



# 重症筋無力症コミュニティニーズレポート

Myasthenia Gravis Community Needs Report



Inspired by **patients.**  
Driven by **science.**

ユーシービージャパン株式会社

## ～ 監修医師・患者団体から ～

国際医療福祉大学 脳神経内科学教授

村井 弘之先生

国際医療福祉大学の村井です。この「重症筋無力症コミュニティーズレポート」には、重症筋無力症(MG)について、普段あまり言及されない重要なことがいろいろ記載されています。そのなかのひとつが、MGにおける診断の遅れです。MGの患者さんが正しい診断を得るまでに何人の医師にかかり、どれだけの期間がかかったのか。私の経験から申しましても、眼瞼下垂の症状を欠く患者さんの場合はとくに脳神経内科医に回ってくるまでに時間がかかる傾向がありますし、さらに病原性自己抗体であるアセチルコリン受容体抗体、マスク抗体がどちらも検出されないと、脳神経内科の医師が診察しても診断にたどり着けないケースがしばしばみられます。おそらく世の中にはいまでも診断がつかないまま困っている患者さんが少なからずおられるのではないのでしょうか。なかには「精神的な問題だ」と決めつけられ、精神科に回されたという方もおられると思います。私自身のことを振り返ってみても、以前はときどきそんな判定をしていたことがあります。これはきわめて大きな問題であり、これについてどのように対処していったらいいかをしっかりと考えていく必要があります。MGの患者さんが自分の病気をしっかりと自覚し、みつめることができるよう、われわれも努力する必要があります。

公益財団法人 総合花巻病院 脳神経内科 部長

長根 百合子先生

近年、治療の向上によりMGは致死的な疾患ではなくなりましたが、完全に治癒することは少ない慢性疾患であるため、診療や社会生活における様々な問題点が指摘されています。また、MGの症状は患者さんによって異なり、同じ患者さんでも時間帯や日によって変動するため、症状の辛さが周囲に理解されないことも少なくありません。このMGコミュニティーズレポートは、内外のMG患者さんが生活する上で感じられている、たくさんの声を集めたものです。レポートでは、自身の症状をわかってもらうことをあきらめてしまう、主治医と症状の改善レベルや治療目標を共有できないなど、多くの課題が示されています。脳神経内科の先生、看護師さん、学校の先生、職場の上司・同僚の方、ご家族、ご友人など、MGに関わるすべての人に一度ご覧になって頂きたいレポートです。患者さんがどのようなことに困っているのか、どのような心境でMGと向き合われているのか、おわかり頂けるのではないかと思います。MGを発症したばかりで不安を感じている患者さんも、他の患者さんの経験や思いを共有することができるのではないのでしょうか。このレポートがMGという疾患を理解する一助となり、レポートで示された課題をどうしたら解決できるか、皆さんと考える機会に繋がって行くことを期待します。

一般社団法人 全国筋無力症友の会

**JMGA**

この度、重症筋無力症(MG)患者が抱える課題について国を超えた大規模な調査が行われ、その結果がコミュニティーズレポートとしてまとめられました。調査プロジェクトを企画・運営されたユージービー並びに調査に関わられたすべての皆様に心より感謝いたします。

このプロジェクトを、世界中のMG患者のウェルビーイングを目指す壮大な計画と私はとらえています。ウェルビーイングは、健康とはどういう状態のことを言うのかを示した言葉で、身体的な健康だけではなく、社会的にも精神的にも良好な状態であることと訳されています。

私たちMG患者は身体的に健康とは言えません。しかし、たとえ病気は治らなくても最善の医療が受けられ、支援を受けながらも社会活動に参加して、それが適正に評価され、心穏やかに暮らせる。そのような健康な状態を求め続けています。今回はその初めの段階として、世界のMG患者が抱える課題が明確にされ、グローバル共通の課題解決に向けた提言がなされました。そして、次の計画実行の段階に移ろうとするところです。

わたしたちもJMGAも各国のMG患者会をはじめプロジェクト参加の方々と共に、この大きな目標に向かってまいりたいと願っています。

NPO法人 筋無力症患者会

 **MG Japan**

MGコミュニティーズレポート発刊にあたり、ユージービー ジャパン株式会社の皆さま、プロジェクトに関わっていただきました皆さまに深く感謝申し上げます。

私たち患者には、家族や親身になってくださる主治医でさえ、理解してもらえない症状や不安、伝えたい事がたくさんあります。MGコミュニティーズプロジェクトにより、病気の事だけでなく、さまざまな角度から患者当事者の声を丁寧に聴いてくださり、私たちの声をわかりやすくまとめて代弁して下さったレポートであると思います。また、欧州5か国および米国の仲間のレポートと比較し、私たちが常日頃から感じている事柄への共感、福祉制度や国の考え方による相違点なども浮き彫りになりました。

当会では、患者も学びながら、医療従事者、社会、企業とつながり、共に発展していかなければならないと考えております。このたびのレポートが「かけはし」となり、世界中の仲間と共に変革活動を検討、協業、発展していくことを祈念しております。

# 目次

---

監修医師・患者団体から .....	p1
背景および目的 .....	p3
概要 .....	p5
グローバル共通の課題と各国による違い .....	p8
グローバル共通の課題解決に向けた提言 .....	p28

# 背景および目的

# 背景および目的

重症筋無力症(以下「MG」と記載)は全身の筋力低下と疲労を特徴とする自己免疫性の神経筋疾患です<sup>1</sup>。眼瞼下垂(まぶたが下がる)や複視(物が二重に見える)などの眼の症状が多く認められますが<sup>2</sup>、ほかにもさまざまな症状を示し、その現れ方は患者さんによって異なります<sup>7</sup>。また、MGは診断が確定するまでに時間がかかることが多く、患者さんの多くがほかの疾患と診断された経験を持ち、長い間まったく診断がつかないこともあります<sup>3</sup>。

このような背景から、MG患者さんが抱える課題を明らかにするため、ユーシービーは調査プロジェクトを立ち上げました

今回の調査プロジェクトでは、ソーシャルメディアの投稿を解析し、さらに患者さんと介護者へのインタビューや患者団体および医療の専門家などによるMG患者会議を実施しました。

- 欧州5カ国(フランス、ドイツ、イタリア、スペイン、イギリス)および米国のMG患者さんとその介護者593人および医療従事者454人のソーシャルメディアへの投稿内容の調査<sup>4</sup>

調査対象：2019年5月から2021年5月までの投稿

補足情報として2011年1月から2021年5月までの掲示板への投稿も調査

- 日本人のMG患者さんとその介護者250人のソーシャルメディアへの投稿内容の調査<sup>6</sup>

調査対象：2020年3月から2022年3月までの投稿

- さらに日本では、患者さん8人と介護者2人にインタビューを実施

米国、欧州および日本において、医療の専門家、患者団体のメンバー、患者団体代表らが出席するMG患者会議を3回開催<sup>4</sup>

ユーシービーはこれらの調査結果をもとに「Myasthenia Gravis Global Community Needs Report」を作成し、さらに米国、欧州および日本の3地域における類似点と相違点を明らかにした地域別のレポートを作成しました<sup>5,6,7</sup>。

本書は地域別レポートの日本版であり、日本特有の社会的背景や日本のMG患者さんの声を加筆したものです。

これらのレポートは、世界各地のMG患者さんが直面している課題とアンメット・メディカル・ニーズ(いまだ満たされていない医療ニーズ)に対し、MGにかかわるすべての人が協力し、課題解決へのアクションを促すことを目的としています。

本書の作成にあたり多大なるお力添えをいただきました、患者団体の皆様、MGの治療に日々真摯に向き合われているMGエキスパートの先生方、そのほかご協力いただいた多くの皆様に深く感謝申し上げます。ユーシービー ジャパンはこれからも、MGと共に生きる患者さんの笑顔のために、臨床面からの解決だけでなく直接的・間接的なサポートを提供し、MG治療の発展に貢献できるよう活動してまいります。

ユーシービー ジャパン株式会社

# 概要



# 概要

---

今回の調査結果から、世界各地のMG患者さんに共通する3つの大きな課題が明らかになった。それは、①診断の遅れ、②症状による負荷と疾患への理解不足、③支援サービスへたどり着くまでの難しさである<sup>5,6,7</sup>。

## ① 診断の遅れ

MGは発症から確定診断がつくまでに時間がかかることが多い<sup>4</sup>。MGの症状が変動することから、症状を特定することが難しく、疾患の特性に対する認知度が上がらないことが原因の1つと考えられる。確定診断がつくまでの道のりは長く、さまざまな診療科を受診した結果、ほかの疾患と診断されることや診断がつかないこともある<sup>4</sup>。この“diagnostic odyssey (診断に至るまでの長旅)”は医療資源に負担をかけるだけでなく、患者さんのwell-being (ウェルビーイング；社会的・精神的・経済的に良好な状態)を悪化させ、患者さんと医師の信頼関係の構築を難しくする可能性がある<sup>4</sup>。

