

一般財団法人 北海道難病連

2026 年度 事業計画

自：2026 年 4 月 1 日 至：2027 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 33 の疾病団体と全道 19 の地域団体（支部）、約 5,000 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・啓発活動が続けてきました。

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し、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。

2026 年度は、新たな 50 年への第一歩として、以下の 3 点を重点的に推進します。

1. 地域格差のない医療環境の整備

広大な北海道において、専門医不足や通院負担は深刻な課題です。第 8 次北海道医療計画（令和 6 年～11 年度）において、在宅患者に対する効率的かつ効果的な診療を行うためのオンライン診療の実施体制の整備等が盛り込まれており、北海道や専門医療機関等とともに住み慣れた地域で安心して治療を継続できる体制を検討していきます。

2. 実態調査に基づく就労支援の深化と行政への働きかけ

2024 年の全国調査、道内調査等を踏まえ、難病患者の就労支援を深化させます。道職員採用における「難病患者枠」の新設やインターンシップ実施に向け、行政と連携し手帳の有無に捉われない選考区分を提言します。また、テレワーク等の合理的配慮を企業に普及させ、他県の事例も参考に制度の谷間にある難病患者の雇用拡大を目指します。「就労支援ネットワーク会議」では多職種で連携し、職場定着の課題解決と成功事例の共有を強力に推進します。

3. 多職種連携による相談体制の質の向上

難病の診断や症状、医療提供体制に関する専門的知見を活動に反映させるため、難病専門医による「難病医療顧問会議」を開催します。医療者と連携し、相談員への助言や情報提供を行うことで相談事業の質を向上させます。さらに、医療・福祉・行政の多職種が連携して地域医療の課題を共有し、諸機関へ効果的な政策提言や改善案を提示します。当事者の視点を尊重した専門性の高い包括的な支援体制の構築を強力に推進します。

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」（1回）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と連携して実施。

6. ピア・サポート

- ・患者団体等における相談支援のサポート、関係機関等との連携。ピア・サポーターの養成。

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。

8. 事業全般

- ・難病相談支援センターの運営について、難病医療顧問会議に関わる難病専門医等に助言を求め、適切なセンター運営につとめる。

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（以下、小慢児童等）を実施し、相談支援を強化。
- ・地域における小慢児童等の実態調査の結果をまとめ、実態を把握し、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。
- ・小慢児童等の就学・就労に関する必要な支援又は情報の提供。
- ・小慢児童等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LTC等のこどもの支援に係る協議会」に参加し、小慢児童等が住み慣れた地域で安心して過ごすことのできる環境を整備するほか、効果的な支援に資するネットワークを形成し必要な支援方策を検討する。

5. 自主財源の確保

1. 福祉機器販売・レンタル事業の拡充、相談支援事業との連携

- ・札幌営業所、函館営業所を中心に積極的な事業展開。相談支援事業と連携し、患者（利用者）の自立支援とQOL向上につとめる。

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51回難病患者・障害者と家族の全道集会（函館大会）」の開催

2026年7月25日（土）に51回目となる大会を函館市にて開催する。本大会は、JPA北海道・東北ブロック交流会とあわせて開催し、東北6県の地域難病連を函館に迎え、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！