

難病を持つ人は こんなことで困っています

(平成30年特定医療費(指定難病)更新時のアンケートより)

代表的な病気と市内の特定医療費受給者数(※)

潰瘍性大腸炎	550人
パーキンソン病	424人
全身性エリテマトーデス	215人



▲難病情報センター(HP)

病気の特徴について、詳しくは、難病情報センター

(HP) <http://www.nanbyou.or.jp/>をご覧ください。

※平成30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。

📢 病気も症状も多種多様

- ▽排便回数が多くなるため、外出中はトイレの場所を考えながら行動しないと不安になる(潰瘍性大腸炎)。
- ▽下血や腹痛がいつ起こるか常に不安を持っている(潰瘍性大腸炎)。
- ▽薬を飲み続けていると、副作用で顔のむくみ(ムーンフェイス)が気になる(全身性エリテマトーデス)。
- ▽日常的に腰痛やしびれがあり歩行が嫌になる(後縦靭帯骨化症)。
- ▽麻痺があるため歩くのが不自由で杖をついている。体全体がしびれている(多発性硬化症)。



📢 働くときに

- ▽病気と付き合いながら就職ができるのか(潰瘍性大腸炎)。
- ▽トイレが不安で、パート先もなかなか決められない(潰瘍性大腸炎)。
- ▽全身の病気だが特に眼の症状が強く、視力が著しく低下している。生活にはほぼ支障はないが、パソコンでの作業などの細かい作業を行うのがきつい(サルコイドーシス)。



📢 生活をするときに

- ▽手首や指などの関節に痛みがあり、食器を洗ったり文字を書いたりするのが辛い(全身性エリテマトーデス)。
- ▽網膜の病気で視野が狭くなっているため、人混みでの歩行が怖い(網膜色素変性症)。



難病のこト

これだけは知っておきたい

市内には3200人以上の人が難病と共に生活しています。難病を持つ人の多くは、外見上は何の支障もないように見えますが、いろいろな困難や不安を抱えながら生活しています。まずは難病について知り、できることから始めてみませんか。

◎保健予防課 ☎(626) 1114

ページ番号
1004495

難病ってどんな病気？

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、331疾病が指定難病として医療費助成の対象となっています。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社会参加もでき、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大切です。

分かってほしい 病気を抱えながらの生活

難病患者は、病気のために、学校や仕事、育児などにより多くの困難や不安を抱えて生活しています。しかし、外見上は何も支障がないように見える人もいます。特別な配慮が必要ないこともありますが、勇気を

◎2月28日はRare Disease Day(レア・ディジーズ・デー「RDD」、世界希少・難治性疾患の日) RDD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年から開催し、昨年は全国39地域で公認開催されました。今年度のテーマは、「きょうも あしたも そのさきも the 10th anniversary of RDD Japan (ザ・テンス・アニバーサリー・オブ・RDD・ジャパン)」です。

難病について もっと知りたい人に 難病医療生活相談会

- 会場 保健所(竹林町)。
- 対象 難病患者とその家族他。講演会は一般の人の参加も可。

1 消化器系疾患

▽日時 2月13日(水)。講演会=午後1時30分~3時、個別相談・交流会=午後3時~4時30分。

▽内容 「クローン病の病気の理解と療養生活での注意点」と題した医師による講演・交流会。

2 呼吸器系疾患

▽日時 3月13日(水)。講演会=午後1時30分~3時、個別相談・交流会=午後3時~4時30分。

▽内容 「サルコイドーシス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・交流会。

私たちのことを もっと知ってほしい



全身性エリテマトーデス患者 (市内在住)

外見上は元気に見えても、日常生活ではさまざまなところで苦勞しながら頑張っています。疲れやすく日光に当たると皮膚の紅斑が悪化しやすいので、屋外での活動は苦手です。周りの人に「元気そう」と言われると、内心では「大変なこともあるよ」と思いつつ胸にしまっています。

元気そうに見えても、難病で困難や不安を持って生活している人が身近にいるかもしれないことを、少しでも多くの人に知ってもらえればと思います。

難病を持つ人への 理解を深めましょう

ヘルプカード 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です。

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。皆さんも参加してみませんか(上の記事参照)。

あなたが手助けできること

ヘルプマークを付けた人を見かけたら

ページ番号
1016667

困っているようであれば、「どうしましたか」と声を掛けてください。また、相手に伝わっているか確認しながら、ゆっくり話してください。電車やバスの中の席、トイレの順番を譲る、駅や商業施設などで声を掛ける、災害時には安全に避難するための支援をするなど、思いやりのある行動をお願いします。



▲ヘルプマーク

ヘルプカードの提示があったら

ページ番号
1004229

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。

記載内容を確認して、緊急連絡先に連絡する、筆談で説明するなど、相手が求める手助けをお願いします。



▲運転免許証程度の大きさです(折りたたみ時)。

ヘルプマーク・ヘルプカードを配布しています

■配布場所 障がい福祉課(市役所1階)、保健と福祉の相談(市役所1階)、保健予防課(竹林町・保健所内)、各區・団、市教育センター(天神1丁目)、子ども発達センター(鶴田町)、市社会福祉協議会(中央1丁目・市総合福祉センター内)など。

ページ番号
1004228

※ヘルプカードは市HPからダウンロードすることも可能です。

■配布対象者

ヘルプマーク

▽ヘルプマーク 外見からは分からなくても配慮や支援を必要としている人。

▽ヘルプカード 障がい者手帳所持者、難病患者、障がい福祉サービスの受給者、その他ヘルプカードを必要とする人。

どうしても 支援できずじょうか

出して話したのに分かってもらえないのが辛いという声もあります(10ページ上の記事参照)。
もし目の前に困っている人がいたら、手助けをお願いします。

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、「どうしましたか」と優しい声掛けをお願いします(上の記事参照)。
■ヘルプマーク このマークを身に付けている人は、外見からは分からなくても周囲に援助や配慮を必要としています。

ヘルプカード 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です。