

平成30年度事業報告

平成30年4月1日から平成31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

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

昨年は7月の西日本集中豪雨及び9月の北海道胆振東部地震といった災害が相次いで発生しました。当法人でも患者さんの安否確認などを行いました。改めて災害が起こった場合の地震の災害対策が必要であることを痛感しました。

社会保障制度関連については、昨年4月から国保の都道府県化による公的医療保険による皆保険制度の改変がみられるなど、医療費適正化計画と一体となった構造的な医療費抑制政策が実施されました。上記のことで保険料値上げやジェネリック医薬品への転換や入院時の病床が減少されました。

(2) 難病対策について

難病に関することでは、昨年10月に政府の難病対策委員会で「経過措置終了後の特定医療費の支給認定の状況」が公開され、経過措置適用者のおよそ2割となる14万7000人が2017年12月末で医療費助成対象から外れていることが判明しました。

外れている方はまさしく研究の対象ではなくなったことから軽症のから研究しないと疾患の治療研究が進むのか不安になります。

しかし、すでに指定された指定難病については3月20日の第32回指定難病検討委員会で提言がまとめられ、かなり治療成績が上がり予後良くなっているものもあっており、今後は重症という言葉がキーワードとして上がる等今後の方向性を注視する必要があります。

(3) 対象疾患の数について

平成31年4月現在の指定難病の数は331疾患、総合支援法の対象疾患は359疾患となっています。

小児慢性特定疾患は756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一般県民に対して、疾患の正しい知識の普及啓発のために講演会を開催し、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開催しました。

(1) 講演会 (計 5回 参加人数 357名)

専門の医師を招いて病気の要因や対処法、対策またこれからの医療についてなどをお話しして頂きました。

(2) 医療相談・交流会 (計 4回 参加人数 81名)

県内の保健福祉事務所と協働で毎回専門の先生をお招きし、参加された皆さんの病気に対する不安や疑問等を一緒に考えていく医療交流会を開催しました。

(3) 交流会 (計 101回 参加延べ人数 845名)

各患者会や、患者会に入っていない方、また難病と診断されて不安をお持ちの方々が交流会を希望された時などいろんな形で交流会を開催しました。

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・勉強会 (計 16回 参加人数 409名)

- ・ピアサポーター養成講座 (6回)
- ・看護学生研修
- ・難病制度研修会
- ・ベッドサイドのコミュニケーション勉強会
- ・HWによる難病患者就労制度研究会
- ・在宅就労支援事業説明会
- ・障害年金制度研修会
- ・希少難病普及啓発講話 (RDD)
- ・GOEN 勉強会

(2) 会議、研修会・イベント等への参加 (計 151回)

・ロールプレイ研修、各種会議・研修会・協議会、車いす体験学習等様々な会議に参加しました。

・

(3) 講演依頼

- ・全国難病センター研究大会発表、佐賀大学での講演、社会福祉士会館での講演、小中学校での車いす体験等での難病についての講話等を行いました。

(4) センター視察訪問

- ・佐賀県立総合看護学院
- ・長崎県難病相談支援センター
- ・国立医療科学学院（2回）
- ・厚生労働省 健康局難病対策課

(5) 希少疾患支援

世界希少・難治性疾患の日（RDD）のイベントを企業、福祉団体等と共催して基山町で開催しました。

その他、希少疾患のある患者家族の日常生活への支援等を関係機関と連携し行いました。

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、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（計173回 参加人数 592名）

就労支援、障害年金、福祉制度、医療、地域共生、生活、日常生活支援、コミュニケーション支援等、各機関と連携してケース会議を開催しました。

(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)

事項	平成28年度	平成29年度	平成30年度
電話	2,000	2,830	2,788
面接	1,413	1,148	1,085
FAX	12	9	1
メール	2,377	2,699	2,420
文書	2	3	6
訪問	334	389	294
その他	1	0	0
合計	6,139	7,078	6,594
来館者	4,355	3,570	3,937

上記の通り、今年度の来館者は昨年度より1,1%増加、しかし相談件数は0,9%減少しており、その理由として考えられる事としては、センター開催の患者・家族交流会等へ参加され、お互いに交流等の中で情報交換が出来、相談という形まで取らなくても交流の中で自己解決を行えるようになられている事や相談予約制を設け、相談者お一人に対する対応時間を区切った事も多少影響していると考えられる。

