

第1号議案 平成26年度事業報告、収支決算及び監査報告

平成26年4月1日から平成27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について（JPAとともに行う活動）

(1) 難病患者に対する医療等に関する法律の施行

新たな難病医療制度により指定難病に110疾患が追加され、平成27年1月より医療費補助の対象となりました。

また第2次指定難病に新たに196疾患が追加されました。（資料添付）

(2) 障害者総合支援法対象疾病の見直しについて

障害者総合支援法の対象となる疾病については、130疾患から151疾患に対象を拡大されました。

(3) 障害者総合支援法における障害支援区分「難病患者に対する認定マニュアル」が作成されました。

(4) 難病対策委員会にて参考人招致を受け、「佐賀県難病相談支援センターの活動」について報告させていただきました。

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、生活面での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8回、延べ参加人数535名）

- ・5月18日「パーキンソン病における薬の対応について」
講師 おそえがわ脳神経内科クリニック 小副川学 先生
- ・6月29日 炎症性腸疾患「食事制限ってどういうこと？」
講師 成尾整形外科 管理栄養士 濱田孝一 先生
- ・7月6日 プラダーウィリー症候群「楽しく動いてみよう！」
講師 きらめき会 副会長 庄野浩子 先生 ほか
- ・8月12日 繊維筋痛症講演会「くらしやすい過ごし方について」
講師 繊維筋痛症友の会九州支部 支部長 吉田裕子 先生
- ・11月23日 膠原病に関して「膠原病・難病の診療に関する最近の話題」
講師 佐賀大学医学部膠原病・リウマチ内科 准教授 多田芳史先生
- ・1月31日 沖縄県難病相談支援センターアンビシャスの活動
講師 認定NPO法人アンビシャス副理事長 照喜名通 先生

- ・2月14日、15日 1q重複症候群患者家族会交流会、キックオフ大会
「1qモノソミー・テトラソミー症候群について」
講師 みさかえの園むつみの家 総合発達医療福祉センター診療部長
長崎大学医学部 臨床教授 近藤達郎 先生
- 講師 長崎大学原爆後障害医療研究所人類遺伝 林田知佐 先生
- ・2月28日 レアディーズデー「難病新法及び作業所の運営について」
講師 九州IBDネットワーク 秀島晴美 先生
NPO法人ともしび 江頭邦子 先生

(2) 交流会 (計83回 延べ参加人数 649名)

- ・もやもや病患者家族交流会
- ・網膜色素変性症患者家族交流会
- ・脊柱靭帯骨化症患者家族交流会
- ・プラダウイリー症候群交流会
- ・パーキンソン病患者家族交流会
- ・高次脳機能障害患者家族交流会
- ・1型糖尿病患者家族交流会
- ・再生不良性貧血患者家族交流会
- ・サルコイドーシス患者家族交流会
- ・ビュルガー病患者家族交流会
- ・特発性血小板減少性紫斑病患者家族交流会
- ・多発性筋炎・皮膚筋炎患者家族交流会
- ・炎症性腸疾患患者家族交流会
- ・多発性硬化症患者家族交流会
- ・てんかん患者家族交流会
- ・脊髄小脳変性症患者家族交流会
- ・膠原病患者家族交流会
- ・拡張型心筋症患者家族交流会
- ・原発性胆汁性肝硬変患者家族交流会
- ・1qトリソミー交流会
- ・難病患者意見交換会
- ・重症筋無力症患者家族交流会

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 (計 28回 延べ参加人数 243名)

- ・相談員研修会 (9回) 講師 黒岩淑子先生
- ・ピアサポーター養成講座 (6回) 講師 黒岩淑子先生
- ・看護学生研修 (1回)
- ・災害図上訓練研修 (DIG) (1回) 講師 防災士会 小林紀先生
- ・リハビリダンス研修会 (15回)

