

SSKO

膠原 栃木版

No.122

◎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

皆様いかがお過ごしですか！

栃木県では新型コロナウイルス感染防止対策の緊急事態宣言が解除されましたが、毎日感染者がでていことに変わりはありません。皆様どのように過ごされてますでしょうか。

うがいや手洗い、マスクなど予防対策はもちろんのこと、感染に対する不安を常に持ちながらの生活ではないでしょうか。こうした中、コロナウイルスに対するワクチンに期待がかけられています。しかし特殊な持病を持つ難病患者にとって、副反応に対する不安など、本当に接種していいのだろうかという不安をお持ちの方は多いと思います。

接種手順や場所、方法など各地域によって違いがありますので一概には決められません。ただ、今のうちから接種に対する心構えだけはしておかなければと考えています。

私たちの病気は一人一人、皆さん状況が違います。自己免疫疾患であり、免疫抑制剤を使用している方も多いと思います。長い病気で肺や心臓に障害がでてしまっている方もいます。本当に千差万別です。そうした中で、やはりまずしてほしいことは主治医との話し合いです。

☆接種しないで感染してしまった時のリスク

☆接種して副反応がでた時のリスク、等

外来の折、必ず相談していただければと思います。

接種方法は各地域によって違いますが、原則住んでいる市区町村でとされています。県のホームページによりますと、やむを得ない事情により住民票所在地以外でワクチン接種を受けられる項目のなかに

☆市町村（接種実施医療機関等所在地）への申請が不要な方

入院・入所者、基礎疾患を持つ者が主治医の下で接種する場合等という項目があります。

副反応のことなどを考えた場合、主治医のもとで接種を受けることが一番安心できることではないかと思われま。住んでいる市町から連絡がくるのはまだ先のこととは思いますが、ぜひそれまでに主治医と話し合いをしていただくことをお勧めいたします。私たち患者は多くの試験を経験しながら難病と共存して今があります。命を守るためのワクチンにもぜひ前向きに対応してはいかがでしょうか。

栃木県支部も今年は例年のような活動が可能かどうか、まだ確定した予定は立てられません。しかし感染状況をみながら、せめて今年の秋には「医療生活相談会」を開催したいと考えています。皆さんコロナに負けず頑張りましょうね。

令和2年度 特定疾患患者に対する見舞金

		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ビスグループ	028-632-2363	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	社会福祉課障がい福祉係	0285-83-8129	特定疾患福祉手当
9	大田原市	福祉課障害福祉係	0287-23-8921	難病患者等福祉手当
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	福祉課障がい福祉係	028-681-1161	指定難病患者見舞金
13	那須烏山市	健康福祉課社会福祉担当	0287-88-7115	特定疾患福祉手当
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	健康福祉課福祉人権係	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	特定疾患見舞金
19	芳賀町	福祉対策課福祉係	028-677-1112	特定疾患福祉手当
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	0280-57-4140	難病患者等福祉手当
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	

等支給状況一覧表（市町単独実施事業）

支給対象疾患		R2 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		
指定難病等	小児慢性		年額	月額				
○	○指定難病 333 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4疾患	×	2,664		5,000	4・8・12	有	
○	指定難病及び特定疾患	○	1,219	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」、「小児慢性特定疾患医療費受給者証」又は「先天性血液凝固因子障害等医療費受給者証」を栃木県から交付されたもの又はその保護者	○	1,250			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、特定医療費（指定難病）受給者証、小児慢性特定疾患医療費受給者証を所持しているもの	○	850	20,000		12	無	
○	国県（難治性ネフローゼ、突発性難聴、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	○	900			4,000	7・11・3	無
○		○	680			4,000	9・3	無
	平成31年度から廃止							
○		○	1,000	12,000		2	無	
○		○	500			3,000	5・9・1	無
○	先天性血液凝固因子障害等治療研究事業における医療費助成の受給者	○	490			2,500	9・3	無
○		○	200	20,000			12・3	無
○	「特定医療費（指定難病）受給者証」、「小児慢性特定疾患医療費受給者証」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	○	900			2,500	3	無
○	毎年10月1日現在において、さくら市に住所を有し、県が発行する特定医療費（指定難病）受給者証、小児慢性特定疾患医療費受給者証を交付された者またはその保護者	○	265	20,000		12	無	
○		○	200			4,000	7・11・3	無
○	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
○		○	234			3,000	10・4	無
○		○	130	20,000			12	無
○		○	74	20,000			12	無
○		○	80	10,000			12	無
○		○	90	20,000			10～2	無
○		○	341			2,000	9・3	無
○		○	155	24,000			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患医療費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
○		○	200	10,000			12	無
○		○	140			3,000	9・3	無
全市町実施			13,258					

