

自分で作る

# 災害時対応ハンドブック 2014 年版



あなたの「命」守りましょう

<作 成>

宮城県

宮城県神経難病医療連携センター

## 「災害時対応ハンドブック 2014 年版」巻頭言

神経難病患者さんが県内のどこに住んでいても十分な療養生活ができるようにという目標を掲げ、宮城県ではまずは 1994 年に県内の神経内科医が中心となり神経難病医療ネットワークが立ち上がりました。このネットワークに宮城県・仙台市などの行政、さらには日本 ALS 協会などの患者会が参加していただき、1999 年には宮城県神経難病医療連絡協議会が発足しています。

その後、この協議会は宮城県神経難病医療連携センターと名称が変更になりましたが、これまでに様々な取り組みを行ってきました。なかでも災害時への対応はとても重要な課題となりますが、宮城県では 2006 年から「災害時対応ハンドブック」を患者さん・家族に自ら作成していただくことを行ってきました。

今回、2011 年 3 月 11 日に宮城県では本当に大変なことが起こりました。この大震災での経験および反省を踏まえて、作成されたのがこの「災害時対応ハンドブック 2014 年版」になります。作業を担当していただいた方は相当に苦労されましたが、一人でも多くの患者さん・家族がこのハンドブックを自ら作成していく過程を通じて、次の災害に備えていただければと思います。

2014 年 4 月

宮城県神経難病医療連携センター長

青木 正志

(東北大学病院神経内科)

## メッセージ

### ～在宅人工呼吸器使用 ALS 患者さんの家族から～

県南在住 在宅で実父を2年間介護し、その間に東日本大震災を経験

皆さんは、「災害時対応ハンドブック」というものをご存知でしょうか？

これは、災害時に患者や家族がどのような行動をとるべきか、その確認と、いざというときのための備えとして役立つものです。私がハンドブックを作成したのは、保健師さんから声をかけられたことがきっかけでした。

しかし、ハンドブックの作成は、一人ではなかなか面倒な作業です。調べなければいけないこともいくつかあります。正直なところ、私も最初は億劫で、手が付けられずにいました。そこで、保健師さんに協力してもらい、二人で役割分担して作成に取り掛かりました。二人で確認していくことで、自分では気が付かなかったところを助言していただいたり、さまざまなアイディアを出していただきました。気になることもすぐに相談できたので助かりました。

介護の合間をぬって少しずつ作成し、9割ほど完成したところで、東日本大震災が発生しました。ハンドブックを作成することで、地震が起こった時の対応を決めていたので、あわてることなく行動に移すことができました。

災害時の対応の大きなポイントは、①「避難するか、しないか」、②「人工呼吸器の電源をどう確保するのか」、という2つのことだと思います。

まず、自宅から避難するかどうかですが、津波の心配はない地域だったので、建物に大きな被害がない場合は、移動しないと決めていました。保健師さんや関係者の方には事前にこのことを伝えておいたので、所在の確認に手間取りませんでした。

最も重要だったのは、停電時の人工呼吸器の電源確保でした。非常時のために小型のバッテリーを用意していましたが、これだけは不安だったので、もう一つ手段を考えていました。それは、インバーターという機械を使って、車から電気を引くという方法です。この方法なら、ガソリンがある限りは電気を使うことができます。（念のために、インバーターを2台用意していました。）

ハンドブック作成時に決めたことに沿って現状を把握し、今自分たちがどういう行動をとればよいのか、迷わずに決めることができました。当時を振り返って思うには、ハンドブックの作成を通じて、被災した場合に備えて準備をしておいて、本当に良かったということ。万が一の際に必要なものを用意するだけでなく、いろいろな状況を想定し、より具体的な心構えができたと思います。

普段の生活では、ハンドブックの必要性を感じないかもしれません。しかし、万が一のために作成しておくと思えば心強いと思います。「備えあれば憂いなし」です。

## 目 次

|     |                               |    |
|-----|-------------------------------|----|
| I   | 災害時対応ハンドブック（ハンドブック）について ..... | 1  |
| 1   | ハンドブック作成の趣旨 .....             | 1  |
| 2   | ハンドブックの対象 .....               | 1  |
| 3   | ハンドブック作成方法と使い方 .....          | 2  |
| II  | 自分の病気・障害の理解 .....             | 3  |
| III | ハンドブック作成 .....                | 4  |
| 1   | 起こりうる災害（ハザード）の確認 .....        | 4  |
| 2   | 日ごろから助け合える関係づくり .....         | 6  |
| 3   | 3日間（72 時間）の備えの確保 .....        | 9  |
| 4   | 災害時の連絡・通信手段 .....             | 18 |
| 5   | 避難先、避難の手順 .....               | 20 |

### 作成様式

「私の災害時対応ハンドブック2014年版」

- 自宅付近のハザード情報
- 緊急連絡用カード
- 緊急連絡先一覧
- 備蓄チェックリスト
- 避難先、避難の手順
- ハンドブック作成確認表

### <別 冊>

#### 資料

- 1 難病とは
- 2 宮城県難病医療連携センターとこれまでの支援
- 3 宮城県における神経難病認定者地域別データ
- 4 特定疾患（対象5疾患）臨床調査個人票解説

# I 災害時対応ハンドブック（ハンドブック）について

## 1 ハンドブック作成の趣旨

- 災害はいつどんな時に起こるかわかりません。大規模災害時には、膨大な被災者の発生、電気・水道・ガス・交通網などのライフラインが寸断されるなどで、即座に公的な支援を受けることが難しくなります。  
「支援を待つ」だけでなく、「自分のいのちは自分で守る」という心構えを持ち、日ごろから備えや災害時の対応について考えておくことが大切です。
- また、お住まいの地域や病気によって、準備すべきものや災害時の対応の仕方人もそれぞれ違います。
- このハンドブックは、患者さんお一人お一人の特性に合わせて、日ごろの療養環境の整備や、災害への備えを行う際の一助として活用いただくものです。
- このハンドブックを使いながら、患者さん・家族が、支援関係者との話し合いを通じて、自ら考え、記入いただきながら、災害時の準備を進めてください。
- このハンドブックで取り上げている内容は、皆様のいのちを守るために必要と思われる基本的なものです。患者さんそれぞれの病気や障害、療養生活の特性に合わせて、必要な内容を追加いただき、それぞれの特性に応じたオーダーメイドの「私の災害時対応ハンドブック」を作成してください。

## 2 ハンドブックの対象

このハンドブックは、進行性の病気で身体の障害の程度も重く、主に、在宅で人工呼吸器や吸引器、酸素濃縮器等の医療機器を使って療養されている※重症神経難病患者さんを対象として構成していますが、基本的な内容は、他の難病患者さんにも利用いただける内容となっておりますので、療養状況に応じてご活用ください。

※ 多発性硬化症・筋萎縮性側索硬化症・脊髄小脳変性症・パーキンソン病関連疾患・多系統萎縮症

### 3 ハンドブック作成方法と使い方

#### (1) 病気や災害（ハザード）情報の確認

はじめに、自分の病気・障害の状態、地域の災害情報を確認しましょう。

##### 【作成様式】

##### ● 自宅付近のハザード情報

#### (2) ハンドブックの作成

(1)を確認したうえで、災害を想定して事前に備えておくべきこと、災害発生時の対応について、支援関係者と話し合いながら検討し、結果をハンドブックの作成様式に記載していきましょう。

##### 【作成様式】

- 緊急連絡用カード
- 緊急連絡先一覧
- 備蓄チェックリスト
- 避難先・避難の手順

★作成様式は、切り離すことができます。

★これらは一つにまとめ、万が一の場合はすぐに確認し、避難の際には携帯できるようにしておくことをおすすめします。

★普段から使っている療養ノートやお薬手帳と一緒にしておくことも良いでしょう。

★療養状況や支援機関に変化があった時には、その都度修正し、常に最新の情報を記載しておくよう心がけましょう。また、少なくとも年1回は確認・見直しを行いましょう。備えの点検や避難訓練等とともに行うことをおすすめします。

#### (3) 作成状況の確認

作成の課題や意見など、気づいたことをまとめてハンドブック作成様式に記入しておくことをおすすめします。内容を見直す時などに、ご活用ください。

支援関係者と話し合いながら作成することで、互いの理解が深まるとともに、災害時に必要な支援や役割分担を共有しやすくなります。

※ハンドブックは、神経難病医療連携センターホームページからダウンロードすることもできます。(http://www.miyagi-nanbyou.jp)

## Ⅱ 自分の病気・障害の理解

### 1 自分の病気の特性や障害の状態を知りましょう

○ 災害や思わぬ事故などが起きた時の対応を考える上で、自分の病気の特性や障害などについて理解しておくことが大切です。

○ 患者さんの中には、人工呼吸器や特別な薬（抗パーキンソン病薬やステロイド剤など）・栄養剤、コミュニケーションのための機器などを必要とする方もいます。医療の中断が生命に直結し、災害時等に自宅で療養を継続する場合はもとより、やむを得ず避難を必要とする場合も、さまざまな困難を生じることが予想されます。

○ このため、日ごろから自分の病気の特性や障害の状態について理解を深め、事前の備えや災害時の対応について考えていくことが必要です。

患者さんおひとり、おひとり症状や治療方法が異なります。また、現状だけでなく、病気の進行を見通すことも大切です。日ごろから主治医とコミュニケーションを図り、病気の理解を深めましょう。

○ 別冊資料に、それぞれの疾患の特定疾患臨床調査個人票の解説を掲載しましたので、病気の特性を理解する上での参考にしてください。

|             |                                                                                     |         |
|-------------|-------------------------------------------------------------------------------------|---------|
| 多発性硬化症      |  | 資料 P 5  |
| 筋萎縮性側索硬化症   |  | 資料 P 15 |
| 脊髄小脳変性症     |  | 資料 P 19 |
| パーキンソン病関連疾患 |  | 資料 P 25 |
| 多系統萎縮症      |  | 資料 P 39 |



### Ⅲ ハンドブック作成

#### 1 起こりうる災害（ハザード）の確認

##### (1) 地域の災害情報を確認しましょう

○ 地震等の大規模災害時には、家屋の倒壊や火災の発生による直接的な被害に加え、エネルギーや水供給施設、交通・情報網等ライフラインの寸断や、それに伴う食料品やガソリン等の燃料不足などから、長期にわたり日常生活が営めなく状況となることが想定されます。

○ 自身の住む地域で想定される被害はどのようなものがありますか。対策を考える上で、過去に起きた「地震」や「土砂災害」、「津波」、「洪水」等による被害の状況、今後起こりうる災害（ハザード）について知っておく必要があります。過去に起きた災害による被害や今後想定される災害・被害について、市町村の担当者に確認するなどして、下記の記入例を参考に作成様式「自宅付近のハザード情報」をまとめてみましょう。

（記入例）

|      |                                                                   |
|------|-------------------------------------------------------------------|
| 地震   | H23.3.11 震度6強<br>電気5日間停電、水道1か月断水、ガス1か月間使用困難<br>今後も、同様の地震、被害が予想される |
| 津波   | H23.3.11 震災時、自宅前まで襲来。<br>庭にがれきが流れてきた。                             |
| 洪水   | H20.5.20 集中豪雨<br>自宅前の田んぼが水没、自宅も床下浸水の被害を受けた。                       |
| 台風   | H24.9.1 台風24号<br>6時間の停電があった。                                      |
| 土砂災害 | 裏の山が土砂災害警戒区域に指定されている。<br>近年、集中豪雨が頻発しており、土砂災害の危険性が高まっている。          |
| その他  | 過去に近所で火災があり自宅への延焼が心配だった。<br>雷で停電があった。                             |

##### (2) 避難情報等を確認しましょう

○ 気象情報や災害発生時の避難情報については、次のようなものがあります。スムーズに行動するため避難情報等の意味を十分理解しておきましょう。また、情報の伝達方法などは、市町村によって異なるため、事前に市町村担当者に確認しておきましょう。

○ 災害時は、自宅で過ごすことが基本となりますが、避難が必要な場合もあることから避難に備えた準備・対策を検討しておきましょう。



#### ◆気象情報（気象庁より発表）

##### ★「〇〇注意報」とは

注意報とは、災害が起こるおそれのある時にその旨を注意して行う予報です。

##### ★「〇〇」警報とは

警報とは、重大な災害が起こるおそれのある旨を警告して行う予報です。

##### ★「特別警報」とは

特別警報とは、警報の発表基準をはるかに超える豪雨や大津波等が予想され、重大な災害の危険性が著しく高まっている場合、新たに「特別警報」を発表し、最大限の警戒を呼び掛けます。

特別警報が出た場合、お住まいの地域は数十年に一度しかないような非常に危険な状況にあります。周囲の状況や市町村から発表される避難指示・避難勧告などの情報に留意し、ただちに命を守るための行動をとってください。

#### ◆避難情報（市町村より発表）

##### ★「避難準備情報」とは

事態の推移によっては避難勧告や避難指示を行うことが予想されるため、非難のための準備を呼びかけるものです。

##### ★「避難勧告」とは

居住者に避難のための立ち退きを勧め促すものです。  
（避難を強制するものではありません。）

##### ★「避難指示」とは

被害の危機が切迫したときに発せられるもので、「勧告」より拘束力が強くなりますが、指示に従わなかった方に対して、直接強制までは行われません。

\* 災害情報については、都道府県や市町村のホームページや広報便り等に掲載されています。市町村の防災を担当する課で教えていただけます。

#### 参考

宮城県総務部危機対策課 <http://www.pref.miyagi.jp/kikitaishaku/>

## 2 日ごろから助け合える関係づくり

○ いざ災害が起きた際の対応について、自分の問題として、日ごろから、自らの病気の特性や障害の状態を理解した上で、患者さん・家族が出来ること、地域の支援を必要とすることについて確認し、災害発生時の役割分担、具体的な行動手順を決めておくこと災害時にも、慌てずに的確な対応をすることが可能です。

○ また、災害時は、日ごろ面識のないヘルパーさんや看護師さんにもお手伝いいただく機会が生じます。災害発生時に、必要な支援を的確にお願いするためにも、日ごろから患者さん自身もコミュニケーション機器を利用できるようにしておきましょう。

○ 東日本大震災発生時は日中の時間帯でもあったことから、ヘルパー等の支援を受けられた人も多かったかと思われます。しかし、災害はいつ、どこで発生するかわかりません。人手のない時間帯の災害発生にも備え、近くの人々の支援が得られるよう日ごろから近隣住人同士が助け合える関係をつくっておきましょう。

### (1) 患者自身が日ごろこころがけておくこと

#### あなたは複数の方法でコミュニケーションができますか

災害時は、停電などでパソコンが使えないことも想定され、文字盤を使えるようにしておくといざというとき役立ちます。複数のコミュニケーション方法に慣れておくといよいでしょう。

東日本大震災では停電した際に、家族とヘルパーは驚き混乱した状態にあったが、患者さん本人が冷静にコミュニケーション機器を使用して何をすべきかを指示し、対応できた事例もありました。

## (2) 家族の協力（日ごろから話し合う）

想定される最悪の事態を考慮して予想被害状況に応じた準備と、行動手順・役割を決めておきましょう

災害は、大雨・大雪・火災などさまざまです。また、日中だけでなく、早朝・深夜などいつ何時おきるかもわかりません。

災害発生時は、気が動転し、対応が遅れたり、すべきことが抜けおちたりしがちです。いざというとき、混乱なく的確な対応ができるよう、家族の役割分担について、それぞれ「誰が」・「何をするのか」どのように行動するのかを事前に話し合っておくことが重要です。

例)

家族のリーダー、灯りの確保、機器の点検、作動確認、医療機関等との連絡など

## (3) 地域住民との関係づくり

「もしも」の時に、地域の中に何かしら手伝っていただける方はいますか

東日本大震災時にも、近隣の方に療養の状況を伝えておいたことで、「アンビュを押ししてくれた」「ガソリン確保や給水車に並んでくれた」といった支援があって助かったとの声も多く聞かれました。人工呼吸器などを常用している医療ニーズの高い患者さんは、災害時にも人工呼吸器などの医療機器を作動させ、医療を継続する必要があります。安全に避難するには周囲の協力が必要不可欠です。

日ごろからできるだけ地域の人とコミュニケーションをはかり、もしもの時にお手伝いいただける関係を作っておきましょう。そのためには、いざというときに助けが必要であることを自ら周りに知らせる必要があります。

東日本大震災時に患者さん方が近隣の方に協力いただいた例

- ・安否確認等声掛け
- ・応援を呼ぶ
- ・発電機の接続
- ・バッテリーの充電
- ・水、ガソリン、食料の確保など



#### (4) 市町村の「避難行動要支援者名簿」制度の活用

災害時に支援を必要とする方は、地域の支援が受けやすくなるよう  
市町村の「避難行動要支援者名簿」制度を活用しましょう

東日本大震災では、被災地全体の死亡者数のうち、65 歳以上の高齢者が約 6 割を占め、障害者の死亡率は、被災住民全体の死亡率の約 2 倍にのぼりました（※ 1）。

このような経験をもとに、平成 25 年 8 月に災害対策基本法が一部改正されました。これにより、市町村では、高齢者や障害者等、一般的に配慮を要する方を「要配慮者」（※ 2）として広く把握し、さらに、その中でも特に災害時に自ら避難することが困難で、迅速に避難するために特に支援を必要とする方を「避難行動要支援者」として名簿作成し、災害時の支援に役立てることとなりました。

この名簿情報は、災害時には本人の同意がない場合でも、消防や民生委員等の避難支援関係者へ必要な限度で情報提供され、生命を守るために必要な支援や安否確認を行うための基本情報として活用されます。また、本人から同意があった場合は、平時から避難支援関係者へ情報提供され、各地域での避難支援体制づくりに役立てられます。なお、名簿に掲載された個人情報、市町村において、漏えい防止等、適切に措置されます。

「避難行動要支援者」の要件は各市町村が設定しますが、仮に市町村が設定した要件から離れた場合も、自ら名簿への掲載を求めることが出来る場合もあります。詳細は、お住まいの市町村へ確認してみましょう。

※ 1 平成 25 年 8 月 内閣府「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」より

※ 2 「要配慮者」 災害時にかかわらず一般的に配慮が必要な方。高齢者、障害者、常時特別な医療を必要とする在宅療養者、妊産婦及び乳児、外国人など。

#### 参 考

##### 市町村が定める「避難行動要支援者」要件の一例

生活の基盤が自宅にある方のうち、以下の要件に該当する方

- ① 要介護認定 3～5 を受けている方
- ② 身体障害者手帳 1 級・2 級（総合等級）の第 1 種を所持する身体障害者  
（心臓・腎臓機能障害のみで該当する方は除く）
- ③ 療育手帳 A を所持する知的障害者
- ④ 精神障害者保健福祉手帳 1 級・2 級を所持する方で単身世帯の方
- ⑤ 市の生活支援を受けている難病患者
- ⑥ 上記以外で自治会が支援の必要性を認めた方

（平成 25 年 8 月 内閣府「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」より）

※上記はあくまでも例であり、実際の要件は各市町村が設定します。



### 3 3日間（72 時間）の備えの確保

#### 多くの方法で電源の確保をしましょう

私たちの暮らしに欠かせないのが電気です。災害（地震・雷・火事等）だけでなく、猛暑などで供給不足となり、長期間の大規模停電が発生する場合があります。

人工呼吸器等の医療機器を利用して療養されている方にとって、停電は、命に関わる大きな問題です。

東日本大震災では、電源確保を理由に医療機関に入院された方が多くいましたが、医療機関でも重症患者の対応で大変混乱をきたしました。自宅待機できる場合は、出来るだけ多くの方法で電源を確保し、最低でも 3 日間（72 時間）は自宅で生活できるように日ごろから準備することが望ましいでしょう。

#### （1） 医療機器と停電時の準備

電気を必要とする医療機器には、酸素濃縮機・人工呼吸器・痰吸引器などがあります。使用している医療機器の仕様を確認し、内部バッテリー（機器の内部に納まっている電池）の有無や使用可能時間を確認しておきましょう。

##### ① 酸素濃縮機

酸素濃縮機とは、空気を取り込んで窒素を取り除き、酸素を濃縮して供給するシステムです。内部バッテリーが搭載されていないことが多く、停電になると使用できません。このため、濃縮器から酸素ボンベの吸入に切り替える必要があります。

予備の酸素ボンベを用意されていると思いますが、ボンベの数と残量を確認して準備しておきましょう。

##### ② 人工呼吸器

人工呼吸器とは、人工的な呼吸を自動的に行うための医療機器です。人工呼吸器には内部バッテリーが搭載されていることが多く、停電してもすぐに機器が停止することはありません。ただし、その作動時間は機種や使用年数によっても差があることから、できるだけ、速やかに外部電源に切り替え、内部バッテリーは緊急避難用に確保しておくことをお勧めします。

## 蘇生バックの準備と練習をしておきましょう

人工呼吸器が完全に停止した場合には、アンビューバックを使用します。アンビューバックは、必ずベッドサイドなど目につくところに掛けておきましょう。



蘇生バック  
(通称：アンビューバック)

アンビューバックを使いこなすには練習が必要です

支援関係者は、主治医や訪問看護スタッフと相談して、使用方法を習得しておきましょう。

### ③ 痰吸引器

内部バッテリーが搭載されている吸引器については、停電しても内部バッテリーが作動し引き続き使用が可能です。使用時間は、吸引回数や吸引圧にもよりますが、30分程度です。内部バッテリーを搭載していないタイプの場合は、外部バッテリー等外部電源に切り替える必要があります。

## 電気を使用しない吸引器の準備と練習をしておきましょう

電気式吸引器が使用できない場合に備えて「足踏み式吸引器」「手動式 吸引器」なども準備しておきましょう。また、使い方に特性があるので事前に練習しておきましょう。



足踏み式吸引器



手動式吸引器





## (2) 医療機器の電源確保（推奨順）

外部電源確保にはいくつかの方法がありますが、停電後すぐに作動する外部バッテリーと、電力供給に時間はかかるが長時間作動する発電機の2種類を準備しておくで安心です。

どのような外部電源を準備するかは、療養者個々の生活状況や使用している機器、マンパワーを考慮したうえで選択し準備をするとよいでしょう。

各外部電源は、使用している医療機器の消費電力を把握したうえで各医療機器メーカーとも相談し準備しましょう。

### ① メーカーの（または推奨する）外部バッテリーによる電源確保

人工呼吸器メーカーが販売しているバッテリーは、人工呼吸器作動の安全性が確認されていますが、内部バッテリーと同じように外部バッテリーにも寿命があります。バッテリー寿命については、メーカーに確認し、期限が過ぎたら早めに新しいものと交換をしましょう。



在宅で人工呼吸器をご使用中の患者さんには、医療保険による外部バッテリー提供が可能になりました。詳細は主治医にご相談ください。

### ② 医療用バッテリー（UPS）による電源確保

人工呼吸器を含む医療機器での利用の安全性が確認されています。

10万円以上のものが多くやや高価になります。

以下③、④の方法は、医療機器作動の安全性が保障されておらず、使用する場合は、自己責任で使用いただくことになりますが、命を守るために予備電源として複数の電源を確保しておくことをお勧めします。

### ③ 自動車のシガーライターソケットから電源確保（カーインバーター の利用）

自動車に装備される電熱式のタバコ着火装置は「シガーライターソケット」と呼ばれており、そこから「12V直流」の電力がとれます。

「12V直流」の電力を、家庭で使用している「AC100V交流」に変換するには、“カーインバーター”という器機が必要です。

自動車のシガーライターソケットにカーインバーターを差し込み、100V 交流に変換して利用します。



カーインバーターを準備されるときは、やや高価になりますが、電気出力の安定した「正弦波出力」のインバーターの選択をお勧めします。正弦波インバーターは、家庭用コンセントと同一の正弦波を作り出し、精密機器や、マイコン制御の家電製品、電気機器にも使用できます。

市販されているインバーターは、12Vと24Vの2種類があります。車が乗用車の場合には、12Vのタイプになります。使用する際は、はじめに自動車のエンジンをかけてからつなぎます。なお、エアコンやオーディオ等は消しましょう。使用中は自動車のエンジンはかけたままにしますので、常にガソリンの残量に注意しておきましょう。機器によっては、メーカーから販売されている機器専用のシガーライターケーブルがあります。その場合は、直接シガーライターソケットにつないで使うことができます。

#### 自動車から電源確保のイメージ

エンジンはかけたままで！



#### ④ 発電機から電源確保

発電機を準備する場合は、カーインバーターと同様、電気出力を安定させることができる正弦波インバーター搭載タイプが望まれます。また、必要とする電力量に応じて、発電量の見合ったものを選ぶ必要があります。