## ② 症状による負荷と疾患への理解不足

MGによる筋力低下や疲労は患者さんの生活に大きく影響するが、患者さんが抱える負担は症状によるものだけに限らない。目に見えない症状は周囲から理解されにくいことから、MG患者さんはさまざまな場面で差別や偏見にさらされる<sup>4</sup>。たとえば職場で、症状の変動について周囲の理解を得られず仕事を継続できなくなると経済的に困難な状況に陥り、患者さんの抱える負担はさらに重いものになる<sup>4</sup>。

## ③ 支援サービスへたどり着くまでの難しさ

MG患者さんにとって、医療や福祉などの支援サービスへたどり着くことは難しい場合が多い<sup>4</sup>。そもそも、MGを専門とする医療機関は少なく、MGの症状や制度について詳細な知識を持つ医療従事者が限られている。また、同じ国・地域内でもガイドラインや医療制度に違いがある場合があり、MG患者さんは必要な支援サービスに関する情報を入手しにくい状況もある<sup>4</sup>。さらに、患者さんが情報を入手できたとしても内容が分かりにくく、理解できないこともある。このような状況から、各々の患者さんの間には受けられる支援サービスに大きな差がある<sup>4</sup>。

MG患者さんの日常生活を改善し、患者さん自身や患者さんを支える周囲の人々のニーズに応えるために、これらのグローバル共通の課題と各国による違いを理解し、課題解決へのアクションを起こす必要がある<sup>5</sup>。



コラム

## 日本におけるMG(眼筋型MGと全身型MGのどちらも含む)の患者数

MGの疫学調査は、2006年<sup>※1</sup>と2018年<sup>※2</sup>に実施されました。2006年の調査では推計患者数は15,100人、有病率は人口10万人あたり11.8人と推定され、2018年の調査では、推計患者数は29,210人、有病率は人口10万人あたり23.1人と推定されました(表1)。この結果から日本のMG患者さんは年々増加傾向にあり、およそ10年間で患者数が2倍に増えていることが分かりますが、患者数増加の要因は明らかではありません。

※1 「免疫性神経疾患に関する調査研究班」と「特定疾患の疫学に関する調査研究班」によって実施された調査

※2 「神経免疫疾患のエビデンスによる診断基準・重症度分類・ガイドラインの妥当性と患者QOLの検証班」と「難治性疾患の継続的な疫学データの収集・解析に関する研究班」によって実施された調査

**表1** 日本におけるMGの人口統計学的推移<sup>1,2)</sup>

	1973年	1987年	2006年	2018年
推計患者数(人)	-	6,000	15,100	29,210
有病率(10万人あたり)	1.35	5.1	11.8	23.1
男女比(男:女)	1:2.1	1:1.85	1:1.7	1:1.15
幼児期発症(0~4歳)	-	10.1	7.0	2.3
後期発症(50歳以上)	-	28.8	41.7	66.1
高齢発症(65歳以上)	-	7.3	16.8	-
家族内発生(%)	2.0	0.8	0.7	0.8
眼筋型(%)	-	40.1	35.7	36.8
胸腺腫関連(%)	10.6	21.1	32.0	22.4
クリーゼの既往(%)	16.0	14.8	13.3	6.9

Yoshikawa H, et al.: PLoS One. 2022; 17(9): e0274161より改変

1)Yoshikawa H, et al.: PLoS One. 2022; 17(9): e0274161

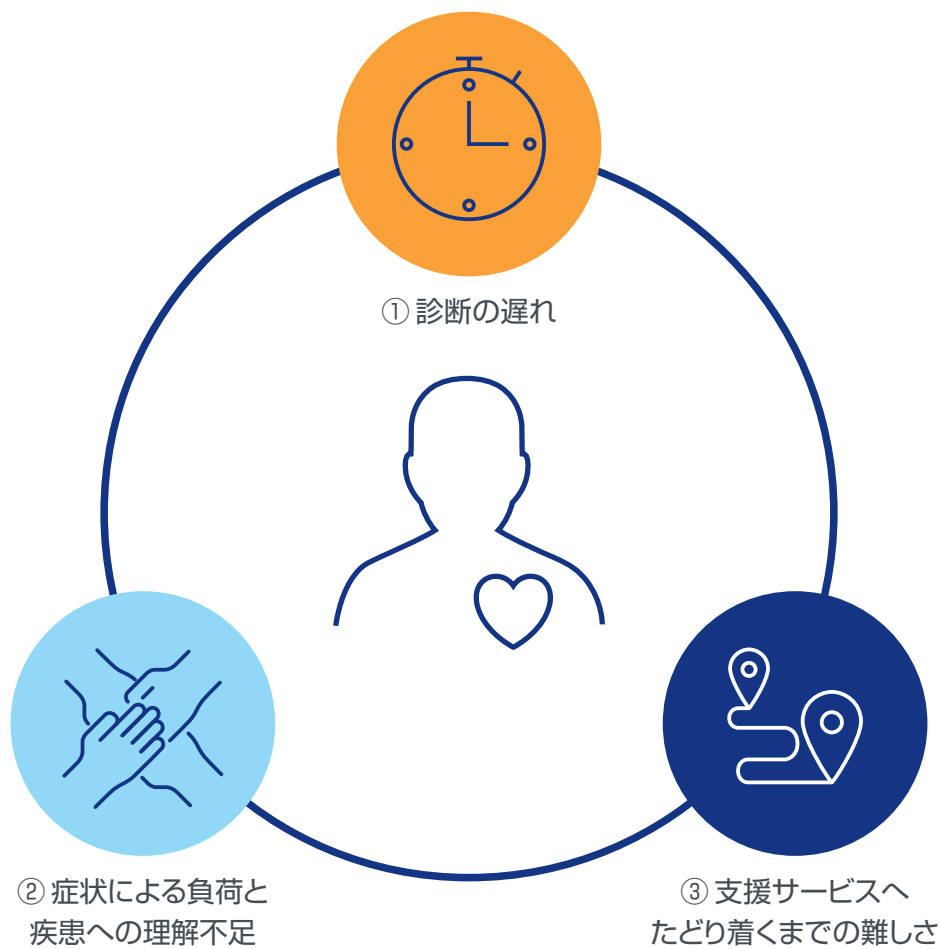
2)Murai H, et al.: J Neurol Sci. 2011; 305(1-2): 97-102



# グローバル共通の課題と 各国による違い

# グローバル共通の課題と各国による違い

今回実施した調査から、世界各地のMG患者さんに共通する3つの大きな課題が明らかになった。



# 1. 診断の遅れ

希少疾患の患者さんは、発症から確定診断がつくまでに長く険しい道のりを歩むことが多い。この「診断に至るまでの長旅」の原因の1つとして、変動するMG症状は特定することが難しく、MGの疾患特性に対する認知度が上がらないことが考えられる。MGの診断が確定するまでに患者さんは複数の医療機関を受診することが多いため、この課題を解決するためには、診療に携わる医療従事者全体の疾患に対する認識を高めることが大切である。プライマリ・ケア医\*が必要とするMGの基本的な情報から、紹介先のMGの診察を行う医師がMGを迅速に診断するためのより専門的な学術情報まで、幅広い教育ニーズが存在する<sup>8</sup>。

\*プライマリ・ケア：それぞれの患者さんの医療ニーズの大部分に対応し、患者さんとの継続的な関係を築き、家族や地域社会のつながりの中での診療を担う臨床医による、総合的に利用しやすい医療サービスをプライマリ・ケアと呼ぶ。本書では、家庭医や総合診療医といった、患者さんと継続的な関係の中で身近で何でも相談できる包括的な診療を行う医師をプライマリ・ケア医と呼ぶ。

Primary Care: America's Health in a New Era. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK232646/>



多くのMG患者さんで、症状は変動します。目や疲労に関連した重い症状が出ていても、受診する日には異なる症状が出たり、症状は同じでも重症度が変化したりするため、MGの診断や症状の認識が難しくなります。

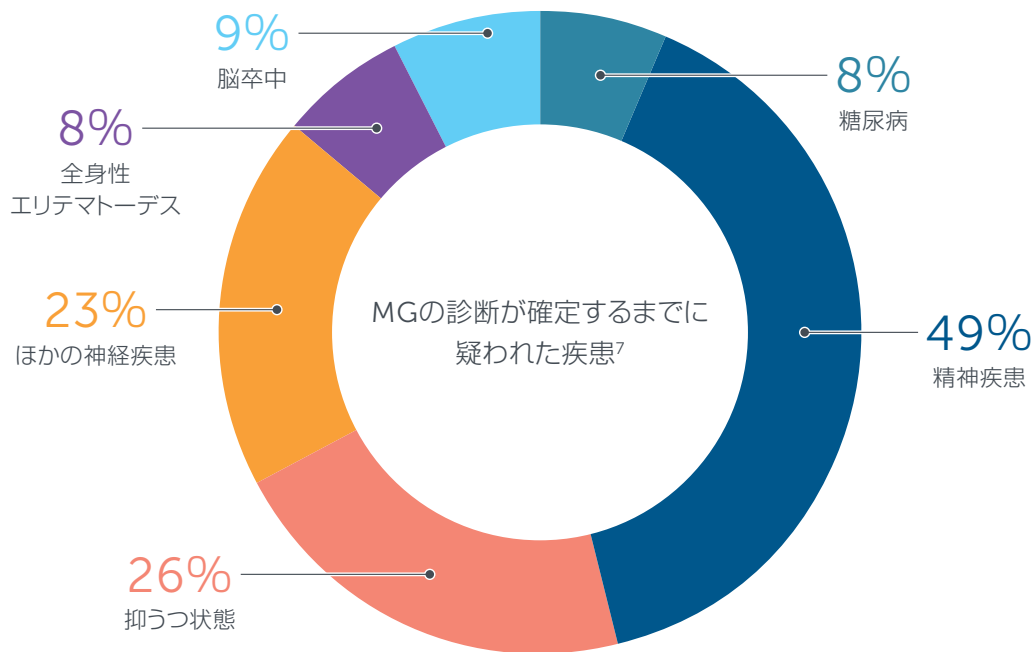
MGの診断において、このような症状の変動を医師が認識するためには、MGが疑われる患者さんが、症状の変動を分かりやすく医師に説明する必要があります。

