

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）

令和6年4月26日発行SSKO通巻11624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）  
令和六年四月二十六日発行SSKO通巻一一六二四号  
膠原栃木版

<h1>SSKO</h1> <h2>膠原 栃木版</h2> <h3>No.132</h3>	◎編集 <b>全国膠原病友の会</b>
	◎編集責任者 <b>玉木朝子</b>
	〒321-0113 宇都宮市砂田町 461
	☎028-656-2386 ☎028-656-7260

## 初夏の陽気になりました！

春を待っていたら初夏の季節になってしまいました。皆様体調を崩しておられませんか。今号は皆様方へのご報告号になります。先日実施されましたバザーのご報告。又、今年の1月に開催された栃難連の研修会で栃木県健康増進課の槌谷様に講演をいただいた「難病法7年目の見直しをうけて」の資料を皆様に見ていただき、難病患者の置かれている状況を理解していただければと考えています。今年度も皆さまのご協力をお願いいたします。

## バザーご報告

(ご協力ありがとうございました。)

皆様のお力をいただきながら準備を進めてまいりましたバザーですが、3月16日に事務局で値段付けをしながら近所の方々に販売しました。

(売上、70,431円)

3月23日には労働者福祉協議会主催の第24回福祉まつりに参加させていただき、他の出店されているイベントを楽しみながら販売いたしました。



(売上、53,802円)

総額で124,233円になりました。本当にご協力くださった方々に感謝です。品物を送ってくださったお一人、お一人の皆様、そして福祉まつりの実行委員会の皆様、毎年のボランティアの皆様を含めてお礼申し上げます。



## 難病法7年目の見直しを受けて

栃木県保健福祉部健康増進課 難病対策担当  
副主幹(GL) 槌谷 和之

- 1 栃木県の特定医療費受給状況について
- 2 栃木県における難病・小慢対策見直しへの対応について
- 3 栃木県における難病に関連する最近の施策等について

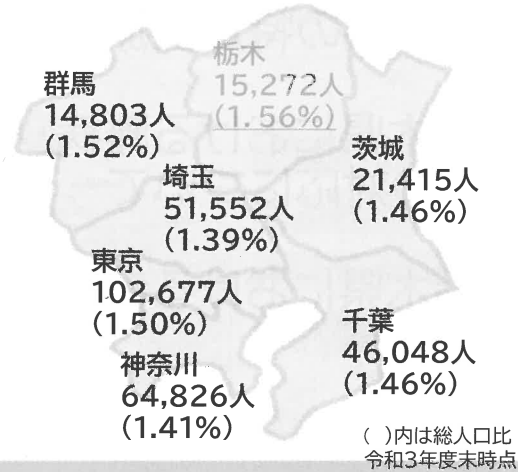
- 1 栃木県の特定医療費受給状況について
- 2 栃木県における難病・小慢対策見直しへの対応について
- 3 栃木県における難病に関連する最近の施策等

### (1) 特定医療費受給者数

(出典：衛生行政報告例等)

令和3年度末時点  
全国:1,021,606人

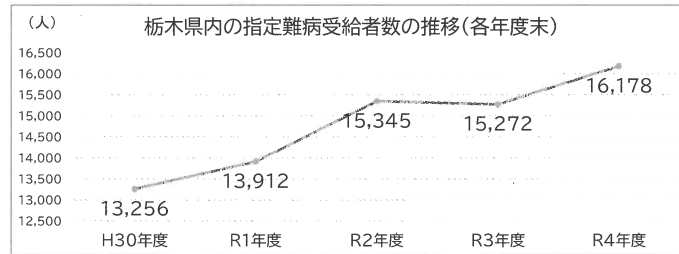
受給者数が多い都道府県  
東京:102,677人  
大阪:83,660人  
神奈川:64,826人



### (2) 受給者数の推移

(出典：衛生行政報告例等)

栃木県内の受給者数は増加傾向で推移している。



管轄別受給者数の状況(R5.3.31時点)

(人)

