

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）  
令和元年 11 月 20 日 発行 ANG 増刊 定価 150 円

ANG

愛難連

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

第 102 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 47 回 愛知県難病団体連合会定期大会 特集号！

シンポジウム

### 難病患者の就労について考える

- 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～P32
- 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……………P33
- 愛知県指定難病患者数（平成 31 年 3 月末）…………… P34～P38

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47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

大会記念シンポジウム 「難病患者の就労について考える」

「難病患者の就労支援制度」

愛知労働局 職業対策課 地方障害者雇用担当官 小林 真人

「難病患者の治療と仕事の両立支援」

愛知産業保健総合支援センター 両立支援促進員  
(一般社団法人 仕事と治療の両立支援ネットーブリッジ代表理事)

服部 文

「難病患者の就労移行支援」

株式会社 LITALICO 就労移行支援事務所 早川 博子

「難病患者と障害年金」

あおぞら年金相談室 社会保険労務士 野口 卓司

15：50 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47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22団体、会員数は約8,700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（令和元年7月）333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41,531人（31年3月末現在、昨年比185人増）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 〒480 半田市

TEL・FAX

◇ 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」嚙みにくい（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（プログラフ・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、効果は個人に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

- 一般社団法人 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**

**2018 年度(平成 30 年) 活動報告**

(平成 30 年 4 月 1 日～平成 31 年 3 月 31 日)

年月日	おもな内容
平成 30 年	
4 月 21 日	東京の集い/医療講演/村井 Dr
22 日	一般社団法人 全国筋無力症友の会 第 1 回理事会 (東京日本橋/ノーベルファーマ会議室)
5 月 13 日	NPO 愛知県難病団体連合会 総会 (中村生涯学習センター/第 3 集会室)
6 月 1 日	はんだまちづくり『第 1 回啓発部会』出席
6 月 2 日	6/2 第 16 回重症筋無力症フォーラム in 大阪(リバーサイドホテル 2 名参加)
3 日	6/3 支部長会議 (午前 8 時 30 分～11 時 30 分) 6/3 2018 年度 全国総会 (午後)
6 月 26 日	一般社団法人 全国筋無力症友の会 愛知支部 監査
6 月 30 日	一般社団法人 全国筋無力症友の会 第 2 回理事会
7 月 01 日	(東京日本橋/ノーベルファーマ会議室)
7 月 8 日	愛知支部 平成 30 年度総会および交流会 (ウィルあいち/セミナールーム 1) 10 名参加
8 月 18 日	まいペース No.20 発行
9 月 17 日	NPO 法人 愛知県難病団体連合会 第 46 回大会 (ウインクあいち)
10 月 16 日	厚生労働省 要望書提出 (全国役員 6 名)
17 日	拡大三役会議 (東京三田/会議室スペース)
平成 31 年	
1 月 26 日	一般社団法人 全国筋無力症友の会 第 3 回理事会
27 日	(東京日本橋/ノーベルファーマ会議室)
2 月 16 日	三重支部 総会 湯元榊原館 (2 名参加)
3 月 14 日	まいペース No.21 号発行



重症筋無力症フォーラム in 大阪



平成 30 年度総会&交流会

## 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@ajinkyō.com

■会員数／6,648名（令和元年10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、水分調整等の生命を維持し、身体の状態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48次 国会請願行動（2019）



国会前で愛腎協参加者記念撮影（2019）



## 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いただくために、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（2019年）

1. 代議員総会：6月23日（KDX 桜通ビル8F 中外製薬（株）会議室）
2. 定期大会：11月10日催開予定（名古屋大学医学部附属病院中央診療棟3F 講堂）
3. 業務執行部会議：毎月第2火曜日
4. 各本部会議、支部長会議、地域腎友会会議
5. 第86回東海ブロック会議：平成31年2月16、17日（三重県津市プラザ洞津）  
第87回東海ブロック会議：令和元年10月20日予定（愛知県名古屋市）  
第88回東海ブロック会議：令和2年2月22日、23日予定（静岡県）  
第19回青年部東海ブロック会議交流会 in 三重：令和2年2月1日、2日予定
6. 全腎協全国大会 in 大分：6月7、8日
7. CKD（慢性腎臓病）対策講演会  
◎第6回市民公開講座：8月18日（豊橋市・豊橋保健所講堂）



◎ CKD 対策講演会 in 幸田町 : 11 月 17 日 (幸田町役場中央公民館ホール)

◎ CKD 対策講演会 in 豊田 : 12 月 1 日 (とよた市民活動支援センター会議室) 予定

◎ CKD 対策講演会 in 北区 : 12 月 15 日 (名古屋市総合福祉会館 7F 大会議室) 予定

8. 地域腎友会交流会 : 9 月 22 日 (ウイルあいち 3F 会議室 7)

9. 女性セミナー : 12 月 8 日 (一宮市 i ビル) 予定

10. 災害講演会 : 8 月 25 日 (KDX 桜通ビル 8F 中外製薬 (株) 会議室)

11. 移植セミナー : 10 月 20 日 (ウィンク愛知 1204) 予定

12. 臓器移植普及啓発キャンペーン 10 月 ~ 11 月 (愛知県下 16 か所)

