

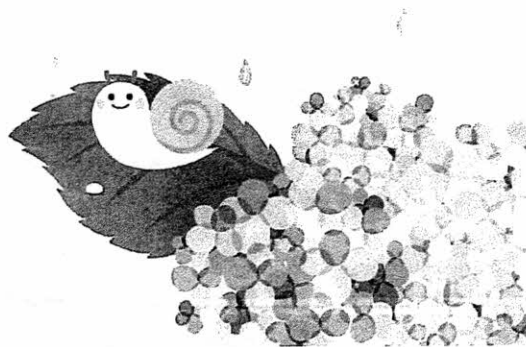
平成4年6月5日 第3種郵便物認可(毎月1回25日発行)

令和元年5月28日発行 KTK 増刊通巻4889号

KTK

しがなれん

特定非営利活動法人
滋賀県難病連絡協議会
第36回通常総会



議 案 書

と き：2019（令和元）年6月2日（日）10：00～12：00

と ころ：滋賀県難病相談支援センター 研修室

大津市京町四丁目3-28（滋賀県厚生会館内）

主 催：特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会

大津市京町四丁目3-28（滋賀県厚生会館内）

TEL・FAX 077-510-0703 Eメール siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp

第36回通常総会のお知らせ

2015年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）によって、我が国の難病対策は、法的根拠を持つ総合的対策として新しく出発しました。

難病法第2条の基本理念では、難病患者が地域社会において尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて「難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない」と定められています。

障害者施策や就労支援など、少しずつ施策の改善が始まっていますが、その障害が見えづらことから、周知をはじめまだまだ多くの課題が山積みしています。

こうしたことから、難病患者が難病であることを開示できるような社会の実現、安心して地域で暮らし続けられるように、また、障害者権利条約の内容に近づけるようにしていくために、私たち滋賀県難病連絡協議会の活動が重要になってきます。

前号でお知らせしたとおり、第36回通常総会が令和元年6月2日（日）滋賀県難病相談支援センター（研修室）において開催されます。

今年度の総会は、議案書のとおり2018年度事業報告・活動決算、2019年度事業計画・活動予算に加え、役員改選等が提案される総会となります。是非多くの会員のご参加をお待ちしています。

通常総会次第

開 会

黙 禱

理事長挨拶

来賓挨拶・紹介

議 長 選 出

定足数確認

議 事

- | | | |
|---------|---------|------------------|
| 第 1 号議案 | 2018 年度 | 事業報告承認の件 |
| 第 2 号議案 | 2018 年度 | 活動決算承認の件
監査報告 |
| 第 3 号議案 | 2019 年度 | 事業計画（案）承認の件 |
| 第 4 号議案 | 2019 年度 | 活動予算（案）承認の件 |
| 第 5 号議案 | | 役員改選 |

議 長 解 任

（休憩：昼食、懇談）

13：00～14：30

講演「難病患者の方に必要な口腔ケアについて」

講師 医療法人セントパウロ光吉歯科医院

歯科医師 ^{みつよし} 光吉 ^{おさむ} 平 様

2018年度事業報告(案)

平成27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4年が経過しました。国においては難病法制定5年後の見直しに向けて検討が行われますが、2018年度は準備のための重要な年であり、JPAの動きと足並みを揃え、見直しがより良いものとなるよう取り組みを進めました。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、安心して地域で暮らしていけるように、私たち滋賀難病連の活動を進めました。

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

「ひとりぼっちの患者をなくそう」をスローガンに会員、賛助会員の拡大を図るため、滋賀県網膜色素変性症協会及び4月に発足を見た近江脊柱靭帯骨化症友の会の加入が総会で承認されたことでその分拡大につながった。

2 安定した組織の運営

昨年度から引き続き事務局体制を充実させるため、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協議会を設置し、難病連としての組織運営に取り組みました。

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、会員が一丸となって活発な活動を行うことが出来ました。

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、イエロレシートキャンペーンの拡大

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などに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

平成30年4月1日～平成31年3月31日 【総利用者数 合計3,604人】

- ・相談件数(人数)・・・・・・・・ 500件(507人)
(内訳:面談 131件138人、電話等301件、メール等10件、出張54件(再掲)、その他58件)
- ・問い合わせ件数・・・・・・・・ 1,337件(内訳:来所237件、電話等1,100件)
- ・講演・交流会・・・・・・・・ 533人(12回実施・センター外会場533人)
- ・ホッとサロン、土曜日開所、研修等・・ 807人
(ホッとサロン66人、交流会第一土曜日695人、ピア研修22人、就労セミナー24人)
- ・その他利用・・・・・・・・ 420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：午前10時から午後4時まで
- ・面接相談：午前10時から午後4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 午後13時30分～午後16時（祝祭日・年末年始は閉館）

②出張相談

特定医療受給者証の更新日に併せて要請のあった保健所に出張し、患者や家族の個別の相談に対応し、安心した療養生活が送れるよう支援しました。また、普段は相談支援センターが遠方のため来られない方が、気軽に相談していただく機会としました。

- ・大津市保健所、草津保健所、甲賀保健所、東近江保健所、彦根保健所、長浜保健所、高島保健所に出張
- ・実施回数：22日（支援員 16日、相談員 6日）
- ・相談件数：54件

3 医療講演会および交流会

①センター主催で6回開催しました。

- 7/22（日）クローン病・潰瘍性大腸炎（草津）
- 8/19（日）福祉制度・手当に関する情報（草津）
- 10/14（日）難治性の肝・胆道疾患（草津）
- 12/16（日）難病患者コミュニケーション支援講座（大津）
- 1/20（日）難病患者コミュニケーション支援講座（草津）
- 3/10（日）血液疾患（近江/八幡）

②患者会共催で6回開催しました。

- 9/2（日）OPLL（草津）、10/27（土）重症筋無力症（草津）、11/4（日）膠原病（草津）、11/11（日）リウマチ（大津）、11/23（金）おおみ（大津）、3/3（日）パーキンソン病（草津）

4 就労支援

①所内就労相談

相談延べ件数は217件でした。平成27年9月から、ハローワークおおつ難病患者就職サポーターと「難病患者就職相談日」を毎週金曜日に設定しています。年間48日、相談者54人。

②関係者のための難病患者就職支援セミナー

難病患者の就労支援を行う関係者を対象に開催、就労支援の制度について事例を通して学びました。また国のモデル事業である仕事と治療の両立について、支援に活かすためワークブックを使用して演習を行いました。

平成30年11月27日（火） 場所：滋賀県難病相談支援センター研修室、参加者：24人

5 ホットサロン

QOLの向上につながるテーマや季節感を感じられるテーマを設定し、気軽に集える場を設けました。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、また、参加しやすいように県北部でも開催しました。

