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29年8月17日発行 S S K O 通巻9688号 膠原栃木版



◎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

**2** 0 2 8 - 6 5 6 - 2 3 8 6

**I** 0 2 8 - 6 5 6 - 7 2 6 0

## 医療講演及び相談会のご案内

残暑が厳しい毎日が続いておりますが、皆様いかがお過ごしでしょうか。

さて、私ども全国膠原病友の会栃木県支部では毎年各地区において医療講演及び相談会を開催しております。今年は県西地区を中心にと考えまして県西健康福祉センター、今市健康福祉センターのご協力をいただき、下記要項で開催する運びとなりました。私たち難病患者は長い闘病生活のなかで、どう病気と向き合っていかなければならないのか、悩んでしまうことが度々あると思います。今年はこうしたことを踏まえながら合併症の勉強とともに学んでいけたらと考えております。ぜひ皆様方のご出席をお待ちいたしております。

記

日 時 平成29年10月1日(日)午前10時より

場 所 鹿沼市菊沢コミニュティーセンター

鹿沼市御成橋町 2-2197-1

医療講演 「膠原病と合併症について」

(合併症を理解し、うまく付合うコツを学びましょう)

講 師 自治医科大学 内科学講座アレルギー膠原病学部門

付属病院アレルギー・リウマチ科 岩本雅弘先生

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

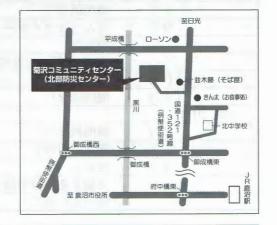
医療ソーシャルワーカー 橋本富美子先生

健康科学大学 看護学部 在宅看護学 教授 熊倉みつ子先生

問 合 せ 全国膠原病友の会栃木県支部 宇都宮市砂田町 461

tel. 028 - 656 - 2386

fax. 028 = 656 - 7260



## 全国膠原病友の会栃木県支部平成 28 年度活動報告

宇都宮市砂田町 4 6 1 全国膠原病友の会栃木県支部 支部長 玉木 朝子 〔H28. 4.1 ~ H29. 3.31〕

開催日	内容	会場
平成 28 年		
4月24日	バザー品値段付け作業	事務局
4月24日	役員会	事務局
4月30日	福祉祭りバザー参加	オリオン通り
8月 4日	医療相談会打ち合わせ	真岡チャットパレス
8月 9日	医療相談会打ち合わせ	獨協医科大学病院
8月31日	役員会	事務局
8月19日	膠原栃木No. 109 発送	事務局
10月 1日	医療講演会及び生活相談会	真岡チャットパレス
10月22日	第13回なんびょうサポートとちぎのつどい	とちぎ健康の森
10月23日	しらさぎ祭りバザー参加	日産自動車栃木工場広場
11月27日	役員会	事務局
12月 9日	膠原栃木No.110 発送	事務局
平成 29 年		
2月22日	難病連研修会	ホテルニューイタヤ
2月26日	役員会	事務局
2月26日	膠原栃木No.111 発送	事務局

## 全国膠原病友の会栃木県支部平成 29 年度活動計画

宇都宮市砂田町 4 6 1 全国膠原病友の会栃木県支部 支部長 玉木 朝子 〔H29. 4.1~H30. 3.31〕

開催日	内容	会 場
平成 29 年		
4月	役員会	事務局
	福祉まつりバザー参加	オリオン通り
8月	機関紙発行	事務局
9月	なんびょうサポートとちぎのつどい	健康の森
	役員会	事務局
	しらさぎまつりバザー参加	日産自動車栃木工場広場
10月	医療相談会	県西地区
11月	機関紙発行	事務局
平成 30 年		
2月	機関紙発行	事務局
	難病連研修会	
3月	役員会	事務局
	支援する会行事協力	
-	難病連行事協力	

## 全国膠原病友の会栃木県支部平成28年度決算報告書

自平成28年4月1日 至平成29年3月31日

#### [収入の部]

項目	金 額	備考
前年度繰越金	180,362	
会費	147,600	41 名
県難連助成金	112,500	312-311
共同募金会助成金	50,000	
医療相談会委託金	110,000	000,011
寄 付 金	406,200	県職労、全労済、労福協他
その他の収入	100,015	預金利子他
合 計	1,106,677	ESTUBLIC TE

