

令和 6 年度の事業報告書

令和 6 年 4 月 1 日から令和 7 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

2024 年 4 月 1 日～2025 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) 難病対策について

1 2 月 2 7 日付で高額療養費における負担上限引き上げに関する要望書を JPA として、厚生労働大臣に提出しました。

新たに指定難病として追加される 3 疾病については、障害者総合支援法の対象疾病の要件を満たしているため、新たに障害者総合支援法の対象となりました。

- ・MECP2 重複症候群 ・線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。）
- ・TRPV4 異常症

対象疾病の対象範囲変更に伴い、変更する疾病名

- ・神経フェリチン症 ▷ 変更：脳内鉄沈着神経変性症
- ・成人スチル病 ▷ 変更：成人発症スチル病
- ・禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症 ▷ 変更案：HTRA1 関連脳小血管病
- ・ペリー症候群 ▷ 変更：ペリー病
- ・マルファン症候群 ▷ 変更：マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群

現在の指定難病の数は 341 疾患、総合支援法の対象疾患は 369 疾患となっています。今年 4 月からは、371 疾患へと移行しました

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ハイブリッドまたは対面で開催しました。

(1) 講演会 8回 153名 対面 ハイブリッド

- 8月 3日 (土) もやもや病に関する講演会 10時30分～12時 24名
「もやもや病～上手な付き合い方を考える」
河畔病院 副病院長 井上 浩平 先生
- 9月21日 (土) リハビリロボットに関する講演会 10時30分～12時 13名
「リハビリテーション医療におけるリハビリロボットの役割」
佐賀大学医学部附属病院 診療教授 浅見 豊子 先生
- 9月29日 (日) パーキンソン病医療講演会 10時30分～12時 29名
「パーキンソン病のことを共に学ぼう」
小副川脳神経内科 院長 小副川 学 先生
- 10月 6日 (日) 膠原病に関する医療講演会 10時30分～12時 14名
「膠原病疾患の最新の治療について」
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
- 10月12日 (土) 認知症に関する医療講演会 10時30分～12時 14名
「認知症－予防・診断・治療・やるべきことは」
佐賀大学医学部附属病院 神経内科 助教 鈴山 耕平 先生
- 11月30日 (土) あなたの病気のトリセツを作ろう 10時30分～12時 16名
元エアロビック競技日本代表/RDD アンバサダー 大村 詠一 さん
- 12月 8日 (日) 糖尿病医療講演会 10時30分～12時 8名
佐賀大学医学部 肝臓・糖尿病・内分泌内科 助教 小島 基靖 先生
- 2月22日 (土) 「患者のいまを語り会おう」～難病カルテから10年～ 14時30分～16時35名
元毎日新聞記者 蒔田 備憲 さん

(2) 交流会 (65回 参加延べ人数 405名)

- 4/6.14.13.17.27 ヨガ(難病患者・家族), さらめき会, てんかん患者・家族交流会
5/1.4.11.15.17.18.22.25.29 ヨガ(難病患者・家族, 1型糖尿病 パーキンソン病交流会
6/5.8.12.22.28 ヨガ(難病患者・家族)、RDD アンバサダー高橋義希さん、膠原病交流会