- ・開催場所：大津4回、草津1回、近江八幡3回、彦根2回 計10回
南部 中部 北部とバランスを見て開催しました。
- ・開催内容：すまいるカフェ（茶話会）、絵手紙教室、コーヒー教室、俳句・俳画教室、ボードゲーム、笑いヨガ教室&交流会

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ました。平成29年度は彦根保健所より要望があり開催しました。午前は新規希望者（13名）、午後は現任のフォローアップ講座（15名）を行いました。登録者も増加しており、各保健所で継続的に活用できるような工夫が必要です。

7 ピア・サポート

- ・ピア・サポーターの登録制に変更して4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26件、面接相談が21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ことを目的に研修会を実施しました。

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 6台（草津市保健所1件、彦根保健所1件、東近江保健所3件、甲賀保健所1件）
- ・レッツチャット 4台（草津保健所3件、大津保健所1件）
- ・ペチャラ 4台（草津保健所3件、大津保健所1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した。

10 センターだより

- ・23号を10月、24号を2月に発行を行いました。
- ・23号には、難病患者就職相談、福祉制度・手当の講演会、ホッとサロンのお知らせ等
- ・24号には、拠点病院・協力病院の指定、お口の健康アドバイス、コミュニケーション支援講座等

11 滋賀県難病相談支援センター運営委員会の開催

H28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12名の委員により支援センターの課題に対して活発な議論が行われました。

平成30年9月13日（木）、平成31年3月12日（火）、支援センターの三事業の課題について検討。

Ⅲ 調査研究啓発事業

1 難病のつどい及びJPA近畿ブロック交流集会の開催

滋賀県など関係機関と協働しながら第10回難病のつどいとJPA近畿ブロック交流集会の同時開催となり、社会への啓発を進め難病の理解に努めるとともに、難病施策にかかわる国の情勢や他府県の参加者との情報交換をはかるとともに、夜は、江州音頭の夕べと題して皆で輪となって踊り懇親を深めました。

日時：2018年8月25、26日（土、日）

場所：ピアザ淡海 滋賀県立県民交流センター

内容：○講演1 「難病患者を支えるための議員連盟とは～10年を経過して～」

講師：滋賀県難病対策議員連盟代表 奥村 芳正 氏

○講演2 「難病があっても安心して地域で暮らしたい～あいとうふくしモールの挑戦～」

講師：あいとうふくしモール運営委員会副代表 太田 清蔵 氏

○情報交換会(各府県からの取り組み報告とグループワーク)

参加者：のべ248人

2 世界稀少難病の日（RDD）イベント

日時：2月28日（水）10:00～12:30

場所：草津市立市民交流プラザ(フェリエ南草津)調理実習室

内容：～家にある食材でおたのしみ鍋をつくろう～(災害時でも工夫次第で防災鍋)

参加者：24人

3 難病患者が住みよいまちづくりのためのモデル事業の実施（3年目）

年賀寄付金配分事業。甲賀圏域において「難病患者が住みよいまちづくりのためのモデル事業」を実施しました。今年度は3年目になり、「福祉サービスを受けやすくする仕組みづくり」をテーマに「難病支援ガイドブック～甲賀圏域～」の作成配布を行いました。

1) 実施検討委員会 3回

2) ガイドブック作成委員会 3回

4 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) 圏域難病対策地域協議会(出席者)

- ・大津圏域（台武）
- ・湖南圏域（進藤）
- ・甲賀圏域（洞、尾中）
- ・東近江圏域（清原）
- ・彦根圏域（西村、水江）
- ・湖北圏域（西村、水江）
- ・高島圏域（福田）

2) 出席要請会議

- ・滋賀県難病対策推進協議会（森）
- ・滋賀県在宅医療等推進協議会（森）
- ・滋賀県障害者施策推進協議会（洞）
- ・滋賀県障害者差別解消支援地域協議会（台武）
- ・滋賀県リハビリテーション協議会(堀井)

- ・災害時における福祉的支援検討会（竹内）
- ・草津市自立支援協議会（原）
- ・近江八幡市障がい児者地域自立支援協議会（清原）
- ・滋賀県災害時要配慮者支援ネットワーク会議（西村）
- ・誰もが住みたくなる福祉滋賀のまちづくり推進会議（竹内）
- ・滋賀県身体障害者福祉協会理事会（駒阪）
- ・滋賀県身体障害者社会参加推進協議会（駒阪）
- ・滋賀県難病医療連携協議会運営会議（西村）

5 高齢難病患者への取組

高齢難病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など行った。

6 災害対応への取り組み

会議への参加、難病患者としての意見を述べた。

7 会員等への情報発信

- 1) ホームページの充実
- 2) 機関紙「しかなんれん」の発行(年2回)

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3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、関係諸団体と共同・連携しながら活動を進めてきました。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。利用者の増加を図るため、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周知を行っています。

作業所運営委員会の開催（4回）・・・利用者と家族が参加しています。

職員会議（毎月1回）

授産会議（毎月1回）

1、生活介護

利用者の状況（利用定員8名 利用者6名）

疾病別・地域別 障害手帳所持一覧

疾病名	住所	障害手帳取得者	難病手帳のみ	計
多発性硬化症	野洲市	1 (2級)	0	1
ミトコンドリア病	守山市	1 (1級)	0	1

多系統萎縮症	栗東市	0	(1) 通知書	1
広汎性発達障害	草津市	0	療育手帳	1
知的障害	栗東市	0	療育手帳	1
精神障害	草津市	1 (2級)	0	1

1) 受託作業

- ・サワムラ (祝箸の袋詰め、ふきんの袋詰めなど)
- ・ワークロード (紙クッション詰め)
- ・生協ステーション (生協商品の仕分け・受け渡し)

2) 療育

- ・調理実習
- ・カラオケ・散歩・ストレッチ・脳トレ

3) 社会参加

- ・イベントへの参加 (栗東市福祉祭り、栗東市なかよし祭り、地区労働者福祉協議会バザー、野洲養護学校バザー、損保ジャパン出店)

4) 利用者の賃金

- ・1ヶ月 15日以上皆勤 500円、1日単価 100円 半日 50円 (午前・午後で算出)
(1ヶ月約 1,300円前後の賃金)
- ・年2回 賞与支給 出勤日数により算出 平均 8,400円