しかしながら、相談者の体調やニーズに応じて自宅を訪問するなど、細やかな相談体制を整え、センターに来ることが出来ない方々への支援を充実させ、様々な相談に対して関係機関と連携調整を行い、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。

また、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ていたと考えます。

ただ、佐賀県難病相談支援センターの存在を知らない方がまだ多く、今後も普及啓発に力を入れて行います。

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、ハローワークを初めとする就労支援関係機関との連携により19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、県内の企業等へ働きかけ、今年度は **2社増の101社**が登録をされました。引き続き企業に対して難病を正しく理解して頂くこと、就労継続を推進していただくこと、患者が就労して自立ができる社会をめざしていきます。

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

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

佐賀大学医学部付属病院神経内科、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、障害者手帳や医療相談による支援を行いました。

(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、佐賀大学医学部非常勤講師井手先生に依頼してベッドサイドで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開催しました。ピアサポーター養成講座においては、臨床心理士の秋山淑子先生に協力をいただき年間6回開催し修了証書を渡しました。相談員研修については、相談の基本的な研修やロールプレイ等の研修を開催して頂き、相談者に対しては個別カウンセリングを行って頂きました。

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・コーラウエスト様の協力により、医療法人ひらまつ病院に3台、武雄市立図書館に1台、鹿児島県に1台設置させていただきました。（合計5台）
- ・ イオン幸せの黄色いレシートキャンペーンでもイオンスーパーセンター佐賀店にて毎月11日には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89件の寄付がありました。

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	◆会報発行 ・センターニュース発行	6/8、10/10	難病センター	6	佐賀県の難病患者及び 家族等 8,000 名	227
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 ター事業含む）	◆講演会 ・「難病と共に生きるための心理ケア（基礎 編）」 講師 佐賀大学医学部 臨床精神医学 臨床心理学 助教 松島淳 先生 ・「神経難病の基礎知識について」 講師 佐賀大学医学部 神経内科 助教 江里口誠 先生 ・遺伝子治療に関する講演会 自治医科大学 特命教授 松村 慎一 先生 ・「膠原病・リウマチ性疾患に対する治療と 進歩について」 講師 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 ・「パーキンソン病の病態・薬剤について」 講師 おそえがわ脳神経内科 院長 小副川学 先生 ・「乾癬は感染センパイ」 講師 日野皮膚科医院 院長 日野亮介 先生 ◆医療相談・交流会 ・「脊柱系疾患医療相談会&交流会」 講師 久留米医大 整形外科 教授 佐藤 公昭 先生	6月16日	難病センター	4	佐賀県の難病患者及び 家族等 87 名	
		8月19日	難病センター	4	佐賀県の難病患者及び 家族等 34 名	
		9月16日	在宅サポート センター	4	佐賀県の難病患者及び 家族等 53 名	
		10月23日	難病センター	4	佐賀県の難病患者及び 家族等 28 名	
		1月16日	3階ホール	6	佐賀県の難病患者及び 家族等 130 名	
		3月10日	難病センター	2	佐賀県の難病患者及び 家族等 25 名	
		9月18日	難病センター	6	佐賀県の難病患者及び 家族等 16 名	

	<ul style="list-style-type: none"> ・「神経系疾患医療相談会&交流会」 講師 佐賀大学医学部 神経内科 助教 江里口 誠 先生 ・「パーキンソン病関連医療相談会&交流会」 講師 柳川リハビリテーション病院 神経内科部長 先生 ・「膠原系疾患医療相談会&交流」 講師 水郷苑 大田 明英 先生 ◆交流会 (計101回) ・もやもや病患者家族交流会 ・ペーチェット病患者交流会 ・網膜色素変性症患者家族交流会 ・多発性硬化症/視神経脊髄炎患者 家族交流会 ・後縦靭帯骨化症患者家族交流会 ・てんかん患者家族交流会 ・黄色靭帯骨化症患者家族交流会 ・広範囲脊柱管狭窄症患者家族交流会 ・希少難病患者家族交流会 ・脊髄小脳変性症患者家族交流会 ・パーキンソン病患者家族交流会 ・膠原病患者家族交流会 ・高次脳機能障害患者家族交流会 ・特発性拡張型心筋症患者家族交流会 ・1型糖尿病患者家族交流会 ・筋萎縮性側索硬化症(ALS)交流会 ・リハビリダンス研修・交流会 ・多発性筋炎・皮膚筋炎患者交流会 ・重症筋無力症患者家族交流会 ・神経線維腫症患者交流会 ・多系統萎縮症患者交流会 ・特発性血小板減少性紫斑病患者家族交流会 ・サルコイドーシス患者家族交流会 ・小児慢性特定疾患患者家族交流会 ・大腿骨頭壊死症患者家族交流会 ・血液疾患患者家族交流会 ・原発性胆汁性肝硬変患者家族交流会 ・炎症性腸疾患患者家族交流会 ・神経難病患者家族交流会(筋強直性ジストロフィー、重症筋無力症、多系統萎縮症、 	<p>10月9日</p> <p>10月16日</p> <p>10月24日</p> <p>通年</p>	<p>難病センター</p> <p>難病センター</p> <p>難病センター</p> <p>難病センター</p>	<p>6</p> <p>6</p> <p>6</p> <p>6</p>	<p>佐賀県の難病患者及び 家族等 20名</p> <p>佐賀県の難病患者及び 家族等 28名</p> <p>佐賀県の難病患者及び 家族等 17名</p> <p>佐賀県の難病患者及び 家族等 845名</p>	
--	--	--	---	-------------------------------------	--	--

