

# 2024年度（第52事業年度）事業報告書

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、各団体の実施する事業へ助成を行った。（32 疾病団体）

- ① 疾病団体の相談活動や療養・療育活動への支援・助成
- ② 医療講演会・相談会、患者家族大会、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
- ④ 全道加盟団体連絡会議の開催

### (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、各団体の実施する事業へ助成を行った。（19 地域団体）

- ① 地域団体の相談活動や療養・療育活動への支援・助成
- ② 医療講演会・相談会、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
- ④ 各地域団体連絡会議ならびに合同研修会の開催・支援
- ⑤ 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) 北海道委託事業「難病医療・福祉相談会」

網走地区 11月30日 1) 医療・福祉相談 相談者5名、2) 講演・交流会（炎症性腸疾患、パーキンソン病、膠原病）参加者36名

### (2) 札幌市委託事業をはじめ道内各地での取り組み

#### ① 札幌市委託事業

「呼吸リハビリ教室」 オンデマンド配信（1回）、視聴・交流会（2回）

配信期間12月24日～2月21日、視聴回数 219回、視聴交流会 1月10日、3月18日  
参加者15名

「難病医療相談会」 ハイブリッド開催（対面、オンライン配信、オンデマンド配信）

（第1回）もやもや病 7月6日 申込者52名、視聴回数59回

（第2回）小児潰瘍性大腸炎、クローン病 9月7日 申込者102名、視聴回数179回

（第3回）血友病A、血友病B、フォンビルブランド病 11月23日 申込者83名、視聴回数128回

（第4回）視神経脊髄炎が外障 1月25日 申込者79名、視聴回数128回

「難病患者等ホームヘルパー養成研修会 難病基礎課程Ⅱ」(オンデマンド・会場研修)

開催日 12月17日 受講者 24名

② 北海道補助事業 「難病医療・福祉相談会」

北見地区 8月4日 1) 医療・福祉相談 6名、2) 疾病別交流会(パーキンソン病、  
膠原病、重症筋無力症) 参加者 約40名

③ 加盟疾病団体、北海道難病センター、札幌市難病相談支援センター共催で医療講演会の  
開催に努めた。計8回

(3) 疾病・問題別の対策活動

難病患者・障害者と家族が抱えている地域医療問題、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。

① 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  
等について北海道小児慢性特定疾病児童等自立支援事業をおこなうとともにその充実を  
図った。

1) 年間相談延件数 96件(電話63件、面接29件、メール4件)

2) 病気療養中等の生徒に対する教育保障 道教育庁との懇談 4月25日 1回

3) 小慢自立支援事業北海道ブロック交流会 9月11日 オンライン出席

4) 他地域自立支援員等との懇談 旭川市、函館市

② 前項の関連事業として、筋ジストロフィー等医療的ケア児とその家族等を対象とした「北  
海道医療センターにプラネタリウムがやってくる」8月29日、「難病センターにプラネタ  
リウムがやってくる」8月30日、31日の開催 参加者 約100名。

③ 前項①の関連事業として、小、中、高校生を対象とした「なんびょうって何だろう」を開  
催 8月17日 参加者 約70名

④ 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 難病相談支援センター 難病相談室を常設運営し、加盟団体との連携により難病患者・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。

年間相談延件数 1,717件(電話1,389件、面接207件、メール121件)

② 札幌市難病相談センターを開設し難病患者・障害者等の療養生活相談を行った。

年間相談延件数 1,180件(本件数は上記①の相談件数に含まれる)

③ 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

「ボランティアグループ青い鳥」の活動 \*定期活動は休止中、講演会等スポット活動

④ 難病患者(児)に対する施策、医療・福祉問題の実態把握とそのあり方について検討した。

(5) 難病患者・障害者の就労に関する取り組み

① 就労相談として札幌市障がい者就業・生活相談支援事業所、ハローワーク等と連携してつ  
とめた。

② 難病を含む障害者雇用の現状紹介ならびに理解促進のための「北海道障がい者雇用促進パ

ネル展」(主催 北海道)に協力し、団体紹介等をおこなった。

③北海道難病センター、札幌市難病相談支援センターの就労支援事業として、就労支援機関、事業所の参加のもと「北海道難病患者就労支援ネットワーク会議」(7月25日、2月26日)を開催し、難病患者の就労の実際等を共有した。

④道内企業を対象にWEB調査「難病のある労働者の把握状況と配慮等の課題に関する調査」を実施した。

(6) 福祉機器の普及・販売活動

難病や障害を抱える方・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・レンタルと相談・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設置し活動)

