

第1号議案 平成27年度事業報告、収支決算及び監査報告

平成27年4月1日から平成28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

これまでの難病対策要綱から1月には新たに難病患者に対する医療等に関する法律が施行され、指定難病110疾患となり、更に平成27年7月より医療費補助の対象疾患が110疾患から306疾患へと拡大されました。

(2) 障害者総合支援法対象疾病の見直しについて

上記のことに伴い、障害者総合支援法の対象となる疾病については、151疾患から332疾患に対象疾患が拡大されました。

(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。

(3) 障害者差別解消法が、平成28年4月から施行されることが決定しました。

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6回 参加人数190名）

- ・6月21日「パーキンソン病の薬について」
講師 おそえがわ脳神経内科 小副川学 先生
- ・7月11日 難病カルテ その後
講師 毎日新聞社記者 蒔田備憲 様
- ・7月19日 ALSの最新情報と治療研究の最新情報
講師 佐賀大学医学部 神経内科 助教 江里口誠 先生
- ・9月30日 繊維筋痛症講演会「薬の服用やそのほかの資源について」
講師 繊維筋痛症友の会九州支部 支部長 吉田裕子 様
- ・10月11日 膠原病に関して「最新の治療研究について」
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
- ・10月25日 パーキンソン病の最新治療について
講師 山王病院 医師 大原信司先生

(2) 交流会（計119回 参加人数 1,299名）

- ・もやもや病患者家族交流会
- ・炎症性腸疾患患者家族交流会

- ・網膜色素変性症患者家族交流会
- ・多発性硬化症患者家族交流会
- ・脊柱靭帯骨化症患者家族交流会
- ・てんかん患者家族交流会
- ・希少難病患者交流会
- ・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
- ・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
- ・原発性胆汁性肝硬変患者家族交流会
- ・リハビリダンス研修・交流会
- ・1qトリソミー重複症候群交流会
- ・ハーモニカ研修・交流会
- ・難病患者・支援者意見交換会
- ・重症筋無力症患者家族交流会
- ・筋萎縮性側索硬化症（ALS）交流会
- ・多系統萎縮症患者交流会
- ・ベーチェット病患者交流会
- ・繊維筋痛症患者交流会
- ・神経線維腫症患者交流会
- ・多発性筋炎・皮膚筋炎患者交流会
- ・特発性血小板減少性紫斑病患者家族交流会

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25回 参加人数 309名）

- ・相談員研修会 (6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) 難病センター 山本
- ・在宅就労支援シンポジウム (1回)
講師 合同会社メティエ代表者 中野 玄三 様
講師 特定非営利活動法人在宅就労支援事業団 理事長 田中 良明 様

(2) 会議、研修会・イベント等への参加（計157回）

- ・ JPA 理事会及び幹事会 東京
- ・ 厚生労働省交渉 東京
- ・ 難病等の医療等に関する支援（西澤班班会議） 東京
- ・ ワークショップ・ワークショップ準備委員会 東京
- ・ 進行役スキルアップ研修会 東京
- ・ リーダー養成研修会 東京
- ・ カウンセリング研修会 福岡
- ・ ロールプレイ研修会、認知行動療法研修会 アバンセ・市民活動プラザ
- ・ 初任者研修 メートプラザ・佐賀県駅北館
- ・ 心理士研修会 大町町
- ・ サービス管理責任者研修 グランデはがくれ

- ・ 就活サポートセミナー 障害者職業センター
- ・ AIDS 研修 アバンセ
- ・ 緩和ケア講演会 佐賀医大
- ・ ICT 利活用講演会 グランデはがくれ
- ・ イオン幸せの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
- ・ なんともの会交流会 鳥栖市
- ・ チャレンジドフォーラム メートプラザ
- ・ チャレンジドフォーラム実行委員会会議 難病センター
- ・ ともしび落成式 マリトピア
- ・ 女性の活躍を応援する会 佐賀市
- ・ やっぱりユニがいい 佐賀市
- ・ ワークライフバランス アバンセ
- ・ 寄付サミット ロイヤルチェスター佐賀
- ・ みなため会 ロイヤルチェスター佐賀
- ・ 合同記者会見 佐賀県庁
- ・ FOP 基金募金活動 ゆめタウン佐賀
- ・ CSO 提案型協働創出事業協議 県庁・難病センター
- ・ FOP 基金会義 難病センター
- ・ 地域生活支援ネットワーク会議 難病センター
- ・ 九州ブロック会議 福岡
- ・ 九州学習会運営委員会・九州学習会 熊本・佐賀
- ・ 難病患者交流会・難病センター活動について 伊万里保健福祉事務所
- ・ がんばろう会 鳥栖保健福祉事務所
- ・ 全国難病センター研究会 発表 東京・栃木
- ・ 全国難病フォーラム 東京
- ・ 特定疾患従事者研修会 埼玉
- ・ 就労支援連絡協議会会議 アバンセ・県庁
- ・ アドバイザー会議 佐賀県総合福祉センター
- ・ 小城・多久障害者総合支援会 小城市
- ・ 地域福祉計画策定委員会 佐賀県庁
- ・ 佐賀県総合防災訓練会議及び防災訓練 佐賀市・みやき町
- ・ 原子力防災会議・訓練 佐賀市・佐賀工業高等学校
- ・ 県防災訓練全機関会議・防災会議 グランデはがくれ
- ・ 指定管理選考委員会 佐賀県庁・長寿センターはればれ
- ・ 佐賀地区自立支援協議会 佐賀市大和支所・ほほえみ館
- ・ 重症難病ネットワーク会議 佐賀医大
- ・ 障害者施策推進会議 佐賀県庁
- ・ 佐賀県障害者虐待防止計画委員会 グランデはがくれ
- ・ 佐賀県障害者差別解消法委員会 グランデはがくれ

