

多発性硬化症患者さんをサポートする アプリ・Webサイトのご紹介

スマートフォン用アプリ「Cleo(クレオ)」

多発性硬化症に関するさまざまな情報を検索できるほか、ダイアリー機能で通院予定を登録したり、日々の症状の変化を記録してグラフにして医師と共有したりすることができます。

Cleo™

URLまたはQRコードからダウンロード
▶▶▶ www.cleo-app.jp



※スマートフォンのアプリストア内からも「MS クレオ」で検索できます。ダウンロードは無料です。

多発性硬化症サポートナビ

多発性硬化症の情報や医療費・社会的支援に関する情報、多発性硬化症患者さんの体験談など、患者さんやご家族に役立つ情報を紹介しています。

MS 多発性硬化症
サポートナビ

URLまたはQRコードからアクセス
▶▶▶ www.ms-supportnavi.com



製造販売元

バイオジェン・ジャパン株式会社
東京都中央区日本橋一丁目4番1号
www.biogen.co.jp

バイオジェン・パートナーコール

くすり相談室
(フリーダイヤル)

☎ 0120-560-086

午前9:00～午後5:00
(祝祭日、会社休日を除く月曜から金曜日まで)

これから妊娠・出産を希望する 多発性硬化症患者さんへ

監修：東京女子医科大学 脳神経内科
特命担当教授 清水 優子 先生





はじめに

多発性硬化症(MS)は、20～30歳代のちょうど妊娠や出産を控えた年代の女性に多く発症する病気です。この時期にMSと診断され、病気について知ったばかりの方は、もしかすると妊娠や出産をあきらめたほうがいいと考えてしまうかもしれません。しかし、治療によって病状が安定すればMS患者さんも妊娠・出産は可能です。

この冊子では、MSの治療と妊娠を両立させるための大切なポイントや、妊娠から出産後の子育てサポートなどの情報をまとめていますので、これから妊娠を希望される方はぜひ参考にしてください。また、この冊子に載っていないことでも、今後の治療や妊娠・出産について不安に思うこと、分からないことなどがあれば、遠慮せず医師に相談してください。

最初に知っておきたいこと

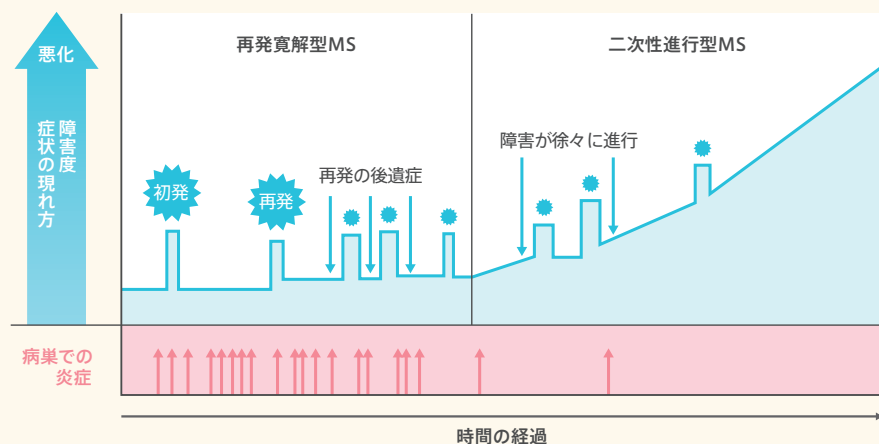
MSは診断後早期に治療を始めることがとても重要です

- 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おきていて神経の損傷が蓄積し、徐々に進行しています
- 早期に治療を始めることで、病気と障害の進行を抑え、妊娠・出産に備えることができます

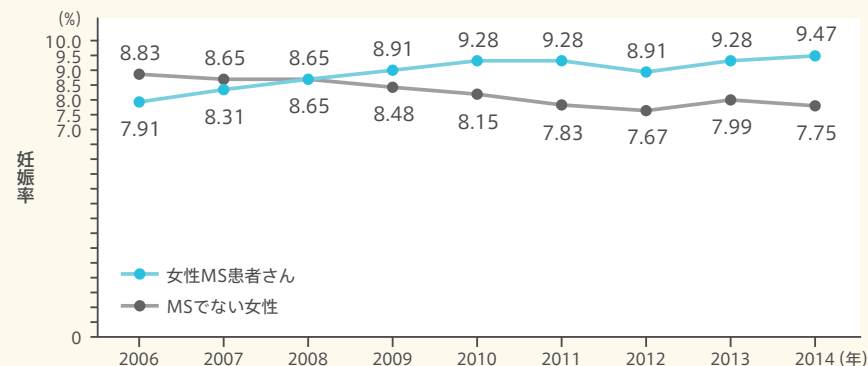
MS患者さんも妊娠・出産は可能です

- MSが原因で子どもができにくくなることや、出産に悪影響を及ぼすことはありません
- 近年は治療薬の開発が進み、またMS患者さんをサポートする環境も整ってきており、MS患者さんの妊娠は増えています

MSを治療しなかった場合の経過(イメージ図)