### 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

「第49回難病患者・障害者と家族の全道集会(網走大会)」ハイブリッド開催、オンデマンド配信 8月3日

(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回定期発行した。

◎機関誌「なんれん」

No.136(7月)、137(11月)、138(3月)を発行。

視覚障害者には「声のなんれん」CD版を発行。

(3) 医療講演会、交流会等の開催

①各加盟団体による医療講演会、交流会を開催し会員、一般市民を対象に難病・障害問題の啓発を行った。

②北海道難病センター、札幌市難病相談支援センター事業として、「ダレデモcafe」を年度3回実施した。5月16日、9月19日、2月27日 参加者88名

③北海道看護専門学校 在宅看護論実習にて看護学生から難病患者・家族へインタビュー実施 8月6日、10月16日、11月6日 計3回

(4) ホームページ、SNSの運営

北海道難病連ホームページ 団体紹介、医療講演会等の各種事業の参加申込受付、最新の難病対策情報、相談窓口の紹介、難病啓発ビデオ等のページの充実を図った。

SNS(インスタグラム) 北海道難病センター、札幌市難病相談支援センター関連事業等の周知のため開設、週2回投稿を継続した。

(5) 難病の日、RDD2025in北海道

北海道難病診療連携拠点病院である北海道医療センター 難病診療センターとともに難病の日

記念講演会、RDD（世界希少・難治性疾患の日）2025in 北海道を開催し広く市民へ希少・難治性疾患の啓発した。

RDD2025in 旭川 2月2日 参加者 170名

RDD2025in 北海道難病センター 2月27日 参加者 52名

(6) 「心のバリアフリー」に向けた取組み

- ①北海道まちづくりサポーター制度の趣旨に賛同し、難病患者団体の視点で日常生活で気づいた心のバリアフリー活動について SNS 等で発信した。
- ②難病、障害その他の理由により援助を必要とする家族、友人その他の身近な人に対し、無償で介護、看護、日常生活上の世話その他の援助を提供する者（ケアラー、ヤングケアラー）について、その実態把握につとめ、北海道とケアラー支援条例に基づく支援体制について協議した。

#### 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 全国の地域難病連、全国の患者会、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。

全国難病センター研究会第40回研究大会（大阪）9月27日、28日 参加・発表

JPA 北海道・東北ブロック交流会 10月12日、13日 参加

③ 北海道難病対策協議会、地域の難病対策地域協議会において患者等と支援機関の連携により地域の実態を把握し道の施策化につなげる検討を行った。

札幌市難病対策地域協議会（小児慢性部会）2月6日 出席・発表

北海道難病対策協議会 2月7日 出席・発表

札幌圏難病対策地域協議会 2月12日 出席・発表

④ 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他、医療・福祉・障害者団体との交流・連携。

NPO 法人北海道医療連携ネットワーク 研修 2月28日 参加・発表

北海道難病医療提供体制整備事業 支援者研修 2月19日 発表

(2) 加盟団体の会報などの資料整備に努め、団体相互の交流と事業の伸展を図った。

(3) 難病問題等の学習の場としての地域団体合同研修会を道北、道東、札幌地区で開催した。

(4) 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

国会、北海道議会、市町村議会への請願・陳情活動を行った。

JPA国会請願署名行動を行い、請願署名は道内選出国會議員を通じ国会へ届けた。

## 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) 宿泊者の声を反映するため宿泊室（洋室）の一部を改修した。シャワーブースを増設した。
- (3) 宿泊室、会議室、来所相談の利用促進のため、難病センターご利用案内パンフレットを作成し、道内医療機関や保健所等に配布するなど広報活動に継続して取り組んだ。
- (4) 災害時における難病患者等の安全を確保するため、災害用品の備蓄、避難経路の整備等を進めた。避難訓練を定期実施した。

## 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) 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った。
  - ② 機関誌「なんれん」への広告の掲載を行った。
  - ③ お正月飾りの販売を行った。
  - ④ 自動販売機の設置拡大を進めた。
- (3) 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、専門部会の運営上必要な会議を開催した。

評議員会 1回開催（対面開催）

理事会 7回開催（対面開催、オンライン開催 臨時開催含む）

事業委員会 3回開催（対面開催、オンライン開催）

専門部会

調査研究部会は開催なし、広報・活動資金部会（チャリティークリスマス委員会、なんれん編集委員会）は随時開催した。

## 事業報告の附属明細書

2024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項に規定する附属明細書の「事業報告の内容を補足する重要な事項」はありません。