

# 2015年度（第43事業年度）

## 事業計画書

自：2015年4月1日 至：2016年3月31日

一般財団法人 北海道難病連

### 1. 疾病団体および地域団体の育成援助事業

#### (1) 疾病団体の育成援助

難病患者とその家族の抱えている問題を軽減・解消するために、加盟疾病団体の活動を支援すると共に、事業への助成を行う。（31 疾病団体）

- ① 疾病団体の相談活動を始めとする各種活動への支援
- ② 医療講演会・相談会、療育キャンプ、実態調査、会報等の発行への支援・助成
- ③ 各種研修事業、交流事業などへの支援・助成

#### (2) 地域団体の育成援助

難病患者とその家族の抱えている問題を軽減・解消するために、加盟地域団体の活動を支援すると共に、事業への助成を行う。（19 地域団体）

- ① 地域団体の相談活動を始めとする各種活動への支援
- ② 全道地域団体連絡会、各地域団体連絡会議などの開催・支援
- ③ 医療講演会・相談会、会報等の発行への支援・助成
- ④ 各種研修事業、交流事業などへの支援・助成
- ⑤ 札幌支部の難病センターチャリティーバザー、チャリティークリスマスパーティーを共に取り組み支援

### 2. 相談援助活動などの医療・福祉対策事業

#### (1) 北海道委託事業の実施

難病医療・福祉相談会（道委託事業・1ヵ所）を実施し、難病患者とその家族に対し、医療や療養生活に係わる相談・指導・助言等を行うことで、疾病等に起因する問題の解消に努め、地域における難病医療・福祉の向上を図る。

#### (2) 札幌市委託事業の実施と各地での取り組み

道内各地において医療・福祉関係者と協働して難病医療講演会等を開催し、病気についての正しい知識の普及と療養指導を行う。

- ① 札幌市委託事業（呼吸リハビリ教室・医療福祉相談会・ホームヘルパー養成講座）を札幌支部と共に取り組む。
- ② 他自治体に働きかけ難病医療講演会等の開催に努める。

(3) 疾病・問題別の対策活動

- ① 難病患者・障害者と家族が抱えている地域医療問題、医療事故被害、療養生活上の問題などの医療・福祉問題への支援を行う。
- ② 難病や長期慢性の疾患・障害を持つ子どもたちの教育・保育等の支援制度を充実させる。
- ③ 震災をはじめ難病患者・障害者等の災害時における支援体制の強化を目指す。

(4) 難病相談室の運営と難病患者・家族援助活動

- ① 難病相談室を常設運営し、難病患者・障害者等の相談に応じると共に、専門医療機関や患者会の紹介などの援助を行う。
- ② ボランティアの育成と加盟団体の活動支援のためのボランティア派遣を行う。
- ③ 医療・福祉関係図書を整備し療養知識などの普及を図る。
- ④ 加盟団体の相談事業を支援する研修会等を開催する。

(5) 難病患者・障害者の就労に関する取り組み

- ① 難病患者・障害者の就労に関する相談活動を行う。
- ② 地域団体と関わる作業所の交流会を開催するなど、難病患者・障害者の就労支援活動を行う。
- ③ 福祉売店らんぶの運営を行う。

(6) 福祉機器の普及・販売活動

難病患者・障害者・高齢者とその家族の生活支援を行い、また活動資金確保のための事業でもある福祉機器の斡旋販売と相談・支援・普及啓発活動を行う。(札幌・函館・旭川に福祉機器営業所を継続設置し活動)

(7) 医療機器・福祉機器貸出事業

吸引器・吸入器、パルスオキシメーター、車椅子などの医療機器・福祉機器貸出事業を行う。

(8) 全国難病センター研究会に参加し、難病センター(難病相談支援センター)の機能的な運営および事業に関する研究と取り組みを行う。

(9) 北海道難病連の事業実施の成果・課題等を、医療福祉関係者や自治体関係者等との協議なども行いながら分析・検討し、難病対策について必要な提言を行う。

### 3. 難病問題の社会啓発事業

(1) 難病患者・家族集会の開催

難病患者・障害者と家族が抱えている困難な実態と課題解決への願い、さらに北海道難病連の活動を社会にアピールするため、「第42回難病患者・障害者と家族の全道集会」を札幌市において開催する。

(2) 機関誌の発行

北海道難病連の活動を紹介すると共に、難病患者・障害者への励まし、療養に必要な情報の提供および難病問題の社会啓発のため、機関誌「なんれん」を年3回定期発行(13,000部)し、臨時号を、随時発行する。

- (3) ホームページの運営  
北海道難病連の紹介、医療講演会等の各種事業、全国の患者会事業等を情報発信するため、ホームページを運営する。
- (4) 難病啓発パンフレット発行  
北海道難病連のパンフレットを作成配布し、北海道難病連の活動・加盟団体・難病問題等を医療福祉関係者等広く道民に知らせる。
- (5) RDD キャンペーンの実施  
世界希少・難治性疾患の日(Rare Disease Day=RDD)キャンペーンを道と協働して開催する。

#### 4. 難病対策等の推進事業

- (1) 難病・障害者団体および医療福祉団体との情報交換・事業参加等の推進
  - ① 全国地域難病連、全国患者会、各県難病相談支援センターとの情報交換。
  - ② 日本難病・疾病団体協議会（JPA）への継続加盟と事業参加。
  - ③ 医師会、看護協会、理学療法士会、作業療法士会、医療ソーシャルワーカー協会、DPI 北海道ブロック会議他、医療・福祉・障害者団体との交流・連携。
- (2) 加盟団体の会報などの資料の整備に努め、団体相互の交流と事業の伸展を図る。
- (3) 難病問題等を学ぶため、地域団体と医療福祉関係者などが参加する地域団体合同研修会等を開催する。
- (4) 障害者総合支援法などにおける難病患者の位置づけを検討し、難病患者支援の拡充を求める。
- (5) 難病法の成立、小慢改正法の施行を受け、難病患者（児）の療養生活・社会参加等について必要となる施策などについて考える研究会を、医療・福祉関係者と共に行う。
- (6) 医療・福祉制度充実のための議会・行政・関係機関等への陳情・請願・要望活動
  - ① 国、道、札幌市、道内市町村への要望活動を行う。
  - ② 国会、北海道議会、市町村議会への請願・陳情活動を行う。

#### 5. 北海道難病センターの管理運営事業

- (1) 北海道難病センターの管理運営を、北海道より継続委託を受け行う。
- (2) 難病患者・障害者とその家族等の入院、通院、付添いなどのための宿泊を受け入れる。
- (3) 医療講演会、研修会、患者団体の各種会合などのための会議室の利用を促進する。
- (4) 相談室・患者団体室・ボランティア室・印刷室や事務室を備え、患者会活動の拠点としての機能を充実させる。

#### 6. その他の事業

- (1) 加盟団体との連携を密にし、名簿の取り扱いなど個人情報管理の適正に努める。

- (2) 加盟団体の適切な会計運営の継続のため、会計実務研修を行う。
- (3) 自主財源活動の取り組み
  - ① 協力会、募金箱の積極的な取り組みを行う。
  - ② 機関誌「なんれん」への広告の掲載を行う。
  - ③ ビアガーデン利用券、お正月飾り、雑貨商品の販売を行う。
  - ④ 自動販売機の設置拡大を進める。
- (4) 当法人の運営上必要な会議の開催
  - 理事会、評議員、事業委員会など運営上必要な会議を開催する。