書式第１２号（法第２８条関係）

|  |
| --- |
| 2016年　度　　事　業　報　告　書2016年8月１日から　2017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2016年度は、HPやフェイスブックなどインターネットを利用し、情報を収集しながら相談を受け、患者中心の「だれの為の何の為の」をテーマに、患者自身が自分の事として病気を受けて勉強し、前向きに社会生活を送ることが出来るように考えながらサポートした一年でした。会の活動は、難病カフェ「ラ・フェルマータ」を中心に東京都下で4回、後援として岡山で1回開催いたしました。法人の運営は、会員からの会費、助成金などで賄う予定でしたが、会員は病気の治療や生活に困窮している方が多く、会費を頂いて運営することに疑問を持ちながら、理事の持ち出しが多い一年となってしまいました。今後は難病を理解し、賛同してくださる方に支援していただき、一緒に活動を行いたいと考えます。 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 | 50 |
| 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 |
|  |
|  |