5) 行事、活動

- 平成30年5月13日 お花見 (じゅらくの里)
- 4月28日 「ひと・自然・やすらぎフェスタ」参加 (栗東さきら)
- 5月2日 野洲市図書館へ行く
- 5月8日 カラオケを楽しむ
- 5月24日 なかよし生活展見学
- 6月21日 調理実習 (シフォンケーキ作り)
- 6月30日 栗東市心身障がい児・者 レクリエーションスポーツ大会
(栗東市民体育館)
- 7月19日 調理実習 (シフォンケーキ作り)
- 8月11日 にゃんれん喫茶・利用者さん希望で実施
(野洲養護卒業生の方・先生招く)
- 8月24日 調理実習 (シフォンケーキ作り)
- 8月25日 難病のつどい (ピアザ淡海)
- 9月15日 野洲養護学校バザー参加
- 9月18日 福島報告展へ
- 10月1日 なんれん旅行 (ミシガンクルーズ)
- 10月3日 ゆうあいへ (カラオケ参加) わかたけステーションにて昼食
- 10月20日 ボランティア祭り (栗東市総合福祉保健センター
なごやかセンター)
- 10月23日 外出レクリエーション (エースクエアへ)
- 11月11日 なかよし祭り参加 (第二栗東なかよし作業所)

- 11月16日 調理実習（焼きそば作り）
- 11月23日 にゃんれん喫茶（卒業された方を招待）
- 12月14日 お楽しみ会&忘年会（大津市科学館）
- 12月18日 守山市図書館へ
- 1月4日 初詣（立木神社）
- 1月15日 調理実習（ぜんざい&きなこもち作り）
- 1月19日 栗東市心身障がい児・者ボウリング大会
（栗東ウイングプラザ4F）
- 2月7日 調理実習（まゆたまカステラ作り）
- 2月28日 RDD2019 世界希少・難病性疾患の日（南草津フェリエ）
- 3月20日 外出レクリエーション（滋賀県立障害福祉センター）
- 3月29日 災害時の避難訓練
- ※毎月1回 授産会議を実施

6) 見学、研修・実習の受け入れ

- ・利用希望者4名
- ・滋賀医科大学医学生・看護学生1年生早期体験学習 15日 10人

7) 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（1人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 9名）

疾病別・地域別・障害手帳等所持別一覧表

疾病名	住所	障害手帳取得者	難病手帳のみ	計
再生不良性貧血	野洲市1月よりステップ	0	(1) 通知書	1
関節リウマチ	守山市7月から介護へ	1 (2級)	0	1
ファロー四徴症	栗東市	1 (1級)	0	1
精神疾患	栗東市	精神障害保健福祉手帳	0	1
精神疾患	栗東市	精神障害保健福祉手帳	0	1
神経繊維腫症	草津市	0	療育手帳	1
ウイルソン病・高血圧症	草津市	1 (1級)	0	1
バージャー病	草津市	精神障害保健福祉手帳	1	1
多発性硬化症	草津市	1 (1級)	0	1

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 (サンタブーツ組み立て)
- ・ 岡安ゴム (バリ取り)
- ・ 野菜販売
- ・ 施設外就労

2) 社会参加

- ・ イベントへの参加 (栗東市福祉祭り、栗東市なかよし祭り、図書館祭り、ゆうあい祭り、地区労働者福祉協議会バザー)

3) 利用者の賃金

- ・ 1ヶ月 15日以上皆勤 500円・10日～14日 300円・10日以下 250円
1日単価 150円 出勤日数により算出 1ヶ月平均 6,000円)
- ・ 年2回 賞与支給 出勤日数により算出 平均 13,000円

4) 行事、活動

- 平成30年 4月13日 お花見 (じゅらくの里)
- 4月28日 「ひと・自然・やすらぎフェスタ」 (栗東さきら)
- 6月30日 栗東市心身障がい児・者 レクリエーションスポーツ大会
(栗東市民体育館)
- 8月11日 にゃんれん喫茶・利用者さん希望で実施
(野洲養護卒業生の方・先生招く)
- 8月25日 難病のつどい (ピアザ淡海)
- 10月1日 なんれん旅行 (ミシガンクルーズ)
- 10月20日 ボランティア祭り (栗東市総合福祉保健センター
なごやかセンター)
- 10月22日 慰労会 あたか飯店
- 11月11日 なかよし祭り参加 (第二栗東なかよし作業所)
- 11月23日 にゃんれん喫茶 (卒業された方を招待)
- 12月14日 お楽しみ会&忘年会 (大津市科学館)
- 12月18日 守山市図書館へ
- 1月4日 初詣 (立木神社)
- 2月28日 RDD2019 世界希少・難病性疾患の日 (南草津フェリエ)
- 1月29日 たこ焼きパーティ
- 3月20日 外出レクリエーション (滋賀県立障害福祉センター)
- 3月29日 災害時の避難訓練

※毎月1回 授産会議を実施

5) 見学、研修、実習の受け入れ

- ・ 利用希望者 4名
- ・ 野洲市社会福祉協議会・野洲養護学校・草津養護学校・滋賀大教育学部附属特別支援学校・相談支援センターやじろべえ・あんず・草津相談事業所ほっとココ・

6) 研修

・滋賀医科大学医学生・看護学科1年生早期体験学習 16日 10人

7) 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
職業指導員	1名
生活支援員	1名
生活支援員（会計兼任）	1名

1 県への要望および回答

平成30年9月12日付けで滋賀県知事に対して「平成31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、平成30年12月28日付けで回答がありました。要望書と回答書の内容は機関誌「しかなんれん」3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10年が経過しており、難病のつどいで講演を依頼した。また、当議員連盟研修会に呼びかけがあり、難病連からも参加した。

3 国会請願署名街頭啓発

JPA 国会請願の署名行動を、10月13日（土）に西武百貨店前で実施しました。

署名総数 5,840筆、 募金総額 36,500円

4 法人運営

① 会員数 472人（平成31年3月末）

賛助会員数 110人

② 第35回通常総会の開催 2018年6月3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
- ・三役会
- ・各委員会
- ・作業所運営委員会

5 平成30年度活動日誌

月 日	内容
4月3日(火)	京都新聞取材
4日(水)	機関誌「しかなんれん発送」
5日(木)	自販機設置拡大について
13日(金)	滋賀県立大学にて講義
16日(月)	しかなんれん作業所運営委員会
27日(金)	監査
5月1日(火)	三役会
2日(水)	国のモデル事業(就労)研究会議
10日(木)	しかなんれん作業所運営委員会
12日(土)	理事会
15日(火)	県と難病のつどい打ち合わせ 会場下見(ピアザ淡海)
16日(水)	自販機設置拡大について
17日(木)	議案書発送作業
18日(金)	甲賀モデル委員会
20日(日)	JPA総会
21日(月)	国会請願行動
24日(木)	相談支援センター職員会議
31日(木)	しかなんれん作業所打合せ
6月3日(日)	第35回通常総会
3日(日)	理事会
4日(月)	湖南市ヒアリング
5日(火)	甲賀保健所打ち合わせ
14日(木)	大津市ヒアリング
18日(月)	しかなんれん作業所打合せ
21日(木)	相談支援センター職員会議
21日(木)	近江八幡市協議会障がい児者地域自立支援協議会
26日(火)	啓発・広報委員会
26日(火)	障害者差別解消支援地域協議会
29日(金)	高島市ヒアリング
29日(金)	しかなんれん作業所運営委員会
7月2日(月)	甲良町ヒアリング
3日(火)	難病のつどい案内発送作業
9日(月)	甲賀モデル事業会議
19日(木)	難病のつどい打ち合わせ ピアザ淡海
23日(月)	相談支援センター職員会議
24日(火)	総務委員会

