

2025 年度 (令和 7 年度) 事業報告書

自：2025 年（令和 7 年）4 月 1 日

至：2026 年（令和 8 年）3 月 31 日

佐賀県難病相談支援センター

特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク

1. 管理運営の基本方針

佐賀県難病相談支援センター（以下「相談支援センター」という。）の目的である難病患者及びその家族等の支援を行い、生活の質の向上を達成するため、経費の節減にも最大限に努力しながら、相談支援センターの施設運営に取り組んで参りました。

地域で生活する患者等の日常生活における相談及び支援、患者会などの交流促進及び就労支援、難病に関する普及啓発等を行いました。

患者等のもつ様々なニーズに対応した、きめ細やかな相談に対応することや個別的な支援を通じて、患者等の療養上及び日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、地域に存在する社会資源等とも連携を行い、それらを活用しながら患者等に対する相談支援を推進しました。

特定の疾患にとどまらず、地域の実情に応じて柔軟に相談・支援を行いました。福祉・保健・医療・就労等の情報を一元的に提供しました。

2. 経営方針

公的な事業の運営であることを自覚して、利用者本位、そして効率的な運営かつ公平性を確保することに尽力しました。

この事業を行うに当たり、あらかじめ管理責任者を所長と定めておくとともに、当法人が管理運営に責任を持つこととしました。

患者等に対する必要な知識・経験等を有している経験者及び保健師、看護師、社会福祉士、精神保健福祉士、2級キャリアコンサルタント技能士、障害者相談支援専門員、ピアサポーターを難病相談支援員として配置しました。

施設の運営に関しては、最大限の経費節減に努力し、利便性の向上に尽力しました。

3. 運営方針

- 1) センターの運営に関わる者は、利用者の個人情報保護に万全を期するものとし、正当な理由なく、その業務を通じ知りえた情報を漏らさないことを遵守しました。
- 2) 管理責任者は利用者の守るべき規則等を明示した管理規則、運営規程を定め利用者に周知徹底を図りました。
- 3) 関係機関、患者団体及び利用者等から、センター運営に対しての意見を随時

聞くことができるようにし、かつ誰からもわかるように、ホームページ、フェイスブック上でもセンターの活動等の情報公開を行い、活動を可視化できるよう尽力しました。

- 4) 難病患者やその家族等の療養上、及び日常生活上での悩みや不安等の解消を図ることを目的として、電話や面談、訪問等による相談を受け交流会、研修会、講演会を開催しました。
- 5) 難病相談支援センターに来所困難な方々等へは、自宅や病院への訪問などアウトリーチを行いました。
- 6) 関係機関との連携や他の機関からの要請を受け支援会議に参加をしました。佐賀県の関係機関との連携により、1) 就労支援、2) 医療機関での福祉的ニーズへの支援、3) 障害年金等への支援、4) 日常生活用具の給付等行政サービスの情報提供、5) コミュニケーション支援などを行い、患者等の持つ様々なニーズに対応した支援を行いました。
- 7) 九州・沖縄ブロックの難病相談支援センターとの会議を2か月に1回程度開催し、相談員同士の連携や情報共有、相談票の統一を図り、さらに各県で開催される講演会、研修会、交流会の情報を共有し、オンライン開催で、患者や家族が各県のイベント等に参加の啓発を行いました。
- 8) 支援困難事例に関しては、関係機関の協力・連携の下でケース検討会議を開催し、支援の促進を図りました。

4. 利用者確保

- 1) 難病の制度、講演会、交流会、研修会等の開催情報等をホームページ、フェイスブック、マスコミ等を通して情報の提供を行い、難病相談支援センター活動の周知を図ることに尽力しました。
- 2) 佐賀県等と連携して、医療機関等にリーフレットを設置していただき、患者が診断時に難病相談支援センターの存在を理解していただくことができるように環境を整えることに尽力しました。
- 3) 相談及び施設利用に際しては、利用者の方々が安心して相談できる環境を整え施設利用が円滑に行なえるよう配慮しました。また、患者の方同士の交流についてもハイブリッドでの研修会、講演会、交流会等を開催しました。

5. 施設の管理

施設の管理に対しては、あらかじめ施設の管理責任者を所長と定め、利用の利便性を図ることを目的に管理責任者は利用者の守るべき管理規則を定め、利用者に周知徹底を図り、施設の使用に関して最大限に経費節減に努力を図りました。

6. 協働提案事業

- 1) 重症難病（神経難病だけでなく）に対するコミュニケーション研修会（文字盤研修会）を開催し、様々な機器等について学習する機会を設け、日頃からコミュニケーションが取れない患者家族への支援を行いました。
- 2) 難病、障害をお持ちの方の災害対策について、患者家族に対して自助の必要性の大切さを感じていただくために、クロスロードゲーム研修会を行いました。
- 3) 世界希少難治性疾患の日（RDD）では、佐賀県に協力をお願いして、佐賀県庁 1 階にて、RDD ポスターを掲示し、就労登録事業所である飛鳥工房と連携し、「マイスプーン作成」を行いました。

7. その他協働連携事業

- 1) 各県難病相談支援センター、一般社団法人 VHO-net、日本難病疾病団体協議会、全国の患者団体等と日ごろから連携することにより、希少疾患の患者家族を適正につなぐことにより、地域格差の解消を目指しました。
- 2) 相談を受けその時のニーズを調査分析しながら、課題を把握し課題の解決のために様々な機関と連携協働しました。

