

平成29年5月1日第3種郵便物承認（年4回 2・5・8・11月の20日発行）  
平成29年8月20日発行 ANG 増刊 定価150円

ANG

愛難連

URL <http://www.ainanren.org/>

第92号

発行人

NPO法人愛知県難病団体連合会

〒453-0041

名古屋市中村区本陣通 5-6-1

地域資源長屋なかむら 101

TEL 052-485-6655

FAX 052-485-6656

E-Mail:ainanren@true.ocn.ne.jp

## 第45回 愛知県難病団体連合会定期大会 特集号！

特別講演

### 潰瘍性大腸炎クローン病の最新医療

- 愛難連とは・難病の定義・指定難病……………P1
  - 愛難連加盟患者団体年間活動報告……………P2～P34
  - 愛知県指定難病患者数（平成29年3月末）…………… P35～P36
  - 愛知県医師会・難病相談室のご案内
- 愛難連賛助会員のお祝い……………P37

この会報は愛知県共同募金会、一部中日新聞社会事業団および東海テレビ福祉文化事業団のご厚意を受け、発行しております。



10月1日▶12月31日

# NPO法人 愛知県難病団体連合会

## 第45回定期大会 次第

13:30～13:45

理事長挨拶

来賓挨拶 愛知県医師会 柵木充明会長 様  
(代理 難病相談室担当理事 樋口俊寛 様)

来賓紹介 (愛知県・名古屋市・議員の皆さん など)

13:45～14:05

講演 「IBDと上手につきあうために」

講師 伊藤 美智子 先生

独立行政法人地域医療機能推進機構  
山手メディカルセンター 看護師長

14:05～14:15 休憩

14:15～15:45

特別講演

「潰瘍性大腸炎クローン病の最新医療」

講師 高添 正和 先生

独立行政法人地域医療機能推進機構  
山手メディカルセンター  
炎症性腸疾患内科診療部 副院長

座長 前川 厚子 先生

名古屋大学大学院医学系研究科 教授

15:45～ 閉会挨拶

## 愛難連は

# 難病の社会的啓発と難病対策の一層の増進を図り、 医療・福祉の発展に寄与する

ことを目的としています

1972年（昭和47年）11月12日に、筋無力症友の会など4つの患者会と2つの後援会の450名を中心に、愛知県下の「すべての難病団体、患者家族の結集をめざし」、「思いやり、助け合い、励まし合い」を合言葉に結成されました。

それから45年間、愛難連は難病の原因究明と治療法の早期開発・総合的難病対策の充実を求めて幅広い活動を展開してきました。現在では、加盟団体24団体、会員数は約10,000名を擁する組織となりました。

難病の社会的啓発と難病対策の一層の増進を図り、医療と福祉の発展に寄与することを目的として、2008年4月4日（平成20年）に法人格を取得、NPO法人愛知県難病団体連合会として新たな出発をはじめました。

2015年（平成27年）1月に難病法が施行され、今年末には既認定者の経過措置期間3年が経過します。これからも法に基づいた難病対策の充実に向けて、全ての難病患者の皆さんが、豊かな医療と福祉の恩恵に浴せるよう、皆さんと共に運動を進めていきます。

## 難病の定義

- 発病の機構があきらかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な難病であって
- 長期の療養を必要とするもの

## 指定難病（医療費助成の対象）

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数に達しないこと
- 客観的な診断基準（またはそれに準ずる者）が確立していること

現在330疾病で、これからも拡大予定です。

愛知県内の指定難病患者数（特定医療費受給者証をお持ちの方）は46,202人（29年3月末現在）です。

## 一般社団法人 全国筋無力症友の会 愛知支部

◇ 支部長 小林悦子

◇ 連絡先 〒 半田市

◇ 会員数 36名

### ◎ 筋無力症とは(MG=Myasthenia Gravis の略)

- ・原因は不明ですが、神経の末端で筋肉の接合する部分（神経接合部）の伝達不良によって筋力低下が起こるメカニズムが明らかにされています。筋肉の運動には、脳からの命令（刺激）が末梢神経を通過して筋肉に伝わる必要があります。神経末端と筋肉の間隙では、神経末端（終板）からアセチルコリン（ACh）が分泌され、筋肉側にある ACh 受容体（AChR）に結合します。そのとき発生する電気パルスによって筋肉が収縮します。重症筋無力症では、受容体（AChR）を攻撃する免疫抗体が自分の身体（胸腺）の中で産生されるため、分泌された ACh が AChR に受け止められなくなる（伝達が妨害される）ようです。また、免疫抗体によって、AChR が破壊されてしまうことも明らかになってきています。このような自己抗体による疾患は「自己免疫疾患」とよばれ、重症筋無力症や多くの難病がこれに属します。また、抗 AChR が陰性の重症筋無力症患者も全体の 2 割います。陰性であっても、症状が続いたり悪化したりしたら、再度神経内科を受診し早期に適切な治療を受けるようにしましょう。
- ・症状は脛が下がる（眼瞼下垂）物が二重に見える（複視）などの「眼症状」嘔みにくい（咀嚼障害）呑み込みにくい（嚥下障害）喋りにくい（構音障害）などの「球症状」首・手腕・足腰などの筋力低下となる「全身症状」です。
- ・症状の現れ方には個人差がありますが、日により時間により変動があり（日内変動）すぐ疲労し（易疲労性）休息により一時回復するのが特徴です。
- ・風邪、過労、ストレス、禁忌薬等により悪化しますので注意が必要です。特に呼吸筋低下による呼吸困難となる急性増悪「クリーゼ」に注意し、できるだけ医師にかかる必要があります。
- ・自己免疫疾患であり、治療法は抗コリンエステラーゼ剤（メスチノン、マイテラーゼなど）胸腺摘出手術、ステロイド剤（プレドニンなど）免疫抑制剤（プロGRAF・ネオーラルなど）人免疫グロブリン製剤・血漿交換などがありますが、効果は個人よってかなり差があります。

### 重症筋無力症のお子様をお持ちのお父さん、お母さんへ

小児期の重症筋無力症は、3歳ころに発症のピークがあり、眼症状だけであることが多いのが特徴です。脛が下がったまま眼を使わずにいると視力の低下（弱視）がおこるので、重症筋無力症の症状だけでなく、視力についても注意を払う必要があります。自然に症状が治まることありますが、将来、大人になってから再発させないためにも、正しい治療を受けましょう。

### ◎ 友の会について

- ・全国筋無力症友の会は、1971年（昭和46年）10月、重症筋無力症に苦しむ患者や家族が集まり、3つの要望（①原因究明と治療法の確立 ②医療費の公費負担 ③研究機関設置と専門医の養成）をかかげ、互いに励まし合ってこの病気を克服し、明るい療養生活を送ろうと結成されました。

平成 29 年 7 月 12 日に一般社団法人全国筋無力症友の会（J-MGA）として、新たにスタートいたしました。

・現在全国 27 支部で組織し、ホームページからの入会者も増えてきました。

**全国筋無力症友の会 愛知支部**  
**平成 28 年度 活動報告**

（平成 28 年 4 月 1 日～平成 29 年 3 月 31 日）

年月日	おもな内容
4 月 4 日	愛知支部 賛助会員「希望 125 号」6 通 発送
5 月 29 日	NPO 愛知県難病団体連合会 総会 場所→ウィルあいち NPO 交流プラザ
6 月 3 日 ～ 5 日 6 日	6/3 全国筋無力症友の会 支部長会議 6/4 第 14 回重症筋無力症フォーラム in 静岡（プラザ・ヴェルデ）4 名参加 6/5 2016 年度総会（プラザ・ヴェルデ）3 名参加 6/6 オプションツアー 2 名参加
6 月 17 日	まいペーす No. 16 発送
6 月 25 日 26 日	全国筋無力症友の会 第 2 回理事会（東京日本橋／ノーベルファーマ会議室） 第 3 回希望の集い（東京日本橋／ノーベルファーマ会議室）
6 月 28 日	全国筋無力症友の会 愛知支部 監査
7 月 10 日	愛知支部 平成 28 年度総会および交流会 場所→半田市市民交流センター/市民活動ルーム D（7 名参加）
10 月 8 日 ～ 10 日	全国筋無力症友の会 第 3 回理事会（東京日本橋／ノーベルファーマ会議室） 第 4 回希望の集い 医療講演会 川口直樹先生 （東京日本橋／ノーベルファーマ会議室）
11 月 13 日	愛知支部 医療講演会&相談会 佐橋 功先生（13 名参加） あいち健康プラザ 第 1 会議室
1 月 28 日 29 日	全国筋無力症友の会 第 4 回理事会（東京日本橋／ノーベルファーマ会議室）
2 月 25 日	三重支部 総会&交流会 出席（三重難病相談支援センター／津市）
26 日	RDD 世界希少・難治性疾患の日 イベント出席 金山総合南ビル イベントスペース
26 日	平成 28 年度半田保健所難病対策地域協議会 出席（半田保健所）
28 日	まいペーす No. 17 発送
3 月 3 日	はんだまちづくりひろば第 4 回啓発部会 出席（半田市市民交流センターB）
17 日	愛知支部 賛助会員「希望 127 号」5 名発送

※筋無力症友の会ホームページ経由の愛知支部該当入会問い合わせ

【2016 年 3 月 9 日～2017 年 4 月 20 日】7 名→うち 6 名入会済み

※愛知支部への問い合わせ相談→6 名

# 一般社団法人 愛知県腎臓病協議会

代表理事 奥村 清高

〒461-0011 名古屋市東区白壁一丁目 50 番地 愛知県白壁庁舎

TEL : 052-228-8900

FAX : 052-228-8901

MAIL : aichi1970@aijinkyo.com

URL : <http://www.aijinkyo.com>

会員数 7,402 名 (平成 29 年 8 月 1 日 現在)

## ◆ 腎臓病 とは

腎臓は 体の中の毒素や老廃物の除去、水分調整等 生命を維持し、身体環境を一定に保つ大切な役割を持っています。一度失われた腎臓の機能は、回復することが出来ず慢性腎不全になります。さらに腎臓の機能が低下し腎不全が進行すると体に老廃物が溜り、やがて尿毒症の症状が現れます。そしてそのままにすれば死に至ります。それを回避するには、透析及び腎移植が必要になります。透析には血液透析(HD)と腹膜透析(PD)があります。

## ◆ 一般社団法人 愛知県腎臓病協議会 とは

今から 45 年前の 1970 年 9 月に 100 名の会員で設立しました。

## 患者の、患者による、患者のための愛腎協

### ◆ 活動方針

1. 患者が安心して 治療を受けられる医療制度、福祉制度の実現を目指し、県・市町村行政にご理解とご協力を頂くために、懇談会・陳情・請願などで働きかけを行っています。
2. 患者同士、助け合いの場として県下の腎臓病患者の大きな支えとして活動をしています。
3. 予防医学として、市町村行政・病院と取り組んでCKD(慢性腎臓病)対策講演会を開催しています。

◆ 活動報告(2017年)

