

皆さんの支えが必要です

# これだけは知ってほしい 難病

ID 1004495

難病を患う多くの人は、外見だけでは病状が分からず、誰かの助けを必要とする時があります。

難病について理解し、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。

問 保健予防課 ☎ (626) 1116

## 誰もが発症する可能性があります

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、長期にわたり療養が必要となります。

指定難病とは、厚生労働大臣が指定したもので、難病のうち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

**348**疾病（令和7年4月現在）

▼市内で認定※されている人 **4,625**人（令和7年3月末現在）

### ▼代表的な疾病

潰瘍性大腸炎	<b>776</b> 人
パーキンソン病	<b>574</b> 人
全身性エリテマトーデス	<b>271</b> 人

※ 難病医療助成制度の認定を受けている人。

難病は一定の割合で発症し、その確率は低いものの、誰もが発症する可能性がある病気です。難病患者が長期にわたる療養を送りながらも社会に参加し、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、皆さんの温かい心遣いをお願いします。



## ＼相談しよう／

### 難病に関する相談窓口

#### 1 保健予防課（竹林町・保健所内） ☎ (626) 1116

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。難病の人のご家族も、独り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

日常生活上の悩みや不安などの相談を受け付け、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 ☎ (623) 6113へ。



▲県HP「とちぎ難病相談支援センター」

## ＼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

ID 1016667 ID 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Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日)

Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日、以下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。

RDD JAPAN2026のテーマは、「ともに、すごす。ともに、つくる。ときに、わらう。」です。

#### 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※がとちぎ難病相談支援センターで活動しています。疾患グループ別交流会を開催している他、個別の相談にも応じています。

※ ピアは「仲間」、サポーターは「支援者」の意味。

#### 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、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。サービスの内容など、詳しくは、市HPをご覧ください。

# 難病患者から学ぶ ICT機器を活用した生活

難病の特性により、体が自由に動かなくなる人や、自分の想いを相手に伝えられなくなる人がいます。

しかし、パソコンやスイッチ、視線入力など、ICT機器を使うことでコミュニケーションが可能となり、

自分らしい生活が送れるようになります。

今回は、ICT機器を生活の一部に取り入れている患者を紹介します。



T Jさん (34歳)

## 30代のうちに個展を開くことが夢

私はライソゾーム病※1患者です。全身の筋力が衰えていく難病です。車椅子と人工呼吸器を使って生活しています。昔から絵を描くことが好きで、数年前まで色鉛筆を使って絵を描いていました。病気の進行によりそれが段々と難しくなったため、今はタブレット端末を使って描いています。

重度訪問介護を利用するようになり、ヘルパーさんに機器や体の調整、見守りなどをお願いしています。体が思うように動かなくなっても、支えてくださる人たちや便利なアイテムのおかげで、好きなことを諦めずにできることがとてもうれしいです。私の生きる希望になっています。

30代のうちに個展を開くことが夢なので、その夢に向かって作品づくりに励んでいます。



▲T Jさんの作品

### ※1 ライソゾーム病とは

細胞内の分解器官「ライソゾーム」で働く特定の酵素が生まれつき欠けている（または働が悪い）ことで、本来分解されるべき老廃物（脂肪や糖など）が体内に過剰に蓄積し、肝臓・脾臓の腫大、骨の変形、神経障害、知的障害などさまざまな症状を引き起こす遺伝性の病気です。

S Kさん (59歳)

## 自分でできることを支えてくれる存在

私はALS※2を発症して約7年になります。2017年に右足の違和感から始まり、確定診断後は病気の進行とともに手足が不自由になり、将来の生活に大きな不安を抱えていました。そんな中、セカンドオピニオンで訪れた東京の病院で「視線入力で操作や発声を支援するパソコン用フリーソフトウェア」を教えてくださいました。これを使えば病気が進行してもコミュニケーションが取れると知り、不安が和らぎ前向きになれたことが、ICT活用の原点です。

現在、私は手足が動かず日常生活の多くをベッド上で過ごしていますが、視線操作パソコン、音声アシスタント、スマートリモコンなどのICT機器を活用することで、パソコン操作やメールの送受信はもちろん、エアコンや介護ベッド、玄関ロックなどの家電機器の操作を、視線や音声を使って自分でできる環境を整えています。

これらのICT機器は、生活の質を保つだけでな

く、自分でできることを支えてくれる存在です。将来、視線や発声を使いにくくなる可能性があっても、諦めずに今の自分にできる方法を探し続けたいと思っています。



▲S Kさん

### ※2 ALS（筋萎縮性側索硬化症）とは

手足・喉・舌の筋肉や呼吸に必要な筋肉が徐々に痩せて力がなくなっていく病気です。

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がいを受け、脳から「手足を動かせ」という命令が伝わらなくなることで、力が弱くなり筋肉が痩せていきます。