#### 〔支出の部〕

(文四(7)即)		
項目	金 額	備考
県 難 連 分 担 金	60,000	
相談会開催費	180,170	第 37 回医療相談会、研修会
印 刷 費	357,480	機関紙膠原栃木 109 号から 111 号
事 務 費	12,520	事務費・事務用品代
通信費	36,000	電話代 電話代
発 送 費	58,559	切手代他
活 動 交 通 費	74,180	旅費他
会 議 費	10,000	会場費他
慶 弔 費	10,000	B B B B B B B B B B B B B B B B B B B
事務所維持費	10,542	電気代
本部納入会費	73,800	51名
事務所設備費	50,760	
障定刊分担金	10,000	機関紙発送分
来年度繰越金	162,666	307
合 計	1,106,677	

上記のとおり相違ありません 平成 29 年 4 月 9 日

> 宇都宮市砂田町 4 6 1 全国膠原病友の会栃木県支部 支部長 玉木 朝子

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29年8月17日発行**SSKO**通巻9688号 膠原栃木版

## 全国膠原病友の会栃木県支部平成 29 年度予算書

自平成29年4月1日 至平成30年3月31日

#### [収入の部]

項目	金 額	備考
前年度繰越金	162,666	500081 8 8 8 8 3
会 費	205,200	67 名
県難連助成金	112,500	
共同募金会助成金	50,000	701
医療相談会委託金	110,000	
寄 付 金	340,000	
その他の収入	100,000	支援する会、他
合 計	1,080,366	T JOIU, Land

#### 〔支出の部〕

項目	金 額	備考
県難連分担金	60,000	
相談会開催費	200,000	医療相談会、研修会他
印 刷 費	500,000	機関紙膠原栃木、他
事 務 費	20,000	事務用品代
通信費	36,000	電話代
発 送 費	50,000	切手代
活動交通費	50,000	旅費、他
会 議 費	10,000	会場費、他
慶 弔 費	20,000	香典、他
事務所維持費	10,000	電気代、他
本部納入会費	102,600	57 名
事務所設備費	10,000	
障定刊分担金	10,000	機関紙発送分
予 備 費	1,766	
合 計	1,080,366	

上記のとおり相違ありません。 平成 29 年 4 月 9 日

> 宇都宮市砂田町 4 6 1 全国膠原病友の会栃木県支部 支部長 玉木 朝子

# ◆ 全国膠原病友の会 栃木県支部を支援する会 ◆ 平成 28 年度決算報告

自平成 28 年 4 月 1 日 至平成 29 年 3 月 31 日

#### 〈収入の部〉

	項 目		金額	備	考	
前	年度繰走	& 金	1,031,416	17 NEE - 1 VI	11304	
事	業	費	292,464	バザー売上		- 60 0
そ	0	他	12	利子		
	合 計		1,323,892			

#### 〈支出の部〉

	項		目		金 額	備考
支	部	助	成	金	100,000	
事	-	務	1	費	30,000	ホームページ更新手数料
事		業		費	28,425	バザー経費他
次	年月	度 繰	越	金	1,165,467	
	合		計	112	1,323,892	

## 平成 29 年度予算案

自平成 29 年 4 月 1 日 至平成 30 年 3 月 31 日

#### 〈収入の部〉

	項目		金額	備	考
前年	F 度 繰	越金	1,165,467		
寄		付	0		
事	業	費	200,000	バザー売上他	
そ	0	他	200	利子他	
	合言	f	1,365,667		

#### 〈支出の部〉

	項	目		金額	備考
支	部助	1 成	金	100,000	機関紙印刷代助成
事	務	Ç	費	30,000	ホームページ更新料他
事	業	É	費	50,000	バザー経費
予	備	Î	費	1,185,667	
-	合	計		1,365,667	5 - 5 - 5 -

