

団体活動報告書

記載日：令和 7年 6 月 16日		団体登録番号		第 303号	
ふりがな	いっぱんしゃだんほうじん いわてけんなんびょう・しっぺいだんたいれんらくきょうぎかい				
団体名	一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会				
ふりがな	さとう くにお	ふりがな	きくち みゆこ		
代表者名	佐藤 邦夫	記載者名	菊池 美由子		
前年度の 活動内容	活動期間： 令和6年 4月 1日～ 令和7年 3月 31日 別紙添付				
	主な活動日				
	主な活動場所				
	貸ロッカー 番号：	利用： 有 ・ 無	貸レターケース 番号：	利用： 有 ・ 無	
ボランティア 情報	※ボランティアの募集等がございましたら記載ください。（活動内容・場所・日時等）				
他の団体や県 民の皆さんへ のメッセージ (ご自由にお書き ください)					

【留意事項】

※登録団体は、毎年4～6月末日までに前年度の「団体活動報告書」（この様式：県活様式1-9）を提出してください。NPO活動交流センターで閲覧します。

※2年連続して「団体活動報告書」の提出がない団体は、団体登録を抹消します。

※団体登録内容に変更がある場合は、「団体利用登録（変更）申請書（県活様式1-1）」を提出してください。



2022.5改

センター使用欄					
受付者	/	入力者	台： /	DB： /	検索者

報告事項 議案 2024 年度（令和 6 年度）事業報告の内容報告の件

2024 年度（令和 6 年度）

事業報告

自：2024 年（令和 6 年）4 月 1 日

至：2025 年（令和 7 年）3 月 31 日

岩手県盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド岩手内

一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会

代表理事 佐藤邦夫

2024 年度(令和 6 年度) 事業報告

1、難病連の組織強化

- ・岩手県保健福祉部との懇談会を実施しました。(9 月 10 日(火))
- ・宮古市・二戸市・久慈市に出向いて在宅療養患者のための交流会を開催しました。
主催:岩手県難病相談支援センター・岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター
共催:岩手県難病・疾病団体連絡協議会
宮古市:10 月 1 日(火) 参加者 12 名、関係者 11 名
二戸市:10 月 22 日(火) 参加者 15 名、関係者 10 名
久慈市:10 月 22 日(火) 参加者 20 名、関係者 9 名
- ・県南交流会(毎月第 2 水曜日)を計 10 回開催しました。参加者は毎回 15～18 名程でした。
- ・各保健所主催の医療講演会や交流会・相談会に積極的に参加しました。
- ・難病の日(5 月 23 日)のポスター・チラシを県および市町村、各保健所、医療機関、医療系の学校、報道機関に配布して啓発活動を行いました。
- ・HARMONY DREAM 主催『岩手県難病・疾病団体連絡協議会チャリティー まちなか音楽マルシェ in プラザおでって』にブース出展し、難病の日の啓発活動を行いました。(5 月 25 日(日))
- ・RDD in いわて 2025 を開催し、希少難病の啓発活動を行いました。(2 月 22 日(土))
- ・難病ピアサポート研修を開催しました。(8 月 8 日(木))
- ・以下の通り他団体主催の難病連のチャリティーイベントに参加し、啓発活動を行いました。

イベント名	日程	主催
アコースティック live folk の森 Vol.12～15	4 月 14 日(日) 7 月 13 日(土) 10 月 14 日(月・祝) 1 月 19 日(日)	folk の森緑化推進協議会
岩手県難病・疾病団体連絡協議会チャリティー まちなか音楽マルシェ in プラザおでって	5月26日(日)	HARMONY DREAM
難病者支援 石川ゆず子ピアノリサイタル～東欧の音色が紡ぐ光と影～	8 月 17 日(土)	ピアニスト Yuzuko の会実行委員会
岩手県難病・疾病団体連絡協議会チャリティー モナキチ	11 月 23 日(土) 11 月 24 日(日)	HARMONY DREAM
ギタリストスいわて 第 3 回ニューイヤークンサート	1 月 19 日(日)	ギタリストスいわて
Valentine's live～あなたに贈る愛の歌～	2 月 11 日(火・祝)	HARMONY DREAM

- ・難病患者就職サポーターの月 2 回の来所により、随時情報交換をして取り組みました。
- ・三役および相談員による月 1 回のミーティングを実施しました。
- ・研修等に積極的に参加し、県内外の取り組み事例を学びました。

