

令和2年度事業報告

令和2年4月1日から令和3年3月31日まで

特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会

平成27年（2015年）1月に難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）が施行され6年が経過しました。国においては、難病法制定後の見直しに向けて検討が行われています。2020年度は、そのための重要な年であり、JPAの動きと足並みを揃え、法制定後の見直しに向けてより良いものとなるように取り組みを進めました。研究促進のためのデータ登録やゲノム解析など患者の立場から留意すべき課題が多くあります。

また、重症度分類により指定難病の医療費助成制度から外れた難病患者の実態を知ることや、患者が難病であることを開示できるような社会の実現に向け、安心して地域で暮らして行けるように、私たち滋賀県難病連絡協議会の活動の進展に努めました。

I 難病連の組織強化

1 加盟団体の育成と相互協力、会員・賛助会員の拡大

「ひとりぼっちの難病患者をなくそう」をスローガンに患者・賛助会員の活動を図りましたが、コロナ禍により縮小せざるを得ませんでした。

2 安定した組織の運営

事務局体制を充実させるため、引き続き事務局長を置き、安定した組織運営が実現できるように努めました。難病連が設置運営するしかなんれん作業所には作業所運営委員会、滋賀県難病相談支援センターにはセンター運営委員会を設置し、難病連としての組織運営に取り組んでいます。

また、協議会の設置目的が達成できるよう総務委員会、財政強化委員会、啓発・広報委員会、事業委員会の4委員会を設置していますが、コロナ禍により感染拡大の防止に努め、滋賀県の「コロナとのつき合い方滋賀プラン」のステージに合わせて縮小をし活動しました。

3 入れ歯リサイクル事業、難病・慢性疾患患者支援自動販売機および天然水サーバーの設置事業、イエローレシートキャンペーンの拡大は、活動資金の多くを占めている事業であり、機関紙によるPRなどより一層の拡大に努めました。

II 相談支援受託事業（滋賀県難病相談支援センター）

難病にかかる不安、医療情報、仲間、制度などに係る相談支援を滋賀県から受託して実施しました。

1 利用状況

令和2年（2020年）4月1日～令和3年（2021年）3月31日 【総利用者数 合計 1,307人】

・相談件数（人数）…………… 268件（151人）

（内訳：面談 34件 35人、電話等 175件、メール等 12件、その他 47件）

・問い合わせ件数…………… 622件（内訳：来所 50件、電話等 572件）

・講演・交流会…………… 51人（2回実施・センター外会場25人）

・ホッとサロン、土曜日開所、研修室等… 428人

（ホッとサロン51人、交流会第一土曜日377人）

・その他利用…………… 55人（談話室・研修室などの利用者数）

2 各種相談支援

①所内相談

・電話相談：10時から16時まで

- ・面接相談：10時から16時まで
 - ・内 容：電話・メール・面接による療養、日常生活、就労等の相談、支援を行う。
第1土曜日 13時30分～16時（祝祭日・年末年始は閉館）
- ②出張相談
例年、保健所の特定医療費受給者証の更新に併せて実施していたが、令和2年度は保健所での更新はされなかったので、出張相談は実施していない。

3 医療講演会および交流会

- ①センター主催で1回開催しました。
11/10（水）難病コミュニケーション支援講座（難病相談支援センター）
- ②患者会共催で1回開催しました。
膠原病（11/22（日）草津）

4 就労支援

- ①所内就労相談
平成27年（2015年）9月から、ハローワーク大津難病患者就職サポートと「難病患者就労相談日」を毎週金曜に設定しています。
- ②難病患者のための就労・生活支援セミナー
今年度は新型コロナウイルス感染症拡大防止のため中止しました。

5 ホッとサロン

- 難病患者や家族の仲間づくりなど社会参加の促進につながるよう、気軽に集える場を設けました。また、参加しやすいように各保健所でも開催しました。
- ・開催場所：センター2回、各保健所8回（3回は新型コロナウイルス感染症のため中止） 計10回
 - ・開催内容：患者会でのコミュニケーション等で療養生活の向上及び社会参加の促進につなげている。