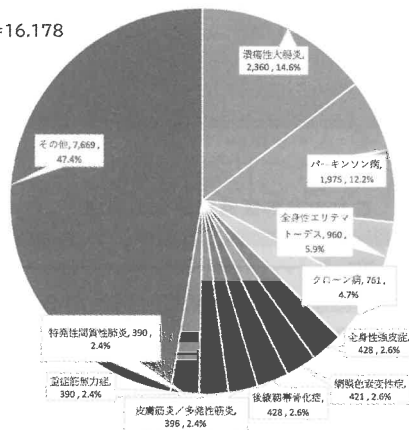
県西	県東	県南	県北	安足	今市	栃木	矢板	烏山	宇都宮	合計
894	1,083	2,188	1,745	2,265	704	1,799	839	370	4,291	16,178

### (3) 疾患別の受給者数

(出典：衛生行政報告例等)

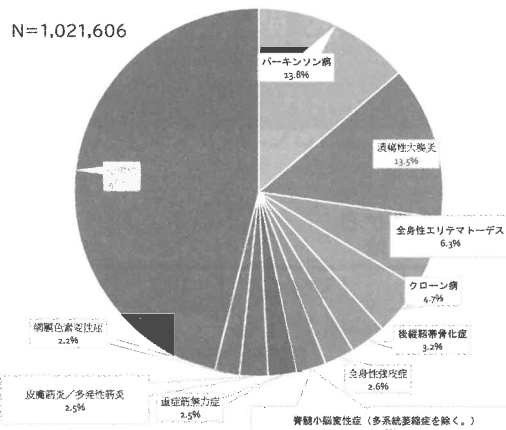
栃木県(R5.3.31現在)

N=16,178



全国(R4.3.31現在)

N=1,021,606



- 1 栃木県の特典医療費受給状況について
- 2 栃木県における難病・小慢対策見直しへの対応について
- 3 栃木県における難病に関連する最近の施策等

### (1) 難病・小慢対策の見直しに関する意見書

(令和3年7月 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾病時への支援のあり方に関する専門委員会 一部抜粋)

#### 研究・医療の推進(良質かつ適切な医療の充実)

- 円滑に医療費助成が受けられる仕組みの導入
- データベースの充実と利活用について
- 医療費助成の申請をしない患者の登録の仕組みの導入

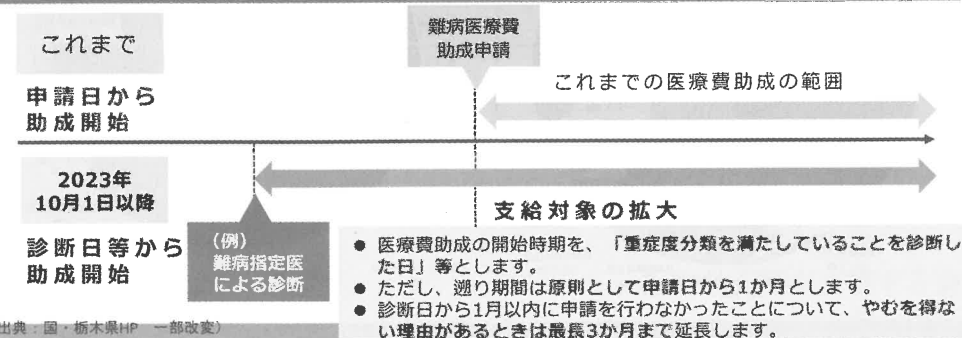
#### 地域共生の推進(療養生活支援の強化)

- 地域における支援体制の強化
- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の強化
- 「登録者証」(仮称)の発行

### (2) 円滑に医療費助成が受けられる仕組み(助成開始時期の前倒し)

**2023(令和5)年10月1日から難病医療費助成制度が変わり、  
助成開始時期を前倒しできます**

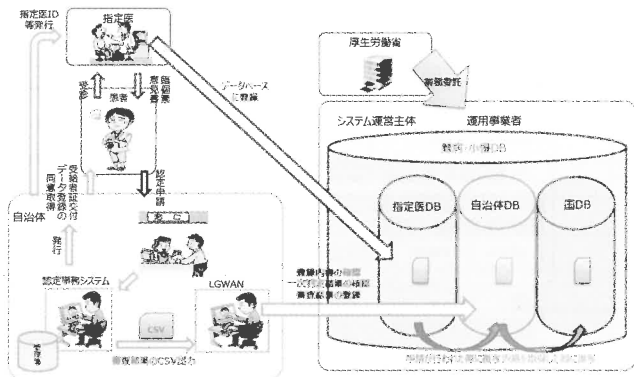
助成の開始時期が、申請日から、  
「重症度分類を満たしていることを診断した日等」へ前倒し可能になります



