

平成2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30年8月20日発行 ANG 増刊 定価150円

ANG

愛難連

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

第97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46回 愛知県難病団体連合会定期大会 特集号！

特別講演

膠原病診療の最新医療

- 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～P33
- 愛知県指定難病患者数（平成29年3月末）……………P34～P35
- 愛知県医師会・難病相談室のご案内
- 愛難連賛助会員のお願い……………P36

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46回定期大会 次第

13:30～14:00 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)

14:00～14:10 休憩

14:10～15:30

特別講演 「膠原病診療の最新情報」

全身性エリテマトーデス・血管炎症候群

全身性強皮症・皮膚筋炎/多発性筋炎

講師 針谷 正祥 (はりがいまさよし) 先生

東京女子医科大学医学部

膠原病リウマチ内科 特任教授

15:30～ 閉会挨拶

先生への質問のある方は事前に質問用紙に記入し、スタッフまでお渡してください。

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46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に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23団体、会員数は約9,200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、昨年末には既認定者の経過措置期間3年が経過しました。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331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41,345人（30年3月末現在、昨年比▲5,112人）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 〒464-0292 愛知県半田市...

TEL ()

◇ 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」噛みにくい（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。

一般社団法人 全国筋無力症友の会 愛知支部
平成 29 年度 活動報告
(平成 29 年 4 月 1 日～平成 30 年 3 月 31 日)

年月日	おもな内容
【平成 29 年】	
4 月 22 日	一般社団法人 全国筋無力症友の会 第 1 回理事会
23 日	(東京日本橋/ノーベルファーマ会議室) 希望の集い(東京近郊の会員対象)
5 月 14 日	NPO 愛知県難病団体連合会 総会 (ウィルあいち NPO 交流プラザ)
6 月 3 日	6/3 第 15 回重症筋無力症フォーラム in 東京有明 (TFT ビル 2 名参加)
4 日	6/4 2017 年度 総会 6/4 支部長会議
6 月 12 日	一般社団法人 全国筋無力症友の会 愛知支部 監査
6 月 25 日	一般社団法人 全国筋無力症友の会 第 2 回理事会
26 日	(東京日本橋/ノーベルファーマ会議室)
7 月 2 日	愛知支部 平成 29 年度総会および交流会 (半田市市民交流センター/市民活動ルーム A・B) 13 名参加
8 月 28 日	まいペーす No.18 発行
10 月 16 日	平成 29 年度 『難病者激励金』 贈呈式 中日新聞本社 中日新聞社会事業団
11 月 24 日	拡大三役会議 東京/八重洲
25 日	全国患者家族集会 2017 東京浅草橋「ヒューリックホール」
【平成 30 年】	
1 月 27 日	一般社団法人 全国筋無力症友の会 第 4 回理事会
28 日	(東京日本橋/ノーベルファーマ会議室)
2 月 5 日	名古屋大学病院 大野欽司教授 面談(小林・三重支部/桜井健司)
24 日	三重支部 総会および交流会 津市「三重県難病相談支援センター」
3 月 2 日	はんだまちづくり 啓発部会(半田市市民交流センター/市民活動ルーム)
5 日	「ウィルあいち」 女性団体登録申請(小林・津田)
20 日	まいペーす No.19 発行
22 日	(財)愛知県難病救済基金 平成 28 年度助成金報告書送付

※2017 年 4 月より一般社団法人 全国筋無力症友の会ホームページより入会申込 3 件あり
→2 名入会。他電話相談 6 件あり→1 名入会

一般社団法人 愛知県腎臓病協議会

■代表理事／奥村 清高

■連絡先／〒 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 email / aichi1970@aijinkyo.com

■会員数／6,945名（平成30年6月30日現在）

◆腎臓病とは

腎臓は、体の中の毒素や老廃物の除去、水分調整等の生命を維持し、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、回復することが無く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たまり、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。

第47次 国会請願のつどい (2018)



第47次 国会請願のつどい (2018)



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（2018年）

1. 理事会・本部長会議：5月27日、（10月、2月実施予定）
2. 代議員総会：6月24日（KDX 桜通ビル 8F 中外製薬（株） 会議室）
3. 定期大会：11月11日 開催予定（名古屋大学附属病院中央診療棟 3F 講堂）
4. 業務執行部会議：毎月 第2火曜日
5. 各本部会議、支部長会議
6. 第85回 東海ブロック会議：9月30日（日）（愛知県名古屋市）
第86回 東海ブロック会議：平成31年2月予定（三重県）
第19回 青年部東海ブロック会議交流会 in 三重：11月予定
7. 全腎協 全国大会 in 盛岡：5月19日・20日（土、日）
8. 臓器移植キャンペーン 9月～11月 愛知県下16か所
9. CKD 対策講演会 in 東郷町：7月8日（東郷町町民会館 2F 大会議室）

CKD 対策講演会 in 岡崎 : 7 月 22 日 (岡崎市福祉会館 6F 大ホール)

第 5 回 市民公開講座 : 8 月 19 日 (豊橋市 豊橋保健所講堂)

10. 研修会・地域腎友会 交流会

名大減災館見学研修会 : 7 月 26 日 (災害対策委員会主催)

地域腎友会交流会 : 8 月 19 日 (ウィルあいち 3F 会議室 6)

11. 陳情

愛知県議会議長 (11 月実施予定)

名古屋市長 (11 月実施予定)

12. 議員懇談会 (国・県・各市町村 議会)

自由民主党愛知県議団懇談会 : 7 月 5 日

公明党名古屋市議団懇談会 : 6 月 28 日 (名古屋市役所東庁舎 4F 特別委員会室)

