≪難病を正しく理解していただくために≫

令和８年１０月改訂

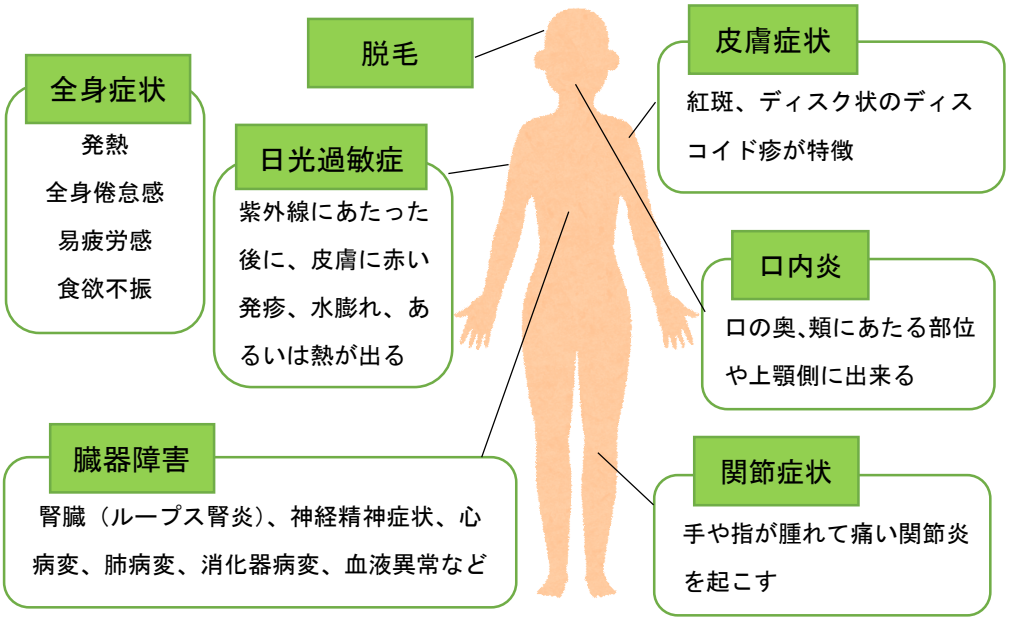
全身性エリテマトーデスとは　どんな病気？

全身性エリテマトーデスは、免疫が自分自身の皮膚、関節、腎臓や心臓など、全身の様々な組織や臓器を攻撃することにより、多彩な症状を引き起こす病気です。英語で systemic lupus erythematosus といい、その頭文字をとって SLE と略して呼ばれます。発熱、全身倦怠感などの炎症を思わせる症状と、関節、皮膚、そして腎臓、肺、中枢神経などの内臓のさまざまな症状が一度に、あるいは経過とともに起こります。

患者さんはどのくらいいるのですか

日本全国に約６～１０万人程の患者さんがいると考えられています。令和５年に SLE として難病の申請をしている方は、約 66,300 人ですが、申請をしていない方、医療機関に受診していない方などを含めると、この２倍位の人がこの病気をもっていると推定されています。

全身性エリテマトーデスの主な症状

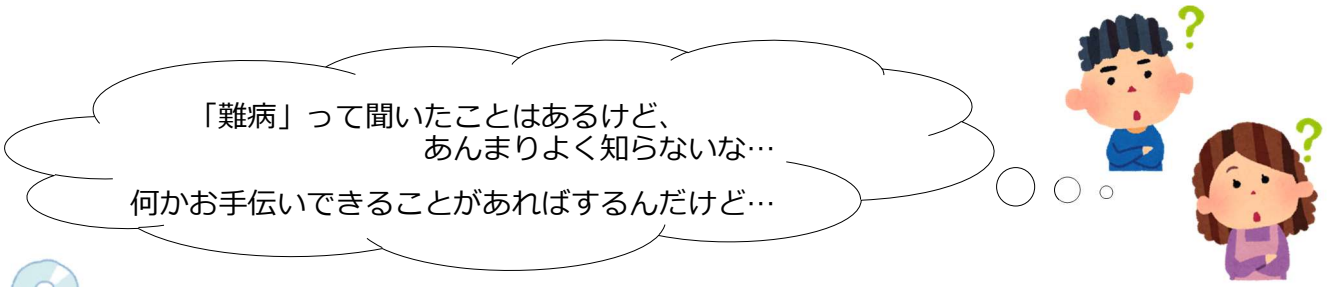


臓器障害の広がりや重さによって、病気の重症度が異なります。関節炎や皮膚症状だけの人は、薬剤によるコントロールにより健康な方とほとんど変わらない普通の生活が出来ることが期待されます。一方、腎臓障害、中枢神経病変、心臓病変、肺病変、 血管炎 などの臓器障害がある場合には、多種類の薬剤を大量に長期にわたって使わなければならないことがあります。

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。

裏面もご覧ください

知ってください！「難病」のこと





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。

○難病のうち、国が指定する疾病に該当する方に対して、法律に基づき医療費の自己負担の一部を公費で負担する制度があります。（指定難病　医療費助成事業）

＊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

なお、小児の方へは、「小児慢性特定疾病　医療費助成制度」もあります。

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

お問合わせ先　：　大阪市健康局保健所管理課　　電話　06－6647－0923