

相談事業

難病に関する電話・面談による相談
日常生活、療養生活、就労などの相談

難病相談支援員及びピア・サポーターがお受けいたします。

【受付時間】 月曜日から金曜日

10:00～12:00 13:00～16:00

※面談は予約制ですので、事前にご連絡ください。

【相談内容】

- ・病気、療養のこと
- ・医療費助成について知りたい
- ・就労のこと・医療費のこと
- ・医療相談の申し込みがしたい
- ・同じ病気の人と話したい
- ・患者会について知りたい など

就労相談

《開催日時》毎月第4月曜日の午後

ハローワーク（公共職業安定所）と連携して難病患者就職サポーターによる就労相談を行っています。希望する難病患者に対して症状を踏まえた就労支援の他、在職中に難病を発症した場合などの雇用継続等の総合的な支援を行っています。

※退職される前に一度御相談ください。

日常生活用具の貸出

・使い方の説明など

図書・DVD・CDの貸出

- ・患者会のリーフレットや難病情報資料として患者会や医療・福祉サービス等資料が置いてあります。
- ・書籍の貸し出し：蔵書リストがありますのでお問い合わせください。
- ※貸し出し期間は2週間です。

医療相談

専門医による医療相談やケースワーカー、栄養士による療養相談を行っています。

※予約制ですので、事前にご連絡ください。

詳しい内容についてはお問合せいただくか、[栃木県 HP](#) をご覧ください。

とちぎ難病相談支援センターの活動



ピア（仲間）交流会

同じような疾患を持つ患者さん同士の『疾患グループ別交流会』を開催しています。

《開催日》 第2火曜日と第4水曜日

《開催時間》 10:00～12:00

ピア・サポーターとは当事者として共に考える仲間です。

サロン

難病患者さん同士が集い、サロン（交流の場）を開催し難病患者の交流を図っています。

