小副川 学先生 理学療法士 武田綾美先生 ・「パーキンソン病の社会資源について」 パーキンソン病体操：シナプロジー 講師 おそえがわ脳神経内科 地域連携室 MSW 中溝 誠 先生 理学療法士 松本先生他先生 ・「膠原病・リウマチ性疾患に対する治療の動向」 講師 佐賀大学医学部 膠原病・リウマチ 内科 診療教授 多田芳史 先生 ・「炎症性腸疾患の最新治療」 講師 佐賀大学医学部附属病院 消化器内科 医師 坂田 資尚先生 新型コロナウイルス肺炎感染拡大防止のため中止となった講演会】 ・神経内科医療講演会 講師 佐賀大学医学部附属病院 神経内科 教授 原 英夫 先生 ・パーキンソン病教室 講師 おそえがわ脳神経内科 地域連携室 MSW 中溝 誠先生 理学療法士 松本先生他 ◆医療相談・交流会（計 6 回） ・神経系疾患医療相談会&交流会	5月15日 9月25日 11月3日 12月15日 3月7日 中止 3月18日 中止 9月11日	難病センター 難病センター 難病センター 難病センター 難病センター 難病センター	4 4 6 6 6 4 6	佐賀県の難病患者及び家族等 約 100 名 佐賀県の難病患者及び家族等 約 100 名 佐賀県の難病患者及び家族等 約 50 名 佐賀県の難病患者及び家族等 約 50 名 佐賀県の難病患者及び家族等 約 50 名 佐賀県の難病患者及び家族等 約 100 名 佐賀県の難病患者及び	111

	<p>講師 佐賀大学医学部附属病院 神経内科 助教 江里口 誠 先生</p> <p>・膠原系医療相談会&交流会</p> <p>講師 水郷苑 大田 明英 先生</p> <p>・パーキンソン病関連医療相談会&交流会</p> <p>講師 柳川リハビリテーション病院 神経内科部長 小池 文彦 先生</p> <p>・脊椎系疾患医療相談会&交流会</p> <p>講師 久留米大附属病院 整形外科 佐藤 先生</p> <p>・膠原病系医療相談会&交流会</p> <p>講師 佐賀大学医学部附属病院 膠原病・ リウマチ内科 診療教授 多田芳史 先生</p> <p>・パーキンソン病医療交流会・個別相談会</p> <p>講師 独立行政法人国立病院機構 嬉野医療センター 医師 小杉雅史 先生</p> <p>◆交流会 (計 91 回)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・もやもや病患者家族交流会 ・パーチェット病患者交流会 ・網膜色素変性症患者家族交流会 ・多発性硬化症/視神経脊髄炎患者家族交流会 ・後縦靭帯骨化症患者家族交流会 ・てんかん患者家族交流会 ・黄色靭帯骨化症患者家族交流会 ・広範囲脊柱管狭窄症患者家族交流会 ・脊髄小脳変性症患者家族交流会 ・パーキンソン病患者家族交流会 ・膠原病患者家族交流会 ・特発性拡張型心筋症患者家族交流会 ・リウマチ・シェーグレン症候群交流会 ・1型糖尿病患者家族交流会 ・筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 交流会 ・リハビリダンス研修・交流会 ・多発性筋炎・皮膚筋炎患者交流会 ・重症筋無力症患者家族交流会 ・神経線維腫症患者交流会 ・多系統萎縮症患者交流会 ・特発性血小板減少性紫斑病患者家族交流会 ・炎症性腸疾患患者家族交流会 ・小児慢性特定疾患患者家族交流会 ・大腿骨頭壊死症患者家族交流会 	<p>10月2日</p> <p>10月17日</p> <p>10月29日</p> <p>11月22日</p> <p>11月28日</p> <p>通年</p>	<p>難病センター</p> <p>難病センター</p> <p>難病センター</p> <p>難病センター</p> <p>難病センター</p> <p>難病センター</p> <p>難病センター</p>	<p>6</p> <p>6</p> <p>6</p> <p>6</p> <p>6</p> <p>6</p> <p>毎回</p> <p>2~4名</p>	<p>家族等 約 50 名</p> <p>佐賀県の難病患者及び 家族等 約 50 名</p> <p>佐賀県の難病患者及び 家族等 約 50 名</p> <p>佐賀県の難病患者及び 家族等 約 50 名</p> <p>佐賀県の難病患者及び 家族等 約 50 名</p> <p>佐賀県の難病患者及び 家族等 約 50 名</p> <p>佐賀県の難病患者及び 家族等 20~30 名</p>	
