書式第１２号（法第２８条関係）

2019年　度　　事　業　報　告　書

2019年8月1日から　2020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

2019年度は、2020年4月からの実施で、小林製薬「青い鳥財団」（助成金入金済）、子どもゆめ基金（終了後助成金支払）と二つの大きな助成金事業をいただき、活動を計画して準備を進めておりましたが新型コロナウィルス感染症のため、対面での講演会や相談会、交流会を実施することが出来ませんでしたが、当会ではすでにネット環境を利用しての情報発信、相談、交流を行っていたので、まさにニーズが当てはまった形となりました。
このような環境の中、今できること、今だからこそできることは何であるのか今一度考え、行動する期間でした。そしてこのような状況の中、希少であるが故の悩み、緊急事態宣言中の就学・就労、社会生活、福祉サービス、コロナへの不安など、これまでより多方面にわたる相談や問い合わせが増えました。小林製薬、ゆめ基金の事業は、感染状況を鑑みながら進めたいと思います。

ネット上での会員は700名を超え、会員は、当事者だけではなく支援する方々、医療に従事する方、活動にご賛同いただける方、企業も増えてまいりました。

2020年度は、新型コロナウィルス感染症の動向を見据えながら、共に学ぶ「患者学」をさらに推し進め、ネット通信を利用しニーズに合わせ、正確で有意義な情報の発信と安らぎの場を提供したいと考えます。

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	478

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
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
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