宇都宮市清住 3-1-14 全国膠原病友の会 栃木県支部を支援する会

会長藤田勝春

## 難病新法施行3年目の課題

玉木朝子

私は患者団体だけでなく、労働組合等の機 関紙に時折原稿を書く機会をいただいてい る。そして貴重な紙面を通じて難病患者の当 事者としての立場から、治らないと宣言され 病と共に生きなければならない患者の、日常 生活の難しさを社会に訴え、理解してもらえ ればとの気持ちが強い。健康な方は難病と聞 くと特殊な病気と捉え、対岸の火事と思いが ちであるが、決してそうではないことを自覚 していただきたいと思っている。たとえば現 在認定されている特定疾患患者の数は県内で 約12,000人である。県内の総人口200万人 と考えても167人に1人はいる勘定である から、大きな会社では相当数いるのではない だろうかと考えられる。そのような想いでこ の度も特定疾患330疾患をできるだけ一般 の方々の目に触れる機会をつくっていきたい と思っている。

平成27年1月「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病新法)が施行され、3年目を迎えようとしている。その間に特定疾患として該当する疾患は56疾患から330疾患まで間口を広げることができた。(別表参照)昭和47年厚生省から各都道府県に課長通達でだされた「難病対策要綱」がこの制度の始まりである。該当4疾患から始まったことを思えば隔世の感がある。いままで病気と

闘いながら、医療費で苦しんできた方々はぜひこの表を参考にしていただきたいと思っている。長い間患者家族が望んできた法律を制定することができた。しかし新法が施行され3年が経ち、患者の望んでいた方向に施策が進んでいるとはいえない現実があることも事実である。何が問題なのか取り上げてみたい。(経過措置)

経過措置とは平成26年末までに「治療研 究対象疾患」として認定され、医療費助成の 対象となっていた患者は、27年から29年 末まで特例として経過措置がとられ重症度に 関係なく認定されていた。しかし今年度で経 過措置期限が切れ、現在来年度の更新申請に 入っている。疾患によっては重症度認定が厳 しく、認定から外されてしまう可能性が高い 患者が出てしまうことが危惧されている。軽 症と診断され認定されなければ医療費助成か ら外れるだけでなく、各自治体で実行されて いる「特定疾患福祉手当」等からも除外さ れ、厳しい状況になってしまう。患者団体で は厚労省に対し軽症でも患者である証明とし て「軽症者登録証」を発行するよう求めてい るが、当局の反応は鈍く要請を続けている。 (軽症高額者)

病気が寛解期に入り「軽症者」と判定され てしまった患者でも毎月の治療は不可欠であ 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29年8月17日発行SSKO通巻9688号 膠原栃木版

る。治療を怠らなかったから寛解期に持っていくことができたと考えるのが妥当である。そうしたことを踏まえ、自己負担が1万円以上の月が年3回以上あれば「軽症高額者」として認定される制度である。しかしこの制度は医療機関及び患者が理解していなければ見逃されてしまう危険を伴っており、関係各機関への周知が求められている。

最後にこの度の新法施行で間口は確かに広くなった。しかし疾患ごとの認定が重症度をクリアしなければ認められないという、長く治療を続けている患者にとっては厳しい状況をつくってしまったことは事実である。私たち患者団体はこうしたことを丁寧に踏襲しながら、安心して治療が受けられる社会を目指していきたいと考えている。

## 難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病

(1~110は平成27年1月から、111~306は同年7月から、307~330は平成29年4月から医療費助成を開始)

番号	病名	番号	病 名
1	球脊髄性筋萎縮症	28	全身性アミロイドーシス
2	筋萎縮性側索硬化症	29	ウルリッヒ病
3	脊髄性筋萎縮症	30	遠位型ミオパチー
4	原発性側索硬化症	31	ベスレムミオパチー
5	進行性核上性麻痺	32	自己貪食空胞性ミオパチー
6	パーキンソン病	33	シュワルツ・ヤンペル症候群
7	大脳皮質基底核変性症	34	神経線維腫症
8	ハンチントン病	35	天疱瘡
9	神経有棘赤血球症	36	表皮水疱症
10	シャルコー・マリー・トゥース病	37	膿疱性乾癬(汎発型)
11	重症筋無力症	38	スティーヴンス・ジョンソン症候群
12	先天性筋無力症候群	39	中毒性表皮壞死症
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	40	高安動脈炎
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	41	巨細胞性動脈炎
15	封入体筋炎	42	結節性多発動脈炎
16	クロウ・深瀬症候群	43	顕微鏡的多発血管炎
17	多系統萎縮症	44	多発血管炎性肉芽腫症
18	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
19	ライソゾーム病	46	悪性関節リウマチ
20	副腎白質ジストロフィー	47	バージャー病
21	ミトコンドリア病	48	原発性抗リン脂質抗体症候群
22	もやもや病	49	全身性エリテマトーデス
23	プリオン病	50	皮膚筋炎/多発性筋炎
24	亜急性硬化性全脳炎	51	全身性強皮症
25	進行性多巣性白質脳症	52	混合性結合組織病
26	HTLV-1 関連脊髄症	53	シェーグレン症候群
27	特発性基底核石灰化症	54	成人スチル病