(出典：国・栃木県HP 一部改変)

### (3) データベースの充実と利活用

- ・ 難病・小慢データベースの法的根拠を新設
- ・ 難病・小慢間の連携解析や、他の公的データとの連携解析を可能にする／軽症者もデータ登録可能とする
- ・ 指定医が、オンラインにより臨床調査個人票をデータベースに登録できるようにする(難病はR6.4から)



- ① 指定医が直接システムに登録
- ② 入力チェック機能の実装
- ③ 一次判定機能の実装等
- ④ 認定結果登録時のチェックによる記載誤り等防止

受給者証の発行遅れの軽減

(出典：令和4年度全国健康主管課長会議資料等 一部改変)

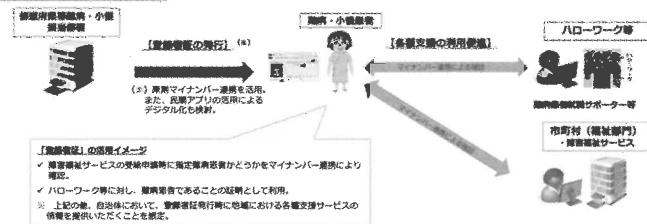
### (4) 「登録者証」発行事業 (R6.4から)

#### 改正の概要

- 難病法及び児童福祉法の改正により、福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者の申請に基づき指定難病に罹患していることを確認し、「登録者証」を発行する事業が創設された。

スケジュール(予定)

#### 登録者証の活用イメージ



R6.4  
 ・事業開始(申請受付開始)  
 ・事業の周知(関係機関)

R6.6  
 ・マイナンバー情報連携開始

(出典：第70回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第1回社会保障審議会小児慢性特定疾病対策部会小児慢性特定疾病対策委員会資料)

- 1 栃木県の特定医療費受給状況について
- 2 栃木県における難病・小慢対策見直しへの対応について
- 3 栃木県における難病に関連する最近の施策等

## (1) 栃木県ケアラー支援条例

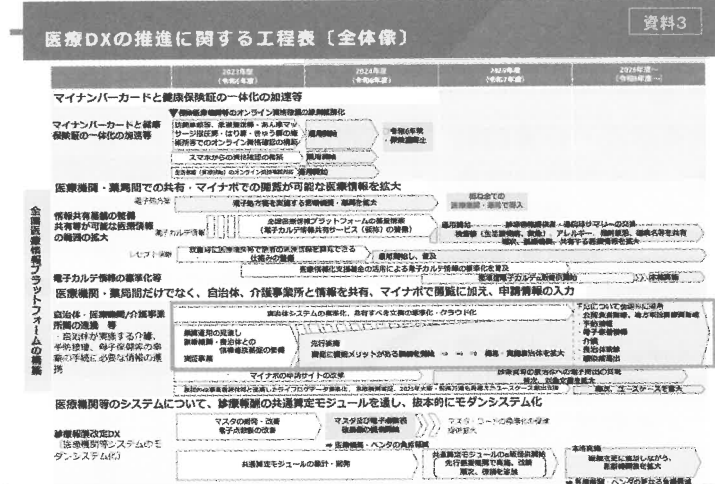
(出典：栃木県ケアラー支援条例案（パブリックコメント資料）)

- ▶ 少子高齢化・核家族化の進行する中、日常的に援助を必要とする必要とする家族等に無償で援助を提供する方、いわゆる「ケアラー」に対する支援は大きな社会課題
- ▶ こうした状況を踏まえ、「栃木県ケアラー支援条例」が、議員提案により制定(R5.4.1施行)
- ▶ ケアラー支援に関する施策の総合的かつ計画的な推進を図るため、「栃木県ケアラー支援推進計画」を策定中



