

令和4年度の事業報告書

令和4年4月1日から令和5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

2022年4月1日～2023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月以降から広がった新型コロナウイルス感染症の影響で、2022年度も感染症に配慮を行い、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の防止対策として、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。

2022年度は、新たな試みとして、オンラインによる講演会、研修会・交流会開催等を行いました。

(2) 難病対策について

難病対策については、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 10回 198名 オンライン、ハイブリッド

4月23日（土）ロボットスーツ HAL®に関する講演会 13時30分～15時

佐賀大学医学部附属病院リハビリテーション科 診療教授 浅見 豊子 先生

5月13日（金）脊柱靱帯骨化症に関する講演会 13時30分～15時

久留米大学病院医学部 整形外科 教授 佐藤 公昭 先生

6月5日(日) メンタルヘルスに関する講演会 10時30分～12時

福岡看護大学大学院 教授 岩本 利恵 先生

7月10日(日) 網膜色素変性症等に関する講演会 10時30分～12時

佐賀眼科医会 副会長 牛山 佳子 先生

佐賀大学医学部附属病院 臨床研究センター センター長

特任教授 吉田 倫子 先生

7月21日(木) 膠原病・リウマチに関する講演会 13時30分～15時

医療法人 水郷苑 施設長 大田 明英 先生

8月11日(木) もやもや病に関する講演会 13時30分～15時

河畔病院 副院長 脳神経外科 井上 浩平 先生

9月10日(土) 心不全とのかかわり方に関する講演会 10時30分～12時

佐賀大学医学部附属病院 循環器内科 兼田 浩平 先生

10月23日(日) 多発性硬化症に関する講演会 13時30分～15時

九州大学医学部神経内科 教授 磯部 紀子 先生

11月13日(日) パーキンソン病に関する講演会 13時30分～15時

おそえがわ脳神経内科 院長 小副川 学 先生

11月23日(水) 膠原病に関する講演会 13時30分～15時

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

(2) 交流会 (63回 参加延べ人数 325名)

4/2.13.16.27.30 ヨガ交流会(参加難病患者家族等)

5/7/11.14.21.25.29 ヨガ交流会 脊髄小脳変性症交流会

6/1.4.8.11.18.22.25.29 ヨガ交流会

7/2.6.9.13.16.23.27.30 ヨガ交流会

8/6.10.20.24.27 ヨガ交流会 ALS患者家族交流会

9/3.7.17.28 ヨガ交流会

10/1.5.8.12.15.26.29 ヨガ交流会

11/2.5.9.16.26 ヨガ交流会

12/3. 10. 14. 17 ヨガ交流会 ほねほねクラブ交流会

1/11. 21 ヨガ交流会 ほねほねクラブ交流会

2/18 ヨガ交流会 ALS 患者家族交流会

3/15. 18. 25 ヨガ交流会 ほねほねクラブ交流会

＊ヨガ交流会（難病患者家族等による参加）

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、今年度も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（ 12 回 参加人数 93 名 ）オンライン及びハイブリッド

