

2025年度（第53事業年度）事業報告書

自：2025年4月1日 至：2026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

（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」

苫小牧地区 10月17日 市民公開研修会 67名

10月18日 1) 医療・福祉相談 相談者4名、2) 講演・交流会（炎症性腸疾患、パーキンソン病、膠原病、ALS）参加者81名

「難病患者等ホームヘルパー養成研修会 入門課程、難病基礎課程Ⅰ」（オンデマンド）

受講期間12月1日～12月22日 修了者100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

配信期間12月22日～2月6日、視聴回数 医療講演277回、リハビリ講演307回

「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）進行性核上性麻痺・大脳皮質基底核変性症 6月29日 聴者184名、視聴319回

（第2回）IgG4関連疾患 9月13日 申込者138名、視聴回数214回

(第3回) 特発性拡張型心筋症・肥大型心筋症 11月15日 申込者39名、視聴回数31回

(第4回) 胆道閉鎖症 1月24日 申込者37名、視聴回数185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18日 受講者18名

- ② 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10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 85件(電話54件、面接24件、メール7件)

2) 小児慢性特定疾病児童等生活実態調査を実施

調査期間 令和8年2月1日～28日

保護者用調査対象 : 1,921件、回答 : 569名、回収率 : 29.6%、

12歳以上本人用調査対象 : 1,120名、回答 : 192名、回収率 : 17.1%

3) 小慢自立支援事業北海道ブロック交流会 2回 オンライン出席

4) 他地域自立支援員等との懇談 旭川市、札幌市、函館市

- ② 小、中、高校生を対象とした「こども心学塾」を開催 8月23日 参加者 約40名

- ③ 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 1,816件(電話1,434件、面接129件、メール253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 1,270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 難病を経験した当事者やその家族が、自らの体験を活かして他の患者や家族を支援する

「ピア・サポーター」としての基礎知識とスキルを習得することを目的として「難病患者・家族 ピア・サポーター養成研修」を開催した(釧路9月6日 16名、札幌3月16日 22名)。

- ⑤ 北海道LTC等のこどもの支援に係る協議会に相談支援機関として参加し、生命を脅かす状態「LTC (Life Threstening Conditions)」にある子どもたちや家族らの生活上のニーズを把握し、支援策の立案につなげるための実態調査の実施について検討した。

(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」（3月19日）を開催し、難病患者の就労の実際等を共有した。
- ④ 北海道難病連として難病のある学生を対象としたインターンシップ（職場体験）を実施し、就労に向けた知識の取得等を高め、今後の就労に向けた支援をおこなった（1月 3名）。
- ⑤ 主に難病のある学生が就職活動において、自身の病気をどう伝え、どのように働くかを整理し、企業や支援者に対して具体的で建設的な配慮事項を提案することができるよう「当事者研究」の手法を活用した取り組みを行った（月1回、オンライン併用）。

(6) 福祉機器の普及・販売活動

- ① 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）
- ② 福祉機器メーカー・IT企業のサポートのもと、中・高生の「自由な発想力」と「当事者の生活ニーズ」をつなぎ、福祉機器開発を根本から変える「夢の福祉機器を考えようプロジェクト～子どもと共につくる未来の安心～」プロジェクトを立ち上げ当事者と福祉機器メーカーより意見を聴取した。

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50回難病患者・障害者と家族の全道集会（札幌大会）」ハイブリッド開催、オンデマンド配信 7月26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.139（7月）、140（12月）、141（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」を開催した。
札幌 5 月 22 日、9 月 25 日、2 月 26 日 参加者 92 名、旭川 11 月 13 日 参加者 46 名
- ③北海道難病センター主催で市民対象医療講演会を開催した。
北見 2 月 7 日、パーキンソン病医療講演会、参加者 80 名
- ④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 5 日、10 月 15 日、11 月 5 日 計 3 回
- ⑤北海道医療大学リハビリテーション科学部理学療法学科の「学生教育プログラム」に協力し、
中標津町（10 月）、札幌市（1 月）にて学生による難病患者へのインタビューを行った。
- （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、RDD2026in 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）2026in 北海道を開催し広く市民へ希少・難治性疾患の啓発した。
RDD2026in 北海道難病センター 2 月 26 日 参加者 36 名
- （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。

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 41 回研究大会（東京）9 月 26 日、27 日 参加
JPA 北海道・東北ブロック交流会 10 月 4 日、5 日 参加
難病・慢性疾患全国フォーラム 2025 11 月 15 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等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ならびに道内市町村の施策化につなげる検討を行った。

(難病関連)

札幌市難病対策地域協議会（小児慢性部会） 2月9日 出席・発表

旭川市難病対策地域協議会 2月10日 出席

留萌圏難病対策地域協議会 2月13日 出席

札幌市難病対策地域協議会 2月25日 出席・発表

北海道難病対策協議会 2月26日 出席・発表

札幌圏難病対策地域協議会 書面開催

(医療・福祉関連)

北海道ケアラー支援推進協議会（5月16日、8月26日、11月12日、1月27日）

札幌圏保健医療福祉圏域連携推進会議（3月27日、開催中止）

北海道福祉のまちづくり推進連絡協議会（8月 書面開催）

札幌市障がい者施策推進審議会（10月30日、3月2日）

札幌市共生社会推進協議会（3月 書面開催）

札幌市自立支援協議会（6月25日）

- 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。

難病相談支援センターの均等化と自治体の役割オンラインセミナー 9月3日 参加

北海道医師会 日本医療を守る道民協議会 11月25日 参加

第13回学術集会（難病支援学術コンソーシアム合同学会） 11月28日、29日 参加

国の責任で医療と介護の充実を求める北海道集会2025 12月11日 参加

難病相談支援センター間のネットワークシステム構築のためのワークショップ 1月29日参加

令和7年度難病等制度推進事業「改正難病法施行後の状況調査」ヒアリング協力 1月29日

DPI北海道ブロック会議理事会 随時

- (2) 北海道難病医療顧問会議（アドバイザリーボード）を設置し、難病医療に長年従事し、広い見識と豊富な人脈を有する医療者を委員として、難病相談事業を含む北海道難病連の活動について助言、協力を求めた（3月11日、5名）。
- (3) 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。
- (4) 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央南、道東、札幌地区で開催した。
- (5) 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、札幌市より継続委託を受け行った。
- (2) 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。

- (3) 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 お正月飾りの販売を行った。

③ 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、オンライン開催）

理事会 5 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

2025 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。