



スピラザで治療中の

SMA(脊髄性筋萎縮症)患者さんにご家族の皆さんのための

治療応援情報誌

vol.5

SMA患者さんやご家族の笑顔を支えるために、役に立つ情報などをお届けします



本パンフレットでご紹介している患者さんやご家族の体験談は個人のご経験・ご感想です。
すべての患者さんに同じように当てはまるものではありません。

投与スケジュールを知って日常生活を有意義に過ごそう

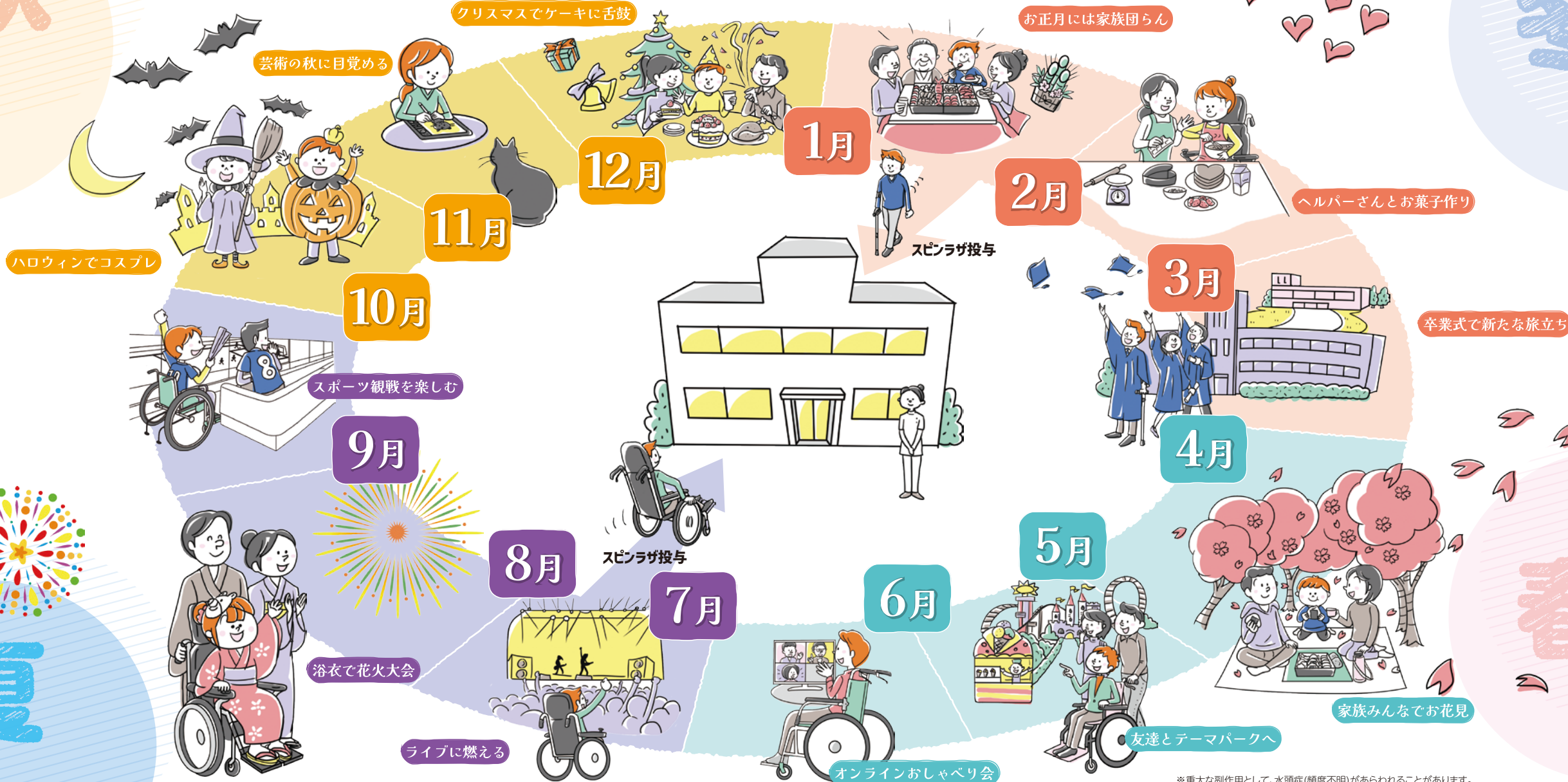
スピラザは維持投与の時期になると年2-3回の投与となり、投与を行わない期間が年360日程度あります。投与スケジュールが決まったら、投与を行わない時期に何をしたいか考えてみましょう*。