6/24 腸活教室 13:30-15:30

7/14 腸活教室 13:30-15:00

7/22 ドライフラワーアレンジメント研修会 13:00-16:00

8/31 指伝話とアクセシビリティ 14:00-16:30

9/22 腸活教室 13:30-15:00

9/22 腸活教室 13:30-15:00

10/6 腸活教室 13:30-15:00

10/28 ドライフラワーアレンジメント研修会 13:00-16:00

11/25 腸活教室 13:30-15:00

12/10 遺伝についての研修会 13:30-15:00 佐賀大学医学部 鈴木智恵子先生

1/14 障害年金について 10:30-12:00 吉村多恵子社会保険労務士

2/24 ドライフラワーアレンジメント研修会 13:00-16:00

2/25 RDD 研修会 10:30-12:00 褐色細胞腫患者会について、日常生活用具について

3/11 コミュニケーション研修会 文字盤作成編 10:30-15:00

(2) 会議、研修会・イベント等への参加（65 回）

・4/10 パーキンソン病デイ 市民公開講座 オンライン 堀江 日浦

・5/18. 6/15. 7/20. 8/17. 9/14, 10/21. 22. 23. 11/29. 12/21. 1/18. 2/15. 3/15

VH0-net ワークショップ準備委員会 Web 会議	オンライン、ハイブリッド	三原
・ 5/23 VH0-net ヘルスリテラシーについて研修会		職員全員
・ 5/28 全国難病センター研究会 就労部会		三原
・ 5/30 佐賀県防災会議		三原
・ 5/30 ヘルプマーク交付式		三原
・ 6/5 SCD/MSA 医療講演会		堀江 日浦 山本
・ 6/17 難病のある方への就労支援者向け研修会		堀江 日浦 末次 山本
・ 6/24 在宅就労企業説明会 メートプラザ		末次 日浦
・ 7/1. 15. 9/13. 10/18. 11/22 福祉体験学習		山本 日浦
・ 7/2 ハラスメント研修		山本 堀江 日浦 末次
・ 7/9 骨・関節疾患について		山本 堀江
・ 7/15 脳卒中について		末次 堀江
・ 7/16 VH0-net 九州学習会 オンラインツールについて		森 山本 三原
・ 7/16 コロナ過におけるメンタルヘルス		山本 末次 堀江
・ 7/29 職場改善事例		末次 堀江
・ 8/19 佐賀地区自立支援協議会		日浦
・ 8/20 筋無力症オンライン講座		堀江
・ 8/21 パーキンソン病公開講座		山本 末次 日浦 堀江
・ 9/23 体力医学会公開講座		山本 末次 日浦 堀江
・ 9/1-9/9 ヘルスリテラシー 研修会		山本 末次 堀江 日浦
・ 9/29 小城多久総合支援協議会当事者会		山本
・ 10/1. 2 全国難病センター研究会		山本 末次 日浦 堀江
・ 10/19. 25. 26. 11/15 佐賀県相談支援従事者現任研修		山本
・ 10/21. 22. 11/11. 12 医療的ケア児コーディネーター研修 メートプラザ		山本
・ 11/18. 19 日本難病医療ネットワーク学会	国際医療福祉大学赤坂	三原 末次
・ 11/21 佐賀県難病対策推進議員連盟 講演	佐賀大学救命救急センター	阪本（三原）
・ 1/21 佐賀県難病対策委員会	佐賀県議会事務局	三原
・ 12/4 リウマチ相談員研修		山本. 日浦. 堀江
・ 12/16 佐賀県障害者施策推進協議会	佐賀県市町会館	三原
・ 12/20 佐賀県社会福祉審議会	佐賀県市町会館	三原
・ 1/15 ロービジョン講演会		日浦
・ 1/22 ヤングケアラー研修会		日浦
・ 2/1 中部難病対策地域協議会	佐賀中部保健福祉事務所	末次. 日浦
・ 2/1 佐賀市障害者プラン策定委員会	佐賀市役所 本庁	三原
・ 2/3 遺伝子解析に関する講座		三原
・ 2/14 佐賀地区自立支援協議会全体会議	佐賀市大財別館	日浦
・ 2/21 長崎県難病相談支援センター運営委員会	オンライン	三原
・ 3/2 若年認知症研修会		山本 日浦 堀江 末次
・ 3/9 佐賀県難病対策協議会	佐賀県庁 11 階	三原
・ 3/24 九州・沖縄難病相談支援センター職員会議		職員全員
・ 3/27 佐賀県防災会議	ニューオータニ佐賀	三原

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 (128 回 参加人数 467 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