<p>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）</p>	<p>ALS、脊髄小脳変性症、多発性硬化症、その他）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・リハビリヨガ交流 ・難カフェ 交流会（春・七夕・秋・雑祭り） <p>◆研修会・勉強会（計 16回）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ピアサポーター養成講座（6回） 講師 臨床心理士 黒岩淑子 先生 ・看護学生研修 講話 難病センター 福田・野上 ・難病制度研修会 講師 中山康男 氏 ・ベッドサイドのコミュニケーション勉強会 講師 井手将文 先生 ・HWによる難病患者就労制度研究会 講師 難病就職サポーター 古賀重美氏 ・在宅就労支援事業説明会 講師 田中良明 氏 ・障害年金制度研修会 講師 社会保険労務士 吉村多恵子先生 ・希少難病普及啓発講話（RDD） 講師 吉田京子 氏 ・GOEN 勉強会 講師 佐藤友則 氏 <p>◆会議、研修会、イベント等への参加（151回）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・九州学習会・準備委員会・運営委員会 ・JPA 理事会及び幹事会・総会 ・JPA の仲間編集実行担当者会議 ・JPA 広報企画会議 ・ワークショップ・分科会・ワークショップ 準備委員会 ・ワークショップの反省と今後の方向性 ・難病相談支援センター間ネットワークシステム構築のためのWS 	<p>通年</p> <p>通年</p>	<p>難病センター</p> <p>難病センター</p> <p>難病センター</p> <p>難病センター</p> <p>難病センター</p> <p>難病センター</p> <p>難病センター</p> <p>難病センター</p> <p>難病センター</p> <p>基山</p> <p>難病センター</p> <p>熊本県、佐賀県</p> <p>東京</p> <p>東京</p> <p>東京</p> <p>東京</p> <p>東京</p> <p>東京</p> <p>東京</p>	<p>4</p> <p>6</p> <p>4</p> <p>3</p> <p>6</p> <p>6</p> <p>4</p> <p>2</p> <p>6</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>2</p>	<p>佐賀県の難病患者及び家族等 85名</p> <p>佐賀県の難病患者及び家族等 26名</p> <p>佐賀県の難病患者及び家族等 21名</p> <p>佐賀県の難病患者及び家族等 25名</p> <p>佐賀県の難病患者及び家族等 11名</p> <p>佐賀県の難病患者及び家族等 15名</p> <p>佐賀県の難病患者及び家族等 19名</p> <p>佐賀県の難病患者及び家族等 50名</p> <p>佐賀県の難病患者及び家族等 7</p> <p>九州の難病患者及び家族等 3,000名</p> <p>全国の難病患者及び家族等 10,000名</p>	<p>107</p>
---	--	---------------------	--	---	---	------------

