

令和2年度の事業報告書

令和2年4月1日から令和3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

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

(1) 情勢等について

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。2021年3月31日時点に於いても終息する気配もなく、新たに変異株感染症の発生や第4波の兆しが訪れているという状況にあり、佐賀県においても感染者数増加やクラスターも発生する等予断を許さない状況下になっています。それに伴い、当法人に於いても新型コロナウイルス感染症拡大防止対策の強化を図り、感染防止対策として、手指消毒液の配置、及び体温測定、ソーシャルディスタンスの確保、手洗いやマスクの着用等々対策を行いながら相談対応を実施しました。更に昨年に引き続き交流会、講演会等のイベントを中止しました。また、新たな試みとして研修会や交流会等をオンラインによる研修・交流会開催等を試み行いました。

(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

現在の指定難病の数は333疾患、総合支援法の対象疾患は361疾患となっています。
小児慢性特定疾患は762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の講演会開催、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の計画を試みましたが新型コロナウイルス感染症の影響により開催中止せざるを得ませんでした。

(1) 講演会（新型コロナウイルス感染症の影響のため開催中止）

(2) 医療相談・交流会（計1回 参加人数10名）保健福祉事務所主催も含む

・11月19日（木）パーキンソン病医療講演会兼交流会・個別相談会
（杵藤保健福祉事務所主催・難病相談支援センター共催）
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
樋口病院 医院長 樋口先生

(3) 交流会（計50回 参加延べ人数257名）

新型コロナウイルス感染症の影響により、ほとんどの疾患の交流会を中止せざるを得ませんでした。

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。

ただし、今年度は新型コロナウイルス感染症の影響のため、開催を大幅に控えました。

(1) 研修会・勉強会（計 10回 参加人数 573名）

- ・コミュニケーション勉強会：指伝話（1回：44名）オンライン開催 講師 高橋宜之先生
 - ・コミュニケーション勉強会：基礎編（1回：10名）通常開催 講師 井手将文先生
 - ・希少難病 RDD 普及啓発イベント（1回：15名）オンライン開催
 - ・福祉体験学習・勉強会（7回：504名）訪問 難病センター山本・福田・野上
- 今年度は例年開催を行っていたピアサポート研修及び個別カウンセリングは新型コロナウイルス感染症の影響の為中止いたしました。

(2) 会議、研修会・イベント等への参加（計 69回）★はオンラインにて参加

各種研修、イベント等に参加いたしました。また、オンラインでの開催もあり、そちらの方にも参加いたしました。

- ・★VHO-net 地域学習会合同会議&九州学習会 Web 会議
- ・★VHO-net ワークショップ、ワークショップ準備委員会 Web 会議
- ・★全国難病センター研究大会 運営委員会 Web 会議
- ・★難病相談支援センター九州・沖縄ブロック職員会議 Web 会議
- ・★九州ブロック会議・交流会（難病連） Web 会議
- ・★ネットワーク理事会 Web 会議
- ・★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 Web 研修
- ・★Rare Disease Day 2021 シンポジウム Web 研修
- ・★PPI 学習会 Web 研修
- ・★令和 2 年度佐賀県精神障害にも対応した地域包括ケアシステム研修会 Web 研修
- ・難病医療従事者研修会 福岡県 九州大学百年講堂
- ・イエローシートキャンペーン イオンスーパーセンター
- ・社会福祉法人設立会イベント 佐賀市内の団体
- ・佐賀県人権教育・啓発推進懇話会 佐賀市市民活動プラザ
- ・佐賀市人権ふれあい映画上映会・トークイベント メートプラザ佐賀
- ・サービス管理責任者更新研修 佐賀市 アバンセ
- ・相談支援従事者専門員初任者研修 アバンセ・教育会館
- ・サビ管研修・児童発達支援管理者研修 アバンセ・教育会館
- ・意見交換会 難病相談支援センター
- ・障害者月間意見交換会（知事との討論会） 佐賀県庁
- ・佐賀県難病対策推進議員連盟研修会（講話） 佐賀県庁
- ・こころの健康を保つための早期発見と対応のポイント アバンセ
- ・講演会「誰も切り捨てられない社会をつくるために」 メートプラザ佐賀