秋

冬

夏

春



*重大な副作用として、水頭症(頻度不明)があらわれることがあります。主な副作用は、発熱、頭痛、背部痛、頻脈、嘔吐、腰椎穿刺後症候群(頭痛、吐き気、嘔吐)(1%以上)でした。

SMAインフルエンサーズに聞く

旅行の楽しみ方

事前確認はネットより電話のほうが確実

旅行に行く際、飛行機の場合は事前に車椅子の利用や医療機器などの持ち込みを伝えます。また飛行場には一般の人より早く着いている必要があります。電車は、地域によっては事前に伝えないとスロープなどを用意してもらえないことがあります。宿泊施設に関しては、電話で車椅子の車幅や部屋の様子を聞いて予約しています。夜寝るときは呼吸器を使いますが、それは業者に頼めば宿泊施設まで届けてくれます。インターネットはバリアフリー情報などがあまり載っていないので、事前確認は電話のほうが確実だと思います。

ふーちゃんさん
在宅就労 分身ロボットパイロット



SMAインフルエンサーズに聞く

スポーツ観戦のすすめ

自分に合った楽しみ方を探すのが大事

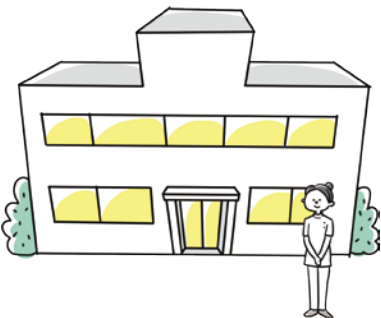


ポッチャは陸上のカーリングとも呼ばれ、パラリンピックの正式種目になっています。観ていると、選手がどういう意図でボールを投げたのかなどがわかってきて、細かいルールを知れば知るほど戦術の幅広さが知れて面白くなってきます。ただ、スポーツの楽しみ方は人それぞれで、戦術以外にも選手個人を応援したり、地元チームを応援したり、あるいは応援歌を歌うといった楽しみ方もあると思います。会場には障害者席もありますし、ネット配信もあって自宅からも楽しめますので、ルールを知らなくても自分に合った楽しみ方を探すのが大事だと思います。

シュンスケさん
山梨県ポッチャ協会会長兼選手



入院の機会をより充実させるために



治療があるときの入院スケジュール(例)



定期的な入院時には体調や身体の変化を医師と確認したり、機能評価や検査により自分の状態を知ったり、リハビリについて療法士の先生と相談したりとメンテナンスの機会として活用しましょう

入院生活をより快適に過ごすために

SMAインフルエンサーズに聞く

入院機会を充実させるためのコツ



シュンスケさん
山梨県ポッチャ協会会長兼選手

SMA やスピナラザについての情報収集に

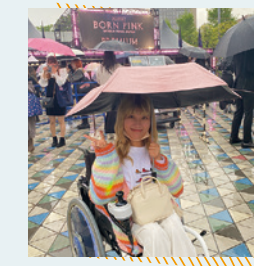
入院中は医師や医療スタッフとのコミュニケーションが取りやすいと思います。治療前に先生が説明してくれたのですが、スピナラザを使用するとどうなるのかなど、自分で調べても分からなかったことも聞きました。理解できなかったことも質問すると丁寧に答えてもらえました。



セナさん
大学生
特技：ピアノ、楽器演奏

入院の空き時間を利用して韓国語を勉強

入院中はたくさん時間があるので、スマホで配信のドラマを一気に観たり、ライブ映像を観たりしていました。K-POPが好きなので、この機会を利用して韓国語の勉強をしたりもしました。入院は、やりたいけれどなかなかできないことに取り組むいい機会だと思います。今後は、就活も終わったので卒業旅行で韓国へ行ってみようと思っています。



SMAインフルエンサーズに聞く

入院時の便利グッズ



ふーちゃんさん
在宅就労
分身ロボットパイロット

スマホスタンドや前髪さらさらシートが便利

いまは年に1回くらい検査入院をしています。入院中、寝ながらスマホを見られるようにスマホスタンドがあると便利です。けっこう暇な時間があるので、動画などを観て気を紛らわせています。また、お風呂にあまり入れずに髪がべたつくこともあると思うのですが、そんな時には前髪用のさらさらシートが便利なので持っていったりしています。



