一苣（いち）

第37号

栃木県難病団体連絡協議会

一華（いちい）

第37号

栃木県難病団体連絡協議会

http://tochinanren.sakura.ne.jp

目　　次

発刊挨拶 ---------- 栃木県難病団体連絡協議会会長　平　塚　英　治 ---- 1

2018JPA 関東甲越ブロック会議・交流会兼栃難連研修会 ---------- 2

各団体より

日本ALS協会栃木県支部

平成30年度　医療相談会 ---------- 事務局　渡　邊　敏　久 ----16

栃木肝臓友の会

平成30年度　活動報告 ---------- 会長　熊　谷　勇　志 ----17

新しい時代の始まりに思うこと ---------- 運営委員　手　塚　邦　江 ----20

特定非営利活動法人筋無力症患者会　栃木

平成30年度　活動を振り返って ---------- 世話人　飯　島　富美子 ----21

全国膠原病友の会栃木県支部

活 動 報 告 ---------- 支部長　玉　木　朝　子 ---- 22

栃木県腎臓病患者友の会

活動状況について ---------- 事務局長　山　本　裕　子 ----24

平成 30(2018) 年度
「透析患者のための健康教室」の開催結果について ----- 会 長　長　山　八洲稔 ----25

一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会栃木支部

活 動 報 告 ---------- 事務局長　川　田　　昇 ----26

栃木県ネフローゼ友の会

平成30年度の活動について ---------- 会長　宮　井　真由美 ---- 27

あれから7年 ---------- 小　泉　睦　美 ---- 29

全国パーキンソン病友の会栃木県支部

活 動 報 告 ---------- 支部長　秋　沢　　勝 ---- 30

リハビリ体験談 ---------- 小山市　早乙女　冨美子 ---- 32

ベーチェット病友の会栃木県支部

本年度の医療講演、医療相談、交流会 ---------- 支部長　福　田　　悟 ---- 33

栃木県網膜色素変性症協会（JRPSとちぎ）

2018年度活動として ---------- 会長　平　塚　英　治 ---- 34

公益社団法人日本リウマチ友の会栃木支部

平成30年度の活動報告 ---------- 副支部長　小　松　　明 ---- 37

平成31年度難病行政に対する要望事項及び回答 ---------- 40

平成30年度　特定疾患患者に対する見舞金等支給状況一覧表 ---------- 49

栃木県指定難病等受給者数 ---------- 53

とちぎ難病相談支援センター ---------- 58

栃木県難病団体連絡協議会役員名簿 ---------- 59

編集後記 ---------- 60

発　刊　挨　拶

栃木県難病団体連絡協議会
会長　平　塚　英　治

今年は平成が終わり５月からは年号が改められ新しい時代がスタートし、何かと変化の多い年となりそうです。

さて、皆さんもご存じのように、昨年は難病法の経過措置が終わり、難病法の規定により、既認定患者も含めすべての患者に対し重症度分類が行われ、栃木県の難病患者登録者数が経過措置期間中の14,003人（平成２９年３月末）から経過措置終了後は12,796名（平成３０年３月末）と1,200名余が減少しました。難病法施行後経過措置期間は毎年約1,000名程度登録患者数が増加していた事を考えると2,000名を超える患者数が減少したと考えられます。全国的には初めから申請を諦めた人、不認定と通知された後、病状が急変し高額な治療費の負担をする事になった人など様々な課題が生じています。

今年は平成２７年１月に施行されました「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」も施行後４年目となり、来年の改正に向け患者にとって大切な年となります。法律の施行はスタートであってゴールでは有りません。法律の運用により生じる様々な課題が解決されるよう患者として注視し必要に応じ意見等要望を行う事が大切です。昨年１２月に開催されました、ＪＰＡ関東甲越ブロック交流会では厚労省へ患者団体から要望を伝える機会となりました。参加は厚労省より竹ノ内課長補佐、林主査、患者団体は茨城県、群馬県、山梨県、栃木県の各難病連及びＪＰＡから伊藤理事会参与の出席があり、総勢７０名の参加がありました。厚労省から難病法ができるまでの経緯と現行法の概要について説明があり、その後各難病連の代表、及び参加者から要望、質問等の発言がありました。要望事項としては①重症度分類制度の見直し。②障害者就労の法定雇用率に難病患者を加える。③申請時の文章料を無料にする。④軽症者登録証を発行して欲しい。などがありました。その他、未診断疾患イニシアチブ(IRUD)の現状及び今後の展望などについて質問がありました。(詳細は本文中をご確認ください。)

栃木県難病相談・支援センターで栃難連が受託しているピア・サポート事業も３年が経過しました。各団体の皆さんをはじめ多くの患者さんのご協力を頂き、ピア・サポーターも５０名余りとなりました。「同じ病気の人と話がしたい」との声を受け始めた疾患グループ交流会も定着し、参加した患者さんからは、「一人じゃないと思った」、「悩み事を話せて、心が軽くなった」などの声が多く寄せられています。今後も引き続き、難病患者だからこそ出来るピア・サポーター活動へ、皆様のご協力をお願い申し上げます。

最後にこの「一葦」の発刊が、難病で悩んでいる患者さんの連携の充実と難病を広く社会へ啓発する事の一助となることを願い発刊のご挨拶とさせて頂きます。

2018JPA関東甲越ブロック会議・交流会兼栃難連研修会

平成３０年１２月８日（土）、ホテルニューイタヤにてＪＰＡ関東甲越ブロック会議・交流会が行われました。今回は、例年行っている栃難連研修会を兼ねて実施しました。総勢７０名とたくさんの方にご参加いただき、会議も、懇親会も大いに盛り上がりました。各県難病連からの報告も大変勉強になりましたが、厚労省の方との懇談に絞って紹介させていただきます。なお、本文は紙面の都合で一部要約させていただきましたので、ご了承ください。

（司　会）

それでは、この後、厚生労働省の方との懇談ということで、コーディネーターをＪＰＡ理事会参与の伊藤さんにお願いしたいと思います。よろしくお願いいたします。

（伊藤　コーディネーター）

ＪＰＡでは、難病法を作るときに様々なところで厚生労働省の方々においでいただいてこういう直に声を届けるという活動のほかに、厚生労働省の中でも大きい講堂にたくさんのＪＰＡ以外の団体も集めて、そういう声を聞く会をやっていただいたりしながら様々な意見の集約をしてきました。今回も、難病法の見直しに当たってどうするかということについて厚生労働省といろいろ協議をしまして、いちばん組織が出来ているＪＰＡの地域の交流会に参加いただいて、そこで声を聞いていただこうということに急遽なりました。それで、もうほとんどほかのグループは終わってしまったのですけれども、急遽交流会のプログラムを変えてもらったりしたために皆さんに大変窮屈な想いをさせてしまいました。しかし、このような機会に、直に皆さんがどう考えておられるか、これからどう行動したらいいのかということを一緒に考えるという機会は非常に貴重ですので、ぜひこちらからもご協力をお願いしたいと思います。

大変時間が短いので、皆さんからご発言いただく時間も１発言２分以内というようなことでやっていきたいと思います。よろしくご協力をお願いします。

では、初めに、まず厚生労働省の方からお願いしたいと思います。このプログラムの中に懇談事項と書いてあります、１～５という内容でお話をいただきたいということですけれども、これにこだわらず、関連のことでいろいろとご発言をいただければと思います。それでは、竹ノ内課長補佐、よろしくお願いいたします。

（竹之内　厚生労働省健康局難病対策課　課長補佐）

本日は、皆さんの貴重なプログラムの中に厚生労働省との懇談の時間を設けていただきましてありがとうございました。時間があまりないということなので、難病法に基づき医療費助成が行われているのですけれども、現行の制度ができた経緯を復習を兼ねて簡単に説明させていただいて、今回、皆さんとのやりとり、懇談をさせていただければと思います。

まず最初に、現行の難病の医療費助成につきましては、当初は予算事業として行われていました。そもそもは、昭和４７年に研究事業として始まった事業となります。当時は４疾患が対象となっていましたが、徐々に対象となる疾患が拡大をしてきまして、予算事業として行われていた最後の段階では５６疾患が対象となっていました。

ここで、２点ポイントがございます。まず、１点目としては、当時、段階を踏んで５６疾患まで増えてきていましたが、支援が必要であると言われていた疾患はこれで十分な数ではなく、支援の対象となっている５６疾患以外にも、原因が不明で、治療法が確立せず、医療費も高額で、長期の療養となる支援が必要な疾患がありました。５６疾患と同じ状況におかれているにもかかわらず、医療費助成の支援がある疾患と支援がない疾患があるのは不公平だというご意見がありました。

なぜ、同じ条件を満たしていても医療費助成の対象となる疾患とならない疾患が生じてしまったのかと言えば、当時の事業が予算事業だったからです。大雑把な説明をさせていただきますと、予算事業の場合、例えば仮に予算額が1,000万円なら1,000万円の予算の中で支援を行うことが必要となります。対象疾患を５６から100、300と増やしたとしても、支援に使える金額は1,000万円しかありませんので、当然その予算を使い切ってしまえば、その事業は成り立たないことになります。予算がなくなったので、後は皆さん自腹で・・・・という訳にはいきませんので、対象疾患をどんどん増やして行くことは現実的にはできません。ですので、限られた予算の範囲の中で執行せざるを得ない事情もあり、５６疾患まで増やしたものの、それ以上は増やすことが事実上できなかったものです。

２点目ですが、この事業は国と都道府県が２分の１ずつ事業費を負担することが前提となっていましたが、対象疾患が増えていくにもかかわらず、国が用意すべき費用に見合う予算が確保できず、都道府県が国の不足分も含めて負担をしている状況に陥っていました。お手元の資料の図にもありますが、赤い棒部分が全体の総事業費。それに対して緑色の棒部分が国の予算額。赤と緑の差額を

都道府県が負担していた事業額という形になります。国の用意できる予算額が少なかったため、都道府県が３分の２を負担させられる超過負担の状況となっていました。（都道府県としても、本来であれば他の事業に充てるべき予算を削って、国の不足分を補うことになり大変困っていました）。

都道府県が過度な負担を強いられ、難病の患者さんも要件を満たしているのにもかかわらず支援が受けられずといった状況下にあり、何とかしてほしいという要望が各方面から寄せられることとなりました。このような状況を改善するため、平成２３年９月１３日の難病対策委員会で「難病対策の見直しについて」審議を開始することとなりました。結果として、この審議開始が難病対策の大きな見直しのスタートとなりました。資料にあるように、難病対策委員会での審議には、患者代表の委員としてＪＰＡの伊藤さんにも参加していただいて、難病患者にとってどのような支援の制度が必要かという視点でご意見をうかがいながら、最終的には、予算事業のような（財源に左右される）不安定なものではなく、法律を根拠にした（財源に左右されない）安定した支援が受けられる、しかも対象となる患者さんについては５６疾患に制限されず、本当に必要な人たちに支援が広がる制度を構築する必要があるといった方向の議論が進み、意見がまとめられることとなりました。また、法律に基づく制度とすることから、予算事業時の課題だった財源についてもきちんと確保をすることとしました。財源については、社会保障と税の一体改革の中で、当時、消費税を５％から８％に上げるということになっていましたけれども、増税部分の一部を難病の医療費助成の財源に充てることとなりました。

資料を見ていただくとわかりますが、社会保障制度改革国民会議の報告書には、難病の医療費助成は消費税財源を使ったうえで、きちんと社会保障の給付金としての位置づけを確保し、対象となる疾患も拡大し、都道府県の超過負担の解消を図るべきとする旨が記載されています。しかしながら、その一方で、社会保障給付の制度として位置づける以上、公平性の観点は欠くことはできず、対象者の認定基準の見直し（重症度基準の導入）や類似制度との均衡を考慮すべきとも記載されています。同様な主旨が、プログラム法（「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律」）にも記載されています。

最終的には、国会での審議を経て、「難病の患者に対する医療等に関する法律」（いわゆる「難病法」）が平成２６年に成立し、平成２７年１月から施行されることとなりました。

なお、難病法が成立したあと、実際に難病対策を法律に基づき、どう具体的に進めていくのか、どう対応をしていくのかを整理したものが、難病法と難病対策委員会でまとめられた提言や報告書を基に作成されたこの基本指針ということになります。

難病法が成立したことによって、公的な負担金制度として位置づけが確保され、例えば、極端な話として、必要とされる分については、必ず国と都道府県（現在は政令指定都市も含む）で負担をしますという形のものになりました。

以下の資料は、具体的な現在の医療費助成制度の概要をまとめたものです。対象疾患も法律が施行された当時は５６疾患から110疾患に増え、その後、見直しが行われていく中で、直近、平成３０年４月１日時点では331疾患がこの医療費助成制度の対象の疾患となっています。

本日の主旨なのですけれども、この法律が２７年１月から施行されておよそ４年、来年で５年目に入ることになります。この法律は、与党・野党を問わず国会議員の先生方から多くの支持をいただき成立したものですが、その先生方から付帯決議も法律につけられています。その中で、政府は、この法律の施行後５年以内を目途として、法律の規定について、その施行の状況等を勘案して、特定医療費の支給に係る事務の実施主体のあり方、その他の事項について検討を加え、必要があると認める時は、その結果に基づいて必要な措置を講ずることとされています。一言でいえば、法律に不具合があれば必要に応じて見直しを検討するようにとのことです。それが、ちょうど平成３１年１月１日から５年目に入ることから、実際に具体的な検討が始まるのはまだ少し先になると思いますが、厚生労働省としても、法律を運用してみてどのような課題や改善点があるのかなどの状況を、患者の皆様や地方公共団体等からご意見を伺い、知りたいということから、今回のブロック交流会に参加し、懇談の機会をいただいたというのが背景にあります。

本日ご意見をいただきたい事項をまとめさせていただきました。ご提案としては医療費助成、医療提供体制について。もっと研究を進めてほしいという意見があるようであれば、その研究の推進。軽症者を含む難病患者からのニーズというところで、重症の人だけではなくて軽症の人もこういうふうにしてほしいということがあれば、そういった内容でも構いません。また、先ほどの講演内容にもありましたが、難病相談支援センターのあり方についても、ご意見やご提案があればお願いします。それ以外の案件についても、先ほど伊藤さんがおっしゃいましたけれども、ご意見などありましたらこの機会を通じて伺えればと思っております。本日は、どうぞよろしくお願いいたします。

（伊藤　コーディネーター）

私は、1972年の難病対策要綱が発表されたときからずっと患者会の活動をしておりまして、基本的には全国筋無力症友の会としての活動ですけれども、ＪＰＣといっていた時代から今のＪＰＡという時代までずっと活動を続けています。北海道では北海道難病連という活動をしております。そのときに、栃木にも難病連があるということでお伺いして、何とか一緒に活動出来ませんかということで訪問させていただいたのですが、そのときに驚いたのが、栃木難病連の事務局長というのが県会議員の方なのです。本当に驚きました。そうしたら、その県会議員の方が、当然、皆さんも

ご存じですけれども、谷博之さんという方なのですが、参議院議員になられて。そうしたら、今度、難病対策はこのままではまずいのではないかと、難病基本法を作りたいということで声をかけていただきました。以来、様々なところで、いろいろなことでご活躍いただきました。谷さんが目指したのは、難病対策基本法というようなものだったと思います。ちょうど障害者対策の基本法が出来た、それに対応してということだったと思いますが。それ以降、難病患者のひとりであり栃木難病連の会長の玉木朝子さんが衆議院議員になられてから、この栃木のふたりが中心となって与党の窓口となって、当時は難病法というのがいいのかどうか考えてもいなかったのですが、どういう対策がいいかということで、様々なチャンネルで、いろいろなところでお話をさせていただいたりしました。そういう意味では、本当にほかに難病問題を取り上げる議員さんがいらっしゃらなかったときに国会で活動をまず始めていただいた当時の谷博之先生、今も様々な活動をしておられるようですが、その目から見た、いちばん最初に声を出していただいた議員さんとしてどうだったのかというようなことをひと言、ふた言、何かご感想なりご意見があったらよろしくお願いいたします。