業務執行部会議



本部長会議



尾張本部会議



岡崎・幸田地域腎友会総会



全腎協全国大会 in 盛岡



全腎協全国大会 in 盛岡交流会



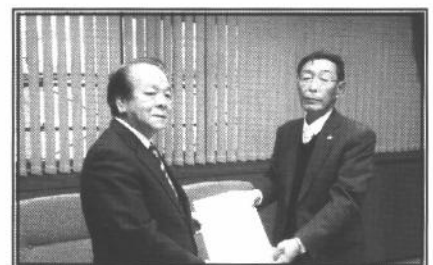
臓器移植キャンペーン
9 月～11 月愛知県下 16 か所



地域腎友会交流会



愛知県議会
中野博美議長へ陳情



名古屋市健康福祉局へ陳情 (H29 年)



自由民主党愛知県議団懇談会



公明党名古屋市議団懇談会



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；）

渡辺 一充（事務局；）

—— 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29年度

- | | |
|--------------------------------------|----------------------|
| 29. 4. 23 定例役員会 | 於 大府市勤労文化会館（大府市） |
| 29. 5. 20 第54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） |
| 29. 5. 21 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） |
| 29. 5. 27 定例役員会 | 於 大府市勤労文化会館（大府市） |
| 29. 6. 4 第49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） |
| 29. 6. 11 春の患者・家族の交流会（うどん作り） | 於 小牧市ふれあいセンター（小牧市） |
| 29. 7. 23 夏の患者・家族の交流会（ハドメド教室） | 於 東海市文化センター（東海市） |
| 29. 7. 23 子育て親の交流会（日常ケア相談会） | 於 大府市勤労文化会館（大府市） |
| 29. 7. 29 定例役員会 | 於 大府市勤労文化会館（大府市） |
| 29. 9. 16 定例役員会 | 於 白石クラブ（名古屋市） |
| 29. 9. 18 愛知県難病団体連合会定期大会参加 | 於 ウィンクあいち（名古屋市） |
| 29. 9. 23 患者・家族の野外活動（ハベキュー大会） | 於 愛知牧場ハベキューガーデン（日進市） |
| 29. 9. 30 定例役員会 | 於 大府市勤労文化会館（大府市） |
| 29. 10. 1 障害者と市民のつどい・シィルディマラソ | 於 名古屋栄・久屋大通公園（名古屋市） |
| 29. 10. 7～8 療育キャンプ | 於 アミティ舞洲ほか（大阪、京都方面） |
| 29. 10. 9 定例役員会 | 於 刈谷市中央生涯学習センター（刈谷市） |
| 29. 11. 12 定例役員会 | 於 大府市勤労文化会館（大府市） |
| 29. 11. 25 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） |
| 29. 11. 25～26 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） |
| 29. 12. 2 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） |
| 29. 12. 3 「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） |
| 30. 1. 12 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） |
| 30. 1. 14 子育て親の交流会 | 於 白石クラブ（名古屋市） |
| 30. 1. 27 新年役員会 | 於 札幌かに本家栄中央店（名古屋市） |
| 30. 2. 3～4 日筋協東海北陸地方本部支部長
・事務局長会議 | 於 アイリス愛知（名古屋市） |
| 30. 2. 25 世界希少難治性疾患の日 RDD2018in あいち | 於 金山総合駅周辺（名古屋市） |

- 30. 3.21 定例役員会
- 30. 3.24 日常ケアの相談会&関係者との交流会

於 大府市勤労文化会館（大府市）
 於 第二青い鳥学園（岡崎市）

—主な活動風景—



29. 9.23
 患者・家族の野外活動
 (バーベキュー大会)

29.10. 7～8
 療育キャンプ



29.10 1
 障害者と市民のつどい
 ・シティハンディマラソン

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い、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います。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う状態を言います。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」と言う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33の支部があり、東京に本部を置いています。全会員数は約1100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

- ▼40周年記念行事 (H29. 11. 26) あいち健康プラザ
☆支部設立40周年を記念して祝賀パーティーを開催
- ▼第42回総会 (H30. 3. 11) 愛知県青年の家
☆スポーツ体験 (ボッチャ)
- ▼名古屋地区懇親会 (H29. 9. 10) モリコロパーク
- ▼尾張・岐阜地区懇親会 (H29. 6. 25) すいとびあ江南
(H30. 2. 18) モンテール美濃加茂工場 (工場見学)
- ▼三河地区懇親会 (H29. 6. 18) 豊川市音羽文化ホール
(H29. 12. 17) //
- ▼機関紙「ふれあい」発行 (H29. 5. 20、H29. 10. 20、H30. 2. 20)

○本部主催行事など

- ▼支部代表者総会 (H29. 5. 20) 東京都障害者福祉会館
- ▼青年交流会 (H29. 5. 20) 東京都障害者福祉会館
- ▼日本二分脊椎研究会 (H29. 7. 8) 名古屋国際センター
- ▼拡大会議 (H29. 11. 12) 東京都障害者福祉会館
- ▼本部行政交渉 (H29. 11. 13) 文部科学省、厚生労働省
- ▼機関紙「道」発行 (H29. 10. 8、H30. 2. 17)

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 深谷幸隆
会員数 261名
事務局 名古屋市

電 話
E-メール jpda.aichi@gmail.com

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3年目を迎えました。

4. ホームページの管理運営

創立40周年を記念してホームページを立ち上げました。URL <http://www.jpda-aichi.jp/>

5. 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 120 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 56 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」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 35名
◎愛難連担当 水上秀美
◎事務局 名古屋市中村区竹橋町35-28
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37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月から第1期愛知県肝炎対策推進計画（10カ年）がスタートいたしました。また肝臓病に対する社会の理解もまだ充分とは言えません。そして平成30年4月から第2期愛知県肝炎対策推進計画（10カ年）がスタートしました。

