令和７年度の事業報告書

令和７年４月１日から令和８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

2025年４月１日～2026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

日本難病疾病団体協議会と連携し、難病連九州ブロック交流会を開催、各県難病団体の課題等を聞き、佐賀県の要望(指定難病の事務手続きの簡素化、就労については、法定雇用率の難病患者の参入、登録者証の利用促進等についても佐賀県より厚労省に提案を行っている状況)について報告しました。

また下記の難病関係会議に参加しました。

佐賀地区自立支援協議会２回、佐賀県難病対策委員会(中部地区、佐賀県)２回、難病対策地域協議会１回、神崎市障害福祉計画策定委員会１回、難病に関する制度説明会１回,佐賀県障害者差別解消法地域協議会1回、佐賀県障害者虐待防止・権利擁護連絡協議会１回

沖縄・九州ブロック難病相談支援センター職員会議２回

(患者団体の高齢化により団体を休会とする問題が各地域でも出てきている状況)

(2) 協働提案事業、災害対策については、クロスロードゲームを開催し、佐賀県防災会議に参加、駅北館の避難訓練に２回参加しました。コミュニケーション研修では、大阪の企業に依頼しタブレットを使用したコミュニケーションやスイッチ適合などを学びました。RDD(世界希少難治性疾患の日には、佐賀県庁と協働して1階ホールに難病関係の資料を展示しました。さらに、就労登録事業所とのコラボでマイスプーン作りを行いました。)企業や医療機関より「緊急・医療支援手帳」の配布を依頼され、配布しました。

(3)　難病の方が公平かつ安心して、就学、就労、医療、リハビリなどがスムーズに行えるように、各関係機関とのケース会議を96回開催しました。

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。

講演会　５回　95名　　(2024年　8回　153名参加)

1)自己免疫性肝炎・原発性胆汁性胆管炎に関する医療講演会

難治性疾患政策研究事業「難治性の肝・胆道疾患に関する調査研究」班

研究代表者　帝京大学医学部内科学講座　教授　　田中　篤　先生

2)もやもや病講演会・午後から患者家族交流会(もやの会との共同開催)

医療法人松籟会 副理事長 河畔病院 院長　　井上 浩平 先生

3）脳卒中に関する講演会佐賀大学医学部脳神経内科 助教 井手 俊宏 先生

4）「膠原病医療講演会」 医療法人社団高邦会 高木病院 リウマチ・膠原病センター長　多田 芳史 先生

5）北部九州初の小児 HAL を用いた難病治療

医療法人安寿会 田中病院 理事長 佐賀大学医学部 臨床教授　浅見 豊子 先生

＊昨年は、パーキンソン病講演会を行い、参加人数も多かったのですが、今年度は講演会を開催しなかったために回数、参加ともに減少しています。

交流会（ 11 回 145 名） 2024 年（65 回 405 名）

パーキンソン病患者・家族交流会 5回　おしゃべり会 5回 免疫性血小板減少症交流会 1回（要望により）

＊パーキンソン病の交流会について参加者は増加傾向にあります。

＊昨年多かった交流会「ヨガ交流会」を研修会に変更したため、回数、人数ともに減少しています。

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。（難病対策に掲載）

（1）研修会（ 64 回 参加人数 421 名 ）（ 昨年 8 回 84 名）

ドライフラワーアレンジメント研修2回、防災シュミレーション研修会 クロスロードゲーム 1 回

障害年金について 1 回、コミュニケーション研修会 2 回（文字盤作成編）（スイッチ操作、意思伝達装置、ipad 操作まで）相談員研修 東京福祉大学 伊勢崎キャンパス公認心理士鎌田依里先生、RDD2026SAGA （世界希少難治性疾患の日）佐賀県庁1階ホールでのパネル展示、ワークショップ 「マイスプーンを作ろう」、ピアサポーター研修会 公認心理士心理学博士秋山淑子先生 に依頼しました。

