

## 資料2

# 「難病ってどんな病気？」

～難病ガイドブック～

福 島 市

# 原因がわからず 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、姿勢をたもつのがつらい。」

「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…」

「体の不調が複数ある」

「症状がずっと続いて、治らない…」

「何か、ほかの病気や原因があるのかな？」



病院に行って、相談してみませんか？  
診療できる病院がわかるかもしれません。  
もしかすると、病名がわかって、  
治療により**症状が改善**するかもしれません。

# も く じ

- Q 1 難病って、なに？・・・・・・・・・・ 3
- Q 2 難病は、どんな症状があるの？・・・・ 3
- Q 3 診断されるまでの期間は？・・・・・・ 5
- Q 4 どこで相談できるの？・・・・・・・・・・ 7
- Q 5 病院以外でも相談できるの？・・・・・・ 9
- Q 6 医療費はどうなるの？・・・・・・・・・・ 11

# Q1 難病って、なに？

○発病の機構が明らかでない

→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

→病気を根本的に治す治療は、まだこれから

○希少な疾病

○長期にわたり療養が必要

（「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」より）

# Q2 難病は、 どんな症状があるの？

○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がある

- ・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

# 主な難病と特徴的な症状

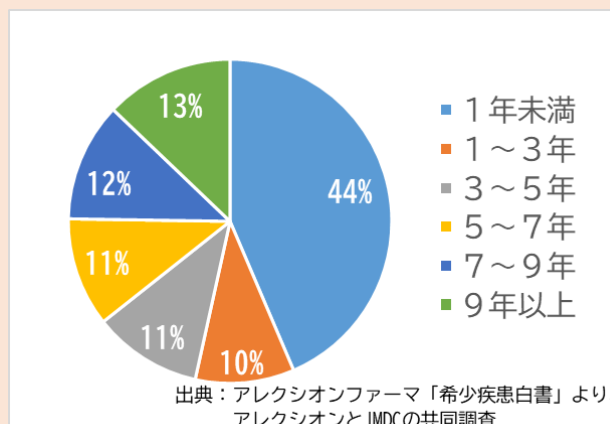
病 名	特徴的な症状や 症状が悪化した時の例
<b>○神経・筋疾患</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>・パーキンソン病</li> <li>・もやもや病</li> <li>・重症筋無力症</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○筋力低下／麻痺</li> <li>○筋持久力の低下</li> <li>○ふるえ、千鳥足、ろれつがまわらない 等</li> </ul>
<b>○免疫疾患</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>・全身性エリテマトーデス</li> <li>・皮膚筋炎／多発性筋炎 等</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○関節の痛み</li> <li>○体力・免疫力・筋力の低下</li> <li>○日光過敏 等</li> </ul>
<b>○消化器疾患</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>・潰瘍性大腸炎</li> <li>・クローン病</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>
<b>○血液疾患</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>・原発性免疫不全症候群 等</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>
<b>○皮膚・結合組織疾患</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>・視神経繊維種症 等</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>
<b>○視覚疾患</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>・網膜色素変性症 等</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○弱視</li> <li>○視野欠損</li> <li>○色覚異常 等</li> </ul>
<b>○内分泌疾患</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>・下垂体前葉機能低下症 等</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○活力、やる気の低下</li> <li>○体温調節機能の低下 等</li> </ul>
<b>○骨・関節疾患</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>・後縦靱帯骨化症</li> <li>・特発性大腿骨頭壊死 等</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>
<b>○呼吸器疾患</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>・サルコイドーシス</li> <li>・特発性間質性肺炎 等</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○日本人は、あまり自覚症状がない。</li> <li>○咳</li> <li>○労作時にみられる呼吸困難 等</li> </ul>
<b>○循環器疾患</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>・特発性拡張型心筋症</li> <li>・肥大型心筋症 等</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○動悸、息苦しさや疲れやすさ</li> <li>○無症状かわずかな症状を示すだけの場合もある 等</li> </ul>

## Q3 診断されるまでの期間は？

診断までに要した期間

**平均3.4年**

というデータもあります。



診断に時間がかかった場合、体調不良の期間が長くなる、仕事や学業へ支障が出る、医療費の負担が増え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？

様々な項目を検査し、他の病気の可能性を排除したうえで「難病」と診断するためです。

- ・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がある
- ・症状の経過を見ないと診断できない



**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「足が上がりにくいな」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」と診断されました。

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。情報がなくて、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、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。