1. 理事会・本部長会議 4月10日、10月予定、2月予定
2. 代議員総会 6月25日(KDX 桜通ビル 8F 中外製薬(株) 会議室)
3. 定期大会 11月5日予定(名古屋大学付属病院中央診療棟 3F 講堂)
4. 業務会議 毎月 第1火曜日
5. 各本部会議、支部長会議
6. 第83回東海ブロック会議 2月18日、19日(岐阜県羽島市)  
第84回東海ブロック会議 9月9日、10日(愛知県春日井市勝川)  
第18回青年部東海ブロック交流会 in 岐阜 11月12日予定
7. 全腎協 福井大会(フェニックスプラザ・福井)5月20、21日
8. 臓器移植普及推進キャンペーン 9月中～10月中旬 16か所  
CKD 対策啓発キャンペーン  
世界腎臓DAYキャンペーン 30年3月予定  
三井住友銀行SMBC 名古屋栄支店
9. CKD(慢性腎臓病)対策講演会  
第4回 市民公開講座 後援 8月20日(日)予定 (豊橋市保健所 講堂)  
市民健康教育講座 共催:碧南市 9月26日(火)予定  
碧南市役所 2F 会議室4・5  
CKD対策講演会in名古屋・東区 後援 12月3日(日)予定  
ウィルあいち 3F 特別会議室
10. 研修会・地域腎友会 交流会  
東邦ガス災害対策研修会 2月14日(火) 東邦ガス本社 西館 災害対策室  
地域腎友会交流会 7月23日(日) ウィルあいち 3F 会議室5
11. 陳情 愛知県議会議員 11月予定、名古屋市長 11月予定  
第47次国会請願 30年3月17日予定



愛知県議会 鈴木孝昌議長へ陳情  
(平成28年)



第46次 国会請願  
参議院議員会館前 愛腎協メンバー  
(平成29年3月16日)

## 愛知県筋ジストロフィー協会

代表者：大島 松樹

会員数：約120名

連絡先：大島 松樹（会長；携帯電話 090-8888-8888）

渡辺 一充（事務局；電話&FAX 052-733-1111）

### — 進行性筋ジストロフィー症とは —

筋ジストロフィーは、次第に全身の筋肉が萎縮し、その機能を失っていく進行性の筋疾患の総称です。臨床経過や病気にかかる筋肉の分布などの違いから、いくつかのタイプに分類されています。このうち最も頻度の高い(約6割を占める)代表的な筋ジストロフィーがデュシャンヌ型です。この型は新生男児3,000人~4,000人に一人の割合で発症します。発症は通常2~4歳で、転びやすく、走るのが遅い、階段の昇降がおかしい等の異常に気づきます。全身の筋肉の萎縮変性は常に進行性であり、歩行不能に陥り、全面的な介助を必要とするような重度の身体障害を伴います。そして、若くして呼吸不全、または心不全にて命を落とすという極めて予後の良くない病気です。

昨今の医学、または分子生物学などの急速な進歩により、その原因がDNA上にある変異であることが判ってきて、筋ジストロフィーの各タイプの変異部位も解明されてきているところです。現在のところ、まだ治療法は確立されていませんが、今後の遺伝子治療を含めた根本的治療法への道が強く期待されています。

### — 主な活動報告 — 平成28年度

- |                                 |                         |
|---------------------------------|-------------------------|
| 28. 4. 24 定例役員会                 | 於 大府市勤労文化会館（大府市）        |
| 28. 5. 7 春の患者・家族の交流会(うどん作り)     | 於 名古屋市徳重地区会館（名古屋市）      |
| 28. 5. 21 第53回日本筋ジストロフィー協会全国大会  | 於 戸山サンライズ（東京都新宿区）       |
| 28. 5. 22 日本筋ジストロフィー協会総会・会員研修会  | 於 戸山サンライズ（東京都新宿区）       |
| 28. 5. 29 定例役員会                 | 於 大府市勤労文化会館（大府市）        |
| 28. 6. 5 第48回愛知県大会(総会)          | 於 名古屋市総合社会福祉会館（名古屋市）    |
| 28. 7. 23 定例役員会                 | 於 大府市勤労文化会館（大府市）        |
| 28. 7. 24 夏の患者・家族の交流会(ハンドメイド教室) | 於 東海市文化センター（東海市）        |
| 28. 8. 7 日常ケアの相談会&関係者との交流会      | 於 名古屋市障害者サポートセンター（名古屋市） |
| 28. 8. 21 定例役員会                 | 於 大府市勤労文化会館（大府市）        |
| 28. 9. 17 定例役員会                 | 於 大府市勤労文化会館（大府市）        |
| 28. 9. 24~25 療育キャンプ             | 於 ホテルピアザびわ湖ほか(琵琶湖方面)    |
| 28. 10. 1~2 第33回全国筋ジストロフィー鳥取大会  | 於 大山ロイヤルホテル（鳥取県西伯郡）     |
| 28. 10. 8 患者・家族の野外活動(バーベキュー大会)  | 於 愛知牧場バーベキューガーデン（日進市）   |
| 28. 10. 9 定例役員会                 | 於 大府市勤労文化会館（大府市）        |
| 28. 10. 10 愛知県難病団体連合会定期大会参加     | 於 ウィルあいち（名古屋市）          |
| 28. 11. 3 定例役員会                 | 於 大府市勤労文化会館（大府市）        |
| 28. 11. 12 秋の患者・家族の勉強会&交流会      | 於 あいち健康プラザ（知多郡東浦町）      |
| 28. 11. 12~13 秋の成人患者の交流会(研修&懇親) | 於 あいち健康プラザ（知多郡東浦町）      |
| 28. 12. 3 愛知県心身障害者(児)福祉大会参加     | 於 愛知県社会福祉会館（名古屋市）       |
| 28. 12. 4 「障害者週間」記念のつどい参加       | 於 名古屋市中区役所ホール（名古屋市）     |
| 28. 12. 10 臨時役員会                | 於 大府市勤労文化会館（大府市）        |
| 29. 1. 13 愛知県特別支援教育振興大会参加       | 於 名古屋市教育センター（名古屋市）      |
| 29. 1. 29 新年役員会                 | 於 札幌かに本家栄中央店（名古屋市）      |
| 29. 2. 12 子育て親の交流会              | 於 イオンモール熱田（名古屋市）        |



29. 2. 26 世界希少難治性疾患の日 RDD2017in あいち 於 金山総合駅周辺 (名古屋市)  
 29. 3. 4 定例役員会 於 大府市勤労文化会館 (大府市)  
 29. 3. 19~20 日筋協東海北陸地方本部支部長  
 ・事務局長会議 於 金沢マンテンホテル駅前 (金沢市)

—主な活動風景—



28. 5. 7  
 春の患者・家族の交流会  
 (うどん作り)

28. 8. 7  
 日常ケアの相談会  
 &関係者との交流会



28. 10. 8  
 患者・家族の野外活動  
 (バーベキュー大会)

## 日本二分脊椎症協会 東海支部

代表者	支部長 橋本和幸
連絡先	愛知県春日井市
E-mail	happi-sbaj@memoad.jp
会員数	94名

### ◆疾患について

人の体は脳と、脳からの命令を伝える神経組織によって動いていますが、そのメインの神経の束を脊髄と言ひ、脊柱（脊椎骨）の中に納まっています。二分脊椎というのは、その脊椎骨が先天的に形成不全となり、本来ならば脊椎の管の中にあるべき脊髄が脊椎の外に出て癒着や損傷している為に起こる様々な神経障害の状態を言ひます。主に仙椎、腰椎に発生し、その発生部位から下の運動機能と知覚機能が麻痺し、内臓の機能にも大きく影響を及ぼします。

また二分脊椎の半数以上に水頭症が合併して起こります。脳や脊髄は脳脊髄液に満たされた管の中にあるのですが、水頭症というのは、この脳脊髄液の循環機能が阻害され頭蓋腔内に脳脊髄液が貯まってしまふ状態を言ひます。脳脊髄液による脳の圧迫が脳神経に重大な障害を引き起こす為、脳圧を一定に保てるように「シャント」と言ふ管で脳室と心臓または腹腔を短絡し、脳脊髄液を逃がす手術をします。

二分脊椎に因る機能障害は多岐にわたり、特に下肢の麻痺や変形、排泄障害が見られます。その為、治療・医療管理には脳神経外科、小児外科、泌尿器科、整形外科、リハビリテーション科を中心に眼科、皮膚科、内科等を含め、トータル的なケアが必要とされています。また、様々な障害の程度があり、各々に合わせた適切な医療、教育、就職、結婚の問題までケースワークが求められています。

近年では二分脊椎の予防に関する研究も進み、葉酸の摂取が二分脊椎の発症リスクを低減させるという研究報告がなされています。胎児の神経管が形成されるのは妊娠初期であり、その時期に葉酸の摂取量が不足していると、胎児の神経管形成がうまくいかず二分脊椎を発症するリスクが高まります。この為、妊娠の1か月以上前から妊娠3か月までの間、葉酸を1日0.4mg～1mg摂取するとよいと言われています。但し葉酸不足だけが発症の要因ではなく、遺伝的要因も含めた複合的なものである為、日頃からの栄養バランスを保つ食事など健康管理に気を付けることが大事になります。

### ◆会について

二分脊椎症協会とは、二分脊椎の症者とその家族により形成される患者団体です。全国に32の支部があり、東京に本部を置いています。全会員数は約1200人です。運営、費用などは、ほぼ全てを会員が負担し、「自分たちで、自分たちの生活をより楽しく送れるようにしていく」団体として、行政との交渉、会員同士の交流会、講演会、医療関係の団体との情報交換など、幅広い活動を行っています。

その中で東海支部は、主に愛知県と岐阜県に在住の方で形成され、会員数は約100人です。同じ病気の子供を持つ親同士、本人同士で学び合い、助け合う事を目的とし、主に会員同士の交流活動や顧問医師による講演会、医療相談会等を実施しています。

## ◆昨年度の活動内容

### ○支部主催行事など

- |                  |                                     |                   |
|------------------|-------------------------------------|-------------------|
| ▼夏期デイキャンプ        | (H28. 8. 6)                         | クオーレふれあいの里        |
| ☆マスつかみ、BBQ、スイカ割り |                                     |                   |
| ▼第41回総会          | (H29. 3. 18)                        | 愛知県青年の家           |
| ☆フライングディスク体験     |                                     |                   |
| ▼名古屋地区懇親会        | (H28. 11. 20)                       | モリコロパーク           |
| ▼尾張・岐阜地区懇親会      | (H28. 6. 26)                        | すいとぴあ江南           |
|                  | (H28. 11. 13)                       | 〃                 |
| ▼三河地区懇親会         | (H28. 6. 19)                        | 豊橋市総合福祉センター あいトピア |
|                  | (H28. 12. 11)                       | 〃                 |
| ▼機関紙「ふれあい」発行     | (H28. 5. 20、H28. 11. 20、H29. 2. 20) |                   |

### ○本部主催行事など

- |            |                                   |                      |
|------------|-----------------------------------|----------------------|
| ▼支部代表者総会   | (H28. 5. 21)                      | 石川県青少年総合研修センター       |
| ▼日本二分脊椎研究会 | (H28. 7. 16)                      | TKP 小倉シティーセンター (福岡県) |
| ▼拡大会議      | (H28. 11. 27)                     | 東京都障害者福祉会館           |
| ▼本部行政交渉    | (H28. 11. 28)                     | 文部科学省、厚生労働省          |
| ▼大人の青年交流会  | (H29/2/18)                        | みのり Café (東京都)       |
| ▼機関紙「道」発行  | (H28. 5. 26、H28. 11. 5、H29. 3. 9) |                      |

# 一般社団法人全国パーキンソン病友の会愛知県支部 (愛知県パーキンソン病友の会)

会 長 木村順一  
会員数 275名  
事務局 名古屋市

電 話  
E-メール [ysm-h@mx5.bb-west.ne.jp](mailto:ysm-h@mx5.bb-west.ne.jp)

## パーキンソン病友の会について

1817年、イギリスの医師・ジェームズ・パーキンソンが「振戦麻痺」について6名の患者の症状について論文を発表してから、今年で200年目です。その後、1888年に、フランスの神経学者シャルコーにより再評価され、彼の提唱で、この病気がパーキンソン病と呼ばれるようになりました。