2、難病患者の災害対策

- ・災害対策のワークショップや研修会に積極的に参加しました。
- ・各研修や会議で県や自治体の災害支援の計画と進捗状況を情報収集しながら岩手県難病・疾病団体連絡協議会と患者会と協力し、福祉避難所が有効稼働できるように要望しました。
- ・県や各市町村の災害対策の情報を収集し、交流会等で患者へ情報提供しました。

3、福祉活動

- ・岩手県保健福祉部との懇談会を実施しました。(9 月 10 日(火))
- ・機関誌「TSK いわてなんれん」25 号、ホームページ、県南交流会でハートプラスマークおよびヘルプマークの普及を図りました。
- ・JPA 入れ歯リサイクル事業に参加するため不要入れ歯の回収につとめました。ユニセフに 8,739 円、JPA(日本難病・疾病団体協議会)に 78,655 円 が寄付されました。

4、難病医療の充実を求めて

- ・加盟団体(患者会)の行事に積極的に参加し、患者会主催の啓発活動を支援しました。
- ・難病の日(毎年 5 月 23 日)のポスター・チラシを県および市町村、各保健所、医療機関、医療系の学校、報道機関に配布して啓発活動を行いました。
- ・HARMONY DREAM 主催『岩手県難病・疾病団体連絡協議会チャリティー まちなか音楽マルシェ in プラザおでって』にブース出展し、難病の日の啓発活動を行いました。(5 月 26 日(日))
- ・RDD in いわて 2025 を開催し、希少難病の啓発活動を行いました。(2 月 22 日(土))
- ・難病ピアサポート研修(8 月 8 日(木))の講義資料を岩手リハビリテーション学院に送付しました。
- ・難病ピアサポート研修、RDD in いわて 2025 にて学生ボランティアに参加していただきました。
- ・難病医療の充実や医師確保については引き続き要望しました。

5、就労と社会参加

- ・ハローワークに配置された難病患者就職サポーターと連携し、就労やその定着を支援しました。今後も引き続き支援していきます。

- ・難病患者就職サポーターの月 2 回の来所により、随時情報交換をして取り組みました。
- ・難病患者就職サポーターと協働して月 2 回相談会を行いました。

6、情報活動

- ・ホームページで情報を集約し、情報提供や啓発活動を行いました。
- ・機関紙(会報)「TSK いわてなんれん」を継続して2ヶ月毎に発行しました。(147～152 号)
- ・機関誌「TSK いわてなんれん」第25 号を年度末に発行しました。

7、財政基盤の確立

- ・賛助会員の増員を目指しましたが、R5 年度賛助会員96名で R6 年度94名でした。
- ・団体、企業へ支援を要請しましたが、R5 年度の6団体(企業)から増やすことはできませんでした。
- ・清涼飲料水自動販売機設置事業は、R6年度 38,265 円の寄付がありました。
- ・JPA 入れ歯リサイクル事業に参加するため不要入れ歯の回収につとめました。合計 174,789 円相当の寄付を実現いたしました。このうち 87,395 円 が岩手県難病連に入金されました。8,739 円 はユニセフに、78,655 円 は JPA(日本難病・疾病団体協議会)に寄付されました。

8、文化活動の推進

- ・5 つのサークル活動を支援しました。発表の場を広げながら活動を支援してまいりました。
- ・岩手県障がい者文化芸術祭に 12 点、盛岡市障がい者芸術文化祭に7点の作品を出展しました。

9、他機関との連携

岩手県	岩手県保健福祉部健康国保課(委託者)	・県との懇談会開催(難病連・患者会からの要望) ・宮古市・二戸市・久慈市にて開催の「難病患者在宅療養支援のための交流会」の案内作成、発送に係る情報提供など ・相談業務に係る新制度の説明 ・講演会や研修会の情報提供 ・難病連と支援センターとの会合 ・患者会への情報発信
	岩手県子ども子育て支援室(委託者)	・県との懇談会開催(難病連・患者会からの要望)

