



# 難病

発病の原因が明らかでないために、治療方法が確立していない病気で、長期の療養を必要とする病気です。なかでも、患者数が日本で一定数に達しない、客観的な診断基準が確立している疾病は「指定難病」と呼ばれ、令和6年4月現在、341疾病が指定されています。日本では約100万人以上\*の指定難病患者がいます。難病には、次のようなものがあります。

難病情報センター調べ  
令和3年度末現在

## 代表的な疾患と症状

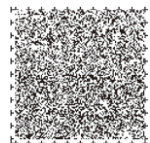
**パーキンソン病**………脳の神経細胞が減少することで、手足の震え、筋肉のこわばり、姿勢保持障がいなど、さまざまな機能障がいが見られる病気。

**筋萎縮性側索硬化症 (ALS)**………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。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。

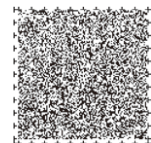
**関節リウマチ**………免疫の異常により関節に炎症が起こり、関節の痛みや腫れが生じる病気。進行すると関節の変形が起こり、日々の生活に支障をきたす。

**膠原病**………膠原病は一つの病気ではなく、全身性炎症性の免疫異常による疾患の総称。発熱・発疹・筋肉痛・関節痛などの症状がある。

**網膜色素変性症**………網膜に異常をきたす、進行性・遺伝性の病気。暗いところで見えにくい、まぶしく感じる、視野が狭くなるなどの症状がある。



▲目の不自由な方のための音声コード



▲目の不自由な方のための音声コード



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、さまざまな種類があり、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。また療養している方も、仕事・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、  
誤解されやすい方もいます。

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方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方もいます。「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。

難病にはさまざまな種類があり、同じ病気でも症状は人や日によって異なるため、求められる配慮もさまざまです。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方が困っていたら、声をかけてもらえると嬉しいです。

## 事例

たとえば、こんなことがあります。

難病にはさまざまな種類があり、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方もいます。難病にかかっている方の中には、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方もいます。また、医学の進歩により安定した状態を保つこと(寛解)ができる方もいます。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。

\*ご相談・お問い合わせ先は、障がい福祉関係団体一覧(P46)又は相談機関一覧(P48)をご覧ください。