

あなたの大切な人が難病になったら…… みんなで支える 難病



☎ 1004495

難病を持つ多くの人は、外見だけでは分からず、誰かの助けが必要な時があります。

難病について理解し、難病患者やその家族を社会みんなで支えていくことが大切です。

☎保健予防課 ☎(626)1114

難病について正しく理解しよう

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病のことで、長期にわたり療養を必要とすることになります。

また、指定難病とは、厚生労働大臣が指定したもので、患者数が国内において一定数に達しないこと（人口の0.1%程度以下）と客観的な診断基準が確立している疾病です。

▼医療費助成制度の対象となる指定難病

333 疾病（令和元年7月1日現在）

▼市内で認定[※]されている人 **3,605** 人（令和2年3月末現在）

代表的な疾病

潰瘍性大腸炎 **566** 人

パーキンソン病 **478** 人

全身性エリテマトーデス **230** 人

筋萎縮性側索硬化症(ALS) **31** 人

※ 市の医療費助成制度の認定を受けている人。

難病医療費助成制度

☎ 1004496

指定難病に罹患^{りかん}していて、診断基準を満たしていることおよび重症度分類の基準を満たしていること、または当該医療費にかかった医療費総額（10割）で3万3,330円を超えて支払った月が年3回以上あることを条件に、医療費を助成しています。



▲難病情報センター
ホームページ URL1

＼支え合おう 私たちにできること／ ヘルプマーク・ヘルプカード

☎ 1016667 ☎ 1004229



いざという時に、手助けしてもらいたいことや自分の情報を周りの人に伝えるためのマークやカードです。ヘルプマークやヘルプカードを持って困っている人がいたら、「どうかしましたか」という声掛けをしてみましょう。

＼みんなで考えよう／

2月28日は世界希少・難治性疾患の日

世界希少・難治性疾患の日は、より良い診断や治療による希少・難治性疾患患者の生活の質の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。

日本では2010年から2月の最終日に啓発イベントを開催しています。昨年は全国39地域でイベントが開催され、希少・難治性疾患の認知度向上を目指しています。

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者から学ぶ 病気との向き合い方

ALSとは 手足・のど・舌の筋肉や呼吸に必要な筋肉がだんだん痩せて力がなくなっていく疾病です。
しかし、筋肉そのものの病気ではなく、運動をつかさどる神経だけが障害を受け、脳から「手足を動かせ」という命令が伝わらなくなることによって、力が弱くなり筋肉が痩せていきます。

J.Kさん(76歳) 平成28年12月発症
笑顔でみんなを元気に

上肢からの発症で、今は手が全く使えません。
家では着替えから食事介助まで、すべて家族に助けをもらいながら、リハビリを頑張っています。



週2回デイサービスに通っていますが、助けてもらった時は「ありがとう」の言葉を忘れません。

明るく笑って過ごすことで、みんなを元気にすることができます。不自由なことがあっても、人の役に立つことができるとうれしいです。

S.Sさん(65歳) 平成28年7月発症
今できることを続けたい

60歳を迎えてすぐに脚に違和感を感じました。それは単なるつまずきです。足首の返りと足の上げづらさから整形外科に腰痛の治療で1年通院しました。治療を続けましたが悪化していくため転院を繰り返し、最後に訪れた整形外科で総合病院での検査を勧められ病名がALSと分かりました。それから約5年経ち、月の半分は進行抑制のための薬物治療やリハビリ治療を行っています。

周りの人達は「頑張ってるね」と言ってくれますが、私は「頑張り続けると疲れるから今できることをしているだけ」と答えます。



病気に負けそうになることは幾度となくあります。その度に助けてくれる友人や応援がありました。それを裏切つてはいけないと思う気持ちで続けられたのでしょうか。

多くの人に支えられながらここまですることができました。これからも自分ができることを続けたいと思います。

難病患者の皆さんを支えるサポート

活用しよう

ID 1022198

利用者サービスガイドを配布中

市難病対策地域協議会は、地域において難病患者が安心して暮らすことができるよう、地域の実情に応じた支援体制の整備に取り組んでいます。

また、難病患者が利用できるサービスについて広く周知するため、サービスガイドを作成しています。詳しくは、市ホームページをご覧ください。



▲難病患者のためのサービスガイド



市難病対策地域協議会会長
医師 村井 邦彦さん

治りにくい「病気」になっても、「病人」にはならないでほしいと思って皆さんを応援しています。

今できることを、明るく、楽しく、共に進めていきましょう。

相談しよう

難病に関する相談窓口

1 保健予防課(保健所内・竹林町) ☎(626)1114

保健所では、保健師が面接や電話、訪問などで、療養上の相談に応じています。難病の人もご家族も、一人で悩まずご相談ください。

2 とちぎ難病相談支援センター ☎(623)6113

日常生活上の悩みや不安などの相談を受け、安定した療養の支援を行っています。また、就労相談や難病関連図書の設置、福祉機器の展示なども行っています。詳しくは、とちぎ難病相談支援センターホームページ [URL](#) へ。



▲とちぎ難病相談支援センター

3 とちぎ難病ピア・サポーター

研修を受けたピア・サポーターが、疾患別交流会や患者・家族サロンの他、個別の相談にも応じています。詳しくは、電話で、とちぎ難病相談支援センター ☎(623)6113 へ。