

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6月10日発行SSKO増刊通巻9001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）
平成二十七年六月十日発行SSKO増刊通巻九〇〇一号
膠原栃木版

SSKO

膠原 栃木版

No.105

◎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

皆様に支えられて

新緑の季節となりました。冬から一気に夏が来たような陽気が続いています。皆様体調はいかがでしょう。

おかげさまで機関紙「膠原栃木」も105号を数えることができました。今号は例年の決算や予算の報告とともに、今年7月から施行されることになった新しい306の疾病をはじめ、福祉手当の一覧など資料を中心に構成させていただきました。

私ども栃木支部は支部結成以来、本当に沢山の方々に支えられ活動を続けてまいりました。特に活動資金については「支援する会」の皆様にも多大なご協力をいただいております。この度のバザーも盛会に終わることができました。

バザーについては荷物を提供して下さる方、値付けや販売を手伝って下さる方、いろいろな立場から協力して下さる方々の御力で35年間続けてくることができました。改めてお一人お一人の皆様に紙上を借りて御礼申し上げます。

今年7月からは新疾患306が特定疾患として認定の対象になります。また今まで認定されていた方も9月には更新時期になります。行政も患者も初めての経験です。戸惑うこともあると思いますが、気軽に事務局まで問い合わせください。

玉木朝子



バザー！楽しみながら頑張りました

今年も、値付けをしながら販売、それから福祉まつり会場での本番と、例年通り行いました。両方とも初めて参加の患者さんがあり、精一杯頑張ってくださいました。総売り上げ230,504円になりました。ご報告です。



指定難病とすべき疾病の名称

(厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会における検討結果)

番号	病名	番号	病名
1	球脊髄性筋萎縮症	37	膿疱性乾癬
2	筋萎縮性側索硬化症	38	スティーブンス・ジョンソン症候群
3	脊髄性筋萎縮症	39	中毒性表皮壊死症
4	原発性側索硬化症	40	高安動脈炎
5	進行性核上性麻痺	41	巨細胞性動脈炎
6	パーキンソン病	42	結節性多発動脈炎
7	大脳皮質基底核変性症	43	顕微鏡的多発血管炎
8	ハンチントン病	44	多発血管炎性肉芽腫症
9	有棘赤血球を伴う舞蹈病	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
10	シャルコー・マリー・トゥース病	46	悪性関節リウマチ
11	重症筋無力症	47	バージャー病
12	先天性筋無力症候群	48	原発性抗リン脂質抗体症候群
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	49	全身性エリテマトーデス
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	50	皮膚筋炎／多発性筋炎
15	封入体筋炎	51	全身性強皮症
16	クローウ・深瀬症候群	52	混合性結合組織病
17	多系統萎縮症	53	シェーグレン症候群
18	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）	54	成人スチル病
19	ライソゾーム病	55	再発性多発軟骨炎
20	副腎白質ジストロフィー	56	ベーチェット病
21	ミトコンドリア病	57	特発性拡張型心筋症
22	もやもや病	58	肥大型心筋症
23	プリオン病	59	拘束型心筋症
24	亜急性硬化性全脳炎	60	再生不良性貧血
25	進行性多巣性白質脳症	61	自己免疫性溶血性貧血
26	HTLV-1 関連脊髄症	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症
27	特発性基底核石灰化症	63	特発性血小板減少性紫斑病
28	全身性アミロイドーシス	64	血栓性血小板減少性紫斑病
29	ウルリッヒ病	65	原発性免疫不全症候群
30	遠位型ミオパチー	66	Ig A 腎症
31	ベスレムミオパチー	67	多発性嚢胞腎
32	自己貪食空胞性ミオパチー	68	黄色靱帯骨化症
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	69	後縦靱帯骨化症
34	神経線維腫症	70	広範脊柱管狭窄症
35	天疱瘡	71	特発性大腿骨頭壊死症
36	表皮水疱症	72	下垂体性 ADH 分泌異常症

