≪難病を理解いただくために≫

令和８年１０月改訂

脊髄小脳変性症とは　どんな病気？

歩行時のふらつきや、手の震え、ろれつが回らない等を症状とする神経の病気で、その原因が、感染症、中毒、腫瘍（癌）、栄養素の欠乏、奇形、血管障害（脳梗塞、脳出血）、自己免疫性疾患等によらない疾患について、変性症と総称します。病気によっては病気の場所が脊髄にも広がることがあるので、脊髄小脳変性症といいます。小脳性の運動失調症候あるいは痙性対麻痺を主体とし、いずれも小脳症状のみが目立つもの（純粋小脳型）と、小脳以外の病変、症状が目立つもの（多系統障害型）に大別されます。

この病気は接触などで他人にうつる病気ではなく、約 2/3 が遺伝性ではありません（孤発性）。遺伝性の場合は、親子で伝わる顕性遺伝（優性遺伝）性のものや、兄弟・姉妹でのみ発症する潜性遺伝（劣性遺伝）性のものが知られています。

患者さんはどのくらいいるのですか

脊髄小脳変性症の患者さんは、全国で３万人を超えています。その中で、遺伝歴のない脊髄小脳変性症の患者さんが最も多く、約 2/3 を占め、約 1/3 は遺伝性の脊髄小脳変性症の患者さんです。

脊髄小脳変性症の主な症状



起立や歩行がふらつく



手がうまく使えない



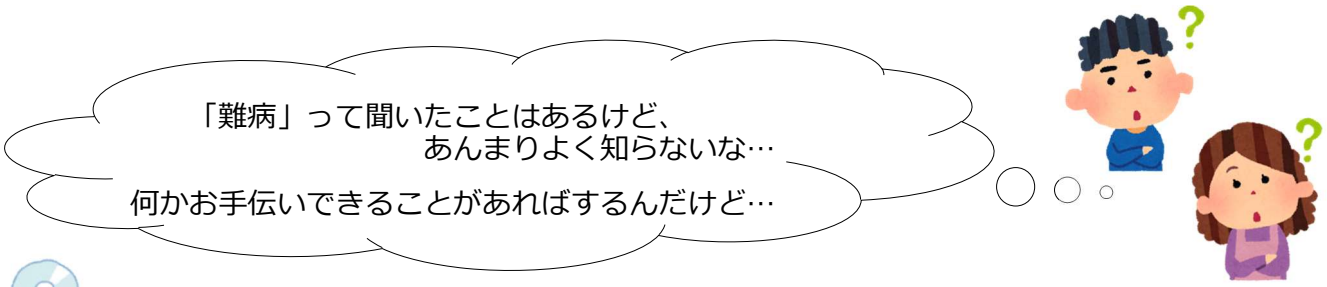
喋る時に口や舌がもつれる

主な症状は、起立や歩行がふらつく、手がうまく使えない、喋る時に口や舌がもつれるなどの症状です。痙性対麻痺では、足の突っ張り、歩きにくさが特徴的な症状です。脊髄小脳変性症では、これらの症状がたいへんゆっくりと進みます。病気が進むと、一部では呼吸や血圧の調節など自律神経機能の障害や、 末梢神経 障害によるシビレ感などを伴うことがあります。病気が進んでも、コミュニケーションは十分に可能ですし、極端な認知症は伴いません。

難病の患者さんのなかには、援助や配慮を必要とすることが外見からは分かりにくい方もおられますので、困っているようであれば、援助や配慮をお願いします。

裏面もご覧ください

知ってください！「難病」のこと





難病は、発病の原因が明らかになっておらず、治療方法が確立していない病気なんだ。
発症割合は低いけれど、誰もが発症する可能性があるんだよ。

「難病の患者に対する医療等に関する法律」において、

難病は**「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、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」**と定義されています。



難病の患者さんの症状は様々です。長期の療養生活を必要としますが、適切な治療等を行い管理を継続することで、在宅での療養生活や就労、就学が可能な疾病もあります。

○難病のうち、国が指定する疾病に該当する方に対して、法律に基づき医療費の自己負担の一部を公費で負担する制度があります。（指定難病　医療費助成事業）

＊対象となる疾病などについては、「難病情報センター」のサイトにて確認できます。
http://www.nanbyou.or.jp/

＊詳しくは、大阪市の難病対策に関する大阪市ホームページにてご確認ください。

https://www.city.osaka.lg.jp/kenko/page/0000074083.html

なお、小児の方へは、「小児慢性特定疾病　医療費助成制度」もあります。

ご存知ですか？ヘルプマーク

難病の患者さんのなかには、ヘルプマークをお持ちの方もおられます。

ヘルプマークとは、義足や人工関節を使用している方、内部障がいや難病の方、または妊娠初期の方など、援助や配慮を必要としていることが外見からは分からない方が援助を得やすくなるよう作成されたマークです。ヘルプマークを身に着けた方を見かけた場合は、電車・バス内で席をゆずる、困っているようであれば声をかけるなど、思いやりのある行動をお願いします。


（赤地に白の十字とハート）

電車・バスの中で、席をおゆずりください	駅や商業施設等で、声をかけるなどの配慮をお願いします	災害時は、安全に避難するための支援をお願いします

お問合わせ先　：　大阪市健康局保健所管理課　　電話　06－6647－0923