

# 2025年度 事業報告

(2025年4月1日～2026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。2025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、離島在住や会場への参加が難しい方の対応として、ご相談や交流会等をオンラインやハイブリット形式で実施した。難病になった方が参考にする「しおり作り」のプロセスで制度の理解、新たな出会いと連携を深めることが出来た。また、主に進行の早い神経疾患の相談支援では共同意思決定（SDM：Shared Decision-Making）に関するニーズが高まっている。さらに、各地の災害により防災についての問題意識が向上し、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し支援を実施。当事者の実態を把握しようと、交流会を企画開催した。

### 2 就労支援事業

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した。

### 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。各保健所に来所されている難病患者家族への配布も依頼している。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継続している。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 750件 B) 貸与合計 33件 C) 相談件数 33件 D) 相談件数 1件 E) 広報支援 18団体  F) 医療相談会 27組 看護学生実習 6名 ピアサポ研修 5名	16,357 内県委託計 12,586 A)+C)
2) 就労支援事業	会報誌 ICT 寄稿・編集	随時	事務局	3名	寄稿各月 5名	3,419
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  2/27	事務局	6名	会報誌発行部数 年間延べ 19,200部 参加申込 30名	4,901
4) その他目的を達成するための事業						

支出額計 24,677