番号	病名	番号	病名
73	下垂体性 TSH 分泌亢進症	112	マリネスコ・シェーグレン症候群
74	下垂体性 PRL 分泌亢進症	113	筋ジストロフィー
75	下垂体性 ACTH 分泌亢進症	114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	115	遺伝性周期性四肢麻痺
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	116	アトピー性脊髄炎
78	下垂体前葉機能低下症	117	脊髄空洞症
79	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	118	脊髄髄膜瘤
80	甲状腺ホルモン不応症	119	アイザックス症候群
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	120	遺伝性ジストニア
82	先天性副腎低形成症	121	神経フェリチン症
83	アジソン病	122	脳表ヘモジデリン沈着症
84	サルコイドーシス	123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
85	特発性間質性肺炎	124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
86	肺動脈性肺高血圧症	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
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	126	ペリー症候群
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	127	前頭側頭葉変性症
89	リンパ脈管筋腫症	128	ビッカースタッフ脳幹脳炎
90	網膜色素変性症	129	痙攣重積型（二相性）急性脳症
91	バッド・キアリ症候群	130	先天性無痛無汗症
92	特発性門脈圧亢進症	131	アレキサンダー病
93	原発性胆汁性肝硬変	132	先天性核上性球麻痺
94	原発性硬化性胆管炎	133	メビウス症候群
95	自己免疫性肝炎	134	中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群
96	クローン病	135	アイカルディ症候群
97	潰瘍性大腸炎	136	片側巨脳症
98	好酸球性消化管疾患	137	限局性皮質異形成
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	138	神経細胞移動異常症
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	139	先天性大脳白質形成不全症
101	腸管神経節細胞僅少症	140	ドラベ症候群
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
103	CFC 症候群	142	ミオクロニー欠伸てんかん
104	コストロ症候群	143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
105	チャージ症候群	144	レノックス・ガスター症候群
106	クリオピリン関連周期熱症候群	145	ウエスト症候群
107	全身型若年性特発性関節炎	146	大田原症候群
108	TNF 受容体関連周期性症候群	147	早期ミオクロニー脳症
109	非典型溶血性尿毒症症候群	148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
110	ブラウ症候群	149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
111	先天性ミオパチー	150	環状 20 番染色体症候群

番号	病名	番号	病名
151	ラスムッセン脳炎	190	鰓耳腎症候群
152	PCDH19関連症候群	191	ウェルナー症候群
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	192	コケイン症候群
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	193	プラダー・ウィリ症候群
155	ランドウ・クレフナー症候群	194	ソトス症候群
156	レット症候群	195	ヌーナン症候群
157	スタージ・ウェーバー症候群	196	ヤング・シンプソン症候群
158	結節性硬化症	197	1p36欠失症候群
159	色素性乾皮症	198	4p欠失症候群
160	先天性魚鱗癬	199	5p欠失症候群
161	家族性良性慢性天疱瘡	200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
162	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	201	アンジェルマン症候群
163	特発性後天性全身性無汗症	202	スミス・マギニス症候群
164	眼皮膚白皮症	203	22q11.2欠失症候群
165	肥厚性皮膚骨膜炎	204	エマヌエル症候群
166	弾性線維性仮性黄色腫	205	脆弱X症候群関連疾患
167	マルファン症候群	206	脆弱X症候群
168	エーラス・ダンロス症候群	207	総動脈幹遺残症
169	メンケス病	208	修正大血管転位症
170	オクシピタル・ホーン症候群	209	完全大血管転位症
171	ウィルソン病	210	単心室症
172	低ホスファターゼ症	211	左心低形成症候群
173	VATER症候群	212	三尖弁閉鎖症
174	那須・ハコラ病	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
175	ウィーバー症候群	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
176	コフィン・ローリー症候群	215	ファロー四徴症
177	有馬症候群	216	両大血管右室起始症
178	モワット・ウィルソン症候群	217	エプスタイン病
179	ウィリアムズ症候群	218	アルポート症候群
180	ATR-X症候群	219	ギャロウェイ・モワット症候群
181	クルーゾン症候群	220	急速進行性糸球体腎炎
182	アペール症候群	221	抗糸球体基底膜腎炎
183	ファイファー症候群	222	一次性ネフローゼ症候群
184	アントレー・ビクスラー症候群	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
185	コフィン・シリズ症候群	224	紫斑病性腎炎
186	ロスムンド・トムソン症候群	225	先天性腎性尿崩症
187	歌舞伎症候群	226	間質性膀胱炎（ハンナ型）
188	多脾症候群	227	オスラー病
189	無脾症候群	228	閉塞性細気管支炎

