

令和 5 年度の事業報告書

令和 5 年 4 月 1 日から令和 6 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

2023 年 4 月 1 日～2024 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

2023 年は、様々な要因によって影響を受けました。ロシア、ウクライナ戦争の長期化や欧州経済の低速、金融引き締めにも関わらず、堅調な米国経済がもたらす大幅な円安の進行、イスラエル、ハマス戦争など想定外のことが起こりました。

また日本においても、1 月はじまりから能登半島地震、航空機事故などが起こりました。現在も復旧に向けてご苦労されている被災地の方々にお見舞いを申し上げるとともに、穏やかな日常生活が 1 日も早く戻って来るようにお祈りします。

(2) 難病対策について

難病対策については、難病法及び難病法施行令並びに児童福祉法及び児童福祉法施行令の改正に伴い、医療費助成の仕組みが見直され、医療費助成の開始時期を「重症度分類を満たしていることを診断した日」（重症化時点）とされました。ただし、申請日からの遡りの期間は原則 1 か月とし、指定医が診断書の作成に期間を要した場合や入院その他緊急の治療が必要であった場合など、診断日から 1 月以内に申請を行わなかったことについてやむを得ない理由があるときは、最長 3 か月とします。

(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 369 疾患となっています。

小児慢性特定疾患は 788 疾病となっており、2024 年 4 月から変更になる予定です。

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、オンラインで開催しました。

(1) 講演会 4回 97名 オンライン、ハイブリッド

11月18日(土) 膠原病に関する講演会	13時30分～15時
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	
11月23日(木祝) しびれ・痛みに関する講演会	10時30分～12時
佐賀大学医学部附属病院 脳神経内科 教授	小池 春樹 先生
12月9日(土) 神経難病に関する講演会	10時30分～12時
佐賀県医療センター好生館 脳神経内科 部長	江里口 誠 先生
2月4日(土) もやもや病に関する講演会	10時30分～12時
河畔病院 副院長	井上 浩平 先生

(2) 交流会 (66回 参加延べ人数 459名)

4/1.13.15.22.26.29 きらめき会ヨガ交流会 4/20 パーキンソン病交流会
4/14 てんかん患者家族交流会
5/6.10.13.24.31 きらめき会ヨガ交流会
6/7.21.24.28 きらめき会ヨガ交流会
7/5.12.15.19.29 きらめき会ヨガ交流会 7/9 キッズアイ交流会
8/2.5.23.26.30 きらめき会ヨガ交流会
9/2.6.9.13.16.27.30 きらめき会ヨガ交流会 9/9 ALS患者家族交流会
10/7.14.18 きらめき会ヨガ交流会 10/8 てんかん患者家族交流会
11/4.18.22.25.29 きらめき会ヨガ交流会
12/2.20.23 きらめき会ヨガ交流会 12/10 てんかん患者家族交流会
1/10.14 きらめき会ヨガ交流会 1/13 ほねほねクラブ交流会(後縦靱帯骨化症)
1/21 ALS患者家族交流会(西九州大学神崎キャンパス)
2/9 パーキンソン病交流会 2/10.24.28 きらめき会ヨガ交流会
2/18 キッズアイ交流会 2/20 障害のある方の交流会
3/2.9.13.30 きらめき会ヨガ交流会 3/30 特発性拡張型心筋症交流会
3/23 IBD縁笑会交流会 3/31 ほねほねクラブ交流会(後縦靱帯骨化症)