--	--	--	---	---	--	--

<p>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）</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・血液疾患患者家族交流会 ・原発性胆汁性肝硬変患者家族交流会 ・炎症性腸疾患患者家族交流会 ・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） ・リハビリヨガ交流 ・難カフェ 交流会（春・セタ・秋・雑祭り） ◆研修会・勉強会（計 16回） ・ピアサポーター養成講座（5回） 講師 臨床心理士 黒岩淑子 先生 ・ピアサポーター養成研修（2回） 厚労省研究班 後藤清江先生他2名 ・看護学生研修 講話 難病センター 山本・野上 ・難病制度研修会 講師 中山康男 氏 ・ベッドサイドのコミュニケーション 勉強会 講師 井手將文 先生 ・HWによる難病患者就労制度研究会 講師 難病就職サポーター古賀重美氏 ・障害年金制度研修会 講師 社会保険労務士 吉村多恵子先生 ・希少難病普及啓発講話（RDD） 講師 ISOPP 様 山田隆司 様 ・福祉体験学習・勉強会（8回） 講師 難病センター山本・福田 ◆会議、研修会、イベント等への参加 (151回) ・VH0-net九州学習会 ・VH0-net ワークショップ、ワークショップ準備委員会 ・イエローシートキャンペーン ・JPA 理事会 広報委員会・役員 選考委員会・進行役会議 ・遺作展 ・全国難病センター研究大会 発表 	<p>通年</p>	<p>難病センター 難病センター 難病センター 難病センター 難病センター 難病センター 難病センター 難病センター 難病センター 佐賀県庁 県内小中学校 大分県・佐賀県 東京 イオンスーパーセンター 東京 ゆめぶらっと小城 東京・北九州</p>	<p>3 6 2 6 4 6 5 4 2 2 2 1 1 1 2</p>	<p>佐賀県の難病患者及び家族支援者 約50名</p> <p>佐賀県の難病患者及び家族支援者 約50名</p> <p>佐賀県内看護学生 約50名</p> <p>佐賀県の難病患者及び家族等 21名</p> <p>佐賀県の難病患者及び家族介護事業者等 30名</p> <p>佐賀県の難病患者及び家族等 約30名</p> <p>佐賀県の難病患者及び家族等 約30名</p> <p>佐賀県の難病患者及び家族・支援者等 100名</p> <p>佐賀県の小中学生及び教育現場 約100名</p> <p>九州の難病患者及び家族等 約3,000名</p> <p>全国の難病患者及び家族等 約10,000名</p> <p>佐賀県の難病患者及び家族等 約1,000名</p> <p>全国の難病患者及び家族等 約10,000名</p> <p>全国の難病患者及び家族等 約500名</p> <p>全国の難病患者及び家</p>	<p>151</p>
---	--	-----------	--	---	--	------------

	<ul style="list-style-type: none"> ・ 難病相談支援センター間ネットワークシステム構築のためのワークショップ ・ 佐賀県地域福祉支援計画推進委員会 ・ 患者会運営支援講座 ・ 佐賀地区相談支援連絡会 ・ 相談支援専門員初任者研修 ・ 佐賀県難病医療提供体制整備 事業・医療・介護従事者研修会 ・ 佐賀県地域福祉支援計画推進委員会 ・ 長崎難病相談支援センター運営委員会 ・ 相談支援連絡会 ・ 佐賀地区自立支援協議会 ・ 佐賀県地域医療と仕事の両立支援推進 チーム研修会 ・ 社会福祉主事研修 ・ 佐賀県難病対策協議会 ・ 相談窓口従事者のための ゲートキーパー養成講座 ・ ひとやすみの会設立5周年 記念イベント ・ 小城多久総合支援協議会 ・ 平成31年ネットワーク連絡会 ・ PPI 学習会 ・ 原子力防災訓練全機関会議 ・ 障がい者合同面接会 ・ 佐賀県障害者施策推進協議会 		<ul style="list-style-type: none"> 東京 佐賀県庁 福岡圏難病相談 支援センター 佐賀市大和支所 アバンセ・教育会館 佐賀大学医学部 佐賀県庁 長崎県難病相談 支援センター 神崎市 佐賀市大和支所 