

令和3年度の事業報告書

令和3年4月1日から令和4
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

2021年4月1日～2022年3月31日まで

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。

2022年4月時点に於いても終息する気配もなく、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。

2021年度は、新たな試みとして、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338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788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を新たな取り組みとして、オンラインで開催をしました。

(1) 講演会 2回 49名 オンライン、対面

11月6日（土）13時30分～15時「COVID19と膠原病の治療について」

佐賀大学医学部 膠原病・リウマチ内科 診療教授 多田芳史 様 オンライン

11月20日（土）13時30分～15時「脊髄空洞症と生きる」 吉田京子 様 対面

(2) 医療相談・交流会 1回 5名 対面

11月11日（木）14時～ パーキンソン病医療相談会・交流会 主催 杵藤保健福祉事務所 独立行政法人国立病院機構嬉野医療センター 小杉 雅史 先生

(3) 交流会 (90回 参加延べ人数 420名)

- 4/23 特発性血小板減少性紫斑病・血液疾患 オンライン
 - 5/21 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症交流会 オンライン
 - 5/27 後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症交流会 オンライン
 - 7/7 難病カフェ交流会 オンライン
 - 7/30 パーキンソン病交流会 オンライン
 - 8/20 重症筋無力症・多発性硬化症・視神経脊髄炎交流会 オンライン
 - 8/29 ALS 交流会 オンライン
 - 9/10 神経線維腫症交流会 オンライン
 - 9/30 特発性拡張型心筋症交流会 オンライン
 - 10/29 パーキンソン病交流会 オンライン
 - 12/4 原発性胆汁性胆管炎交流会 オンライン
 - 1/13 炎症性腸疾患交流会 オンライン
 - 1/14 ALS 交流会 オンライン
 - 3/27 網膜色素変性症 交流会 対面
 - 3/30 パーキンソン病交流会 オンライン
- ヨガ 対面 4月3回 5月4回 6月5回 7月5回 8月5回 9月7回
10月6回 11月4回 12月6回 1月6回 2月7回 3月8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。

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 (13回 参加人数 163名)

- 4/23 健康的な食生活 腸活研修会
- 6/11 ドライフラワーアレンジメント研修会
- 6/25 野菜ソムリエによる腸活研修会
- 9/10 野菜ソムリエによる腸活研修会
- 9/24 ドライフラワーアレンジメント研修会
- 9/25 野菜ソムリエによる腸活研修
- 11/23 ピアサポーター養成講座研修会
- 11/27 VH0-net 九州学習会 オンラインに関する研修会
- 1/29 障害年金に関する制度についての研修会
- 2/18 コミュニケーション支援研修会 スイッチ、指電話等
- 2/26 RDD 佐賀 福祉制度の活用に関する研修会
- 3/5 コミュニケーション研修会 文字盤の作成

(2) 会議、研修会・イベント等への参加 (87回 6470名)

- ・10/22.23.24 (東京) VH0-net ワークショップ 対面 三原
- ・4/14.5/19.6/16.7/21.8/18.9/15.9/23.10/6.11/17.12/15
VH0-net ワークショップ準備委員会 Web 会議 オンライン 三原
- ・7/3.11/27 VH0-net 九州学習会 オンライン 三原 山本

