

議案 2 号 2020年度（令和2年度）事業計画

（2020年4月1日～2021年3月31日）

I 2020年度基本方針

- 1 法人の基本理念及び基本方針（定款参照）に則り、常に活動の原点を忘れず、活動する
- 2 長期的視点に立ち、ひとつひとつの活動を見直し、あるべき方向性を追求する
- 3 これまで培ってきた信頼関係を維持発展させ、加盟団体、関係機関との綿密な連携を図る
- 4 孤立する患者・家族の発掘・支援のためにも、情報さえ行き届かない県内での地域格差是正を目指す
- 5 2019年度までの取り組みを軌道にのせ、基本理念実現のための活動として、当法人が行う事業の意義を明確にする
- 6 県民・国民の難病に対する理解を促進するため、様々な啓発活動に積極的に取り組む
- 7 事務局体制を確実なものとし、活動・事業の実施体制を確立する

II 具体的事業

- 1 相談事業（宮城県難病相談支援センター及び仙台市難病サポートセンターの運営）
 - i) MPCとしてピアカウンセラーとして、日常的に関わる。また専門相談員をバックアップし、相談者への支援の充実に努める。
 - 1) ピアカウンセラーの充実
 - ◎2019年度に引き続き役割の見直し、事務局相談員との連携を図る
 - 2) ピアカウンセラー養成の強化
 - ◎研修体制の強化（着任時研修・定期的現任研修等の実施）
 - ii) 相談体制
 - 1) 新たな宮城県・仙台市業務体制に則り、MPC 役員・ピアカウンセラー・事務局員（相談員等）の役割・権限等を明確にする
 - 2) 引き続き、テーマ別の専門相談会を開催する
 - 当面は年金・就労を中心に実施
 - 今後 教育・住宅・福祉制度等の実施も検討
 - 3) 相談日時
 - 月曜日～金曜日（祝日を除く）午前10時～午後5時
 - 第二日曜日午前11時～午後4時
 - 第三土曜日午前11時～午後4時
- ピアカウンセラー
- 祝日を除く月曜日～金曜日 午前11時～午後4時

4) 相談方法

◎電話・郵便・メール・ファックス・面談・訪問等による

2 講演会

i) 医療に限定せず、様々な課題に即した講演会を仙台市を除く県下7保健所圏域において、保健所と連携して各1回計7回開催する。

◎(7圏域)仙南・塩釜・大崎・栗原・登米・石巻・気仙沼

ii) その他、多様なテーマで3回程度県内(仙台市含む)において実施

◎MML、MPL、RDDなどの実施も含めて検討する

iii) 仙台市内において難病に関する講演会・相談会を26回開催する(但し、ウェルポートと回数も含め調整を図りながら実施)

3 啓発活動・患者交流会及び支援活動

i) 例年通り、講演会及びボランティア講習会、その他相談会等終了後、講師を含め参加頂いた方々と交流を深める。

仙台市内・塩釜・仙南・登米・栗原・気仙沼・大崎・石巻

ii) MXL(MML・MPL)を含め、適宜交流会を開催する。

◎患者会・疾病分野・専門・職種・立場を超えて交流(横断的交流)

iii) 要請に応じて、患者会立ち上げの支援や運営における助言等の支援を行う。

iv) 県内患者・家族団体への支援として申請に基づき、研修会・研究会等・物品購入等への(交通費・宿泊費・参加費等)の助成を行う。財源は宮城県「難病患者家族等交流支援助成事業」(10団体予定)を活用

v) RDD世界希少・難治性疾患の日イベント開催

vi) サロンの開催(2~3回の開催を目指す)

vii) 出張講演を検討する(学校・企業・交通局等)

4 被災者支援・防災体制

i) 東日本大震災から9年を経て、2018年度より具体化しつつある防災ネットワーク体制の構築を更に進める

ii) 支援体制・普段の備え等について具体的な行動を開始する

iii) 県内の患者支援体制の構築に向けて計画等(個別支援計画含む)策定の促進

5 ボランティアの養成・登録・活用

i) ボランティア養成講座の拡充

ii) ボランティア登録の完全実施

iii) ボランティア活用システムの構築

6 障害福祉サービス等の実施

- i) 仙市委託の難病患者等ホームヘルパー養成研修の実施と協力を通して、在宅における患者支援の担い手であるホームヘルパーの方々に難病患者への理解を深め、更なる支援の輪の拡大につなげる。
- ii) 障害者相談支援事業所の開設・運営を目指す。
 - ◎難病患者支援を目指す
- iii) 障害者居宅介護事業（共生型含む）の開設・運営
 - ◎移動支援・生活支援を中心実施検討
- iv) ALS 在宅療養患者介護人派遣事業事務の実施
- v) 障害福祉サービス事業所及び介護保険事業所との連携

7 請願・陳情・要請活動

- i) J P Aの国会請願活動への参加（署名活動）
- ii) J P A理事会・幹事会への参加
- iii) 県内患者会等の要望の集約と対応の検討

8 情報提供

- i) ホームページによる情報提供の拡充を図る。（毎月更新）
 - ◎講演会・相談会等情報
 - ◎患者会活動の紹介
 - ◎センター活動のお知らせ等
- ii) ニュースレターの発行（年3回発行）
 - ◎センター活動を中心に難病問題の幅広い情報を掲載