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願って、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
29. 6. 17	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
29. 7. 23	第36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	28	増子記念病院 第3会議室
29. 11. 19	親睦会 名古屋市ポストン美術館	16	名古屋市
29. 11. 25	肝臓病教室（相談会を兼ねる）増子記念病院と共催	10	増子記念病院

第3会議室

30. 2.18 調理実習会 13 増子記念病院
「肝臓病の食事」～ウイルス治療後の食事～
調理実習会
【講師】 増子記念病院管理栄養士 朝倉 洋平先生
同 戸田千佳子先生
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」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）

◆平成30年度の事業計画（平成30年4月～平成31年3月）

年月日	行 事 内 容	会場等
30. 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
30. 7.22	第37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
30.11.頃	親睦会	
30.11.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
31. 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46回定期大会=H30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

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

会員数 51名

愛知低肺機能グループは昭和57年創立、低肺(呼吸不全)の人たちの医療と福祉のための団体で、健常者のボランティアなどの支援を得て活動しています。

《主な活動と成果》

◇顧問の医師による身体障害者の認定

☆呼吸器機能障害3級まで医療費助成(地域により、所得制限あり)

◇駐車許可(呼吸器機能障害・4級までの歩行困難者)

◇JR、私鉄、地下鉄、バス、有料道路、公共駐車場の料金の減免

◇所得税、自動車税、相続税の減免

◇会報「低肺SOFT」の発行

☆低肺関係の医療、福祉、生活、文化の記事を掲載

◇ていはい電子文庫の刊行

☆「医療講演集」「ドキュメント・低肺」「電子版低肺SOFT」等を制作

◇「医療交流会」「低肺フェスティバル」「思い出ドライブ」等のイベントを開催

◎会費・年間三千円(入会金不要) ◎賛助会員(健常者・会費自由)



「思い出ドライブ」の懇親会風景

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、その全主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、眼球労
- 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20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
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ぐ生活が始まります。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に維持すると、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 2018 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、併せて会員相互の交流と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活動の目的としています。

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 愛知県支部

事務局長 玉木 克志
連絡先 名古屋市

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をしております。

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 9,000 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います。

会の 2018 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 6 月・9 月・12 月・3 月の第一日曜日）
- 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）
- 9) 各保健所と連携を図り、地区での患者会開催
- 10) 支部長によるメール相談（アドレス shutaina@gmail.com）
- 11) ホームページの維持管理（随時）

また、前期からはコミュニケーション支援講座を開催し、患者様をサポートする支援者を養成する活動を行い、コミュニケーションお助け隊を立ち上げる準備をしています。

ALS 患者様だけではなく、コミュニケーションが困難な他の患者様にも支援が出来ていければと思っています。

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.

Eメール info@jrps-aichi.sakura.ne.jp
支部HP <https://www.e-nakama.jp/jrpsaichi/>
会員数 170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 「網膜色素変性症疾患と治療法の開発」
高橋 政代 先生(理化学研究所多細胞システム形成研究センター)
- 〈定期総会〉 第20回定期総会を7月1日に愛知県産業労働センター(ウイックあいち)小ホールで開催しました。
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190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。
半田市 安城市で患者家族の地域交流会を実施しました。
- 〈宿泊研修会〉 宿泊研修会を宇治及び奈良で開催しました。
全国行事の世界網膜の日宮城に参加しました。
- 〈QOL向上講習会〉 ・矢作建設鉄道研究所でホーム安全体験会を開催しました。
・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

〒 瀬戸市、

担当者：水野健治

Email 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。病気と上手に付き合うことで、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。

こうしんこうがいわつ

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

会員数 113名

◆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）

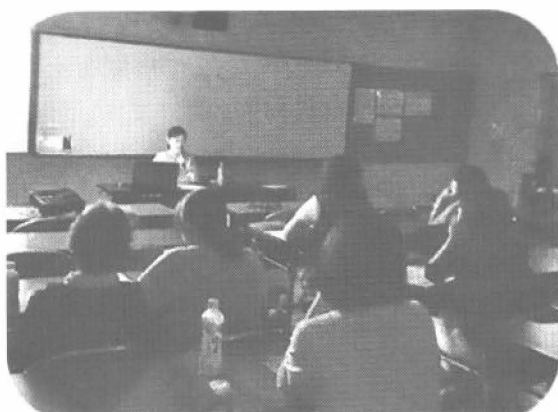
口唇・口蓋が最後までくっつかないと口唇裂や口蓋裂となります。裂も両側だったり、片側だったり、また他の疾患と重複することもあります。

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行っています。



ハンチントン舞踏病の会

連絡先 浜島成子

〒 名古屋市...

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、薬の処方に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るので、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.....

会員数： 89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と共に情報交換。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) 開会、連絡事項など

(2) 講演会

演題：「人生にかけるマジック」

講師： 藤田 大知様 (マジシャン)



ご講演中の藤田様

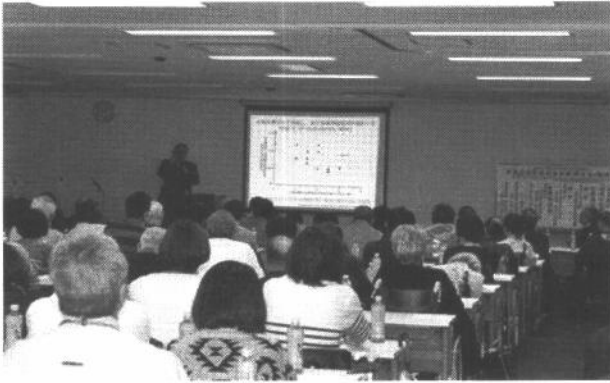
最初にマジックをご披露頂き、その後表題のテーマで、難病のマルファン症候群からくる体のコンプレックスをマジックとの出会いから自分の長所と思えるようになった経過などをユーモアを交え、お話しいただきました。

