

令和 2 年 8 月 25 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31年 / 令和元年度 事業報告書

平成31年4月1日から令和2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 (4月1日～8月27日)	13:30～15:30 (火)

ニ. 相談実績 相談件数 668 件 (含訪問 5 回) 相談人数 538 名  
(平成31年4月1日 ～ 令和2年3月31日)

ホ. 医療相談 相談人数 6名

(2) 令和元年度 (第17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  
令和元年6月9日 (日) 神戸市勤労会館 2階 多目的ホール 正会員 15 名

(3) 神戸市議会議員との懇談会  
令和元年6月9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 11 名  
難病連 26 名

(4) 第34回神戸難病対策懇談会開催結果  
日 時 令和元年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 21名  
医師会 1名  
患者会 18名

(5) 医療相談会  
①令和元年 7月7日 (日) 14部会 講師 15 名 426 名参加  
神戸市勤労会館  
神戸市青少年会館  
②令和元年12月8日 (日) 13部会 講師 14名 311 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  
令和元年9月28日 (土) 参加者 46 名  
県立やしらの森公園

(7) 講演会

令和2年1月19日(日) 参加者 47名  
神戸市勤労会館 2階 多目的ホール

講演

演題 「歌って動いて楽しく生きよう」  
講師 望月 康恵 氏

(8) 介護研修事業

参加者 48名

令和2年2月9日(日)  
神戸市勤労会館 2階 多目的ホール  
落語 「笑う顔には福が来る」  
講師 三遊亭 楽団二 氏  
オープニングアトラクション 明石混声合唱団

(9) 難病患者と介護者のつどい

令和2年3月8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・ワークスペース室

新型コロナウイルス感染症対策のため中止

(10) 個別医療相談

令和 2年2月 8日(土)~9日(日) 心臓病 参加者 35名  
令和 2年3月 8日(日) もやもや病 新型コロナウイルス感染症対策のため中止

(11) ひょうご安全の日推進事業

出席者 55名

令和2年2月16日(日)  
神戸市勤労会館 405・406号室

講演

1. 誰ひとり取り残さない防災にむけて

同志社大学社会学部 教授 立木 茂雄 氏

2. 大災害時の透析患者等への対応 - 各地域での災害時透析医療リエゾンとの連携 -  
(一社)兵庫県臨床工学技士会 災害対策委員会 委員長 森上 辰哉 氏

3. 大災害時医療支援船の活動について

兵庫県立香住高等学校 海洋科学科 学科長 青木 優尚 氏

ディスカッション

コーディネーター

神戸大学大学院工学研究科 研究員 大西 一嘉 氏

コメンテーター

兵庫県企画県民部防災企画局 防災企画課

防災企画班 班 長 野田 政裕 氏

パネラー

立木 茂雄氏、赤塚 東司雄氏(兵庫県透析医会災害対策委員長)、森上 辰哉氏、青木 優尚氏

(12) 神戸市難病連送迎支援の会(ジャスミン)の運営

平成31年4月1日~ 令和2年3月31日 送迎回数 9,783回

(13) 2019年度JPA近畿ブロック交流集会(兵庫県難病連との共催)

令和元年8月24日(土)~25日(日)  
しあわせの村 研修館

参加者 81名

講演

1. 「参加型創薬」~みんなでお薬を創ろう~

NPO法人 AASJ 代表理事 京都大学名誉教授 西川 伸一 氏

2. 「がんの免疫治療」

京都大学 教授 河本 宏 氏

(13) 理事会・幹事会

平成31年 4月14日	11月 9日
令和元年 5月19日	12月22日
6月22日	令和 2年1月25日
7月20日	2月23日
8月31日	3月17日(連絡)
10月14日	