1970年前後、水俣病、スモン病、ベーチェット病など原因不明で、治療法が未確立の病気が社会問題となり、'72年、厚生省は「難病対策要綱」を発表し、この頃から患者会が結成されていきます。パーキンソン病の患者会については、'73年に会員4名で「愛媛県パーキンソン病友の会」が初めて組織されました。'76年には、愛媛県、神奈川県、東京都の3都県で「全国パーキンソン病友の会」が結成されました。愛知県では、'78年に「愛知県パーキンソン病友の会」を立ち上げ、全国友の会に加入し、愛知県支部となりました。同年、パーキンソン病も特定疾患治療研究事業に指定され、公費助成が認められました。

## パーキンソン病について

パーキンソン病は、中脳の黒質で作られる“ドパミン”が不足するために、情報伝達がうまくいかなくなり、さまざまな症状が生じる病気です。高齢者が多いのですが、若年での発症もあります。

運動症状には、①安静時振戦(ふるえ) ②無動・動作緩慢(動作が少なくなる、遅くなる) ③筋固縮・強剛(筋肉のこわばり) ④姿勢反射障害(バランスがとりにくい)の4大症状があります。

非運動症状には、痛み(腰、足指)、便秘、匂い障害、頻尿(夜間・昼間)、鬱、レム睡眠行動異常、発語・発声がしにくいなどがあります。

パーキンソン病の治療は、薬物療法が中心ですが、薬開発以前から手術法があり、リハビリテーションもとても重要です。病気を完治させる治療法は今のところありませんが、症状を抑え、生活を継続できる薬はたくさん開発されています。

## 友の会の活動

### 1. 会報の発行

友の会の会員は、高齢者が多く、行事に出られない方が多いため、病気、治療、生活などに関する情報提供のために会報を年6回(偶数月)発行しています。医師・理学療法士等の医療関係者の投稿、支部活動の報告・予告、会員投稿など毎号60ページを超える冊子となっています。

### 2. 医療講演会の開催

病気のこと、治療法のことなどを会員・家族をはじめ関係者にも理解していただくため、年4回の医療講演会を開催しています。

### 3. 一日交遊会・一泊旅行・おしゃべり広場

年4回の「一日交遊会」を午前中は福祉用具の見学か音楽療法、午後はリハビリのプログラムで実施。年1回の「一泊旅行」も行っています。また、病名診断された初期には、「同じ病気の患者と出会って話したい」希望が強く、「おしゃべり広場」(奇数月)も2年目を迎えました。

### 4. 本部・愛難連との関連活動

本部・愛難連に協力して、国会請願など厚労省への働きかけなどを行います。

## 愛知心臓病の会 (一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会愛知県支部)

会 長 牛田正美  
連絡先 名古屋市, ...  
メールアドレス masamiu345@yahoo.co.jp  
会員数 約 140 世帯

### 愛知心臓病の会とは

全国心臓病の子どもを守る会は、今から 55 年前の 1963 年 11 月に結成されました。設立総会決議文には「……ひる、よその健康な子供と一緒に遊べない我が子をみては心を痛め、よる、子供の寝顔を見ては涙を流し、寒くなれば食欲不振と伝染病を恐れ、心の休まる日とてありません。それに高い治療費や不便な病院などの事情も、親にとっては耐えきれない負担となります。このような苦しみを負って、明日ともしれない子供を抱き、誰にも相談する人もなく、独り心を痛めているのが、今までの日本の親と家族の姿でした。しかし、心臓病の子供を抱えて、ただ嘆くだけでは何も改善されません。私たちはそういう悲しみの底に沈んでいる親たちが、連絡し合い、経験を交流し、専門家の先生方の意見を伝え合い、激励し合ってゆくために、この会を結成したのです」とあります。現在でも通用する内容です。

先天性心疾患の子どもは 100 人に一人の割合で生まれてきます。医学の進歩により多くは手術で元気になります。先天性心疾患患者は推計で全国に 40 万人いると言われていています。医療の進歩により、患者の過半数が成人となり、すでに先天性心疾患は子どもの病気と言えず、成人先天性心疾患の医療体制充実が必要になっています。

### 愛知心臓病の会は 3 つのことを重点にとりくんでいます

第一に、会員同士の相談・交流活動の充実に取り組みます

入会される方の期待の多くは「同じような子どものいる方との交流・情報交換」です。夏のキャンプやクリスマス会なども開催し、明るく、楽しく交流できるようにとりくんでいます。新入会員への働きかけや、会員同士の交流など、相談・交流活動の充実、就職・就学などテーマ別や、地域ごとの交流会開催にもとりくんでいます。

第二に、先天性心臓病医療関係者との交流発展を進めます

先天性心臓病関連医療講演会などを企画し、会外からの参加も促進しています。医師・看護師などとの関係強化にとりくみます。

第三に、福祉や医療制度の改善を求めて、行政との話し合いを進めます

「福祉制度を知る、活用する、改善する」とりくみをすすめます。「医療」「福祉」「教育」「仕事」などの要求実現めざし、愛知県難病団体連合会など、他の患者・医療団体とも共同してとりくみます。

# 愛知県肝友会

◎会 長 水上秀美 ◎会員数 40 名  
◎愛難連担当 水上秀美  
◎事務局 名古屋市中村区竹橋町 3 5 - 2 8  
増子記念病院内 052-451-1891

## ◆会の現状

今年で愛知県肝友会は発足 36 年となりました。

この間、肝臓病の研究治療も進歩して参りましたが、私たち患者を取り巻く医療環境は厳しくなるばかりです。

平成 20 年 4 月から肝炎対策 7 カ年計画がスタートいたしましたが、まだ肝臓病に対する社会の理解もまだ充分とは言えません。(24 年 4 月からは 10 カ年計画として再スタート)

このところ、肝臓病はもう難病ではないという声が聞こえてきます。確かに、ウイルス肝炎は抗ウイルス剤の進歩により治癒治療が出来るようになりました。しかし最近では脂肪性肝炎(非アルコール性肝炎)から肝硬変に、そして肝臓がんを発症する方が増えてきています。そしてまだ治療法のない肝臓病もあります。

肝臓病に対して社会に啓蒙を図り、そして少しでも肩の荷を降ろし、気持ちの上で自立できるようお互いに力づけ、助け合っていきたいと念願して、私たちは同じ病気に悩む者どうしが集まって会を作りました。(昭和五十七年)

肝臓病で悩んでおられる皆さん、そしてご家族また肝臓病に関心をお気持ちの方の入会を心から歓迎します。

## ◆平成 28 年度事業報告 (平成 28 年 4 月～29 年 3 月)

年月日	行 事 内 容	参加数	会 場 等
28. 6. 25	肝臓病教室(相談会を兼ねる) 増子記念病院と共催	15	増子記念病院 第 3 会議室
28. 7. 10	第 35 回定時総会及び記念講演会 ・ 記念講演会 「飲み薬で治す B 型・C 型肝炎」 ～抗ウイルス薬の現状と課題～ 講師 藤田保健衛生大学肝胆膵内科教授 吉 岡 健太郎先生	32	名古屋市総合 社会福祉会館 研修室
28. 11. 12	肝臓病教室(相談会を兼ねる) 増子記念病院と共催	18	増子記念病院

			第3会議室
28.11.20	親睦会	古川美術館、為三郎記念館	16 名古屋市
29. 2.26	調理実習会		
		「肝臓病の食事」～脂肪肝を予防、改善する食事～	13 増子記念病院
		[講師] 増子記念病院管理栄養士 川喜田真沙先生	調理実習室
		同 朝倉 洋平先生	
		同 工藤 由美先生	
		N T T 西日本東海病院名誉院長 塚田勝比古先生	
		増子記念病院医師 増子美奈子先生	
機関誌		「かんゆう」=89号(28. 8.20)・90号(28.11.20)	
その他	役員会	年8回	
行事		N P O 法人愛知県難病団体連合会(第43回定期大会=H28年10月10日)	

◆平成29年度の事業計画(平成29年4月～平成30年3月)

年月日	行事内容	会場等
29. 6.17	肝臓病教室(相談会を兼ねる) 増子記念病院と共催	増子記念病院 第3会議室
29. 7.23	第35回定時総会及び記念療養相談会 ・顧問の先生方による療養相談会 藤田保健衛生大学肝胆膵内科教授 吉岡健太郎先生 N T T 西日本東海病院名誉院長 塚田勝比古先生 増子記念病院肝・消化器内科部長 堀田 直樹先生	増子記念病院 第3会議室
29.11.頃	親睦会	
29.11.頃	肝臓病教室(相談会を兼ねる) 増子記念病院と共催	増子記念病院 第3会議室
30. 2.頃	調理実習会	増子記念病院 調理実習室
機関誌		「かんゆう」の発行 1回予定(臨時号は随時)
その他の	役員会	年9～10回
行事		N P O 法人愛知県難病団体連合会(第45回定期大会=H29年9月17日)

# 愛知低肺機能グループ

会長 近藤重郎

連絡先 名古屋市

電話・FAX

E-mail: z-kon@mediacat.ne.jp

会員数 60名

愛知低肺機能グループは低肺（呼吸不全）の人たちの医療と福祉を推進する団体で、低肺患者のほかに健常者、医師、酸素メーカーなどの支援により活動しています

## 《 主な役員 》

会長 近藤重郎

会長代理 永田英夫

顧問 柳瀬正之 亀井三博

杉浦芳樹 江場康雄

監査役 石川丈夫 伊藤健男

(ピアサポーター福祉委員会) 専務理事 石川好子 理事 佐々木英之 近藤暁子

## 《 主な活動 》

◇顧問の医師による身体障害者の認定

☆身体障害者3級まで医療費助成（愛知県）(所得制限あり)

◇会報「低肺SOFT」(医療、福祉、生活、文化記事)発行

◇電子書籍「ていはい電子文庫」の刊行

☆低肺医療講演集、ドキュメント低肺、低肺SOFT電子版、などを制作、頒布

◇患者と医療関係者との「医療交流会」の開催

◇所得税、自動車税、相続税など各種税金の減免

◇JR・私鉄・地下鉄・高速道路・駐車場などの料金の減免

◇身体障害者・呼吸器機能障害4級まで歩行困難者の駐車許可（愛知県）

☆会費・年間三千元……患者、ご家族、支援者の参加をお待ちしています



…難病者激励金贈呈式・中日新聞社会事業団にて…  
(中央の車椅子が愛知低肺機能グループの近藤会長)



## ベーチェット病友の会

事務局 森田ゆかり  
連絡先 TEL/FAX  
会員数 20名

### ベーチェット病とは

ベーチェット病は、1937年にトルコのベーチェット教授が提唱した病気で、口腔粘膜、皮膚、眼、外陰部を主とする全身の諸臓器に、急性病変をは反復して形成しながら遷延経過をとる難治性の疾患であり、病因はなお明らかではない。

現在のところ臨床症状の組み合わせにもとづいてこれを診断している。

臨床症状は以下のように主症状と副症状とに区別する。

ベーチェット病は完全型と不全型とに分ける。しかしベーチェット病が発症当初から、その全症状を備えている事は例外的であり通常は長期にわたる経過中に徐々に本症としての条件が備わってくるものである。(ベーチェット病診断の手引きより)

#### I 主症状

- ① 腔粘膜のアフタ性潰瘍
- ② 皮膚症状
  - a 結節性紅斑 b 皮下の血栓性静脈炎 c 毛嚢炎様皮疹、座瘡様皮疹
- ③ 眼症状
  - a 紅彩毛様体炎 b 網膜ブドウ膜炎（網脈絡膜炎）
  - c 上記 a, b を経過したと思われる紅彩後癒着、水晶体上色素沈着  
網脈絡膜萎縮、視神経萎縮、併発白内障、持発緑内障、眼球勞
- ④ 外陰部症状