（谷　博之　栃木県難病連）

伊藤さん、声をかけていただきましてどうもありがとうございます。その時代のことを今思い浮かべていたのです。私が国会に行ったのが平成１３年ですから、もう１７～１８年前です。そのときからいろいろ考えていましたのは、当時の「難病」という言葉の定義が、難病３要素ということで、①病気の原因がわからない。②従って治療方法も確立されていない。③その結果経済的、精神的、すべての負担を続けている方々。こういうことが定義ということでありました。しかし、それをどこまで広げるのかとなったら、これは非常に難しかったのです。それまでは予算措置が裁量的経費で行われていたものですから、国の財政が厳しくなったり、それから必要経費が増えてしまうと、これはどうしても予算をカットされてしまうという危機感がありました。それを何とか防ぐには、法律をきちんと作って、それに基づく国の事業として予算

計上していかなければ、本当に難病対策というのは財政のいいときだけで終わってしまうのではないかという危機感がありました。

最初は、この「難病対策基本法」というのは、厚生労働省が非常に厳しい財政の中だったものですから、議員立法として作っていこうではないかということになりました。私は野党の民主党だったのですが、自民党の方にも呼びかけたりほかの党とも話しかけて。公明党さんなんか非常に熱心に一緒に打ち合わせてくれました。そんな中で、私が２期めに入ってから玉木さんも衆議院議員に当選されて、ちょうど政権が民主党政権になったのです。そういう流れの中に、別に自民党だ民主党だということは超越して、障害者政策も含めて、そこでもう１回、根本から前提をきちんとしたうえで議論し直そうじゃないかということで、難病対策を障害者対策と同じように位置づけながら、むしろ当事者の声をしっかり聞くような形で国会の中に議員連盟を作ってずっと活動を続けてきました。

そして、平成２７年の１月１日から施行されたということになるわけです。残念ながら、私はそのときはもう議席を失っておりましたのでその場にはいなかったのですがこの法律が施行されたというのは、本当にすばらしかったと思っています。そして、少ない疾病の数から始まって、今は３３１まで広がっていった。その間に、国が予算措置をして、最低限といっては恐縮ですが、きちんと制度として持続させているというのが、非常にわれわれからすれば隔世の感があります。

ただ、いちばん心配しますのは、厚生労働省がどんなに頑張って、来年度の予算編成を拡大しようと思って頑張っても、やはり厚生労働省は財務省相手にこれをどう詰めていくのかというのが非常に大きな課題になってくると思うので、そういうときに大切なのは、やはり当事者の存在なのです。患者の皆さん方、われわれも含めた関係者がしっかりそこに関わって、そしてわれわれがわれわれの立場から、今の制度を維持しながら拡大してほしいということをしっかり物申していけば、これは、いくら国の壁があっても、それは無視出来ない。そのためにも、患者会の活動が大切であるということを申し上げ、ごあいさつといたします。

（伊藤　コーディネーター）

ありがとうございました。

それでは、手を挙げてご発言していただきますが、ひとり２分ぐらいを目途にまとめていただきたいと思います。まず最初に、各難病連の代表の方々にひと言ずついただきましょう。それでは水沼さん。

（群馬県難病連）

群難連会長の水沼です。今回の５６疾患からの３年経過の問題で、これはＪＰＡからも書面がいっていると思いますけれども、重症度分類の問題、これについては全国で８万人ぐらいが軽症化のと

ころに落ちてしまったという形でお話がありましたが、群馬県も実は800人ぐらいの方が軽症のところで落ちてしまったという形になってしまって、全体的には人員が５６のときに12,800ぐらいだったのが13,000ぐらいで大して人数が増えていないのです。そういう意味では、331疾患になっても実は人数が増えないで本末転倒のような状態になっているものですから、この重症度分類についてはどのように今後考えていっていただけるのか。もちろん、軽症者であっても、医者も行かなければいけない、薬も飲まなければいけない。今はいいけれども、本来は、軽症であっても病院に行かなくてはいけないのでお金はかかるのです。だから、そういう意味では、軽症者であっても医療費助成がしっかり受けられるような、そういう体制を作っていただく、これが大事かなと思いますのでよろしくお願いしたいと思います。

もう１点。これは余談になってしまうのですけれども、実はＪＰＡの総会でも少し話させていただいたのですが、対象患者が７５万人から150万人になるというお話が実はあって。竹ノ内さん、今回、その５６疾患から、難病法が出来るときにちょうどいらっしゃったということなので、そのときの150万人になるという経緯のところももしわかればお話をいただければと思います。話が長くなってしまうので話しませんけれども、群馬県はいろいろな問題があったものですから、そこのところをよろしくお願いしたいと思います。以上でございます。

（茨城県難病連）

先ほどの群馬難連さんの方と同じような思いでおります。

（茨城県難病連）

茨城は大体19,000人ぐらいが特定疾患患者なのです。やはり、見ていても、疾患数が増えても全体の人数が増えない。思うのは、特に重症の人は確かにお金がかかる。そして、軽症になると医療費としても安くなる。安いところできちんと対応して、それで重くさせないというような、そういった難病患者の立場に立ったような執行もお願いしたいところです。

（平塚　栃木県難病連）

１つは、今までに出ている重症度分類、重症度認定の件については色々課題も多いのでなくしてほしい。

２つめ就労の問題で、現在法定雇用率の中に難病が含まれていないので、ぜひとも難病患者も法定雇用率の中に含める。患者にとって就労問題は重要な悩みの１つで、ハローワークでも

障害者手帳を持っていると就労出来るのですがという意見がよくあります。

３つめ、申請時の文書料を無料にしてほしい。今後、軽症で外される人にとって、お金をかけてまで何のメリットもないものに申請をすることはないと思います。難病の研究をきちんと進めるために、軽症者の方にも登録してもらう必要がある。

（山梨県難病連）

膠原病の会が軽症度問題で非常に懸念されたということで、この問題が出たときに、早速、健康増進課の方へ要望いたしました。早速、そういった分類のそういう患者さん宛に間違いなく軽症度で落としてしまうようなことはないので、ぜひその場合には県庁等に要望していけばいいというようなことで大分安心感を与えたことがありました。山梨の場合は4,000人ぐらいの患者さんなのですけれども、患者会それぞれの団体ではいろいろな要望をしているわけですけれども、全体的な形ではそういった問題が出ていないということで、ほかの難病連さんと勉強していかなければいけないという状況を感じております。

（伊藤　コーディネーター）

では、厚生労働省がどう考えているのか伺ってみたいと思います。ＪＰＡの立場としては、法律というのは、本当に大変な思いをして作る。先ほど、谷さんがご紹介されたように、本当に早い時期から声をかけて、時間がかかってやっと出来ていった。けれども、出来て終わりではないということを私はよく言っているのです。法律というのは、使われないとどんどん後退していく性質を持っています。おかしいなとかここは直してほしいということをどんどん言ってブラッシュアップをさせていかないと意味がない。出来たから、法律の中だけでやっていくんだということではないというふうにしなければならないのです。みんなの力で良くしていかないと強いものにならないというようなことだと思います。谷さんがおっしゃったのも多分そういうことだと思うんですが。

では、今まで発言されたようなことに関して竹ノ内さんからよろしくお願いします。

（竹之内　厚生労働省健康局難病対策課　課長補佐）

まず、質問としてあがっていた150万人の根拠についてお話しします。当時は、医療費助成の対象の５６疾患を含め、毎年継続して研究しましょうといっていた疾患が130疾患ありました。また、この130疾患以外にも支援の対象となり得る疾患がいろいろありそうだということが見込まれていました。但し、それらの疾患は客観的な診断基準が固まっていないとか、実体把握が進んでいないなど、毎年継続して研究の対象とする130疾患に追加するための条件が整わないものも多かったため、将来的に130疾患に追加することができる状態にするための研究を平成２１年度から開始しました。これが研究奨励分野の研究となります。この研究を進めることで、一部には難病の医療費助

成の対象とならないような疾患も含まれていましたが、新たに難病と見込まれる疾患が200疾患以上見込まれることがわかりました。当時、難病医療費助成の対象となりそうな疾患についての正確なデータは厚生労働省も含めどこにもないため、研究者の先生方に協力いただき、各疾患毎の患者数の推計を積み上げていった合計が概ね150万人規模になったというのが経緯ではなかったかと思います。

次に、法定雇用率の件ですが、難病対策課としては所掌外となることから責任ある回答はできませんが、一個人の立場でいえば、いろいろとあると思いますけれども、難病もそういった俎上といいますか土台に乗せていただいてもいいのではないかという気はしています。この法定雇用率の件については、伊藤さんも発言されていましたが、厚生労働省内で話し合ってもらえばいいのではと言われますが、縦割り行政で申し訳ないのですけれども、内部交渉だけでは動いてもらえないことがあり、やはり、皆さんが本当にそう思っていて、必要性がある、身近な問題として考えていらっしゃるということであれば、難病対策課としても患者さんとのやりとりの機会で強く要望を受けましたと担当部局へ強く働きかけることができます。同時に、皆さんも、せっかくのＪＰＡという非常に大きな全国規模の組織がございますので、厚生労働省をはじめとして、各都道府県だったりとか、あるいは、国会議員、県会議員、市会議員の先生方も含めて、そういったあらゆるところで本当に必要なのですと、それが今難病の患者さんの皆さんたちにとってもプラスになるのだということであれば、そういう活動をぜひ進めていただければと思います。そうであれば、難病対策課としても、そういった中で全方位的に「大きな国民の声となっていますよ」ということがあれば、施策としても取り上げるべき事案として、積極的に省内の関係部局へも働きかけていけるのではないかと思っています。

それから、臨床調査個人票等の文書料の件ですが、他のブロック会議でも話をいただいたところです。文書料については、他の公的な制度においても公費で負担はほぼしていない形になっていますので、難病だけどうして負担できるのかの理屈をきちんと整理できるかを検討する必要があります。他の機会でも同じようなご意見を伺っておりますので、今回は皆さんのご意見として受け止めさせていただきます。

（伊藤　コーディネーター）

臨個票というよりも、診断書を書くときの文書料ですね。診療報酬外ですから自己負担です。自由診療ということになるので、これが非常に高いのです。先ほどこちらの方では10,000円という

お話もありました。大体、平均は8,000円ぐらいかと思いますが、その10,000円を払って何のメリットもないというのも大変大きな問題です。軽症の患者が研究の中に入ってこれなくなってしまうという問題があるのですが、実は、国の法律の中で診断書料を保険の中で払っているという制度もいくつかあるのです。それを洗い出して見つけていかなければならない。

予算のことでは、いくつか患者会の側からもいわなければならないことがあるかと思うのですが、その前に、比較的現実的なのは今の診断書料の話と、それから法定雇用率の問題なのです。厚生労働省の中の障害者雇用対策の部門は、難病患者というのは何だかよくわからない、企業もみんな警戒する中で、しかもいろいろなサービスをお願いするのは民間企業だと言っています。民間企業が「うん」といわない中では難しいといういい方をしたのだけれども、民間が難しいのだったら、厚生労働省はじめ関係官庁からまず試験的に難病患者を雇用してみて、どういう状況かというのを確認していけば民間企業も説得出来るのではないかというお願いをしているところなのです。１度に全部ほかの障害と一緒でなくていいのです。今、すでに全部一緒ではないわけですから。どこからかきちんとやってみて、難病患者というのはどういう能力を持っているのか、何が出来るのか、どこを応援したら良いのかということを企業にわかってもらう努力というのは国がしなければならないだろうと思います。それが難病法の精神だろうと思います。では、そういうような問題を含めて、今度は、今日ご参加の皆さんから。

（上野　網膜色素変性症協会）

日本年金機構（障害年金）は、障害１級だと年度ごとに出す書類も不要になっています。つまり年金機構側がもう書類は不要としている患者では難病申請書類も不要では。

（小松　リウマチ友の会）

リウマチに関しては、患者数が７０万ぐらいということで希少難病ということではなく難病指定に入っていない。ただ、悪性関節リウマチとして悪化した場合には入るとなっています。患者数が多いという意味ではわかるのですけれども、医療費全体ということを考えてくださいということを申し上げます。去年、東京女子医大のリウマチ痛風センターの先生が論文にまとめたものや、アメリカでのいろいろな論文中で、関節リウマチに限っての調査ですけれども、初期の段階に生物学的製剤を使用するとその後悪化しないというデータが出ています。つまりトータルの医療費としては少なくなる。要するに、日本全体としてトータルの医療費として考えて運営していく事を検討してほしい。

それからもう１つ。日本医療研究開発機構（ＡＭＥＤ）が、未診断疾患イニシアチブ（ＩＲＵＤ）を作って、そこで珍しい疾患でまだ何かわからない、ある意味では難病にふれるようなもの、ただしどういう疾患かという細かいことはわからないのでこれから研究しようというようなことを始め

ていますね。それが、これから研究が進むと具体的な話がいろいろ出てくると思う。そうすると、この中から難病にどんどん入ってくる可能性はある。その辺のことの将来像として何か目途を立てているのか、どのようなことを考えているか、見解を伺いたい。この２点です。

（伊藤　コーディネーター）

だんだんいろいろな良い話も出ているのですが、進行の方から時間をといわれていますのでご協力ください。今のおふた方の発言について、難病対策課でどのようなことを考えられるのか、わかる範囲内で結構ですので。未診断疾患イニシアチブの話をどの程度考えておられるのかということ。初期治療が結局トータル医療費ではお金がかからなくなるというお話。年金というお話をされていましたけれども、症状が変わらないのにいつも診断書を出させるのはいかがなものかということについて。

（上野　網膜色素変性症協会）

5,000円とか3,000円という料金の話をしているのではなく、制度上の問題です。

（竹之内　厚生労働省健康局難病対策課　課長補佐）

まず、（障害）年金制度では症状が固定されているので１度認定されれば毎年診断書を出す必要がないのに、難病の制度では（難病であることは変わらないのに）毎年診断書を出さなければいけないというところの制度的な部分はどうなのかということだと思うのですけれども。まず、難病法は、単純な医療費助成だけの法律ではなくて、（この医療費助成をしている理由の一つとして）同時に、難病の患者さんとっては、医療費の負担の軽減とともに、自身が煩っている疾患を治したいという思いに答えるための側面もあります。（稀少な疾患であるため研究者も少なく、また、研究者がいたとしても患者数も少なく、症例データを集めるのも少ない研究者では厳しいなどから、治療薬・治療方法が開発されない、されにくいという背景があります）。患者の皆様から臨床調査個人票を提供いただくのは、患者数も少なく一研究者では集めきれない貴重なデータを皆様から提供いただいて、それをデータベースとして蓄積し、研究者の先生方にそのデータを国が仲介して提供し活用してもらうことで、その病気に対する治療法なり、将来的には治療薬に結びつけていくことを考えています。

このように経済的な負担軽減の部分とは別な研究開発の促進という側面もこの法律の立て付け上、前提としているところがあります。確かに、細かく見ていくと、もうこの病気は難病で原因がわからないのだけれども、症状が毎年変わらないから毎年の臨床調査個人票はいらないのではないかというご意見は受け止めさせていただきますが、もう一方の側面ではそういう部分があるというのをご理解いただきたいと思います。納得いかんというのであれば、それはそれでありだと思いま

すけれども、一応そういう側面もある制度というのは説明させていただければと思います。

（林　厚生労働省健康局難病対策課　主査）

いただきました御質問のうち、未診断疾患イニシアチブ（ＩＲＵＤ）についてご回答させていただきます。なかなか診断がつかず未診断であった患者さんが、ＩＲＵＤ診断連携の中で、専門の先生による診断委員会等の開催により、実際に、現在指定されている指定難病であると診断された方もいると聞いております。こういった例の具体的な件数は持ち合わせておりません。今後新しい疾患概念として指定難病に資する疾患が出てくる可能性は十分にあるのではないかと思っています。その際は、今まで通り指定難病検討委員会の方でそういった疾患についての検討をして、今後疾病追加という形になるのではないかと思っています。現在、難病対策課においては難病の医療連携診療体制の構築を目指し、各都道府県に原則１つ難病診療連携拠点病院を設置することを進めているところです。診断がつかないものについてはＩＲＵＤや拠点病院等の専門的な機関に送っていただいて難病患者さんの診断をつけるように体制を整備しているところです。