6 難病支援ボランティア養成講座

難病患者や家族支援を必要とする方々が、住み慣れた地域で安心して生活できるよう支援するために、疾患理解や生活上の支障等の理解を深める養成講座を開催しています。令和3年（2021年）度は高島保健所より要望があり開催する予定でしたが、新型コロナウイルス感染症拡散防止のため中止しました。

7 ピア・サポート

- ・ピア・サポーターの登録制に変更して6年目になります。登録者16名が相談を行い、件数は電話相談が10件、面接相談が3件、メール0件でした。
- ・ピア・サポーターと新たにピアサポートに興味を持っている方を対象に、ピア・サポートの基礎と応用を学びピア・サポート技術の強化と新たなサポーターの養成を行い、ピア・サポート事業に役立たせる目的に研修会を毎年実施していましたが、新型コロナウイルス感染症拡散防止の意味もあり中止しました。

8 在宅難病患者意思伝達装置貸出

在宅療養に必要な意思伝達装置などの貸出を行い、個々の状況に合った機器を選定、操作を習得していただき、療養生活の質やコミュニケーションが向上することを支援します。県担当者会議でデモンストレーションを行うことで利用者が増えています。

- ・伝の心 15台（大津市保健所3件、彦根保健所3件、草津保健所4件、東近江保健所2件、甲賀保健所1件、長浜保健所2件）
- ・ペチャラ 3台（彦根保健所3件）

- 9 日常生活用具の展示
生活のしづらさを軽減し、自立した生活が送れるように、自助具作成ボランティアが作成した自助具の展示を行い、必要に応じて支援員による相談対応を行います。
- 10 センターだより
・27号を10月、28号を2月に発行しました。
・27号は、新型コロナウイルス感染症の動向・対策、特定医療費(指定難病)受給者証延長、医療講演会報告等
・28号は、難病患者就労相談の状況、医療講演会、新型コロナウイルス感染症対策等
- 11 滋賀県難病相談支援センター運営委員会の開催
平成28年（2016年）度より、難病相談支援センター事業の円滑な運営と事業内容の充実・強化を図るため、運営委員会が設置されました。医療関係、社会福祉関係、職業関係、当事者、学識経験者、行政関係からなる14名の委員により活発な議論が行われました。
令和2年（2020年）12月8日（火）
支援センターの実績報告と事業の課題について検討。

III 調査研究啓発事業

- 1 難病のつどいの開催
滋賀県と協働して第12回難病のつどいの開催を予定していましたが、新型コロナウイルス拡大防止のため中止としました。
- 2 世界稀少難病の日（RDD）イベント
コロナ禍ではありましたが、3密を守り、少人数で開催しました。
日時：2月28日（土）13:00～15:00
場所：滋賀県難病相談支援センター研修室
内容：「あなたのメッセージ、全員集合inしが」
・メッセージ・写真・イラスト等、会員や家族等の声を集める
・メッセージを貼り作品を仕上げる
1) 打ち合わせ 2回
2) 会場準備1回
メッセージ：65作品 参加者：13名

- 3 各種会議への参加等
難病法制定以降難病対策の推進に関する理解が高まり、会議への出席依頼要請が増加しています。滋賀県難病対策推進会議をはじめ滋賀県が主催する会議や滋賀県難病医療連携協議会運営会議、各市主催の会議、難病法に基づいて保健所圏域ごとに設置された「難病対策推進地域協議会」「滋賀県障害者差別の解消に関する条例策定のための会議」に会員が参加して患者の声を直接伝えることができました。
- 1) 地域難病対策地域協議会
・大津圏域 12/10、2/4（書面開催）
・湖南圏域 コロナウイルス感染症拡散防止のため中止
・甲賀圏域 書面開催
・東近江圏域 コロナウイルス感染症拡散防止のため中止
・湖東圏域 コロナウイルス感染症拡散防止のため中止
・湖北圏域 コロナウイルス感染症拡散防止のため中止
・高島圏域 書面開催

