

第1号議案 平成28年度事業報告、収支決算及び監査報告

平成28年4月1日から平成29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306疾患となり、更に平成29年4月より医療費補助の対象疾患が306疾患から330疾患へと拡大され、小児慢性特定疾患704疾病から722疾病へ増加した。

(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、332疾患から358疾患に対象疾患が拡大された。

(3) JPAとして、平成29年2月24日に塩崎泰久厚生労働大臣及び千葉勉難病対策委員長あてに「難病法における軽症患者登録制度の実現及び経過措置の延期についての要望書」を提出した。（別添）

(4) 障害者差別解消法、地域難病対策協議会、自立支援協議会等に患者会が参加し、意見を述べた。

(5) 患者申出療養制度については、安全で安定した制度について、1日も早い新薬・治療法の保険適用に向けた制度内容にしていくことについてJPAを通して意見を述べた。

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7回 参加人数267名）

- ・ 6月17日「パーキンソン病のリハビリテーションについて」
講師 おそえがわ脳神経内科 理学療法士 西 勇市郎 先生
- ・ 7月3日「在宅療養生活の環境作りと 家族介護者への支援の必要性について」
講師 佐賀大学医学部 神経内科 助教 江里口 誠 先生
- ・ 10月23日「膠原病とはどんな病気？」
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
- ・ 11月23日「神経難病患者・家族合同交流会兼リハビリ講演会・相談会」
講師 おそえがわ脳神経内科 リハビリ主任 中尾 文昭 先生
- ・ 12月18日「CMTってなに？」
講師 CMT友の会 代表理事 山田 隆司 様
- ・ 1月29日「障害や難病のある人の就労支援の基礎知識」
講師 高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター 春名 由一郎 先生

- ・ 1月29日「難病のある人の就労系福祉サービス利用の現状」

講師 国立障害者リハビリテーション病院
臨床研究開発部長 深津 玲子 先生

(2) 交流会（計 106回 参加延べ人数 840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
- ・ 希少難病患者交流会
- ・ 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
- ・ リハビリダンス研修・交流会
- ・ 重症筋無力症患者家族交流会
- ・ 多系統萎縮症患者交流会
- ・ 繊維筋痛症患者交流会
- ・ 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
- ・ 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
- ・ ハーモニカ研修・交流会
- ・ 筋萎縮性側索硬化症（ALS）交流会
- ・ ベーチェット病患者交流会
- ・ 神経線維腫症患者交流会

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・勉強会（計 21回 参加人数 507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
- ・ 経過措置終了に伴う制度の説明会 (2回) 1回目：秀島晴美氏・2回目：県健康増進課
- ・ 難病コミュニケーション支援シンポジウム (1回)