（小松　リウマチ友の会）

患者数としてはどのぐらいを将来的に見込んでいるのか。それが難病に入るのにどのぐらいを見込んでいるか等、そのような話は出ていますか。

（林　厚生労働省健康局難病対策課　主査）

現在、それが始まった段階でして、具体的にどれぐらいの疾病が追加される予想がされている等、そういったことはわかっていません。

（竹之内　厚生労働省健康局疾病対策課　課長補佐）

先ほどの関節リウマチ等のお話の中であがっていた早い段階での治療をすれば悪化をしないで済むという中で、そういうことを含めて支援を考えてほしいというご意見については、他の機会においても伺っています。先ほど経緯の説明をさせてもらった時に、確かにそういう側面もあるとは思いますが、難病に入らない、もしくは難病でないというような中でも同じような状況に置かれている疾患もたくさんあります。そういった疾患とのバランスも考えなければいけないという側面もおそらくあると思います。このような話には、そもそもの流れとして、稀少疾患のみを対象とした難

病法だけではとても解決出来ないと思います。保険医療制度という大きな枠組みの中で考えるべきという気が個人的にはしています。ご意見いただいた部分についてはわれわれとして受け止めたいと思いますので、それでご理解いただければと思います。

（伊藤　コーディネーター）

ありがとうございます。実は、そのＩＲＵＤというのも患者会側からの様々な要求の中で作られていったものです。つまり、われわれ自身が診断名がつくまでの間、そういう苦労をしたわけですね。あちこち、どこへ行ってもわからないとか知らないとかああでもないこうでもないという中で苦労していった。今も、これだけたくさんの病気がいろいろわかってきていますが、どこに行っても診断がつかない病気。でも、本人は具合が悪いとか痛いとか大変だといっている。それは何なんだ。本当に病気であるのかないのかということを含めてそれを診断していこうというシステムが、先ほどのＩＲＵＤという、未診断疾患イニシアチブというものになっていくわけですが。これは、突き詰めていくと、いくつかは指定難病であるということもわかったというぐらいですから、そもそも診断が難しいというわけではなくて診断の技術や、あるいは情報がきちんと様々な医療機関に行ってはいないということがある。全部の先生が詳しく知るということも不可能ですから、そういう制度があって、そういう部署があって、そして研究されるという道筋をつけていくというのは非常に大事だと思うのです。この制度も、もう少し私たちも活用していくということも考えていかなければならないのではないかと思います。患者の申出を起点とする研究というようないい方もされておりますので、ぜひご活用ください。

お約束の時間にあと数分に迫ってしまいましたので、もうおひと方と思ったのですが無理ですので、ずっとこのところ頑張っていろいろ難病法づくりを患者会と協力して一緒にやってきた玉木さんから何か感想なりひと言なりをお願いいたします。

（玉木　栃木県難病連）

今日は、本当にお忙しい中、わざわざ栃木まで、伊藤さんは北海道から、厚労省の方々は東京からおいでいただいてありがとうございます。ただ、せっかくおいでいただいたので、私たちの要望という大事なお土産だけはたくさんお持ち帰りいただきたいと思います。

やはり、今、皆さん方のお話もお聞きし、また私たちが日常患者の皆さんと話している中でいちばん問題なのは、この懇談事項の中の１番の医療体制の中の弾かれてしまった方、軽症者として診断されてしまった方がいちばん問題なのではないかと思います。難病ですから、先ほどおっしゃいましたように波がある。診断された時点では軽症でも、重症化したときの対応をどうするかというのは今全然手がつけられていないのです。ですから、なかなか一般の方が読んだのではわかりづらい不認定通知を証明書とするのではなくて、軽症者登録証のようなものを、きちんとしたものを出

すような方向で頑張っていただきたい。それから、やはりこの３番の軽症者を含む難病患者のニーズについての中で就労ですね。例えば、就労のときも、この不認定通知を持っていくというのはなかなか患者としては勇気がいります。軽症者登録証のようなものがあれば、これで難病患者として認めてほしいというようなことも出来ますので、その辺、本当に具体的な形で患者が使えるようなものを作ってほしい。それから軽症高額で、各都道府県での要望事項をあげますと、軽症高額制度で有償化としたと言っているのですけれども、３か月かかるのです。そうすると、３か月間３割で払わなければいけないというような大変患者にとっては重い状況になっているのも事実でございますので、その辺のところを考えていただきたい。

今回、いろいろな官庁で障害者の雇用についての問題が出ていますけれども、患者の立場からすれば、こんなことをやっているならどこかに難病患者を早く入れろというのが偽らない心境です。私どもの団体も平成５年からこうした希望を出しておりますので、その辺を、今日お持ち帰りいただいて、非常に強くそうした要望が出たということをお伝えしていただければ大変ありがたいかなと。お土産ばかり背負わせて大変申し訳ないのですが、その辺のことをお汲み取りいただいて考えていただければ大変ありがたいなと思います。

（竹之内　厚生労働省健康局難病対策課　課長補佐）

本日は、本来あるべきプログラムに無理矢理こういう機会を作っていただいて、皆様まだお話し足りない方もいらっしゃると思いますけれども、いただいた意見については厚生労働省難病対策課として真摯に受け止めさせていただきまして、５年後見直し、まだもう少し先になると思いますけれども、そこの段階で、できることできないことが、結果として生じてしまう部分はあるかもしれませんけれども、可能な限り皆様のご要望に応えられるよう努力をしたいと思います。

（伊藤　コーディネーター）

ありがとうございました。おふたりは、この後の交流会の方にも参加してくださるということですので、そういうときにもまた個別のお話でもありましたらよろしくお願いします。ぎりぎりになりましたけれどもよろしくお願いします。こういう機会を作っていただきまして大変感謝いたします。

各団体より

日本ＡＬＳ協会栃木県支部

平成３０年度　医療相談会

事務局　渡　邊　敏　久

医療相談会兼交流会を、６月２４日に宇都宮市総合福祉センターにて開催しました。言語聴覚士である川俣悠平先生による、ＡＬＳ「食べることは生きること」と題した講演をいただきました。

嚥下の仕組みなど写真や映像などを交えた説明や、嚥下困難となった際に適したメニューや食べ方の注意点、そして、進行した際の胃ろう・気管切開・人工呼吸器の決定にまつわる話まで「食べる」ということの観点から分かりやすく、とても貴重な内容でした。質疑応答でも多くの質問がよせられ丁寧に答えていただきました。

講演会のあとは参加者全員での交流会の場となりました。患者さん、ご家族の方の悩んでいることや苦労されていること、思いがけない発症に対する想いなどがあり、同じような経験をしている方からのアドバイスなど、お互い患者同士でないと理解できないような交流も図れたかと思います。また、参加していただいた保健師さんからも医療費助成制度での注意点など大切な話もしていただきました。

今後も患者さんの気持ちを少しでも理解していける相談会、交流会として活動していきたいと考えております。

講演の様子

集合写真

平成３０年度　活動報告

会長　熊　谷　勇　志

はじめに

平成３０年度を振り返ってみると、「栃木肝臓友の会」創立２０周年を迎えたことや、国及び地方自治体の肝炎対策が一歩前進した年度だったと思われ、次の３点に纏めることができます。

その一

栃木肝臓友の会はおかげさまで平成３０年１１月２０日をもって、創立２０周年を迎えることができました。

会を結成して間もなく、谷博之顧問（当時県会議員）のご尽力で栃木県難病団体連絡協議会（栃難連）への加盟が実現し、それ以来多くのご支援・ご指導をいただきながら今日に至ることができましたことを、関係各位に厚く御礼申し上げます。

その二

肝臓病患者の長年の願いである、ウイルス性肝炎による重度肝硬変と肝がん患者に対する医療と福祉の対策が、ようやく平成３０年１２月から一部の方々にではありますが、実施されることとなりました。

これは喜ばしいことではありますが、厳しい適用制限や手続きの煩雑さ等の問題を抱えており、また、期末に近い１２月からの実施であり、実際にどれだけの患者が恩恵を受けられるのか、注意深く把握する必要があります。

その三

国の肝炎対策基本指針に基づき、各地方自治体にはそれぞれの肝炎対策推進計画が策定されております。栃木県は平成３０年３月に１期（５年）を終了し、４月から２期計画（５年）がスタートしました。それらの計画を審議・推進する栃木県肝炎対策協議会委員には、患者を代表して栃木肝臓友の会も当初から会長が参加してきましたが、これを機に交代して２期からは若く才能豊かな事務局長が新たに就任しました。ちょうど県健康増進課の担当部署も異動で新たなメンバーに交代され、ともに斬新で意欲的な取り組みが進められています。

会の主な事業

１．医療懇談会

（１）第１回　６月１０日（日）午後２時～　宇都宮市総合福祉センター（午前：定期総会）

テーマ：「Ｂ・Ｃ型肝炎治療の今と、肝がん・肝硬変予防の心得」

講　師：那須赤十字病院副院長　兼消化器内科部長　佐藤　隆　先生

参加者の中には、某製薬会社から若手社員研修を目的とした参加申し込みがあって、何時もより若やいだ真剣な雰囲気がありました。患者以外の方々が参加し、ともに肝炎について関心を持ち知識を高めていただくことは、当会の創立目的にも沿うことであり、嬉しいことでした。

（２）第２回　１１月２５日（日）　午後２時～　宇都宮市総合福祉センター

テーマ：「ウイルス性肝炎治療２０年の変遷とこれから」

副題：「健康寿命を延ばすヒント」

講　師：佐野厚生総合病院副院長　兼消化器内科主任部長　岡村　幸重　先生

会の創立２０周年にちなみ、発祥の地である佐野厚生総合病院、副院長　岡村先生に講師の依頼をしました。先生は、快くお受けしてくださり会ができたころ研修生として在籍されていた当時の様子を交えながら２０年の医療の変遷を語られ、これからの更なる進歩に期待を込めて希望を持ち、健康寿命を延ばすようそのヒントを解りやすく話してくださいました。

２．ピア・カウンセリング「気らくに語ろう会」

（１）第１回　６月２４日（日）那須塩原市　東那須野公民館

梅雨の季節には珍しい上天気、参加者の数はそのせいかもしれない少人数でしたが、毎年この時期ここで行われる集まりを楽しみに参加される顔ぶれで、話が弾みました。

（２）第２回　９月３０日（日）小山市　生涯学習センター

あいにく猛烈な台風２４号の接近により、交通機関の乱れなどの心配があって中止を決断し、前日は朝から参加が予想される近場の会員さんに電話連絡をしました。しかし当日は予想以上に天候の回復が早かったので、会長と事務局長が念のため会場に出向いて待機しましたが、幸い来た人はなくほっとしたり残念な思いをしたり、台風の多い昨今の異常気象（？）を大いに恨みました。

（３）第３回　１１月２５日（日）宇都宮市総合福祉センター

２０周年記念の催しとして、この日午前の部「２０年のあゆみ語ろう会」を行いました。いつもの「気らくに語ろう会」ですが、自分の２０年を振り返って思い出深い話を語っていただきました。

３．会報の発行

5月：第72号、8月：第73号、12月：第74号（20周年記念号）、‘19年2月（予定）：第75号

他団体の事業へ参加した主な事項

５月　日肝協主催、国会請願院内集会　６名参加

７月　日肝協主催　第７回「世界・日本肝炎デーフォーラム」（東京）　５名参加

日本肝臓学会肝がん撲滅運動栃木支部主催市民公開講座（自治医大　地域医療情報センター、大講堂）　５名参加

９月　県主催、栃難連なんびょうサポートとちぎのつどい（健康の森）　５名参加

１０月　日肝協主催　第２８回全国交流の集い・代表者会議 in 兵庫（明石市）　２名参加

１２月　ＪＰＡ関東甲越ブロック会議・交流会兼栃難連研修会（宇都宮市ホテルニューイタヤ）　６名参加

創立２０周年　第２回医療懇談会

募金コーナーに並んだ感謝の手作り品

医療懇談会終了後　講師の岡村先生と役員のみなさん

２０年のあゆみ語ろう会終了後　参加されたみなさん

新しい時代の始まりに思うこと

運営委員　手　塚　邦　江

災害や人災に苦しんだ平成の時代も終わり、新しい元号が始まります。今年は多くの方が特別な感情を抱かれたのではないでしょうか。私にとり、平成は苦しめられた時代でした。

もうそれは過去として、これからは新たな希望を持ち、進んで行こうと思います。慢性的な病気を抱えていると、どうしても内向な気分になり精神的に心が萎えてしまうこともあります。

何とか身体と折り合いを付けて生活していくほかありません。きょうの命を大切にして大事に生きていこう、生きているっていいな～と思えるような人生を送れたら、と願うばかりです。これから、東京オリンピック、大阪万博と続いてやって来ます。私も楽しいことを考えて生きて行きたいと思います。

私の生まれた昭和の時代も遠くなりますが、頑張りながら生きることが出来たら最高だと思うのです。

となりでそっと手を握り励ましてくれる人がいるように、病気と仲良く共存して行くことも大切なことと思います。そして、何よりも共助の力が湧き上がることを今後も期待します。

肝炎患者の方もたくさんおられます。今後、私達は肝炎ウイルス検査をはじめ、いろいろな啓蒙活動に努力してまいりたいと思います。

平成３０年度　活動を振り返って

世話人　飯　島　富美子

私たち筋無力症患者会栃木は７月１５日（日）とちぎ福祉プラザにて、午前中は患者会の総会、午後からは医療相談会を開催しました。

総会では会員の皆さんから、来られなかった方はハガキでの近況報告となりましたが、「病気に負けずに頑張っています。」、「趣味の習い事を始めました。」など元気な報告をいただきました。ただし総会に出席していただける会員の人数も年々少なくなり新会員も今年度はいまのところいないので少し寂しいです。

午後は医療相談会を行いました。顧問の自治医大ステーション・ブレインクリニック池口邦彦先生による講演の後、患者さんからの質問に答えていただきました。個別に相談できる時間がもう少しあれば良かったかなと思います。

今年度は世話人を引き受けての初めての年でしたが、何とか機関誌は発行できたものの栃難連の活動にも僅かな協力しか出来ず申し訳ありません。

患者会の活動も形にとらわれず会員の皆さんが必要だと思ってもらえるような新しい事ができるよう努力したいと思います。今期の皆様のご協力に感謝申し上げます。

医療相談会

活動報告

支部長　玉　木　朝　子

今年も新しい年が明けました。皆様いかがお過ごしでしょうか。私たち膠原病友の会栃木県支部は今年で支部結成４０年を迎えます。患者会として自分たちは何をすべきなのか、試行錯誤しながらの４０年だったように思えます。

支部では昨年の１１月、県南地区において医療相談会を開催しました。県南健康センターの皆様のご協力をいただき、センターの会議室が一杯になるほどの盛況でした。現在はインターネット等で自分の病気を勉強し、知識を得ている方も多くなりました。しかしやはり直接専門の先生の話を聞き、知識を得ようとしている方々がこんなにおられるのだと再認識しました。又、福祉手当等の制度を知らなかった方もおられ、行政との交渉だけでなく、患者に直接届く広報活動の大切さも痛感した次第です。

医療相談会

皆様の中には昨年の特定疾病の更新によって軽症と診断され、認定から外された方もおられると思います。患者会の全国組織である「日本難病・疾病団体協議会」ではこうした方に「軽症者登録証」を発行し、患者が重症化したとき迅速な対応がとれるよう厚労省に強く求めています。難病患者にとって医療費の助成は命綱であると思います。「安心してかかれる医療体制」言葉では簡単ですが、実行することは非常に厳しいことを実感しています。

昭和４７年「難病対策要綱」として出発した難病事業ですが、難病法も制定され、当初４疾患から始まった指定難病も330を超えるまでになりました。しかしながら重症度認定の変化など患者一人ひとりに対する政策は厳しい状況です。