2) 出席要請会議

- ・滋賀県医療審議会
- ・滋賀県在宅医療等推進協議会
- ・滋賀県難病対策推進協議会
- ・滋賀県災害時要配慮者支援ネットワーク会議
- ・滋賀県障害者施策推進協議会
- ・滋賀県障害者差別のない共生社会づくり委員会
- ・滋賀県手話言語や情報コミュニケーションに関する条例検討小委員会
- ・滋賀県ユニバーサルデザイン推進検討専門分科会
- ・滋賀県身体障害者福祉協議会理事会
- ・滋賀県身体障害者社会参加推進協議会
- ・滋賀県難病医療連携協議会
- ・滋賀県リハビリテーション協議会
- ・滋賀県防災と保健・福祉の連携モデル構築のための意見交換会
- ・草津市自立支援協議会
- ・近江八幡市障害福祉計画等策定委員会
- ・近江八幡市障がい児者地域自立支援協議会

4 高齢健強患者への取組

高齢健強患者で身体等に障害がある場合は、障害者総合支援法に基づいて市町の障害福祉サービスが受けられていたものが、65歳になって介護保険優先の考え方から、今まで受けられていた支援が市町によって受けられないという実態があります。

厚生労働省の通達に「柔軟な対応」とあることを踏まえ、県や市町に対して他の障害者団体と連携して働きかけを行います。

5 災害対応への取り組み

各地で大きな災害が発生しており、災害への対応が急務となっています。自分の身は自分で守るために必要な日頃の備えや発生時の支援体制等に取り組む必要があります。要援護者としての登録の方法や個別支援計画、福祉避難所等取り組み等、各圏域の会議にて検討しました。自らが市町から情報を得ていく努力も必要と思われます。

- ・災害勉強会：10/27 滋賀県危機管理センター
「みんなで考えよう！水害から命を守る『流域治水』」 参加者20名

6 障害者啓発イベントへの各種参加

- ・滋賀県障害者週間
12/1～12/6 ビバシティ彦根 パネル展示、ティッシュ設置 参加者4名
12/6(日)「滋賀県障害者差別のない共生社会づくり条例フォーラム」開催 参加者1名

7 会員等への情報発信

今年度も、ホームページの充実に取り組みました。会員がタイムリーに情報が得られるよう運営していきます。また、機関紙「しかなんれん」を年3回発行し、会員及び賛助会員をはじめ多くの方に難病を理解していただくための啓発活動に取り組みました。

IV 障害福祉サービス事業(しかなんれん作業所)

指定障害福祉サービス事業所として、生活介護と就労継続支援B型事業を実施して4年が経過しました。障害や難病を抱えながらも『何かで社会参加したい、何かで役に立ちたい』という願いに応えるために、関係者団体と共に

同・連携しながら活動を進めてきました。また病名が同じでも症状が一人一人異なるために、疲労や病状悪化やストレスなど体調への影響などを常に考えながら過度にならないように実践や活動を進めてきました。今後も保健所や病院の地域連携室などにパンフレットを設置して周知を行っていきます。

コロナウイルス感染症対策・利用者のクールダウン用スペースの確保、三密を避けることを目的に含め、1部屋賃貸契約をしました。コロナ関連の助成制度も利用し、9月より3部屋で活動をしています。

