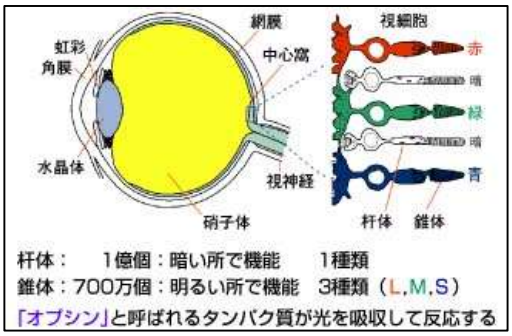
≪難病を正しく理解していただくために≫

令和８年１０月改訂

網膜色素変性症とは　どんな病気？

網膜色素変性症は、遺伝子の異常により眼の中で光を感じる網膜に異常をきたす遺伝性、進行性の病気です。網膜は光を神経の信号に変える働きをしています。網膜色素変性症では網膜の中の視細胞という細胞があり、その視細胞の中で、暗いところでの物の見え方や視野の広さなどに関係した働きをする杆体細胞が主に障害されることが多く、症状として夜盲・視野狭窄・羞明等があげられ、病気の進行とともに視力が低下してきます。



出典：NPO 法人カラーユニバーサルデザイン機構

患者さんはどのくらいいるのですか

網膜色素変性症の発症率は 4,000 人～8,000 人に 1 人とされています。
網膜色素変性症は遺伝子の変化でおこる病気ですが、実際には、明らかに遺伝が認められる患者さんは全体の 50%程度で、このような人に多い、というはっきりとした特徴はありません。

網膜色素変性症の主な症状

夜盲	夜やうす暗い部屋でものが見えにくくなる
視野狭窄	見える範囲が周辺部から中心に向かい狭くなっていく
羞明	普通の人がまぶしいと感じない光をまぶしいと感じる

【視野狭窄による見え方の変化のイメージ】



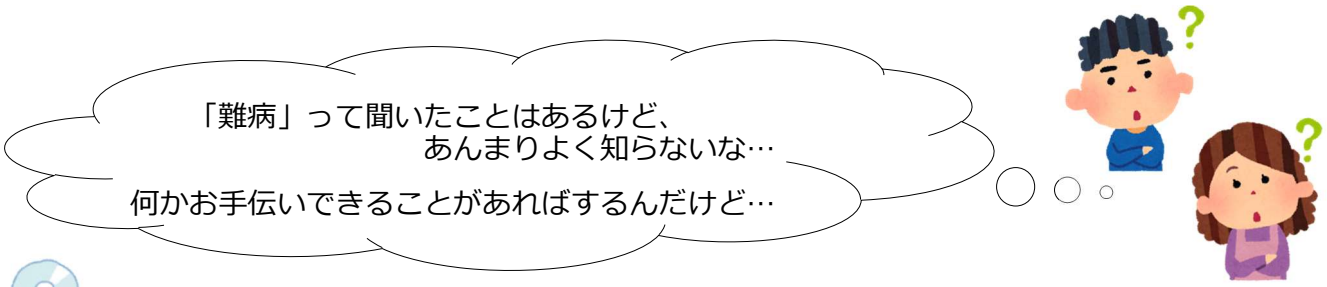
正常な視野　　視野狭窄進行後の視野

両眼性・進行性の病気ですが、進行は緩やかで数年あるいは数十年かけて進行します。進行速度には個人差があり症状の起こる順序も様々です。他の眼の合併症としては若年から白内障が見られることがあります。

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