コミュニケーション支援

5 月 11 回 就労支援、障害年金

6 月 8 回 就労支援、障害年金

7 月 7 回 就労支援、日常生活支援、福祉、制度、普及啓発、支援体制

8 月 4 回 就労支援、日常生活支援、コミュニケーション支援

9 月 6 回 就労支援、日常生活支援

10 月 13 回 就労支援、障害年金、福祉、制度

11 月 13 回 就労支援、障害年金、医療、福祉・制度

12 月 8 回 就労支援、福祉、制度

1 月 15 回 就労支援、障害年金、福祉・制度

2 月 10 回 就労支援、福祉・制度、日常生活支援、普及啓発、支援体制

3 月 11 回 就労支援

(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)

年度	2022 年度 (2022 年 4 月 1 日から 2023 年 3 月 31 日まで)
電 話	1,243
面 接	542
F A X	0
メー ル	303
文 書	0
訪 問	75
その他 (ZOOM)	14
合 計	2,177
来館者	1,163

前年度は、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、2022 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し、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 17 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、105 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、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については、オンラインで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NP0指定により、ふるさと納税で85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 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	(1) 情勢等について 2019 年 12 月以降から広がった新型コロナウイルス感染症の影響で、2022 年度も感染症に配慮を行い、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の防止対策として、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。2022 年度は、新たな試みとして、オンラインによる講演会、研修会・交流会開催等を行いました。 (2) 難病対策について 難病対策については、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。 (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。	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	9
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）	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 10 回 198 名 オンライン、ハイブリッド ・4 月 23 日（土）ロボットスーHAL®に関する講演会 13:30～15:00 時佐賀大	4/23	難病センター及び九州管内	毎回 3～6	九州、佐賀県内の難病患者及び家族支	351

学医学部附属病院リハビリテーション科 診療教授 浅見 豊子先生 ・5月13日（金）脊柱靱帯骨化症に関する講演会 13時30分～15時 久留米大学病院医学部 整形外科 教授 佐藤 公昭 先生 ・6月5日（日）メンタルヘルスに関する講演会 10時30分～12時 福岡看護大学大学院 教授 岩本利恵 先生 ・7月10日（日）網膜色素変性症等に関する講演会 10時30分～12時 佐賀眼科医会 副会長 牛山佳子 先生 佐賀大学医学部附属病院 臨床研究センター センター長 特任教授 吉田 倫子 先生 ・7月21日（木）膠原病・リウマチに関する講演会 13時30分～15時 医療法人 水郷苑 施設長 大田明英先生 ・8月11日（木）もやもや病に関する講演会 13時30分～15時 河畔病院 副院長 脳神経外科 井上浩平先生 ・9月10日（土）心不全とのかかわり方に関する講演会 10時30分～12時 佐賀大学医学部附属病院 循環器内科 兼田 浩平 先生 ・10月23日（日）多発性硬化症に関する講演会 13時30分～15時 九州大学医学部神経内科 教授 磯部 紀子 先生 ・11月13日（日）パーキンソン病に関する講演会 13時30分～15時 おそえがわ脳神経内科 院長 小副川 学 先生 ・11月23日（水）膠原病に関する講演会 13時30分～15時 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 （2）交流会 （63回 参加延べ人数 325名）	5/13 6/5 7/10 7/21 8/11 9/10 10/23 11/13 11/23	オンライン 難病センター及び九州管内オンライン 難病センター及び九州管内オンライン 難病センター及び九州管内オンライン 難病センター及び九州管内オンライン 難病センター及び九州管内オンライン 難病センター及び九州管内オンライン 難病センター及び九州管内オンライン 難病センター及び九州管内オンライン、ハイブリッド 難病センター及び九州管内オンライン、ハイブリッド	名	援者等約10,000名	
---	---	---	----------	--------------------	--

