

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、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。また、外見からはわからない病気もたくさんあります。

ヘルプマークについて（全国共通）



「ヘルプマーク」とは、内部障害や難病の方のほか、義足や人工関節を使用している方、妊娠初期の方など、援助や配慮を必要としている方などが周囲の方に配慮を必要としていることを知らせるマークです。

ヘルプカードについて（区独自）



「ヘルプカード」とは、障害のある方が災害時や緊急時、または日常で困りごとが起こった時に周りの方へ手助けや配慮が必要であることを伝えるためのカードです。

※「ヘルプマーク」や「ヘルプカード」は障害者施策推進課（区役所西庁舎1階）や総合福祉事務所などで配布しています。詳しくは区ホームページをご覧ください。



難病患者さんの声



筋肉の自己免疫疾患の患者さん

外見からはわからない難病のため、体調が悪く優先席に座るときなどに、**ヘルプマーク**をカバンから見えるようにつけています。体の内部に疾患がある難病患者は免疫抑制剤を服用している人が多く、感染症などにかかると命に関わります。もし、ご自身が風邪を引いているときなどは、**ヘルプマーク**をつけている方にうつさないような行動（マスクの着用など）をしていただくことも大変ありがたいヘルプです。

ヘルプマークを杖につけていて、歩行障害があるということがわかるようにしています。体調が悪いときに声を掛けてもらえたり、席を譲ってもらえたりすることは本当に嬉しいです。

もし**ヘルプマーク**をつけている人を見かけたら、「見守れば良い」のか、「声を掛けられた方が良い」のか、その人の様子を見て対応してもらえたらありがたいです。



神経の自己免疫疾患の患者さん

難病医療費助成制度について

「難病医療費助成制度」は、難病のうち国や東京都で指定された疾病の認定を受けた方に対して、患者さんの自己負担額を軽減するために、医療費の一部を助成する制度です。

【申請の要件】

- ①東京都内に住所を有する方
- ②国や東京都が指定する難病に罹患しており、認定基準を満たしている方

申請は、保健予防課（区役所東庁舎6階）や区内6か所にある保健相談所その他、郵送でも受付しています。

また、「難病医療費助成制度」を利用している方は、その他の手当を受けられる場合がありますので、詳しくは区ホームページをご覧ください。

【区ホームページ 難病医療費助成制度（東京都制度）】



練馬区および東京都が設置している相談先

○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

地域子ども家庭支援センター大泉 併設

【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）

※大泉さくらでは、難病当事者（ピア相談員）がご相談をお受けします※

毎月第2木曜日
午後1時から午後4時まで

○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

【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）



○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

【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（東京都保健医療局）】



【担当】練馬区健康部 保健予防課 管理係
〒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）