作業所運営委員会の開催（1回）・・利用者と家族が参加しています。

コロナウイルス感染症拡大により縮小

職員会議（毎月1回）

生産活動会議（毎月1回）

1 生活介護

利用者の状況（利用定員 8名、利用者7名）

疾患別：多発性硬化症、ミトコンドリア病、知的障害、パーキンソン症候群、広汎性発達障害、総合失調症、ウイルソン病

地域別：草津市3名、守山市2名、野洲市1名、栗東市1名

1) 受託作業

- ・ワーコード （紙クッショングルメ）
- ・生協ステーション （生協商品の仕分け・受け渡し）
- ・サワムラ
- ・ゆうちょ銀行掃除 （月/1）

2) 療育

- ・散歩・ストレッチ体操・脳トレ・カードゲーム等個々に確認しながらおこなう。

3) 社会参加

- ・イベント、バザーは新型コロナウイルス感染防止のために中止となる。

4) 利用者の賃金

- ・1ヶ月 15日以上常勤 500円、1日単価50円（午前）1ヶ月平均695円
- ・年1回 賞与支給 出勤日数により算出 平均 4,871円

5) 行事、活動（コロナウイルス感染防止を配慮し活動をおこなう）

令和2年（2020年） 4月 2日 お花見 送迎会に草津・野洲に分かれておこなう

10月 7日 守山美術館へ（連山さん作品）

10月 21日 ハロウィン（作業所にて）

12月 2日 佐川美術館へ（ムーミン展）

12月 21日 山本ナース演奏会（作業所にて）

令和3年（2021年） 2月 3日 節分行事（作業所にて）

3月 30日 災害時の避難訓練

3月 30日 お花見（じゅらくの里）

6) 職員体制

- | | |
|---------------|-------------|
| 施設長 常勤（兼任） | 1名 |
| サービス管理責任者（兼任） | 1名 |
| 生活支援員（常勤） | 1名 |
| 生活介護支援員（パート） | 3名（2名B型と兼任） |
| 看護師 | 1名 |

2 就労継続支援B型

利用者の状況（利用定員 12名、利用者 10名）

疾患別：クローバー病、ファロー四徴症、慢性腎不全、バージャー病、ウイルソン病、多発性硬化症
精神疾患、広汎性発達障害

地域別：大津市1名、草津市5名、野洲市1名、栗東市3名

1) 受託作業

- ・連合滋賀 (チラシ折り、ティッシュへ挟み込み、配達)
- ・株式会社ヒロノ技研 (スペーサー清掃)
- ・株式会社近商物産 (サンタブース組み立て)
- ・岡安ゴム (バリ取り)
- ・リビング (ポスティング)
- ・駅前駐車場掃除

2) 社会参加

- ・イベント、バザーは新型コロナウイルス感染防止のために中止となる。

3) 利用者の賃金

- ・1ヶ月 15日以上皆勤 500円
1日単価200円 1ヶ月平均 3,918円 ボーナス含む平均 6,421円
- ・年2回 賞与支給 出勤日数により算出 平均 25,750円

4) 行事、活動（新型コロナ感染防止を配慮し活動をおこなう）

生活介護と内容同じく。

5) 職員体制

- | | |
|---------------|------------|
| 施設長 常勤（兼任） | 1人 |
| サービス管理責任者（兼任） | 1人 |
| 職業指導員 | 1人（会計兼任） |
| 生活支援員（常勤） | 1人 |
| 生活支援員 | 1人（生活介護兼任） |

V その他

1 県への要望および回答

令和2年（2020年）9月10日付で滋賀県知事に対して「2021年度社会福祉施策に対する要望書」を提出しました。

上記の要望書に関して、令和2年（2020年）12月23日付で回答がありました。要望書と回答書の内容は機関誌「しがなんれん」4月号に掲載しています。

2 滋賀県難病対策推進議員連盟

今年度は、結成から12年が経過しました。議員の変更がありましたが、引き続き活動に対し協力を要請しました。

3 国会請願署名街頭啓発

JPA 国会請願の署名行動において、街頭署名行動はコロナ禍により中止しました。

署名総数 5,084筆 募金総額 39,800円

4 法人運営

- 1) 会員数 446人（令和3年3月末）
賛助会員数 109人

2) 第37回通常総会の開催

令和2年(2020年) 6月7日(日)

