

2021年度（第49事業年度）事業報告書

自：2021年4月1日 至：2022年3月31日

一般財団法人 北海道難病連

1. 新型コロナウイルス感染症への対応

- (1) 新型コロナウイルス感染拡大により、北海道難病センターを臨時休館とした（5月17日～6月20日、8月30日～9月30日）。その後も感染拡大防止のため宿泊室、会議室、来所相談の利用を制限した。
- (2) 新型コロナウイルス感染症予防・拡散防止のため、北海道難病センター内に消毒液、非接触型検温器を配置し、利用者の入退館時には記録票への記載の協力を求めた。
- (3) 北海道に対し、難病患者を含む「基礎疾患を有する方」への新型コロナワクチン優先接種について要望書した。
- (4) コロナ禍の患者会活動の現状について講話依頼がありオンラインや対面の研修会に出席し、生活実態等の講演をした。札幌市内保健センター（3か所）

2. 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 *新型コロナウイルス感染症の影響により中止

(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。（20 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 全道加盟団体連絡会議、各地域団体連絡会議の開催・支援
*新型コロナウイルス感染症の影響により中止
- 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
*新型コロナウイルス感染症の影響により中止

3. 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 *新型コロナウイルス感染症の影響により中止

(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

(第1回オンライン開催) 7月3日 参加者 30名

(第2回オンデマンド配信) 3月14日～25日 視聴申込者 83名

難病医療相談会 (オンライン開催)

(第1回) 魚鱗癬 5月22日 参加者 38名

(第2回) 脊柱靭帯骨化症 6月13日 参加者 60名

(第3回) 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CIDP) /ギラン・バレー症候群

10月9日 参加者 25名

(第4回) 難治性血管炎 2月5日 参加者 26名

難病患者等ホームヘルパー養成研修会 (オンライン開催)

2月19日 参加者 30名

② 自治体・関係機関等と協働し地域団体とともに難病医療講演会等の開催に努めた。

オンライン医療講演会「骨粗しょう症について」12月5日 参加者 77名

(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支援をおこなうとともにその充実を図った。

年間相談件数 46件 (各疾病団体、地域団体での相談件数は含まない)

② 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、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。

年間相談件数 1,056件 (各疾病団体、地域団体での相談件数は含まない)

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。

年間相談件数 682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 *新型コロナウイルス感染症の影響により中止

- 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」に協力し、団体紹介等をおこなった。
- (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継続設置し活動)

4. 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47回難病患者・障害者と家族の全道集会（札幌大会）」
*新型コロナウイルス感染症の影響により中止
- (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2回定期発行した。
◎機関誌「なんれん」
No.127(8月)、No.128(12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オンラインを活用した「Zoomを使っておうちでリハビリ」、「市民公開講座 患者学in北海道」を定期開催した。
- (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の参加申込受付、最新の難病対策情報、相談窓口の紹介等のページの充実を図った。
- (5) 難病の日、RDD2022 北海道キャンペーン
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(5月23日)、RDD(世界希少・難治性疾患の日)キャンペーン WEB シンポジウム(2月25日~3月11日)をおこなった。
- (6) 「心のバリアフリー」に向けた取り組み
 - 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。

5. 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。
 - 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。
 - 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。
- (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は、新型コロナウイルス感染症の影響により中止した。
- (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（議員会館）は新型コロナウイルス感染症の影響により中止となり、請願署名はJPAを通じて国会へ届けた。

6. 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) 新型コロナウイルス感染拡大により、北海道難病センターを一時休館とした（5月17日～6月20日、8月30日～9月30日）。宿泊室、会議室、来所相談の受付を休止した。
- (3) 北海道難病センターの周知、利用促進のための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。

7. 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、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。

(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（書面開催）

理事会 4回開催（オンライン開催）

事業委員会 *新型コロナウイルス感染症の影響により中止

専門部会

調査研究部会、広報・活動資金部会（チャリティバザー委員会、チャリティークリスマス委員会）は新型コロナウイルス感染症の影響により中止した。

広報・活動資金部会（なんれん編集委員会）はオンライン等活用し随時開催した。

事業報告の附属明細書

2021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。