8月2日(木)	難病のつどい あいとうふくしモール打ち合わせ
2日(木)	啓発・広報委員会(機関誌)
3日(金)	難病のつどい打ち合わせ 奥村県議
6日(月)	甲賀モデル事業作成委員会
10日(金)	難病のつどい打ち合わせ
18日(土)	理事会
20日(月)	近江八幡市障がい児者地域自立支援協議会
21日(火)	啓発・広報委員会(機関誌)
22日(水)	しかなんれん作業所運営委員会
23日(木)	相談支援センター運営委員会
24日(金)	難病のつどい資料作成前日準備
8月25日(土)26日(日)	難病のつどい JPA 近畿ブロック宿泊交流会(滋賀県)
27日(月)	甲賀モデル事業作成委員会
30日(木)	甲賀モデル事業監査
9月3日(月)	医療連携協議会運営委員会
10日(月)	甲賀モデル事業会議
12日(水)	平成31年度滋賀県福祉施策に対する要望
12日(水)	啓発・広報委員会
13日(木)	県難病のつどい反省会
13日(木)	難病相談支援センター運営会議
17日(月)	人権フェスタ ピアサ淡海
26日(水)	啓発・広報委員会(機関紙)
10月9日(火)	機関紙発送
10日(水)	滋賀県障害者施策推進協議会
12日(金)	三役会
12日(金)	ピアサポート研修会
13日(土)	理事会
13日(土)	国会請願街頭署名活動(西武大津店)
18日(木)	近江八幡市障がい児者地域自立支援協議会
18日(木)	しかなんれん作業所運営委員会
25日(木)	難病相談支援センター職員会議
11月2日(金)	RDD企画アスリッド 私立明星高校来訪
5日(月)	甲賀モデル事業会第2回実施検討会議
22日(木)	甲賀モデル事業作成委員会
12月6日(木)	三役会
8日(木)	障害者週間 イオンモール草津
20日(木)	難病相談支援センター職員会議
20日(木)	大津市難病対策地域協議会
22日(土)	理事会
22日(土)	啓発・広報委員会

12月26日(水)	RDD 企画についてイオンモール草津訪問
27 (木)	甲賀モデル事業作成委員会
1月10日 (木)	甲賀モデル事業(3点セット作成)
11日 (金)	三役会
15日 (火)	県難病のつどい打ち合わせ
15日 (火)	啓発・広報委員会
17日 (木)	難病相談支援センター職員会議
24日 (木)	近江八幡市障がい児者地域自立支援協議会
28日 (月)	しがなんれん作業所運営委員会
29日 (火)	啓発・広報委員会
2月5日 (火)	RDD 2019案内発送
7日 (木)	大津市難病対策地域協議会
13日 (水)	難病相談支援センター職員会議
15日 (金)	しがなんれん作業所運営委員会
15日 (金)	議員連盟研修会
21日 (木)	啓発・広報委員会
27日 (水)	難病相談支援センター職員会議
28日 (木)	RDD2019(南草津フェリ工)
28日 (木)	近江八幡市障がい児者地域自立支援協議会
3月4日 (月)	難病相談支援センター職員会議
5日 (火)	啓発・広報委員会
6日 (水)	難病相談支援センター職員会議
12日 (火)	三役会
12日 (火)	甲賀圏域難病対策地域協議会
14日 (木)	甲賀モデル実施検討委員会
18日 (月)	難病相談支援センター職員会議
18日 (月)	滋賀県障害者施策推進協議会
19日 (火)	啓発・広報委員会
22日 (金)	障害者差別解消支援地域協議会
23 (土)	理事会
30日 (土)	甲賀モデル事業次年度打ち合わせ

第2号議案

平成30年度 活動計算書
平成30年4月1日から平成31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	161,600	149,000	12,600
賛助会員受取会費	185,920	200,000	△ 14,080
2 受取寄付金			
一般受取寄付金	111,345	100,000	11,345
請願募金受取寄付金	6,600	12,000	△ 5,400
自販機等受取寄付金	973,751	1,158,000	△ 184,249
入れ歯リサイクル受取寄付金	297,368	250,000	47,368
3 受取助成金等			
受取自治体補助金	71,000	80,000	△ 9,000
受取民間助成金	1,550,000	590,000	960,000
4 事業収益			
相談支援受託事業	10,793,000	10,793,000	0
障害者福祉サービス事業	15,069,529	14,689,000	380,529
(1)生活介護就労支援B型事業	14,090,001	13,919,000	171,001
(2)生産活動事業	979,528	770,000	209,528
5 その他			
受取利息	98	1,000	△ 902
雑収益	707,623	100,000	607,623
経常収益 計	29,927,834	28,122,000	1,805,834
II 経常費用			
1 事業費			
(1)人件費			
給料手当	16,027,683	16,266,000	△ 238,317
法定福利費	1,052,795	1,014,000	38,795
通勤費	1,278,515	745,000	533,515
福利厚生費	0	37,000	△ 37,000
人件費 計	18,358,993	18,062,000	296,993
(2)その他経費			
材料仕入	166,675	70,000	96,675
利用者賃金	629,605	700,000	△ 70,395
諸謝金	908,297	1,286,000	△ 377,703
旅費交通費	374,048	244,000	130,048
通信運搬費	416,263	480,000	△ 63,737
印刷製本費	512,568	470,000	42,568
消耗品費	497,158	159,000	338,158
修繕費	64,800	50,000	14,800
水道光熱費	178,888	180,000	△ 1,112
車両費	968,460	600,000	368,460
地代家賃	1,629,660	1,600,000	29,660
使用料賃借料	2,334,082	2,240,000	94,082
保険料	127,630	125,000	2,630
支払手数料	23,062	25,000	△ 1,938
諸会費	104,000	84,000	20,000
支払負担金	7,900	31,000	△ 23,100
支払助成金	14,000	14,000	0
減価償却費	572,694	0	572,694
雑費	55,895	30,000	25,895
租税公課	47,450	0	47,450
その他経費 計	9,633,135	8,388,000	1,245,135
事業費 計	27,992,128	26,450,000	1,542,128

