

# 難病の相談先など

## 札幌市難病相談支援センター

難病患者・家族が地域で安心して暮らせるように、総合的な相談支援を行う窓口です。相談には、専門職の相談支援員が対応します。北海道と札幌市が共同設置し、運営は(一財)北海道難病連に委託しています。

- **活動内容**
- 電話・面談・メールなどで、生活上の悩みや不安、福祉制度等に関する相談支援を行います。
  - 仲間づくりや情報提供を目的として、患者・家族の方々などの交流会を支援します。
  - 就労支援が必要な方には、就労支援機関と連携した支援を行っています。  
難病患者就職サポーターによる出張相談(予約制)も実施しています。



## ■ お問い合わせ先

住所	電話番号・FAX番号	ホームページ
中央区南4条西10丁目 (北海道難病センター内)	電話 530-5575 / FAX 512-4807 (月～金 10時～16時 ※祝日を除く)	<a href="https://www.do-nanren.org">https://www.do-nanren.org</a> 問い合わせフォーム

## ■ 交通のご案内



- 地下鉄・東西線「西11丁目駅」下車  
3番出口(階段)から南方向へ徒歩10分
- 南北線「すすきの駅」下車  
4番出口(階段)から西方向へ徒歩15分
- バス じょうてつバス「南6条西11丁目」で下車
- お車 無料駐車場がありますが台数に限りがあるため、できる限り公共交通機関をご利用ください。

## 難病に関する医療相談会等

### ■ 医療相談会

	第1回	第2回	第3回	第4回
日時	令和5年6月24日(土) 13:00～16:00	令和5年8月頃	令和5年11月頃	令和6年2月頃
テーマ	原発性胆汁性胆管炎	小児遺伝性疾患	特発性拡張型心筋症	未定
内容	①医療講演 ②福祉制度講演	同左(予定)	同左(予定)	同左(予定)

### ■ 呼吸リハビリ教室

日時	令和5年10月頃
テーマ	呼吸器の病気について
内容	医療、リハビリ講演

申込み・お問合せ先

北海道難病連 札幌支部  
TEL 522-6287  
月～金 10時～16時



※医療相談会・呼吸リハビリ教室ともにZOOMを活用したオンライン開催または会場とオンラインを併用した開催のいずれかを予定。内容の詳細等については、変更になる場合があります。



公益財団法人難病医学研究財団が運営(厚生労働省補助事業)し、国の難病対策や病気の解説等、患者、ご家族及び難病治療に携わる医療関係者等の方々へ参考となるような情報を提供しています。

各疾病の診断基準や重症度分類も掲載されています。

## 患者・家族の会

### 一般財団法人 北海道難病連

私たちは同じ病気の仲間として学んだり励ましあったり  
楽しい時をつくっています、明日のために。

難病や障害による悩みを抱える患者・家族は、情報も少なく孤立しがちになっています。このような状況の様々な病気の患者と家族が集まり北海道難病連が生まれました。現在は、32の疾病団体と20の地域団体、8,000家族で組織されています。

主な活動は、難病や障害に対する正しい知識の普及に努め、医療講演会や交流会を道内各地で開催しています。

また、難病問題の社会啓発を目的とした「難病患者・障害者と家族の全道集会」を毎年開催し、すべての人たちが安心して暮らせる社会を作るため、行政、関係機関への働きかけを続けています。

さらに、患者・家族からの各種相談に応じる相談室の常設、福祉用具の販売・貸与事業や北海道が開設した北海道難病センターを管理運営し、難病患者や障害者に対応した宿泊室や会議室を提供しています。

お気軽に  
ご相談ください

住所：札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター内

電話：522-6287 FAX：512-4807

【ホームページ】<https://www.do-nanren.org>

《相談受付》月～金 10時～16時 《相談内容》患者会紹介・療養生活・福祉制度など

■交通のご案内 … 21ページの札幌市難病相談支援センターと同様



### 一般財団法人 北海道難病連加盟の疾病団体(患者会)のご紹介

各疾病団体の詳細は、上記北海道難病連のホームページに記載しています。

同じ病気だからわかりあえる仲間がお待ちしています。

個人参加難病患者の会「あすなろ会」

乾癬の会

(公財)がんの子どもを守る会北海道支部

NPO法人 線維筋痛症友の会北海道支部

全国筋無力症友の会北海道支部

全国膠原病友の会北海道支部

(一社)全国心臓病の子どもを守る会北海道支部

(一社)全国パーキンソン病友の会北海道支部

(一社)全国ファブリー病患者と家族の会北海道支部

胆道閉鎖症の子どもを守る会北海道支部

日本ALS協会北海道支部

(公社)日本オストミー協会北海道支部

(一社)日本筋ジストロフィー協会北海道地方本部

(公社)日本てんかん協会北海道支部

日本二分脊椎症協会北海道支部

(公社)日本リウマチ友の会北海道支部

NPO法人 表皮水疱症友の会

プラタナスの会(プラダー・ウィリー症候群親者の親の会)

北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会(北海道IBD)

北海道肝炎友の会

北海道小鳩会(ダウン症候群親の会)

北海道腎臓病患者連絡協議会

北海道脊柱靭帯骨化症友の会

北海道ターナー症候群家族会ライラックの会

北海道多発性硬化症友の会

北海道であい友の会(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)

北海道低肺の会

北海道バージャー病友の会

北海道ヘモフィリア(血友病)友の会

北海道ベーチェット病友の会

北海道網膜色素変性症協会

もやもや病の患者と家族の会北海道ブロック