



これだけは知って欲しい 難病



難病は一定の割合で発症し、その確率は低いものの、誰もがかかる可能性がある病気です。
難病の人やその家族を、社会全体で支えていくことはとても大切です。難病の人も社会参加ができ、地域社会において尊厳を持って生きることができるように、難病について理解を深めましょう。

保健予防課 ☎ (626) 1114

難病とは

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で、長期にわたり療養を必要とする病気です。また、医療費助成の対象となる指定難病は、338疾病であり、市内では4135人(令和3年3月末現在)の人が認定を受けています。

代表的な疾病としては、潰瘍性大腸炎やパーキンソン病、全身性エリテマトーデスが挙げられます。

分かってもらえないのが辛い

難病は、希少な病気であることや、症状もさまざまであるため、周囲からの理解や配慮が得られずに、孤独や不安を感じることもあります。

また、難病の人の多くは、外見上は障がいがないように見えますが、病気を抱えながら悩みや不安を抱えて生活しています。勇気を出して話したのに分かってもらえないことが一番辛いと感じています。

難病を抱えながらも生きやすい社会が作れるよう、ヘルプマークを身に付けた、困っている人がいたら援助や配慮をお願いします。

こんなことで困っています

- ▼外見からは病気だと分からないので、優先席を譲ってもらえないことがある。ヘルプマークに気付いて欲しい。
- ▼働きやすい環境になるよう、職場の人にも病気について理解してもらいたい。
- ▼視野が狭くなる症状があり、周囲が見えにくい。声を掛けてもらう時には、正面からだと分かりやすい。



▲神経症状を含むさまざまな症状が出現するライソゾーム病の患者が、身体が動かしにくい中、時間をかけて一生懸命に描いた絵

みんなが支える／
ヘルプカード・ヘルプマーク

ID 1012434

いざというときに、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カード・マークです。ヘルプカードやヘルプマークを持っている人が困っていたら、ぜひ「何かお困りですか」と声掛けをお願いします。詳しくは、市HPをご覧ください。



▲市HP



◀ヘルプマーク



▲宇都宮市版 ヘルプカード

こんな時に援助をお願いします

1 電車の席を譲りましょう



2 声を掛けて、荷物を持つお手伝いをお願いします



3 何か困っていそうだったら、声掛けをしましょう



難病患者のみなさんへ／

難病患者のためのサービスガイド

ID 1022198

市難病対策地域協議会では、利用できるサービスや相談窓口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。

医療費助成に関する制度の他、介護や就労に関する情報などが掲載されており、保健所や各地区市民センター、市内の医療機関・薬局で配布しています。詳しくは、市HPをご覧ください。



難病患者とご家族の皆さんへ／

難病に関する相談 ID 1004498

保健師による相談 保健予防課 ☎ (626) 1114

療養上の相談やご家族からの相談も受け付けています。

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、就労相談や難病関連図書の設定、福祉機器の展示などを行っています。また、とちぎ難病ピア・サポーターが疾患別交流会や患者・家族サロンの他、個別の相談も行っています。



▲とちぎ難病相談支援センターHP URL

一緒に活動しませんか／

難病カフェ

同じ経験を共有する仲間（通称ピア）が共に考え、相互に支える、支えられる交流の場として、気兼ねなく話ができる難病カフェを開催しています。患者や患者のご家族、支援者や関心のある人の参加をお待ちしています。

▼日時 毎月第4土曜日、午後1時30分～3時30分。

▼会場 わかくさアリーナ（若草1丁目）。

問 難病カフェ事務局 ✉ tsuji.kokoronomado@gmail.com

難病患者の皆さんが主役／

県難病団体連絡協議会

県難病団体連絡協議会は、病気を科学的にとらえること、病気と向き合う気概をもつこと、病気を克服する条件をつくりだすことを基本に、患者交流会、研究会、医療相談会などを開催しています。詳しくは、とちぎ難病相談支援センターHP URL をご覧ください。

難病患者は特別ではなく、あなたのすぐ隣にいるかもしれません。「何か困り事はありますか？」というお声掛けをお願いします。



県難病団体連絡協議会
会長 平塚 英治さん