

第2号議案 2019年度事業計画（案）及び予算（案）

1 難治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性疾患等の原因の究明及び治療法の確立を目指すことを推進する事業

- (1) 難病や慢性疾患、小児慢性疾患の治療研究の推進等に関し、他県の難病相談支援センター等と連携し、原因の究明や治療法の確立の推進を目指します。
- (2) 障害者総合支援法相談支援事業所設立により、福祉サービスが円滑に利用できるようにします。
- (3) 難病対策地域協議会に団体推薦の患者及び家族が参加できるよう地域の関係機関と連携とともに、法人の地域活動の充実を進めます。
- (4) 地域の難病患者・家族を支える「難病相談支援センター」が第三者機関として十分にその役割を果たすことができるよう、当法人の組織体制を充実するとともに、関係機関との連携を推進します。
- (5) 難病の方々が公平かつ安心・安全に、就学、就職、医療、リハビリなどが、スムーズに行えるよう尽力していきます。
- (6) 協働提案事業の実施について、行政や企業に対して難病患者の課題解決のための事業を提案し、協働して実施することを目指します。
- (7) 地域と関係機関、専門家等と共に災害支援プロジェクトチームを発足させ災害時の避難訓練を地域で開催することにより、災害意識の向上を目的として自助、共助、受援力を高めていきます。

2 難治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性特定疾患等及び障害に関する知識の普及啓発に関する事業（難病相談支援センター事業含む）

- (1) 原因が不明で効果的な治療が確立されておらず、生活面で長期にわたる支障がある方々や、一般県民に対して、疾患の正しい知識の普及啓発のために、講演会を開催するとともに、相談者のニーズに応じて、様々な疾患に関する交流会等を開催します。
- (2) 行政、医療機関、関係機関、企業、市民社会組織との有機的な連携により、疾患や障害に対しての普及啓発を推進します。

3 難治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性特定疾患等及び障害をお持ちの方に対する社会的支援事業（難病相談支援センター事業等）

- (1) 疾患や障害をお持ちの方が、前向きに病気や障害をとらえることができるよう、様々な研修会を開催し、疾患や障害をお持ちの方への社会的支援に取り組みます。
- (2) 地域の医療、介護、福祉制度等の社会資源の有効活用と関係機関等との有機的な連携を目指します。
- (3) ピアソーター養成講座等を開催し、交流会等に対応できる患者の育成を目指します。

(4) 患者及び患者会の自立を側面から支援します。また、希少疾患の患者家族の社会的支援に取り組みます。

(5) 世界・希少難治性疾患の日（R D D）について県内の市町との協働により開催します。

(6) 難病の日制定記念イベントを毎年開催し、難病への普及啓発活動に尽力します。

4 難治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性特定疾患等及び障害をお持ちの方並びにその家族に対する相談事業（難病相談支援センター事業）

(1) これまで培ってきた専門性と当事者性を生かし、相談員研修を開催するとともに全国難病センター研究会において佐賀の事例発表を行い、新たな知見を今後の相談に取り入れます。

(2) 難病従事者研修会に参加し、自己研鑽に取り組み、相談支援員の質の向上に取り組みます。

(3) 全国難病相談支援センター間のワークショップに参加し、相談支援員の質の向上を目指します。

5 難治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性特定疾患等及び障害をお持ちの方に対する就労支援事業

(1) 佐賀県難病患者就労支援事業所登録制度を実施し、現在約101社が難病患者の就労支援のために協力をできると宣言されています。登録企業を佐賀県及び佐賀県難病支援ネットワークのHPで公開し企業の社会貢献活動を促進します。

企業訪問を継続しながら、地域で難病があっても働く社会を目指して取り組んでいきます。
また県民協働で難病患者の就労支援を充実するための企業開拓を行います。

さらに、難病患者が法定雇用率に該当するように働きかけていきます。

(2) 就労支援員は、障害や難病患者ひとりひとりに寄り添い、就労支援、就労継続支援、生活支援をこれまでの連携協力体制を充実しながら、疾患や障害をお持ちの方に対して、年間10名の一般就労を目指します。

(3) 難病患者就職サポートがハローワークに配置され、毎週木曜日に難病相談支援センターで相談を受けています。センターも協力して就労支援を行っていきます。

(4) 在宅就労支援について、企業等と連携し、佐賀県にお住まいで移動が困難な難病の患者さんへの就労支援を行います。

6 難治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性特定疾患等及び障害をお持ちの方並びにその家族等に関する関係団体との連携（難病相談支援センター事業を含む）

(1) 佐賀県や隣県において、連携協力体制の充実と企業等や地域社会との協力体制の構築を目指します。

(2) 他の障害者団体や市民活動団体との連携体制を一層充実します。

(3) 行政や企業等に対して提案事業における協働を目指します。

(4) 全国の患者会や難病連、難病相談支援センターなど一般社団法人日本難病疾病団体協議会等との連携を一層充実させます。

7 その他、この法人の目的を達成するために必要な事業

- (1) 難病相談支援センターのあり方については、医療でも行政でもない第三者機関として当事者主体の難病相談支援センターであることで、地域で孤立され、どこにも相談できない疾患の方々が相談しやすい環境を整えていきます。
- (2) 患者団体等との横の連携を図ります。
- (3) 当法人の財源の確立について財源確保のための組織強化を推進します。（自動販売機やふるさと納税など）
- (4) 当法人の役員の役割分担を明確にして活動を充実します。
- (5) ボランティアの募集を行い、活動が充実拡大していくように推進します。
- (6) ピアサポートー養成講座を通し、次世代を担う患者のリーダーを養成していきます。

以上