2 管理費			
(1)人件費			
給料手当	748,676	852,000	△ 103,324
通勤費	83,160	120,000	△ 36,840
人件費 計	831,836	972,000	△ 140,164
(2)その他経費			
諸謝金	194,400	195,000	△ 600
旅費交通費	110,200	77,000	33,200
通信運搬費	141,065	100,000	41,065
消耗品費	4,214	30,000	△ 25,786
水道光熱費	23,950	33,000	△ 9,050
地代家賃	95,733	96,000	△ 267
使用料賃借料	129,158	50,000	79,158
支払手数料	916	12,000	△ 11,084
諸会費	35,600	16,000	19,600
支払負担金	75,521	90,000	△ 14,479
租税公課	1,800	1,000	800
その他経費 計	812,557	700,000	112,557
管理費 計	1,644,393	1,672,000	△ 27,607
経常費用 計	29,636,521	28,122,000	1,514,521
当期正味財産増減額	291,313	0	291,313
過年度調整正味財産額	△ 136,276	0	△ 136,276
前期繰越正味財産額	12,600,555	8,312,390	4,288,165
次期繰越正味財産額	12,755,592	8,312,390	4,443,202

<補足資料> 平成30年度 事業別損益と予算比較

事業部門:相談支援受託事業

(単位:円)

科目	決算額	予算額	増減
I 経常収益			
4 事業収益			
相談支援受託事業	10,793,000	10,793,000	0
5 その他			
受取利息	18	0	18
経常収益 計	10,793,018	10,793,000	18
II 経常費用			
1 事業費			
(1)人件費			
給料手当	6,515,469	6,758,000	△ 242,531
法定福利費	35,513	214,000	△ 178,487
通勤費	1,120,013	505,000	615,013
福利厚生費		7,000	△ 7,000
人件費 計	7,670,995	7,484,000	186,995
(2)その他経費			
諸謝金	347,385	666,000	△ 318,615
旅費交通費	151,944	124,000	27,944
通信運搬費	162,456	288,000	△ 125,544
印刷製本費		100,000	△ 100,000
消耗品費	345,380	13,000	332,380
使用料賃借料	2,070,212	2,046,000	24,212
保険料	22,000	24,000	△ 2,000
支払手数料	728	13,000	△ 12,272
諸会費	14,000	14,000	0
支払負担金	7,900	21,000	△ 13,100
その他経費 計	3,122,005	3,309,000	△ 186,995
事業費 計	10,793,000	10,793,000	0
経常費用 計	10,793,000	10,793,000	0
当期正味財産増減額	18	0	18

事業部門:調査研究啓発事業

(単位:円)

科目	決算額	予算額	増減
I 経常収益			
3 受取助成金等			
受取自治体補助金	71,000	80,000	△ 9,000
受取民間助成金	530,000	500,000	30,000
経常収益 計	601,000	580,000	21,000
II 経常費用			
1 事業費			
(1)人件費			
給料手当	125,598	108,000	17,598
臨時雇賃金			
人件費 計	125,598	108,000	17,598
(2)その他経費			
諸謝金	240,000	220,000	20,000
旅費交通費	175,195	110,000	65,195
通信運搬費	150,243	72,000	78,243
印刷製本費	512,568	370,000	142,568
消耗品費	55,399	46,000	9,399
使用料賃借料	70,499	54,000	16,499
保険料	1,000	1,000	0
支払手数料	14,018	5,000	9,018
支払負担金		10,000	△ 10,000
支払助成金	14,000	14,000	0
租税公課	2,040		2,040
その他経費 計	1,234,962	902,000	332,962
事業費 計	1,360,560	1,010,000	350,560
経常費用 計	1,360,560	1,010,000	350,560
当期正味財産増減額	△ 759,560	△ 430,000	△ 329,560

事業部門:生活介護就労支援B型事業

(単位:円)

科目	決算額	予算額	増減
I 経常収益			
3 受取助成金等			
受取国庫補助金			
受取民間助成金	1,020,000	0	1,020,000
4 事業収益			
障害者福祉サービス事業			
(1)生活介護就労支援B型事業	14,090,001	13,919,000	171,001
5 その他			
受取利息	59	0	59
雑収益	308,640	0	308,640
経常収益 計	15,418,700	13,919,000	1,499,700
II 経常費用			
1 事業費			
(1)人件費			
給料手当	9,386,616	9,400,000	△ 13,384
法定福利費	1,017,282	800,000	217,282
通勤費	158,502	240,000	△ 81,498
福利厚生費		30,000	△ 30,000
人件費 計	10,562,400	10,470,000	92,400
(2)その他経費			
諸謝金	320,912	400,000	△ 79,088
旅費交通費	46,909	10,000	36,909
通信運搬費	103,564	120,000	△ 16,436
消耗品費	96,379	100,000	△ 3,621
修繕費	64,800	50,000	14,800
水道光熱費	178,888	180,000	△ 1,112
車両費	968,460	600,000	368,460
地代家賃	1,629,660	1,600,000	29,660
使用料賃借料	193,371	140,000	53,371
保険料	104,630	100,000	4,630
支払手数料	7,560	7,000	560
諸会費	90,000	70,000	20,000
減価償却費	572,694	0	572,694
雑費	54,895	30,000	24,895
租税公課	45,410	0	45,410
その他経費 計	4,478,132	3,407,000	1,071,132
事業費 計	15,040,532	13,877,000	1,163,532
経常費用 計	15,040,532	13,877,000	1,163,532
当期正味財産増減額	378,168	42,000	336,168

事業部門:生産活動事業

(単位:円)

科目	決算額	予算額	増減
I 経常収益			
2 受取寄付金			
一般受取寄付金	16,250		16,250
4 事業収益			
障害者福祉サービス事業			
(2)生産活動事業	979,528	770,000	209,528
5 その他			
受取利息	9		9
雑収益			
経常収益 計	995,787	770,000	225,787
II 経常費用			
1 事業費			
(2)その他経費			
材料仕入	166,675	70,000	96,675
利用者賃金	629,605	700,000	△ 70,395
消耗品費			
支払手数料	756		756
雑費	1,000		1,000
その他経費 計	798,036	770,000	28,036
事業費 計	798,036	770,000	28,036
経常費用 計	798,036	770,000	28,036
当期正味財産増減額	197,751	0	197,751

管理部門

(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	161,600	149,000	12,600
賛助会員受取会費	185,920	200,000	△ 14,080
2 受取寄付金			
一般受取寄付金	95,095	100,000	△ 4,905
請願募金寄付金	6,600	12,000	△ 5,400
自販機等寄付金	973,751	1,158,000	△ 184,249
入れ蘭リサイクル受取寄付金	297,368	250,000	47,368
3 受取助成金等			
受取民間助成金		90,000	△ 90,000
5 その他			
受取利息	12	1,000	△ 988
雑収益	398,983	100,000	298,983
経常収益 計	2,119,329	2,060,000	59,329
II 経常費用			
1 管理費			
(1)人件費			
給料手当	748,676	852,000	△ 103,324
通勤費	83,160	120,000	△ 36,840
人件費 計	831,836	972,000	△ 140,164
(2)その他経費			
諸謝金	194,400	195,000	△ 600
旅費交通費	110,200	77,000	33,200
通信運搬費	141,065	100,000	41,065
消耗品費	4,214	30,000	△ 25,786
水道光熱費	23,950	33,000	△ 9,050
地代家賃	95,733	96,000	△ 267
使用料賃借料	129,158	50,000	79,158
支払手数料	916	12,000	△ 11,084
諸会費	35,600	16,000	19,600
支払負担金	75,521	90,000	△ 14,479
租税公課	1,800	1,000	800
減価償却費			
その他経費 計	812,557	700,000	112,557
管理費 計	1,644,393	1,672,000	△ 27,607
経常費用 計	1,644,393	1,672,000	△ 27,607
当期正味財産増減額	474,936	388,000	86,936