駆動時間は発電機のタイプにより異なります。また、発電機は燃料駆動なので、燃料の確保が必要です。

指定の連続運転可能時間を越えて使用続けると、オーバーヒートなどを起こし故障の原因になるので、他の方法と交互に使用するといいでしょう。

## 各発電機等の概要と注意事項

| 発電機の種類の一例                                                                                                | 概要等                                                                                        | 注意事項                                                                                                            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>ガソリンタイプ</b><br>      | <ul style="list-style-type: none"> <li>自動車と同じ「ガソリン」を使用するタイプ<br/>(大型では軽油等の場合もあり)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>ガソリンを常備しておく必要があるが、ガソリンは揮発性が高くすぐに気化してしまうため、<b>取扱いには注意が必要です</b></li> </ul> |
|                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>燃料の確保には、必ずガソリン専用の鉄製のガソリン携行缶を使用する</li> </ul>         | <ul style="list-style-type: none"> <li>灯油などを入れるポリ容器には絶対に給油してはいけません</li> </ul>                                   |
|                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>備蓄用のガソリン缶も販売されています</li> </ul>                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>ガソリンにも<b>保存期限</b>があります。購入時に確認し適切に管理をしましょう</li> </ul>                     |
| <b>プロパンガスタイプ</b><br>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>LP ガスを使用する発電機で、容量によるが比較的長時間の運転が可能です</li> </ul>      | <ul style="list-style-type: none"> <li>家庭で普段使用しているプロパンガスを使用する場合は、ガス会社へご相談ください</li> </ul>                        |
| <b>カセットボンベタイプ</b><br> | <ul style="list-style-type: none"> <li>スーパーやホームセンターなどで手軽に購入・管理できます</li> </ul>              | <ul style="list-style-type: none"> <li>ガスボンベ燃料は、保管が簡単で安全性が高いが、気温が低いと使用できない場合あるので寒冷地にお住まいの方は注意が必要です</li> </ul>   |



### 注 意

◎発電機は一酸化炭素を含む排気ガスを排出するため、屋内で使用することはできません。

◎作動音（60db～90db）があるため近隣への配慮が必要です。

◎停電がなくても発電機は定期的に動かし、メンテナンスをしておく必要があります。

## ◆ その他の電源確保について

### ご自宅周辺で電源確保の協力がもらえる所はありますか？

ご自宅で太陽光発電や蓄電池搭載の電気自動車などが準備出来れば理想的ですが、高価でもあり、現実的には難しい場合が多いと思います。

自宅周辺に太陽光発電を設置している会社や民家、大規模農家さんでは日ごろから発電機の使用や燃料等の確保をされている場合があるので、そうした方々に災害時の電源供給の協力が得られるか事前に相談しておくのもよいでしょう。



急な停電が起こったら、まず、ブレーカーを確認しましょう！

ブレーカーが落ちていない場合は

東北電力コールセンター

0120-175-366 に連絡し

①～④をはっきり伝えましょう。

- ① 氏名、電話番号、住所
- ② 停電していること
- ③ 人工呼吸器をつけた患者がいること
- ④ お客さま番号

\*局所的な停電の場合には対応いただけることもあります

## 電源確保の一例

仙台市在住 女性 人工呼吸器療養者 主介護者：夫

大きな被害はありませんでしたが、停電が2日ばかり続きましたので、呼吸器の電源が心配でした。昼は、外部バッテリーと発電機とアンビューで、夜はインバーター内臓の自家用車から電源をとって、何とか在宅のまま乗り切ることができました。車は2日連続の運転だったので、ガソリンがなくならないか心配でしたが早めに電気が回復したのでホッとしました。

(JALSA-miyagi ゆつける 3.11 震災特集号より)

### 実際の電源確保の経過

| 平成 23 年 3 月 11 日 （1 日目） |                                              | 人工呼吸器の電源          |
|-------------------------|----------------------------------------------|-------------------|
| 14:46                   | 大地震発生！まもなく停電                                 | 内部バッテリー           |
| 15:10                   | バッテリー不足で人工呼吸器の表示が消える（機能は正常）<br>外部バッテリーに切り替える |                   |
| 22:15                   | 外部バッテリーが切れ、発電機へ切り替える                         | 発電機               |
| 22:30                   | 自家用車から外部バッテリーに充電を開始する                        |                   |
| 23:15                   | 自家用車から人工呼吸器に電源供給を開始する<br>（発電機は夜うるさいので止める）    | 自家用車              |
| 3 月 12 日（2 日目）          |                                              |                   |
| 8:00                    | 外部バッテリーに切り替える<br>自家用車のエンジンを停止する（ガソリン残量半分）    | 外部バッテリー           |
| 13:40                   | 節電の為、外部バッテリーとアンビューを交互に利用する<br>（30～50 分おき）    | アンビュー・<br>外部バッテリー |
| 15:25                   | 発電機に切り替える                                    | 発電機               |
| 17:40                   | 発電機がガス欠となり、外部バッテリーに切り替える                     | 外部バッテリー           |
| 19:10                   | 節電の為、外部バッテリーとアンビューを交互に利用する                   | アンビュー・<br>外部バッテリー |
| 22:00                   | 自家用車に切り替える 外部バッテリーの充電                        | 自家用車              |
| 3 月 13 日（3 日目）          |                                              |                   |
| 7:00                    | 自家用車のエンジンが停止する(ガソリン残量表示 E)<br>外部バッテリーに切り替える  | 外部バッテリー           |
| 7:40                    | 節電の為、アンビューに切り替える                             | アンビュー             |
| 10:00                   | 外部バッテリーとアンビューを交互に利用する（30分おき）                 | 外部バッテリー・<br>アンビュー |
| 11:25                   | 外部バッテリーに切り替え                                 | 外部バッテリー           |
| 14:40                   | 電気復旧！！                                       |                   |

## ◆外部電源確保のトレーニング

停電は突然起こります。混乱せずに電源確保ができるように、普段から支援関係者と共に外部電源確保方法のトレーニングをしておきましょう。

暗い中でもスムーズに対応できるように夜間を想定したトレーニングをしておくことも大切です。

### 独自マニュアル作成の一例

県北在住 女性 人工呼吸器療養者 主介護者：夫

誰でも電源確保ができるように、独自でマニュアルを作成した方もいました。



### ●物品の確保

- ・吸引器（2台） ・足踏み吸引器（1台） ・発電機（ガソリン式）
- ・変圧器 ・シガーライターケーブル ・太陽光発電
- ・医療用消耗品（カテーテル・オムツ等）

### ●支援者に協力を得て実施している講習会の内容（年2回）

- ・アンビュを押しながら緊急電話をかける
- ・発電機を起動させて使用できるか確認する
- ・車のシガーライターから電源を確保する

## ◆「灯り」の確保も重要です



- 停電は夜間に起きることもあります。懐中電灯は暗がりでも発見できるような工夫をして所定の場所に準備しておきましょう。
- 停電時に自動点灯する「充電式家庭用常備灯」は普段はコンセントに差し込み充電できるタイプで、停電になると自動点灯し、暗闇に陥らずに済みます。
- LEDの照明機器は白熱電球に比べ、消費電力が少なく、2から5倍長持ちします。
- 広い範囲を照らしたい場合は、ランタン型の照明が有効です。使いやすい乾電池式のランタンも発売されています。また、懐中電灯等の先端にレジ袋をかぶせることで即席のランタン電灯として使えます。



### (3) その他の療養に必要な機器への対応

人工呼吸器等の医療機器の他にも、ベッドやエアマット等療養に不可欠な電気機器がありますが、電源確保は人工呼吸器など命にかかわる機器を優先し、その他の機器については、代替え品での検討をしておきましょう。

- **介護用電動ベッド**

ベッドが中途半端な角度で停止してしまうと、その後のケアや体位調整が大変難しくなります。

緊急的な手法で水平状態に復旧させる必要がありますが、その方法は各ベッドによって異なりますのでメーカーに確認をしておきましょう。

- **エアマット**

エアマットが使えなくなることで、とこずれの発生や症状が悪化したりしますので十分に注意をしましょう。

最近のエアマットは、停電しても空気が抜けにくいなど停電時対応がされていることが多くなってきましたが、停電時対応仕様でないものは、エアチューブを折り曲げて固定するなど空気を逃がさない工夫が必要になります。メーカーに確認をしておきましょう。

- **コミュニケーション機器類**（呼出コール、意思伝達装置、操作スイッチ等）

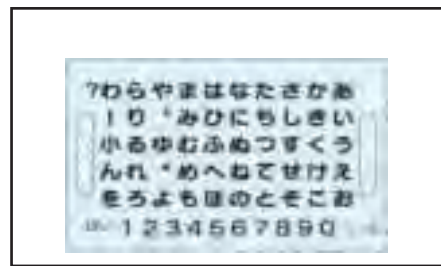
下記の図のように電気を使用しないコミュニケーション機器類もありますので準備をしておきましょう。

図1：レッツチャット



（電池で利用できる機器）

図2：文字盤



（電気を使用しない）

### (4) その他の備え

自宅で療養する場合、電源の確保以外にも衛生材料やオムツ、特別な薬（抗パーキンソン病薬やステロイド剤など）や栄養剤、など、備えておく必要があります。作成様式「**備蓄チェックリスト**」を活用して準備をしておきましょう。

また、情報等の入手や水などの確保のために居住地で指定されている避難所も確認しておきましょう



## 4 災害時の連絡・通信手段

### 徒歩や自転車で人を呼びに行くなど連絡手段も考慮しておきましょう

停電になった場合、固定電話はもちろんのこと、携帯電話も通信規制がかかり使用できなくなります。災害用伝言ダイヤルなどのサービスも用意されていますが、外部の関係者との連絡方法について、複数利用できるようにしておくことが大事です。東日本大震災時には、「震災直後は家を離れることができず、〇〇となかなか連絡できなかった。」、「電話が通じず自転車で救急車を呼びに行った」というお話もありました。あなたの命を守るためにも、手段を決めて安否・必要な支援を発信しましょう。

#### (1) 災害用伝言ダイヤル「171」



#### あなたは使用法がわかりますか

災害用伝言ダイヤル「171」は、被災地への通信が増加し、つながりにくい状況になった場合に提供されるNTTの電話サービスです。震度6弱以上の地震発生時等に利用できます。

一般加入電話、公衆電話、ひかり電話（電話サービス）から利用できます。携帯電話、PHS等からも利用できますが、利用できない事業者もありますので、契約している通信事業者への確認が必要です。

録音時間は30秒です。そのまま切っても伝言は録音され、録音後「8」を押すと録音内容の確認、「9」で録音のやり直しができます。メッセージは2日間保存されます。

#### ○自分がメッセージを吹き込む場合

171 + 1 + 「被災地内の自宅等の電話番号(市外局番から)」 → 伝言の録音

#### ○相手のメッセージを聞く場合

171 + 2 + 「被災地内の自宅等の電話番号(市外局番から)」 → 伝言の再生

#### 「災害伝言ダイヤル」を体験しましょう

災害時以外にも、災害用伝言ダイヤルを体験できるように「体験利用日」が設定されています。是非、家族・親戚・友人等の間で体験し、使い慣れておきましょう。

<体験利用日>

- ・毎月1日及び15日の0:00～24:00
- ・正月三が日（1月1日の0:00～1月3日の24:00）
- ・防災週間（8月30日の9:00～9月5日の17:00）
- ・防災とボランティア週間（1月15日の9:00～1月21日の17:00）

## (2) 公衆電話

あなたの家の近くに公衆電話が設置されている場所がありますか

災害時に無料で使用が可能です。



## (3) 災害用伝言板（携帯電話・スマートフォン）

あなたは今使用している災害伝言サービスなど使用法がわかりますか

災害伝言ダイヤル同様に、震度6弱以上の地震などの大規模災害が発生した場合に携帯電話やスマートフォンで安否情報の登録や確認ができます。

登録された安否情報などは、全国から閲覧可能です。また、あらかじめ指定した家族や知人に対して、災害用伝言板に登録されたことをメールで知らせる機能も提供されています。

登録された安否情報は、電話番号で検索できるので、家族以外の友人や支援関係者も電話番号さえわかれば安否を確認でき、他社の携帯電話でも確認が可能です。使用している携帯電話のモバイルやスマートフォンの災害用伝言板、災害伝言版アプリなど積極的な活用を検討しどのような内容のものなのか確認し、災害伝言ダイヤル同様、体験サービスを利用して体験し使いなれておきましょう。



<NTT docomo、au、ソフトバンクなど>

### ●NTTドコモ iモード災害用伝言板サービス

<http://www.nttdocomo.co.jp/info/disaster/index.html>

- ・スマートフォン専用のアプリ（災害用伝言板と災害用音声お届けサービスを利用するためのスマートフォン専用のアプリ）

[http://www.ntt.co.jp/saitai/i\\_mode.html](http://www.ntt.co.jp/saitai/i_mode.html) <安否情報の確認ができます>

災害用伝言板 [dengon.docomo.ne.jp/top.cgi](http://dengon.docomo.ne.jp/top.cgi)

### ●au災害用伝言板サービス

<http://dengon.ezweb.ne.jp/>

### ●ソフトバンク 災害用伝言板サービス

<http://www.softbank.jp/mobile/service/dengon/about/boards/>

### ●ウィルコム 災害用伝言板サービス

<http://dengon.willcom-inc.com/dengon/Top.do>

## 充電器も用意しておきましょう

停電時に携帯電話の電源を確保するために充電器を用意しておく心安心です。充電には、乾電池式のものやソーラーパワーで充電できる蓄電池、ハンドルを回すことで発電し携帯を充電することができる手回し充電器などもあります。

## 5 避難先、避難の手順

東日本大震災時には、津波で自宅が壊れたため入院された患者さん以外にも、停電や断水で一時避難的に入院した方も多くいました。また、入院先は、かかりつけの医療機関が被災したため、はじめての医療機関に入院した患者さんや消防署に救急車をお願いしたが、救急車が出払い出動できないと言われ、近所の方に車を借りて避難入院したといった方もあったようです。

### (1) 避難先・避難の手順

水や食料の確保、介護等の観点からすると自宅で過ごされることが望まれますが、家屋倒壊の危険など避難が必要な場合のために、主治医などの緊急時の連絡先、移動手段・方法、医療機関等の緊急避難先などについてあらかじめ支援関係者と相談・検討し、下記の例を参考に作成様式「避難先、避難の手順」に記載しておきましょう。

第一の避難先（病院）に避難が困難となる場合もあることから第二、第三の避難先（病院・福祉避難所等）も幅広く検討し記載しましょう  
避難所等については市町村に確認しておきましょう

・天気予報で台風、大雨などが予想される場合は、テレビ・ラジオ・インターネット・防災無線などの情報に注意しましょう。



避難勧告・指示等避難準備情報など  
避難行動を起こすための情報を記入

〇〇が出たら

避難（病院等）先を記入

〇〇に連絡し

受け入れを確認してください

移動方法を記入

〇〇で



病院等避難先を記入

〇〇に避難（入院）してください

避難をしたら、居場所を

関係者や主治医などの連絡先を記入

〇〇に伝えてください。

## (2) 持っていくもの

### 非常持ち出し品の準備はできていますか

自宅から離れる際に持って行くものを、作成様式「備蓄チェックリスト」を参考に確認して記入しましょう。

◎ まとめられる物はひとまとめにして所定の場所に置いておきましょう。

#### 外出物品セットの一例

仙台市在住 男性 人工呼吸器療養者 主介護者：妻

##### 吸引用セット

(ポット2個、吸引チューブ2本、  
アルコール綿)  
注射器、綿棒、目薬、帽子  
めがね、ポケットティッシュ

かご1(黒いかご)  
近所・散歩用



かご2(赤いかご)  
車移動・市内用

##### 延長コード

充電用アダプター  
紙おむつ、ティッシュペーパー(1箱)  
蓄尿パック、経口用イルリザートル(ミルク用)  
傘、カップ、ミルク お湯、冬はホッカイロ  
吸引器 2台 外部バッテリー2台

かご3(緑のかご)  
県内・県外用

栄養3日分、エタノール  
カット綿、精製水  
排便セット  
(浣腸、おむつ、洗浄容器)  
着替えセット  
(服、パジャマ、下着類・・・)  
体交換用クッション  
携帯用酸素ボンベ  
洗顔セット  
(歯ブラシ、タオル、電気カミソリ)

◎ 分かりやすい場所に設置し、蛍光テープを貼るなど、暗闇でも物の場所がわかるように工夫しましょう。

◎ この他、非常用食品や衣類なども用意(3日間程度)しておきましょう。



東日本大震災時には、緊急避難的に、かかりつけ以外の医療機関に受診・入院された方もいました。初めて対応する医療関係者にも、あなたの医療情報を的確に伝え、適切な治療を受けられるよう医療情報等を記載した作成様式「緊急連絡カード」を準備していつでも持ち出せるようにしておきましょう。

また、記載にあたっては、主治医にも確認してもらいましょう。

# 私の災害時対応ハンドブック 2014 年版

（氏名：\_\_\_\_\_）

## 作成様式

- ◇ 自宅付近のハザード情報
- ◇ 緊急連絡用カード
- ◇ 緊急連絡先一覧
- ◇ 備蓄チェックリスト（医療機器・療養必需品）
- ◇ 避難先・避難の手順
- ◇ ハンドブック作成確認表

- ◇ 作成様式は、切り離すことができます。
- ◇ これらは一つにまとめ、万が一の場合はすぐに確認し、避難の際には携帯できるようにしておくことをおすすめします。
- ◇ 普段から使っている療養ノートやお薬手帳と一緒にしておくのも良いでしょう。
- ◇ 療養状況や支援機関に変化があった時には、その都度修正し、常に最新の情報を記載しておくよう心がけましょう。また、少なくとも年1回は確認・見直しを行いましょう。備えの点検や避難訓練等とともに行うことをおすすめします。

## 自宅付近のハザード情報

＝自宅は次の被害が想定されています＝

自宅住所：

|       |  |
|-------|--|
| 地 震   |  |
| 津 波   |  |
| 洪 水   |  |
| 台 風   |  |
| 土砂災害  |  |
| そ の 他 |  |

## 気象情報（気象庁より発表）

### 〇〇注意報とは

注意報とは、災害が起こるおそれのある時にその旨を注意して行う予報です。

### 〇〇警報とは

警報とは、重大な災害が起こるおそれのある旨を警告して行う予報です。



## 緊急連絡用カード

|                                     |                                                                 |    |        |       |        |
|-------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|----|--------|-------|--------|
| 患者氏名                                |                                                                 |    | 性 別    | 男 ・ 女 |        |
| 生年月日                                | T / S / H      年      月      日生まれ                               |    |        |       |        |
| 住 所                                 | 〒                                                               |    |        |       |        |
| 連 絡 先                               |                                                                 |    |        |       |        |
| 血液型                                 | A    B    O    AB    (Rh : +    -    )                          |    |        |       |        |
| 病 名                                 |                                                                 | 発病 | 年    月 | 呼吸器装着 | 年    月 |
|                                     | 合併症                                                             |    |        |       |        |
| 障害状況                                |                                                                 |    |        |       |        |
| 薬                                   |                                                                 |    |        |       |        |
| アレルギー                               |                                                                 |    |        |       |        |
| 使用中の医療機器                            | ・人工呼吸器： 製品名<br>・吸 引 器： 製品名<br>・ 製品名                             |    |        |       |        |
| 呼 吸                                 | 1 回換気量      ml                                                  |    | 呼吸回数   | 回     |        |
|                                     | 離 脱 ： 可    (      分)    ・ 不可                                    |    |        |       |        |
|                                     | 気管カニューレ：製品名                                                     |    | サイズ    | mm    |        |
| 栄 養                                 | 摂取方法： 胃ろう ・ 経鼻経管 ・ その他 (      )<br>種類・量：      ml / 回      回 / 日 |    |        |       |        |
| 酸 素 療 法                             | 安静時：吸入量      l / 分                                              |    | 吸入時間   | H / 日 |        |
|                                     | 労作時：吸入量      l / 分                                              |    | 吸入時間   | H / 日 |        |
| コミュニケーション方法： 会話 ・ 筆談 ・ 文字盤 ・ 意思伝達装置 |                                                                 |    |        |       |        |
| 特記事項                                |                                                                 |    |        |       |        |

## 緊急連絡先一覧

| 区 分    | 機関名                       | 担当 | T E L        | e-mail |
|--------|---------------------------|----|--------------|--------|
| かかりつけ医 |                           |    |              |        |
| 専門医    |                           |    |              |        |
| 緊急受入れ  |                           |    |              |        |
| 薬      |                           |    |              |        |
| 看護     |                           |    |              |        |
|        |                           |    |              |        |
|        |                           |    |              |        |
| 介護     |                           |    |              |        |
|        |                           |    |              |        |
|        |                           |    |              |        |
|        |                           |    |              |        |
| 医療機器業者 |                           |    |              |        |
|        |                           |    |              |        |
| 家族     |                           |    |              |        |
|        |                           |    |              |        |
|        |                           |    |              |        |
|        |                           |    |              |        |
|        |                           |    |              |        |
|        |                           |    |              |        |
|        |                           |    |              |        |
| 友人・知人  |                           |    |              |        |
|        |                           |    |              |        |
|        |                           |    |              |        |
| 行政     |                           |    |              |        |
|        |                           |    |              |        |
| その他    | 災害伝言ダイヤル                  |    | 171          |        |
|        | 東北電力コールセンター               |    | 0120-175-366 |        |
|        | お客様番号（                  ） |    |              |        |
|        | 神経難病医療連携センター              |    | 022-308-3316 |        |

## 備蓄チェックリスト（医療機器）

|                                   | 医療機器                                                                                                                         | 自宅待機<br>備蓄量                                                                                                  | 持ち出し分 |  |
|-----------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|--|
| 人工呼吸器関連                           | 人工呼吸器（機種名）：<br><input type="checkbox"/> 内部バッテリーあり <input type="checkbox"/> 内部バッテリーなし<br>内部バッテリー作動時間 _____ 時間<br>消費電力 _____ W |                                                                                                              |       |  |
|                                   | <input type="checkbox"/> 呼吸器回路（予備）                                                                                           |                                                                                                              |       |  |
|                                   | <input type="checkbox"/> 気管カニューレ（予備）                                                                                         |                                                                                                              |       |  |
|                                   | <input type="checkbox"/> 人工鼻                                                                                                 |                                                                                                              |       |  |
|                                   | <input type="checkbox"/> パルスオキシメーター（SPO2）                                                                                    |                                                                                                              |       |  |
|                                   | <input type="checkbox"/> アンビューバック                                                                                            |                                                                                                              |       |  |
|                                   | 非常用電源                                                                                                                        | <input type="checkbox"/> 外部バッテリー      充電時間（ _____ 分）<br>使用可能時間： _____ 時間                                     |       |  |
|                                   |                                                                                                                              | <input type="checkbox"/> カーインバーター                                                                            |       |  |
|                                   |                                                                                                                              | <input type="checkbox"/> 延長コード                                                                               |       |  |
|                                   |                                                                                                                              | <input type="checkbox"/> 発電機：                                                                                |       |  |
|                                   |                                                                                                                              | <input type="checkbox"/> 燃料（種類： _____ 量： _____ ）                                                             |       |  |
|                                   | 痰吸引器関連                                                                                                                       | 吸引器機種（機種名）：<br><input type="checkbox"/> 内部バッテリーあり <input type="checkbox"/> 内部バッテリーなし<br>内部バッテリー作動時間 _____ 時間 |       |  |
|                                   |                                                                                                                              | <input type="checkbox"/> 携帯用（足踏み式またはピストン式吸引器）                                                                |       |  |
|                                   |                                                                                                                              | <input type="checkbox"/> 吸引カテーテル（本数）とアルコール綿                                                                  |       |  |
| <input type="checkbox"/> 使い捨てグローブ |                                                                                                                              |                                                                                                              |       |  |
| 非常用電源                             |                                                                                                                              | <input type="checkbox"/> 外部バッテリー（個数）：<br>充電時間： _____ 分      使用可能時間： _____ 時間                                 |       |  |
|                                   |                                                                                                                              | <input type="checkbox"/> シガーソケット対応インバーター                                                                     |       |  |
|                                   |                                                                                                                              | <input type="checkbox"/> 延長コード                                                                               |       |  |
| 在宅酸素関連                            |                                                                                                                              | 酸素濃縮機（機種名）：<br><input type="checkbox"/> 内部バッテリーあり <input type="checkbox"/> 内部バッテリーなし                         |       |  |
|                                   | <input type="checkbox"/> 酸素ポンペ（本数）                                                                                           |                                                                                                              |       |  |
|                                   | <input type="checkbox"/> 酸素ポンペ用カート                                                                                           |                                                                                                              |       |  |
|                                   | <input type="checkbox"/> 酸素用チューブ（カニューレ）                                                                                      |                                                                                                              |       |  |
|                                   |                                                                                                                              |                                                                                                              |       |  |
|                                   |                                                                                                                              |                                                                                                              |       |  |

## 備蓄チェックリスト（療養必需品）

| 療養必需品の種類       |                                                                                                  | 自宅待機<br>備蓄量 | 持ち出し分 |
|----------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|-------|
| 食事<br>関連       | <input type="checkbox"/> 経管栄養剤（種類：            一日量：            ）                                  |             |       |
|                | <input type="checkbox"/> イルリガートル <input type="checkbox"/> 栄養チューブ <input type="checkbox"/> 接続チューブ |             |       |
|                | <input type="checkbox"/> 注入器                                                                     |             |       |
|                | <input type="checkbox"/>                                                                         |             |       |
|                | <input type="checkbox"/>                                                                         |             |       |
| 内服薬<br>関連      | <input type="checkbox"/> お薬手帳                                                                    |             |       |
|                | <input type="checkbox"/> 常用薬(予備)                                                                 |             |       |
|                | <input type="checkbox"/> その他（内服時の必需品など）                                                          |             |       |
|                | <input type="checkbox"/>                                                                         |             |       |
| 衛生<br>材料<br>関連 | <input type="checkbox"/> ガーゼ類                                                                    |             |       |
|                | <input type="checkbox"/> アルコール綿                                                                  |             |       |
|                | <input type="checkbox"/> 注射器                                                                     |             |       |
|                | <input type="checkbox"/> 精製水                                                                     |             |       |
|                | <input type="checkbox"/>                                                                         |             |       |
| 排泄<br>関連       | <input type="checkbox"/> オムツ類                                                                    |             |       |
|                | <input type="checkbox"/> 尿器類                                                                     |             |       |
|                | <input type="checkbox"/> カテーテル・バック等（留置の方）                                                        |             |       |
|                | <input type="checkbox"/>                                                                         |             |       |
| その他            | <input type="checkbox"/> コミュニケーション用具（文字盤など）                                                      |             |       |
|                | <input type="checkbox"/> 乾電池                                                                     |             |       |
|                | <input type="checkbox"/> 携帯ラジオ                                                                   |             |       |
|                | <input type="checkbox"/> 懐中電灯                                                                    |             |       |
|                | <input type="checkbox"/> 筆記用具                                                                    |             |       |
|                | <input type="checkbox"/> 保険証・受給者証                                                                |             |       |
|                | <input type="checkbox"/> ティッシュ    ・    ウエットティッシュ                                                 |             |       |
|                | <input type="checkbox"/> 防寒具等                                                                    |             |       |
|                | <input type="checkbox"/> クッション類                                                                  |             |       |
|                | <input type="checkbox"/> 災害時対応ハンドブック                                                             |             |       |
|                | <input type="checkbox"/>                                                                         |             |       |
|                |                                                                                                  |             |       |
|                |                                                                                                  |             |       |

