

昭和51年2月25日第3種郵便物許可(毎週4回月、火、木、金曜発行)

平成27年9月17日発行SSKO通巻9087号

膠原栃木版

昭和五十一年二月二十五日第3種郵便物許可(毎週4回月、火、木、金曜発行)  
平成二十七年九月十七日発行SSKO通巻九〇八七号  
膠原栃木版

# SSKO

## 膠原 栃木版 No.106

◎編集 全国膠原病友の会

◎編集責任者 玉木朝子

〒321-0113 宇都宮市砂田町461

☎028-656-2386

☎028-656-7260

◎編集人 熊倉みつ子

〒321-0142 宇都宮市南町8-20

☎028-653-9834

## 医療講演及び相談会のご案内

初秋の候、皆様方におかれましてはいかがお過ごしでしょうか。酷暑と思えば冷夏、そして朝晩の寒暖の差と気を抜く暇がありませんね。発病して間が無い方、病気と付き合いの長い方、それぞれがご苦労なさっておられると思います。病気を理解しながらこの冬をどう乗り切るか! 地元の環境にお詳しい沼尾先生と一緒に勉強したいと思います。

今年は県北健康センター、矢板健康センター、烏山健康センターのご協力をいただき、共催にて開催する運びとなりました。特定疾患の認定更新も新たな書類が届き、不安に思われている方も多いと思います。こうした機会にぜひ保健師さん達とも話し合ってください。ご来所お待ちしております。



### 記

日時 平成27年10月25日(日) 午前10時より  
場所 矢板健康福祉センター  
矢板市本町2-25 0287-44-1296

医療講演 「病気の理解と日常生活の注意」  
(冬に向かって本人と家族に知ってほしいこと)

講師 独立行政法人 国立病院機構 宇都宮病院  
院長 沼尾 利郎 先生

生活相談 獨協医科大学地域医療連携センター医療福祉相談室  
医療ソーシャルワーカー 橋本富美子 先生

獨協医科大学大学院 看護学研究科 在宅看護学  
特任教授 熊倉みつ子 先生

## 特定疾患患者に対する見舞金等の状況

(平成27年度)

	担当		事業名
	担当課	連絡先	
1	宇都宮市	障がいの福祉課福祉サービス課	特定疾患患者福祉手当
2	足利市	障がいの福祉課障がいの福祉担当	特定疾患者見舞金
3	栃木市	社会福祉課障がいの福祉担当	特定疾患者介護手当
4	佐野市	障がいの福祉課障がいの福祉係	特定疾患者福祉手当
5	鹿沼市	障がいの福祉課障がいの医療係	特定疾患者福祉手当
6	日光市	生活福祉課障がいの福祉係	特定疾患見舞金
7	小山市	福祉課障がいの福祉係	難病等福祉手当
8	真岡市	福祉課障害者福祉係	特定疾患者福祉手当
9	大田原市	福祉課福祉支援係	特定疾患者福祉手当
10	矢板市	社会福祉課社会福祉担当	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	特定疾患見舞金
12	さくら市	市民福祉課社会福祉係	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	特定疾患者福祉手当
14	下野市	社会福祉課障がいの福祉グループ	特定疾患患者福祉手当
15	上三川町	福祉課福祉人権係	難病患者等福祉手当
16	益子町	健康福祉課福祉係	特定疾患見舞金
17	茂木町	保健福祉課福祉係	特定疾患者見舞金
18	市貝町	健康福祉課健康づくり係	特定疾患者見舞金
19	芳賀町	健康福祉課福祉係	特定疾患者福祉手当
20	壬生町	健康福祉課社会福祉係	難病患者等福祉手当
21	野木町	住民課給付・年金係	特定疾患患者介護手当
22	塩谷町	保健福祉課福祉担当	特定疾患見舞金
23	高根沢町	健康福祉課障害者係	特定疾患見舞金
24	那須須町	保健福祉課福祉係	特定疾患者見舞金
25	那珂川町	健康福祉課社会福祉係	特定疾患見舞金
合 計			

特定疾患患者福祉手当について

前号(膠原栃木105号)にて栃木県内で実施されている各市町村の手当一覧をお知らせしましたが、この度県健康増進課で今年度の調査を行った結果4つの市で減額されていることが判明致しました。