(3) 講演依頼

- ・ 現任者研修 相談支援について メートプラザ
- ・ 難病支援について えびすエフエム
- ・ 難病看護学会学術集会 広島大学
- ・ 田辺三菱製薬報告「災害対策について」 東京
- ・ 難病・人権について 小城市
- ・ 災害対策について、避難所運営訓練 レナセル
- ・ 難病について ユニカレ佐賀
- ・ 難病支援について 佐賀大学本庄キャンパス
- ・ 難病支援について TMネットワーク
- ・ 難病支援について 鳥栖市

(4) 視察

- ・ 埼玉県議員団 センターのあり方 16名
- ・ ハローワーク所長他 難病患者の就労支援について 4名
- ・ 東京都議会 難病相談支援センターのあり方 3名
- ・ 徳島県難病連 難病相談支援センターのあり方について 2名
- ・ 高知県難病連 難病相談支援センターのあり方について 1名
- ・ 群馬県難病相談支援センター 難病相談支援センターあり方 1名
- ・ 三重県難病相談支援センター 難病患者の就労支援について 1名
- ・ 佐賀中部保健福祉事務所 所長 難病支援のあり方 1名
- ・ 長崎県難病相談支援センター 難病相談支援センターあり方 1名
- ・ インターンシップ・健康増進課 難病相談支援センターあり方 2名
- ・ 佐賀県知事 山口祥義知事 難病支援について 4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、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104回 参加者 398名)

- 4月 6回 障害年金、就労支援、日常生活支援
- 5月 9回 障害年金、就労支援、社会参加
- 6月 7回 障害年金、就労支援、日常生活支援
- 7月 5回 日常生活支援、就労支援、障害年金
- 8月 8回 就労支援、障害年金、就学支援
- 9月 15回 日常生活支援、就労支援、医療に関する支援

10月	5回	就労支援、障害年金、就学支援
11月	8回	就労支援、障害年金、日常生活、医療支援
12月	11回	日常生活支援、就労支援、障害年金
1月	9回	就労支援 障害年金
2月	12回	就労支援、障害年金
3月	9回	就労支援、日常生活支援、医療連携体制

なお、佐賀県難病相談支援センターにおける相談件数は、

(単位:件・人)

事 項	平成24年度	平成25年度	平成26年度
電 話	2,856	2,883	2,929
面 接	1,644	1,264	1,518
F A X	1	2	2
メー ル	620	2,737	2,114
文 書	9	8	7
訪 問	132	434	360
その他	5	4	13
計	5,267	7,332	6,943
来館者	4,306	4,775	3,988

(注) 1日同じ方が何回相談されても1件と数える。また就労、生活、医療、制度等についての相談も1人の方でいろんな相談があり、支援者との連携等を行うがその場合も1日において1件と数えます。

上記のとおり、来館者等緩やかに減少していますが、その理由として原則予約を取って相談を受ける体制にし、急な来館により対応できないことを避け、電話も1回線だったため、電話中が多くなかなかセンターにつながらないという声を聞いており、このことがセンターの相談件数を減少させたためだと考えました。

しかし、そのことによりきめ細やかな相談を行うことができ、患者家族に対するサービスは向上していると考えました。さらに、センターに来ることができない方々へは訪問支援を行ったこと、様々なニーズに対してケース会議を何回も開催し、関係機関との連携調整により支援の方法が広がったこと、ホームページの充実やメール相談の増加等、細やかな相談・支援を地道に継続した事業展開を行いました。

このことにより、疾患や障害を共有しながら、多職種の方々との連携協力体制の構築ができました。

しかし、難病相談・支援センターの存在を知らない方もまだまだ多く、普及啓発活動の必要性を感じました。

またご相談に来られる場合は、できるだけ予約を取っていただき、円滑に相談が進んでいくことを徹底しました。

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5名がレッツチャレンジ雇用で就労決定し、就労支援関係機関との連携により16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) 昨年発足した難病サポーターズクラブでは、佐賀県登録企業制度と同時に企業に動きかけ、団体会員64社、個人会員232名の方々がサポーターズクラブに登録をされています。サポーターズクラブは企業がその方の病気を正しく理解して就労継続を推進していただくことで、患者が就労して自立ができる社会を目指しました。

