

す い れ ん

とちぎなんびょうサポート27号
令和7年4月発行
とちぎ難病相談支援センター



今年度もよろしくお願いいたします



とちぎ難病相談支援センターでは、難病に関する日常生活上の悩みや不安などの相談を受け、皆さまの安定した療養生活の支援を行っています。

難病相談支援員(看護師・保健師)の他、ご自身も難病のピア・サポーターもおりますので症状や日常生活のこと、何でもご相談ください。相談方法は、電話・対面・メールになります。

※対面の場合は、事前にご連絡ください。

【ピア・サポーター勤務】 ※変更になることがあります。ご理解ください。

月曜日:免疫系 火曜日:免疫系 水曜日:免疫系
木曜日:消化器系 金曜日:視覚系

※5名以外にもピア・サポーター養成研修終了者や患者会関係者等、仲間がいます。
難病の人・同じ病気の人と話がしたい、というご希望も受け付けています。



ポータブルスプリングバランサー(PSB)



地域貢献活動にも取り組まれている、ホンダとちのき会様より、昨年に引き続きポータブルスプリングバランサー(PSB)を寄贈いただきました。(右用)

PSB(ポータブル スプリング バランサー)は、上肢に障害を持つ方のために開発されました。スプリングの張力により上肢の重さを軽減し、3次元アームの働きで動作をスムーズに誘導することにより、わずかな力でも自分の医師で上肢を動かすことができるようになります。

お食事、整容、パソコン等、幅広い場面で使用することができます。
まずはお試しを★

期限を決めて貸出もしております。
お気軽にお問い合わせください。



NEW

給付対象
商品

疾病追加・病名変更

お知らせ

令和7年4月1日より、指定難病が7疾病追加となり348疾病へ、2疾病が名称変更となります。

新規追加

- | | |
|------------------------|--------------------|
| 342 LMNB1関連大脳白質脳症 | 343 PURA関連神経発達異常症 |
| 344 極長鎖アシル-CoA 脱水酸素欠損症 | 345 乳児発症STING関連血管炎 |
| 346 原発性肝外門脈閉塞症 | 347 出血性線溶異常症 |
| 348 ロウ症候群 | |

病名変更

- 63 特発性血小板減少性紫斑病 → 免疫性血小板減少症
154 徐派睡眠期持続性棘徐派を示すてんかん性脳症 →
睡眠時棘徐派活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症

難病医療相談会

@とちぎ難病相談支援センター

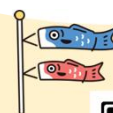
5月14日(水)13:30～免疫系 5月28日(水)9:30～神経・筋①

6月5日(木)9:30～腎・泌尿器 6月10日(火)13:30～骨・関節

7月11日(金)13:30～神経・筋② 7月30日(水)9:30～消化器系

8月7日(木)13:30～視覚系 8月21(木)13:30～神経・筋③※リハビリ

9月4日(木)9:30～呼吸器 9月11日(木)13:30～神経・筋④



医療相談会QR

患者・家族交流会(サロン)
～難病患者・家族の交流会～

5月26日(月)
7月24日(木)

♪サロンは奇数月24日に
開催しています



疾患グループ別交流会
～同じような疾患の交流会～

4月 8日 骨・関節
23日 皮膚・結合組織
5月13日 呼吸代謝染色体
6月10日 血液、内分泌
25日 循環器、腎泌尿器

♪毎月第2火曜日・偶数月第4水曜日

2025年8月9日(土) 午後 @とちぎ健康の森 講堂
なんびょうサポートとちぎのつどいを開催いたします★



なんびょうサポートとちぎのつどいは、難病の普及・啓発のため年1回行っているイベントです。
患者さんの体験発表や講演がありますので、ぜひいらしてください。

詳しくは、栃木県ホームページ または
とちぎ難病相談支援センターまでお気軽にお問い合わせください。



栃木県
ホームページQR

とちぎ難病相談支援センター

祝日を除く月曜～金曜 10時～12時／13時～16時

電話:028-623-6113 メール:nanbyou@royal.ocn.ne.jp

※返信のない場合はお手数ですがお電話ください。

∴令和7年度より、FAXは廃止となります。

メールアドレス
QR