佐賀大学医学部 臨床講堂 東京(ロフォス湘南) 佐賀県庁 佐賀県精神保健 福祉センター 独立行政法人国 立佐賀病院 小城市 メートプラザ佐賀 東京 マリトピア 佐賀県立総合体 育館 佐賀県庁 	<ul style="list-style-type: none"> 2 1 1 1 2 1 1 1 1 1 1 2 1 1 1 1 1 1 1 2 1 	<ul style="list-style-type: none"> 族等 約 10,000 名 全国の難病患者及び家 族等 約 10,000 名 佐賀県の難病患者及び 家族等 約 10,000 名 九州の難病患者及び家 族等 約 3,000 名 佐賀県の難病患者及び 家族等 約 1,000 名 佐賀県の難病患者及び 家族等 約 1,000 名 佐賀県の難病患者及び 家族等 約 1,000 名 佐賀県の難病患者及び 家族等 約 1,000 名 長崎県の難病患者及び 家族等 約 1,000 名 神崎市の難病患者及び 家族等 約 500 名 佐賀県の難病患者及び 家族等 約 1,000 名 佐賀県の難病患者及び 家族等 約 1,000 名 全国の難病患者及び家 族等 約 3,000 名 佐賀県の難病患者及び 家族等 約 1,000 名 佐賀県の難病患者及び 家族等 約 100 名 全国の難病患者・家族、 支援者等 約 1,000 名 小城多久の難病患者及 び家族等 約 100 名 佐賀県の難病患者及び 家等約 100 名 全国の難病患者及び家 族等 約 10,000 名 佐賀県の難病患者及び 家族等 約 1,000 名 佐賀県の難病患者及び 家族等 約 100 名 佐賀県の難病患者及び 	
--	---	--	--	---	---	--

					家族等 約 100 名	
	・ 神崎市障がい福祉計画策定委員会		神崎市	1	神崎市の難病患者及び 家族等 約 500 名	
	・ 佐賀市障がい者プラン策定委員会		佐賀市	1	佐賀市の難病患者及び 家族等 約 50 名	
	・ 原子力防災訓練第 2 回全機関会議		グランデはがくれ	1	佐賀県の難病患者及び 家族等 約 100 名	
	・ 福岡・佐賀神経難病ケア研究会		久留米大学医学 部看護学部	1	佐賀福岡の難病患者及 び家族等 約 500 名	
	・ 佐賀県防災気象講演会		アバンセホール	1	佐賀県の難病患者・家 族約 1000 名	
	・ 日本難病医療ネットワーク学会		九州大学百年講堂	1	全国の難病患者及び家 族等 約 10,000 名	
	・ 佐賀市施策推進協議会		佐賀市	1	佐賀市の難病患者及び 家族等 約 500 名	
	・ 防災体験教室		高木瀬公民館	1	高木瀬の難病患者及び 家族等 約 100 名	
	・ 佐賀県高次脳機能障害 リハビリテーション講習		ほほえみ館	1	佐賀県の難病患者及び 家族等 約 1,000 名	
	・ 佐賀県訪問リハ・介護支援 共同研修打ち合わせ		佐賀市社会福祉 協議会	1	佐賀県の難病患者及び 家族等 約 1,000 名	
	・ 賀詞交換会		マリターレ創生	1	佐賀県の難病患者及び 家族等 約 1,000 名	
	・ 賀詞交換会		マリトピア	1	佐賀県の難病患者及び 家族等 約 1,000 名	
	・ ドキュワークス教室受講		ソアー	2	佐賀市の難病患者及び 家族等 約 100 名	
	・ 啓発にかかる研修会		佐賀県庁	1	佐賀県の難病患者及び 家族等 約 1,000 名	
	・ ワーカーズ佐賀 ネットワーク連絡会		佐賀市エコプラザ	1	佐賀県の難病患者及び 家族等 約 1,000 名	
	・ SDGs 基礎セミナー		佐賀市民活動プ ラザ	1	佐賀県の難病患者及び 家族等 約 1000 名	
	・ 佐賀中部難病対策地域協議会就労部会		佐賀中部保健福 祉事務所	1	佐賀中部の難病患者及 び家族等 約 3,000 名	
	・ 佐賀県訪問リハ・介護支援 専門員共同研修		在宅生活サポー トセンター	1	佐賀県の難病患者及び 家族等 約 1,000 名	
	・ 救急救命講習		佐賀県駅北館	1	佐賀市の難病患者及び 家族等 約 100 名	
	・ RDD 佐賀パネル展		佐賀県県庁 ホール	1	佐賀県の難病患者及び 家族 約 500 名	
	・ まちなかマルシェ		江田梅酒造	1	佐賀県の難病患者及び	