7/3.7.10.13.17.20.24.27 ヨガ（難病患者・家族）交流会 IBD 患者・家族交流会

8/7.10.17.24 ヨガ（難病患者・家族）交流会

9/4.7.13.14. ヨガ（難病患者・家族）、パーキンソン病交流会

10/4.9.12.15.24.29 ヨガ（難病患者・家族）交流会 パーキンソン病交流会

11/2.3.16.23 ヨガ（難病患者・家族）交流会 てんかん患者・家族交流会

12/7.14.25 ヨガ（難病患者・家族）交流会

1/8.11.15.18.25.29 ヨガ（難病患者・家族）交流会

2/9.12.19.26 ヨガ（難病患者・家族）交流会 てんかん患者・家族交流会

3/1.8.11.16.21.26.29 ヨガ（難病患者・家族）交流会 IBD 患者・家族交流会

＊ヨガ交流会（難病患者家族等参加）

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（ 8 回 参加人数 84 名 ）対面・ハイブリッド

5/25 腸活教室 13時30分～15時

7/6 クロスロードゲーム 研修会 10時30分～12時

佐賀県防災士会 鈴木 宣雄 さん

8/23 ドライフラワーアレンジメント研修会 13時～16時

庄野 浩子 さん

10/4 腸活教室 13時30分～15時

1/25 コミュニケーション支援研修会 13時～15時

アクセスエール 松尾 光晴さん アシテックオコ 小林 大作さん

2/1 障害年金についての研修会 10時30分～12時

社会保険労務士 吉村 多恵子 先生

3/22 コミュニケーション研修会 文字盤作成編 10時30分～15時

井手 將文 先生

3/30 スーパービジョン 研修会

10時30分～12時

公認心理士 黒岩 淑子 先生

(2) 会議、研修会・イベント等への参加 (79回)

- | | | |
|--|----------|--------|
| ・4/15 患者アドバイザリーボードミーティング | オンライン | 三原 |
| ・4/16.5/21.6/19.7/15.8/20.9/11.10/8.10/25.26.27.12/3
VH0-net ワークショップ準備委員会、ワークショップ | 対面・オンライン | 三原 |
| ・4/24 医薬基盤研シオムス指針の翻訳から 報告 | オンライン | 三原 |
| ・4/25 患者共創に関する意見交換会 | オンライン | 三原 |
| ・4/28 イオン黄色いレシートキャンペーン | 対面 | 三原 |
| ・5/9 職場のメンタルヘルスと早期対処について | オンライン | 堀江 |
| ・5/15 ふるさと納税 電子契約に関する説明 | 対面 | 森 |
| ・5/29 医薬基盤研究会 研修 倫理審査委員会コース | オンライン | 三原 |
| ・6/8 視神経脊髄炎、多発性硬化症研修会 | オンライン | 堀江 |
| ・6/26 難病のある方の就労支援者向け研修会 | オンライン | 日浦 |
| ・7/3・24.25.9/17.18 相談支援従事者 初任者研修 | 対面 | 日浦 |
| ・7/18 ゲノム医療の基本計画の策定に関する課題について | オンライン | 三原 |
| ・7/30 佐賀地区自立支援協議会全体会議 | 対面 | 堀江 |
| ・8/12 障害者ピアサポート研修の実施内容の検証 岩崎班 | オンライン | 三原 |
| ・8/22 第17回九州・沖縄ブロック職員会議 | オンライン | 職員全員 |
| ・8/28-31 JPA 佐賀県選出国會議員 訪問 | | 三原 森 |
| ・8/31 MBT 難病克服支援研修セミナー | オンライン | 堀江 山本 |
| ・9/21 VH0-net 中四国学習会ヘルスリテラシー冊子の紹介と今後どのように役立てるか | オンライン | 原 森 山本 |
| ・9/25.3/18 小城多久総合支援協議会 当事者会議 小城市役所 | 対面 | 山本 |
| ・9/27.28 全国難病センター研究会 大阪 | 対面 | 三原 日浦 |
| ・10/18 ピアサポート研究班会議 岩崎班 | オンライン | 三原 |
| ・10/19 九州ブロック会議 北九州 | 対面 | 三原 森 |
| ・10/30 令和6年度ネットワーク連絡会 ハローワーク佐賀 | 対面 | 日浦 |
| ・11/1 治療と仕事の両立支援研修会 | オンライン | 山本 |
| ・11/2 震えでお困りの患者家族公開講座 | オンライン | 日浦 |
| ・11/6 疲労蓄積度自己チェックリストの活用について | オンライン | 堀江 山本 |
| ・11/8 医薬基盤研究会 倫理審査委員コース | オンライン | 三原 |
| ・11/9 VH0-net 東北学習会 | オンライン | 森 |
| ・11/10 VH0-net 九州学習会 熊本
ピアサポートに有用なカウンセリングの考え方を学ぶ | | 三原 岩本 |
| ・11/14 両立支援会議 労働局 | | 三原 |
| ・11/17 複合的課題を抱えた当事者への重層的支援体制を考える | オンライン | 堀江 |
| ・11/20 佐賀県障害者福祉施策推進会議 | | 三原 |
| ・11/22 福祉事業所合同説明会 | | 日浦 |
| ・11/24 VH0-net ピアサポート研修会 | オンライン | 三原 |