平成30年度 貸借対照表

平成31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	193,550		
預金	9,315,900		
未収金	3,223,158		
前払金	325,536		
流動資産合計		13,058,144	
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	△ 81,112		
車両運搬具	2,560,076		
車両運搬具減価償却累計額	△ 1,648,712		
器具備品	636,519		
器具備品減価償却累計額	△ 558,951		
有形固定資産計	1,019,020		
(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		1,027,450	
資産合計			14,085,594
II 負債の部			
1 流動負債			
未払金	1,151,363		
前受金			
借入金			
預り金	178,639		
流動負債 合計		1,330,002	
2 固定負債		0	
負債合計			1,330,002
III 正味財産の部			
前期繰越正味財産		12,600,555	
過年度調整正味財産額		△ 136,276	
当期正味財産増減額		291,313	
正味財産合計			12,755,592
負債及び正味財産合計			14,085,594

平成30年度 計算書類の注記

1. 重要な会計方針

計算書類の作成は、NPO法人会計基準(2010年7月20日 2017年12月12日最終改正 NPO法人会計基準協議会)によっています。

(1) 固定資産の減価償却の方法

建物付属設備、車両運搬具及び器具備品の減価償却は定率法によっています。

2. 事業別損益の状況

(単位:円)

科目	相談支援 受託事業	調査研究 啓発事業	生活介護 就労支援 B型事業	生産活動 事業	事業部門 計	管理部門	合計
I 経常収益							
1. 受取会費						347,520	347,520
2. 受取寄附金				16,250	16,250	1,372,814	1,389,064
3. 受取助成金等		601,000	1,020,000		1,621,000		1,621,000
4. 事業収益	10,793,000		14,090,001	979,528	25,862,529		25,862,529
5. その他	18		308,699	9	308,726	398,995	707,721
経常収益 計	10,793,018	601,000	15,418,700	995,787	27,808,505	2,119,329	29,927,834
II 経常費用							
(1) 人件費							
給料手当	6,515,469	125,598	9,386,616		16,027,683	748,676	16,776,359
臨時雇賃金					0		0
法定福利費	35,513		1,017,282		1,052,795		1,052,795
通勤費	1,120,013		158,502		1,278,515	83,160	1,361,675
福利厚生費					0		0
人件費 計	7,670,995	125,598	10,562,400	0	18,358,993	831,836	19,190,829
(2) その他経費							
材料仕入				166,675	166,675		166,675
利用者賃金				629,605	629,605		629,605
諸謝金	347,385	240,000	320,912		908,297	194,400	1,102,697
旅費交通費	151,944	175,195	46,909		374,048	110,200	484,248
通信運搬費	162,456	150,243	103,564		416,263	141,065	557,328
印刷製本費		512,568			512,568		512,568
消耗品費	345,380	55,399	96,379		497,158	4,214	501,372
修繕費			64,800		64,800		64,800
水道光熱費			178,888		178,888	23,950	202,838
車両費			968,460		968,460		968,460
地代家賃			1,629,660		1,629,660	95,733	1,725,393
使用料賃借料	2,070,212	70,499	193,371		2,334,082	129,158	2,463,240
保険料	22,000	1,000	104,630		127,630		127,630
支払手数料	728	14,018	7,560	756	23,062	916	23,978
諸会費	14,000		90,000		104,000	35,600	139,600
支払負担金	7,900				7,900	75,521	83,421
支払助成金		14,000			14,000		14,000
減価償却費			572,694		572,694		572,694
雑費			54,895	1,000	55,895		55,895
租税公課		2,040	45,410		47,450	1,800	49,250
その他経費 計	3,122,005	1,234,962	4,478,132	798,036	9,633,135	812,557	10,445,692
経常費用 計	10,793,000	1,360,560	15,040,532	798,036	27,992,128	1,644,393	29,636,521
当期経常増減額	18	△ 759,560	378,168	197,751	△ 183,623	474,936	291,313

3. 固定資産の増減内訳

(単位:円)

科目	期首取得価格	取得	減少	期末取得価格	減価償却累計額	期末帳簿価格
建物付属設備	111,200			111,200	81,112	30,088
車両運搬具	1,344,926	1,215,150		2,560,076	1,648,712	911,364
器具備品	636,519			636,519	558,951	77,568
合計	2,092,645	1,215,150	0	3,307,795	2,288,775	1,019,020

平成30年度 財産目録
平成31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	193,550	
預金		
滋賀銀行守山北支店	333,205	
ゆうちょ銀行	322,861	
滋賀銀行県庁支店	666,892	
滋賀銀行県庁支店	359,883	
滋賀銀行栗東支店	4,892,227	
滋賀銀行栗東支店	1,572,054	
滋賀銀行栗東支店	1,062,087	
ゆうちょ銀行	106,691	
未収金		
相談支援受託事業未収金	593,000	
生活介護就労事業B型事業未収金	2,330,565	
地域活動推進事業補助金	71,000	
RDD助成金	10,000	
正会員受取会費	3,000	
雑収益未収金	215,593	
前払金		
車両費(自動車保険)前払金	325,536	
流動資産 合計		13,058,144
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	△ 81,112	
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	△ 303,787	
器具備品		
ノートパソコンLIFEBOOK	112,350	
減価償却累計額	△ 112,349	
タイルカーペット	121,000	
減価償却累計額	△ 120,999	
ノートパソコンPC-VJ	100,485	
減価償却累計額	△ 100,484	
エアコンCS284CF	183,884	
減価償却累計額	△ 145,973	
エアコンAYF25DM	118,800	
減価償却累計額	△ 79,146	
有形固定資産 計	1,019,020	
(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		1,027,450
資産 合計		14,085,594
II 負債の部		
1 流動負債		
未払金		
相談支援受託事業未払金	960,724	
生活介護就労事業B型事業未払金	81,775	
機関紙印刷代	108,864	
預り金		
源泉所得税	178,639	
流動負債 合計		1,330,002
2 固定負債		0
負債 合計		1,330,002
III 正味財産の部		
前期繰越正味財産	12,600,555	
過年度調整正味財産	△ 136,276	
当期正味財産増減額	291,313	
正味財産 合計		12,755,592
負債及び正味財産合計		14,085,594

