

第1号議案 平成24年度事業報告、収支決算及び監査報告

平成24年4月1日から平成25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

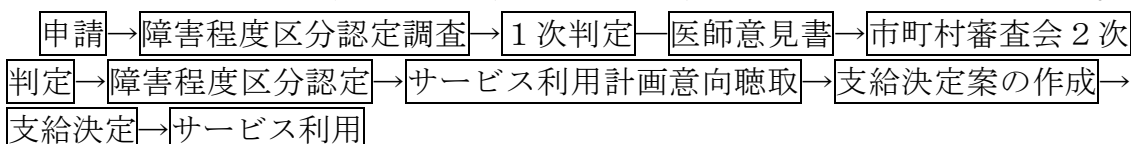
(1) 「障害者総合支援法」の施行について

平成25年4月より難病等の方々が障害福祉サービス等の対象〔131疾患〕の対象となります。

対象となる方は身体障害者手帳の所持の有無にかかわらず、必要と認められた障害福祉サービスの受給が可能となります。

今までは難病患者等居宅生活支援事業として市町で受けることができた内容（ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付事業、施設入所、移動支援（外出時の同行）等）があります。

また、訓練等給付には、作業所などでの就労継続支援も入ります。ただし、利用決定にあたっては、市町の障害福祉課に支給申請をすることになります。



なお、1次判定でサービスを受ける必要がないとコンピューター判定される可能性があるため、医師の意見書を記載していただく必要があります。

たとえば横になって休息する時間が必要とか、長時間立ち続けて調理ができない、ボタンがとめられない等です。

詳細は、厚生労働省発行の資料を参照ください。

(2) 「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」の設立

2012年（平成24年）9月6日に、多くの患者団体等が長年切望していた、超党派による難病対策推進のための国会議員連盟が設立されました。議員連盟の会長には、参議院衛藤晟一議員、幹事長には参議院岡崎トミ子議員、事務局長には衆議院江田康幸議員が就任されました。ようやくできた超党派の難病議連、多くの国会議員がその趣旨に賛同し、これからの難病対策が一步充実に向けて動きだしました。

(3) 難病対策推進議員連盟の設立について（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ます。

平成24年度においても、当法人で開催した就労支援シンポジウム等に参加をされ、今年度より改正になる難病対策の周知や難病を理解してくれる企業を開拓していく難病サポーターズクラブについて、県議会にて質疑がなされまし

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。

(4) 「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 76 万筆（うち佐賀 7,859 筆）を平成 24 年 5 月 27 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」という結果となりました。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。

今年度は、超党派議員連盟も設立されたので、総合的な難病対策の確立についての院への提出が取り上げられやすくなると考えます。

皆様には、今後とも署名活動に大いなる協力を期待します。

(5) 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特定疾患については、新聞等にも掲載されたように、300超の疾患が公費負担となると記載されていますが、その疾患についての選定は、第3者委員会での選定となる予定で、どのような方が選定委員になるのかで決まってしまうという問題点があります。

今後の難病対策については、引き続き注目していくことが必要です。

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（8回、545名参加）

6月24日（日） なに食べる？クローン病、潰瘍性大腸炎

講師 成尾整形外科 管理栄養士 濱田孝一先生

9月2日（日） パーキンソン病のリハビリテーション

講師 畿央大学 健康科学部 助教 岡田 洋平 先生

11月4日（日） 膠原病に対する新しい治療薬と今後の展望

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

12月22日（土） トウレット症候群体験談

講師 イギリス在住 長田 えりの（母） 様

1月13日(日) 難病のある方の就労の現状と課題
 講師 障害者職業総合センター 春名 由一郎 先生
 1月19日(土) 相談のソーシャルスキルトレーニングについて
 講師 臨床心理士 黒岩淑子 先生
 2月3日(日) 繊維筋痛症患者講演会 「自分の体験等を通じて」
 講師 繊維筋痛症友の会九州支部 吉田 裕子氏

(2) 交流会 (813名参加)

