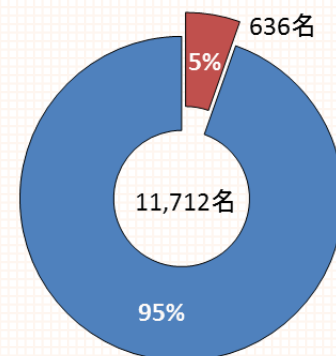


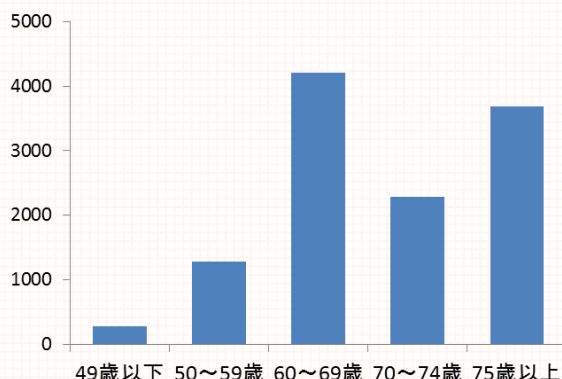
HoRC-MSA ニュースレター

北海道の多系統萎縮症は全国の約5%

多系統萎縮症は、難病といわれる稀な病気のひとつです。さて、北海道には多系統萎縮症と診断された患者さんがどのくらいいるのでしょうか。日本では国の難病対策として、多系統萎縮症の患者さんには特定医療費（指定難病）受給者証が交付されています。難病情報センターでは、受給者証の統計をインターネットで公表しています（<http://www.nanbyou.or.jp/>）。難病情報センター統計によると、平成27年度末の多系統萎縮症の受給者証所持者数は、11,712名でした。そのうち、北海道の所持者数は約5%（636名）です。北海道の人口は約540万人（平成27年）であることを考えると、極めて稀な病気であることがわかります。



■北海道 ■北海道以外



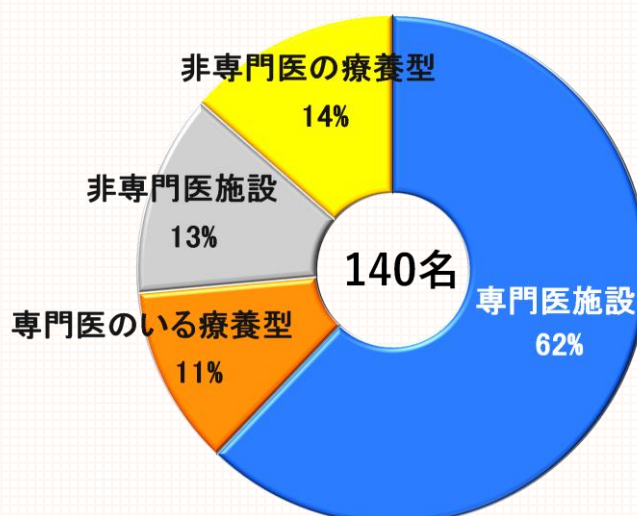
難病情報センターの統計では、全国の年齢区分毎の受給者証所持者数も公表しています。それによると、60～69歳の所持者数が約4,200名と最も多くなっています。現在の日本人口は、団塊の世代と呼ばれる70歳前後の人口が比較的大きな割合を占めていますので、それと重なる年齢層が多いともいえます。しかし、60歳未満の所持者数も1,500人以上いますので、決して高齢者だけの病気というわけではありません。高齢化が進む日本では、多系統萎縮症は新たな治療法が強く望まれる病気のひとつです。

HoRC-MSAの最新状況：療養状況の調査結果

HoRC-MSAが2014年に開始した患者レジストリには、100名を超える患者さんが参加されています。参加された患者さんご家族の協力を得て、北海道における多系統萎縮症の実態を定期的に調査しています。多系統萎縮症は動きが遅くなる、バランスが悪くなるなどの症状により、病気が進むと日常生活のサポートが必要になります。そこで、今回ご紹介するのは、患者さんの通院・入院などの療養状況です。

HoRC-MSAの調査によると、HoRC-MSAに参加している北海道の多系統萎縮症の患者さんの約4人に1人は、療養型の施設を利用されていることがわかりました。神経内科の専門医がいない施設を利用されている患者さんも少なくないこともわかりました。北海道は広大で、患者さん・ご家族がおかれている状況も様々です。調査にご協力いただいた患者さん・ご家族のみなさまに、改めて感謝申し上げます。

多系統萎縮症患者の療養状況



講演会のご案内

HoRC-MSAでは、昨年に引き続き帯広と釧路で患者・家族のみなさまと医療関係者を対象とした講演会を開催することとなりました。

■ 帯広

日時：2017年10月14日（土）13:00～14:00

場所：帯広市民活動交流センター

内容：脊髄小脳変性症・多系統萎縮症
診断と治療の現状及び最近の話題

■ 釧路

日時：2017年10月15日（日）13:00～14:00

場所：まなぼつと幣舞

内容：脊髄小脳変性症・多系統萎縮症
診断と治療の現状及び最近の話題



調査への御回答のお願い

HoRC-MSAへの参加希望の「意向調査」の返信をいただいた方には、研究説明同意文書とスクリーニング調査票をお送りしています。「同意書」の提出のない場合は、参加する方の承諾が得られていないということになりますので、調査研究を進めていくことができません。HoRC-MSAに参加をご希望の方で、もし同意書が未提出でお手元にある方は、返信用封筒に入れて事務局へお送りください。

まもなく登録3年目の方には、所定の調査票をお送りする予定としています。こちらにもご協力をお願いします。

時々、転居などのためにこちらから発送した書類が届かずに返送されてくる場合があります。住所変更、通院先が変わったとき、お亡くなりになられた時など、何かありましたら、同封の「変更用紙」にてお知らせをよろしくをお願いします。



HoRC-MSA事務局

〒060-8638 札幌市北区北15条西7丁目

北海道大学大学院医学研究科神経病態学講座
神経内科分野（北海道大学病院神経内科）

TEL 011-706-6028 FAX 011-700-5356

URL <http://neurology.med.hokudai.ac.jp/~neuro-w/horc-msa/>

質問・ご意見等募集

HoRC-MSAでは、みなさまのご意見やご質問を募集しています。お寄せいただいた内容は、個人情報に留意しつつ、HoRC-MSAの取り組み・運営の参考にさせていただきます。

〒060-8638
札幌市北区北15条西7丁目
北海道大学大学院医学研究科神経病態学講座
神経内科分野 HoRC-MSA事務局

編集後記

年2回のペースで発行しているHoRC-MSA ニュースレターも、今回で第5号となりました。今回のニュースレターでは、多くの多系統萎縮症の患者さん・ご家族にご協力いただいた調査結果を御報告することができました。患者さん・ご家族にとって役に立つ情報をこれからもニュースレターでお届けしていきたいと思います。（HoRC-MSA事務局）