書式第１２号（法第２８条関係）

|  |
| --- |
| 2017年　度　　事　業　報　告　書2017年8月１日から　2018年7月31日まで |
|  | 特定非営利活動法人　難病ネットワーク |  |
|  １　事業の成果2017年度は、八王子市市民企画事業助成金を頂戴し、難病カフェ「ラ・フェルマータ」in八王子を、八王子市内で6回開催いたしました。そして、都内では港区、大塚で難病カフェ「ラ・フェルマータ」を、「リハビリ」「ゲノム解析」「難病の子どもの学校生活」のお題で開催。難病患者やその家族が抱える問題とニーズの収集・発信を行い、当会の理念でもある、患者中心の「だれの為の何の為の」に基づき、病気を受け入れ、患者自ら考え学ぶ「患者学」を推し進めました。HPやフェイスブックを通じての相談、ネット上での会員は300名を超え、希少な難病の相談を受けています。しかしながら、会費等、会の運営に関わる費用の徴収、資金の確保は未だに整備することができず、理事の持ち出しで活動する一年でした。2018年度は、活動を継続すると共に、皆様の理解を頂戴し、資金の確保に努め安定した活動を行いたいと思います。また、東京都から難病問題に関わる協議会、東京都が実施する障害者実態調査の委員を拝命し、行政で意見を述べる機会を頂きました。難病で苦しんでいる仲間の意見や実態を伝えていきたいと思います。 ２　事業の実施に関する事項 （１）特定非営利活動に係る事業 |
|  |  |  |
| 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 | 事業費の金額（千円） |
| 難病支援事業 | **個別相談、交流、相互協力事業**メール、SNS等を利用し、会員相互の交流を図り、情報の交換を行う。電話、メールでの相談を随時受付交流会、サロンの実施**支援情報の提供と患者会支援事業**難病に関する諸々の情報の収集整理を行い、提供する。医療講演会やセミナーの実施**ピアサポート事業**難病当事者や家族へピアカウンセリングを行い、心の重りの軽減、意思決定の手助け等を行う。**難病患者施策についての提言及び理解促進事業**障がい者基本法、障がい者総合支援法などを理解し対象者にどのような福祉サービスが提供できるか、今後どのような福祉サービスが必要なのか、そのためにはどのような法改正が必要なのかなどを考え、地域社会を啓蒙し、改善していく活動の準備**難病患者問題についての社会啓発・普及事業**難病患者が健常者と共に、生きやすく住みやすい社会の実現に向けて、地域が抱える難病患者の諸問題(就学・就労・医療・福祉など)、を考えるとともに、地域社会格差改善を提案、啓発する。**情報の蓄積及び提供と活用事業**難病患者を取り巻く社会・生活環境の実態調査を行い、情報の収集・解析・整理を行う。整理した情報の提供と活用を行う。バリアマップの作成と情報の提供を行う為の基盤作り。**難病基金の設立事業**難病基金設立準備を行う。**難病についての国際交流事業**諸外国の患者会との交流、問合せなどに対応し、国際交流を図る。 | 随時 | 東京都及び近郊都内を中心に全国各地 | 5名 | 難病患者、家族及び、関係者。不特定多数 | 173 |
| 障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス事業 | 障がい者総合支援法に基づく障がい福祉サービス事業の実施に向けての準備 | 随時 | 東京都及び近郊 | 3名 | 患者とその家族、医療関係者不特定多数 | 0 |
| 障害者総合支援法に基づく地域生活支援事業 | 障がい者総合支援法に基づく障がい福祉サービス事業の実施に向けての準備 | 随時 | 東京都及び近郊 | 3名 | 患者とその家族、医療関係者不特定多数 | 0 |  |  | 20名 | 患者とその家族、医療関係者不特定多数 |
| 児童福祉法に基づく障害福祉サービス事業 | 児童福祉法に基づく障がい福祉サービス事業の実施に向けての準備 | 随時 | 東京都及び近郊 | 3名 | 患者(児童)とその家族、医療関係者不特定多数 | 0 |  | 法人事務所 | １0名 | 患者とその家族、医療関係者不特定多数 |
| 児童福祉法に基づく自立支援事業 | 児童福祉法に基づく自立支援事業の実施に向けての準備 | 随時 | 東京都及び近郊 | 3名 | 患者(児童)とその家族、医療関係者不特定多数 | 0 |  |  |  |  |
|  |
|  （２）その他の事業 |
|  |  |  |
| 事業名 | 事　　業　　内　　容 | 実　施予　定日　時 | 実　施予　定場　所 | 従事者の予定人数 | 事業費の予定額（千円） |
| 物品販売事業 | 物品を販売する | 次年度より実施予定 | 東京都及び近郊 | 0 | 0 |
| 福祉サービス等、サービス提供に関する事業 | 目的ごとに合わせた冊子の作成、病気や福祉に関連するガイドブック・福祉サービス一覧などを作成、提供する事業 | 次年度より実施予定 | 法人事務所 | 0 | 0 |
| 難病に関するデータ集積及び活用に関する事業 | 難病に関する調査事業及び、難病患者の実態把握事業 | 次年度より実施予定 | 法人事務所 | 0 | 0 |
| ホームページや会報誌などへの広告掲載事業 | ホームページや会報誌、冊子などに広告掲載する。 | 次年度より実施予定 | 法人事務所 | 0 | 0 |
| 人材派遣及び人材紹介事業 | 難病患者の就職支援、フォローアップ事業 | 次年度より実施予定 | 法人事務所 | 0 | 0 |
|  |
|  |