《開催日》 基本は奇数月の24日

《開催時間》 10:00～12:00

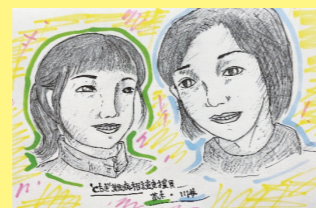
※事業内容は変更する場合がありますので、事前にお問合せください。

宇都宮市駒生町3337-1

とちぎ健康の森 1階

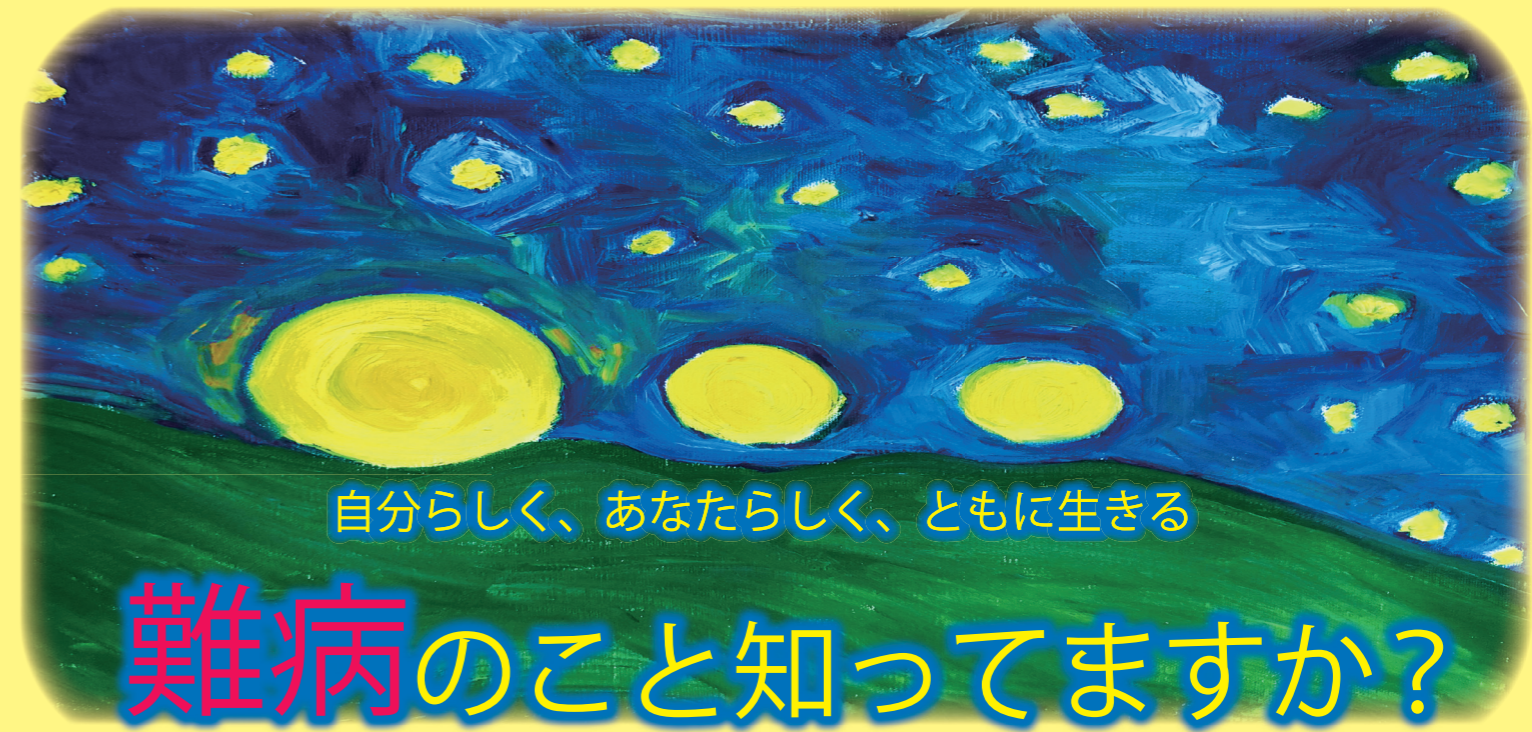
TEL 028-623-6113

FAX 028-623-6100



発行年月 令和3年3月

発行元 とちぎ難病相談支援センター



自分らしく、あなたらしく、ともに生きる

難病のこと知っていますか？

難病とは・・・

- ①原因不明
- ②治療方法が確立していない
- ③希少な疾病
- ④長期の療養を必要

指定難病とは・・・

- ①～④に該当し、さらに
- ⑤患者数が人口の0.1%程度に達していないこと
- ⑥客観的な診断基準があるもの



▼医療費助成の対象となる指定難病は **333** 疾病 (R2.12月末)

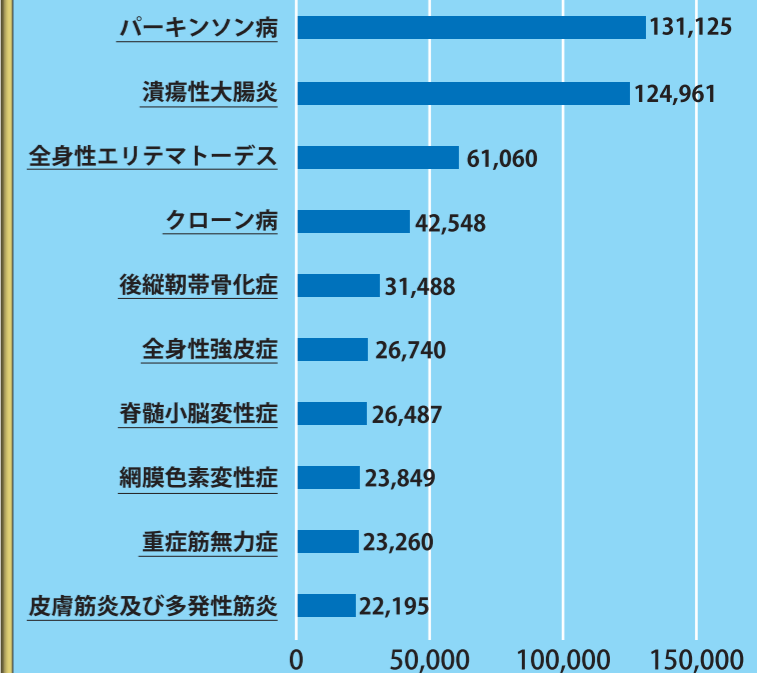
栃木県で指定難病の医療費助成を受けているのは **13,611** 人 (令和2年3月31日)

疾病別の患者数（栃木県）R2.3月末

順位	疾病名	人数
1位	潰瘍性大腸炎	1,939人
2位	パーキンソン病	1,924人
3位	全身性エリテマトーデス	886人
4位	クローン病	629人
5位	網膜色素変性症	435人
6位	全身性強皮症	418人
7位	後縦靭帯骨化症	398人
8位	脊髄小脳変性症	364人
9位	皮膚筋炎 / 多発性筋炎	352人
10位	重症筋無力症	343人

全国の難病患者数 (受給者証所持者数)

出典
厚生労働省衛生行政報告例
(平成30年度末現在)



