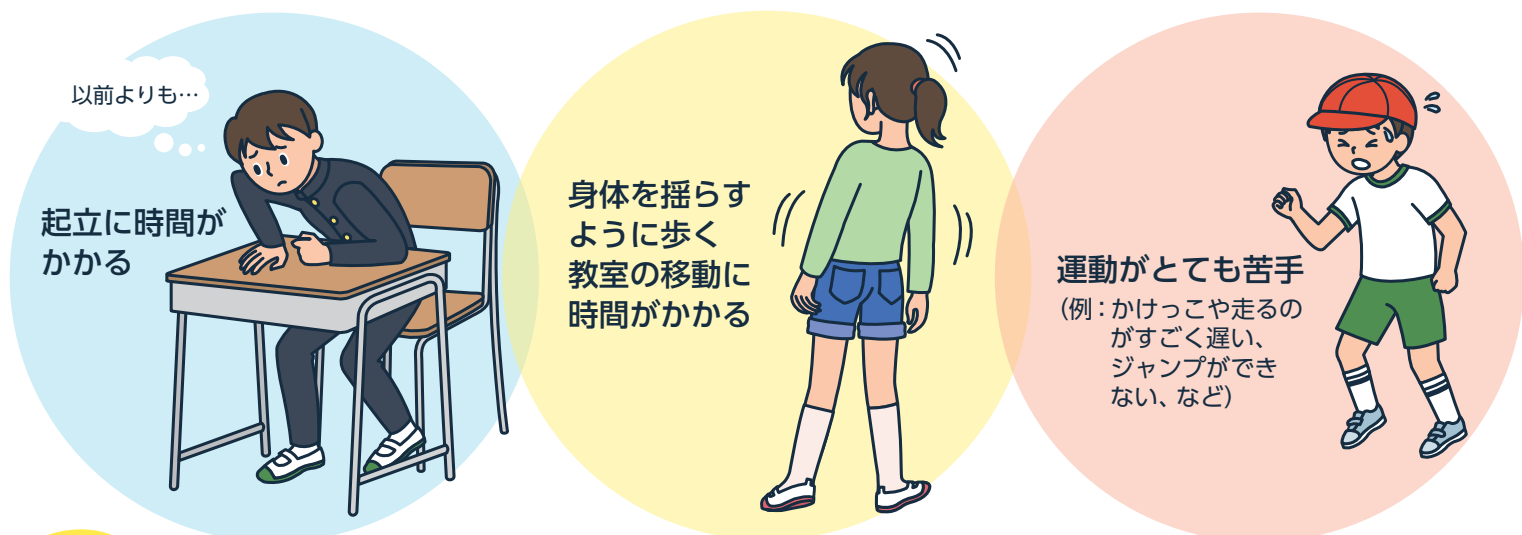


# このような児童・生徒はいませんか？

監修：小牧 宏文 先生 国立精神・神経医療研究センター トランスレーショナル・メディカルセンター長

同学年の児童・生徒と比べて、椅子や地面から立ち上がるのに時間がかかる、歩くのや走るのが遅い、階段昇降に時間がかかる、運動がものすごく苦手、転びやすい…など。

運動能力の程度はお子さんそれぞれの個性ですが、このような特徴がだんだん顕著になってくるような場合には、ごくまれにですが、**Ⅲ型脊髄性筋萎縮症 (SMA)** という病気が隠れていることがあります。



ぜひ！

## 先生にも知っておいてほしい！ Ⅲ型脊髄性筋萎縮症 (SMA) という病気

**脊髄性筋萎縮症 (SMA)** とは、運動のために使用する筋肉をコントロールする神経がだんだんと失われていく、進行性の希少疾患です。症状の程度や発症年齢はひとりひとり異なりますが、**小学生や中学生、高校生で発症するⅢ型SMA**というタイプは、いったんは歩いたり走ったりできるようになったあとに、その運動機能がすこしずつ失われていきます。**なかには病気と気が付かれず、運動が苦手な児童・生徒と思われて診断が遅れるケース**もあるようです。

また、SMAは運動神経の病気で、**知的には影響がない**ことも特徴のひとつです。

人口10万人あたり1～2人程度に発症する<sup>1)</sup>とされています。



監修医コメント

小牧 宏文 先生

国立精神・神経医療研究センター  
トランスレーショナル・メディカルセンター長

SMAは進行性の疾患です。ですから、お子さんの将来のために発症に早く気が付き、早く治療を開始し、いまの機能を維持することがとても大切です。

もしも、立ち上がりにくい、転びやすい、階段昇降が苦手などの症状のあるお子さんに気が付いたときは、保護者の方に伝え、専門医療機関(裏面参照)への受診をご相談してみてください。お子さんをいつもご覧になっている先生方へのお願いです。

### 筋力低下が起こる他の希少疾患の例

**筋ジストロフィー**：筋細胞の壊死と再生が慢性的に繰り返されることで筋肉量が減少し、筋力低下が起こり、運動機能に問題が起こる疾患です。そのほかにも、心臓や呼吸などの内臓機能に影響が出ることもあります。人口10万人あたり17～20人程度<sup>1)</sup>とされています。

**ポンペ病**：全身の組織のリソゾームにおけるグリコーゲン分解過程が阻害され、グリコーゲンが蓄積することで筋細胞の破壊が起こり、筋力低下が起こる疾患です。人口4万人あたり1人程度<sup>2)</sup>とされています。

1) 難病情報センターホームページ(2020年10月現在)から引用 2) Martiniuk F et al. Am J Med Genet 79 (1) : 69-72, 1998

脊髄性筋萎縮症 (SMA) に関するさまざまな情報をご紹介しますWebサイト

# TOGETHER IN SMA™

脊髄性筋萎縮症 (SMA) とともに

SMAのある人を  
みんなでサポートします



SMAについて



患者さん・  
ご家族のお話



SMAと診断  
されるまで



社会保障制度



SMAのケア



用語集

TOGETHER IN SMAでは、脊髄性筋萎縮症 (SMA) とその症状に関する情報やケア選択のヒントなど、経験豊富なご家族、介護の方および医療従事者の視点からの情報を紹介しています。

SMAについて知ってもらうための  
アニメもご覧いただけます

ザックの楽しい一日

SMAのある一人の子どものお話です。  
SMAのある人の、生活での制限やできることについてご紹介しています。



バイオジェンは、SMAの患者さんとそのケアチームのサポートに尽力しています。私たちはTogether in SMAを通して、さまざまな教材や支援材料を提供することで、SMAに取り組む人々を応援したいと願っています。このサイトでは、SMAとその症状に関する情報やケア選択のヒント、栄養から補装具 (ほそうぐ) に至るさまざまなトピックに関して、経験豊富なご家族、介護の方および医療従事者の視点からの情報を紹介しています。

スマホからも  
ご覧いただけます。



SMAとともに

検索

こちらも御覧ください

SMA病院検索サイト

SMAに関するご相談ができる病院を紹介しています

SMA病院検索

検索



HelC+

supported by Biogen

2020年10月作成  
Biogen-78109  
SPI812OZ01