<ul style="list-style-type: none"> ・個別支援計画作成及び運用に関する研修会 ・難病センターの在り方検討会 ・全国難病センター研究大会 発表 ・特定疾患従事者研修会 ・長崎難病相談支援センター運営委員会 ・九州ブロック会議 ・H30 年度両立支援コーディネーター 基礎研修 ・アメックスリーダー研修 ・難病とストレスマネジメント研修 ・山口県『難病患者の災害対策』講演 ・おそえがわ脳神経内科創立10周年 記念講演 ・人権ふれあいフェス in 嬉野 (打合せ・福祉体験学習指導) ・いどばた会議 ・普及啓発・人材育成のための研修 ・地域共生社会を目指して 講演会 ・初任者の為の精神科基礎研修会 ・相談現場の様々な課題等での グループワーク研修 ・在宅佐賀ネットでの講演 難病支援の現状 と課題について ・伝わる話し方についての講座 ・発達障害者トータルライフ支援講演会 	東京	1	全国の難病患者及び家族等 10,000 名
	東京	1	全国の難病患者及び家族等 10,000 名
	東京、北海道	2	全国の難病患者及び家族等 10,000 名
	埼玉	1	全国の難病患者及び家族等 10,000 名
	長崎難病センター	2	長崎県の難病患者及び家族等 1,000 名
	長崎	1	九州の難病患者及び家族等 3,000 名
	福岡	1	福岡県の難病患者及び家族等 2,000 名
	福岡県	1	福岡県の難病患者及び家族等 2,000 名
	福岡県	1	福岡県の難病患者及び家族等 2,000 名
	山口県	1	山口県の難病患者及び家族等 1,000 名
	マリトピア	1	佐賀県の難病患者及び家族等 400 名
	嬉野リパティール ホテル	2	嬉野の難病患者及び家族等 100 名
	市民活動プラザ	1	佐賀市の難病患者及び家族等 100 名
	市民活動プラザ	1	佐賀市の難病患者・家族約 100 名
	グランデはがくれ	1	佐賀県の難病患者・家族約 21 名
	佐賀県精神福祉センター	1	佐賀県の難病患者・家族約 100 名
	アバンセ	1	佐賀県の難病患者・家族約 107 名
	アバンセ	2	佐賀県の難病患者・家族約 100 名
	アバンセ	1	佐賀県の難病患者・家族約 100 名
	グランデはがくれ	1	佐賀県の難病患者・家族約 100 名

<ul style="list-style-type: none"> ・患者会の課題 ・イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン ・新たな価値観を生む方法論フォーサイト・クリエーション・セミナー ・ヘルプマーク交付式 ・ヘルプマーク普及啓発取材 (市民活動プラザ) ・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む ・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む ・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む ・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む ・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む ・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む ・難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む ・命の大切さについて ・防災マップ作成地域イベント ・佐賀中部保健福祉事務所 就労実態状況研修会 ・活水看護学生研究課題研修 ・障害者就労支援基礎研修 ・ワーカーズ佐賀ネットワーク連絡会 ・佐賀中部難病患者就労支援関係者連絡会 		<ul style="list-style-type: none"> 佐賀県庁 イオンスーパーセンター佐賀店 グランデはがくれ 佐賀県庁 難病センター 春田小学校 三日月小学校 三日月中学校 芦刈観潤校小学部 芦刈観潤校中学部 桜ヶ丘小学校 岩松小学校 砥川小学校 多久市立東部小学校 京土井自治公民館 難病センター 難病センター アバンセ メートプラザ佐賀 佐賀大学医学部 	<ul style="list-style-type: none"> 1 1 1 1 1 2 2 2 2 2 2 2 2 2 1 1 6 1 1 1 	<ul style="list-style-type: none"> 佐賀県の難病患者・家族約 100名 佐賀県の難病患者・家族約 100名 佐賀市の難病患者・家族約 100名 佐賀県の難病患者・家族等 約1,000名 佐賀県の難病患者・家族等 約1,000名 小城市の難病患者・家族等 約500名 佐賀市の難病患者・家族等 約500名 佐賀県の難病患者・家族等 約700名 長崎県の難病患者・家族等 約1,000名 佐賀県の難病患者・家族約700名 佐賀県の難病患者・家族約100名 佐賀県の難病患者・家族約100名 	
---	--	---	--	---	--