・指定管理選考委員会説明会・選考委員会	在宅生活サポートセンター
・令和2年度年ネットワーク連絡会	メートプラザ佐賀
・就労支援ネットワーク会議	アバンセ
・原子力防災訓練全機関会議	佐賀県庁
・防災士研修・試験	佐賀県教育会館
・佐賀県防災士会記念イベント	小城市 ドウイング三日月
・佐賀県防災会議	佐賀県庁
・佐賀県原子力防災訓練参加	唐津市～神崎市
・佐賀県地域防災リーダー研修	佐賀県教育会館
・原子力防災訓練全機関会議	佐賀県庁
・防災士研修・試験	佐賀県教育会館
・普通救命救急講習	小城市 小城消防署
・佐賀県障害者施策推進協議会	佐賀県庁
・佐賀地区自立支援協議会・全体会議	佐賀市大和支所
・神崎市障がい福祉計画策定委員会	神崎市
・佐賀市障がい福祉計画及び佐賀市障害児福祉計画策定委員会	佐賀市 大和支所
・佐賀市障がい者プラン策定委員会	佐賀市
・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む	東原庁舎 西溪校
・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む	三日月小学校
・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む	桜岡小学校
・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む	岩松小学校
・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む	古枝小学校
・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む	牛津中学校
・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む	牛津小学校
・コロナと戦う「医療にエールを！」緊急支援基金贈呈式	佐賀県庁
・佐賀銀行社会福祉基金贈呈式	佐賀銀行

(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、けんぎかい議員研修会での講話、人権ふれあいとトークイベントでの講話を依頼されました。

・福祉体験・車椅子体験学習・難病について	福田・山本・野上
・佐賀県難病対策推進議員連盟研修会 講話	三原
・佐賀市人権ふれあい映画上映会・トークイベント 講話	三原

(4) センター視察

新型コロナウイルス感染症拡大防止為、依頼受入れを中止いたしました。

(5) 希少疾患支援

世界希少・難治性疾患の日（RDD）のイベントに関しても、今年度は新型コロナウイルス感染症拡大防止の為、オンラインを活用し「オンライン茶話・交流会」を開催いたしました。

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や事務局へのフォロー、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 124回 参加人数 439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、各機関と連携してケース会議を開催しました。

- 4月 14回 就労支援、日常生活、障害年金、福祉・制度・普及啓発、支援体制
- 5月 5回 医療 就労支援
- 6月 12回 医療 就労支援、障害年金 福祉・制度・普及啓発、支援体制
- 7月 11回 就労支援、日常生活支援、障害年金
- 8月 10回 就労支援
- 9月 8回 就労支援、障害年金
- 10月 11回 就労支援、障害年金
- 11月 10回 就労支援、日常生活、障害年金、福祉・制度
- 12月 8回 就労支援
- 1月 11回 就労支援、日常生活、福祉・制度
- 2月 11回 就労支援、障害年金、制度（傷病手当金制度）
- 3月 13回 就労支援、障害年金、日常生活

(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	2018 年度 (H29 年度)	2019 年度 (H30～R 元年度)	2020 年度 (R2 年度)
電 話	2,788	2,497	1,892
面 接	1,085	740	539
F A X	1	2	18
メー ル	2,420	1,627	1,373
文 書	6	7	4
訪 問	294	248	135
その他	0	0	9
合 計	6,594	5,121	3,970
来館者	3,937	3,265	1,322

2020 年度も、2019 年度に引き続き、新型コロナウイルス感染症の影響により年間を通して医療講演・相談会、交流会などイベントを中止したことなどもあり来館者も減少し、電話・面接・メールなど全てにおいての相談も減

少しています。

また、訪問も新型コロナウイルス感染症の影響により減少しましたが新型コロナウイルス感染拡大防止対策の徹底を行いながら、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も継続的に行い、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で行い、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、ハローワークを始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、引き続き100社の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目指しました。

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、障害年金や傷病手当金制度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、指伝話（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オンラインを活用して研修を行って頂き他県からもご参加されました。また、例年通り柳川リハビリテーション学院常勤講師、井手先生へは（基礎編）について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オンラインにて開催され参加しました。

ピアサポーター養成講座及び個別カウンセリングについては、新型コロナウイルス感染症の影響により開催を中止いたしました。

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 台設置させていただいております。（合計 4 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 1 1 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 64 件の寄付をいただきました。

