

2024年版

『難病』と告げられて お困りのあなたへ

～難病のある人と話してみませんか？～

ピア相談・同じ系統の難病がある人の『疾患グループ別交流会』開催のお知らせ

お一人で・ご家族だけで悩んでいませんか？
難病とは……

- ① 発病の機構（しくみ）が明らかでない
- ② 治療方法が確立していない
- ③ 希少（まれ）な疾病
- ④ 長期にわたる療養を必要とする病気

難病である私たちピア・サポーターと話してみませんか？ピアとは「仲間」の意味。当事者として一緒に考えることができます。

電話でも会ってでも相談ができます（お待せしたくないので予約をお願い致します）。

難病って治らないの？

仕事は続けられるかな？

なぜ自分が難病に？

治療費が心配！



お気軽にお電話下さい。秘密は守ります。

電話：028-623-6113

平日 10～12時・13～16時

相談
無料



当センターの
ホームページ

とちぎ健康の森 とちぎ健康づくりセンター1階「とちぎ難病相談支援センター」で『とちぎ難病ピア・サポーター』がお待ちしています。

『患者・家族交流サロン』

参加費
無料

『ピア（仲間）交流会』

奇数月の原則 24日 10時半～12時
難病の方（病名不問）、そのご家族
あるいは支援者の方もどうぞ！

R6年5月24日・7月24日・9月24日・11月25日 / R7年1月24日・3月24日

第2火と第4水曜日 10時半～12時
同じような種類の難病患者さんたちの
『疾患グループ別交流会』です（裏面参照）
『対面』・『オンライン』で開催しています（ハイブリッド開催）。
スマホあるいはパソコンがあればどこからでも参加できます。

『とちぎ難病ピア・サポーター養成研修』

難病をお持ちのあなたへ あなたも「とちぎ難病ピア・サポーター」として活動してみませんか？

日時：R6年9月9日（月）・24日（火）・10月7日（月）の3日間（午後）、場所：とちぎ県庁 昭和館

定員：20名、条件：3回ともご出席できる方。難病相談支援センターのホームページにある「難病ピア・サポーター養成研修受講者募集」をご参照下さい。詳しくはとちぎ難病相談支援センターまでお電話下さい。

※難病ピア・サポート事業は、栃木県難病団体連絡協議会が栃木県より委託を受けて実施しています。

ピア(仲間)による『疾患グループ別交流会』を開催します。

令和6年度8月からの開催日程です。該当グループ疾患の患者・家族はもちろんですが、他の疾患の患者・家族の方で関心のある方の参加も歓迎します。患者同士で同じ悩みを分かち合い、共感の中で前に向かって歩み出す気概と生きる喜びを見出し、問題の解決に向かって皆で知恵を出し合ひましょう。

交流会はハイブリッド方式で開催しています。「対面」または「オンライン(ZOOM)」のどちらかご都合の良い方でご参加ください。

「対面での参加」はお申込み不要です。該当日の時間までにとちぎ難病相談支援センターまでお越しください。

「オンライン参加」の方はメールアドレス(kouryu@tochinanren.sakura.ne.jp)まで開催日の1週間前までにメールでご連絡ください。招待状をお送りいたします。

詳細は、栃木県ホームページでご確認されるか、当センターまでお問い合わせください。



QRコードからお申込

◆ 疾患グループ別交流会開催予定

会場：とちぎ難病相談支援センター内交流スペース 時間：各回共 10時30分～12時00分まで

| | 疾患系統 | 年 | 月 | 日 | 主な疾患 | |
|-------------|-------------|----------------|-----|--------|-----------------------------------|----------------------------------|
| ① | 神経・筋 | 2024年 | 8月 | 13日(火) | パーキンソン病、脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)、重症筋無力症 | |
| | | 2025年 | 2月 | 12日(水) | | |
| ② | 消化器系 | 2024年 | 8月 | 28日(水) | 潰瘍性大腸炎、クローン病 自己免疫性肝炎、原発性胆汁性胆管炎 | |
| | | 2025年 | 2月 | 26日(水) | | |
| ③ | 免疫系(膠原病) | 2024年 | 9月 | 10日(火) | 全身性エリテマトーデス 皮膚筋炎/多発性筋炎、ベーチェット病 | |
| | | 2025年 | 3月 | 11日(火) | | |
| ④ | 骨・関節系 | 2024年 | 10月 | 8日(火) | 後縦靭帯骨化症、広範脊柱管狭窄症 特発性大腿骨頭壊死症 | |
| | | 2025年 | 4月 | 8日(火) | | |
| ⑤ | 皮膚・結合組織 | 2024年 | 10月 | 23日(水) | 全身性強皮症、天疱瘡 混合性結合組織病 | |
| | | 2025年 | 4月 | 23日(水) | | |
| ⑥ ⑫ ⑬ | 呼吸器系 | 2024年 2025年 | 11月 | 12日(火) | サルコイドーシス、特発性間質性肺炎 | |
| | 代謝系 | | | 5月 | 13日(火) | 全身性アミロイドーシス、ミトコンドリア病 |
| | 染色体、遺伝子 | | | | | オスラー病、コフィン・シリス症候群 プラダー・ウィリ症候群 |
| ⑦ ⑩ | 血液系 | 2024年 2025年 | 12月 | 10日(火) | 再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病 | |
| | 内分泌系 | | | 6月 | 10日(火) | 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 下垂体前葉機能低下症 |
| ⑧ ⑪ | 循環器(心臓・血管系) | 2024年 2025年 | 12月 | 25日(水) | 特発性拡張型心筋症、肥大型心筋症 | |
| | 腎・泌尿器系 | | | 6月 | 25日(水) | 一次性ネフローゼ症候群、IgA腎症 |
| ⑨ ⑭ ⑮ | 視覚系 | 2025年 2025年 | 1月 | 14日(火) | 網膜色素変性症、黄斑ジストロフィー | |
| | 聴覚・平衡機能系 | | | 7月 | 8日(火) | 鯉耳腎症候群 |
| | 耳鼻科 | | | | | 若年発症型両側性感音難聴 遅発性内リンパ水腫 |

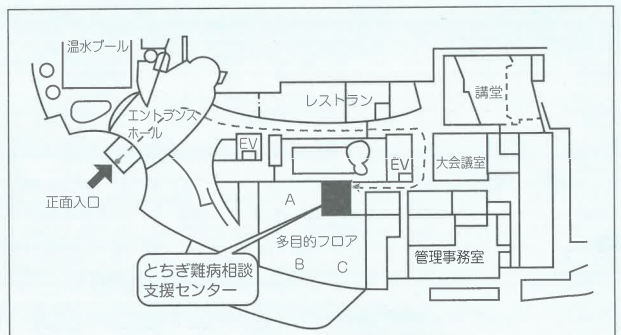
「とちぎ健康の森」交通案内



交通機関

- JR宇都宮駅西口から関東バス6または7番乗り場
「10 駒生営業所行」約25分、
「とちぎ健康の森」または終点で下車
- 東武宇都宮駅前から関東バス「10 駒生営業所行」約20分
「とちぎ健康の森」または終点下車

構内案内図



お問い合わせ先

とちぎ難病相談支援センター

〒320-8503 宇都宮市駒生町3337-1

とちぎ健康の森 とちぎ健康づくりセンター1階

● TEL: 028-623-6113 ● FAX: 028-623-6100

難病ピア・サポーターまで