＊　障害年金研修への参加が、他県などから参加され、難病をお持ちの方の障害年金の獲得について勉強されたい方の参加が増えました。

＊　ヨガ研修 49回 参加者 270名 腸活研修　5回 参加者　23名

（2）そのほか会議、研修会・イベント等への参加は下記の通りです。

支援機器開発モデル拠点の設置 4回　　三原・森

令和7年度障害者ピアサポート研修事業にかかる指導者養成研修 岩崎班　三原

治験同意説明文書に関するワークショップ　イーピーエス株式会社（東京）　三原

厚労省研究班ピアサポートフォローアップ研究班 10回　三原

障害者ピアサポート指導者養成研修 東京 有明コンベンションホール　三原

障害福祉相談支援専門員現任研修 社会福祉協議会 5回　三原

医療開発基盤研究所 A コース 第9期 3回

難病相談支援センター管理運営実施調査 佐賀県健康福祉政策課　　三原・森

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）難病に関する研修会への参加

全国難病センター研究会運営会議 4 回、九州ブロック難病相談支援センター職員会議 2 回、長崎県難病相談

支援センター運営会議 2回 、全国難病センター研究会　東京 戸山サンライズ

(2) 医学研究等への参加

PPI 委員会 PPI(patient and public involvement) 患者・市民参画 17回

R&D Head Club 4回 （日本の製薬企業の研究開発部門長を中心に構成された任意の団体でPPIを進める団体）

(3) VHO-net(ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会)に参加し、法人の質の向上を目指し医療・市民参画に寄与することができました。VHO-net ワークショップ準備委員会、ワークショップ 16 回 VHO-net ピアサポート委員会5回

(4) 相談員の質の向上を目指す全国難病相談支援センター間のワークショップに参加しました。

(5) 個別のケース会議開催 (96回 308名)昨年(105回 385名)

就労に関するケース会議が、例年最も多く、84件 その他のケース会議は 12回となっています。

就労支援 84回 障害年金 4回 日常生活 7 回 就学支援 1回

(6)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。

年度	2024年度 (2024/4/1-2025/3/31)	2025年度 (2025/4/1-2026/3/31)
電 話	946	1,226
面 接	561	668
FAX	0	0
メール	510	723
その他 (訪問等)	153 (84)	84 (59)
合 計	2,170	2,701
来館者	1,341	1,390

疾患別相談件数(本人・家族)上位5つ

相談者	本人	件数	家族	件数
1	パーキンソン病	245	パーキンソン病	56
2	全身性エリテマトーデス	89	大脳皮質基底核変性症	24
3	クローン病	58	筋萎縮性側索硬化症	21
4	(指)潰瘍性大腸炎	43	IGA腎症、 網膜色素変性症	18 18
5	潰瘍性大腸炎	40	特発性後天性全身性無汗症	16

相談内容別相談件数

相談内容	数値(%)
生活 療養環境	44.41%
支援	18.36%
療養(受療、自己管理)	14.09%

＊月別の相談件数の平均相談件数は 225 件となっており、前年度と比べ、電話、面接が増加しており、訪問の

件数は減少しています。相談内容でも、生活や療養環境での相談が最も多く、多くの方は生活のしづらさなどで相談をされていることがわかりました。疾患ごとでは、パーキンソン病の患者・家族からの相談が多数を占めています。

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14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、133社となりました。
企業訪問件数は128件となっています。

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,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に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、井手將文先生にお願いして、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（VHO-net）、一般社団法人医療開発基盤研究所等を通し、PPI 研修会等に参加しました。

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	(1)難病対策について 日本難病疾病団体協議会と連携し、難病連九州ブロック交流会を開催、各県難病団体の課題等を聞き、佐賀県の要望(指定難病の事務手続きの簡素化、就労については、法定雇用率の難病患者の参入、登録者証の利用促進等についても佐賀県より厚労省に提案を行っている状況)について報告しました。 また下記の難病関係会議に参加しました。 佐賀地区自立支援協議会 2 回、佐賀県難病対策委員会(中部地区、佐賀県)2 回、難病対策地域協議会 1 回、神崎市障害福祉計画策定委員会 1 回、難病に関する制度説明会 1 回,佐賀県障害者差別解消法地域協議会 1 回、佐賀県障害者虐待防止・権利擁護連絡協議会 1 回 沖縄・九州ブロック難病相談支援センター職員会議 2 回 (患者団体の高齢化により団体を休会とする問題が各地域でも出てきている状況)	通年	難病センター及び佐賀県内	7 名	全国の難病患者及び家族等 20,000 名	27
	(2)協働提案事業、災害対策については、クロスロードゲームを開催し、佐賀県防災会議に参加、駅北館の避難訓練に 2 回参加しました。コミュニケーション研修では、大阪の企業に依頼しタブレットを使用したコミュニケーションやスイッチ適合などを学びました。RDD(世界希少難治性疾患の日には、佐賀県庁と協働して 1 階ホールに難病関係の資料を展示しました。さらに、就労登録事業所とのコラボでマイスプーン作りを行いました。)企業や医療機関より「緊急・医療支援手帳」の配布を依頼され、配布しました。		難病センター及び全国ハイブリッド	毎回 3~6 名	全国の難病患者及び家族支援者等約 20,000 名	
	(3)難病の方が公平かつ安心して、就学、就労、医療、リハビリなどがスムーズに行えるように、各関係機関とのケース会議を96回開催しました。		難病センター及び佐賀県内	毎回 1~2名	佐賀県内の難病患者及び家族約 8,000 名	
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。 **講演会 5回 95名** (2024年 8回 153名参加)					
	1)自己免疫性肝炎・原発性胆汁性胆管炎に関する医療講演会 難治性疾患政策研究事業「難治性の肝・胆道疾患に関する調査研究」班 研究代表者 帝京大学医学部内科学講座 教授 田中 篤 先生	9/6	難病センター及び全国ハイブリッド	毎回 3~6 名	全国の難病患者及び家族及び支援者 20,000 名	649
	2)もやもや病講演会・午後から患者家族交流会	10/5	難病センター及び九州管内ハイブリッド	毎回 3~6 名	佐賀県内の難病患者及び九州管内家族及び支	

