

多発性硬化症(MS)と診断された患者さんにご家族のみなさまへ

多発性硬化症(MS) ハンドブック

多発性硬化症に関する情報やお役立ち情報などは、
下記webサイトでご覧いただけます！

多発性硬化症.jp

多発性硬化症.jp

検索



医療機関名

不明な点やわからないこと、さらに詳しく知りたいことなどがありましたら、
遠慮せずに医師・看護師・薬剤師にお尋ねください。

ノバルティス ファーマ株式会社

KES00025GG0002
2024年11月改訂

監修

九州大学大学院医学研究院 神経内科学
教授 磯部 紀子 先生



目次

はじめに	3
多発性硬化症(MS)とは	4
脳の変化	6
治療目標	7
“早いうち”からMSの治療を始めることで 障害の進行を抑えることが期待できます	8
MSでみられる症状	10
MS患者さんの妊娠・出産	14
妊娠を希望する場合に知っておくこと	16
MSの治療	18
日常生活での注意点	20
ご家族・周囲の方に知ってほしいこと	21
医療費助成	22
MSの治療で大切なのは[相談]	30
参考サイトの紹介	31
症状の記録	32

はじめに

多発性硬化症(MS)治療の分野では、これまでにない進展がみられ、患者さんの病態に合わせた多様な治療薬を用いることが可能となり、患者さんの希望や生活の変化に応じて、最適な治療選択肢が提供されています。

治療を続けていくには、患者さんと医療従事者とのコミュニケーションが何よりも重要です。患者さんがご自身の状況や希望をしっかりと伝えることが、私たちが最適な治療法を選択するために不可欠です。MSに対する不安や、周囲の理解を得る難しさを感じることもあるかもしれませんが、治療の進歩により、仕事、学業、出産などの生活の充実が一層期待できるようになっています。

私たちは、患者さん一人ひとりにより良い治療を提供することを目指しています。不明な点や気になる点があれば、医療従事者に相談していただき、あなたにとって、より良い治療を続けていけるようにしましょう。

九州大学大学院医学研究院 神経内科学

教授 **磯部 紀子** 先生

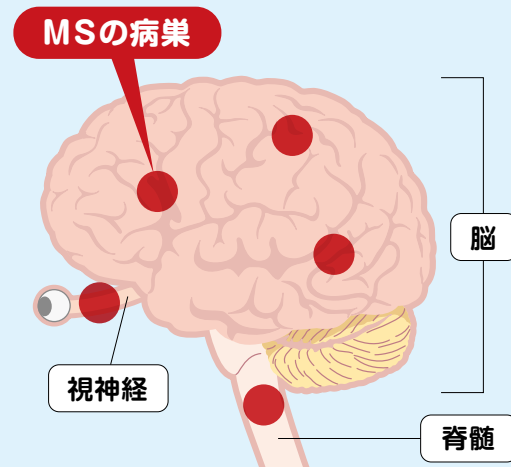
た はつせいこう か しょう 多発性硬化症(MS)※とは

脳、脊髄、視神経のあちらこちに病巣がで
症状の「再発」と「寛解」を繰り返す病気です。

MSは、脳、脊髄、視神経のあちらこちに病巣がで、さまざまな症状があらわれるようになる病気です。MSでは、多くの場合、症状が出る「再発」と、症状が治まる「寛解」を繰り返します。

病巣のできる場所

脳、脊髄、視神経の
あちらこちにできる



症状の起こり方

多くの場合、再発と
寛解を繰り返す



※MS (Multiple Sclerosis) : 多発性硬化症
"Multiple"は、空間的・時間的に多発する、"Sclerosis"は硬化という意味です。2つの単語の頭文字をとって"MS"と呼ばれています。

MSの病巣はMRIで視覚的に確認されます。

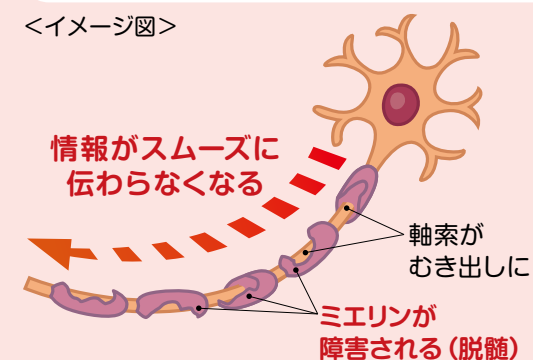
MRI画像 (←: 病巣)



九州大学大学院医学研究院 神経内科学 吉良 雄一先生 提供

MSの病巣におけるミエリン※障害

<イメージ図>



●正常な神経細胞では、情報が正常に伝わることで、暑さ・寒さを感じたり体を動かすことができます。

●MSの病巣では、神経細胞のミエリンが障害されています。ミエリンは情報をスムーズに伝える役割を持っており、障害された神経細胞では、情報が伝わりにくくなります。

※ミエリンとは
軸索を覆う“電線のカバー”のようなもの。軸索を伝わる情報が早く、適切に伝わるのを助けています。

脳の変化

MSによって、脳の^{いしゆく}萎縮が認められることがあります。

MSを治療せずに放っておくと脳の容積が減少（脳萎縮）します。脳萎縮の進行とともに、認知機能障害（主に集中力、理解力、記憶量の低下など）があらわれることが少なくありません¹⁾。

脳萎縮の進行と認知機能障害[イメージ図]



1) 日本神経学会 監修「多発性硬化症・視神経脊髄炎スペクトラム障害診療ガイドライン2023」医学書院 p.217

具体的な症状は後ほどのページに記載しています。
「あれ？」と思った症状があれば主治医に話してみましょう。



治療目標

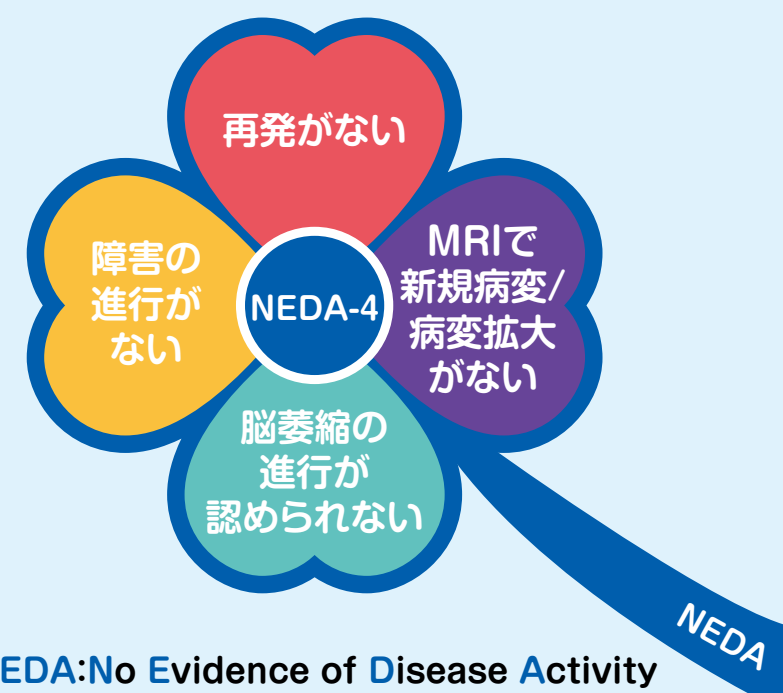
治療を続け、“NEDA-4”^{にーだふぉー}を目指しましょう。

MSの再発予防と進行抑制の治療を継続的に行うことは、患者さんの生活の質（QOL：Quality of Life）を高めるためにも非常に重要です。

特に、近年注目されているMSの治療効果を測る指標の1つとして、下図の4つを満たした状態である「NEDA-4」があります¹⁾。

NEDA-4を目指してMSの治療を継続し、再発を予防して病気の進行を抑えながら、良い状態を維持していきましょう。

NEDA-4



NEDA: No Evidence of Disease Activity
(疾患活動性が認められない状態)