・ 11/30	MG 市民公開講座	オンライン	堀江
・ 12/1	VH0-net 沖縄学習会 共同意思決定について	オンライン	山本
・ 12/2. 2/20	佐賀県医療的ケア時等支援者 養成研修	オンライン	堀江
・ 12/10. 11	サービス管理責任者 研修 佐賀県教育会館		三原
・ 12/10	佐賀中部難病対策協議会 佐賀中部保健福祉事務所		日浦
・ 2/13. 1/6. 3/7	厚労科研 全体会議 岩崎班	オンライン	三原
・ 12/14	心のバリアフリー 障害の社会モデル	オンライン	山本
・ 12/15	リウマチ相談員研修	オンライン	堀江 山本
・ 12/21	杵藤保健福祉事務所 交流・相談会		三原
・ 1/14	佐賀中部・難病患者地域ケアシステムネットワーク会議	佐賀中部保健福祉	三原
・ 2/2	ALS の治療開発を学ぶ	オンライン	山本
・ 2/3	佐賀県難病対策協議会 県庁		三原
・ 2/7	佐賀地区自立支援協議会全体会議		堀江
・ 2/14	沖縄・九州ブロック難病相談支援センター 職員会議	オンライン	職員全員
・ 2/17-2/8/28	難病従事者研修会	オンライン	職員全員
・ 2/25	長崎難病相談支援センター 運営会議 長崎県難病相談支援センター	岩本	三原
・ 3/10	佐賀県障害者差別解消支援地域協議会 佐賀県市町会館		三原
・ 3/13	就労選択支援モデル事業報告会	オンライン	日浦 小柳
・ 3/14	佐賀県障害者虐待防止権利擁護連絡協議会		三原
・ 3/17	佐賀県社会福祉審議会 佐賀県庁		三原
・ 3/25	佐賀県防災会議 グランデはがくれ		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 (105 回 参加人数 385 名)

4 月	9 回	就労支援、日常生活支援、コミュニケーション支援
5 月	7 回	就労支援、障害年金、コミュニケーション支援
6 月	13 回	就労支援、障害年金、日常生活支援
7 月	4 回	就労支援 制度に関する支援
8 月	1 回	就労支援
9 月	7 回	就労支援、日常生活支援
10 月	11 回	就労支援、制度に関する支援

11月 11回 就労支援、障害年金、医療、福祉・制度
 12月 13回 就労支援、福祉、制度、医療、日常生活支援
 1月 10回 就労支援、日常生活支援
 2月 11回 就労支援、日常生活支援
 3月 8回 就労支援 障害年金

(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	2024年度 (2024年4月1日から2025年3月31日まで)
電 話	946
面 接	561
F A X	0
メール	510
その他(訪問等)	153(訪問等 84)
合 計	2,170
来館者	1,341

今年度は、駅北館の正面玄関の改修工事とエレベーターの改修工事があり、夏の暑さから、来館者、相談件数は少し減りました。

月別の相談件数の平均は181件で、相談者別で相談件数が最も多い疾患は、患者本人では、
 1) パーキンソン病(211件) 2) 全身性エリテマトーデス(103件) 3) 神経線維腫症(43件)

4) もやもや病(38件) 5) 潰瘍性大腸炎となっており、家族からの相談は、1) パーキンソン病、

2) 大脳皮質基底核変性症、3) 脊髄性筋萎縮症、4) 網膜色素変性症 5) 筋萎縮性側索硬化症となっています。

疾患群別で多い順では、1) 神経筋(21.17%) 免疫系(16.01%) 消化器疾患(14.09%) 骨・関節系(13.44%)となっています。

また、主な相談内容は、療養、(受療、自己管理)(15.87%)、生活(療養環境、生活支援)(39.28%) 支援(21.8%)となっており、今後の療養や生活に関する不安へのご相談が多い状況です。

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12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に関しては、128 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、コミュニケーション機器研修会をアクセスエール株式会社松尾光晴さん、株式会社アシテックオコの小林大作さんをお願いして開催しました。また、例年通り、リハビリテーション科学、工学博士、井手將文先生をお願いして、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

