

小児の難病の特徴

Characteristics of intractable diseases in children

- 患者数が少ないために、診断が遅れたり、治療法の周知が不十分だったりする。
- 子どもであるために、患者が成長発達する。病院や学校の選択など、闘病生活に多様な困難が伴う。
- 多くはきょうだいがいて、その配慮が重要。
- 親が若いために経済的な負担が大きい。
- 先天的な疾患が多く、誤解や偏見によって傷つく患者や家族が少なくない。
- その他たくさんの方々の様々な困難がありこれらを一人の家族だけで乗り越えるのは難しい。