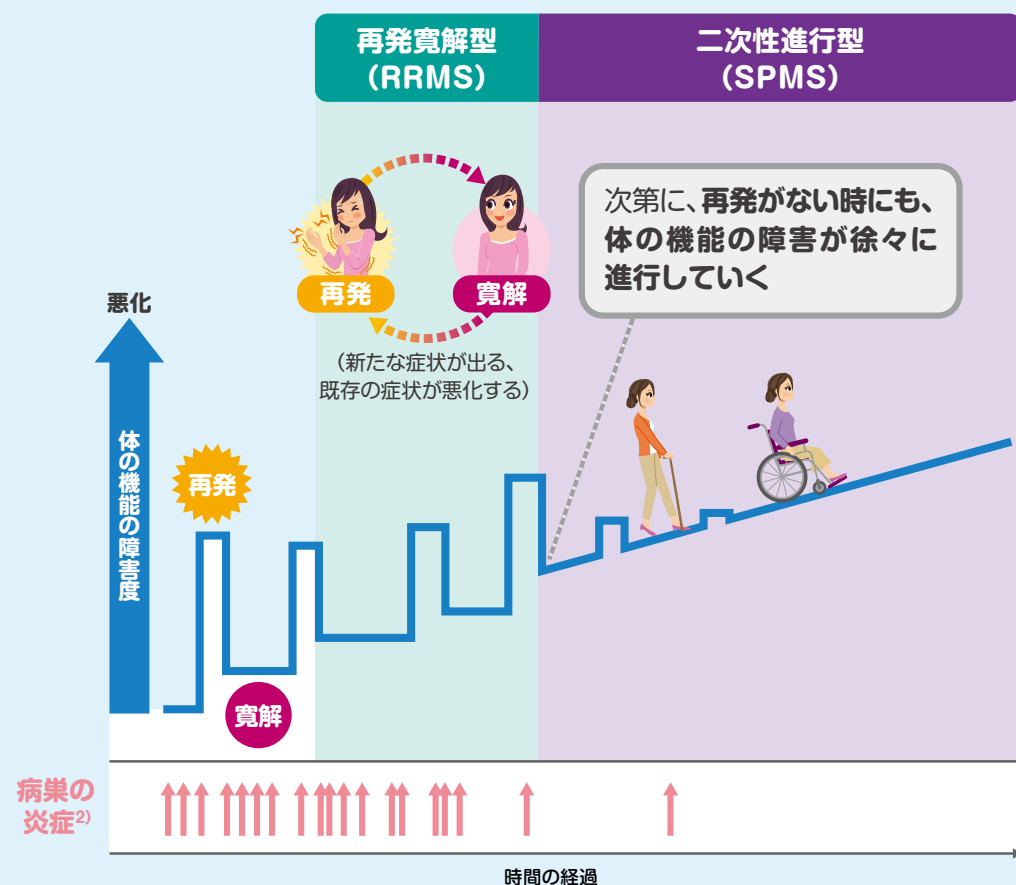
1) 日本神経学会 監修「多発性硬化症・視神経脊髄炎スペクトラム障害診療ガイドライン2023」医学書院 p.21

“早いうち”からMSの治療を始めることで 障害の進行を抑えることが期待できます

MSを治療せずに放っておくと、体の機能の障害が徐々に進行してしまうことも少なくありません。

MSは、再発がなく安定しているように見えても、実は初期から炎症が起きていて、神経の損傷が蓄積し、徐々に進行していると考えられています。

MSの自然経過 [イメージ図]¹⁾



RRMS : 再発寛解型多発性硬化症のこと

Relapsing-Remitting (再発-寛解) Multiple (多発) Sclerosis (硬化)

SPMS : 二次性進行型多発性硬化症のこと

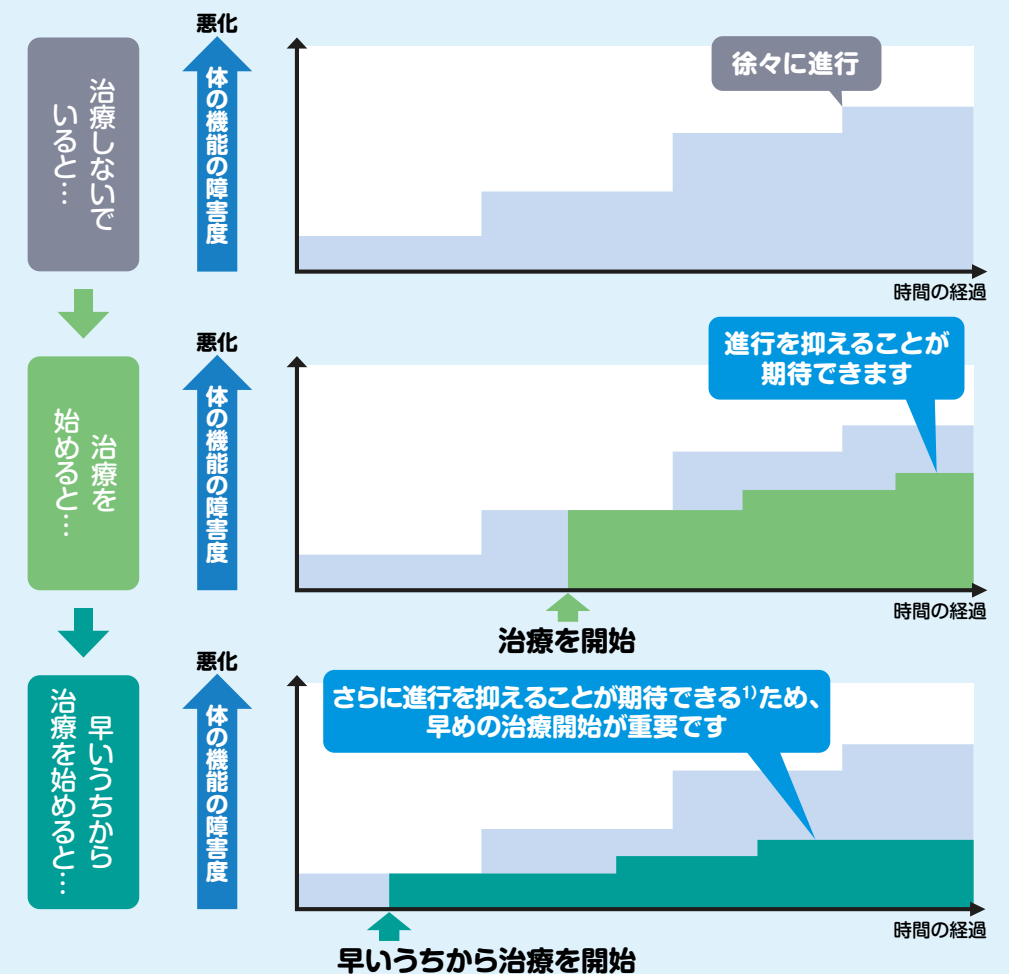
Secondary (二次性) Progressive (進行) Multiple (多発) Sclerosis (硬化)

1) Giovannoni G et al : Mult Scler Relat Disord 9 Suppl 1 : S5-S48. 2016より改変

2) Kawachi I et al : J Neurol Neurosurg Psychiatry 88 (2) : 137-145. 2017

監修 : 九州大学大学院医学研究院 神経内科学教授 磯部 紀子 先生

MSに対する治療は… [イメージ図]



1) He A et al : Lancet Neurol 19 (4) : 307-316. 2020

症状が出ていなくても“治療を続ける”ことが重要です。

症状がなくなったと思っても水面下ではミエリンの障害は続いているため、治療をやめてしまうと、体の機能の障害が徐々に進行することが想定されています。
“早いうち”から治療を始め、そして、“治療を続ける”ことが大切です。



MSでみられる症状

ミエリンが障害されている部位によって異なるため、
症状は患者さんによってさまざまです。

MSでみられる症状は、ミエリンが障害(脱髄)されている部位によって異なるため、患者さんによってさまざまです。また、同じ患者さんでも、毎回同じ症状が出るとは限りません。比較的よくみられる症状として、以下のようなものがあります。

MSでみられる主な症状

感覚の障害

- 痛みや温度の感覚がにぶくなったり、逆に過敏になる
- しびれ感、ひりひり感などの異常な感覚がある
- 顔や手足に、しびれや痛みが発作的に起こる



こんなことを実感していませんか？

- シャワーやお風呂の湯の温度が分かりにくい
- 手足がしびれる

運動や歩行の障害

- 手や足に力が入りにくい
- 体の片側が動きにくい
- ふらついて歩きにくい
- 歩くのが遅くなった
- 思うように足が出ない



こんなことを実感していませんか？

- 駅まで5分で歩けたのに10分かかるようになった
- 長距離を歩く時に休憩が必要になった
- 歩いている時にふらつくようになった
- 階段や段差でつまずきやすくなった
- エスカレーターを使うことが増えた

眼の障害

- 霧がかかったようで見えにくい
- 視力が急に低下する
- 眼を動かすと眼の奥が痛い
- 視野の中心に見えない部分ができる
- ものが見えづらい
- ものが二重に見える



こんなことを実感していませんか？

- パソコンの画面、文字などが見えにくくなった

排尿や排便、性機能の障害

- 尿の回数が頻回になったり、間に合わない
- 尿が出にくくなったり、残尿感がある
- 尿意に気付きにくい
- 便秘が続く
- 勃起不全になる



こんなことを実感していませんか？

- トイレが気になり、外出や電車・バスに乗るのが不安になった
- 夜に3回も4回もトイレに起きる
- 尿意を感じてすぐにトイレに向かうのにギリギリになってしまう、間に合わない