(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あいをして頂きました。

2) 平成 29 年 11 月 18 日 (土)

「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：(1) 講演会 今回は全国 SCD/MSA 友の会との共催で医療講演・相談会を開催 (場所：愛知県産業労働センター)



演 題 「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の病態と治療」 —現状と展望—

講 師 名古屋大学大学院医学系研究科

特任教授 祖父江 元 先生

神経系の難病に対する解析から、最近の治療法研究内容についてわかりやすくお話しいただきました。

(2) 医療相談会

ご講演頂いた祖父江先生のほか、饗場郁子先生 (東名古屋病院)、伊藤瑞規先生 (トヨタ厚生病院)、中村友彦先生 (名古屋大学大学院医学研究科 助教) の 4 名の先生方にお答えいただきました。

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 年度友の会秋の会合議事録

・平成 28 年度友の会秋の会合 講演会

演題 ； 「福祉用ロボットスーツ HAL の紹介」

講師 ； 香西 晋也様

株式会社 八神製作所 戦略事業部

・交流会； 20 組 30 名の皆様方のご参加

皆様からの近況報告、投稿記事 ニュースからなど

(2) 会報 33 号 (平成 29 年 4 月)

平成 28 年度友の会秋の会合での交流会ご意見

報告事項；SCD・MSA 全国連絡協議会について、投稿記事、ニュースからなど

(3) 会報 34 号 (平成 29 年 7 月) ； 平成 29 年度友の会春の会合議事録

・平成 27 年度会計報告

・平成 28 年度友の会春の会合 講演会

演題 ； 「人生にかけるマジック」

講師 ； 藤田 大知様

・交流会； 18 組 25 名の皆様方のご参加

講演会要旨・皆様からの近況報告、投稿記事 など

(4) 会報 35 号 (平成 29 年 9 月)

平成 29 年度友の会春の会合 交流会ご意見

投稿記事、ニュースからなど

以 上

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 052-895-4907
会員数	83世帯（愛知県68世帯 岐阜県15世帯）

*もやもや病について

日本の脳外科医によって発見された脳血管障害の病気です。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。もやもや病と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いきます。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造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。難病（特定疾患）に指定されています。

発症は幼児（5～10才）と成人（30～40才代）で発症するという2つのピークがあります。最近では人間ドックなどで見つかることもあります。

幼児は一過性虚血発作で、成人は脳梗塞や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が、最近では積極的に外科的治療が多く行われています。血行再建術が効果的と言われています。

また、親子や兄弟姉妹など家庭内発症例も10%程度見られます。

大事な病気のサインを見逃さず早期発見、早期検査、早期治療を心がけたいです。

*「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、それぞれの地域ごとに日頃は活動をしています。患者と家族の交流会はとても大事にしています。専門家による医療講演会・医療相談会を開催して多くの不安や悩みの解決に取り組んでいます。

年に2～3回代表者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。また、他の難病団体とも情報交換をしていきます。

*昨年度の中部ブロックは30周年を迎えることができました！！

30周年記念交流会・医療講演会を開催いたしました

- ・日時 平成29年11月23日
- ・場所 名古屋大学附属病院内 医系研究棟1号館地下大会議室

交流会は『織音 歌のお姉さんと一緒に楽しみましょう！』と題して、みなさんと一緒にコンサートを楽しみました。

午後からは京都大学より、もやもや病研究第一人者の宮本 享先生をお招きして記念講演会を開催することが出来ました。



*今年度の中部ブロックの活動は・・・

- ・医療講演会・医療相談会を開催いたしました。

日時 平成30年5月27日（日）午後1:00～4:00

場所 名古屋第二赤十字病院 3病棟1階 研修ホール

内容 講演『もやもや病に対する当院での治療と最新の知見』

講師 名古屋第二赤十字病院 脳神経外科 高須 俊太郎 先生
質疑応答・相談会

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

- ・次回の交流会・医療講演会・医療相談会

日時 平成30年11月25日（日）午前11:00～午後4:00

場所 名古屋大学附属病院 中央診療棟3階 講堂

内容 交流会『もやもや病 わたし・家族の体験』 体験発表

講演会『もやもや病 最新のトピックス』

講師 名古屋大学附属病院 脳神経外科 荒木 芳生 先生
講師 名古屋大学附属病院 脳神経外科 横山 欣也 先生
講師 名古屋大学附属病院 脳神経外科 宇田 憲司 先生

患者家族のみなさまにとってはとても良い機会なので、ぜひご参加下さい。

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 090-1567-5292
愛難連担当 林 久代
連絡先 0564-31-2848
会員数 48 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。

2018 年活動予定

2018 年 5 月 全国脊柱連総会
 あおぞら会総会
6 月 第 1 回研究医療班 班会議（東京）
8 月 会報誌発行
10 月 あおぞら会医療講演会
 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

NPO法人 日本マルファン協会

事務局 〒511-0810
三重県桑名市清竹の丘38番地 大柄方

東海支部
連絡先：愛知県一宮市本町4丁目9-23
TEL：050-5532-6503 FAX:053-454-6764
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