<ul style="list-style-type: none"> ・ 障害者合同就職面接会 ・ 佐賀障がい者就労支援推進ネットワーク 発足会 ・ 佐賀障がい者就労支援促進ネットワーク会議 ・ さが現場の声と想いをつなぐ懇談会 ・ 命のワークショップ ・ チャレンジドフォーラム ・ 障害者差別解消に関する座談会 ・ 「佐賀から考える SDG^s時代の始まり」 シンポジウム ・ 障がい者1人暮らし支援会 講座 ・ 「風は生きようという」上映会・ 関係機関連携構築 ・ 佐賀県障害者差別解消支援地域協議会 ・ 小城多久総合支援協議会当事者会 ・ 佐賀県女性の活躍推進セミナー ・ H30 年度相談支援従事者現任者研修 ・ 人工呼吸器機器研修会 災害時対応について ・ ダウン症フォーラム saga ・ 第47回福岡・佐賀神経難病ケア研究会 ・ 普及啓発イベント企画打ち合わせ ・ あすなろう会活動報告会 ・ 難病サポートあゆむクリスマス 難カフェ交會 		<ul style="list-style-type: none"> 佐賀県総合体育館 アバンセ ユニカレ佐賀 佐賀県庁・佐賀 県立図書館 佐賀県駅北館 佐賀県駅北館 佐賀県庁 佐賀新聞社 アバンセ アバアセ エスプラッツ 佐賀県庁 小城市福祉セ ンター ゼニス 佐賀県社会福祉 会館 佐賀大学医学部 佐賀大学医学部 久留米大学医 学部看護学科 基山 神埼市中央公民館 難病サポートセ ンターあゆむ 	<ul style="list-style-type: none"> 2 2 1 1 1 1 1 2 2 1 1 1 1 1 1 1 2 1 1 	<ul style="list-style-type: none"> 佐賀県の難病患者・家 族約 500 名 佐賀県の難病患者・家 族約 100 名 佐賀県の難病患者・家 族約 100 名 佐賀県の難病患者・家 族約 100 名 佐賀県の難病患者・家 族約 100 名 佐賀県の難病患者・家 族約 200 名 佐賀県の難病患者・家 族約 100 名 佐賀県の難病患者・家 族約 100 名 佐賀県の難病患者・家 族約 100 名 佐賀県の難病患者・家 族約 100 名 小城市の難病患者・家 族等 約100 名 佐賀県の難病患者・家 族等 約500 名 佐賀県の難病患者・家 族等 約500 名 佐賀県の難病患者・家 族等 約500 名 佐賀・福岡県の難病患 者・家族等 1000 名 佐賀県の難病患者・家 族等 約500 名 神埼市の難病患者・家 族等 約500 名 佐賀市の難病患者・家 族等 約100 名 	
--	--	---	---	---	--

<ul style="list-style-type: none"> ・ 憩いカフェ クリスマス女子会 ・ 杵藤地区パーキンソン病交流会 ・ 頑張ろう会（難病患者交流会） ・ 難病制度研修会 ・ 佐賀県地域福祉計画推進委員会 ・ 佐賀県総合防災訓練会議・全期間会議 ・ 原子力防災会議・訓練 ・ 佐賀県地域防災計画の修正について会議 ・ 佐賀地区自立支援協議会 ・ 難病対策地域協議会 ・ 佐賀県難病対策協議会 ・ 佐賀市障がい者計画策定委員会会議 ・ 佐賀県障害者虐待防止・権利擁護 連絡協議会 ・ 佐賀県障害者差別解消法委員会 ・ 佐賀市相談支援包括化推進会議 ・ ふるさと納税システム管理研修 ◆講演依頼 ・ 小城多久障害者総合支援協議会 「難病支援について」 山本 ・ 命の大切さについて 山本 ・ 難病支援と災害支援について 三原 ・ 車椅子体験学習・難病について 福田・山本 		<ul style="list-style-type: none"> 伊万里保健福祉事務所 1 杵藤保健福祉事務所 1 鳥栖保健福祉事務所 1 佐賀中部保健福祉事務所 1 佐賀県庁 1 佐賀県庁 1 マリトピア、桜葉患 1 佐賀県庁 1 佐賀市役所、大和支所 1 佐賀大学医学部 1 メディカルセンター 1 佐賀市役所・大財別館 1 グランデはがくれ 1 グランデはがくれ 1 メートプラザ 1 佐賀県庁 2 小城市 1 多久市立東部小学校 2 山口県 1 佐賀県内小中学校 2 	<ul style="list-style-type: none"> 1 2 1 2 1 2 	<ul style="list-style-type: none"> 伊万里市の難病患者・家族等 約 100 名 杵藤地区の難病患者・家族等 約 100 名 鳥栖市の難病患者・家族等 約 100 名 佐賀地区の難病患者・家族等 約 500 名 佐賀県の難病患者・家族等 約 700 名 佐賀県の難病患者・家族等 約 700 名 佐賀県の難病患者・家族等 約 700 名 佐賀県の難病患者・家族等 約 700 名 佐賀市の難病患者・家族等約 100 名 佐賀県の難病患者・家族等約 700 名 佐賀県の難病患者・家族等約 700 名 佐賀市の難病患者・家族約 500 名 佐賀県の難病患者・家族約 700 名 佐賀県の難病患者・家族等 約 700 名 佐賀県の難病患者・家族等 約 7000 名 佐賀県の難病患者・家族等 約 700 名 小城・多久の難病患者・家族約 1000 名 佐賀県の難病患者・家族約 300 名 佐賀県の難病患者・家族約 1000 名 佐賀県の難病患者・家族約 500 名 	
--	--	---	--	---	--