## 避難先、避難の手順

避難までの手順を検討し記載しておきましょう



が出たら

### <第1 選択肢>

に連絡し

受け入れを確認してください

で

に避難（入院）する

避難をしたら、居場所を

に伝えてください。

### <第2 選択肢>

に連絡し

受け入れを確認してください

で

に避難（入院）する

避難をしたら、居場所を

に伝えてください。



避難までの手順を検討し記載しておきましょう



が出たら

<第3選択肢>

に連絡し

受け入れを確認してください

で

に避難（入院）する

避難をしたら、居場所を

に伝えてください。



参考

- ◎ 行き先メモを玄関に貼っておきましょう。
- ◎ 通電火災予防のためにブレーカーは切っておきましょう。





## ハンドブック作成確認表

作成状況を確認しながら進めることで漏れを防ぎ効率よく準備ができるよう作成した内容について項目ごとに表を活用しチェックしましょう。

話し合った中での課題や意見なども記載しておきましょう。

| ハンドブック作成項目                | 検討日 | 記載日 | 課題・意見など |
|---------------------------|-----|-----|---------|
| 自宅付近のハザード情報               |     |     |         |
| 緊急連絡用カード                  |     |     |         |
| 緊急連絡先一覧                   |     |     |         |
| 備蓄チェックリスト<br>(医療機器・療養必需品) |     |     |         |
| 避難先、避難の手順                 |     |     |         |
| ハンドブック作成確認表               |     |     |         |

自分で作る

災害時対応ハンドブック 2014 年版

資 料

＜作成＞

宮城県

宮城県神経難病医療連携センター

## 目 次

|                                  |    |
|----------------------------------|----|
| 1. 難病とは .....                    | 1  |
| 2. 宮城県神経難病医療連携センターとこれまでの支援 ..... | 1  |
| 3. 宮城県における神経難病認定者地域別データ .....    | 2  |
| 4. 特定疾患（対象 5 疾患）臨床調査個人票解説 .....  | 3  |
| (1) 2 多発性硬化症（MS） .....           | 5  |
| (2) 8 筋萎縮性側索硬化症（ALS） .....       | 15 |
| (3) 16 脊髄小脳変性症（SCD） .....        | 19 |
| (4) 20 パーキンソン病関連疾患（PD） .....     | 25 |
| パーキンソン病 .....                    | 25 |
| 進行性核上性麻痺 .....                   | 25 |
| 大脳皮質基底核変性症 .....                 | 25 |
| (5) 27 多系統萎縮症（MSA） .....         | 39 |
| 線条体黒質変性症 .....                   | 39 |
| オリブ橋小脳萎縮症 .....                  | 39 |
| シャイ・ドレーガー症候群 .....               | 39 |

## 1 難病とは

難病とは、昭和47年に定められた難病対策要綱によると、①原因不明、治療法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病、②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するため家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病、と定義されています。

## 2 宮城県神経難病医療連携センターとこれまでの支援

宮城県では、神経難病患者さんとその御家族が住み慣れた地域で安心して生活できる環境を整備するため、平成11年2月に「宮城県神経難病医療連絡協議会」を設置し事務局を財団法人広南会に委託しました。難病医療専門員（看護師）を2名配置し、進行性の神経難病の中でも特に身体障害の程度が重く、医療・看護・介護等多くの支援を必要とする多発性硬化症（MS）、筋萎縮性側索硬化症（ALS）、脊髄小脳変性症（SCD）、パーキンソン病関連疾患（PD）、多系統萎縮症（MSA）の5疾患の方々を対象として①医療等の相談、②入院調整、③研修会等の事業を通じ、県内難病医療ネットワークの構築に取り組んできました。

また、平成23年度に名称を「宮城県神経難病医療連携センター（以下当センター）」に改め、患者さん、御家族に対する相談窓口として広く周知を図るとともに、適切な支援が行えるよう事業の推進を図っています。

### 当センターのこれまでの支援

#### 平成12年度

在宅療養中の神経難病患者さんを対象に療養の継続の一助として「神経難病患者療養手帳さぽーと手帳（以下、手帳）」を発行し、データベースとしても活用してきました。



＜さぽーと手帳＞

#### 平成18年度

宮城県沖地震への備えとして人工呼吸器を使用している難病患者さんを対象に「災害時対応ハンドブック作成指針～在宅人工呼吸器装着難病患者版～」と「災害時対応ハンドブック」を宮城県疾病・感染症対策室と共同で作成しました。

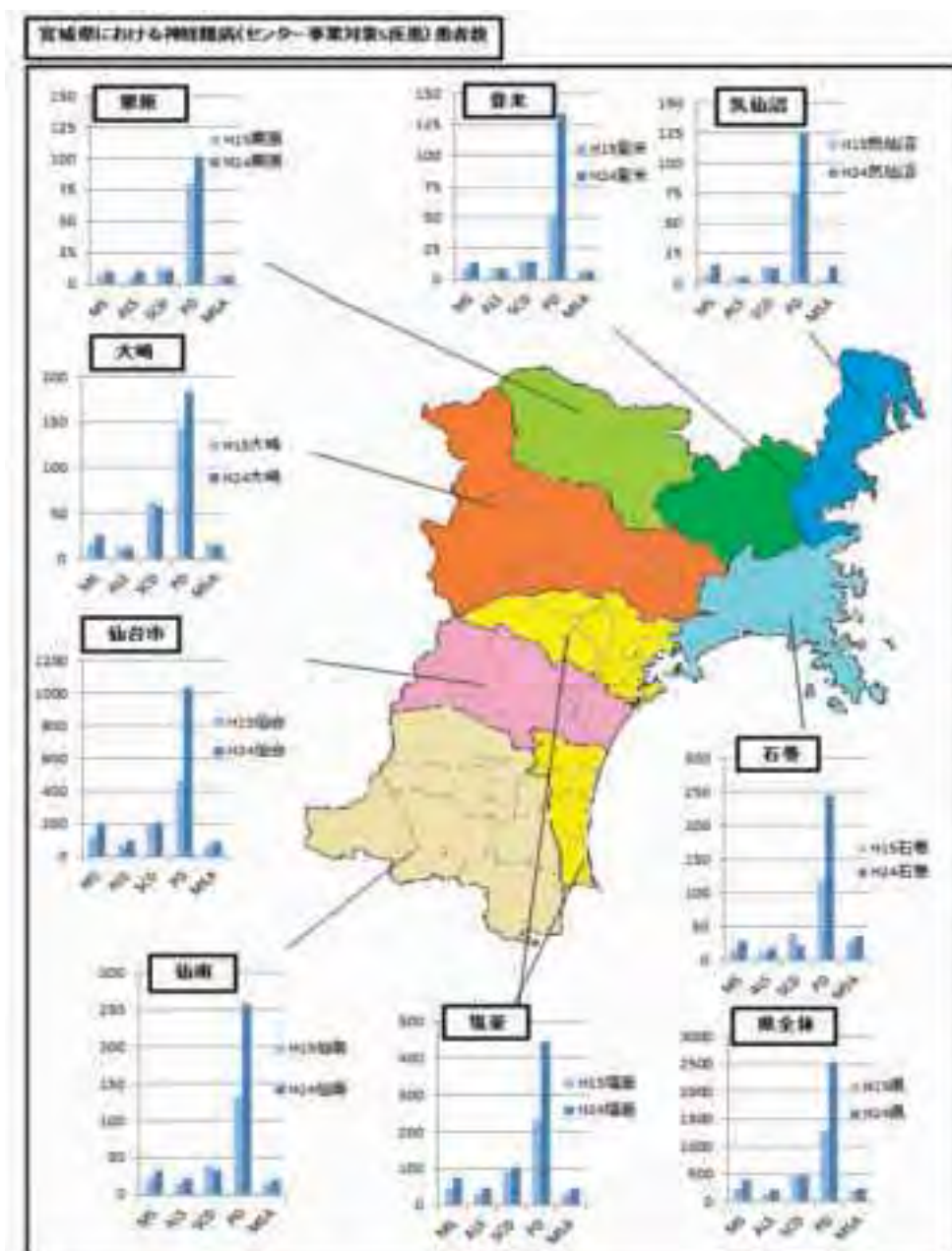


＜災害時対応ハンドブック作成指針と  
災害時対応ハンドブック＞

### 3 宮城県における神経難病認定者地域別データ

現在の疾患分類と同じになった平成 15 年と 24 年度を比較してみたところ、特定疾患患者数は年々増加しており、表からもわかるように、センター事業対象の神経難病 5 疾患「多発性硬化症（MS）」、「筋萎縮性側索硬化症（ALS）」、「脊髄小脳変性症（SCD）」、「パーキンソン病関連疾患（PD）」\*1、「多系統萎縮症（MSA）」\*2 の患者数も増加しています。

また、5 疾患の中で患者数が最も多いのはパーキンソン病関連疾患で、平成 24 年度末の県全体の患者数は 2,526 人となっています。



\*1 パーキンソン病関連疾患（PD）：平成 15 年 10 月 1 日より、特定疾患治療研究事業対象疾患として、従前のパーキンソン病に進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症が追加され、3 疾患あわせて「パーキンソン病関連疾患」とされています。

\*2 多系統萎縮症（MSA）：平成 15 年 10 月 1 日より、特定疾患治療研究事業対象疾患として、従前のオリブ橋小脳変性症とシャイ・ドレーガー症候群に線条体黒質変性症が追加され、3 疾患あわせて「多系統萎縮症」とされています。

## 4 特定疾患（対象5疾患）臨床調査個人票解説

臨床調査個人票は、一般的に医療費の公的援助のために出す、福祉的要素の強い書類であると考えている方が多いようです。しかし、本来は難病患者さんの病態を明らかにするため、病気の進行過程を疫学的に評価するためのデータベースの資料とすることを目的としてはじめられました。

そのため、この臨床調査個人票は、その疾患の進行の様子をよく表しています。この内容を把握すれば、患者さんご自身が自分の現在の病状を理解しやすくなると思われます。とはいえ、専門用語も多く難解な部分もありますので、病気ごとにこの個人票の見方について簡単に解説いたします。

ここでは、当センター事業対象である以下の5疾患について解説しています。

- (1) 2 多発性硬化症 (MS)
- (2) 8 筋萎縮性側索硬化症 (ALS)
- (3) 16 脊髄小脳変性症 (SCD)
- (4) 20 パーキンソン病関連疾患 (PD)  
(パーキンソン病・進行性核上性麻痺・大脳皮質基底核変性症)
- (5) 27 多系統萎縮症 (MSA)  
(線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群)

\*各病名の前に付いている番号は特定疾患の疾患番号となっています。

## 2 多発性硬化症 臨床調査個人票

(1. 新規)

|                                                                                                                        |                                                                                                                     |                   |                                                                                    |                                                                      |                                                                                    |                            |                                  |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|----------------------------------|
| ふりがな                                                                                                                   |                                                                                                                     |                   | 性別                                                                                 | 1. 男<br>2. 女                                                         | 生 年 月 日                                                                            | 1. 明治 2. 大正<br>3. 昭和 4. 平成 | 年 月 日 生<br>(満 歳)                 |
| 氏 名                                                                                                                    |                                                                                                                     |                   | 性 別                                                                                | 1. 男<br>2. 女                                                         | 生 年 月 日                                                                            | 1. 明治 2. 大正<br>3. 昭和 4. 平成 | 年 月 日 生<br>(満 歳)                 |
| 住 所                                                                                                                    | 郵便番号<br>電 話 ( )                                                                                                     |                   |                                                                                    |                                                                      | 出 生<br>都 道 府 県                                                                     | 発病時在住<br>都 道 府 県           |                                  |
| 発 病 年 月                                                                                                                | 1. 昭和<br>2. 平成                                                                                                      | 年 月 (満 歳)         | 初 診 年 月 日                                                                          | 1. 昭和<br>2. 平成                                                       | 年 月 日                                                                              | 保 険 種 別                    | 1. 政 2. 組 3. 船<br>4. 共 5. 国 6. 老 |
| 身体障害者<br>手 帳                                                                                                           | 1. あり (等級____級) 2. なし                                                                                               |                   | 介 護 認 定                                                                            | 1. 要介護 (要介護度____) 2. 要支援 3. なし                                       |                                                                                    |                            |                                  |
| 生 活 状 況                                                                                                                | 社会活動 (1. 就労 2. 就学 3. 家事労働 4. 在宅療養 5. 入院 6. 入所 7. その他 (____))<br>日常生活 (1. 正常 2. やや不自由であるが独力で可能 3. 制限があり部分介助 4. 全面介助) |                   |                                                                                    |                                                                      |                                                                                    |                            |                                  |
| 家 族 歴                                                                                                                  | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>ありの場合 (続柄 )                                                                                    |                   | 受 診 状 況                                                                            | 1. 主に入院 2. 入院と通院半々 3. 主に通院 (____/月)<br>4. 往診あり 5. 入院なし 6. その他 (____) |                                                                                    |                            |                                  |
| 発症と経過 (具体的に記述)                                                                                                         |                                                                                                                     |                   |                                                                                    |                                                                      |                                                                                    |                            |                                  |
| 【WISH 入力不要】                                                                                                            |                                                                                                                     |                   |                                                                                    |                                                                      |                                                                                    |                            |                                  |
| 発 症 時 の 職 業                                                                                                            |                                                                                                                     |                   |                                                                                    |                                                                      |                                                                                    |                            |                                  |
| 疾 患 の 分 類                                                                                                              | 1. MS (1. 再発寛解型 2. 一次性慢性進行型 3. 二次性慢性進行型) 2. Devic病 (単相性) 3. Balo病                                                   |                   |                                                                                    |                                                                      |                                                                                    |                            |                                  |
| 初 発 症 状                                                                                                                |                                                                                                                     |                   |                                                                                    |                                                                      |                                                                                    | 誘 因                        |                                  |
| 視力障害<br>ありの場合                                                                                                          | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. 右 2. 左 3. 両側                                                                                | 運動麻痺<br>歩行障害      | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明                                             | 1. 過労 2. 外傷<br>3. 手術 4. 婚姻                                           |                                                                                    |                            |                                  |
| 複視                                                                                                                     | 1. あり 2. なし 3. 不明                                                                                                   | 排尿障害              | 1. あり 2. なし 3. 不明                                                                  | 5. ワクチン 6. 出産                                                        |                                                                                    |                            |                                  |
| 感覚障害                                                                                                                   | 1. あり 2. なし 3. 不明                                                                                                   | その他               | 1. あり 2. なし 3. 不明                                                                  | 7. 感染症                                                               |                                                                                    |                            |                                  |
| 小脳性運動失調                                                                                                                | 1. あり 2. なし 3. 不明                                                                                                   | 具体的に ( )          |                                                                                    | 8. その他 ( )                                                           |                                                                                    |                            |                                  |
| 構音障害                                                                                                                   | 1. あり 2. なし 3. 不明                                                                                                   |                   |                                                                                    |                                                                      |                                                                                    |                            |                                  |
| 経過                                                                                                                     | 1. 単相性 2. 多相性 (再発 回) 3. 慢性進行性 (昭和・平成 年 月頃～)                                                                         |                   |                                                                                    |                                                                      |                                                                                    |                            |                                  |
| 臨 床 所 見 (平成 年 月 日)                                                                                                     |                                                                                                                     |                   |                                                                                    |                                                                      |                                                                                    |                            |                                  |
| 視力障害<br>ありの場合 部位                                                                                                       | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. 右 2. 左 3. 両側                                                                                | 感覚鈍麻<br>ありの場合 左右差 | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明                                             | 精神症状                                                                 | 1. あり 2. なし 3. 不明                                                                  |                            |                                  |
| 複視                                                                                                                     | 1. あり 2. なし 3. 不明                                                                                                   | 全身けいれん            | 1. あり 2. なし 3. 不明                                                                  | 構音障害                                                                 | 1. あり 2. なし 3. 不明                                                                  |                            |                                  |
| 腱反射亢進<br>ありの場合 左右差                                                                                                     | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明                                                                              | 嚥下障害              | 1. あり 2. なし 3. 不明                                                                  | 膀胱障害                                                                 | 1. あり 2. なし 3. 不明                                                                  |                            |                                  |
| 病的反射<br>ありの場合 左右差                                                                                                      | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明                                                                              | 有痛性強直性攣縮          | 1. あり 2. なし 3. 不明                                                                  | その他                                                                  |                                                                                    |                            |                                  |
| 運動麻痺<br>ありの場合 左右差                                                                                                      | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明                                                                              | 具体的に ( )          |                                                                                    |                                                                      |                                                                                    |                            |                                  |
| 小脳性運動失調<br>ありの場合 左右差                                                                                                   | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明                                                                              |                   |                                                                                    |                                                                      |                                                                                    |                            |                                  |
| 臨床症候か<br>らみた病巣                                                                                                         | 1. 大脳 2. 小脳 3. 脳幹 4. 脊髄 5. 視神経 (1. 右 2. 左 3. 両側) 6. 末梢神経                                                            |                   |                                                                                    |                                                                      |                                                                                    |                            |                                  |
| E D S S                                                                                                                | 0 1.0 1.5 2.0 2.5 3.0 3.5 4.0 4.5 5.0 5.5 6.0 6.5 7.0 7.5 8.0 8.5 9.0 9.5 10                                        |                   |                                                                                    |                                                                      |                                                                                    |                            |                                  |
| 脊髄機能・運動機能・視力の障害度スケール                                                                                                   |                                                                                                                     |                   |                                                                                    |                                                                      |                                                                                    |                            |                                  |
| 脊髄機能                                                                                                                   | 運動機能                                                                                                                |                   | 視力                                                                                 |                                                                      |                                                                                    |                            |                                  |
|                                                                                                                        |                                                                                                                     |                   | 右                                                                                  |                                                                      | 左                                                                                  |                            |                                  |
| 0. 正常<br>1. 異常所見のみ<br>2. 軽度の障害<br>3. 中等度の対麻痺、中等度の感覚障害<br>レベル又は帯状感<br>4. 高度の対麻痺又は感覚障害レベル<br>5. 完全な対麻痺又は感覚障害レベル<br>6. 不明 | 0. 障害なし<br>1. 軽度 (日常生活に不自由なし)<br>2. 中等度 (歩行は可能であるが、日常<br>生活は不自由)<br>3. 重度 (車いす)<br>4. 寝たきり                          |                   | 0. 障害なし<br>1. 文字 (新聞、雑誌など)<br>を読めるが、少しでも<br>障害がある<br>2. 指数弁<br>3. 光覚弁、手動弁<br>4. 盲目 |                                                                      | 0. 障害なし<br>1. 文字 (新聞、雑誌など)<br>を読めるが、少しでも<br>障害がある<br>2. 指数弁<br>3. 光覚弁、手動弁<br>4. 盲目 |                            |                                  |



## (1) 2 多発性硬化症 (MS)

### ① 疾患の分類

#### 1 MS: 多発性硬化症 (multiple sclerosis: MS)

中枢神経（脳、脊髄、脳幹、小脳、視神経）の炎症性脱髄疾患ですが、その病型は一つではありません。

##### ① 再発寛解型

通常が多発性硬化症は再発（急性増悪）と寛解（落ち着いている状態）を繰り返します。

##### ② 一次性慢性進行型

日本では頻度が少ないといわれていますが、再発寛解の経過がなく発症時から進行性の経過を示す方もいます。

##### ③ 二次性慢性進行型

再発寛解型多発性硬化症の方の一部は、再発を繰り返しているうちに、再発がなくても進行するようになります。

次の2つの疾患は典型的MSとは異なる疾患ですが、MSと同様に中枢神経の炎症性疾患という種類の疾患であるため、MS関連疾患として扱います。

#### 2 Devic 病(単発性)

重度の視神経炎と脊髄炎からなる再発を起こさない単発性の視神経脊髄炎です。Devic 病は視神経脊髄炎(neuromyelitis optica: NMO)に特異的な抗アクアポリン4抗体が発見される前につけられた病名です。Devic 病と診断されている方の中には抗アクアポリン4抗体陽性のNMOの方が含まれているかもしれません。

#### 3 Balo 病

層状の脱髄病変を認める炎症性脱髄疾患で、MSとは異なる原因でおこると考えられています。MSとは区別して登録します。日本では非常に少ない疾患です。

#### 追記

現在使用されているMSの臨床調査個人票には、NMOの診断がありません。しかし、NMOとMSは病態も再発予防の治療法も異なるので、区別しなくてはなりません。現在、NMOの方は再発寛解型多発性硬化症として登録されることが多いと思いますが、今後、登録される診断名が変更されるかもしれません。

## 2 多発性硬化症 臨床調査個人票

(1. 新規)

|                                                                                                                        |                                                                                                                                                                    |                                                                                    |                                                                                            |                                                                                                                                                                      |                |                                                                     |                                  |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|---------------------------------------------------------------------|----------------------------------|
| ふりがな                                                                                                                   |                                                                                                                                                                    |                                                                                    | 性別                                                                                         | 1. 男<br>2. 女                                                                                                                                                         | 生 年 月 日        | 1. 明治 2. 大正<br>3. 昭和 4. 平成                                          | 年 月 日 生<br>(満 歳)                 |
| 氏 名                                                                                                                    |                                                                                                                                                                    |                                                                                    | 性 別                                                                                        | 1. 男<br>2. 女                                                                                                                                                         | 生 年 月 日        | 1. 明治 2. 大正<br>3. 昭和 4. 平成                                          | 年 月 日 生<br>(満 歳)                 |
| 住 所                                                                                                                    | 郵便番号<br>電話 ( )                                                                                                                                                     |                                                                                    |                                                                                            |                                                                                                                                                                      | 出 生<br>都 道 府 県 | 発病時在住<br>都 道 府 県                                                    |                                  |
| 発 病 年 月                                                                                                                | 1. 昭和<br>2. 平成                                                                                                                                                     | 年 月 (満 歳)                                                                          | 初診年月日                                                                                      | 1. 昭和<br>2. 平成                                                                                                                                                       | 年 月 日          | 保 険 種 別                                                             | 1. 政 2. 組 3. 船<br>4. 共 5. 国 6. 老 |
| 身体障害者<br>手 帳                                                                                                           | 1. あり (等級 ____ 級) 2. なし                                                                                                                                            |                                                                                    | 介 護 認 定                                                                                    | 1. 要介護 (要介護度 ____) 2. 要支援 3. なし                                                                                                                                      |                |                                                                     |                                  |
| 生 活 状 況                                                                                                                | 社会活動 (1. 就労 2. 就学 3. 家事労働 4. 在宅療養 5. 入院 6. 入所 7. その他 (____))<br>日常生活 (1. 正常 2. やや不自由であるが独力で可能 3. 制限があり部分介助 4. 全面介助)                                                |                                                                                    |                                                                                            |                                                                                                                                                                      |                |                                                                     |                                  |
| 家 族 歴                                                                                                                  | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>ありの場合 (続柄 )                                                                                                                                   |                                                                                    | 受 診 状 況                                                                                    | 1. 主に入院 2. 入院と通院半々 3. 主に通院 (____/月)<br>4. 往診あり 5. 入院なし 6. その他 ( )                                                                                                    |                |                                                                     |                                  |
| 発症と経過 (具体的に記述)                                                                                                         |                                                                                                                                                                    |                                                                                    |                                                                                            |                                                                                                                                                                      |                |                                                                     |                                  |
| 【WISH 入力不要】                                                                                                            |                                                                                                                                                                    |                                                                                    |                                                                                            |                                                                                                                                                                      |                |                                                                     |                                  |
| 発 症 時 の 職 業                                                                                                            |                                                                                                                                                                    |                                                                                    |                                                                                            |                                                                                                                                                                      |                |                                                                     |                                  |
| 疾 患 の 分 類                                                                                                              | 1. MS (1. 再発寛解型 2. 一次性慢性進行型 3. 二次性慢性進行型) 2. Devic病 (单相性) 3. Baló病                                                                                                  |                                                                                    |                                                                                            |                                                                                                                                                                      |                |                                                                     |                                  |
| 初 発 症 状                                                                                                                |                                                                                                                                                                    |                                                                                    |                                                                                            |                                                                                                                                                                      |                | ③ 誘 因                                                               |                                  |
| 視力障害<br>② ありの場合<br>複視<br>感覚障害<br>小脳性運動失調<br>構音障害                                                                       | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. 右 2. 左 3. 両側<br>1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明                                           |                                                                                    | 運動麻痺<br>歩行障害<br>排尿障害<br>その他<br>具体的に                                                        | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明                                                                                     |                | 1. 過労 2. 外傷<br>3. 手術 4. 婚姻<br>5. ワクチン 6. 出産<br>7. 感染症<br>8. その他 [ ] |                                  |
| ④ 経過                                                                                                                   | 1. 单相性 2. 多相性 (再発 回) 3. 慢性進行性 (昭和・平成 年 月頃～)                                                                                                                        |                                                                                    |                                                                                            |                                                                                                                                                                      |                |                                                                     |                                  |
| 臨 床 所 見 (平成 年 月 日)                                                                                                     |                                                                                                                                                                    |                                                                                    |                                                                                            |                                                                                                                                                                      |                |                                                                     |                                  |
| 視力障害<br>ありの場合 部位<br>複視<br>腱反射亢進<br>ありの場合 左右差<br>病的反射<br>ありの場合 左右差<br>運動麻痺<br>ありの場合 左右差<br>小脳性運動失調<br>ありの場合 左右差         | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. 右 2. 左 3. 両側<br>1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明 |                                                                                    | 感覚鈍麻<br>ありの場合 左右差<br>精神症状<br>全身けいれん<br>構音障害<br>嚥下障害<br>膀胱障害<br>有痛性強直性攣縮<br>その他<br>具体的に [ ] | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明 |                |                                                                     |                                  |
| 臨床症候か<br>らみた病巣                                                                                                         | 1. 大脳 2. 小脳 3. 脳幹 4. 脊髄 5. 視神経 (1. 右 2. 左 3. 両側) 6. 末梢神経                                                                                                           |                                                                                    |                                                                                            |                                                                                                                                                                      |                |                                                                     |                                  |
| E D S S                                                                                                                | 0 1.0 1.5 2.0 2.5 3.0 3.5 4.0 4.5 5.0 5.5 6.0 6.5 7.0 7.5 8.0 8.5 9.0 9.5 10                                                                                       |                                                                                    |                                                                                            |                                                                                                                                                                      |                |                                                                     |                                  |
| 脊髄機能・運動機能・視力の障害度スケール                                                                                                   |                                                                                                                                                                    |                                                                                    |                                                                                            |                                                                                                                                                                      |                |                                                                     |                                  |
| 脊髄機能                                                                                                                   | 運動機能                                                                                                                                                               | 視力                                                                                 |                                                                                            |                                                                                                                                                                      |                |                                                                     |                                  |
|                                                                                                                        |                                                                                                                                                                    | 右                                                                                  | 左                                                                                          |                                                                                                                                                                      |                |                                                                     |                                  |
| 0. 正常<br>1. 異常所見のみ<br>2. 軽度の障害<br>3. 中等度の対麻痺、中等度の感覚障害<br>レベル又は帯状感<br>4. 高度の対麻痺又は感覚障害レベル<br>5. 完全な対麻痺又は感覚障害レベル<br>6. 不明 | 0. 障害なし<br>1. 軽度 (日常生活に不自由なし)<br>2. 中等度 (歩行は可能であるが、日常<br>生活は不自由)<br>3. 重度 (車いす)<br>4. 寝たきり                                                                         | 0. 障害なし<br>1. 文字 (新聞、雑誌など)<br>を読めるが、少しでも<br>障害がある<br>2. 指数弁<br>3. 光覚弁、手動弁<br>4. 盲目 | 0. 障害なし<br>1. 文字 (新聞、雑誌など)<br>を読めるが、少しでも<br>障害がある<br>2. 指数弁<br>3. 光覚弁、手動弁<br>4. 盲目         |                                                                                                                                                                      |                |                                                                     |                                  |

