

### 3 難病啓発チラシを作成

難病について、広く区民に正しい情報の理解を促し、難病患者が暮らしやすい社会を実現するため、チラシを作成しました。作成したチラシは、区立施設に配架したことに加え、区ホームページ、LINE、X（旧 Twitter）でも発信し周知を行いました。

### 実施したこと

難病当事者の声をチラシに掲載するため、難病ピア相談員（当事者）へ取材を行いました。また、チラシのレイアウトや文言等については、広報担当部署に相談し、アドバイスを受けました。

### 改善に対する評価

難病のことを知らない方にチラシを手にとっていただき、難病について、少しでも知ってもらうきっかけを作ることができたと感じています。

### 担当

健康部 保健予防課

**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、一般的におりにくい病気。治療が難しい病気の総称で使われ、約5,000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多くあります。また、うきうきと付き合えないから生活を壊してしまおうと考える人もいます。

なお、国や東京都では、治療方法を求める必要のある病気を指定し、医療費を軽減しています。令和4年12月時点で指定難病は338病、特定難病は66病あります。

**難病による症状の例**

- 消化器系の病気で、嘔吐や下痢が起こりやすく、仕事中に頻り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、全身の倦怠感や手足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、歩行機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、唾液の分泌がなくなるため、頻り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「一生治療が必要」「見た目や髪色や目が、治療のせいで変化したくない」と思っている人も多くいます。病の進行や体調不良などで外出することも難しく、誰かを見てもらえたら嬉しいです。

難病とうきうき付き合えないから生活したいです。周囲の人に気を遣われなくて、無理をしないでほしいです。目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、配慮してもらえたら嬉しいです。

外見からはわかりにくい難病を抱えており、偏見や差別感があるため、電車の中で優先座に座ることがあります。健康そのものに優先座に座っている、などの偏見を持たず、優しい心遣いをお願いします。

神経系の病気で聴覚が衰えることがあります。仕事を怠らなくていい訳ではないので、聴覚してもらえたら嬉しいです。

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の数は増加しており、指定難病として助成を受けているのは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9,000の方が指定難病の認定を受けています。難病の方が気軽に相談できる場所として、令和5年11月より「大塚さくら難病ピア相談室」を開設しました。

**練馬区立大塚障害者地域生活支援センターさくら**

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。

【住所】練馬区大塚5-35-2（西武池袋線「大塚駅」駅下車徒歩5分）  
【電話】03-3929-7371  
【相談時間】月・火・水・金曜午前10時から午後6時まで  
土・日は午前9時から午後6時まで（水・祝日閉館）  
【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（その他の日曜でも相談）

※応募要領等の手続きなどのお問い合わせは、保健予防課電話（03-5984-2484）へお願いします。

**東京都が設置している相談先**

**東京都難病ピア相談室**

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。

【住所】渋谷区東5-7-1 東京都血液センター1階（東武メトロ池袋線「東横」駅下車徒歩3分）  
【電話】03-3446-0220（相談専用）  
03-3446-1144（予約・受付専用）  
【相談時間】平日午前10時から午後6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**

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。

【住所】文京区湯島1-5-32 練馬区立大塚障害者地域生活支援センター2階（東武メトロ丸の内線、JR中央・有楽線「湯島駅」駅下車徒歩4分）  
【電話】03-5660-1802  
【相談時間】平日午前10時から午後6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（東京都保健医療部） 

【担当】練馬区保健予防課電話 千176-8501 練馬区東玉北8-12-1（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）