全てのケアラーが個人として尊重され、社会から孤立することなく、安心して生活することができる地域社会の実現

## (2) 医療費助成でのマイナンバーカードを活用したデジタル化の推進 (PMH(Public Medical Hub)事業)

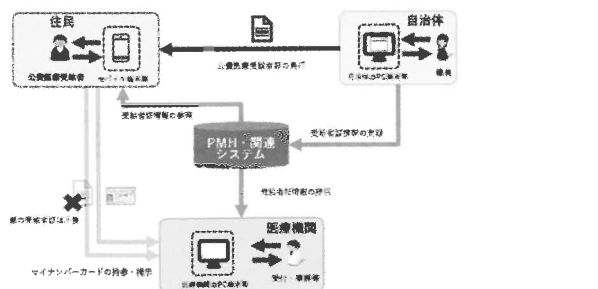


(出典：PMH(Public Medical Hub)の事業概要、令和6年度先行実施への参加のお願い R5.12.26デジタル庁)

## (2) 医療費助成でのマイナンバーカードを活用したデジタル化の推進 (PMH(Public Medical Hub)事業)

### PMH導入後の医療費助成業務全体像

- PMHで医療証を連携することで、以下のメリットがある
  - 国民：紙の受給者証の持参の手間が軽減し、紛失リスクや持参忘れ、再来院を防止
  - 自治体：正確な情報に基づき医療機関等からの請求が行われる。住民の利便性向上に資する。
  - 医療機関：受給者証情報の手動入力負担を削減
    - 最新の医療費助成受給資格を確認可能
    - 医療費助成資格の確認コストの削減



(出典：PMH(Public Medical Hub)の事業概要、令和6年度先行実施への参加のお願い R5.12.26デジタル庁)

## 全国膠原病友の会栃木県支部

### 令和5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  
[R5. 4.1 ~ R6. 3.31]

開催日	内容	会場
令和5年		
4月8日	役員会	事務局
4月8日	バザー品整理作業	事務局
6月24日	相談会講師依頼	自治医科大学病院
7月27日	膠原栃木No.129 発送	事務局
8月5日	役員会	事務局
9月9日	難病サポートふくしまつり	健康の森
10月1日	医療相談会	栃木県総合文化センター
10月29日	しらさぎ祭りバザー参加	日産栃木工場駐車場
11月27日	こくみん共済coopへ寄付依頼	栃木推進本部
11月27日	膠原栃木No.130 発送	事務局
12月25日	県職労より寄付金贈呈	事務局
令和6年		
1月21日	難病連研修会	ホテルニューイタヤ
1月21日	役員会	事務局
3月2日	膠原栃木No.131 発送	事務局
3月16日	労福協福祉まつりバザー参加	マロニエプラザ
3月27日	労働者福祉センターより寄付金贈呈	労働者福祉センター

## 全国膠原病友の会栃木県支部

### 令和6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  
[R6. 4.1 ~ R7. 3.31]

開催日	内容	会場
令和6年		
4月	役員会	事務局
5月	機関誌発行	事務局
8月	役員会	事務局
8月	機関誌発行	事務局
10月	医療相談会	県北地区
10月	しらさぎ祭りバザー参加	日産栃木工場駐車場
令和7年		
1月	難病連研修会	未定
1月	機関誌発行	事務局
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 令和5年度決算報告書

自令和5年4月1日至令和6年3月31日

### [収入の部]

項目	金額	備考
前年度繰越金	318,397	
会費	115,200	@3600×32名
療養生活環境整備委託金	50,000	
特定疾患相談指導委託金	160,000	
共同募金会	30,000	
寄付金	597,400	県職労、こくみん共済coop、労働者福祉センター他
その他の収入	100,003	利子、膠原病友の会を支援する会
合計	1,371,000	

### [支出の部]

項目	金額	備考
相談会費	269,057	講師謝金・会場費他
印刷費	319,820	機関誌膠原栃木129号～131号（県委託金使用）
事務費	36,936	事務用品代
通信費	36,000	電話代
発送費	129,021	機関誌及び相談会通知発送他（共同募金会寄付金使用）
活動交通費	97,768	渉外費、旅費他
会議費	15,750	会場費他
慶弔費	10,000	香典
事務所維持費	16,475	電気代
本部納入会費	57,600	@1,800×32名
事務所設備費	59,898	固定電話、ルーター他
障定刊分担金	10,000	機関誌129号～131号発送分
来年度繰越金	312,675	
合計	1,371,000	