4/28, 10/14, 11/7 もやもや病患者家族交流会
 4/14, 5/3, 6/24, 10/21, 2/9 炎症性腸疾患患者家族交流会
 5/13, 7/8, 9/9 網膜色素変性症交流会
 4/15, 10/21 多発性硬化症患者家族交流会
 4/8 後縦靭帯骨化症総会及び交流会
 4/22, 7/8, 10/28 てんかん協会総会及び患者家族交流会
 7/24, 11/28 骨ほね倶楽部交流会
 5/20, 6/6, 7/21, 9/28, 12/12, 2/20 患者同士の交流会
 4/19, 7/13, 3/24 パーキンソン病患者家族交流会
 6/10 膠原病患者家族交流会
 4/15, 10/21 多発性硬化症患者家族交流会
 4/17, 5/20, 1/27, 2/17 高次脳機能障害患者家族交流会
 5/27, 7/15, 11/25 1型糖尿病患者家族交流会
 7/31, 11/7 原発性胆汁性肝硬変患者家族交流会
 7/14 ベーチェット病患者家族交流会
 8/18 再生不良性貧血患者家族交流会
 7/29 特発性血小板減少性紫斑病患者家族交流会
 9/1, 12/16 サルコイドーシス患者家族交流会
 10/7 難治性疾患を持つ親同志の交流会
 10/13 ひとりぐらしの方のための交流会
 10/20 ビュルガー病患者家族交流会
 12/22 トウレット症候群患者家族交流会
 8/4 重症筋無力症患者家族交流会
 2/28 レアディーズデー (世界希少難治性疾患の日)
 12/2 目が見えにくい方のための交流会
 (網膜色素、ベーチェット病)
 2/26 表皮水泡症患者家族交流会
 2/23 筋ジストロフィー交流会
 3/23 大動脈炎症候群患者家族交流会

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（1,045名参加 201回開催）

4/28, 6/23, 7/28, 8/25, 9/8, 10/20, 1/19, 2/16, 3/16 相談員研修

6/23, 7/28, 9/8, 2/4, 2/16, 3/16 ピアサポーター養成講座

1/26, 2/1, 2/8, 2/22 パソコン研修会

11/16 看護学生研修

毎週 火、木、土 ハーモニカ研修会 講師 廣瀧昭治

毎週 木 リハビリダンス研修会 講師 成清恭子、庄野浩子

(2) その他会議、イベント等への参加

4/9, 4/15, 9/11, 3/11 イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン

イオンパーセンター

4/27, 5/17, 5/20 佐賀県総合防災訓練会議及び防災訓練 小城多久

4/6/7, 9/16/17, 12/8/9 JPA(一般社団法人日本難病疾病団体協議会)理事会及び幹事会 東京

5/9, 6/2, 3/7 難病センターあり方研究会班会議 東京

5/26, 27 JPA 総会、国会請願署名 東京

6/6 難病患者の現状と課題について 講演 佐賀大学

6/15 災害時の取り組みについて 唐津保健福祉事務所

6/16, 17 九州学習会、相談員研修 大分

6/22 重症難病研修会 杵藤保健福祉事務所

7/19 重症難病研修会 県庁

7/21 めぐみ会 交流室

7/24, 8/1, 8/8 就労支援員研修会 メートプラザ

8/5 九州学習会、相談員研修 熊本

8/9 就労支援協議会 県庁

9/8 無料歯科検診 相談室

9/9 CSO 関係研修会 唐人茶屋

9/22, 23 全国難病センター研究会 発表 群馬

9/29, 30 九州ブロック会議 熊本

10/6 難病普及啓発参加 アクアデビュー

10/17 監査委員員監査 交流室

10/18 指定管理者プレゼンテーション 県庁

10/27, 28	ピアサポートに関するワークショップ	東京
10/29, 30	特定疾患従事者研修会	東京
6/22, 7/17, 9/26, 11/1, 11/15, 12/1, 12/20, 1/29	プロボノ会議	交流室
11/23	バラエティーアートフェスタ	佐賀市文化会館
11/24	難病フォーラム	東京
12/1	国会請願署名活動	佐賀駅
11/13	全国難病センター研究会	東京
12/12	がんばろう会	鳥栖保健福祉事務所
12/13, 14	研究班会議 西澤班	HFUKURASHIA 東京
12/14	災害時についての講演	杵藤保健福祉事務所
12/16	CSO 夢フェスタ	メートプラザ
12/18	就労支援研修会 ワーカーズ佐賀	佐賀市立図書館
1/19	九州学習会 相談員研修	佐賀難病センター
2/2	ファンドレイジング研修会	市民活動プラザ
2/20	杵島藤津地区交流会	杵藤保健福祉事務所
3/2, 3	全国難病センター研究会発表	鹿児島
3/10	サポーターズクラブ 会議	交流室
3/26	原子力防災会議	佐賀県庁
3/27	重症難病ネットワーク	中部保健福祉事務所
3/22	佐賀中部在宅リハビリテーション広域支援センター	社会保険病院
4/11, 5/10, 6/13, 7/21/22, 8/8, 9/12, 10/3	ピアサポートに関する調査研究	東京