#### II 副症状

関節炎、副睾丸炎  
消化器病変、血管病変、中等度以上の中樞神経病変

### ◎ベーチェット病友の会について

ベーチェット病友の会は東京に本部を置く全国組織です。

この病気を正しく理解し、他の患者さんとの交流や講演、相談会、会報などから情報を得られる場になっています。

県内には660名の患者が存在します。会員数は30名弱です。

患者・家族交流会や医療講演会を実施して交流を深めています。

1型糖尿病の患者・家族の会

つぼみの会 愛知・岐阜 愛知支部(支部長・会長: 山下 実)

<http://www.aichi-gifu.iddm.jp/>

## 1. 事務局等

住所: 〒 愛知県稲沢市  
E-Mail: [min\\_na\\_fine\\_de@ybb.ne.jp](mailto:min_na_fine_de@ybb.ne.jp)、窓口電話:  
ウェブサイト: <http://www.aichi-gifu.iddm.jp/>

## 2. 構成員

1型糖尿病の患者とその家族、関連分野の医師および大学教員等(会員数: 約 270 名)

## 3. 「1型糖尿病」とは、患者と家族の現状

小児期の発症が相対的に目立つことから、小児糖尿病とも呼ばれることがありますが、正式名称ではありません。1型糖尿病の発症原因は、自分の免疫細胞が自らの膵臓内の細胞を攻撃し死滅させてしまい、血糖値を下げるホルモンであるインスリンを分泌しなくなってしまうためと考えられています。生活習慣や遺伝的に糖尿病になりやすい体質による2型糖尿病とは原因が全く異なります。つまり、生活習慣が悪かったため糖尿病になったのではありません。乳児でも発症します。

1型糖尿病を発症すると、膵臓の重要な機能が完全に失われるため、普通 1 日 4 回以上のインスリン投与で命をつなぎ生活が始まります。インスリンは、注射または小型ポンプにより体内に直接注入します。日本人の年間発症率は、10 万人に約 1~2 人という非常にまれな病気です。

1型糖尿病患者の健康維持における困難は、インスリン投与のための注射よりも、むしろ血液を採って血糖値を測定し状況に合わせてインスリンの量を定めること、インスリン量を過剰に投与すると血糖値が下がり過ぎ、ひどい時は意識を失う低血糖による意識障害の予防やその時の対応にあります。低血糖防止のため血糖値を高め維持すると、長期的には失明や腎臓障害などの合併症を起こす危険性が高まります。

このように、低血糖による危険と合併症に対する警戒を一時も欠かさず生活しているのが、患者と家族の現状です。

## 4. 事業目的と2017年度の活動概要

1型糖尿病に関する医療等の情報提供や教育、併せて会員相互の情報交換を図り互助の精神で1型糖尿病を克服すること、さらにこの病気に関わる医療制度、福祉の改善そして社会からの正しい理解を得つつ、患者がより快適に生活できる社会環境等を実現していくことを事業目的としています。

以下の活動をすでに実施、または計画しています。

### (1) 行事

総会・医療関連の講演会(4月)、勉強会(1回)、学校教職員向け研修会(7月)、患者児童生徒の1型糖尿病サマーキャンプ支援・協力(8月)、相談会(2回程度)、屋外お楽しみ会(2回)、クリスマス会(12月)、個別相談(適宜)

### (2) 機関誌の発行と配布、協会誌等の配布

機関誌「つぼみ通信」発行・配布(6回)、日本糖尿病協会機関誌「さかえ」配布(12月分)、1型糖尿病全国団体の機関紙の配布

### (3) 保健所等主催事業への協力

地域の保健事業に対する講師派遣(要請に応じて、例年4回程度)

### (4) その他

定例役員会(毎月)、臨時役員会(随時)

# 一般社団法人 日本 ALS 協会

事務局長 玉木 克志  
連絡先 名古屋市熱田区花町 2-2 アルファメゾン沢上 302  
訪問看護ステーションななみ 内  
メールアドレス tamakimobile19560130@yahoo.co.jp  
会員数 80名

## 日本 ALS 協会とは

日本 ALS 協会は「ALS と共に闘い歩む会」として患者が安心して療養できる医療福祉体制を目指し全国での活動しております。

愛知県支部は「患者様の思いに寄り添う、できることは行動していく」をスローガンに ALS の患迎え者家族を支援する会です。

ALS は 10 万人に 1 人という発症率で、全国の患者数約 8000 人、愛知県では 400 人とされています。いまだ原因が特定されておらず治療法がありません。発症から死まで 3 年と報告されています。その間に四肢麻痺、球麻痺（呼吸や飲み込む神経の麻痺）が確実に訪れ、呼吸器選択をしない場合は多くの方が呼吸困難での死亡が確認されている病気です。

3 人～4 人に 1 人は呼吸器をつけ家人の介護を主に長期療養生活をしています。その中には生きる意味を見つけて社会活動をされている方も沢山います。

愛知県支部は患者会員 80 名（内呼吸器装着患者約 20 名）、運営委員 10 名（内遺族が 7 名）の団体です。

会員は愛知県全域にわたっています。

私ども愛知県支部は告知の厳しさを共有し療養生活への精神的援助を中心に四肢麻痺や球麻痺から来る生活の不自由に対して協力援助をしております。

## 会の 2017 年度運営企画は

- 1) 運営委員会（原則月 1 回）、勉強会の実施（随時）
- 2) 患者訪問活動（随時）
- 3) 在宅患者への音楽療法
- 4) ハガキでのご挨拶（総会案内、暑中見舞い、寒中見舞い、誕生日）
- 5) 「患者・家族の会」（年 4 回）と各保健所と連携を図り地区での患者会開催
- 6) 会報発行（年 3 回）
- 7) 災害時対策の検討を継続
- 8) メーリングリストによる情報交換（日常）
- 8) 患者・家族会の開催（年 4 回）
- 9) ホームページの維持管理（随時）

また、今期はコミュニケーション支援講座を 10 月 14 日・15 日に開催し、患者さんのコミュニケーション支援をサポートする支援者を養成する活動を行います。

## 愛知県網膜色素変性症協会（JRPS愛知）

代表者 新井 美千代

連絡先 〒

愛知県名古屋市

TEL/FAX

Eメール [info@jrps-aichi.sakura.ne.jp](mailto:info@jrps-aichi.sakura.ne.jp)

支部HP <https://www.e-nakama.jp/jrpsaichi/>

会員数 180名

### 疾患について

網膜色素変性症とは、眼の中で光を感じる網膜に異常がみられる病気で、夜盲・視野狭窄・視力低下の症状が現れ、さらに進行すると視力を失うこともある。患者は数千人に一人で、治療法はまだ見つかっていません。

### 活動内容

〈会の目的〉 ① 原因の究明と治療法の確立

② 患者自身の生活の質の向上(生活の自立)

〈医療講演会〉 講演テーマ 「RPとの上手な付き合い方」

池田華子 先生（京都大学附属病院臨床研究総合センター）

〈定期総会〉 第19回定期総会を4月10日に名古屋市総合社会福祉会館大会議室で開催しました。

午前は定期総会、午後は医療講演会を実施しました。

参加者は130名でした。

〈定例会〉 主に名古屋市内の会場にて実施しました。

患者や家族交流会、ランチコンサート、落語会、パソコン学習会など、患者同士の情報交換やQOLの向上を目指しました。

岩倉市 西尾市で患者家族の地域交流会を実施しました。

〈宿泊研修会〉 宿泊研修会を三重県鳥羽市で開催しました。

全国行事の世界網膜の日三重に参加しました。

〈QOL向上講習会〉 ・クリスマスケーキ作り教室を開催しました。

・白杖体験会は、リハビリセンターで実施しました。

〈相談活動〉 愛知事務局への電話相談は月5～6件。病気の進行による視力低下や視野狭窄による失明への不安、生活の不自由、就労継続や転職などの内容が中心。共感して気持ちを聴くことに重点をおくと共に、社会資源の紹介など適切な情報提供に努めました

〈その他〉 JRPS愛知会報の発送 年3回

愛知県視覚障害者援護促進協議会の運営に参加

愛知県医師会難病相談室の「網膜色素変性症の患者と家族の会」の運営に協力

## A. T. M. LOOK友の会

(潰瘍性大腸炎／クローン病の合併症から身体障害者・患者・家族会)

代表 水野健治

会員数：8名 賛助役員：2名

連絡先

〒480-1207 瀬戸市、

担当者：水野健治

Email [mizuno.1818.3451@ezweb.ne.jp](mailto:mizuno.1818.3451@ezweb.ne.jp)

### 《友の会への問い合わせ、相談について》

内容等の用件、ご氏名、連絡先、病名（簡単な病歴）、  
ご入会希望または資料のみのご希望などを、上記連絡先までお送りください。

### 患者・家族会について ◇◆

私たちの患者(同病の合併症等により術後身体障害者含む)・家族会は、炎症性腸疾患（IBD）の中の潰瘍性大腸炎（UC）とクローン病（CD）の患者とケア側の会員をはじめ、友の会OBと医療従事者の方々に相談役として支えていただいております。

途中休会の時期もありましたが、発足して20年以上経過しています。

UCとCDの疾患になられた方に、事務局は対応しています（問い合わせへの返信時に飼料代や送料などを負担いただく場合があります）。内容によっては、問い合わせ先をご案内します。

### 炎症性腸疾患について（UC・CD限定） ◇◆

元々IBDは、欧米などの国々に患者数の多い疾患です。

UCの疾患は1875年にWilksにより“原因不明の非特異性炎症腸疾患”として最初に報告され、1973年には厚生労働省特定疾患・潰瘍性大腸炎研究班が発足し、1975年には厚生省特定疾患として研究が開始され、現在も厚生労働省の研究班に引き継がれ、原因の解明と根治治療の確立を目指した研究が進められています。CDは、1932年にニューヨーク・マウントサイナイ病院の内科医ブリル・ビー・クローンらにより「限局性回腸炎」として、はじめて報告された病気です。クローン病の名称はこの報告者の名前をとっています。

UCやCDのそれぞれの臨床症状はありますが、病人の個人差からもまちまちです。活動期(下痢、腹痛、発熱の症状等がみられる時)、寛解期(症状が落ち着いている時)。UCもCDも、現時点では原因の解明されていない「難病」です。完治させる治療法は残念ながら見つかりません。病気と上手につき合うことで、将来的な生活の質（QOL）の向上につなげていく『病気を上手にコントロールすることは可能な病気です』ことができます。諦めなければ、道は開けます。

### 現在の活動と今後の活動（事業）予定 ◇◆

- (1) NPO 愛知県難病団体連合会と全国IBDネットワークに参加・協力します。  
日本難病・疾病団体連合会（JPA）の署名・募金活動にとりくみます。
- (2) IBDの持病からの合併症等から身体障害者(オストメイト…人工肛門を保持する人)などへの対応。今後は、各治療と社会生活の両立に、会員各自在住の地域力を生かした取り組みを模索し、具体的な事業にしていきます。

