

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
- 地下鉄・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6年7月6日(土)	令和6年9月7日(土)	令和6年11月下旬	令和7年1月下旬
テーマ	もやもや病	小児IBD(潰瘍性大腸炎、クローン病)	血友病	視神経脊髄炎(NMOSD)
内 容	①医療講演 ②福祉制度講演	①医療講演 ②福祉制度講演	①医療講演 ②福祉制度講演	①医療講演 ②福祉制度講演

■ 呼吸リハビリ教室

日 時	令和6年10月上旬
開催形式	オンデマンド配信
テーマ	特発性間質性肺炎
内 容	特発性間質性肺炎に関する医療講演、リハビリ講演

申込み・お問合せ先

北海道難病連
TEL 522-6287
月～金 10時～16時



※内容の詳細等については、変更になる場合があります。

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)

《 札幌ブロック体操サロン 》

- 開催:毎月第1、もしくは第2土曜日10:00~12:00
- 内容:パーキンソン病に良いとされている体操を中心にリハビリ体操や卓球
- 会場:Dグラフォート東札幌ビエントタワー集会所(札幌市白石区東札幌1条3丁目 地下鉄東西線東札幌駅より徒歩5分)
- 参加費:200円/1回
- 対象:パーキンソン病患者者やご家族
- 事前申込:札幌ブロック事務局 松田(電話080-5592-5359)

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

日本てんかん協会北海道支部(道央分会)

《 波の会交流会 》

- 開催:年6回ほど開催
- 内容:茶話会
- 会場:未定
- 参加費:無料
- 対象:てんかんににかかわりのある方また興味のある方
- 事前申込:道央分会事務局 090-9433-6816

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
- 参加費:無料
- 事前申込:不要

北海道IBD

《 IBD土曜サロン 》

- 開催:24年4、7月を除く毎月 第2土曜日
13:00~15:00
- 内容:なんでも懇談会
- 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)

《 であいサロン 》

- 開催:偶数月の水曜日 10:30~15:00
- 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
- 開催内容: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)

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

(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

(一社)全国心臓病の子どもを守る会北海道支部

(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

(一社)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

NPO法人 表皮水疱症友の会

プラタナスの会(ブラダー・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

北海道脊柱靱帯骨化症友の会

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、31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。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