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）	・ 4/2. 13. 16. 27. 30 ヨガ交流会	4 月	難病センター	毎回	佐賀県の難病患者及び家族等約 5,000 名	
	・ 5/7/11. 14. 21. 25. 29 ヨガ交流会	5 月				
	脊髄小脳変性症交流会					
	・ 6/1. 4. 8. 11. 18. 22. 25. 29 ヨガ交流会	6 月				
	・ 7/2. 6. 9. 13. 16. 23. 27. 30 ヨガ交流会	7 月				
	・ 8/6. 10. 20. 24. 27 ヨガ交流会	8 月				
	ALS 患者家族交流会					
	・ 9/3. 7. 17. 28 ヨガ交流会	9 月				
	・ 10/1. 5. 8. 12. 15. 26. 29 ヨガ交流会	10 月				
	・ 11/2. 5. 9. 16. 26 ヨガ交流会	11 月				
・ 12/3. 10. 14. 17 ヨガ交流会	12 月					
ほねほねクラブ交流会						
・ 1/11. 21 ヨガ交流会	1 月					
ほねほねクラブ交流会						
・ 2/18 ヨガ交流会	2 月					
ALS 患者家族交流会						
・ 3/15. 18. 25 ヨガ交流会	3 月					
ほねほねクラブ交流会						
* ヨガ交流会（難病患者家族等による参加）						
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、今年度も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(12 回 参加人数 93						
名) オンライン及びハイブリッド						
6/24 腸活教室 13:30-15:30	6/24	難病センター	1	佐賀県内の難病患	者及び家族約	190
				5,000 名		
7/14 腸活教室 13:30-15:00	7/14	難病センター	1	佐賀県内の難病患	者及び家族約	
				5,000 名		
7/22 ドライフラワーアレンジメント	7/22	難病センター	2~3	佐賀県内の難病患	者及び家族約	
研修会 13:00-16:00			名	5,000 名		
8/31 指伝話とアクセシビリティ	8/31	難病センター	4 名	全国の難病患者及		

	14:00-16:30		及び全国オンライン		び家族及び支援者約 10,000 名	
9/22	腸活教室 13:30-15:00	9/22	難病センター	1	佐賀県内の難病患者及び家族約 5,000 名	
10/6	腸活教室 13:30-15:00	10/6	難病センター 難	1	佐賀県内の難病患者及び家族、支援者等約 5,000 名	
10/28	ドライフラワーアレンジメント 研修会 13:00-16:00	10/28	病センター	2	佐賀県内の難病患者及び家族約 5,000 名	
11/25	腸活教室 13:30-15:00	11/25	難病センター	1	佐賀県内の難病患者及び家族約 5,000 名	
12/10	遺伝についての研修会 13:30-15:00 佐賀大学医学部 鈴木智恵子先生	12/10	難病センター 及び九州オンライン	4	九州管内の難病患者及び家族及び支援者約 10,000 名	
1/14	障害年金について 10:30~12:00 吉村多恵子社会保険労務士	1/14	難病センター 及び九州オンライン	5	九州管内の難病患者及び家族約 10,000 名	
2/24	ドライフラワーアレンジメント 研修会 13:00-16:00	2/24	難病センター 及び九州オンライン	2	佐賀県内の難病患者及び家族、支援者等約 5,000 名	
2/25	RDD 研修会 10:30-12:00 褐色細胞腫 患者会について、日常生活用具について	2/25	難病センター 及び九州オンライン	6	九州管内の難病患者及び家族及び支援者約 10,000 名	
3/11	コミュニケーション研修会 文字盤作成編 10:30-15:00	3/11	オンライン	3	佐賀県内の難病患者及び家族約 5,000 名	
(2)会議、研修会・イベント等への参加 (65 回)						
・4/10	パーキンソン病デイ 市民公開 講座 オンライン	4/10	オンライン	2	全国の難病患者及び家族及び支援者約 20,000 名	
・5/18. 6/15. 7/20. 8/17. 9/14, 10/21. 22. 23. 11/29. 12/21. 1/18. 2/15. 3 /15	VH0-net ワークショップ準備委 員会 Web 会議	5~2 月 13 回	オンライン及び 東京	1	全国の難病患者及び家族、支援者等約 20,000 名	
・5/23	VH0-net ヘルスリテラシーに ついて研修会	5/23	オンライン	6	全国の難病患者及び家族、支援者等約 20,000 名	
・5/28	全国難病センター研究会	5/28	オンライン	1	全国の難病患者及	