- ・ 佐賀市障害福祉計画策定委員会 佐賀市
- ・ 佐賀県地域福祉計画策定委員会 佐賀県庁
- ・ 佐賀県障害福祉計画策定委員会 佐賀県庁
- ・ 佐賀県小児慢性特定疾患相談事業委員会 佐賀県庁
- ・ 障害者合同面接会 佐賀県立総合体育館

(3) 講演依頼

- ・ 初任者研修 難病患者の相談支援について 三原 メートプラザ
- ・ 難病患者の就労支援について 三原 幕張研修センター
- ・ 難病相談支援センターのあり方について 前間 美紀
～難病患者の就労支援の実際、事例を通して～ 全国難病センター研究大会
- ・ 難病患者の就労支援について 三原工知 佐賀大学
- ・ 防災シンポジウム 三原 佐賀新聞社

(4) センター視察訪問 (計8回 参加人数 53名)

- ・ ハローワーク 難病患者の就労支援について 10名
- ・ アイエスエフネット東京 難病患者の就労支援のあり方について 5名
- ・ 厚生労働省 難病センター・就労支援のあり方について 9名
- ・ 長崎県難病相談支援センター 難病支援・就労支援について 3名
- ・ 久留米大学医学部看護学部 難病患者の相談の受け方について 3名
- ・ 長崎県訪問ヘルプサンビレッジ 難病患者への支援について 6名
- ・ 参議院議員秋野公造事務所 難病患者への就労支援について 10名
- ・ 仙台市社会福祉協議会 難病センターのあり方について 7名

(5) 希少疾患支援

希少難病基金～彩里さんの夢プロジェクト～をスタートしました。5月末現在216万円の寄付が寄せられました。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164回 参加人数 630名)

- 4月 8回 就労支援、医療、社会参加支援
- 5月 8回 就労支援、医療
- 6月 24回 就労支援、医療、日常生活支援、福祉・制度に関する支援、社会参加支援、カウンセリング
- 7月 20回 日常生活支援、就労支援、障害年金、医療、カウンセリング
- 8月 17回 就労支援、医療、社会参加支援、カウンセリング
- 9月 18回 日常生活支援、就労支援、障害年金

- 10月 20回 就労支援、障害年金、就学支援、医療、日常生活支援、福祉制度
- 11月 10回 就労支援、障害年金、就学支援、カウンセリング
- 12月 8回 就労支援、障害年金
- 1月 10回 就労支援 日常生活支援、カウンセリング
- 2月 10回 就労支援、障害年金、カウンセリング
- 3月 11回 就労支援、日常生活支援、医療、カウンセリング

(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25年度	平成26年度	平成27年度
電 話	2,883	2,929	2,877
面 接	1,264	1,518	1,503
F A X	2	2	2
メール	2,737	2,114	2,470
文 書	8	7	7
訪 問	434	360	356
その他	4	13	0
計	7,332	6,943	7,215
来館者	4,775	3,988	4,431

上記のとおり、昨年度より相談件数、来館者とも増加しており、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る体制へと変更したこと、電話回線も2回線と増やし対応を行って来たこと、相談者のニーズに合わせて、きめ細やかな相談体制を整え、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ったことによるものと考えられます。

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、佐賀県難病相談・支援センターの存在を知らない方が多い状況がありました。

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が就労支援関係機関との連携により22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) 佐賀県登録企業制度に関しては、県内の企業等へ動きかけ、79社が登録をされています。

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、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