| | | |
|---|-----------|----------|
| ・5/8 佐賀県障害者虐待防止・権利擁護研修 | 対面 | 山本 |
| ・6/2.1/5 医薬基盤研究所 ヘルシンキ宣言について | オンライン | 三原 |
| ・6/4.8/27.12/3 九州・沖縄ブロック難病相談支援センター職員研修会 | オンライン | 職員 |
| ・6/7.6/30.1/18 PPI に関する研修会 | オンライン | 三原 |
| ・6/10.11 認定 NPO 更新実施調査 | 対面 | 森 三原 |
| ・6/11.17. 29. 10/1.6.26.11/26.12/22 福祉体験学習出前講座 | 対面 | 山本 日浦 |
| ・7/20.8/2.8/31.9/11.10/1.10/23.11/12.11/29.12/14.1/18.2/3.2/15 佐賀県発達障害支援サポーター養成等研修 | オンライン | 職員 |
| ・8/6 神崎市障害福祉計画策定委員会 | 対面 | 三原 |
| ・8/10 障害福祉ネットワーク連絡会 メートプラザ佐賀 | 対面 | 末次 |
| ・8/20.2/8 佐賀地区自立支援協議会全体会議 | オンライン | 日浦 |
| ・9/8.9/9.9/10 就業支援基礎研修 | 対面 | 日浦 |
| ・10/2.10/9.10/16.10/30.11/6.11/13.11/20 医薬基盤研究所 リーダー育成コース | オンライン | 三原 |
| ・10/5 佐賀県社会福祉審議会 佐賀県庁 | 対面 | 三原 |
| ・10/16.17.2/5.6 全国難病センター研究会 | オンライン | 職員 |
| ・11/7 自殺のある方への支援について 佐賀市社会福祉協議会 | 対面 | 日浦 |
| ・11/27ALS の地域生活を支える要 相談支援専門員研修 | オンライン | 山本 堀江 |
| ・11/30 福岡県における「難病の治療と仕事の両立に関する実態調査」報告 九州大学医学部 | 対面 | 三原 末次 |
| ・12/5 リウマチ研修会 | オンライン | 職員 |
| ・12/10 ふるさと納税研究会及び県民協働指針の改定に向けた意見交換会 | 佐賀市 対面 | 森 |
| ・12/11 重症筋無力症市民講座 | オンライン | 職員 |
| ・12/14 相談支援専門員 現任研修 | オンライン | 三原 |
| ・12/15 佐賀中部保健福祉事務所 就労部会 佐賀中部保健福祉事務所 | 対面 | 末次 |
| ・12/19 心のケアシンポジウム 宇都宮市役所 | オンライン | 山本 |
| ・12/24 佐賀県障害者施策推進協議会 佐賀県庁 | 対面 | 三原 |
| ・1/15 厚労省 就労部会 | オンライン | 三原 |
| ・1/21 佐賀県難病対策議員連盟 提案佐賀県庁 | 対面 | 三原 日浦 |
| ・1/25 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 | オンライン | 三原 末次 |
| ・2/6IPS 細胞&パーキンソン病市民公開講座 熊本難病相談支援センター | オンライン | 堀江 山本 末次 |
| ・2/10.2/26.3/11 両立支援コーディネーター基礎研修 | オンライン | 末次 |
| ・2/25 長崎県難病相談支援センター運営会議 | オンライン | 三原 |
| ・3/4 佐賀県への提案事業 災害 佐賀県庁 | 対面 | 三原 |
| ・3/5.6 神経難病緩和ケア研修会 神経難病学会主催 | オンライン | 三原 |
| ・3/6 厚労省就労部会 | オンライン | 三原 |
| ・3/11 佐賀県難病医療支援従事者研修会 | オンライン | 職員 |

2020年度は、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てきましたが、精神的な孤立感が大きいことから、2021年度は、オンラインでの医療講演会、交流会、研修会を開催しました。

また、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と行い、連携協力体制の構築ができました。

オンラインでの講演会研修会を開催するにともない、環境の整備が整っていない方やオンラインのやり方を知らない方が多く存在することが判明し、当センターではタブレット端末の貸し出しや、お宅に訪問させていただき環境の設定を行うことができました。

オンラインでのメリットとしては、環境の整備さえ整っていれば、開催場所を気にすることもなくどこからでも、同じ疾患同士の情報交換ができることなどがあります。

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15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、100社の登録がありますが、コロナ禍により企業等へ働きかけができませんでした。

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、アクセスエール株式会社代表の松尾様より、フィンチャットやスイッチ等に関するオンラインでの講演をいただき、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より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非常勤講師、井手先生からは（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、対面で人数を制限し、臨床心理士の黒岩淑子先生に講師をお願いし、研修会を開催しました。

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はイオンスーパーセンター佐賀店にて毎月11日に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68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(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。</p> <p>2022年4月時点に於いても終息する気配もなく、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>2021年度は、新たな試みとして、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338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788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 | 38 |
| 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>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を新たな取り組みとして、オンラインで開催をしました。</p> <p>(1) 講演会 2回 49名 オンライン、対面</p> <p>11月6日(土)13時30分~15時「COVID19と膠原病の治療について」</p> <p>佐賀大学医学部 膠原病・リウマチ内科 診療教授 多田芳史 様 オンライン</p> | 11/6 | 難病センター及び九州管内オンライン | 6 | 九州、佐賀県内の難病患者及び家族支援者等約10,000名 | 544 |