*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。

(1) 研修会（ 12 回 参加人数 261 名 ）オンライン及びハイブリッド

5/20（土）コミュニケーション研修会 13:30~16:30 東京慈恵医科大 高尾 さん

オフィス結アジア 高橋 さん

5/27（土）マイタイムライン研修会 10:30~12:00 大町町地域おこし協力隊 公門さん

7/29（土）腸活教室 13:30~15:00 堀江さん

9/29（金）腸活教室 13:30~15:00 堀江さん

10/14（土）腸活教室 13:30~15:00 堀江さん

11/17（金）ドライフラワーアレンジメント教室 13:00~16:00 庄野さん

12/16（土）障害年金について 13:30~15:00 社会保険労務士 吉村多恵子さん

1/21（日）ICT スポーツフェスタ

コミュニケーション機器展示 10:30~16:00 西九州大神崎キャンパス 植田さん

2/17（土）RDD 世界希少性疾患の日 コミュニケーション機器展示

10:00~12:00 植田さん RDD 事務局 西村さん

3/16（土）神経難病を有する方に関する研修会 13:00~16:00 アシテックオコ 小林さん

アクセスエール 松尾さん

3/20（水祝）文字盤作成研修 10:30~16:00 井手将文さん

3/24（日）ピアサポート研修会 14:30~16:00 公認心理士 黒岩淑子さん

(2) 会議、研修会・イベント等への参加（81 回）

・4/09 パーキンソン病デイ 市民公開講座	オンライン	堀江 日浦
・4/22 ビッグデータが拓く難病医学の未来	オンライン	堀江 山本
・4/23 「IPS 細胞 進捗と今後の展望」	オンライン	山本
・4/25 小城教育福祉推進事業	牛津公民館	日浦 山本
・6/10 多発性硬化症医療講演会	オンライン	堀江 日浦 山本
・6/16.21.29.9/21.11/7 車いす体験学習	小城市	日浦 山本
・6/29 九州・沖縄ブロック難病相談支援センター職員会議	オンライン	森 末次 日浦 山本

- ・7/11 佐賀県社会福祉審議会 社会福祉会館 三原
- ・7/26.27 VH0-net ワークショップ準備委員会 沖縄空手会館 三原 岩本
- ・1/18.2/15.3/15.4/19.5/17.6/14.7/14.18.20.22.27.8/19.23.10/12.12/19
VH0-net ワークショップ準備委員会 Web 会議 オンライン 三原
- ・8/22 佐賀地区自立支援協議会 全体会議 日浦
- ・9/1.16 厚労省障害者総合福祉推進事業ピアサポート研修事業における
障害当事者の参画の実態把握及び方策についての調査研究検討会（岩崎班） 三原
- ・9/5 長崎県難病相談支援センター運営会議 オンライン 三原
- ・9/8.20.21.10/13.11/7 相談支援専門員従事者研修 オンライン 森 末次
- ・9/22 ネットワーク連絡会「障害者就職面接会」について 日浦
- ・9/27.3/19 小城多久障害者総合支援協議会 山本
- ・10/19 佐賀県障害者差別解消法地域支援会議 三原
- ・10/23.24.25 難病患者支援従事者研修 保健師コース 国立保健医療科学院 堀江
- ・11/9 佐賀県両立支援推進チーム運営会議 労働局 三原
- ・11/10 佐賀県障害者施策推進協議会 佐賀県庁 三原
- ・11/17 コミュニケーション研修会打ち合わせ会議 佐賀県総合福祉センター 山本
- ・11/25 VH0-net 沖縄学習会 オンライン 山本
- ・12/2 難病在宅療養支援研修会 パーキンソン病 オンライン 堀江 日浦 山本
- ・12/5.6 ICT 研修 ホテルマリタレ創生 三原 末次 日浦
- ・12/7.8 全国難病センター研究会 沖縄 三原 堀江
- ・12/14 ピアサポーター研修会 オンライン 山本
- ・1/25 ファンドレイジング研修会 Ji4pe 三原
- ・1/31 人工呼吸器等の難病児者への災害対策 佐賀大学医学部 山本 堀江
- ・2/2 佐賀地区自立支援協議会 佐賀市大和支所 日浦
- ・2/8 監査 佐賀県 三原 森
- ・2/11 レックリングハウゼン病学会 佐賀大学医学部臨床講堂 三原
- ・2/13 佐賀中部難病対策地域協議会 日浦
- ・2/16 佐賀県障害者虐待防止権利擁護連絡協議会 グランデはがくれ 山本
- ・2/16 佐賀市障がい者プラン策定委員会 佐賀市役所 三原
- ・2/20 長崎県難病相談支援センター運営会議 長崎難病相談支援センター 三原
- ・2/22 つながりが解く障害のパズル 細川さん講演会 交流室 三原
- ・2/28 佐賀中部難病患者地域ケアネットワークシステム連絡会中部保健福祉事務所 三原
- ・3/8 難病・重症心身障害児の最新治療とコミュニケーション支援機器
佐賀大学医学部附属病院 日浦
- ・3/14 佐賀県難病対策推進議員連盟 意見交換会 佐賀県庁 三原
- ・3/15 小児慢性特定疾病児童移行期医療 支援研修会 アバンセ 三原
- ・3/15 難病在宅ケアに必要な医療と制度を理解しよう オンライン 日浦 小柳 山本
- ・3/19 佐賀県難病対策協議会 佐賀大学医学部附属病院 三原
- ・3/26 佐賀県防災会議 ニューオータニ佐賀 三原
- ・3/27 地域コミュニティにおける外出支援セミナー 在宅サポートセンター 三原 山本