13. 陳情

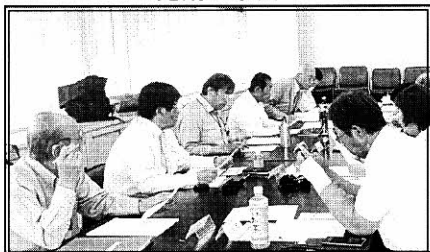
愛知県議会議長 11 月 12 日 予定

名古屋市 11 月 21 日 予定

14. 議員懇談会

国、県、各市町村議会

定期理事会



世界腎臓 DAY ブース



第 30 回日本医学総会  
疾患啓発イベント



議員懇談会



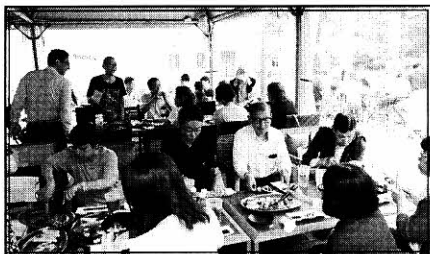
災害対策講演会



愛腎協 50 周年行事準備委員会



青年部 BBQ 交流会



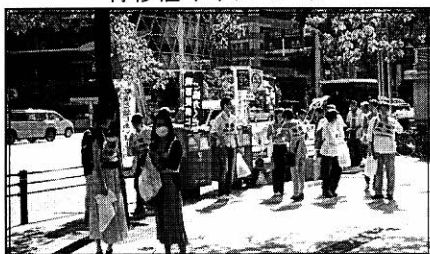
全国大会 in 大分 交流会



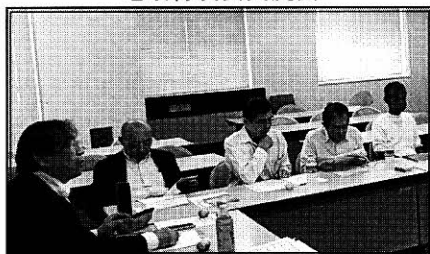
全国大会 in 大分 大会



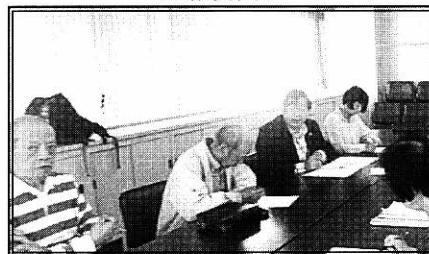
腎移植キャンペーン



地域腎友会交流会



広報委員会



# 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；携帯電話

渡辺 一充（事務局；電話&FAX

)

## —— 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30年度

- |                                     |                          |
|-------------------------------------|--------------------------|
| 30. 4. 22 定例役員会                     | 於 大府市勤労文化会館（大府市）         |
| 30. 5. 19 第55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）        |
| 30. 5. 20 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）        |
| 30. 5. 26 定例役員会                     | 於 大府市勤労文化会館（大府市）         |
| 30. 6. 3 第50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）     |
| 30. 6. 17 春の患者・家族の交流会(うどん作り)        | 於 東海市文化センター（東海市）         |
| 30. 7. 22 夏の患者・家族の交流会(バドミントン教室)     | 於 東海市文化センター（東海市）         |
| 30. 8. 4 定例役員会                      | 於 大府市勤労文化会館（大府市）         |
| 30. 9. 8 定例役員会                      | 於 大府市勤労文化会館（大府市）         |
| 30. 9. 15~16 療育キャンプ                 | 於 コージュ高鷲ほか(郡上八幡/高鷲方面)    |
| 30. 9. 17 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）          |
| 30. 9. 30 定例役員会                     | 於 大府市勤労文化会館（大府市）         |
| 30.10. 7 障害者と市民のつどい・ジパングイマックス参加     | 於 名古屋栄・久屋大通公園（名古屋市）      |
| 30.10. 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）    |
| 30.10. 27 JPA東海ブロック交流会参加            | 於 金山ホテル（名古屋市）            |
| 30.10. 27 定例役員会                     | 於 大府市勤労文化会館（大府市）         |
| 30.11. 2~3 第34回全国筋ジストロフィー福岡大会       | 於 西鉄グランドホテル（福岡県福岡市）      |
| 30.11. 5 寺西県会議員との懇談会参加              | 於 愛知県議会議事堂（名古屋市）         |
| 30.11. 10 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）       |
| 30.11. 10~11 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）       |
| 30.12. 1 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）        |
| 30.12. 9 「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）      |
| 30.12. 18 子育て親の交流会                  | 於 協会役員宅（名古屋市）            |
| 31. 1. 16 愛知県特別支援教育振興大会参加           | 於 刈谷市中央生涯学習センター（刈谷市）     |
| 31. 1. 26 新年役員会                     | 於 札幌かに本家栄中央店（名古屋市）       |
| 31. 2. 6 愛知県/名古屋市との話し合い(愛難連)参加      | 於 愛知県庁/名古屋市役所（名古屋市）      |
| 31. 2. 24 世界希少難治性疾患の日 RDD2019in あいち | 於 金山南ビル1F イベントスペース（名古屋市） |



31. 3. 24 定例役員会

於 名古屋市障害者スポーツセンター (名古屋市)

31. 3. 24 日常ケアの相談会

於 名古屋市障害者スポーツセンター (名古屋市)

31. 3. 30~31 日筋協東北北陸地方本部支部長

・事務局長会議

於 金沢マントホテル駅前 (石川県金沢市)

—主な活動風景—



30. 6. 17

春の患者・家族の交流会

(うどん作り)

30. 10. 7

障害者と市民のつどい

・シティハンディマラソン



30. 11. 10~11

秋の成人患者の交流会

(研修&懇親)

## 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	80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う状態を言ひます。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1000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80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

- ▼療育相談会 (H30. 12. 23) あいち健康プラザ
  - 《親の部》
    - ☆講演会「なんばメソッド 施術の実演」
    - ☆グループ座談会
  - 《子供の部》
    - ☆勉強会「どうによは、なぜしなくちゃいけないの？」
    - ☆お楽しみ会
- ▼第 43 回総会 (H31. 3. 17) 愛知県青年の家
  - ☆スポーツレクリエーション
  - ☆サイエンスショー
- ▼名古屋地区懇親会 (H30. 7. 1) 名古屋市障害者スポーツセンター
  - ☆ランチ座談会
- ▼尾張・岐阜地区懇親会 (H30. 6. 10) ぎふ清流里山公演 いろどり工房
  - ☆万華鏡&アイスクリーム作り体験
- ▼三河地区懇親会 (H30. 6. 10) 蒲郡市生命の海科学館  
(H30. 11. 18) 豊川市音羽文化ホール
  - ☆座談会
- ▼機関紙「ふれあい」発行 (H30. 5. 20、H30. 11. 20、H31. 2. 20)

### ○本部主催行事など

- ▼支部代表者総会 (H30. 5. 19、20) あいち健康プラザ
- ▼日本二分脊椎研究会 (H30. 7. 14) 横浜ラポール
- ▼拡大会議 (H30. 11. 25) 東京都障害者福祉会館
- ▼本部行政交渉 (H30. 11. 26) 文部科学省、厚生労働省
- ▼機関紙「道」発行 (H30. 7. 20、H31. 1. 22)

# 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 258名  
事務局 名古屋市

電 話  
E-メール [jpda.aichi@gmail.com](mailto: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202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大事です。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、福祉用具、嚥下障害、リハビリ、音楽療法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)を開催し4年目を迎えました。

### 4. ホームページの管理運営

昨年創立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 57 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 30名  
◎愛難連担当 水上秀美  
◎事務局 名古屋市  
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。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30年度事業報告（平成30年4月～平成31年3月）