あなたの「実感」が大切です。
ぜひ主治医に伝えてください。



MSでみられる症状

MSでみられる主な症状

精神的な症状

- 気分が妙に高揚したり、逆にうつっぽくなる
- 気分が落ち込む
- 睡眠がとりづらい



こんなことを実感していませんか？

- 漠然とした不安がある
- やる気がないと誤解される
- 出勤、通学、買いものなどの日常の活動に取りかかれない
- 気が滅入ってしまい、仕事や学校に行く気が起こらない

疲労

- ひどく疲れやすい



こんなことを実感していませんか？

- 通勤、通学が辛い
- 帰宅するとへとへとに疲れてしまう
- 電池が切れたように動けなくなってしまう
- 時として起き上がることも難しいことがある
- 仕事の時に休憩をこまめに取らざるを得ないことがある

脳の変化による症状

- 理解力が低下する
- 忘れっぽくなる
- 集中力が続かない
- 考えがまとまらない
- とっさに言葉が出ない



こんなことを実感していませんか？

- 慣れた仕事でも以前より時間がかかるようになった
- なかなか覚えられない
- 仕事や料理のミスが増えた
- まだ用事があるのに集中力が途切れて続けられない
- 忘れものが増えた

その他

- 発熱、運動、入浴などで体温が上昇すると、一過性にMS症状が増悪する
(**ウートフ現象**)
- 頸部を前屈すると“電気が走るような異常感覚”が背中から下肢に向かって下行する
(**レルミット徴候**)
- 手や足などに一時的な筋肉のつっぱり、こわばりが起こる。体を動かしたタイミングなどに生じ、通常、数十秒以内に治まる
(**有痛性強直性けいれん**)

本冊子の巻末にあなたの症状を具体的に記載できるページがあります。

MSの症状は人によってさまざまです。ここに記載の症状だけではありません。
気になる症状や主治医に伝えたいことを書いてみましょう。

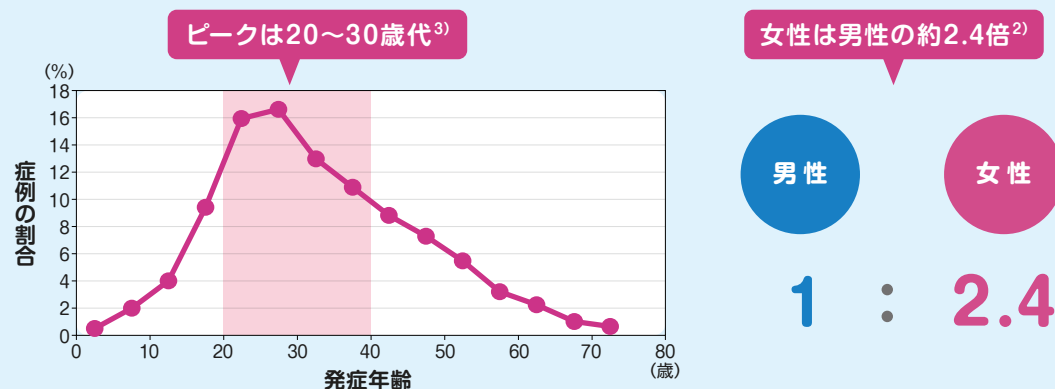


MS患者さんの妊娠・出産

MSは日本では20～30歳代に多く、女性に多くみられます。

MSの患者数は世界で約280万人といわれています¹⁾。日本では、約2万5千人と報告され²⁾※、年々増加の一途をたどっています。20～30歳代で発症する人が多く³⁾、また、女性患者が男性患者の約2.4倍多い²⁾ことがわかっています。

日本のMS患者さんの発症年齢(2004年)と男女比(2017年)



※多発性硬化症／視神経脊髄炎として

MSはうつる病気ではなく、遺伝病でもありません。

MSは細菌やウイルスによる感染症ではないので、決して他の人にうつることはありません。また、MSはいわゆる遺伝病ではなく、お子さんにMSが遺伝する可能性は非常に低いと考えられています。



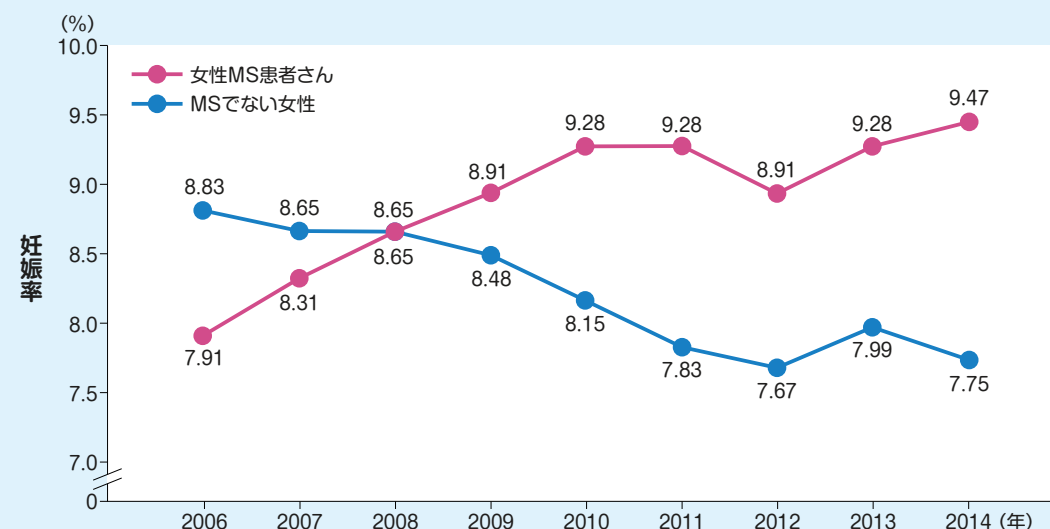
1) The Multiple Sclerosis International Federation. Atlas of MS, 3rd Edition
2) 吉良 潤一, 磯部 紀子, 新野 正明ら: 第5回多発性硬化症・視神経脊髄炎全国臨床疫学調査結果第2報 令和2(2020)年度 厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業)神経免疫疾患のエビデンスに基づく診断基準・重症度分類・ガイドラインの妥当性と患者QOLの検証分担研究報告書 p.29-31
3) 吉良 潤一: 日本医事新報 4301: 53-59. 2006

MS患者さんでも、妊娠しお子さんを出産している方はたくさんいらっしゃいます。

MSがお腹の赤ちゃんに悪い影響を与えたり、流産などのリスクが高まるという報告はありません⁴⁾。

近年では、MS患者さんをサポートする環境の整備が進んでいます。また、MS患者さんの妊娠率は増加していること⁵⁾が報告されています。

女性MS患者さんの妊娠率の推移(海外のデータ)



方法: 18～64歳の女性MS患者及び非MS患者の妊娠率を米国の2006年1月～2015年6月の診療報酬データベースを用いて評価した。

Houtchens M.K et al : Neurology 91 (17) : e1559-e1569. 2018

4) 日本神経学会 監修『多発性硬化症・視神経脊髄炎スペクトラム障害診療ガイドライン2023』医学書院 p.270-273
5) Houtchens M.K et al : Neurology 91 (17) : e1559-e1569. 2018

妊娠・出産に関して
注意することもあります(次のページ)



妊娠を希望する場合に知っておくこと

妊娠を希望する場合に知っていただきたいことがあります。

妊娠前 妊娠を希望する場合は、まず治療によってMSを安定させます¹⁾

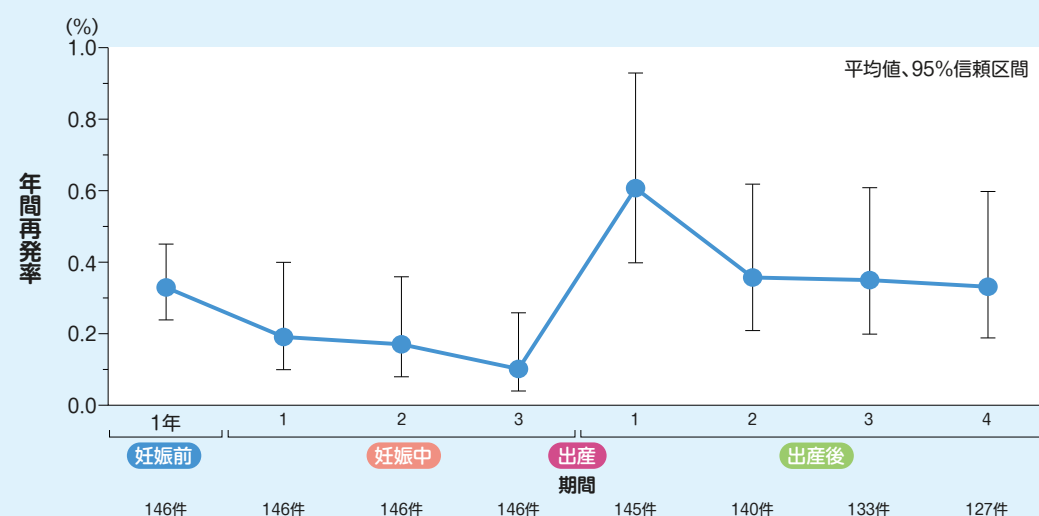
妊娠前の再発や障害レベルが高いことは、出産後の再発や障害の進行にも影響する可能性があります。