		・宮古市・二戸市・久慈市にて開催の「難病患者在宅療養支援のための交流会」の案内作成、発送に係る情報提供など ・難病連と小慢センターとの会合
保健所	岩手県奥州保健所	・「県南交流会」にて毎回情報提供いただく
	盛岡市保健所 岩手県県央保健所	・医療講演会・患者交流会開催に係る支援 「炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎、クローン病） 食事のポイントと災害の備え」 「全身性強皮症 治療と日常生活のポイントについて」 「心筋症との上手の付き合い方～治療と日常生活のポイントについて～」
	岩手県久慈保健所	・「久慈市難病患者在宅療養支援のための交流会」に共催いただき、打ち合わせや準備等を連携して開催 ・「パーキンソン病と療養患者と患者交流会」開催に係る支援
	岩手県大船渡保健所	・「難病・小児慢性特定疾病患者家族交流会（クローン病・潰瘍性大腸炎対象）」開催に係る支援
	岩手県宮古保健所	・「宮古市難病患者在宅療養支援のための交流会」に共催いただき、打ち合わせや準備等を連携して開催 ・「小児慢性特定疾病児童家族交流会」開催に係る支援
	岩手県中部保健所	・「脊髄小脳変性症及び多系統萎縮症患者・家族の交流会」開催に係る支援
	岩手県二戸保健所	・「二戸市難病患者在宅療養支援のための交流会・相談会」に共催いただき、打ち合わせや準備等を連携して開催
	岩手県釜石保健所	・「パーキンソン病患者・家族の集い」開催に係る支援
	岩手県一関保健所	・「ALS 療養者とご家族の交流会」開催に係る支援
市町村	宮古市福祉課	・「宮古市難病患者在宅療養支援のための交流会」にて福祉サービスに係る情報を提供いただく
	二戸市福祉課	・「二戸市難病患者在宅療養支援のための交流会」にて福祉サービスに係る情報を提供いただく
	久慈市社会福祉課	・「久慈市難病患者在宅療養支援のための交流会」にて福祉サービスに係る情報を提供いただく
	盛岡市母子健康課	・盛岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業「ねうぼらカフェ」に共催
就労関係	・ハローワーク盛岡 ・就労継続支援 B 型事業所 ・もりおか障害者自立支援プラザ	・難病患者就職サポーターが、月に 2 回定期的に来所し、相談者との面談と企業の情報提供

医療関係機関	各病院医療福祉相談室 訪問看護ステーション 他	・岩手医科大学付属病院難病医療コーディネーター ・難病医療協力病院(22箇所)
学校	岩手県立盛岡視覚支援学校 岩手県立一関清明支援学校	・学校訪問・見学し、学校の取り組みや課題について情報交換を行う
その他	岩手県医療的ケア児支援センター	・岩手県医療的ケア児支援センター主催の医療的ケア児のための就学・進学説明会への参加 ・岩手県医療的ケア児支援センター主催「ぼく・わたしのすきなこと」パネル展にパネル出展
	いわてチルドレンズヘルスケア連絡会議 慢性疾病・難病班	・盛岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業「ねうぼらカフェ」に共催
	医療的ケア児・者親の会 アイライン岩手の会	・集まれ！アイライン 2024 に特別協賛、イベントスタッフとして参加
	東北障害者団体定期刊行物協会(TSK)	・定期的に会報を発行し、第三種郵便物制度・TSK 維持の運動に参加
	岩手県・盛岡市の各協議会等	・岩手県自立支援協議会 ・盛岡市社会福祉審議会 分科会(自立支援協議会) ・岩手県難病医療連絡協議会 ・盛岡圏域難病対策協議会 ・岩手県一関保健所難病対策地域協議会 ・岩手県釜石保健所難病対策地域協議会 ・岩手県大船渡保健所難病対策地域協議会 ・岩手県障がい者施策推進協議会 ・盛岡広域圏医療的ケア連絡協議会

10、JPA(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会)活動への参加

・JPA 幹事会(4 月 14 日(日)、12 月 8 日(金))、JPA 総会(5 月 19 日(日))、国会請願(5 月 20 日(月))に参加しました。その他 JPA の諸会議・集会にも参加しました

・J P A 北 海 道 ・東 北 ブ ロ ッ ク 交 流 会 i n 山 形に参加しました。(10 月 12 日(土)、10 月 13 日(日))

・「難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願書」への署名活動を行い 2,866 筆、募金総額 19,633 円(内 10,000 円は JPA へ寄付)のご協力をいただきました。

11、岩手県難病相談支援センター事業

岩手県より、岩手県難病相談支援センターの事業を受託し、本県における難病患者の日常生活における相談支援、地域活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設となるように心

がけました。難病相談支援センターでは、患者等の療養上、日常生活での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて寄り添うことに心がけました。

- ①所管課 岩手県保健福祉部健康国保課
- ②運営体 一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会
- ③管理責任者 佐藤邦夫
- ④支援対象 難病患者・疾病等
- ⑤難病相談支援員 3名(うち1名は就労支援担当)
- ⑥実施日 月・火・木・金・土曜日(水・日・祝／休業)
開設時間 10:00～16:00
- ⑦関係機関との連携 各保健所、医療機関や公共職業安定所等各種関係機関との連携を図り、患者・家族等が継続的な支援を受けられるようにした。各種機関・団体の実施している関係窓口の紹介や支援策の情報提供を行いました。

