

2023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

難病である私たちピア・サポートと
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（お待た
せしたくないので予約をお願いします）。



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 1階 「とちぎ難病相談支援センター」で

『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～12時

難病の方（病名不問）、

ご家族・支援者の方もどうぞ！

令和5年7月24日・9月25日・11月24日

令和6年1月24日・3月25日・5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」または「オンライン」で開催しています。

スマホやパソコンがあれば、どこからでも参加できます。

※難病ピア・サポート事業は、栃木県難病団体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5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	2023年	8月8日(火)	パーキンソン病、脊髄小脳変性症 重症筋無力症
		2024年	2月13日(火)	
②	消 化 器 系	2023年	8月23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
		2024年	2月28日(水)	
③	免 疫 系 (膠 原 病)	2023年	9月12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
		2024年	3月12日(火)	
④	骨 ・ 関 節 系	2023年	10月10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
		2024年	4月9日(火)	
⑤	皮 膚 ・ 結 合 組 織	2023年	10月25日(水)	全身性強皮症、天疱瘡 混合性結合組織病
		2024年	4月24日(水)	
⑥ ⑫ ⑬	呼 吸 器 系	2023年 2024年	11月14日(火)	サルコイドーシス、特発性間質性肺炎 全身性アミロイドーシス、ミトコンドリア病 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
	代 謝 系		5月14日(火)	
⑦ ⑩	血 液 系	2023年 2024年	12月12日(火)	再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病 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
	内 分 泌 系		6月11日(火)	
⑧ ⑪	循環器 (心臓・血管系)	2023年 2024年	12月27日(水)	特発性拡張型心筋症、肥大型心筋症 一次性ネフローゼ症候群、IgA腎症
	腎・泌尿器系		6月26日(水)	
⑨ ⑭ ⑮	視 覚 系	2024年 2024年	1月9日(火) 7月9日(火)	網膜色素変性症、黄斑ジストロフィー 鯉耳腎症候群 若年発症型両側性感音難聴 遅発性内リンパ水腫
	聴覚・平衡機能系			
	耳 鼻 科			

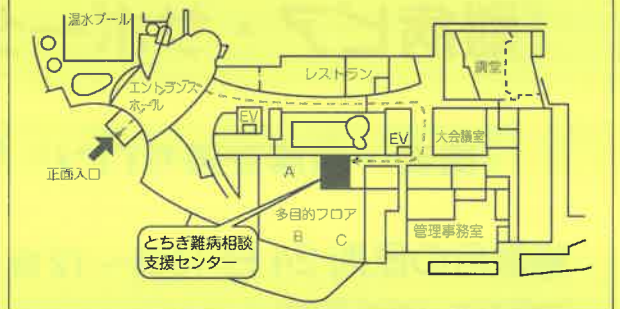
「とちぎ健康の森」交通案内



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