## ② 初発症状

MSの症状は人によって様々です。中枢神経のどの部位に病変ができたかによって症状が決まります。MSの方に出現する主な症状が記載されています。

## ③ 誘 因

一部のMSの方は発症のきっかけとして誘因がある場合があります。急性散在性脳脊髄炎（ADEM）といって通常再発を認めない炎症性脱髄性疾患がありますが、ワクチンや先行感染を認めることが多いです。誘因がある方の場合、ADEMの可能性についても確認する必要があります。

## ④ 経過 / 臨床所見

**単相性：**1回の急性増悪しか認めない場合です。

**多相性：**再発寛解を繰り返していて、慢性進行型に移行していないMSの場合です。

**慢性進行型：**一次性慢性進行型MSと、二次性慢性進行型に移行したMSが含まれます。患者さんが訴える症状ではなく、医師が診察した所見を記載します。

### <臨床所見>

**視力障害：**視力・視野の異常の有無について記載します。

**複 視：**両目で見た時に物が二重に見えることで、目の動きの異常が原因です。

**腱反射の亢進：**ハンマーで、手足を叩いてでてくる反射が腱反射です。

亢進している場合、錐体路(手足を動かす神経の通っている経路)の異常を意味します。

**病的反射：**主として足の裏や横をこすったときに出る反射です。

**運動麻痺：**MSの場合、錐体路の異常で出現します。

**小脳性運動失調：**酔っ払ったような話しかた、動きのぎこちなさ、ふるえ、歩行時のふらつきなどの失調症状の有無を記載します。

**感覚鈍麻：**しびれや痛みではなく、触った感じや水・お湯の温度が鈍くなった場合です。感覚鈍磨が新たに出現した場合再発を疑います。

**精神症状：**抑うつ気分、不安症状などです。MSでもよく認められます。

**全身けいれん：**MSで出現することは少ないです。

**構音障害：**ろれつが回らなくて、しゃべりにくいことです。

## 2 多発性硬化症 臨床調査個人票

(1. 新規)

|                                 |                                                                                                                     |                   |                                        |                                                                   |                                        |                            |                                  |
|---------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|----------------------------|----------------------------------|
| ふりがな                            |                                                                                                                     |                   | 性別                                     | 1. 男<br>2. 女                                                      | 生 年 月 日                                | 1. 明治 2. 大正<br>3. 昭和 4. 平成 | 年 月 日 生<br>(満 歳)                 |
| 氏 名                             |                                                                                                                     |                   | 性 別                                    | 1. 男<br>2. 女                                                      | 生 年 月 日                                | 1. 明治 2. 大正<br>3. 昭和 4. 平成 | 年 月 日 生<br>(満 歳)                 |
| 住 所                             | 郵便番号<br>電話 ( )                                                                                                      |                   |                                        |                                                                   | 出 生<br>都 道 府 県                         | 発病時在住<br>都 道 府 県           |                                  |
| 発 病 年 月                         | 1. 昭和<br>2. 平成                                                                                                      | 年 月 (満 歳)         | 初診年月日                                  | 1. 昭和<br>2. 平成                                                    | 年 月 日                                  | 保 険 種 別                    | 1. 政 2. 組 3. 船<br>4. 共 5. 国 6. 老 |
| 身体障害者<br>手 帳                    | 1. あり (等級 ____ 級) 2. なし                                                                                             |                   | 介 護 認 定                                | 1. 要介護 (要介護度 ____) 2. 要支援 3. なし                                   |                                        |                            |                                  |
| 生 活 状 況                         | 社会活動 (1. 就労 2. 就学 3. 家事労働 4. 在宅療養 5. 入院 6. 入所 7. その他 (____))<br>日常生活 (1. 正常 2. やや不自由であるが独力で可能 3. 制限があり部分介助 4. 全面介助) |                   |                                        |                                                                   |                                        |                            |                                  |
| 家 族 歴                           | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>ありの場合 (続柄 )                                                                                    |                   | 受 診 状 況                                | 1. 主に入院 2. 入院と通院半々 3. 主に通院 (____/月)<br>4. 往診あり 5. 入院なし 6. その他 ( ) |                                        |                            |                                  |
| 発症と経過 (具体的に記述)                  |                                                                                                                     |                   |                                        |                                                                   |                                        |                            |                                  |
| 【WISH 入力不要】                     |                                                                                                                     |                   |                                        |                                                                   |                                        |                            |                                  |
| 発 症 時 の 職 業                     |                                                                                                                     |                   |                                        |                                                                   |                                        |                            |                                  |
| 疾 患 の 分 類                       | 1. MS (1. 再発寛解型 2. 一次性慢性進行型 3. 二次性慢性進行型) 2. Devic病 (单相性) 3. Balo病                                                   |                   |                                        |                                                                   |                                        |                            |                                  |
| 初 発 症 状                         |                                                                                                                     |                   |                                        |                                                                   |                                        | 誘 因                        |                                  |
| 視力障害<br>ありの場合                   | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. 右 2. 左 3. 両側                                                                                | 運動麻痺<br>歩行障害      | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明 | 1. 過労 2. 外傷<br>3. 手術 4. 婚姻                                        |                                        |                            |                                  |
| 複視                              | 1. あり 2. なし 3. 不明                                                                                                   | 排尿障害              | 1. あり 2. なし 3. 不明                      | 5. ワクチン 6. 出産                                                     |                                        |                            |                                  |
| 感覚障害                            | 1. あり 2. なし 3. 不明                                                                                                   | その他               | 1. あり 2. なし 3. 不明                      | 7. 感染症                                                            |                                        |                            |                                  |
| 小脳性運動失調                         | 1. あり 2. なし 3. 不明                                                                                                   | 具体的に ( )          |                                        | 8. その他 ( )                                                        |                                        |                            |                                  |
| 構音障害                            | 1. あり 2. なし 3. 不明                                                                                                   |                   |                                        |                                                                   |                                        |                            |                                  |
| ④ 経過                            | 1. 单相性 2. 多相性 (再発 回) 3. 慢性進行性 (昭和・平成 年 月頃～)                                                                         |                   |                                        |                                                                   |                                        |                            |                                  |
| 臨 床 所 見 (平成 年 月 日)              |                                                                                                                     |                   |                                        |                                                                   |                                        |                            |                                  |
| 視力障害<br>ありの場合 部位                | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. 右 2. 左 3. 両側                                                                                | 感覚鈍麻<br>ありの場合 左右差 | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明 |                                                                   |                                        |                            |                                  |
| 複視                              | 1. あり 2. なし 3. 不明                                                                                                   | 精神症状              | 1. あり 2. なし 3. 不明                      |                                                                   |                                        |                            |                                  |
| 腱反射亢進<br>ありの場合 左右差              | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明                                                                              | 全身けいれん            | 1. あり 2. なし 3. 不明                      |                                                                   |                                        |                            |                                  |
| 病的反射<br>ありの場合 左右差               | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明                                                                              | 構音障害              | 1. あり 2. なし 3. 不明                      |                                                                   |                                        |                            |                                  |
| 運動麻痺<br>ありの場合 左右差               | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明                                                                              | 嚥下障害              | 1. あり 2. なし 3. 不明                      |                                                                   |                                        |                            |                                  |
| 小脳性運動失調<br>ありの場合 左右差            | 1. あり 2. なし 3. 不明<br>1. あり 2. なし 3. 不明                                                                              | 膀胱障害              | 1. あり 2. なし 3. 不明                      |                                                                   |                                        |                            |                                  |
|                                 |                                                                                                                     | 有痛性強直性攣縮          | 1. あり 2. なし 3. 不明                      |                                                                   |                                        |                            |                                  |
|                                 |                                                                                                                     | その他               |                                        |                                                                   |                                        |                            |                                  |
|                                 |                                                                                                                     | 具体的に ( )          |                                        |                                                                   |                                        |                            |                                  |
| ⑤ 臨床症候からみた病巣                    | 1. 大脳 2. 小脳 3. 脳幹 4. 脊髄 5. 視神経 (1. 右 2. 左 3. 両側) 6. 末梢神経                                                            |                   |                                        |                                                                   |                                        |                            |                                  |
| E D S S                         | 0 1.0 1.5 2.0 2.5 3.0 3.5 4.0 4.5 5.0 5.5 6.0 6.5 7.0 7.5 8.0 8.5 9.0 9.5 10                                        |                   |                                        |                                                                   |                                        |                            |                                  |
| 脊髄機能・運動機能・視力の障害度スケール            |                                                                                                                     |                   |                                        |                                                                   |                                        |                            |                                  |
| ⑥ 脊髄機能                          | 運動機能                                                                                                                |                   | 視力                                     |                                                                   |                                        |                            |                                  |
|                                 |                                                                                                                     |                   | 右                                      |                                                                   | 左                                      |                            |                                  |
| 0. 正常                           | 0. 障害なし                                                                                                             |                   | 0. 障害なし                                |                                                                   | 0. 障害なし                                |                            |                                  |
| 1. 異常所見のみ                       | 1. 軽度 (日常生活に不自由なし)                                                                                                  |                   | 1. 文字 (新聞、雑誌など)<br>を読めるが、少しでも<br>障害がある |                                                                   | 1. 文字 (新聞、雑誌など)<br>を読めるが、少しでも<br>障害がある |                            |                                  |
| 2. 軽度の障害                        | 2. 中等度 (歩行は可能であるが、日常<br>生活は不自由)                                                                                     |                   | 2. 指数弁                                 |                                                                   | 2. 指数弁                                 |                            |                                  |
| 3. 中等度の対麻痺、中等度の感覚障害<br>レベル又は帯状感 | 3. 重度 (車いす)                                                                                                         |                   | 3. 光覚弁、手動弁                             |                                                                   | 3. 光覚弁、手動弁                             |                            |                                  |
| 4. 高度の対麻痺又は感覚障害レベル              | 4. 寝たきり                                                                                                             |                   | 4. 盲目                                  |                                                                   | 4. 盲目                                  |                            |                                  |
| 5. 完全な対麻痺又は感覚障害レベル              |                                                                                                                     |                   |                                        |                                                                   |                                        |                            |                                  |
| 6. 不明                           |                                                                                                                     |                   |                                        |                                                                   |                                        |                            |                                  |

#### ④ 経過 / 臨床所見

**嚥下障害：**飲み込みが上手く出来ないことです。

**膀胱障害：**尿が出にくい、排尿の回数が多い、尿がたまった感じがしない、知らないうちにもれてしまう（失禁）などがあります。

**有痛性強直性攣縮：**手足が突然ジーンとして突っ張ることがあります。脊髄障害の後遺症として出る人が多いです。

#### ⑤ 臨床症候からみた病巣

診察した神経所見から考えられる病変の部位を記載します。MSでは通常末梢神経の症状はありません。

#### <EDSS>

Expanded Disability Status Scale の略で、MSの総合障害度のことです。機能別障害度と歩行距離、生活障害度を総合して、担当医師が判断します。機能別障害度では、錐体路機能（麻痺）、小脳機能（ふらつき、ぎこちなさ）、脳幹機能（目の動き、しゃべり方、飲み込み）、感覚機能、膀胱直腸機能、視覚機能、精神機能を評価します。0～10まであり、数字が大きい程重症になります。おおざっぱな目安は表の通りです。

|              |           |    |               |    |    |    |             |    |      |    |       |    |                |    |    |    |    |    |    |
|--------------|-----------|----|---------------|----|----|----|-------------|----|------|----|-------|----|----------------|----|----|----|----|----|----|
| 0.           | 1.        | 1. | 2.            | 2. | 3. | 3. | 4.          | 4. | 5.   | 5. | 6.    | 6. | 7.             | 7. | 8. | 8. | 9. | 9. | 10 |
| 0            | 0         | 5  | 0             | 5  | 0  | 5  | 0           | 5  | 0    | 5  | 0     | 5  | 0              | 5  | 0  | 5  | 0  | 5  |    |
| 歩行可能（補助無し歩行） |           |    |               |    |    |    |             |    |      |    | 補助具歩行 |    | 車椅子生活<br>ベッド生活 |    |    |    |    |    | 死亡 |
| 正<br>常       | 極軽い<br>徴候 |    | 軽度障害<br>中等度障害 |    |    |    | 比較的<br>高度障害 |    | 高度障害 |    |       |    |                |    |    |    |    |    |    |

#### ⑥ 脊髄機能・運動機能・視力の障害度のスケール

MSの症状の中でも特に生活の支障が大きい脊髄、運動、視力の異常の程度について、記載します。

| 検査所見             |  |                 |  |  |         |  |  |                                     |  |
|------------------|--|-----------------|--|--|---------|--|--|-------------------------------------|--|
| 頭部MRI画像          |  | 1. あり（平成 年 月 日） |  |  | 2. なし   |  |  | 髄液所見（平成 年 月 日）                      |  |
| 1) 大脳病巣          |  | 1. あり           |  |  | 2. なし   |  |  | 細胞数（個／μl）                           |  |
| ありの場合 個数         |  | 1. 9個以上         |  |  | 2. 4～8個 |  |  | 3. 3個以下                             |  |
| 側脳室周囲病巣          |  | 1. あり           |  |  | 2. なし   |  |  | IgG（mg／dl）                          |  |
| 径3cm以上の病巣        |  | 1. あり           |  |  | 2. なし   |  |  | IgG index（ ）                        |  |
| ガドリニウム造影効果       |  | 1. あり           |  |  | 2. なし   |  |  | 3. 不明                               |  |
| 2) 小脳病巣          |  | 1. あり           |  |  | 2. なし   |  |  | タンパク量（mg／dl）                        |  |
| ありの場合 ガドリニウム造影効果 |  | 1. あり           |  |  | 2. なし   |  |  | 3. 不明                               |  |
| 3) 脳幹病巣          |  | 1. あり           |  |  | 2. なし   |  |  | Oligoclonal Band                    |  |
| ありの場合 ガドリニウム造影効果 |  | 1. あり           |  |  | 2. なし   |  |  | 3. 不明                               |  |
| 4) 視神経病巣         |  | 1. あり           |  |  | 2. なし   |  |  | （検査実施依頼先： ）                         |  |
| ありの場合 部位         |  | 1. 右            |  |  | 2. 左    |  |  | 3. 不明                               |  |
| ガドリニウム造影効果       |  | 1. あり           |  |  | 2. なし   |  |  | 3. 不明                               |  |
| 脊髄MRI画像          |  | 1. あり（平成 年 月 日） |  |  | 2. なし   |  |  | 血清HTLV-1抗体                          |  |
| 5) 脊髄病巣          |  | 1. あり 2. なし     |  |  |         |  |  | 1. あり 2. なし 3. 不明                   |  |
| ありの場合 ガドリニウム造影効果 |  | 1. あり           |  |  | 2. なし   |  |  | 3. 不明                               |  |
| 長さが3椎体以上         |  | 1. あり           |  |  | 2. なし   |  |  | 3. 不明                               |  |
|                  |  |                 |  |  |         |  |  | 誘発電位異常                              |  |
|                  |  |                 |  |  |         |  |  | 1. あり (1. VEP 2. ABR 3. SEP 4. MEP) |  |
|                  |  |                 |  |  |         |  |  | 2. なし                               |  |
|                  |  |                 |  |  |         |  |  | 3. 不明                               |  |

| 鑑別診断（以下の疾患が鑑別できること） |        |         |             |        |         |
|---------------------|--------|---------|-------------|--------|---------|
| ①腫瘍                 | 1. できる | 2. できない | ⑧HAM        | 1. できる | 2. できない |
| ②梅毒                 | 1. できる | 2. できない | ⑨膠原病        | 1. できる | 2. できない |
| ③脳血管障害              | 1. できる | 2. できない | ⑩シェーグレン症候群  | 1. できる | 2. できない |
| ④頸椎症性ミエロパチー         | 1. できる | 2. できない | ⑪神経ベーチェット   | 1. できる | 2. できない |
| ⑤スモン                | 1. できる | 2. できない | ⑫神経サルコイドーシス | 1. できる | 2. できない |
| ⑥脊髄空洞症              | 1. できる | 2. できない | ⑬ミトコンドリア脳筋症 | 1. できる | 2. できない |
| ⑦脊髄小脳変性症            | 1. できる | 2. できない | ⑭進行性多巣性白質脳症 | 1. できる | 2. できない |

| 治療状況      |
|-----------|
| 具体的に記入のこと |

|                         | 最近1年間の状況       |       | 治療効果              | 全経過を通じて        |       | 治療効果              |
|-------------------------|----------------|-------|-------------------|----------------|-------|-------------------|
|                         |                |       |                   |                |       |                   |
| ①インターフェロンβ              | 1. あり          | 2. なし | 1. あり 2. なし 3. 不明 | 1. あり          | 2. なし | 1. あり 2. なし 3. 不明 |
| ②副腎皮質ステロイド <sup>*</sup> |                |       |                   |                |       |                   |
| パルス療法                   | 1. あり          | 2. なし | 1. あり 2. なし 3. 不明 | 1. あり          | 2. なし | 1. あり 2. なし 3. 不明 |
| 経口投与                    | 1. あり          | 2. なし | 1. あり 2. なし 3. 不明 | 1. あり          | 2. なし | 1. あり 2. なし 3. 不明 |
| 慢性投与の場合                 | 1. あり（種類）      | 2. なし | 1. あり 2. なし 3. 不明 | 1. あり（種類）      | 2. なし | 1. あり 2. なし 3. 不明 |
| は維持量                    | （最大投与量 mg／日・週） |       |                   | （最大投与量 mg／日・週） |       |                   |
| ③免疫抑制剤                  | 1. あり（種類）      | 2. なし | 1. あり 2. なし 3. 不明 | 1. あり（種類）      | 2. なし | 1. あり 2. なし 3. 不明 |
|                         | 最大投与量 mg／日・週   |       |                   | 最大投与量 mg／日・週   |       |                   |
| ④血液浄化療法                 | 1. あり          | 2. なし | 1. あり 2. なし 3. 不明 | 1. あり          | 2. なし | 1. あり 2. なし 3. 不明 |
| ⑤その他の薬剤                 | 1. あり（薬剤名）     | 2. なし | 1. あり 2. なし 3. 不明 | 1. あり（薬剤名）     | 2. なし | 1. あり 2. なし 3. 不明 |
|                         | 投与量 mg／日・週     |       |                   | 投与量 mg／日・週     |       |                   |

|            |
|------------|
| 医療上の問題点    |
| 【WISH入力不要】 |

|                |
|----------------|
| 医療機関名          |
| 医療機関所在地        |
| 電話番号（ ）        |
| 医師の氏名          |
| 印              |
| 記載年月日：平成 年 月 日 |



## ⑦ 検査所見

### 頭部MR I 画像

MSに特徴的なMR I 所見があるかどうかを確認します。MS と診断するためには、大脳、脳幹、小脳、視神経、脊髄に複数の病変がある必要があります。大脳の側脳室周囲の病巣はMSに特徴的です。逆に径3 cm以上の病巣はMSの方では少なく、場合によっては、Balo 病などMS以外の疾患の可能性を考える必要があります。

### 脊髄MR I 画像

ガドリニウム造影効果の意味は頭部MR I と同様です。

### 髄液所見

MSは中枢神経の自己免疫疾患です。診断のためには、免疫の変化が起きていることを確かめる必要があります。最もよく行われている検査が髄液検査です。腰椎穿刺によって、髄液を採取して調べます。

### 細胞数

髄液の中の白血球の数です。MSでは正常か軽度の上昇を認めることがあります。

### IgG と IgG index: IgG

細菌やウイルスから体を守ってくれる蛋白質ですが、MS患者では髄液 IgG が上昇します。IgG 上昇の理由として、中枢神経内で IgG が作られている場合と、血液から髄液に IgG が流れ込む場合があります。IgG index とは髄液内での IgG の産生の有無を見る値で、血液と髄液の IgG 値とアルブミン値から計算します。

### Oligoclonal Band (オリゴクローナルバンド)

典型的なMSの場合、Oligoclonal Band (オリゴクローナルバンド) が陽性となります。中枢神経内で免疫グロブリン (IgG) が産生されていることを意味します。NMOなどMS以外の疾患では陰性となることが多いです。Oligoclonal Band の測定の仕方には国際的に標準的な測定法があります (等電点電気泳動法と言います)。

### 血清 HTLV-I 抗体

進行性の脊髄障害を示すMSの場合、HAM と区別することが必要で、抗 HTLV-I 抗体を調べて、HAM を否定します。

### 誘発電位異常

MSの診断のために重要な神経生理検査で、神経の機能を見る検査です。MR I で病変が見つからなくても機能的な異常が見つかる場合があります。神経内で起きている電位の変化を記録します。

