

難病について

難病とは、一般に病気の原因が不明であり治療法が確定していなく後遺症で悩む疾患であり、総合支援法では難治性疾患克服研究事業対象の130疾患*及び関節リウマチが対象となっています。難病の患者様の多くは、服薬、通院等続けながら日常の自己管理を行うことで、病気と共存した生活を送ることが可能になってきています。多くの患者様が長期にわたる治療を必要とするため、生涯にわたり療養と社会生活を支える総合的支援の整備が必要です。

難病の特徴として、疾患によって主な障害以外に他の障害が重複することがあることや、機能障害は固定せずに数年以上かけて症状が進行したり、体調や服薬の状況によって症状が変動したりすることがあります。将来的に機能障害が進行する可能性があっても、合併症は予防できる場合もあります。多くの難病患者様では、機能障害としてはとらえにくい、疲れやすさ、痛み（関節の痛み、腹痛等）等がみられ、これらが日常生活や職業生活に影響を及ぼすことがあります。このように病気の状態や症状、治療効果の見通しは、個人によって異なるため、個々の症状に応じた、通院や休憩等への理解・配慮が必要です。

*裏面の130疾患一覧をご参照ください。