2024年度　事業報告

（2024年4月1日～2025年3月31日）

事業成果

沖縄県難病相談支援センターとして日々難病患者・家族からの相談を受け、療養や日常生活での悩み、不安等の解消を図るとともに様々なニーズに対応したきめ細やかな相談・支援を心がけた。2024年度は各種交流会や研修会等を通じ、地域における支援対策や意識レベルの向上を目指した。

1　難病患者、家族及び支援者への相談・支援事業

コロナ禍で急速に普及したオンラインを活用し、離島在住など会場に参加出来ない方への対応として、ご相談や交流会等をオンラインやハイブリット形式でも実施した。ＲＤＤのイベントを強化しコロナ禍で疎遠になっていた方や、新たな出会いと連携を深めることが出来た。また、筋萎縮性側索硬化症（ALS)の相談支援では予後の意思決定に関するニーズが高まってきている。さらに、2023年8月の台風6号、能登地震の発生から、在宅人工呼吸器装着の成人・小児に関する問い合わせは増大している。

2021年度から受託した小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の充実を図るため、個別支援においては保健所や医療機関など各種関係者と連携支援を実施。当事者の実態を把握しようと、交流会を企画開催した。また、当事業の周知として学校関係や小児科などへの周知活動を開始。今後はまだ広報活動に至っていない、薬局やその他関係機関へ次年度も広げていきたい。

2　障害福祉サービス事業

会報誌の製作における寄稿や編集とホームページ掲載として活動する。

3　難病に関する周知啓発活動

これまで通り、難病情報提供を目的に難病情報誌の毎月発行を継続。更にソーシャル・ネットワーキング・サービス（ＳＮＳ）を活用しイベント等の周知と拡散を始めた。また、当団体の紹介カードを作成し関係機関に配布設置を協力依頼していることを次年度も継続していく。

事業名	事業内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	支出額（千円）（税込）
1)難病患者、家族及び支援者への相談・支援事業	A)沖縄県委託事業 B)沖縄県補助事業 C)沖縄県小慢自立支援 D)那覇市小慢自立支援 E)患者会支援等 F)各種関係機関連携 他	通年	事務局 又は 各自宅等	A)4名 B)4名 C)4名 D)4名 E)5名 F)6名	A)相談件数　754件 B)貸与合計　37件 C)相談件数　99件 D)相談件数　99件 E)広報支援　18団体 F)医療相談会　35組 看護学生実習　8名 ピアサポート　41名	16,791 内県委託計 12,586 A)+C)
2)障害者福祉サービス事業	会報誌ICT寄稿・編集	随時	事務局	3名	寄稿各月　5名	3,424
3)難病及び各事業に関する周知啓発活動事業	広報活動（会報誌発行、WEB、SNS他） 世界希少難治性疾患の日	通年 3/2	事務局	6名	会報誌発行部数 年間延べ 19,999部 参加申込　35名	4,616
4)その他目的を達成するための事業						
					支出額計	24,833