	(もやの会との共同開催) 医療法人松籟会 副理事長 河畔病院 院長　井上 浩平 先生				援者約 10,000 名	
	3)脳卒中に関する講演会佐賀大学医学部 脳神経内科 助教 井手 俊宏 先生	10/11	難病センター及び佐賀県内オンライン	毎回 3~6 名	佐賀県内の難病患者約 5,000 名	
	4)「膠原病医療講演会」 医療法人社団高邦会 高木病院 リウマチ・膠原病 センター長　多田 芳史 先生	11/9	難病センター及び佐賀県オンライン	毎回 3~6 名	佐賀県内の難病患者、家族、支援者約 8,000 名	
	5)北部九州初の小児 HAL を用いた難病治療 医療法人安寿会 田中病院 理事長 佐賀大学医学部 臨床教授　浅見 豊子 先生	12/6	難病センター及ぶ管内オンライン	毎回 3~6 名	佐賀県内の難病患者、家族、支援者約 8,000 名	
	＊昨年は、パーキンソン病講演会を行い、参加人数も多かったのですが、今年度は講演会を開催しなかったために回数、参加ともに減少しています。		難病センター及び県内ハイブリッド	毎回 3~6 名	佐賀県内の難病患者、家族、支援者約 8,000 名	
	交流会(11 回 145 名) 2024 年(65 回 405 名)					
	パーキンソン病患者・家族交流会 5回 おしゃべり会 5回 免疫性血小板減少症交流会 1回(要望により)	各年5回	難病センター	毎回 2~3 名	佐賀県内の難病患者、家族、支援者約 8,000 名	
	＊パーキンソン病の交流会について参加者は増加傾向にあります。 ＊昨年多かった交流会「ヨガ交流会」を研修会に変更したため、回数、人数ともに減少しています。					
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。(難病対策に掲載) 研修会(64 回 参加人数 421 名)(昨年 8 回 84 名)					
	ドライフラワーアレンジメント研修2回、防災シュミレーション研修会 クロスロードゲーム 1 回 障害年金について 1 回、コミュニケーション研修会 2 回(文字盤作成編)(スイッチ操作、意思伝達装置、ipad 操作まで)相談員研修 東京福祉大学 伊勢崎キャンパス公認心理士鎌田依里先生、RDD2026SAGA (世界希少難治性疾患の日)佐賀県庁1階ホールでのパネル展示、ワークショップ 「マイスプーンを作ろう」、ピアサポーター研修会 公認心理士心理学博士秋山淑子先生に依頼しました。	7,3月 8月,1 月、 2 月	難病センター及びハイブリッド	毎回 2~6 名	佐賀県内の難病患者、家族、支援者、佐賀県民約 10,000 名	151
	・障害年金研修への参加が、他県などから参加され、難病をお持ちの方の障害年金の獲得について勉強されたい方の参加が増えました。	1月	難病センター及びハイブリッド	2名	県内の難病患者、家族約 5,000 名	
	・ヨガ研修 49回 参加者 270名 腸活研修 5回 参加者 23名	通年(週2 回)	難病センター	1~3 名	佐賀県内の難病患者、家族、支援者、佐賀県民約 10,000 名	
	(2) そのほか会議、研修会・イベント等への参加は下記の通りです。					
	・支援機器開発モデル拠点の設置 4回 三原・森	7/31	難病センター及び佐賀県内	2 名	全国の難病患者及び家族及び支援者 20,000 名	
	・令和7年度障害者ピアサポート研修事業にかかる指導者養成研修 岩崎班 三原	5/30,2/13	オンライン	1名	全国の難病患者及び家族及び支援者 20,000 名	
	・治験同意説明文書に関するワークショップ イーピーエス株式会社(東京) 三原	6/27	東京	1名	全国の難病患者及び家族及び支援者 20,000 名	