栃木県指定難病等受給者数（令和2年3月31日現在）

番号	疾病名	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	0	0	3	2	2	1	2	3	2	8	23
2	筋萎縮性側索硬化症	1	6	13	19	13	7	21	10	5	31	126
3	脊髄性筋萎縮症	1	2	1	1	1	1	0	2	0	3	12
4	原発性側索硬化症	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	2
5	進行性核上性麻痺	10	10	25	33	19	12	16	14	6	48	193
6	パーキンソン病	125	131	270	208	275	97	216	97	28	477	1,924
7	大脳皮質基底核変性症	3	7	10	9	5	2	5	2	1	16	60
8	ハンチントン病	0	4	0	0	3	1	2	0	1	4	15
9	神経有棘赤血球症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
10	シャルコー・マリー・トゥース病	0	1	2	2	0	1	0	0	0	8	14
11	重症筋無力症	19	29	52	30	60	17	29	20	9	78	343
12	先天性筋無力症候群	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	18	18	28	37	20	13	21	13	8	65	241
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	2	4	15	4	5	1	0	3	2	19	55
15	封入体筋炎	0	0	0	1	0	0	1	0	0	4	6
16	クロー・深瀬症候群	0	0	0	1	0	0	0	0	0	2	3
17	多系統萎縮症	9	13	28	24	30	10	22	8	2	36	182
18	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）	27	17	48	49	62	35	38	16	6	66	364
19	ライソゾーム病	2	5	4	0	3	0	4	0	1	6	25
20	副腎白質ジストロフィー	0	2	0	0	1	0	0	1	0	1	5
21	ミトコンドリア病	0	2	2	3	4	0	3	1	0	5	20
22	もやもや病	14	15	13	18	22	9	17	7	2	49	166
23	プリオン病	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	2
24	亜急性性硬化性全脳炎	0	0	0	0	0	0	2	0	0	2	4
25	進行性多巣性白質脳症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
26	HTLV-1関連脊髄症	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	2
27	特発性基底核石灰化症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	3
28	全身性アミロイドーシス	0	4	8	4	3	1	0	2	1	5	28
29	ウルリッヒ病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
30	遠位型ミオパチー	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	2
31	ベスレムミオパチー	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
32	自己食空胞性ミオパチー	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
33	シュワルツ・ヤンベル症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
34	神経線維腫症	4	5	7	10	7	1	9	3	4	12	62
35	天疱瘡	1	3	4	6	8	1	5	2	2	8	40
36	表皮水疱症	1	0	0	0	2	0	0	0	0	2	5
37	膿胞性乾癬（汎発型）	3	4	4	1	2	0	1	1	0	9	25
38	スティープンス・ジョンソン症候群	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
39	中毒性表皮壊死症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
40	高安静脈炎	2	2	11	5	12	4	10	8	1	23	78
41	巨細胞性動脈炎	1	0	3	0	1	2	3	0	0	5	15
42	結節性多発動脈炎	0	2	4	2	1	0	0	1	1	4	15
43	顕微鏡的多発血管炎	9	14	24	11	36	4	12	6	6	31	153
44	多発血管炎性肉芽腫症	2	3	4	3	7	0	3	1	0	7	30
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	3	5	12	5	6	2	4	2	0	12	51
46	悪性関節リウマチ	3	2	5	3	11	2	4	0	0	5	35
47	パージャール病	1	0	1	4	4	1	3	2	0	2	18
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	0	1	1	2	0	0	2	0	0	9	15
49	全身性エリテマトーデス	56	60	117	106	112	38	101	48	18	230	886
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	14	19	47	36	64	17	38	16	7	94	352
51	全身性強皮症	28	16	41	74	62	15	42	25	9	106	418
52	混合性結合組織病	10	11	26	17	17	9	21	14	3	35	163
53	シェーグレン症候群	20	12	19	23	20	10	25	9	8	73	219
54	成人スチル病	1	5	4	3	11	1	3	4	1	20	53
55	再発性多発軟骨炎	0	0	2	1	1	0	0	0	1	5	10
56	ベーチェット病	11	18	27	31	27	12	22	11	7	74	240