年 月 日	行 事 内 容	参加数	会場等
30. 7. 7	肝臓病教室（相談会を兼ねる）	15	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 増子美奈子先生	21	増子記念病院 第3会議室
30. 10. 28	親睦会 常滑やきもの散歩道	12	常滑市
31. 2. 14	調理実習会	12	増子記念病院

「肝臓病の食事」～サルコペニア予防の食事～ 調理実習会  
 [講師] 増子記念病院管理栄養士 岩田 康太郎先生  
 同 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)

◆令和元年度の事業計画（平成31年4月～令和2年3月）

年月日	行 事 内 容	会場等
令和元7.17	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
令和元7.22	第38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	増子記念病院 第3会議室
	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	
令和元.10、11.頃	親睦会	
令和元.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
令和2.2.頃	調理実習	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47回定期大会=令和元年11月4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 41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・年間三千元(入会金不要) ◎賛助会員(健常者・会費自由)



医療交流会の人々

## 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фта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: 〒492-8229 愛知県稲沢市稲島 11-30 シヤトレ愛松国府宮 202(会長個人宅)

E-Mail: [min\\_na\\_fine\\_de@ybb.ne.jp](mailto:min_na_fine_de@ybb.ne.jp)、窓口電話: 090-8543-6016

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、1型糖尿病は生活習慣が悪くて発症するものではありません。生後間もない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、むしろ血液採取などによって血糖値を測定し、状況に合わせてインスリンの量を決めること、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。低血糖を防止するため血糖値を高め維持すると、長期的には目や腎臓、末梢神経などに障害(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2019年度の活動概要

1型糖尿病に関する新しい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。

今年度は以下の活動をすでに実施、または計画しています。

### (1) 行事

総会および医療等に関する講演会(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)、年少者のミニキャンプの企画運営(8 月)、日常および学校生活に関する相談会(2 回程度)、屋外でのお楽しみ会(適宜)、懇親会(クリスマス会)および相談会(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 6 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  
TEL. FAX  
メールアドレス [tomato@family.email.ne.jp](mailto:tomato@family.email.ne.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9,200人、愛知県では400人と言われています。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2019年度運営企画

- 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月の基本第一日曜日）
- 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](mailto:shutaina@gmail.com)）
- 11) ホームページの維持管理（随時）

また、2018年度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  
TEL/FAX  
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りません。

### 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 「網膜色素の治療法と研究」  
講師 瓶井資弘 先生（愛知医科大学眼科教授）
- 〈定期総会〉 第21回定期総会を6月17日に愛知学院大学名城公園キャンパスで開催しました。  
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150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。  
稲沢市 長久手市で患者家族の地域交流会を実施しました。
- 〈宿泊研修会〉 宿泊研修会を静岡県焼津 静岡地区で開催しました。  
全国行事の世界網膜の日 香川に参加しました。
- 〈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

〒 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。



こうしんこうがいれつ

## 口唇口蓋裂を考える会（愛称・たんぽぽ会）

代表 横田雅英 TEL  
連絡先（事務局） 近藤浩光 TEL/FAX  
会員数 101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・口唇裂の整形手術を、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。他団体との交流として「口友会」や各地の口唇口蓋裂関係の会や愛難連との連携を行っています。

HP公式サイト [たんぽぽ会 口唇口蓋裂](#)



## 愛知県脊柱靭帯骨化症患者・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	40 名

### 脊柱靭帯骨化症とは

靭帯骨化症は 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。

脊椎の後縦、黄色、前縦の靭帯が骨化すると、脊椎の大事な太い神経が圧迫され手の痺れ痛み、箸、ボタン等の指先の動作が上手く出来ない、足の痺れや痛み、歩く事が困難になり杖、車椅子、酷くなると寝たきり状態になります。

### 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、医療講演会等の活動を行っています。

### 2019. 4～2020. 3活動予定

- 5 月 定期総会&交流会  
全脊柱連総会
- 7 月 会報誌発行  
第 1 回医療班会議 (東京)
- 10 月 医療講演会
- 11 月～ 国会請願署名活動開始  
第 2 回医療班会議 (東京)
- 1 月 会報誌発行
- 3 月 食事会

# 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： 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20～30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30年度の活動状況

### 1) 平成30年5月6日(日)

「平成30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： リハビリテーションについての講演・講習

講師： 理学療法士 松田 直美様、理学療法士 表 頼子様  
作業療法士 松原 健様

独立行政法人国立病院機構東名古屋病院リハビリテーション科の皆様  
最初にリハビリ効果についての科学的なデータをもとに効果の持続期間、繰り返した場合の効果などを図、表を用いてわかりやすく説明頂いた。また東名古屋病院での理学療法、作業療法について、機器を用いたリハビリを映像で説明いただく。  
その後講師の先生方や、東名古屋病院でリハビリを受けている患者さんをモデルに効果的なリハビリ運動のいくつかを実演いただきました。講演会には会員以外の方々9名の参加を頂きました。

(3) 交流会： 26組36人の方々が参加いただきました。

時間が少なく、司会のほうで指名の形になりました。

遺伝についての対処の仕方など色々なご意見有難うございました。

### 2) 平成30年12月2日(日)



「平成30年度 東海脊髄小脳変性症 友の会 秋の会合」 開催

内容： (1) 開会あいさつ

(2) 講演会；音楽演奏会「これが終わりのホレホレバンド」の皆様  
加藤 隆正様、大島 博 様、有田 寛 様  
中西 洋治様、河合 司郎様

1986年から30年以上地域で演奏活動されているバンドの  
皆様に生活者の歌にこだわりながら自分たちで作曲した曲を  
披露していただきました。



演奏中のバンドの皆様

(3) 交流会；16組20人の方々が参加いただきました。

新しく参加いただいた方々も見えたので、自己紹介を兼ねて  
ご意見を頂きました。介護の苦労や、リハビリに頑張ってるお話  
など多くの経験談を有難うございました。

3) その他；年4回 会報発行

(1) 会報36号(平成30年1月)

・全国友の会誌から医療講演の転載させていただきました。

演題： 「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の研究の進歩」

講師： 石川 欣也先生

東京医科歯科大学附属病院 教授

・皆様からの近況報告

(2) 会報37号(平成30年3月)

・平成29年度友の会秋の会合講演会内容

演題： 「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の病態と治療」

講師： 祖父江 元先生

名古屋大学大学院医学系研究科 特任教授

・報告事項： SCD・MSA 全国連絡協議会について

(3) 会報38号(平成30年7月)：平成30年度友の会春の会合議事録

・平成29年度秋の会合での医療相談会詳報

・報告事項 「平成30年度厚生労働省への要望内容」

(4) 会報39号(平成30年10月)