上記のとおり相違ありません。

令和6年4月10日

栃木県宇都宮市砂田町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 令和6年度予算書

自令和6年4月1日至令和7年3月31日

### [収入の部]

項目	金額	備考
前年度繰越金	312,675	
会費	144,000	@ 3600×40名
療養生活環境整備委託金	60,000	
特定疾患相談指導委託金	180,000	
共同募金会	30,000	
寄付金	300,000	
その他の収入	10	預金利子
合計	1,026,685	

### [支出の部]

項目	金額	備考
相談会開催費	200,000	医療相談会、研修会他
印刷費	300,000	機関誌膠原栃木、No.132～134号他（県委託金使用）
事務費	20,000	事務用品代
通信費	36,000	電話代
発送費	100,000	機関誌及び相談会患者通知発送（共同募金会寄付金使用）
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	72,000	40名（@ 1800×40名）
事務所設備費	10,000	
障定刊分担金	10,000	機関誌発送分
予備費	188,685	
合計	1,026,685	

上記のとおり相違ありません。

令和6年4月10日

栃木県宇都宮市砂田町 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 ◆

令和5年度決算報告

自令和5年4月1日

至令和6年3月31日

〈収入の部〉

項目	金額	備考
前年度繰越金	1,684,331	
バザー売り上げ	214,369	
その他	13	利子
合計	1,898,713	

〈支出の部〉

項目	金額	備考
支部助成金	100,000	医療相談会助成
事務費	30,550	ホームページ管理作業料他
バザー経費	20,369	
次年度繰越金	1,747,794	
合計	1,898,713	

令和6年度予算案

自令和6年4月1日

至令和7年3月31日

〈収入の部〉

項目	金額	備考
前年度繰越金	1,747,794	
事業費	50,000	バザー売上他
その他	10	利子他
合計	1,797,804	

〈支出の部〉

項目	金額	備考
事務費	30,000	ホームページ管理作業料他
事業費	10,000	バザー経費
予備費	1,757,804	
合計	1,797,804	

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

## 第10回 リウマチ教室

日時 2024年6月1日（土）14:00～16:00

会場 獨協医科大学 関湊記念ホール

参加費 無料（駐車料金も無料です。駐車券を会場までお持ちください。）

講演Ⅰ

「医療費対策・制度について」

獨協医科大学病院 医療福祉相談部門 東野 怜奈 先生

講演Ⅱ

「関節リウマチの血液検査・画像検査で何がわかる？」

獨協医科大学病院 リウマチセンター長 池田 啓 先生

講演Ⅲ

「患者さんの体験談」

体操

「家庭でできるリウマチ体操」

獨協医科大学病院 リハビリテーション科 田上 詩織 先生



関節リウマチの理解を深め、より良い療養を行っていただくために「リウマチ教室」を開催します。

当院通院中の患者さん、ご家族をはじめ、どなたでも参加できます。

ご予約は不要です。

### 会場のご案内



- ・学生駐車場をご利用ください。
- ・外来駐車場に停めた場合は駐車券をお持ちください。（無料になります）



【共催】 獨協医科大学病院 リウマチセンター / エーザイ株式会社

【協力】 獨協医科大学病院 看護部・リハビリテーション科・薬剤部・地域連携・患者サポートセンター

【問合せ】 獨協医科大学病院 リウマチセンター TEL 0282-87-2496（平日9時～17時）担当 北村

## ご寄附御礼

福 田 マサ子 様 日光市  
加 藤 則 子 様 那須烏山市  
矢板橋 チヅ子 様 市貝町  
池 田 光 代 様 矢板市  
古 澤 栄 子 様 宇都宮市  
岡 泉 ゆみ子 様 栃木市  
近 藤 敏 子 様 足利市  
岩 本 治 美 様 鹿沼市  
塚 原 孝 二 様 宇都宮市  
濱 崎 静 子 様 宇都宮市  
栃木リウマチ科クリニック 篠原 聡 先生  
栃木県労働者福祉センター 様  
匿名様

## 編集後記

機関紙の原稿をまとめている間に、庭に桜が散ってきました。やっと暖かくなりました。バザーも終わり、決算も済ませ一安心したわけではありませんが、手首を骨折しました。やはり毎日の生活には両手が必要だなと実感しています。皆様もお気をつけてお過ごしください。(玉)