

2022年版

『難病』と告げられて お困りのあなたへ

・難病って治らない病気？ ・なぜ自分が難病に？ ・これからどうしたらいい？ ・仕事は続けられるの？
このように「お一人で」あるいは「ご家族だけで」、悩みをかかえていませんか？ 難病とは、発病の原因が明らかでなく、治療方法が確立していない希少な疾患であって、長期療養を必要とする病気のことをいいます。難病ピア・サポーターは、当事者として一緒に考えることができます。ピア・サポーターとお話ししてみませんか？ 電話で相談ができます。面談相談をご希望される方は、是非ご予約下さい。

相談
無料

お気軽にお電話下さい。秘密は守ります。



028-623-6113

平日 10～12時・13～16時

とちぎ健康の森 とちぎ健康づくりセンター1階 とちぎ難病相談支援センター

『とちぎ難病ピア・サポーター』へ

ピアとは「仲間」、サポーターとは「支援者」の意味です。当事者の立場で寄り添います。



とちぎ難病相談支援センターホームページ

『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

難病の種類は問いません。

どのような難病の方でもどうぞ！

R4年7月25日・9月26日・11月24日

R5年1月24日・3月24日・5月24日

第2火と第4水曜日 10時30分～12時

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』です（裏面参照）

Zoom開催なのでご自宅からの参加が可能です。

会場での参加をご希望の方は、電話でお問い合わせ下さい。

『とちぎ難病ピア・サポーター養成研修会』

難病をお持ちのあなたへ あなたも「とちぎ難病ピア・サポーター」として活動してみませんか？

日時：R4年9月12日（月）・20日（火）・26日（月）の3日間（午後）、場所：とちぎ健康の森

定員：20名、条件：3回ともご出席できる方、詳しくは難病相談支援センターまでお問合せ下さい。

* 難病ピア・サポート事業は、栃木県難病団体連絡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4年度8月からの開催日程です。該当グループ疾患の患者・家族は勿論ですが、他の疾患の患者・家族の方で関心の有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。

話やすい場つくりのために、ピア・サポーターが同席します。

*コロナウイルス感染防止のため、交流会はオンライン(ZOOM)で開催しています。

交流会参加申し込みメールアドレス(kouryu@tochinanren.sakura.ne.jp)へ

開催日の1週間前までにメールでご連絡ください。

QRコードからお申込できます。



会場での交流会は実施しておりません。できるようになりましたら県ホームページでお知らせいたします。

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。

◆ 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	2022年	8月	9日(火)	パーキンソン病、脊髄小脳変性症
		2023年	2月	7日(火)	重症筋無力症
②	消化器系	2022年	8月	24日(水)	潰瘍性大腸炎、クローン病
		2023年	2月	22日(水)	自己免疫性肝炎、原発性胆汁性胆管炎
③	免疫系(膠原病)	2022年	9月	13日(火)	全身性エリテマトーデス
		2023年	3月	14日(火)	皮膚筋炎/多発性筋炎、ベーチェット病
④	骨・関節系	2022年	10月	11日(火)	後縦靭帯骨化症、広範脊柱管狭窄症
		2023年	4月	11日(火)	特発性大腿骨頭壊死症
⑤	皮膚・結合組織	2022年	10月	26日(水)	全身性強皮症、天疱瘡
		2023年	4月	26日(水)	混合性結合組織病
⑥	呼吸器系	2022年 2023年	11月	8日(火)	サルコイドーシス、特発性間質性肺炎
⑫	代謝系				全身性アミロイドーシス、ミトコンドリア病
⑬	染色体、遺伝子				オスラー病、コフィン・シリズ症候群 プラダー・ウィリ症候群
⑦	血液系	2022年 2023年	12月	13日(火)	再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病
⑩	内分泌系				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
⑧	循環器(心臓・血管系)	2022年 2023年	12月	28日(水)	特発性拡張型心筋症、肥大型心筋症
⑪	腎・泌尿器系				一次性ネフローゼ症候群、IgA腎症
⑨	視覚系	2023年 2023年	1月	10日(火)	網膜色素変性症、黄斑ジストロフィー
⑭	聴覚・平衡機能系				聴覚神経症候群
⑮	耳鼻科				若年発症型両側性感音難聴 遅発性内リンパ水腫

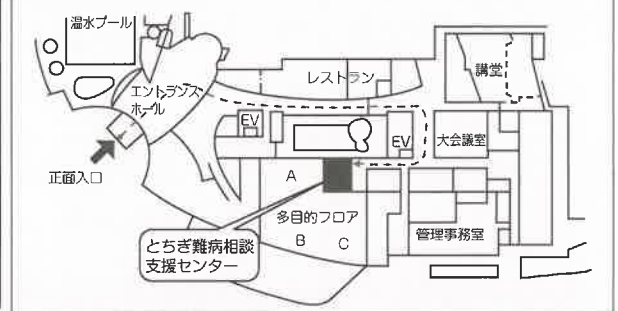
「とちぎ健康の森」交通案内



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「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「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