そのため、妊娠を希望する場合はまず、治療をしてMSを安定させることが大切です。治療中の場合、使用している薬の継続については、事前に医師と相談しましょう。一般的には、再発がなく安定した状態が1年以上続いていれば、妊娠の準備をしてもよいと考えられています^{2),3)}。

妊娠中 妊娠中は再発が減少します⁴⁾

妊娠や出産の時期の再発率は、妊娠中に低くなり、出産後の早い時期(3ヵ月以内)に最も高くなります⁵⁾(出産後6ヶ月以内という報告もあります⁶⁾)。そのため、妊娠中は再発が減少して症状が安定するため、MSの悪化には影響しないと考えられています。

妊娠期間中のMS再発率(海外のデータ)



対象・方法：妊娠したMS患者119例(妊娠155件)を対象として、臨床報告およびMRIの結果を解析し、年間再発率を妊娠の前後で比較した。3ヵ月間追跡した場合のみを対象とした。横軸の目盛りは3ヵ月を示す。

Anderson A et al : Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm 8 : e959. 2021より改変

出産後

出産後は再発が増加するため、できるだけ早く治療を再開することが奨められます⁷⁾。

MSの再発を予防する薬剤の中には、母乳を通じて赤ちゃんに影響を及ぼす可能性があります。授乳中には使用できないものもあります。そのため、MSの病状によっては、治療中は授乳を中止する必要があります。



- 1) 日本神経学会 監修『多発性硬化症・視神経脊髄炎スペクトラム障害診療ガイドライン2023』医学書院 p.167-169
- 2) Portaccio E et al : J Neurol Neurosurg Psychiatry 85 (8) : 845-50. 2014
- 3) 野原 千洋子 : 神経治療 38 (3) : 190-195. 2021
- 4) 日本神経学会 監修『多発性硬化症・視神経脊髄炎スペクトラム障害診療ガイドライン2023』医学書院 p.270-273
- 5) Anderson A et al : Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm 8 : e959. 2021
- 6) Langer-Gould A et al : Neurology 94 : e1939-e1949. 2020
- 7) 日本神経学会 監修『多発性硬化症・視神経脊髄炎スペクトラム障害診療ガイドライン2023』医学書院 p.170-173

MSの治療

患者さんの状態に合わせて、
主に以下の3つの治療が行われます。

① MSの再発や進行を抑えるための治療

MSの症状が治まっている寛解期に行われる治療です。寛解期は、症状が治まっても、水面下ではミエリンの障害は続いているため、治療せず放っておくと、体の機能の障害が徐々に進行してしまいます。このため、「再発や進行を抑えるための治療」が非常に重要です。

この治療には、飲み薬（カプセル、錠剤）や注射剤、点滴剤を使います。どの薬剤がいかは、患者さんの状態によって異なりますから、主治医の先生と相談しながら決めるとよいでしょう。

② MSの症状を和らげるための治療

患者さんによっては、MSの症状が出ている再発期が終わって寛解期になっても、感覚の異常や痛み、脱力、うつなどの症状が、完全には治まらずに残ってしまう場合があります。このような症状を和らげるために、それぞれの症状に応じたお薬などを使います。

③ MSの症状が急に出ている時の治療

MSの症状が急に出ている再発期には、ミエリンで起こっている炎症をしずめ、症状を速やかに抑えることが大切です。

このため、ステロイド剤を点滴注射する「ステロイドパルス療法」が主に行われますが、それでも効果がみられない場合は、「血漿浄化療法」が行われることもあります。

飲み薬

- 1日1回の飲み薬（カプセル、錠剤）
ミエリンの障害（脱髄）に関与している「リンパ球」に作用したり、脳内の神経などを保護して、再発を防いで、障害の進行を抑えることが期待できる
- 1日2回の飲み薬（カプセル）
酸化ストレスや炎症を抑える作用などがあり、再発を防いで、障害の進行を抑えることが期待できる



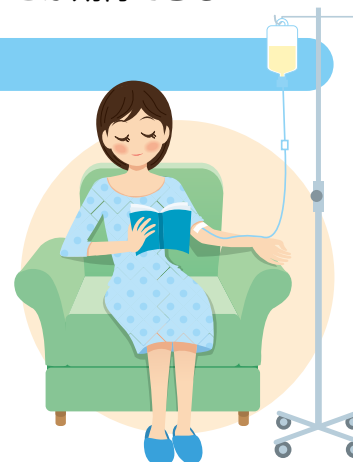
注射剤（皮下注射、筋肉注射）

- インターフェロン^{ベータ}β製剤
 - ・ 2日に1回の皮下注射、または週1回の筋肉注射
 - ・ 免疫を調節する作用などがあり、再発を防ぐことが期待できる（一部の薬剤では進行抑制も期待できる）
- ペプチド医薬品
 - ・ 1日1回の皮下注射
 - ・ 免疫を調節する作用などがあり、再発を防ぐことが期待できる
- 抗体製剤
 - ・ 初回・1週後・2週後・4週後、それ以降は4週間に1回、ペン1本分を皮下注射
 - ・ MSの発症・再発に関与している「B細胞」と呼ばれるリンパ球を血液中から除去する作用などがあり、再発を防いで、障害の進行を抑えることが期待できる



点滴剤

- 抗体製剤
 - ・ 4週間に1回、医療機関で約1時間かけて点滴する
 - ・ リンパ球が脳や脊髄の中に入るのを防ぐ作用などがあり、再発を防いで、障害の進行を抑えることが期待できる（この薬は、他のMS治療薬を使っても十分な効果がみられない方や副作用により治療継続が困難な方、再発回数が多い方などに使用できる）



日常生活での注意点

日常生活での注意点を覚え、 MSとうまく付き合っていきましょう。

現在はまだ、MSを根治できる治療法がないため、この病気とうまく付き合っていくことが大切です。再発を防ぎながらも、できるだけ普段に近い生活が送れるよう、日常生活での注意点を覚えておくといでしょう。

日常生活で注意すべきポイント



適度な「運動」を継続しましょう！

- 無理のない程度の運動は、体力や筋力の維持、気分転換などに有効です（ストレッチ、ヨガ、ウォーキング、水泳など）



「感染症」を予防しましょう！

- 日頃から、手洗い・うがいをきちんと行いましょう



「体温の上昇」に気を付けましょう！

- 高い水温での入浴・長湯、過度の日焼け、暖房の使用などによる「体温の上昇」に気を付けましょう（ウートフ現象）
*ただしウートフ現象はMSの再発ではありません。適宜体を冷やすことも良いでしょう。



「ストレス」や「過労」をできるだけ避けましょう！

- 疲れたらできるだけ休養しましょう
- ストレスをためない工夫をしましょう
- 気持ちをリラックスさせましょう

ご家族・周囲の方に知ってほしいこと

ご家族・周囲の方のご理解が大切です。

MSによって脳や脊髄の中樞神経が炎症を起こすと、その部位によって、さまざまな感覚、運動機能が障害を受け、多様な症状があらわれます¹⁾。
疲労等は外見から分かりにくく、本人も無理をすればいろいろなことができることから、特にコミュニケーションが重要となります。例えば職場においては、休憩をとりやすくしたり、必要な通院ができるようにするなど、産業医等も関わって、本人とよく話し合って仕事内容や勤務条件を検討するとよいでしょう¹⁾。

ご家族・周囲の方に知っていただきたいこと

- 病巣がどこにあるかによって、症状の種類や程度が異なります
- 症状の種類や程度の個人差が大きい病気です
- 気候・季節、その日の体調や、1日の中でも変化が生じることがあります
- 外見ではわからなくても、症状がある場合があります

1) 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 編集・発行「難病のある人の雇用管理マニュアル」p.60