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 (104 回 参加人数 396 名)

4 月 16 回 就労支援 日常生活支援 障害年金支援
 5 月 9 回 就労支援 日常生活支援 コミュニケーション支援
 6 月 10 回 就労支援 医療
 7 月 7 回 就労支援 日常生活支援
 8 月 7 回 就労支援 日常生活支援 コミュニケーション支援 支援体制構築
 9 月 6 回 就労支援 コミュニケーション支援
 10 月 7 回 就労支援、コミュニケーション支援
 11 月 6 回 就労支援
 12 月 10 回 就労支援
 1 月 10 回 就労支援 日常生活支援 障害年金支援
 2 月 5 回 就労支援
 3 月 11 回 就労支援 日常生活支援

(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	2023 年度 (2023 年 4 月 1 日から 2024 年 3 月 31 日まで)
電 話	1,320
面 接	583
F A X、文書	0
メール	458
訪問	74
その他	4
合 計	2,439
来館者	1,314

月別相談件数では、平均して 181 件あり、相談者別で相談件数が最も多い疾患では、パーキンソン病 158 件、神経線維腫症 131 件、全身性エリテマトーデス 57 件、もやもや病 56

件、潰瘍性大腸炎 52 件と続いています。相談内容では、療養（受療、疾病自己管理、）16.85% 生活（療養環境、生活）47.48%（支援）16.00%（その他）19.67%となっています。相談者相談別方法は、本人が 1075 と最も多く、続いて支援者 958、家族 226、患者会 96 件、友人知人 46 件その他 38 件となっています。疾患では、特定疾患（公費助成あり）1628 件、（助成なし）14 件、（難病全般）439 件、（難病外の疾患）266 件（小慢）11 件（その他、診断未確定、病名不明）81 件となっています。

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登録されている事業所は 116 社となりました。

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、障害年金に関する研修会の開催も行いました。

(2) 医療における相談や身体障害者手帳の申請等

佐賀県内の医療機関にご協力をいただき、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、株式会社アクセスエール松尾様、株式会社アシテック・オコの小林様よりオンラインを活用してコミュニケーション研修を行っていただき他県からも多くご参加されました。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より、文字盤を使ったコミュニケーション研修会（基礎編）を開催しました。

(4) 日常生活支援等

市町の福祉事務所と連携させていただき、ご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ご協力をいただきました。

(5) 患者の育成等

一般社団法人 VH0-net（ヘルスケア関連団体）、一般社団法人医療開発基盤研究所（pharma train）を通して、学会向けポスターの作成、倫理審査委員会コース、シオムス指針についての学習などに参加しました。