栃木支部では「難病患者に対する福祉手当」等の制度に対する運動も一貫して続けてまいりました。しかし全県の自治体で支給されている手当も患者が増えていることを理由に減額する自治体が出てきています。こうしたことを考えますと年頭にあたり今年も困難が待ち受けているのかなと思ってしまう次第です。でも私たちは身体は弱くとも心は強くをモットーに進んできた団体です。今年も困難にめげず頑張りたいと思います。皆様のご協力をお願い致します。

友の会バザー

活動状況について

事務局長　山　本　裕　子

栃木県腎臓病患者友の会（栃木県腎友会）は、主に県内医療施設で透析を受けている方々で組織する患者会で、透析医療制度の維持と会員の医療知識の向上そして患者同士の情報交換を促す等により、安心して透析生活を送れるよう日々活動を行っております。

本紙面をお借りして、その一部を紹介させていただきます。

昨今は国民医療費の飛躍的な増大と国の財政上の理由から、“透析医療費についても自己負担”が各地で制度化されております。しかしながら、県内で透析を受けている約6,000人の３/４が６０歳以上の高齢者で、その生活実態は年収200万円未満という厳しい経済環境におかれています。この現状を広く訴え、公的補助による透析医療制度を今後も継続するよう、国や栃木県に要望しております。

また県内透析患者の１/４が６０歳未満の働く世代です。こうした方々は、腎移植を受けることで厳しい透析生活から離脱し、健常者とほぼ同じ社会活動ができるようになります。本会では、ドナー登録の向上と移植医療の普及を図るため、栃木県臓器移植推進協会が毎年実施している「臓器移植推進街頭キャンペーン」に積極的に参加・協力しております。

その他、平成３０（2018）年に実施した本会の主な活動を紹介させていただきます。

・２月：栃木県腎友会交流会（医療相談会、生活相談会、意見交換会）の開催
・３月：「腎疾患総合対策」の請願書署名運動と国会請願活動の実施
・５月：一般社団法人全国腎臓病協議会主催の全国大会への会員参加
・６月：医療講演会「バスキュラーアクセスの管理～シャントトラブルを含めて～」
　　（自治医科大学腎臓センター外科部門　清水俊洋先生）の開催
・10月：臓器移植推進街頭キャンペーン参加（県南・県央・県北の３ヶ所）
　　県保健福祉部への要望活動の実施（県難病連と合同）
・11月：「透析患者のための健康教室」（国際医療福祉大教授　安藤康弘先生）の開催
・隔月：会報「栃腎友だより」、年１回：会報誌「あおぞら」の発行等

最後に、本会は透析患者だけでなく、平成２８（2016）年度から一般（健常者）の方も会員となっていただいております。平成３０（2018）年末時点で132名の方々に本会を支援していただいております。おかげさまで、より充実した会の活動が実現できるようになりました。ご支援いただいている皆様に感謝申し上げます。

今後も本会は透析患者の支えになれるよう努めてまいりますので、読者の皆様におかれましても、ご支援ご協力くださいますようお願い申し上げます。　（以上）

平成30（2018）年度
「透析患者のための健康教室」の開催結果について

会長　長　山　八洲稔

栃木県腎友会では、毎年会員の健康的生活を維持することを目的に、年１回国際医療福祉大学病院の安藤教授と理学療法士・作業療法士等の皆様をお招きして、「透析患者のための健康教室」を開催しております。今年は１１月４日（日）、とちぎ健康の森において開催し、会員と家族会員の約３０名が参加されました。

健康教室は例年、前半に安藤先生の講演の後、４つのセッションに分かれ実技体験を行っております。今年もまず初めに、安藤先生の講義「廃用症候群のこわさを知ろう」を聴講いたしました。廃用症候群とは、安静状態が長期に渡って続く事によって起こる、さまざまな心身の機能低下等を指し、生活不活発病とも呼ばれているそうです。日本臨床整形外科学会では、この状態を運動器症候群「ロコモティブシンドローム」（略してロコモ）と定義し、「運動器の障害により要介護になるリスクの高い状態にある」としています。ロコモに該当するかを判定する７つのチェック項目があり、ひとつでも当てはまればロコモの可能性があるそうです。

１．家の中でつまずいたり滑ったりする。
２．階段を上るのに手すりが必要である。
３．１５分くらい続けて歩けない。
４．横断歩道を青信号で渡りきれない。
５．片脚立ちで靴下がはけない。
６．２kg程度の買い物をして持ち帰るのが困難である。
７．家のやや重い仕事（布団の上げ下ろしなど）が困難である。

健康教室

私たち透析患者は透析を行っているからという理由で、どうしても安静にしがちですが、低～中強度の健康のための運動が必要であることをご教授いただきました。

講演の後、実技体験は①リハビリ系運動（理学療法士、作業療法士）、②少林寺拳法（村中先生）、③空手エクササイズ（小原先生）、④インターバル速歩（安藤先生）の各セッションに分かれて行われ、参加者各自が体力に応じた実技を選択しました。

今年の健康教室を受けて印象的だったことは、安藤先生が講義の中で、「透析中に足が痙攣したり、透析後に転倒したりするのは、必ずしもドライウエイトがきついからだけでなく、廃用症候群（運動不足による筋肉量の低下）による場合もある。」と仰ったことでした。私たち透析患者も健康のための運動が必要で、しかも運動習慣を持つことが重要なのだと感じました。

活動報告

事務局長　川　田　　昇

全国心臓病の子どもを守る会は、医療制度の改善と社会保障及び教育制度の充実等、心臓病児者とその家族の幸せのために活動することを目的とする団体です。

栃木支部は、平成１１年５月に発足し今年２０年目を迎えます。昨年１０月、栃木支部最大の行事「全国心臓病の子どもを守る会第５６回全国大会」が宇都宮の地で開催され、全国から約200名もの参加がありました。この全国大会に向け、会員みんなで取り組んだことは、大変貴重な経験となりました。

現在会員数は６０名を超え、少しずつですが増加しています。心臓に何らかの異常があって生まれてくるお子さんは、年に100人に１人という確率はずっと変わってはおらず、県内でも多くのお子さんや家族が悩んでいることと思います。

私どもの会は、同じ悩みを持つ者同士が話し合えるよう、交流会や医師による医療講演会・相談会を年に数回開催し、また、夏休みの宿泊キャンプやクリスマス会などを実施しております。近隣に心臓病で悩んでいる方がいましたら、「全国心臓病の子どもを守る会」という団体があることをお話しいただきたいと思います。今年もよろしくお願いいたします。

第５６回全国大会

支部総会

サマーキャンプ

クリスマス会

平成３０年度の活動について

会長　宮　井　真由美

１．医療相談会

６月１７日（日）　とちぎ福祉プラザ

昨年に引き続き、自治医科大学とちぎ子ども医療センター小児科学教室（外来医長）　金井孝裕先生を講師にお招きして、小児特発性ネフローゼ症候群についてご講演いただきました。大きな二つのタイプであるステロイド感受性と、ステロイド抵抗性ネフローゼについてのそれぞれの原因、予後、治療と日常生活での注意点についてお話しいただきました。金井先生のお話は大変わかりやすく、内容も広範囲にわたるため、いつも時間が足りないのですが、今回も講演後にお時間を作っていただき、参加者お一人、お一人の質問にも丁寧にお答えいただきました。ネフローゼ症候群は治療に長い時間がかかるので薬を上手に使いながらうまく病気とつき合うこと。そのうまくとは“病気によるハンディを最小限にすること”という言葉が心に残りました。

２．交　流　会

１０月１４日（日）　とちぎ福祉プラザ

光陽台薬局管理薬剤師　上野雅広先生、宇都宮保健所保健師　平石恭子先生のお二人を講師にお招きしました。

上野先生にはネフローゼ症候群に使用する薬について、中でもステロイド剤と免疫抑制剤の注意点について詳しくお話しいただきました。ステロイドの適応症は１００種類以上あること、腎機能が低下している時に飲んではいけない薬があることなど、皆さん興味深く聞かせていただきました。

平石先生には難病医療費助成制度の対象者、特に重症度分類の基準の間違えやすい点についてと、小児慢性特定疾病医療費助成制度との関連について説明していただきました。ネフローゼ症候群は小児慢性特定疾患として助成を受けている方が多いので大変参考になりました。

〔一年を振り返って〕

今年度は長い間の念願であったネフローゼ友の会のリーフレットが完成しました。友の会のことを少しでも多くの方々に知って頂きたいという思いはあったものの、それをまず実行するということの大変さを実感しました。今回このリーフレットを県の健康増進課から医療相談会の案内チラシと共に医療受給者証を交付している方々に送付して頂きました。数名の方ですが、医療相談会の

問い合わせであったり、参加はできないものの、情報や資料を送って欲しいとの要望があったりしました。少しずつですが、手ごたえを感じています。

また、今年は個人的に親の介護生活を通して気づかせて頂いたこともあります。私の住む日光市のＪＲ今市駅から宇都宮の病院に行くためにはＪＲ今市駅にエレベーターがないため、足腰が不自由で、階段昇降が困難な方は、隣の大沢駅か日光駅まで行かなければならないことがわかったのです。自分の家族がそのような状況になってみて初めて、難病にしても、障がいにしても、高齢者のことにしてもわかることがあるということ、自分が経験してみないとわからないということなのだと思います。ただ、経験していなくても、その方々にお声をかけたり、お話を聞いたり、自分にできるお手伝いがあればさせていただいたり、少しでも寄り添う努力はしていきたいと思います。とともにそういった生活環境を少しでも改善しようという活動に微力ながら協力させていただけたらと思います。

今年度もたくさんの方々にご協力いただきました。県の健康増進課の方々を始め、医療相談会や交流会の講師の先生方に感謝申し上げます。ありがとうございました。３１年度もよろしくお願いいたします。

医療相談会

交　流　会

あれから７年

小　泉　睦　美

「何かがおかしい？」元気だけどお顔が浮腫んでる？目が腫れている？

変化に気づいたのは、息子が１歳８カ月の時でした。その様子から間もなく、オムツが取れていなかったので、尿が少ないことに気づき小児科へ駆け込みました。前日ネット検索し、症状を調べていたので、どうかネフローゼではないことを祈りました。

しかし、受診の結果、小児ネフローゼ症候群でした。ステロイド点滴治療で３週間入院し、副作用でパンパンの頬と肩を見て涙が止まりませんでした。退院後改めて受診した時「この病気は治りません。完治はなく、落ち着いている状態を寛解といいます。」と告げられ、落胆しました。これから息子をどのように生活させたらいいのだろう。運動は？食事は？再発防止のためには？セカンドオピニオンは必要？漢方薬は効くの？そしてこの病気を持つ家族はどのようにしているのだろう？当時はそのようなことで頭がいっぱいでネット検索をしたり、本を読んだり、過去に同じ病気を患ったことがある知り合いに話を聞きに行ったりと必死でした。

そんな時、いつも病院でお見かけする親子の方とお話しすることができました。そこから同じ病気を持つ親子の方たちとの繋がりができ、経過や心配事などを話し合ったり、励まし合ったりして私は本当に救われました。

そして新聞で栃木県ネフローゼ友の会の医療相談会のことを知り、参加させて頂きました。私にとってこの会で体験談が聞けることは、ありがたい場所でした。皆さんが惜しみなく色々な実体験をお話ししてくださり、病気との付き合い方、進学、就職など少し先の未来を知ることができました。いつも励まされ、本当に心強いです。息子の病気を通してですが、私にとって「友の会」は、心の拠り所、駆け込み寺のような存在であり、大切な出会いに恵まれたと思っています。

初発から７年。息子は小学３年生になりました。ネオーラルを切って１年半後、再発が続きました。小さい頃から通院、採血、ステロイド剤の苦みと副作用…本人の方が辛いはず。本当によく頑張っています。１１月に初のリツキサンを行いました。まだ、どのような方向になるかわからない不安と期待でいっぱいです。しかし、今の心配がいつか報われて笑顔に繋がることと信じています。

最後に那須日赤病院でお世話になっております主治医の加納先生を始め、上山先生、日赤で出会った同じ病気の子を持つママ達、栃木県ネフローゼ友の会の皆さまにこの出会いを感謝いたします。いつもありがとうございます。今後ともよろしくお願いいたします。

活 動 報 告

支部長　秋 沢　　勝

パーキンソン病とは、脳の幹に当たる黒質という部分の神経細胞が次第に減少し、そこで作られるドパミンという神経伝達物質が減る病気です。ドパミンは脳において運動の仕組みの調節を担っているため、これが減ると動きが悪くなったり、体の筋肉がこわばったりします。多くは原因不明で、１０万人に100～150人がなっているといわれており、５０～６５才での発症が多いようです。主な症状としては、運動症状として、手足が震える、動きが遅くなる、筋肉が硬くなる、体のバランスが悪くなる等があり、非運動症状として、便秘、頻尿、不眠、うつ症状等があります。パーキンソン病の原因究明と治療方法はパーキンソン病に携わるお医者さんおよび関係者の方々に委ね、パーキンソン病友の会栃木県支部（会員110名）の私たちは、パーキンソン病とはどの様な病気かをよく知りその中でどのように生活の質（QOL）を上げていくかを主な目的としています。そのために種々のイベントや勉強会を行っています。

毎年５月に総会が開かれ、過去１年間の活動報告が報告確認され、今後１年間の活動計画が決まります。今回の平成３０年度栃木県支部定期総会は６月１６日でした。以降の主要行事について記します。

先ず、第１回医療講演会ですが、これは６月１６日に宇都宮市文化会館第１会議室で行われています。リハビリテーション花の舎病院院長、近藤智善先生を講師に招き「パーキンソン病の日常診療で考えること」というテーマで講演をいただきました。（写真１、２参照）

第１回医療講演会（写真１）

第１回医療講演会（写真２）

次に、第２回医療講演会ですが、これは１０月２９日に日光市大沢公民館で行われています。栃木県医師会塩原温泉病院神経内科部長　中村　新先生を講師に招き「パーキンソン病とリハビリ治療（リー・シルバーマン療法を中心に）」というテーマで講演をいただきました。（写真３、４参照）

次に、第３回医療講演会ですが、これは平成３１年２月１６日に栃木県庁芳賀庁舎４Ｆ大会議室で行われます。医療法人創生会真岡中央クリニック院長、小川松夫先生を講師に招き「パーキンソン病との付き合い方パートⅡ及び最新の治療法について」というテーマで講演をいただく予定です。

又、これも重要な一泊交流会が１１月２２日～２３日に栃木県障がい者保養センター「那珂川苑」にて行われています。同じ病気と付き合っている仲間同士で助け合いながらじっくりと時間を取って交流を深めました。（写真５、６参照）

一方今年も、支部会報「温もり新聞」を発行しております。会員全員への行事日程、近況報告のタイムリーな伝達を担っています。（図１、２参照）

以上この１年間の主な活動実績報告（一部予定を含む）と致します。

ありがとうございました。

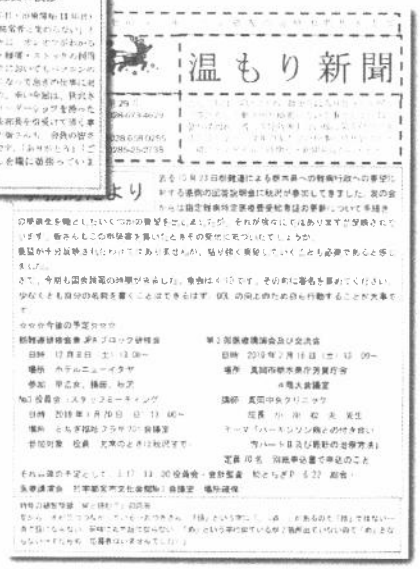
第２回医療講演会（写真３）

２回医療講演会（写真４）

一泊交流会　集合写真（写真５）

一泊交流会　宴会（写真６）

温もり新聞６月号
（図１）



温もり新聞１２月号（図２）

リハビリ体験談

小山市　早乙女 冨美子

以前よりリハビリを受けたいと思い何度か紹介状を頂いたのですが、色々な理由で断られていました。今回は、驚くほどスムーズに事が運び嬉しい悲鳴でした。

９月２７日に紹介状を頂き１０月４日は入院決定、一度も通院せずに４日に中村先生による問診があっただけでした。勿論一般的な検査は当日ありましたが、さほど気になりませんでした。主治医の先生らが迷わず進められた事、塩原温泉病院では直ぐに回答を頂き１０月４日より１１月１７日までお世話になりリハビリに頑張ってみました。内容は、そう難しい運動ではありません。結論から言いますと、とにかく毎日続ける事、自主トレーニング大切です。私は病院では進んで積極的に一応しました。以前にビッグ体操の講習を受けた方も記憶にあると思いますが、その体操と言語がペアで出来るのは、塩原温泉病院だけだそうです。いくつか私の体験した事をお話ししてみます。

