知ってください！難病のこと

「難病」って聞いたことはあるけど、
あんまりよく知らないな…
何かお手伝いできることがあればするんだけど…





難病は、発病の原因が明らかになっておらず、治療方法が確立していない病気なんだ。
発症割合は低いけれど、誰もが発症する可能性があるんだよ。

「難病の患者に対する医療等に関する法律」において、
難病は**「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより、長期にわたり療養を必要とすることとなるもの」**と定義されています。



難病の患者さんの症状は様々です。長期の療養生活を必要としますが、適切な治療等を行い管理を継続することで、在宅での療養生活や就労、就学が可能な疾病もあります。

難病の患者さんのなかには、援助や配慮を必要とすることが
外見からは分かりにくい方もおられますので、
困っているようであれば、援助や配慮をお願いします。

ご存知ですか？ヘルプマーク

難病の患者さんのなかには、ヘルプマークをお持ちの方もおられます。

ヘルプマークとは、義足や人工関節を使用している方、内部障がいや難病の方、または妊娠初期の方など、援助や配慮を必要としていることが外見からは分からない方が援助を得やすくなるよう作成されたマークです。ヘルプマークを身に着けた方を見かけた場合は、電車・バス内で席をゆずる、困っているようであれば声をかけるなど、思いやりのある行動をお願いします。



（赤地に白の十字とハート）

電車・バスの中で、席をおゆずりください	駅や商業施設等で、声をかけるなどの配慮をお願いします	災害時は、安全に避難するための支援をお願いします

◆指定難病 医療費助成制度 及び 小児慢性特定疾病 医療費助成事業 については
裏面をご覧ください ☞

医療費助成事業について

指定難病　医療費助成事業

○大阪市では、難病（発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることで長期にわたり療養を必要とすることになるもの）の患者及びその家族を対象に、難病の患者に対する医療等に関する法律等に基づき事業を実施しています。

○難病のうち、国が指定する **15 疾患群**に属する **348 疾病**に該当する方に対して、**医療保険の自己負担分の一部を公費で負担**します。（令和８年４月現在）

◆神経・筋疾患　◆代謝系疾患　◆皮膚・結合組織疾患　◆免疫系疾患
◆循環器系疾患　◆血液系疾患　◆腎・泌尿器系疾患　◆骨・関節系疾患
◆内分泌系疾患　◆呼吸器系疾患　◆視覚系疾患　◆聴覚・平衡機能系疾患
◆消化器系疾患　◆染色体または遺伝子に変化を伴う症候群　◆耳鼻科系疾患

＊対象となる疾病などについては、「難病情報センター」のサイトにて確認できます。
http://www.nanbyou.or.jp/

＊詳しくは、大阪市の難病対策に関する大阪市ホームページにてご確認ください。
https://www.city.osaka.lg.jp/kenko/page/0000074083.html



小児慢性特定疾病　医療費助成事業

○小児慢性特定疾病　医療費助成事業は、児童福祉法に基づき、厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、その**医療費の自己負担分の一部を助成する制度**です。

○医療費助成の対象は、次の **16 疾患群**に属する **801 疾病**です。（令和８年４月現在）

◆悪性新生物　◆慢性腎疾患　◆慢性呼吸器疾患　◆慢性心疾患　◆内分泌疾患
◆膠原病　◆糖尿病　◆先天性代謝異常　◆血液疾患　◆免疫疾患
◆神経・筋疾患　◆慢性消化器疾患　◆染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
◆皮膚疾患　◆骨系統疾患　◆脈管系疾患

＊対象となる疾病などについては、「小児慢性特定疾病情報センター」のサイトにて確認できます。https://www.shouman.jp/

＊詳しくは、小児慢性特定疾病医療費助成に関する大阪市ホームページにてご確認ください。
https://www.city.osaka.lg.jp/kenko/page/0000371478.html



お問い合わせ先

医療費助成に関すること	大阪市健康局保健所管理課	電話	06-6647-0923
ヘルプマークに関すること	大阪市福祉局障がい者施策部障がい福祉課	電話	06-6208-8075