| | | | | | |
|--|--|-------|-------------------|------------|------------------------------|
| 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） | 11月20日(土)13時30分～15時「 脊髄空洞症と生きる 」 吉田京子 様 対面 | 11/20 | 難病センター | 6 | 佐賀県内の難病患者及び家族等 約8,000名 |
| | (2) 医療相談・交流会 1回 5名 対面 | | | | |
| | 11月11日(木)14時～ パーキンソン病医療相談会・交流会 主催 杵藤保健福祉事務所 独立行政法人国立病院機構嬉野医療センター 小杉 雅史 先生 | 11/11 | 杵藤保健福祉事務所 | 2 | 九州、佐賀県内の難病患者及び家族支援者等約10,000名 |
| | (3) 交流会(90回 参加延べ人数 420名) | | | | |
| | 4/23 特発性血小板減少性紫斑病・血液疾患 オンライン | 4/23 | 難病センター及び九州管内オンライン | 毎回 2-6名 | 九州、佐賀県内の難病患者及び家族支援者等約10,000名 |
| | 5/21 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症交流会 オンライン | 5/21 | | | |
| | 5/27 後縦帯骨化症・黄色帯骨化症交流会 オンライン | 5/27 | | | |
| | 7/7 難病カフェ交流会 オンライン | 7/7 | | | |
| | 7/30 パーキンソン病交流会 オンライン | 7/30 | | | |
| | 8/20 重症筋無力症・多発性硬化症・視神経脊髄炎交流会 オンライン | 8/20 | | | |
| | 8/29 ALS 交流会 オンライン | 8/29 | | | |
| | 9/10 神経線維腫症交流会 オンライン | 9/10 | | | |
| | 9/30 特発性拡張型心筋症交流会 オンライン | 9/30 | | | |
| | 10/29 パーキンソン病交流会 オンライン | 10/29 | | | |
| | 12/4 原発性胆汁性胆管炎交流会 オンライン | 12/4 | | | |
| | 1/13 炎症性腸疾患交流会 オンライン | 1/13 | | | |
| | 1/14 ALS 交流会 オンライン | 1/14 | | | |
| | 3/27 網膜色素変性症 交流会 対面 | 3/27 | 難病センター | | 佐賀県内の難病患者及び家族等 約8,000名 |
| | 3/30 パーキンソン病交流会 オンライン | 3/30 | 難病センター及び九州管内オンライン | | 九州、佐賀県内の難病患者及び家族支援者等約10,000名 |
| | ヨガ 対面 4月3回 5月4回 6月5回 7月5回 8月5回 9月7回 10月6回 11月4回 12月6回 1月6回 2月7回 3月8回 | 通年 | 難病センター | 3 | 佐賀県内の難病患者及び家族等 約8,000名 |
| 疾患・障害をお持ちの方が、前向きに病氣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(13回 参加人数 163名) | | | | | |
| 4/23 健康的な食生活 腸活研修会 | 4/23 | 難病センター | 毎回 | 佐賀県の難病患者及び家族 | |
| 6/11 ドライフラワーアレンジメント研修会 | 6/11 | | 2-6名 | 等約 5,000名 | |
| 6/25 野菜ソムリエによる腸活研修会 | 6/25 | | | | |
| 9/10 野菜ソムリエによる腸活研修会 | 9/10 | | | | |
| 9/24 ドライフラワーアレンジメント研修会 | 9/24 | | | | |
| 9/25 野菜ソムリエによる腸活研修 | 9/25 | | | | |
| 11/23 ピアサポーター養成講座研修会 | 11/23 | | | | |
| 11/27 VHO-net 九州学習 オンラインに関する研修会 | 11/27 | 難病センター及び九州各県オンライン | | 九州管内の難病患者及び家族約 10,000名 | |
| 1/29 障害年金に関する制度についての研修会 | 1/29 | 難病センター及び九州管内オンライン | | | |
| 2/18 コミュニケーション支援研修会 スイッチ、指電話等 | 2/18 | 難病センター、全国オンライン | | 全国の難病患者及び家族及び支援者約 10,000名 | |
| 2/26 RDD 佐賀 福祉制度の活用に関する研修会 | 2/26 | 難病センター、九州管内オンライン | | 九州管内の難病患者及び家族約 10,000名 | |
| 3/5 コミュニケーション研修会 文字盤の作成 | 3/5 | 難病センター | | 佐賀県内の難病患者及び家族、支援者等約 5,000名 | |
| (2)会議、研修会・イベント等への参加(87回 6470名) | | | | | |
| ・10/22.23.24(東京)VHO-net ワークショップ 対面 三原 | 10/223.23.24 | 東京 | 1 | 全国の難病患者及び家族及び支援者約 10,000名 | |
| ・4/14, 5/19, 6/16, 7/21, 8/18, 9/15、23、 10/6, 11/17, 12/15、VHO-net ワークショップ 準備委員会 Web 会議 オンライン 三原 | 通年 | 難病センター、全国 オンライン | 1 | | |
| ・7/3.11/27 VHO-net 九州学習会 オンライン 三原 山本 | 7/3, 11/27 | 難病センター、九州 各県オンライン | 2 | 九州管内の難病患者及び家族約 10,000名 | |
| ・5/8 佐賀県障害者虐待防止・権利擁護研修 対面 山本 | 5/8 | | 1 | 佐賀県内の難病患者及び家族、支援者等約 5,000名 | |
| ・6/2.1/5 医薬基盤研究所 ヘルシンキ宣言について オンライン 三原 | 6/2, 1/5 | オンライン | 1 | 全国の難病患者及び家族及び支援者約 10,000名 | |
| ・6/4.8/27.12/3 九州・沖縄ブロック難病相談 支援センター職員研修会 オンライン 職員 | 6/4, 8/27、 12/3 | 難病センター、九州 各県オンライン | 6 | 九州管内の難病患者及び家族約 10,000名 | |
| ・6/7.6/30.1/18 PPI に関する研修会 オンライン 三原 | 6/7, 30, 1/18 | 難病センター、全国 オンライン | 1 | 全国の難病患者及び家族及び支援者約 10,000名 | |
| ・6/10.11 認定NPO 更新実施調査 対面 森 三原 | 6/10, 11 | 難病センター | 2 | 佐賀県内の難病患者及び家族、支援者等約 5,000名 | |
| ・6/11.17.29.10/1.6.26.11/26.12/22 福祉体験学習出前講座 対面 山本 日浦 | 全 8 回 | 佐賀県内小中学校 | 2 | 佐賀県内学童及び教育機関関係者及び家族約 5,000名 | |
| ・7/20.8/2.8/31.9/11.10/1.23.11/12、29、 12/14.1/18.2/3.2/15 佐賀県発達障害支援 サポーター養成等研修 オンライン 職員 | 全 12 回 | 佐賀県内 | 1 | 佐賀県の発達障害児及び支援機関及び家族約 5,000名 | |

