

2014年度（第42事業年度）事業報告書

自：2014年4月1日 至：2015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、各団体の相互協力援助と育成援助事業への助成を行った。（31 疾病団体）

- ① 疾病団体の相談活動や療養・療育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、機関誌等の発行への支援・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、各団体の相互協力援助と育成援助事業への助成を行った。（19 地域団体）

- ① 地域団体の相談活動や療養・療育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
 - 5月18日 全道地域団体連絡会（札幌市）
 - 6月7日 道央南地域団体連絡会議（室蘭市）
 - 6月14日 道北地域団体連絡会議（旭川市）
 - 6月21日 道東地域団体連絡会議（釧路市）
- ③ 医療講演会・相談会、機関誌等の発行への支援・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
 - 10月25日 難病センターチャリティーバザー
 - 12月14日 札幌支部チャリティークリスマスパーティー

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・2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・福祉の向上を図った。

- | | | | |
|-------|-----------------------------------|------|-----|
| 8月31日 | 長万部地区（長万部町） | 受診者数 | 12名 |
| 10月5日 | 稚内地区（稚内市） | 受診者数 | 26名 |
| 3月2日 | 懇談会（医師等派遣機関担当者とともに上記両地区の事業報告を行った） | | |

(2) 札幌市委託事業を始め道内各地での取り組み

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った。

- ① 札幌市委託事業（呼吸リハビリ教室・難病医療相談会・難病患者等ホームヘルパー養成研修会）を札幌支部と共に取り組んだ。

| | | | |
|--------------------|--------|-----|-----|
| 呼吸リハビリ教室（第1回） | 6月5日 | 参加者 | 83名 |
| （第2回） | 10月30日 | 参加者 | 40名 |
| 難病医療相談会（第1回）後縦帯骨化症 | 7月5日 | 参加者 | 77名 |
| （第2回）強皮症 | 9月23日 | 参加者 | 48名 |
| （第3回）肥大型心筋症 | 12月13日 | 参加者 | 38名 |
| （第4回）もやもや病 | 1月24日 | 参加者 | 29名 |
| 難病患者等ホームヘルパー養成研修会 | 11月6日 | 参加者 | 33名 |

- ② 他自治体と共同で難病医療講演会等の開催に努めた。

(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・福祉問題に関する相談について支援を行った。
- ② 難病や長期慢性の疾患・障害を持つ子どもたちの教育・保育等の支援制度に関する相談について支援をおこなうとともにその充実を図った。
- 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した。

(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った。

年間相談件数 1, 224件

注1) 各疾病団体、地域支部での相談件数は含まない

- 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った。
「ボランティアグループ青い鳥」の活動 92件 のべ参加人数350名
- ③ 難病患者（児）に対する施策、医療・福祉問題
- ④ 加盟団体の相談事業を支援する研修会等を開催した。

(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った。

難病患者就職サポーター（北海道難病センター出張相談 週1回）との協働

3月9日 難病患者の「はたらく」を考える（フォーラム）参加者41名

- 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った。

10月18日 全道作業所交流会

- ③ 福祉売店らんぷの運営を行った。（札幌市・北祐会神経内科病院内）

(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・普及啓発活動を行った。

（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った。

吸引器・吸入器、パルスオキシメーター貸出件数 42件

(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った。

11月 9日 第22回研究大会（東京）

2月21日、22日 第23回研究大会（高知）

(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った。

3. 難病問題の社会啓発事業

(1) 難病患者・障害者と家族の全道集会の開催

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41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した。

8月 9日 全体集会（かでの2・7） 参加者355名

交流会（東京ドームホテル札幌） 参加者223名

8月10日 分科会（かでの2・7／北海道難病センター） 参加者594名

(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、随時発行した。

◎機関誌「なんれん」

No.106（7月）、No.107（11月）、No.108（3月）を発行。

視覚障害者には「声のなんれん」CD版を発行。（毎号100巻）

◎臨時号～全道集会、難病センターチャリティバザー、札幌支部チャリティクリスマス、なんれんこどもレク

(3) 医療講演会、交流会の開催

各加盟団体による医療講演会、交流会を開催し会員、一般市民対象に難病・障害問題の啓発を行った（89件、4,342名参加）。

難病相談室では難病法の成立、施行に伴い、道内自治体、医療機関、専門職団体の依頼で「患者団体からみた難病法」「難病患者の利用できるサービス」等の講演を行った（13件）。

(4) 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した。

(5) 難病啓発ポスター発行

北海道難病連のポスターを作成配布し、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た。

(6) RDDキャンペーンの取り組み

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、2月26

日・27日、道庁1階ロビーで開催した。

(7) なんれんこどもレクの取り組み

子どもを支援する団体へ共同募金会から義援金の配分があり、3月26日、新千歳空港でレクリエーションを実施した。(参加者数32名)

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・事業参加等の推進を行った。

- 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った。

(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した。

- | | | |
|------------|--------------------------------|--------|
| 10月12日～13日 | 道東地域団体合同研修会（於：厚岸） | 参加者46名 |
| | （厚岸・浜中、釧路、阿寒、中標津、標茶・弟子屈、十勝、音更） | |
| 11月 1日～2日 | 道北地域団体合同研修会（於：稚内） | 参加者48名 |
| | （稚内、旭川、南宗谷、北見） | |
| 11月 8日～9日 | 道央南地域団体合同研修会（於：安平） | 参加者24名 |
| | （安平、室蘭、白老、苫小牧、函館、南檜山） | |
| 11月22日 | 札幌地域団体合同研修会（於：札幌） | 参加者60名 |

(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た。

(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った。

新たな難病対策学習懇談会（札幌支部との共催）

- | | | |
|-------|-----|--------|
| 4月23日 | 第3回 | 参加者31名 |
| 7月 9日 | 第4回 | 参加者36名 |
| 9月19日 | 第5回 | 参加者16名 |

(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、道内市町村への下記、要望活動等を行った。

- | | |
|--------|--|
| 7月11日 | 北海道知事宛「難病患者等の社会参加を促進するための北海道難病センター機能強化ならびに道内相談支援体制強化に関する要望書」 |
| 10月27日 | 北海道電力（株）「電気料金再値上げを見直し、難病患者・障害者に対する負担軽減を求める要望書」 |

新たな難病対策に関して実施主体である担当者と下記説明会を含め適宜協議をした。

- | | |
|--------|--|
| 12月17日 | 北海道保健福祉部健康安全局地域保健課感染症・特定疾患グループ担当者による事務手続き説明会 |
|--------|--|

② 国会、北海道議会、市町村議会への請願・陳情活動を行った。

5月26日 JPA国会請願署名行動（衆参議員会館）

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った。
- (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た。
- (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した。
- (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た。
- (5) 北海道難病センターの周知、利用促進のため「北海道難病センターご利用案内」パンフレットを作成した。
- (6) 北海道難病センターを利用する各団体、宿泊室、会議室等センター機能について「北海道難病センターだより」（年度3回発行）にて紹介した。

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

評議員会 1回開催

理事会 15回開催

事業委員会 6回開催

専門部会

活動資金部会（チャリティバザー） 4回開催

合同レク部会（チャリティクリスマス） 3回開催

調査研究部会、広報機関誌部会、スローガン等部会 随時開催

事業報告の附属明細書（案）

平成26年度事業報告には、「一般社団法人及び一般財団法人に関する法律施行規則」第34条第3項に規定する付属明細書の「事業報告の内容を補足する重要な事項」はありません。