ピアサポーター養成講座については、対面で公認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ご協力により、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49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	受益対象者の範囲及び人数	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	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 2023 年は、様々な要因によって影響を受けました。ロシア、ウクライナ戦争の長期化や欧州経済の低速、金融引き締めにも関わらず、堅調な米国経済がもたらす大幅な円安の進行、イスラエル、ハマス戦争など想定外のことが起こりました。また日本においても、1 月はじまりから能登半島地震、航空機事故などが起こりました。現在も復旧に向けてご苦労されている被災地の方々にお見舞いを申し上げます。上げるとともに、穏やかな日常生活が 1 日も早く戻って来るようにお祈りします。 (2)難病対策について 難病対策については、難病法及び難病法施行令並びに児童福祉法及び児童福祉法施行令の改正に伴い、医療費助成の仕組みが見直され、医療費助成の開始時期を「重症度分類を満たしていることを診断した日」(重症化時点)とされました。ただし、申請日からの遡りの期間は原則 1 か月とし、指定医が診断書の作成に期間を要した場合や入院その他緊急の治療が必要であった場合など、診断日から 1 月以内に申請を行わなかったことについてやむを得ない理由があるときは、最長 3 か月とします。 (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 369 疾患となっています。小児慢性特定疾患は 788 疾病となっており 2024 年 4 月から変更になる予定です。	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	33
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、オンラインで開催しました。 (1)講演会 4 回 97 名 オンライン、ハイブリッド ・11 月 18 日(土)膠原病に関する講演会 13 時 30 分～15 時 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 ・11 月 23 日(木祝)しびれ・痛みに関する講演会 10 時 30 分～12 時 佐賀大学医学部附属病院 脳神経内科 教授 小池 春樹 先生 ・12 月 9 日(土)神経難病に関する講演会 10 時 30 分～12 時 佐賀県医療センター好生館 脳神経内科 部長 江里口 誠 先生 ・2 月 4 日(土)もやもや病に関する講演会 10 時 30 分～12 時	11/18 11/23 12/9 2/4	難病センター及び九州管内ハイブリッド 難病センター及び九州管内ハイブリッド 難病センター及び九州管内ハイブリッド 難病センター及び九州管内	毎 回 3~6 名	九州、佐賀県内の難病患者及び家族支援者等約 10000 名	564

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)	河畔病院 副院長 井上 浩平 先生 (2) 交流会 (66回 参加延べ人数 459名) ・4/1. 13. 15. 22. 26. 29 きらめき会ヨガ交流会 ・4/20 パーキンソン病交流会 ・4/14 てんかん患者家族交流会 ・5/6. 10. 13. 24. 31 きらめき会ヨガ交流会 ・6/7. 21. 24. 28 きらめき会、ヨガ交流会 ・7/5. 12. 15. 19. 29 きらめき会ヨガ交流会 ・7/9 キッズアイ交流会 ・8/2. 5. 23. 26. 30 きらめき会ヨガ交流会 ・9/2. 6. 9. 13. 16. 27. 30 きらめき会ヨガ交流会 ・9/9 ALS患者家族交流会 ・10/7. 14. 18 きらめき会ヨガ交流会 ・10/8 てんかん患者家族交流会 ・11/4. 18. 22. 25. 29 きらめき会、ヨガ交流会 ・12/2. 20. 23 きらめき会、ヨガ交流会 ・12/10 てんかん患者家族交流会 ・1/10. 14 きらめき会ヨガ交流会 ・1/13 ほねほねクラブ交流会 (後縦靱帯骨化症) ・1/21 ALS患者家族交流会 (西九州大学 神崎キャンパス) ・2/9 パーキンソン病交流会 ・2/10. 24. 28 きらめき会、ヨガ交流会 ・2/18 キッズアイ交流会 ・2/20 障害のある方の交流会 ・3/2. 9. 13. 30 きらめき会、ヨガ交流会 ・3/30 特発性拡張型心筋症交流会 ・3/23 IBD 縁笑会交流会 ・3/31 ほねほねクラブ交流会 (後縦靱帯骨化症) *ヨガ交流会 (難病患者家族等による参加)	4月 5月 6月 7月 8月 9月 10月 11月 12月 1月 2月 3月	オンライン 難病センター	毎回 2~4	佐賀県の難病患者及び家族、支援者 8,000名	
	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 (12回 参加人数 261名) オンライン及びハイブリッド ・5/20 (土) コミュニケーション研修会 13:30~16:30 東京慈恵医科大 高尾 さん ・5/27 (土) マイタイムライン研修会 10:30~12:00 大町町地域おこし協力隊 公門さん ・7/29 (土) 腸活教室 13:30~15:00 堀江さん ・9/29 (金) 腸活教室 13:30~15:00 堀江さん ・10/14 (土) 腸活教室 13:30~15:00 堀江さん ・11/17 (金) ドライフラワーアレンジメント教室 13:00~16:00 庄野さん ・12/16 (土) 障害年金について 13:30~15:00 社会保険労務士 吉村多恵子さん ・1/21 (日) ICT スポーツフェスタ コミュニケーション機器展示 10:30~16:00 西九州大神崎キャンパス 植田さん ・2/17 (土) RDD 世界希少性疾患の日 コミュニケーション機器展示	5/20 5/27 7/29 9/29 10/14 11/17 12/16 1/21 2/17	難病センター オンライン 難病センター オンライン 難病センター 難病センター 難病センター 病センター オンライン 難病センター オンライン 難病センター オンライン	毎回 2~4	全国の難病患者及び家族及び支援者約 10,000名 佐賀県内の難病患者及び家族約 5,000名 九州管内の難病患者及び家族及び支援者約 10,000名 全国の難病患者及び家族、	17,180