このご寄付により団体の活動に活用することができました。

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 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	<p>(1) 情勢等について</p> <p>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コロナウイルス肺炎（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。2021年3月31日時点に於いても終息する気配もなく、新たに変異株感染症の発生や第4波の兆しが訪れているという状況にあり、佐賀県においても感染者数増加やクラスターも発生する等予断を許さない状況下になっています。それに伴い、当法人に於いても新型コロナウイルス感染症拡大防止対策の強化を図り、感染防止対策として、手指消毒液の配置、及び体温測定、ソーシャルディスタンスの確保、手洗いやマスクの着用等々対策を行いながら相談対応を実施しました。</p> <p>更に昨年に引き続き交流会、講演会等のイベントを中止しました。</p> <p>また、新たな試みとして研修会や交流会等をオンラインによる研修・交流会開催等を試み行いました。</p> <p>(2) 難病対策について</p> <p>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じ、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。</p> <p>(3) 対象疾患の数について</p> <p>現在の指定難病の数は333疾患、総合支援法の対象疾患は361疾患となっています。</p> <p>小児慢性特定疾患は762疾患となっています。</p>	通年	難病センター	6	佐賀県の難病患者及び家族等 8,000名	2
2 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）	<p>・講演会（新型コロナウイルス感染症の影響の為開催中止）</p> <p>・パーキンソン病医療講演会兼交流会・個別相談会 (杵藤保健福祉事務所主催・難病相談支援センター共催)</p> <p>講師 独立行政法人国立病院機構 姫野医療センター 医師 小杉雅史 先生 種口病院 医院長 種口先生</p> <p>・網膜色素変性症患者家族交流会</p> <p>・てんかん患者家族交流会</p> <p>・後縦靭帯骨化症患者家族交流会</p> <p>・広範囲脊柱管狭窄症患者家族交流会</p>		杵藤保健福祉事務所	2	佐賀県内の難病患者及び家族等 約 8,000名	36

<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"> ・黄色靭帯骨化症患者家族交流会 ・リハビリが交流 ・コミュニケーション勉強会：指伝話 (1回：44名) オンライン開催 講師 高橋宜之先生 ・コミュニケーション勉強会：基礎編 (1回：10名) 通常開催 講師 井手將文先生 ・希少難病 RDD 普及啓発イベント (1回：15名) オンライン開催 ・福祉体験学習・勉強会 (7回：504名) 訪問 難病センター・山本・福田・野上 ・VHO-net 地域学習会合同会議&九州学習会 Web 会議 ・VHO-net ワークショップ、ワークショップ準備委員会 Web 会議 ・全国難病センター研究大会 運営委員会 Web 会議 ・難病相談支援センター九州・沖縄ブロック 職員会議 Web 会議 ・九州ブロック会議・交流会（難病連） Web 会議 ネットワーク理事会 Web 会議 ・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We 研修 ・Rare Disease Day 2021 シンポジウム Web 研修 ・PPI 学習会 Web 研修 ・令和2年度佐賀県精神障害にも対応した地域包括ケアシステム研修会 WEB 研修 ・難病医療従事者研修会 福岡県 九州大学百年講堂 ・イェローシートキャンペーン イオンスーパーセンター ・社会福祉法人設立会イベント 佐賀市内の団体 ・佐賀県人権教育・啓発推進懇話会 佐賀市市民活動プラザ 	<p>各交流会定期開催</p>	<p>難病センター</p>	<p>毎回 2~3名 6 6 毎回 1~6名</p>	<p>全国、九州、佐賀県内の難病患者及び家族支援者等約 10,00 名 家族等 約 1,000 名 佐賀県の難病患者及び</p>	<p>119</p>
---	---	-----------------	---------------	---	--	------------

<ul style="list-style-type: none"> ・佐賀市人権ふれあい映画上映会・トークイベント メートブラザ佐賀 ・サービス管理責任者更新研修 佐賀市 アバンセ ・相談支援従事者専門員初任者研修 アバンセ・教育会館 ・サビ管研修・児童発達支援管理者研修 アバンセ・教育会館 ・意見交換会 難病相談支援センター ・障害者月間意見交換会（知事との討論会） 佐賀県庁 ・佐賀県難病対策推進議員連盟研修会（講話） 佐賀県庁 ・こころの健康を保つための早期発見と対応のポイント アバンセ ・講演会「誰も切り捨てられない社会をつくるために」 メートブラザ佐賀 ・指定管理選考委員会説明会・選考委員会 在宅生活サポートセンター ・令和２年度年ネットワーク連絡会 メートブラザ佐賀 ・就労支援ネットワーク会議 アバンセ ・原子力防災訓練全機関会議 佐賀県庁 ・防災士研修・試験 佐賀県教育会館 ・佐賀県防災士会記念イベント 小城市 ドウイング三日月 ・佐賀県防災会議 佐賀県庁 ・佐賀県原子力防災訓練参加 唐津市～神崎市 ・佐賀県地域防災リーダー研修 佐賀県教育会館 ・原子力防災訓練全機関会議 佐賀県庁 ・防災士研修・試験 佐賀県教育会館 ・普通救命救急講習 小城市 小城消防署 					
--	--	--	--	--	--

