

## 難病の例

### 消化器系疾患 潰瘍性大腸炎(UC)、クローン病(CD)

#### <症状>

発熱、全身倦怠感、腹痛、下痢(血便を催すこともある)、トイレの回数が増える。

#### <配慮できること>

疲れやすいので、乗り物に乗ったときは座りたいと思うものの、外見から病気があることが分からず、席を譲ってもらえないときがあります。声をかけて譲るようにしましょう。

#### (職場、学校の場面)

トイレの回数が増えるので気軽にトイレに行ける環境づくりが必要です。また、食事によって、症状が悪化する可能性があるため日々の食事の配慮が必要です。

### 免疫系疾患 膠原病(全身性エリテマトーデス、シェーグレン症候群)

#### <症状>

発熱、全身倦怠感、湿疹などの皮膚症状、関節痛、口内炎、腎炎

#### <配慮できること>

疲れやすいので、乗り物に乗ったときは座りたいと思うものの、外見から病気があることが分からず、席を譲ってもらえないときがあります。声をかけて譲るようにしましょう。

#### (職場、学校の場面)

寒さがレイノー現象(指先の循環が悪く、冷感やしびれを伴うこと)や関節痛の悪化を引き起こし、逆に暑さは皮膚症状の悪化につながります。体調にあった温度や湿度の調整をするためには、まわりのひとたちからの理解が大切になります。

### 皮膚系疾患 膿疱性乾癬

#### <症状>

発熱とともに小さな膿状の発疹が全身の皮膚に発生し、再発を繰り返します。

#### <配慮できること>

「感染するのではないか」という誤った認識から温泉施設等の利用を拒否されるという事例があります。正しい知識を持つことが必要です。

### 血液系疾患 再生不良性貧血

#### <症状>

一般的な貧血の症状と同様にめまいや頭痛、身体がだるくなる、疲れやすくなるといった症状のほかに、血小板減少によって出血がしやすく、アザもできやすくなるのが特徴。

#### <配慮できること>

#### (職場、学校の場面)

貧血が起こりやすいので危険を伴う作業は避ける必要があることを理解しましょう。

※平成25年4月から障害者総合支援法が施行され、「障害者」の範囲に国が指定する難病等があらたに加わり、難病等の人も障害福祉サービスを受けられるようになりました。なお、平成29年4月1日現在で358の難病等が対象となっています。

音声コード