主催：日本 ALS 協会、 共催：難病相談支援センター・日本 ALS 協会佐賀県支部

- ・ 難病コミュニケーション支援研修会（1回：2日間）

主催：日本 ALS 協会、 共催：難病相談支援センター・日本 ALS 協会佐賀県支部

- ・ ベッドサイドのコミュニケーション勉強会（1回：2日間） 講師 井手 将文 先生
- ・ 就労支援シンポジウム「福祉サービスを活用した就労支援」（1回）

主催：難治性疾患政策研究事業 研究代表者 深津 玲子 共催：難病相談支援センター

(2) 会議、研修会・イベント等への参加（計 109回）

- ・ JPA 理事会及び幹事会・総会 東京
- ・ JPA の仲間編集実行担当者会議 群馬
- ・ 厚生労働省交渉 東京
- ・ 国会請願 東京

- ・ ワークショップ・ワークショップ準備委員会 東京
- ・ 難病センター間のワークショップ (東京大学) 東京
- ・ 指定難病検討委員会 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
- ・ 就活サポートセミナー 障害者職業センター
- ・ リハビリテーション研修会 佐賀大学
- ・ 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
- ・ 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
- ・ ドリームロード講演会 県総合福祉センター
- ・ 難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む 多久市社会福祉協議会
- ・ 難病普及啓発講演・車椅子体験学習・事前会議含む 神埼市中央公民館
- ・ みなため会 ロイヤルチェスター佐賀
- ・ 佐賀県議会連盟難病普及啓発講演 佐賀県議会
- ・ FOP 基金会義 難病センター
- ・ 在宅ワークセミナー あいぱれっと
- ・ 1 q 基金会義 難病センター
- ・ 難病サポートあゆむ開所式典 難病サポートあゆむ
- ・ 九州ブロック会議 難病センター
- ・ 九州学習会運営委員会・九州学習会 難病センター
- ・ 難病患者交流会・日常生活・難病センター活動について 伊万里保健福祉事務所
- ・ 全国難病センター研究大会 発表 東京・三重
- ・ 全国患者・家族集会 東京
- ・ 特定疾患従事者研修会 埼玉
- ・ 就労支援基礎研修 アバンセ
- ・ 業務効率化についての研修会 ほほえみ館
- ・ 難病コミュニケーション支援事業事前調査会議 難病センター
- ・ 小城・多久障害者総合支援会議 小城市桜楽館
- ・ 多機関協働による相談支援包括化推進事業説明会 アバンセ
- ・ ふれあいフェスタ2016 アバンセ
- ・ 佐賀大学講話 佐賀大学
- ・ デザイン思考プログラムワークショップ 佐賀大学
- ・ リノラワークショップ 唐津市志佐公民館
- ・ 佐賀県西部地域連携会 武雄市
- ・ 障がい者差別解消法シンポジウム 佐賀市文化会館
- ・ 西九州大学社会福祉研究会 西九州大学
- ・ 難病制度に関する勉強会 難病サポートあゆむ
- ・ ロボットスーツの導入についての説明会 佐賀県立医療センター 好生館
- ・ RDD2017 inSAGA 武雄市立図書館
- ・ 緩和ケア講演会 佐賀大学

- ・ 長崎県難病相談支援センター運営委員会 長崎県難病相談支援センター
- ・ 佐賀県地域福祉計画推進委員会 佐賀県庁
- ・ 佐賀県総合防災訓練会議・全期間会議 佐賀県庁
- ・ 原子力防災会議・訓練 マリトピア・グランデはがくれ・太良高等学校
- ・ 佐賀地区自立支援協議会 ほほえみ館
- ・ 難病対策地域協議会 佐賀中部保健福祉事務所
- ・ 神崎市障がい者計画策定委員会会議 神崎市役所
- ・ 佐賀県障害者虐待防止・権利擁護連絡協議会 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
- ・ 佐賀市相談支援包括化推進会議 佐賀市
- ・ 合同就職面接会 佐賀県立総合体育館
- ・ 障害者合同面接会 佐賀県立総合体育館
- ・ 医療相談会日程調整会議 難病センター

(3) 講演依頼

- ・ 全国難病センター研究大会 福田 三重県
～難病のある方々の就労支援と一般の方々への周知・啓発 PR～
- ・ 難病相談支援センターの役割と就労支援について 山本 佐賀大学
- ・ リノワークショップ 福田 唐津市
- ・ 車椅子体験学習・難病について 福田・山本

(4) センター視察訪問 (計 3回 参加人数 24名)

- ・ 宮崎県庁 運営方法について
- ・ 宮崎県難病相談支援センター 運営について・就労支援について 8名
- ・ 長崎県難病支援連絡協議会 事業全般・難病支援について 7名
- ・ 県増進課・厚生労働省・財務省 事業全般・難病支援について 9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～を昨年度より開始し、平成28年11月19日片桐先生を招き贈呈式を行った。寄せられた寄付の内200万円をお渡ししました。

平成29年3月31日年度末現在の寄付総額2,757,239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。

(6) 佐賀さいこう表彰(協働部門)受賞

平成29年3月24日第1回協働部門表彰について生活支援、就労支援、災害時の難病患者支援の取り組みを行ったことについて表彰されました。

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179回 参加人数 617名)

4月 14回 就労支援、障害年金、社会参加支援、カウンセリング

5月	9回	就労支援、障害年金
6月	16回	就労支援、障害年金、カウンセリング
7月	15回	就労支援、障害年金、福祉・制度、カウンセリング
8月	23回	就労支援、福祉・制度、カウンセリング
9月	15回	就労支援、障害年金、日常生活支援
10月	9回	就労支援、障害年金、医療、日常生活支援
11月	12回	就労支援、障害年金、日常生活
12月	17回	就労支援、障害年金、カウンセリング
1月	12回	就労支援 日常生活支援
2月	14回	就労支援、障害年金、社会参加支援、カウンセリング
3月	23回	就労支援、障害年金、在宅移行支援