| | | | | |
|---|-------------------------|--------------------|---|--------------------------------|
| ・8/6 神崎市障害福祉計画策定委員会 対面 三原 | 8/6 | 神崎市 | 1 | 神崎市内障がい者及家族、 支援者約1,000名 |
| ・8/10 障害福祉ネットワーク連絡会 メートプラザ佐賀 対面 末次 | 8/10 | メートプラザ | 1 | 佐賀県内の障がい者及び家 族、支援者約3,000名 |
| ・8/20,2/8 佐賀地区自立支援協議会全体会議 オンライン 日浦 | 8/20, 2/8 | 難病センター、オンラ イン | 1 | 佐賀県内難病患者及び家族 約8,000名 |
| ・9/8,9/9,9/10 就業支援基礎研修 対面 日浦 | 9/8, 9/9, 10 | 佐賀市 | 1 | 全国の難病患者及び家族約 10,000名 |
| ・10/2, 9, 16, 30, 11/6, 13, 20 医薬基盤研究所 リーダー育成コース オンライン 三原 | 全7回 | 難病センター、オンラ イン | 3 | 佐賀県内の難病患者及び家 族約8,000名 |
| ・10/5 佐賀県社会福祉審議会 佐賀県庁 対面 三原 | 10/5 | 佐賀県庁 | 1 | 佐賀県内の難病患者及び家 族約8,000名 |
| ・10/16,17,2/5,6 全国難病センター研究会 オンライン 職員 | 10/16 , 17 , 12/5, 6 | 難病センター、全国 オンライン | 2 | 全国の難病患者及び家族及 び支援者約10,000名 |
| ・11/7 自緩のある方への支援について 佐賀市社会福祉 協議会 対面 日浦 | 11/7 | 佐賀市 | 1 | 佐賀市内難病患者及び家族 約5,000名 |
| ・11/27 ALSの地域生活を支える要 相談支援専門員研修 オンライン 山本 堀江 | 11/27 | 難病センター、オンラ イン | 2 | 佐賀県内の ALS 患者及び 家族支援者約1,000名 |
| ・11/30 福岡県における「難病の治療と仕事の両立に関 する実態調査」報告 九州大学医学部 対面 三原 末次 | 11/30 | 九大医学部 | 2 | 九州管内の難病患者及び家 族約10,000名 |
| ・12/5 リウマチ研修会 オンライン 職員 | 12/5 | 難病センター、オンラ イン | 4 | 九州管内の難病患者及び家 族約10,000名 |
| ・12/10 ふるさと納税研究会及び県民協働指針の改定に 向けた意見交換会 佐賀市 対面 森 | 12/10 | 佐賀市 | 1 | 全国の難病患者支援者約 10,000名 |
| ・12/11 重症筋無力症市民講 オンライン 職員 | 12/11 | 難病センター、オンラ イン | 5 | 九州管内の難病患者及び家 族約10,000名 |
| ・12/14 相談支援専門員 現任研修 オンライン 三原 | 12/14 | 難病センター、オンラ イン | 1 | 佐賀県内の難病患者及び家 族約8,000名 |
| ・12/15 佐賀中部保健福祉事務所 就労部会 佐賀中部 保健福祉事務所 対面 末次 | 12/15 | 中部保健福祉事務所 | 1 | 佐賀中部管内の難病患者及 び支援者約1,000名 |
| ・12/19 心のケアシンポジウム 宇都宮市役所 オンライン 山本 | 12/19 | 難病センター、オンラ イン | 1 | 全国の難病患者支援者約 10,000名 |
| ・12/24 佐賀県障害者施策推進協議会 佐賀県庁 対面 三原 | 12/24 | 佐賀県庁 | 1 | 佐賀県内の難病患者及び家 族約8,000名 |
| ・1/15 厚労省 就労部会 オンライン 三原 | 1/15 | 難病センター、オンラ イン | 1 | 全国の難病患者支援者約 10,000名 |
| ・1/21 佐賀県難病対策議員連盟 提案佐賀県庁 対面 三原 日浦 | 1/21 | 佐賀県庁 | 2 | 佐賀県内の難病患者及び家 族約8,000名 |
| ・1/25 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 オンライン 三原 末次 | 1/25 | 難病センター、オンラ イン | 2 | 全国の難病患者支援者約 10,000名 |
| ・2/6 IPS 細胞&パーキンソン病市民公開講座 熊本難病相談 | 2/6 | 難病センター、オンラ | 3 | 全国の難病患者支援者約 |