減額されたのは「足利市」「小山市」「矢板市」「那須塩原市」です。この背景には新法の施行により、難病患者に対する対策が充実したからという間違った解釈があるようです。今後友の会としては栃木県難病連の仲間の皆さんと一緒に回復に向けて努力したいと思います。

支給対象疾患	小児慢性	H27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	登録者証の取り扱い
			年額	月額			
市が指定した81疾患	×	5,124	20,000	5,000	4・8・12	★有	対象外
	○	1,760	20,000		12	無	対象外
	○	1,173		3,000	10・4	無	対象外
	○	791		3,500	4・8・12	無	対象外
国県(難治性ネフローゼ、先天性難聴、先天性血液凝固因子障害)における治療研究事業対象疾患	○	800		4,000	7・11・3	無	対象外
	○	840		4,000	9・3	無	対象外
○難治性疾患克服研究事業(研究奨励分野)214疾患(臨床調査研究分野)60疾患		75		4,000	10・4	無	
	○	2,000	12,000		2	無	対象外
	○	646		3,000	5・9・1	無	対象外
	○	555		3,000	9・3	無	対象外
	○	300	20,000		11・3	無	対象外
「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	○	814		2,500	3	無	対象外
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	○	450	20,000		12	無	対象外
	○	175		4,000	7・11・3	無	対象外
	○	424		2,500	9・3	無	★対象
	○	220		3,000	10・4	無	対象外
	○	130	20,000		12	無	対象外
	○	85	20,000		12	無	対象外
毎年10月1日現在において、一般特定市町村に住所を有し、給付した者及び小児慢性特定疾患受診券を受給した者又はその保護者	○	65	10,000		12	無	対象外
	○	70	20,000		10～2	無	対象外
	○	290		2,000	9・3	無	対象外
	○	146		3,000	9・3	無	対象外
国県における治療研究事業対象疾患	○	100	10,000		3	無	対象外
	○	140	10,000		12	無	対象外
	○	150	10,000		12	無	対象外
	○	122		3,000	9・3	無	対象外
全市町実施		17,445					

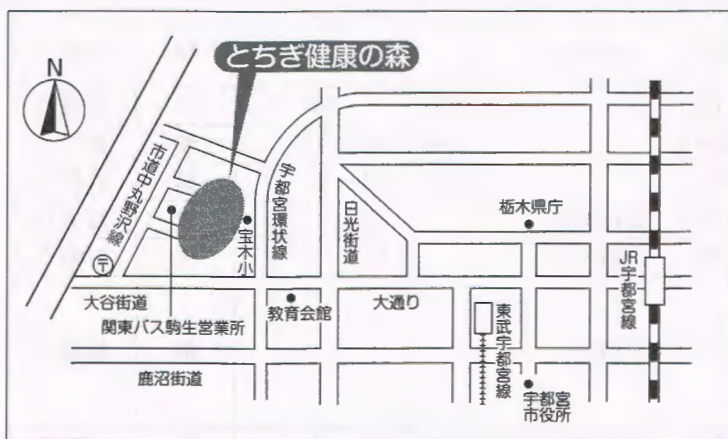
# とちぎ難病相談支援センター 健康の森に移動しました！

「難病相談支援センター」がこの度県庁内から「とちぎ健康の森」の一角に移動しました。私たちが長い間要望していたことですが、この度実現の運びとなりました。11月からは支援員の方と一緒にピアサポーターも配置される予定です。就労相談、医療相談等、皆さんお気軽にご利用ください。

（新しい難病相談支援センター内部 7月撮影）



（地図）



## （交通機関）

- JR 宇都宮駅から関東バス駒生営業所行（約25分）、「とちぎ健康の森」、「とちぎリハビリテーションセンター」又は終点下車。
  - 東武宇都宮駅から関東バス駒生営業所行（約20分）、「とちぎ健康の森」、「とちぎリハビリテーションセンター」又は終点下車。
- ※駒生営業所行のバスは”10番”と表示されています。

