

第1号議案 平成25年度事業報告、収支決算及び監査報告

平成25年4月1日から平成26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) 「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〔130疾患〕が障害福祉サービス等の対象となりました。

1) 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。（資料別紙1）

難病等の障害者の利用状況は昨年12月の国の統計では659名（佐賀県では3名）と発表されています。制度の周知が自治体、患者の双方に行き届いていないことが課題です。

2) 慢性疲労症候群や繊維筋痛症のように、倦怠感や痛みという症状で診断されている疾病の場合には、明らかに生活上の支障があるにも関わらず、障害者施策の対象に入らないという問題が残っています。

3) 難病法により難病の定義が定まった後に、障害者総合支援法における対象である「難病等」の範囲の見直しが行われますが、その際に「難病」以外の「等」に該当する疾病についても、必要な患者が必要な施策を受けられるように幅広く支援すべきです。

(2) 難病法案および児童福祉法一部改正法案(小慢改正法案)が国会に提出

1) 難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法」）案及び児童福祉法の一部を改正する法律（小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定給付化、易化「小慢改正法」）案の国会審議は、衆議院で若干の修正（見直しの時期を5年以内とする）の後、全会一致により成立しました。

2) 衆参両院において参考人質疑には患者団体を代表して伊藤建雄氏が陳述に立ちました。今後他の社会保障・社会福祉制度における難病患者への支援策の拡充に向けての根拠を持つことになり、総合的対策の実現に向けての足掛かりとなります。

3) 難病医療費助成では、その対象疾患を現在の特定疾患治療研究事業の56疾患から大幅に増やして、公平公正な選定により定義に当てはまる疾病はすべて加えられることとなります。高額な医療費の負担に苦しんでいた多くの難病患者がその負担軽減となることは大きな成果です。

4) 現在の特定疾患治療研究事業による医療費助成を受けている患者にとっては多くが負担増になることや、これまで「重症患者」として医療費負担のなかった患者は、法施行後は負担を求められることとなります。

- 5) 対象患者についても症状の程度が一定以上であることの基準が決められることで、支援の必要な患者が対象から外れてしまうのではないかという不安の声もあります。
- 6) 難病医療費助成は、公的医療保険制度による給付をカバーする公費負担医療制度であることから、その対象や治療の範囲を定めざるをえません。難病法において、すべての疾患や難病に特化した治療以外の一般的な治療をカバーすることはできません。医療費の負担軽減においては、医療保険制度の拡充こそが必要であり、難病法だけでは限界があることも、踏まえる必要があります。

(3) 障害者差別解消法の成立と差別解消、合理的配慮の浸透について

- 1) 国連の「障害者の権利に関する条約」（障害者権利条約）の締結に向けた国内法制度の整備の一環として、すべての国民が障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会の実現に向け2013年6月、「障害を理由とする解消の推進に関する法律」（障害者差別解消法）が制定されました（施行は一部の附則を除き2016年4月1日）。
- 2) 平成26年1月には、我が国でも障害者権利条約が批准され（発効は2月19日）140か国目の批准国となりました。国際条約は法体系上、日本国憲法に次ぐ規定となり、難病法などの実効法は、障害者権利条約の規範に違反しないことが求められます。
- 3) この障害者権利条約においては、難病患者も障害者の範囲に含まれます。他の市民と同等の生活をする権利や、障害を理由にしたいかなる差別も禁止しています。
- 4) 第25条には「障害に基づく差別なしに到達可能な最高水準の健康を享受する権利」を定め、国は障害者に対して無償のまたは負担しやすい費用の保健及び保健計画を提供することなどを定めています。

(4) 「税と社会保障の一体改革」の推進目指す「プログラム法」の成立

- 1) 昨年の臨時総会で、社会保障制度改革に関するプログラム法が成立しました。
- 2) この法律には、難病法・小慢改正法の制定についても含まれていますが、消費税の増税を前提として、①医療提供体制についての病床の機能分化と在宅医療の推進、②医療保険制度の安定化（国保の財政支援の充実、保険料の国民負担の公平化、保健給付の適正化）、③介護保険制度の見直し（地域包括ケアシステムの構築に向けた地域支援事業の見直し、④地域の実情に応じた要支援者への支援の見直し、利用者負担の見直し等）、⑤公的年金制度、⑥少子化対策などが盛り込まれています。
- 3) 今年4月からの消費税増税の影響と合わせて、さっそくこのプログラム法に基づいて、入院時食費負担の増額や、大病院での初診料の引き上げなどが始まっています。具体的には患者、国民に厳しい内容となっています。
- 4) 内閣府の規制改革会議では、保健収載を前提としない自由診療も保険外併用

