

この宇都宮にも3600人以上の人が生活しています

難病のことを知っていますか

難病というと、自分には関係のないことだと思っ
ていませんか。しかし、この宇都宮でも3600人以上の人が治
療を受けながら生活しています。難病について、まずは知
ることから始めてみませんか。

難病って何だろう

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
患で、長期の療養を必要と
する病気です。現在、330疾
病が指定難病として医療費
助成の対象になっています。

難病は、一定の割合で発
症することが避けられず、
誰でもかかる可能性がある
ものです。長期間療養生活
を送りながらも社会参加で
き、また、地域社会で尊厳
を持って生きることができ
るよう、それぞれの難病の
特性に応じた対応が求めら
れています。

難病患者やその家族を、
社会全体で支援していくこ
とが必要です。

病気を抱えながらも 生活は続いていく

病気を抱えながら、学校

潰瘍性大腸炎

731人 ※1

大腸の粘膜にびらんや潰瘍ができ、下痢や血便、腹痛を起こす炎症性の消化器疾患です。



- ▽急に起こる便意に日常生活がままならないことがある (20代女性)。
- ▽仕事中に腹痛があり、トイレが近くにないことがある (30代男性)。
- ▽仕事で疲れやストレスを感じると、やはり具合は悪くなる (20代女性)。



知ってほしいこと

活動期は排便回数が増えて辛いです。薬や注射でコントロールができれば、日常生活への支障は少ないです。

パーキンソン病

436人 ※1

手の震え、動作や歩行の困難など、運動障がい
を起こす進行性の神経変性疾患です。



- ▽少し歩くとタッタッタと歩調が早くなり転ぶ (70代女性)。
- ▽動作が遅いだけで、ゆっくり時間をかければ自分でできる (70代男性)。
- ▽1日の中でも、また日によっても、体調の変動が大きく予定は立たず、外出もできない (60代男性)。



知ってほしいこと

歩き始めの一步が出ない、意志に関係なく震えてしまうなど不
自由さがあります。薬が効いていればよく動けますが、薬が切れると
動けなくなることがあり困ります。周りの人の声掛けや物の工夫で
できることもあります。

インタビュー

ほんの少しの配慮で
難病患者は助かります



とちぎ難病相談支援センター
ピア・サポーター ※3

平塚 英治さん

■ピア・サポーターとして、
どのような活動に取り組ん
でいるのか教えてください
実は私自身も「網膜色素
変性症」という目の難病を
抱えながら生活しています。
以前、初めて患者会に参加
したときに、自分と同じ病
気を持つ皆さんに出会い、
話をして「自分だけじゃな
かった」と楽になれたこと
を覚えています。そこで、
生活や就労などに関する相
談はもちろんです。難病
に立ち向かう人に寄り添い
共に考えていきたいという
思いで活動しています。

■難病患者が苦勞するのは
どのようなことでしょうか
多くは就勞の面で苦勞し

219人 ※1

全身性エリテマトーデス

発熱や全身倦怠感、疲れやすさ、関節炎や頬に赤い発疹ができるなど、全身のさまざまな場所、臓器に多様な症状を引き起こす自己免疫疾患です。



- ▽疲れやすく、風邪を引くと重くなりやすい (40代女性)。
- ▽日常生活や仕事において、無理をすると悪化しやすい (50代女性)。
- ▽職場には病気のことを伏せているので、具合が悪くなったと思うと不安 (20代女性)。

知ってほしいこと



疲れやすい、だるいなど、慢性的な症状と付き合いながら生活しています。根本的な治療がなくステロイドによる治療になるため、副作用として、風邪をひきやすい、顔がむくむなどで悩まされています。

ここで例を示した以外にもさまざまな難病で、数多くの人が悩んでいます。左で紹介する相談会（講演会）では一般の皆さんのご参加もお待ちしております。



保健予防課
主任 平石 恭子

- ※1 平成29年3月末現在の市内の特定医療費受給者数。患者数とは異なります。
- ※2 平成28年特定医療費（指定難病）更新時のアンケートより。

に行く、仕事をする、子どもを産む、育てるなど、病気を抱えながら生活することを想像してみてください。病気の治療には、定期的な通院や内服が必要です。通院のために仕事を休むことで、周囲の人に嫌な顔をされたり、それぞれの事情で確実な通院ができなかったり、置かれた立場で患者さんの悩みはさまざまです。難病は分からないと無関心でいるのではなく、その人が生活の中で困っているときは関心を持ち、できることがあったらぜひ力を貸してください。なお、難病に関する相談は、保健予防課へお問い合わせください。

難病について
もっと知りたくなったら

難病医療生活相談会

保健所では、疾患別に医師の講話や個別相談会を年10回開催しています。

■難病医療生活相談会(消化器系疾患)

- ▽日時 2月21日(水)午後1時30分～3時。
- ▽会場 保健所(竹林町)。
- ▽内容 「潰瘍性大腸炎の病気の理解と療養上の注意点」と題した、医師による講演。
- ▽その他 詳しくは、10ページをご覧ください。

何か手助けがしたいと思ったら

ヘルプカード



病気ならではの症状や困ることを周囲の人に知ってもらうために、ヘルプカードがあります。患者さんと周囲の人をつなぐツールとして、ぜひ活用ください。



▲ヘルプカード QRコード

ヘルプカードについて詳しくは、市ホームページをご覧ください。

ています。難病があると告白すると、採用に消極的になる企業も多くあります。しかし、長時間の労働に体力がつかない、重いものが持てないなど、できないこととありますが、その他のことは一般の人と変わりません。社会に出る機会には、モチベーションの向上や生きがいにつながります。どうしたらできるようになるか、一緒に考える人が増えるとうれしいです。

■難病患者のために私たちができることはありますか
難病はそのほとんどが内部疾患のため、見た目に分かりにくいものです。たとえば、潰瘍性大腸炎患者にとって、調子が悪い時に長い列になったトイレの前で、「トイレの我慢ができない病気です」と伝えることができ、皆さんが配慮してくだされれば、本当に助かるものです。そんなときに頼りになるのが「ヘルプカード」です。もし、ヘルプカードを使っている人が困っている様子だったら、声を掛けることから始めてみてほしいです。

※3 ピアとは「仲間」、サポーターとは「支援者」の意味です。研修を受けた患者が相談員としてとちぎ難病相談支援センターで活動しています。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、とちぎ難病相談支援センター☎(623)6113へお問い合わせください。とちぎ難病相談支援センターについて、38ページもご覧ください。

◎この特集についての問い合わせは、保健予防課☎(626)1114へ。