

2019年度（第47事業年度）事業報告書

自：2019年4月1日 至：2020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。（33 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 6月16日（札幌市）

(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。（21 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
 - 6月 8日 道東地域団体連絡会議（旭川市）
 - 6月16日 全道加盟団体連絡会議（札幌市）[再掲]
 - 6月29日 道北地域団体連絡会議（釧路市）
- 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
 - 10月12日 難病センターチャリティーバザー
 - 12月 8日 チャリティークリスマスパーティー

2. 相談援助活動などの医療・福祉対策事業

(1) 北海道委託事業の実施

難病医療・福祉相談会（道委託事業・1ヵ所）を実施し、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・福祉の向上を図った。

9月22日 紋別地区（紋別市） 相談者数14名

(2) 札幌市委託事業を始め道内各地での取り組み

道内各地において医療・福祉関係者と協働して難病医療講演会等を開催し、病気についての正しい知識の普及と療養指導を行った。

- ① 札幌市委託事業（呼吸リハビリ教室・難病医療相談会・難病患者等ホームヘルパー養成研

修会) を札幌支部と共に取り組んだ。

呼吸リハビリ教室

(第1回) 6月 9日 参加者 93名

(第2回) 9月29日 参加者 78名

難病医療相談会

(第1回) 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CIDP) 4月20日 参加者 37名

(第2回) バージャー病 7月21日 参加者 13名

(第3回) 神経線維腫症1型 10月27日 参加者 41名

(第4回) 炎症性腸疾患 2月 1日 参加者 45名

難病患者等ホームヘルパー養成研修会 12月 1日 参加者 23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。

(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、医療事故被害、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について支援をおこなうとともにその充実を図った。

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, 412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。

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を行った。

「ボランティアグループ青い鳥」の活動 50件 延べ参加人数246名

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 「難病患者の就労支援に関するシンポジウム」を企業との共同で開催し、行政や企業担当者等 55名の参加であった。難病の特性や就労の現状の理解と安定的に就労できる環境づくりを求めた。

② 札幌市委託事業である難病医療相談会では、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に対応をいただいた。

(6) 福祉機器の普及・販売活動

難病患者・障害者・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)

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

難病患者・障害者と家族が抱えている困難な実態と課題の解決への願い、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46回難病患者・障害者と家族の全道集会(札幌大会)」を札幌市において開催した。

8月3日 分科会

8月4日 全体集会

参加者数 800名

(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(9,000部)し、また、臨時号を随時発行した。

◎機関誌「なんれん」

No.121(7月)、No.122(11月)、No.123(3月)を発行。

視覚障害者には「声のなんれん」CD版を発行。

◎臨時号～全道集会、難病センターチャリティバザー、札幌支部チャリティクリスマス

(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加盟団体を対象とした学習懇談会を開催し障害者就労等の学習を行った。

(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、全国の患者会事業等を情報発信するため、ホームページを運営した。

(5) RDDキャンペーン、「いのち」と「笑顔」の発表会の開催中止

北海道と協働のRDD(世界希少・難治性疾患の日)キャンペーンならびに難病について学び、闘病する子どもたちを支える特別講演、当事者の発表などをおこなう「いのち」と「笑顔」の発表会は、新型コロナウイルス感染拡大にともない開催を中止した。

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。

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地域団体合同研修会等を開催した。

10月18日～19日 道北地域団体合同研修会（旭川）

10月19日～20日 道東地域団体合同研修会（弟子屈）

11月 2日 札幌地区団体合同研修会（札幌）

11月 9日～10日 道央南地域団体合同研修会（南檜山）

(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。

5月13日 JPA国会請願署名行動（議員会館）

② 難病法、児童福祉法の一部改正法（小児慢性特定疾病対策）はその附則において、法施行後5年以内を目途として施行状況をみながら、その規定についての検討を行うこととしている。施行から4年目となり、会員を対象とした生活実態アンケート調査や相談支援活動を通じて改善を要する課題などを整理し、国へと伝えた。

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) 難病患者・障害者とその家族等の入院、通院、付添いなどのための宿泊室の提供を行った
(宿泊者数2,304人)

(3) 医療講演会、研修会、患者団体の各種会合などのための会議室の利用を促進した。
(会議室利用件数710件)

(4) 相談室・患者団体室・ボランティア室・印刷室や事務室を備え、患者会活動の拠点としての機能を充実させた。

(5) 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。

(6) 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。

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 ビアガーデン利用券、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。

(4) 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

理事会 9回開催

事業委員会 1回開催

専門部会

調査研究部会 8回開催

広報・活動資金部会（チャリティバザー委員会） 5回開催

広報・活動資金部会（チャリティークリスマス委員会） 4回開催

広報・活動資金部会（なんれん編集委員会） 随時開催

新型コロナウイルス感染拡大のため出席者の安全確保等を鑑み事業委員会（1回）、理事会（1回）、加盟団体代表者会議を開催中止とした。

事業報告の附属明細書

2019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。