

令和元年6月19日

神戸市長 様

特定非営利活動法人神戸市難病団体連絡協議会

理事長 森田 繁和

### 事業報告書の提出について

特定非営利活動促進法第29条に基づく事業報告書を提出します。

# 平成30年度事業報告書

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神戸市難病団体連絡協議会

## 1. 事業実施の方針

難病患者・家族・支援者に対し、保健・医療・福祉相談及び講演会等の事業を行った結果、延べ1,000名を超す参加者から、療養生活の一助となったとの声が数多くあった。治療方法や療養生活に関する相談に対しても、電話、来室、メール等による回答で、その悩みや不安を多少でも緩和することが出来たという声が数多く寄せられた。また、機関誌、報告書等の発行により、難病に対する社会一般への啓発と理解が得られたと思われる。各種の事業の実施に伴い、難病患者の意識改革と共に自立を促し、社会参加への道を拓く手助けが出来たと思われる。今後は、難病患者の社会自立支援事業にも、力を注げるような体制を確立して行きたい。

## 2. 事業の実施に関する事項

### (1) 神戸難病相談室運営

イ. 場 所 神戸市中央区三ノ宮町2丁目11-1-513-1  
(センタープラザ西館)  
ロ. 運 営 一般社団法人兵庫県難病団体連絡協議会  
特定非営利活動法人神戸市難病団体連絡協議会

### ハ. 相談内容と時間

①保健福祉相談・教育相談・就労相談 10:00～16:00 (月～金)  
②患者会による相談 10:00～16:00 (月～金)  
③医療相談 13:30～15:30 (火)

ニ. 相談実績 相談件数 571件 (含訪問 8回) 相談人数 734名  
(平成30年4月1日～平成31年3月31日)

ホ. 医療相談 相談人数 21名

### (2) 平成30年度(第16回)特定非営利活動法人神戸市難病団体連絡協議会通常総会

正会員 33名  
平成30年6月10日(日) 神戸市勤労会館 2階 多目的ホール

### (3) 神戸市議会議員との懇談会

平成30年6月10日(日) 神戸市勤労会館 2階 多目的ホール  
「神戸市における難病対策について」  
出席者 市会議員 8名  
難病連 33名

### (4) 第33回神戸難病対策懇談会開催結果

日時 平成30年10月12日(金) 13:30～15:30  
場所 神戸市役所1号館 14階 大会議室  
出席者 神戸市 24名  
医師会 2名  
患者会 18名

### (5) 医療相談会

①平成30年7月1日(日) 14部会 講師 15名 345名参加  
神戸市勤労会館  
神戸市青少年会館  
②平成30年12月2日(日) 13部会 講師 13名 236名参加  
神戸市勤労会館  
神戸市青少年会館

### (6) 介護研修事業 戸外食事会と遊びリレーション

平成30年10月13日(土) 参加者 53名  
県立やしろの森公園

(7) 講演会

平成31年 1月13日(日) 参加者 51名

神戸市勤労会館

- 講演 1. 「長寿の道は自立自尊」～筋肉を鍛えて血液サラサラ～  
河村循環器病クリニック 院長 河村 剛史
2. 「災害時の命をつなぐ備え食」  
園田学園女子大学 人間健康学部 食物栄養学科 准教授 松葉 真  
アトラクション 明石混声合唱団

(8) 介護研修事業

参加者 46名

平成31年2月3日(日)

神戸市勤労会館

- 講演 「口の健康が命を支える」  
神戸常盤大学短期大学部 口腔保健学科 教授 足立了平  
アトラクション「ブルーレイハワイアンズ」 演奏  
「ホアマカラプア」 フラダンス

(9) 難病患者と介護者のつどい

参加者 56名

平成31年3月10日(日) 10:00～15:00

しあわせの村 たんぼぼの家 2階多目的ホール・ワークスペース

- ① 「がんの免疫療法の副作用と神経疾患」  
神戸市立医療センター 中央市民病院 副院長 脳神経内科部長 幸原 伸夫
- ② 「ロボットスーツを用いた難病の治療」  
兵庫県立尼崎総合医療センター 神経内科科長 影山 恭史
- ③ 「音楽療法で認知症予防」  
社会医療法人財団慈泉会 相澤東病院 診療部 部長 近藤 清彦
- ④ 「難病のリハビリテーション」  
神経系疾患 「神経難病のリハビリテーションについて」  
兵庫医科大学リハビリテーション部 講師 児玉 典彦  
兵庫医科大学リハビリテーション部 理学療法士 山内 真哉
- 免疫系疾患 「免疫系疾患のリハビリテーションについて」  
尼崎医療生協病院リハビリテーション科 作業療法士 青木 彩子
- ⑤ 歌ってリハビリ 田端 祥子

(10) 個別医療相談

平成31年2月 9日(土)～10日(日)

平成31年3月10日(日)

心臓病 参加者52名

もやもや病 参加者 7名

(11) ひょうご安全の日推進事業

出席者78名

平成31年2月24日(日)

神戸市勤労会館 405・406号室

(12) 神戸市難病連送迎支援の会(ジャスミン)の運営

平成30年4月1日～平成31年3月31日 送迎回数 8,562 回

(13) 理事会・幹事会

30年 5月19日(日)

6月17日(日)

8月 5日(日)

9月 8日(土)

10月28日(日)

12月23日(日)

31年 1月26日(土)

3月16日(土)

4月14日(日)