下の写真は最初にしたストレッチでした。これは大変でしたが結果が直ぐわかり楽しかったです。家では最近いつも足が浮いている様な感じがして達磨さんの様に立つ度にコロコロ転んでいましたが、このポールの上でストレッチを始めて三日で足が地に着いていると言う感覚になり、幾分ですが背筋が伸びた様に写真でも見られると思います。

最後の方でしたがプール（温泉）にも入り何十目年ぶりの水着です。まるでボンレスハムの様でした。そのボンレスが流れるプールの中を逆らって押し切って歩くのです。段々深さも深くなってきます。その後はプールの中で足を蹴るような体操をします。これ間違いなく痩せると思いませんか。後は言語障害の方ですね。これも声を出すだけだから簡単と思うでしょうが真剣にやると汗をながします。これは、皆さんもお家で出来ます。下記に示しますので、興味のある方はやってみてください。声が出しやすくなるはずです。

ポールの上で先運動

1．これは、中々の至難の業でした。
　見た目には楽そうに見えますが、円柱の上に乗るだけで大変です。
2．次に、円柱の上に乗ったままの状態で順に動かしていきます。

＊足　つま先・かかと・交互に足踏み状態で20回続ける。
＊手　左右の手を交互に体に沿って大きく上までのばす。
＊手　両手を合わせて前に出来るだけ伸ばす。

発声訓練自主トレメニュー

＊（あー）とできるだけ長く大きな声で出し続ける。
　最低１０回
＊最も高い声を出し続けてください。最低１０回
＊最も低い声を出し続けてください。最低１０回
＊大きな声を出してフーレズを言い続ける事１５回

声が小さくならない様に意識をしながら行いましょう。
その他
意識を持って出来るだけ毎日１０回位は最低でもやり続ける事が大切です。

本年度の医療講演、医療相談、交流会

支部長　福　田　　悟

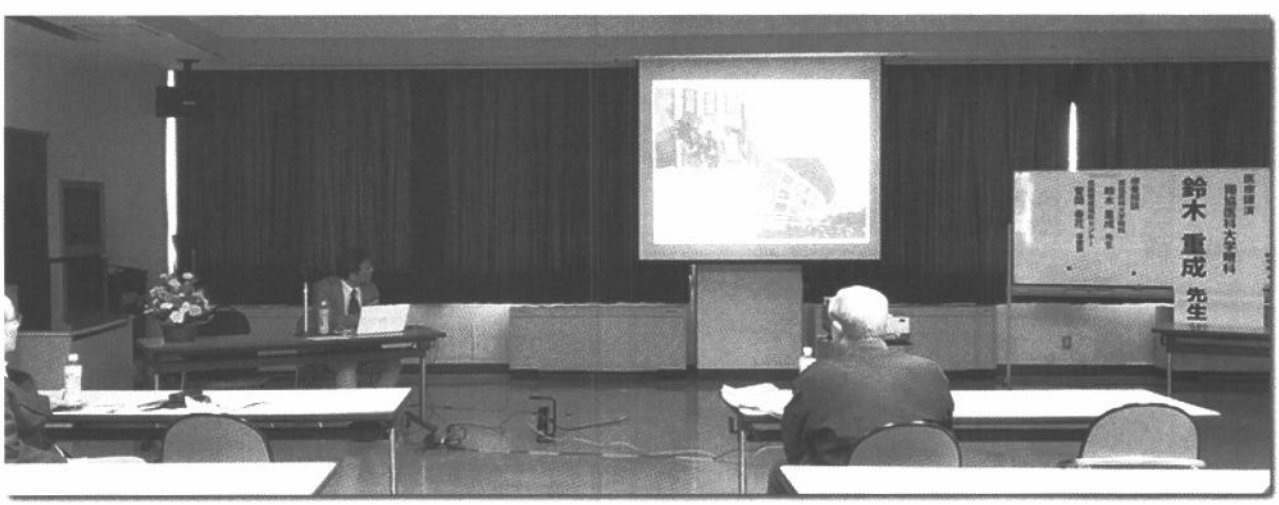
平成３０年度の医療講演・医療相談・交流会は、県南健康福祉センター様に御協力をいただき、１０月２８日（日）に１０年ぶりに栃木県庁小山庁舎４階大会議室にて開催することが出来ました。

医療講演会の講師、療養相談を獨協医科大学眼科鈴木重成先生に、生活相談には、県南健康福祉センターの保健師さんにお願いしました。

鈴木重成先生から、ぶどう膜炎治療について、ステロイド点眼には、ステロイド結膜下注射、コルヒチン、免疫抑制薬、シクロスポリン、ステロイド内服、生物学的製剤、インフリキシマブ（レミケード）、アダリムマブ（ヒュミラ）の効能効果及び用法・用量等についてお話し頂き、興味深く伺うことが出来ました。

その後医療相談の時間には、みんなで集まって日頃の生活に関するお話など、和気藹々と過ごしました。

今年もボランティア１名と保健師さんに応援して頂き、会場の準備から後片付けまでの雑用等お手伝い頂き、スムーズに進行出来たことを心から感謝申し上げます。又、会の活動に御協力頂ける方、皆様の御協力をお願いします。



医療講演　鈴木重成　先生

２０１８年度活動として

会　長　平　塚　英　治

ＪＲＰＳ2018年の活動は、関東甲信越ブロック研修会開催担当県として実施した他は、ほぼ例年通りの活動となりました。

１．定例ＲＰサロン

サロンは支部発足当初より毎月第１土曜日、会場は宇都宮市総合福祉センターと時間、場所を固定して実施しています。時間、場所を固定することで改めて案内の必要も無く、又、県内の保健所、健康福祉センターの難病担当者にも広く知って頂いており、患者さんのご相談などが有るとサロンをご紹介して頂けています。同病の仲間が多く居る事を知り、ネットでは得られない生の声で種々の情報を得ることができ多少なりとも笑顔でお話しされていきます。

今年も毎回多くの皆さんに参加頂き、最近は会場が狭く感じる状況です。又、奇数月の例会終了後は昼食会として楽しいひと時を過ごしています。

２．白杖講習会

日時：平成３０年４月７日（土）　１０時～１５時

場所：栃木市栃木文化会館　１階大会議室

講師：東日本盲導犬協会　歩行訓練士

白杖は正しい使い方を知ることが大切なため毎年開催しています。今年は県南地区での開催となりました。今年も講習中の安全確保の為に国際医療福祉大学視機能療法学科の学生のご支援を頂き実施しました。当日は生憎の天候で、４月としてはかなり風も強く寒い中の講習会となりましたが、参加された皆さんは熱心に受講されていました。初めての参加の方も数名いて受講生、講師、サポートを含め約２０名の参加となりました。屋外での実技は寒さとの戦いとなりましたが、お喋りも活発な交流の時となりました。

３．第１９回県協会総会・第３７回医療講演会

日時：６月１７日（日）１０時～１５時

場所：宇都宮市総合福祉センター　１０階会議室

・医療講演会

講師：浜松医科大学　眼科学　教授　　堀田　喜裕　先生

演題：網膜色素変性症「遺伝子検査のメリットとデメリット」

先生の研究テーマは遺伝性眼疾患の診断と治療です。先生は遺伝子治療の研究のご専門で、すでに海外では遺伝子治療の治験が始まっていることなど、遺伝子治療の最新情報をご講演頂きました。

・生活相談会　相談員：宇都宮市保健所 須藤　博美保健師

難病法経過措置終了に伴う登録手続きの変化などの説明と各種行政サービスのお話をして頂きました。

・福祉機器展示：遮光眼鏡、ルーペ、拡大読書機など県内業者さんのご協力を頂き実施しました。

当日は100名を超える皆さんにご参加頂けました。総会では各議案とも賛成多数で承認されました。

４．散策の会

日時：８月２０日（日）　９時～１６時

場所：敷島ファーム　　フロラシオン那須

当日は天候にも恵まれ牧場散策路及び牧草地の散策、散策でおなかをすかせたあとは、ホテル食堂で牧場で育った牛肉を使った特性のビーフシチューを満喫しました。今年も宇都宮マロニエライオンズクラブ様にはボランティアとして同行して頂くと共におやつの差し入れを頂きました。紙面を借りてお礼申し上げます。

散策の会

５．第１４回関東甲信越地区リーダー研修会

リーダー研修会は関東甲信越地区の協会が持ち回りで実施している研修会で、今年度は栃木県が担当県として開催しました。

日時：１０月２７日（土）～２８日（日）

場所：国際医療福祉大学視機能療法学科

栃木県障害者保養センター那珂川苑

研修内容として

・国際医療福祉大学視機能療法学科　学生との意見交換及び学内見学

視機能療法学科でＯＲＴ（視能訓練士）の資格取得を目指している学生とのグループワークで、『卒業後臨床の現場で働く学生に患者として伝えたい事』について学生と有意義な意見交換ができました。

・国立リハビリテーションセンター　中西　勉先生の講演では「日頃患者さんと接する際に気をつけていること、最近気になること」をお話しして頂き、患者（ロービジョンの人）から相談を受ける機会のある地域リーダーとして相談の受け方、留意すべきことなどを学ぶ事ができました。

今年３月で閉苑となる那珂川苑ですが、最後に又、美人の湯につかることができ、参加された皆さん温泉を満喫していました。

関東甲信越リーダー研修会

６．県北地区第３８回医療講演，生活相談会

日時：１０月７日（日）　１０：００～１４：００

場所：那須塩原市　西那須野公民館　講座室３．４

・医療講演会

講師：高根沢町　たかはし眼科病院　高橋　雄二　先生

高橋先生は、栃木県眼科医会よりご推薦頂きました。

演題：「網膜色素変性症について」

・生活相談会　　県北健康福祉ｾﾝﾀｰ　清野保健師

福祉機器展示　遮光眼鏡、拡大読書機、暗所視支援メガネ　他

今回も地域での医療講演会のため地元の初めての患者さんに参加して頂けました。

今年も一年間無事行事を実施出来ました。日頃ご支援を頂いています、宇都宮マロニエライオンズクラブ様、国際医療福祉大学視機能療法学科様、東日本盲導犬協会様、他ご支援頂きました業者、ボランティアの皆様に紙面を借りてお礼申し上げます。誠に有難うございました。

2019年度も引き続きご支援宜しくお願いいたします。

平成３０年度の活動報告

副支部長　小　松　　明

日本リウマチ友の会は2012年に公益社団法人となり、現在会員数が約11,000人で、栃木支部はその傘下で活動しています。支部会員数は現在120人です。自治医科大学のアレルギー・リウマチ科や獨協医科大学のリウマチ・膠原病内科などと協力して講演会や医療相談会を開催しており、会員はもとより県内のリウマチ患者皆様のお役に立つことを願って活動しております。また、役員はほぼ毎月１回市民センターの部屋を借りて役員会を開いています。

昨年度までは支部総会と支部大会を同日開催していましたが、同日開催ですと時間に制約があり、支部会員同士の交流の時間が限られるなどの反省があり、今年度から時期をずらして別々に開催することにいたしました。

支部総会は平成３０年６月２４日（日）午後に宇都宮文市化会館で開催しました。総会では事業と会計の審議の後、役員紹介、大会決議の審議等が行われました。日本リウマチ友の会は公益社団法人なので、会計監査等は支部ではなく社団法人として厳しく行われるので、栃木支部総会ではありません。大会決議は、「リウマチ患者の願い」と題して下記の５項目が採択されました。役員の高齢化や重症化もあり、役員数が減っていることなども直接会員に訴えることもできました。審議事項の後は会員同士の交流会とし、同じ病気を持つ者同士で気兼ねのない話ができました。参加者は２０人と多くはありませんでしたが、密度の高い会員同士の交流の場になったと思われます。

支部大会は平成３０年１０月１４日（日）午後に宇都宮市文化会館で開催し、医療講演会と相談会および自助具・図書の展示などを行いました。支部大会の様子を下に写真で示します。参加者は会員、非会員合わせて４５人でした。医療講演会に先立ち、来賓にいらした栃木県健康増進課難病対策担当の赤羽久美子氏に支部総会で決めた県知事宛の決議文を手渡しました。

医療講演会は【今知りたいリウマチ治療】と題して３人の先生が講演をされました。自治医科大学アレルギー・リウマチ科の岩本雅弘先生の「薬物治療と検査」、同長嶋孝夫先生の「注意すべき合併症」、日暮里リウマチクリニックの神戸克明先生の「整形外科とリハビリ」と、内容も豊富で幅広いものとなりました。講演後引き続いて、医療相談を会場で行い、今受けている治療法や将来

の合併症、人工関節手術後の心配など多岐に渡る相談がなされました。会場の後ろでは自助具・図書の展示がなされ、講演会の前後や医療相談の後で参加者が立ち寄り、日頃の生活で困っている動作等を助けてくれる小道具等の実物を見て購入されていました。

大会決議　―リウマチ患者の願い―

一．県内における建築物や交通機関などにおいてバリアフリー、アクセシブルな環境づくりを推進してください。

一．高度なリウマチ治療薬を必要とする患者の医療費の自己負担を軽減してください。

一．リウマチの特性を反映させた地域包括システムを構築してください。

一．リウマチ患者の特性を考慮した災害計画を講じてください。

一．リウマチに関する医療、介護、福祉に関する県内の情報を収集し、広報してください。

毎年、栃木県難病団体連絡協議会を通じて県に難病行政に対して要望しておりますが、リウマチ友の会としては、今年度も昨年度に続き、バリアフリー化と治療薬の医療費に関して次の２つの要望を提出しました。

１．エレベーターの設置について（獨協医科大学病院の最寄り駅である東武鉄道宇都宮線おもちゃのまち駅にエレベーターを設置するように、東武鉄道、国及び壬生町へ、県から働きかけをするよう要望）

２．生物学的製剤による治療への医療費助成について

１のおもちゃのまち駅へのエレベーターの設置に関しては、まだ不確定ではありますが、前向きな返答をいただけました。２の生物学的製剤の医療費助成に関しては、「中長期的には、医療・福祉・介護の社会的コストを削減させることになり、県にとっても大きなメリットがあります」という要望文を理解されていないのではないかと思われる内容の返答をいただきましたので、根拠となる資

料をお渡ししました。１２月の栃難連の研修会を兼ねたＪＰＡブロック研修会に出席された厚生労働省の難病対策課の方は、会場からの質問に対して、生物学的製剤による早期からの治療が社会的コストを削減させることを承知しており、将来的な希望が持てるお返事をいただけました。