(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26年度	平成27年度	平成28年度
電 話	2,929	2,877	2,000
面 接	1,518	1,503	1,413
F A X	2	2	12
メール	2,114	2,470	2,377
文 書	7	7	2
訪 問	360	356	334
その他	13	0	1
合 計	6,943	7,215	6,139
来館者	3,988	4,431	4,355

上記のとおり、昨年度より相談件数、来館者とも減少した。その理由として不十分な対応を避ける為、相談を原則予約制としたこと、相談者のニーズに合わせた、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充実させたこと等によるものと考えられる。

しかし、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う事で、相談者一人一人に対しての支援内容は深まったと思われる。つまり、数は減少したが質は向上していると考えている

また、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た。

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まだ多い現状があるため今後も普及啓発に力を入れて行く。

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 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) 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 13 社増で 93 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、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へ協力をいただき、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

日本ALS協会とともに、コミュニケーションが取れない方々への支援方法について研修会を開催しました。また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、ジャパンペプシコーラ様の協力により、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。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、森林公園等に設置をしていただきました。（合計 11 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法人の申請を行い、平成28年7月1日付けで認定を受ける事が出来ました。

(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 佐賀市議会議員、武雄市議会議員等

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、長崎医療センター、川棚医療センター、聖マリア病院、国際医療福祉大学

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支援登録事業所 (93事業所)

株式会社三光、医療法人ひらまつ病院、株式会社江崎しろあり、株式会社マイケル、株式会社アイ・エス伊万里グランドホテル、株式会社佐賀丸美屋、特定非営利活動法人楠の木会、グループホームしのぶ園、グループホームゆとり苑、有限会社介援隊グループホーム愛らんど、NPO法人福祉杏林会宅老所あんずの郷城内、マルヨ醤油、財団法人佐賀県女性と生涯学習財団、佐賀豊工業株式会社、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、木村文機株式会社、株式会社アイエスエフネットライフ佐賀、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、有限会社佐賀情報ビジネス、株式会社ワイビーエム、光和堂、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、サイエンスビジネス株式会社、有限会社サガ・ビネガー、公益社団法人佐賀県看護協会、株式会社佐賀共栄銀行、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、有限会社石橋商事、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、有限会社八田工作所、九州水工設計株式会社、株式会社有明エンジニアリング、COLORS (カラーズ)、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イー、第一たちばな学園、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、指定就労移行支援事業所アメリカパン、株式会社アルペン村就労継続支援B型事業所アドバンス、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、野口商事株式会社、株式会社中山鉄工所、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福祉施設うぶすな、医療法人光仁会 西田病院、公益財団法人産業雇用安定センター佐賀事務所、株式会社クリーンセンター、STUDIO凜、有限会社久米楽器店、佐賀県在宅サポートセンター、社会福祉法人佐賀県社会福祉協議会、株式会社山東美建、特定非営利活動法人総合相談支援センターキャッチ、株式会社アイ・リフル、有限会社松尾総合設計、合同会社佐賀SBC、社会福祉法人若楠、医療法人鵬之会いのくち医院、他

その他の企業

株式会社中川自動車、株式会社エヌワイ企画、坂田賛化堂書店、株式会社ユニオンライフ、永瀬ノブ子社会保険労務士事務所、よしむら社会保険労務士事務所、有限会社トゥワンケア、有限会社TDメディカル、株式会社親和コンサルタント、特定非営利活動法人全力疾走、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ニホンウエルフエアサポートココム

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

コカ・コーラウエスト株式会社、富士ベンディング株式会社、ジャパンペプシコーラ株式会社、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、森林公園

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、全国の患者会等

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 IBDフォーラム佐賀 IBD縁笑会、NPO法人DMユース佐賀、全国脊柱靭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、一般社団法人 ふらむ佐賀、NPO全国地域生活支援ネットワーク、チャレンジフォーラム 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
NPO法人アクティブ地域活動支援センター難病サポートあゆむ

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

寄付

コカ・コーラウエスト株式会社、峰松税理士事務所、有限会社なおえ、イオンスーパーセンター、グッドウ、富士ベンディング株式会社、佐賀県保険医協会、リサーチパシフィック、武雄保健福祉事務所、唐津保健福祉事務所、ひらまつ病院、佐賀県消防防災課、佐賀県健康増進課 佐賀大学医学部多田芳史先生

(順不同)

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