

ご存じですか？ 難病 のこと

～ 温かい心遣いをお願いします～

難病とは

「難病」とは、一般的に治りにくい病気、治療が難しい病気の意味で使われ、約6,000もの種類があります。

「難病」と聞くと「不治の病」というイメージがあるかもしれませんが、外見ではわからない病気もたくさんあります。また、うまく病気と付き合いながら生活を送っている方も多くいらっしゃいます。

なお、国や東京都では、治療研究等を進める必要がある病気を指定し、医療費を助成しています。令和4年12月時点で国指定難病が338疾病、都指定難病が8疾病あります。

難病による症状の例

- 消化器系の病気で、腹痛や下痢が起こりやすく、仕事中に頻繁にトイレに行くことがある。
(潰瘍性大腸炎、クローン病など)
- 自分の体を免疫系が攻撃してしまう病気で、全身の倦怠感や手や指の関節炎の症状が出るため、電車内で立ち続けることが辛く、優先席を利用することがある。
(全身性エリテマトーデスなど)
- 自分の身体が免疫反応を起こす病気で、口が渇き、唾液の分泌が悪くなるため、頻繁に水分補給が必要である。
(シェーグレン症候群など)

難病患者さんの声



難病のイメージは「一生治らない」「寝たきり」など様々ですが、治療と仕事を両立させている人もたくさんいます。薬の副作用や体調不良等で休むこともあります。温かく接してもらえたら嬉しいです。

難病とうまく付き合いながら生活しています。周囲の人に気を遣われたくなくて、無理をしてしまうことがあります。日によって症状や薬の副作用が違い、急に体調が悪くなることもあるので、配慮をしてもらえたら助かります。



外見からはわからない難病を抱えており、痛みや倦怠感があるため、電車の中で優先席に座ることがあります。健康そうなのに優先席に座っている、などの偏見を持たず、優しい心遣いをお願いします。

神経系の病気で朝起きられないことがあります。仕事をさぼって怠けている訳ではないので、理解してもらえたらありがたいです。



難病に関する相談先や、情報サイトなどは裏面へ

令和5年1月発行

練馬区で実施している難病当事者による相談事業

国や都で難病に指定される病気は増加しており、指定難病として助成を受けている方は10年間で約1.5倍の人数になっています。練馬区では、令和4年3月31日現在、人口の約1%にあたる約6,000人の方が指定難病の認定を受けています。

難病の方が身近に相談できる場所として、令和3年11月より「大泉さくら難病ピア相談室」を開設しました。

日常生活における相談やお気持ちの受け止めなど、難病当事者（ピア相談員）が対応します。

練馬区立大泉障害者地域生活支援センターさくら

【住所】練馬区東大泉5-35-2

（西武池袋線「大泉学園」駅下車徒歩5分）

【電話】03-3925-7371

【開設時間】月・火・木・金は午前9時から午後8時まで

土・日は正午から午後8時まで

（水・祝は閉館）

【難病当事者（ピア相談員）への相談】

毎月第2木曜日 午後1時から午後4時まで

（その他の日時でも相談可）

※医療費助成の手続きなどのお問い合わせは、保健予防課予防係（03-5984-2484）へお願いします。

東京都が設置している相談先

日常生活・療養生活における相談について、ピア相談員（難病当事者や家族）が対応します。

東京都難病ピア相談室

【住所】渋谷区広尾5-7-1 東京都広尾庁舎1階

（東京メトロ日比谷線「広尾」駅下車徒歩3分）

【電話】03-3446-0220（相談専用）

03-3446-1144（予約・問合せ専用）

【開設時間】平日午前10時から午後5時まで

（相談の受付は午後4時まで）

難病患者さんの相談、支援、地域交流活動の促進などを行う拠点として、療養生活を支援しています。

東京都難病相談・支援センター

【住所】文京区湯島1-5-32 順天堂大学診療放射線学科実習棟2階

（東京メトロ丸の内線、JR中央・総武線「御茶ノ水」駅下車徒歩6分）

【電話】03-5802-1892

【開設時間】平日午前10時から午後5時まで

（相談の受付は午後4時まで）

その他、難病全般に関するサイトはこちら

難病情報センター



難病ポータルサイト（東京都福祉保健局）



【担当】練馬区保健予防課予防係

〒176-8501 練馬区豊玉北6-12-1（区役所東庁舎6階）

電話 03-5984-2484（平日8時30分から17時15分まで）