難病患者さんの実話をもとに作成した4コマ漫画



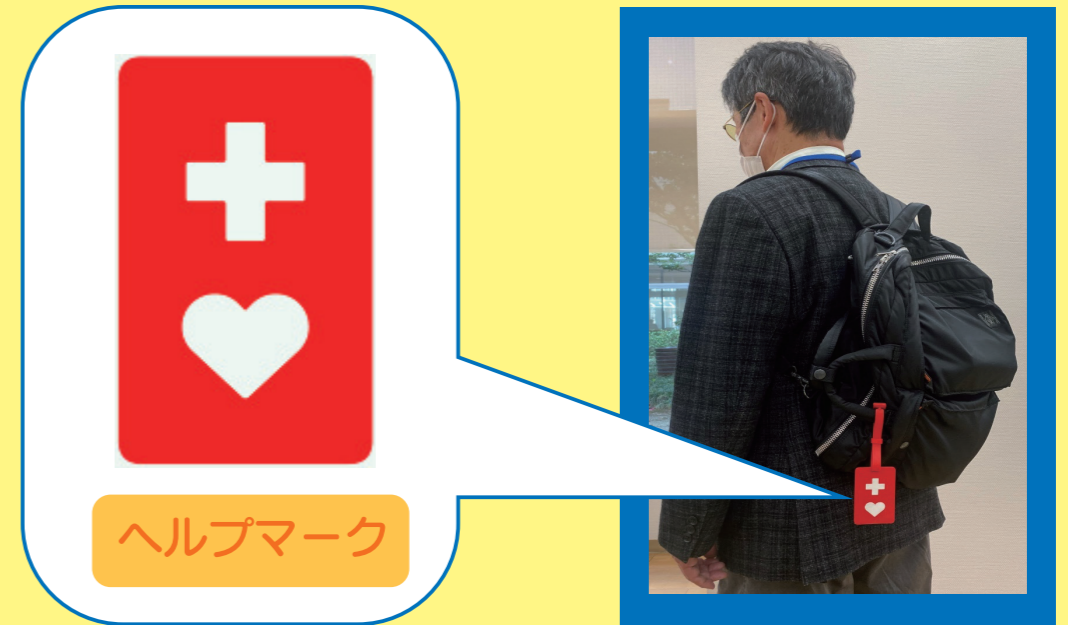
Panel 1: 僕は自己免疫性疾患を患っている22才。今日は待ちに待った面接！ストレスや極度の疲労による微熱が出ることもある。
受付係: はい、〇〇さん。今日は何かお困りですか？
面接の方ですか？お名前いいですか？
お熱を測らせてもらいます。
お熱のある方は面接が受けられません。すみませんが、お帰りにしてください。
せっかく面接を受けることができます。思ったのに。

Panel 2: ぼくは潰瘍性大腸炎を患っている18才高校3年生です。とてもトイレが近いです。
先生: 今日学校にこられたもの2時間、トイレにこもっていた...
ぼく: すみません、入ってます。
先生: やめて授業に出よう！
ぼく: あ！先生...
先生: 仮病と決めつけないで...
ぼく: 学校に行きたくない...

Panel 3: とある夏の日、私は全身性強皮症の症状で配慮してもらったため、上司にお願いをした。
上司: え？
私: 私はレイノー現象があって、エアコンの風が冷たすぎると指先が白くなって痛くなってしまいますので、あまり、エアコンの温度を下げないでほしいです。
上司: 温度上げてくれるのかな？
私: すはみません。
上司: さむい...
私: 本当に白くなるのか、試してみよう！
上司: あはは！本当に白くなった！
私: ひどい...痛みが出てきました...
上司: 指の先が真っ白になってしまった。

.....ヘルプマークを知っていますか？.....

◎ヘルプマークとは、外見から分かりにくい配慮や援助を必要としているということを、周囲に知らせるために作られたマークです。



ヘルプマークをつけた方を見かけたら、電車やバスの中では席を譲ったり、駅や商業施設等で困っていたら、『どうしましたか？』と声をかけたりするなどの配慮をお願いします。ヘルプマークの裏側に対処法などが書いてあれば、内容を確認し、相手の求める援助を行ってください。

◎どんな人が対象ですか？

聴覚障害・視覚障害・高次脳機能障害 義足や人工関節使用者
からだの内部の障害や難病の方 など

◎どんな不自由や困難がありますか？

疲れやすい・長時間同じ姿勢でいることが難しい・とっさの状況把握が苦手 など
※若い人や一見健康そうに見える方もそうした不自由さを抱えていることがあります。

◎どこでもらえますか？

・とちぎ難病相談支援センター・各健康福祉センター・県内の市役所及び町役場
・栃木県庁総合案内（受付）・栃木県障害者総合相談所・栃木県精神保健福祉センター
・栃木県立リハビリテーションセンター・各県民相談室・とちぎ福祉プラザなどです。
※詳しくはホームページにてご確認ください。

栃木県 ヘルプマーク

わかってもらえないことが本当につらい.....



難病患者が抱えている問題

◎内部障害・・・外見ではわかりにくい障害
病気や症状により、同じ病気であっても症状や障害程度は個人差がある。

◎症状の例

- 【消化器系疾患】
 - ・緊張やストレスなどによる急な腹痛や下痢
 - ・トイレの回数が人より多い
- 【自己免疫性疾患】
 - ・人より疲れやすい・寒さで指先などの循環障害を起こすこともある・微熱が出ることもある
- 【神経・筋疾患】
 - ・重い荷物が持つことが困難、転びやすい
- 【心疾患や呼吸器疾患】
 - ・タバコの煙で苦しくなってしまう など