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

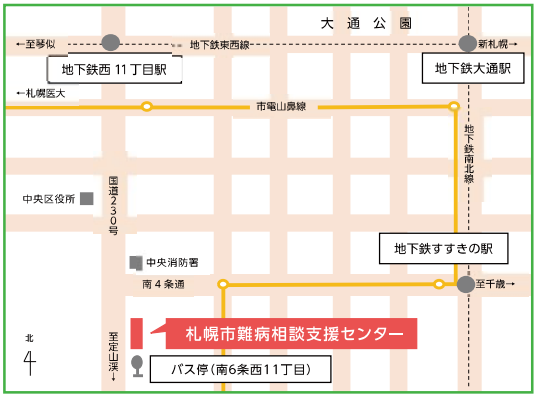
- 電話・面談・メールなどで、生活上の悩みや不安、福祉制度等に関する相談支援を行います。
- 仲間づくりや情報提供を目的として、患者・家族の方々などの交流会を支援します。
- 就労支援が必要な方には、就労支援機関と連携した支援を行っています。
  難病患者就職サポーターによる出張相談（予約制）も実施しています。



■ 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）	https://www.do-nanren.org 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

札幌市と北海道難病連で今年度開催する相談会等の予定です。

■ 医療相談会

	第1回	第2回	第3回	第4回
日　時	令和8年7月4日(土)	令和8年9月27日(日)	令和8年11月22日(日)	令和9年1月23日(土)
テーマ	好酸球性副鼻腔炎	下垂体前葉機能低下症	筋萎縮性側索硬化症	神経線維腫症I型
内　容	●医療講演 ●福祉制度説明 ●講師との相談・交流	●医療講演 ●療養生活について ●講師との相談・交流	●医療講演 ●在宅支援について ●講師との相談・交流	●医療講演 他 ●講師との相談・交流
申込開始	令和8年5月11日(月)	令和8年8月10日(月)	令和8年10月5日(月)	令和8年11月（予定）

■ 呼吸リハビリ教室

※事前申込制のYouTube配信です。

日　時	令和8年11月頃 オンデマンド配信
内　容	慢性呼吸器疾患等に関する 医療講演、リハビリ講演

申込み・お問合せ先
北海道難病連
TEL 522-6287
平日 10:00～16:00

難病の相談先など

患者・家族の会

いずれもお問い合わせは … 北海道難病連 相談課 522-6287
北海道難病センターの住所：札幌市中央区南4条西10丁目

全国筋無力症友の会北海道支部

《 MGサロン 》
●開催：毎月第2火曜日（8月・1月・2月を除く）
13:00～15:00
●内容：重症筋無力症の患者と家族を対象とした交流会
●会場：北海道難病センター
●参加費：無料　●事前申込：不要

全国パーキンソン病友の会北海道支部（札幌ブロック）

《 体操サロン 》
●開催：5月～10月 月1回 土曜日（不定期）
13:30～15:30
●会場：難病センター
●内容：パーキンソン病に良いとされているリハビリ体操
《 卓球サークル 》

内容	水曜日コース	木曜日コース
開催	毎週水曜日 13:00～15:00	毎週木曜日 9:30～11:30
会場	スカイコーポラス1階 中）南4条西10丁目	共栄卓球場 西）琴似2条3丁目
参加費	500円/1回（会場費）	700円/1回（会場費）

事前申込：北海道支部
（電話011-512-0014）
※詳しくはお問い合わせください。

日本ALS協会北海道支部

《 ALS相談&交流会「絆サロン」 》
●開催：3月から12月の第2木曜日 13:00～16:00
●内容：ALS（筋萎縮性側索硬化症）に関する
療養相談を主として行っています
●会場：かでる2.7 2階ボランティアフロア
札幌市中央区北2条西7丁目
●参加費：無料
●対象：ALS当事者、家族、支援者、介護事業者等
●事前申込：不要

線維筋痛症友の会北海道支部

《札幌交流会》
●開催：第1回 令和8年6月20日（土）13:30～15:00
第2回 令和8年11月7日（土）13:00～15:00（予定）
●内容：茶話会
●会場：北海道難病センター
●参加費：会員/無料、一般/200円
●対象：身体の痛みにお悩みの方はどなたでも
●事前申込：北海道支部 久保田（電話080-5836-5221）

全国膠原病友の会北海道支部

《 膠原病医療講演会 》
●開催：年1～2回
●内容：膠原病専門医や関連疾患の医師の講演
●会場：北海道難病センター、その他
●参加費：会員は無料、一般は500円