	<ul style="list-style-type: none"> ・佐賀県障害者施策推進協議会 佐賀県庁 ・佐賀地区自立支援協議会・全体会議 佐賀市大和支所 ・神崎市障がい福祉計画策定委員会 神崎市 ・佐賀市障がい福祉計画及び佐賀市障害児福祉計画策定委員会 佐賀市 大和支所 ・佐賀市障がい者プラン策定委員会 佐賀市 ・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む 東原庁舎 西溪校 ・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む 三日月小学校 ・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む 桜岡小学校 ・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む 岩松小学校 ・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む 古枝小学校 ・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む 牛津中学校 ・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む 牛津小学校 ・コロナと戦う「医療にエールを！」緊急支援基金贈呈式 佐賀県庁 ・佐賀銀行社会福祉基金贈呈式 佐賀銀行 ・福祉体験・車椅子体験学習・難病について 福田・山本・野上 ・佐賀県難病対策推進議員連盟研修会 講話 三原 ・佐賀市人権ふれあい映画上映会・トークイベント 講話 三原 					
--	--	--	--	--	--	--

<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>4月 14回 就労支援、日常生活、障害年金、福祉・制度・普及啓発、支援体制</p> <p>5月 5回 医療 就労支援</p> <p>6月 12回 医療 就労支援、障害年金福祉・制度・普及啓発、支援体制</p> <p>7月 11回 就労支援、日常生活支援、障害年金</p> <p>8月 10回 就労支援</p> <p>9月 8回 就労支援、障害年金</p> <p>10月 11回 就労支援、障害年金</p> <p>11月 10回 就労支援、日常生活、障害年金、福祉・制度</p> <p>12月 8回 就労支援</p> <p>1月 11回 就労支援、日常生活、福祉・制度</p> <p>2月 11回 就労支援、障害年金、制度（傷病手当金制度）</p> <p>3月 13回 就労支援、障害年金、日常生活</p> <p>(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、ハローワークを始めとする就労支援関係機関との連携により</p>	<p>通年</p>	<p>難病センター及び関係機関等</p>	<p>毎回2名程度</p>	<p>佐賀県内の教育機関及び教職員、児童」、保護者 約500名</p>	<p>19,058</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>16名の方が就労決定しました。</p> <p>(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。</p> <p>(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社の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目指しました。</p> <p>(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、障害年金や傷病手当金制度についての支援と協力をいただきました。</p> <p>(2)医療における相談や身体障害者手帳の申請等</p>	<p>通年</p>	<p>難病センター及び関係機関</p>	<p>毎回1~2名</p>	<p>佐賀県の難病患者・家族、関係支援機関等 約500名</p>	<p>748</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</p>	<p>(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、障害年金や傷病手当金制度についての支援と協力をいただきました。</p> <p>(2)医療における相談や身体障害者手帳の申請等</p>	<p>通年</p>	<p>難病センター他関係機関</p>	<p>毎回1~2名</p>	<p>佐賀県の難病患者・家族、関係支援機関等 約500名</p>	<p>748</p>

<p>援センター事業を含む)</p>	<p>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。</p> <p>(3)コミュニケーション研修会の開催</p> <p>佐賀銀行社会福祉基金の助成金により、指伝 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オン ラインを活用して研修を行って頂き他県からもご 参加されました。また、例年通り柳川リハビリテ ーション学院常勤講師、井手先生へは（基礎 編）についてのコミュニケーション研修会を開催し ました。</p> <p>(4)日常生活支援等</p> <p>市町の福祉事務所に協力をいただきました。</p> <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をいただきました。</p> <p>(5)患者の育成等</p> <p>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オンラインにて開催され 参加しました。</p> <p>ピアサポーター養成講座及び個別カウンセリングに ついては、新型コロナウイルス感染症の影響により 開催を中止いたしました。</p>	<p>通年</p>	<p>佐賀県内</p>	<p>1</p>	<p>全国及び佐賀県の難病 患者・家族、関係支援機 関等 約 10,000 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>(2)財政活動（難病支援自販機の設置）</p> <p>・難病患者支援のための自動販売機の設置をコ カ・コーポラトラーズジャパン株式会社様の協力を より、医療法人ひらまつ病院に 3 台、武雄市立 図書館に 1 台設置させていただいております。</p> <p>（合計 4 台）</p> <p>・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 1 1 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。</p>	<p>通年</p> <p>4 月</p>	<p>佐賀県内</p>	<p>1</p>	<p>佐賀県の難病患者・家 族、関係支援機関等 約 1,000 名</p>	