2017 年度活動報告

- 7 月 21 日・・・奈良県立医科大学公衆衛生学講座にて講演
- 8 月 5 日・・・日本マルファン協会 総会・函館交流会開催
- 9 月……………日本マルファン協会 PR 冊子作成
- 11 月 16 日・・・日本人類遺伝学会にてブース展示
- 11 月 25 日・・・全国患者家族集会 2017 にて患者スピーチ
- 12 月……………マルファン症候群の成長手帳作
- 3 月 25 日・・・マルファン症候群等の妊娠・出産に関するアンケート報告会の開催(三重県)
- 5 月 12 日・・・マルファン症候群などの交流会開催(大阪)
- 5 月 20 日・・・日本難病・疾病団体協議会(JPA)総会参加
- 5 月 26 日・・・難病のこども支援全国ネットワーク関西親の会参加



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 名古屋市緑区亀が洞 2-1-422

電話 080-3073-0822

E-mail esperansa_kibou@yahoo.co.jp

[Http://blogs.yahoo.co.jp/senikintusyou/](http://blogs.yahoo.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せん。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 ◇サイト <http://fabry-next.com>
- ◇会員数 33 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？

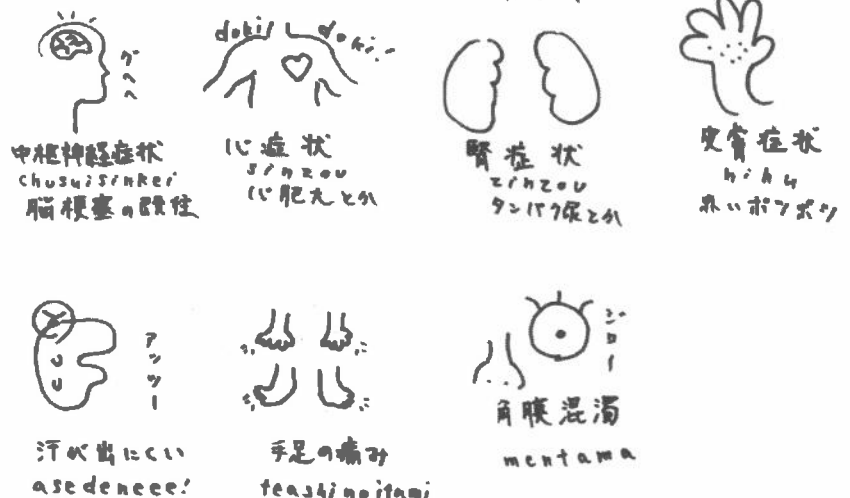
ライソゾームにある酵素のひとつ (α -ガラクトシダーゼ) が生まれつき作れないため、分解できない物質(糖脂質)がたまって様々な症状が現れます。子どものうちは、手足が痛い、汗をかきにくいなど。進行すると、心臓・腎臓・脳血管に障害が起きます(個人差あり)。点滴で足りない酵素を補う治療法(酵素補充療法)があり、日本では約 800 名が治療を受けています。しかし、診断がつかず困っている患者がまだまだいると考えられます。X連鎖性遺伝ですが、女性も発症します(ほとんど症状のない方から男性と同じ程度の方まで)。

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

ファブリー病 7つのチェックポイント



<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（ α -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[®]とリプレガル[®]の二つの治療薬があり、さらに新しい治療薬が研究開発されています。

● 対症療法

手足の痛みには、テグレート[®]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。

● 新しい治療法：シャペロン療法

2018年5月、日本初のファブリー病経口治療剤ガラフォルド[®]が発売されました。

平成30年度の主な活動計画

◇交流会開催

4月名古屋・福岡、5月仙台・大阪、7月鹿児島、8月福井、9月大阪、10月岡山、11月名古屋、1月千葉 など

◇オフ会開催 ～ステキなカフェで気軽にお話を～

日時 毎月1回 13:00～14:30

※Facebook イベントページでお知らせします

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

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 | (15) ムコ多糖症 VII 型 (スライ (Sly) 病) |
| (2) ニーマン・ピック (Niemann-Pick) 病 A 型、B 型 | (16) ムコ多糖症 IX 型 (ヒアルロニダーゼ欠損症) |
| (3) ニーマン・ピック病 C 型 | (17) シアリドーシス |
| (4) GM1 ガングリオシドーシス | (18) ガラクトシアリドーシス |
| (5) GM2 ガングリオシドーシス | (19) ムコリピドーシス II 型、III 型 |
| テイ・サックス (Tay-Sachs) 病、 | (20) α -マンノシドーシス |
| サンドホフ (Sandhoff) 病、AB 型 | (21) β -マンノシドーシス |
| (6) クラッベ (Krabbe) 病 | (22) フコシドーシス |
| (7) 異染性白質ジストロフィー | (23) アスパルチルグルコサミン尿症 |
| (8) マルチプルサルファターゼ欠損症 | (24) シンドラー (Schindler) 病/神崎病 |
| (9) ファーバー (Farber) 病 | (25) ポンペ (Pompe) 病 |
| (10) ムコ多糖症 I 型 (ハーラー/シェイエ (Hurler/Scheie) 症候群) | (26) 酸性リパーゼ欠損症 |
| (11) ムコ多糖症 II 型 (ハンター (Hunter) 症候群) | (27) ダノン (Danon) 病 |
| (12) ムコ多糖症 III 型 (サンフィリポ (Sanfilippo) 症候群) | (28) 遊離シアル酸蓄積症 |
| (13) ムコ多糖症 IV 型 (モルキオ (Morquio) 症候群) | (29) セロイドリポフスチノーシス |
| (14) ムコ多糖症 VI 型 | (30) ファブリー (Fabry) 病 |
| (マロトー・ラミー (Maroteaux-Lamy) 症候群) | (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 愛知県知多郡東浦町大字藤江字前田 24 杉本 雅子
0562-84-0750 (F A X 兼用)
k_m_sugi@dream.bbexcite.jp
会員数 54 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、毎年 6 月に支部総会と講演会や勉強会&交流会の開催、支部役員会、秋のレクリエーション交流会、エリア別の小規模交流会など。