Annie Archer,  
筋無力症団体 I'AFM Téléthon, フランス

複数の医療機関を受診することは診断の遅れの一因となるだけでなく、医療資源にも大きな負担をかける<sup>7</sup>。さらに、診断の遅れは患者さんとその家族に心理的に影響を及ぼすと指摘されている<sup>4</sup>。

## MG診断までの道のりは長く険しい

- MGの診断が確定するまでには時間がかかることが多い。これは、MGの症状が多岐にわたる上、変動するため、症状を特定することが難しいこと、疾患の特性に対する認知度が上がらないことなどが原因として考えられる。
- MG患者さんは診断が確定するまでにいくつもの医療機関を受診する場合も多く、MGに詳しい脳神経内科医や眼科医にたどり着くまで、MGの診断がつかず、ほかの疾患と診断されることもある。
- 今回の調査では、MGの診断が確定するまでに疑われた疾患は合計14疾患であった。
- 疑われた疾患は精神疾患の割合が最も高い(49%<sup>6</sup>)。特に病原性自己抗体陰性のMG患者さんは精神疾患を疑われ、精神科を紹介されることが多い<sup>7</sup>。
- そのほかに疑われた疾患として、ほかの神経疾患(23%)、全身性エリテマトーデス(8%)、脳卒中(9%)、糖尿病(8%)などの疾患名が挙げられた<sup>6</sup>。



- 今回の調査では、MG患者さんが、MGの診断や治療のために受診した診療科は合計14診療科にのぼった<sup>6</sup>。  
 - 米国では、治療のために受診した診療科は合計11診療科で、患者さん1人あたりでは3診療科を受診した例が最多であった<sup>6</sup>。  
 - 日本では、発症から診断が確定するまでに受診した診療科は合計12診療科で、MGと診断が確定されるまでに疑われた疾患は合計11疾患が挙げられた<sup>7,8</sup>。
- 患者さんの73%が脳神経内科医、4%が眼科医を紹介されていた。そのほか、リウマチ科医(2%)、臨床心理士(2%)、耳鼻咽喉科医(1%)、呼吸器内科医(1%)、精神科医(1%)、小児科医(1%)などの専門家に紹介されていた。

## 診断の遅れは、患者さんのウェルビーイングや、患者さんと医療従事者の信頼関係の構築に影響を及ぼす

- 病原性自己抗体が陰性のMG患者さんは、診断が確定するまでに長い時間を要する傾向がある<sup>9</sup>。正確に早く診断されるためには、患者さん自身が医師に正しく具体的に症状を説明する必要がある。
- 診断が遅れることで、病状をコントロールすることが困難になり、日常生活に大きな影響をもたらす可能性がある。たとえば小児の患者さんでは、診断が遅れることで立体視が発達せず、長期的な後遺症が残ることもあり得る<sup>10</sup>。
- MGに詳しい脳神経内科医や眼科医にたどり着く前に、複数の医療機関を受診することは、医療資源に負担をかけることになる。また、患者さんは非効率的な診断までの道のりに不満を抱えることになるかもしれない。
- このような「診断に至るまでの長旅」は、患者さんや患者さんを支える周囲の人に精神的苦痛をもたらし、患者さんと医療従事者の信頼関係の構築を難しくする可能性がある。
- 診断の遅れは、患者さんの日常生活だけでなく、社会生活や仕事などにも影響を及ぼす。

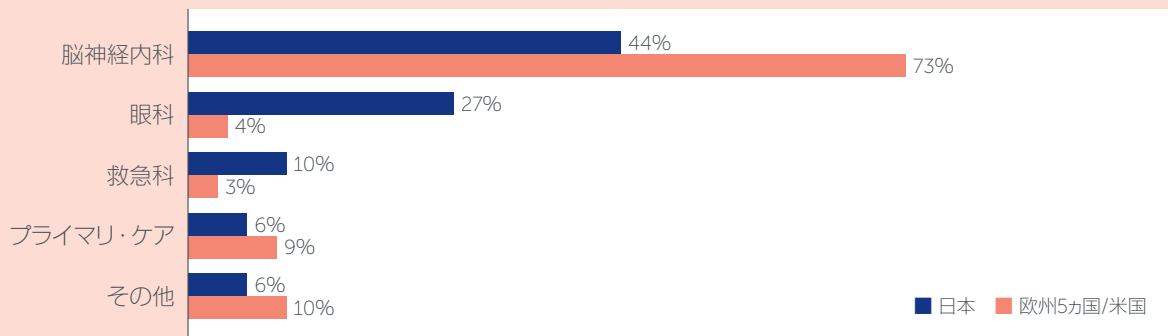


コラム

## 日本のMG患者さんの声(診断の遅れ)

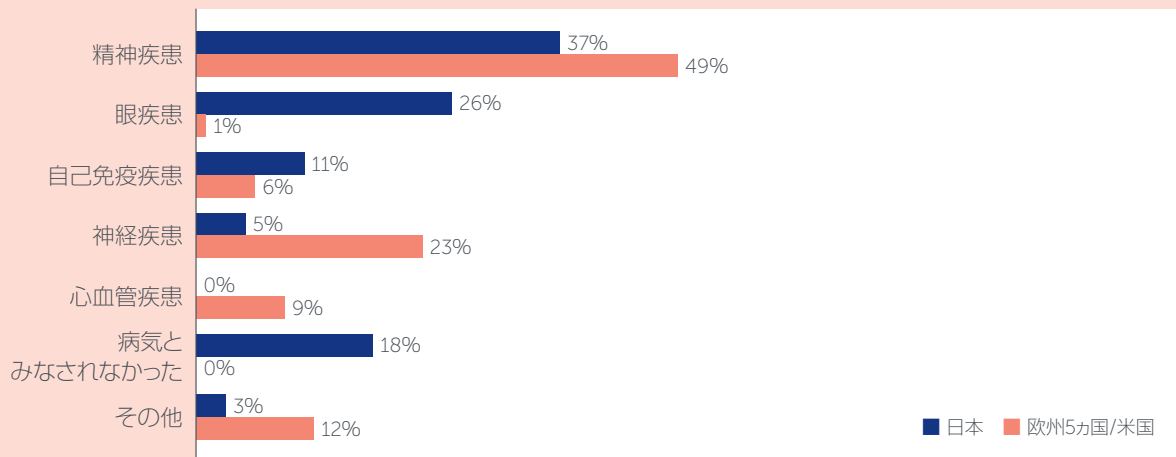
今回の調査<sup>8</sup>から、日本のMG患者さんが、発症から診断が確定するまでに受診した診療科は合計12診療科にのぼることが分かりました(図1)。最も多い患者さんでは、診断がつくまで4診療科を受診した方もいらっしゃいました。今回のインタビューにおいて「どの科に行ったらいいかわからずいろいろな科にかかりました」という声も聞かれ、患者さんが自身の症状に関して、どのような疾患によるものなのか見当がつかないことが、受診する診療科が多くなることや、適切な診療科・MGの診察を行う医師にたどり着くまでに時間がかかることの原因として推察されます。また、MGと診断されるまでに患者さんが疑われた疾患として合計11疾患が挙げられました(図2)。

図1 MG患者さんが受診した診療科の内訳



本プロジェクトより作図：ソーシャルメディアにおけるMG患者さんの投稿(日本の50ポスト、欧州5カ国/米国の118ポスト)より算出。複数の診療科を受診している患者さんが含まれる。

図2 MGの診断がつくまでに疑われた疾患



本プロジェクトより作図：ソーシャルメディアにおけるMG患者さんの投稿(日本の17ポスト、欧州5カ国/米国の65ポスト)より算出。複数の疾患について投稿した患者さんが含まれる。

18歳のときに体育の授業で走れない、物が二重に見える(複視)などの症状が出現しました。内科・脳神経内科を受診して自律神経失調症と診断され、そのまま受け入れていました。しかし、その後も症状は悪化し、複視もどんどんひどくなり、足に力が入らず学校の階段から転落する、字が書けない、荷物が持てないなどの症状が出現しました。整形外科、内科、耳鼻咽喉科など複数の診療科を受診し、脳神経内科で髄液検査やMRIも行いましたが診断はつかず、心療内科に通うことになりました。22歳の頃に食べ物飲み物が入らない、ベッドから起き上がれない状態となり、大学病院の精神科を受診したところ、同大学の脳神経内科を紹介されてようやくMGの診断がつかしました。

