

## (1) 審議事項

### 第1号議案 平成23年度事業報告、収支決算及び監査報告

平成23年4月1日から平成24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 難病対策推進議員連盟の設立（平成22年12月）

平成22年12月16日に佐賀県議会超党派において、難病対策を推進する議員連盟が設立され（難病対策推進議員連盟）、患者や家族等の調査や研究をもとに国に対して意見書や政策提案を要請していくことになりました。

当法人も小児のレスパイトや就労支援などに対する意見を傍聴させていただきました。

上記のことは、佐賀県において難病対策が進む一歩前進として受けとめ、より多くの患者の声が施策に反映されることを大いに期待するものです。

##### ② 「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める」国会請願署名について

皆さまから寄せられた請願署名96万筆（うち佐賀5,344筆）を平成23年5月30日に国会議員の先生に紹介議員をお願いし、通常国会での審議は衆議院で「採択」、参議院で「保留」との結果となりました。衆議院ではしっかりと受け止めていただいたことは、今後の難病対策の総合的な見直しにも大きな意味を持つものだと思います。同時に参議院では「保留」とされ全会派一致がなされなかったことは大変に残念な結果でした。今後は超党派議員連盟の結成も視野に入れて各党会派でもこの問題での理解を得るための活動が必要になってくると思われます。

##### ③ 難病対策、障害者施策の大きな見直し

障害者制度改革については、昨年夏に、障害者基本法が改正され、定義の中に法解釈として難病などを含めることになりました。また8月には総合福祉部会で障害者自立支援法に変わる新法についての「骨格提言」がまとめられ、平成24年3月に閣議決定の後、法案が国会に提出されました。

そもそも障害者制度改革の原動力となった障害者自立支援法違憲訴訟原告・弁護団と国（厚生労働省）との基本合意、国連・障害者の権利に関する条約の批准にむけた国内法整備という2つの基準に照らせば、この法案は不十分であるといわざるをえません。同時に、法律で初めて障害の範囲に「難病等」を含めるとしたことは、私たちの長年の願いであり、一歩前進と受け止めます。対象となる「難病等」の範囲、受けられる福祉サービスの内容などは、今後、健康局、難病対策委員会での議論をふまえて決めていくとされています。

法案が成立すれば1年後（2013年4月1日）に施行されることになりますが、支給決定のあり方等については、課題が残っています。

難病対策の見直しについて、昨年秋から、厚生科学審議会難病対策委員会が精力的に開かれ、暮れには「中間的な整理」がまとめられました。また2月には、健康局長の下

に「難病研究・医療」「難病在宅看護・介護等」という2つのワーキンググループが発足し、2月17日に閣議決定された「社会保障・税一体改革大綱」にも難病対策の見直しが位置付けられ、今後法制化を含む見直しの方向についての検討が引き続き行われる予定になっています。総合福祉部会は3月で事実上その役割を終えています。今後改正障害者基本法に基づいてあらたに設置される障害者政策委員会、難病対策委員会及び難病ワーキンググループでの本格的な検討が始まります。

#### ④ 医療の制度について

今後の難病対策の見直しにも大きく影響がある医療保険の自己負担の軽減（給付率の引き上げ、高額療養費制度の見直し）については、残念ながら財源が確保できないということから小幅な見直しにとどまり、事実上、今回も見送りとされました。

難病対策予算には、研究予算は、昨年度に続いて今年度も100億円満額確保されました。また見直しが検討されている特定疾患治療研究事業（医療費助成）については、概算要求をうわまわる25%増の350億円が確保されました。

また国が本来負担すべき予算を自治体が肩代わりしている「超過負担」に関しても、1年限りの特別措置によって、269億円が別途確保されるなど、2012年度の難病対策予算に関しては、ほぼ前年並みの予算が確保されました。

