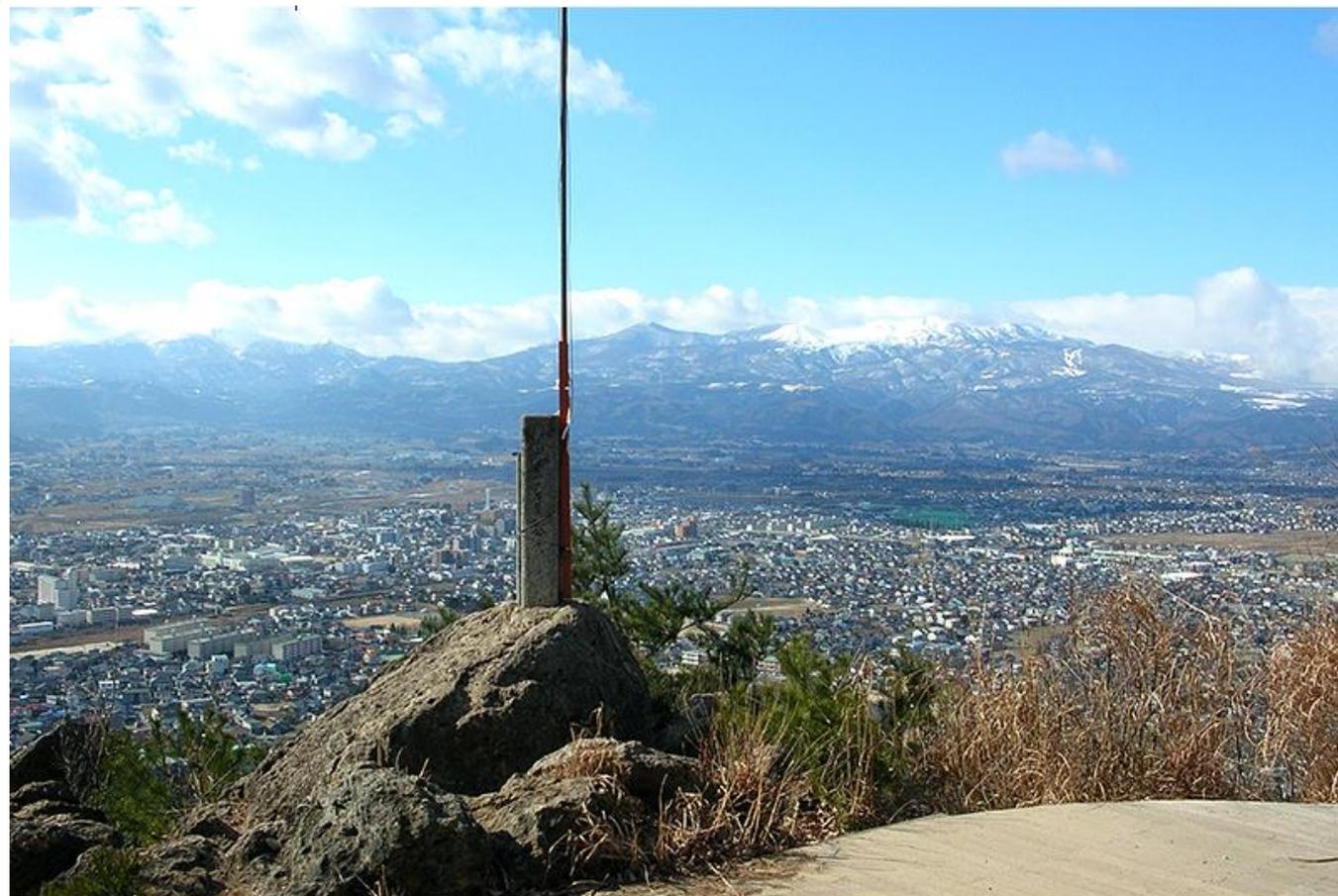


# 「それ、難病かも」

～難病ガイドブック導入編～

福 島 市



「わたしのからだ、ちょっとおかしい？」

もし、しばらくのあいだ、  
体調が良くない場合は、  
この本を見てください。

# ずっと体調が思わしくない方へ

「急に手が震え出した。  
力が入らない、姿勢を保つのがつらい。」

「下痢が止まらない。ずっとお腹が痛い。  
血も混じるようになってしまった。」

「頬に赤い発疹が…  
熱が出るし、関節も痛い…」



病院で「なんでだろうね」「様子を見ましょう」と言われ、「体質だから仕方ない」などと、諦めていませんか？

それ、もしかしたら「**難病**」かもしれません。

# その症状は、もしかしたら



「急に手が震え出した。力が入らない、姿勢を保つのがつらい。」



パーキンソン病／脊髄小脳変性症かも



「下痢が止まらない。ずっとお腹が痛い。血も混じるようになってしまった。」



潰瘍性大腸炎／クローン病かも



「頬に赤い発疹が…  
熱が出るし、関節も痛い…」



全身性エリテマトーデス  
／皮膚筋炎・多発性筋炎かも

これはほんの一例で、指定難病だけで  
**341種類**の病気（R6.4.1現在）があります。

体調不良の原因がわからない場合は、  
難病の可能性を考えてみてください。

# そもそも難病って、なに？

- 発病の機構がわかっていない  
→病気の原因（メカニズム）がわかっていない
- 治療方法が確立していない希少な疾病  
→病気を根本的に治す治療は、まだこれから
- 長期にわたり治療が必要  
→生涯にわたり症状が続く

病気の原因がわかっていないということは、診断しにくいことにつながります。また、長期の治療が必要ということは、医療費など、経済的な負担が長時間かかることにつながりますし、ご家族の介護などの負担も大きくなる、ということになります。

## 難病の主な症状

- 難病に共通する主な症状
  - ・全身的な疲労、倦怠感、痛み、発熱、集中力の低下
  - ・外見からはわかりにくい
  - ・体調が変わりやすい
- 疾病により異なる症状や個人差
  - ・進行に伴い、障がいが残る場合がある
  - ・治療の副作用（顔がむくむ／免疫力の低下など）が現れる場合がある
  - ・症状の有無や程度には個人差がある

# 主な難病による症状の特徴

特徴的な症状や 症状が悪化した時の例	疾 患
<ul style="list-style-type: none"> <li>○筋力低下／麻痺</li> <li>○筋持久力の低下</li> <li>○ふるえ、千鳥足、ろれつがまわらない等</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○神経・筋疾患               <ul style="list-style-type: none"> <li>・パーキンソン病</li> <li>・もやもや病</li> <li>・重症筋無力症</li> <li>・多発性硬化症／視神経脊髄炎等</li> </ul> </li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>○関節の痛み</li> <li>○体力・免疫力・筋力低下</li> <li>○日光過敏 等</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○免疫疾患               <ul style="list-style-type: