

8月25日(水) 施設内研修会

テーマ：「難病を知ろう」



今回の研修会は、管理者Aさんより難病についてお話がありました。

○**難病**とは…「難病の患者に対する医療等に関する法律」第1条に次のように明記されています。

- ・発病の機構が明らかでなく
- ・治療方法が確立していない
- ・希少な疾病であって
- ・長期に療養を必要とするもの

○**指定難病**とは…難病のうち、

・患者数が本邦において一定の人数（人口に0.1%程度）に達しないこと

・客観的な診断基準（又それに準ずるもの）が確立していること。以上の要件を全て満たすものについて厚生労働大臣が指定したものです。

（「難病の患者に対する医療等に関する法律」第5条） 現在、**指定難病は333病名**あります。

✿✿ 現在入居者様に診断されている又は、過去の難病指定の方について学んでいきましょう✿✿

○**球脊髄性筋萎縮症**（指定難病1）

脳の一部や脊髄の運動神経細胞の障害により、しゃべったり、飲み込んだりするときを使う筋肉や舌の筋肉、さらには手足の筋肉が萎縮（やせること）する病気。

○**パーキンソン病**（指定難病6）

振戦（ふるえ）、動作緩慢、筋強剛（筋固縮）、姿勢保持障害（転びやすいこと）を主な運動症状とする病気で、50歳以上で起こる病気です。時々40歳以下で起こる方もあり、若年性パーキンソン病と呼ばれている。

○**プリオン病（1）クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）**（指定難病23）

脳に異常なプリオン蛋白が沈着し、脳神経細胞の機能が障害される一群の病気は、プリオン病と呼ばれている。クロイツフェルト・ヤコブ病は、その代表的なもので、急速に進行する認知症を呈します。

○**類天疱瘡**（**後天性表皮水疱症を含む。**）

（指定難病162）

類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）は、皮膚の表皮と真皮の境にある基底膜部タンパクに対する自己抗体により、皮膚や粘膜に水疱（水ぶくれ）やびらん、紅斑（赤い皮疹）を生じる自己免疫性水疱症の事です。

※難病の特徴や症状、これからどうなっていくのかと言う経過を知り、後のケアにつなげていきましょう。



○様々な病気がありますが、個々にあった適切な処置をおこなしましょう。

上記では、一部の疾患を載せています。その他指定難病、病気の解説については、「難病情報センター」のホームページで詳しく見ることができます。

医療の進歩により克服された疾患もありますが、根本的な治療は困難であり、慢性的な経過をたどる疾患が「難病」である。難病がある人自身や家族の経済的・身体的・精神的負担が大きい状態です。（指定難病と指定され、症状が一定程度以上または高額な医療費を払っている場合医療費助成制度を利用することができます。）

皆様、研修会お疲れ様でした。今後も研修会を通して、ご利用者様の病気などについて正しい知識と情報を共有し、より良いケアをしていきたいと思っております。感染症対策も引き続きよろしくお願いいたします。