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。

下垂体患者の会

共同代表	江口 幸仁	サイト http://kasuitai.lolipop.jp/
連絡先	電話：080-2792-0710	メール：info@kasuitai.lolipop.jp (常駐者が居ない為、日中は留守電にメッセージをお願い致します。)
会員数	18名 (東海三県)	

下垂体患者の会とは

2005年に下垂体疾患の患者有志が集まり、自分達の病気の難病指定を目標に結成しました。その後、下垂体疾患のいくつかが難病指定になりましたが、さまざまなホルモンの異常に悩む人たちに、よりよい生活を手に入れてもらうために、活動を継続中です。主には医療講演会をはじめとした様々な活動を通して「三つの願い」の実現を目指しています。

3つの願い

1. 同じ病気の人と悩みを語り合い、病気に立ち向かう知恵と勇気を持とう。
2. 病気について正確でわかりやすい情報を入手でき、気軽に相談できる環境を整えよう。
3. 所得や地域の違いがあっても、最善の医療を誰もが継続して受けられるように、制度を充実させよう。

主な活動

- ・定期的に専門医を招いて各地で講演会を開催しております。
- ・現在は東京のみでの開催ですが、患者同士の交流会を年数回開催しております。
(愛知での定期開催も検討中)
- ・下垂体疾患の情報はじめとした医療情報や、難病制度などの情報についても提供をしております。

入会について

- ・入会金 1,000 円、年会費 3,000 円でご入会頂けます。
ホームページよりお手続き頂けます。

愛知県 指定難病患者数(H30.3.31) 愛難連事務局作成

疾病名		患者数		疾病名		患者数	
		42,825	H30.3.31			42,825	H30.3.31
1	球脊髄性筋萎縮症	90	69	86	肺動脈性肺高血圧症	122	145
2	筋萎縮性側索硬化症	416	439	87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	0	1
3	脊髄性筋萎縮症	17	17	88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	128	145
4	原発性側索硬化症	1	2	89	リンパ脈管筋腫症	34	34
5	進行性核上性麻痺	355	383	90	網膜色素変性症	928	860
6	パーキンソン病	4,795	4,809	91	バッド・キアリ症候群	12	9
7	大脳皮質基底核変性症	137	141	92	特発性門脈圧亢進症	7	8
8	ハンチントン病	53	52	93	原発性胆汁性胆管炎	385	324
9	神経有棘赤血球症	2	1	94	原発性硬化性胆管炎	30	40
10	シャルコー・マリー・トゥース病	12	13	95	自己免疫性肝炎	101	114
11	重症筋無力症	1,124	1,099	96	クローン病	2,619	2,492
12	先天性筋無力症候群	0	0	97	潰瘍性大腸炎	10,171	7,779
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	1,002	851	98	好酸球性消化管疾患	14	23
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多発性運動ニューロパチー	294	220	99	慢性特発性偽性腸閉塞症	4	2
15	封入体筋炎	23	24	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	0	0
16	クロー・深瀬症候群	6	7	101	腸管神経節細胞減少症	0	0
17	多系統萎縮症	544	497	102	ルビシユタイン・テイビ症候群	0	0
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	1,143	1,072	103	CFC 症候群	0	0
19	ライソゾーム病	82	85	104	コストロ症候群	0	0
20	副腎白質ジストロフィー	5	9	105	チャージ症候群	1	0
21	ミトコンドリア病	65	55	106	クリオピリン関連周期熱症候群	0	0
22	もやもや病	938	627	107	全身型若年性特発性関節炎	5	6
23	グリオン病	19	21	108	TNF 受容体関連周期性症候群	0	0
24	亜急性硬化性全脳炎	2	2	109	非典型性溶血性尿毒症症候群	3	0
25	進行性多巣性白質脳症	2	1	110	ブラウ症候群	0	0
26	HTLV-1 関連脊髄症	22	21	111	先天性ミオパチー	0	4
27	特発性基底核石灰化症	0	1	112	マリネスコ・シェーグレン症候群	0	0
28	全身性アミロイドーシス	145	146	113	筋ジストロフィー	47	49
29	ウルリッヒ病	0	0	114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	2	2
30	遠位型ミオパチー	3	5	115	遺伝性周期性四肢麻痺	0	0
31	ベスレムミオパチー	0	0	116	アトピー性脊髄炎	1	3
32	自己食空腔性ミオパチー	0	0	117	脊髄空洞症	16	20
33	シュワルツ・ヤンベル症候群	0	0	118	脊髄髄膜瘤	0	0
34	神経線維腫症	161	156	119	アイザックス症候群	3	4
35	天疱瘡	253	141	120	遺伝性ジストニア	1	1
36	表皮水疱症	16	16	121	神経フェリチン症	0	0
37	膿疱性乾癬(汎発型)	100	99	122	脳表ヘモジデリン沈着症	2	3
38	ステイヴンス・ジョンソン症候群	7	6	123	禿頭と変形性脊性症を伴う常染色体劣性白質脳症	0	0
39	中毒性表皮壊死症	2	1	124	皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	2	3
40	高安動脈炎	239	176	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	1
41	巨細胞性動脈炎	15	25	126	ペリー症候群	0	0
42	結節性多発動脈炎	163	117	127	前頭側頭葉変性症	11	16
43	顕微鏡的多発血管炎	474	461	128	ピッカースタッフ脳幹脳炎	2	5
44	多発血管炎性肉芽腫症	146	144	129	癲癇重積型(二相性)急性脳症	0	0
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	82	107	130	先天性無痛無汗症	0	0
46	悪性関節リウマチ	96	88	131	アレキサンダー病	0	1
47	バージャー病	228	88	132	先天性核上性球麻痺	0	0
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	7	16	133	メウイス症候群	0	0
49	全身性エリテマトーデス	3,136	2,911	134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	0	0
50	皮膚筋炎/多発性筋炎	1,155	1,122	135	アイカルディ症候群	0	0
51	全身性強皮症	1,721	1,451	136	片側巨脳症	0	0
52	混合性結合組織病	429	379	137	限局性皮質異形成	0	0
53	シェーグレン症候群	204	259	138	神経細胞移動異常症	0	2
54	成人スチル病	92	115	139	先天性大脳白質形成不全症	2	2
55	再発性多発軟骨炎	23	27	140	ドラベ症候群	0	1
56	ペーチェット病	803	576	141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	0	1
57	特発性拡張型心筋症	947	701	142	ミオクローニ欠神てんかん	0	0
58	肥大型心筋症	102	100	143	ミオクローニ脱力発作を伴うてんかん	0	0
59	拘束型心筋症	1	1	144	レノックス・ガストー症候群	0	1
60	再生不良性貧血	461	384	145	ウエスト症候群	0	0
61	自己免疫性溶血性貧血	35	39	146	大田原症候群	0	0
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	27	36	147	早期ミオクローニ脳症	0	0
63	特発性血小板減少性紫斑病	1,443	968	148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	0	0
64	血栓性血小板減少性紫斑病	14	8	149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	0	0
65	原発性免疫不全症候群	67	62	150	環状20番染色体症候群	1	1
66	Ig A 腎症	290	356	151	ラスムッセン脳炎	1	2
67	多発性嚢胞腎	281	364	152	P C D H 19 関連症候群	0	1
68	黄色靱帯骨化症	155	141	153	難治顔面部分発作重積型急性脳炎	1	1
69	後縦靱帯骨化症	1,606	1,286	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	0	0
70	広範脊柱管狭窄症	119	107	155	ランドウ・クレフナー症候群	0	0
71	特発性大腿骨頭壊死症	742	711	156	レット症候群	0	0
72	下垂体性ADH 分泌異常症	190	202	157	スタージ・ウェーバー症候群	0	0
73	下垂体性TSH 分泌亢進症	8	8	158	結節性硬化症	11	18
74	下垂体性PRL 分泌亢進症	120	96	159	色素性乾皮症	1	1
75	クッシング病	51	46	160	先天性魚鱗癬	3	3
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	9	5	161	家族性良性慢性天疱瘡	1	1
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	307	293	162	顔面痙攣(後天性表皮水疱症を含む。)	64	94
78	下垂体前葉機能低下症	794	822	163	特発性後天性全身性無汗症	3	5
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	11	13	164	眼皮膚白皮症	0	0
80	甲状腺ホルモン不応症	2	2	165	肥厚性皮膚骨髄症	0	0
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	28	23	166	弾性繊維性仮性黄色腫	1	2
82	先天性副腎低形成症	0	0	167	マルファン症候群	16	16
83	アジソン病	5	6	168	エーラス・ダンロス症候群	5	8
84	サルコイドーシス	1,505	964	169	メンケス病	0	0
85	特発性間質性肺炎	607	655	170	オクシピタル・ホーン症候群	0	0