番号	病 名	番号	病名
55	再発性多発軟骨炎	101	腸管神経節細胞僅少症
56	ベーチェット病	102	ルビンシュタイン・テイビ症候群
57	特発性拡張型心筋症	103	CFC 症候群
58	肥大型心筋症	104	コステロ症候群
59	拘束型心筋症	105	チャージ症候群
60	再生不良性貧血	106	クリオピリン関連周期熱症候群
61	自己免疫性溶血性貧血	107	全身型若年性特発性関節炎
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	108	TNF 受容体関連周期性症候群
63	特発性血小板減少性紫斑病	109	非典型溶血性尿毒症症候群
64	血栓性血小板減少性紫斑病	110	ブラウ症候群
65	原発性免疫不全症候群	111	先天性ミオパチー
66	Ig A 腎症	112	マリネスコ・シェーグレン症候群
67	多発性嚢胞腎	113	筋ジストロフィー
68	黄色靱帯骨化症	114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
69	後縦靱帯骨化症	115	遺伝性周期性四肢麻痺
70	広範脊柱管狭窄症	116	アトピー性脊髄炎
71	特発性大腿骨頭壞死症	117	脊髄空洞症
72	下垂体性 ADH 分泌異常症	118	脊髄髄膜瘤
73	下垂体性 TSH 分泌亢進症	119	アイザックス症候群
74	下垂体性 PRL 分泌亢進症	120	遺伝性ジストニア
75	クッシング病	121	神経フェリチン症
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	122	脳表へモジデリン沈着症
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
78	下垂体前葉機能低下症	124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	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
80	甲状腺ホルモン不応症	126	ペリー症候群
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	127	前頭側頭葉変性症
82	先天性副腎低形成症	128	ビッカースタッフ脳幹脳炎
83	アジソン病	129	痙攣重積型(二相性)急性脳症
84	サルコイドーシス	130	先天性無痛無汗症
85	特発性間質性肺炎	131	アレキサンダー病
86	肺動脈性肺高血圧症	132	先天性核上性球麻痺
87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	133	メビウス症候群
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	134	中隔視神経形成異常症 / ドモルシア症候群
89	リンパ脈管筋腫症	135	アイカルディ症候群
90	網膜色素変性症	-	片側巨脳症
91	バッド・キアリ症候群	137	限局性皮質異形成
92	特発性門脈圧亢進症		神経細胞移動異常症
93	原発性胆汁性肝硬変		先天性大脳白質形成不全症
94	原発性硬化性胆管炎		ドラベ症候群
95	自己免疫性肝炎	-	海馬硬化を伴う内側側頭葉でんかん
96	クローン病	-	ミオクロニー欠神でんかん
97	潰瘍性大腸炎		ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
98	好酸球性消化管疾患	-	レノックス・ガストー症候群
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	-	ウエスト症候群
	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	1	大田原症候群