## 口唇口蓋裂を考える会（愛称・たんぽぽ会）

代表 横田雅英

連絡先（事務局） 近藤浩光 TEL/FAX

会員数 180家族

### ◆口唇口蓋裂について

口唇口蓋裂の赤ちゃんは、約 500 人に 1 人の割合で生まれてきます。

誕生までに人の顔はいろいろな顔面突起が組み合わさって作られていきます。口唇は、4～7 週間頃、口蓋は 7～12 週間頃、中央に突起が寄ってきて形成されます。

この時期に、何らなかの原因（現在のところ多様な原因・多因子説と考えられている）

口唇・口蓋が最後までくっつかないと口唇裂や口蓋裂となります。裂も両側だったり、片側だったり、また他の疾患と重複することもあります。

一般的には、誕生 3 か月頃・口唇裂の整合手術を、1～2 歳頃・口蓋裂の閉鎖手術を行います。

その後、言語治療と平行し上あごの拡大や歯列の矯正治療・耳鼻疾患治療補てつ治療など疾患の状態や年齢に応じて行います。ほぼ正常な、そしゃく機能や音機能を得るために約 20 年間の期間を必要とします。

### ◆活動報告

1978 年「口唇口蓋裂児親の会」の設立準備会が発足し、同年に会報 {たんぽぽ} 創刊号が発行されました。この間、私たちの先輩は全国の仲間たちと連携し歯列矯正に健康保険の適用をさせる運動や身障者手帳（そしゃく機能障害 4 級）取得を実現するなど医療制度の改善と社会保障の充実に取り組んできました。

近年は、子育てを楽しんでできるよう、東海地区各地で「地区懇談会」「夏の合宿」など会員同士の相互支援、当事者の交流会を毎年開催しています。

また、他団体との交流として口友会や難病連との連携を行っています。

## ハンチントン舞踏病の会

連絡先 浜島成子

〒464-0077 名古屋市千区千代田1-1-1

TEL/FAX

会員数 6名

この病気は脳が萎縮することにより発症する病気で、40代後半から50代前半にかけて症状が表われ、早く進行するため、仕事を途中で辞めざるを得なくなり、生活に大変困っている状況です。

症状は認知症のような状態から、手足が不自由になり不随意運動が出て踊っているようなふりしますので舞踏病という病名がついています。

治療法が全くなく、薬の処方では精神安定剤が主になり家族の対応は大変です。早い人はまれに10代で発症することがあり、学校も途中で辞めざるを得なくなり、入院させてもらえる病院もなく精神症状がひどくなると、精神病院にお世話にならざるを得ない状態ですが職員の理解が乏しく本人はつらい思いをさせられています。歩行が困難になるためけがをすることが多いのですがどこの医療機関でも対応が悪く家族は困っています。

患者数が少ないので普通の医療機関では診断が出来なくて色々な病名がつけられています。専門病院の神経内科を受診してようやくわかるという状況です。厚労省の難病に指定されていますので、診断書を保健所に提出すれば医療費が公費負担になります。

患者の発病が早いので、家族は働いて生活を支え、本人への対応もありますので、集まって交流することが難しく、電話等で1対1で情報の交換をすることになり、会として行事を企画することは難しいです。

東大医学部の研究室で数名の方が研究されており、ハンチントンネットワークの事務局もそこにありますので、資料をそこから送ってもらい参考にしています。

# 東海脊髄小脳変性症 友の会

代表： 松崎 達

連絡先： 〒

岡崎市

TEL・FAX：

会員数： 86名

## 1. 脊髄小脳変性症とは

運動失調を主症状とする原因不明の神経変性疾患の総称。

頭部のX線や、MRI画像で小脳や脳幹に委縮が見られることが多い。

10万人に10～20人の割合で発症すると推定されている。

- ・歩行障害： 歩行時のふらつき、転倒など。症状が重くなると歩行困難になる。
- ・四肢失調： 手足を自由に動かせない。箸をうまく使えない。字が乱れるなど。
- ・構音障害： 呂律が回らなくなる。重くなると発声が困難になる。
- ・その他： 眼球が細かく揺れたり、姿勢を保てなくなり、傾いたりする。

徐々に発病し、経過は緩徐進行性と言われているが、孤発性と遺伝性に分類されており、進行速度は個人差がある。特に孤発性では非常に進行が速い人もいる。

- ・療法： 完治する療法は見つかっていないため、それぞれの症状への対症療法が主となる。

## 2. 友の会について

脊髄小脳変性症の患者・家族と一緒に正しい医療知識を勉強すると共に、相互の親睦と交流を深める情報交換。また行政、社会への理解を得て、有効な治療法の早期開発などを働きかけることを目的としています。

## 3. 平成29年度の活動状況

1) 平成29年5月21日

「平成29年度 東海脊髄小脳変性症 友の会 春の会合」 開催

内容： (1) 総会

(2) 講演会 演題：「人生にかけるマジック」

講師： 藤田 大知氏 (マジシャン)



難病のマルファン症候群からくる体のコンプレックスをマジックとの出会いから自分の長所と思えるようになった経経過等、ユーモアを交え、お話しいただきました。

ルービックキューブを使い、マジックで各面を揃える





ご自分の病気からくる体験を  
ユーモアを交えてのお話し

(3) 交流会： 当日18組25名の皆様にご参加いただきました。  
SCD、MSAの患者、家族の皆様を分けて、それぞれの病気についての悩みなどお話しいただきました。  
毎回高柳先生に医療相談をお願いしていましたが、先生の体調不良で、急きょ、欠席されました。

2) 平成29年11月18日(予定)

「平成29年度 東海脊髄小脳変性症 友の会 秋の会合」 開催

内容： 医療講演会 (全国SCD/MSA友の会との共催)

テーマ： 「未定」

講師： 依頼中

3) その他： 年4回会報発行

(1) 会報32号(平成29年1月)： 平成28年度秋の会合講演会概要

「福祉用介護ロボットスーツHAL」 紹介と一部機種装着体験

講師： 香西 晋也氏(株式会社 八神製作所)

皆様からの近況報告、投稿記事、ニュースよりなど

(2) 会報33号(平成29年4月)：

平成28年度秋の会合、交流会でのご意見

報告事項：SCD/MSA全国連絡協議会について

投稿記事、ニュースよりなど

(3) 会報34号(平成29年7月)： 平成29年度春の会合講演会概要

「人生にかけるマジック」

講師： 藤田 大知氏(マジシャン)

皆様からの近況報告、投稿記事など

(4) 会報35号(平成29年10月)：

(予定) 平成29年度春の会合、交流会でのご意見

投稿記事、ニュースよりなど

## もやもや病の患者と家族の会（略称 もやの会）中部ブロック

ブロック世話人	奥田 洋子
連絡先	TEL. FAX ー
会員数	80世帯（愛知65世帯 岐阜・15世帯）

### \*もやもや病について

日本で発見された病気で、以前は『ウィリス動脈輪閉塞症』と言われていましたが現在では『もやもや病』が正式な病名とされています。

もやもや病は原因不明で進行性の脳血管の病気です。脳底部で、脳に酸素や栄養を運ぶ大事な動脈が徐々に狭窄または閉塞し、血流を補うために細く弱い血管が発達してきます。この血管によりかろうじて血流を保っている状態です。もや血管と呼ばれるこの血管が脳血管撮影検査などでタバコの煙が“もやもや”としているように写ることからこの名前がつけました。

発症は就学前の幼児と、30～40歳代での発症と2つのピークがあります。

幼児は一過性の脳虚血発作で、成人は脳出血で発症する傾向が見られます。

症状はしびれ、手足の力が抜ける、ろれつが回らないと言った一過性脳虚血発作や頭痛などの軽いものから、大きく後遺症の残る脳梗塞、死に至る脳出血まで様々で患者もほとんど日常生活に支障のない方から寝たきりの方まで千差万別です。

身体的な障害だけでなく、発達障害や高次脳機能障害を抱かえてしまう場合もあります。

治療は原因不明のため確立されていません。内科的治療もありますが最近は積極的に外科的治療が行われています。

また親子や兄弟姉妹など家族内発症も10%程度見られます。

### \*「もやの会」活動について

現在は本部事務局（大阪）を中心に北海道から沖縄まで全国12ブロックにわかれて、日頃はそれぞれの地域ごとに活動しています。交流会・医療講演会・相談会を開催しています。年に2～3回代表世話人集会が開催され情報交換をしています。

会報も年4回発行されています。

### \*今年の中ブロックの活動は・・・

#### ・医療講演会・医療相談会を開催しました

日時 平成29年5月13日（土）

場所 名古屋大学医学部附属病院 鶴友会館2階 大会議室

内容 ・講演『もやもや病に対する名古屋大学脳神経外科における研究について』

講師 荒木 芳生 先生 「RNF213遺伝子解析」

講師 村岡 真輔 先生 「画像解析」

・質疑応答 相談会

回答者 名古屋大学附属病院 荒木 芳生 先生  
名古屋大学附属病院 村岡 真輔 先生  
名古屋第二赤十字病院 高須 俊太郎 先生



**\*今年の中中部ブロックは30周年を迎えます!!**

・記念講演会を開催いたします!

日時 平成29年11月23日(木 勤労感謝の日)午後1時30分～

場所 名古屋大学医学部附属病院 医系研究棟 会議室

講師 京都大学医学部附属病院 脳神経外科 教授 宮本 享 先生

名古屋大学医学部附属病院 医療ソーシャルワーカー 粕田 剛資先生

をお招きしてお話していただきます。

患者、家族にとってはとても良い機会ですので、ぜひご参加ください。

**\*お知らせです!朗報です!**

昨年、名古屋第二赤十字病院で『もやもや病専門外来』が開設されたことをお伝えいたしましたが、今年、4月に名古屋第二赤十字病院で『周産期脳卒中センター』が開設されました。H29年5月9日付け中日新聞朝刊にも掲載され、記事の中に名古屋第二赤十字病院脳神経外科高須俊太郎先生のコメントも掲載されていました。もやもや病の方のみならず、脳卒中を起こされた方にとっても、ほんとうに心強さを感じます。

## 愛知県脊柱靱帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)

会 長	水谷 正生
連絡先	
愛難連担当	林 久代
連絡先	
会員数	49 名

### 脊柱靱帯骨化症とは

靱帯骨化症は 1960 年に発見されました。

未知の病気として、1975 年に厚生省に研究班が設置されました。

脊椎後縦黄色前縦靱帯が骨化すると、脊椎の大事な太い神経が圧迫され、箸・ボタン等の指先の動作がうまく出来ない、つま先を揃えて歩けない等の四肢機能に障害が出ます。

痺れ、痛み等の辛さもあり、車椅子等になります。

### あおぞら会について

あおぞら会は患者会の目的をしっかりと見つめ、「励まし合い」「支え合い」「前向きに」を合言葉に、自分の病気を正しく知り、患者同士だから分かり合える苦しみ・不安をお互いに共有し笑顔で前向きに、交流会・学習会・医療講演等の活動を行っています。

### 2017 年活動予定

2017 年 5 月	全国脊柱連総会 あおぞら会総会
7 月	第 1 回研究医療班班会議（東京） 会報誌発行
9 月	あおぞら会医療講演会
9 月	愛知難病連定期大会
11 月	第 2 回研究医療班班会議（東京） 厚生労働省要望回答（東京）
1 月	会報誌発行
3 月	あおぞら会お食事交流会予定

## 進行性核上性麻痺の患者・家族の会(PSPの会)

代表： 小澤 博

連絡先：

E-mail: [zuiko37@yahoo.co.jp](mailto:zuiko37@yahoo.co.jp)

会員数：30名

### ◆進行性核上性麻痺とは？

進行性核上性麻痺(PSP)は、1960年代初頭にカナダで初めて報告された疾患です。眼球運動障害の特徴があつて、核上性麻痺とは眼球を動かす脳の神経を制御するシステムの異常と考えられ、10万人に5~20人程度が発病の頻度と推定される稀な脳神経変性疾患です。基本症状は姿勢反射障害であり、初発状況は易転倒です。運動症状として歩行がスムーズにできない、眼球の上下運動が不具合になる、頸部および体幹の固縮が進み、遂には臥床状態になります。この間、前頭葉性の認知障害、思考緩慢、構音障害、嚥下障害が顕著になり胃婁や気管切開を余儀なくされます。誤嚥性肺炎を繰り返して、病气そのものではないけれども、必然の帰結として肺炎を繰り返して死に至るケースが大半であるという、難病の所以です。

