



難病

難病は、原因不明、治療方法未確定であり、かつ後遺症を残す恐れが少なくない疾病で、経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護など家族の負担も重く、また精神的にも負担の大きい疾病と定義されています。

【難病の特徴】

難病は誰もが発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含して支えていく必要があります。難病には医療費助成の対象となる指定難病(令和4年3月現在、338疾病)とその他の難病があり、疾病ごとにその特徴が大きく異なります。

【代表的な疾患と症状】

パーキンソン病 …… 脳の神経細胞の動きが悪くなり、振戦(震え)、筋肉の固縮、動作緩慢、姿勢保持障がいなどの症状が現れます。薬によって症状を抑えることもできますが、突然症状が現れることもあります。

筋萎縮性側索硬化症(ALS) …… 症状の進行は人によって異なるものの、全身の筋萎縮や筋力低下を生じ、全身が動きにくくなる病気です。進行すると徐々に寝たきりになり、呼吸や飲み込みも困難になるものの、知覚や感覚の障がいは起こりにくいという特徴があります。

膠原病 …… 膠原病には様々な病気が含まれ、一つ一つの独立した病気があります。病気によって症状や治療法が異なりますが、多数の臓器に炎症が起こり、発熱、疲れやすい、関節痛、筋肉痛、こわばりなどの共通の症状があります。

関節リウマチ …… 免疫の異常により関節に炎症が起こり、それが悪化して骨や軟骨を破壊する病気です。放置すると関節が破壊され、関節の機能が失われたり、手足の変形などが生じる場合もあります。

網膜色素変性症 …… 網膜に異常をきたす進行性の病気です。暗いところで見えにくくなったり(夜盲)、視野が狭くなったりする症状を最初に起こし、病気の進行とともに矯正視力が低下してきます。



はいりよ配慮

こんなサポートがうれしい!

ただ正しく理解してください。

難病は、いつ誰に発症するかわからない病気であり、様々な種類があり、症状や程度、注意すべき点も異なります。しかし、多くの難病は、薬や通院などで安定した状態を保つことができます。また療養している人も、職業・生活と治療の両立を希望していますので、正しく理解してサポートしてください。

症状の変化が大きく、誤解されやすい人もいます。

病気によっては、治療により症状が抑えられる場合もありますが、効果に差があるため、症状が変化する場合もあります。昨日までできたことができなくなったりするため、周囲との関係に苦しんでおられる人もいることを知ってください。

こんなことに困っています。

難病への先入観、偏見や差別に悩んでいます。外見からは分からない症状もあるため、一人で苦しんでいる人もいます。「難病」=「働けない」という誤解をされやすいため、病気のことを職場に隠していることに繋がっています。

気軽にコミュニケーションが取れる信頼関係を望んでいます。

難病には様々な種類があり、同じ病気でも症状は人や日によって異なるため、求められる配慮も様々です。そのため、日々の生活の中で相談ができる信頼関係を求めています。また、街でヘルプマークを持っている人が困っていたら、声をかけてもらえると嬉しいです。

事例

例えば、こんなことがあります。

難病には様々な種類があり、症状は人によって異なります。また、症状のあらわれ方の差が大きいので、不安を抱えられている人もいます。難病にかかっている人の中には、専門医による早期の診断や治療により症状の進行を遅らせることができる人もいます。また、医学の進歩により安定した状態を保つ(寛解)ことができる人もいます。しかし、これらの治療のために定期的に通院が必要であり、無理をすることで症状を悪化させることもあるので、周囲の配慮を必要としています。見た目では分かりにくい人も多いため、ヘルプマークが広がり、活用されることを望んでいます。

【相談&問合せ先】

とっとりけんなんびょうそうだん しえん よなご とっとり 鳥取県難病相談・支援センター米子/鳥取

※詳しくは、障がい福祉関係団体一覧(P40)又は相談機関一覧(P42)をご覧ください。



ヘルプマーク

