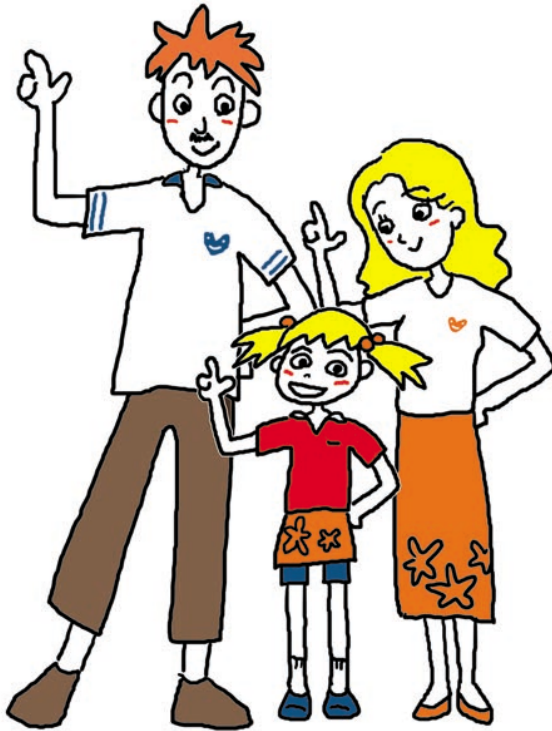




# おかあさん びょうきなの



文：なかたきようこ 絵：えみすけ

はじめに



多発性硬化症（MS）と診断された患者さんの多くは、不安を感じ、これからどう過ごしていけば良いのか、途方に暮れてしまうかもしれません。

ご家族やご友人は、患者さんにどう接すれば良いのか、病気について話題にしても良いのか、悩んでしまうかもしれません。

多発性硬化症は、中枢神経系（脳・脊髄、視神経）の病気です。病気の起こり方や症状、治療、そして生活の過ごし方などを理解するのは、とても難しいです。

ひとつ屋根の下に暮らす家族に対しては、日々ともに過ごすことによって、少しずつ病気をわかってもらうことができます。

けれども、たまにしか会わない親族、職場や近所の人々には、何からどの程度、どのように病気について説明すれば良いのか、特に診断されたばかりの患者さんは、悩んでしまうかもしれません。

そのような状況で利用していただけるように、この絵本を作りました。  
多発性硬化症を全く知らない人に説明する時に、  
どうぞお役立ててください。

また、小さなお子さんに対しても、  
病気を説明するための資料としてお使いいただけます。

全ての患者さんが、病気と上手く付き合っていけることを、  
MSキャビンは応援しています。

2019年1月

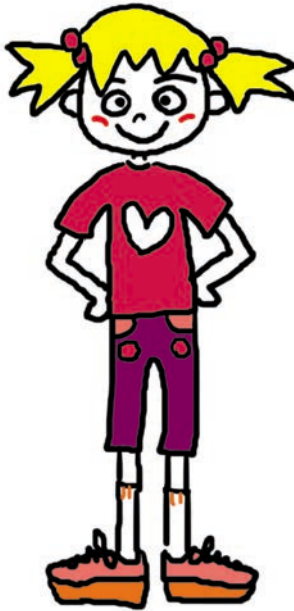
特定非営利活動法人MSキャビン  
理事長 中田郷子

my mom has multiple sclerosis.

わたしはマール。

しょうがっこう ねんせい おんな こ  
小学校2年生の女の子です。

my mom has multiple sclerosis.



my mom has multiple sclerosis.

わたしの<sup>とう</sup>お父さん。  
きっさてん<sup>てんちよう</sup>喫茶店の店長さんです。

my mom has multiple sclerosis.



my mom has multiple sclerosis.

わたしの<sup>かあ</sup>お母さん。  
お<sup>とう</sup>父さんと<sup>いっしょ</sup>一緒に<sup>きっさてん</sup>喫茶店<sup>はたら</sup>で働いています。



my mom has multiple sclerosis.



my mom has multiple sclerosis.

げんき げんき そうに見えるけど、  
じつ じつ かあ かあ は びょうき 病気なの。

my mom has multiple sclerosis.



my mom has multiple sclerosis.

びょうき なまえ たはつせいこうかしょう  
病気の名前は多発性硬化症。

つか びょうき むり  
疲れやすい病気だから、無理しちゃダメなの。

だから、ときどきお休みするの。  
やす

●多発性硬化症 (Multiple Sclerosis; MS)

脳・脊髄と視神経の神経線維は、神経同士を絶縁する働きのあるミエリンという脂肪質のカバーで覆われています。MSは、ミエリンのあちこちを自分で壊してしまうことによって起こる、脳・脊髄、視神経の病気です。神経の情報が上手く伝わらなくなって、さまざまな症状が出てきます。

my mom has multiple sclerosis.



my mom has multiple sclerosis.

なんねん まえ  
何年か前、  
かあ め み  
お母さんは目がよく見えなくなって、  
びょういん にゅういん  
病院に入院したの。

●症 状

よくみられる症状は、視力障害、感覚障害、運動障害、しびれ、疲労、  
排尿障害、ふるえ、物忘れなどで、その程度は人それぞれです。

my mom has multiple sclerosis.



my mom has multiple sclerosis.

いま め なお  
今は目は治ったけどね、  
ときどきて あし  
ときどき手や足がしびれたり、  
ちから はい  
力が入りにくくなったりすることがあるの。

● 症 状

MSの症状はミエリンが壊された部位に応じて出てきます。その部位は人によって違うため、症状はひとりひとり異なり、脳・脊髄、視神経のどこにでも起こり得ることから、非常に多くの症状があります。さらに、時期により、日毎、時間毎にも変化します。体温が上がると一時的に症状が悪くなることがあります。



my mom has multiple sclerosis.



my mom has multiple sclerosis.