滋賀県難病相談支援センター 研修室

3) 理事会等の開催

- ・理事・監事会 7回 (6/20, 8/8, 8/29, 10/17, 12/19, 2/20, 3/27)
- ・三役会 8回 (4/14, 5/15, 7/22, 10/1, 11/30, 2/4, 3/4, 3/25)
- ・各委員会 総務委員会1回、財政強化委員会1回、啓発・広報委員会5回、事業委員会0回
- ・センター運営委員会 1回 (12/8)
- ・センター職員会議 12回 (4/1, 5/21, 6/18, 7/30, 8/27, 9/17, 10/15, 11/19
12/24, 1/21, 2/25, 3/22)
- ・作業所運営委員会 1回 (6/15)
 - ・作業所職員会議 10回 (5/1, 6/1, 7/27, 8/26, 9/9, 10/21, 11/25, 12/15,
2/24, 3/31)
 - ・JPA総会 書面参加
 - ・国会請願行動 中止
 - ・JPA近畿ブロック交流会 延期

令和2年度 活動計算書
 令和2年4月1日から令和3年3月31日まで
 特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会
 (単位:円)

科 目	決算額	予算額	増減
I 経常収益			
1 受取会費			
正会員受取会費	156,500	157,000	△ 500
賛助会員受取会費	194,217	156,000	38,217
2 受取寄付金			
一般受取寄付金	201,511	120,000	81,511
請願募金受取寄付金	7,450	10,000	△ 2,550
自販機等受取寄付金	937,250	1,015,000	△ 77,750
入れ歯リサイクル受取寄付金	597,183	300,000	297,183
3 受取助成金等			
受取自治体補助金	1,194,097	88,000	1,106,097
受取民間助成金	80,000	15,000	65,000
4 事業収益			
相談支援受託事業	9,820,000	11,150,000	△ 1,330,000
障害者福祉サービス事業	18,596,004	17,900,000	696,004
(1)生活介護就労支援B型事業	17,726,114	17,000,000	726,114
(2)生産活動事業	869,890	900,000	△ 30,110
5 その他			
受取利息	127	1,000	△ 873
雑収益	383,426	304,000	79,426
経常収益 計	32,167,765	31,216,000	951,765
II 経常費用			
1 事業費			
(1)人件費			
給料手当	17,243,937	18,689,000	△ 1,445,063
法定福利費	1,347,080	1,223,000	124,080
通勤費	1,598,304	744,000	854,304
福利厚生費	28,293	67,000	△ 38,707
人件費 計	20,217,614	20,723,000	△ 505,386
(2)その他経費			
材料仕入	111,665	100,000	11,665
利用者賃金	784,020	800,000	△ 15,980
諸謝金	662,357	1,003,000	△ 340,643
旅費交通費	73,666	300,000	△ 226,334
通信運搬費	257,036	517,000	△ 259,964
印刷製本費	258,763	357,000	△ 98,237
消耗品費	1,231,302	163,000	1,068,302
修繕費	3,850	50,000	△ 46,150
水道光熱費	211,609	180,000	31,609
車両費	958,202	1,200,000	△ 241,798
地代家賃	2,172,970	1,600,000	572,970
使用料賃借料	1,739,369	2,175,000	△ 435,631
保険料	126,240	126,000	240
支払手数料	39,712	19,000	20,712
諸会費	103,000	93,000	10,000
支払負担金	0	31,000	△ 31,000
支払助成金	0	14,000	△ 14,000
減価償却費	253,522	0	253,522
雑費	42,168	30,000	12,168
租税公課	0	3,000	△ 3,000
その他経費 計	9,029,451	8,761,000	268,451
事業費 計	29,247,065	29,484,000	△ 236,935

2 管理費			
(1) 人件費			
給料手当	973,849	850,000	123,849
通勤費	82,320	75,000	7,320
人件費 計	1,056,169	925,000	131,169
(2) その他経費			
諸謝金	198,000	198,000	0
旅費交通費	142,950	110,000	32,950
通信運搬費	130,027	130,000	27
消耗品費	16,840	15,000	1,840
修繕費	68,310	0	68,310
水道光熱費	20,495	20,000	495
地代家賃	96,369	97,000	△ 631
使用料賃借料	27,088	100,000	△ 72,912
支払手数料	2,064	2,000	64
諸会費	44,536	40,000	4,536
支払負担金	65,081	94,000	△ 28,919
減価償却費	60,686	0	60,686
租税公課	900	1,000	△ 100
その他経費 計	873,346	807,000	66,346
管理費 計	1,929,515	1,732,000	197,515
経常費用 計	31,176,580	31,216,000	△ 39,420
III 経常外費用			
固定資産除却損	0	0	0
経常外費用 計	0	0	0
当期正味財産増減額	991,185	0	991,185
過年度調整正味財産額	△ 39,822	0	△ 39,822
前期繰越正味財産額	15,633,163	12,755,592	2,877,571
次期繰越正味財産額	16,584,526	12,755,592	3,828,934