各種相談事項【相談述べ件数】集計期間:令和6年度(令和6年4月～令和7年3月)

事 項	日常生活	医療	就労	難病団体	福祉施策	その他	計
電話相談延べ件数	312	91	33	264	185	46	931
来所相談延べ件数	205	53	41	268	118	62	747
メール・FAX 延べ件数	51	12	2	123	107	13	308
計	568	156	76	655	410	121	1,986

12、岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター事業

岩手県より、岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センターの事業を受託した。児童福祉法の第19条の22の規定に基づき、慢性的な疾病に罹患していることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、本人及び家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言に心掛けました。また関係機関との連絡調整やその他の事業を取り入れながら活動しました。

- ①所管課 岩手県保健福祉部子ども子育て支援室
- ②運営体 一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会
- ③管理責任者 佐藤邦夫
- ④支援対象 児童福祉法の第19条の22の規定に基づき、慢性的な疾病に罹患していることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等
※18歳未満の児童が対象ですが治療が必要と認められる場合は20歳未満の者も対象となります。
- ⑤自立支援員 2名
- ⑥実施日 月～金曜日(土・日・祝／休業)
開設時間 10:00～16:00

- ⑦関係機関との連携 岩手県保健福祉部子ども子育て支援室、盛岡市子ども未来部
母子健康課、岩手県医療的ケア児支援センター等と情報共有することが出来ました。

各種相談事項【相談述べ件数】集計期間:令和6年度(令和6年4月～令和7年3月)

事 項	疾病・医療	就園・就学	福祉制度	進学	就労	その他	計
電話相談	1	4	1	0	0	6	12
来所相談	0	0	0	0	0	0	0
メール・FAX	1	5	7	0	0	17	30
計	2	9	8	0	0	23	42

13、主な会合の日程

- (1) 毎月一回三役会でミーティングを開催しました。
- (2) 一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会監査(小林雄吾監事・真鳥美輪監事)
日時:4月14日(日)
- (3) 一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会定時総会
日時:5月18日(土)
- (4) 理事会開催状況
- ① 第1回理事会 日時:4月26日(金)
 - ② 第2回理事会 日時:5月18日(土)
 - ③ 第3回理事会 日時:6月21日(火)
 - ④ 第4回理事会 日時:11月15日(金)
 - ⑤ 第5回理事会 日時:3月18日(火)
- ※ 総会・理事会・ミーティングいずれも zoom も併用し開催しました。

(5) その他の主な行事

開催日	主催者	名称
4月14日(日)	JPA	JPA 幹事会
5月19日(日)	JPA	JPA 総会
5月20日(月)	JPA	国会請願行動
9月10日(火)	岩手県難病連	岩手県保健福祉部との懇談会
9月24日(火)	岩手県保健福祉部 障がい保健福祉課	障がい者関係団体との意見交換会
9月27日(金)～ 9月28日(土)	全国難病センター 研究会	全国難病センター研究会 第40回研究 大会
10月12日(土)～	山形県難病連	JPA 北海道東北ブロック交流会 in 山形

10月13日(日)		
11月14日(木)～ 12月1日(日)	岩手県障がい者文化芸術祭実行委員会	岩手県障がい者文化芸術祭
12月5日(土)～ 12月7日(月)	盛岡市障がい者芸術文化祭実行委員会	盛岡市障がい者芸術文化祭
12月7日(木)～ 12月8日(金)	全国難病センター研究会	第39回研究大会
12月8日(金)	JPA	JPA 幹事会
2月27日(木)	岩手県難病相談支援センター	岩手県難病相談支援センター 運営協議会

14. 役員の状況

役職名	氏名	加盟団体名
代表理事	佐藤邦夫	
副代表理事	立花弘之	いわて IBD 会長
副代表理事	菊池信浩	心臓病の子どもを守る会岩手県支部長
業務執行理事	中村康夫	ミトコンドリア病友の会代表
業務執行理事	小野寺廣子	重症筋無力症友の会岩手県支部支部長
理事	矢羽々京子	(公社)日本てんかん協会岩手県支部支部長
理事	島崎至	(一社)岩手県腎臓病の会事務局長
理事	佐々木賢治	いわて IBD
理事	中村れい子	日本 ALS 協会岩手県支部事務局長
理事	阿部徳乃	もやもや病の患者と家族の会東北ブロック 岩手県支部代表
理事	川下真由美	HTLV-1 型関連脊髄症(HAM)患者会代表
監事	小林雄吾	外部監事(シリウス監査役)
監事	真鳥美輪	心臓病の子どもを守る会岩手県支部副代表

以上