### VEP (視覚誘発電位)

目から脳に視覚情報が伝わる状態を調べる検査で、視神経の機能を見ます。

### ABR (聴覚誘発電位)

音が脳に伝わる状態を調べる検査で、主に脳幹の機能を見ます。



| 検査所見             |  |                 |  |  |                                       |  |
|------------------|--|-----------------|--|--|---------------------------------------|--|
| 頭部MRI画像          |  | 1. あり（平成 年 月 日） |  |  | 2. なし                                 |  |
| 7 1) 大脳病巣        |  | 1. あり           |  |  | 2. なし                                 |  |
| ありの場合 個数         |  | 1. 9 個以上        |  |  | 2. 4 ～ 8 個 3. 3 個以下                   |  |
| 側脳室周囲病巣          |  | 1. あり           |  |  | 2. なし                                 |  |
| 径 3 cm 以上の病巣     |  | 1. あり           |  |  | 2. なし                                 |  |
| ガドリニウム造影効果       |  | 1. あり           |  |  | 2. なし 3. 不明                           |  |
| 2) 小脳病巣          |  | 1. あり           |  |  | 2. なし                                 |  |
| ありの場合 ガドリニウム造影効果 |  | 1. あり           |  |  | 2. なし 3. 不明                           |  |
| 3) 脳幹病巣          |  | 1. あり           |  |  | 2. なし                                 |  |
| ありの場合 ガドリニウム造影効果 |  | 1. あり           |  |  | 2. なし 3. 不明                           |  |
| 4) 視神経病巣         |  | 1. あり           |  |  | 2. なし                                 |  |
| ありの場合 部位         |  | 1. 右            |  |  | 2. 左 3. 両側                            |  |
| ガドリニウム造影効果       |  | 1. あり           |  |  | 2. なし 3. 不明                           |  |
| 脊髄MRI画像          |  | 1. あり（平成 年 月 日） |  |  | 2. なし                                 |  |
| 5) 脊髄病巣          |  | 1. あり 2. なし     |  |  |                                       |  |
| ありの場合 ガドリニウム造影効果 |  | 1. あり           |  |  | 2. なし 3. 不明                           |  |
| 長さが 3 椎体以上       |  | 1. あり           |  |  | 2. なし 3. 不明                           |  |
|                  |  |                 |  |  | 細胞数 ( 個 / μ l )                       |  |
|                  |  |                 |  |  | IgG ( mg / dl )                       |  |
|                  |  |                 |  |  | IgG index ( )                         |  |
|                  |  |                 |  |  | タンパク量 ( mg / dl )                     |  |
|                  |  |                 |  |  | Oligoclonal Band                      |  |
|                  |  |                 |  |  | ( 検査実施依頼先 : )                         |  |
|                  |  |                 |  |  | 1. あり 2. なし 3. 不明                     |  |
|                  |  |                 |  |  | 血清 HTLV-1 抗体                          |  |
|                  |  |                 |  |  | 1. あり 2. なし 3. 不明                     |  |
|                  |  |                 |  |  | 誘発電位異常                                |  |
|                  |  |                 |  |  | 1. あり ( 1. VEP 2. ABR 3. SEP 4. MEP ) |  |
|                  |  |                 |  |  | 2. なし                                 |  |
|                  |  |                 |  |  | 3. 不明                                 |  |

| 鑑別診断（以下の疾患が鑑別できること） |        |         |              |        |         |
|---------------------|--------|---------|--------------|--------|---------|
| ⑧ ①腫瘍               | 1. できる | 2. できない | ⑧ HAM        | 1. できる | 2. できない |
| ②梅毒                 | 1. できる | 2. できない | ⑨ 膠原病        | 1. できる | 2. できない |
| ③脳血管障害              | 1. できる | 2. できない | ⑩ シェーグレン症候群  | 1. できる | 2. できない |
| ④頸椎症性ミエロパチー         | 1. できる | 2. できない | ⑪ 神経ベーチェット   | 1. できる | 2. できない |
| ⑤スモン                | 1. できる | 2. できない | ⑫ 神経サルコイドーシス | 1. できる | 2. できない |
| ⑥脊髄空洞症              | 1. できる | 2. できない | ⑬ ミトコンドリア脳筋症 | 1. できる | 2. できない |
| ⑦脊髄小脳変性症            | 1. できる | 2. できない | ⑭ 進行性多巣性白質脳症 | 1. できる | 2. できない |

| 治療状況       |                  |       |                   |                  |             |
|------------|------------------|-------|-------------------|------------------|-------------|
| 具体的に記入のこと  |                  |       |                   |                  |             |
| 9          | 最近 1 年間の状況       |       | 治療効果              | 全経過を通じて          |             |
|            |                  |       |                   |                  | 治療効果        |
| ①インターフェロンβ | 1. あり            | 2. なし | 1. あり 2. なし 3. 不明 | 1. あり            | 2. なし 3. 不明 |
| ②副腎皮質ステロイド |                  |       |                   |                  |             |
| パルス療法      | 1. あり            | 2. なし | 1. あり 2. なし 3. 不明 | 1. あり            | 2. なし 3. 不明 |
| 経口投与       | 1. あり            | 2. なし | 1. あり 2. なし 3. 不明 | 1. あり            | 2. なし 3. 不明 |
| 慢性投与の場合    | 1. あり (種類)       | 2. なし | 1. あり 2. なし 3. 不明 | 1. あり (種類)       | 2. なし 3. 不明 |
| は維持量       | (最大投与量 mg / 日・週) |       |                   | (最大投与量 mg / 日・週) |             |
| ③免疫抑制剤     | 1. あり (種類)       | 2. なし | 1. あり 2. なし 3. 不明 | 1. あり (種類)       | 2. なし 3. 不明 |
|            | 最大投与量 mg / 日・週)  |       |                   | 最大投与量 mg / 日・週)  |             |
| ④血液浄化療法    | 1. あり            | 2. なし | 1. あり 2. なし 3. 不明 | 1. あり            | 2. なし 3. 不明 |
| ⑤その他の薬剤    | 1. あり (薬剤名)      | 2. なし | 1. あり 2. なし 3. 不明 | 1. あり (薬剤名)      | 2. なし 3. 不明 |
|            | 投与量 mg / 日・週)    |       |                   | 投与量 mg / 日・週)    |             |

|            |                |
|------------|----------------|
| 医療上の問題点    |                |
| 【WISH入力不要】 |                |
| 医療機関名      |                |
| 医療機関所在地    |                |
| 電話番号 ( )   |                |
| 医師の氏名      |                |
| 印          | 記載年月日：平成 年 月 日 |

## ⑦ 検査所見

### SEP（体性感覚誘発電位）

触覚、振動覚の伝わる状態を調べる検査です。手・足の神経を電気で刺激して脳までの伝わり方を調べます。

### MEP（運動誘発電位）

今までの3つの検査は目、耳、手足から脳に伝わる信号を調べる検査でしたが、MEPは脳の運動野を磁器で刺激して、手・足に伝わる状態を調べる検査です。

## ⑧ 鑑別診断

神経の症状は病気の原因ではなく、病変がどこにあるかで決まります。MSでよく認められる症状でもその症状がMSによるものなのか、他の疾患によるものなのかを区別する必要があります。鑑別診断の欄で挙げられた疾患は、MSでよく見る症状があらわれる病気です。その疾患の可能性を否定するため、発症年齢、病歴を確認し、MRI、神経生理検査、血液検査、髄液検査などを行います。

## ⑨ 治療状況

MSとMS関連疾患で一般的に行われている治療法が記載されています。MSとNMOでは治療法が異なります。

### <インターフェロンβ>

ベタフェロンとアボネックスのことです。

### <副腎皮質ステロイド>

パルス療法：通常はソル・メドロール1gの3日間の点滴療法です。症状の程度によって、量や日数が変わることがあります。

### <経口投与>

プレドニゾロン、プレドニンといった飲み薬による治療です。軽い再発の場合には飲み薬で治療することもあります。通常は50～60mg/日で開始し1、2週間で漸減中止しますが、患者さんによって治療法はまちまちです。NMOなど、プレドニゾロンを長期に飲む必要がある病気の場合には中止しないで、10mg/日程度を目維持量として慢性投与を行います。維持量とは長期に渡り、1日に飲む量のことです。

### <免疫抑制剤>

MSやNMOでは時にイムランなどの免疫抑制剤を使用することがあります。他の自己免疫疾患との合併がある場合や、難治性の場合に使用します。現在、イムセラ/ジレニアという薬が再発予防薬として使われています。免疫抑制剤に記載される場合と、免疫調整剤と考えその他の薬剤名のところに記載される場合があると思いますが、どちらでもかまいません。

### <血液浄化療法>

血漿交換療法と免疫吸着療法があります。再発時、ステロイドパルス療法の効果が不十分な場合に行います。

## 8 筋萎縮性側索硬化症 臨床調査個人票

(1. 新規)

|                           |                                                                                                                     |       |                      |              |                                |                                  |                 |
|---------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|----------------------|--------------|--------------------------------|----------------------------------|-----------------|
| ふりがな                      |                                                                                                                     |       | 性別                   | 1. 男<br>2. 女 | 生 年<br>月 日                     | 1. 明治 2. 大正<br>3. 昭和 4. 平成       | 年 月 日生<br>(満 歳) |
| 氏 名                       |                                                                                                                     |       |                      |              |                                |                                  |                 |
| 住 所                       | 郵便番号                                                                                                                |       |                      |              | 出 生<br>都 道 府 県                 | 発病時在住<br>都 道 府 県                 |                 |
|                           | 電話 ( )                                                                                                              |       |                      |              |                                |                                  |                 |
| 発 病 年 月                   | 1. 昭和 年 月 (満 歳)<br>2. 平成                                                                                            | 初診年月日 | 1. 昭和 年 月 日<br>2. 平成 | 保 険 種 別      |                                | 1. 政 2. 組 3. 船<br>4. 共 5. 国 6. 老 |                 |
| 身体障害者<br>手 帳              | 1. あり (等級____級) 2. なし                                                                                               |       | 介 護 認 定              |              | 1. 要介護 (要介護度____) 2. 要支援 3. なし |                                  |                 |
| 生 活 状 況                   | 社会活動 (1. 就労 2. 就学 3. 家事労働 4. 在宅療養 5. 入院 6. 入所 7. その他 (____))<br>日常生活 (1. 正常 2. やや不自由であるが独力で可能 3. 制限があり部分介助 4. 全面介助) |       |                      |              |                                |                                  |                 |
| 受 診 状 況<br>(最近 6 か<br>月 ) | 1. 主に入院 2. 入院と通院半々 3. 主に通院 (____/月) 4. 往診あり 5. 入通院なし 6. その他 ( )                                                     |       |                      |              |                                |                                  |                 |

## 発症と経過 (具体的に記述)

①

【WISH 入力不要】

|                    |                                                                                                                                                                               |
|--------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 家 族 歴              | 1. あり (発症者: 1. 同胞 2. 両親のいずれか 3. 祖父母 4. 子 5. その他 ( )) 2. なし 3. 不明                                                                                                              |
| 近 親 婚              | 1. あり 2. なし                                                                                                                                                                   |
| 経 過                | 症状は進行性で 1. ある 2. ない                                                                                                                                                           |
| 初 発 症 状<br>(複数選択可) | 1. 構音障害 2. 嚥下障害 3. 呼吸障害 4. 頸部筋力低下 (首下がりになど)<br>5. 上肢筋力低下 (優位部: 1. 近位 2. 遠位 3. びまん性) (1. 右 2. 左 3. 両側)<br>6. 下肢筋力低下 (優位部: 1. 近位 2. 遠位 3. びまん性) (1. 右 2. 左 3. 両側)<br>7. その他 ( ) |

## 現 症

②

|                                                                 |                                                                                                                                      |
|-----------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. 舌萎縮                                                          | 1. あり 2. なし                                                                                                                          |
| 2. 構音障害                                                         | 1. あり 2. なし                                                                                                                          |
| 3. 嚥下障害                                                         | 1. あり 2. なし                                                                                                                          |
| 4. 呼吸障害                                                         | 1. あり 2. なし                                                                                                                          |
| 5. 筋力 (頸部前屈から足背屈において該当する筋力のグレードに○を記入)                           |                                                                                                                                      |
| ①頸部前屈 (0. 1. 2. 3. 4. 5.)                                       | ⑥足関節背屈 右 (0. 1. 2. 3. 4. 5.)<br>左 (0. 1. 2. 3. 4. 5.)                                                                                |
| ②肩関節外 (三角筋など) 右 (0. 1. 2. 3. 4. 5.)<br>左 (0. 1. 2. 3. 4. 5.)    | 参考; 筋力のグレード<br>0: 筋の収縮なし<br>1: 筋収縮はあるが関節は動かない<br>2: 重力に抗しない運動可能<br>3: 重力に抗して可動域全体にわたって運動可能<br>4: 重力と弱い抵抗に抗して、可動域全体にわたって運動可能<br>5: 正常 |
| ③肘関節屈曲 (上腕二頭筋など) 右 (0. 1. 2. 3. 4. 5.)<br>左 (0. 1. 2. 3. 4. 5.) |                                                                                                                                      |
| ④手関節背屈 右 (0. 1. 2. 3. 4. 5.)<br>左 (0. 1. 2. 3. 4. 5.)           |                                                                                                                                      |
| ⑤股関節屈曲 (腸腰筋など) 右 (0. 1. 2. 3. 4. 5.)<br>左 (0. 1. 2. 3. 4. 5.)   |                                                                                                                                      |
| 6. 筋萎縮 (認める部位すべてに○)                                             |                                                                                                                                      |
| 7. 上位運動ニューロン症候 (痙縮、腱反射亢進、病的反射のいずれかを認める部位すべてを選択)                 | 1. あり 2. なし (部位: 1. 脳神経領域 2. 頸部・上肢領域 3. 体幹領域 4. 腰部・下肢領域)                                                                             |
| 8. 下位運動ニューロン症候 (筋萎縮、筋力低下、線維束性収縮のいずれかを認める部位すべてを選択)               | 1. あり 2. なし (部位: 1. 脳神経領域 2. 頸部・上肢領域 3. 体幹領域 4. 腰部・下肢領域)                                                                             |
| 9. 合併する神経症候 (認められるもの全てを選択)                                      |                                                                                                                                      |
| 1) 認知症・認知機能低下                                                   | 1. あり 2. なし                                                                                                                          |
| 2) 小脳症候                                                         | 1. あり 2. なし                                                                                                                          |
| 3) 眼球運動障害                                                       | 1. あり 2. なし                                                                                                                          |
| 4) 感覚障害                                                         |                                                                                                                                      |
| a. しびれ感                                                         | 1. あり 2. なし                                                                                                                          |
| c. 温痛覚低下                                                        | 1. あり 2. なし                                                                                                                          |
| e. その他 ( )                                                      |                                                                                                                                      |
| 5) 自律神経障害                                                       |                                                                                                                                      |
| a. 膀胱直腸障害                                                       | 1. あり 2. なし                                                                                                                          |
| c. 起立性低血圧                                                       | 1. あり 2. なし                                                                                                                          |
| 6) 錐体外路症候                                                       |                                                                                                                                      |
| a. 無動                                                           | 1. あり 2. なし                                                                                                                          |
| c. その他 ( )                                                      |                                                                                                                                      |
| 10. その他 ( )                                                     |                                                                                                                                      |

## (2) 8 筋萎縮性側索硬化症 (ALS)

### ① 初発症状

「発症と経過」、「家族歴」、「近親婚」、「経過」についてそれぞれ記載する項目があり、ついで「初発症状」の項目があります。ここにある1～6までの症状のどれがまず出現したのかについて聞いています。これらは筋萎縮性側索硬化症でよく見られる症状です。

#### 1. 構音障害

ろれつが回らないなど、話にくさのことです。

#### 2. 嚥下障害

食べ物や水が飲みこみにくい、むせるなどの症状です。

#### 3. 呼吸障害

動くと息切れがする、などの症状です。

#### 4～6. 運動障害

どの部位から始まったのか聞いています。首の筋力低下から発症した人は首下がりなどの症状が最初に出ます。腕や脚の筋力についても、それぞれ近位（体の中心に近い部分、肩や腰など）・遠位（中心から遠い部分、指や足首など）、右・左どちらから始まったのか聞いています。

### ② 現症

現在の状態について聞いています。1～8までは、筋萎縮性側索硬化症で程度の差はあれ、出現してくる症状です。

「筋力」の項目にある0～5までの数字は、高度の障害（0～2）、中程度の障害（3, 4）、正常（5）を表しています。ここにある手関節・足関節の「背屈」とは、手首や足首を反らす動作を意味します。

「筋萎縮」とは、筋肉の痩せのことです。「上肢帯」・「下肢帯」とは、それぞれ肩の周りの筋肉・腰の周りの筋肉を意味しています。「傍脊柱筋」とは、背骨の周りの筋肉のことです。

「7.上位運動ニューロン症候」・「8.下位運動ニューロン症候」は、専門的なので省略しますが、下位運動ニューロン症候の項目にある「線維束性収縮」について説明します。これは、じっとしているときにみられる、筋肉のぴくつきです。筋肉の一部だけがヒクヒクと動いているのがみられます。体のあちこちに出現しますが、痩せがおこり始めた筋にみられることが多いです。

9の「合併する神経症候」は、筋萎縮性側索硬化症では見られにくい症状です。

|                      |                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                      |  |  |                                                                                                                                                                                                 |                                                                                               |  |  |
|----------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|
| ③<br>栄養と呼吸           | 1. 経管栄養<br>2. 経静脈栄養<br>3. 非侵襲的陽圧換気 (BiPAP 等)<br>4. 気管切開<br>5. 気管切開＋人工呼吸器                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                      |  |  | 1. 経鼻胃管<br>2. 胃瘻・腸瘻<br>3. 未施行 (導入日：昭和・平成 年 月 日)<br>4. 施行<br>5. 未施行 (導入日：昭和・平成 年 月 日)<br>6. 間欠的施行<br>7. 夜間に継続的に施行<br>8. 一日中施行<br>9. 未施行 (導入日：昭和・平成 年 月 日)<br>10. 装着<br>11. 未装着 (導入日：昭和・平成 年 月 日) |                                                                                               |  |  |
| ④<br>針 筋 電 図         | 1. 実施 (実施日：昭和・平成 年 月 日) 2. 未実施<br>1) 進行性脱神経の所見 (fibrillation potentials, positive sharp waves)<br>2. あり 3. なし (部位：1. 脳神経領域 2. 頸部・上肢領域 3. 体幹領域 4. 腰部・下肢領域)<br>2) 慢性脱神経の所見 (長持続時間・高振幅電位、多相性電位など)<br>3. あり 4. なし (部位：1. 脳神経領域 2. 頸部・上肢領域 3. 体幹領域 4. 腰部・下肢領域) |                                                                                                                      |  |  |                                                                                                                                                                                                 |                                                                                               |  |  |
| ⑤<br>遺伝子検査           | 1. 実施 2. 未実施 (1. 異常あり (1. SOD1 2. ALS2 3. その他 ( )) 2. 異常なし)                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                      |  |  |                                                                                                                                                                                                 |                                                                                               |  |  |
| ⑥<br>現在の日常生活動作 (ADL) | 言語                                                                                                                                                                                                                                                        | 1. 発話正常<br>2. 発話障害が認められる<br>3. 繰り返して聞くと意味が分かる<br>4. 声以外の伝達手段と発話を併用<br>5. 実用的発話の喪失                                    |  |  | 歩行・移動                                                                                                                                                                                           | 1. 正常<br>2. やや歩行が困難<br>3. 杖などの器物または人による介助歩行<br>4. 歩行不可能 (車椅子などで生活)<br>5. 脚を動かすことができない (全介助移動) |  |  |
|                      | 嚥下                                                                                                                                                                                                                                                        | 1. 正常な食事習慣<br>2. 初期の摂食障害、時に食物をつまらせる<br>3. 形態をかえて食べる必要有 (きざみ食等)<br>4. 補助的な経管栄養または点滴を必要とする<br>5. 全面的に経管栄養か点滴 (経口摂取不可能) |  |  | 呼吸困難                                                                                                                                                                                            | 1. なし<br>2. 歩行中に起こる<br>3. 日常動作のいずれかで起こる<br>4. 座位または臥位いずれかで起こる<br>5. 極めて強く呼吸補助装置を考慮する          |  |  |
|                      | 書字                                                                                                                                                                                                                                                        | 1. 正常<br>2. 遅いまたは書きなぐる (全単語が判読可能)<br>3. 一部の単語が判読不可能<br>4. ペンは握れるが、字を書けない<br>5. ペンが握れない                               |  |  | 着衣、身の周りの動作                                                                                                                                                                                      | 1. 正常にできる<br>2. 努力して、一人で完全にできる<br>3. 時折手助けまたは代わりの方法が必要<br>4. しばしば手助けが必要<br>5. 全面介助である         |  |  |
| ⑦<br>重症度分類           | 1. 家事・就労はおおむね可能。<br>2. 家事・就労は困難だが、日常生活 (身の回りのこと) はおおむね自立。<br>3. 自力で食事、排泄、移動のいずれか一つ以上ができず、日常生活に介助を要する。<br>4. 呼吸困難・痰の喀出困難、あるいは嚥下障害がある。<br>5. 気管切開、非経口的栄養摂取 (経管栄養、中心静脈栄養など)、人工呼吸器使用                                                                          |                                                                                                                      |  |  |                                                                                                                                                                                                 |                                                                                               |  |  |
| 医療上の問題点              |                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                      |  |  |                                                                                                                                                                                                 |                                                                                               |  |  |
| 【WISH 入力不要】          |                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                      |  |  |                                                                                                                                                                                                 |                                                                                               |  |  |
| 医療機関名                |                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                      |  |  |                                                                                                                                                                                                 |                                                                                               |  |  |
| 医療機関所在地              |                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                      |  |  |                                                                                                                                                                                                 |                                                                                               |  |  |
| 電話番号 ( )             |                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                      |  |  |                                                                                                                                                                                                 |                                                                                               |  |  |
| 医師の氏名                |                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                      |  |  |                                                                                                                                                                                                 |                                                                                               |  |  |
| 印 記載年月日：平成 年 月 日     |                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                      |  |  |                                                                                                                                                                                                 |                                                                                               |  |  |

### ③ 栄養と呼吸

それぞれ、症状が進行したとき必要になる医学的処置について聞いています。

### ④ 針筋電図

筋萎縮性側索硬化症の診断には欠かせない検査です。

### ⑤ 遺伝子検査

筋萎縮性側索硬化症のなかには、少数ですが、遺伝性（家族性）のもあります。

### ⑥ 現在の日常生活動作

言語、嚥下、書字、歩行・移動、呼吸困難、着衣・身の回りの動作のそれぞれについて、現在の状態を 1～5 までのランクで評価しています。これらの項目でそれぞれどのような評価を受けたかを見れば、その時点での患者さんの生活状態がわかります。

### ⑦ 重症度分類

手助けなしで生活しているか、介助が必要か、何らかの医学的処置を必要としているかで評価します。

# 16 脊髄小脳変性症 臨床調査個人票

(1. 新規)

|                    |                                                                                                                  |           |                      |                             |         |                                  |                      |
|--------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|----------------------|-----------------------------|---------|----------------------------------|----------------------|
| ふりがな<br>氏名         |                                                                                                                  |           | 性別                   | 1. 男<br>2. 女                | 生 年 月 日 | 1. 明治 2. 大正<br>3. 昭和 4. 平成       | 年 月 日 生<br>(満 歳)     |
| 住 所                | 郵便番号                                                                                                             |           |                      | 電話 ( )                      |         | 出 生<br>都 道 府 県                   | 発 病 時 在 住<br>都 道 府 県 |
| 発 病 年 月            | 1. 昭和 年 月 (満 歳)<br>2. 平成                                                                                         | 初 診 年 月 日 | 1. 昭和 年 月 日<br>2. 平成 | 保 険 種 別                     |         | 1. 政 2. 組 3. 船<br>4. 共 5. 国 6. 老 |                      |
| 身体障害者<br>手 帳       | 1. あり (等級 級) 2. なし                                                                                               |           | 介 護 認 定              | 1. 要介護 (要介護度 ) 2. 要支援 3. なし |         |                                  |                      |
| 生 活 状 況            | 社会活動 (1. 就労 2. 就学 3. 家事労働 4. 在宅療養 5. 入院 6. 入所 7. その他 ( ))<br>日常生活 (1. 正常 2. やや不自由であるが独力で可能 3. 制限があり部分介助 4. 全面介助) |           |                      |                             |         |                                  |                      |
| 受 診 状 況<br>(最近6か月) | 1. 主に入院 2. 入院と通院半々 3. 主に通院 ( /月) 4. 往診あり 5. 入通院なし 6. その他 ( )                                                     |           |                      |                             |         |                                  |                      |

発症と経過 (具体的に記述)

【WISH 入力不要】

|          |                                                                                          |       |
|----------|------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| 家族歴<br>① | 血族結婚 (1. あり 2. なし) 同胞者世代 (いとこ等) に発症者 (1. あり 2. なし)                                       | 2. なし |
|          | 1. あり 両親の世代に発症者 (1. あり 2. なし) 祖父母の世代に発症者 (1. あり 2. なし)<br>子の世代に発症者 (1. あり 2. なし) その他 ( ) |       |

|           |                                                     |
|-----------|-----------------------------------------------------|
| 初発症状<br>② | 1. 起立・歩行障害 2. 上肢運動機能障害 3. 言語障害 4. 自律神経障害 5. その他 ( ) |
|-----------|-----------------------------------------------------|

|         |                               |
|---------|-------------------------------|
| 発 病 様 式 | 1. 緩徐 2. 亜急性 3. 急性 4. その他 ( ) |
|---------|-------------------------------|

|     |                                  |
|-----|----------------------------------|
| 経 過 | 1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ( ) |
|-----|----------------------------------|

診 断 (AからEのどれか1つを選択しその中の数字を1つ選択する)

|   |                                                                                                               |
|---|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ③ | <input type="checkbox"/> A. 孤発性脊髄小脳変性症 【多系統萎縮症 (オリブ橋小脳萎縮症OPCA) は「多系統萎縮症」の個人票を用いること】<br>1. 皮質性小脳萎縮症 2. その他 ( ) |
|---|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

遺伝性脊髄小脳変性症

本人の遺伝子診断 1. 施行 2. 未施行 (未施行の場合、家族の遺伝子診断: 1. 施行 2. 未施行)

本人の遺伝子診断が未施行であっても臨床的に強く疑われる場合は、その病型を記入

☐ B. 常染色体優性遺伝性

1. MJD (SCA3) 2. SCA6 3. DRPLA 4. SCA1 5. SCA2 6. SCA7  
7. その他 (1. 純粋小脳失調型 2. その他 ( ))

☐ C. 常染色体劣性遺伝性

1. ビタミンE単独欠乏性失調症 2. アプラタキシン欠損症 (眼球運動失行・低アルブミン血症を伴う早発型失調症)  
3. Friedreich 失調症 4. その他 ( )