none"> <li>・全身性エリテマトーデス</li> <li>・全身性強皮症</li> <li>・皮膚筋炎／多発性筋炎 等</li> </ul> </li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>○下痢／下血</li> <li>○腹痛</li> <li>○栄養吸収不足による疲れやすさ</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○消化器疾患               <ul style="list-style-type: none"> <li>・潰瘍性大腸炎</li> <li>・クローン病</li> </ul> </li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>○貧血</li> <li>○出血が止まりにくい</li> <li>○免疫力低下 等</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○血液疾患               <ul style="list-style-type: none"> <li>・特発性血小板減少性紫斑病</li> <li>・原発性免疫不全症候群 等</li> </ul> </li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>○皮膚の腫瘍・潰瘍・水疱</li> <li>○容貌の変化</li> <li>○関節の痛み 等</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○皮膚・結合組織疾患               <ul style="list-style-type: none"> <li>・類天疱瘡</li> <li>・視神経繊維種症 等</li> </ul> </li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>○視覚障害</li> <li>○弱視</li> <li>○視野欠損</li> <li>○色覚異常 等</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○視覚疾患               <ul style="list-style-type: none"> <li>・網膜色素変性症 等</li> </ul> </li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>○活力ややる気の低下</li> <li>○体温調節機能の低下 等</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○内分泌疾患               <ul style="list-style-type: none"> <li>・下垂体前葉機能低下症 等</li> </ul> </li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>○動作や姿勢の制限 (首が回りにくい等)</li> <li>○関節の痛み 等</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○骨・関節疾患               <ul style="list-style-type: none"> <li>・後縦靭帯骨化症</li> <li>・特発性大腿骨頭壊死 等</li> </ul> </li> </ul>

