

見た目では分かりませんが

私、難病を抱えています

ID 1004495

難病は一定の割合で発症し、その確率は低いものの、誰もがかかるかもしれない病気です。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

数字で知る難病のこと

難病とは、希少で発病の原因が明らかでなく、治療方法が確立していない、長期の療養を必要とする病気のことです。

- ▼医療費助成の対象となる指定難病は **333** 疾病
- ▼宇都宮市で認定を受けているのは **3,349** 人
(平成31年3月末現在)

代表的な疾病は……？

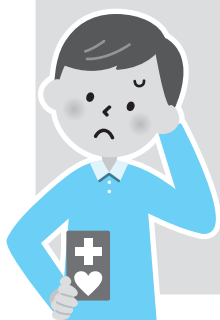
- 1 **かいよう** 潰瘍性大腸炎 **529** 人
- 2 パーキンソン病 **449** 人
- 3 全身性エリテマトーデス **215** 人

ある難病患者の声

分かってもらえないのがつらい

私たちは、外見上は何の障がいもないように見えますが、いろいろな悩みや不安を抱えながら生活しています。

常に特別な配慮が必要なわけではありませんが、勇気を出して話したのに理解してもらえないことが一番つらいですね。目の前に困っている人がいたら、手を貸してくれるとうれしいです。



どんなことで困っている? ※1

- 病気も症状も多種多様
- ▼仕事中にトイレに行く回数が増えることがあるので、職場の人が理解してくれるか不安です(潰瘍性大腸炎)。
- ▼薬の効果が突然切れて、体が動かなくなります(パーキンソン病)。
- ▼ろれつが回らず、会話中、自分の言っていることが相手に伝わらないことがあります(パーキンソン病)。
- ▼感染症にかかりやすいので、人混みに行くことが怖いです(全身性エリテマトーデス)。
- ▼天気の悪い日や夕方、夜などには、物が見えづらくて困ります(網膜色素変性症)。
- ▼体力的な面から、このまま仕事が続けられるか不安です(クローン病)。

どんな手助けができる?

ヘルプマーク・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」と声掛けをお願いします。



ID 1016667



ID 1004229

難病患者の皆さんのためのサポート

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。一人で悩まず、ご相談ください。

また、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。

ぜひこの機会に難病について学んでみませんか。

難病医療生活相談会(循環器系)

- ▼日時 3月4日(水) 午後1時30分~3時。
- ▼会場 保健所(竹林町)。
- ▼その他 詳しくは、16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

難病患者の皆さんが利用できるサービスを紹介しています。

ID 1022198

とちぎ難病相談支援センター

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定、福祉機器の展示なども行っています。

▼所在地 駒生町3337-1(とちぎ健康の森内)。

▼問い合わせ先 ☎(623) 6113

※1 令和元年特定医療費(指定難病)更新時のアンケートより一部改変
◎難病に関する相談については、39ページにも掲載していますのでご覧ください。