一般社団法人ヘルスケア関連団体（VH0-net）、一般社団法人医療開発基盤研究所等を通し、ヘルスリテラシー研修会、倫理審査委員会コース研修会に参加しました。

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38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) 難病対策について 12月27日付で高額療養費における負担上限引き上げに関する要望書をJPAとして、厚生労働大臣に提出しました。 新たに指定難病として追加される3疾病については、障害者総合支援法の対象疾病の要件を満たしているため、新たに障害者総合支援法の対象となりました。 ・MECP2 重複症候群 ・線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。） ・TRPV4 異常症 対象疾病の対象範囲変更に伴い、変更する疾病名 ・神経フェリチン症 ▷ 変更：脳内鉄沈着神経変性症 ・成人スチル病 ▷ 変更：成人発症スチル病 ・禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症 ▷ 変更案：HTRA1 関連脳小血管病 ・ペリー症候群 ▷ 変更：ペリー病 ・マルファン症候群 ▷ 変更：マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群 現在の指定難病の数は 341 疾患、総合支援法の対象疾患は 369 疾患となっています。今年4月からは、371 疾患へと移行しました。 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 名	佐賀県の難病患者及び家族等 8,000 名	
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ハイブリッドまたは対面で開催しました。 (1) 講演会 8回 153名 対面 ハイブリッド ・8月3日(土) もやもや病に関する講演会 10時30分～12時 24名 「もやもや病～上手な付き合い方を考える」 河畔病院 副病院長 井上 浩平先生 ・9月21日(土) リハビリロボットに関する講演会 10時30分～12時 13名 「リハビリテーション医療におけるリハビリロボットの役割」 佐賀大学医学部付属病院 診療教授 浅見 豊子 先生 ・9月29日(日) パーキンソン病医療講演会 10時30分～12時 29名 「パーキンソン病のことを共に学ぼう」 小副川脳神経内科 院長 小副川 学 先生 ・10月6日(日) 膠原病に関する医療講演会 10時30分～12時 14名 「膠原病疾患の最新の治療について」 佐賀大学医学部付属病院 膠原病・リウマチ内科 診療教授 多田 芳史 先生 ・10月12日(土) 認知症に関する医療講演会 10時30分～12時 14名 佐賀大学医学部付属病院 神経内科 助教 鈴山 耕平 先生 ・11月30日(土) あなたの病気のトリセツを作ろう 10時30分～12時 16名 元エアロビック競技日本代表/RDD アンバサダー 大村 詠一 さん ・12月8日(日) 糖尿病医療講演会 10時30分～12時 8名 佐賀大学医学部 肝臓・糖尿病・内分泌内科 助教 小島 基靖 先生	8/3 9/21 9/29 10/6 10/12 11/30 12/8	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オンライン 難病センター及び九州管内ハイブリッド 難病センター及び県内ハイブリッド 難病センター及び全国ハイブリッド 難病センター	毎回 3～6 名	九州管内の難病患者及び家族支援者等約 8000 名 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及び支援者 20,000 名 佐賀県内の難病患者及び家族及び支援者約 8,000 名	101