	就労部会				び家族、支援者等約 20,000 名	
	・ 5/30 佐賀県防災会議	5/30	佐賀市	1	佐賀県内の難病患者 及び家族約 5,000 名	
	・ 5/30 ヘルプマーク交付式	5/30	佐賀駅	1	佐賀県内の難病患者 及び家族約 5,000 名	
	・ 6/5 SCD/MSA 医療講演会	6/5	オンライン	3	九州管内の難病患者 及び家族及び支 援者約 10,000 名	
	・ 6/17 難病のある方への就労支援者向 け研修会	6/17	オンライン	4	九州管内の難病患者 及び家族及び支 援者約 10,000 名	
	・ 6/24 在宅就労企業説明会 メートプラザ	6/24	メートプラザ	2	佐賀県内の難病患者 及び家族約 5,000 名	
	・ 7/1. 15. 9/13. 10/18. 11/22 福祉体験学習	7～11 月 5 回	小城市内小中 学校	2	小城市内学童及び 教育機関関係者及 び家族約 5,00 名	
	・ 7/2 ハラスメント研修	7/2	オンライン	4	九州管内の難病患者 及び家族、支援者 約 10,000 名	
	・ 7/9 骨・関節疾患について	7/9	オンライン	2	九州管内の難病患者 及び家族、支援者 約 10,000 名	
	・ 7/15 脳卒中について	7/15 7	オンライン	2	九州管内の患者及 び家族、支援者約 20,000 名	
	・ 7/16 VHO-net 九州学習会 オンライン ツールについて	/16	オンライン	3	全国の難病患者及 び家族、支援者約 10,000 名	
	・ 7/16 コロナ過におけるメンタルヘルス	7/16	オンライン	3	九州管内の患者及 び家族、支援者約 10,000 名	
	・ 7/29 職場改善事例	7/29	オンライン	2	佐賀県内の就労事 業所及び就労者 5,000 名	
	・ 8/19 佐賀地区自立支援協議会	8/19	オンライン	1	佐賀県内障がい者 及家族、支援者約 5,000 名	
	・ 8/20 筋無力症オンライン講座	8/20	オンライン	1	佐賀県内の難病患	

	・ 8/21 パーキンソン病公開講座	8/21	オンライン	3	者及び家族、支援者 約 5,000 名 佐賀県内難病患者 及び家族、支援者約 5,000 名	
	・ 9/23 体力医学会公開講座	9/23	オンライン	4	全国の難病患者及 び家族約 20,000 名	
	・ 9/1-9/9 ヘルスリテラシー 研修会	9/1~9	オンライン	4	九州官内の難病患 者 及 び 家 族 約 10,000 名	
	・ 9/29 小城多久総合支援協議会 当事者会	9/29	オンライン	1	小城市内の障がい 者、難病患者及び家 族約 3,000 名	
	・ 10/1.2 全国難病センター研究会	10/1, 2	オンライン	4	全国の難病患者及 び家族及び支援者 約 20,000 名	
	・ 10/19. 25. 26. 11/15 佐賀県相談支援 従事者現任研修	10,11 月	オンライン	1	佐賀県内障がい者 及び難病患者、支援 者約 5,000 名	
	・ 10/21. 22. 11/11. 12 医療的ケア児コー ディネーター研修 メートプラザ	10,11 月	オンライン	1	佐賀県内の小児慢 性疾患患者及び家族 支援者約 1,000 名	
	・ 11/18. 19 日本難病医療ネットワーク 学会国際医療福祉大学赤坂	11/18, 19	東京	2	全国の難病患者及 び家族、支援者約 20,000 名	
	・ 11/21 佐賀県難病対策推進議員連盟 講演 佐賀大学救命救急センター 阪本	11/21	佐賀県議会事 務局	1	佐賀県内の難病患 者及び家族、支援者 約 5,000 名	
	・ 1/21 佐賀県難病対策委員会 佐賀県議会事務局	1/21	佐賀県議会事 務局	1	佐賀県内の難病患 者支援者約 5,000 名	
	・ 12/4 リウマチ相談員研修	12/4	オンライン	3	九州管内の難病患 者 及 び 家 族 約 10,000 名	
	・ 12/16 佐賀県障害者施策推進協議会 佐賀県市町会館	12/16	佐賀県市町会 館	1	佐賀県内の障がい 者及び家族、支援者 5,000 名	
	・ 12/20 佐賀県社会福祉審議会 佐賀県市町会館	12/20	佐賀県市町会 館	1	佐賀県内の障がい 者及び家族、支援者 5,000 名	
	・ 1/15 ロービジョン講演会	1/15	オンライン	1	全国の難病患者支	