	10:00~12:00 植田さん RDD 事務局 西村さん				支援者約 10,000 名	
	・ 3/16 (土) 神経難病を有する方に関する研修会 13:00~16:00 アシテックオコ 小林さん アクセスエール 松尾さん	3/16	難病センター オンライン		全国の難病患者及び家族 及び支援者約 20000 名	
	・ 3/20 (水祝) 文字盤作成研修 10:30~16:00 井手将文さん	3/20	難病センター		佐賀県内の難病患者及び 家族約 5,000 名	
	・ 3/24 (日) ピアサポート研修会 14:30~16:00 公認心理士 黒岩淑子さん	3/24	難病センター		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 (81 回)					
	・ 4/09 パーキンソン病デイ 市民公開 講座 オンライン 堀江 日浦	4/9	オンライン	2	九州管内の難病患者及び家 族及び支援者 10,000 名	
	・ 4/22 ビッグデータが拓く難病医学の 未来 オンライン 堀江 山本	4/22	オンライン	2	九州管内の難病患者及び家 族及び支援者 10,000 名	
	・ 4/23 「IPS 細胞 進捗と今後の展望」 オンライン 山本	4/23	オンライン	1	九州管内の難病患者及び家 族及び支援者 10,000 名	
	・ 4/25 小城教育福祉推進事業 牛津公民館 日浦 山本	4/25	牛津公民館	2	小城市内学童及び教育現場 約 5000 人	
	・ 6/10 多発性硬化症医療講演会 オンライン 堀江 日浦 山本	6/10	オンライン	3	小城市内学童及び教育機関 関係者及び家族約 500 名	
	・ 6/16. 21. 29. 9/21. 11/7 車いす体験学習 小城市 日浦 山本	6/16、21、29、 9/21、11/7	小城市内小学校	2	九州管内の難病患者及び家 族、支援者約 10,000 名	
	・ 6/29 九州・沖縄ブロック難病相談 支援センター職員会議 オンライン 森 末次 日浦 山本	6/29	オンライン	4	九州管内の難病患者及び 家族、支援 10,000 名	
	・ 7/11 佐賀県社会福祉審議会 社会福祉会館 三原	7/11	佐賀県庁	1	佐賀県内の患者及び家 族、支援者約 20,000 名	
	・ 7/26. 27 VHO-net ワークショップ 準備委員会 沖縄空手会館 三原 岩本	7/26, 27	オンライン&東京	2	全国の難病患者及び家 族、支援者約 10,000 名	
	・ 1/18. 2/15. 3/15. 4/19. 5/17. 6/14. 7/14. 18. 20. 22. 27. 8/19. 23. 10/12. 12/19VHO-net ワークショップ準備 委員会 Web 会議 オンライン 三原	1 月~12 月 計 15 回	オンライン			
	・ 8/22 佐賀地区自立支援協議会 全体会議 日浦	8/22	オンライン	1	佐賀県内の就労事業所 及び就労者 5,000 名	
	・ 9/1. 16 厚労省障害者総合福祉推進事業 ピアサポート研修事業における障害当 事参画の実態把握及び方策についての 調査研究検討会(岩崎班) 三原	9/1, 16	オンライン	1	全国の難病患者及び 家族約 20,000 名	
	・ 9/5 長崎県難病相談支援センター運営 会議 オンライン 三原	9/5	オンライン	1	長崎県内の難病患者及 び家族約 10,000 名	
	・ 9/8. 20. 21. 10/13. 11/7 相談支援専門 員従事者研修 オンライン 森 末次	9/8、20、21、 10/13、11/7	オンライン	2	佐賀県内の障がい者、難病 患者及び家族約 3000 名	
	・ 9/22 ネットワーク連絡会「障害者就 職面接会」について 日浦	9/22	ハローワーク 佐賀	1	佐賀県内の難病患者及び 家族及び支援者 5000 名	
	・ 9/27. 3/19 小城多久障害者総合支援協 議会 山本	9/27, 3/19	小城建健福祉 センター	1	小城市内障がい者及び難病 患者、支援者約 3000 名	
	・ 10/19 佐賀県障害者差別解消法地域支 援会議 三原	10/19	グランデ はがくれ	1	佐賀県内の小児慢性疾患者 び家族支援者約 1000 名	
	・ 10/23. 24. 25 難病患者支援従事者研修 保健師コース 国立保健医療科学院 堀江	10/23 ~ 25	埼玉	1	全国の難病患者及び家 族、支援者約 20000 名	
	・ 11/9 佐賀県両立支援推進チーム 運営会議 労働局 三原	11/9	第 2 合同庁舎	1	佐賀県内の難病患者及び 家族、支援者約 5,000 名	
	・ 11/10 佐賀県障害者施策推進協議会 佐賀県庁 三原	11/10	社会福祉会館	1	佐賀県内の難病患者 支援者約 5,000 名	
	・ 11/17 コミュニケーション研修会 打ち合わせ会議 佐賀県総合福祉センター 山本	11/17	総合福祉 センター	1	佐賀県内の難病患者 支援者約 5,000 名	
	・ 11/25 VHO-net 沖縄学習会 オンライン 山本	11/25	オンライン	1	九州管内の難病患者及び 家族約 10,000 名	