（日本難病疾病団体協議会総会資料より引用）

## 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）

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。

### ◆ 講演会（877名参加）

- 6月16日（土） 炎症性腸疾患の現在と未来  
講師 唐津日赤病院 野田
- 7月 3日（日） 脳深部刺激術の効果について  
講師 貝塚病院
- 8月28日（日） 特発性拡張型心筋症「心臓の難病の治療について」  
講師 佐賀大学医学部 胸部・心臓血管外科 教授 森田 茂樹 先生
- 11月 5日（土） 災害時要援護者避難訓練 「災害時の対応」  
講師 大分県社会福祉協議会 村野 淳子 先生
- 11月 6日（日） 膠原病に関する講演会 「最新の膠原病の病態について」  
講師 佐賀大学医学部 講師 多田 芳史 先生
- 11月27日（日） トウレット Syndrome 患者家族からの講和  
講師 イギリス在住 高藤 えりの 様
- 12月22日（木） トウレット Syndrome 患者コンサート  
講師 ハノーバー音楽院 Yusuke 様

1月22日(日) 災害時要援護者シンポジウム  
講師 大分県社会福祉協議会 村野 淳子 先生

2月18日(土) 難病患者の就労支援について  
講師 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 上席研究員 春名 由一郎 先生

◆ 交流会 (759名参加)

4/10, 8/6, 10/15, 1/21 もやもや病患者家族交流会  
4/10, 6/18, 8/7, 10/8, 12/4 炎症性腸疾患患者家族交流会  
4/2, 5/8, 7/9, 9/11, 1/15, 3/11 網膜色素変性症交流会  
4/16 特発性拡張型心筋症患者家族交流会  
4/17 後縦靭帯骨化症総会及び交流会  
4/29, 10/23 てんかん協会総会及び患者家族交流会  
5/7 骨ほね倶楽部交流会  
5/8, 12/17 脊髄小脳変性症患者家族交流会  
5/8 希少難病患者家族交流会  
5/15 多発性筋炎・皮膚筋炎患者家族交流会  
6/11, 1/19, 2/16 パーキンソン病患者家族交流会  
6/12 膠原病患者家族交流会  
6/19, 1/15 多発性硬化症患者家族交流会  
7/10, 11/13 高次脳機能障害患者家族交流会  
7/23 難病患者家族意見交換会  
7/31, 11/3, 3/18 1型糖尿病患者家族交流会  
8/10, 2/11 原発性胆汁性肝硬変患者家族交流会  
8/20 再生不良性貧血患者家族交流会  
9/4 特発性血小板減少性紫斑病患者家族交流会  
9/18, 3/24 サルコイドーシス患者家族交流会  
10/9 難治性疾患を持つ親同志の交流会  
10/16 ビュルガー病患者家族交流会  
10/22 ALS 患者家族交流会  
11/27 トウレット症候群患者家族交流会  
12/10 神経線維腫症1型2型患者家族交流会  
2/25 重症筋無力症患者家族交流会  
2/29 レアディーズデー(世界希少難治性疾患の日)  
3/10 大腿骨頭壊死症患者家族交流会  
3/24 原発性肺高血圧症患者家族交流会  
3/24 大動脈炎症候群患者家族交流会  
8月4日 再生不良性貧血患者家族交流会

### 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、様々な会議等に参加をし、協働提案事業による災害時要援護者シンポジウム及び避難訓練等を開催しました。

#### ◆ 研修会（1, 896名参加 273回開催）

4/23, 5/21, 6/25, 7/2, 9/17, 11/23, 11/26, 12/24, 2/4, 3/3 相談員研修

5/21, 7/2, 9/17, 12/24, 2/4 ピアサポーター養成講座

4/1, 4/6, 4/8, 4/13, 4/15, 4/20, 4/22, 4/27, 5/17, 5/20, 5/24, 5/31, 7/13, 7/15, 7/29, 8/5, 8/12, 8/26, 8/31, 10/19, 10/21, 11/2, 11/4, 11/9 パソコン研修会

6/19, 7/3, 7/10, 7/17, 7/24, 7/31, 8/7 セルフマネジメント研修会

10/1, 10/2 ケアカウンセリング研修会

11/12, 11/27, 12/17, 12/24, 2/11, 2/12 歯科検診

11/16 看護学生研修

2/25 コミュニケーション支援機器研修会

毎週 火、木、土 ハーモニカ研修会

毎週 木 ダンス練習

#### ◆ 会議、イベント等への参加

4/10, 5/11, 5/12, 8/11, 10/10 イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン

4/26 宮崎県難病相談・支援センター 難病支援に関する講演 宮崎県

4/27 佐賀県総合防災訓練会議 県庁

5/20 自立支援協議会 佐賀市

6/17 難病交流会 唐津保健福祉事務所

7/6 重症難病対策研究会 県庁

7/9 VHO-net ワークショップ 熊本

9/2 自立支援協議会全体会議 伊万里市

10/12 重症難病研修会 佐賀中部保健福祉事務所

10/17 避難訓練会議 嬉野市

10/22, 23 九州ブロック会議 長崎県難病相談・支援センター

10/26 障害者面接会 勤労者体育館

11/10 難病対策委員会傍聴 厚生労働省

11/12 難病フォーラム 東京

11/13 全国難病センター研究会 東京

11/20 原子力防災訓練 武雄市北方スポーツセンター

11/26 チャレンジドフォーラム メートプラザ

11/28 避難訓練反省会 嬉野市

12/14 がんばろうかい 鳥栖保健福祉事務所

- 12/17, 18 JPA 幹事会 東京
- 12/21 つどい 杵藤保健福祉事務所 鹿島エイブル
- 1/6 県自立支援協議会就労部会 県庁
- 1/24 就労支援会議 県庁  
杵藤保健福祉事務所会議
- 2/3, 4, 5 アメニティーフォーラム 滋賀県
- 2/13 地域福祉課 会議  
施策推進協議会 会議 県庁
- 2/15 防災訓練会議 県庁  
重症難病対策会議 県庁
- 2/25, 26 JPA 幹事会 東京
- 3/10 災害時要援護者避難訓練などの事業について講演 久留米医大
- 3/10, 11 全国難病センター研究会 徳島
- 3/15 炎博説明会 県庁
- 3/22 難病対策推進議員連盟 難病患者の課題 県庁  
地域医療体制の構築 社会保険病院

◆ 視察 (71名)

- 7/12 佐賀大学医学部看護学科学生
- 9/7 九州盲導犬協会
- 9/3 佐賀県盲学校
- 9/9 東京大学大学院医学系研究科
- 10/6 厚生労働省 疾病対策課
- 11/16 佐賀県医師会看護学科学生
- 12/8 佐賀大学医学部神経内科
- 1/21 日本ALS協会
- 3/2 西九州大学学生

◆ 会議開催

- 4/28 就労支援協議会
- 7/5, 7/14, 7/27, 8/16, 8/30, 10/4, 10/17, 10/27, 11/28 災害時要援護者避難訓練及びシンポジウムに関する会議開催
- 10/21, 1/24 就労支援シンポジウムに関する会議

◆ イベント開催

- 11/5 災害時要援護者避難訓練 嬉野市
- 1/22 災害時要援護者シンポジウム 嬉野市
- 2/18 就労支援シンポジウム 佐賀県駅北館

#### 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ための療養上、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、就労支援など、疾患・障害をお持ちの方の持つ様々なニーズに対応したきめ細かな相談支援が行なえるよう、既存のさまざまな関係機関等の連携協力体制を構築し、相談・支援を行いました。

##### ◆ 個別のケース会議開催（参加者312名 計76回）

4月	5回	日常生活支援	就労支援				
5月	4回	日常生活支援	就労支援				
6月	7回	日常生活支援	就労支援	障害年金			
7月	6回	日欧生活支援	就労支援	障害年金			
8月	8回	日常生活支援	就労支援	障害年金			
9月	3回	日常生活支援	就労支援	障害年金			
10月	4回	就労支援	障害年金	医療連携体制			
11月	9回	就労支援	障害年金	医療連携体制	雇用制度等		
12月	9回	日常生活支援	制度についての支援	就労支援	障害年金	医療支援	
1月	4回	就労支援	障害年金	医療連携体制			
2月	10回	就労支援	障害年金	医療連携体制			
3月	7回	就労支援	障害年金	医療連携体制	日常生活支援		