	<ul style="list-style-type: none"> ・障がい者策定計画委員会 ・災害支援アプリ研究に関する 寄付 贈呈式 ・難病普及啓発講演・車椅子体験 学習・事前会議含む ・難病普及啓発講演・車椅子体験 学習・事前会議含む ・難病普及啓発講演・車椅子体験 学習・事前会議含む ・難病普及啓発講演・車椅子 体験学習・事前会議含む ・難病普及啓発講演・車椅子 体験学習・事前会議含む ・難病普及啓発講演・車椅子 体験学習・事前会議含む ・理事会 5回 ・資金調達研修会 ・災害支援への取り組みについて ◆講演・講師依頼 ・福祉体験・車椅子体験学習・ 難病について 山本、福田 ・佐賀県立総合看護学院 センターの役割など 山本、野上 ・佐賀県訪問リハ・介護支援 専門員共同研修 山本 ◆ センター視察及び監査訪問 来館（計4回 述べ参加人数22名） ・佐賀県立総合看護学院 センター見学 18名 ・長崎県難病相談支援センター 就労支援について 2名 ・国立吉備職業リハビリセンター 1名 ・会計検査院（第2局上席審査院 より会計監査）1名 	<p>通年</p> <p>通年</p>	<ul style="list-style-type: none"> 佐賀市役所 佐賀大学 本庄校 晴田小学校 三日月小学校 桜丘小学校 岩松中学校 古枝小学部 三日月中学校 難病センター 難病センター 難病センター 佐賀県内 小中学校 難病センター 佐賀県地域リハ ビリセンター 難病センター 難病センター 難病センター 難病センター 	<ul style="list-style-type: none"> 1 2 2 2 2 2 2 2 3 4 2 2 2 1 2 2 2 3 	<ul style="list-style-type: none"> 家族 約100名 佐賀市の難病患者及び 家族 約500名 佐賀県の難病患者及び 家族 約1,000名 小城市の学校関係者及 び学生 約100名 小城市の学校関係者及 び学生 約100名 小小城市の学校関係者 及び学生 約100名 小城市の学校関係者及 び学生 約100名 鹿島市の学校関係者及 び学生 約100名 城市の難病患者及び家 族 約100名 佐賀県の難病患者及び 家族 約100名 佐賀県の難病患者及び 家族 約100名 佐賀県の学校関係者及 び学生 約500名 佐賀県の医療関係学生 約100名 佐賀県の医療介護関係 者 約500名 佐賀県の医療関係学生 等 約500名 長崎県の難病患者及び 家族等 約1,000名 岡山県の難病患者及び 家族等 約1,000名 佐賀県の難病患者・家 族等 50名 	
--	--	---------------------	--	--	--	--

<p>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</p>	<p>◆希少疾患支援</p> <ul style="list-style-type: none"> ・世界希少・難治性疾患の日（RDD） 講師 ISSOP、山田隆司 <p>◆個別のケース会議（計173回）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・医療、就労支援、日常生活、障害年金、福祉・制度普及啓発、支援体制（20回） ・医療 就労支援、日常生活 障害年金 福祉・制度 普及啓発 支援体制、災害 個別カウンセリング（18回） ・医療 就労支援、障害年金 福祉・制度 普及啓発、支援体制、災害（9回） ・医療 就労支援、日常生活支援、障害年金、個別カウンセリング（12回） ・就労支援、日常生活支援、障害年金、福祉・制度・普及啓発、支援体制（11回） ・就労支援、日常生活支援、障害年金、福祉・制度・普及啓発、支援体制、コミュニケーション支援、個別カウンセリング（19回） ・医療、就労支援、日常生活支援、障害年金、福祉・制度、普及啓発、支援体制、個別カウンセリング（20回） ・医療、就労支援、日常生活 福祉・制度 普及啓発、支援体制、個別カウンセリング（20回） ・就労支援、障害年金、福祉・制度・普及啓発、支援体制、コミュニケーション支援（10回） ・就労支援、障害年金、福祉・制度・普及啓発、支援体制、コミュニケーション支援、個別カウンセリング（12回） ・就労支援、障害年金（6回） ・就労支援、障害年金（11回） 	<p>4月</p> <p>5月</p> <p>6月</p> <p>7月</p> <p>8月</p> <p>9月</p> <p>10月</p> <p>11月</p> <p>12月</p> <p>1月</p> <p>2月</p> <p>3月</p>	<p>佐賀県庁</p> <p>難病センター</p>	<p>3</p> <p>毎回 2~4名</p>	<p>佐賀県の難病患者・家族等 約500名</p> <p>佐賀県の難病患者・家族等 約1,000名</p>	<p>19,010</p>