セナさん
大学生
特技：ピアノ、楽器演奏

ヘアオイルやボディクリームでテンションを上げる

病院はとても乾燥しているので、入院時はヘアオイルとボディクリームを持っていきます。たとえばドライヤーなどでも自宅だったら自分に合ったものを使えますが、病院では難しいので、ヘアオイルやボディクリームなどを使って、なるべく家と同じ状態を保ってモチベーションやテンションを上げるようにしています。



今日できることが明日もできる その実感を得るためにも 早い段階からの治療開始を

竹田 保 さん

コンピュータの勉強をしてソフト製作会社に就労

私はSMA（脊髄性筋萎縮症）という病気で、幼少のころから車椅子生活を長くしていました。高校を卒業するときに就職をしたいと思い、大学進学を含めて考えましたが、当時（約45年前）の社会的な環境のなかで車椅子で受け入れてくれるところがなかなかありません。会社の面接も二次、三次には進めない、大学も受験はできないという時代でした。そのようななかで、コンピュータ関連の仕事なら自分でも就職できるのではないかと思い、就労支援施設のようなところで訓練生としてコンピュータの勉強を始めました。ある程度大丈夫と思ったところで、情報誌をもとに面接を重ねて、ようやくコンピュータソフトを作る仕事に就くことができたのです。

ホップ障害者地域生活支援センター（以下、ホップ）の活動では、スピナラザは痛いのか、副作用はないのかななどの相談が多く、治療を躊躇するかたが多かった印象です。しかし、我々の病気は進行性であるため、今日できることが明日できるという保証はありません。ですから、そういうかたには早い段階で治療を受けて、不安を感じるよりも明日もできるということを感じとって生活を組み立てていってほしいと伝えています。今日できることが明日

日はできないかもしれないという不安から解放されるだけでも、治療を受ける価値はあると思います。

社会環境が変わり、だいぶ障害者に対するハード面、ソフト面の改善は進んでいると思いますが、ホップの活動を通して感じる課題

はまだあります。1つずつ改善していければと考えています。

その日1日働ければ十分 その繰り返しでやってこれた

就職先の所在地は札幌だったのですが、出身地は函館の近くで、家族と離れて暮らさなければいけない状況で、必然的に一人暮らしになりました。ただ、障害があるなかで、自分でトイレに行ったり、ご飯を食べたり、ご飯を買いに行ったり、通勤自体も非常に大変でした。就職してからは、正直、その日1日働ければ十分だという生活をずっと続けていました。SMAは日々病気が進行していくので、働けるときだけ働ければいいという前提で、そういうなかでなんとかやってこれたと思っています。

実際、通勤はタクシーを利用していましたが、当時は介護が必要な乗車は拒否されることもありました。いまは、変わってきて、タクシーも利用しやすくなり、バスや地下鉄のエレベータも使いやすくなっていて、全体的な環境は変わってきていると思います。障害者が働くことに対して、受け入れてくれる時代にはなっていると感じています。

仕事のやりがいに関していえば、たとえばシステムダウンしたお客様から夜中に電話がかかって助けてほしいといわれたりしたときは、障害者としてではなくエンジニアとして頼られているということなので、うれしかったです。また、自分で働いたお金でみんなと同じように食べたり飲んだり遊んだりしているということが、自分自身の生活に自信をもたらしてくれたように思います。

竹田保さん

NPO法人
ホップ障害者地域生活支援センター
代表理事
一般社団法人日本筋ジストロフィー協会
代表理事

SMA当事者。同じような障害をもつ人がコンピュータを通じて社会参加するためにホップを設立。2022年からは日本筋ジストロフィー協会の代表も兼任。趣味は旅行。何年か前にはポーランドにも行ってきた。

多忙な生活の中で知った新しい治療の情報

スピナラザで治療を始める前は、リハビリもケアも行っていませんでした。おそらく、自分のなかで、SMAという病気に対して効果的な治療法はないと思い込んでいたせいだと思います。一種あきらめのような気持ちで、同時に朝9時から夕方6時半くらいまで仕事をしていましたのでリハビリ等のために病院に行く時間もありませんでした。

スピナラザでの治療は3~4年前から始めました。日本筋ジストロフィー協会（以下、協会）に入っている関係で新薬が出たという情報があったので、自分なりに調べてみました。調べる手段はネットのほか、知り合いの医療関係者に聞いたり、自分でSMAの勉強会を企画したりという方法で調べ、勉強しました。