佐賀県難病相談・支援センターにおける相談件数は4,879件（前年度4,692件）あり、面談による相談は1,488件電話での相談1,876件、メールでの相談1,452件、訪問相談は50件、文書による相談は13件でした。来館者は、4,747名でした。

上記の結果、相談件数は毎年増加の一途をたどっていますが、増加の理由として、広報活動が順調になされたこと（マスコミとの情報交換や地道な広報活動）、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、細やかな相談・支援、地道に継続した事業等を行いました。

また、個別のケース検討会議の開催を通して、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、普及啓発活動を行います。

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ていきます。

#### 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

佐賀県において、働く意欲があっても、様々な要因により就労に至っていない疾患・障害のある方に対し、知識、技能の取得と就業の機会を提供することにより、社会的弱者の就労の促進を図る事業（レッツ・チャレンジ雇用事業）が計画されました。

今年度は、5名の難病をお持ちの方が、就労しながら訓練を通し資格を取得された2名の方が一般就労に移行されました。

また10名の方が、関係機関との連携協力により、一般就労が決定しました。

## 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）

### ◆ 障害年金

永瀬社労士、佐々木社労士、吉村社労士にご支援をいただきました。

### ◆ 身体障害者手帳の申請等

佐賀大学医学部付属病院浅見豊子先生をはじめとする多くの医療機関の協力をいただきました。

### ◆ 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。

### ◆ 日常生活については、市町の福祉事務所にご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。

### ◆ 患者の育成に関しては、ファイザー株式会社による協力をいただき、ピアサポーター養成講座においては、臨床心理士黒岩淑子先生にご協力をいただきました。

### ◆ 災害時要援護者支援については、嬉野市、大分県社会福祉協議会村野淳子様、県各課、佐賀市障害福祉課、佐賀市議会議員中本正一様、佐賀レスキューサポートバイクネットワークの方々に協力をいただきました。

## 7 その他この法人の目的を達成するために必要な事業

### ◆ 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。

さらに、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。

寄付金等についてもたくさんの患者・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)**

**順不同**

各県患者団体、佐賀県難病議員連盟、佐賀県経営企画グループ、健康増進課消防防災課、男女参画県民協働課、母子保健福祉課、地域福祉課、雇用労働課 各医療機関、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、社団法人佐賀県看護協会 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協会、社会保険労務士会 大分県社会福祉協議会 佐賀県民災害ボランティアセンター、社団法人佐賀県臓器バンク 各総合相談窓口、佐賀県各市町、佐賀県 CSO 推進機構、佐賀市民活動サポートセンター ファイザー株式会社コミュニティーリレーション部、大槻自動車株式会社 株式会社エフエム佐賀、NHK 佐賀放送局、株式会社アステム 株式会社三光印刷 イオンスーパーセンター佐賀店、アステラス製薬株式会社 佐賀レスキューサポートバイクネットワーク、嬉野市総務課 嬉野市自治会長民生委員 老人会 嬉野特別支援学校 たちばな学園 佐賀県立塩田工業高等学校 嬉野中学校 特定非営利活動法人日本 IDDM ネットワーク 佐賀労働局、ハローワーク、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、独立行政法人佐賀県障害者職業センター 社会福祉法人たちばな会障害者就業・生活支援センター 佐賀障害者就業・生活支援センターワーカーズ佐賀、佐賀地区自立支援協議会 佐賀市障害者福祉ネット、日本ALS協会、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、佐賀県ALS患者・家族会 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 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、佐賀の福祉を進めるネットワーク 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、佐賀県発達障害支援センター結 精神障害者地域生活支援センターぷらっと、佐賀県自閉症協会 介護支援事業所しのぶ園、ゆとり苑、楠園、さくらデイサービス 法テラス、団野弁護士事務所、峰松正康税理士事務所、臨床心理士黒岩淑子先生 有限会社トゥーワンケア、日本難病・疾病団体協議会 全国難病センター研究会、日本難病医療ネットワーク研究会 セルフマネジメントプログラム協会 NHK佐賀放送局 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 全国の患者・家族団体、各県難病相談・支援センター等