・報告事項 「平成30年度厚生労働省への要望に対する回答」

・皆様からの近況報告、新聞ニュースなど。

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

中部ブロック世話人	奥田 洋子
連絡先	TEL・FAX
会員数	87世帯（愛知県72世帯 岐阜県15世帯）

### \*もやもや病って何？

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」の活動について

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。

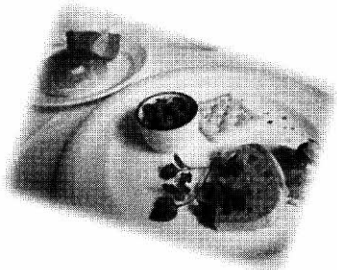
会報も年4回発行されています。また、他の難病団体とも情報交換をしていきます。

## 今年度の中部ブロックの活動は・・・

### \*ランチ交流会を開催いたしました！

日時：令和元年6月22日（土）午前11：30～2：30  
場所：名古屋市熱田区金山 サイプレスガーデンホテル内  
『レストラン ヴェルジェ』

久しぶりにレストランで交流会を開催いたしました。  
それぞれのテーブルで自己紹介をして、病気のこと  
普段の生活のことなど、色々な話をしながらランチ  
をいただきました。食事を終えたところでビンゴゲーム  
を行い、とても楽しく有意義なひとときを過ごすことが出来  
ました。



### \*第1回 医療講演会・医療相談会を開催いたしました！

日時：令和元年7月21日（日）午後1：30～4：00  
場所：名古屋第二赤十字病院 3号棟 研修ホール  
内容：講演『もやもや病に対する当院での治療・手術と最新の知見』

講師 名古屋第二赤十字病院

脳神経外科副部長 高須 俊太郎 先生

医療相談会・質疑応答

回答者 名古屋第二赤十字病院 高須 俊太郎 先生

名古屋大学医学部附属病院 荒木 芳生 先生

とてもわかりやすく、日常生活についても話してくださいました。  
相談会・質疑応答では、丁寧にお答えくださいました。



## **第2回 医療講演会・医療相談会を開催いたします！**

日時：令和元年11月23日（土）午後1：30～4：00

場所：名古屋大学医学部附属病院 中央診療棟3階 講堂

内容：＜講演1＞『もやもや病にまつわる高次脳機能障害のお話』

講師：聖隷三方が原病院 副院長 片桐 伯真 先生

＜講演2＞『もやもや病に対する当院での手術治療について』

講師：名古屋大学医学部附属病院 荒木 芳生 先生

＜医療相談会・質疑応答＞

回答者 名古屋大学医学部附属病院 荒木 芳生 先生

聖隷三方が原病院 片桐 伯真 先生

名古屋第二赤十字病院 高須 俊太郎 先生

今回は悩みの多い高次脳機能障害についてお話をしていただきます。

お気軽にご参加ください。お待ちしております。

# NPO法人 日本マルファン協会

事務局 〒  
三重県  
東海支部  
連絡先：愛知県  
TEL： FAX  
会員数：22名

## 「情報は命を救う」「情報は生きる支え」

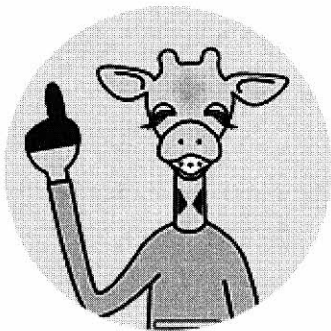
### Japan Marfan Association Fundamental purpose(English)

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

## 2018 年度活動報告

- 7 月 19 日・・・ 京都府医師会看護専門学校にて講演。
- 7 月 26 日・・・ 日本マルファン協会・総会及び新潟交流会を開催
- 10 月…………… 第 77 回日本矯正歯科学会にて講演。
- 11 月…………… 難病のこども支援全国ネットワーク関西親の会参加。
- 12 月…………… 大阪府建興fy串常任委員会に陳情。
- 12 月…………… 大阪府庁健康医療部保険医療室に大動脈ネットワーク設立に関する陳情。
- 3 月…………… 奈良県小慢相互交流事業にて講演。
- 3 月…………… 日本マルファン協会・福岡交流会を開催。
- 5 月…………… 奈良県立医科大学医学部講義「VOP 講座」講師開催。
- 5 月…………… 第 92 回日本整形外科学会に参加。

※主なものを抜粋





# 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 林 吉住  
連絡先 愛知県 杉本 雅子  
0562-84-0750 (FAX兼用)  
sugimoto@pwstakenoko.org  
会員数 56 家族 (愛知) 14 家族 (岐阜) 4 家族 (三重)

## 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。

近年は GH (成長ホルモン) の投与により、小児の肥満は顕著に改善されています。しかし低身長を対象に保険適用されるので一定の身長になると打ち止めになります。その後は、また肥満になってしまいます。PWS 患者がずっと GH を投与できるようにというのが全国の会員の願いで、それが叶うように現在、働きかけをしております。

## 活動内容は

「竹の子の会」は全国 18 支部で構成し、本部会報「たけのこ」を年に二回発行しています。西東海支部では支部会報「PICNIC」を年に一回発行、メーリングリストでの交流と情報交換、「愛難連」参加のほか、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 & 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を行ない、ピアサポートを心掛けています。

## 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 (ファブリー病を含むライソゾーム病)

- ◇代表者 石原 八重子 (愛知県 西尾市 在住)
- ◇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 ◇FAX
- ◇サイト <https://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。

### ♪ こんな活動をしています ♪

#### 「会って話せる機会がほしい」

安心して話せる場を作るため、全国各地で小さな集まりを開催しています。  
ファブリー病・ライソゾーム病・先天代謝異常症に関心のある方は是非お越しください。

#### ☆交流会：講演会等の企画がある集まり

4 月 名古屋・金沢、8 月 福井、9 月 山形・大阪、10 月 岡山 など (2019 年度)

#### ☆オフ会：～ステキなカフェで気軽にお話を～

@名古屋…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 1 番出口 となり

@東京、@大阪…不定期開催

#### その他にも…

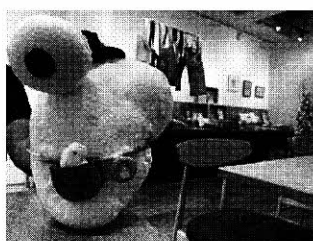
- ☆情報紙 FabryNEXT 通信発行
- ☆サイトの管理運営 (<https://fabry-next.com>)
- ☆学会・セミナー・学習会等参加
- ☆他団体との交流 など



デコパージュと体操  
2018 年 11 月  
名古屋交流会



2019 年度 総会 (名古屋)



オフ会 with マスコットの F 君



<https://fabry-next.com>  
Fabry NEXT

つづきは Web で!



