



Q125. 難病ってどんな病気なの？



A. 治療方法が確立していなくて、長期の療養を必要とする、とされています。

「難病」は、治りにくい病気、治し方がわからない病気というイメージだけど、医学的には明確な線引きはないのです。

国では、治療研究等を国が主導で進める必要がある希少な難治性の疾病を定めて対策を行っているの。

その338の疾病を「指定難病」と呼んでいるのね。

2015年1月に施行された[「難病の患者に対する医療等に関する法律」](#)があります。

一般的に「難病法」と呼ばれているもので、ここに

- ① 発病の機構が明らかではない。
- ② 治療方法が確立していない希少な疾病である
- ③ 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

という難病とはこういうものだ、という3つの定義が示されています。

難治性ということでは、がんや精神疾患、感染症やアレルギー疾患などもあります。ただしそれらには個別の施策体系があるため、ここには含まれていないのね。

また、国が「難病」の具体的な疾病を継続的かつ専門的に選定しました。

- ①患者数が日本で一定数に達しない
- ②客観的な診断基準、またはそれに準ずる基準が確立している

選定したうち、上記の2条件を満たすものについてを338の「指定難病」として、医療費の助成が行われているの。

体調などが悪化したときは、病気の種類によってさまざまな症状が現れることになります。

日によって症状や体調が変わってしまうことも多く、全身的な疲労感や倦怠感、発熱などを訴える方も多くおられるみたい。

同じ難病でも人それぞれの症状として現れるのですね。

しかし、定期的な治療や体調を管理することで、ほぼ無症状のまま生活できる方も多くおられることが、難病の特徴であるといわれているわ。

症状があまり表に出ず、普通に過ごせているように見えても病気が完治したわけではなく、過労やストレスなどがきっかけになって体調を崩してしまうことが、多くの難病に共通する症状のひとつと言われているのよ。

一部の難病は、いまのところ治療しても症状の進行を止められないものもあります。経過や進行状態の先が読めず、多様な身体への障がい(視覚や肢体、内部への障がいなど)の原因となることもあるようですね。

難病にはいくつかの特徴があって、長年付き合いがなければいけない疾病が多いことが挙げられるわ。

患者数が少ないため病気の認知度が低く、診断までに時間がかかってしまうから、長期間にわたって高額な医療を継続しなければいけなかったりもするようよ。

外見上は罹患していないように見えたりするので、相談する相手が少なく孤立してしまいがちとも聞きます。

「難病」という言葉のイメージに振り回されず、ありのままの姿を見ていきたいものですね。

参考までに厚生労働省が[「指定難病」](#)としている一覧をリンクしておきますね。

[《MENU》](#)

[《インクルーシブ教育ってよく聞くけれど？》](#)

[《過干渉というのは？》](#)

放課後等デイサービス支援事業
Support Project of
Day-service for After-school
At Kyoto

2023-02-27 掲載