番号	病名	番号	病名
229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	268	中條・西村症候群
230	肺胞低換気症候群	269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
231	α 1-アンチトリプシン欠乏症	270	慢性再発性多発性骨髄炎
232	カーニー複合	271	強直性脊椎炎
233	ウォルフラム症候群	272	進行性骨化性線維異形成症
234	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症
235	副甲状腺機能低下症	274	骨形成不全症
236	偽性副甲状腺機能低下症	275	タナトフォリック骨異形成症
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	276	軟骨無形成症
238	ビタミンD抵抗性くる病 / 骨軟化症	277	リンパ管腫症 / ゴーハム病
239	ビタミンD依存性くる病 / 骨軟化症	278	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）
240	フェニルケトン尿症	279	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）
241	高チロシン血症1型	280	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）
242	高チロシン血症2型	281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
243	高チロシン血症3型	282	先天性赤血球形成異常性貧血
244	メープルシロップ尿症	283	後天性赤芽球癆
245	プロピオン酸血症	284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
246	メチルマロン酸血症	285	ファンコニ貧血
247	イソ吉草酸血症	286	遺伝性鉄芽球性貧血
248	グルコーストランスポーター1欠損症	287	エプスタイン症候群
249	グルタル酸血症1型	288	自己免疫性出血病 XIII
250	グルタル酸血症2型	289	クロンカイト・カナダ症候群
251	尿素サイクル異常症	290	非特異性多発性小腸潰瘍症
252	リジン尿性蛋白不耐症	291	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）
253	先天性葉酸吸収不全	292	総排泄腔外反症
254	ポルフィリン症	293	総排泄腔遺残
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	294	先天性横隔膜ヘルニア
256	筋型糖原病	295	乳幼児肝巨大血管腫
257	肝型糖原病	296	胆道閉鎖症
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	297	アラジール症候群
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	298	遺伝性膀胱炎
260	シトステロール血症	299	嚢胞性線維症
261	タンジール病	300	I g G 4 関連疾患
262	原発性高カイロミクロン血症	301	黄斑ジストロフィー
263	脳腱黄色腫症	302	レーベル遺伝性視神経症
264	無 β リポタンパク血症	303	アッシャー症候群
265	脂肪萎縮症	304	若年発症型両側性感音難聴
266	家族性地中海熱	305	遅発性内リンパ水腫
267	高 I g D 症候群	306	好酸球性副鼻腔炎

特定疾患患者に対する

		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	028-632-2361	特定疾患患者福祉手当
2	足 利 市	障がい福祉課障がい福祉担当	0284-20-2169	特定疾患見舞金
3	栃 木 市	社会福祉課障がい福祉担当	0282-21-2204	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	特定疾患福祉手当
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	生活福祉課障がい福祉係	0288-21-5174	特定疾患見舞金
				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	特定疾患患者福祉手当
8	真 岡 市	福祉課障害者福祉係	0285-83-8129	特定疾患福祉手当
9	大 田 原 市	福祉課福祉支援係	0287-23-8921	特定疾患福祉手当
10	矢 板 市	福祉高齢課社会福祉担当	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	市民福祉課社会福祉係	028-681-1161	特定疾患見舞金
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	0285-52-1112	特定疾患患者福祉手当
15	上 三 川 町	福祉課福祉人権係	0285-56-9128	特定疾患患者福祉手当
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	健康福祉課福祉係	028-677-1112	特定疾患福祉手当
20	壬 生 町	健康福祉課社会福祉係	0282-81-1883	特定疾患見舞金
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				

見舞金等の状況

支給対象疾患		小児慢性	H26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
特定疾患				年額	月額			
○	市が指定した81疾患	×	4,812		5,000	4・8・12	★有	対象外
○		○	1,150	30,000		12	無	対象外
○		○	1,058		3,000	10・4	無	対象外
○		○	800		3,500	4・8・12	無	対象外
○		○	722		4,000	7・11・3	無	★対象
○		○	510		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	
○		○	1,025		3,500	4・8・12	無	対象外
○		○	396		3,000	5・9・1	無	対象外
○	栃木県が定める特定疾患治療 研究事業実施要領・小児慢性 特定疾患治療研究事業実施要 領に定める疾患	○	445		3,000	9・3	無	対象外
○		○	234	24,000		11・3	無	対象外
○		○	833		3,000	3	無	対象外
○		○	250	20,000		12	無	対象外
○		○	156		4,000	7・11・3	無	対象外
○		○	424		2,500	9・3	無	★対象
○		○	180		3,000	10・4	無	対象外
○		○	110	20,000		12	無	対象外
○		○	75	20,000		12	無	対象外
○	毎年10月1日現在において 市貝町に住所を有し、一般特 定疾患受給者証を受給した者 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	○	58	10,000		12	無	対象外
○		○	60	20,000		10～3	無	対象外
○		○	278		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	○	58	10,000		3	無	対象外
○		○	131	10,000		12	無	対象外
○		○	140	10,000		12	無	対象外
○		○	113		3,000	9・3	無	対象外
全市町実施			14,239					

全国膠原病友の会栃木県支部平成26年度活動報告

宇都宮市砂田町461
 全国膠原病友の会栃木県支部
 支部長 玉木 朝子
 [H26. 4.1～H27. 3.31]