MG患者さんのインタビューより



## 各国による違い

### 紹介される専門医(specialists)によってMGと診断されるまでに疑われる疾患が異なる

- ソーシャルメディアの投稿(ポスト)を解析した今回の調査では、最も多く言及された専門医はすべての国で脳神経内科医であり、米国と欧州5カ国では73%が脳神経内科医について言及されていた。日本でも脳神経内科についての言及が最も多かったが、次いで多かったのは眼科医となっており、日本において眼科医に関する言及は、米国の3倍、欧州5カ国の15倍であった。
- 診断がつくまでに疑われる疾患の種類は国によって差がみられた。米国および欧州5カ国の患者さんでは、精神疾患に続いて全身性エリテマトーデス、線維筋痛症などの神経疾患に関して言及されることが多かったのに対して、日本の患者さんは眼科疾患について言及することが多かった。これはおそらく日本で眼科の受診頻度が高いことと関連している<sup>7</sup>。

### 一部の国では、医療にかかる負担は増加している

- 2020年に発表された米国の研究からは、科学が進歩しているにもかかわらず、希少疾患の診断までにかかる時間が延長し、医療費に影響していることが示唆された<sup>11</sup>。



コラム

## 日本と他国の医療システムの違い

ソーシャルメディアでは、MGの診断がつくまでに疑われた疾患が話題にあげられていますが、疾患の種類は国によって異なりました。今回の調査では、米国および欧州5カ国の患者さんは精神疾患について最も多く言及していました。日本の患者さんも精神疾患についての言及が最も多いですが、欧米に比べると眼科疾患についての言及が多いという特徴がありました(図2)。

医療システムは各国で異なりますが、日本では症状に応じ、自身で受診する病院や診療科を選択できます(表2)。そのため目に関する症状が出た場合、患者さんが最初から自分で眼科を選択し、受診することが可能です。これにより、日本では眼科の受診頻度・眼疾患が疑われた頻度が高くなっていると考えられます。

表2 各国の医療システム

国	医療システム
日本	症状に応じて自分で受診する病院を選択できる。国民皆保険制度があり、医療費の自己負担は原則3割*である。 *日本の医療費の自己負担額は、医療費の助成などにより変動する。
アメリカ	加入している保険の種類により、保険会社が契約している医療機関を利用しないと保険が使えない場合がある。そのため原則、診療所のプライマリ・ケア医を受診し、必要に応じて専門医が紹介され、紹介先を受診する流れを取る。また、加入している保険の種類により、自己負担額の割合やカバーされる医療サービスの範囲が異なる。
イギリス	税金を主な財源とした公的なNational Health Service(NHS)と呼ばれる国民保険サービスが存在し、原則無料での受診が可能である。かかりつけ医登録制度があり、あらかじめ登録したGP(General Practitioner; 総合診療医)で診療を受ける必要がある。GPの診療後、必要に応じてより専門性の高い医師への紹介が行われる。

外務省 <https://www.mofa.go.jp/mofaj/toko/medi/index.html>  
厚生労働省 [https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/005\\_3.pdf](https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/005_3.pdf)



## 2. 症状による負荷と疾患への理解不足

MGによる筋力低下や疲労は患者さんの生活に大きく影響するが、MG患者さんが抱える負担は症状によるものだけに限らない。MGという疾患の認知度の低さや疾患への理解が不足していることが患者さんのウェルビーイングに影響を及ぼしている<sup>12</sup>。今回の調査で、最も日常生活に重大な影響があると報告されたMGの症状は筋力低下と疲労であった。これらの症状は見た目だけでは認識されにくいことに加え、症状の程度が変動することも多く、周囲から理解されづらい。

希少疾患の患者さんにとって、社会全体から差別や偏見を受けることは少なくない<sup>12</sup>。MGの症状を説明しても周囲からの理解を得られない場合、疾患について伝えることを諦めてしまう患者さんもある。



成人患者さんでは、家事と就業に困難が生じて、社会活動が制限されることがあるようですが、小児のMG患者では、通学や学校行事への参加が難しいことがあります。学習や友達作りに苦労することがあるようで、学校でいじめられるのではないかと不安があります。病气や事情の有無にかかわらず、いろいろな人がいることが当たり前を受け入れられ、支援が届く社会になることを望みます。

小児MG患者さんの保護者、日本

### さまざまな症状が患者さんの日常生活に影響する



今回の調査では、50種類ほどのMGに関連する症状が挙げられた<sup>4</sup>



最も多く聞かれた症状は、筋力低下と疲労であった。これに続いて複視や眼瞼下垂など眼症状が挙げられた<sup>4</sup>



家事、育児、介護、仕事、学校、社会生活など、MGの影響は広範囲に及ぶ<sup>4</sup>

- MG症状は、反復運動で悪化し、休息で回復するという特徴があり、日内変動を伴うことが多い。このため症状が周囲に理解されづらく、「怠けている」、「さぼっている」と誤解されることも多い。疲れた夕方などに症状が悪化することが多いが、中には朝方に悪化すると訴える患者さんもある<sup>4</sup>。MGの症状は多様であり、患者さんの生活様式によっても変化する。
- 小児の患者さんでは、筋力低下や疲労は学校生活に影響を及ぼす。教科書を持ち運びながらの毎日の通学だけでも負担があるが、遠足や修学旅行などの学校行事などへの参加は難しい場合もある。
- MGの症状のために、就学や就業が困難になる場合がある。また、MG患者さんに対する支援や理解が不足していることも、就学や就業をさらに困難にしている<sup>4</sup>。



コラム

## 日本のMG患者さんの声(MGの症状)

今回の調査では、47種類もの症状がMGやその治療に関連した症状として挙げられました(表3)。患者さんの訴える症状が多岐にわたることから、医師はどこまでがMGによる症状か判断するのが困難になることがあります。MG患者さんはこれらの症状に加えて、通院や入院に要する負担、社会的・経済的負担など多くの負担を抱えています。

表3 患者さんの訴える主な症状

眼症状	複視、眼瞼下垂、眼筋麻痺、まぶしさ、斜視、目がかすむ・ぼやける、全般的な目の不調
脱力・筋力低下	全体的な疲労・倦怠感、全体的な筋力低下、頸の筋力低下、手の筋力低下、腕の筋力低下、下肢の筋力低下、その他の筋症状(こむら返り、筋肉の凝り、けいれん、振戦、硬直)
疼痛	疼痛
球症状	嚥下困難、咀嚼困難、流涎
呼吸症状	息切れ
メンタルヘルス	不安、抑うつ
脱毛	抜け毛、薄毛、髪の毛の乾燥
その他	難聴、腫れ、不眠、しびれ・感覚障害、喉の違和感、消化管出血、頻脈、貧血、吐き気、巻き爪、失禁、尿路結石、歯の知覚過敏

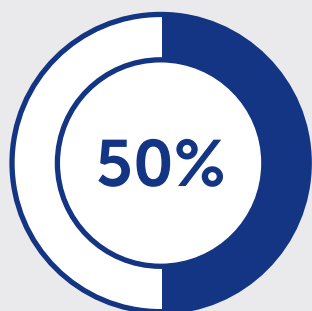
患者さんへのインタビューをもとに作表

今回のインタビューでは、MGではあまり知られていない症状に困っていて、主治医の理解や共感を求めている患者さんの声も聞かれました。

MGの症状が悪化する前に、肛門の括約筋が締まりにくい場合があり、それによって漏らしてしまうという症状が出る場合があります。こちらを主治医に伝えたところ、聞いたことがないと言われてしまいました。しかし、同じMGの方々に相談したところ、やはり同じ思いをされている方がいらっしや、その方は間に合わないときがあるからとベッドのそばに新聞紙を敷いていると聞きました。

MG患者さんの病歴インタビューより

## 社会における疾患への理解不足や偏見は患者さんにとって大きな負担である



患者さんの50%は、  
MG症状の状態や重症度について、  
周囲の理解を得られていないと感じている<sup>7</sup>

- MG患者さん自身が生活上感じている症状は、周囲から理解されることが難しく、人間関係にも大きく影響することがある。多くのMG患者さんは、医師、友人、家族に症状のつらさを理解してもらえないことに不満を抱えている<sup>5</sup>。
- 各国のMG患者さんは、MGの症状(疲労などの外見から分かりにくい症状や眼瞼下垂などの外見に現れる症状)を理由に差別されたことがあると話す<sup>4</sup>。
- 希少疾患の患者さんとその家族が支援サービスを利用しようとする際に、詐病ではないかと疑われてしまうことがある<sup>5</sup>。
- 希少疾患の症状への理解不足は診断の遅れの一因になる。多くの患者さんは、その疾患の専門医にたどり着き診断がつくまで、何年間も体調不良に悩んだ経験を持つ<sup>5</sup>。



コラム

### 日本のMG患者さんの声(MGへの理解不足)

MG患者さんでは、MGの症状により社会生活が制限される場合があります。そのため、周囲の疾患に対する理解が重要ですが、MGという疾患が広く認知されておらず、一見して症状がわかりにくいこともあるため、自分の疾患について周りの人に説明しようとしてもうまく伝わらないという患者さんが多くいます。

