

重症筋無力症(MG)をご存じですか?

重症筋無力症(MG)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、眼瞼下垂や複視などの眼症状も多く認められます。他にもさまざまな全身症状を示し、症状の現れ方は患者さんによって異なります^{1,2,3)}。

本邦における有病率は10万人あたり23.1人(約3万人)と推定されています⁴⁾。

治療により半数以上の患者さんは生活・仕事に支障がない状態まで改善しますが、完全寛解はまれで、多くの場合生涯にわたり症状が継続すると考えられています⁵⁾。



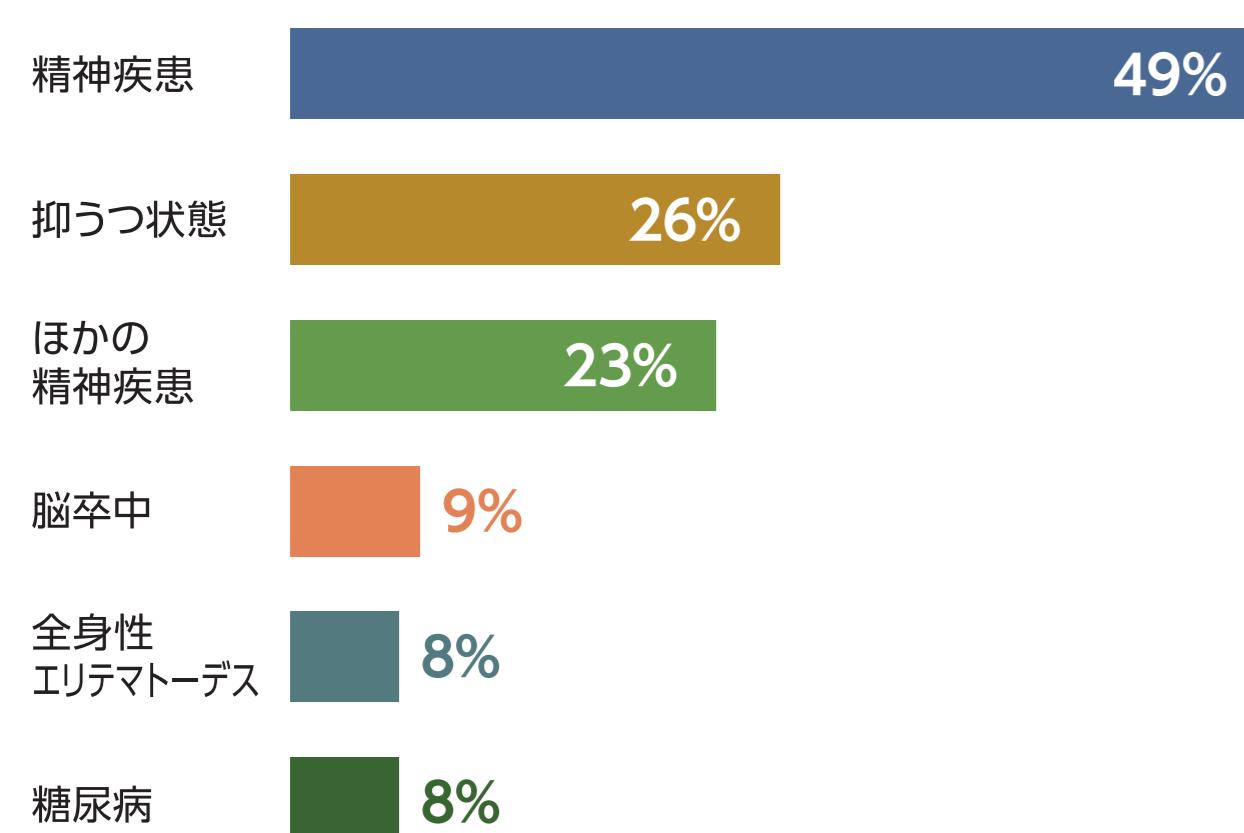
MG患者さんの抱える課題³⁾



診断の遅れ

確定診断にいたるまでに時間がかかることがあります。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事例も少なくありません⁴⁾。