番号	疾 病 名	県西	県東	県南	県北	安足	今市	栃木	矢板	烏山	宇都宮	計
57	特発性拡張型心筋症	19	14	27	23	54	25	34	19	6	70	291
58	肥大型心筋症	2	3	7	3	6	7	5	1	0	13	47
59	拘束型心筋症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
60	再生不良性貧血	3	9	15	9	17	4	16	9	0	37	119
61	自己免疫性溶血性貧血	0	1	0	1	2	0	2	0	0	4	10
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	0	1	2	0	1	0	1	1	0	2	8
63	特発性血小板減少性紫斑病	13	12	20	22	26	5	24	9	2	44	177
64	血栓性血小板減少性紫斑病	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	2
65	原発性免疫不全症候群	2	2	6	3	1	1	2	2	0	6	25
66	Ig A 腎症	3	6	23	6	91	6	11	3	0	35	184
67	多発性嚢胞腎	11	9	22	20	31	9	17	12	1	33	165
68	黄色靭帯骨化症	1	4	10	5	12	3	8	2	1	12	58
69	後縦靭帯骨化症	23	35	58	49	46	18	33	23	19	94	398
70	広範脊柱管狭窄症	5	11	23	18	5	3	9	7	3	22	106
71	特発性大腿骨頭壊死症	8	20	51	35	44	15	37	16	8	79	313
72	下垂体性ADH分泌異常症	2	5	13	8	9	2	12	6	0	16	73
73	下垂体性TSH分泌亢進症	1	1	0	0	0	0	1	0	1	0	4
74	下垂体性PRL分泌亢進症	1	2	6	1	3	1	2	1	0	4	21
75	クッシング病	0	1	2	1	1	1	0	1	0	3	10
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	2	8	11	8	10	4	15	3	3	27	91
78	下垂体前葉機能低下症	16	17	33	32	34	17	32	20	6	71	278
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2	3
80	甲状腺ホルモン不応症	0	0	1	0	1	0	0	0	0	1	3
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	1	0	2	0	3	2	0	0	0	0	8
82	先天性副腎低形成症	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	2
83	アジソン病	0	0	0	1	1	1	2	1	0	1	7
84	サルコイドーシス	24	17	33	25	48	17	32	19	4	80	299
85	特発性間質性肺炎	18	22	47	19	37	11	44	12	6	55	271
86	肺動脈性肺高血圧症	5	1	10	10	5	3	16	2	0	24	76
87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	4	2	13	10	10	7	2	4	4	24	80
89	リンパ脈管筋腫症	1	1	2	1	1	0	0	0	0	3	9
90	網膜色素変性症	27	22	43	49	69	30	54	12	8	121	435
91	バッド・キアリ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
92	特発性門脈圧亢進症	0	0	1	0	0	0	0	0	0	3	4
93	原発性胆汁性肝硬変	7	8	11	18	22	3	19	6	3	35	132
94	原発性硬化性胆管炎	1	0	1	2	0	0	2	0	1	2	9
95	自己免疫性肝炎	1	3	3	4	7	0	7	0	1	9	35
96	クローン病	30	35	103	59	90	25	76	37	17	157	629
97	潰瘍性大腸炎	89	107	267	189	281	69	220	98	53	566	1,939
98	好酸球性消化管疾患	1	0	6	2	3	0	1	1	1	4	19
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
101	腸管神経節細胞僅少症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
102	ルピンシユタイン・テイビ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
103	CFC症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
104	コステロ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
105	チャージ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
106	クリオピリン関連周期熱症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
107	全身型若年性特発性関節炎	0	0	3	2	3	0	1	1	0	0	10
108	TNF受容体関連周期性症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
109	非典型溶血性尿毒症症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
110	プラウ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
111	先天性ミオパチー	0	2	3	1	2	3	0	0	0	2	13
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
113	筋ジストロフィー	5	6	16	9	9	8	18	4	4	21	100
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	2
115	遺伝性周期性四肢麻痺	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1