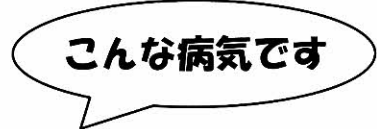
## ◇ライソゾーム病とは

国の指定難病・小児慢性特定疾病

進行性の遺伝性疾患

細胞内の小器官「ライソゾーム (=リソゾーム)」の異常が原因

30 疾患以上が含まれる先天代謝異常症に含まれ、それぞれ超希少疾患



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) ムコリポドーシス II 型、III 型       |
| テイ・サックス (Tay-Sachs) 病、サンドホフ (Sandhoff) 病、AB 型  | (20) α-マンノシドーシス                |
| (6) クラッペ (Krabbe) 病                            | (21) β-マンノシドーシス                |
| (7) 異染性白質ジストロフィー                               | (22) フコシドーシス                   |
| (8) マルチプルサルファターゼ欠損症                            | (23) アスパルチルグルコサミン尿症            |
| (9) ファーバー (Farber) 病                           | (24) シンドラー (Schindler) 病/神崎病   |
| (10) ムコ多糖症 I 型 (ハーラー/シェイエ (Hurler/Scheie) 症候群) | (25) ボンベ (Pompe) 病             |
| (11) ムコ多糖症 II 型 (ハンター (Hunter) 症候群)            | (26) 酸性リパーゼ欠損症                 |
| (12) ムコ多糖症 III 型 (サンフィリポ (Sanfilippo) 症候群)     | (27) ダノン (Danon) 病             |
| (13) ムコ多糖症 IV 型 (モルキオ (Morquio) 症候群)           | (28) 遊離シアル酸蓄積症                 |
| (14) ムコ多糖症 VI 型                                | (29) セロイドリボフスチノーシス             |
| (マロトー・ラミー (Maroteaux-Lamy) 症候群)                | (30) ファブリー (Fabry) 病           |
|  | (31) シスチン症                     |

## ◇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※が、生まれつき作れなかったりその働きが悪いため、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。

※: α-ガラクトシダーゼ

### <どんな症状が出るの？>

(※症状には個人差があります)

子どもに現れる症状

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る

### <治療方法は？>

☆点滴 (酵素補充療法) …点滴で足りない酵素を補う治療法。

日本では 現在 3 種類の治療薬が保険適用され、約 1,000 名が治療を受けています。

☆飲み薬 (シャペロン療法) …遺伝子変異によって

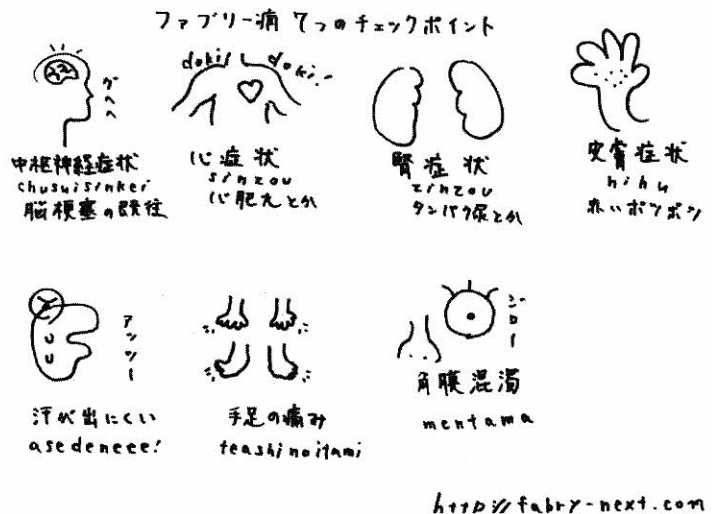
☆対症療法…手足の痛みには、テグレートル®などの抗てんかん薬が有効。(効果は個人差あり)

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。

### <まだまだ知られていません>

今も、正しい診断がつかず、適切な治療が受けられずに困っている患者がいると考えられます。遺伝形式は X 連鎖性ですが、ファブリー病の場合、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)



## 難病支援グループ PATH (パス)

代 表 名和ナオミ  
所在地 一宮市  
連絡先 Email [solujunaomi@gmail.com](mailto:solujunaomi@gmail.com)  
協力会員 20名

### PATH (パス) は -難病と向き合いながら暮らしのエリアを広げたい- と思っている

方のための一助となるよう、2018年6月に開所した、個人レベルでの難病支援グループです。

難病と一口に言っても多種多様で、治療や回復の段階には個人差があります。社会とのつながりや自立を望んでいても、短時間しか継続できない場合もあります。

ここ数年、行政の相談窓口も取り組んでおられますが、難病は特定疾患ではあっても障がい者手帳のような、福祉援助の体制がまだ十分とは言えません。

にもかかわらず先の見えない不安や、薬の副作用による症状の悪化など、多岐にわたり当事者にしか分からない悩みもあります。また病気そのものの情報不足や、個人情報保護の観点からも、患者さんとの接点が持ちにくいという現実があります。

PATHでは医療と行政の枠外で必要とされるサポート。個々の気持ちや必要をお互いに分かち合いながら、患者さんも協力ボランティアも、自分のできることを実践していく場でありたいと願っています。

具体的には毎月の定例会と、①衣服・バッグ・手芸品・人形などの制作。②料理・マッサージなど介助に役立つ講習会の開催。③難病に関する他の団体や機関が主催する、学びやボランティアに参加。などを行っています。

また活動していく中で、地域との日常的な関係を深め、特に防災時の避難やサポート体制を構築していく必要性を感じています。

### 「できることをカタチに」

はじめからゴールを設定せずに、患者さんの必要を丁寧にお聞きし、お互いにアイデアを出し合って、できることから行動していくこと（小さな自立支援）を目指しています。長期的視野をもってこのビジョンを、本当に難病者の役に立つ、命ある活動PATHへと成長させていきたいと思えます。