	・ 12/2 難病在宅療養支援研修会 パーキンソン病 オンライン 堀江 日浦 山本	12/2	オンライン	3	佐賀県内の障がい者 及び家族、支援者 5,000 名	
	・ 12/5. 6 ICT 研修 ホテルマリタレ 創生 三原 末次 日浦	12/5, 6	マリタレ創生	1	佐賀県内の障がい者及び 家族、支援者 5,000 名	
	・ 12/7. 8 全国難病センター研究会 沖縄 三原 堀江	12/7, 8	沖縄	2	全国の難病患者支援 者約 20,000 名	
	・ 12/14 ピアサポーター研修会 オンライン 山本	12/14	オンライン	1	佐賀県内の患者及び家 族、支援者約 5,000 名	
	・ 1/25 ファンドレイジング研修会 Ji4pe 三原	1/25	オンライン	1	全国の難病患者、支援 者約 10000 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	・1/31 人工呼吸器等の難病児者への災害対策 佐賀大学医学部 山本 堀江 ・2/2 佐賀地区自立支援協議会 佐賀市大和支所 日浦 ・2/8 監査 佐賀県 三原 森 ・2/11 レックリングハウゼン病学会 佐賀大学医学部臨床講堂 三原 ・2/13 佐賀中部難病対策地域協議会 日浦 ・2/16 佐賀県障害者虐待防止権利擁護連絡協議会 グランドはがくれ 山本 ・2/16 佐賀市障がい者プラン策定委員会 佐賀市役所 三原 ・2/20 長崎県難病相談支援センター運営会議 長崎難病相談支援センター 三原 ・2/22 つながりが解く障害のパズル 細川さん講演会 交流室 三原 ・2/28 佐賀中部難病患者地域ケアネットワークシステム連絡会 中部保健福祉事務所 三原 ・3/8 難病・重症心身障害児の最新治療とコミュニケーション支援機器 佐賀大学医学部附属病院 日浦 ・3/14 佐賀県難病対策推進議員連盟意見交換会 佐賀県庁 三原 ・3/15 小児慢性特定疾病児童移行期医療 支援研修会 アバンセ 三原 ・3/15 難病在宅ケアに必要な医療と制度を理解しよう オンライン 日浦 小柳 山本 ・3/19 佐賀県難病対策協議会 佐賀大学医学部附属病院 三原 ・3/26 佐賀県防災会議 ニューオータニ佐賀 三原 ・3/27 地域コミュニティにおける外出支援セミナー 在宅サポートセンター 三原 山本	1/31 2/2 2/8 2/11 2/13 2/16 2/16 2/20 2/22 2/28 3/8 3/14 3/15 3/15 3/19 3/26 3/27	佐賀大学医学部 佐賀市大和支所 難病センター 佐賀大学医学部 中部保健福祉事務所 佐賀県市町会館 佐賀県市町会館 長崎難病センター オンライン 中部保健福祉事務所 佐賀大学医学部 佐賀県議会事務所 アバンセ オンライン 佐賀大学医学部 ニューオータニ 在サポセンター	2 1 2 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1	佐賀県内の難病患者、障害者及び家族支援者約 5,000 名 佐賀県内の難病患者支援者約 5,000 名 佐賀県内の難病患者支援者約 8000 名 佐賀県内の難病患者支援者約 5,000 名 佐賀県内の難病患者及び家族約 5,000 名 佐賀県内の難病患者及び家族約 5,000 名 長崎県内の難病患者及び家族約 10000 名 九州管内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 5,000 名 佐賀県内の難病患者及び家族約 5,000 名 佐賀県内の難病患者及び家族約 5,000 名 佐賀県内の難病患者及び家族約 5,000 名 佐賀県内の難病患者及び家族約 5,000 名 佐賀県内の難病患者及び家族約 5,000 名 佐賀県内の難病患者及び家族約 5,000 名 佐賀県内の難病患者及び家族約 5,000 名	3348
	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 (104 回 参加人数 396 名) 4 月 16 回 就労支援 日常生活支援 障害年金支援 5 月 9 回 就労支援 日常生活支援 コミュニケーション支援 6 月 10 回 就労支援 医療 7 月 7 回 就労支援 日常生活支援 8 月 7 回 就労支援 日常生活支援 コミュニケーション支援 支援体制構築 9 月 6 回 就労支援 コミュニケーション支援 10 月 7 回 就労支援、 コミュニケーション支援 11 月 6 回 就労支援 12 月 10 回 就労支援 1 月 10 回 就労支援 日常生活支援 障害年金支援 2 月 5 回 就労支援 3 月 11 回 就労支援 日常生活支援 (2) 相談件数について 月別相談件数では、平均して 181 件あり、相談者別で相談件数が最も多い疾患では、パーキンソン病 158 件、神経線維腫症 131 件、全身性エリテマトーデス 57 件、もやもや病 56 件、潰瘍性大腸炎 52 件と続いています。相談内容では、療養	4 月 5 月 6 月 7 月 8 月 9 月 10 月 11 月 12 月 1 月 2 月 3 月	難病センター 及び各関係機関 難病センター	毎回 2~4	佐賀県内の難病患者 及び家族約 5,000 名	