# 難病の診断は時間がかかる

症状が出て受診し、  
多くの人が半年以内に診断される一方で、

- ・ 1年以上かかった人 : 3割
- ・ 3年以上かかった人 : 2割
- ・ 10年以上かかった人 : 1割

というデータもあります。

診断に時間がかかると、体調不良の期間が長くなり、仕事や学業への支障が出る、医療費の支払いが多くなるなどの影響が考えられます。

## どうして時間がかかるのだろうか？

病院によっては、難病の診断が難しい場合があります。

また、様々な項目を検査し、他の病気の可能性を排除した上で難病と診断するため、

- ・ 検査項目が多い
- ・ 検査結果が出るまでに時間がかかる
- ・ 難病の種類が多く、判断が難しい
- ・ 検査ですぐにわからない場合もある
- ・ **症状の経過を見ないと診断できない**

という可能性があります。そのため、



早めの受診をおすすめします！

# 難病患者のリアル体験①

～診断まで4～5カ月～



脊髄小脳変性症患者 Mさん

私はマラソンが好きなのですが、走っていて「足が上がりにくい」と感じたのが最初の症状でした。腰痛もあり、接骨院に行っても良ならず、骨にも異常はありませんでした。

急に止まれなくなることもあり、脳神経の病院へ。大学病院を紹介され、検査のために3週間入院し、ようやく脊髄小脳変性症という診断がつかしました。

この間、可能性のあるものをすべて調べ、脳神経の病院にたどり着きましたが、症状が出てから診断がつくまで半年近くかかりました。

突然の入院だったので職場にも迷惑をかけてしまいましたが、診断がついてホッとする気持ちもありました。誰もが難病に関する情報を知ることができる環境が必要だと、強く感じています。

# 難病患者のリアル体験②

～診断まで2年以上～



潰瘍性大腸炎患者 Iさん

私は症状が出てから診断がつくまで、2年以上かかりました。健康診断で引っかかってしまい病院へ（情報がなく、病院を探すのに苦労しました）。医師は症状を丁寧に聞いてくれる方で、「潰瘍性大腸炎やクローン病じゃないといいね」と言いながら一緒に考えてくれました。

細胞を取って調べた結果、一度は潰瘍性大腸炎ではないと診断されたものの、その後もずっと症状が続き、しばらくしてからの再検査で判明しました。

診断にはどうしても時間がかかることがあります。体調不良にずっと悩まされるって、切ないですね。ぜひ、早めの受診をおすすめします。

# まずは受診を考えましょう

原因不明の体調不良が続いている場合、  
難病の可能性を考え、受診してみませんか

## 受診のポイント

- 症状に対応する病院を受診しましょう  
→資料編では、病院を診療科ごとに探すことも  
できます。  
●●ページをご覧ください。
  
- 今後の通院のことを考えて、通いやすい病院を  
受診しましょう。「かかりつけ医」につながり  
ます。  
→資料編では、病院を地区ごとに探すこともで  
きます。  
●●ページをご覧ください。
  