	<p>◆センター視察訪問</p> <ul style="list-style-type: none"> ・佐賀県立総合看護学院 センター見学 26名 ・長崎県難病相談支援センター 就労支援について 5名 ・国立医療科学学院（2回） 18名 ・厚生労働省 健康局難病対策課 5名 <p>◆希少疾患支援</p> <ul style="list-style-type: none"> ・世界希少・難治性疾患の日（RDD） 		<p>難病センター 難病センター 難病センター 難病センター 基山</p>	<p>12 2 6 2 2</p>	<p>佐賀県の難病患者・家族約100名 佐賀県の難病患者・家族約700名 佐賀県の難病患者・家族1000名 佐賀県の難病患者・家族約700名 佐賀県の難病患者・家族等約300名</p>	
<p>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</p>	<p>◆個別のケース会議（計173回）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・就労支援、日常生活支援、障害年金、福祉・制度・普及啓発支援、医療 7回 ・就労支援、個別カウンセリング 11回 ・就労支援、福祉・制度・普及啓発支援、個別カウンセリング 9回 ・就労支援、日常生活支援、障害年金、福祉・制度・普及啓発支援、個別カウンセリング 8回 ・就労支援、日常生活支援、障害年金、医療、福祉・制度・普及啓発支援 20回 ・就労支援、日常生活支援、福祉・制度・普及啓発 12回 ・就労支援、日常生活支援、障害年金、医療、個別カウンセリング 18回 ・就労支援、日常生活、障害年金 12回 ・就労支援、日常生活、障害年金、医療、福祉・制度・普及啓発、地域共生 11回 ・就労支援、日常生活、障害年金、医療、福祉・制度・普及啓発、地域共生 個別カウンセリング 18回 ・就労支援、日常生活、障害年金、医療、福祉・制度・普及啓発、地域共生 23回 ・就労支援、障害年金、医療、福祉・制度・普及啓発、個別カウンセリ 24回 	<p>4月 5月 6月 7月 8月 9月 10月 11月 12月 1月 2月 3月</p>	<p>難病センター、佐賀県内関係機関、県内相談者宅他</p>	<p>毎回 2~3 名</p>	<p>佐賀県の難病患者・家族約1,000名</p>	<p>19,043</p>
<p>5 難治性疾患、長期慢性疾患</p>	<p>◆ハローワークをはじめとする就労支援関係</p>	<p>通年</p>	<p>難病センター、関係機関他</p>	<p>2</p>	<p>佐賀県の難病患者・家族約1000名</p>	

<p>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>	<p>機関との連携で19名の就労が決定した。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・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、企業と患者間の連携調整ケース会議の開催。 ・佐賀県難病患者就労支援登録事業所制度を企業に呼びかけ2社増の101社となった。 					
<p>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>	<ul style="list-style-type: none"> ◆社会保険労務士の協力連携により障害年金の支援を行った。 ・医療機関との連携協力で障害者手帳の申請の支援やケース会議、医療相談を行った。 ・佐賀銀行社会福祉基金の助成金でベトナムサイドコミュニケーション支援研修会を開催した。 ・日常生活用具や車いす購入に関する支援等を行った。 ・ファイザー株式会社の協力でリーダー養成研修会を開催し、臨床心理士の先生に協力頂きピアサポーターの養成講座を開催した。 	<p>通年</p>	<p>難病センター、佐賀県内相談者宅他</p>	<p>6</p>	<p>佐賀県の難病患者・家族約1000名</p>	<p>249</p>
<p>7 その他この法人の目的を達成するために必要な事業</p>	<ul style="list-style-type: none"> ◆難病患者支援の自動販売機を設置した。 ・イオンスーパーセンターのイエローレシートキャンペーンでイオンギフトカードを贈呈された。 ・ふるさと納税で89件の寄附を頂いた。 	<p>通年</p>	<p>県内協力機関、全国支援者</p>	<p>2</p>	<p>佐賀県の難病患者・家族約700名</p>	<p>105</p>