☐ D. その他の遺伝性 ( )

☐ E. 痙性対麻痺 1. 孤発性 2. 常染色体優性 3. 常染色体劣性 4. その他

付帯所見: ( )



### (3) 16 脊髓小脳変性症 (SCD)

脊髓小脳変性症とは小脳や脊髓の神経核や神経伝導が障害され、運動失調を主症状とする原因不明の神経変性疾患の総称です。一般に緩徐進行性で、約 1/3 は遺伝性です。症状は失調が主体ですが、病型によっては内臓神経（自律神経）障害、脊髓神経障害、錐体路障害、錐体外路障害などを伴うことがあり、非常に多彩な症状を呈します。病型は研究の進歩とともに細分化され、個人票に記載のある病型分類も今後変更される可能性があります。以下、重要な部分を説明します。

#### ① 家族歴

家族歴があった場合には遺伝性の可能性が高くなり、その場合、わかる範囲で記載されているような発症者の状況をお聞きすることがあります。

#### ② 初発症状

##### 1. 起立・歩行障害

ふらつき歩行や酩酊歩行の事を言います。

##### 2. 上肢運動機能障害

書字がヘタになり、包丁や箸がうまく使えないなどの症状です。

##### 3. 言語障害

声の大きさや長さが一様でなくなります。

「パタカ パタカ パタカ パタカ」が早くスムーズに言えなくなります。

##### 4. 自律神経障害

血圧の変動によるメマイや失神、排泄の障害、発汗の異常などです。

#### ③ 診断

A は遺伝性が確認されない病型（孤発性）で、そのなかでも脳幹萎縮や自律神経症状の強い OPCA(オリブ橋小脳萎縮症)は現在、多系統萎縮症の範疇に入り、この書類ではありません。そして比較的小脳だけの障害を示す皮質性小脳萎縮症が疾患単位としてここに分類されています。B～D は遺伝性（家族性）です。遺伝子検査で判明した分類が記載されています。E の痙性対麻痺は、小脳症状はほとんど示さず、脊髓の錐体路障害が主体となりツッパリ歩行を呈します。孤発性、遺伝性いずれもみられます。



#### ④ 神経学的所見

##### 認知症症状

小脳、脊髄以外に大脳の障害が合併しているか、という質問です。

##### 小脳性構音障害

初発症状の項目で記載した言語障害の部分にあたります。

##### 失調性歩行

これも初発症状の項目で記載した起立・歩行障害の部分にあたります。

##### 四肢の失調

上肢では指一鼻試験を行います。これは患者さんが人差し指で自分の鼻と検査する医師の指先を交互にタッチする検査で、医師はその都度自分の指を動かして患者さんが正確にタッチできるかを評価します。下肢では踵一膝試験で評価します。これは患者さんが仰向けの状態で、まず自分の踵を膝頭に付け、そのままスネを滑らせて足首まで下げ、次に元の位置にもどすという一連の3拍子の動作がスムーズにできるかをみた検査です。

##### Romberg 徴候

患者さんに開眼状態で立ってもらい、眼を閉じた時にバランスがくずれるかどうかをみます。これは脊髄の後方を走る線維が障害されているかどうかをみる検査です。

##### 四肢の腱反射

医者がゴム製のハンマーで腱を軽く叩き、その反応が亢進していれば錐体路が、低下していれば手足の神経が障害されていることが予想されます。

##### バビンスキー反射

足の裏を棒などでこすり、足指の反応で錐体路が障害されているかをみる検査です。

##### 核上性垂直性眼球運動麻痺

顔を正面に保ちながら上方をにらみつけた時に眼が上を向けないが、正面を見ながら顔を下の方に倒すと眼が上に上がる現象のことを言います。障害が脳幹より上方にあることを示します。

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |  |                                                                                                                                                                  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |  |  |  |  |                                                                                               |  |  |  |  |                                                                                                                      |  |  |  |  |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|
| 神経学的所見（各項目で該当する番号を1つ選択）                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |                                                                                                                                                                  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |  |  |  |  |                                                                                               |  |  |  |  |                                                                                                                      |  |  |  |  |
| ④<br>認知症症状<br>小脳性構音障害<br>失調性歩行<br>四肢の失調<br>Romberg 徴候                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |  |                                                                                                                                                                  |  |  | 1. あり 2. なし 3. 評価不能<br>1. あり 2. なし 3. 評価不能<br>1. あり 2. なし 3. 評価不能<br>1. あり 2. なし 3. 評価不能<br>1. あり 2. なし 3. 評価不能                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |  |  |  |  | 四肢の腱反射<br>バビンスキー徴候<br>核上性垂直眼球運動麻痺<br>持続性注視方向性眼振<br>緩徐眼球運動障害<br>パーキンソンニズム                      |  |  |  |  | 1. 亢進 2. 低下 3. 正常<br>1. あり 2. なし<br>1. あり 2. なし 3. 評価不能<br>1. あり 2. なし 3. 評価不能<br>1. あり 2. なし 3. 評価不能<br>1. あり 2. なし |  |  |  |  |
| A. 歩行能力<br>1. 正常<br>2. つぎ足歩行のみ不可<br>3. 異常であるが支持なしで自立歩行可<br>4. 支持なしで自立歩行可であるが、方向転換困難<br>5. つたい歩きで10m 歩行可<br>6. 一本杖で歩行可<br>7. 二本杖か歩行器で歩行可<br>8. 介助のみで歩行可<br>9. 歩行不能<br>B. 開眼時立位能力<br>支持なしで立位可能な場合<br>1. 両足で片足立ちが 10 秒以上可能<br>2. 足をそろえて立位可能<br>3. マンテストの肢位で立位保持不能<br>4. 開脚すれば立位可能（動揺なし）<br>5. 開脚すれば立位可能（動揺あり）<br>自力立位不可能な場合<br>1. 上肢を支えれば支え立ち可能<br>2. 支え立ち不可 |  |                                                                                                                                                                  |  |  | C. 閉眼閉脚立位（Romberg 試験閉眼）時の体の動揺<br>1. 正常<br>2. わずかに動揺<br>3. 頭部 10cm 未満の動揺<br>4. 頭部 10cm 以上の動揺<br>5. すぐに転倒（立位不可）<br>D. 指-鼻試験（左右で症状の強い方の所見を記入）<br>1. 正常<br>2. 軽い動揺を認める<br>3. 2 相性の運動もしくは中等度の測定障害<br>4. 3 相性以上の運動もしくは著明な測定障害<br>E. 踵-膝試験（左右で症状の強い方の所見を記入）<br>※仰臥位で視覚補正が可能にして行う、40cm の高さまであげて最低 3 回繰り返し判定する。症状の重い方の所見を記載。<br>膝につけてから踵を脛骨前面を滑らせる（運動分解、企図振戦）<br>1. 正常<br>2. 運動分解を認める<br>3. 軸方向にジャーク様運動を認める<br>4. 側方にジャーク様運動を認める<br>5. 強い側方へのジャーク様運動を伴う又は不能 |  |  |  |  |                                                                                               |  |  |  |  |                                                                                                                      |  |  |  |  |
| 画像所見                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |  |                                                                                                                                                                  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |  |  |  |  | 1. MRI（昭和・平成 年 月 日施行） 2. CT（昭和・平成 年 月 日施行） 3. 未施行                                             |  |  |  |  |                                                                                                                      |  |  |  |  |
| ⑤<br>異常                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |                                                                                                                                                                  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |  |  |  |  | 1. あり (1. 小脳萎縮 2. 大脳白質病変 3. 脳幹萎縮 4. 大脳萎縮 5. その他 ( ))<br>2. なし                                 |  |  |  |  |                                                                                                                      |  |  |  |  |
| 生活状況                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |  |                                                                                                                                                                  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |  |  |  |  |                                                                                               |  |  |  |  |                                                                                                                      |  |  |  |  |
| 食事 1. 自立 2. 部分介助 3. 不能<br>入浴 1. 自立 2. 部分介助 3. 不能<br>整容 1. 自立 2. 部分介助 3. 不能<br>更衣 1. 自立 2. 部分介助 3. 不能                                                                                                                                                                                                                                                      |  |                                                                                                                                                                  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |  |  |  |  | 排泄 1. 自立 2. 部分介助 3. 不能<br>移動（50m 以上） 1. 自立 2. 部分介助 3. 車椅子使用 4. 不能<br>階段昇降 1. 自立 2. 部分介助 3. 不能 |  |  |  |  |                                                                                                                      |  |  |  |  |
| 治療の状況                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |  | ⑥<br>セレジスト 1. 使用 (1. 著効 2. 効果あり 3. 効果なし 4. 不明) 2. 未使用<br>ヒルトニン 1. 使用 (1. 著効 2. 効果あり 3. 効果なし 4. 不明) 2. 未使用<br>抗パーキンソン薬 1. 使用 (1. 著効 2. 効果あり 3. 効果なし 4. 不明) 2. 未使用 |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |  |  |  |  |                                                                                               |  |  |  |  |                                                                                                                      |  |  |  |  |
| 医療上の問題点                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |                                                                                                                                                                  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |  |  |  |  |                                                                                               |  |  |  |  |                                                                                                                      |  |  |  |  |
| 【WISH入力不要】                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |  |                                                                                                                                                                  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |  |  |  |  |                                                                                               |  |  |  |  |                                                                                                                      |  |  |  |  |
| 医療機関名                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |  |                                                                                                                                                                  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |  |  |  |  |                                                                                               |  |  |  |  |                                                                                                                      |  |  |  |  |
| 医療機関所在地                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |                                                                                                                                                                  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |  |  |  |  |                                                                                               |  |  |  |  |                                                                                                                      |  |  |  |  |
| 電話番号 ( )                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |  |                                                                                                                                                                  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |  |  |  |  |                                                                                               |  |  |  |  |                                                                                                                      |  |  |  |  |
| 医師の氏名                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |  |                                                                                                                                                                  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |  |  |  |  |                                                                                               |  |  |  |  |                                                                                                                      |  |  |  |  |
| 印 記載年月日：平成 年 月 日                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |  |                                                                                                                                                                  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |  |  |  |  |                                                                                               |  |  |  |  |                                                                                                                      |  |  |  |  |

#### ④ 神経学的所見

##### 持続性注視方向性眼振

顔を正面に保ちながら、右側(左側)を見たときに眼球が右方(左方)の方に素早く何度も動くことをいいます。本症で見られます。

##### 緩徐眼球運動障害

眼がスムーズに追視できるかどうかをみます。本症ではギクシャクした動きになります。

##### パーキンソニズム

ふるえ、動作緩慢、筋肉の固さ、バランスをくずした際の立ち直りの悪さ、などの  
症状が合併しているかを問いています。

A～E は前述した検査の評価点です。

#### ⑤ 画像所見

MRI や CT の所見です。

#### ⑥ 治療の状況

本症に使用する薬です。セレジストと抗パーキンソン薬は経口剤でヒルトニンは注射薬です。

#### (4) 20 パーキンソン病関連疾患 (パーキンソン病・進行性核上性麻痺・大脳皮質基底核変性症)

##### パーキンソン症状とは？

ふるえ、動作緩慢、筋強剛、姿勢反射障害のうち、2つ以上の症状があること

##### パーキンソン症候群とは？

パーキンソン症状を呈する病気。

##### パーキンソン病とは？

脳内のドーパミンが減少する病気です。大部分は原因不明です。ふるえなどのパーキンソン症状の他、便秘や頻尿、抑うつ気分、嗅覚障害、しびれなどさまざまな非運動症状がみられます。L-DOPAを始め、抗パーキンソン病治療が有効ですが、緩徐に進行します。進行期になると幻覚や妄想、認知症などが出現することもあります。

##### 進行性核上性麻痺とは？

パーキンソン病と同様、原因は不明です。パーキンソン病よりも広い範囲の神経系が障害されるため、パーキンソン病よりも薬の効果が劣ります。姿勢反射障害やすくみ足が目立ち、目の動きの悪さなどもあり、初期から転びやすくなります。また、パーキンソン病に比べて嚥下障害が目立つことが多く、食事に時間がかかったり、むせることが多くなったりするときは注意が必要です。初期から認知機能障害がみられることもあり、考えるのに時間がかかるようになります。

##### 大脳皮質基底核変性症の特徴は？

パーキンソン病と同様、原因は不明です。病名の通り、大脳皮質症状（失語や失行など・・・）と基底核症状（パーキンソン病でみられるような筋肉の硬さや体の動かしにくさや、ジストニアとよばれる姿勢異常、ミオクローヌスとよばれる手足の素早いぴくつきなど）の2つの症状が強い左右差をもってみられるのが特徴です。進行すると症状は両側に広がります。CTやMRIでは大脳の萎縮に左右差があります。パーキンソン治療薬の効果はパーキンソン病よりも劣り、嚥下障害や転倒、認知症がみられやすくなります。



**20 パーキンソン病関連疾患 臨床調査個人票**  
**(進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病) (1. 新規)**

|                    |                                                                                                                  |           |              |                                  |                         |                                  |
|--------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|--------------|----------------------------------|-------------------------|----------------------------------|
| ふりがな               |                                                                                                                  | 性別        | 1. 男<br>2. 女 | 生 年 月 日                          | 1. 明治 2. 大正 3. 昭和 4. 平成 | 年 月 日 生 (満 歳)                    |
| 氏 名                |                                                                                                                  |           |              |                                  |                         |                                  |
| 住 所                | 郵便番号                                                                                                             |           |              | 出 生 都 道 府 県                      | 発病時在住都道府県               |                                  |
|                    | 電話 ( )                                                                                                           |           |              |                                  |                         |                                  |
| 発 病 年 月            | 1. 昭和 2. 平成                                                                                                      | 年 月 (満 歳) | 初診年月日        | 1. 昭和 2. 平成                      | 年 月 日                   | 保 険 種 別                          |
|                    |                                                                                                                  |           |              |                                  |                         | 1. 政 2. 組 3. 船<br>4. 共 5. 国 6. 老 |
| 身体障害者<br>手 帳       | 1. あり (等級 ____ 級) 2. なし                                                                                          |           | 介 護 認 定      | 1. 要介護 (要介護度 ____ ) 2. 要支援 3. なし |                         |                                  |
| 生 活 状 況            | 社会活動 (1. 就労 2. 就学 3. 家事労働 4. 在宅療養 5. 入院 6. 入所 7. その他 ( ))<br>日常生活 (1. 正常 2. やや不自由であるが独力で可能 3. 制限があり部分介助 4. 全面介助) |           |              |                                  |                         |                                  |
| 受 診 状 況<br>(最近6か月) | 1. 主に入院 2. 入院と通院半々 3. 主に通院 ( ____ /月) 4. 往診あり 5. 入院なし 6. その他 ( )                                                 |           |              |                                  |                         |                                  |
| 発症と経過 (具体的に記述)     |                                                                                                                  |           |              |                                  |                         |                                  |
| 【WISH 入力不要】        |                                                                                                                  |           |              |                                  |                         |                                  |

|       |                                                                                          |
|-------|------------------------------------------------------------------------------------------|
| 診 断   | 1. パーキンソン病 2. 進行性核上性麻痺 3. 大脳皮質基底核変性症                                                     |
| 家 族 歴 | 家族内発症者 (1. あり 2. なし (1. 同胞 2. 両親いずれか 3. 祖父母 4. 子 5. その他 ( ) 6. 不明))<br>近親婚 (1. あり 2. なし) |

**臨床症状 (左右で症状が強い方の症状、重症度は一日の多くを占める状態の所見に基づき記入する)**

**A. 発症年齢と経過**

- (1) 発症年齢 1. ~19歳 2. 20~39歳 3. 40~64歳 4. 65歳~  
 (2) 発症は進行性で 1. ある 2. ない  
 (3) 初発症状 1. 振戦 2. 動作緩慢 3. 筋強剛 4. 姿勢反射の障害 5. その他 ( )

**B. 自律神経症状**

- (1) Schellong 試験 (起立性低血圧) 1. 実施 (臥位、および起立後3分以内の最大低下時の血圧を記入) 2. 未実施  
 血圧: 収縮期/拡張期(mmHg): 臥位 ( / ) 立位 ( / )  
 (2) 排尿困難 1. あり 2. なし  
 (3) 失禁 1. あり 2. なし  
 (4) 陰萎 (男性のみ) 1. あり 2. なし  
 (5) 頑固な便秘 1. あり 2. なし  
 (6) 失神・眼前暗黒感 1. あり 2. なし

**C. 臨床所見**

- (1) 静止時振戦 (目立つ方: 右 ・ 左 )  
 0. なし  
 1. ごくわずかでたまに出現  
 2. 軽度の振幅で持続的に出現か、中等度の振幅で間歇的に出現  
 3. 中等度の振幅で大部分の時間出現  
 4. 大きな振幅の振戦が、大部分の時間出現  
 (2) 指タップ (母指と示指をできるだけ大きな振幅でタッピング)  
 0. 正常  
 1. やや遅いか、振幅がやや小さい  
 2. 中等度の障害. 早期に疲労を示す. 動きが止まることもある  
 3. 高度の障害. 運動開始時からリズムが乱れ、時に動きが止まる  
 4. ほとんどタッピングの動作にならない  
 (3) 筋強剛  
 0. なし  
 1. 軽微な固縮、または他の部位の随意運動で誘発される固縮  
 2. 軽度~中等度の固縮  
 3. 高度の固縮. しかし関節可動域は正常  
 4. 著明な固縮. 正常可動域を動かすには、困難を伴う  
 (4) 椅子からの立ち上がり  
 0. 正常  
 1. 可能だが遅い. 一度でうまくいかないこともある  
 2. 肘掛けに腕をついて立ち上がる必要がある  
 3. 立ち上がろうとすると倒れこむことあり.  
 しかし最後には独力で立ち上がれる  
 4. 立ち上がるには介助が必要  
 (5) 歩行  
 0. 正常  
 1. 緩慢、小刻み・引きずりも出現. 加速歩行や突進はない  
 2. 困難だが独歩可能. 加速歩行、小刻み歩行、前方突進、  
 すくみが出現することあり  
 3. すくみや高度の歩行障害があり、歩行に介助を要する  
 4. 介助があっても歩けない  
 (6) 姿勢  
 0. 正常  
 1. 軽度の前屈姿勢 (高齢者では正常の範囲内)  
 2. 中等度の前屈姿勢. 一側にやや傾くこともある  
 3. 高度の前屈姿勢、脊椎後彎を伴う. 一側へ中等度に傾く  
 ことあり  
 4. 高度の前屈、究極の異常前屈姿勢  
 (7) 姿勢の安定性 (立ち直り反射障害と後方突進現象)  
 0. なし  
 1. 後方突進現象があるが、自分で立ち直れる  
 2. 後方突進現象があり、支えないと倒れる  
 3. きわめて不安定で、何もしなくても倒れそうになる  
 4. 介助なしには起立が困難



## ① 家族歴

診断の次に家族歴について聞いています。パーキンソン病の一部は家族性と考えられています。

## ② 臨床症状

### A. 発症年齢と経過

(1) 症状が出現した年齢を聞いています。パーキンソン病、進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症のいずれも50歳代以降に発症することが多い病気です。

(2) 進行のスピードは一様ではありませんが、進行性の経過をとります。

(3) 初発症状は、初めに現れた症状は何かを聞いています。振戦とはふるえのこと、動作緩慢は動作が鈍くゆっくりとなること、筋強剛とは筋肉がこわばること、姿勢反射障害はバランスを崩したときに足を出して姿勢を立て直すことができず転びやすくなることです。パーキンソン病は振戦、進行性核上性麻痺は姿勢反射障害、大脳皮質基底核変性症は動作緩慢や思うように片方の腕が使えない（失行）などが初発症状としては多い症状です。

### B. 自律神経症状

自律神経とは生命の維持に必要とされる基本的な機能、すなわち呼吸・循環・消化・吸収・代謝・排泄・分泌・生殖・体温維持などを自分の意志とは無関係に調節する神経のことです。この欄にある起立性低血圧とは立ち上がると血圧が低下することで、立ち上がった時に目の前が暗くなったり失神を起こしたりすることがあります。自律神経症状はパーキンソン病ではよくみられる症状です。

### C. 臨床所見

#### (1) 静止時振戦

力を抜いてリラックスしたときのふるえです。パーキンソン病は振戦で発症することが最も多く、通常、振戦は左右の片側から始まり、次第に両側に見られるようになりますが、長年経過しても左右差を認めます。

#### (2) 指タップ

指の動作緩慢の程度などをみる検査です。パーキンソン症状のある腕ではタップをしていると指の動きが少なくなったり動きの幅が小さくなったり、動きが遅くなったりします。

**20 パーキンソン病関連疾患 臨床調査個人票**  
**(進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病) (1. 新規)**

|                    |                                                                                                                     |  |           |              |                                |                         |           |                                  |
|--------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|-----------|--------------|--------------------------------|-------------------------|-----------|----------------------------------|
| ふりがな               |                                                                                                                     |  | 性別        | 1. 男<br>2. 女 | 生 年 月 日                        | 1. 明治 2. 大正 3. 昭和 4. 平成 | 年 月 日     | 1. 政 2. 組 3. 船<br>4. 共 5. 国 6. 老 |
| 氏 名                |                                                                                                                     |  |           |              |                                |                         |           |                                  |
| 住 所                | 郵便番号                                                                                                                |  |           |              | 出 生 都 道 府 県                    |                         | 発病時在住都道府県 |                                  |
|                    | 電話 ( )                                                                                                              |  |           |              |                                |                         |           |                                  |
| 発 病 年 月            | 1. 昭和 2. 平成                                                                                                         |  | 年 月 (満 歳) | 初診年月日        | 1. 昭和 2. 平成                    |                         | 年 月 日     | 保 険 種 別                          |
| 身体障害者<br>手 帳       | 1. あり (等級____級) 2. なし                                                                                               |  | 介 護 認 定   |              | 1. 要介護 (要介護度____) 2. 要支援 3. なし |                         |           |                                  |
| 生 活 状 況            | 社会活動 (1. 就労 2. 就学 3. 家事労働 4. 在宅療養 5. 入院 6. 入所 7. その他 (____))<br>日常生活 (1. 正常 2. やや不自由であるが独力で可能 3. 制限があり部分介助 4. 全面介助) |  |           |              |                                |                         |           |                                  |
| 受 診 状 況<br>(最近6か月) | 1. 主に入院 2. 入院と通院半々 3. 主に通院 (____/月) 4. 往診あり 5. 入通院なし 6. その他 ( )                                                     |  |           |              |                                |                         |           |                                  |

発症と経過 (具体的に記述)

【WISH 入力不要】

|       |                                                                                          |  |
|-------|------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| 診 断   | 1. パーキンソン病 2. 進行性核上性麻痺 3. 大脳皮質基底核変性症                                                     |  |
| 家 族 歴 | 家族内発症者 (1. あり 2. なし (1. 同胞 2. 両親いずれか 3. 祖父母 4. 子 5. その他 ( ) 6. 不明))<br>近親婚 (1. あり 2. なし) |  |

**臨床症状 (左右で症状が強い方の症状、重症度は一日の多くを占める状態の所見に基づき記入する)**

**A. 発症年齢と経過**

- (1) 発症年齢 1. ~19歳 2. 20~39歳 3. 40~64歳 4. 65歳~  
 (2) 発症は進行性で 1. ある 2. ない  
 (3) 初発症状 1. 振戦 2. 動作緩慢 3. 筋強剛 4. 姿勢反射の障害 5. その他 ( )

**B. 自律神経症状**

- (1) Schellong 試験 (起立性低血圧) 1. 実施 (臥位、および起立後 3 分以内の最大低下時の血圧を記入) 2. 未実施  
 血圧: 収縮期/拡張期(mmHg): 臥位 ( / ) 立位 ( / )  
 (2) 排尿困難 1. あり 2. なし  
 (3) 失禁 1. あり 2. なし  
 (4) 陰萎 (男性のみ) 1. あり 2. なし  
 (5) 頑固な便秘 1. あり 2. なし  
 (6) 失神・眼前暗黒感 1. あり 2. なし

**C. 臨床所見**

- (1) 静止時振戦 (目立つ方: 右 ・ 左 )  
 0. なし  
 1. ごくわずかでたまに出現  
 2. 軽度の振幅で持続的に出現か、中等度の振幅で間歇的に出現  
 3. 中等度の振幅で大部分の時間出現  
 4. 大きな振幅の振戦が、大部分の時間出現  
 (2) 指タップ (母指と示指をできるだけ大きな振幅でタッピング)  
 0. 正常  
 1. やや遅いか、振幅がやや小さい  
 2. 中等度の障害. 早期に疲労を示す. 動きが止まることもある  
 3. 高度の障害. 運動開始時からリズムが乱れ、時に動きが止まる  
 4. ほとんどタッピングの動作にならない  
 (3) 筋強剛  
 0. なし  
 1. 軽微な固縮、または他の部位の随意運動で誘発される固縮  
 2. 軽度~中等度の固縮  
 3. 高度の固縮. しかし関節可動域は正常  
 4. 著明な固縮. 正常可動域を動かすには、困難を伴う  
 (4) 椅子からの立ち上がり  
 0. 正常  
 1. 可能だが遅い. 一度でうまくいかないこともある  
 2. 肘掛けに腕をついて立ち上がる必要がある  
 3. 立ち上がろうとすると倒れこむことあり。  
 しかし最後には独力で立ち上がれる  
 4. 立ち上がるには介助が必要  
 (5) 歩行  
 0. 正常  
 1. 緩慢、小刻み・引きずりも出現。加速歩行や突進はない  
 2. 困難だが独歩可能。加速歩行、小刻み歩行、前方突進、  
 すくみが出現することあり  
 3. すくみや高度の歩行障害があり、歩行に介助を要する  
 4. 介助があっても歩けない  
 (6) 姿勢  
 0. 正常  
 1. 軽度の前屈姿勢 (高齢者では正常の範囲内)  
 2. 中等度の前屈姿勢. 一侧にやや傾くこともある  
 3. 高度の前屈姿勢、脊椎後彎を伴う。一侧へ中等度に傾く  
 ことあり  
 4. 高度の前屈、究極の異常前屈姿勢  
 (7) 姿勢の安定性 (立ち直り反射障害と後方突進現象)  
 0. なし  
 1. 後方突進現象があるが、自分で立ち直れる  
 2. 後方突進現象があり、支えないと倒れる  
 3. きわめて不安定で、何もしなくても倒れそうになる  
 4. 介助なしには起立が困難