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	(受療、疾病自己管理、) 16.85%生活(療養環境、生活) 47.48% (支援) 16.00% (その他) 19.67%となっています。相談者相談別方法は、本人が 1075 と最も多く、続いて支援者 958、家族 226、患者会 96 件、友人知人 46 件その他 38 件となっています。疾患では、特定疾患(公費助成あり) 1628 件、(助成なし) 14 件、(難病全般) 439 件、(難病外の疾患) 266 件(小慢) 11 件(その他、診断未確定、病名不明) 81 件となっています。 (1) 難病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登録されている事業所は 116 社となりました。	通年	難病センター及び各関係機関	毎回 1~3	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、障害年金に関する研修会の開催も行いました。 (2) 医療における相談や身体障害者手帳の申請等佐賀県内の医療機関にご協力をいただき、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、株式会社アクセスエール松尾様、株式会社アシテック・オコ的小林様よりオンラインを活用してコミュニケーション研修を行っていただき他県からも多くご参加されました。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より、文字盤を使ったコミュニケーション研修会(基礎編)を開催しました。 (4) 日常生活支援等 市町の福祉事務所と連携させていただき、ご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ご協力をいただきました。 (5) 患者の育成等 一般社団法人 VHO-net(ヘルスケア関連団体)、一般社団法人医療開発基盤研究所(pharma train)を通して、学会向けポスターの作成、倫理審査委員会コース、シオムス指針についての学習などに参加しました。 ピアサポーター養成講座については、対面で公認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。	通年	難病センター及び各関係機関	毎回 1~3	佐賀県内の難病患者及び家族支援者約 5,000 名	
	5/203/16、3/20	通年				
7 その他この法人の目的を達成するために必要な事業	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ご協力により、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 1 1 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	通年	佐賀県内 イオン佐賀	毎回 1~2	佐賀県内の難病患者及び家族支援者約 5,000 名	150

	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 49 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			
--	---	--	----	--	--	--