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)	・2月22日(土)「患者のいまを語り会おう」 ～難病カルテから10年～14時30分～16時35分 元毎日新聞記者 蒔田 備憲 さん	2/22	難病センター		佐賀県内の難病患者約5,000名	317
	(2)交流会 (65 回 参加延べ人数 405 名)	通年	難病センター	1～3 名	佐賀県内の難病患者、家族、支援者約 8,000 名	
	4/6.14.13.17.27 ヨガ(難病患者・家族) さらめき会、てんかん患者・家族交流会 5/1.4.11.15.17.18.22.25.29 ヨガ(難病患者・家族),1型糖尿病 パーキンソン病交流会 6/5.8.12.22.28 ヨガ(難病患者・家族) RDD アンバサダー高橋義希さん、膠原病交流会 7/3.7.10.13.17.20.24.27 ヨガ(難病患者・家族)交流会 IBD 患者・家族交流会 8/7.10.17.24 ヨガ(難病患者・家族)交流会 9/4.7.13.14. ヨガ(難病患者・家族)パーキンソン病交流会 10/4.9.12.15.24.29 ヨガ(難病患者・家族)交流会 パーキンソン病交流会 11/2.3.16.23 ヨガ(難病患者・家族)交流会 てんかん患者・家族交流会 12/7.14.5 ヨガ(難病患者・家族)交流会 1/8.11.15.18.25.29 ヨガ(難病患者・家族)交流会 2/9.12.19.26 ヨガ(難病患者・家族)交流会てんかん患者・家族交流会 3/1.8.11.16.21.26.29 ヨガ(難病患者・家族)交流会 IBD 患者・家族交流会 *ヨガ交流会(難病患者家族等参加)	通年	難病センター 難病センター 難病センター 難病センター 難病センター及び全国ハイブリッド 難病センター及び九州管内ハイブリッド 難病センター 難病センター オンライン オンライン オンライン オンライン イオンスーパーセンター佐賀 オンライン オンライン オンライン	毎回2～6名	県内の難病患者、家族約 5,000 名 全国の難病患者及び家族及び支援者 20,000 名 九州管内の難病患者家族、支援者約 10,000 名 県内の難病患者家族、支援者約 8,000 名 全国の難病患者及び家族約 20,000 名 佐賀県内の難病患者及び家族、支援者 8,000 名 全国の難病患者及び家族約 10,000 名 佐賀県内の障害者及び家族、支援者 5,000 名 全国の障がい者及び家族、支援者 20,000 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。	研修会(8回 参加人数 84名)対面・ハイブリッド	通年	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 オンライン オンライン オンライン オンライン イオンスーパーセンター佐賀 オンライン オンライン オンライン	毎回2～6名	県内の難病患者、家族約 5,000 名 全国の難病患者及び家族及び支援者 20,000 名 九州管内の難病患者家族、支援者約 10,000 名 県内の難病患者家族、支援者約 8,000 名 全国の難病患者及び家族約 20,000 名 佐賀県内の難病患者及び家族、支援者 8,000 名 全国の難病患者及び家族約 10,000 名 佐賀県内の障害者及び家族、支援者 5,000 名 全国の障がい者及び家族、支援者 20,000 名	
	(2) 会議、研修会・イベント等への参加 (79 回)		オンライン オンライン オンライン オンライン イオンスーパーセンター佐賀 オンライン オンライン オンライン		全国の難病患者及び家族約 20,000 名 佐賀県内の難病患者及び家族、支援者 8,000 名 全国の難病患者及び家族約 10,000 名 佐賀県内の障害者及び家族、支援者 5,000 名 全国の障がい者及び家族、支援者 20,000 名	
	・4/15 患者アドバイザーボードミーティング オンライン 三原 ・4/16.5/21.6/19.7/15.8/20.9/11.10/8.10/25.26.27.12/3 VHO-net ワークショップ準備委員会、 ワークショップ 対面・オンライン 三原 ・4/24 医薬基盤研シオムス指針の翻訳から 報告 オンライン 三原 ・4/25 患者共創に関する意見交換会 オンライン 三原 ・4/28 イオン黄色いレシートキャンペーン 対面 三原 ・5/9 職場のメンタルヘルスと早期対処について オンライン 堀江 ・5/15 ふるさと納税 電子契約に関する説明 オンライン 森 ・5/29 医薬基盤研究会研修 倫理審査委員会コース オンライン 三原 ・6/8 視神経脊髄炎、多発性硬化症研修会 オンライン 堀江		オンライン オンライン オンライン オンライン イオンスーパーセンター佐賀 オンライン オンライン オンライン		全国の難病患者及び家族約 20,000 名 佐賀県内の難病患者及び家族、支援者 8,000 名 全国の難病患者及び家族約 10,000 名 佐賀県内の障害者及び家族、支援者 5,000 名 全国の障がい者及び家族、支援者 20,000 名	