| | | | | | | |
|---|--|----------------|---------------|-------------|----------------------|--------|
| 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 | 支援センター オンライン 堀江 山本 末次 | | イン | | 10,000名 | 19,164 |
| | ・2/10.2/26.3/11 両立支援コーディネーター基研修 | 2/10, 26, 3/11 | 難病センター、オンラ | 1 | 全国の難病患者支援者約 | |
| | オンライン 末次 | | イン | | 10,000名 | |
| | ・2/25 長崎県難病相談支援センター運営会議 | 2/25 | 難病センター、オンラ | 1 | 長崎県内難病患者及び家族等約8,000名 | |
| | オンライン 三原 | | イン | | | |
| | ・3/4 佐賀県への提案事業 災害 佐賀県庁 | 3/4 | 佐賀県庁 | | 佐賀県内の難病患者及び家族約8,000名 | |
| | 対面 三原 | | | | | |
| | ・3/5.6 神経難病緩和ケア研修会 神経難病学会主催 | 3/5, 6 | 難病センター、オンラ | 1 | 全国の難病患者支援者約 | |
| | オンライン 三原 | | イン | | 10,000名 | |
| | ・3/6 厚労省就労部会 | 3/6 | 難病センター、オンラ | 1 | 全国の難病患者支援者約 | |
| | オンライン 三原 | | イン | | 10,000名 | |
| | ・3/11 佐賀県難病医療支援従事者研修会 | 3/11 | 難病センター、オンラ | 4 | 佐賀県内の難病患者及び家族約8,000名 | |
| | オンライン 職員 | | イン | | | |
| | ・3/11「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班 | 3/11 | 難病センター、オンラ | 1 | 全国の難病患者支援者約 | |
| | オンライン 三原 | | イン | | 10,000名 | |
| ・3/25 難病と就労支援 神戸市難病相談支援センター | 3/25 | 難病センター、オンラ | 1 | 全国の難病患者支援者約 | | |
| オンライン 末次 | | イン | | 10,000名 | | |
| ・3/25 指電話等支援機器の活用 慈恵医大主催 | 3/25 | 難病センター、オンラ | 1 | 全国の難病患者支援者約 | | |
| オンライン 日浦 | | イン | | 10,000名 | | |
| | 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 (128回 参加人数46名) | | | | | |
| | 4月17回 就労支援、医療、生活、障害年金、福祉・制度・普及啓発、支援体制 | 4/月 | 難病センター及び関係機関等 | 毎回 2-3名 | 佐賀県内の難病患者及び家族約8,000名 | |
| | 5月 6回 就労支援 | 5月 | | | | |
| | 6月11回 就労支援、障害年金 | 6月 | | | | |
| | 7月13回 就労支援、日常生活支援、障害年金、福祉、制度、普及啓発、コミュニケーション支援 | 7月 | | | | |
| | 8月11回 就労支援、障害年金 | 8月 | | | | |
| | 9月 8回 就労支援、障害年金 | 9月 | | | | |
| | 10月13回 就労支援、障害年金、日常生活、福祉、制度、普及啓発、支援体制、コミュニケーション支援 | 10月 | | | | |
| | 11月 7回 就労支援、障害年金、福祉・制度、支援体制、コミュニケーション支援 | 11月 | | | | |
| | 12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、コミュニケーション支援 | 12月 | | | | |
| | 1月13回 就労支援、障害年金、福祉・制度、普及啓発、支 | 1月 | | | | |