## ☆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

## 愛知県特定医療費受給者数 (H31. 3. 31)

愛知県難病団体連合会事務局作成

	疾病名	H30. 3. 31	H31. 3. 31		H30. 3. 31
		愛知県計	愛知県計	うち名古屋市	全国(参考)
1	球脊髄性筋萎縮症	69	79	33	1,232
2	筋萎縮性側索硬化症	439	425	147	9,636
3	脊髄性筋萎縮症	17	21	9	824
4	原発性側索硬化症	2	2	1	84
5	進行性核上性麻痺	383	399	134	9,967
6	パーキンソン病	4,809	4,900	1,653	127,536
7	大脳皮質基底核変性症	141	142	38	4,157
8	ハンチントン病	52	52	21	900
9	神経有棘赤血球症	1	1	0	30
10	シャルコー・マリー・トゥース病	13	15	5	516
11	重症筋無力症	1,099	1,125	353	22,532
12	先天性筋無力症候群	0	0	0	10
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	851	914	300	18,411
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	220	231	86	4,090
15	封入体筋炎	24	28	14	417
16	クロウ・深瀬症候群	7	8	3	142
17	多系統萎縮症	497	494	148	11,331
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	1,072	1,100	327	26,345
19	ライソゾーム病	85	86	23	1,262
20	副腎白質ジストロフィー	9	11	6	248
21	ミトコンドリア病	55	52	27	1,416
22	もやもや病	627	607	179	12,648
23	プリオン病	21	13	4	414
24	亜急性硬化性全脳炎	2	2	0	77
25	進行性多巣性白質脳症	1	1	1	32
26	HTLV-1 関連脊髄症	21	21	7	823
27	特発性基底核石灰化症	1	2	1	73
28	全身性アミロイドーシス	146	145	41	2,471
29	ウルリッヒ病	0	0	0	13
30	遠位型ミオパチー	5	5	2	218
31	ベスレムミオパチー	0	0	0	10
32	自己食空胞性ミオパチー	0	0	0	6
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	0	0	0	7
34	神経線維腫症	156	155	59	3,883
35	天疱瘡	141	151	56	3,347
36	表皮水疱症	16	15	7	299
37	膿疱性乾癬(汎発型)	99	97	36	1,788
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	6	6	3	150
39	中毒性表皮壊死症	1	2	0	50
40	高安動脈炎	176	173	66	4,573
41	巨細胞性動脈炎	25	43	22	603
42	結節性多発動脈炎	117	111	30	2,551
43	顕微鏡的多発血管炎	461	474	163	8,669
44	多発血管炎性肉芽腫症	144	147	36	2,554
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	107	134	44	2,640
46	悪性関節リウマチ	88	88	29	5,571
47	パージャー病	88	75	24	3,177
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	16	14	6	407
49	全身性エリテマトーデス	2,911	2,975	992	60,446
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	1,122	1,151	370	21,411
51	全身性強皮症	1,451	1,401	472	27,423
52	混合性結合組織病	379	385	114	9,871
53	シェーグレン症候群	259	333	150	13,243
54	成人スチル病	115	139	38	2,717
55	再発性多発軟骨炎	27	31	9	575
56	ベーチェット病	576	560	178	15,284
57	特発性拡張型心筋症	701	621	199	21,517
58	肥大型心筋症	100	105	35	4,046
59	拘束型心筋症	1	2	2	44
60	再生不良性貧血	384	394	113	8,007
61	自己免疫性溶血性貧血	39	36	13	898
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	36	45	18	622
63	特発性血小板減少性紫斑病	968	939	291	17,618
64	血栓性血小板減少性紫斑病	8	13	4	182
65	原発性免疫不全症候群	62	64	18	1,613
66	Ig A 腎症	356	396	166	7,796
67	多発性嚢胞腎	364	411	139	8,011
68	黄色靱帯骨化症	141	142	45	4,979
69	後縦靱帯骨化症	1,286	1,187	372	32,340
70	広範脊柱管狭窄症	107	99	36	5,257



	疾病名	H30. 3. 31	H31. 3. 31		H30. 3. 31
		愛知県計	愛知県計	うち名古屋市	全国(参考)
71	特発性大腿骨頭壊死症	711	719	193	16,077
72	下垂体性ADH 分泌異常症	202	204	76	2,830
73	下垂体性TSH 分泌亢進症	8	9	7	140
74	下垂体性PRL 分泌亢進症	96	91	36	2,020
75	クッシング病	46	44	16	787
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	5	4	1	73
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	293	298	114	4,160
78	下垂体前葉機能低下症	822	860	323	14,969
79	家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	13	13	5	245
80	甲状腺ホルモン不応症	2	0	0	33
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	23	30	10	644
82	先天性副腎低形成症	0	1	1	35
83	アジソン病	6	7	6	229
84	サルコイドーシス	964	904	328	15,047
85	特発性間質性肺炎	655	688	225	11,936
86	肺動脈性肺高血圧症	145	145	55	3,456
87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	1	0	0	23
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	145	164	50	3,439
89	リンパ脈管筋腫症	34	32	13	745
90	網膜色素変性症	860	832	212	24,692
91	バッド・キアリ症候群	9	5	2	229
92	特発性門脈圧亢進症	8	11	4	253
93	原発性胆汁性胆管炎	324	307	116	18,047
94	原発性硬化性胆管炎	40	36	13	678
95	自己免疫性肝炎	114	154	46	4,772
96	クローン病	2,492	2,582	755	41,068
97	潰瘍性大腸炎	7,779	7,381	2,328	128,734
98	好酸球性消化管疾患	23	35	14	576
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	2	6	3	124
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	0	0	0	1
101	腸管神経節細胞減少症	0	1	0	10
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	0	0	0	5
103	CFC 症候群	0	0	0	5
104	コステロ症候群	0	0	0	3
105	チャージ症候群	0	1	0	9
106	クリオピリン関連周期熱症候群	0	0	0	52
107	若年性特発性関節炎	6	14	4	150
108	TNF 受容体関連周期性症候群	0	0	0	17
109	非典型溶血性尿毒症症候群	0	1	0	60
110	ブラウ症候群	0	0	0	6
111	先天性ミオパチー	4	3	1	203
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	0	0	0	8
113	筋ジストロフィー	49	72	25	3,421
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	2	2	2	16
115	遺伝性周期性四肢麻痺	0	0	0	37
116	アトピー性脊髄炎	3	3	1	32
117	脊髄空洞症	20	19	7	406
118	脊髄髄膜瘤	0	0	0	41
119	アイザックス症候群	4	4	3	57
120	遺伝性ジストニア	1	3	0	56
121	神経フェリチン症	0	0	0	1
122	脳表ヘモジデリン沈着症	3	3	1	107
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	0	0	0	4
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	3	7	2	62
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	1	35
126	ベリー症候群	0	0	0	3
127	前頭側頭葉変性症	16	17	4	733
128	ピッカースタッフ脳幹脳炎	5	3	1	49
129	癲癇重積型 (二相性) 急性脳症	0	0	0	56
130	先天性無痛無汗症	0	1	1	21
131	アレキサンダー病	1	1	1	26
132	先天性核上性球麻痺	0	0	0	2
133	メビウス症候群	0	0	0	14
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	0	0	0	6
135	アイカルディ症候群	0	0	0	5
136	片側巨脳症	0	0	0	10
137	限局性皮質異形成	0	1	0	36
138	神経細胞移動異常症	2	3	1	28
139	先天性大脳白質形成不全症	2	2	1	23
140	ドラベ症候群	1	2	0	23
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	1	0	0	27