## 難病に関する支援事業についてのご案内（栃木県）

### 1 医療費助成事業

指定難病や小児慢性特定疾病に係る医療費の自己負担分の一部を公費で負担する制度です。  
各地区の健康福祉センター・宇都宮市保健所等にお問い合わせください。

### 2 県健康福祉センター相談事業

県内の健康福祉センターでは、難病の患者さんや家族の皆様に対し、安心して療養できるように医療費助成、保健師、栄養士等による療養に関する相談会、訪問指導、リハビリ相談を実施していますので、お気軽にご相談ください。

### 3 在宅難病患者・家族支援事業

県では、在宅で療養されている難病患者さんを介護するご家族等の負担軽減を図るため、下記の支援事業を行っています。

#### 一時入院支援（対象者：人工呼吸器を装着した方）

介護者が休養や病気で介護できない時などに、患者さんが一時的に医療機関に入院できるよう支援します。（1回当たり7日間、年間28日間まで）

\*本事業が利用できる医療機関は、神経難病医療ネットワークの拠点病院・基幹病院・協力医療機関です。（病院の空きベッドの状況、症状などによっては、一時入院が難しい場合があります）

#### 介助人派遣（対象者：人工呼吸器を装着した方または気管切開を実施した方）

介護者が休養や病気で介護できないときなどに家政婦等の介護サービスを県が助成します。  
（1月当たり16時間まで）

\*介助人（家政婦）の交通費は自己負担になります。

#### 小児慢性特定疾患患者訪問看護（対象者：人工呼吸器を装着した方）

診療報酬で定められた回数（1日3回）を超える訪問看護について、年間100回まで県が助成します。

各健康福祉センター及び宇都宮市保健所では、医療費助成制度の申請受付業務の他に、療養生活での不安や悩みの解消を図るために、医療相談や訪問指導、医療講演会などさまざまな支援を行っています。

詳しくは、各センターにお問い合わせ下さい。

問い合わせ先	お住まいの地域	電話番号
県西健康福祉センター	鹿沼市	0289-64-3125
県東健康福祉センター	真岡市・益子町・茂木町・市貝町・芳賀町	0285-82-3323
県南健康福祉センター	小山市・下野市・野木町・上三川町	0285-22-1509
県北健康福祉センター	大田原市・那須町・那須塩原市	0287-22-2679
安足健康福祉センター	足利市・佐野市	0284-41-5895
今市健康福祉センター	日光市	0288-21-1066
栃木健康福祉センター	栃木市・壬生町	0282-22-4121
矢板健康福祉センター	矢板市・さくら市・塩谷町・高根沢町	0287-44-1297
烏山健康福祉センター	那珂川町・那須烏山市	0287-82-2231
宇都宮市保健所	宇都宮市	028-626-1114
宇都宮市子ども家庭課	宇都宮市（小児慢性特定疾病医療費のみ）	028-632-2296

## ご寄付御礼

板橋賢二様ご遺族様	宇都宮市
小野崎 千鶴子 様	塩谷町
簗 田 清 次 様	自治医科大学 アレルギーリウマチ科
矢田部 幸 平 様	上三川町
電機連合栃木地方協議会 様	

## 編集後記

皆様に106号をお届けしようと準備をしている最中に水害のニュースが飛び込んでまいりました。9月14日現在、栃木県でも約400名の方々が避難所生活を送られているということです。（県障害福祉課発表）その中には病気を持った方や障害を持たれた方もおられるであろうと考えると胸が詰まります。県の話では各障害団体ごとに連絡をとり、臨機応変に対処したいとの話でした。

私の近くでも田川という河川が氾濫し、田畑に水が載ってしまい収穫に支障をきたしています。災害はいつ自分の身に降りかかってくるかわかりません。まさか自分がと思わずに日頃から準備だけはしていただきたいと思います。

私は先日、緊急で入院することになり、普段飲んでいる薬を聞かれました。痛みで説明するのも大変で、普段持っている病院の薬説明書を提示しました。私たちの病気はどんなことがあっても薬だけは欠かせません。膠原病手帳やお薬手帳だけは必ず手元に置いてください。

火山の噴火、地震、風水害と日本列島いろんなことが続きます。でも悪いことの間には、きっと良いことも有るはずで。作家、三浦綾子氏の言った「一寸先は光」この言葉を信じて頑張りたいですね。（玉木）