(3) 視察

5/9	難病センターあり方	厚生労働省	相談室
10/2	指定管理者視察		交流室
12/4	議会事務局		相談室

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・支援を行えるよう既存のさまざまな関係機関等の連携協力により行いました。

(1) 個別のケース会議開催（参加者448名 計105回）

4月	7回	医療、制度、就労支援
5月	7回	障害年金、就労支援、制度に関する支援
6月	7回	障害年金、就労支援、生活支援
7月	9回	日欧生活支援 就労支援 障害年金 医療に関する支援
8月	13回	日常生活支援 就労支援 障害年金、医療に関する支援
9月	4回	日常生活支援 就労支援
10月	4回	就労支援 障害年金
11月	16回	就労支援 障害年金 医療連携体制 雇用制度、就学支援
12月	13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	10回	就労支援 障害年金
2月	7回	就労支援 障害年金 日常生活支援
3月	9回	就労支援 障害年金 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22年度	平成23年度	平成24年度
電話	1,956	1,876	2,856
面接	1,870	1,488	1,644
FAX	25	2	1
メール	742	1,452	620
文書	19	11	9
訪問	80	50	132
その他	-	-	5
計	4,692	4,879	5,267
来館者	4,015	4,150	4,306

(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件と数える。

上記のとおり、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、センターに来ることができない生活困難の方には訪問支援を行い、そのためのケース会議を何回も開催するなどしたこと、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ったことによるものです。

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、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、技能の習得と雇用に対する支援を行い、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、登録された方 11 名のうち 5 名が就労決定しました。

次に、就労支援については、今年度は、佐賀県内のハローワークでのケース会議、訓練実習同行支援、面接時の同行支援、企業と患者さんとの連携調整、企業とのケース会議等 62 件のケース会議に参加をしました。

また、県民協働提案事業にて採択をされた、難病サポーターズクラブ準備委員会が発足し、佐賀県登録企業制度と同時に企業に動き、12 社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では、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めざしています。

上記のことを全国に展開するために、プロボノリーダーである下田寛氏が全国難病センター研究会で発表されました。そのことにより、難病のある方の就労支援のツールとして、研究班でもマップ作りを行い、佐賀をモデルとして、全国に展開されることに決定しました。

難病相談支援センターに就労登録をされている患者は 111 名おり、その方々の就労支援や就労継続支援等その他の支援を行っており、今年度は、24 名の登録のうち 15 名の難病をお持ちの方がハローワーク等を通じて企業等に就労されました。

上記のことにより今年度は合計 20 名の方が、関係機関との連携協力により、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）

(1) 障害年金

永瀬ノブ子社会保険労務士、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をいただき、21 件の方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原教授、雪竹准教授、膠原病リウマチ内科准教授多田先生、田代先生、リハビリテーション科診療教授浅見豊子先生、小児科教授松尾先生、佐賀県立病院好生館高島先生、おそえがわ脳神経内科学長

小副川学先生、ひらまつ病院檀統括部長、療養病棟室長、青木先生、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、14件の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、11件のケース会議等を行い、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に12名の方に参加をしていただきました。

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、12名の方が6回開催し72名の方が参加をされ、修了証書を渡しました。また相談員研修については9回開催し、合計48名参加をして、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) 九州の相談員研修をファイザー株式会社にご協力をいただき、九州各県の方の研修会や各地域での課題を共有しました。今年度は、佐賀、大分、熊本にて3回開催し、合計63名の方が参加をされました。

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）

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、関係機関の皆様ありがとうございました。

(申し訳ございませんが、敬称略させていただきました。)

(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経営企画グループ、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)

一般社団法人佐賀県医師会、佐賀県歯科医師会、佐賀県眼科医会、社団法人佐賀県薬剤師会、佐賀大学医学部附属病院、佐賀県立病院好生館、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
社団法人佐賀県看護協会、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、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

(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
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

(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)

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

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

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、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 コース佐賀

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

(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

ありがとうございました。今後ともどうぞよろしくお願ひ申し上げます。