148 遊走性 149 片側型 150 環状を 151 ラスと 152 PC D 153 難徐ラレス 155 ラレス 156 レス 157 ス結 巻 159 色先家類 160 先家類 162 類 特 眼 厚 性 164 眼 厚 性 166 弾性 167 マルフ	病 名	番号	病 名
149 片側塔 150 環状 2 151 ラス 2 152 P C D 153 難徐 フント 154 徐 ラント 155 ラント 157 ス結 色 表 大 159 色 先 家 類 特 限 屋 161 家 類 特 限 屋 162 類 特 限 屋 164 限 屋 「 165 屋 下 166 弾性約 167 マルフ	オクロニー脳症	193	プラダー・ウィリ症候群
150 環状 2 151 ラス 2 152 P C E 153 難徐 154 徐 ラント 156 レット 157 ス結	生焦点発作を伴う乳児てんかん	194	ソトス症候群
151 ラスグ 152 PC D 153 難治頻 154 徐波 155 ラント 156 レット 157 スター 158 結素が 159 色朱天 161 家族が 162 類条発 163 特段所 164 眼厚怀 165 肥厚性 166 弾性終 167 マルフ	☑攣・片麻痺・てんかん症候群	195	ヌーナン症候群
152 PC D 153 難治 154 徐波胆 155 ラント 156 レット 157 ス結 158 色素性 160 先家族性 161 家類発性 164 眼皮属 165 肥厚性 166 弾性約 167 マルフ	20 番染色体症候群	196	ヤング・シンプソン症候群
153 難治頻 154 徐波 155 ラント 156 レット 157 スター 158 結第性 169 先来性 161 家類発性 162 類発性 164 眼厚性 166 弾性終 167 マルフ	ュッセン脳炎	197	1 p36 欠失症候群
154 徐波胆 155 ラント 156 レット 157 スター 158 結節性 159 色素性 160 先末性 161 家族性 162 類天祝 163 特発性 164 眼皮属 165 肥厚性 166 弾性約 167 マルフ	) H 19 関連症候群	198	4 p 欠失症候群
155 ラント 156 レット 157 スター 158 結節性 159 色素性 160 先天性 161 家族性 162 類天統 163 特発性 164 眼皮腫 165 肥厚性 166 弾性終 167 マルフ	頁回部分発作重積型急性脳炎	199	5 p 欠失症候群
156 レット 157 スター 158 結節性 159 色素性 160 先天性 161 家族性 162 類天祝 163 特発性 164 眼皮属 165 肥厚性 166 弾性総 167 マルフ	睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	200	第 14 番染色体父親性ダイソミー症候群
157 スター 158 結節性 159 色素性 160 先天性 161 家族性 162 類天統 163 特発性 164 眼皮属 165 肥厚性 166 弾性約 167 マルフ	・ウ・クレフナー症候群	201	アンジェルマン症候群
158 結節性 159 色素性 160 先天性 161 家族性 162 類天統 163 特発性 164 眼皮腫 165 肥厚性 166 弾性終 167 マルン	症候群	202	スミス・マギニス症候群
159 色素性 160 先天性 161 家族性 162 類天祝 163 特発性 164 眼皮属 165 肥厚性 166 弾性約 167 マルフ	- ジ・ウェーバー症候群	203	22q11.2 欠失症候群
160 先天性 161 家族性 162 類天統 163 特発性 164 眼皮属 165 肥厚性 166 弾性総 167 マルフ	<b>挂硬化症</b>	204	エマヌエル症候群
161 家族性 162 類天統 163 特発性 164 眼皮腫 165 肥厚性 166 弾性総 167 マルフ	<b>İ</b> 乾皮症	205	脆弱×症候群関連疾患
162 類天統 163 特発性 164 眼皮属 165 肥厚性 166 弾性終 167 マルフ	<b>生魚鱗癬</b>	206	脆弱×症候群
163 特発性 164 眼皮腫 165 肥厚性 166 弾性総 167 マルフ	<b>挂良性慢性天疱瘡</b>	207	総動脈幹遺残症
164 眼皮膚 165 肥厚性 166 弾性約 167 マルフ	随瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	208	修正大血管転位症
165 肥厚性 166 弾性約 167 マルフ	<b>挂後天性全身性無汗症</b>	209	完全大血管転位症
166 弾性約	自皮症	210	単心室症
167 マルフ	性皮膚骨膜症	211	左心低形成症候群
	泉維性仮性黄色腫	212	三尖弁閉鎖症
168 1-5	ファン症候群	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
	ラス・ダンロス症候群	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
169 メンク	rス病	215	ファロー四徴症
170 オクシ	<b>レピタル・ホーン症候群</b>	216	両大血管右室起始症
171 ウィル	レソン病	217	エプスタイン病
172 低ホス	スファターゼ症	218	アルポート症候群
173 VATE	R症候群	219	ギャロウェイ・モワト症候群
174 那須・	ハコラ病	220	急速進行性糸球体腎炎
175 ウィー	-バー症候群	221	抗糸球体基底膜腎炎
176 コフィ	アン・ローリー症候群		一次性ネフローゼ症候群
177 有馬拉	E候群	223	一次性膜性增殖性糸球体腎炎
178 モワッ	ノト・ウィルソン症候群 <u></u>	224	紫斑病性腎炎
179 ウィリ	リアムズ症候群	225	先天性腎性尿崩症
180 A T F	R一X症候群	226	間質性膀胱炎 (ハンナ型)
181 クル-	- ゾン症候群	227	オスラー病
182 アペー	- ル症候群	228	閉塞性細気管支炎
183 ファイ	「ファー症候群	229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)
184 アン	トレー・ビクスラー症候群	230	肺胞低換気症候群
185 コフィ	アン・シリス症候群	231	α 1 ーアンチトリプシン欠乏症
186 ロスム	ュンド・トムソン症候群	232	カーニー複合
187 歌舞位	<b>支症候群</b>	233	ウォルフラム症候群
188 多牌症	<b>E候群</b>	234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
189 無脾症			777 177 A/15 (副自口及アハーロン) と (M) (8)
190 鰓耳腎	正候群		副甲状腺機能低下症
191 ウェノ		235	
192 コケ1		235 236	副甲状腺機能低下症