	・厚労省研究班ピアサポートフォローアップ研究班 10回　三原	7/21 9/8,12 2/22	オンライン	1名	全国の難病患者及び家族及び支援者 20,000 名	
	・障害者ピアサポート指導者養成研修 東京有明コンベンションホール　三原	10/6,7	東京	1名	全国の難病患者及び家族及び支援者 20,000 名	
	・障害福祉相談支援専門員現任研修社会福祉協議会 5回　三原	10/2330, 11/21,26, 12/18	佐賀県内	1名	佐賀県内の難病患者家族、支援者約 8,000 名	
	・医療開発基盤研究所 A コース 第9期 3回	1/17,21	オンライン	1名	全国の難病患者家族、支援者約 20,000 名	
	・難病相談支援センター管理運営実施調査佐賀県健康福祉政策課　三原・森	2/17	難病センター	2 名	佐賀県内の難病患者及び家族、支援者 8,000 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)難病に関する研修会への参加 全国難病センター研究会運営会議 4 回、九州ブロック難病相談支援センター職員会議 2 回、長崎県難病相談支援センター運営会議 2 回 、全国難病センター研究会　東京 戸山サンライズ	計9回	難病センター及び東京、大阪、九州管内ハイブリッド	1～2 名	全国の難病患者及び家族約 20,000 名	20,855
	(2) 医学研究等への参加 PPI 委員会 PPI (patient and public involvement) 患者・市民参画 17 回 R&D Head Club 4 回 （日本の製薬企業の研究開発部門長を中心に構成された任意の団体で PPI を進める団体）	計13回	オンライン	1名	全国の難病患者及び家族約 20,000 名	
	(3) VHO-net (ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会) に参加し、法人の質の向上を目指し医療・市民参画に寄与することができました。 VHO-net ワークショップ準備委員会、ワークショップ 16 回　VHO-net ピアサポート委員会5回	計21回	オンライン、東京	1名	全国の難病患者及び家族約 20,000 名	
	(4) 相談員の質の向上を目指す全国難病相談支援センター間のワークショップに参加しました。	1/29	東京	1名	全国の難病患者及び家族約 20,000 名	
	(5) 個別のケース会議開催 (96 回 308 名) 昨年 (105 回 385 名) 就労に関するケース会議が、例年最も多く、84 件その他のケース会議は 12 回となっています。 就労支援 84 回 障害年金 4 回 日常生活 7 回　就学支援 1回	通年	佐賀県内	1～2名	佐賀県内の難病患者及び家族、支援者 8,000 名	
	(6) 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。		難病センター	7 名	佐賀県内の難病患者支援者約 8,000 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	(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 14 名の方が就労決定しました。	通年	難病センター	1～2名	佐賀県内の難病患者支援者約 8,000 名	
	(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。	通年	佐賀県内	1～2名	佐賀県内の難病患者支援者約 8,000 名	
	(3) 佐賀県難病患者就労支援登録事業所に関しては、133 社となりました。 企業訪問件数は 128 件となっています。	通年	佐賀県内	6 名	佐賀県内の難病患者支援者約 8,000 名	
6 難治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性	(1) 障害年金,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	通年	難病センター及び佐賀県内	1～2 名	佐賀県内の難病患者支援者約 8,000 名	177

特定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）	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。	通年	難病センター及び佐賀県内	1～2名	佐賀県内の難病患者支援者約 8,000 名	
	(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に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、井手将文先生にお願いして、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。	1/24,2/7	難病センター及びハイブリッド	6 名	佐賀県内の難病患者支援者約 8,000 名	
	(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。	通年	難病センター及び佐賀県内	1～2名	佐賀県内の難病患者支援者約 8,000 名	
	(5) 患者の育成等 一般社団法人ヘルスケア関連団体（VHO-net）、一般社団法人医療開発基盤研究所等を通し、PPI 研修会等に参加しました。		オンライン	1名	全国の患者及び家族、支援者約 20,000 名	
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） (1) 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 230.295 円）	通年	佐賀県内	7 名	佐賀県内の難病患者、支援者約 10,000 名	
	(2) 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。（ 40,900 円）	通年	イオンスーパーセンター佐賀		佐賀県内及び中国四国内の難病患者、家族、支援者約 10,000 名	
	(3) 佐賀県ふるさと納税の NPO 指定により、ふるさと納税で 35 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。（ 1,616,000 円）	通年	全国		全国の難病患者障害者支援者約 20,000 名	