県の代表に県知事宛の決議文を渡す

講演の先生方と県の代表（右端）

支部大会講演会場の様子

自助具・図書の展示・販売

平成３１年度難病行政に対する要望事項及び回答

１．災害時における透析患者の危機管理について

要望事項	透析患者は週3回若しくは2回の頻度で透析を受け生命を維持しています。 もし地震、風水害等の災害により、電気や水道等のインフラが停止した場合、医療機器はマヒし、患者は透析を受けることが出来なくなり、生命の危機にさらされます。3.11以降、栃木県透析医会では、災害時の透析医療機関連絡体制が整備し、ある施設で透析が行えなくなった場合、連絡網で情報を収集し、患者を別の施設に紹介してくれることになると聞いています。しかし被災が広範囲に及ぶ場合、栃木県透析医会だけでは対応が困難になるのではないのかと危惧しております。このような時、透析患者はどのように行動したら良いのか。現在までのところ、栃木県から透析患者に災害時の危機管理に関する情報や知識等の提供がほとんどないのが実情です。本会の知る限りでは「栃木県地域防災計画」の避難所の項に、避難所での要配慮者として透析患者の記載があるのみと思います。 災害時における透析患者の危機管理を県で方向付け、このことを患者に周知していただきたい。例として埼玉県では、行政が大学に委託して、災害時等における透析患者の行動すべきこと、自助・公助等を情報提供する「透析患者のための災害手帳」を平成28年に作成したと伺っています。栃木県においても、透析患者が災害時に困らぬよう、同様の手帳等を作成していただきたい。このことについて栃木県腎友会としても出来るだけ協力したいと考えておりますのでご検討願います。
回答	県におきましては、平成13年に「災害時透析医療ガイドライン」を作成し、運用しております。 このガイドラインは、被災して透析ができない医療機関が生じたときに、他医療機関に患者を紹介し、透析が継続できるよう、医療機関相互の連携体制について定めたものです。 このほか、大規模災害が発生し、県域を越えた支援透析が必要となった場合につきましては、日本透析医会の災害時情報ネットワークを活用し、全国の透析医療機関と連携を図ることとしております。 災害時における透析患者の危機管理につきましては、先出のガイドラインに記載がありますが、患者の利便性を考慮しますと、御提案にある「透析患者のための災害手帳」は有意義なものと思います。 他県の例を参考にしながら検討しますので、御協力をよろしくお願いします。
担当	保健福祉部　健康増進課

２．介護を必要とする透析患者の問題について

要望事項	全国的に透析患者の長寿命化・高齢化に伴い身体能力の低下が進んだ患者が増加し、体調を崩して入院しても、決められた日数の後は自宅で介護を受け、透析医療施設まで通院するという、厳しい日常生活を強いられている方が増えております。 一方で、平成30年4月から創設された「介護医療院」は、長期的な医療と介護のニーズを併せ持つ高齢者を対象とし、「日常的な医学管理」や「看取りやターミナルケア」等の医療機能と「生活施設」としての機能とを兼ね備えた施設と伺っており、高齢の透析患者にとって朗報だと思っております。 しかしながら、厚生労働省のホームページで平成30年6月現在、栃木県内における介護医療院の開設状況を確認したところ、開設施設「0」という情報を得ております。ぜひとも行政側から各施設管理者に対して、介護医療院の必要性を説明し、院の開設を促進していただきたい。

回答	介護医療院は、要介護者で主として長期にわたり療養が必要な方に対し、医学的管理の下における介護及び医療並びに日常生活上の世話を行うことを目的として創設された介護保険施設で、今後、増加が見込まれる慢性期の医療・介護のニーズを有し、医療処置等が必要で自宅等での生活が困難な高齢者に対応できる施設として期待されているところです。 今後とも、事業者からの介護医療院の開設に係る相談等に対して、適切に対応して参ります。
担当	保健福祉部　高齢対策課

3．透析医療制度の継続・維持について

要望事項	現在までのところ、自立支援医療（更生医療）と栃木県重度心身障害者福祉医療助成制度により、県民は1レセプト500円の自己負担（宇都宮市、日光市を除く）で透析等の治療を受けることができます。これは経済的に大きな負担を強いられずに透析が受けられるとても優れた制度であると思います。 本県の現状として、一部地域で透析機器不足問題はありますが、現在県保健福祉部が主体となり透析機器の購入補助を実施されているため、将来的には栃木県内における透析機器の地域間格差が是正され、県民が等しく、安心して透析医療を享受できるものと期待しております。 しかし、近年において新たな動きが生じております。一例として東京都、神奈川県、千葉県等では65歳以上で透析導入した場合、重度心身障害者福祉医療助成制度に基づく助成の対象としない等の制限を行い、対象となる高齢者に透析医療費の一部自己負担をさせているそうです。また、応能負担の原則を理由に、隣接する茨城県の他、都道府県単位で重度心身障害者福祉医療助成制度の制度適用に所得制限を付し、一定以上の所得がある患者に自己負担を求めているところが増加しています。 今後、本県において、他都道府県を追随するような制度の改悪を行わないよう強く要望いたします。
回答	現時点では、透析医療について、制度の見直しは検討しておりません。
担当	保健福祉部　障害福祉課

4．ウイルス性の肝がん・重度肝硬変患者に対する医療費助成の予算化を確実に実施してください。

要望事項	国の今年度予算において、肝がん・重度肝硬変患者への医療費助成が都道府県負担1／2で今年度12月からということになっていますので、県においてもその予算化を確実にお願いします。また対象となるすべての肝がん・重度肝硬変患者が申請・適用されるよう親切な制度設計をお願いします。
回答	12月からの医療費の助成開始に向けて、必要な予算を確保いたしました。 また、事業が円滑に実施できるよう、医療機関を対象とした説明会の開催や、県ホームページ等を活用して、制度の周知に努めて参ります。
担当	保健福祉部　健康増進課

５．ウイルス検査の促進、陽性者フォローアップ事業の指導等をすすめてください。

要望事項	① ウイルス検査の促進 肝炎対策推進計画（2期計画）における肝炎ウイルス検査受検件数5年間で240,000件を確実に達成するために、前年度の市町別ウイルス検査件数等を速報値として毎年度早期に市町担当主管課長会議等で示し市町の励みとすること、及びウイルス検査実施及び個別勧奨の年齢制限（上限）を全市町で無くし、肝炎ウイルス検査の“個別勧奨”がしっかり該当者へ徹底するよう、ご指導をお願いします。 ② 陽性者フォローアップ事業 重症化予防制度に基づくウイルス検査陽性者のフォローアップについては、市町間格差を無くし、すべての陽性者を確実に治療へ導くようにご指導をお願いします。 ③ 肝疾患コーディネーターの養成 ウイルス検査の促進等に重要な役割を果たす肝疾患コーディネーターの養成に、引き続き努められるようお願いします。
回答	① 昨年度から開催している肝炎対策担当者会議において、ウイルス検査等の実績や取組事例について、市町と情報共有を図っているところです。 また、平成29年度から個別勧奨に係る事務費の補助対象を40歳以上の者に拡大しており、引き続き、会議等の機会を捉えて、補助制度を積極的に活用するよう要請して参ります。 ② 陽性者に対するフォローアップについては、全ての市町において、「フォローアップ等事業」又は「検診結果通知後の受診状況の確認」などの取組が行われています。 今後とも、陽性者を確実に治療につなげていくため、担当者会議で情報共有を図るなど、市町と連携しながらフォローアップ体制の充実・強化に努めて参ります。 ③ 肝疾患コーディネーターの養成については、今年度から、肝炎患者の支援に意欲を有する県民まで対象を拡大するとともに、今年7月から、患者等の相談支援を促進するため、コーディネーターを配置している医療機関を県ホームページで公表したところです。 引き続き、養成や活動支援に努めて参ります。
担当	保健福祉部　健康増進課

６．新たな注意喚起事項のＰＲや認定基準の緩和等を広く周知するようＰＲしてください。

要望事項	① 新たな注意喚起事項のPR 肝がんは、ウイルス性肝炎以外の過食や運動不足による脂肪肝や糖尿病を原因として発症する例が増加傾向にあると指摘されており、最近市民公開講座や肝臓病教室等でも取り上げられてはいますが、肝臓病に無関心な層にも広く知らしめる必要があります。そのために、ポスターの掲示や、各市町の健康診断案内書に注意事項として記載するよう、ご指導をお願いします。 ② 身体障害者手帳の認定基準が緩和されたことの効果と周知PR 認定基準緩和が実質的な認定者増に繋がっているかこの1年間の状況をお伺いします。併せて、今後も医療機関や市町等への周知徹底をお願いします。
回答	① ワクチン接種によるB型肝炎の感染予防や抗ウイルス療法の治療等により、ウイルス感染による肝がんの予防が進む中、過食や運動不足などの生活習慣がもたらす脂肪肝や糖尿病を原因とした肝がんが増加してきています。 このため、食生活の改善や身体活動量の増加、適正体重の維持など、生活習慣の改善の重要性について啓発するとともに、市町や医療保険者等と連携し、がん検診や特定健診・特定保健指導等の受診率向上等の推進を図って参ります。　【健康増進課】

回答	② 身体障害者手帳の認定基準については、平成28年4月1日から肝臓機能障害の基準が改正されました。 平成27年4月1日から平成30年4月1日までの手帳交付数の推移は下表のとおりです。 なお、身体障害者手帳の認定基準が改正された場合は、県内の関係医療機関や市町へ通知するとともに、県民に対しては、県民だより等により情報提供を行っているところです。 今後も、医師会や市町と連携しながら、広報誌等を活用するなど、周知を図って参ります。 ○身体障害者手帳交付台帳登録数

傷害種別	27.4.1	28.4.1	29.4.1	30.4.1
肝臓機能障害	108	113	146	159
対前年比		104.6%	129.2%	108.9%

【障害福祉課】

担当	保健福祉部　健康増進課、障害福祉課

7．特定疾患医療費受給者証更新手続きの簡素化について

要望事項	特定疾患医療費受給者証（以下受給者証）の更新申請については、過去より種々の簡素化要望を出してきましたが、これらの一部は具体化される一方で、まだ十分な負担軽減に至っているとはいえず、今回も引き続き要望します。 ① 有効期間の延長 我々患者は更新申請にあたり常に認定可能か不可能か不安を持ちながら申請しているのが現状です。現在は6月に申請用紙が届き、結果が出るのが年末になります。難病と呼ばれる我々の病気が半年、1年で軽快するとは思われません。ぜひ認定証の有効期限を延長できるよう国に対し要望していただきたい。 ② 同意書 一部の保険者については省略可能との前回回答を受けたが、その進捗状況をお聞かせ願いたい。 ③ 医療生活のおたずね 提出は任意とのことですが、その旨表記願いたい。 ④ その他 ・マイナンバー制度の謳い文句として「コンビニで住民票が取れる」とあるが本申請にはマイナンバーと続柄が記載された世帯全員分のものが要求されている。ところがマイナンバー記載の住民票はコンビニでは取れない。マイナンバーの介在が本申請を煩雑にしてはいないか。コンビニで取れる住民票でも住民票として受理されるよう要望します。 ・本申請にあたって混みあうことが予想されるので、宇都宮市役所のように宇都宮保健所等においても時間延長願いたい。
回答	① 全国衛生部長会等を通じ、有効期間の延長について要望しておりますが、未だ実現に至っておりませんので、今後も引き続き国に要望して参ります。 ② 申請時の同意書の添付については、一部の保険者を除き、原則省略とし、申請手続きの簡素化を図りました。 ③「療養生活のおたずね」の帳票及び更新案内の通知に、任意提出である旨の記載をいたします。 ④ まず、住民票の続柄及びマイナンバーについては、一部の例外を除き、記載がないものでも差し支えない旨、御案内いたします。

回答	次に、時間延長につきましては、更新申請が集中する8月においては、通常の窓口のほか、県の出先事務所や市町の庁舎（宇都宮市においては、本庁及び地区市民センター）に、臨時の窓口を開設しております。 引き続き、利便性の向上に努めて参りますので、御理解願います。
担当	保健福祉部　健康増進課

8．おもいやり駐車スペース及び障がい者用駐車場について

要望事項	後ろやサイドに車いすを積み下ろしするスペースの確保されていない所があり、大変使いにくい状況である。駐車場スペース設置の基準はどのようになっているのか。或いは登録制度があるのか。利用者が使いやすくなるようスペースの確保を含め、改善していただきたい。
回答	栃木県ひとにやさしいまちづくり条例では、公共的施設や一定規模の特定建築物において、3.5m 以上の車いす使用者用駐車場を設けることとしています。 一方、おもいやり駐車スペースは、不特定多数の方々が利用する施設で、おもいやり駐車スペースつぎつぎ事業協力の申出があった場合に設置します。 駐車スペースは、車いすを利用している方等が使用する3 .5m以上の区画と、妊産婦、難病等で車いす等を必要としない方の3.5m以下の区画があります。 おもいやり駐車スペースは、条例で規定された施設以外（駐車スペースが狭い施設）等も含めた施設管理者が、歩行時に配慮が必要な方のために設置いただいている駐車スペースであり、全ての駐車スペースを3.5m 以上の区画にすることは難しい状況ではありますが、協力いただけるよう働きかけていきます。
担当	保健福祉部　保健福祉課

9．２人乗り「タンデム自転車」の一般公道利用の解禁について

要望事項	昨年度上記要望に対し、『本県内における自転車が関係する交通事故の発生状況は、過去5年間、減少傾向が続いており、自転車利用者の交通安全意識が高まってきています。本県においても公道走行解禁に向け、道路管理者との協議や障害者団体への意見聴取等を行った上で、県細則の改正を検討してまいります。』とありましたが、その後の進捗についてお知らせください。
回答	要望を踏まえ、現在、県細則の改正に向けた準備を進めている。 （推進状況） ○　平成29年12月　5日「栃木県サイクリング協会」に意見聴取 ○　平成30年　1月15日「栃木県視覚障害者福祉協会」に意見聴取 ○　平成29年12月　6日、真岡市内の井頭公園において、タンデム自転車の試乗を実施 ○ 栃木県道路交通法施行細則の改正 ・既に解禁している県の細則を入手し、素案を作成 （課題） ○　サイクリングロードの公安委員会規制の矛盾解消 ・　現在、県内のサイクリングロードの多くに「自転車・歩行者専用」の交通規制がなされているが、ここでいう「自転車」は普通自転車に限定されており、タンデム自転車は走行できない。 ・　タンデム自転車をサイクリングロードで通行可能とするために、現在、県内全てのサイクリングロードの現地調査を進めている。 ・　サイクリングロードの距離が長く、一般道と接続する全ての交差点等を調査していることか

回答	ら、時間を要している。
担当	警察本部　交通企画課

１０．音響装置付信号機の運用について

要望事項	栃木県内でも各地に音響装置付信号機が設置されていますが、設置されているにも関わらず音響が鳴っていない箇所（JR宇都宮駅東宿郷交差点）、音量が東西で異なる（道幅が狭い方が大きい）などの声が会に寄せられています。音響式信号機の運用、管理はどのように行われているのか教えください。
回答	音響装置付信号機は、視覚障害者の利用頻度が高い交差点に優先設置しております。 ただし、近隣との合意形成や装置の配線を通すために必要な電線共同溝（道路管理者による設置）の整備状況等により、設置の可否及び音量設定等を個別検討する必要があります。 御指摘の東宿郷交差点の状況を確認しましたところ、各方面のスピーカーから音響が出力されているほか、機器が正常に作動している状況を確認しました。 また、音量の差異につきましても、近隣の苦情等を基に音量調整をしたり、道路幅員によりスピーカーからの遠近がありますので、聞こえ方に差が生じてくるものと考えておりますので、御理解をお願いいたします。
担当	警察本部　交通規制課

１１．エレベーターの設置について

要望事項	一昨年度及び昨年度と、東武鉄道宇都宮線おもちゃのまち駅にエレベーターを設置するように、鉄道事業者である東武鉄道、国及び壬生町へ、県から働きかけをするよう要望してきました。昨年度は、「県、町及び鉄道事業者で打ち合わせに入っており、エレベーターやトイレの配置などの検討を行っております。」という頼もしい回答をいただきました。しかし、いまだに実現には至っておりません。速やかな実現を願って再々度要望いたします。 おもちゃのまち駅は、獨協医科大学病院の最寄り駅であり、階段での移動に支障がある患者が毎日多数利用しているという栃木県の駅の中でも特別な状況にあり、バリアフリー法の趣旨からもバリアフリー化を早急に進めるべき対象と考えられます。おもちゃのまち駅から獨協医科大学病院へのアクセスのバリアフリー化の円滑な推進のためには、「国」、「地方公共団体」、「鉄道事業者」による三位一体の取り組みが必要不可欠である。昨年度の回答から現在までの進捗状況と、今後の見通しについてお教えいただきたい。
回答	県では、鉄道駅のバリアフリー化について、バリアフリー法に関する国の基本方針に基づき、国、市町と連携して鉄道事業者の取組を支援しており、現在、利用者3,000人以上の27駅すべてにおいてエレベーターの設置等により段差解消を行って参りました。 今後、利用者3,000人未満の鉄道駅についても、近くに医療機関がある駅などはバリアフリー化を進めることとしております。 おもちゃのまち駅のエレベーター設置等については、県、町、鉄道事業者との間で役割分担やスケジュールの調整等、検討を進めているところです。今後とも、事業の円滑な進捗に御協力をよろしくお願いいたします。
担当	県土整備部　交通政策課

