≪難病を正しく理解していただくために≫

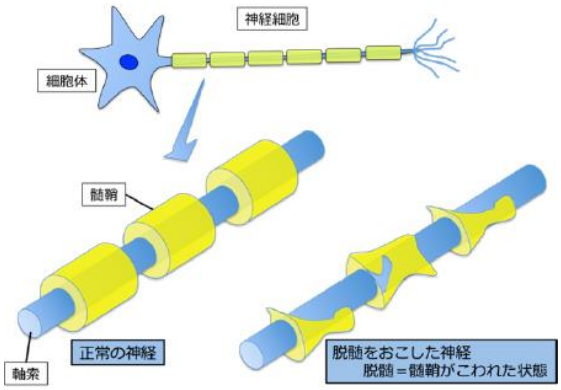
令和５年１０月作成

多発性硬化症/視神経脊髄炎とは　どんな病気？

多発性硬化症は中枢神経系の脱髄疾患の一つです。私達の神経活動は神経細胞から出る細い電線のような神経の線を伝わる電気活動によってすべて行われています。家庭の電線がショートしないようにビニールのカバーからなる絶縁体によって被われているように、神経の線も髄鞘というもので被われています。炎症によって髄鞘が壊れて中の電線がむき出しになる病気が脱髄疾患です。この脱髄が斑状に中枢神経のあちこちにでき、神経症状の再発を繰り返すのが多発性硬化症(MS)です。病変が多発し、古くなると少し硬く感じられるのでこの名があります。一方、アクアポリン４（AQP4）抗体という自己抗体の発見により、これまで視神経脊髄型 MS と言われた中に視神経脊髄炎(NMOSD)が多く含まれることがわかりました。さらに、AQP4 抗体陽性の中には、視神経と脊髄だけでなく脳にも病変を呈する方や、脊髄もしくは視神経だけに病変をもつ方、さらに AQP4 抗体陰性だけが NMOSD に特徴的な症状を持つ方など、NMOSD にもいろんなパターンがあることがわかってきています。

患者さんはどのくらいいるのですか

多発性硬化症の頻度は人種によって違います。欧米の白人に多く、北ヨーロッパでは人口 10 万人あたり 100 人以上の患者がいる地域もあります。日本では比較的まれな疾患で有病率は 10 万人あたり 1～5 人程度とされていましたが、最近の各地での疫学調査や 2017 年全国臨床疫学調査などによれば 14～18 人と推定され、約 17,800 人の患者がいると推定されています。



多発性硬化症の主な症状

多発性硬化症や視神経脊髄炎の症状はどこに病変ができるかによって千差万別です。

視神経→視力低下、かすみ目、視野が欠ける

脊髄→感覚鈍麻、筋肉のこわばり、痛みを伴うしびれ、歩行障害、便秘、排尿困難

大脳半球→集中力低下、もの忘れ、片側の手足の麻痺、感情の障害

小脳→会話の障害、歩行不安定、手足の震え

脳幹部→会話の障害、嚥下の障害、複視、めまい

脳・脊髄・視神経の
あちらこちらにできる

※特徴的な症状として、体温の上昇に伴って症状が一時的に悪化する「ウートフ現象」があります。

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」って聞いたことはあるけど、
あんまりよく知らないな…
何かお手伝いできることがあればするんだけど…

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、国が指定する疾患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

お問合せ先

大阪市健康局大阪市保健所管理課　　電話　06－6647－0923