					援者約 10,000 名	
	・ 1/22 ヤングケアラー研修会	1/2	オンライン	3	佐賀県内の患者及び家族、支援者約 5,000 名	
	・ 2/1 中部難病対策地域協議会 佐賀中部保健福祉事務所	2/1	中部保健福祉事務所	2	中部保健管内の難病患者支援者約 5,000 名	
	・ 2/1 佐賀市障害者プラン策定委員会 佐賀市役所 本庁	2/1	佐賀市役所	1	佐賀県内の難病患者、障害者及び家属支援者約 5,000 名	
	・ 2/3 遺伝子解析に関する講座	2/3	オンライン	1	全国の難病患者支援者約 20,000 名	
	・ 2/14 佐賀地区自立支援協議会 全体会議 佐賀市大財別館	2/14	佐賀市大財別館	1	佐賀県内の難病患者支援者約 5,000 名	
	・ 2/21 長崎県難病相談支援センター運営委員会	2/21	オンライン	1	全国の難病患者支援者約 20,000 名	
	・ 3/2 若年認知症研修会	3/2	オンライン	4	若年性認知症患者及び家族等約 5,000 名	
	・ 3/9 佐賀県難病対策協議会 佐賀県庁 11 階	3/9	佐賀県庁	1	佐賀県内の難病患者及び家族約 5,000 名	
	・ 3/24 九州・沖縄難病相談支援センター職員会議	3/24	オンライン	6	九州管内の難病患者及び家族支援者約 10,000 名	
	・ 3/27 佐賀県防災会議 ニューオータニ佐賀	3/27	ニューオータニ佐賀	1	佐賀県内の難病患者及び家族約 5,000 名	
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	通年	難病センター	毎回	佐賀県内の難病患者	3607

	(128回 参加人数 467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 コミュニケーション支援 5月 11回 就労支援、障害年金 6月 8回 就労支援、障害年金 7月 7回 就労支援、日常生活支援、福祉、制度、普及啓発、支援体制 8月 4回 就労支援、日常生活支援、コミュニケーション支援 9月 6回 就労支援、日常生活支援 10月 13回 就労支援、障害年金、福祉、制度 11月 13回 就労支援、障害年金、医療、福祉・制度 12月 8回 就労支援、福祉、制度 1月 15回 就労支援、障害年金福祉・制度 2月 10回 就労支援、福祉・制度、日常生活支援、普及啓発、支援体制 3月 11回 就労支援 (2) 相談件数について 前年度は、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、2022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し、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	128回	及び各関係機関	2～3名	者及び家族約5,000名	
	通年 難病センター 毎回 2～3名 佐賀県内の難病患者及び家支援者約5,000名					

	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 17 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、105 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。	通年	難病センター及び各関係機関	2~4 名	佐賀県内の難病患者及び家族支援者約 5,000 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)	(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、	通年	難病センター及び各関係機関	2~4 名	佐賀県内の難病患者及び家族支援者約 5,000 名