女性MS患者さんの妊娠率の推移(海外のデータ)



方法: 18～64歳の女性の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)





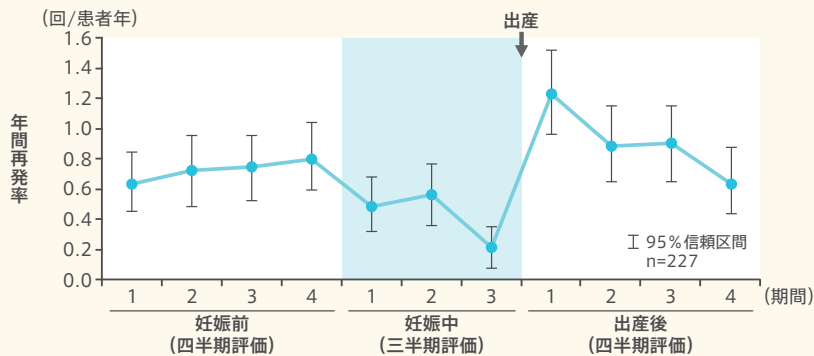
妊娠することでMSの病状が悪化することはありませんか？

妊娠期間中は、むしろMSが安定します



1998年に発表された、MSの再発を妊娠前から出産後にかけて調査した報告によると、妊娠中はむしろ再発が減少して安定しており、妊娠はMSに悪い影響を及ぼさないというのが現在の共通した認識です。

妊娠期間中のMS再発率(海外のデータ)



方法: 妊娠前にMSと診断された女性患者を対象に、発症からの再発率を妊娠前、妊娠中及び出産後で評価した。
Confavreux C. et al., N Engl J Med. 339(5): 285-291(1998)
Copyright© 1998 Massachusetts Medical Society. All rights reserved. Translated with permission.

妊娠中にMSが安定する理由としては、妊娠中は母体にとって「半分他人」である赤ちゃんを排除しないように免疫のはたらきが抑制されること、出産前にかけて女性ホルモンが増えることなどが考えられています。



妊娠を希望する場合に注意することはありますか？

妊娠前にしっかりと治療を行い、病状を安定させることが大切です



妊娠前に年に何度も再発があるなど、病状が安定していない方では出産後の再発リスクが高くなります。逆に妊娠前に再発予防薬による治療を受けていた方では、出産後の再発リスクが低下したという報告があり、妊娠前の再発予防薬による治療は出産後の再発増加を予防できる可能性があります。したがって妊娠を希望する場合はまず病状を安定させるためにしっかりと治療を行いましょう。治療中のときは、いま使用している薬を続けてよいのか、いったん中止するのか、事前に医師と相談しましょう。一般的には、1年以上再発がなく安定した状態を維持できていれば、妊娠準備に入るとよいと考えられています。

出産後は再発しやすいため、妊娠前よりも再発予防への注意が必要です



出産後早期は妊娠前に比べて再発が増えるため(P.4の図)、この時期の再発予防はとても重要です。ただしMSで使われる再発予防薬のなかには、母乳を介して赤ちゃんに移行する可能性があるために授乳中は原則として使うことができないものもあります。MSの病状によっては授乳を止めて治療を行う必要も出てくるでしょう。





MSが遺伝しないか心配です

親から子にMSが
遺伝することはありません



MSになる特定の遺伝子があるわけではないので、親から子に直接MSが遺伝することはありません。ただし、両親から引き継がれる数百個の遺伝子の組み合わせにより、MSになりやすい体質になることはあります。日本人のMSでは、100人に1人程度で家族内発症があります。



育児中、再発を防ぐ方法は
ありますか？

治療をしっかり続けるとともに、
規則正しい生活を心がけ、疲れや
ストレスをためないようにしましょう



再発を防ぐには、P.5で示したように妊娠前だけでなく出産後もしっかり治療を続けることが重要です。また育児の過労やストレス、感染は再発の一因になるといわれています。できるだけ疲れやストレスをためないために規則正しい生活を心がけ、手洗い・うがい、マスクの着用など、一般的な感染対策を日常生活のなかの習慣として続けてください。育児も協力してもらいましょう。

安心して新しい命を
迎えられるよう、事前に家族や
医師とよく話し合しましょう



MSを理由に妊娠をあきらめることはありませんが、妊娠を希望する場合は病状が安定していることが大前提になります。将来安心して新しい命を迎えるために、プレコンセプションケア*とともに再発予防と妊娠・出産を見据えた適切な治療を行うことが大切です。そのためにも、妊娠を希望する場合は必ず事前に医師に相談しましょう。

出産後は子育てに忙しくなりますが、そのなかでもご自身の体調管理はおろそかにせず、定期的を受診してMSの治療をきちんと続けることが大切です。疲れやストレスをためすぎたり、多忙で治療がおろそかにならないよう、育児や家事の協力体制について事前に家族とよく相談しておきましょう。家事・育児を支援してくれる社会的なサポートもあります(次ページ参照)。このほか困ったことがあれば、医師や看護師、医療ソーシャルワーカーなどの医療スタッフにもぜひ相談してください。