「筋肉の病気」と説明するとALS(筋萎縮性側索硬化症)と勘違いされ、「神経の病気」と説明すると精神疾患と勘違いされることがありました。MGの認知度が低く、周りの人に説明しても分かってもらえないと感じています。見た目に分からない病気のため、症状がひどくない限りは、病気であると理解してもらえないこともあります。

MG患者さんのインタビューより

周囲の理解不足から、中傷されたり、詐病と疑われたりした経験があるという声が聞かれました。また、日内変動、日差変動という症状の変動が理解されず、社会福祉制度や雇用制度の妨げになる場合もあり、MG患者さんが社会的・経済的な制限を受けることにつながる可能性があります。

見た目が元気そうだからと、難病だと言っても信じてもらえないことがありました。特に勤務先で、サボりと言われて風当たりが強いことがありました。入院して新薬の治療をしなければならぬと言うと理解を示してくれましたが、それでも心ない言葉を言われることもありました。見た目では分かりにくい難病の人がいるということを知ってほしい、「元気そう」という見た目だけで判断しないでほしいと思います。

MG患者さんのインタビューより

## 患者さんと医療従事者間で症状の認識にずれがある

- MGは希少疾患であることから、MG診療にかかわる脳神経内科医や眼科医であっても、実際に診療を行う機会は限られている。MG患者さんに対し最適な治療を行うための専門知識や経験は必ずしも十分ではないことが今回の調査で明らかになった<sup>5</sup>。
- MGの診療を行っている医師の中には、目立たない症状や、MGとの関連性が低いと判断した症状について治療の対象とみなさない場合もあるという医師もいる<sup>4</sup>。
- 医師は重度の症状をコントロールすることを治療のゴールとすることが多いが、患者さんは症状だけでなくQOLも改善し、自分らしく生きることを治療のゴールとすることが多い。この治療のゴールの認識の違いにより、治療の開始が遅れたり、治療が不十分となるだけでなく、患者さんの人生の目標や将来の夢が制限される可能性がある<sup>4</sup>。
- 患者さんは医師に自身の症状をうまく伝えられないことがある。これは医療システム上の制約(予約できる診察時間に限りがある)と個人的な制約(これまでに症状を信じてもらえなかったり、取り合ってもらえなかったりした経験がある)のいずれかがかかっていることが多い。医師とのコミュニケーションがうまくいかないために、通院をやめてしまう患者さんもいる<sup>4</sup>。



コラム

### 日本のMG患者さんの声(医師とのコミュニケーション)

患者さんと医師の間で良好な関係を構築しようとする際、大きな障壁となるのが、医師に自分の病状を理解してほしいという患者さんの思いがうまく伝わらないことです。

#### ① 医師とのコミュニケーションの障壁

患者さんと医師の会話は、外来や入院時の回診など、短い時間に限られることがしばしばあります。そのため会話は必要最低限の確認事項に集中し、医師から「何か話したいことはありますか」と尋ねられても、「何もありません」と答えてしまうことがあるという声が聞かれました。

今の主治医との関係は良好ですが、以前は医師との関係構築がうまくいきませんでした。入院していた際、自分の気持ちや考えを正直に言えず、回診がくるたびに「元気です」と言ってしまったことが原因の1つだと思います。

MG患者さんのインタビューより

また、患者さんと医師の信頼関係にもよりますが、患者さんが訴える症状について、MGとの関連性が低い、あるいは関連がないと医師が判断した場合に、患者さんと医師の間にMGの症状に対する認識のずれが生じる場合があります。そのような経験があると、患者さんの心の中には「自分の症状を医師に理解してもらえなかった」という感情が残り、その後の診察において、伝えることを諦めてしまうなどのコミュニケーションの行き違いが起こってしまう場合があります。

#### ② 患者さんと医師の治療ゴールの認識の違い

治療に対する満足度には、患者さんの生活スタイル、活動負荷などさまざまな要因が関係しますが、重要なことは、何を治療のゴールとするか医師と共有することです。症状の改善だけでなく、治療に取り組みながら、社会生活を営み、QOLを高め、自分らしく生きることを治療のゴールに望む患者さんは多くいます。

自分は病気であっても働きたい、健常人と同じように社会参加したいという思いがあり、新薬も使いたいと思っていました。しかし、医師によっては「あなたは今これだけ生活できているのだから、余計な治療は必要ないんじゃないか」という考え方の人もいて、治療のゴールが合わないことがありました。納得のいく治療を受ける上では、医師と患者が「何を目標としてどこまで治療するか」のすり合わせができることが非常に重要だと感じました。

MG患者さんのインタビューより

多くの患者さんから、受診日に通院できるよう、数日前から体調を整えているという声が聞かれました。つまり医師が診ている目の前の患者さんの状態は、MG患者さんが受診のために準備した「ベストの体調」という場合もあります。「言葉だけで普段の状態をどこまで分かってもらえるのか」と不安に思う患者さんもいます。

MGの患者は、体調が悪くて病院に行くのではなく、体調を整えて病院に行きます。これは、ほかの病気との決定的な違いだと思います。医師の診ている体調が日頃の体調ではありません。

MG患者さんのインタビューより

患者さんと医師との信頼関係は、治療を円滑に進めるために必要不可欠です。医師とのコミュニケーションに問題を抱える患者さんがいる一方で、治療について医師に任せきりにするのではなく、患者さん自身が疾患を知り、「共に良くしていく」という自覚をすることが大切だと考える患者さんも多くいます。

患者側の意見として、「先生がこうしてくれない」という声を聞くことが多いが、患者から質問する姿勢もすごく大事だと考えます。「どうしてそう思うのですか？」と先生へ聞かないといけな。先生が分かってくれない」と訴えるだけでなく、先生がどう考えているのかを質問して、理解することが必要だと思います。

MG患者さんのインタビューより



## 各国による違い

### 希少疾患に対する偏見は、患者さんが自身の経験を他者と共有する障壁となる

- 米国の患者さんは、MGによって生じる生活上の問題点について周りの人と共有する人が多い。MGに伴う身体的・社会的制限、症状とどのように向き合っているかなど、欧州5カ国と日本の患者さんよりも多くの話を聞くことができた<sup>4</sup>。
- 日本の患者さんは、差別や偏見への懸念から、MGについて周りの人と共有しない傾向にある<sup>4</sup>。
  - ー日本には「障害者の雇用の促進等に関する法律(障害者雇用促進法)」があるが、MG患者さんによっては法定最低労働時間でも就労することが困難な場合がある。このため、患者さんが職場に疾患のことを隠したり、非正規雇用に応じたりする場合も少なくない。
  - ー福祉サービスを必要とする疾患に対する行政の理解不足がある。
- MGが遺伝すると誤解されたり、家族に負担をかけたりすることを不安に思い、結婚には向いていないと感じる、あるいは家庭を持つことに消極的になるというMG患者さんの声も聞かれた。



MGは厚生労働省の定める指定難病です。指定難病とは、治療の難しい疾患を抱える患者さんの医療費負担を軽減するために2015年に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」に基づき指定されている疾病で、現在338疾病が指定されています<sup>1)</sup>。

難病は、①発病の機構が明らかでなく、②治療法が確立していない、③希少な疾病で、④長期の療養を必要とするもの、と定義されていますが、指定難病はこれに加えて、⑤患者数が一定の人数（人口の約0.1%程度）に達せず、⑥客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が成立していること、が条件とされています。指定難病に認可された疾病では、患者さんの医療費負担を軽減するために医療費助成が行われるほか、患者さんの協力を得て症例のデータが蓄積され、疾病の原因の究明と治療方法の開発などに役立てられます<sup>2,3)</sup>。

また、症状によって日常生活や仕事が制限されている場合には、要件を満たせば障害者手帳の交付を受けることができ、医療費の助成や福祉サービスなどの利用ができます（表4）。この医療費の助成や福祉サービスは自治体によって異なり、車いすを貸与する自治体もあります。さらに、要件を満たせば、生活を支えるための障害年金も受け取ることができます（表5）。このほか2013年4月より難病等が障害者総合支援法の対象となったことから、MGの患者さんは補装具（車いすなど）の費用の助成を受けることが可能です<sup>4)</sup>。

しかしながら、今回のプロジェクトにおいて「障害認定は取れたらいいと思っていましたが、MGでは取れず、うつ病で取れました」や「歩行に障害があり遠距離の外出などはできませんが、障害認定は取れませんでした」という声が聞かれました。

MGの症状により日常生活に負担を感じていても、社会保障制度を利用するにはその程度が軽すぎると過少判断されている患者さんは少なくありません。自己負担によって福祉機器、福祉サービスを利用している患者さんもありますが、患者さんにとって大きな経済的負担となり、長期にわたって継続することは非常に困難です。