《 膠原病サロン 》
●開催：毎月第2木曜日11:00～16:00
（冬期は15:00）※除外月あり
年1回（7～8月頃）「日曜サロン」と称して
日曜日の3～4時間程度、普段と同内容の
サロンを開催
●内容：お茶を飲みながら病気に関することなどを
自由にお喋りしています
●会場：北海道難病センター会議室
●参加費：会員は無料、一般は100円
●対象：膠原病患者本人やご家族、医療関係者、
膠原病に関心がある方
●事前申込：不要

日本オストミー協会北海道支部

《 オストメイトの集い 》
●開催：定期開催 13:30～16:00
●内容：オストメイト（人工肛門・人工ぼうこう保有者）
の相談・交流会
●会場：札幌市内各区民センターほか
●参加費：無料
●事前申込：不要

日本リウマチ友の会北海道支部

《 リウマチサロン 》
●開催：毎月第2金曜日 13:00～15:00
●内容：関節リウマチの患者と家族を対象とした交流会
●会場：北海道難病センター
●対象：リウマチ友の会会員、家族・一般の方
●参加費：無料
●事前申込：不要

北海道IBD（潰瘍性大腸炎・クローン病）

《 IBD土曜サロン 》
- 開催：偶数月 第2土曜日（2月を除く） 10:00～12:00
- 内容：6月は女性の患者・家族限定、8月は市内観光
  12月は市民公開講座視聴会を予定
- 会場：北海道難病センター　●参加費：無料
- 対象：潰瘍性大腸炎やクローン病の患者やご家族
- 事前申込：事務局（電話070-5066-2081）

北海道であい友の会（脊髄小脳変性症・多系統萎縮症）

《 であいカフェ 》
- 開催：令和8年8月5日（水）・10月14日（水）
  13:00～15:00
- 内容：脊髄小脳変性症、多系統萎縮症の患者と
  家族を対象とした交流会
- 会場：北海道難病センター
- 参加費：無料　●事前申込：不要

北海道網膜色素変性症協会

《 あいサロンようこ 》
- 開催：奇数月 第3日曜日（1月を除く） 10:00～12:00
- 内容：網膜色素変性症の患者と家族を対象とした交流会
- 会場：札幌市視聴覚障がい者情報センター
  札幌市中央区大通西19丁目1
- 参加費：無料
- 事前申込：北海道網膜色素変性症協会
  大隅（電話090-9528-5677）

個人参加難病患者の会「あすなろ会」

《 CIDP交流会 》
- 開催：令和8年10月10日（土） 13:00～16:00
- 内容：CIDPの患者・家族がより良い療養生活を
  送るための情報交換
- 会場：北海道難病センター
- 参加費：無料
- 参加対象：CIDPの患者、家族および支援者
- 事前申込：小西（電話080-5727-2305）

《 オンライン学習・交流会 》
- 開催：令和9年1月・2月土曜日 13:00～（予定）
- 内容：医師とのコミュニケーション術（1月）、
  難病患者の働くを考える（2月）
- 形式：Zoomミーティング
- 参加費：無料
- 参加対象：難病患者、家族および支援者
- 事前申込：メール申込（kasunaro50@gmail.com）

北海道脊柱靱帯骨化症友の会

《 あじさいサロン 》
- 開催：奇数月 第2日曜日 10:00～14:00
- 内容：お茶を飲みながらの交流会
- 会場：北海道難病センター
- 参加費：100円（お茶菓子代）
- 対象：脊柱靱帯骨化症患者・家族（居住地不問）
- 事前申込：不要

その他の患者・家族の会

各会の詳細は、下記北海道難病連のホームページに記載しています。

乾癬の会
がんの子どもを守る会北海道支部
全国心臓病の子どもを守る会北海道支部
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
日本筋ジストロフィー協会北海道地方本部
日本二分脊椎症協会北海道支部
表皮水疱症友の会 DebRA Japan
日本てんかん協会北海道支部
プラタナスの会
（プラダー・ウィリー症候群児者の親の会）
北海道肝炎友の会
北海道小鳩会（ダウン症児・者親の会）
北海道腎臓病患者連絡協議会
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
もやもや病の患者と家族の会北海道ブロック

一般財団法人 北海道難病連

現在は、33の疾病団体と19の地域団体、7,000家族で組織されています。医療講演会や交流会を道内各地で開催しているほか、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 10:00～16:00 《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 … 20ページの札幌市難病相談支援センターと同様