- 厚生労働省の医療情報ネット「ナビイ」も活用  
できます。様々な検索項目から医療機関を探す  
ことができます。



医療情報ネット「ナビイ」

# 難病相談医MAP（仮）

○長寿福祉課「もの忘れ相談医MAP」を参考に手を挙げてくださる病院が多ければ、「診療科別ガイド」も作成する。

## もの忘れ相談医MAP

もの忘れ等のご心配がある方は、

まずは自分のことをよくわかってきている  
かかりつけ医に相談しましょう。

かかりつけ医がない方は、

お近くのもの忘れ相談医へご相談ください。



## もの忘れ相談医

地区	医院・病院名		医師名	住所／電話・FAX(市外局番024)	
	市民の方へメッセージ				
A 飯坂地区	①	いがらし内科消化器内科クリニック	五十嵐 哲	飯坂町平野字道下9-7	TEL 597-8690 FAX 597-8691
	もの忘れについて、心配されている事や、今後のご希望などを気軽に相談下さい。				
	②	本田内科医院	本田慶一朗	飯坂町平野字東原42-12	TEL 542-0666 FAX 563-1260
	③	池田医院	池田 和也	飯坂町字若葉町5-1	TEL 542-4084 FAX 542-4084
B 北信地区	④	茂庭診療所	石井 彌	飯坂町茂庭字西川原87	TEL 596-1019 FAX 596-1019
	⑤	桜ヶ丘病院	渡部 康	丸子字上川原28-73	TEL 553-1569 FAX 553-3816
	当院はCT検査が可能で、疾患について深い理解ができます。				
	⑥	野田循環器・消化器内科外科クリニック	野田真由美 野田 芳範	北矢野目字原田59-5	TEL 559-1133 FAX 559-1132
	物忘れの心配、認知症が気になる方は、気軽に医師に相談下さい。				
	⑦	まつもと脳神経・内科クリニック	松本 正人	南矢野目字道下35-10	TEL 557-1233 FAX 557-0255
	気軽に受診してください。				
	⑧	奥野胃腸科内科医院	奥野よしえ	瀬上町字寺前7	TEL 553-2658 FAX 553-2254
	まずは、御相談下さい。サポートさせていただきます。				
	⑨	鎌田クリニック	板垣 茂	鎌田字舟戸前25-1	TEL 554-6455 FAX 554-6455
認知症の患者さんに、優しく接してください。					
C 清水地区	⑩	きらり健康生活協同組合のうえ健康クリニック	川添 隆司 岸本 祥克	瀬上町字四斗崎1-6	TEL 554-5757 FAX 597-6626
	⑪	おおたけ内科・循環器クリニック	大竹 秀樹	本内字東町5-1	TEL 573-1127 FAX 573-1128
	⑫	おおひら内科クリニック	大平俊一郎 大平理一郎	森合字台15-3	TEL 534-6336 FAX 573-7757
	もの忘れが気になる方は、御気軽にご相談下さい。				
	⑬	森合く以内科	国井 博隆	森合字高野1-12	TEL 555-1881 FAX 555-6681
	御相談下さい。				
	⑭	きらり健康生活協同組合上松川診療所	春日 良之	北沢又字番匠田5	TEL 558-1111 FAX 558-1221
御相談下さい。本人やご家族に安心の医療の提供と環境整備のお手伝いをします。					
⑮	介護老人保健施設にじのまち	岸本 裕子	北沢又字番匠田5	TEL 557-7501 FAX 557-7502	
	本人さん、御家族が安心して相談でき、今後も安心して生活できる場につなげていきたいと思っています。				
⑯	南沢又あんざいクリニック	安斎 高穂	南沢又字館ノ内74-1	TEL 597-7718 FAX 597-7719	

# 難病相談医MAP（仮）

## ○長寿福祉課のアンケート項目

- ①もの忘れ相談医マップ掲載の可否
- ②掲載内容変更の有無
- ③もの忘れ相談医として市民へ一言（30字）
- ④診療についての悩み（非公表）



## 感染症・疾病対策課のアンケート項目

- ①難病相談医マップ掲載の可否
- ②往診の可否
- ③原因不明の体調不良で悩んでいる人への一言（導入編向け）
- ④難病患者や家族への一言（資料編向け）
- ⑤診療や難病を取り巻く環境についての悩み