# Q4 どこで相談できるの？

原因不明の体調不良が続いているなど、  
「難病かも」と思ったら、早めに医療機関へ  
相談しましょう

## 受診のポイント

- 症状に合った病院へ相談しましょう
- 症状の経過を診てもらうことも考えてなるべく通いやすい病院を選びましょう。「かかりつけ医」につながります。
- 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」



相談可能な医療機関はこちら(診療所) 令和7年●月現在

地区	医療機関名称	診療科	疾患群別											備考	所在地	電話・FAX (市外局番024)	
			神経・筋疾患	免疫疾患	消化器疾患	血液疾患	皮膚・結合組織疾患	視覚疾患	内分泌疾患	骨・関節疾患	循環器疾患	呼吸器疾患	その他				
飯坂地区																	
信陵地区																	
北信地区																	



相談可能な医療機関はこちら(診療所) 令和7年●月現在

地区	医療機関名称	診療科	疾患群別											備考	所在地	電話・FAX (市外局番024)	
			神経・筋疾患	免疫疾患	消化器疾患	血液疾患	皮膚・結合組織疾患	視覚疾患	内分泌疾患	骨・関節疾患	循環器疾患	呼吸器疾患	その他				
清水地区																	
吾妻地区																	
信夫地区																	
杉妻地区																	
渡利地区																	
中央地区																	

相談可能な医療機関はこちら(病院) 令和7年●月現在

医療機関名称(所在地)	疾患群別											備考	電話・FAX (市外局番024)	
	神経・筋疾患	免疫疾患	消化器疾患	血液疾患	皮膚・結合組織疾患	視覚疾患	内分泌疾患	骨・関節疾患	循環器疾患	呼吸器疾患	その他			

## Q5 病院以外でも 相談できるの？

1. 福島市保健所 感染症・疾病対策課 難病支援係  
福島市森合町10-1（福島中央郵便局隣り）  
TEL:024-573-4384 FAX:024-525-5701

保健師等  
による相談

指定難病  
医療制度

医療相談  
・交流会

2. 福島県難病相談支援センター  
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

3. 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

治療と  
仕事の  
両立支援

4. 地域包括支援センター（主に高齢者）  
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。



5. 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。



6. 福島市 こども家庭課 母子保健係  
福島市森合町10-1（福島中央郵便局隣り）  
TEL:024-525-7671 FAX:024-572-3417

小児慢性特定疾病  
医療費助成制度

※18歳未満の場合、指定難病ではなく、「小児慢性特定疾病医療費助成制度」にのみ該当する疾病があります。

## Q6 医療費はどうなるの？

- 難病のうち、次の要件を全て満たす場合には、  
「指定難病」（R7.4.1現在、348疾病）に該当し、医療費の助成を受けられる場合があります。
- ・患者数が一定の人数（人口の0.1%程度）に達していないこと
  - ・客観的な診断基準が確立していること

### 難病と指定難病のイメージ

#### 難病

- ・発病の機構が明らかでない
- ・治療方法が確立していない
- ・希少な疾病
- ・長期にわたり療養が必要

#### 指定難病

次の要件を満たしており、厚生労働大臣が指定した疾病

- ・患者数が国内において一定の人数（人口の0.1%程度）に達していないこと
- ・客観的な診断基準が確立していること

医療費の助成対象

# 指定難病医療費受給者証

指定難病医療費受給者証									
公費負担者番号									
指定難病医療費受給者番号									
氏名									
住所									
生年月日							性別		
病名									
有効期間									
保険者									
被保険者証の記号番号								適用区分	
(保護者 受診者が 18歳未満 の場合)	氏名							続柄	
	住所								
指定医療機関名		難病法に基づき指定された指定医療機関							
自己負担上限額		月額				円		階層区分	
人工呼吸器等装着		該当・非該当		高額かつ長期		該当・非該当			
軽症者特例		該当・非該当							
受診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の受給者								有・無	
上記のとおり認定する。									
福島県知事 内堀 雅雄 印									

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

○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。

## 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

○必要な書類

- ・申請書
- ・臨床調査個人票 (難病指定医が記載します)
- ・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  
もしくは福島市ホームページ



二次元  
コード

# 最 後 に

原因が不明でずっと体調が思わしくない方は、「難病」の可能性と受診についても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、病状や病気の種類にもよりますが、適切な治療を受けることで、症状が落ち着き、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、診断に時間がかかる場合があります。その間に病気が進行することもあります。

そのため、体調不良が続く場合は、早めの受診をおすすめします。不明な点は、福島市保健所 難病支援係へお問い合わせください。

## 【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**