## ② 臨床症状

### C. 臨床所見

#### (3) 筋強剛

筋肉のこわばりのことで、関節を曲げ伸ばしすると強い抵抗を感じます。進行性核上性麻痺では手足に比べ、頸部・体幹部に強く筋強剛がみられます。

#### (4) 椅子からの立ち上がり

体幹部の動作緩慢の程度をみています。

#### (5) 歩行

パーキンソン症状があると、歩幅が狭く、歩行はゆっくりとなりますが、進行するとすくみ（歩行時に足が地面にはりついて離れなくなる現象）がみられるようになり、上半身だけが前屈みとなるため前方へ転倒する原因にもなります。すくみは方向転換する時や狭い場所を通過するときに目立ちます。

#### (6) 姿勢

パーキンソン病では姿勢が前かがみになりやすいのですが、進行すると体が左右のいずれかに傾く場合、頭を極端に前屈する場合（首下がり）や体を極端に前屈する場合（腰曲り）などがみられることがあります。一方、進行性核上性麻痺では初期には姿勢がよく、進行すると頸部を後屈させた姿勢となります。

#### (7) 姿勢の安定性

立ち直り反射の障害とは体が傾いたりした時に姿勢を立て直すことができなくなり転びやすくなることです。パーキンソン病では進行すると出現する症状ですが、進行性核上性麻痺では転びやすさが初期からみられます。

### D. パーキンソン病の重症度

パーキンソン病では、中等度以上のパーキンソン症状がある患者さん（Hoehn & Yahrの臨床重症度分類3度以上かつ日常生活重症度2度以上）に特定疾患の対象となります。

|                                          |  |            |           |                                         |                                 |                  |          |       |  |
|------------------------------------------|--|------------|-----------|-----------------------------------------|---------------------------------|------------------|----------|-------|--|
| D. パーキンソン病の重症度・障害度【パーキンソン病のみ記入】          |  |            |           |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| (1)Hoehn &Yahrの臨床重症度分類                   |  |            |           |                                         | (2)日常生活機能障害度（厚生労働省研究班）          |                  |          |       |  |
| 1. 1度（一側性パーキンソニズム）                       |  |            |           |                                         | 1. 1度（日常生活、通院にほとんど介助を要しない。）     |                  |          |       |  |
| 2. 2度（両側性パーキンソニズム。姿勢反射障害なし。）             |  |            |           |                                         | 2. 2度（日常生活、通院に部分的介助を要する。）       |                  |          |       |  |
| 3. 3度（軽～中等度パーキンソニズム。姿勢反射障害あり。日常生活に介助不要。） |  |            |           |                                         | 3. 3度（日常生活に全面的介助を要し独力では歩行起立不能。） |                  |          |       |  |
| 4. 4度（高度障害を示すが、歩行は介助なしにどうにか可能。）          |  |            |           |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| 5. 5度（介助なしにはベッド車椅子生活。）                   |  |            |           |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| E. その他の神経症状                              |  |            |           |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| 1. 認知症症状                                 |  | 1. あり      | 2. なし     | 9. 四肢の症状の顕著な非対称性                        |                                 | 1. あり            | 2. なし    |       |  |
| 2. 抑うつ症状                                 |  | 1. あり      | 2. なし     | 10. 垂直性核上性眼球運動障害                        |                                 | 1. あり            | 2. なし    |       |  |
| 3. 幻覚（非薬剤性）                              |  | 1. あり      | 2. なし     | 11. 持続性注視方向性眼振                          |                                 | 1. あり            | 2. なし    |       |  |
| 4. 失語                                    |  | 1. あり      | 2. なし     | 12. 進行性の構音障害・嚥下障害                       |                                 | 1. あり            | 2. なし    |       |  |
| 5. 失認                                    |  | 1. あり      | 2. なし     | 13. 体幹部や頸部に強い筋強剛/頸部後屈                   |                                 | 1. あり            | 2. なし    |       |  |
| 6. 失行（肢節運動失行以外）                          |  | 1. あり      | 2. なし     | 14. 小脳症状（体幹失調・四肢失調）                     |                                 | 1. あり            | 2. なし    |       |  |
| 7. 肢節運動失行                                |  | 1. あり      | 2. なし     | 15. 四肢の腱反射                              |                                 | 1. 正常            | 2. 低下    | 3. 亢進 |  |
| 8. 他人の手徴候/把握反射/反射性ミオクローヌスのいずれか           |  | 1. あり      | 2. なし     | 16. バビンスキー徴候                            |                                 | 1. 陽性            | 2. 陰性    |       |  |
|                                          |  |            |           | 17. その他（                                |                                 |                  |          |       |  |
| F. 画像所見                                  |  |            |           |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| C T（年 月）/MR I（年 月）                       |  |            |           |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| (1)顕著な大脳萎縮/白質病変                          |  | 1. あり      | 2. なし     | (部 位：1.前頭 2.頭頂 3.側頭 4.その他/高度な側：1.右 2.左) |                                 |                  |          |       |  |
| (2)線条体の萎縮または異常信号                         |  | 1. あり      | 2. なし     |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| (3)第三脳室拡大                                |  | 1. あり      | 2. なし     |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| (4)脳幹萎縮（中脳/橋）                            |  | 1. あり      | 2. なし     |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| (5)小脳萎縮                                  |  | 1. あり      | 2. なし     |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| (6)その他の所見（                               |  |            |           |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| S P E C T 1. 実施（年 月）                     |  | 2. 未実施     |           |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| 脳血流低下                                    |  | 1. あり      | 2. なし     | (1.前頭 2.頭頂 3.側頭 4.後頭 5.基底核 6.小脳 7.脳幹)   |                                 |                  |          |       |  |
| 鑑別診断                                     |  |            |           |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| (1)脳血管性パーキンソニズム                          |  | 1. 鑑別できる   | 2. 鑑別できない |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| (2)薬物性パーキンソニズム                           |  | 1. 鑑別できる   | 2. 鑑別できない |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| (参考) ・フェノチアジン、ブチロフェノン系薬剤、非定型抗精神病薬        |  |            |           | 1. 使用中                                  |                                 | 2. 未使用           | 3. 過去に使用 |       |  |
| ・ベンズアミド誘導体（チアプロリド、スルピリド、クレボプロリド、メクロプロリド） |  |            |           | 1. 使用中                                  |                                 | 2. 未使用           | 3. 過去に使用 |       |  |
| ・レセルピン                                   |  |            |           | 1. 使用中                                  |                                 | 2. 未使用           | 3. 過去に使用 |       |  |
| (3)多系統萎縮症                                |  | 1. 鑑別できる   | 2. 鑑別できない |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| (4)その他（                                  |  | 1. 鑑別できる   | 2. 鑑別できない |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| 治療                                       |  |            |           |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| A. 抗パーキンソン病薬の効果                          |  | 使用の有無      |           |                                         | 効果の有無                           |                  |          |       |  |
| (1)L-DOPA製剤                              |  | 1. 使用中     | 2. 未使用    | 3. 過去に使用                                | 1. あり 2. なし 3. 不明               |                  |          |       |  |
| (2)ドパミン受容体作動薬                            |  | 1. 使用中     | 2. 未使用    | 3. 過去に使用                                | 1. あり 2. なし 3. 不明               |                  |          |       |  |
| (3)塩酸アマンタジン                              |  | 1. 使用中     | 2. 未使用    | 3. 過去に使用                                | 1. あり 2. なし 3. 不明               |                  |          |       |  |
| (4)抗コリン薬                                 |  | 1. 使用中     | 2. 未使用    | 3. 過去に使用                                | 1. あり 2. なし 3. 不明               |                  |          |       |  |
| (5)塩酸セリギリン                               |  | 1. 使用中     | 2. 未使用    | 3. 過去に使用                                | 1. あり 2. なし 3. 不明               |                  |          |       |  |
| (6)ドロキシドパ                                |  | 1. 使用中     | 2. 未使用    | 3. 過去に使用                                | 1. あり 2. なし 3. 不明               |                  |          |       |  |
| (7)その他（                                  |  | 1. 使用中     | 2. 未使用    | 3. 過去に使用                                | 1. あり 2. なし 3. 不明               |                  |          |       |  |
| (参考) ・症状の日内変動                            |  | 1. あり      | 2. なし     | 3. 不明                                   |                                 |                  |          |       |  |
| ・ジスキネジア                                  |  | 1. あり      | 2. なし     | 3. 不明                                   |                                 |                  |          |       |  |
| ・精神症状                                    |  | 1. あり      | 2. なし     | 3. 不明                                   |                                 |                  |          |       |  |
| B. 定位脳手術                                 |  |            |           |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| 1. あり（昭和・平成 年 月）                         |  | （部位：1.視床下核 |           | 2. 淡蒼球                                  | 3. 視床）                          | （種類：1.破壊術 2.刺激術） |          |       |  |
| 2. なし                                    |  | 3. 不明      |           |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| C. 栄養・呼吸の状態                              |  |            |           |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| (1)鼻腔栄養 1. あり（昭和・平成 年 月から）               |  |            |           | 2. なし                                   | (3)気管切開 1. あり（昭和・平成 年 月から）      |                  |          |       |  |
| (2)胃瘻 1. あり（昭和・平成 年 月から）                 |  |            |           | 2. なし                                   | (4)人工呼吸器 1. あり（昭和・平成 年 月から）     |                  |          |       |  |
|                                          |  |            |           |                                         | (種類：)                           |                  |          |       |  |
| 医療上の問題点                                  |  |            |           |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| 【WISH入力不要】                               |  |            |           |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| 医療機関名                                    |  |            |           |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| 医療機関所在地                                  |  |            |           |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| 電話番号（                                    |  |            |           |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| 医師の氏名                                    |  |            |           |                                         |                                 |                  |          |       |  |
| 印 記載年月日：平成 年 月 日                         |  |            |           |                                         |                                 |                  |          |       |  |

## ② 臨床症状

### E. その他の神経症状

#### 1. 認知症症状

パーキンソン病では進行すると認知症がみられることがあります。パーキンソン病の認知症では計画立った行動を行うことが難しく、作業効率も低下します。進行性核上性麻痺の認知症では反応に時間がかかるようになったり、無気力、無関心などがみられるようになります。大脳皮質基底核変性症でもしばしば認知症がみられます。

#### 2. 抑うつ症状

パーキンソン病ではしばしば抑うつ症状がみられます。ふるえなどの運動症状に先行して抑うつ症状がみられることもあります。

#### 3. 幻覚（非薬剤性）

パーキンソン病では進行に伴い幻覚がみられることがあります。大部分は幻視で、実際にはいない虫や人物がみえると訴えることが多く、認知症症状を合併すると出現しやすくなります。

#### 4. 失語    5. 失認    6. 失行（肢節運動執行以外）

失語は言葉がでにくくなる症状、失認は種々の感覚に異常がみられないのに人や物を認識することができない状態。失行はやり方や手順がわからなくなる症状でそれまで使っていた電化製品や道具が使えなくなったり動作がぎこちなくなったりします。

#### 7. 肢節運動執行

手指の細かな動作をするときに、運動麻痺はないのに、どうしていいかわからない状態です。

#### 8. 他人の手徴候／把握反射／反射性ミオクローヌスのいずれか

他人の手徴候は自分の意思とは関係なく手足が動いてしまう症状、把握反射とは目についたものを反射的につかむこと、反射性ミオクローヌスとは手足が素早くピクツクことです。

#### 9. 四肢の症状の顕著な非対称性

<＊4～9は大脳皮質基底核変性症で特徴的にみられる症状です。>



D. パーキンソン病の重症度・障害度【パーキンソン病のみ記入】

(1) Hoehn & Yahrの臨床重症度分類

- ②
1. 1度（一側性パーキンソニズム）
2. 2度（両側性パーキンソニズム。姿勢反射障害なし。）
3. 3度（軽～中等度パーキンソニズム。姿勢反射障害あり。  
日常生活に介助不要。）
4. 4度（高度障害を示すが、歩行は介助なしにどうにか可能。）
5. 5度（介助なしにはベッド車椅子生活。）

(2) 日常生活機能障害度（厚生労働省研究班）

1. 1度（日常生活、通院にほとんど介助を要しない。）
2. 2度（日常生活、通院に部分的介助を要する。）
3. 3度（日常生活に全面的介助を要し独力では歩行起立不能。）

E. その他の神経症状

- |                                   |       |       |                       |       |       |       |
|-----------------------------------|-------|-------|-----------------------|-------|-------|-------|
| 1. 認知症症状                          | 1. あり | 2. なし | 9. 四肢の症状の顕著な非対称性      | 1. あり | 2. なし |       |
| 2. 抑うつ症状                          | 1. あり | 2. なし | 10. 垂直性核上性眼球運動障害      | 1. あり | 2. なし |       |
| 3. 幻覚（非薬剤性）                       | 1. あり | 2. なし | 11. 持続性注視方向性眼振        | 1. あり | 2. なし |       |
| 4. 失語                             | 1. あり | 2. なし | 12. 進行性の構音障害・嚥下障害     | 1. あり | 2. なし |       |
| 5. 失認                             | 1. あり | 2. なし | 13. 体幹部や頸部に強い筋強剛/頸部後屈 | 1. あり | 2. なし |       |
| 6. 失行（肢節運動失行以外）                   | 1. あり | 2. なし | 14. 小脳症状（体幹失調・四肢失調）   | 1. あり | 2. なし |       |
| 7. 肢節運動失行                         | 1. あり | 2. なし | 15. 四肢の腱反射            | 1. 正常 | 2. 低下 | 3. 亢進 |
| 8. 他人の手徴候/把握反射/<br>反射性ミオクロヌスのいずれか | 1. あり | 2. なし | 16. バビンスキー徴候          | 1. 陽性 | 2. 陰性 |       |
|                                   |       |       | 17. その他（              |       |       |       |

F. 画像所見

- CT（ 年 月）/MRI（ 年 月）
- (1) 顕著な大脳萎縮/白質病変 1. あり 2. なし (部位：1.前頭 2.頭頂 3.側頭 4.その他/  
高度な側：1.右 2.左)
- (2) 線条体の萎縮または異常信号 1. あり 2. なし
- (3) 第三脳室拡大 1. あり 2. なし
- (4) 脳幹萎縮（中脳/橋） 1. あり 2. なし
- (5) 小脳萎縮 1. あり 2. なし
- (6) その他の所見（ ）
- SPECT 1. 実施（ 年 月） 2. 未実施
- 脳血流低下 1. あり 2. なし (1.前頭 2.頭頂 3.側頭 4.後頭 5.基底核 6.小脳 7.脳幹)

鑑別診断

- (1) 脳血管性パーキンソニズム 1. 鑑別できる 2. 鑑別できない
- (2) 薬物性パーキンソニズム 1. 鑑別できる 2. 鑑別できない
- (参考) ・フェノチアジン、ブチロフェノン系薬剤、非定型抗精神病薬 1. 使用中 2. 未使用 3. 過去に使用
- ・ベンズアミド誘導体（チアプロリド、スルピリド、クレボプロリド、メクロプロリド） 1. 使用中 2. 未使用 3. 過去に使用
- ・レセルピン 1. 使用中 2. 未使用 3. 過去に使用
- (3) 多系統萎縮症 1. 鑑別できる 2. 鑑別できない
- (4) その他（ ） 1. 鑑別できる 2. 鑑別できない

治療

- | A. 抗パーキンソン病薬の効果 | 使用の有無                  | 効果の有無             |
|-----------------|------------------------|-------------------|
| (1) L-DOPA製剤    | 1. 使用中 2. 未使用 3. 過去に使用 | 1. あり 2. なし 3. 不明 |
| (2) ドパミン受容体作動薬  | 1. 使用中 2. 未使用 3. 過去に使用 | 1. あり 2. なし 3. 不明 |
| (3) 塩酸アマンタジン    | 1. 使用中 2. 未使用 3. 過去に使用 | 1. あり 2. なし 3. 不明 |
| (4) 抗コリン薬       | 1. 使用中 2. 未使用 3. 過去に使用 | 1. あり 2. なし 3. 不明 |
| (5) 塩酸セリギリン     | 1. 使用中 2. 未使用 3. 過去に使用 | 1. あり 2. なし 3. 不明 |
| (6) ドロキシドパ      | 1. 使用中 2. 未使用 3. 過去に使用 | 1. あり 2. なし 3. 不明 |
| (7) その他（ ）      | 1. 使用中 2. 未使用 3. 過去に使用 | 1. あり 2. なし 3. 不明 |
| (参考) ・症状の日内変動   | 1. あり 2. なし 3. 不明      |                   |
| ・ジスキネジア         | 1. あり 2. なし 3. 不明      |                   |
| ・精神症状           | 1. あり 2. なし 3. 不明      |                   |

- B. 定位脳手術
1. あり（昭和・平成 年 月）（部位：1. 視床下核 2. 淡蒼球 3. 視床）（種類：1. 破壊術 2. 刺激術）
2. なし 3. 不明

- C. 栄養・呼吸の状態
- |                                   |                                    |
|-----------------------------------|------------------------------------|
| (1) 鼻腔栄養 1. あり（昭和・平成 年 月から） 2. なし | (3) 気管切開 1. あり（昭和・平成 年 月から） 2. なし  |
| (2) 胃瘻 1. あり（昭和・平成 年 月から） 2. なし   | (4) 人工呼吸器 1. あり（昭和・平成 年 月から） 2. なし |
- （種類： ）

医療上の問題点

【WISH入力不要】

医療機関名

医療機関所在地

電話番号（ ）

医師の氏名

印

記載年月日：平成 年 月 日

## ② 臨床症状

### E. その他の神経症状

#### 10. 垂直性核上性眼球運動障害

上下方向の眼球運動が制限されることです。進行性核上性麻痺で出現しやすく、特に下向きの眼球運動が障害されるため、下方が見つらくなります。

#### 11. 持続性注視方向性眼振

パーキンソン病、進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症のいずれでも、通常はみられない症状です。

#### 12. 進行性の構音障害・嚥下障害 / 13. 体幹部や頸部に強い筋強剛／

#### 頸部後屈

進行性核上性麻痺でしばしば認められます。

#### 14. 小脳症状 / 15. 四肢の腱反射 / 16. バビンスキー徴候

パーキンソン病、進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症のいずれでも、通常は正常あるいはみられない症状です。

### F. 画像所見

パーキンソン病では原則として脳CTやMRI、脳血流SPECT検査などの画像検査では異常は認められません。進行性核上性麻痺ではある程度進行すると中脳被蓋部の萎縮、脳幹部の萎縮、第三脳室の拡大を認めるようになります。大脳皮質基底核変性症では多くの場合、大脳萎縮の程度や血流低下に明らかな左右差を認めます。小脳萎縮は通常はみられません。

## ③ 鑑別診断

パーキンソン病関連疾患と似通った疾患と鑑別が可能かどうか聞いています。



|                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>(1)Hoehn &amp;Yahrの臨床重症度分類</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1度（一側性パーキンソニズム）</li> <li>2度（両側性パーキンソニズム。姿勢反射障害なし。）</li> <li>3度（軽～中等度パーキンソニズム。姿勢反射障害あり。<br/>日常生活に介助不要。）</li> <li>4度（高度障害を示すが、歩行は介助なしにどうにか可能。）</li> <li>5度（介助なしにはベッド車椅子生活。）</li> </ol> | <p>(2)日常生活機能障害度（厚生労働省研究班）</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1度（日常生活、通院にほとんど介助を要しない。）</li> <li>2度（日常生活、通院に部分的介助を要する。）</li> <li>3度（日常生活に全面的介助を要し独力では歩行起立不能。）</li> </ol> |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                                    |       |       |                       |       |       |
|------------------------------------|-------|-------|-----------------------|-------|-------|
| 1. 認知症症状                           | 1. あり | 2. なし | 9. 四肢の症状の顕著な非対称性      | 1. あり | 2. なし |
| 2. 抑うつ症状                           | 1. あり | 2. なし | 10. 垂直性核上性眼球運動障害      | 1. あり | 2. なし |
| 3. 幻覚（非薬剤性）                        | 1. あり | 2. なし | 11. 持続性注視方向性眼振        | 1. あり | 2. なし |
| 4. 失語                              | 1. あり | 2. なし | 12. 進行性の構音障害・嚥下障害     | 1. あり | 2. なし |
| 5. 失認                              | 1. あり | 2. なし | 13. 体幹部や頸部に強い筋強剛/頸部後屈 | 1. あり | 2. なし |
| 6. 失行（肢節運動失行以外）                    | 1. あり | 2. なし | 14. 小脳症状（体幹失調・四肢失調）   | 1. あり | 2. なし |
| 7. 肢節運動失行                          | 1. あり | 2. なし | 15. 四肢の腱反射            | 1. 正常 | 2. 低下 |
| 8. 他人の手徴候/把握反射/<br>反射性ミオクローヌスのいずれか | 1. あり | 2. なし | 16. バビンスキー徴候          | 1. 陽性 | 2. 陰性 |
|                                    |       |       | 17. その他（              |       | ）     |

[illegible]

|                  |                                                                                                                                                               |           |        |        |          |
|------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|--------|--------|----------|
| (1) 脳血管性パーキンソニズム | 1. 鑑別できる                                                                                                                                                      | 2. 鑑別できない |        |        |          |
| (2) 薬物性パーキンソニズム  | 1. 鑑別できる                                                                                                                                                      | 2. 鑑別できない |        |        |          |
| (参考)             | ・フェノチアジン、ブチロフェノン系薬剤、非定型抗精神病薬                                                                                                                                  |           | 1. 使用中 | 2. 未使用 | 3. 過去に使用 |
|                  | ・ベンズアミド誘導体 (チア <sup>®</sup> リ <sup>®</sup> 、スル <sup>®</sup> リ <sup>®</sup> 、クロ <sup>®</sup> プ <sup>®</sup> リ <sup>®</sup> 、メクロ <sup>®</sup> ロミ <sup>®</sup> ) |           | 1. 使用中 | 2. 未使用 | 3. 過去に使用 |
|                  | ・レセルピン                                                                                                                                                        |           | 1. 使用中 | 2. 未使用 | 3. 過去に使用 |
| (3) 多系統萎縮症       | 1. 鑑別できる                                                                                                                                                      | 2. 鑑別できない |        |        |          |
| (4) その他( )       | 1. 鑑別できる                                                                                                                                                      | 2. 鑑別できない |        |        |          |

| A. 抗パーキンソン病薬の効果       | 使用の有無                  | 効果の有無             |
|-----------------------|------------------------|-------------------|
| (1) <b>4</b> L-DOPA製剤 | 1. 使用中 2. 未使用 3. 過去に使用 | 1. あり 2. なし 3. 不明 |
| (2) ドパミン受容体作動薬        | 1. 使用中 2. 未使用 3. 過去に使用 | 1. あり 2. なし 3. 不明 |
| (3) 塩酸アマンタジン          | 1. 使用中 2. 未使用 3. 過去に使用 | 1. あり 2. なし 3. 不明 |
| (4) 抗コリン薬             | 1. 使用中 2. 未使用 3. 過去に使用 | 1. あり 2. なし 3. 不明 |
| (5) 塩酸セリギリソ           | 1. 使用中 2. 未使用 3. 過去に使用 | 1. あり 2. なし 3. 不明 |
| (6) ドロキシドパ            | 1. 使用中 2. 未使用 3. 過去に使用 | 1. あり 2. なし 3. 不明 |
| (7) その他 ( )           | 1. 使用中 2. 未使用 3. 過去に使用 | 1. あり 2. なし 3. 不明 |
| (参考) ・ 症状の日内変動        | 1. あり 2. なし 3. 不明      |                   |
| ・ ジスキネジア              | 1. あり 2. なし 3. 不明      |                   |
| ・ 精神症状                | 1. あり 2. なし 3. 不明      |                   |

|                                |                           |           |                     |         |
|--------------------------------|---------------------------|-----------|---------------------|---------|
| 1. あり (昭和・平成 年 月) (部位: 1. 視床下核 | 2. 淡蒼球                    | 3. 視床)    | (種類: 1. 破壊術         | 2. 刺激術) |
| 2. なし                          | 3. 不明                     |           |                     |         |
| C. 栄養・呼吸の状態                    |                           | (3) 気管切開  | 1. あり (昭和・平成 年 月から) | 2. なし   |
| (1) 鼻腔栄養                       | 1. あり (昭和・平成 年 月から) 2. なし | (4) 人工呼吸器 | 1. あり (昭和・平成 年 月から) | 2. なし   |
| (2) 胃瘻                         | 1. あり (昭和・平成 年 月から) 2. なし |           | (種類: )              |         |