MS患者さんの医療費をサポートする制度があります。

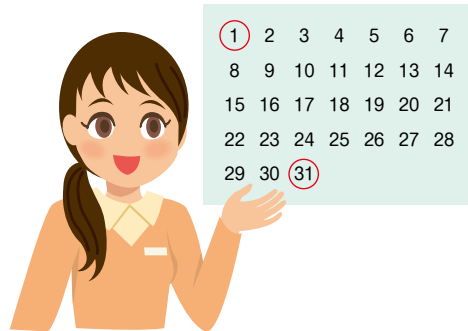
① 難病医療費助成制度¹⁾

- 難病のうち、患者数が我が国において一定の人数(人口の0.1%程度)に達せず、客観的な診断基準が確立しているもので、厚生労働大臣が指定したものを「指定難病」といいます。MSは、指定難病に定められています。
- 指定難病は、個々の疾病ごとに確立された対象疾病の診断基準とそれぞれの疾病の特性に応じた重症度分類が設定されています。
- 指定難病と診断され、次に該当した場合は「難病法」による医療費助成を受けることができます。
 - (1)重症度分類に照らして病状の程度が一定程度以上
 - (2)軽症高額該当
重症度分類を満たさないものの、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合



② 高額療養費制度²⁾

- 医療機関や薬局の窓口で支払った額が、1ヵ月間(月の1日から末日まで)で上限額(自己負担上限額)を超えた場合に、その超えた金額を支給する制度です。
- 入院時の食費負担や差額ベッド代などは高額療養費の対象に含みません。
- 詳しくはご加入の医療保険の窓口にお問い合わせください。



③ 付加給付³⁾

- 健康保険組合と共済組合には、高額療養費制度に上乗せする形で独自の付加給付を設けている組合があります。
- 給付額は組合によって異なりますが、自己負担上限額は高額療養費よりも低く設定されているので、高額療養費の対象にならない場合も確認していただきたい制度です。
- すべての組合で実施されているわけではありませんので、詳しくはご加入の医療保険の窓口にお問い合わせください。



④ 医療費控除⁴⁾

- 1年間(1月1日から12月31日まで)に実際に支払った医療費の合計額が10万円*を超えた場合、医療費控除に関する必要事項を記載した確定申告書を所轄税務署に提出するか、電子申告(e-Tax)にて申告することで所得税等の一部が戻ってくる制度です。
- 診療費・検査費やほかの医療機関でかかった費用、薬局で購入した風邪薬などの代金、医療機関への交通費の一部などの費用も合算できます。
- 同一世帯の家族の医療費も合算できます。異なる医療保険に加入していても、生計を一にする家族であれば合算できます(高額療養費の計算とは異なります)。診療費などの領収書は確定申告の際に必要ですので、捨てずに保管しておきましょう。
- マイナンバーカードを取得している場合、政府が運営するオンラインサービスである「マイナポータル」を活用すると、医療費控除に使える医療費通知情報を取得できます。また、「マイナポータル」から医療費控除の申告もできます。

*その年の「総所得金額等」が200万円未満の方は、「総所得金額等」の5%の金額

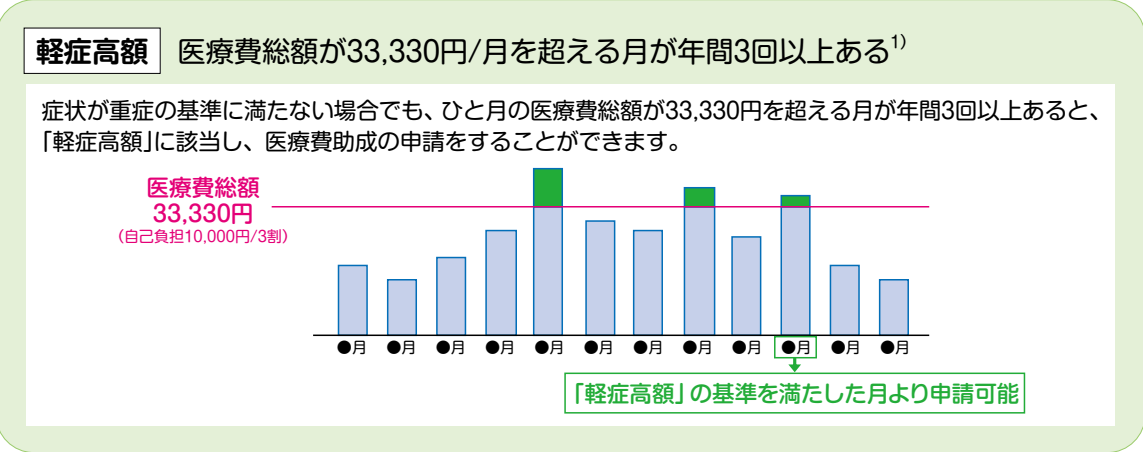
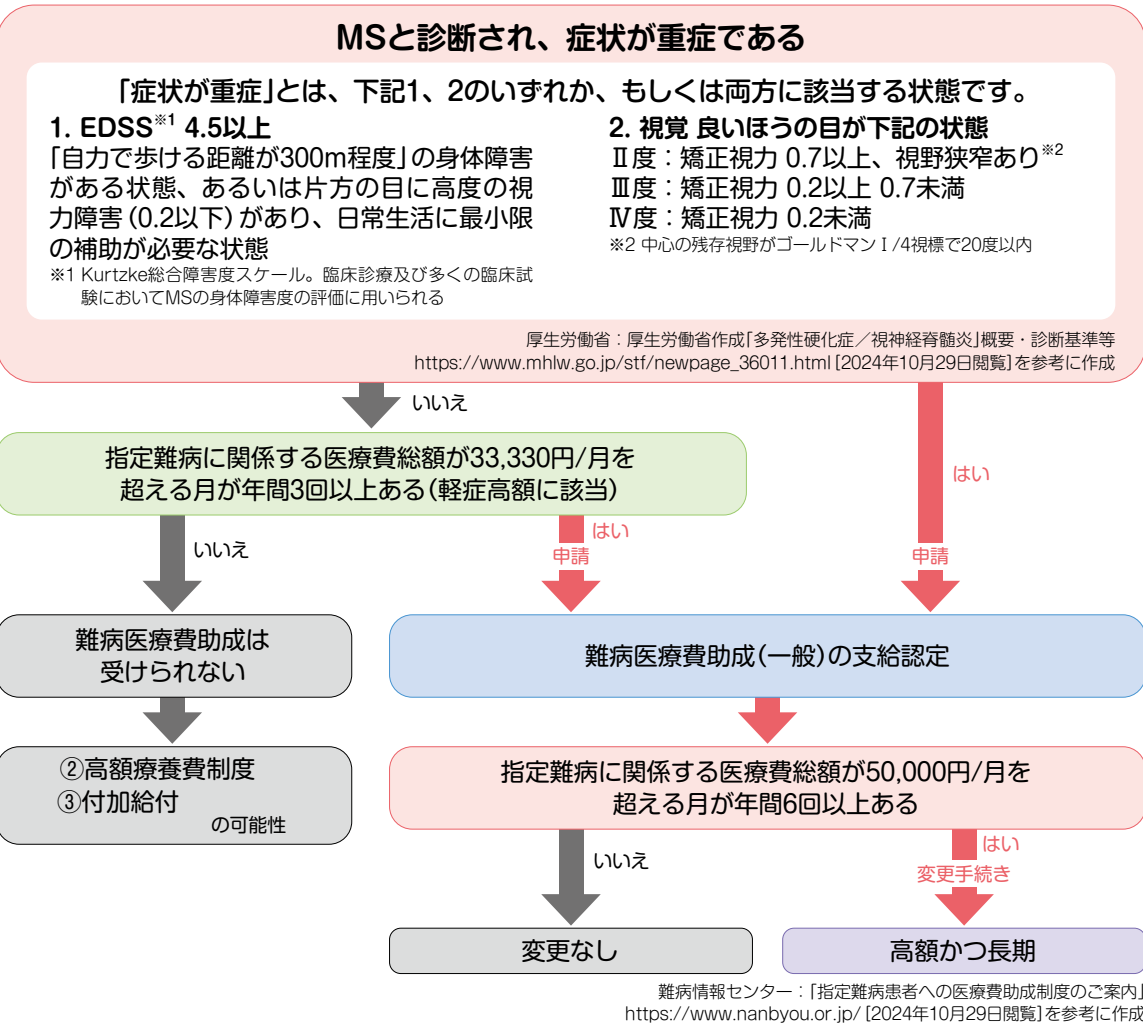
1) 難病情報センター：パンフレット「難病情報センター ご案内」(令和6年4月版) <https://www.nanbyou.or.jp/> [2024年10月29日閲覧]より引用、改変

2) 厚生労働省保険局：高額療養費制度を利用される皆さまへ(平成30年8月診療分から) <https://www.mhlw.go.jp/content/000333279.pdf> [2024年10月29日閲覧]