| | | | | | | |
|--|--|------------------------------|---------------------------------------|---------------------|---|----|
| | <p>援体制、コミュニケーション支援</p> <p>2月 6回 就労支援、障害年金、福祉・制度、普及啓発、支</p> | 2月 | | | | |
| | <p>援体制、コミュニケーション支援</p> <p>3月 9回 就労支援、障害年金、日常生活、福祉、制度、</p> | 3月 | | | | |
| 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>支援体制、普及啓発、コミュニケーション支援</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15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、100社の登録がありますが、コロナ禍により企業等へ働きかけができませんでした。</p> | 通年 | 難病センター及び関係機関等 | 毎回 2-3名 | 佐賀県内の難病患者及び家族約8,000名 | |
| 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>(1) 障害年金</p> <p>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>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、アクセスエール株式会社代表の松尾様より、ファインチャットやスイッチ等に関するオンラインでの講演をいただき、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より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非常勤講師、井手先生からは(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</p> | 通年 2/18 通年 | 難病センター及び関係機関等 難病センター、オンライン | 3 6 3 | 佐賀県内の難病患者及び家族約8,000名 全国の難病患者及び家族、支援者約10,000名 佐賀県内の難病患者及び家族約8,000名 | 28 |

| | | | | | | |
|---------------------------|---|-------|--------------|---|-------------------------|----|
| 7 その他この法人の目的を達成するために必要な事業 | 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。 | 10回 | 難病センター、オンライン | 3 | 全国の難病患者及び家族、支援者約10,000名 | |
| | 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、対面で人数を制限し、臨床心理士の黒岩淑子先生に講師をお願いし、研修会を開催しました。 | 11/23 | 難病センター | 3 | 佐賀県内の難病患者及び家族約8,000名 | |
| | 財政活動(難病支援自販機の設置) | 通年 | 小城市、武雄市 | 1 | 佐賀県内の難病患者及び家族約8,000名 | 77 |
| | ・ 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はイオンスーパーセンター佐賀店にて毎月11日に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。 | | イオン | 2 | 佐賀県内の難病患者及び家族約8,000名 | |
| | ・ 佐賀県ふるさと納税のNPO指定により、ふるさと納税で68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。 | | 全国 | 1 | 全国の難病患者及び家族、支援者約10,000名 | |