番号	病 名	番号	病 名
	ビタミンD依存性くる病 / 骨軟化症	285	
	フェニルケトン尿症	286	遺伝性鉄芽球性貧血
	高チロシン血症 1 型	287	0 1 1 1 7 7 1
	高チロシン血症 2 型	288	自己免疫性出血病 XIII
243	高チロシン血症3型	289	クロンカイト・カナダ症候群
244	メープルシロップ尿症	290	非特異性多発性小腸潰瘍症
245	プロピオン酸血症	291	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)
246	メチルマロン酸血症	292	総排泄腔外反症
247	イソ吉草酸血症	293	総排泄腔遺残
248	グルコーストランスポーター 1 欠損症	294	先天性横隔膜ヘルニア
249	グルタル酸血症 1 型	295	乳幼児肝巨大血管腫
250	グルタル酸血症 2 型	296	胆道閉鎖症
251	尿素サイクル異常症	297	アラジール症候群
252	リジン尿性蛋白不耐症	298	遺伝性膵炎
253	先天性葉酸吸収不全	299	嚢胞性線維症
254	ポルフィリン症	300	I g G 4 関連疾患
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	301	黄斑ジストロフィー
256	筋型糖原病	302	レーベル遺伝性視神経症
257	肝型糖原病	303	アッシャー症候群
258	ガラクトースー1ーリン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	304	若年発症型両側性感音難聴
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	305	遅発性内リンパ水腫
260	シトステロール血症	306	好酸球性副鼻腔炎
261	タンジール病	307	カナバン病
262	原発性高カイロミクロン血症	308	進行性白質脳症
263	脳腱黄色腫症	309	進行性ミオクローヌスでんかん
264	無βリポタンパク血症	310	先天異常症候群
265	脂肪萎縮症	311	先天性三尖弁狭窄症
266	家族性地中海熱	312	先天性僧帽弁狭窄症
267	高IgD症候群	313	先天性肺静脈狭窄症
268	中條・西村症候群	314	左肺動脈右肺動脈起始症
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症
270	慢性再発性多発性骨髄炎	316	カルニチン回路異常症
271	強直性脊椎炎	317	三頭酵素欠損症
272	進行性骨化性線維異形成症	318	シトリン欠損症
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	319	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症
	骨形成不全症	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
275	タナトフォリック骨異形成症	-	非ケトーシス型高グリシン血症
276	軟骨無形成症		βケトチオラーゼ欠損症
-	リンパ管腫症 / ゴーハム病		芳香族Lーアミノ酸脱炭酸酵素欠損症
	巨大リンパ管奇形(頚部顔面病変)	-	メチルグルタコン酸尿症
1	巨大静脈奇形(頚部口腔咽頭びまん性病変)		遺伝性自己炎症疾患
	巨大動静脈奇形(頚部顔面又は四肢病変)	1	大理石骨病
	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	-	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)
	先天性赤血球形成異常性貧血		前眼部形成異常
	後天性赤芽球癆	-	無虹彩症
284	ダイアモンド・ブラックファン貧血	330	先天性気管狭窄症

昭和51年2月25日第3種郵便物許可(每週4回月、火、木、金曜発行) 平成29年8月17日発行SSKO通巻9688号

膠原栃木版

## 第 14回 なんびょうサポートとちぎのつどいを開催します

(参加費無料)

難病を広く県民の皆様に知っていただくと同時に、患者・家族同士の相互理解を深める場として今年度も開催します!