番号	疾病名	県西	県東	県南	県北	安足	今市	栃木	矢板	烏山	宇都宮	計
116	アトピー性脊髄炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
117	脊髄空洞症	2	1	0	0	1	2	0	0	0	0	6
118	脊髄髄膜瘤	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	2
119	アイザックス症候群	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
120	遺伝性ジストニア	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	2
121	神経フェリチン症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
122	脳表ヘモジデリン沈着症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
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	0	0	0	0	0	0	0	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	0	0	0	0	0	0	0	0	0	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	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
126	ベリー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
127	前頭側頭葉変性症	3	2	4	1	0	1	5	3	0	11	30
128	ピッカースタッフ脳幹脳炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
129	痙攣重積型(二相性)急性脳症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
130	先天性無痛無汗症	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
131	アレキサンダー病	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
132	先天性核上性球麻痺	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
133	メビウス症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
135	アイカルディ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
136	片側巨脳症	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
137	限局性皮質異形成	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
138	神経細胞移動異常症	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
139	先天性大脳白質形成不全症	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
140	ドラベ症候群	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
142	ミオクロニー欠伸てんかん	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	2
144	レノックス・ガストー症候群	1	0	1	1	0	0	1	0	0	0	4
145	ウエスト症候群	1	0	3	2	2	0	0	0	0	4	12
146	大田原症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
147	早期ミオクロニー脳症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
150	環状20番染色体症候群	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
151	ラスムッセン脳炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
152	P CDH 19 関連症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
155	ランドウ・クレフナー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
156	レット症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
157	スタージ・ウェーバー症候群	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	2
158	結節性硬化症	1	1	2	0	1	0	1	0	3	5	14
159	色素性乾皮症	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
160	先天性魚鱗癬	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
161	家族性良性慢性天疱瘡	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱瘡を含む)	2	1	1	4	2	0	4	1	3	15	33
163	特発性後天性全身性無汗症	1	0	0	0	2	0	0	0	0	2	5
164	眼皮膚白皮症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
165	肥厚性皮膚骨膜炎	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
166	弾性線維性仮性黄色腫	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
167	マルファン症候群	0	1	5	2	3	1	1	1	0	3	17
168	エーラス・ダンロス症候群	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
169	メンケス病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
170	オクシピタル・ホーン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
171	ウィルソン病	2	0	3	0	0	1	2	2	0	3	13