2003年に特定疾患に指定されました。

### ◆会の設立と活動

進行性核上性麻痺の患者・家族の会(呼称;PSPの会)は2007年に設立し、2008年愛難連に加盟することが出来ました。活動の中心は病气や介護に関する情報交換を中心の交流会を毎月開催し、日常の闘病生活に役立てています。ほかに医療講演会を開催しています。

また、遺族のグリーフ・ケアも大切に、遺族の交流会も開催し療養・介護生活の苦労話やアイデアの交換をしています。

### ◆2016年度の活動

2016年

- 4月16日(土) 交流会 (名古屋市民活動推進センター)
- 5月21日(土) 交流会 (名古屋市民活動推進センター)
- 6月18日(土) 交流会 (名古屋市民活動推進センター)
- 7月16日(土) 交流会 (名古屋市民活動推進センター)
- 9月17日(土) 交流会 (名古屋市民活動推進センター)
- 10月15日(土) 交流会 (名古屋市民活動推進センター)
- 11月19日(土) 交流会 (名古屋市民活動推進センター)

2017年

- 1月21日(土) 交流会 (名古屋市民活動推進センター)
- 2月18日(土) 交流会 (名古屋市民活動推進センター)
- 3月18日(土) 交流会 (名古屋市民活動推進センター)
- 4月12日(水) 遺族の花見会(鶴舞公園)
- 8月26日(土) 医療講演会(予定) (名古屋市民活動推進センター)

# NPO法人 日本マルファン協会

事務局 〒  
三重県桑名市

東海支部  
連絡先：愛知県名古屋市

会員数：22名

## 「情報は命を救う」「情報は生きる支え」

### Japan Marfan Association Fundamental purpose(English)

マルファン症候群は、発症率 5,000 人に 1 人といわれる希少疾患です。大動脈解離など心臓血管に重篤な症状が出る場合、適切な治療をしなければ、若くして命を落とすことがあります。私たちはこの 2 つの理念のもと、患者本人や家族、医療・教育・福祉者など疾患に関わる人たちと社会に対して、マルファン症候群患者の生命危機の低減と、生活環境改善に寄与することを目的として活動しています

### 事業概要

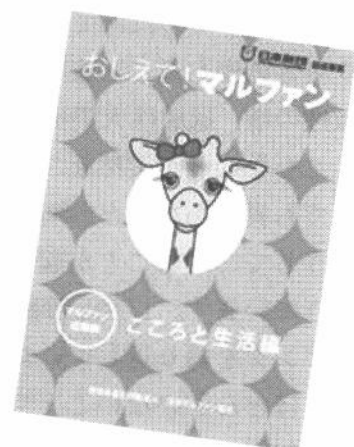
- (1) 情報等の収集及び提供事業
- (2) 調査研究及びそれらの支援事業
- (3) 教育及び啓発事業
- (4) ネットワーク等構築及び交流支援事業
- (5) 啓発資料等整備及び配布販売事業

社会におけるマルファン症候群の理解や知識を深めるために、交流会・医療講演会・市民勉強会などを開催しています。また関連学会でのブース展示・講師派遣・研究協力・厚生労働省への要望書提出・会報や情報誌の発行なども行っています。

### 2016 年度活動報告

- 6 月 8 日 製薬協患者団体アドバイザーボード会議出席
- 19 日 マルファンフレンズ大阪交流会開催・希少難病在宅療養福祉相談会参加
- 7 月 9 日 VHO-net 関西学習会出席
- 10 日 RP 患者会総会交流会参加
- 23 日～24 日 日本小児看護学会ブース展示とランチパフォーマンススピーチ
- 20 日 京都府医師会看護専門学校講演について打ち合わせ
- 28 日 京都府医師会看護専門学校にて講演
- 8 月 8 日 VHO まねきねこ取材
- 10 日 マルファン症候群等就労アンケート研究者・医療者面談打ち合わせ
- 20 日 NPO 法人日本マルファン協会総会 & 就労に関する講演と交流会開催
- 28 日 患者レジストリ J-RARE 班進捗会議出席
- 9 月 22 日 マルファン症候群の妊娠・出産に関するアンケート調査協力
- 23 日～25 日 日本心臓病学会にてパンフレット設置

- 24日 日本遺伝看護学会にてブース展示・難病の子ども親の会連絡会関西部会出席
- 29日～
- 10月1日 日本胸部外科学会にてパンフレット設置
- 5日 オスラー病患者会と医療者との面談
- 11月7日 スカイク会員交流会開催
- 10日～2017年3月まで 研究班によるマルファン症候群と類縁疾患の就労状況調査協力
- 11日 奈良医科大学公衆衛生学講座にて講演
- 12日 VHO-net 関西学習会参加
- 15日 厚生労働省健康局難病対策課にパブリックコメント提出
- 19日 会報 Fun10 号発行・東京交流会 The Marfan Foundation 参加報告会
- 26日 日本ハンチントン病ネットワーク関西交流会にて講演
- 30日 製薬協患者団体アドバイザリーボード会議出席・医療者面談
- 12月5日 スカイク会員交流会開催
- 1月9日 スカイク会員交流会開催
- 2月4日 難病のこども親の会連絡会関西部会出席
- 6日 スカイク会員交流会開催
- 15日 世界希少難治性疾患の日イベント打ち合わせ
- 25日 Rare Disease Day2015(世界希少・難治性疾患の日:RDD)参加
- 5月21日 マルファン症候群の妊娠出産アンケート報告会・交流会
- 25日 会報 Fun11 号発行
- 28日 日本難病・疾病団体協議会(JPA)総会委任状出席
- 30日 難病仲間相談会研修会に参加



## 愛知線維筋痛症患者・家族会エスペランサ

代表 : 中山 貞夫

連絡先: 所在地 名古屋市, .

電話

Emaile [esperansa\\_kibou@yahoo.co.jp](mailto:esperansa_kibou@yahoo.co.jp)

[Http://blogs.yaoo.co.jp/senikintusyou/](http://blogs.yaoo.co.jp/senikintusyou/)

会員数: 正会員 12 人 賛助会員 1 人

線維筋痛症とは.....

筋痛症の「痛」という字から、痛い病気なんだろうなと思いますよね。普通「痛」みは症状なのですが、この線維筋痛症は「痛」そのものが病気なのです。どこが痛いのかって全身が痛いのです。そうなんです、痛みは目に見えないのです。

だから、痛みのつらさはなかなか周囲の人・家族さえにもわかってもらえないのです。とてもつらいことでストレスがなくなります。どうして、私は車椅子でフワフワクッションを使っているのでしょうか。車椅子の使用は疲労感が強いのと、体中が痛く普通の距離が歩けないのです。また、クッションの使用は硬いものに体が触れると痛いし、体重でさえも痛みを引き起こすからなのです。髪の毛から爪に至るまで、又内蔵までも激痛におそわれます。動いても動かなくても眠っていても、いつ、どこで痛みがおそってくるかわかりません。又24時間痛みから開放されることはありません。寝返りでも痛みを引き起こし体重でさえ痛いのです。布団も、くつも、日常生活の中での行動に全て痛みがついてくるのです。ひどくなると、寝たきりになることもあります。

どんな痛みかって？ナイフで切り裂かれる痛みから、骨折したときの様な痛み、ドライアイに触れたときの様な痛み、傷口をかき回される様な痛み。目に突然ガラスの破片が入った様な痛み、虫歯もないのに歯も痛くなるのです。抜く必要のない歯も痛みのあまり抜いてしまう人も多いそうです。全て激痛です。口で表現できるものではありません。伝えきるのはとても難しい痛みです。又、痛みだけでなく、ドライアイ・ドライマウス等乾燥も起こします。自律神経も乱れ、強い疲労感、不眠、抑うつ状態、動悸、過敏性の咳、過敏性大腸炎などあらゆる症状がおこります。もちろん、就労は難しいです

こんなことが突然起こり、診察に行っても血液検査・CT・MRIなどどんな検査をしても異常がないと診断されます。あまり、訴えが強いと精神科へ行くことになります。どうしてこんなことが起きるのでしょうか？この病気は、全国で200万人いると推定されています。しかし診断がおりているのは極わずかです。多くの方は、ドクターショッピングを繰り返しています。その理由は、この病気を知る医師が少ないことと、専門医もほとんどいないことです。そこで、私はすこしでもそんな人々に役に立てばと思い「愛知線維筋痛症患者・家族会エスペランサ」の活動をしています。



**【愛知線維筋痛症患者・家族会 エスペランサの活動主旨】**

線維筋痛症患者・家族を対称に医療、福祉における情報提供と相談を受け、患者・家族の苦痛、悩み等心のケアと生活支援をする。

1. 線維筋痛症の認知度を高める。
2. 公的支援を受ける
  - 1) 健康保険適用
  - 2) 厚生労働省難病研究事業に参入
  - 3) 難病指定・特定疾患指定
3. 患者・家族に正しいそして近々の病態，治療，保健知識を提供する
4. 患者・家族の交流の場を提供運営し内容を深める。
5. 難病患者への災害支援対策
6. 他の患者会との交流を図る。
7. コミュニティを通し活動に支援を頂く。

# Fabry NEXT (ファブリー病・ライソゾーム病)

- ◇代表者 石原 八重子
- ◇連絡先 名古屋市中村区本陣通 5-6-1 地域資源長屋なかむら 101  
NPO 法人 愛知県難病団体連合会内
- ◇メール [info@fabry-next.com](mailto:info@fabry-next.com) ◇サイト <http://fabry-next.com>
- ◇会員数 30名 ◇発足 2011年4月 ◇設立 2012年8月

## Fabry NEXT (ファブリーネクスト) とは

ファブリー病を含むライソゾーム病などの希少疾患について、情報交換と交流・疾患啓発を目的とした患者支援団体です。愛知県はもちろん、全国の方を対象に活動しています。

## 疾患について

### ◇ライソゾーム病とは

国の指定難病・小児慢性特定疾病で、進行性の遺伝性疾患。ファブリー病など 30 疾患以上あります。ヒトの全身の細胞内に「ライソゾーム (=リソソーム)」という小器官があり、その異常が原因で起きる疾患をライソゾーム病といいます。先天代謝異常症に含まれ、それぞれ超希少疾患です。

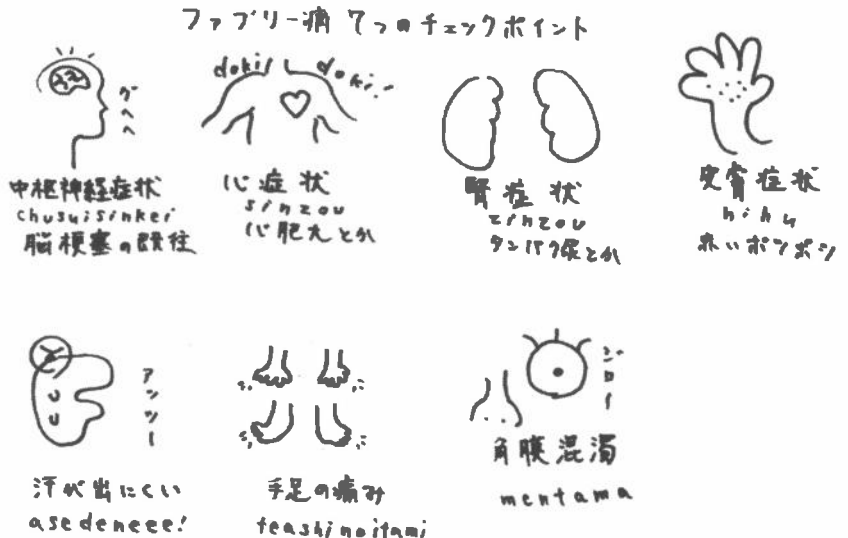
### ◇ファブリー病ってなあに？

ライソゾームにある酵素のひとつ ( $\alpha$ -ガラクトシダーゼ) が生まれつき作れないため、分解できない物質(糖脂質)がたまって様々な症状が現れます。子どものうちは、手足が痛い、汗をかきにくいなど。進行すると、心臓・腎臓・脳血管に障害が起きます(個人差あり)。点滴で足りない酵素を補う治療法(酵素補充療法)があり、日本では約 700 名が治療を受けています。しかし、診断がつかず困っている患者がまだまだいると考えられます。X連鎖性遺伝ですが、女性も発症します(ほとんど症状のない方から男性と同じ程度の方まで)。