１２．生物学的製剤による治療への医療費助成について

要望事項	生物学的製剤治療の自己負担は高額ですが、軽減する医療政策がないため、治療を受けられない患者がいます。生物学的製剤治療は病気の進行を抑え、関節破壊を抑制するなど、患者の QOL を改善します。そのため、患者は仕事を辞めずに継続でき、中長期的には、医療・福祉・介護の社会的コストを削減させることになり、県にとっても大きなメリットがあります。 健康保険の高額医療費制度の自己負担分を払えないために生物学的製剤治療の治療を受けられず、重症化する患者がいるのが現状です。また、重度心身障害者医療費助成制度等が使えない患者もおります。このような患者への医療費助成をお願いいたします。
回答	生物学的製剤による治療については、医療保険の高額療養費制度と難病法などの医療費助成により、患者の自己負担の軽減に取り組んでいるところです。 これらの制度の対象外となる治療への医療費助成については、他の疾病との公平性や財源確保の問題から困難な状況にありますので、御理解いただきたいと思います。
担当	保健福祉部　健康増進課

１３．重度心身障害者に対する医療費立替払いをなくしてください。

要望事項	現在、栃木県では、子ども医療費については立替払いではなく現物給付で行われるようになりました。重度心身障害者医療費について、栃難連はそれ以前から現物給付を要望してきました。返還の手続きも煩雑で、さらに患者の中には、新薬の使用や手術等高額な支払いを余儀なくされている者もいるなど立替とはいえ負担も大きいからです。 近年、やっと宇都宮市、日光市、鹿沼市、栃木市、芳賀町において現物給付が導入されましたが、どこに住んでいても同じような扱いがなされるよう全県的に導入されることをお願いします。
回答	重度心身障害者に対する現物給付の導入には、市町の統一意見が前提と考えており、平成24年度から平成26年度にかけて、県・市町で検討会を設置し、検討した結果、財政基盤が脆弱な現状での実施は困難との結論に達しました。 当該制度を今後も持続可能な制度として運用していくため、現物給付方式の導入については、市町の意見や財政状況を踏まえながら慎重に対応して参ります。 なお、県では、国に対し、重度心身障害児（者）への現物給付による公費負担制度の創設や、現物給付による医療費助成を行った場合の国民健康保険の国庫負担減額調整措置の廃止について要望しております。
担当	保健福祉部　健康増進課

１４．医療的ケア研修制度の周知について

要望事項	ALSの介護には「痰の吸引や経管栄養」など医療的ケアが不可欠となりますが、まだ、その資格を有する介護職員及び、その指導にあたる指導看護師が少ない状況です。喀痰吸引等研修への介護職員の受講及び、指導看護師養成研修への看護師の受講を増やすための推進をお願いします。 また、県内における「医療的ケア」を必要とする患者数（ALS患者以外も含むすべて）、喀痰吸引等研修を修了した介護職員数（第一号、第二号、第三号それぞれ）、指導看護師数を教えてください。

回答	喀痰吸引等研修制度は、基本研修及び実施研修を修了し、県の登録を受けることにより、介護職員等が利用者に対し特定の医行為を行うことができる制度です。 第三号研修については、30年2月に、新たに登録研修機関を指定し、基本研修の定員増（H29：40人→H30：70人）を図ったほか、指導看護師養成研修についても募集定員の増を促しているところであり、引き続き、登録研修機関とともに研修の周知を行って参ります。 県が把握している医療的ケアが必要な児童（ただし、一部18歳以上20歳未満の者を含む。）の数、研修修了者数等は次のとおりです。 ○医療的ケア児（H28.10現在）361人 ○喀痰吸引等研修修了者（H30.9現在） ・第一号　18人 ・第二号　392人 ・第三号　延174人 ○指導看護師養成研修修了者（同） ・第一号・第二号　333人 ・第三号　81人
担当	保健福祉部　障害福祉課、高齢対策課

１５．軽症者登録制度について

要望事項	認定申請、あるいは継続申請を行いながら重症度分類によって軽症者と認定された患者についてお伺いいたします。申請者には特定疾病ではあるが「軽症者」と認定された方、疾病そのものが認定されなかった方に分けられると思いますが、現在は同じ扱いの登録になっております。通知書により疾病の証明はされておりますが、重症化した時の対策はなされておりません。現在、鳥取県等では軽症で不認定となった患者全員の申請履歴を台帳で保管し、急に重症化するなどした患者から再申請があれば台帳と突合せ、素早く医療費助成の受給者証を発行できるようになっております。ぜひ本県においても早急な対応をお願いいたします。
回答	軽症者特例の申請があった方に対しては、不承認通知に診断基準を満たすことが証明されているため、台帳がなくても、早期の対応が可能になっております。 診断基準を満たす不承認者については、宇都宮市保健所及び健康福祉センターから不承認通知を送付する際に、軽症者特例の基準を満たせば該当になる旨を通知により、お知らせしているところです。 今後もできる限り迅速に受給者証を発行できるよう、改善に努めて参ります。
担当	保健福祉部　健康増進課

１６．難病対策における県当局との信頼関係について

要望事項	私ども難病団体は難病対策の施策について、又委託事業等につきましても担当部署と連携をとりながら進めてまいりました。 しかしながら近年、担当者の異動に伴い施策の変更がみられることが多く、大変戸惑っております。 このままでは信頼関係を築きながら患者のための対策を進めることは厳しいものがあります。今後の政策の継続性についてご見解をお聞かせください。

回答	難病団体におかれましては、日頃、県の難病行政の推進につきまして、御理解、御協力をいただいているところであり、改めて御礼申し上げます。 県といたしましては、今後もこれまで同様、団体と十分連携を図りながら、施策の推進に取り組んで参ります。
担当	保健福祉部　健康増進課

平成30年度　特定疾患患者に対する見舞金等支給状況一覧表

No.	市町名	担当		事業名
		担当課	連絡先	
1	宇都宮市	障がい福祉課福祉ｻｰﾋﾞｽｸﾞﾙｰﾌﾟ	028-632-2361	特定疾患患者福祉手当 (平成28年9月末で制度終了，平成28年10月から経過措置) 難病患者福祉手当 (平成28年10月から制度開始)
2	足利市	障がい福祉課障がい福祉担当	0284-20-2169	指定難病患者見舞金
3	栃木市	障がい福祉課障がい福祉係	0282-21-2203	特定疾患者介護手当
4	佐野市	障がい福祉課障がい福祉係	0283-20-3025	難病患者等福祉手当
5	鹿沼市	障がい福祉課障がい医療係	0289-63-2127	特定疾患者福祉手当
6	日光市	社会福祉課障がい福祉係	0288-21-5174	指定難病患者等見舞金 難治性疾患患者見舞金
7	小山市	福祉課障がい福祉係	0285-22-9624	難病等福祉手当
8	真岡市	社会福祉課障害者福祉係	0285-83-8129	特定疾患者福祉手当
9	大田原市	福祉課障害福祉係	0287-23-8921	特定疾患者福祉手当
10	矢板市	社会福祉課障がい福祉担当	0287-43-1116	特定疾患者福祉手当
11	那須塩原市	社会福祉課障害福祉係	0287-62-7026	特定疾患見舞金
12	さくら市	市民福祉課社会福祉係	028-681-1161	特定疾患者見舞金
13	那須烏山市	健康福祉課社会福祉担当	0287-88-7115	特定疾患者福祉手当

（市町単独実施事業）

支給対象疾患			H30支給対象患者見込数	一人あたり支給額		支給月	所得制限の有無
国県	特定疾患	小児慢性		年額	月額		
○	市が指定した81疾患 ○指定難病331疾患 ○栃木県が定める特定疾患治療研究事業実施要領に定める5疾患	×	2,811		5,000(H29.9まで) 4,000(H29.10から) 3,000(H30.10から)	4・8・12	★有
○		×	2,800		5,000	4・8・12	★有
○	指定難病及び特定疾患	○	1,275	20,000		12	無
○	「特定医療費(指定難病)受給者証」、「一般特定疾患医療受給者証」、「小児慢性特定疾病医療費受給者証」又は「先天性血液凝固因子障害等医療受給者証」を栃木県から交付された者又はその保護者	○	1,400		3,000	10・4	無
○	毎年10月1日現在において、佐野市に住所を有し、指定難病特定医療費受給者証、一般特定疾患医療受給者証を所持しているもの	○	920	20,000		12	無
○	国の小児慢性特定疾病医療支援及び指定難病で指定特定医療の対象となるもの 規則に定める疾病のうち県の公費負担医療の対象となるもの	○	900		4,000	7・11・3	無
○	難治性疾患政策研究事業(疾患別基盤研究分野・領域別基盤研究分野に定める疾患)	○	712		4,000	9・3	無
○			46		4,000	10・4	
○		○	1,150	12,000		2	無
○		○	480		3,000	5・9・1	無
○		○	495		3,000	9・3	無
○		○	200	20,000		12・3	無
○	「特定医療費(指定難病)受給者証」、「小児慢性特定疾病医療受給者証」又は「一般特定疾患医療受給者証」を栃木県から交付された者又はその保護者	○	883		2,500	3	無
○	県が発行する医療受給者証を交付された者及びその保護者	○	325	20,000		12	無
○		○	200		4,000	7・11・3	無

No.	市町名	担当		事業名
		担当課	連絡先	
14	下野市	社会福祉課障がい福祉グループ	0285-32-8900	難病患者等福祉手当
15	上三川町	福祉課福祉人権係	0285-56-9128	難病患者等福祉手当
16	益子町	健康福祉課福祉係	0285-72-8866	特定疾患見舞金
17	茂木町	保健福祉課福祉係	0285-63-5631	特定疾患者見舞金
18	市貝町	健康福祉課健康づくり係	0285-68-1133	特定疾患者見舞金
19	芳賀町	福祉対策課福祉係	028-677-1112	特定疾患者福祉手当
20	壬生町	健康福祉課障がい福祉係	0282-81-1829	難病患者等福祉手当
21	野木町	住民課給付・年金係	0280-57-4141	特定疾患患者介護手当
22	塩谷町	保健福祉課福祉担当	0287-45-1119	特定疾患見舞金
23	高根沢町	健康福祉課障害者係	028-675-8105	特定疾患見舞金
24	那須町	保健福祉課福祉係	0287-72-6917	特定疾患者見舞金
25	那珂川町	健康福祉課社会福祉係	0287-92-1119	特定疾患見舞金
合計				

支給対象疾患			H30支給対象患者見込数	一人あたり支給額		支給月	所得制限の有無
国県	特定疾患	小児慢性		年額	月額		
○	厚生労働大臣が指定した難病または小児慢性特定疾患	○	480		2,500	9・3	無
○		○	251		3,000	10・4	無
○		○	130	20,000		12	無
○		○	72	20,000		12	無
○		○	80	10,000		12	無
○		○	90	20,000		10～2	無
○		○	338		2,000	9・3	無
○		○	153		3,000	9・3	無
○	毎年3月1日現在において、塩谷町に住所を有し、栃木県から特定医療費(指定難病)受給者証又は小児慢性特定疾病医療受給者証の交付された者又はその保護者	○	85	10,000		3	無
○		○	131	10,000		12	無
○		○	143	10,000		12	無
○		○	130		3,000	9・3	無
全市町実施			16,680				

栃木県指定難病等受給者数（平成30年3月31日現在）

番号	疾患名	県西	県東	県南	県北	安足	今市	栃木	矢板	烏山	宇都宮	計
1	球脊髄性筋萎縮症			4			1	2	2	2	5	16
2	筋萎縮性側索硬化症		3	7	21	17	7	21	9	1	32	118
3	脊髄性筋萎縮症	1	1	1	1		1	1	2	1	3	12
4	原発性側索硬化症							1			1	2
5	進行性核上性麻痺	10	7	18	34	21	9	16	13	5	46	179
6	パーキンソン病	117	110	269	226	264	90	219	90	33	434	1,852
7	大脳皮質基底核変性症	4	2	9	8	2		4	2	1	13	45
8	ハンチントン病	2	4	1		3	1	1		1	3	16
9	神経有棘赤血球症											0
10	シャルコー・マリー・トゥース病		1	2	1		1				5	10
11	重症筋無力症	16	28	51	32	50	14	33	18	8	72	322
12	先天性筋無力症候群			1								1
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	14	16	23	27	19	11	17	12	8	56	203
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	1	2	7	4	4			4	1	20	43
15	封入体筋炎				2			1			3	6
16	クロウ・深瀬症候群				1						1	2
17	多系統萎縮症	9	12	28	26	38	10	19	8		39	189
18	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）	28	14	47	48	59	33	38	16	5	67	355
19	ライソゾーム病	2	2	3		3		3			6	19
20	副腎白質ジストロフィー		1			1		1	1		1	5
21	ミトコンドリア病	1	2		4	2		1			4	14
22	もやもや病	13	13	17	21	23	8	14	9	2	43	163
23	プリオン病			1	1			1				3
24	亜急性硬化性全脳炎							1			2	3
25	進行性多巣性白質脳症											0
26	HTLV-1関連脊髄症			1							1	2
27	特発性基底核石灰化症										2	2
28	全身性アミロイドーシス		3	9	4	2		1	2		5	26
29	ウルリッヒ病										1	1
30	遠位型ミオパチー		1									1
31	ベスレムミオパチー											0
32	自己貪食空胞性ミオパチー											0
33	シュワルツ・ヤンペル症候群											0
34	神経線維腫症	1	5	6	8	5	1	6	4	3	12	51
35	天疱瘡	1	2	6	7	9	1	5	2	3	8	44
36	表皮水疱症	1				2					2	5
37	膿胞性乾癬（汎発型）	4	4	5	2	5		2	1		11	34
38	スティーブンス・ジョンソン症候群			1							1	2
39	中毒性表皮壊死症											0
40	高安動脈炎	3	4	12	6	11	4	12	7	1	17	77
41	巨細胞性動脈炎	1		1		1	2	1			2	8
42	結節性多発動脈炎		1	3	4	3		1	1	1	5	19
43	顕微鏡的多発血管炎	7	13	21	11	34	7	13	6	3	19	134
44	多発血管炎性肉芽腫症	2		3	3	8	1	4	1		7	29
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	3	4	7	3	2	2	1	1	1	7	31
46	悪性関節リウマチ	3	1	5	2	13	5	4			4	37
47	バージャー病	1	1	2	4	5	3	3	2		3	24
48	原発性抗リン脂質抗体症候群		1		2			2	1		8	14
49	全身性エリテマトーデス	60	57	117	108	110	38	91	47	18	215	861
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	16	20	33	32	57	17	36	13	7	82	313
51	全身性強皮症	25	15	44	70	60	16	40	25	7	102	404
52	混合性結合組織病	13	9	29	17	17	8	19	12	2	28	154
53	シェーグレン症候群	10	9	16	18	10	8	19	6	2	44	142
54	成人スチル病		2	3	3	8	1	2	4	1	14	38
55	再発性多発軟骨炎			1	1	1		2		1	6	12
56	ベーチェット病	10	16	29	28	27	15	21	11	7	68	232
57	特発性拡張型心筋症	19	16	31	24	67	31	37	21	6	85	337
58	肥大型心筋症	3	2	5	4	5	6	7	3		14	49
59	拘束型心筋症											0
60	再生不良性貧血	2	8	19	16	17	5	15	9	1	35	127
61	自己免疫性溶血性貧血			1	1	2		2			3	9
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症			1		1		1	1		1	5
63	特発性血小板減少性紫斑病	15	14	21	28	37	8	32	12	3	46	216
64	血栓性血小板減少性紫斑病				1							1
65	原発性免疫不全症候群	2	1	4	3	1	1	4	1		4	21
66	IgA腎症	2	5	13	5	60	2	7	4		22	120
67	多発性嚢胞腎	7	4	19	5	24	6	15	9	1	23	113
68	黄色靭帯骨化症	1	3	10	6	13	3	4		1	13	54
69	後縦靭帯骨化症	22	35	60	37	53	17	37	19	17	85	382

