

2024年度（第52事業年度）

事業計画書

自2024年4月1日 至2025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はじ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、会報発行、研修事業、交流事業などへの助成
- ③ 全道加盟団体連絡会議、加盟疾病団体代表者会議等の開催

(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。(20 地域団体)

- ① 地域団体の相談活動をはじめとする各種活動への支援
- ② 医療講演会・相談会、会報発行、研修事業、交流事業などへの助成
- ③ 全道加盟団体連絡会議、各地域団体連絡会議等の開催
- ④ 札幌支部の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) 難病医療・福祉相談会事業（北海道委託事業）の実施

難病医療・福祉相談会を北網地域で開催する。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) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（北海道委託事業）の実施

慢性的な疾病を抱える児童やその家族の負担軽減及び長期療養をしている児童の自立や成長支援について、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の環境等に応じた支援を北海道や関係機関と連携し行う。

- ① 地域の事情やニーズに応じた事業につなげるため、北海道との協力で小児慢性特定疾病児童等を対象とした実態把握事業を実施する（1回）。
- ② 相互交流支援事業として、「いのち」と「笑顔」の発表会を開催し、児童や家族の交流を図る（1回）。
- ③ 就職支援事業として、職場体験や就労に向けて必要なスキルの習得の支援を行う。
- ④ 長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援を行う。

(3) 難病相談支援センター事業の実施

北海道ならびに札幌市の共同で設置する難病相談支援センターの相談機能強化に努め、難病患者・障害者等の相談に応じると共に患者会の紹介等情報提供に努める。

- ① 地域交流会等の活動に対する支援として、難病患者と家族、地域住民を対象とした交流の場を開催する。(年3回)
 - ② 難病患者の就労に関わる道内の支援機関、医療機関、事業所等とともに「難病患者就労支援ネットワーク会議」を定期開催(2回)し、企業向け実態調査や難病に理解のある企業の登録・公表、企業向け講演会を開催する。
 - ③ 道内外に住む難病患者・障害者とその家族等の入院、通院、付添い等の目的で宿泊室を提供し、必要に応じて相談につなげ支援する。
 - ④ 災害時における難病患者等の避難に対応するため必要な整備をすすめる。
 - ⑤ 難病相談支援センター事業を周知するため、リーフレットを作成し、関連医療機関、道内市町村等へ送付する。また、SNS等を活用し一般市民へ周知する。
- (4) 難病患者・障害者の就労に関する取り組み
- ① 北海道労働局、ハローワーク(難病患者就職サポーター)等関係機関とともに難病患者・障害者の就労に関する相談活動を行う。
 - ② 治療と仕事の両立のため、難病の特性等について企業側への理解・配慮等を働きかける。
- (5) 福祉機器の普及・販売・レンタル事業
 難病患者・障害者・高齢者とその家族の相談対応と生活支援を行い、また活動資金確保のための事業でもある福祉機器の普及・販売・レンタルを行う。(札幌・函館・旭川に福祉機器営業所を継続設置し活動)
- (6) 福祉機器貸出事業
 車椅子、電気式たん吸引器などの福祉用具・機器を常備し、貸出を行う。
- (7) 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発表を行う。

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49回難病患者・障害者と家族の全道集会(網走大会)」をハイブリッド開催する。また、2025年度に予定する第50回記念大会に向けて準備を進める。
- (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 HSK「なんれん」を定期発行する。(年度3回発行、各8,000部)
- (3) 関係機関との取り組み
 難病や患者活動について周知する「難病の日」、「世界希少・難治性疾患の日(RDD)キャンペーン」の関連事業を北海道難病診療連携拠点病院 北海道医療センター 難病診療センター、北海道移行期医療支援センター等と実施する。

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交流・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との交流・連携
 - ④ 障害・福祉団体との交流・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と支援のあり方について考え、難病患者への福祉サービスの拡充を求める。
- (5) 障害者差別解消法を進める市町村事業に参加し、難病患者・障害者として積極的に対応する。
- (6) 難病法と小児慢性特定疾病を含む児童福祉法の法改正の内容や現在議論されている医療費助成対象疾病の要件等について加盟団体ならびに全国の関連団体ともに点検し、必要に応じて改善を求めていく。
- (7) 北海道内各地に設置されている難病対策地域協議会、小児慢性特定疾病対策地域支援協議会に積極的に参加し、難病患者の実態を伝え、関係諸団体との連携を図る。
- (8) 医療・福祉制度充実のため議会・行政・関係機関等への陳情・請願・要望活動を行う。
 - ① 国、道、札幌市、道内市町村への要望活動
 - ② 国会、北海道議会、市町村議会への請願・陳情活動

5. 組織運営・財政関係の適正化事業

- (1) 加盟団体と一層の連携を図るため加盟疾病団体代表者会議を開催する。
- (2) 名簿の取り扱いなど個人情報管理の適正化に努める。
- (3) 当法人の運営上必要な会議を開催する。
理事会、評議員会、事業委員会など運営上必要な会議を開催
- (4) 各専門部会（ワーキンググループ）を軸とする各種活動を継続する。
 - ① 調査研究部会（難病に関する情報収集、調査研究、学習会などの開催）
 - ② 広報・活動資金部会（難病連の活動を紹介し、難病連への理解と支援を広げる）
 - ③ 地域活動推進部会（支部活動を推進し、地域の患者家族を支援する）
- (5) 自主財源活動への取組みを積極的に行う
 - ① 協力会、募金箱の積極的な取り組み
 - ② 機関誌「なんれん」への広告の掲載
 - ③ お正月飾り、ビアガーデン利用券の販売
 - ④ 自動販売機の設置拡大など