2018年 度 事 業 報 告 書

2018年8月1日から 2019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

2018年度も、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3回、交流会を3回開催、「難病の子どもの学校生活」の講演会を全国病弱虚弱教育PTA連合会と開催、10月、病気の子どもとその家族を対象とし、山梨県白州「あおぞら共和国」でお泊り交流会を開催しました。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」を推し進めるとともに、病気の子どもが抱える問題と課題に取り組みました。

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更に約200名のご要望をいただき、500名を超え、患者当事者はもとより、患者家族、医療従事者、福祉関係者など多岐にわたる参加者で、ニーズ、不安、要望が多いことを実感いたしました。

患者の生活状況など思い図るに、会費等、会の運営に関わる費用の徴収は行わず、資金の確保は未だに整備することができませんが、パルシステム東京様や企業の方から賛同をいただき、助成金いただくことで活動を行った一年でした。

2019 年度は、ニーズに合わせ、正確な情報発信と安らぎの場、共に考え学ぶ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、引き続き東京都から 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 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	随	東及郊都中全地京び、内心国	5名	難家関不病族係特定の	473
	ピアサポート事業 難病当事者や家族ヘ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。					

障害者総	障がい者総合支援法に基づく障がい	随時	東京都	3名	患者とその	0
合支援法	福祉サービス事業の実施に向けての		及び近		家族、医療	
に基づく	準備		郊		関係者	
障害福祉					不特定多数	
サービス						
事業						
障害者総	障がい者総合支援法に基づく障がい	随時	東京都	3名	患者とその	0
合支援法	福祉サービス事業の実施に向けての		及び近		家族、医療	
に基づく	準備		郊		関係者	
地域生活					不特定多数	
支援事業						
児童福祉	児童福祉法に基づく障がい福祉サー	随時	東京都	3名	患者(児童)	0
法に基づ	ビス事業の実施に向けての準備		及び近		とその家	
く障害福			郊		族、医療関	
祉サービ					係者	
ス事業					不特定多数	
児童福祉	児童福祉法に基づく自立支援事業の	随時	東京都	3名	患者(児童)	0
法に基づ	実施に向けての準備		及び近		とその家	
く自立支			郊		族、医療関	
援事業					係者	
					不特定多数	

(2) その他の事業

事業名	事 業 内 容	実 施	実 施 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		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