佐賀大学医学部附属病院神経内科、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、各医療機関や企業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の研修を開催して頂き、相談者へ対して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）

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、富士ベンディングの協力により、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。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の投函にご協力をしていただき、4月、11月にイオンカードを贈呈されました。

(2) 認定NPO法人の申請

1) 認定NPO法人申請の準備を開始しました。

(当法人に協力をいただいた団体、関係機関)

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（佐賀県健康福祉部）、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

一般社団法人佐賀県医師会、一般社団法人佐賀県歯科医師会

一般社団法人佐賀県薬剤師会、公益社団法人佐賀県看護協会

佐賀大学医学部附属病院、佐賀県眼科医会、佐賀県医療センター好生館、独立行政法人地域医療機能推進機構佐賀中部病院、独立行政法人国立病院機構佐賀病院、医療法人多久市立病院、医療法人弥生が丘鹿毛病院、医療法人今村病院、日本赤十字社唐津赤十字病院、医療法人河畔病院、医療法人有田共立病院、医療法人白石共立病院、医療法人ひらまつ病院、おそえがわ脳神経内科、公益社団法人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

公益社団法人佐賀県理学療法士会、一般社団法人佐賀県作業療法士会、一般社団法人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障害者就業・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

佐賀県難病患者就労登録企業

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、株式会社江崎しろあり、株式会社アイ・エス、株式会社中川自動車、株式会社マイケル、株式会社佐賀丸美屋、株式会社エヌワイ企画、特定非営利活動法人楠の木会、グループホームしのぶ園、有限会社ゆとり苑、有限会社

介援隊グループホーム愛ランド、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、財団法人佐賀県女性と生涯学習財団、佐賀畳工業株式会社、こうの薬局、株式会社佐賀新聞、九州電力株式会社佐賀支店、一般社団法人ユニバーサル人材開発研究所ユニカレ佐賀、株式会社アイエスエフネットライフ佐賀、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、木村文機株式会社、やまぐち薬局兵庫南支店、株式会社サンワ環境、ケアパートナー佐賀、株式会社ローリングキッズ、有限会社佐賀情報ビジネス、株式会社学映システム、株式会社マップステーション、株式会社サインズ、光和堂、サイエンスビジネス株式会社、有限会社サガ・ビネガー、株式会社親和コンサルタント、公益社団法人佐賀県看護協会、佐賀県訪問看護ステーション、株式会社共栄銀行、株式会社メディアプレイス、医療法人金武外科肛門科、株式会社ミズ、一般社団法人佐賀県薬剤師会、株式会社エフエム佐賀、株式会社神代薬局、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、有限会社石橋商事、特定非営利活動法人ニホンウエルフェアサポーココム、有限会社ナオエ、有限会社八田工作所、株式会社有明エンジニアリング、COLORS（カラーズ）、九州水工設計株式会社、朝日テクノ株式会社、のぐち屋、株式会社トップコンサルタント、西日本総合コンサルタント株式会社、社会福祉法人慈恵会（鳳寿苑）、株式会社牛津蒲鉾、株式会社エスエージーエー風の大地、たちばな学園、社会福祉法人かがやきの丘、株式会社和多屋別荘、独立行政法人国立病院機構嬉野医療センター、株式会社扶桑エンジニアリング、済生会唐津病院、株式会社精工コンサルタント、医療法人三樹会、有限会社堤薬局、医療法人久和会和田記念病院、医療法人久和会和田医院、医療法人久和会介護老人保健施設うぶすな、株式会社オフィス・タカハシ、株式会社クリーンセンター、株式会社ITSインターナショナルテニススクール、特定非営利活動法人全力疾走

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

自動販売機設置提供機関及び企業

ココ・コーラウエスト株式会社、富士バンディング株式会社、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

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

製薬企業

ファイザー株式会社、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、全国膠原病友の会佐賀県支部、日本 ALS 協会佐賀県支部、九州 I B D フォーラム佐賀 I B D 縁笑会
N P O 法人 DM ユース佐賀、全国脊柱靱帯骨化症友の会ほねほねクラブ、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」、N P O 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

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 N B C 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

寄付

コカ・コーラウエスト株式会社、峰松税理士事務所、内尾良太、蒔田備憲
有限会社なおえ、イオンスーパーセンター、木村葉子、グッドウ
富士ベンディング株式会社、佐賀県保険医協会、十字薬局、江口勝利、リサーチパシフィック
株式会社エヌワイ企画、坂田筆子、大宅紳元、小柳みどり、岩田まゆみ

(順不同)

以上

皆さまありがとうございました。

理事及び職員一同これからも皆様のために一生懸命尽力していく所存です。

今後とも当法人に益々のご協力をよろしくお願い申し上げます。

以上