難病について知ろう！

ときどき耳にはするけれど、あんまり身近じゃない、

そんな風に思っていませんか？

クイズを通して、少し難病について触れてみましょう！

Q 難病とは、どんな病気でしょうか？

A.原因不明な病気

B.すぐ治る病気

C.治療方法がある病気

注目

正解は、Aの原因不明な病気です。

難病とは

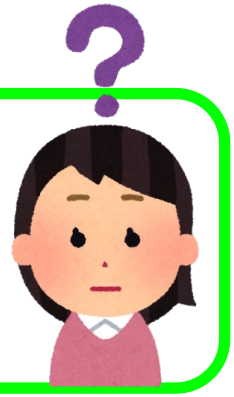
・発病の機構が明らかでなく
・治療方針が確立していない
・希少な疾病であって
・長期の療養を必要とするもの

難病のうち、以下の要件をすべて満たすもの

指定難病とは

○患者数が本邦において一定の人数（人口の0.1％程度）に達しないこと
○客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していること

Q その指定難病はいくつあるでしょう？



A.30

B.338

C.3，000

注目

正解は、Bの338疾患です。

難病対策の歴史

「難病対策要綱」策定
（昭和47年）

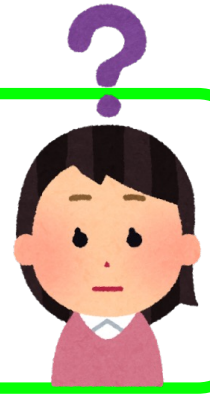
・難病を定義　・8疾患で研究開始
・4疾患で医療費助成開始（スモン、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス）

難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）
（平成27年1月1日）

①基本方針の策定
②難病にかかる新たな公平かつ安定的な医療費助成制度の確立
- ●疾患数の増加　56→110→306→330→331→333→338（R3.11.1）
- ●名称の変更　特定疾患→「指定難病」
- ●承認時、対象者の重症度も考慮　等

③難病の医療に関する調査及び研究の推進
④療養生活環境整備事業の実施

Q この中で指定難病はどれでしょう？



A.リウマチ

B.潰瘍性大腸炎

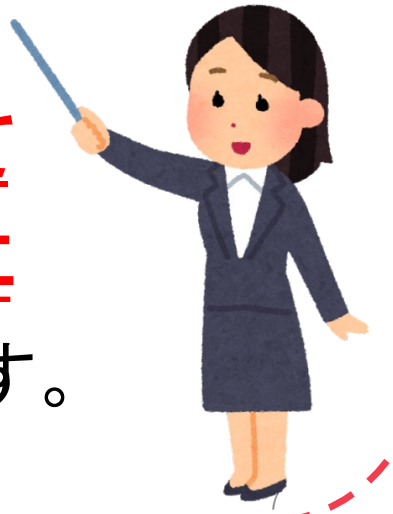
C.悪性腫瘍（がん）

注目

正解は、Bの潰瘍性大腸炎です。

潰瘍性大腸炎は、大腸の粘膜（最も内側の層）に
びらんや潰瘍ができる、**炎症性疾患**です。特徴的な症状としては、
下血を伴うまたは伴わない下痢とよく起こる腹痛です。

そのうち、医療費助成の対象となる方は、**原則として「指定難病」として診断され、「重症度分類等」に照らして、症状の程度が一定以上の方**になります。



医療費助成を受けるには

まずは主治医の先生へご相談ください。

申請に必要な書類は、高槻市保健所保健予防課までお問い合わせください。

申請後、認定された場合、大阪府より**指定難病受給者証**が発行され、医療費助成を受けることができます。

Q 高槻市で指定難病受給者証を持っている人は約〇〇人に1人？

A. 10，000

B. 1，000

C. 100

注目

正解は、Cの100です。

令和2年3月末時点で、指定難病医療受給者の数は、

高槻市　　3，449人

大阪府　　76，186人

全国　　946，110人

となっています。

計算すると、高槻市内で指定難病受給者証を持っている方は100人に1人となります。

Q 高槻市で指定難病受給者数が最も多い疾患はどれでしょう？

A. パーキンソン病

B. 全身性エリテマトーデス

C. 潰瘍性大腸炎

注目

正解は、Aのパーキンソン病です。

◎パーキンソン病　507人
◎潰瘍性大腸炎　460人
◎全身性エリテマトーデス　189人

（令和2年3月末現在）

となっています。

※上記の数は指定難病受給者数であり、実際の患者数ではありません。
受給者証をお持ちでない患者さんもおられます。

難病をお持ちの方の中には、
見た目では病気や障がいがわからない人もおられます

ろれつが回りにくくて、話すのが嫌だな

食べこぼしがあるから外食はちょっと・・・

通勤がしんどい

今日は調子が悪いなぁ

慢性疾患や内部障がいをお持ちの方など

最後に・・・

　難病は希少な疾患ですが、高槻市内にも療養されている方はたくさんおられます。もしかすると、あなたのご近所や職場にもおられるかもしれません。

　これを通じて、難病を身近に感じ、療養されている方々に思いを寄せていただけると幸いです。