≪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

# 進行性核上性麻痺とは　どんな病気？

脳の中の大脳基底核 、脳幹、小脳といった部位の神経細胞が減少し、転びやすくなったり、下の方が見にくい、しゃべりにくい、飲み込みにくいといった症状がみられる疾患です。病気を発症して間もないころはパーキンソン病とよく似た動作緩慢や歩行障害などがみられて区別がつきにくいこともありますが、パーキンソン病治療薬があまり効かず、効いた場合も一時的のことが多く、症状がより早く進む傾向があります。

## 患者さんはどのくらいいるのですか

人口 10 万人あたり 10～20 人程度と推測されており、有病率は増加しています。40 歳以降に発症し、50 歳台から 70 歳台に多く発症します。この病気になりやすい環境要因や生活習慣などはわかっていません。

## 進行性核上性麻痺の主な症状



転びやすさや
歩行・動作障害



眼球運動障害



構音障害
嚥下障害



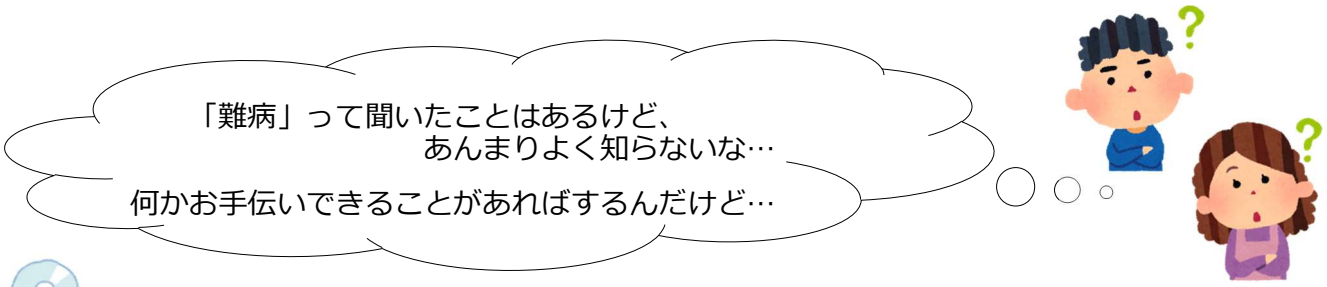
認知症

主な臨床症状としては、転びやすい、眼の動きが悪くなり下を見ようとしてもうまくできない、しゃべりにくい、嚥下障害、認知症といった多彩な症状がみられます。転びやすくなったという症状で最初に気づかれることが多い疾患です。
薬物療法として、パーキンソン病治療薬や抗うつ薬が用いられますが、効果はあっても一時的で、根本的な治療薬はまだありません。

**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