**表4 指定難病と身体障害における社会制度**

	指定難病	身体障害
根拠法	難病の患者に対する医療等に関する法律	身体障害者福祉法
証明書	特定医療費（指定難病）医療受給者証	身体障害者手帳
医療費助成の対象	①「指定難病」と診断され、「重症度分類等」に照らして病状の程度が一定程度以上の患者（MGにおいては、MGFA ClassI以上） ②申請する月以前の12ヵ月以内に難病の総医療費が33,330円を超える月が3ヵ月以上ある患者	身体障害者福祉法に定める身体上の障害があり、障害の程度が一定以上で永続する患者
更新手続き	あり（1年ごとの更新が必要）	なし（障害の状態が変わった場合、等級変更や返還などの手続きが必要）
医療費助成制度、福祉サービスなど	MGの治療にかかる医療費が原則2割負担に軽減される（1ヵ月の自己負担額の上限あり） 在住の自治体により、難病患者に見舞金等の助成を行っているところもある	医療費の助成や、一部税金の控除、補助具購入費用の助成、車いすの貸与など（等級や在住の自治体、所得状況などにより受けられるサービスが異なる）

難病情報センター 指定難病患者への医療費助成制度のご案内 <https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460>

難病情報センター 2015年から始まった新たな難病対策 <https://www.nanbyou.or.jp/entry/4141>

厚生労働省 [https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougaihashahukushi/techou.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashahukushi/techou.html)



表5 障害年金の種類

障害年金の種類	概要
障害基礎年金	国民年金に加入している間、または20歳前(年金制度に加入していない期間)、もしくは60歳以上65歳未満(年金制度に加入していない期間で日本に住んでいる間)に、初診日のある病気やけがで、法令により定められた障害等級表*(1級・2級)による障害の状態にある場合。 *身体障害者手帳の等級とは異なる。
障害厚生年金	厚生年金に加入している間に初診日のある病気やけがで障害基礎年金の1級または2級に該当する障害の状態になったときは、障害基礎年金に上乗せして障害厚生年金が支給される。障害の状態が2級に該当しない軽い程度の障害のときは3級の障害厚生年金が支給される。
特別障害給付金制度	国民年金に任意加入していなかったことにより、障害基礎年金等を受給していない障害者の方について、国民年金制度の発展過程において生じた特別な事情にかんがみ、福祉的措置として「特別障害給付金制度」が創設された。障害基礎年金の1級、2級相当の障害の状態にある方が対象となる。

日本年金機構 <https://www.nenkin.go.jp/service/jukyu/shougainenkin/jukyu-yoken/20150401-01.html>  
日本年金機構 <https://www.nenkin.go.jp/service/jukyu/sonota-kyufu/tokubetsu-kyufu/tokubetsu-kyufu.html>

- 1)厚生労働省 <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>  
2)難病情報センター <https://www.nanbyou.or.jp/entry/4141>  
3)厚生労働省 [https://www.mhlw.go.jp/stf/nanbyou\\_teikyoo.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/nanbyou_teikyoo.html)  
4)厚生労働省 [https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougaisahukushi/yogu/aiyo.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/yogu/aiyo.html)



コラム

## 日本における難病患者さんの就労

社会参加のかたちはさまざまですが、代表的なものが就労です。自身の意欲や才能を發揮しながら社会の担い手となり、経済的安定を確保し、自立するために就労したいと考えるMG患者さんが多いですが、現実的には就労に際し、大きな壁が立ちほだかります。

会社の採用試験\*では「自分はMGであり、最近までは寝たきりだったので、こうして動けるようになったことも奇跡のように感じている」と話し、病気のことはオープンにしていました。採用担当者はMGとはどういう病気なのかまったく知らず、ハキハキ喋れて元気そうだからという理由で採用となりました。しかし、その後産業医から、MGとひとことに言っても症状や重症度もさまざまのため、MGの患者に9時~17時のフルタイム勤務は無理なのではないかと指摘が入り、入社予定日の1週間前に、「就業状況によっては契約社員となり、雇用解消もあり得ることに同意する」という旨の契約書に署名するよう指示されました。

\*インタビュー時(2022年)入社3年目

MG患者さんのインタビューより

MGでは運動の反復や持続に伴い疲れやすさが強くなったり、脱力が出やすくなったりします。症状が時間帯や日によって大きく変動することもあります<sup>1)</sup>。定期的な受診のために仕事を休まざるを得ないこともあり、MG患者さんは1日8時間、週5日という一般的な勤務形態に耐えることが難しい場合があります。

MGのために大学を退学せざるを得ず、生活のために仕事を見つけなければならないと思い、なんとか週20時間働ける状態まで病状をコントロールしました。そして、事務職に就きましたが、力がうまく入らずマウスのコントロールができない、複視でパソコンの画面が見えないという状態で、勤務を続けられなくなりました。

MG患者さんのインタビューより

現行の障害者雇用促進法では、すべての事業主に法定雇用率\*以上の割合で障害者を雇用する雇用義務があります(表7)。この法定雇用率は、原則として週30時間以上の勤務をする障害者を1人分、週20時間以上30時間未満を0.5人分として計算することが決められており、週20時間未満の勤務は算定の対象外となっています<sup>2)</sup>。しかし、MGの症状が十分改善しておらず、週20時間の勤務が体力的に困難な患者さんはこの制度を利用できず、不安定な短期契約、非正規雇用や生活保護を選ばざるを得ないこともあります。

2022年に厚生労働省は、障害者の就労機会拡大のため、精神障害者、重度身体障害者、重度知的障害者については、労働時間が10時間以上20時間未満でも、法定雇用率を0.5人分と算定することを発表しました<sup>4)</sup>(2024年4月より施行予定)。

このような制度の改定により、障害者の就労機会の拡大が期待されますが、MG患者さんの中にはそもそも障害認定が受けられないという方も少なくありません(「コラム：日本における社会保障制度(p19)」を参照)。障害認定を受けられないMG患者さんは、法定雇用率の算定対象外であり、労働時間以前の問題として、障害者雇用制度の利用ができません。

※法定雇用率は、現在民間企業においては2.3%で設定されているが、2024年4月より2.5%、2026年7月より2.7%へ段階的な引き上げが予定されている<sup>3)</sup>。

難病患者は家族の支援を受けるのが当たり前で、行政に相談しても「家族がいる間は家族と同居して養ってもらい、家族がいなくなったら生活保護で生きていけばよい」と言われました。自分で仕事をして収入を得て、健康な人のように社会参加したいと考えています。

MG患者さんのインタビューより

2016年2月には厚生労働省より「事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン<sup>\*</sup>」が公表されました<sup>5)</sup>。このガイドラインは、治療が必要な疾病を抱える労働者が業務によって疾病を増悪させることなどがなく、事業場において適切な就業上の措置を行いつつ、治療に対する配慮が行われることを目的としています。事業者や人事労務担当者および産業医などの役割、事業場における環境整備、個別の労働者への支援の進め方を含めた、事業場における取り組みがまとめられています。2018年の改訂では、「難病に関する留意事項」も追記され(表6)、難病患者さんへの両立支援にあたっての留意事項として、難病の治療の特徴を踏まえた対応やメンタルヘルスへの配慮、難病に対する不正確な理解・知識に伴う問題への対応が求められています<sup>6)</sup>。

※2019年3月に「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」へ名称変更

**表6 難病患者さんへの両立支援にあたっての留意事項**

(1) 難病の治療の特徴を踏まえた対応	
治療への配慮	・症状や体調が安定していても定期的な通院等は必要であり、治療や経過観察の中断は症状の悪化、病気の急激な進行につながる可能性があるため、事業者は、労働者から通院や入院に関する申出があった場合には、柔軟に対応すること。
症状や障害の特性に応じた配慮	・体調が崩れやすいことを理解し、仕事による疲労が蓄積しないように休息をとりやすくする等、体調を維持しやすくするような配慮を行うこと。 ・疲労等の症状は外見からは分かりにくく、日によって体調が変動することもある。労働者から症状や体調の悪化について適時申しやすい環境を整えること。また、労働者から体調への配慮の申出があった場合は、休憩を確保する等、柔軟に対応すること。 ・就業の継続ができるよう、症状や障害に応じて作業環境や作業内容を変えるなどの配慮をすること。
その他	・進行性の難病の場合には、今後の症状の進行の見通しを踏まえて、長期的な視点から職種や働き方について労働者と話し合いをすること。
(2) メンタルヘルスへの配慮	
<ul style="list-style-type: none"> <li>・外見から分かりにくい症状が多いため、就業上の措置や配慮について職場の理解が得られにくく、労働者が仕事で無理をするなどして体調悪化につながったり、離職の原因になったりする場合もあることに留意が必要である。</li> <li>・難病の多くは、ストレスの蓄積が症状の悪化につながる。メンタルヘルスへの配慮は、症状や体調の安定にもつながることに留意が必要である。</li> </ul>	
(3) 難病に対する不正確な理解・知識に伴う問題への対応	
<ul style="list-style-type: none"> <li>・事業者は、上司や同僚等に対し、難病を抱える労働者に対する配慮の内容や必要性について理解が得られるよう、正しい知識を啓発することが重要である。</li> </ul>	

