

『脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 Q&A 172』

巻頭言 水澤英洋

脊髄小脳変性症研究の最新動向 辻 省次

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 Q & A 1 7 2

医療

I 脊髄小脳変性症

1. 脊髄小脳変性症とは
2. 脊髄小脳変性症の分類
3. 常変色体優性遺伝と常染色体劣性遺伝
4. マシャド・ジョセフ病
5. 脊髄小脳失調症 6 型
6. 歯状核赤核淡蒼球レイ体萎縮症
7. 脊髄小脳失調症 1 型
8. 脊髄小脳失調症 2 型
9. 脊髄小脳失調症 7 型
10. フリードライヒ失調症
11. ビタミン E 単独欠乏性失調症
12. 脊髄小脳失調症 1 2 型と 1 7 型
13. 眼球運動失行と低アルブミン血症をともなう早発性小脳失調症
14. 家族性の痙性対麻痺
15. わが国に多い病型（脊髄小脳変性症 3 1 型）
16. 発症時の自覚症状
17. 検査と診断
18. 脊髄小脳変性症に似た症状

医療

II 多系統萎縮症

19. 多系統萎縮症と分類
20. 脊髄小脳変性症と多系統萎縮症
21. オリーブ橋小脳萎縮症
22. 皮質性小脳萎縮症
23. シャイ・ドレーガー症候群
24. 線条体黒質変性症
25. 多系統萎縮症の自覚症状
26. 多系統萎縮症の診断
27. 脊髄小脳変性症と多系統萎縮症の進行速度

医療

III 主な症状と対策

28. 平衡機能の失調による歩行障害
29. 振戦（ふるえ）を抑える薬
30. 運動失調への不安
31. 運動失調以外の症状

32. 筋力の低下
33. 構音障害
34. 声帯やのどの筋肉の働き
35. 構音障害とコミュニケーション
36. 協調運動の不良
37. 嚥下障害と声帯閉塞
38. 眼筋の衰えによる複視
39. 眼振の症状と治療
40. 眼振用のめがね
41. オリーブ橋小脳萎縮症と自律神経失調
42. 自律神経失調による起立性低血圧
43. 自律神経失調による食事性低血圧
44. 体温調節機能の低下
45. 排尿障害
46. 排尿障害の原因
47. 頻繁な尿意
48. 不随意運動
49. E D
50. 寝たきりの可能性
51. 脊髄小脳変性症と睡眠時無呼吸症候群
52. 突然死の可能性
53. 精神症状
54. 認知症
55. 胃ろうの必要性
56. 嚥下障害と胃ろう
57. 胃ろうのメリットとデメリット
58. 気管切開のタイミング

医療

IV 治療について

59. 脊髄小脳変性症の治療薬
60. ヒルトニンとセレジスト
61. 漢方薬の有効性
62. 新薬の開発
63. 治験とは
64. 治験と病型
65. 新薬の研究と展望
66. 新しい治療法
67. 再生医療
68. 磁気刺激療法
69. α シヌクレイン

70. 遺伝子診断の受診
71. 遺伝と家族への対応
72. 遺伝子検査と発病
73. 遺伝子診断と研究への協力
74. 遺伝子治療の研究、発展
75. 遺伝子研究への期待
76. 遺伝子検査の問題

77. セカンドオピニオンについて
78. 担当医との関係
79. 臨床調査個人票
80. 患者の気持ち

◎多系統萎縮症と COQ2 遺伝子 辻 省次

81. リハビリテーションの必要性
82. スポーツジムに通う
83. リハビリテーションの施設
84. 家で行うリハビリテーション
85. 水中歩行
86. デイサービスのリハビリテーション
87. 歩行訓練
88. 車椅子の人の歩行訓練
89. 痛みの緩和
90. スポーツとトレーニング
91. 嚥下障害、嚥下困難
92. 嚥下体操
93. 言語リハビリの方法
94. 書字のトレーニング方法

◎脊髄小脳変性症・多系統萎縮症のリハビリテーション 菊本東陽

95. 気持ちの持ち方
96. 病気と向き合う
97. 患者のQOL（生活の質）
98. 家族の支え
99. 日常生活の維持と心構え

100. 介護者の心構え
101. 寝たきりの生活の注意
102. 在宅介護のあり方
103. 入院時の注意
104. 入院への理解
105. 寝たきりの人の介護
106. 転倒防止の対処方法と訓練
107. 室内での転倒ダメージ
108. 杖を使う
109. 車椅子を使う
110. 歩行の工夫
111. パソコンを上手に使う
112. コミュニケーションの工夫
113. 病気の進行と食べ物
114. 嚥下障害と食事
115. 胃ろうによる注入
116. 胃ろうの手術と実態
117. 胃ろうの人の注意点
118. 口腔ケア
119. 飲酒と喫煙
120. 低体温への対応
121. 体温調節
122. 起立性低血圧
123. 二次感染を防ぐ
124. 地域とのコミュニケーション
125. 住宅の改修
126. トイレ、お風呂の改修
127. 病気に効果的な趣味
128. 外出と交流
129. 障害者のボランティア活動
130. 気管切開と海外旅行

エッセイ① 「尊い命」（日野市在住）

エッセイ② 「患者プロガーとして」（重吉洋造）

エッセイ③ 「時間そして前向きと笑顔」（佐久間勇人）

福祉

I 福祉サービス全般

131. 社会的サービスの利用
132. 福祉サービスの支援窓口
133. 入院中の福祉サービス

福祉

II 働きつづけるために

- 134. 相談窓口
- 135. 病気と仕事
- 136. 障害者雇用の促進
- 137. 再就職のための制度
- 138. 傷病手当金

福祉

Ⅲ 諸制度からのサービス

- 139. 介護保険のサービス
- 140. 介護保険サービスの利用
- 141. 介護保険サービスの自己負担額
- 142. 介護施設での対応
- 143. 外出時の介助
- 144. ホームヘルパーとの相性
- 145. ホームヘルパーの吸引行為
- 146. 介護保険と医療保険
- 147. 福祉用具の貸与
- 148. 身体障害へのサービス
- 149. 障害者総合支援法のサービス
- 150. 利用時の自己負担
- 151. 身体障害者手帳
- 152. 身体障害者手帳の申請
- 153. 身体障害者福祉法のサービス
- 154. 未成年者の教育制度

福祉

Ⅳ 医療費負担の軽減

- 155. 特定疾患医療受給者証
- 156. 難病医療券、難病患者福祉手当
- 157. 臨床調査個人票の提出
- 158. 高額医療費制度
- 159. 退職後の健康保険
- 160. 税金の軽減措置

福祉

Ⅴ 経済的支援

- 161. 障害年金の種類
- 162. 障害基礎年金
- 163. 障害厚生年金
- 164. サラリーマンの妻の場合
- 165. 生活保護の手つづき
- 166. 児童に対する手当

福祉

Ⅵ そのほか

- 167. 社会的差別への対応

- 168. 運転免許証
- 169. 在宅介護への支援
- 170. 障害の受容
- 171. 住宅改修に対する支援
- 172. 病気の情報収集

エッセイ④ 「確定診断は意識改革の狼煙」 (三浦英樹)

資料① [制度・相談機関早見表]

- ② [難病の患者に対する医療等に関する法律]
- ③ [障害者総合支援法]
- ④ [各地の友の会]
- ⑤ [全国 SCD・MSA 友の会医療顧問]

執筆者一覧

[編集後記] 和田 能卓
(NPO) 全国 SCD・MSA 友の会
[Q&A172] 主要用語索引