・6/26 難病のある方の就労支援者向け研修会 オンライン 日浦	オンライン	九州管内の難病患者家 族約 8,000 名
・7/3・24.25.9/17.18 相談支援従事者 初任者研修 対面 日浦	佐賀県社会福祉会館	県内の難病患者支援者 約 8,000 名
・7/18 ゲノム医療の基本計画の策定に関する課題について オンライン 三原	オンライン	全国の患者及び家族、 支援者約 20,000 名
・7/30 佐賀地区自立支援協議会全体会議 対面 堀江	佐賀大和支所	県内の難病患者、支援者 約 8,000 名
・8/12 障害者ピアサポート研修の実施内容の検証 岩崎班 オンライン 三原	オンライン	全国の難病患者障害者 支援者約 20,000 名
・8/22 第17回九州・沖縄ブロック職員会議 オンライン 職員全員	オンライン	
・8/28-31 JPA 佐賀県選出国會議員 訪問 三原 森	東京	県内及び中国四国内の 難病患者、家族、支援者 約 10,000 名
・8/31 MBT 難病克服支援研修セミナー オンライン 堀江 山本	オンライン	
・9/21 VHO-net 中四国学習会ヘルスリテラシー冊 子の紹介と今後どのように役立てるか オンライン 三原 森 山本	オンライン	小城市内の難病患者支 援者約 5,000 名
・9/25.3/18 小城多久総合支援協議会 当事者会議 小城市役所 対面 山本	小城市役所	全国の難病患者障害者 支援者約 20,000 名
・9/27.28 全国難病センター研究会 大阪 対面 三原 日浦	大阪	
・10/18 ピアサポート研究班会議 岩崎班 オンライン 三原	オンライン	九州の難病患者障害者 支援者約 10,000 名 県内の難病患者障害者 支援者 8,000 名
・10/19 九州ブロック会議 北九州 対面 三原 森	北九州	
・10/30 令和6年度ネットワーク連絡会 ハローワーク佐賀 対面 日浦	ハローワーク	全国の難病患者家族支 援者約 20,000 名
・11/1 治療と仕事の両立支援研修会 オンライン 山本	オンライン	
・11/2 震えでお困りの患者家族公開講座 オンライン 日浦	オンライン	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 び家族障害者約 10,000 名 佐賀県内の難病患者及 び家族障害者約 10,000 名 全国の難病患者障害者 支援者約 20,000 名 全国の難病患者障害者 支援者約 10,000 名 佐賀県及び沖縄難病患 家族約 10,000 名 佐賀県内の難病患者及 び家族障害者約 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 全国の難病患者障害者 支援者約 50,000 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 杵藤地区難病患者やそ の家族約 1,000 名 佐賀県内の難病患者及 び全国の難病患者障害 者支援者約 10,000 名 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
・11/6 疲労蓄積度自己チェックリストの活用 について オンライン 堀江 山本	オンライン	
・11/8 医業基盤研究会 倫理審査委員コース オンライン 三原	オンライン	
・11/9 VHO-net 東北学習会 オンライン 森	オンライン	
・11/10 VHO-net 九州学習会 熊本 ピアサポートに有用なカウンセリングの 考え方を学ぶ 三原 岩本	熊本	
・11/14 両立支援会議 労働局 三原	労働局	
・11/17 複合的課題を抱えた当事者への重層的支援 体制を考える オンライン 堀江	オンライン	
・11/20 佐賀県障害者福祉施策推進会議 三原	県庁	
・11/22 福祉事業所合同説明会 日浦	オンライン	
・11/24 VHO-net ピアサポート研修会 オンライン 三原	オンライン	
・11/30 MG 市民公開講座 オンライン 堀江	オンライン	
・12/1 VHO-net 沖縄学習会 共同意思決定に ついて オンライン 山本	オンライン	
・12/2.2/20 佐賀県医療的ケア時等支援者 養成研修 オンライン 堀江	オンライン他	
・12/10.11 サービス管理責任者 研修 佐賀県教育会館 三原	佐賀県教育会館	
・12/10 佐賀中部難病対策協議会 佐賀中部保健福祉事務所 日浦	オンライン	
・2/13.1/6.3/7 厚労科研 全体会議 岩崎班 オンライン 三原	オンライン	
・12/14 心のバリアフリー 障害の社会モデル オンライン 山本	オンライン	
・12/15 リウマチ相談員研修 オンライン 堀江 山本	オンライン	
・12/21 杵藤保健福祉事務所 交流・相談会 三原	杵藤保健福祉事務所	
・1/14 佐賀中部・難病患者地域ケアシステムネッ トワーク会議 佐賀中部保健福祉 三原	中部保健福祉事務所	
・2/2 ALS の治療開発を学ぶ オンライン 山本	オンライン	
・2/3 佐賀県難病対策協議会 県庁 三原	県庁	