当日は、午前中の医療相談会・交流会をはじめ、午後は参加者の皆様に楽しんでいただける内容になっております。

開催日:平成29年9月9日(土)

会 場:とちぎ健康の森 (宇都宮市駒生町 3337 - 1)

- ○**医療相談会**(神経系疾患)(消化器系疾患) ○**就労相談** ○**生活福祉相談** ○**栄養相談** 難病で治療中の方や御家族の方の相談をお受けします。(各相談 先着 5 名まで 要予約)
- ○交流会 患者同士だから話せる悩みや不安を、おしゃべりしましょう。
- ○午後の部 講演会、コンサート
- ※参加希望の方は、事前に電話・FAX等でお申し込み下さい。

主催:相談支援センター 電話 028 - 623 - 6113 ファックス 028 - 623 - 6110

## 



ヘルプマーク

## ヘルプマークとは…

義足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方、または妊娠初期の方など、外見から分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなるよう、東京都が作成したマークです。栃木県でも平成29年8月1日(火)からこのマークを導入し、合理的配慮を促す一助となるよう普及に取り組んでいきます。

#### 配布対象者は?

義足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方、妊娠初期 の方など、援助や配慮を必要としている方となります。

## ヘルプマークをつけた方を見かけたら…

#### 電車・バスの中で、席をお譲りください。

外見では健康に見えても、疲れやすかったり、つり革につかまり続けるなどの同じ姿勢を保つことが困難な方がいます。また、外見からは分からないため、優先席に座っていると不審な目で見られ、ストレスを受けることがあります。

#### 駅や商業施設等で、声をかけるなどの配慮をお願いします。

交通機関の事故等、突発的な出来事に対して臨機応変に対応することが困難な方や、立ち上がる、歩く、 階段の昇降などの動作が困難な方がいます。

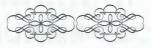
#### 災害時は、安全に避難するための支援をお願いします。

視覚障害者や聴覚障害者等の状況把握が難しい方、肢体不自由者等の自力での迅速な避難が困難な方がいます。

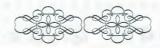
問い合わせ先:栃木県保健福祉部障害福祉課 社会参加促進担当

電話028-623-3053

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29年8月17日発行 S S K O 通巻9688号 膠原栃木版



## バザーご報告



今年も沢山の皆様、ご協力ありがとうございました。1年間かけて事務局の倉庫に集められた品物、感謝に堪えません。

4月の22日は事務局での値付け、町内の方々が毎年来てくださいます。恒例になっていることもあり、赤飯の差入れや片付けの手伝いまでしてくださいます。継続は力なりの想いを強くした次第です。4月29日は本番、オリオン通りでは道行く人たちを相手に頑張りました。2回の売上げ総額220,584円になりました。ボランティアの方々の平均年齢が上がるなか、大変なことも多いですが貴重な資源を無駄にしないよう今年も頑張りたいと思っています。又、秋の恒例になっております、日産栃木工場「しらさぎ祭り」への出店も計画しています。(10月の

22日です。)ご都合のつく方はぜひ遊びに来ていただければと思います。











## ご寄付お礼

幸田 道子様 那須塩原市

福田マサ子様 日光市

佐藤 英智様 那須高原クリニック

満川 博美様 鹿沼市

匿名様

昭和51年2月25日第3種郵便物許可(每週4回月、火、木、金曜発行)

平成29年8月17日発行 SSKO 通巻9688号

発行人◆障害者団体定期刊行物協会 〒 157-0072 世田谷区祖師谷 3 - 1 - 17 ヴェルドゥーラ祖師谷 102 号室