番号	疾患名	県西	県東	県南	県北	安足	今市	栃木	矢板	烏山	宇都宮	計
70	広範脊柱管狭窄症	6	14	26	16	4	2	7	8	2	24	109
71	特発性大腿骨頭壊死症	10	19	52	32	42	13	32	14	6	62	282
72	下垂体性ADH分泌異常症	2	8	11	9	8	3	10	6		20	77
73	下垂体性TSH分泌亢進症	1						1		1		3
74	下垂体性PRL分泌亢進症	1	1	5		4	1	2			4	18
75	クッシング病			1	1	1			1		3	7
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症				1						2	3
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	2	5	13	5	12	4	11	3	3	22	80
78	下垂体前葉機能低下症	18	15	24	27	30	18	25	16	8	54	235
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)			1								1
80	甲状腺ホルモン不応症					1					1	2
81	先天性副腎皮質酵素欠損症			1		3	3					7
82	先天性副腎低形成症				2							2
83	アジソン病				1				1			2
84	サルコイドーシス	19	18	29	24	48	15	36	14	5	71	279
85	特発性間質性肺炎	18	21	34	13	24	13	28	14	2	46	213
86	肺動脈性肺高血圧症	4	2	5	10	9	2	13	2		22	69
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症							1				1
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	4	2	13	6	6	3	3	2	5	21	65
89	リンパ脈管筋腫症		1	2	1	1					3	8
90	網膜色素変性症	24	20	46	52	72	30	49	11	13	112	429
91	バッド・キアリ症候群											0
92	特発性門脈圧亢進症			1							2	3
93	原発性胆汁性肝硬変	8	7	10	18	22	5	15	9	4	39	137
94	原発性硬化性胆管炎				2			3		1	1	7
95	自己免疫性肝炎	1	2	5	5	3		6		1	9	32
96	クローン病	26	27	80	63	80	23	73	36	16	153	577
97	潰瘍性大腸炎	80	113	249	169	270	67	226	103	52	549	1,878
98	好酸球性消化管疾患	1		4	1			1		1	3	11
99	慢性特発性偽性腸閉塞症										1	1
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症											0
101	腸管神経節細胞僅少症											0
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群											0
103	CFC症候群											0
104	コステロ症候群											0
105	チャージ症候群											0
106	クリオピリン関連周期熱症候群											0
107	全身型若年性特発性関節炎			1	1			1				3
108	TNF受容体関連周期性症候群											0
109	非典型溶血性尿毒症症候群											0
110	ブラウ症候群											0
111	先天性ミオパチー			2		2	2					6
112	マリネスコ・シェーグレン症候群											0
113	筋ジストロフィー	7	5	15	10	8	6	12	2	4	13	82
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群						1	1				2
115	遺伝性周期性四肢麻痺		1									1
116	アトピー性脊髄炎											0
117	脊髄空洞症	2	1			1	1					5
118	脊髄髄膜瘤		1			2						3
119	アイザックス症候群											0
120	遺伝性ジストニア							2				2
121	神経フェリチン症											0
122	脳表ヘモジデリン沈着症											0
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症											0
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症											0
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											0
126	ペリー症候群											0
127	前頭側頭葉変性症	1	2	2	2	2	1	5	1		9	25
128	ビッカースタッフ脳幹脳炎											0
129	痙攣重積型（二相性）急性脳症											0
130	先天性無痛無汗症											0
131	アレキサンダー病									1		1
132	先天性核上性球麻痺											0
133	メビウス症候群											0
134	中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群										1	1
135	アイカルディ症候群											0
136	片側巨脳症											0
137	限局性皮質異形成											0
138	神経細胞移動異常症											0

番号	疾患名	県西	県東	県南	県北	安足	今市	栃木	矢板	烏山	宇都宮	計
139	先天性大脳白質形成不全症						1					1
140	ドラベ症候群			1								1
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん		1									1
142	ミオクロニー欠神てんかん			1								1
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん											0
144	レノックス・ガストー症候群			1	1			1				3
145	ウエスト症候群	1		3	2	2					3	11
146	大田原症候群											0
147	早期ミオクロニー脳症											0
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん											0
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群										2	2
150	環状20番染色体症候群			1								1
151	ラスムッセン脳炎											0
152	PCDH19関連症候群											0
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎											0
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症											0
155	ランドウ・クレフナー症候群											0
156	レット症候群										1	1
157	スタージ・ウェーバー症候群	1					1				1	3
158	結節性硬化症	1		1						3	3	8
159	色素性乾皮症											0
160	先天性魚鱗癬											0
161	家族性良性慢性天疱瘡											0
162	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む）	1	1	3	3	2		4	2	2	9	27
163	特発性後天性全身性無汗症	1				1					2	4
164	眼皮膚白皮症											0
165	肥厚性皮膚骨膜症											0
166	弾性線維性仮性黄色腫											0
167	マルファン症候群		1	2		1		1			1	6
168	エーラス・ダンロス症候群					1						1
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	1		2		1	1	2			2	9
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										1	1
179	ウィリアムズ症候群	1			1							2
180	ATR－X症候群											0
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										1	1
186	ロスムンド・トムソン症候群											0
187	歌舞伎症候群											0
188	多脾症候群											0
189	無脾症候群											0
190	鰓耳腎症候群											0
191	ウェルナー症候群										1	1
192	コケイン症候群											0
193	プラダー・ウィリ症候群			1	1							2
194	ソトス症候群											0
195	ヌーナン症候群											0
196	ヤング・シンプソン症候群											0
197	1p36欠失症候群											0
198	4p欠失症候群											0
199	5p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	スミス・マギニス症候群											0
203	22q11.2欠失症候群		1									1
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			1								1

番号	疾患名	県西	県東	県南	県北	安足	今市	栃木	矢板	烏山	宇都宮	計
208	修正大血管転位症	1				1						2
209	完全大血管転位症									1	1	2
210	単心室症	1										1
211	左心低形成症候群											0
212	三尖弁閉鎖症										1	1
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		1					1				2
215	ファロー四徴症	1				1					2	4
216	両大血管右室起始症											0
217	エプスタイン病		1									1
218	アルポート症候群		1								1	2
219	ギャロウェイ・モワト症候群											0
220	急速進行性糸球体腎炎		1	1		1		1		1	4	9
221	抗糸球体基底膜腎炎								1		1	2
222	一次性ネフローゼ症候群	3	10	17	7	30	4	16	6		18	111
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎			1	1					1	2	5
224	紫斑病性腎炎	1		1				2			2	6
225	先天性腎性尿崩症									1		1
226	間質性膀胱炎（ハンナ型）	1		2				1	1		3	8
227	オスラー病							1			1	2
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		1				3
230	肺胞低換気症候群			1							1	2
231	α1−アンチトリプシン欠乏症											0
232	カーニー複合											0
233	ウォルフラム症候群											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
235	副甲状腺機能低下症			2		1					2	5
236	偽性副甲状腺機能低下症								1		1	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			1								1
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		1					1			1	3
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	メープルシロップ尿症											0
245	プロピオン酸血症											0
246	メチルマロン酸血症											0
247	イソ吉草酸血症											0
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											0
252	リジン尿性蛋白不耐症											0
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	筋型糖原病											0
257	肝型糖原病										1	1
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				1							1
260	シトステロール血症											0
261	タンジール病											0
262	原発性高カイロミクロン血症			1						1		2
263	脳腱黄色腫症											0
264	無βリポタンパク血症											0
265	脂肪萎縮症											0
266	家族性地中海熱					2				1	2	5
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											0
270	慢性再発性多発性骨髄炎											0
271	強直性脊椎炎	3	2	3	4	5					8	25
272	進行性骨化性線維異形成症											0
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症											0
274	骨形成不全症			1								1
275	タナトフォリック骨異形成症											0
276	軟骨無形成症				1				1		1	3

番号	疾患名	県西	県東	県南	県北	安足	今市	栃木	矢板	烏山	宇都宮	計
277	リンパ管腫症／ゴーハム病											0
278	巨大リンパ管奇形（頚部顔面病変）											0
279	巨大静脈奇形（頚部口腔咽頭びまん性病変）											0
280	巨大動静脈奇形（頚部顔面又は四肢病変）					1						1
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群			1			1	1				3
282	先天性赤血球形成異常性貧血											0
283	後天性赤芽球癆				1	3	1		2		1	8
284	ダイアモンド・ブラックファン貧血		1	1								2
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		1			1			3
289	クロンカイト・カナダ症候群			1		1		1			1	4
290	非特異性多発性小腸潰瘍症				1						1	2
291	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）										1	1
292	総排泄腔外反症							1				1
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			1		2				1	2	6
297	アラジール症候群											0
298	遺伝性膵炎					1						1
299	嚢胞性線維症							1				1
300	IgG4関連疾患	1	1	3		6	1	1		1	6	20
301	黄斑ジストロフィー											0
302	レーベル遺伝性視神経症											0
303	アッシャー症候群											0
304	若年発症型両側性感音難聴											0
305	遅発性内リンパ水腫											0
306	好酸球性副鼻腔炎	5	2	9	5	2	1	8	4	2	19	57
307	カナバン病											0
308	進行性白質脳症											0
309	進行性ミオクローヌスてんかん					1						1
310	先天異常症候群											0
311	先天性三尖弁狭窄症											0
312	先天性僧帽弁狭窄症											0
313	先天性肺静脈狭窄症											0
314	左肺動脈右肺動脈起始症											0
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)／LMX1B関連腎症											0
316	カルニチン回路異常症											0
317	三頭酵素欠損症											0
318	シトリン欠損症										1	1
319	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症											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
321	非ケトーシス型高グリシン血症											0
322	β－ケトチオラーゼ欠損症											0
323	芳香族L－アミノ酸脱炭酸酵素欠損症											0
324	メチルグルタコン酸尿症											0
325	遺伝性自己炎症疾患											0
326	大理石骨病											0
327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)											0
328	前眼部形成異常											0
329	無虹彩症			3								3
330	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症											0
	指定難病小計	711	784	1,727	1,420	1,900	618	1,449	673	294	3,220	12,796
5	スモン			1		2		1			2	6
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎				1						1	2
32	重症急性膵炎											0
	特定疾患小計	0	0	1	1	2	0	1	0	0	3	8
905	突発性難聴（70dB以上）	1			1		1	3	1		2	9
	県単小計	1	0	0	1	0	1	3	1	0	2	9
	合計	712	784	1,728	1,422	1,902	619	1,453	674	294	3,225	12,813

とちぎ難病相談支援センター

難病相談支援センターは、地域で生活する難病患者さんの日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う相談機関として、難病患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を行います。

1　設置場所

〒320-8503　栃木県宇都宮市駒生町3337-1
とちぎ健康の森1階
電話028－623－6113

2　相談業務

面接、電話等で療養上、日常生活上の不安や悩み等の相談を行っています。また、専門医による医療相談を毎月2回行っています。(相談はすべて無料です。)

・医療相談、面接相談は、事前の予約が必要です。

電話でのご相談	028－623－6113
FAXでのご相談	028－623－6100

・相談の内容に応じて、管轄の健康福祉センター及び神経難病医療ネットワーク推進事業拠点病院(獨協医科大学病院、自治医科大学附属病院、国際医療福祉大学病院)等にご紹介させていただきます。

一般相談	・患者会について ・福祉サービスについて ・看護や介護について ・法律について ・経済や日常生活について ・就労について　・・・など	月曜日から金曜日　相談無料 ・午前10時から12時 ・午後1時から4時 ※面接相談はご予約ください。
医療相談	・病気について ・治療内容について ・リハビリテーションについて ・・・など	毎月2回開催　相談無料 ・午後1時から4時 ※予約制です。事前にご連絡ください。 なお、相談時間は変更される場合があります。

※医療相談の詳しい日程は、栃木県のホームページをご覧ください。

3　ピア・サポート事業

難病患者やご家族の方と同じ立場で、相談者の心身両面の大変さ、つらさなどについて、身近な相談相手(ピア:相談者と共に考える仲間)として相談を受ける、ピア・サポート事業を始めました。

栃木県難病団体連絡協議会役員名簿　（2019年3月）

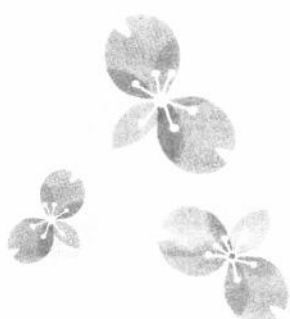
役職	名前	郵便番号	住所	電話	所属団体
会長	平塚英治		宇都宮市		網膜色素変性症協会
副会長	渡辺正一		宇都宮市		ベーチェット病友の会
副会長	熊谷勇志		栃木市		肝臓友の会
事務局長	菅又雅章		上三川町		心臓病の子どもを守る会
会計	伊東紀枝		宇都宮市		肝臓友の会
監査	飯島富美子		日光市		筋無力症患者会
顧問	佐藤栄		宇都宮市		膠原病友の会
顧問	谷博之		宇都宮市		膠原病友の会
顧問	玉木朝子		宇都宮市		膠原病友の会
運営委員	渡邊敏久		鹿沼市		ＡＬＳ協会
運営委員	小林浩子		塩谷郡高根沢町		筋無力症患者会
運営委員	鈴木恵子		那珂川町		膠原病友の会
運営委員	長山八洲稔		古河市		腎友会
運営委員	小林和夫		宇都宮市		腎友会
運営委員	斎藤慎二		小山市		心臓病の子どもを守る会
運営委員	宮井真由美		日光市		ネフローゼ友の会
運営委員	長島葉子		宇都宮市		ネフローゼ友の会
運営委員	秋沢勝		宇都宮市		パーキンソン病友の会
運営委員	降旗幹子		宇都宮市		パーキンソン病友の会
運営委員	福田悟		宇都宮市		ベーチェット病友の会
運営委員	山口幸子		壬生町		網膜色素変性症協会
運営委員	長島真理子		壬生町		リウマチ友の会
運営委員	小松明		宇都宮市		リウマチ友の会

編　集　後　記

表紙の絵は、宇都宮市の県中央公園内にある栃木県立博物館です。自然豊かな公園に建つ博物館には栃木の自然や歴史、文化遺産など貴重な資料が展示されています。今年もすばらしい作品をご提供いただいた肝臓友の会の熊谷会長に、心より感謝申し上げます。

さて、今年度は栃木県で JPA 関東甲越ブロック会議・交流会が行われ、各県難病連の方と話をする機会がありました。同じブロックに所属していてもなかなか交流する機会がありませんが、各県の様々な取り組みを直接聞くことができて、とても参考になりました。一方、役員の高齢化や後継者不在など会を運営する苦労はどこも同じだということも分かりました。各県難病連、そしてそれぞれの患者団体の活動が、永く継続していけるよう、今後も協力していけたらいいなと感じました。

事務局長　菅 又 雅 章



この機関誌発行など、運営費の
一部は**共同募金会**のご協力を
いただいています。

栃木県難病団体連絡協議会機関誌

いち　い
一　葦　第３７号

発 行 日　2019年3月20日

発　　行　栃木県難病団体連絡協議会

発行責任者　平塚　英治

編 集 人　菅又　雅章

事 務 局　〒320-0857
宇都宮市鶴田2-30-9
TEL：028-648-9811
E-mail：tochinanren@titan.ocn.ne.jp

印　　刷　(有)池山印刷
宇都宮市中今泉1-5-1
TEL：028-633-5763