

# 三原参考人資料

# 佐賀県難病相談支援センター



平成16年9月26日九州で初めてのオープン  
指定管理者は、NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク  
(\*平成12年より患者団体として相談業務を開始)

# 佐賀県難病相談支援センター

## □ 設置目的

難病患者等の療養上、日常生活上における相談・支援・地域交流活動の推進及び就労支援などを行う。

□ 開館日 月曜日、年末年始を除いた毎日

□ 開館時間 10時～19時

□ 平成25年度相談件数 7,332件

□ 月平均 611件

□ 関係機関とのケース会議 年間 126回 666名参加

□ 来館者数 4,775名

□ 相談員 2名 就労支援員 2名 事務職員 1名

# 佐賀県難病相談支援センターの活動内容

## 相談

- ・患者等からの相談により、当事者のニーズを聞き、課題を把握
- ・ピアサポートによる相談(同じ患者なので相談しやすい)
- ・臨床心理士に依頼して相談員研修でスーパービジョンを受けている。

## 支援

- ・手帳や年金や日常生活への支援(ケース会議の開催)
- ・就労支援等関係機関との連携(ハローワーク、障害者職業センター、就業・生活支援センター、企業等)
- ・患者団体の交流会、講演会、研修会の開催
- ・患者宅訪問

## 施策

- ・就労支援シンポジウム(県就労支援室、難病サポーターズクラブ等との連携) → 患者の生活への反映
- ・災害時要支援者避難訓練、要支援者についてのシンポジウム → 地域災害支援計画等へ反映 → 難病患者の行動支援マニュアル、緊急医療支援手帳の作成と配布

# センターの目的(支援の対象、ありかた)

地域で孤立されている難病患者を救いたい！

特定の疾患  
に偏らない  
相談・支援  
体制の構築

相談者の  
ニーズに応  
じた事業の  
展開

関係機関と  
の連携

ケース会議 126回  
参加者 666名

# あなたの働きたいを応援します！ 就労支援シンポジウムの開催

配慮があれば働けることをPR



患者を雇用している企業、雇用されている患者がスピーチ



# 一般市民が中心となった組織の結成

## 難病サポーターズクラブ発足式



## サポーターズクラブJAPANチラシ

**目的** 難病サポーターズクラブ

難病サポーターズクラブは、難病患者とその家族、医療従事者、行政関係者など、関係するすべての人々が参加し、互いに支え合い、情報交換、相談、学習、交流などを行うことで、難病患者の生活の質を向上させ、社会参加を促進することを目的としています。

活動内容

- 難病患者とその家族の悩みを共有し、互いに支え合い、情報交換、相談、学習、交流などを行う。
- 難病患者の生活の質を向上させるための学習、交流、相談などを行う。
- 難病患者の社会参加を促進するための学習、交流、相談などを行う。

連絡先

〒100-0001 東京都千代田区千代田 1-1-1 千代田市役所 10階 1000-0001

TEL: 03-3268-1111 (内線 1000)

FAX: 03-3268-1111 (内線 1000)

ホームページ: <http://www.rare-disease.jp>

# レッツチャレンジ雇用事業

- 佐賀県単独事業
- 疾患に配慮をしながら雇用したいという企業と患者とのマッチングにより、6か月間の人件費を佐賀県が企業に支給
- 併用して、教育プログラムを導入
- 佐賀県就労支援室 就労支援員が企業開拓を行う
- 佐賀県難病相談支援センターとの連携協力のもと実施する。



# 佐賀県難病患者支援企業登録制度

- サポーターズクラブの活動に呼応して、佐賀県においても、難病に理解をする企業を登録するという取り組みがなされており、現在65社が登録されている。
- 佐賀県のホームページに配慮のある企業として掲載されている

# 1qトリソミー症候群の奏汰さんを助きたい募金活動

奏汰さん基金記者会見の様様



なんさぽ募金活動会議



# 難病があっても地域で尊厳を持ち暮らしていける社会

そのためには、難病相談支援センターが存在し続けることが必要である。



# 難病相談支援センター 今後の展開

- 就労支援、災害時支援、希少疾患に対する支援継続していく
- 難病対策法制化により、対象とならなかつた難病や成人以降(トランジット)など残された課題も多く、地域で普通に尊厳を持って生きられる社会の構築に努めていく
- 障害者総合支援法による福祉サービスが円滑に利用できるよう、認定の在り方も含めて、行政への働きかけをして、必要な患者が利用できるよう支援していく
- 保健所や難病拠点病院が開催している難病対策地域協議会等に当事者団体の患者家族が参加できるように働きかけるとともに、当センターを運営している法人の協力体制も強化していく
- 佐賀県難病相談支援センターが第3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組織体制の強化を図るとともに、他の障害者団体や市民活動団体との連携体制を充実していく
- 全国の患者会や難病連、難病相談支援センターや日本難病疾病団体協議会等との連携を充実させ、特に九州ブロックにおける難病連、難病相談支援センターとの連携構築を進めていく
- 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す。