事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン(令和5年3月改訂版)より作表

難病患者さんの雇用に関する制度としては特定求職者雇用開発助成金があります(表7)。MGの患者さんの多くが該当する、障害者手帳を持たない難病患者さんの雇用と職場定着の促進を目的として、難病患者さんを雇用する事業主に対し助成金が支払われる制度<sup>7)</sup>です(表8)。

**表7 雇用に関する制度**

	特定求職者雇用開発助成金	障害者雇用促進法
制度概要	発達障害者や難病患者をハローワーク等の紹介により、継続して雇用する労働者(一般被保険者)として雇い入れる事業主に対して助成される。	従業員が一定数以上の規模の事業主は、従業員に占める身体障害者・知的障害者・精神障害者の割合を「法定雇用率」以上にする義務がある。

厚生労働省 [https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou\\_roudou/koyou/kyufukin/hattatsu\\_nanchi.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/kyufukin/hattatsu_nanchi.html)  
 厚生労働省 [https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou\\_roudou/koyou/jigyounushi/page10.html#01](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/jigyounushi/page10.html#01)

**表8 特定求職者雇用開発助成金(発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース)**

概要				
<ul style="list-style-type: none"> <li>発達障害者や難病患者をハローワーク等の紹介により、継続して雇用する労働者(一般被保険者)として雇い入れる事業主に対して助成される。</li> <li>事業主は雇い入れた方に対する配慮事項等について報告する。</li> <li>雇い入れから約6ヵ月後にハローワーク職員等が職場訪問を行う。</li> </ul>				
主な支給要件				
<ul style="list-style-type: none"> <li>ハローワークまたは民間の職業紹介事業者等の紹介により雇い入れること。</li> <li>雇用保険一般被保険者として雇い入れ、継続して雇用すること(対象労働者の年齢が65歳以上に達するまで継続して雇用し、かつ、当該雇用期間が継続して2年以上であること)が確実であると認められること。</li> <li>このほかにもいくつかの支給要件がある。</li> </ul>				
支給額				
対象労働者	企業規模	支給額	助成対象期間	支給対象期ごとの支給額
短時間労働者以外の者	中小企業	120万円	2年間	第1期 30万円 第2期 30万円 第3期 30万円 第4期 30万円
	中小企業以外	50万円	1年間	第1期 25万円 第2期 25万円
短時間労働者 (1週間の所定労働時間が20時間以上30時間未満である者)	中小企業	80万円	2年間	第1期 20万円 第2期 20万円 第3期 20万円 第4期 20万円
	中小企業以外	30万円	1年間	第1期 15万円 第2期 15万円

厚生労働省 [https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou\\_roudou/koyou/kyufukin/hattatsu\\_nanchi.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/kyufukin/hattatsu_nanchi.html)

このような制度があるにもかかわらず、「会社の採用試験において難病であると伝えた際、よく分からなくて面倒だと言われてしまい、採用に至りませんでした」というMG患者さんの声も聞かれました。本制度は認定要件が細かく手続きが煩雑で敬遠されることに加え、障害者雇用促進法の法定雇用率を満たしていない事業所は納付金を納めなければならないために、特定求職者雇用開発助成金の対象枠よりも障害者枠での雇用が優先されているようです。MG患者さんは、障害者認定を受けられないことも多いため、難病患者さんの雇用拡大を図るための制度が活用されていない状況は、働きたいという意欲のある患者さんの社会参加の障壁になり得ます。

このような現状から、実際にはMG患者さんは難病であることを話さず就職活動をしたり、疾患のことを公にせず仕事を続けているという声が聞かれました。また就職後は健常者と同じように働かなければならないという大きな精神的プレッシャーを感じているというお話もありました。

MG患者さんは、勤労意欲があるにもかかわらず、それを受け入れる社会的な受け皿が整備されていないと訴えます。生活をする上で経済的安定は必要不可欠であり、安心して仕事を続けられる労働環境整備が重要になります。

将来、MGの娘が働くときに、季節や時期によっては働けないかもしれません。そのことに対する理解や支援がある社会であってほしいと願います。

小児MG患者さん保護者のインタビューより

1) 難病情報センター <https://www.nanbyou.or.jp/entry/272>

2) 厚生労働省 [https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou\\_roudou/koyou/jigyounushi/page10.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/jigyounushi/page10.html)

3) 厚生労働省資料 <https://www.mhlw.go.jp/content/001064502.pdf>

4) 厚生労働省 [https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000077386\\_00019.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000077386_00019.html)

5) 厚生労働省 <https://www.mhlw.go.jp/stf/roudou/0000113365.html>

6) 事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン <https://www.mhlw.go.jp/content/11200000/001088186.pdf>

7) 厚生労働省 <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11600000-Shokugyouanteikyoku/0000158584.pdf>

### 3. 支援サービスへたどり着くまでの難しさ

希少疾患の患者さんは、それぞれの疾患に対する支援団体が少ないために、必要な医療・福祉サービスなどの支援サービスを受けることが難しい状況に置かれている。支援・助成に関する情報を手に入れても、理解できない場合や対応できない場合もある。このような状況から、患者さんの多くは独学でMGとの向き合い方を学び、ソーシャルメディアを通して情報や支援サービスを探すことになる<sup>4</sup>。



慢性疾患の患者さんが周囲の人から受けられるサポートは、時間とともに減っていくことがあります。夫婦の場合、介護する側がパートナーに不満を募らせ、離婚に至ることもあります。一人暮らしの患者さんは友人や家族から孤立していると感じたり、小児の患者さんはクラスメイトから疎外感を覚えたりします。

Joan Wincentsen,  
Conquer Myasthenia Gravis, 米国

MG患者さんは、支援サービスへたどり着くことが難しい場合がある。医療従事者のMGに対する知識が不足していたり、専門的な支援サービスが不足していたりすると、患者さんは必要な支援を受けづらくなる。支援サービスの受けやすさは同じ国内においても地域によって格差があり、患者さんによっては、必要な支援を受けるため遠方まで移動しなければならない場合がある<sup>4</sup>。

#### 患者さんにとって必要な情報を入手することは難しい

- 希少疾患の患者さんは、必要な情報を入手することや、支援サービスへたどり着いて助成を受けることを難しいと感じている。希少疾患の患者さん同士の交流は精神面に対して良好な影響を及ぼすというエビデンスがあるにもかかわらず、多くの希少疾患にはそれぞれの疾患に対する支援団体が少ない<sup>4</sup>。
- 多くのMG患者さんから、患者支援団体など既存の支援ネットワークへたどり着くことが難しく、こうしたネットワークは十分に活用されていないことが多いという声が聞かれた。
- 支援ネットワークへアクセスできない場合、1人で何とかするか、ソーシャルメディアなどを通じた支援に頼ることになる<sup>4</sup>。
- 支援サービスに関する情報を入手できたとしても、患者さんがその情報を理解できない場合や対応が難しい場合があり、情報を入手しただけで問題が解決するわけではない<sup>4</sup>。

## 支援サービスへのアクセスにおける格差

米国のMG患者会議は、支援ネットワークおよび支援サービスへアクセスする際の障壁を報告した<sup>7</sup>。



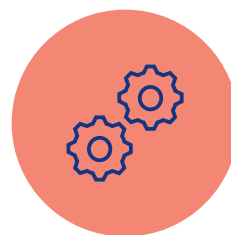
診断や治療へ  
たどり着くまでの難しさ



介護者の精神的負荷



疾患による心理的負荷



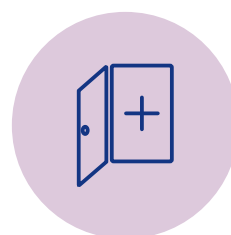
技術的障壁  
(デジタル機器の使用に  
不慣れなど)



患者さんが必要とする  
支援への仲介



小児MG患者さんの課題



移動手段

治療および支援サービスにおける地域格差は、MGの診療経験の豊富な医師の存在や、MGの専門的な治療が可能な医療機関への移動距離などに影響される<sup>4</sup>。

## 疾患との向き合い方は患者さんが独学で学んでいく

- MG患者さんは、何か困ったことがあり、その対応に苦慮していたとしても、さまざまな対応方法を自身で試みながら何とか生活し、専門家にサポートを求めないことが多いと話す<sup>4</sup>。
- MGによる身体的・心理的負担を軽減するための対応方法は30近くあり<sup>2</sup>、多くの患者さんはこれらの対応方法を独学(34%)で学ぶ<sup>6</sup>。
- 一方、主治医を含む周囲の人々に呼びかけ、MGを理解してもらおうとする患者さんもいる<sup>4</sup>。
- ソーシャルメディアが、新しいかたちの支援ネットワークの場となり、希少疾患の患者さんは世界中とつながり、患者さん同士で交流できるようになった<sup>4</sup>。
- 研究者も、臨床試験および調査研究の参加者募集にソーシャルメディアを利用することが多くなってきた。しかし、臨床試験や調査研究にリモート参加できる適切な方法を確認し、すべての希少疾患の患者さんに参加の機会を提供できるようになるのはまだ少し先だと考えられる<sup>4</sup>。