	疾病名	H30.3.31	H31.3.31		H30.3.31
		愛知県計	愛知県計	うち名古屋	全国(参考)
142	ミオクローニ欠神てんかん	0	0	0	2
143	ミオクローニ脱力発作を伴うてんかん	0	0	0	8
144	レノックス・ガストー症候群	1	2	1	129
145	ウエスト症候群	0	0	0	74
146	大田原症候群	0	1	0	9
147	早期ミオクローニ脳症	0	0	0	8
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	0	0	0	15
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	0	0	0	11
150	環状20番染色体症候群	1	1	1	11
151	ラスムッセン脳炎	2	2	0	21
152	P C D H 19 関連症候群	1	1	0	7
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	1	1	1	16
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	0	1	0	14
155	ランドウ・クレフナー症候群	0	0	0	4
156	レット症候群	0	1	1	50
157	スタージ・ウェーバー症候群	0	1	1	74
158	結節性硬化症	18	22	10	486
159	色素性乾皮症	1	0	0	60
160	先天性魚鱗癬	3	3	1	58
161	家族性良性慢性天疱瘡	1	1	0	41
162	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	94	99	37	2,031
163	特発性後天性全身性無汗症	5	7	2	126
164	眼皮膚白皮症	0	0	0	10
165	肥厚性皮膚骨膜症	0	1	0	10
166	弾性線維性仮性黄色腫	2	2	1	51
167	マルファン症候群	16	20	6	585
168	エーラス・ダンロス症候群	8	11	2	97
169	メンケス病	0	0	0	-
170	オクシビタル・ホーン症候群	0	0	0	1
171	ウィルソン病	17	20	10	510
172	低ホスファターゼ症	0	0	0	5
173	V A T E R 症候群	0	0	0	16
174	那須・ハコラ病	0	0	0	5
175	ウィーバー症候群	0	0	0	-
176	コフィン・ローリー症候群	0	0	0	3
177	ジュベール症候群関連疾患	0	0	0	1
178	モワット・ウィルソン症候群	0	0	0	15
179	ウィリアムズ症候群	0	1	0	27
180	A T R - X 症候群	1	2	1	8
181	クルーゼン症候群	0	1	0	8
182	アペール症候群	0	0	0	6
183	ファイファー症候群	0	0	0	6
184	アントレー・ピクスラー症候群	0	0	0	-
185	コフィン・シリス症候群	0	0	0	4
186	ロスムンド・トムソン症候群	0	0	0	2
187	歌舞伎症候群	1	1	0	6
188	多脾症候群	0	0	0	21
189	無脾症候群	3	3	0	45
190	鯉耳腎症候群	0	0	0	6
191	ウェルナー症候群	3	4	4	95
192	コケイン症候群	1	1	1	4
193	ブラダー・ウィリ症候群	2	1	0	120
194	ソトス症候群	0	0	0	8
195	ヌーナン症候群	0	0	0	35
196	ヤング・シンプソン症候群	0	0	0	-
197	1 p 36 欠失症候群	0	0	0	4
198	4 p 欠失症候群	0	0	0	3
199	5 p 欠失症候群	0	0	0	-
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	0	0	0	1
201	アンジェルマン症候群	0	1	1	20
202	スミス・マギニス症候群	0	0	0	-
203	22 q 11.2 欠失症候群	0	0	0	36
204	エマヌエル症候群	0	0	0	4
205	脆弱X 症候群関連疾患	0	0	0	-
206	脆弱X 症候群	0	0	0	4
207	総動脈幹遺残症	0	0	0	18
208	修正大血管転位症	0	3	1	94
209	完全大血管転位症	1	3	2	104
210	単心室症	2	2	1	173
211	左心低形成症候群	0	0	0	16
212	三尖弁閉鎖症	0	1	1	91

	疾病名	H30. 3. 31	H31. 3. 31		H30. 3. 31
		愛知県計	愛知県計	うち名古屋	全国(参考)
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	0	0	0	58
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	0	0	0	50
215	ファロー四徴症	4	9	7	332
216	両大血管右室起始症	3	3	0	95
217	エプスタイン病	1	0	0	64
218	アルポート症候群	4	7	2	107
219	ギャロウェイ・モワト症候群	0	0	0	-
220	急速進行性糸球体腎炎	28	32	15	549
221	抗糸球体基底膜腎炎	5	8	2	134
222	一次性ネフローゼ症候群	692	714	400	7,700
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	7	16	7	153
224	紫斑病性腎炎	29	34	15	500
225	先天性腎性尿崩症	0	0	0	29
226	間質性膀胱炎 (ハンナ型)	21	20	9	542
227	オスラー病	19	22	13	445
228	閉塞性細気管支炎	1	1	0	18
229	肺胞蛋白症 (自己免疫性又は先天性)	5	7	3	120
230	肺胞低換気症候群	2	4	2	48
231	$\alpha 1$ -アンチトリプシン欠乏症	0	1	0	8
232	カーニー複合	1	0	0	16
233	ウォルフラム症候群	0	0	0	4
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	0	1
235	副甲状腺機能低下症	8	8	3	167
236	偽性副甲状腺機能低下症	3	3	0	77
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	0	0	0	8
238	ビタミンD 抵抗性くる病/骨軟化症	10	11	2	133
239	ビタミンD 依存性くる病/骨軟化症	0	0	0	3
240	フェニルケトン尿症	9	15	5	181
241	高チロシン血症1型	0	0	0	2
242	高チロシン血症2型	0	0	0	-
243	高チロシン血症3型	0	0	0	-
244	メープルシロップ尿症	0	0	0	5
245	プロピオン酸血症	0	0	0	7
246	メチルマロン酸血症	1	1	0	15
247	イソ吉草酸血症	0	0	0	3
248	グルコーストランスポーター1欠損症	0	0	0	6
249	グルタル酸血症1型	0	0	0	2
250	グルタル酸血症2型	0	0	0	4
251	尿素サイクル異常症	3	3	0	62
252	リジン尿性蛋白不耐症	1	1	0	21
253	先天性葉酸吸収不全	0	0	0	-
254	ポルフィリン症	0	0	0	32
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	0	0	0	2
256	筋型糖原病	0	0	0	19
257	肝型糖原病	6	9	5	76
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	0	0	1
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	0	2
260	シトステロール血症	1	1	0	8
261	タンジール病	0	0	0	3
262	原発性高カイロミクロン血症	0	0	0	15
263	脳腱黄色腫症	1	1	0	36
264	無 $\beta$ リポタンパク血症	1	1	0	1
265	脂肪萎縮症	1	1	0	22
266	家族性地中海熱	3	8	2	175
267	高IgD症候群	0	0	0	1
268	中條・西村症候群	0	0	0	5
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	1	1	0	6
270	慢性再発性多発性骨髄炎	0	0	0	30
271	強直性脊椎炎	128	172	78	2,516
272	進行性骨化性線維異形成症	0	0	0	17
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	1	2	1	19
274	骨形成不全症	3	4	1	61
275	タナトフォリック骨異形成症	0	0	0	2
276	軟骨無形成症	1	2	0	56
277	リンパ管腫症/ゴーハム病	4	3	2	30
278	巨大リンパ管奇形 (頸部顔面病変)	1	1	0	4
279	巨大静脈奇形 (頸部口腔咽頭びまん性病変)	0	0	0	29
280	巨大動静脈奇形 (頸部顔面又は四肢病変)	2	3	1	69
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	4	3	1	186
282	先天性赤血球形成異常性貧血	1	2	0	3
283	後天性赤芽球癆	22	31	11	435