患者数	疾病名	患者数	
		H29.3.31	H30.3.31
171	ウィルソン病	14	17
172	低ホスファターゼ症	0	0
173	V A T E R 症候群	0	0
174	那須・ハコラ病	0	0
175	ウィーバー症候群	0	0
176	コフィン・ローリー症候群	0	0
177	有馬症候群	0	0
178	モワット・ウィルソン症候群	0	0
179	ウィリアムズ症候群	0	0
180	A T R - X 症候群	1	1
181	クルーゾン症候群	0	0
182	アペール症候群	0	0
183	ファイファー症候群	0	0
184	アントレー・ピクスラー症候群	0	0
185	コフィン・シリズ症候群	0	0
186	ロスマンド・トムソン症候群	0	0
187	歌舞伎症候群	1	1
188	多脾症候群	0	0
189	無脾症候群	2	3
190	鯉耳腎症候群	0	0
191	ウェルナー症候群	2	3
192	コケイン症候群	1	1
193	ブラダー・ウィリ症候群	1	2
194	ゾトス症候群	0	0
195	ヌーナン症候群	0	0
196	ヤング・シンプソン症候群	0	0
197	1 p 36 欠失症候群	0	0
198	4 p 欠失症候群	0	0
199	5 p 欠失症候群	0	0
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	0	0
201	アンジェルマン症候群	0	0
202	スミス・マジニス症候群	0	0
203	22 q 11.2 欠失症候群	0	0
204	エマヌエル症候群	0	0
205	脆弱X 症候群関連疾患	0	0
206	脆弱X 症候群	0	0
207	総動脈幹遺残症	0	0
208	修正大血管転位症	0	0
209	完全大血管転位症	1	1
210	単心室症	2	2
211	左心低形成症候群	0	0
212	三尖弁閉鎖症	0	0
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	0	0
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	0	0
215	ファロー四徴症	4	4
216	両大血管右室起始症	1	3
217	エプスタイン病	0	1
218	アルポート症候群	3	4
219	ギャロウェイ・モワト症候群	0	0
220	急速進行性糸球体腎炎	22	28
221	抗糸球体基底膜腎炎	3	5
222	一次性ネフローゼ症候群	222	692
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	4	7
224	漿液病性腎炎	21	29
225	先天性腎性尿崩症	0	0
226	間質性膀胱炎 (ハンナ型)	20	21
227	オスラー病	10	19
228	閉塞性細気管支炎	1	1
229	肺胞蛋白症 (自己免疫性又は先天性)	2	5
230	肺胞低換気症候群	2	2
231	α 1 - アンチトリプシン欠乏症	0	0
232	カーニー複合	1	1
233	ウォルフラム症候群	0	0
234	ペルオキシソーム病 (副腎白質ジストロフィーを除く)	0	0
235	副甲状腺機能低下症	11	8
236	偽性副甲状腺機能低下症	2	3
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	0	0
238	ビタミンD 抵抗性くる病/骨軟化症	10	10
239	ビタミンD 依存性くる病/骨軟化症	0	0
240	フェニルケトン尿症	10	9
241	高チロシン血症1型	0	0
242	高チロシン血症2型	0	0
243	高チロシン血症3型	0	0
244	メーブルシロップ尿症	0	0
245	プロピオン酸血症	0	0
246	メチルマロン酸血症	1	1
247	イソ吉草酸血症	0	0
248	グルコーストランスポーター1欠損症	0	0
249	グルタル酸血症1型	0	0
250	グルタル酸血症2型	0	0
251	尿素サイクル異常症	2	3
252	リジン尿性蛋白不耐症	1	1
253	先天性薬酸吸収不全	0	0
252	リジン尿性蛋白不耐症	1	1
253	先天性薬酸吸収不全	0	0
254	ホルフィリン症	0	0
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	0	0
256	筋型糖尿病	0	0