## 各国による違い

### 周囲に受け入れられるために患者さんが行うアプローチには地域差がある

- 日本の患者さんは、差別や偏見への懸念から、MGについて周りの人に自ら共有しない傾向がある。しかし、状況によっては、自身のサポートを依頼するために、MGについて周りの人に話す場合もあり、たとえば外出時にヘルプマークを付けたり、職場で自身に特定の活動が困難であることをあらかじめ周囲に伝えたりしているという声が聞かれた<sup>4</sup>。
- 米国の患者さんは、MGについて知ってもらう方法を話し合う傾向を示した。しかし、話し合う相手は友人や家族などの周囲の人々、あるいはほかのMG患者さんに限定されていた<sup>4</sup>。
- 欧州5カ国の患者さんでは、ほかのMG患者さんや周囲から自己管理やMGと共に生きる方法を学んでいるという声が聞かれた<sup>4</sup>。

### 各国による医療制度やガイドラインの違いにより、医療や支援サービスへのアクセスの容易さに差が生じる

- スペインは自治州の数が多いため、保健省のMGガイドラインには地域差がある<sup>4</sup>。
- イタリアでは専門的な医療施設の数が少ないため、多くの患者さん、特に地方の患者さんにとって、必要な情報提供や医療サポートが不足している<sup>4</sup>。
- 日本でも地域によっては治療へのアクセスが難しいと報告された。これには専門的な治療を受けることができる医療機関の有無と、通院の困難性（移動および疲労のため）という2つの要因が関与している<sup>7</sup>。
- 欧州のMG患者会議では、MGの支援サービスの質とたどり着きやすさという点で、都市と地方の間には格差があることも指摘されている<sup>4</sup>。
- 欧州には、国、地域、地方ごとに整備されたさまざまな医療制度がある。そのため、MGのために欧州全体の医療制度および福祉サービスを再編成することは難しいと考えられる<sup>4</sup>。



コラム

## 日本のMG患者さんの声(医療や支援制度へのアクセスの困難)

日本のMG患者さんからは医療と支援制度に関する情報へのアクセスの困難の声が聞かれました。

### ① 医療へのアクセスの困難

MGの診察を行う医師のいる医療機関への受診しやすさには地域格差があると考えられます。MGに詳しい脳神経内科医・眼科医がいる医療機関は限られており、近くにMGの診察を行う医師がいる場合は問題ありませんが、専門施設が自宅から遠く離れている場合、MGに詳しい医師のいない近隣の医療機関で治療を受けるか、遠くの施設まで通院せざるを得ません。

また、通院するためには何らかの交通機関を利用する必要がありますが、身体的・経済的負担をしばしば伴います。通院を支援する家族や友人が身近にいる場合は問題ありませんが、そのような環境ではない場合、通院の負担が格段に大きくなり、治療継続にも支障をきたします。

移動手段が少ないことに困っています。行政からはタクシー券がありますが、わずかな額で、2回病院を受診したらなくなってしまいます。電車は座れないこともあり、つり革につかまる、揺れる車内で足を踏ん張る、長時間立っているなど、MG患者にとってはかなり負担が大きいです。自分で車を運転するにも、ハンドルを握ったり、操作する力がなかつたりするため、不安でできません。

MG患者さんのインタビューより

### ② 支援制度に関する情報へのアクセスの困難

MGと診断を受けたとき、どのような支援を受けられるのかを教えてくれる人が病院施設にいなかった、またはいることを知らなかったため、患者団体などを通じて少しずつ情報を入手したとの声の本調査では多く聞かれました。どのような制度が存在し自分が何を利用できるのか、必要な手続きは何なのか、患者さん自身が読み解いていくのは容易でなく、なかなか支援を受けるに至らない原因となり得ます。

自分が20歳になったとき、国民年金の支払いについて調べていたところ、免除制度について知り、そこで初めて障害者手帳というものがあるということを知りました。そういった支援や制度についての情報をもっと教えてもらえたら助かると思います。医療と行政が連携し、患者が必要としている情報が的確に提供される仕組みを作ってほしいです。

MG患者さんのインタビューより

また、MG患者さんには患者団体がありますが、それ以外の支援ネットワークが少ないという患者さんの声が聞かれました。MG患者さんが安心して治療と向き合い、治療を継続し、幸せな生活を送る上で周囲からのサポートは大きな役割を果たします。患者さんの精神的安定のためには、支援制度を充実させるだけでなく、不安なことや負担に感じていることを共有し、相談できる支援ネットワークに容易につながるができる環境整備が必要と考えられます。

# グローバル共通の 課題解決に向けた提言

# グローバル共通の課題解決に向けた提言

今回実施した調査プロジェクトから、世界各地のMG患者さんが直面する診断、治療、ケア、社会生活における課題が明らかになった。本書はMG患者さん共通の課題への理解を深め、解決に向けたアクションを促すことを目的としている。

## 患者さんのQOL(生活の質)の改善と良好な健康状態の継続を目指し、「診断に至るまでの長旅」の課題を解決する



- MGの特性に関する認知度の向上を目指し、プライマリ・ケア医から紹介先のMG診療を行う医師まで幅広い医師に対し、それぞれが必要とするMGの病態、診断、治療、ケアに関する情報の提供を行う。
- MGの専門的な医療施設や福祉施設の支援を行い、それらの施設に関する情報を広く提供する。
- 専門医療機関を受診できない患者さんに対し、オンライン診療などの医療サービスシステムを確立し、医療の地域格差の解消に取り組む。

## MGをより広く受け入れられる社会の実現に向けて、疾患への理解を促進する



- MGの支援ネットワークを構築し、疾患の理解を深める。
- 今後も働き続けたいと望む患者さんを支援するために、職場との話し合いを行う際に手助けとなる資料の作成を行う。
- MGの専門の相談窓口を設立し、MGに関する情報提供を行う。

## MGと共に生きる患者さんの心の支えとなるような患者支援団体を支援する



- MGと診断されたばかりの患者さんがすぐに患者支援団体にアクセスでき、必要な情報を得られるような環境をつくる。
- 患者支援団体が存在しない場合、患者さんのニーズを満たせるような団体や公的な機関の設立を支援する。

これらの課題を解決することは容易ではないが、MG患者さんのよりよい生活を実現させるために、MGにかかわるすべての人が協力し合い、社会的な障壁や医療制度上のハードルなどの課題解決に取り組むことが重要である。

患者さんが、MGと共に生きる旅の途上のどの地点にいるか、あるいは世界のどこに住んでいるかにかかわらず、患者さんのニーズを満たすような政策、情報、治療、および支援サービスを受けられるようにするには、MGにかかわるすべての人が重要な役割を担う。課題解決に向けた活動の中心に患者さんを据え、患者さんの経験や声をしっかりと受け止め、対応しなくてはならない。

## 道のりはまだ長いですが、MGにかかわるすべての人が継続的に協働することによってMGと共に生きる人々の日常生活が改善されることを願う

## References

1. O'Connor L, Westerberg E, Punga AR. Myasthenia Gravis and Physical Exercise: A Novel Paradigm. *Front Neurol.* 2020 Jul 29; 11: 675. doi: 10.3389/fneur.2020.00675.
2. Roh HS, Lee SY, Yoon JS. Comparison of clinical manifestations between patients with ocular myasthenia gravis and generalized myasthenia gravis. *Korean J Ophthalmol.* 2011 Feb; 25(1): 1-7. doi: 10.3341/kjo.2011.25.1.1.
3. UN Addressing the challenges of persons living with rare disease and their families. Brazil, Central African Republic, Côte d'Ivoire, Cyprus, Ecuador, Equatorial Guinea, France, Italy, Peru, Portugal, Qatar, South Africa, Spain, Ukraine and Vanuatu: revised draft resolution Seventy-sixth session. Third Committee; Agenda item 28; Social development. <https://undocs.org/A/C.3/76/L.20/Rev.1> (Last accessed: Jan 2023)
4. Conquer Myasthenia Gravis. What is MG? <https://www.myastheniagravis.org/about-mg/what-is-mg/> (Last accessed: Jan 2023)
5. UCB Data on file-Myasthenia Gravis (MG) patient experiences. Summary of insights from across the world
6. UCB Data on file-MG Europe Community Needs Report
7. UCB Data on file-MG US Community Needs Report
8. UCB Data on file-MG Japan Community Needs Report
9. Ronicke et al. Can a decision support system accelerate rare disease diagnosis? Evaluating the potential impact of Ada DX in a retrospective study. *Orphanet J Rare Dis.* 2019; 14(1): 69. <https://doi.org/10.1186/s13023-019-1040-6>
10. O'Connell K, Ramdas S, Palace J. Management of Juvenile Myasthenia Gravis. *Front Neurol.* 2020 Jul 24; 11: 743. doi: 10.3389/fneur.2020.00743.
11. NORD. Barriers to Rare Disease Diagnosis Care and Treatment in the US. Published 2020. (Last accessed: Nov 2022)
12. Lancet Child & Adolescent Health. Rare diseases: clinical progress but societal stalemate. 2020; 4; 251. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(20\)30062-6](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(20)30062-6)
13. McMullan et al. Improvements needed to support people living and working with a rare disease in Northern Ireland: current rare disease support perceived as inadequate. *Orphanet J Rare Dis.* 2020; 15(1): 315. <https://doi.org/10.1186/s13023-020-01559-6>

