

す い れ ん

とちぎなんびょうサポート26号
とちぎ難病相談支援センター
令和7年1月発行

新しい年になりました

新年が明けて、外の冷えた空気がいつもより、キリッと鋭くなったようで、身も心も引き締めてくれるような気がします。

今年度も残り3か月…。

新年も気を引き締めてまいりますので、どうぞよろしくお願いいたします。



登録者証、ご存じですか？

2024年4月から、指定難病患者の方が福祉や就労などの支援を受ける際に使える「登録者証」の発行が始まっています。

「登録者証」は難病法に基づく指定難病患者であることを証明するもので、医療費助成の対象とならない軽症の方も発行の対象となります。

市町での障害福祉サービスの受給申請やハローワークでの就労支援申請等の際に、難病患者であることを証明することが出来ます。

原則として、マイナンバーカードが「登録者証」になります。ただし、マイナンバー情報連携を活用することが出来ない状況にあるときは、申請者からの求めに応じて紙により発行することも可能です。

栃木県の登録者証申請者 9,673件
令和6年11月末時点

※「登録者証」では医療費助成は受けられません。

引き続き、『特定医療費受給者証』の手続きは必要です。

みなさんの作品が飾ってあります

とちぎ難病相談支援センターのピア・サポーターさんや、交流会などに参加してくださる方たちの中で、月刊「難病と在宅ケア」へ執筆されたかた、作品を作っている方が何人もいらっしゃいます！！

どれも素敵なものばかりで、幸せのおすそ分けをさせてもらっています♡

とちぎ難病相談支援センターのいろいろなところに

作品が飾ってありますので、ぜひご覧ください🌸

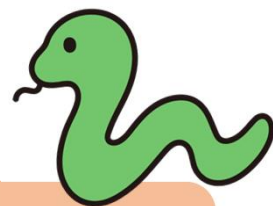
持ち込みも大歓迎です👏

※作品が多い場合は月替わりで飾らせていただきます。



2024年度の主な行事

2024年も振り返ってみると、様々な行事を行ってきました。
コロナが5類になってから少しずつ、難病相談支援センターに来所して下さる方も増えつつあります。
来年度も皆さまと顔の見える関係を大切にしながら、
難病相談支援センターとしての役割を担っていければと思います。
2024年度もたくさんのご協力、ありがとうございました。



4～6
月

ホンダとちのき会様より、ポータブルスプリングバルンサーの寄贈
難病就労セミナー～就労に向けての心構え～の開催
登録者証申請開始

7～9
月

第18回なんびょうサポートとちぎのつどい(普及啓発イベント)開催
ピア・サポーター養成研修実施
全国難病センター研究会への参加

10～
12月

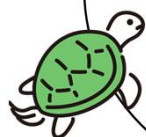
ピア・サポーターフォローアップ研修実施
難病・慢性疾患全国フォーラム2024参加

1～3
月

難病相談支援センター間のネットワークシステム構築のためのワークショップ参加
治療と仕事の両立支援セミナー参加

毎月

・運営会議
・ハローワーク
難病患者就職
サポーターとの
面談、相談



6～3月

・医療相談会

奇数月24日

患者・家族交流会
(サロン)

6～3月

・医療相談会

奇数月24日

患者・家族交流会
(サロン)

毎月第2火曜、
偶数月第4水曜

疾患グループ別
交流会



とちぎ難病相談支援センターには難病相談支援員2名、ピア・サポーター1名(日替わり5名)がいます。
特に診断間もない時期にはさまざまな葛藤や大きな不安がつきものです。
難病と診断されたけれどこの病気ってなに？、どうしたらいいかわからない、心細い、誰かに話したい
等難病に関することなんでも大丈夫です。一人で抱え込まずにご相談くださいね。
ご家族や支援者の方からの相談もお待ちしています。

とちぎ難病相談支援センター

祝日を除く 月～金 10時～12時／13時～16時

(12月28日～1月5日はお休みです)

電話 028-623-6113

メール nanbyou@royal.ocn.ne.jp

(QRコードからも送信できます)

※キャリアによってはこちらからメールが送れないことがあります。

2～3日たっても返信がない場合は、お手数ですがご連絡ください

