

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7年6月29日(日)	令和7年9月13日(土)	令和7年11月15日(土)	令和8年1月24日(土)
テーマ	進行性核上性麻痺 大脳皮質基底核変性症	IgG4関連疾患	特発性拡張型心筋症 肥大型心筋症	胆道閉鎖症
内 容	● 医療講演 ● 意思決定支援講演 ● 講師との相談・交流	● 医療講演 他 ● 講師との相談・交流	● 医療講演 他 ● 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7年5月12日	令和7年8月(予定)	未定	未定

■ 呼吸リハビリ教室

※事前申込制のYouTube配信です。

日 時	令和7年11月頃 オンデマンド配信
内 容	特発性間質性肺炎等に関する 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 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)

《 オンライン体操サロン 》

- 開催:毎週水曜日 オンラインZoomにて17:00~(約30分)
- 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~
会場	卓球サロン アヒル屋 東13条東15丁目	共栄卓球場 西14条西3丁目
参加費	800円/1回(会場費)	700円/1回(会場費)

事前申込:
札幌ブロック事務局 北海道支部
(電話011-512-0014)
※詳しくはお問い合わせ
ください。



※日程はHP(<https://sites.google.com/view/pdhp-home/>)にてご確認ください。

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(8月頃)「日曜サロン」と称して日曜日の
13:00~16:00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 13:00~16:30
- 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:かでの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

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

線維筋痛症友の会北海道支部

《 札幌交流会 》

- 開催:第1回 2025年7月5日(土)13:30~15:00
第2回 2025年11月1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)

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
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：不要

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：偶数月 第2水曜日 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：偶数月 第4土曜日 13:00～15:00
- 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）

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。

個人参加難病患者の会「あすなろ会」

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（ダウン症候群親の会）

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、32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