令和2年度 貸借対照表

令和3年3月31日現在

特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会

(単位:円)

科 目	金 額
I 資産の部	
1 流動資産	
現金	111,586
預金	13,897,529
未収金	3,141,179
前払金	265,348
流動資産合計	17,415,642
2 固定資産	
(1)有形固定資産	
建物付属設備	111,200
建物付属設備減価償却累計額	△ 90,321
車両運搬具	2,560,076
車両運搬具減価償却累計額	△ 2,332,234
器具備品	562,394
器具備品減価償却累計額	△ 471,504
有形固定資産合計	339,611
(2)投資その他の資産	
預託金	8,430
投資その他の資産合計	8,430
固定資産合計	348,041
資産合計	17,763,683
II 負債の部	
1 流動負債	
未払金	939,189
前受金	0
預り金	239,968
流動負債 合計	1,179,157
2 固定負債	
負債合計	0
III 正味財産の部	
前期繰越正味財産	15,633,163
過年度調整正味財産額	△ 39,822
当期正味財産増減額	991,185
正味財産合計	16,584,526
負債及び正味財産合計	17,763,683

令和2年度 財産目録
令和3年3月31日現在
特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会

(単位:円)

科 目	金 額	
I 資産の部		
1 流動資産		
現金	111,586	
預金		
滋賀銀行守山北支店	416,411	
ゆうちょ銀行	798,088	
滋賀銀行県庁支店	666,904	
滋賀銀行栗東支店	911,871	
滋賀銀行栗東支店	8,286,159	
滋賀銀行栗東支店	1,572,079	
滋賀銀行栗東支店	1,139,326	
ゆうちょ銀行	106,691	
未収金		
相談支援受託事業未収金	0	
生活介護就労事業B型事業未収金	2,895,748	
地域活動推進事業補助金	47,000	
RDD助成金	30,000	
保険料	0	
雑収益(コピ一代)	168,431	
前払金		
車両費(自動車保険)前払金	265,348	
流動資産 合計		17,415,642
2 固定資産		
(1)有形固定資産		
建物付属設備		
照明器具設備	111,200	
減価償却累計額	△ 90,321	
車両運搬具		
ダイハツ タント	1,344,926	
減価償却累計額	△ 1,344,925	
ダイハツ ムーヴ	1,215,150	
減価償却累計額	△ 987,309	
器具備品		
タイルカーペット	121,000	
減価償却累計額	△ 120,999	
エアコンCS284CF-W	183,884	
減価償却累計額	△ 171,323	
エアコンAYF25DM	118,800	
減価償却累計額	△ 101,158	
ノートパソコンPC-VUT25FB6S3R5	138,710	
減価償却累計額	△ 78,024	
有形固定資産 計		339,611
(2)投資その他の資産		
預託金	8,430	
投資その他の資産計		8,430
固定資産 合計		348,041
資産 合計		17,763,683
II 負債の部		
1 流動負債		
未払金		
相談支援受託事業未払金	939,189	
前受金		
機関誌広告料	0	
預り金		
源泉所得税	239,968	
流動負債 合計		1,179,157
2 固定負債		
負債 合計		0
III 正味財産の部		
前期繰越正味財産	15,633,163	
過年度調整正味財産	△ 39,822	
当期正味財産増減額	991,185	
正味財産 合計		16,584,526
負債及び正味財産合計		17,763,683