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、佐々木伸昌社会保険労務士にご尽力いただき、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、佐賀県立病院好生館、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、医療法人順天堂病院、国立東佐賀病院等をはじめとする多くの医療機関の協力をいただき、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) セカンドオピニオン等に対する支援も各医療機関に協力をいただきました。

(4) 日常生活については、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、各医療機関やトウワンケア等の協力をいただきました。

(5) 患者の育成に関しては、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、臨床心理士の黒岩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。ま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を研修しました。

(6) 超希少難病「1番染色体長腕部分トリソミー症候群」の幸奏汰君を助けたい

公益財団法人佐賀未来創造基金とともに協働して行った事業について、目標額を達成し、2月14日に患者会の発足と15日には医療機関等にも参加をいただ

き、全国の患者家族の方を佐賀に招待し、佐賀県知事、山口祥義さまにメッセージをいただき、キックオフ大会を盛大に開催することが出来ました。

また「1qトリソミー・モノソミー症候群に関する健康ガイドブック」が発刊され、全国の医療機関、難病相談支援センター等に配布をすることにしました。

さらにこの疾患が、指定難病に指定をされ、今後は医療費の助成等ができるようになりました。

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）

1) 難病患者支援のための自動販売機の設置をコカ・コーラウエスト様、フジベンディング様の協力により、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きました。

また、県の支援自販機として、佐賀県駅北館、消防学校、県営団地等に設置をしていただきました。（合計10台）

2) 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を投函していただいた方々より、イオンカードを贈呈されました。

また、寄付金等についても多くの患者・家族・団体・企業の方々より善意のご寄付をいただきました。

当法人に協力をいただいた団体、関係機関の皆様ありがとうございました。

（議員連盟）

国会議員による超党派議員連盟、佐賀県議会難病対策推進議員連盟

（行政機関）

佐賀県健康福祉本部企画経営グループ、健康増進課、地域福祉課、母子保健福祉課、長寿社会課、障害福祉課、就労支援室、くらし環境本部男女参画県民協働課、人権同和対策課、くらしの安全・安心課、文化課、佐賀県統括本部消防防災課、議会事務局、佐賀中部保健福祉事務所、杵藤保健福祉事務所、唐津保健福祉事務所、伊万里保健福祉事務所、鳥栖保健福祉事務所、佐賀県各市町障害福祉課、福祉事務所等

（医療関係機関）

佐賀県医師会、佐賀県歯科医師会、佐賀県眼科医会、佐賀県薬剤師会、佐賀大学医学部附属病院、佐賀県立病院好生館、佐賀中部病院、多久市立病院、弥生が丘鹿毛病院、医療法人今村病院、唐津赤十字病院、河畔病院、有田共立病院、白石共立病院、医療法人ひらまつ病院、医療法人おそえがわ脳神経内科クリニック

佐賀県看護協会、佐賀県看護協会訪問看護ステーション、佐賀県内各訪問看護ステーション、佐賀県理学療法士会、佐賀県作業療法士会 佐賀県言語聴覚士会、佐賀リハビリテーション研究会、佐賀中部リハビリテーション広域支援センター

(その他の関係機関)

佐賀県社会保険労務士会 公益社団法人佐賀県社会福祉士会、財団法人佐賀銀行社会福祉基金、財団法人佐賀県地域福祉振興基金、公益財団法人佐賀未来創造基金、特定非営利活動法人佐賀県 CSO 推進機構、特定非営利活動法人佐賀市民活動サポートセンター プロボノ難病支援チーム

(就労関係機関)

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター、雇用問題研究会、佐賀労働局、佐賀県内公共職業安定所、独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構佐賀障害者職業センター、特定非営利活動法人ステップワーカーズ障害者就業・生活支援センターワーカーズ佐賀、社会福祉法人東方会就業・生活支援センターRuri、社会福祉法人たちばな会障害者就業・生活支援センター、社会福祉法人若楠「もしもしネット」、法テラス佐賀

