

2019年度（第47事業年度）

事業計画書

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、事業への助成を行う。(33 疾病団体)

- ① 疾病団体の相談活動をはじめとする各種活動への支援
- ② 医療講演会・相談会、療育キャンプ、実態調査、会報発行、研修事業、交流事業などへの助成
- ③ 全道加盟団体連絡会議、加盟疾病団体代表者会議等の開催

(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、事業への助成を行う。(21 地域団体)

- ① 地域団体の相談活動をはじめとする各種活動への支援
- ② 医療講演会・相談会、会報発行、研修事業、交流事業などへの助成
- ③ 全道加盟団体連絡会議、各地域団体連絡会議等の開催
- ④ 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

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（紋別地域）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・福祉の向上を図る。

(2) 委託事業の実施と各地での取り組み

- ① 札幌市委託事業（呼吸リハビリ教室・医療福祉相談会・ホームヘルパー養成講座）を札幌支部と共に取り組む。
- ② 道内各地において医療・福祉関係者や保健所などとの関係を図りながら地域の患者家族を支援する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う。

(3) 疾病・問題別の対策活動

- ① 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・福祉問題への支援を行う。
- ② 難病や長期慢性の疾患・障害を抱える子どもたちの医療・教育・生活等の支援制度の充実を求める。

- ③ 難病患者・障害者等の災害時における支援体制の強化並びに防災意識の向上に努める。
- (4) 難病相談室の運営と難病患者・家族援助活動
北海道難病センター及び札幌市難病相談支援センター（2018年度開設）の相談機能強化に努め、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う。
 - ① ボランティアの育成に取り組むとともに、ボランティアグループ「青い鳥」をはじめ大学、専門学校、市民有志からのボランティア協力を得て、加盟団体の活動支援を行う。
 - ② 医療・福祉関係図書を整備し療養知識などの普及を図る。
 - ③ 加盟団体の相談活動を支援し、課題の共有と連携を図る。
- (5) 実態調査
2018年度に実施した会員を対象とした生活実態アンケート調査票を集計・分析し報告書を発行し、難病法等の改善を要する課題などを道、国へ伝え難病患者家族の抱える課題解決に向けた取り組みを行う。
- (6) 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」企業との共同で開催し、難病患者の現状理解と就労環境づくりを求めます。
 - ② ハローワーク等関係機関とともに難病患者・障害者の就労に関する相談活動を行う。
- (7) 福祉機器の普及・販売・レンタル事業
難病患者・障害者・高齢者とその家族の相談対応と生活支援を行い、また活動資金確保のための事業でもある福祉機器の普及・販売・レンタルを行う。（札幌・函館・旭川に福祉機器営業所を継続設置し活動）
- (8) 福祉機器貸出事業
車椅子などの福祉機器を常備し、貸出を行う。
- (9) 全国難病センター研究会に参加する等、難病センター（難病相談支援センター）の機能的な運営および事業に関する研究と取り組みを行う。
- (10) 北海道難病連の事業実施の成果・課題等を、医療福祉関係者や自治体関係者等との協議なども行いながら分析・検討し、難病対策について必要な発表を行う。

3. 難病問題の社会啓発事業

- (1) 難病患者・家族集会の開催
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」を札幌市において開催する。
- (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 HSK「なんれん」の年3回

定期発行（各 10,800 部）と臨時号を随時発行する。

(3) 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する。

(4) 難病啓発パンフレット発行

北海道難病連のパンフレットを作成配布し、北海道難病連の活動・加盟団体・難病問題等を医療福祉関係者等広く道民に知らせる。

(5) RDD キャンペーンの実施

世界希少・難治性疾患の日(Rare Disease Day=RDD)キャンペーンを道と協働して開催する。

(6) 「いのち」と「笑顔」の発表会を開催

『「いのち」と「笑顔」の発表会』を開催し、難病や障害を抱える子どもたちの生活・教育・就労等について考え、支援に必要とされていることを発信します。

(7) 北海道・東北ブロック交流会の開催

全国組織である JPA との連携を図り、北海道・東北ブロック交流会を札幌にて開催する。

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交流・情報交換・事業参加等の推進

- ① 全国地域難病連、全国患者会、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 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との交流・連携
- ④ DPI 北海道ブロック会議他、障害・福祉団体との交流・連携

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

(3) 難病問題等を学ぶため、地域団体と医療・福祉関係者などが参加する地域団体合同研修会等を開催する。

(4) 障害者総合支援法などにおける難病患者の位置づけと支援のあり方について考え、難病患者への福祉サービスの拡充を求める。

(5) 障害者差別解消法を進める市町村事業に参加し、難病患者・障害者として積極的に対応する。

(6) 難病法と小児慢性特定疾病を含む児童福祉法の周知に向け、難病患者（児）の療養生活・社会参加等について必要となる施策についての研究会を開催すると共に該当する子どもの医療・教育・生活・就労の実態把握に努める。
難病対策地域協議会、慢性特定疾病児童等地域支援協議会に参加し、関係諸団体との連携を図る。

(7) 医療・福祉制度充実のため議会・行政・関係機関等への陳情・請願・要望活動を行う。

- ① 国、道、札幌市、道内市町村への要望活動
- ② 国会、北海道議会、市町村議会への請願・陳情活動

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う。
- (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を受け入れるとともに宿泊室の改善に努める。
- (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する。
- (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る。
- (5) 災害時における難病患者等の避難に対応するための整備をすすめる。

6. 組織運営・財政関係の適正化事業

- (1) 加盟団体と一層の連携を図るため加盟疾病団体代表者会議を開催する。
- (2) 名簿の取り扱いなど個人情報管理の適正化に努める。
- (3) 当法人の運営上必要な会議を開催する。
理事会、評議員会、事業委員会など運営上必要な会議を開催
- (4) 各専門部会（ワーキンググループ）を軸とする各種活動を継続する。
 - ① 調査研究部会（難病に関する情報収集、調査研究、学習会などの開催）
 - ② 広報・活動資金部会（難病連の活動を紹介し、難病連への理解と支援を広げる）
 - ③ 地域活動推進部会（支部活動を推進し、地域の患者家族を支援する）
- (5) 自主財源活動への取組みを積極的に行う
 - ① 協力会、募金箱の積極的な取組み
 - ② 機関誌「なんれん」への広告の掲載
 - ③ お正月飾り、ビアガーデン利用券の販売
 - ④ 自動販売機の設置拡大など