## ○相談できる薬局MAPについて

かかりつけ医と同様に、かかりつけ薬局MAPの作成もしくは別の形での患者（もしくは悩んでいる人）から薬局へのアプローチについて掲載したい。

# 相談できる所はあるの？

## 1. 福島県難病相談支援センター

960-8670 福島市杉妻町2-16 (県庁本庁舎1階)

TEL:024-521-2827 FAX:024-521-2829

病気や  
就労

医療  
相談会

患者・  
家族会

就労支援  
セミナー

携帯会話  
補助装置

## 2. 福島市保健所 感染症・疾病対策課 難病支援係

960-8002 福島市森合町10-1 (郵便局本局隣り)

保健師の  
相談受付

指定難病  
医療制度

医療相談  
・交流会

## 3. 福島市 こども家庭課 母子保健係

960-8002 福島市森合町10-1 (郵便局本局隣り)

小児慢性特定疾病  
医療費助成制度

※ 18歳未満の場合、指定難病がなく、小児慢性特定疾病制度にのみ該当する病気があります。

# 相談できる所はあるの？

## 4. 福島産業保健総合支援センター

960-8031 福島市栄町6-6（福島セントラントビル10F）

TEL:024-526-0526 FAX:024-526-0528

働き方  
のこと

休暇  
のこと

お金  
のこと

## 5. 地域包括支援センター

お住まいの地域によって相談先が変わります。

要介護  
認定

介護保険  
サービス

介護  
予防

→詳しくはこちらをご覧ください。



## 6. 障がい者相談支援センター

お住まいの地域によって相談先が変わります。

生活  
相談

障がい福祉  
サービス

→詳しくはこちらをご覧ください。



# 指定難病と診断されると

医療費の負担が減る「指定難病医療費助成制度」があります。

○自己負担が2割に  
指定難病に関する受診は  
窓口負担が2割になります。  
(1割の方は1割負担のまま  
です)

○月ごとに上限額を設定  
市民税の課税額や治療の状  
況に応じて、2,500円~3万円  
の間で医療費の上限額が定め  
られます。

特定医療費（指定難病）受給者証			
公費負担者番号	5 4 * * * * *		
受給者番号	* * * * *		
被保険者	カナ	性別	生年月日
	氏名		
	住所		
	保険者		
被保険者証 記号・番号		適用区分	
	指定難病名		
保護者	氏名		
	住所		
指定医療機関名	難病法に基づき指定された医療機関		
負担	自己負担上限額	月額 * * * * 円	階層区分
	人工呼吸器等装着	高額かつ長期	軽症高額
	受給者と同じ世帯内にいる指定難病又は小児慢性特定疾病の医療費助成対象患者		
	有効期間	**年**月**日 ~ **年**月**日	
上記のとおり認定する。			
**年**月**日      ***都道府県知事			印

## 申請するには

○問合せ・申請手続きは管轄の保健所へ  
→福島市民の方は福島市保健所 感染症・疾病対策課  
難病支援係へ

○必要な書類

- ・申請書
  - ・臨床調査個人票（難病指定医が記載できます）
  - ・同意書
  - ・保険証のコピー
  - ・住民票（マイナンバー入り）
  - ・所得課税証明書
- ほか  
→詳細は福島市難病ガイドブック資料編へ！



# くり返しになりますが

ずっと体調が思わしくない方は、ぜひ、「難病」の可能性と受診について考えてみてください。

難病というと、とても深刻なイメージがあります。しかし、病状によりますが、適切な治療を受けることで、仕事や学業等、日常生活を送ることも可能です。

難病は原因がわかっていないことから、診断に時間を要する場合があります。その間に病気が進行することも考えられます。

そのため、難病に関する早めの受診をおすすめします。ご不明な点がありましたら、ぜひ難病支援係へお電話ください。

## 【問合せ先】

福島市保健所 感染症・疾病対策課 難病支援係

☎ [024-573-4384](tel:024-573-4384)