こんなときはマールの<sup>でばん</sup>出番。  
<sup>みせ</sup>お店のお手<sup>てつだ</sup>伝いだってできるのよ。

●周囲からのサポート

MSは、ストレス、過労、風邪などが引き金になって再発することが多いといわれています。普段よりも症状が大きく出ている時は特に、周囲からのサポートが大切です。

my mom has multiple sclerosis.



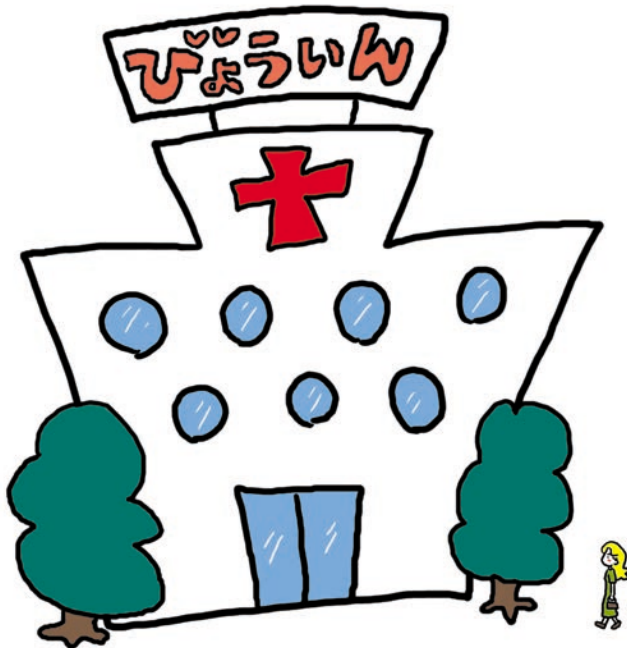
my mom has multiple sclerosis.

びょうき　ぐあい  
病気の具合をみるために、  
つき　かい  
月に1回、  
かあ　びょういん  
お母さんは病院に行くの。

● 受 診

MSは脳神経内科で診る病気です。経過を見ていくために、病気が安定している時でも、定期的に医師の診察を受けることが必要です。

my mom has multiple sclerosis.



my mom has multiple sclerosis.

どうして病<sup>びょう</sup>気<sup>き</sup>が起<sup>お</sup>こるのか？

どうしたら病<sup>びょう</sup>気<sup>き</sup>は治<sup>なお</sup>るのか？

お医<sup>い</sup>者<sup>しゃ</sup>さまもよくわかっていないんだって。

### ●病<sup>びょう</sup>気<sup>き</sup>の原因

私たちの体は、免疫によってウイルスや細菌などの外敵から守られています。MSは、免疫が何らかのきっかけで自己のミエリンを外敵と見なし、攻撃することによって起こるのだと考えられています。そのきっかけが何であるかははっきりしておらず、いくつかの要因が関与しているとされています。

my mom has multiple sclerosis.



my mom has multiple sclerosis.

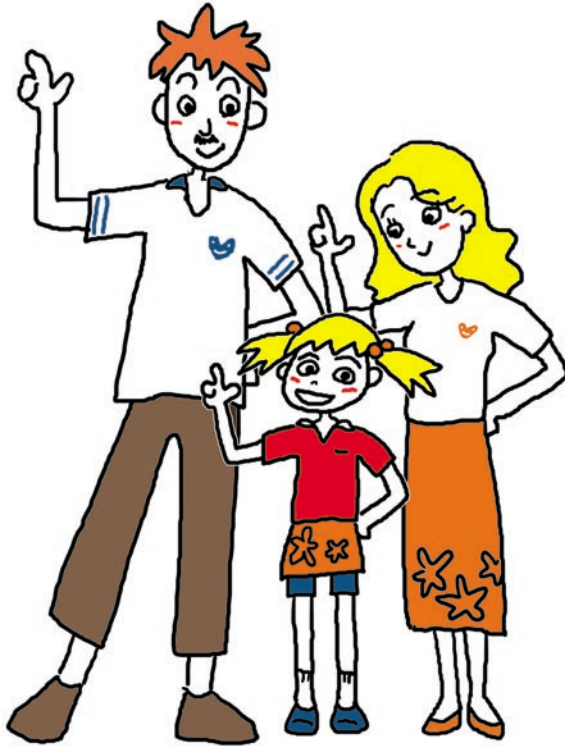
でも<sup>いま</sup>今、お母<sup>かあ</sup>さんは元<sup>げんき</sup>気なの。  
お母<sup>かあ</sup>さんが、  
ずっとずっと元<sup>げんき</sup>気でいられるといいな。

●経過・予後

MSの経過はさまざまに誰にも予測できません。何年も安定して普通の生活を送っている人もいれば、年に1回くらい再発する人、いつの間にか歩みにくくなっていく人などいろいろです。国内外の統計では、早期治療によって良い状態をより長く保てることが示されています。



my mom has multiple sclerosis.



my mom has multiple sclerosis.

my mom has multiple sclerosis.

発行：特定非営利活動法人MSキャビン  
電話：03 (5604) 5042  
ファックス：03 (5604) 5093  
電子メール：info@mscabin.org  
URL：http://www.mscabin.org



ms cabin, a non-profit organization

「おかあさんびょうきなの」 価 格：500円（税込）

発 行：特定非営利活動法人MSキャビン

印 刷：株式会社フジテクノス 発行責任者：中田郷子

2013年11月 第3版第1刷発行

2009年07月 第2版第3刷発行

2007年12月 第2版第2刷発行

2005年05月 第2版第1刷発行

2003年01月 第1版第2刷発行

2002年10月 第1版第1刷発行