3) 厚生労働省保険局：高齢者医療・被用者保険について 平成26年10月6日 https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000060238.pdf [2024年10月29日閲覧]

4) 国税庁：医療費を支払ったとき https://www.nta.go.jp/publication/pamph/koho/kurashi/html/04_1.htm [2024年10月29日閲覧]

① 難病医療費助成制度



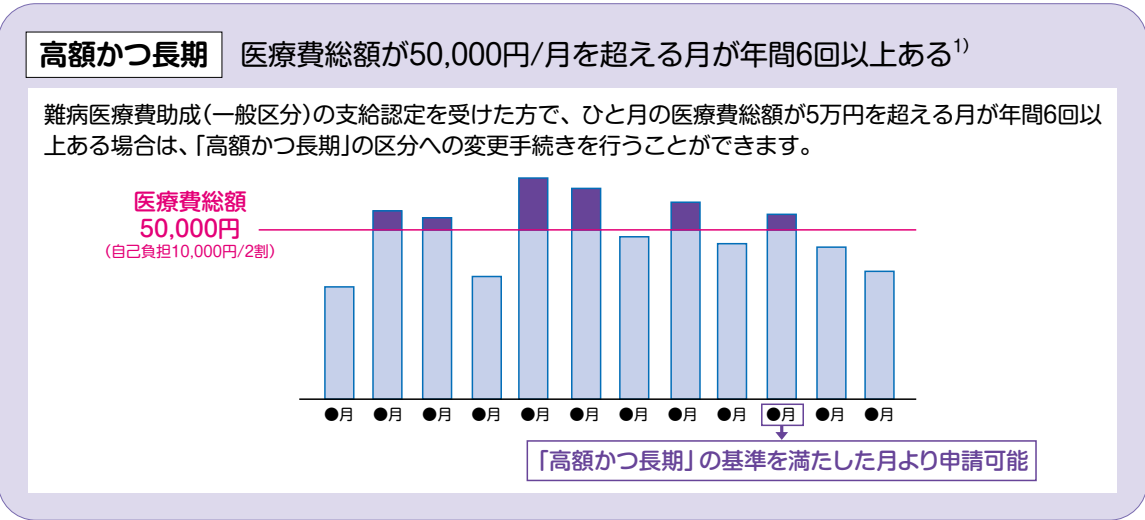
1) 難病情報センター：軽症高額該当について 高額かつ長期について
<https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2022/09/keikasoti20221001.pdf> [2024年10月29日閲覧]

(単位：円)

階層区分	階層区分の基準 ()内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安		自己負担上限額(外来+入院) (患者負担割合：2割)		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
			軽症高額		
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収(～80万円)	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収(80万円超～)	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税	課税以上7.1万円未満 (約160万円～約370万円)	10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税	7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円～約810万円)	20,000	10,000	
上位所得	市町村民税	25.1万円以上 (約810万円～)	30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

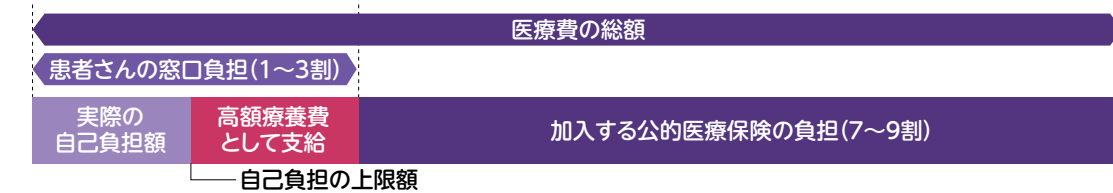
※高額かつ長期について
階層区分が一般所得Ⅰ以上の方は、指定難病に係る月ごとの医療費総額について5万円を超える月が年間6回以上(小児慢性特定疾病医療支援を含む)ある場合は、月額医療費の自己負担がさらに軽減されます。

難病情報センター：パンフレット「難病情報センター ご案内」(令和6年4月版)
<https://www.nanbyou.or.jp/> [2024年10月29日閲覧]より引用、改変



1) 難病情報センター：軽症高額該当について 高額かつ長期について
<https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2022/09/keikasoti20221001.pdf> [2024年10月29日閲覧]

②高額療養費制度¹⁾



自己負担上限額とは

最終的な自己負担額となる毎月の「自己負担上限額」は、加入者の年齢や所得によって異なります。70歳以上の方には、外来だけの上限額も設けられています。

70歳未満 ^{※1}	適用区分	ひと月の自己負担上限額(世帯ごと)	多数回該当
	年収約1,160万円～ 健保：標準報酬月額83万円以上 国保：旧ただし書き所得901万円超	252,600円*+(医療費総額-842,000円)×1%	140,100円
	年収約770～約1,160万円 健保：標準報酬月額53万円～79万円 国保：旧ただし書き所得600万～901万円	167,400円*+(医療費総額-558,000円)×1%	93,000円
	年収約370～約770万円 健保：標準報酬月額28万～50万円 国保：旧ただし書き所得210万～600万円	80,100円*+(医療費総額-267,000円)×1%	44,400円
	～年収約370万円 健保：標準報酬月額26万円以下 国保：旧ただし書き所得210万円以下	57,600円*	44,400円
	住民税非課税者	35,400円*	24,600円

70歳以上 ^{※1}	適用区分	ひと月の自己負担上限額(世帯ごと)		多数回該当
		外来(個人ごと)		
現役並み	年収約1,160万円～ 標準報酬月額83万円以上／課税所得690万円以上	252,600円*+(医療費総額-842,000円)×1%		140,100円
	年収約770万円～約1,160万円 標準報酬月額53万円以上／課税所得380万円以上	167,400円*+(医療費総額-558,000円)×1%		93,000円
	年収約370万円～約770万円 標準報酬月額28万円以上／課税所得145万円以上	80,100円*+(医療費総額-267,000円)×1%		44,400円
一般	年収156万～約370万円 標準報酬月額26万円以下／課税所得145万円未満等 ^{※2}	18,000円* 年144,000円 ^{※3}	57,600円*	44,400円
	II 住民税非課税世帯		24,600円*	
非住民税税	I 住民税非課税世帯 (年金収入80万円以下など)	8,000円*	15,000円*	—

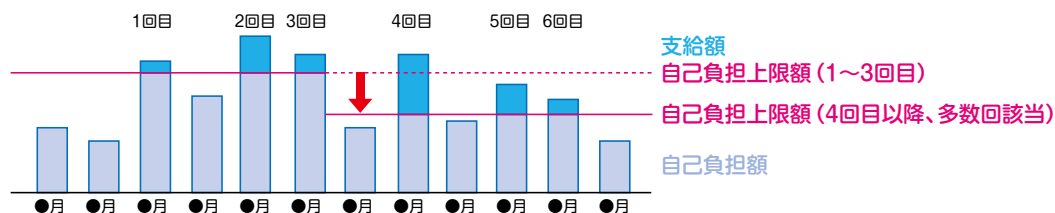
*窓口での支払額がこの金額を超えると高額療養費制度の適用を受けることができます。

※1 1つの医療機関等での自己負担(院外処方代を含む)では上限額を超えない時でも、同じ月の別の医療機関等での自己負担(70歳未満では21,000円以上の自己負担のみ)を合算できます。 ※2 世帯収入の合計額が520万円未満(1人世帯の場合は383万円未満)の場合や旧ただし書き所得の合計額が210万円以下の場合も含みます^{※2}。 ※3 1年間のうち一般区分または住民税非課税区分であった月の外来の自己負担額の合計額について、144,000円の上限を設けられています。

さらに負担が軽減される制度の例(多数回該当)

直近の12ヵ月間に、既に3回以上高額療養費の支給を受けている場合は、4回目から「多数回」該当となり、自己負担上限額がさらに下がります。

※70歳以上の「住民税非課税等」区分の方については、多数回該当の適用はありません。



1) 厚生労働省保険局：高額療養費制度を利用される皆さまへ(平成30年8月診療分から)

<https://www.mhlw.go.jp/content/000333279.pdf> [2024年10月29日閲覧]

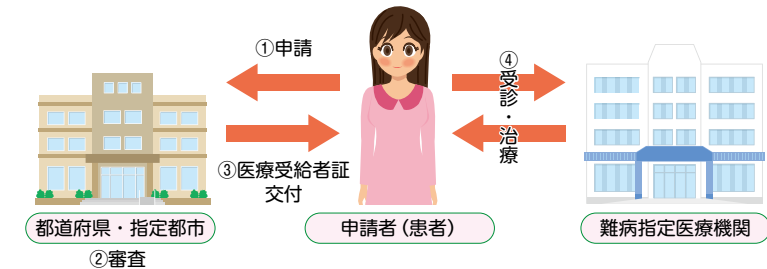
2) 厚生労働省保険局：高額療養費制度の見直しについて(概要)

https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryoku/iryohoken/dl/ryouyou-01.pdf [2024年10月29日閲覧]