2025 年（令和 7 年）度 事業報告

1 運営体制

1) 運営決定方法

当施設の管理運営は、責任を持って業務を遂行するために、定期的に法人の理事会を開催し当該組織の運営及び事業を決定しました。

2) 人員配置

当施設の人員配置は次の体制としました。

所長 1 名 三原睦子	副所長 1 名	就労支援員 3 名	相談支援員 2 名	事務局 2 名

3) 各種連携

全国の都道府県の難病相談支援センターや患者団体等地域の医療機関や関係団体等との連携を図りました。

2 事業内容

1) 専門職の相談支援について

専門職が相談支援員であることで、より専門的な立場からも情報の提供が出来ました。

相談員は当事者に配慮しながら相談しやすい環境づくりに努め、利用者の自立を促す支援を行いました。

利用者がいつでも気軽に利用できること、家族連れで参加できること、また就労している患者家族の方々等の利用も考慮して、保健福祉事務所等が閉庁している土日祝日(年末年始以外)及び 17 時以降 (18 時まで) も開館し、相談者がいつでも気軽に相談できる環境整備に配慮しました。

2) 相談員の資質の向上

相談員の質の向上のために、カウンセリング研修を開催しました。相談支援員は個人でズームなどを利用して各自研鑽をしました。(PPI 学習会等)

就労、福祉、介護等制度についても日頃から勉強し使える社会資源について適切に情報提供ができるように研鑽を積むことを推奨しました。

障害福祉に関する相談支援専門員を要請し、2 名は障害者相談支援専門員、1 名はサービス管理責任者の資格を取り福祉サービスが利用できるように努めました。

キャリアコンサルタントの資格をもつ職員を配置しました。

3 支援ケース検討会議

相談内容に応じてケース会議が必要な場合には、随時関係機関とともにケース会議を開催し課題についての共有を図り支援策についての検討を行い、より良い相談・支援が行なえるよう実施しました。

4 就労支援

ハローワーク難病就職サポーターが毎週木曜日に難病相談支援センターを訪問し就職相談を行いました。

就労をした後の就労継続支援にも力を入れ、各企業への訪問を行い、また関係機関とケース検討会議を行いながら継続支援を行いました。
佐賀県難病患者就労支援登録事業所についても企業訪問を行い 2025 年（令和 7 年度）は 133 社となりました。

5 利用者のニーズの反映

センターの運営に関して、利用者のニーズや客観的な視点から見える課題を把握し、相談・支援体制の向上を図るため、利用者、関係団体、関係機関と連携して、よりよい相談支援体制の構築に努め、利用者から広く意見を聞き、そのニーズを把握し、センターの活動及び各種施策に反映することに尽力しました。
また、毎年行う満足度調査においても、満足、ほぼ満足という第 3 者評価をいただきました。

6 難病に対する理解を得るための普及啓発の促進

ホームページやフェイスブック及びリーフレット、センターニュース等の作成、配布によって、難病相談支援センターや難病の情報を提供しました。

7 患者会等の交流会

同一疾患の患者同士や患者会のない疾患の交流会を対面やハイブリッドにて開催しました。

8 制度に関する研修・勉強会

障害年金などの制度に関する研修会を開催しました。
コミュニケーション研修会については、文字盤作成研修を工学博士の井手さんとスイッチ操作、意思伝達装置、ipad 操作については、アクセスエール代表である、松尾光晴さんに依頼して開催しました。
意思伝達装置を多くの皆さんが必要とされておりますが、機械を操作する前に、スイッチ適合ができないと、機械の操作まで行かない方が多いのが実情のようです。

2025 年（令和 7 年）度 年間活動（2025 年 4 月 1 日～2026 年 3 月 31 日）

- 4 月 きらめき会研修会 企業訪問（就労登録事業所更新依頼）
- 5 月 パーキンソン病患者家族交流会 企業訪問（就労登録事業所更新依頼）
- 6 月 きらめき会研修会 企業訪問（就労登録事業所更新依頼）避難訓練
- 7 月 きらめき会研修会 パーキンソン病交流会
- 8 月 クロスロードゲーム研修会 きらめき会研修会
- 9 月 自己免疫性肝炎講演会 パーキンソン病交流会 ALS 交流会
- 10 月 もやもや病講演会 脳卒中医療講演会 ニーズシーズマッチング交流会
- 11 月 膠原病講演会 腸活研修会
- 12 月 HAL を用いた医療講演会 パーキンソン病交流会
- 1 月 障害年金に関する研修会
- 2 月 コミュニケーション研修会 おしゃべり会 相談員研修臨床心理士によるスーパービジョン
- 3 月 フラワーアレンジメント研修会 きらめき会研修会

- ・きらめき会研修会 疾患を問わない交流会 毎週水曜日、土曜日、日曜日開催
- ・てんかん交流会 偶数月第 3 土曜日開催

難病相談支援センター収支決算書

2025年(令和7年)年4月1日～2026(令和8年)年3月31日

(単位:円)

区分	内訳	決算額
委託料	受託料収入	20,789,000
受取利息	受取利息	4,526
収入合計		20,793,526
	支援相談員7名分	
給料	人件費	15,156,184
共済費	社会保険料	1,843,030
	労働保険料他	222,186
報奨	講師謝金	140,000
費用弁償	職員旅費他	197,656
	コピー代、消耗品費他	233,854
	センターニュース2回(5月・9月)	107,547
水道料	水光熱費	479,471
役務費	電話料他通信運搬費	167,039
	パソコン保守料他PC関係	357,226
	会費、決算料、勤怠管理他	367,262
宣伝広告費	電柱広告	33,000
委託料	警備委託料他	674,825
使用料及び賃借料	OA機器、HP作成及び使用料他	847,520
負担金	研修会等参加費	29,000
合計		20,855,800