番号	疾 病 名	県西	県東	県南	県北	安足	今市	栃木	矢板	烏山	宇都宮	計
172	低ホスファターゼ症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
173	VATER 症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
174	那須・ハコラ病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
175	ウィーバー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
176	コフィン・ローリー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
177	有馬症候群	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
178	モワット・ウィルソン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
179	ウィリアムズ症候群	1	0	0	2	0	0	0	0	0	0	3
180	ATRX 症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
181	クルーゾン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
182	アペール症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
183	ファイファー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
184	アントレー・ピクスラー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
185	コフィン・シリス症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
186	ロスムンド・トムソン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
187	歌舞伎症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
188	多脾症候群	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
189	無脾症候群	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
190	鯉耳腎症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
191	ウェルナー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
192	コケイン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
193	ブラダー・ウィリ症候群	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	3
194	ソトス症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
195	ヌーナン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
196	ヤング・シンブソン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
197	1p36 欠失症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
198	4p 欠失症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
199	5p 欠失症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
201	アンジェルマン症候群	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
202	スミス・マギニス症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
203	22q11.2 欠失症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
204	エマヌエル症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
205	脆弱X症候群関連疾患	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
206	脆弱X症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
207	総動脈幹遺残症	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
208	修正大血管転位症	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2
209	完全大血管転位症	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1	3
210	単心室症	1	1	1	1	1	0	0	0	0	1	6
211	左心低形成症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
212	三尖弁閉鎖症	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	2
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	2
215	ファロー四徴症	0	0	1	1	2	0	1	0	0	2	7
216	両大血管右室起始症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
217	エプスタイン病	0	1	0	0	0	0	2	0	0	0	3
218	アルポート症候群	0	1	0	0	0	0	2	0	0	1	4
219	ギャロウェイ・モワト症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
220	急速進行性糸球体腎炎	0	3	1	0	1	0	1	0	1	6	13
221	抗糸球体基底膜腎炎	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	2
222	一次性ネフローゼ症候群	7	16	25	12	35	5	20	8	0	31	159
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	0	0	1	1	0	0	1	0	1	2	6
224	紫斑病性腎炎	2	1	3	0	2	0	2	0	0	3	13
225	先天性腎性尿崩症	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
226	間質性膀胱炎（ハンナ型）	2	0	3	1	0	1	2	2	0	7	18
227	オスラー病	0	0	0	0	0	0	0	2	0	3	5
228	閉塞性細気管支炎	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	2
229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	0	0	0	0	3	0	1	0	0	0	4
230	肺胞低換気症候群	0	0	1	0	0	0	0	0	0	3	4

番号	疾病名	県西	県東	県南	県北	安足	今市	栃木	矢板	烏山	宇都宮	計
231	α1-アンチトリプシン欠乏症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
232	カーニー複合	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
233	ウォルフラム症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
234	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く）	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
235	副甲状腺機能低下症	0	0	2	0	1	0	0	0	0	1	4
236	偽性副甲状腺機能低下症	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	2
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
240	フェニルケトン尿症	0	1	0	0	0	0	1	0	0	1	3
241	高チロシン血症1型	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
242	高チロシン血症2型	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
243	高チロシン血症3型	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
244	メープルシロップ尿症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
245	プロピオン酸血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
246	メチルマロン酸血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
247	イソ吉草酸血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
248	グルコーストランスポーター1欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
249	グルタル酸血症1型	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
250	グルタル酸血症2型	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
251	尿素サイクル異常症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
252	リジン尿性蛋白不耐症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
253	先天性葉酸吸収不全	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
254	ポルフィリン症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
256	筋型糖原病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
257	肝型糖原病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	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	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
260	シトステロール血症	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	2
261	タンジール病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
262	原発性高カイロミクロン血症	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	2
263	脳髄黄色腫症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
264	無βリポタンパク血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
265	脂肪萎縮症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
266	家族性地中海熱	2	0	0	0	2	0	0	0	1	3	8
267	高IgD症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
268	中條・西村症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
270	慢性再発性多発性骨髄炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
271	強直性脊椎炎	5	3	5	5	7	0	2	1	0	11	39
272	進行性骨化性線維異形成症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
274	骨形成不全症	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
275	タナトフォリック骨異形成症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
276	軟骨無形成症	0	0	0	1	0	0	0	1	0	1	3
277	リンパ管腫症/ゴーム病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
278	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
279	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
280	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	0	0	1	0	1	1	0	0	0	0	3
282	先天性赤血球形成異常性貧血	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
283	後天性赤芽球癆	1	1	0	1	5	1	0	3	0	2	14
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	2
285	ファンconi貧血	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
286	遺伝性鉄芽球性貧血	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