申請方法

① 難病医療費助成¹⁾

- 難病指定医が作成した臨床調査個人票(診断書)と必要書類を、都道府県・指定都市の窓口へ提出し医療費助成の申請をします。
- 都道府県・指定都市において認定審査が行われ、審査の結果、支給認定されると「医療受給者証」が交付されます。
- 難病指定医療機関で「医療受給者証」を提示すると医療費助成が受けられます。



② 高額療養費制度

- 加入している公的医療保険に、高額療養費の支給申請書を提出または郵送することで支給が受けられます²⁾。病院などの領収書の添付を求められる場合もあります²⁾。
- 加入している医療保険によっては、「支給対象となります」と支給申請を勧めたり、さらには自動的に高額療養費を口座に振り込んでくれたりするところもあります²⁾。
- ご加入の医療保険から「限度額適用認定証」などの交付を受け、医療機関の窓口でこれらの認定証を提示すると、窓口での支払いが一定の金額にとどめられます。
- 健康保険証利用登録を行ったマイナンバーカード(マイナ保険証)を医療機関や薬局^{*}の窓口で提示し、「限度額情報の表示」に同意すると、お支払い額が月の自己負担限度額までとなります。

*オンライン資格確認を行っている医療機関等に限ります。

年齢	限度額適用認定証などが必要な方	事前の手続き
70歳未満	全員	加入する健康保険組合などに限度額適用認定証(住民税非課税の方は限度額適用・標準負担額減額認定証)の交付 [*] を申請してください
70歳以上	・「現役並み」区分のうち年収約370万円～約1,160万円の方 ・住民税非課税の方	必要ありません。「保険証」などの提示で、自己負担上限額までの支払いとなります
	・上記以外の方	

※「認定証」の提示がない場合や、オンライン資格確認を行っていない医療機関等では、従来どおりの手続きになります。

(高額療養費の支給申請をしていただき、支払った窓口負担と限度額の差額が、後日、ご加入の健康保険組合などから支給されます)

1) 難病情報センター：パンフレット「難病情報センター ご案内」(令和6年4月版) <https://www.nanbyou.or.jp/> [2024年10月29日閲覧]より引用、改変

2) 厚生労働省保険局：高額療養費制度を利用される皆さまへ(平成30年8月診療分から)

<https://www.mhlw.go.jp/content/000333279.pdf> [2024年10月29日閲覧]

難病医療費助成を受けた場合のケーススタディ^{1)～3)}

*ケースの医療費総額や通院頻度などは、あくまでも一例です。実際と異なる場合もあるため、詳細を確認したい方は医療機関にご相談ください。

ケース① Aさん(軽症高額に該当する場合)



- 医療保険の負担は3割
- 所得区分は「一般所得Ⅰ」
- 毎月1回の外来通院、1ヵ月分の治療薬を処方
- 1回の医療費総額 270,000円(診察料、検査料、薬剤費など)
- 重症度は認定基準を満たしていない(p.24参照)

(単位：円)

階層区分	階層区分の基準 ()内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安		自己負担上限額(外来+入院) (患者負担割合：2割)		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
			軽症高額		
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収(～80万円)	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収(80万円超～)	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税	課税以上7.1万円未満 (約160万円～約370万円)	10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税	7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円～約810万円)	20,000	10,000	
上位所得	市町村民税	25.1万円以上 (約810万円～)	30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

※高額かつ長期について
階層区分が一般所得Ⅰ以上の方は、指定難病に係る月ごとの医療費総額について5万円を超える月が年間6回以上(小児慢性特定疾病医療支援を含む)ある場合は、月額の医療費の自己負担がさらに軽減されます。

難病情報センター：パンフレット「難病情報センター ご案内」(令和6年4月版)
<https://www.nanbyou.or.jp/> [2024年10月29日閲覧]より引用、改変

「難病医療費助成」が認定されるまで：自己負担額 81,000円*

- 医療費総額270,000円×0.3(3割負担)で自己負担額は81,000円となります。

※高額療養費制度などを受けられる場合には、自己負担額が軽減されます。

「難病医療費助成」(軽症高額) 認定後：自己負担額 10,000円(一般区分)

- 2割負担に引き下げられますが、この金額は一般所得Ⅰの自己負担限度額10,000円を上回るため、自己負担は10,000円となります。また、助成は、軽症高額該当の基準を満たした日の翌日に遡って適用されます。

「高額かつ長期」認定後：自己負担額 5,000円

- 難病医療費助成認定後に、1回の医療費総額が50,000円を超えた月が年間6回に達した月に「高額かつ長期」が申請でき、翌月から毎月の自己負担額は5,000円となります。

ケース② Bさん(重症度分類を満たしている場合)



- 医療保険の負担は3割
- 所得区分は「一般所得Ⅱ」
- 3ヵ月に1回の外来通院、3ヵ月分の治療薬を処方
- 1回の医療費総額 810,000円(診察料、検査料、薬剤費など)
- 重症度は認定基準を満たしている(p.24参照)

(単位：円)

階層区分	階層区分の基準 ()内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安		自己負担上限額(外来+入院) (患者負担割合：2割)		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
			軽症高額		
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収(～80万円)	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収(80万円超～)	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税	課税以上7.1万円未満 (約160万円～約370万円)	10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税	7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円～約810万円)	20,000	10,000	
上位所得	市町村民税	25.1万円以上 (約810万円～)	30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

※高額かつ長期について
階層区分が一般所得Ⅰ以上の方は、指定難病に係る月ごとの医療費総額について5万円を超える月が年間6回以上(小児慢性特定疾病医療支援を含む)ある場合は、月額の医療費の自己負担がさらに軽減されます。

難病情報センター：パンフレット「難病情報センター ご案内」(令和6年4月版)
<https://www.nanbyou.or.jp/> [2024年10月29日閲覧]より引用、改変

「難病医療費助成」認定後：自己負担額 20,000円(一般区分)

- 2割負担に引き下げられますが、この金額は一般所得Ⅱの自己負担限度額20,000円を上回るため、自己負担は20,000円となります。助成は、重症度分類を満たすと診断された日に遡って適用されます。

●「高額かつ長期」に認定される場合

参考 「高額かつ長期」に認定された場合：自己負担額 10,000円

- 3ヵ月に1回(12ヵ月で4回)の医療費を支払う場合は年間6回以下となり「高額かつ長期」の対象にはなりません。ただし、医療費総額が50,000円を超える月が年間6回以上となった場合は「高額かつ長期」が申請でき、自己負担額は10,000円となります。

1) 厚生労働省保険局：難病の新たな医療費助成制度に係る説明資料
<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000062668.pdf> [2024年10月29日閲覧]

2) 厚生労働省健康・生活衛生局：助成開始時期を前倒しできます <https://www.mhlw.go.jp/content/001153322.pdf> [2024年10月29日閲覧]

3) 難病情報センター：軽症高額該当について 高額かつ長期について
<https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2022/09/keikasoti20221001.pdf> [2024年10月29日閲覧]

MSの治療で大切なのは [相談]

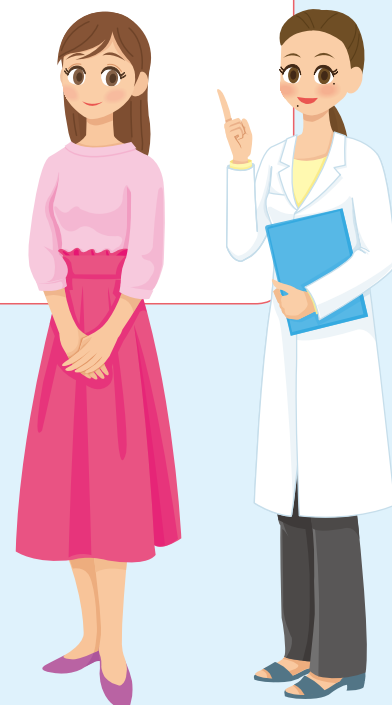
主治医・看護師に「相談」してみましょう

MSという難病であると診断された時は、少なからずショックを受けられたかもしれません。私たち(主治医や看護師など)は、病気の診断や治療だけでなく、患者さんが病気を受け入れ、病気とうまく付き合いながら自分らしい生活を送れるようサポートする役割も担っています。

症状が落ち着いたとしても、再発や進行、日常生活への不安がおりかもしれませんし、疲労や排尿障害、性機能障害など、相談しにくい症状などに困っている方もいらっしゃるかもしれません。そのような時は1人で抱え込まず、遠慮なく私たちにご相談ください。