<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>◆就労支援</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「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13名の方が就労決定した。 ・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た。 ・佐賀県難病患者就労支援登録事業所制度 	<p>通年</p>	<p>難病センター</p>	<p>2</p> <p>3</p>	<p>佐賀県の難病患者及び家族等 約1,000名</p>	

<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>に関しては、引き続き100社へ登録をいただいた。</p> <p>◆関係機関等の連携による様々な支援</p> <ul style="list-style-type: none"> ・障害年金 <p>社会保険労務士に協力連携、個別のケース会議を行い、障害年金についての支援を行った。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・医療における相談や身体障害者手帳の申請等 <p>医療機関との連携協力で医療相談や障害者手帳の申請等の支援を行った。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・コミュニケーション研修会の開催 <p>佐賀銀行社会福祉基金の助成金で、指電話(コミュニケーション機器)を使った支援方法をまた基礎編については例年通り、コミュニケーション研修会を開催した。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・日常生活支援等 <p>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いただき支援を行った。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・患者の育成等 <p>企業等に協力いただき、患者団体のリーダー養成研修会を開催した。また、専門の先生方に協力いただき講座及び研修会を開催し、個別のカウンセリングも行った。</p>	<p>通年</p>	<p>難病センター</p>	<p>4</p> <p>毎 回 2~4名</p>	<p>佐賀県の難病患者及び家族等 約1,000名</p> <p>佐賀県の難病患者及び家族等 約500名</p> <p>佐賀県の難病患者及び家族等 約500名</p> <p>佐賀県の難病患者及び家族等 約1,000名</p> <p>佐賀県の難病患者及び家族等 約500名</p>	
<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>◆財政活動</p> <ul style="list-style-type: none"> ・難病支援自販機を計4台設置させていただいた。 ・イオン幸せの黄色いレシートキャンペーンで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、ふるさと納税で103件の寄付をいただいた。 	<p>通年</p>	<p>佐賀県内</p> <p>イオンスーパーセンター佐賀</p> <p>県内協力機関、全国支援者</p>	<p>2</p> <p>2</p> <p>3</p>	<p>佐賀県の難病患者及び家族等 約10,000名</p> <p>佐賀県の難病患者及び家族等 約1000名</p> <p>全国の難病患者及び家族等 約100,000名</p>	<p>1,670</p>