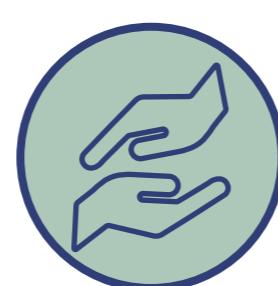
MGの診断が確定するまでに疑われた疾患



支援サービスへたどり着くまでの難しさ

必要な医療や支援を受けるために、独学での調査や長距離移動が必要になる場合があります。医療従事者の知識不足や、専門的な支援サービスの不足・地域格差が障壁となっています。

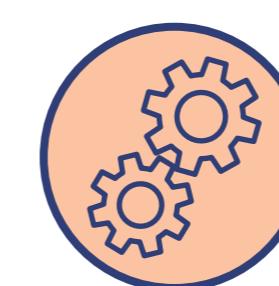
支援サービスへたどり着くまでの障壁



介護者の精神的負荷



疾患による心理的負荷



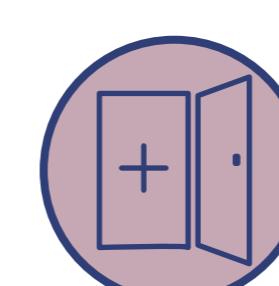
技術的障壁
(デジタル機器等)



支援の仲介



小児患者さんの課題



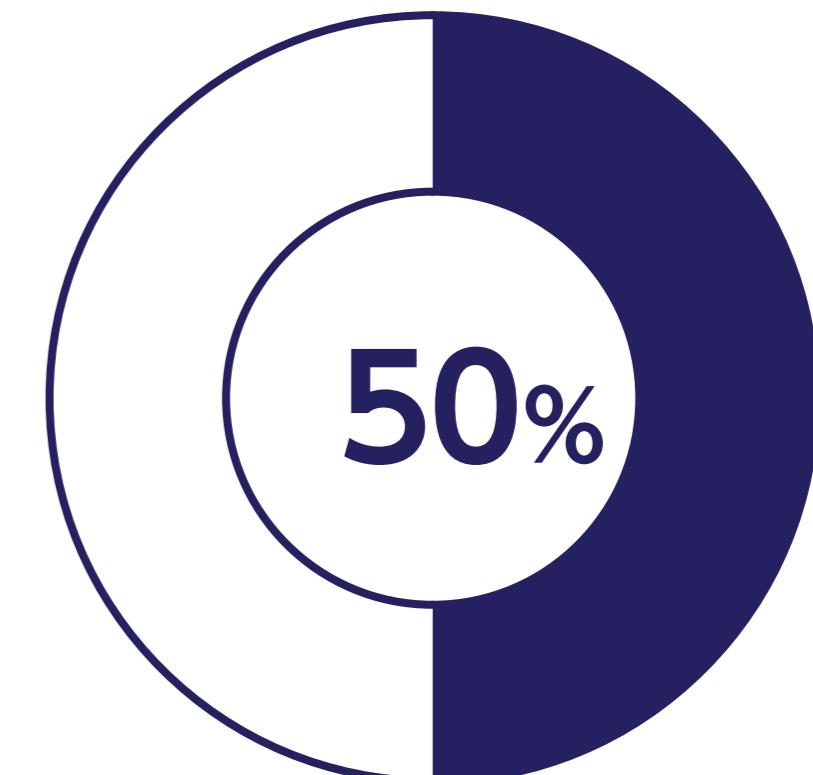
移動手段



症状による負荷と疾患への理解不足

全身の筋力低下と易疲労は、日常生活の様々な場面で影響します。見た目に分かりにくことや症状の変動が大きいことから、周囲に病気と理解してもらえないこともあります。

症状や重症度について周囲の理解を得られない割合



患者さんの声 (MGへの理解不足)

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ない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。



社会全体において各々個人が疾患への理解を深めることは、MGの様々な課題解決につながります

出典

- 1) O'Connor L et al. Front Neurol. 2020; 11: 675
- 2) Roh HS et al. Korean J Ophthalmol. 2011; 25(1): 1-7
- 3) ユーシービージャパンData on file - 重症筋無力症コミュニティーズレポート 2024
- 4) Yoshikawa H et al: PLoS One. 2022; 17(9): e0274161
- 5) 日本神経学会 監修:重症筋無力症／ランバート・イートン筋無力症候群診療ガイドライン2022



RDD2025のすべてのパネルは
左の二次元コードからご覧いただけます。

重症筋無力症サイト
MycolorinG

<https://ucbccares.jp/patients/gmg/ja>