患者数	疾病名	患者数	
		H29.3.31	H30.3.31
257	肝型糖尿病	6	6
258	ガラクトース-1-エプimerase欠損症	0	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	0
260	シトステロール血症	1	1
261	タンジール病	0	0
262	原発性高カイロミックロン血症	1	0
263	脳髄黄色腫症	2	1
264	無βリボタンパク血症	1	1
265	脂肪萎縮症	1	1
266	家族性地中海熱	1	3
267	高IgD症候群	0	0
268	中條・西村症候群	0	0
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	1	1
270	慢性再発性多発性骨髄炎	0	0
271	強直性脊椎炎	90	128
272	進行性骨化性線維異形成症	1	0
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	1	1
274	骨形成不全症	2	3
275	タナトフォリック骨異形成症	0	0
276	軟骨無形成症	1	1
277	リンパ管腫症/ゴーム病	2	4
278	巨大リンパ管奇形 (顔部顔面病変)	1	1
279	巨大静脈奇形 (顔部口腔咽頭びまん性病変)	0	0
280	巨大動脈奇形 (顔部顔面又は四肢病変)	1	2
281	クリッヘル・トレノネー・ウェーバー症候群	2	4
282	先天性赤血球形異常性貧血	1	1
283	後天性赤芽球病	13	22
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	0	0
285	ファンconi貧血	0	0
286	遺伝性鉄芽球性貧血	0	0
287	エプスタイン症候群	0	1
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	1	9
289	クローンカイト・カナダ症候群	2	3
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	1	5
291	ヒルシュスプルング病 (全結腸型又は小腸型)	0	0
292	総排泄腔外反症	0	0
293	総排泄腔遺残	0	0
294	先天性横隔膜ヘルニア	0	0
295	乳幼児肝巨大血管腫	0	0
296	胆道閉鎖症	13	14
297	アラジール症候群	1	1
298	遺伝性脾炎	2	1
299	養胎性線維症	0	0
300	I g G 4 関連疾患	38	54
301	黄斑ジストロフィー	1	1
302	レーベル遺伝性視神経症	1	1
303	アッシャー症候群	0	0
304	若年発症型両側性感音難聴	1	0
305	遅発性内リンパ水腫	1	1
306	好酸球性副鼻腔炎	95	168
307	カナパン病	0	0
308	進行性白質脳症	0	0
309	進行性ミオクロースてんかん	0	0
310	先天異常症候群	0	0
311	先天性三尖弁狭窄症	0	0
312	先天性僧帽弁狭窄症	0	0
313	先天性肺静脈狭窄症	0	0
314	左肺動脈右肺動脈起始症	0	0
315	ネイルパテラ症候群 (爪膝蓋骨症候群) / LMX1 B 関連腎症	1	1
316	カルニチン回路異常症	0	0
317	三頭筋欠損症	0	0
318	シトリン欠損症	0	2
319	セピアブテリン還元酵素 (SR) 欠損症	0	0
320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール (GP1) 欠損症	0	0
321	非ケトーシス型高グリシ血症	0	0
322	β-ケトチオラーゼ欠損症	0	0
323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	0	0
324	メチルグルタコン酸尿症	0	0
325	遺伝性自己炎疾患	0	0
326	大理石骨病	0	0
327	特異性血栓症 (遺伝性血栓性素因によるものに限る)	0	0
328	前眼部形成異常	0	0
329	無虹彩症	0	1
330	先天性気管狭窄症	1	1
指定難病計		46,202	41,139
5	スモン	47	47
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	13	11
32	重症急性脾炎	3	3
38	プリオン病 (ヒト由来乾燥硬膜移植によるクワイプフェルト・ヤコブ病に限る。)	0	0
特定疾患計		63	61
81	血清肝炎	10	9
83	肝硬変	182	136
県単独疾患計		192	145
合 計		46,457	41,345

☆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・家族の皆様は、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

ペ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

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

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)

下垂体患者の会

(TEL) 江口宅

(23団体 会員総数 約9,200名)

発行人:NPO 法人 愛知県難病団体連合会

発行所:名古屋市本陣通 5-6-1 地域資源長屋なかむら 101 電話 052-

485-6655