

講演会と交流会は修了しましたので概要を報告します

## 「若い患者さん向け 脊髄小脳変性症の講演会と交流会」

日時 平成30年4月21日(土) 13:30~16:15  
場所 サンシップとやま 501号室  
参加者 本人及び家族等 26人  
講師 JCHO 高岡ふしき病院 院長 高嶋 修太郎先生



今回は、60歳未満の患者さんを対象として開催しました。20歳代~50歳代まで年代別にグループとなり意見交換もしました。

高嶋先生の講演は、1運動の仕組み、2神経変性疾患と指定難病、3脊髄小脳変性症(SCD)とは、4多系統萎縮(MSA)とは、5遺伝子検査について、6治療について、7主な症状と対策、8治療と介護の目標と展望 と幅広い内容でした。大変わかりやすく話していただき参加者の満足度は高かったようです。

参加者の質問にも丁寧に答えていただき、アンケートには「先生の質疑応答が大変良かった」「親身に答えてくださって良かった」等の記載がありました。

意見交換は遺伝に関するものが多く、遺伝に対する関心の高さが伺えました。

### 高嶋先生への質問とコメント(主なもの)

**Q1.兄は18歳で発症(現在29歳)。弟は現在27歳で健常であるが、今後発病するか不安。**

A1.兄弟間の発病年齢は似かよっているので、発病年齢が10年の差が生じるのは稀であり、あまり心配しなくてもいいのではないかと考えます。弟さんは今後、年を取っていくことによって発病する確率は下がっていくでしょう。

**Q2. 遺伝子治療がどこまで進んでいるのか**

A2.研究は進んでいますが、まだ、治療に活用できるという報告はありません。IPS細胞の技術を利用した研究が進められています。

**Q3.40代で寝たきり状態であるが、病気は今後どうなるのか。**

A3.病気は少しずつ進行します。誤嚥性肺炎の予防と栄養をどう取るかが重要となるでしょう。

**Q4.脊髄に直接薬液を送る装置をつけたが、どこまで効果があるか。**

A4.痙性の痛みのある人に使う装置です。痙性の場合、痛みがあるのでつらいと思います。この痛みが取れば症状が和らぎ効果が出ていると思われれます。

Q5.診断が医師により3回変わった。他の病気かもしれないとも言われた。どう解釈すればいいか。

A5.脊髄小脳変性症自体が症候群であり、様々な症状が出る病気です。また、一人ひとり出る症状や時期が異なるため、確定診断はなかなか難しい病気です。

