

一般財団法人 北海道難病連 2025年度 事業計画

自：2025年4月1日 至：2026年3月31日

活動方針

一般財団法人北海道難病連は、1973年（昭和48年）の発足以来、北海道難病センターを拠点に、加盟する32の疾病団体と全道19の地域団体（支部）、約7,000名の会員・家族とともに、互いに励まし合い、助け合いながら、難病や障害に対する正しい理解を深めるための普及・啓発活動を続けてきました。

私たちの願いは、いつでも、どこでも、誰もが平等に安心して医療を受けられる社会の実現です。難病法の基本理念として「人としての尊厳保持」が掲げられていることを大切に、全道の専門医療機関や行政、広範な道民との連携を深め、難病・障害を抱える当事者としての活動を推進していきます。

2015年の難病法・改正児童福祉法の施行以降、多くの課題が浮き彫りとなり、2022年に両法は改正が行われました。2024年4月から施行された制度のもとで、私たちは難病相談支援センターの機能強化、難病対策協議会の支援体制整備など、難病患者の療養環境の改善に取り組んできました。

2025年度は第50回目となる「難病患者・障害者と家族の全道集会」をはじめ、設立50年の記念事業を加盟団体とともに作り上げる年度です。北海道難病団体連絡協議会として結成した半世紀前の時代背景や難病患者・家族の実態を振り返り、「病気を正しく知ろう 病気に負けないように 本当の福祉社会を作ろう」の理念のもと、難病患者・障害者とその家族のための活動を進めてまいります。

事業計画

1. 組織運営の強化

1. 組織的な運営体制

- ・評議員会（議決機関）、理事会（執行機関）、事業委員会（諮問機関）の役割を明確化し、運営を図る。
- ・専門部会（ワーキンググループ）の活動充実。
- ・広報・活動資金部会を中心とした機関誌『なんれん』の発行、調査研究部会の情報発信の強化。
- ・未加盟の難病等の患者団体との連携を強化し、小児を含め難病・長期慢性疾患の連合体としての組織の拡大を図る。

2. 加盟団体との連携

- ・ 疾病団体及び地域団体の活動を支援や、事業への助成。
- ・ 連携強化のための「全道加盟団体連絡会議」の開催。
- ・ 地域団体連絡会議や地域団体合同研修会の実施。
- ・ 地域支部の設立支援と活動活性化。
- ・ 疾病団体、地域団体、難病連相談室との連携強化。
- ・ 役員向け情報冊子「イエローノート」の定期発行。

2. 北海道、札幌市委託事業

1. 講演・研修会の開催

- ・ 北海道委託事業「北海道難病医療・福祉相談会」(1回)の継続実施、介護職員対象の「難病患者等ホームヘルパー養成研修」(新規)の実施。
- ・ 札幌市委託事業「札幌市難病医療相談会」(4回)、「呼吸リハビリ教室」(1回)、「難病患者等ホームヘルパー養成研修」(1回)の実施。

3. 難病相談支援センター事業

1. 相談支援事業

- ・ 北海道難病センター及び札幌市難病相談支援センターを、北海道及び札幌市からの補助金を受けて運営し、電話、面談、メール等により、療養、日常生活、各種公的手続等に対する相談・支援及び情報提供等を行う。
- ・ ホームページ、SNS、難病センターだよりを活用した情報発信の充実。

2. 地域交流会等の(自主)活動に対する支援

- ・ 「ダレデモCafe」を定期開催し、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援を行う。患者団体の自主的な活動の支援を行う。

3. 就労支援事業

- ・ 「難病患者就労支援ネットワーク会議」の開催。
- ・ ハローワークの難病患者就職サポーター事業や北海道内の障害者就業・生活支援センター等との連携。
- ・ 企業への難病患者雇用に関する理解促進。
- ・ 難病患者の学生等を対象としたインターンシップ(就業体験)の推進。

4. 会議室・宿泊施設の利用促進

- ・ 会議や講演会などのための会議室の提供。
- ・ 難病患者等の通院・入院時の宿泊支援。
- ・ 家族の長期宿泊が可能な環境整備。

5. 講演・研修会の開催

- ・医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会の実施。
- ・「難病の日」や「世界希少・難治性疾患の日（RDD）」の関連事業を北海道、札幌市、難病診療連携拠点病院である北海道医療センター等と連携して実施。

6. ピア・サポート

- ・患者団体における相談支援のサポート、関係機関等との連携。

7. 防災対策

- ・災害時における難病患者等の避難支援体制の整備。

4. 難病・小児慢性特定疾患等の総合対策への取り組み

1. 政策提言の強化

- ・難病法・児童福祉法の改正を踏まえ、当事者団体として点検・評価を行い、必要に応じた見直しを求める。
- ・全道の「難病対策地域協議会」の活性化と、小児慢性特定疾病対策地域協議会の設置を求める。
- ・障害者差別解消法、障害者虐待防止法、改正障害者雇用促進法の周知を図り、当事者の発言機会を拡大。
- ・日本難病・疾病団体協議会（JPA）と連携し、全国的な患者会活動の拡充を図る。

2. 小児慢性特定疾病児童等の支援強化

- ・北海道小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を実施し、相談支援を強化。
- ・地域における小児慢性特定疾病児童等の実態把握のほか、事業の実施に関して必要な情報の収集、整理、分析及び評価を行う。
- ・小児慢性特定疾病児童等の就学・就労に関する必要な支援又は情報の提供。
- ・小児慢性特定疾病の子どもたちが成人後も適切な医療・生活支援を受けられるよう、移行期支援を推進。
- ・北海道内の医療機関、支援団体、行政機関（保健所、市町村）との連携。
- ・子ども向け事業を継続開催し、小児慢性特定疾病の啓発と子どもたちの相互交流の場を提供。
- ・「北海道小児の緩和ケアとホスピスを考える会」を設立し、地域ごとの支援の枠組みを整備。

5. 自主財源の確保

1. 福祉機器販売・レンタル事業の拡充

・札幌、函館、旭川営業所を中心に積極的な事業展開。

2. 寄付・募金活動の推進

・加盟団体に還元のある協力会員や募金箱についての取り組みを増やすため、北海道難病連と加盟団体相互の資金拡大を推進する。

6. 「第50回難病患者・障害者と家族の全道集会（札幌大会）」の開催

2025年7月26日（土）に50周年大会を札幌市にてハイブリッド形式で開催し難病患者・障害者と家族の課題を広く社会に訴える。

北海道難病連 7つのスローガン

- 1 北海道の総合的な難病対策・小児慢性特定疾患対策の一日も早い実現を！
- 2 広く道民と手を結び、明るい福祉社会の実現を！
- 3 難病の原因究明と治療法の開発・研究を！
- 4 全ての難病患者に安心・公平な医療費助成を！
- 5 医療過誤・薬害をなくし、被害者救済を！
- 6 難病や障害を持つ子どもと親に、教育の選択権と支援の充実を！
- 7 難病患者・障害者の就労支援と社会参加の促進を！