いつまでも自分らしく過ごしていくために

日々の生活の中でみなさんが感じていらっしゃることや将来の夢・目標を共有し、患者さんがやりたいことを実現できるよう、精一杯サポートしていきたいと考えています。一緒に歩いていきましょう。



参考サイトの紹介

MSに関する情報

●多発性硬化症.jp



多発性硬化症.jpは、MSと診断された方や、MSの治療中の方が聞きたいことに、Q&A方式で答えるサイトです。

患者さんやそのご家族のために、治療や日常生活に役立つ情報を提供します。

<https://www.healthcare.novartis.co.jp/multiplesclerosis>

多発性硬化症.jp

多発性硬化症.jp

検索



難病に関する情報

●難病の情報について

難病情報センター

<https://www.nanbyou.or.jp/>



●妊娠と薬に関する相談について

妊娠と薬情報センター

<https://www.ncchd.go.jp/kusuri/>



●療養生活や就労の相談について

難病相談支援センター

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>



●難病に対する国の制度について

厚生労働省 難病対策

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisaku_nitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/index.html



症状記録アプリ「ekiva (エキーバ)」のご紹介

MSの患者さん向けの症状記録アプリ「ekiva (エキーバ)」では、長期にわたるMSの治療を医師と症状を共有しながら進められるように、症状をかんたんに記録したり、治療に対する質問などをアプリ内でまとめることができます。

●エキーバ アプリのダウンロードはこちら

App Storeから
ダウンロード



Google Playから
ダウンロード



●エキーバ アプリに関するお問い合わせはこちら

support@ekiva-ms.com



Apple、iPhoneおよびApp Storeは、Apple Inc.の商標です。

症状の記録

MSの症状とうまくつきあっていくために、この『症状の記録』であなたの状態を記録しましょう！
ご自身の状態をチェックし、☒が付いた項目があれば、主治医や医療者に相談してください。

(記入例)

日付 2024年 9月 12日 ☒ 疲労感 ☐ しびれ・痛み ☐ 歩きにくさ ☐ 排尿・排泄 ☒ 注意力の低下・忘れっぽさ ☒ 眼の症状 ☐ その他()	(具体的な症状・自由記載) ・体がだるくて会社を休んだ。 ・思い出せないことが増えた。 ・いつもより目がかすむ。 ・駅まで時間がかかった。5分⇒10分。休憩したくなった。 ・普段よりスマホの操作がしづらい。 ・料理の手順を失敗した。 ご自身の症状の変化に気が付いた時に、記入してください。
--	--

日付 年 月 日 ☐ 疲労感 ☐ しびれ・痛み ☐ 歩きにくさ ☐ 排尿・排泄 ☐ 注意力の低下・忘れっぽさ ☐ 眼の症状 ☐ その他()	(具体的な症状・自由記載)
--	----------------------------

日付 年 月 日 ☐ 疲労感 ☐ しびれ・痛み ☐ 歩きにくさ ☐ 排尿・排泄 ☐ 注意力の低下・忘れっぽさ ☐ 眼の症状 ☐ その他()	(具体的な症状・自由記載)
--	----------------------------

日付 年 月 日 ☐ 疲労感 ☐ しびれ・痛み ☐ 歩きにくさ ☐ 排尿・排泄 ☐ 注意力の低下・忘れっぽさ ☐ 眼の症状 ☐ その他()	(具体的な症状・自由記載)
--	----------------------------

日付 年 月 日 ☐ 疲労感 ☐ しびれ・痛み ☐ 歩きにくさ ☐ 排尿・排泄 ☐ 注意力の低下・忘れっぽさ ☐ 眼の症状 ☐ その他()	(具体的な症状・自由記載)
--	----------------------------

日付 年 月 日 ☐ 疲労感 ☐ しびれ・痛み ☐ 歩きにくさ ☐ 排尿・排泄 ☐ 注意力の低下・忘れっぽさ ☐ 眼の症状 ☐ その他()	(具体的な症状・自由記載)
--	----------------------------

日付 年 月 日 ☐ 疲労感 ☐ しびれ・痛み ☐ 歩きにくさ ☐ 排尿・排泄 ☐ 注意力の低下・忘れっぽさ ☐ 眼の症状 ☐ その他()	(具体的な症状・自由記載)
--	----------------------------

日付 年 月 日 ☐ 疲労感 ☐ しびれ・痛み ☐ 歩きにくさ ☐ 排尿・排泄 ☐ 注意力の低下・忘れっぽさ ☐ 眼の症状 ☐ その他()	(具体的な症状・自由記載)
--	----------------------------

日付 年 月 日 ☐ 疲労感 ☐ しびれ・痛み ☐ 歩きにくさ ☐ 排尿・排泄 ☐ 注意力の低下・忘れっぽさ ☐ 眼の症状 ☐ その他()	(具体的な症状・自由記載)
--	----------------------------

日付 年 月 日 ☐ 疲労感 ☐ しびれ・痛み ☐ 歩きにくさ ☐ 排尿・排泄 ☐ 注意力の低下・忘れっぽさ ☐ 眼の症状 ☐ その他()	(具体的な症状・自由記載)
--	----------------------------

日付 年 月 日 ☐ 疲労感 ☐ しびれ・痛み ☐ 歩きにくさ ☐ 排尿・排泄 ☐ 注意力の低下・忘れっぽさ ☐ 眼の症状 ☐ その他()	(具体的な症状・自由記載)
--	----------------------------

日付	年	月	日
☐ 疲労感			
☐ しびれ・痛み			
☐ 歩きにくさ			
☐ 排尿・排泄			
☐ 注意力の低下・忘れっぽさ			
☐ 眼の症状			
☐ その他()			

(具体的な症状・自由記載)

日付	年	月	日
☐ 疲労感			
☐ しびれ・痛み			
☐ 歩きにくさ			
☐ 排尿・排泄			
☐ 注意力の低下・忘れっぽさ			
☐ 眼の症状			
☐ その他()			

(具体的な症状・自由記載)

日付	年	月	日
☐ 疲労感			
☐ しびれ・痛み			
☐ 歩きにくさ			
☐ 排尿・排泄			
☐ 注意力の低下・忘れっぽさ			
☐ 眼の症状			
☐ その他()			

(具体的な症状・自由記載)

日付	年	月	日
☐ 疲労感			
☐ しびれ・痛み			
☐ 歩きにくさ			
☐ 排尿・排泄			
☐ 注意力の低下・忘れっぽさ			
☐ 眼の症状			
☐ その他()			

(具体的な症状・自由記載)

日付	年	月	日
☐ 疲労感			
☐ しびれ・痛み			
☐ 歩きにくさ			
☐ 排尿・排泄			
☐ 注意力の低下・忘れっぽさ			
☐ 眼の症状			
☐ その他()			

(具体的な症状・自由記載)

日付	年	月	日
☐ 疲労感			
☐ しびれ・痛み			
☐ 歩きにくさ			
☐ 排尿・排泄			
☐ 注意力の低下・忘れっぽさ			
☐ 眼の症状			
☐ その他()			

(具体的な症状・自由記載)

日付	年	月	日
☐ 疲労感			
☐ しびれ・痛み			
☐ 歩きにくさ			
☐ 排尿・排泄			
☐ 注意力の低下・忘れっぽさ			
☐ 眼の症状			
☐ その他()			

(具体的な症状・自由記載)

日付	年	月	日
☐ 疲労感			
☐ しびれ・痛み			
☐ 歩きにくさ			
☐ 排尿・排泄			
☐ 注意力の低下・忘れっぽさ			
☐ 眼の症状			
☐ その他()			

(具体的な症状・自由記載)

日付	年	月	日
☐ 疲労感			
☐ しびれ・痛み			
☐ 歩きにくさ			
☐ 排尿・排泄			
☐ 注意力の低下・忘れっぽさ			
☐ 眼の症状			
☐ その他()			

(具体的な症状・自由記載)

日付	年	月	日
☐ 疲労感			
☐ しびれ・痛み			
☐ 歩きにくさ			
☐ 排尿・排泄			
☐ 注意力の低下・忘れっぽさ			
☐ 眼の症状			
☐ その他()			

(具体的な症状・自由記載)

日付	年	月	日
☐ 疲労感			
☐ しびれ・痛み			
☐ 歩きにくさ			
☐ 排尿・排泄			
☐ 注意力の低下・忘れっぽさ			
☐ 眼の症状			
☐ その他()			

(具体的な症状・自由記載)

日付	年	月	日
☐ 疲労感			
☐ しびれ・痛み			
☐ 歩きにくさ			
☐ 排尿・排泄			
☐ 注意力の低下・忘れっぽさ			
☐ 眼の症状			
☐ その他()			

(具体的な症状・自由記載)