

このリーフレットを周囲への説明に用いる場合、
ご自身の症状や必要な支援内容などを
自由にお書きください。

特定非営利活動法人MSキャビン

1996年2月19日に創立。
2004年1月27日NPO法人認証。

多発性硬化症 (MS) と視神経脊髄炎 (NMOSD) と
MOG抗体関連疾患 (MOGAD) の患者さんとご
家族のために活動しています。独立性を強く守る
ため製薬企業から寄付をいただいていません。

構成メンバーは患者・家族と7人の脳神経内科医
です。当事者と脳神経内科医の視点で取り組んで
いるのがいちばんの特徴です。

主な事業内容は次の4つです。

①情報誌の発行

情報誌「バナナチップスPlus」年4回発行
書 籍「多発性硬化症完全ブック」
「視神経脊髄炎完全ブック」発行

②公開セミナーの実施

全国各地で開催 (1999年～)
YouTubeで講義配信 (2020年～)

③ホームページ・SNSの運営

基本的な情報やイベント情報など紹介

④相談窓口の運営

バナナチップス購読者限定の個別相談
(メール・電話)

〒116-0002

東京都荒川区荒川 1-47-7-505

☎03-5604-5042 (木・金・土 9:00～16:00)

※病気のご相談は情報誌の読者さん限定です。

info@mscabin.org www.mscabin.org



内容を引用・転載する場合は必ずご連絡ください。

2023.07発行 ©2023 MS Cabin

すぐ分かる

MS

(多発性硬化症)

聞いたこと
ある？



特定非営利活動法人MSキャビン

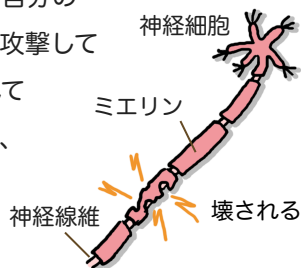


■ MSとは何ですか？

MSは「多発性硬化症」という脳、脊髄、視神経の病気です。英語名は「Multiple Sclerosis」で、その頭文字から「MS」と呼ばれています。原因不明で根治療法がない難病です。伝染病ではなく、特定の遺伝子の異常は認められていません。

■ どのように起こるのですか？

脳、脊髄、視神経の神経線維は「ミエリン」というカバーで覆われています。MSはミエリンのあちこちを繰り返し自分で壊してしまうことによって起こります。ミエリンが壊される原因は解明されていませんが、ウイルスや細菌などの外敵から身を守る免疫が、何らかのきっかけで自分のミエリンを外敵と見なして攻撃してしまうのだと考えられています。発症には環境因子、遺伝的素因などの関与が示されています。



■ どんな人になるのですか？

20～30代に多く、男性よりも女性に多く発症する傾向があります。発症率は人種でも違い、欧米白人に多い病気です。また緯度の高い地域に多く、日照時間との関連が指摘されています。国内推定患者数は約18,000人です。患者数は世界的に年々増加しています。

■ どんな症状があるのですか？

通常、ミエリンが壊された部分に応じた神経症状が出てきます。ミエリンの壊され方は人それぞれで違うので、症状の種類や程度は人によって様々です。MS全体としてよく見られる症状は視力障害、感覚障害、運動障害、疲労、排尿障害、ふるえ、物忘れなどで、見た目に分かりにくいものが多いです。さらに症状は季節や体調の影響でよく変わります。日によって、また時間によって変わることもあります。体温が上がると一時的に症状が悪くなることがあり、これを「ウートフ現象」といいます。

■ どのように診断されますか？

MSを単独で確定診断できる検査はありません。丁寧な問診と神経学的診察、複数の検査が行われ、その結果を総合的に見て診断されます。検査にはMRI検査、髄液検査、誘発電位検査などがあります。通常、脳神経内科（神経内科）が担当します。

■ どんな治療がありますか？

急性増悪期には、副腎皮質ステロイド薬が使われます。ステロイド薬の効果が得られない場合には、血漿浄化療法が追加されることもあります。再発予防には、ベタフェロン®、アボネックス®、イムセラ®/ジレニア®、タイサブリ®、コパキソン®、テクフィデラ®、メーゼント®、ケシンプタ®の8種類の薬剤が、また、二次性進行型に対してはメーゼント®とケシンプタ®が「疾患修飾薬」として承認されています。

■これからどうなるのですか？

MSの経過は様々で誰にも予測できません。何年も安定している人もいれば、年に1回くらい再発する人、いつの間にか歩きにくくなっていくような人などいろいろです。国内外の統計では、早い段階から予防治療を始めることで、良い状態が長く保てることが示されています。病状把握のため、定期的な診察が必要です。

■ 利用できる社会資源はありますか？

MSは難病法によって指定難病に定められています。MSと確定診断され、さらに決められた条件を満たすと、医療費の一部が公費で負担されます。窓口は住所地を管轄する健康福祉センター（保健所）などです。

指定難病では「多発性硬化症/視神経脊髄炎」と表記されていますが、これは2つの病気が並列されているだけで、多発性硬化症と視神経脊髄炎は別の病気です。病気の起こり方も治療も違います。この2疾患を合併することはありません。

