≪難病を正しく理解していただくために≫

令和８年１０月作成

全身性強皮症とは　どんな病気？

強皮症には 2 種類あり、皮膚のみの病気の限局性強皮症と、皮膚や内臓が硬くなる変化が特徴の全身性強皮症があります。全身性強皮症は大きく典型的な症状を示す「びまん皮膚硬化型」と比較的軽症である「限局皮膚硬化型」の２つの病型に分類されます。前者は発症より 5～6 年以内は進行することが多いですが、ある程度の治療効果が期待できます。後者は進行はほとんどないか、ごくゆっくりであるため対症療法が主体となります。

患者さんはどのくらいいるのですか

令和 6 年度の特定医療費（指定難病）受給者証所持者数は約 27,000 人です。ただし、病気に気が付かなかったり、医療機関を受診しても診断されなかったりすることもしばしばあることから、患者数はもっと多いと推定されます。男女比は 1:12 であり、30～50 歳代の女性に多く見られます。

全身性強皮症の主な症状

●レイノー現象
　冷たいものに触れると手指が蒼白～紫色になる症状。初期症状として最も多い。

●皮膚硬化
　手指の腫れぼったさや手のこわばりから始まり、その後、手背、前腕、上腕、体幹に皮膚硬化が進むことがある。

●他の皮膚症状
　爪上皮の黒い出血点、指先の少しへこんだ傷痕、指先や関節背面の潰瘍、色素異常など。

●間質性肺疾患
　間質性肺炎や肺線維症など。「びまん皮膚硬化型」で比較的多く見られる合併症。

●強皮症腎クリーゼ
　腎臓の血管に障害が起こり、その結果高血圧が生じるもの。急激な血圧上昇に伴い、頭痛や吐き気が生じる。

●逆流性食道炎
　食道下部が硬くなり、その結果胃酸が食道に逆流しておこるもの。胸やけ、胸のつかえ、逆流感などが生じる。

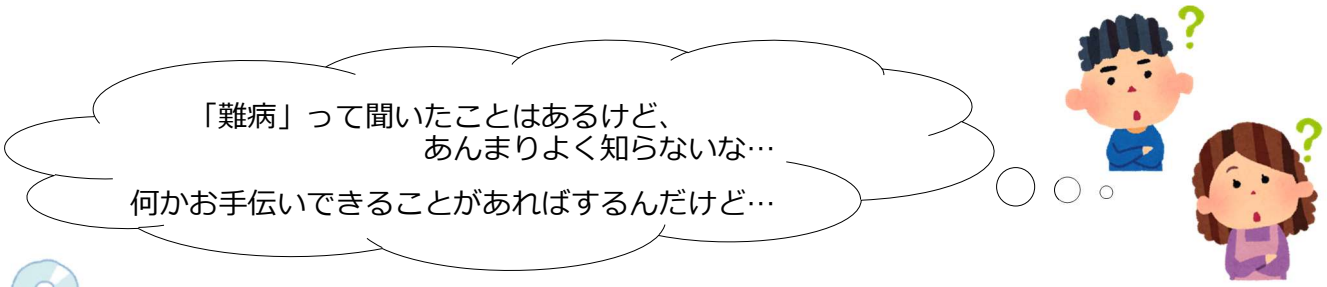
●その他の症状
　手指の屈曲拘縮、関節痛、便秘、下痢など。



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