### ファブリー病の症状

- ・ 手や足が痛む
- ・ 汗をかきにくい
- ・ 赤い発疹(被角血管腫)
- ・ 角膜混濁
- ・ 難聴、耳鳴り
- ・ 腹痛、下痢、吐き気、嘔吐
- ・ 腎機能障害(蛋白尿・腎不全)
- ・ 心機能障害(心肥大など)
- ・ 脳血管障害(脳梗塞や脳出血)

※すべての症状が出るとは限りません。個人差があります



<http://fabry-next.com>

### ◇ファブリー病の診断方法

男性は、血液検査などで酵素の働き(活性)を測定することでほとんどの場合診断できます。

尿を採取して蓄積している糖脂質を確認したり、遺伝子変異を調べることもあります。女性は、酵素活性が正常値の場合があるので、症状・検査・家族歴などから総合的に診断します。

#### ◇ファブリー病の治療法

##### ● 酵素補充療法

足りない酵素（ $\alpha$ -ガラクトシダーゼ）を、2週間ごとに、40分から2～3時間かけて点滴します。現在、ファブラザイム<sup>®</sup>とリプレガル<sup>®</sup>の二つの治療薬が開発されています。

##### ● 対症療法

手足の痛みには、テグレート<sup>®</sup>などの抗てんかん薬が有効です（効果には個人差あり）。その他、必要に応じて飲み薬、透析、ペースメーカーなどの治療が行われることもあります。

## 平成 29 年度の主な活動計画

#### ◇交流会開催

4月名古屋・6月大阪、8月福井、  
9月広島・山形、10月東京、  
11月名古屋・大阪、1月東京

#### ◇オフ会開催 ～ステキなカフェで気軽にお話を～

日時 毎月第2土曜日 13:00～14:30  
※変更になることがあります

場所 kokoti café（ココティカフェ）  
名古屋市千種区東山通4-8※東山公園駅

#### ◇情報紙 FabryNEXT 通信発行

◇サイトの管理運営（<http://fabry-next.com>）

#### ◇学会・セミナー・学習会等参加

◇他団体との交流 など

#### ◇患者団体リーダー育成研修

7/30（日）ファシリテーター養成講座  
9/10（日）難病対策勉強会  
10月（平日）病院見学  
11/3（金・祝）広報資料作成講座  
11/27（月）工場見学



#### 指定難病の対象範囲 ～ライソゾーム病のうち以下のもの～

- (1) ゴーシェ（Gaucher）病
- (2) ニーマン・ピック（Niemann-Pick）病 A 型、B 型
- (3) ニーマン・ピック病 C 型
- (4) GM1 ガングリオシドーシス
- (5) GM2 ガングリオシドーシス  
テイ・サックス（Tay-Sachs）病、  
サンドホフ（Sandhoff）病、AB 型
- (6) クラッベ（Krabbe）病
- (7) 異染性白質ジストロフィー
- (8) マルチプルサルファターゼ欠損症
- (9) ファーバー（Farber）病
- (10) ムコ多糖症 I 型（ハーラー／シェイエ（Hurler/Scheie）症候群）
- (11) ムコ多糖症 II 型（ハンター（Hunter）症候群）
- (12) ムコ多糖症 III 型（サンフィリポ（Sanfilippo）症候群）
- (13) ムコ多糖症 IV 型（モルキオ（Morquio）症候群）
- (14) ムコ多糖症 VI 型  
（マロトー・ラミー（Maroteaux-Lamy）症候群）
- (15) ムコ多糖症 VII 型（スライ（Sly）病）
- (16) ムコ多糖症 IX 型（ヒアルロニダーゼ欠損症）
- (17) シアリドーシス
- (18) ガラクトシアリドーシス
- (19) ムコリピドーシス II 型、III 型
- (20)  $\alpha$ -マンノシドーシス
- (21)  $\beta$ -マンノシドーシス
- (22) フコシドーシス
- (23) アスパルチルグルコサミン尿症
- (24) シンドラー（Schindler）病／神崎病
- (25) ポンペ（Pompe）病
- (26) 酸性リパーゼ欠損症
- (27) ダノン（Danon）病
- (28) 遊離シアル酸蓄積症
- (29) セロイドリポフスチノーシス
- (30) ファブリー（Fabry）病
- (31) シスチン症

# プラダー・ウィリー症候群児・者親の会 竹の子の会 西東海支部

支部長 宮川 多津代  
連絡先 愛知県知多郡

[k\\_m\\_sugi@dream.bbexcite.jp](mailto:k_m_sugi@dream.bbexcite.jp)

会員数 52 家族

プラダー・ウィリー症候群（以下 PWS と表記する）は、

15 番目の染色体に起因し、新生児期の筋緊張低下および、哺乳障害、幼児期からの過食と肥満、発達遅延、低身長、性腺機能不全などを特徴とする症候群です。

発生頻度は 10,000 人ないし、15,000 人に 1 人と考えられています。

過食は PWS の主要な症状で、その原因は満腹中枢の障害に起因すると推測されています。

いくら食べても満足感がなく、常に空腹状態で、しばしば盗食が見られます。

基礎代謝が低く、運動能力も低いことから、体重は増加の一途をたどり、20 歳頃から糖尿病になる確率が高くなります。側弯もかなりの頻度で起こり、過度の肥満は睡眠時の無呼吸や、高血圧、動脈硬化等の症状も引き起こします。

PWS は年齢とともに病像が変化するのも特徴の一つです。

幼児期は人なつっこくてかわいいのですが、次第に執拗さ、頑固さ、こだわりや思い込みが強くなり、周囲とのトラブルが多くなります。

かんしゃく等の感情の爆発や、放浪癖がみられることもあり、性格や行動の問題が年齢とともに強くなります。

皮膚を引っ掻くのもよくみられる症状です。うつ病や神経症などの精神障害をきたし、薬物療法を受けている例もあります。

## 活動内容は

小児科学会等の患者会展示ブースへの参加、本部活動への参加、支部総会と講演会の開催、支部役員会、秋のレクリエーション交流会

会報誌「PICNIC」年 1 回発行、メーリングリストでの交流と情報連絡。

愛知県指定難病患者数（平成29年3月末・特定医療費受給者証お持ちの方）

疾病名		患者数	疾病名		患者数
1	球脊髄性筋萎縮症	90	83	アジソン病	5
2	筋萎縮性側索硬化症	416	84	サルコイドーシス	1505
3	脊髄性筋萎縮症	17	85	特発性間質性肺炎	607
4	原発性側索硬化症	1	86	肺動脈性肺高血圧症	122
5	進行性核上性麻痺	355	87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	0
6	パーキンソン病	4795	88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	128
7	大脳皮質基底核変性症	137	89	リンパ脈管筋腫症	34
8	ハンチントン病	53	90	網膜色素変性症	928
9	神経有棘赤血球症	2	91	パッド・キアリ症候群	12
10	シャルコー・マリー・トゥース病	12	92	特発性門脈圧亢進症	7
11	重症筋無力症	1124	93	原発性胆汁性肝硬変	385
12	先天性筋無力症候群	0	94	原発性硬化性胆管炎	30
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	1002	95	自己免疫性肝炎	101
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー	294	96	クローン病	2619
15	封入体筋炎	23	97	潰瘍性大腸炎	10171
16	クロー・深瀬症候群	6	98	好酸球性消化管疾患	14
17	多系統萎縮症	544	99	慢性特発性偽性腸閉塞症	4
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	1143	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	0
19	ライソゾーム病	82	101	腸管神経節細胞減少症	0
20	副腎白質ジストロフィー	5	102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	0
21	ミトコンドリア病	65	103	CFC症候群	0
22	もやもや病	938	104	コステロ症候群	0
23	プリオン病	19	105	チャージ症候群	1
24	亜急性性硬化性全脳炎	2	106	クリオピリン関連周期熱症候群	0
25	進行性多巣性白質脳症	2	107	全身型若年性特発性関節炎	5
26	HTLV-1関連脊髄症	22	108	TNF受容体関連固期性症候群	0
27	特発性基底核石灰化症	0	109	先天性ミオパチー	3
28	全身性アミロイドーシス	145	110	マリネスコ・シェーグレン症候群	0
29	ウルリッヒ病	0	111	非典型型溶血性尿毒症症候群	0
30	遠位型ミオパチー	3	112	ブラウ症候群	0
31	バレルミオパチー	0	113	筋ジストロフィー	47
32	自己食空腔性ミオパチー	0	114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	2
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	0	115	遺伝性周期性四肢麻痺	0
34	神経線維腫症	161	116	アトピー性脊髄炎	1
35	天疱瘡	253	117	脊髄空洞症	16
36	表皮水疱症	16	118	脊髄髄膜瘤	0
37	膿疱性乾癬(汎発型)	100	119	アイザックス症候群	3
38	ステイアグンス・ジョンソン症候群	7	120	遺伝性ジストニア	1
39	中毒性表皮壊死症	2	121	神経フェリチン症	0
40	高活動脈炎	239	122	脳脊液ヘモジエリン沈着症	2
41	巨細胞性動脈炎	15	123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	0
42	結節性多発動脈炎	163	124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	2
43	顕微鏡的多発血管炎	474	125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	1
44	多発血管炎性肉芽腫症	146	126	ペリー症候群	0
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	82	127	前頭側頭葉変性症	11
46	悪性関節リウマチ	96	128	ピッカースタッフ脳幹脳炎	2
47	パージャャー病	228	129	痙攣重症型(二相性)急性脳症	0
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	7	130	先天性無痛無汗症	0
49	全身性エリテマトーデス	3136	131	アレキサンダー病	0
50	皮膚筋炎/多発性筋炎	1155	132	先天性核上性球麻痺	0
51	全身性強皮症	1721	133	メビウス症候群	0
52	混合性結合組織病	429	134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	0
53	シェーグレン症候群	204	135	アイカルディ症候群	0
54	成人スチル病	92	136	片側巨脳症	0
55	再発性多発軟骨炎	23	137	限局性皮質異形成	0
56	ペーチェット病	803	138	神経細胞移動異常症	0
57	特発性拡張型心筋症	947	139	先天性大脳白質形成不全症	2
58	肥大型心筋症	102	140	ドラベ症候群	0
59	拘束型心筋症	1	141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	0
60	再生不良性貧血	461	142	ミオクローニー欠てんかん	0
61	自己免疫性溶血性貧血	35	143	ミオクローニー脱力発作を伴うてんかん	0
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	27	144	レノックス・ガストー症候群	0
63	特発性血小板減少性紫斑病	1443	145	ウエスト症候群	0
64	血栓性血小板減少性紫斑病	14	146	大田原症候群	0
65	原発性免疫不全症候群	67	147	早期ミオクローニー脳症	0
66	IgA腎症	290	148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	0
67	多発性嚢胞腎	281	149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	0
68	黄色靭帯骨化症	155	150	環状20番染色体体症候群	1
69	後縦靭帯骨化症	1606	151	ラスムッセン脳炎	1
70	広範脊柱管狭窄症	119	152	PCDH19関連症候群	0
71	特発性大腿骨頭壊死症	742	153	難治頻回部分発作重症型急性脳炎	1
72	下垂体性ADH分泌異常症	190	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	0
73	下垂体性TSH分泌亢進症	8	155	ランドウ・クレフナー症候群	0
74	下垂体性PRL分泌亢進症	120	156	レット症候群	0
75	クッシング病	51	157	スタージ・ウェーバー症候群	0
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	9	158	結節性硬化症	11
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	307	159	色素性乾皮症	1
78	下垂体前葉機能低下症	794	160	先天性魚鱗癬	3
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	11	161	家族性良性慢性天疱瘡	1
80	甲状腺ホルモン不応症	2	162	顔面痙攣(後天性表皮水疱症を含む)	64
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	28	163	特発性後天性全身性無汗症	3
82	先天性副腎低形成症	0	164	眼皮膚白皮症	0