(難病サポーターズクラブ加盟企業)

株式会社三光印刷 株式会社アステム 医療法人ひらまつ病院 峰松税理士事務所
株式会社江崎しろあり 植田産婦人科 株式会社アイ・エス 株式会社中川自動車、
株式会社ローリングキッズ 株式会社マイケル 株式会社佐賀丸美屋 ココム
株式会社エヌワイ企画 特定非営利活動法人楠の木会 有限会社ナオエ
有限会社ゆとり苑 有限会社介援隊 NPO法人福祉・杏林会 坂田賛化堂書店
永瀬ノブ子社会保険労務士事務所 佐々木社会保険労務士事務所
よしむら社会保険労務士事務所 株式会社ユニオンライフ 有限会社トウワンケア
有限会社TDメディカル 株式会社福祉ネットサービス
一般社団法人九州道路交通公安財団 遠藤守後援会 東村くにひろ後援会
特定非営利活動法人全力疾走 一般社団法人ユニバーサル人材開発研究所
株式会社アイエスエフネット佐賀 有限会社石橋商事 木村文機株式会社
株式会社ITSインターナショナルテニススクール 株式会社佐賀共栄銀行
株式会社佐賀新聞社 株式会社神代薬局 有限会社國見測量事務所
株式会社扶桑エンジニアリング 株式会社有明エンジニアリング
株式会社親和コンサルタント 九州水工設計株式会社
株式会社トップコンサルタント 朝日テクノ株式会社
一般社団法人佐賀県薬剤師会 社会福祉法人慈恵会 特別養護老人ホーム鳳寿苑
オフィスキャブ 株式会社精工コンサルタント マルヨ醤油
株式会社ミズ 公益社団法人佐賀県看護協会 サイエンスビジネス株式会社
株式会社クリーンセンター 西日本総合コンサルタント株式会社

佐賀県看護協会訪問看護ステーション 株式会社サンワ環境 のぐち屋
株式会社メディアプレイス 光和堂 金武外科肛門内科 株式会社サインズ
株式会社オフィスタカハシ 特定非営利活動法人ステップワーカーズ
株式会社佐賀情報ビジネス 株式会社マップステーション
株式会社エスエージーエー風のだいち やまぐち薬局兵庫南店

(黄色いレシートキャンペーン)

イオンスーパーセンター佐賀店様

(自動販売機)

コカ・コーラウエスト株式会社様、富士ベンディング株式会社様
医療法人ひらまつ病院、武雄市立図書館
県営光団地、佐賀県立消防学校、佐賀県駅北館

(全国の関係機関)

公益財団法人難病医学研究財団、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援の在り方に関する研究班全
国難病センター研究会、特定非営利活動法人日本障害者協議会 (JD)
全国の難病相談・支援センター、全国の難病連、全国の患者会等

(製薬企業)

ファイザー株式会社
日本フィランソロピー協会田辺三菱製薬「手のひらパートナープログラム」
アステラス製薬株式会社

(佐賀県に事務所のある患者団体)

認定特定非営利活動法人日本 IDDM ネットワーク
全国パーキンソン病友の会佐賀県支部 佐賀県膠原病友の会
日本ALS協会佐賀県支部 九州IBDフォーラム佐賀IBD縁笑会、
NPO法人ともしび、NPO法人DMユース佐賀
公益社団法人日本てんかん協会佐賀県支部、高次脳機能障害「ぷらむ佐賀」
佐賀FOP患者会、NPO全国地域生活支援ネットワーク、チャレンジドフォーラ
ム inSAGA 実行委員会 佐賀県肢体不自由児父母の会、佐賀県自閉症協会 きらめ
き会 全国脊柱靭帯骨化症佐賀県支部

(マスコミ関係)

NHK佐賀放送局 株式会社佐賀テレビ局、株式会社FM佐賀、株式会社NBCラ
ジオ放送局、佐賀新聞社、毎日新聞社、読売新聞社、西日本新聞社、朝日新聞社等