監 査 報 告 書

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会の平成30年度における理事の職務執行について、法令、定款等に基づき適切に執行されていることを認めます。

平成30年度 活動計算書、貸借対照表および財産目録についても、収支関係書類・関係帳簿を厳重に監査した結果、適正に処理されていることを認めます。

監 査 日 2019年5月7日

監査場所 滋賀県難病相談支援センター研修室

監 事 大 島 晃 

2019年度事業計画（案）

平成27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4年が経過しました。

国においては難病法制定5年後の見直しに向けて検討が行われますが、今年度は最終年に向けての重要な年度になります。JPAの動きと足並みを揃え、見直しがより良いものとなるよう取り組みを進めます。

また、重症度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、安心して地域で暮らしていけるように、私たち滋賀難病連の活動を進めます。

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

「ひとりぼっちの患者をなくそう」をスローガンに会員、賛助会員の拡大を図ります。

2 安定した組織の運営

難病連が設置運営するしかなんれん作業所、滋賀県難病相談支援センターを含め、難病連としての組織運営に取り組んでいきます。

また、協議会の設置目的が達成できるよう4委員会（総務委員会、財政強化委員会、啓発・広報委員会、事業委員会）を充実します。

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、イオンイエローレシートキャンペーンの拡大

活動資金の多くを占めている事業であり、より一層の拡大に努めます。

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す。

1 相談支援

電話、面接、メール等により、療養、日常生活等に関する相談支援を行います。

特定医療費（指定難病）受給者証更新時、希望があった保健所に出向き、支援員・相談員が出張相談支援を行います。

ピア・サポート（相談員）については、保健所事業への協力を行います。

2 医療講演会・交流会

難病の疾患理解や、日常生活の注意点、就労相談など、難病患者・家族・関係職種などを対象に医療講演会を開催します。難病相談支援センター独自開催の他、難病連絡協議会加盟団体、リハビリテーションセンター等との共同開催を行います。また、研修会の開催に併せ、患者・家族交流会も開催します。難病患者に共通したテーマの講演会も開催します。

3 就労支援

電話、来所による個別の就労相談対応を行い、ハローワークや地域圏域ごとの働き暮らし応援センターと連携しながら就労活動支援を行います。また、難病患者のための就労・生活支援セミナーを開催します。保健所が開催する難病対策推進地域協議会において、就労支援の話題について参画します。

4 ホットサロン

難病相談支援センター（大津）会場では、第一土曜日に患者会を中心に茶話会形式で交流を行います。彦根会場ではボランティアさんを中心に行います。難病のつどいにも参加します。

5 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ます。

6 在宅難病患者等、療養生活用具貸出事業

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。（伝の心：2台 レッツチャット：2台 ペチャラ：1台）

7 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。

8 ピア・サポート

難病を持つ当事者や家族が、難病患者およびその家族の希望者に対して電話、メール、面接によってピア・サポートを行い、相談者が持つ悩みや病気を自分自身で克服できるように援助していきます。

9 滋賀県難病相談支援センター運営委員会の開催

H28年度より、難病相談支援センターのより良い運営について協議するため、外部委員を入れた運営委員会を開催しており、今年度においても開催します。

10 普及啓発

難病相談支援センターの活動について、年2回難病相談支援センター便りを発行します。

Ⅲ 調査研究啓発事業

1 難病のつどいの開催

滋賀県と協働して難病のつどいを開催し、社会への啓発を進め難病の理解に努めます。

2 世界稀少・難治性疾患の日（RDD）イベント

毎年2月最終日に開催される世界同日イベントに参加します。

3 難病患者が住みよいまちづくりのためのモデル事業の実施（4年目）

年賀寄付金配分事業。甲賀圏域において「難病患者が住みよいまちづくりのためのモデル事業」を実施

します。今年度は4年目になり、難病患者の就労をテーマとして取り組みを行います。

4 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」に会員が参加して患者の声を直接伝えていきます。

5 高齢難病患者への取組

高齢難病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ていきます。

6 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みます。

7 会員等への情報発信

今年度は、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に運営していきます。また、機関紙「しかなんれん」も年2回の発行を継続し、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す。

IV 障害福祉サービス事業(しかなんれん作業所)

2013年(平成25年)4月に施行された障害者総合支援法に難病が含まれたことにより、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3年目を経過しました。昨年度と同じく作業所運営委員会に当事者と家族の参画を得、さらに事業所設置目的に沿った難病患者、障がい者や地域から必要とされる作業所を目指します。

作業所運営委員会の開催(年6回)

職員会議の開催(月1回)

生産活動会議の開催(月1回)

1 生活介護事業

(1) 事業サービス内容

入浴、食事及び排泄などの介護、創作活動又は生産活動の機会の提供その他必要な援助を要する障害者の方に対して、疲労、症状、ストレスなど体調を考慮しながら、次のサービスを行います。

- ① 食事、排泄などの介護
- ② 創作的活動、生産活動の機会の提供

- ③ 日常生活上の支援
- (2) 職員体制
 - a 管理者 b サービス管理責任者 c 生活支援員 d 看護師
- (3) 利用者 8名

2 就労継続支援 B 型事業

- (1) 事業サービス内容
 - 通常の事業所に雇用されることが困難な方々に対して、次のサービスを行います。
 - ① 生産活動の提供
 - ② 就労に必要な知識及び能力の向上のための訓練
 - ③ その他の支援
- (2) 職員体制
 - a 管理者 b サービス管理責任者 c 職業指導員 d 生活支援員
- (3) 利用定員 12名

V その他

1. 県への要望

難病患者のおかれている現状から必要な施策等について要望、実現を図ります。

2. 滋賀県難病対策推進議員連盟

難病対策を推進するため、意見交換会等連携をすすめていきます。

3. 国会請願署名行動

JPA加盟団体として、国に対する難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願署名活動に取り組みます。

