

2022年度（年度）事業報告

（2022年4月1日～2023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。2022年度はコロナ禍における「相談・支援」の向上を重点的に各種講演会、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

コロナ禍における「相談・支援」の選択肢として、オンライン相談も新たに設けた。また、オンラインが出来ない場合には感染予防対策を講じ、少人数・短時間での面談とした。

2021年度から開始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。まだ薬局やその他関係機関への広報には至っておらず次年度も継続していく。

2 障害福祉サービス事業

就労継続支援 B型事業所の開設に向けて資金調達の支援を受け、難病患者へ「沖縄指笛」制作の仕事を提供してきたが、高効率・高賃金化の道筋が見いだせなくなった。現在は、事業所の開設及び沖縄指笛の製作提供については一時中断し、今後の難病患者の就労支援については、「何が求められ」「どうすればできるのか」等、再度原点に戻り患者本人およびスタッフと対話を進め模索していく方向で検討中。

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は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 1265件 B) 貸与累計 21件 C) 相談件数 33件 D) 相談件数 32件 E) 広報支援 18団体 F) 医療相談会 47組 看護学生実習 2名 ピアサポート 18名	14,028 (内県委託 9,240)
2) 障害者福祉サービス事業	沖縄指笛製作 会報誌 ICT 寄稿・編集	随時	事務局	3名	製作作業 1名 寄稿各月 3名+ 2名	3,540
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 2/28	事務局	5名	会報誌発行部数 年間延べ 19,200部 参加申込 95名	4,593
4) その他目的を達成するための事業						

支出額計 22,161