	疾病名	H30. 3. 31	H31. 3. 31		H30. 3. 31
		愛知県計	愛知県計	うち名古屋市	全国(参考)
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	0	0	0	12
285	ファンconi貧血	0	0	0	13
286	遺伝性鉄芽球性貧血	0	0	0	9
287	エプスタイン症候群	1	1	0	3
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	9	11	3	122
289	クロンカイト・カナダ症候群	3	4	1	108
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	5	6	3	65
291	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）	0	0	0	9
292	総排泄腔外反症	0	0	0	10
293	総排泄腔遺残	0	0	0	25
294	先天性横隔膜ヘルニア	0	0	0	4
295	乳幼児肝巨大血管腫	0	0	0	1
296	胆道閉鎖症	14	13	5	227
297	アラジール症候群	1	1	0	22
298	遺伝性膵炎	1	1	0	19
299	嚢胞性線維症	0	0	0	11
300	I g G 4 関連疾患	54	70	38	1,428
301	黄斑ジストロフィー	1	3	2	97
302	レーベル遺伝性視神経症	1	0	0	63
303	アッシュャー症候群	0	0	0	10
304	若年発症型両側性感音難聴	0	0	0	11
305	遅発性内リンパ水腫	1	1	1	21
306	好酸球性副鼻腔炎	168	251	91	4,978
307	カナバン病	0	0	0	2
308	進行性白質脳症	0	0	0	1
309	進行性ミオクローヌスてんかん	0	0	0	6
310	先天異常症候群	0	0	0	7
311	先天性三尖弁狭窄症	0	0	0	2
312	先天性僧帽弁狭窄症	0	0	0	1
313	先天性肺静脈狭窄症	0	0	0	1
314	左肺動脈右肺動脈起始症	0	0	0	-
315	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX1B関連腎症	1	1	0	5
316	カルニチン回路異常症	0	0	0	5
317	三頭酵素欠損症	0	0	0	2
318	シトリン欠損症	2	2	1	26
319	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症	0	0	0	-
320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GPI）欠損症	0	0	0	-
321	非ケトーシス型高グリシン血症	0	0	0	-
322	β-ケトチオラーゼ欠損症	0	0	0	-
323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	0	0	0	1
324	メチルグルタコン酸尿症	0	0	0	1
325	遺伝性自己炎症疾患	0	0	0	3
326	大理石骨病	0	0	0	8
327	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）	0	4	2	40
328	前眼部形成異常	0	1	1	4
329	無虹彩症	4	4	3	27
330	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症	1	1	0	5
331	特発性多中心性キャッスルマン病	0	49	19	0
	指定難病計	41,345	41,531	170	892,445

5	スモン	47	45
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	11	12
32	重症急性膵炎	3	2
38	プリオン病（ヒト由来乾燥膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る。）	0	0
	特定疾患計	61	59

81	血清肝炎	9	8
83	肝硬変	136	98
	県単独疾患計	145	106



## 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。

私たちは、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) [REDACTED] 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) [REDACTED] 大島宅

## 日本二分脊椎症協会 東海支部

(TEL・FAX) [REDACTED] 橋本宅

## 全国パーキンソン病友の会 愛知県支部

(TEL) [REDACTED] 原田宅

## 愛知県肝友会

(TEL) [REDACTED] 水上宅

## 愛知心臓病の会

(TEL) [REDACTED] 牛田宅

## 愛知低肺機能グループ

(TEL・FAX) [REDACTED] 近藤宅

## ベテット病友の会 愛知県支部

(TEL) [REDACTED] 森田宅

## つぼみの会愛知・岐阜 愛知支部(1型糖尿病)

(TEL) [REDACTED] 山下宅

## 日本ALS協会愛知県支部(筋萎縮性側索硬化症)

(TEL・FAX) 052-483-3050 事務所

## 愛知県網膜色素変性症協会(JRPS愛知)

(TEL・FAX) [REDACTED] 新井宅

## LOOK 友の会(クローン病、潰瘍性大腸炎)

(Mail) mizuno.1818.3451@ezweb.ne.jp

## 口唇口蓋裂を考える会(たんぽぽ会)

(TEL) [REDACTED] 横田宅

## 東海脊髄小脳変性症友の会

(TEL) [REDACTED] 松崎宅

## もやの会(もやもや病の患者と家族の会)

(TEL) [REDACTED] 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) [REDACTED] 林宅

## 日本マルファン協会(マルファン症候群)

(TEL・FAX) [REDACTED] 大柄宅

## 愛知線維筋痛症患者・家族会エスペランサ

(TEL・FAX) [REDACTED] 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) [REDACTED] 杉本宅

## Fabry NEXT(ファブリーネクスト)

(Mail) info@fabry-next.com

## 難病支援グループ PATH

(Mail) solujunaomi@gmail.com

(22団体 会員総数 約8,700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