	疾病名	患者数
165	肥厚性皮膚骨膜炎	0
166	弾性線維性仮性黄色腫	1
167	マルファン症候群	16
168	エーラス・ダンロス症候群	5
169	メンケス病	0
170	オクシピタル・ホーン症候群	0
171	ウィルソン病	14
172	低ホスファターゼ症	0
173	VATER症候群	0
174	那須・ハコラ病	0
175	ウィーバー症候群	0
176	コフィン・ローリー症候群	0
177	有馬症候群	0
178	モワット・ウィルソン症候群	0
179	ウイリアムズ症候群	0
180	A T R - X 症候群	1
181	クルーゾン症候群	0
182	アペール症候群	0
183	ファイファー症候群	0
184	アントレー・ビクスラー症候群	0
185	コフィン・シリス症候群	0
186	ロスマンド・トムソン症候群	0
187	歌舞伎症候群	1
188	多脾症候群	0
189	無脾症候群	2
190	鯉耳腎症候群	0
191	ウェルナー症候群	2
192	コケイン症候群	1
193	ブラダー・ウィリ症候群	1
194	ソトス症候群	0
195	ヌーナン症候群	0
196	ヤング・シンブソン症候群	0
197	1 p36欠失症候群	0
198	4 p欠失症候群	0
199	5 p欠失症候群	0
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	0
201	アンジェルマン症候群	0
202	スマイス・マギニス症候群	0
203	22q11.2欠失症候群	0
204	エマヌエル症候群	0
205	脆弱X症候群関連疾患	0
206	脆弱X症候群	0
207	総動脈幹遺残症	0
208	修正大血管転位症	0
209	完全大血管転位症	1
210	単心室症	2
211	左心低形成症候群	0
212	三尖弁閉鎖症	0
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	0
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	0
215	ファロー四徴症	4
216	両大血管右室起始症	1
217	エプスタイン病	0
218	アルポート症候群	3
219	ギャロウェイ・モワット症候群	0
220	急速進行性糸球体腎炎	22
221	抗糸球体基底膜腎炎	3
222	一次性ネフローゼ症候群	222
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	4
224	糞斑病性腎炎	21
225	先天性腎性尿管症	0
226	間質性膀胱炎（ハンナ型）	20
227	オスラー病	10
228	閉塞性細気管支炎	1
229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	2
230	肺胞低換気症候群	2
231	α1-アンチトリプシン欠乏症	0
232	カーニー複合	1
233	ウォルフラム症候群	0
234	ベルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	0
235	副甲状腺機能低下症	11
236	偽性副甲状腺機能低下症	2
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	0
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	10
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	0
240	フェニルケトン尿症	10
241	高チロシン血症1型	0
242	高チロシン血症2型	0
243	高チロシン血症3型	0
244	メーブルシロップ尿症	0
245	プロピオン酸血症	0
246	メチルマロン酸血症	1
247	イソ吉草酸血症	0

	疾病名	患者数
248	グルコーストランスポーター1欠損症	0
249	グルタル酸血症1型	0
250	グルタル酸血症2型	0
251	尿素サイクル異常症	2
252	リジン尿性蛋白不耐症	1
253	先天性葉酸吸収不全	0
254	ポルフィリン症	0
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	0
256	筋型糖尿病	0
257	肝型糖尿病	6
258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	0
259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	0
260	シトステロール血症	1
261	タンジール病	0
262	原発性高カイロミクロン血症	1
263	脳髄黄色腫症	2
264	無βリポタンパク血症	1
265	脂肪萎縮症	1
266	家族性地中海熱	1
267	高IgD症候群	0
268	中條・西村症候群	0
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	1
270	慢性再発性多発性骨髄炎	0
271	強直性脊椎炎	90
272	進行性骨化性線維異形成症	1
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	1
274	骨形成不全症	2
275	タナトフォリック骨異形成症	0
276	軟骨無形成症	1
277	リンパ管腫症/ゴーハム病	2
278	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	1
279	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	0
280	巨大動脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	1
281	クリッペル・トレンネー・ウェーバー症候群	2
282	先天性赤血球形成異常性貧血	1
283	後天性赤芽球癆	13
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	0
285	ファンコニ貧血	0
286	遺伝性鉄芽球性貧血	0
287	エプスタイン症候群	0
288	自己免疫性出血病XIII	1
289	クローンカイト・カナダ症候群	2
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	1
291	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）	0
292	総排泄腔外反症	0
293	総排泄腔遺残	0
294	先天性横隔膜ヘルニア	0
295	乳幼児肝巨大血管腫	0
296	胆道閉鎖症	13
297	アラジール症候群	1
298	遺伝性肺炎	2
299	嚢胞性線維症	0
300	I g G 4 関連疾患	38
301	黄斑ジストロフィー	1
302	レーベル遺伝性視神経症	1
303	アッシュャー症候群	0
304	若年発症型両側性感音難聴	1
305	遅発性内リンパ水腫	1
306	好酸球性副鼻腔炎	95
	指定難病計	46202

5	スモン	47
13	難治性肝炎のうち劇症肝炎	13
32	重症急性膵炎	3
38	ブリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る）	0
	特定疾患計	63

81	血清肝炎	10
83	肝硬変	182
	県単独疾患計	192

	合 計	46457
--	-----	-------

☆愛知県医師会・難病相談室のご案内☆

病気が長期にわたり、原因が不明、治療法が未確立というような疾患にお悩みの患者・家族の皆様、広くご利用いただくよう難病相談室を常設いたしております。治療や療養生活をはじめ、病気になったことで生ずる社会生活上の問題、例えば経済的な心配や職場復帰、学校生活、家庭生活、人間関係等のご相談にも応じています。お困りの方は、どうぞお気軽にご照会くださるよう申し上げます。

難病相談室は、愛知県における「難病相談・支援センター」としての役割を担い、相談事業を始めとし、各種事業を行っています。なお、詳細は下記へお問い合わせください。

(相談は無料、秘密は厳守されます)

◆相談医師(専門別)による医療相談

指定日の午後2時～5時(予約制)

対象疾患：①神経 ②感覚器(耳鼻・眼) ③膠原病 ④腎臓 ⑤循環器 ⑥消化器  
⑦呼吸器 ⑧内分泌・代謝 ⑨血液 ⑩小児 ⑪骨・関節 ⑫心身  
⑬血管外科 ⑭脳内外科

◆医療ソーシャルワーカーによる療養相談・生活相談

月曜日～金曜日 午前9時～午後4時まで

◆難病相談室の所在地＝愛知県医師会館・2階

名古屋市中区栄4丁目14番28号 TEL (052) 241-4144

## 愛難連の賛助会員になってください

機関紙「愛難連」を発行の都度お送りいたします。(年5回発行予定)

NPO 法人愛知県難病団体連合会の主催する大会など諸行事に参加できます

↓ 以下に記入して、FAX・メールしてください ↓

年 月 日

### NPO 法人 愛知県難病団体連合会 賛助会員(団体・個人)入会申込書

郵便番号 住所

氏名(団体名・代表者名)

連絡方法(TEL・FAX・メールアドレスなど)

入会にあたってのメッセージ

申し込み口数 下記のいずれかに○をつけて、口数・金額をご記入ください。

1. 賛助会費(団体) 年額 1口 10,000円 口数( 口 円)
2. 賛助会費(個人) 年額 1口 3,000円 口数( 口 円)

□振込先 三菱東京UFJ銀行名古屋市役所出張所

普通預金 口座番号 3544341

(特定非営利活動法人愛知県難病団体連合会)

ゆうちょ銀行 振替口座 00880-9-36058

## 愛 難 連 の 難 病 相 談

電話連絡先：052-485-6655

FAX：052-485-6656（FAXは24時間）

相談日：月曜日～金曜日 10:00～16:00

## ～ あなたの声を聞かせてください ～

愛難連では、難病患者さんやそのご家族の方々が、住み慣れた場所で安定した療養生活を送っていただけるように、保健・医療・福祉等の関係機関と連携を図りながら活動しています。

私達は、患者同士の「支え合い」「助け合い」を重視しており、そのきっかけをお手伝いすると共に、その輪を社会へと広げ、より良い社会生活を送れるように努めています。一人で悩まず、お気軽にお電話下さい。あなたの声が、同じ病気で苦しむ仲間の力になるかも知れません。

## 《 加盟団体一覧 》

全国筋無力症友の会 愛知支部

(TEL・FAX) 小林宅

一般社団法人 愛知県腎臓病協議会

(TEL) 052-228-8900 事務所

愛知県筋ジストロフィー協会

(TEL) 大島宅

日本二分脊椎症協会 東海支部

(TEL・FAX) 橋本宅

全国パーキンソン病友の会 愛知県支部

(TEL) 原田宅

愛知県肝友会

(TEL) 水上宅

愛知心臓病の会

(TEL) 牛田宅

愛知低肺機能グループ

(TEL・FAX) 近藤宅

ベーチェット病友の会 愛知県支部

(TEL) 森田宅

つぼみの会愛知・岐阜 愛知支部(1型糖尿病)

(TEL) 山下宅

日本ALS協会愛知県支部(筋萎縮性側索硬化症)

(TEL・FAX) 052-671-0341 事務所

愛知県網膜色素変性症協会(JRPS愛知)

(TEL・FAX) 新井宅

LOOK友の会(クローン病、潰瘍性大腸炎)

(TEL) 水野宅

口唇口蓋裂を考える会(たんぼぼ会)

(TEL) 横田宅

東海脊髄小脳変性症友の会

(TEL) 松崎宅

ハンチントン病の会

(TEL・FAX) 浜島宅

もやの会(もやもや病の患者と家族の会)

(TEL) 奥田宅

愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)

(TEL) 林宅

進行性核上性麻痺の患者・家族の会(PSPの会)

(TEL・FAX) 小澤宅

日本マルファン協会(マルファン症候群)

(TEL・FAX) 大柄宅

愛知線維筋痛症患者・家族会エスペランサ

(TEL・FAX) 中山宅

稀少難病愛知・きずな

(TEL) 片岡宅

プラダー・ウィリー症候群児・者親の会

「竹の子の会」西東海支部

(TEL・FAX) 杉本宅

Fabry NEXT(ファブリー ネクスト)

(TEL・FAX)

(24団体 会員総数 約10,000名)

発行人:NPO法人 愛知県難病団体連合会

発行所:名古屋市中村区本陣通 5-6-1 地域資源長屋なかむら 101 電話 052-485-6655