療養の対象に含めるとする「選択療養制度」案が掲示されており、この制度は、混合診療のなし崩し的な解禁そのものであり、患者の医療不信と際限のない患者負担を増大させるものであるとして、創設に反対します。

(5) 難病対策推進議員連盟の支援について

- 1) 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。
- 2) 平成 25 年度においては、当法人で開催した就労支援シンポジウム等にも参加頂き、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もご理解ご支援を頂きました。
- 3) 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施策に反映されることを大いに期待するものです。

(6) 「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 760,857 筆（うち佐賀 7,859 筆）を平成 25 年 5 月 26 日、国会議員の先生に紹介議員をお願いし提出しました。

平成 25 年 12 月に 6 年ぶりに衆参両院で採択されました。今後とも当法人では、必要に応じて活動を展開していきます。

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（計 9 回、延べ参加人数 686 名）

- ・ 6 月 29 日（土）「難病を持っていても働き続けるコツ」
講師 九州 IBD フォーラム代表 中山泰男
- ・ 8 月 18 日（日）神経難病医療講演会（脊髄小脳変性症に関して）
講師 佐賀大学医学部神経内科教授 原英夫 先生
- ・ 9 月 21 日（土）22 日（日）
コミュニケーション支援講演会・ALS 患者家族交流会
講師 日本 ALS 協会 相談役 橋本操 様 ・副会長 岡部宏生 様
- ・ 10 月 20 日（日）神経難病のリハビリテーションについて
講師 佐賀社会保険病院リハビリテーション科 主任部長 本田知行先生
- ・ 11 月 24 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 2月 8日（日）膠原病治療とステロイドの副作用治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 2月 22日（日）トウレット症候群講演会・ピアノコンサート・交流会
講師 イギリス在住 長田雄資 様
 - ・ 2月 2日（日）業績アップにもつながる企業のバリアフリー化
講師 特例子会社アイエスエフネットハーモニー事業部長 成澤俊輔 様
 - ・ 3月 2日（日）災害時要援護者避難訓練ワーク
講師 中津市社会福祉協議会 吉田瑞穂 様

(2) 交流会（計58回 述べ参加人数 923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
- ・ 筋ジストロフィー患者家族交流会
- ・ 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
- ・ ひとりおや交流会
- ・ トウレット症候群患者家族交流会
- ・ めぐみ会交流会
- ・ レアディーズデー（世界希少難治性疾患の日）
- ・ 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
- ・ 知的障害者交流会
- ・ 難病患者意見交換会
- ・ ビュルガー病患者家族交流会
- ・ 重症筋無力症患者家族交流会
- ・ なんさぼ交流会

(3) NHK「ハートネットTV」放映

- ・ 平成26年2月11日に全国放送にて佐賀県難病相談・支援センターの活動「難病でも働きたい」が放映され、ご覧になった方々より多くの賛同の声が寄せられました。さらにその後佐賀イズムにて少し違った方向から「難病でも働きたい」が放映されました。

(4) 「難病カルテ」の発刊

- ・ 毎日新聞社の蒔田備憲さんが、主に佐賀県の患者さんを取材されて記事に掲載された「難病カルテ」が一冊の本になり、全国の書店で難病当事者、支援者のための画期的「使える」ツールとして販売されています。読まれた方からは「難病患者への見方が変わった」と賛同の声が寄せられています。

(5) 患者会への支援について

佐賀県における患者会の多くは、事務をひとりで担当している患者団体が多く、担当をする方も高齢化してきています。そこで、難病相談・支援センターにおいては、事務局機能を側面から支援を行いました。

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 79回 述べ参加人数 367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
- ・タブレットを使った研修 (1回) 講師 日浦初美氏
- ・NEC コミュニケーション研修会 (2回) 講師 橋本操氏・岡部宏生氏
- ・コミュニケーション支援研修会 (11回) 講師 井手将文先生
- ・九州難病相談支援員研修 (1回)
- ・看護学生研修 (1回)
- ・ハーモニカ研修会 (36回)
- ・リハビリダンス研修会 (12回)

(2) 患者会への支援について

佐賀県における患者会の多くは、事務をひとりで担当している患者団体が多く担当をする方も高齢化してきています。そこで、難病相談・支援センターでは事務局機能を側面から支援を行いました。