	・2/7 佐賀地区自立支援協議会全体会議 堀江 ・2/14 沖縄・九州ブロック難病相談支援センター職員会議 オンライン 職員全員 ・2/17-2/8/28 難病従事者研修会 オンライン 職員全員 ・2/25 長崎難病相談支援センター 運営会議 長崎県難病相談支援センター 岩本 三原 ・3/10 佐賀県障害者差別解消支援地域協議会 佐賀県市町会館 三原 ・3/13 就労選択支援モデル事業報告会 オンライン 日浦 小柳 ・3/14 佐賀県障害者虐待防止権利擁護連絡協議会 三原 ・3/17 佐賀県社会福祉審議会 佐賀県庁 三原 ・3/25 佐賀県防災会議 グランデはがくれ 三原		佐賀市役所大和支所 オンライン オンライン 長崎難病センター 佐賀県市町会館 オンライン 県庁 県庁 グランデはがくれ		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支援者約5,000名 長崎県内の難病患者及び家族約10000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	
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（105回 参加人数385名） 4月9回 就労支援、日常生活支援、コミュニケーション支援 5月7回 就労支援、障害年金、コミュニケーション支援 6月13回 就労支援、障害年金、日常生活支援 7月4回 就労支援 制度に関する支援 8月1回 就労支援 9月7回 就労支援、日常生活支援 10月11回 就労支援、制度に関する支援 11月11回 就労支援、障害年金、医療、福祉・制度 12月13回 就労支援、福祉、制度、医療、日常生活支援 1月10回 就労支援、日常生活支援 2月11回 就労支援、日常生活支援 3月8回 就労支援 障害年金 (2) 相談件数について 今年度は、駅北館の正面玄関の改修工事とエレベーターの改修工事があり、夏の暑さから、来館者、相談件数は少し減りました。 月別の相談件数の平均は181件で、相談者別で相談件数が最も多い疾患は、患者本人では、 1) パーキンソン病（211件）2) 全身性エリテマトーデス（103件）3) 神経線維腫症（43件） 4) もやもや病（38件）5) 潰瘍性大腸炎となっており、家族からの相談は、1) パーキンソン病、2) 大脳皮質基底核変性症、3) 脊髄性筋萎縮症、4) 網膜色素変性症5) 筋萎縮性側索硬化症となっています。 疾患群別で多い順では、1) 神経筋（21.17%）免疫系（16.01%）消化器疾患（14.09%）骨・関節系（13.44%）となっています。 また、主な相談内容は、療養、（受療、自己管理）（15.87%）、生活（療養環境、生活支援）（39.28%）支援（21.8%）となっており、今後の療養や生活に関する不安へのご相談が多い状況です。	通年	センター、HW、相談者宅他	毎回1～3名	佐賀県内の難病患者及び家族約8,000名	20777
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12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に関しては、128社となりました。	通年	難病センター、HW、事業用、相談者宅等	毎回1～3名	佐賀県内の難病患者及び家族支援者、事業所約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	(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	通年	難病センター	毎回1～3	佐賀県内の難病患者及び家族支援者約5,000名	305

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)	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、コミュニケーション機器研修会をアクセスエール株式会社松尾光晴さん、株式会社アシテックオコ的小林大作さんをお願いして開催しました。また、例年通り、リハビリテーション科学、工学博士、井手将文先生をお願いして、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 一般社団法人ヘルスケア関連団体(VH0-net)、一般社団法人医療開発基盤研究所等を通し、ヘルスリテラシー研修会、倫理審査委員会コース研修会に参加しました。					
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38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。	通年	佐賀県内及び全国	毎回 1~2	佐賀県内の難病患者及び家族支援者約 5,000名	619