不安はありませんでしたが、私の場合、脊柱の変形もあったので髄注を受けられるかどうかについても情報収集して、受けられそうだとわかったところで、思い切ってドクターに相談して治療を受けたいとお願いしたのです。髄注を受けるときに初めて特定疾患の申請をして、遺伝子検査も受けました。不安というよりは治療を受けるた

めには、いろいろやらなければいけないことがあるのだなと感じたというのが正直なところです。

以前は2~3日の入院治療をしていましたが、いまは日帰り入院に切り換えてもらっています。重度の障害をもっていると、生活空間が変わるのはけっこうしんどいです。そういう意味では日帰り入院は夜間は住み慣れた環境でケアを受けることができるので、私の場合は日帰りが合っていると思っています。入院治療でも、半年ぶりに医療スタッフが患者さんと接することにより、変化に気づくというメリットがあると思います。日帰りという選択肢が増えることにより、多くのかたが治療を受けられる環境につながるということはあると考えています。

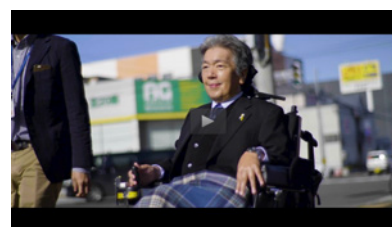
環境も整ってきたので できれば早い段階からの治療を

私は治療を受けないより受けたほうが良いと考えています。私自身はもっと早くこの治療法に出会ってればよかったと思っています。治療を受けていなければ、もう少し呼吸が苦しかったり、動きが悪かったりしたかもしれません。これからのSMA患者さんは、いまの状態を維持したうえで治療を受ければ、その状態が将来も続くかもしれないという環境になってきていると思います。早い段階での治療をお勧めします。

協会の活動についていえば、もっとフラットに会員が本当に困っていることを伝えてほしいと思っています。そのことを通じて社会はもっと変わっていくと思います。それには顔を合わせて話すことも重要だと考えています。



竹田さんインタビュー動画



患者団体の代表理事や、NPO法人の代表理事を務めるなど、国内外で活躍する竹田さんの病気との向き合い方やメッセージを動画で掲載しています。



<https://www.togetherinsma.jp/ja-jp/home/spinal-muscular-atrophy-care-column/sma-articles/to-expand-your-life.html>

SMAインフルエンサーズ

年齢も立場も異なる SMA 患者さんがオンラインで集い、日々の生活や思うこと、仕事、結婚、出産などについて語りつくします。



コンテンツリスト

- Vol.1 やりたいことは臆さずにやって、できることを維持するようにしたい
- Vol.2 魂の自由さに対して、身体の不自由さのギャップが大きすぎる
- Vol.3 SMA は人生の先生。出会えた仕事や出会えた人たちがいる
- Vol.4 無理だからでは何も進まない。一歩踏み出し行動を起こすこと
- Vol.5-1 今は誰もが「本当にしたいことは何か」に向き合われている
- Vol.5-2 もっとできたら、という欲がでてきた
- Vol.6-1 社会と向き合い、関わり合っていく。自分の居場所を見つける
- Vol.6-2 やりたいことや自分の気持ちをあきらめず主張していく



SMAインフルエンサーズの動画はこちらからご覧いただけます。

<https://www.togetherinsma.jp/ja-jp/home/spinal-muscular-atrophy-care-column/sma-influencers.html>

スピラザ治療に関する情報はこちら



スピラザについて解説しているWebサイトです。スピラザが作用するしくみの説明動画も掲載しています。



<https://www.pat.spinraza.jp/>

SMAに関する情報はこちら



TOGETHER IN SMA™

脊髄性筋萎縮症(SMA)とともに

SMAについてさまざまな情報を紹介するWebサイトです

検索

<https://www.togetherinsma.jp/>

バイオジェン・ジャパン公式ソーシャルメディア

SMAに関することなど、さまざまな情報を定期的に紹介しています。



X

@BiogenJapan



Instagram

@biogenjapan



Facebook

@BiogenJapan



LinkedIn

@Biogen-



YouTube

バイオジェン



LINE

バイオジェン



バイオジェン・ジャパン株式会社

〒103-0027 東京都中央区日本橋一丁目4番1号

2023年12月作成
Biogen-228528
SPI●●●●