

栃木県難病団体連絡協議会(難病連)について

令和4年1月現在、栃木県には9つの難病患者団体があり、医療相談会や交流会、機関紙の発行などを中心とした活動を行っております。

栃木県難病団体連絡協議会は、この疾病ごとの団体が集まり難病患者の生活上のための活動を続けています。

☆構成9団体

栃木肝臓友の会

特定非営利活動法人 筋無力症患者会栃木

全国膠原病友の会栃木県支部

栃木県腎臓病患者友の会

一般社団法人 全国栃木県心臓病の子どもを守る会栃木支部

栃木県ネフローゼ友の会

全国パーキンソン病友の会栃木県支部

ベーチェット病友の会栃木県支部

栃木県網膜色素変性症協会 (JRPS とちぎ)

☆昭和49年結成

結成当時は、4団体でした。

スモン、ベーチェット、リウマチ、再生不良性貧血

☆活動について

① 各団体間の連携

- ・ 運営委員会：情報共有と活動の方向性などの話し合いを実施
- ・ 研修会及び懇親会：研修内容は栃難連の活動に合わせて実施

② 医療相談会委託事業

- ・ 昭和60年より委託事業として実施
- ・ 各団体にて主体的に運営を実施、必要に応じ県等へ依頼、相談
- ・ 指定難病認定患者への通知等保健所との連携

③ 行政との連携

- ・ 県への要望：毎年、難病患者としての立場から行政への要望を提出
患者ＱＯＬ向上に繋げている
主な要望事項は、医療施設の拡充、予防啓発、就労問題
重度心身障がい者医療費現物給付等
- ・ なんびょうサポートとちぎのつどい：県民への普及啓発を目的に実施
難病連として、受付、誘導担当等役割を分担して活動
患者交流会では、ピアサポーターとして参画

④ 難病相談支援センター ピア・サポート事業

- ・ 2016年4月よりピア・サポート事業を受託
- ・ ピアサポーター 1人以上/日 ピア相談員として配置
- ・ ピアサポーター養成研修会実施
- ・ ピアサポーターフォローアップ研修会実施
- ・ 疾患グループ交流会：患者からの相談で同じ病気の人と話がしたいとの要望から同じような病気の患者交流会を開催