9 関係機関との連携

- i) 宮城県・仙台市との相談事例レビューの開催（月1回）
- ii) 行政機関（宮城県・仙台市を始めとする市町村）との密接な連携関係を作る。
- iii) センター運営協議会の開催（年1回）
- iv) 医療機関・宮城県神経難病医療連絡協議会・保健所との連携を図る→MML等を通して、より深める。
- v) 他都道府県の患者・家族会、難病相談支援センター・難病サポートセンターとの関係強化。
- vi) J P Aとの関係維持・強化。
- vii) 就労機関等その他関係機関との積極的な関係構築を図る。
- viii) 議会（国・県・市町村）との関係作り。

10 組織体制の確立

- i) 役割・権限・指示・命令・報告等の組織体制を再構築する
 - ◎定例総会（6月事業報告決算総会・3月事業計画予算総会）開催
 - ◎定例理事会（原則月1回）定例5役会（原則理事会前）開催
 - ◎その他事務局・担当ミーティング等実施
 - ◎諸規程の整備
- ii) それに合わせて事務局体制の確立を目指す
 - ◎労務管理体制
- iii) 専従職員5名体制を確立し、見直しに合わせて再構築する
 - ◎有資格についての確認と在籍者の処遇
- iv) 職員の人事考課等評価制度について検討する

11 その他資金等確保

- i) ギフトアトリエ・丸大ハムへの協力（寄付）
- ii) イオン 幸せの黄色いレシートキャンペーン参加
- iii) バザー・フリーマーケット等の実施
- iv) 寄付の呼びかけ（病院等）
- v) 協賛会費（医師等個人）

宮城県難病相談支援センター主催 医療講演会

日時・管轄保健所	対象疾患	講師
2020年 月 日 登米保健所		
2020年 月 日 仙南保健所		
2020年 月 日 塩釜保健所 岩沼支所 黒川支所		
2020年 月 日 気仙沼保健所		
2020年 月 日 大崎保健所		
2020年 月 日 石巻保健所		
2020年 月 日 栗原保健所		

仙台市難病等医療相談会（下記は過去実績参考）

実施日	主催・共同実施団体名	会場
2020年 月 日	筋無力症友の会宮城支部	
2020年 月 日	全国パーキンソン病友の会宮城県支部	
2020年 月 日	全国膠原病友の会宮城支部	
2020年 月 日	宮城県ゆずり葉の会	
2020年 月 日	仙台ポリオの会	
2020年 月 日	宮城県網膜色素変性症協会	
2020年 月 日	後縦靭帯骨化症友の会	
2020年 月 日	線維筋痛症友の会東北支部	
2020年 月 日	宮城県サルコイドーシス友の会	
2020年 月 日	胆道閉鎖症の子どもを守る会	
2020年 月 日	宮城県腎臓病患者連絡協議会	
2020年 月 日	日本筋ジストロフィー協会宮城支部	
2020年 月 日	日本ダウン症協会・宮城仙台支部	
2020年 月 日	炎症性腸疾患友の会（IBD）	
2020年 月 日	日本てんかん協会宮城支部	
2020年 月 日	難病ホスピスの会	
2020年 月 日	結の会	
2020年 月 日	MPC主催	

スケジュール（案）（2020年から2021年）

月	法人活動	県センター	市センター	情報提供
4月	・5役会・理事会（原則第・4金曜日）		・各団体講演会（全26）	・ホームページ更新
5月	・5役会・理事会（原則第4金曜日） ・JPA・国会請願	23/難病の日（MPC枠①）	・各団体講演会（全26）	・ホームページ更新
6月	・5役会・理事会（原則第4金曜日） 20/総会+県MPC枠②？	・総会記念講演？（MPL）（MPC枠②）	・各団体講演会（全26） ・サロン	・ホームページ更新
7月	・5役会・理事会（原則第・4金曜日）		・各団体講演会（全26） ・MPC枠①	・ニューズレター ・ホームページ更新
8月	・5役会・理事会（原則第4金曜日）	・7圏域講演会&ボランティア養成研修・交流会	・各団体講演会（全26） ・ボランティア養成研修	・ホームページ更新
9月	・5役会・理事会（原則第4金曜日）	・7圏域講演会&ボランティア養成研修・交流会	・各団体講演会（全26） ・MPC枠② ・サロン	・ホームページ更新
10月	・5役会・理事会（原則第・4金曜日） ・北海道・東北ブロック交流会（岩手3~4日）	・7圏域講演会&ボランティア養成研修・交流会	・各団体講演会（全26） ・MPC枠③	・ニューズレター ・ホームページ更新
11月	・5役会・理事会（原則第4金曜日）	・7圏域講演会&ボランティア養成研修・交流会	・各団体講演会（全26） ・難病ヘルパー講習	・ホームページ更新
12月	・5役会・理事会（原則第4金曜日）		・各団体講演会（全26） ・ピアサポート養成研修	・ホームページ更新
1月	・5役会・理事会（原則第・4金曜日）		・各団体講演会（全26） ・サロン	・ホームページ更新
2月	・5役会・理事会（原則第4金曜日）	28/RDD（MPC枠③）	・各団体講演会（全26）	・ホームページ更新
3月	・5役会・理事会（原則第4金曜日） ・総会+MML？b b	・運営協議会（共催）	・各団体講演会（全26） ・運営協議会（共催）	・ニューズレター ・ホームページ更新