※プレコンセプションケア

コンセプションは受胎の意味で、「プレコンセプションケア」は将来の妊娠を考えながら女性やカップルが自分たちの生活や健康に向き合うことを指します。自分を管理し健康的な生活習慣を身につけることは、元気な赤ちゃんをさずかるチャンスを増やすことや、将来の家族のより健康な生活につながります。



妊娠・出産に関する支援

MSは若年女性の発症が多く、治療を続けながら妊娠・出産というライフイベントを迎える場合もあります。MSを抱えながら安心して育児を行うために、パートナーや両親などに協力を求め、一緒に育児を行う体制を整えておくことが大切です。

その他に、こちらでご紹介する自治体の事業・サービスの活用も考えてみましょう。実施している事業は市区町村によって異なりますので、お住まいの市区町村でどのような事業を行っているか確認することをおすすめします。

■ 子育て世代包括支援センター

妊娠初期から子育て期まで、継続的で包括的なサポートができるよう、「子育て世代包括支援センター」(市区町村によって名称が異なる場合があります)の設置が全国の市区町村で進められています。

具体的には、母子健康手帳交付時の面談などをきっかけに、妊婦や乳幼児の情報を継続的に把握し、保健センターや民間団体などと連携して、子育て世代の相談に乗ったり、必要な情報提供や助言、支援につなげます。また、安心して子育てできる地域づくりも行います。

問い合わせ先：お住まいの市区町村の相談窓口



■ 産前・産後サポート事業、産後ケア事業

産前・産後サポート事業は、子育てに不安を感じていたり、身近に相談できる人がいないなど、支援する必要があると判断された妊産婦を対象とした事業です。母子保健推進員や研修を受けた子育て経験者などが不安や悩みを聞き、困りごとの軽減を図ります。

利用者の自宅に訪問したり、電話やメールで相談に乗るアウトリーチ型、保健センターなどの施設に利用者が集まるデイサービス型などがあり、対象時期の目安は妊娠初期から産後4カ月頃までです。

産後ケア事業は、家族などから十分なサポートが得られない方や心身に不調がある方を対象にしています。助産師や看護師を中心に身体的ケアや授乳の指導、栄養指導、心理的ケアなどを行います。

医療機関などに宿泊する宿泊型、自宅を訪問するアウトリーチ型、医療機関や保健センターに利用者が集まるデイサービス型があります。対象時期の目安は出産直後から産後4カ月頃までです。

問い合わせ先：お住まいの市区町村の相談窓口

■ 保育所(認可保育園)など

保育所は、保育を必要とする事由があり、家庭で乳幼児の保育ができない場合に預かる施設です。保護者が仕事をしている場合に利用できる施設というイメージがあるかもしれませんが、保育を必要とする事由には、就労だけでなく、保護者の病気や障害、親族の看護や介護などが含まれます。認可保育園などを利用するには、お住まいの市区町村に保育の必要性の認定を受ける必要があります。

問い合わせ先：お住まいの市区町村の相談窓口



■ 子育て短期支援事業 (ショートステイ事業、トワイライトステイ事業)

ショートステイ事業(短期入所生活援助事業)は、保護者の病気などで家庭で一時的に養育が難しい場合、または育児不安や育児疲れなどで身体的・精神的負担の軽減が必要な場合、児童養護施設などに子どもを入所させ、一時的に預かる事業です。

トワイライトステイ事業(夜間養護等事業)は、保護者が病気などで夜間や休日に不在になり、児童の養育が難しい場合、その他の緊急の場合に子どもを児童養護施設などで預かる事業です。

利用の要件や利用料などは市区町村によって異なります。

問い合わせ先：お住まいの市区町村の相談窓口

■ 一時預かり事業

家庭で保育することが一時的に難しくなった乳幼児を、保育所などで主に昼間、一時的に預かる事業です。

問い合わせ先：お住まいの市区町村の相談窓口



■ ファミリー・サポート・センター事業

ファミリー・サポート・センター(子育て援助活動支援)事業は、子育て中で援助を希望する保護者が依頼会員、援助を行いたい人が提供会員となり、相互援助活動を行う組織です。

援助を行う側の提供会員は、依頼会員が病気や急用のときに子どもを預かったり、保育施設への送迎、保育施設開始前や終了後の預かりなどを行い、援助活動の調整はセンターが行います。

会員の要件や利用料金は市区町村によって異なります。

問い合わせ先：お住まいの市区町村の相談窓口

ヘルプマークも活用してみましょう



ヘルプマークとは？

義足や人工関節を使用している、体の内部に障害があるなど、外見では分かりにくい障害や疾患のある方や、妊娠初期の方など、援助や配慮を必要としている方が、身につけることで周囲に配慮を必要としていることを知らせ、援助を得やすくすることを目的に東京都が作成したマークです。

どこで入手できますか？

ヘルプマークの使用は当初東京都内に限られていましたが、現在は全国の自治体に広がっています(2020年5月31日時点で44都道府県)。必要とする方はお住まいの自治体などに問い合わせるとよいでしょう。