開催日	内 容	会 場
平成26年		
4月20日	バザー品値段付け作業	事務局
4月20日	役員会	事務局
4月26日	福祉祭りバザー参加	オリオン通り
7月31日	医療相談会打ち合わせ	獨協医科大学
7月31日	医療相談会打ち合わせ	自治医科大学
8月31日	役員会	事務局
9月 4日	膠原栃木No.103 発送	事務局
9月27日	第11回なんびょうサポートとちぎのつどい	とちぎ福祉プラザ
9月28日	しらさぎ祭りバザー参加	日産自動車栃木工場広場
10月26日	医療講演会及び生活相談会(35周年記念大会)	ホテルニューイタヤ
10月26日	役員会	事務局
11月 7日	記念文集「窓」発送	事務局
平成27年		
1月23日	膠原栃木No.104 発送	事務局
1月25日	難病連研修会	ホテルニューイタヤ
1月25日	役員会	ホテルニューイタヤ

全国膠原病友の会栃木県支部平成27年度活動計画

宇都宮市砂田町461
 全国膠原病友の会栃木県支部
 支部長 玉木 朝子
 [H27. 4.1～H28. 3.31]

開催日	内 容	会 場
平成27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
6月	機関紙発行	事務局
7月	役員会	事務局
9月	なんびょうサポートとちぎのつどい	
	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	健康福祉センター
11月	機関紙発行	事務局
平成28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26年度決算報告書

自平成26年4月1日 至平成27年3月31日

〔収入の部〕

項目	金額	備考
前年度繰越金	94,354	
会費	158,400	45名
県難連助成金	112,500	
共同募金会助成金	50,000	
医療相談会委託金	110,000	
寄付金	471,200	栃木県職員労働組合、他
その他の収入	1,501,177	支援する会、預金利子他
合計	2,497,631	

〔支出の部〕

項目	金額	備考
県難連分担金	60,000	
相談会開催費	1,038,821	第35回記念大会、研修会
印刷費	826,100	機関紙膠原栃木No.103・104・特集号他
事務費	87,240	事務用品代
通信費	36,000	電話代
発送費	79,196	切手代他
活動交通費	103,260	旅費他
会議費	14,000	会場費他
慶弔費	20,000	香典
事務所維持費	10,678	電気代
本部納入会費	75,600	42名
障定刊分担金	10,000	機関紙・特集号発送分
その他の支出	2,264	振込手数料
来年度繰越金	134,472	
合計	2,497,631	

上記のとおり相違ありません

平成27年4月12日

宇都宮市砂田町461

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平成27年度予算書

自平成27年4月1日 至平成28年3月31日

〔収入の部〕

項目	金額	備考
前年度繰越金	134,472	
会費	180,000	50名
県難連助成金	112,500	
共同募金会助成金	50,000	
医療相談会委託金	110,000	
寄付金	300,000	
その他の収入	100,000	支援する会、他
合計	986,972	

〔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	400,000	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	20,000	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	90,000	50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	10,972	振込手数料、他
合計	986,972	

上記のとおり相違ありません。

平成27年4月12日

宇都宮市砂田町461

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26年度決算報告

自平成26年4月1日

至平成27年3月31日

〈収入の部〉

項目	金額	備考
前年度繰越金	1,860,533	
寄付	100,000	電機連合栃木地協
事業費	218,603	バザー売上
その他	249	利子
合計	2,179,385	

〈支出の部〉

項目	金額	備考
支部助成金	1,200,000	記念大会助成金
事務費	30,000	ホームページ更新手数料
事業費	34,608	バザー経費他
次年度繰越金	914,777	
合計	2,179,385	

平成27年度予算案

自平成27年4月1日

至平成28年3月31日

〈収入の部〉

項目	金額	備考
前年度繰越金	914,777	
寄付	100,000	
事業費	200,000	バザー売上他
その他	1,000	利子他
合計	1,215,777	

〈支出の部〉

項目	金額	備考
支部助成金	100,000	機関紙代助成
事務費	40,000	ホームページ更新料他
事業費	50,000	バザー経費
予備費	1,025,777	
合計	1,215,777	

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

ご寄付お礼

満川博美様	鹿沼市
清水加代子様	宇都宮市
幸田道子様	那須塩原市
福田マサ子様	日光市

ご連絡のお願い

去る5月5日、真岡の消印のあるハガキをいただきました。バザーの件について会場までの道順を教えてほしいというありがたい申し出でした。

今年中に教えていただければという内容だったのですが、残念ながらお名前がありません。この欄を読まれましたらご連絡お願い致します。（玉木）

