

# 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。

## 患者数の多い難病とは

### ●消化器系疾患（例：潰瘍性大腸炎）

消化器系の病気で、主に大腸の粘膜に慢性の炎症をひきおこします。特徴的な症状が、下痢や腹痛です。



患者さんの声

働きながら治療をしています。仕事中に頻繁にトイレに行くことがあるので、理解してもらえると嬉しいです。

### ●神経系疾患（例：パーキンソン病）

脳の一部が変性することで、体の動きに症状があらわれる進行性の病気です。主な症状は、手足の震えや体の動きが遅くなったり、バランスが悪くなり転倒しやすくなることなどです。



患者さんの声

言葉が出づらくなったり、道を歩いていても足が出なくなったり、自分の意識とは違う動きをしてしまいます。薬の効果が突然切れるような現象があり、さっきまでできていたことができなくなったりしますが、理解してもらえたらありがたいです。

### ●免疫系疾患（例：全身性エリテマトーデス）

自分自身の体を、免疫系が攻撃してしまう病気で、発熱や全身倦怠感、関節炎、発疹など、全身にさまざまな症状が出現します。



患者さんの声

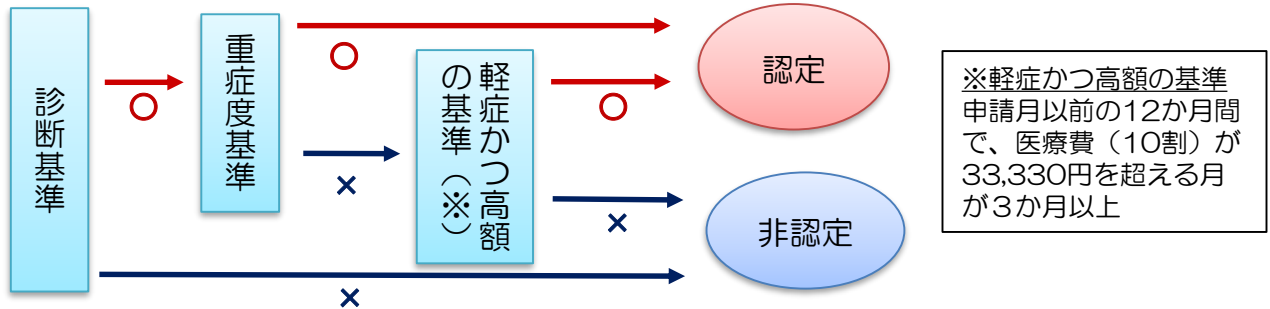
症状は薬である程度コントロールして、治療と仕事を両立しています。しかし、元気そうに見えますが、副作用もあり、病状が伝わりにくく、体調が悪い日もあるので、配慮していただくと助かります。

## 難病医療費助成制度（東京都制度）について

「難病医療費助成制度」は、難病のうち国指定難病（341疾病）や都単独疾病（8疾病）の認定を受けた方に対して、医療費の自己負担額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7階）や区内6か所にある保健相談所で受付しています。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）】



## 登録者証（東京都制度）について

令和6年4月から、「登録者証」を交付する事業が開始しました。障害者福祉サービスの利用申請時やハローワークの利用時などに、指定難病患者であることを証明することができます。国指定難病患者の方が対象で、難病医療費助成を受給していなくても申請が可能です。

（原則としてマイナンバーカードを活用）

申請方法など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 登録者証の申請について（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  
【電話】03-3925-7371

○東京都難病ピア相談室  
【電話】03-3446-0220（相談専用）  
03-3446-1144（予約・問合せ専用）

○東京都難病相談・支援センター  
【電話】03-5802-1892

### ※さくらの相談事業※

・難病ピア相談室  
難病当事者（ピア相談員）が悩みや不安についてご相談をお受けします。  
毎月第2木曜日 13:00~16:00

・難病ピアサロン  
難病当事者の方だけでなく、ご家族や支援者の方もご参加いただける交流の場です。  
第4火曜日 13:00~15:00  
（2か月に1回の開催です）

<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7階）  
電話 03-5984-2484（平日8時30分から17時15分まで）