番号	疾 病 名	県西	県東	県南	県北	安足	今市	栃木	矢板	烏山	宇都宮	計
287	エプスタイン症候群	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	2
288	自己免疫性出血病 XIII	0	0	1	1	3	0	0	1	0	0	6
289	クローンカイト・カナダ症候群	0	0	1	0	0	0	1	0	0	1	3
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
291	ヒルシユスプルング病(全結腸型又は小腸型)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
292	総排泄腔外反症	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
293	総排泄腔遺残	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
294	先天性横隔膜ヘルニア	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
295	乳幼児肝巨大血管腫	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
296	胆道閉鎖症	0	0	2	0	2	1	1	0	1	2	9
297	アラジール症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
298	遺伝性膵炎	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
299	嚢胞性線維症	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
300	I g G 4 関連疾患	3	2	5	3	6	1	2	1	1	9	33
301	黄斑ジストロフィー	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	2
302	レーベル遺伝性視神経症	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
303	アッシャー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
304	若年発症型両側性感音難聴	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
305	遅発性内リンパ水腫	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
306	好酸球性副鼻腔炎	9	7	25	7	12	2	22	7	4	47	142
307	カナバン病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
308	進行性白質脳症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
309	進行性ミオクローヌステんかん	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
310	先天異常症候群	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	2
311	先天性三尖弁狭窄症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
312	先天性僧帽弁狭窄症	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
313	先天性肺静脈狭窄症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
314	左肺動脈右肺動脈起始症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群) / L M X 1 B 関連腎症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
316	カルニチン回路異常症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
317	三頭酵素欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
318	シトリン欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
319	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0	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	0	0	0	0	0	0	0	0
321	非ケトーシス型高グリシン血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
322	β-ケトチオラーゼ欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
324	メチルグルタコン酸尿症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
325	遺伝性自己炎症疾患	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
326	大理石骨病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	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	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
328	前眼部形成異常	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
329	無虹彩症	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
331	特発性多中心性キャスルマン病	1	1	1	0	0	0	1	0	0	6	10
332	膠様滴状角膜ジストロフィー	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
指 定 難 病 小 計		776	891	1,891	1,488	2,034	650	1,554	719	314	3,595	13,912
5	スモン	0	0	1	0	1	0	0	0	0	2	4
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	2
32	重症急性膵炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
特 定 疾 患 小 計		0	0	1	1	1	0	0	0	0	3	6
合 計		776	891	1,892	1,489	2,035	650	1,554	719	314	3,598	13,918

ご寄付御礼

満川博美様 鹿沼市

松村典子様 静岡県

全労済栃木県本部様

栃木県職員労働組合様

コロナ禍のなか、皆様が変わらぬご支援をいただき
感謝いたします。



編集後記

膠原栃木発行の準備をしている時に地震がきました。長く続く揺れに10年前の震災を思い出しました。被災地の方々のご苦勞が思いやられます。毎朝の新聞も「昨日のコロナ感染者」欄から読み始める生活が続いています。当たり前の日常が戻る日はいつなのか？どこまでが当たり前なのか、考えてしまいますね。

私は亡き母から「今まで苦勞して病気を凌いで生きてきたのだから、事故などでは絶対死なないように」と言われてきました。コロナ禍の中、この言葉を思い出しています。皆さんコロナをやり過ぎすまで頑張りましょう。（玉木）