2019年度活動予算書（案）
2019年4月1日から2020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	金額		
I 経常収益			
1 受取会費			
正会員受取会費	158,000		
賛助会員受取会費	200,000	358,000	
2 受取寄附金			
一般受取寄附金	100,000		
請願募金受取寄附金	10,000		
自販機等受取寄附金	1,158,000		
入れ歯リサイクル受取寄附金	300,000	1,568,000	
3 受取助成金等			
受取自治体補助金	80,000		
受取民間助成金	440,000	520,000	
4 事業収益			
(1)相談支援受託事業	11,152,000		
(2)障害福祉サービス事業			
①生活介護就労支援B事業	14,300,000		
②生産活動事業	770,000	26,222,000	
5 その他			
受取利息	1,000		
雑収益	350,000	351,000	
経常収益計			29,019,000
II 経常費用			
1 事業費			
(1)人件費			
給料手当	16,643,000		
法定福利費	1,134,000		
通勤費	704,000		
福利厚生費	37,000		
人件費計	18,518,000		
(2)その他経費			
材料仕入	70,000		
利用者賃金	700,000		
諸謝金	1,290,000		
旅費交通費	285,000		
通信運搬費	451,000		
印刷製本費	442,000		
消耗品費	145,000		
修繕費	50,000		
水道光熱費	180,000		
車両費	1,000,000		
地代家賃	1,600,000		
使用料賃借料	2,307,000		
保険料	125,000		
支払手数料	24,000		
諸会費	84,000		
支払負担金	31,000		
支払助成金	14,000		
雑費	30,000		
その他経費計	8,828,000		
事業費計		27,346,000	
2 管理費			
(1)人件費			
給料手当	852,000		
通勤費	90,000		
人件費計	942,000		
(2)その他経費			
諸謝金	195,000		
旅費交通費	88,000		
通信運搬費	100,000		
消耗品費	30,000		
水道光熱費	33,000		
地代家賃	96,000		
使用料賃借料	50,000		
支払手数料	12,000		
諸会費	36,000		
支払負担金	90,000		
租税公課	1,000		
その他経費計	731,000		
管理費計		1,673,000	
経常費用計			29,019,000
当期正味財産増加額			0
前期繰越正味財産額			12,600,555
次期繰越正味財産額			12,600,555

2019年度活動予算書(案)内訳

(単位:円)

科目	相談支援受託事業	調査研究啓発事業	生活介護就労支援B型事業	生産活動事業	事業部門計	管理部門	合計
I 経常収益							
1 受取会費							
正会員受取会費					0	158,000	158,000
賛助会員受取会費					0	200,000	200,000
2 受取寄附金							
一般受取寄附金					0	100,000	100,000
請願募金受取寄附金		10,000			10,000		10,000
自販機等受取寄附金					0	1,158,000	1,158,000
入れ歯リサイクル受取寄附金					0	300,000	300,000
3 受取助成金等							
受取国庫補助金					80,000		80,000
受取自治体補助金		80,000					80,000
受取民間助成金		440,000			440,000		440,000
4 事業収益							
(1)相談支援受託事業	11,152,000				11,152,000		11,152,000
(2)障害福祉サービス事業							
①生活介護就労支援B事業			14,300,000		14,300,000		14,300,000
②生産活動事業				770,000	770,000		770,000
5 その他							
受取利息					0	1,000	1,000
雑収益			150,000		150,000	200,000	350,000
経常収益計	11,152,000	530,000	14,450,000	770,000	26,902,000	2,117,000	29,019,000
II 経常費用							
(1)人件費							
給料手当	7,136,000	107,000	9,400,000		16,643,000	852,000	17,495,000
法定福利費	218,000		916,000		1,134,000		1,134,000
通勤費	504,000		200,000		704,000	90,000	794,000
福利厚生費	7,000		30,000		37,000		37,000
人件費計	7,865,000	107,000	10,546,000		18,518,000	942,000	19,460,000
(2)その他経費							
材料仕入				70,000	70,000		70,000
利用者賃金				700,000	700,000		700,000
諸謝金	670,000	260,000	360,000		1,290,000	195,000	1,485,000
旅費交通費	123,000	112,000	50,000		285,000	88,000	373,000
通信運搬費	288,000	43,000	120,000		451,000	100,000	551,000
印刷製本費	75,000	367,000			442,000		442,000
消耗品費	13,000	32,000	100,000		145,000	30,000	175,000
修繕費			50,000		50,000		50,000
水道光熱費			180,000		180,000	33,000	213,000
車両費			1,000,000		1,000,000		1,000,000
地代家賃			1,600,000		1,600,000	96,000	1,696,000
使用料賃借料	2,046,000	61,000	200,000		2,307,000	50,000	2,357,000
保険料	24,000	1,000	100,000		125,000		125,000
支払手数料	13,000	4,000	7,000		24,000	12,000	36,000
諸会費	14,000		70,000		84,000	36,000	120,000
支払負担金	21,000	10,000			31,000	90,000	121,000
支払助成金		14,000			14,000		14,000
雑費			30,000		30,000		30,000
租税公課					0	1,000	1,000
その他経費計	3,287,000	904,000	3,867,000	770,000	8,828,000	731,000	9,559,000
経常費用計	11,152,000	1,011,000	14,413,000	770,000	27,346,000	1,673,000	29,019,000
当期経常増減額	0	△ 481,000	37,000	0	△ 444,000	444,000	0

2019・2020年度滋賀県難病連絡協議会 理事・監事候補者(案)

	氏名	患者団体名
理事	森 幸子	膠原病友の会
理事	清原 教子	〃
理事	尾中 順子	〃
理事	中村 梨佳	〃
理事	村西 理恵子	〃
理事	洞 正子	日本リウマチ友の会
理事	山根 寿美子	〃
理事	原 和子	〃
理事	葛城 勝代	筋無力症友の会
理事	駒阪 博康	希少難病の会おおみ
理事	中島 健	〃
理事	西村 幸祐	パーキンソン病友の会
理事	堀井 新兵衛	〃
理事	藤居 くみ	〃
理事	深尾 作治	〃
理事	水江 孝之	日本ALS協会
理事	大迫 加代子	〃
理事	西村 藤勝	網膜色素変性症協会
理事	進藤 政之	近江脊柱靭帯骨化症友の会
監事	石田 敏夫	パーキンソン病友の会
監事	久保川 節子	筋無力症友の会

ご相談は

滋賀県難病相談支援センター

場 所 〒520-0044 大津市京町四丁目3-28
(滋賀県厚生会館別館2階)

時 間 月曜日～金曜日 10:00～16:00

T E L 077-526-0171

F A X 077-526-0172

メールアドレス sigananbyo@ex.biwa.ne.jp

しがなんれん作業所

場 所 〒520-3013 栗東市目川1070番地
(シャトルハルタ104号)

時 間 月曜日～金曜日 10:00～15:00

TEL&FAX 077-552-8197

shigananrenwork@ybb.ne.jp

編 集 NPO法人 滋賀県難病連絡協議会

事務局 〒520-0044 大津市京町四丁目3-28
滋賀県厚生会館別館2階

TEL・FAX 077(510)0703

メールアドレス: siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp

ホームページ: <http://shigananbyouren.wixsite.com/nanbyou>

令和元年5月28日発行
平成4年6月5日第3種郵便物認可(毎月1回25日発行)

発行所 京都障害者団体定期刊行物協会

京都市上京区堀川通丸太町下る

京都社会福祉会館4F 京難連内(会員の購読料は会費に含まれる)

発行人 高谷 修

頒価 200円