(3) その他会議、イベント等への参加

- ・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
- ・佐賀県総合防災訓練会議及び防災訓練 鹿島市
- ・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
- ・難病センターあり方研究会班会議 (西澤班) 東京
- ・JPA 総会、国会請願署名 東京
- ・日本てんかん協会第20回九州ブロック大会 佐賀大会 アバンセホール
- ・難病コミュニケーション支援員養成研修会 杵藤保健福祉事務所
- ・日本育療学会第17回学術集会 福岡

- ・ 小城・多久障害者総合支援会議 小城市
- ・ 佐賀県難病相談・支援センターについて 佐賀大学医学部附属病院
- ・ 難病患者の就労支援について 鳥栖保健福祉事務所
- ・ ワールドカフェ 難病センター
- ・ 難病支援医療従事者研修会 佐賀県看護協会看護センター
- ・ なんともの会 鳥栖市
- ・ チャレンジドフォーラム メートプラザ
- ・ そうた君基金への理解と周知に関する活動 佐賀県内全域・近隣県
- ・ 若竹の会 鹿島市役所 エイブル
- ・ めぐみ会 難病センター
- ・ がんばろう会 鳥栖保健福祉事務所
- ・ 九州学習会、相談員研修 福岡・熊本
- ・ 全国難病センター研究会 発表 東京・京都
- ・ 九州ブロック会議 大分
- ・ ピアサポートに関するワークショップ 東京
- ・ 特定疾患従事者研修会 東京
- ・ 難病フォーラム 東京
- ・ 国会請願署名活動 佐賀駅
- ・ 原子力防災会議・訓練 佐賀県庁・佐賀市
- ・ 県防災訓練全期間会議・防災会議 佐賀県庁・唐津市
- ・ 災害時要援護者避難訓練・講演会・ワークショップ 武雄市
- ・ 重症難病対策会議 佐賀県庁・鳥栖保健福祉事務所
- ・ 施策推進会議 佐賀県庁
- ・ 難病患者 講演 佐賀大学医学部
- ・ ふくろうの会 講演 福岡大学病院
- ・ 相談員研修会 講演 京都

(4) 視察

- ・ 障害福祉を考える会 明治学院大学 白井誠一郎氏、大野更紗氏等
- ・ 国立障害者リハビリセンター 所長
- ・ 吉備リハビリセンター 所長

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126回 参加者 666名)

4月	5回	障害年金、就労支援
5月	13回	障害年金、就労支援
6月	9回	障害年金、就労支援、日常生活支援
7月	20回	日常生活支援、就労支援、障害年金、医療に関する支援
8月	10回	就労支援、障害年金、医療に関する支援
9月	8回	日常生活支援、就労支援、患者会発足支援
10月	7回	就労支援、日常生活支援
11月	9回	就労支援、障害年金、医療連携体制、日常生活、医療支援
12月	16回	日常生活支援、就労支援
1月	17回	就労支援
2月	4回	就労支援、障害年金、日常生活支援、医療に関する支援
3月	8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23年度	平成24年度	平成25年度
電 話	1,876	2,856	2,883
面 接	1,488	1,644	1,264
F A X	2	1	2
メー ル	1,452	620	2,737
文 書	11	9	8
訪 問	50	132	434
その他	-	5	4
計	4,879	5,267	7,332
来館者	4,150	4,306	4,775

(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。増加の理由として、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、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があります。

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

進んでいくことを推進しました。

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15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、企業と患者さんとの連携調整、企業とのケース会議等100件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60社、個人会員223名の方々がサポーターズクラブ登録をされています。引き続き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。

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いただき、9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、医療法人ひらまつ病院、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、6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、14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回開催し述べ72名の方が参加され、修了証書を渡しました。また相談員研修については計9回開催し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、福岡、大分にて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。
- (7) NEC・ICT 救助隊・佐賀大学井手将文先生へご協力頂き、コミュニケーション支援研修会を計13回開催し、延べ130名の方が参加されました。
- (8) 超希少難病「1番染色体長腕部分トリソミー症候群」の幸奏汰君を助きたい公益財団法人佐賀来創造基金の事業指定寄付に指定を受け、超希少難病「1番染色体長腕部分トリソミー症候群」の幸奏汰君を助きたいプロジェクトチームが発足し、300万円の目標を立て活動し、多くの皆様の支援が寄せられ、おかげで目標額を達成することができました。

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いております（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。