【WISH入力不要】

|         |                                                                                    |                |
|---------|------------------------------------------------------------------------------------|----------------|
| 医療機関所在地 | 電話番号                                                                               | ( )            |
| 医師の氏名   | <div style="border: 1px solid black; display: inline-block; padding: 2px;">印</div> | 記載年月日：平成 年 月 日 |

## ④ 治療

### A. 抗パーキンソン病薬の効果

パーキンソン病では抗パーキンソン病薬、特にL-DOPA製剤により症状が改善します。進行性核上性麻痺や大脳皮質基底核変性症では、抗パーキンソン病薬が無効か、効果があっても一時的です。パーキンソン病では下記の薬剤を組み合わせで治療を行います。進行性核上性麻痺や大脳皮質基底核変性症では通常主にL-DOPA製剤で治療が行われます。

#### (1) L-DOPA製剤

ドパミンを補充します（メネシット、ネオドパストン、ドパコール、マドパー、イーシー・ドパール、ネオドパゾールなど）。

#### (2) ドパミン受容体作動薬

ドパミンを受けとる次の神経細胞の受容体の働きを活発にしてドパミン伝達を促進します（ビ・シフロール、レキップ、ミラペックス、ニュープロ、ペルマックス、カバサール、パーロデル、アポカインなど）。

#### (3) 塩酸アマントジン

ドパミンの放出を促進します（シンメトレル）。

#### (4) 抗コリン薬

脳内のアセチルコリンを抑制してドパミンとのバランスをとります（アーテンなど）。

#### (5) 塩酸セレギリン

脳内でドパミンの分解を抑え、L-DOPAの作用を強く、長くします（エフピー）。

#### (6) ドロキシドパ

進行期のパーキンソン病で減少するノルエピネフリンを補充します（ドプス）。起立性低血圧の治療にも使われます。

#### (7) その他

血液中でL-DOPAの分解を抑え、L-DOPAの作用時間を長くするエンタカポン（コムタン）やドパミン合成を増強するゾニサミド（トレリーフ）などがあります。

### B. 定位脳手術

定位脳手術を受けたことがあるかどうか、どのような手術かを聞いています。

### C. 栄養・呼吸の状態

症状が進行した時に必要になる医学的処置について聞いています。

(参考)

**症状の日内変動**

パーキンソン病の症状が1日のうちで良くなったり、悪くなったりを繰り返す状態。ウェアリングオフ現象やオンオフ現象などが代表的です。

**ジスキネジア**

パーキンソン病の治療中に頸、手足や肩などがくねるように勝手に動いてしまうことです。

**精神症状**

パーキンソン病では抑うつや幻覚などの他にも妄想や衝動制御障害などの精神症状がみられることがあります。衝動制御障害とは衝動や欲望を抑えきれずに、本人や他人に危険な行動をしてしまうことで、パーキンソン病ではその治療中に薬物濫用、病的な賭博、病的な買い物、過剰な食欲。性欲亢進などの症状がみられることがあります。

## 27 多系統萎縮症 臨床調査個人票

(線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群) (1. 新規)

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                      |           |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                 |                            |                                  |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|----------------------------|----------------------------------|
| ふりがな<br>氏名                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                      |           | 性別        | 1. 男<br>2. 女                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | 生 年 月 日                         | 1. 明治 2. 大正<br>3. 昭和 4. 平成 | 年 月 日生<br>(満 歳)                  |
| 住 所                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | 郵便番号                                                                                                                                                 |           |           | 電話 ( )                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                 | 出 生<br>都 道 府 県             | 発病時在住<br>都 道 府 県                 |
| 発 病 年 月                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | 1. 昭和<br>2. 平成                                                                                                                                       | 年 月 (満 歳) | 初 診 年 月 日 | 1. 昭和<br>2. 平成                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | 年 月 日                           | 保 険 種 別                    | 1. 政 2. 組 3. 船<br>4. 共 5. 国 6. 老 |
| 身体障害者<br>手 帳                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | 1. あり (等級 ____ 級) 2. なし                                                                                                                              |           | 介 護 認 定   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | 1. 要介護 (要介護度 ____) 2. 要支援 3. なし |                            |                                  |
| 生 活 状 況                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | 社会活動 (1. 就労 2. 就学 3. 家事労働 4. 在宅療養 5. 入院 6. 入所 7. その他 (____))<br>日常生活 (1. 正常 2. やや不自由であるが独力で可能 3. 制限があり部分介助 4. 全面介助)                                  |           |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                 |                            |                                  |
| 受 診 状 況<br>(最近6か月)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | 1. 主に入院 2. 入院と通院半々 3. 主に通院 (____/月) 4. 往診あり 5. 入通院なし 6. その他 ( )                                                                                      |           |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                 |                            |                                  |
| 発症と経過 (具体的に記述)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                      |           |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                 |                            |                                  |
| 【WISH 入力不要】                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                      |           |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                 |                            |                                  |
| 診 断                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | 多系統萎縮症 (MSA) (1. 線条体黒質変性症 2. シャイ・ドレーガー症候群 3. オリブ橋小脳萎縮症)                                                                                              |           |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                 |                            |                                  |
| 家 族 歴                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | 血族結婚 (1. あり 2. なし) 同胞者世代 (いとこ等) の発症者 (1. あり 2. なし)<br>1. あり 両親の世代に発症者 (1. あり 2. なし) 祖父母の世代に発症者 (1. あり 2. なし) 2. なし<br>子の世代に発症者 (1. あり 2. なし) その他 ( ) |           |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                 |                            |                                  |
| ①<br>初 発 症 状                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | 1. 失調症状 2. パーキンソニズム 3. 自律神経障害 4. その他 ( )                                                                                                             |           |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                 |                            |                                  |
| 発 病 様 式                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | 1. 緩徐 2. 亜急性 3. 急性 4. その他 ( )                                                                                                                        |           |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                 |                            |                                  |
| 経 過                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | 1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ( )                                                                                                                     |           |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                 |                            |                                  |
| 神経症状                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                      |           |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                 |                            |                                  |
| 歩行と姿勢について (各項目のうち該当番号に○をつける)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                      |           |           | 四肢の運動機能 (左右上下肢のうち最も重症なものを記載すること)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                 |                            |                                  |
| A. 歩行能力<br>②<br>1. 正常<br>2. つぎ足歩行のみ不可<br>3. 異常であるが支持なしで自立歩行可<br>4. 支持なしで自立歩行可であるが、方向転換困難<br>5. つたい歩きで10m歩行可<br>6. 一本杖で歩行可<br>7. 二本杖か歩行器で歩行可<br>8. 介助のみで歩行可<br>9. 歩行不能<br>B. パーキンソニズムの要素による歩行異常<br>1. パーキンソニズムの要素はなし<br>2. 歩行は緩慢。小刻みでひきずることもあり、しかし加速歩行や前方突進現象は認めない。<br>3. 困難を伴うが、一人で歩ける。加速歩行、小刻み歩行、前方突進現象がみられることもある。<br>4. 介助歩行<br>5. 歩行不可<br>C. 開眼時立位能力<br>支持なしで立位可能な場合<br>1. 両足で片足立ちが10秒以上可能<br>2. 足をそろえて立位可能<br>3. マンテストの肢位で立位保持不能<br>4. 開脚すれば立位可能 (動揺なし)<br>5. 開脚すれば立位可能 (動揺あり頭部10cm未満の動揺)<br>6. 開脚すれば立位可能 (動揺あり頭部10cm以上の動揺)<br>自力立位不可能な場合<br>7. 一上肢を支えれば支え立ち可能<br>8. 支え立ち不可<br>D. 前屈姿勢の有無<br>1. なし<br>2. 軽度の前屈姿勢<br>(高齢者では正常としてもおかしくない程度の前屈)<br>3. 中等度の前屈姿勢。一側にやや傾くこともある。<br>4. 高度の前屈姿勢、脊椎後彎を伴う。<br>一側へ中等度に傾くこともある。<br>5. 高度の前屈、究極の異常前屈姿勢<br>E. 姿勢の安定性 (立ち直り反射障害と後方突進現象)<br>1. なし<br>2. 後方突進現象があるが、自分で立ち直れる<br>3. 後方突進現象があり、支えないと倒れる<br>4. きわめて不安定で、何もしくても倒れそうになる<br>5. 介助なしには起立が困難 |                                                                                                                                                      |           |           | 小脳症状<br>F. 指-鼻試験<br>1. 正常<br>2. 軽い動揺を認める<br>3. 2相性の運動もしくは中等度の測定障害<br>4. 3相性以上の運動もしくは著明な測定障害<br>5. 鼻に到達しない、又は不能<br>G. 踵-膝試験<br>1. 正常<br>2. 運動分解を認める<br>3. 軸方向にジャーク様運動を認める<br>4. 側方にジャーク様運動を認める<br>5. 強い側方へのジャーク様運動を伴う又は不能<br>パーキンソニズム<br>H. 安静時振戦<br>1. なし<br>2. ごくわずかでたまに出現<br>3. 軽度の振幅の振戦で持続的に出現しているか<br>中等度の振幅で間歇的に出現する<br>4. 中等度の振幅で大部分の時間出現している<br>5. 大きな振幅の振戦が、大部分の時間出現している<br>I. 固縮<br>1. なし<br>2. 軽微な固縮、または他の部位の随意運動で誘発される固縮<br>3. 軽度～中等度の固縮<br>4. 高度の固縮。しかし関節可動域は正常<br>5. 著明な固縮。正常可動域を動かすには、困難を伴う<br>J. 指タップ (母指と示指をできるだけ大きな振幅でタッピング)<br>1. 正常<br>2. やや遅いか、振幅がやや小さい<br>3. 中等度の障害。明らかにまた早期に疲労を示す。<br>動きが止まってしまうこともある。<br>4. 高度の障害。運動開始時、hesitationをしばしば起こすが、動きが止まることもある。<br>5. ほとんどタッピングの動作にならない。<br>K. 椅子からの立ち上がり<br>1. 正常<br>2. 可能だがおそい。一度でうまくいかないこともある。<br>3. 肘掛けに腕をついて立ち上がる必要がある。<br>4. 立ち上がろうとしても椅子に倒れ込むことがある。<br>しかし最後には一人で立ち上がれる。<br>5. 立ち上がるには、介助が必要。 |                                 |                            |                                  |

## (5) 27 多系統萎縮症

(線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群)

多系統萎縮症とは、小脳症状・パーキンソニズム・自律神経障害を併せ持つ疾患で、1989年に一つの疾患であることがわかりましたが、それまでは小脳症状の強いものをオリブ橋小脳萎縮症、パーキンソニズムの強いものを線条体黒質変性症、自律神経障害の強いものをシャイ・ドレーガー症候群と呼んでいました。それぞれ特徴がありますので、自分の病型について把握しましょう。

### ① 初発症状

「発症と経過」、「診断」、「家族歴」、「経過」についてそれぞれ記載する項目があり、ついで「初発症状」の項目があります。ここにある1～3までの症状のどれがまず出現したのかについて聞いています。これらは多系統萎縮症でよく見られる症状です。

#### 1. 失調症状

小脳症状を指します。歩行時ふらつき・細かい動作がしづらい・ろれつが回らないなどで気づかれることが多いです。

#### 2. パーキンソニズム

動作が遅くなる・表情が固い・歩行が小刻みになり、足が出にくくなる・姿勢が前かがみになるなど、パーキンソン病でみられる症状です。

#### 3. 自律神経障害

便秘・尿が出にくい・立ちくらみをする・インポテンツなどがみられます。

「発病様式」、「経過」に続いて「神経症状」の項目がありますが、このように多彩な症状がみられる病気なので、とても多くの評価項目があります。わかりにくい用語について説明します。ご自分がどのような評価を受けているか確認してください。

### ② 歩行と姿勢について

ここでは小脳症状とパーキンソニズムを一緒に見えています。

#### A. 歩行能力

「つぎ足歩行」とは、右足のつま先に左足の踵をくっつけて、次の一歩は左足のつま先に右足の踵をつける、という動作を繰り返して真っすぐに歩けるかを見ています。バランスを崩しやすく、軽度の歩行障害の有無を評価します。支持が必要な状態とは、誰かに支えてもらうか手すりにつかまらないと歩けない状態を言います。



## 27 多系統萎縮症 臨床調査個人票

(線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群) (1. 新規)

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                      |           |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |         |                            |                                  |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|----------------------------|----------------------------------|
| ふりがな<br>氏 名                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                      |           | 性別        | 1. 男<br>2. 女                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | 生 年 月 日 | 1. 明治 2. 大正<br>3. 昭和 4. 平成 | 年 月 日生<br>(満 歳)                  |
| 住 所                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | 郵便番号                                                                                                                                                 |           |           | 電話 ( )                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |         | 出 生<br>都 道 府 県             | 発病時在住<br>都 道 府 県                 |
| 発 病 年 月                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | 1. 昭和<br>2. 平成                                                                                                                                       | 年 月 (満 歳) | 初 診 年 月 日 | 1. 昭和<br>2. 平成                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | 年 月 日   | 保 険 種 別                    | 1. 政 2. 組 3. 船<br>4. 共 5. 国 6. 老 |
| 身体障害者<br>手 帳                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | 1. あり (等級____級) 2. なし                                                                                                                                |           | 介 護 認 定   | 1. 要介護 (要介護度____) 2. 要支援 3. なし                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |         |                            |                                  |
| 生 活 状 況                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | 社会活動 (1. 就労 2. 就学 3. 家事労働 4. 在宅療養 5. 入院 6. 入所 7. その他 (____))<br>日常生活 (1. 正常 2. やや不自由であるが独力で可能 3. 制限があり部分介助 4. 全面介助)                                  |           |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |         |                            |                                  |
| 受 診 状 況<br>(最近6か月)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | 1. 主に入院 2. 入院と通院半々 3. 主に通院 (____/月) 4. 往診あり 5. 入通院なし 6. その他 ( )                                                                                      |           |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |         |                            |                                  |
| 発症と経過 (具体的に記述)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                      |           |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |         |                            |                                  |
| 【WISH 入力不要】                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                      |           |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |         |                            |                                  |
| 診 断                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | 多系統萎縮症 (MSA) (1. 線条体黒質変性症 2. シャイ・ドレーガー症候群 3. オリブ橋小脳萎縮症)                                                                                              |           |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |         |                            |                                  |
| 家 族 歴                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 血族結婚 (1. あり 2. なし) 同胞者世代 (いとこ等) の発症者 (1. あり 2. なし)<br>1. あり 両親の世代に発症者 (1. あり 2. なし) 祖父母の世代に発症者 (1. あり 2. なし) 2. なし<br>子の世代に発症者 (1. あり 2. なし) その他 ( ) |           |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |         |                            |                                  |
| 初 発 症 状                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | 1. 失調症状 2. パーキンソニズム 3. 自律神経障害 4. その他 ( )                                                                                                             |           |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |         |                            |                                  |
| 発 病 様 式                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | 1. 緩徐 2. 亜急性 3. 急性 4. その他 ( )                                                                                                                        |           |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |         |                            |                                  |
| 経 過                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | 1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ( )                                                                                                                     |           |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |         |                            |                                  |
| 神経症状                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                      |           |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |         |                            |                                  |
| 歩行と姿勢について (各項目のうち該当番号に○をつける)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                      |           |           | 四肢の運動機能 (左右上下肢のうち最も重症なものを記載すること)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |         |                            |                                  |
| A. 歩行能力<br>② 1. 正常<br>2. つぎ足歩行のみ不可<br>3. 異常であるが支持なしで自立歩行可<br>4. 支持なしで自立歩行可であるが、方向転換困難<br>5. つたい歩きで10m歩行可<br>6. 一本杖で歩行可<br>7. 二本杖か歩行器で歩行可<br>8. 介助のみで歩行可<br>9. 歩行不能<br>B. パーキンソニズムの要素による歩行異常<br>1. パーキンソニズムの要素はなし<br>2. 歩行は緩慢。小刻みでひきずることもあり、しかし加速歩行や前方突進現象は認めない。<br>3. 困難を伴うが、一人で歩ける。加速歩行、小刻み歩行、前方突進現象がみられることもある。<br>4. 介助歩行<br>5. 歩行不可<br>C. 開眼時立位能力<br>支持なしで立位可能な場合<br>1. 両足で片足立ちが10秒以上可能<br>2. 足をそろえて立位可能<br>3. マンテストの肢位で立位保持不能<br>4. 開脚すれば立位可能 (動揺なし)<br>5. 開脚すれば立位可能 (動揺あり頭部10cm未満の動揺)<br>6. 開脚すれば立位可能 (動揺あり頭部10cm以上の動揺)<br>自力立位不可能な場合<br>7. 一上肢を支えれば支え立ち可能<br>8. 支え立ち不可<br>D. 前屈姿勢の有無<br>1. なし<br>2. 軽度の前屈姿勢<br>(高齢者では正常としてもおかしくない程度の前屈)<br>3. 中等度の前屈姿勢。一侧にやや傾くこともある。<br>4. 高度の前屈姿勢、脊椎後彎を伴う。<br>一側へ中等度に傾くこともある。<br>5. 高度の前屈、究極の異常前屈姿勢<br>E. 姿勢の安定性 (立ち直り反射障害と後方突進現象)<br>1. なし<br>2. 後方突進現象があるが、自分で立ち直れる<br>3. 後方突進現象があり、支えないと倒れる<br>4. きわめて不安定で、何もしくなくても倒れそうになる<br>5. 介助なしには起立が困難 |                                                                                                                                                      |           |           | 小脳症状<br>F. 指-鼻試験<br>1. 正常<br>2. 軽い動揺を認める<br>3. 2相性の運動もしくは中等度の測定障害<br>4. 3相性以上の運動もしくは著明な測定障害<br>5. 鼻に到達しない、又は不能<br>G. 踵-膝試験<br>1. 正常<br>2. 運動分解を認める<br>3. 軸方向にジャーク様運動を認める<br>4. 側方にジャーク様運動を認める<br>5. 強い側方へのジャーク様運動を伴う又は不能<br>パーキンソニズム<br>H. 安静時振戦<br>1. なし<br>2. ごくわずかでたまに出現<br>3. 軽度の振幅の振戦で持続的に出現しているか<br>中等度の振幅で間歇的に出現する<br>4. 中等度の振幅で大部分の時間出現している<br>5. 大きな振幅の振戦が、大部分の時間出現している<br>I. 固縮<br>1. なし<br>2. 軽微な固縮、または他の部位の随意運動で誘発される固縮<br>3. 軽度～中等度の固縮<br>4. 高度の固縮。しかし関節可動域は正常<br>5. 著明な固縮。正常可動域を動かすには、困難を伴う<br>J. 指タップ (母指と示指をできるだけ大きな振幅でタッピング)<br>1. 正常<br>2. やや遅いか、振幅がやや小さい<br>3. 中等度の障害。明らかにまた早期に疲労を示す。<br>動きが止まってしまうこともある。<br>4. 高度の障害。運動開始時、hesitationをしばしば起こすが、<br>動きが止まることもある。<br>5. ほとんどタッピングの動作にならない。<br>K. 椅子からの立ち上がり<br>1. 正常<br>2. 可能だがおそい。一度でうまくいかないこともある。<br>3. 肘掛けに腕をついて立ち上がる必要がある。<br>4. 立ち上がろうとしても椅子に倒れ込むことがある。<br>しかし最後には一人で立ち上がれる。<br>5. 立ち上がるには、介助が必要。 |         |                            |                                  |

## ② 歩行と姿勢について

### B.パーキンソニズムの要素による歩行異常

ここで出てくる「歩行は緩慢（遅いこと）」「小刻み」「ひきずる」「加速歩行」「前方突進現象」などがパーキンソニズムの特徴です。「加速歩行」とは、歩いているうちにどんどん早足になってしまうことを言います。「前方突進現象」とは、その早足に体が前かがみになる「前屈姿勢」が加わって、頭から突っ込んでいくようになることです。

### C.開眼時立位能力

目を開いた状態で真っすぐ立っていられるかを見ています。小脳症状がひどくなると、ふらついて立っていることが難しくなります。

### D.前屈姿勢の有無

立位でのパーキンソニズムの程度についてみています。

### E.姿勢の安定性（立ち直り反射障害と後方突進現象）

患者さんに真っすぐ立ってもらい、両肩を前から押します。正常では後ろに倒れないようにバランスを取りますが（立ち直り反射）、パーキンソニズムがあると後ろに倒れそうになり、数歩後ずさをします（後方突進現象）。

## 「小脳症状」

### F.指 - 鼻試験

医師が診察するときに行います。腕の運動失調をみています。

### G.踵 - 膝試験

同じく診察で行う評価です。脚の運動失調をみています。現在の状態について聞いています。1～8 までは、筋萎縮性側索硬化症で程度の差はあれ、出現してくる症状です。

「パーキンソニズム」の項目にある「安静時振戦」とは、じっとしているときに指などが震えることを言います。

「固縮」とは関節の曲げ伸ばしに際してみられる独特の固さで、パーキンソニズムの特徴です。指タップなど、同じ動作を反復することもやりにくくなり、動作が途中で止まってしまいます。



|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |  |  |  |  |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|
| 自律神経症状                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |  |  |  |  |
| ③ 1. Shelling 試験<br>(3分以内の最大低下値をそれぞれ記入)<br>前(臥位) (     /     ) 後(立位) (     /     )<br>2. 失神・眼前暗黒感 1. あり 2. なし<br>ありの場合 (1. 平成     年から     2. 不明)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |  |  | 3. 排尿困難 1. あり (1. 平成     年から     2. 不明) 2. なし<br>4. 尿失禁 1. あり (1. 平成     年から     2. 不明) 2. なし<br>5. 陰萎(男性のみ) 1. あり (1. 平成     年から     2. 不明) 2. なし<br>6. 頑固な便秘 1. あり (1. 平成     年から     2. 不明) 2. なし                                                                                              |  |  |  |  |  |
| その他の神経所見・症状                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |  |  |  |  |
| 認知症症状 1. あり 2. なし<br>幻覚(非薬剤性) 1. あり 2. なし<br>失語 1. あり 2. なし<br>失行 1. あり 2. なし<br>失認 1. あり 2. なし<br>他人の手徴候 1. あり 2. なし                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |  |  |  | 核上性垂直眼球運動麻痺 1. あり 2. なし<br>持続性注視方向性眼振 1. あり 2. なし<br>嚥下障害 1. あり (1. 平成     年から     2. 不明) 2. なし<br>構音障害 1. あり (1. 平成     年から     2. 不明) 2. なし<br>呼吸障害 1. あり (1. 平成     年から     2. 不明) 2. なし<br>(睡眠時無呼吸、夜間のいびき)<br>四肢の腱反射 1. 亢進 2. 低下 3. 正常<br>バビンスキー徴候 1. あり 2. なし<br>その他神経所見 1. あり (     ) 2. なし |  |  |  |  |  |
| 画像所見 1. MRI (平成     年     月     日施行) 2. CT (平成     年     月     日施行) 3. 未施行                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |  |  |  |  |
| ⑤ 異常 1. あり (1. 小脳萎縮 2. 脳幹萎縮 3. 橋の異常信号(十字サイン) 4. 線条体萎縮又は異常信号<br>5. 第3脳室拡大 6. 大脳萎縮 7. 大脳白質病変<br>8. その他 (     ))<br>2. なし                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |  |  |  |  |
| 生活状況                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |  |  |  |  |
| ⑥ 食事 1. 自立 2. 部分介助 3. 不能<br>入浴 1. 自立 2. 部分介助 3. 不能<br>整容 1. 自立 2. 部分介助 3. 不能<br>更衣 1. 自立 2. 部分介助 3. 不能                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |  |  | 排泄 1. 自立 2. 部分介助 3. 不能<br>移動(50m以上) 1. 自立 2. 部分介助 3. 車椅子使用 4. 不能<br>階段昇降 1. 自立 2. 部分介助 3. 不能                                                                                                                                                                                                      |  |  |  |  |  |
| 治療                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |  |  |  |  |
| ⑦ セレグレスト 1. 未使用 2. 使用 (1. 著効 2. 効果あり 3. 効果なし 4. 不明)<br>ピロリドニン 1. 未使用 2. 使用 (1. 著効 2. 効果あり 3. 効果なし 4. 不明)<br>抗パーキンソン薬<br>a. L-DOPA 製剤 1. 未使用 2. 使用 (1. 著効 2. 効果あり 3. 効果なし 4. 不明)<br>b. ドーパミン受容体刺激剤 1. 未使用 2. 使用 (1. 著効 2. 効果あり 3. 効果なし 4. 不明)<br>c. 塩酸アマングジン 1. 未使用 2. 使用 (1. 著効 2. 効果あり 3. 効果なし 4. 不明)<br>d. 抗コリン剤 1. 未使用 2. 使用 (1. 著効 2. 効果あり 3. 効果なし 4. 不明)<br>e. MAO-B 阻害剤 1. 未使用 2. 使用 (1. 著効 2. 効果あり 3. 効果なし 4. 不明)<br>d. ドロキシドーパ 1. 未使用 2. 使用 (1. 著効 2. 効果あり 3. 効果なし 4. 不明)<br>e. その他 (     ) 1. 未使用 2. 使用 (1. 著効 2. 効果あり 3. 効果なし 4. 不明) |  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |  |  |  |  |
| (1) 鼻腔栄養 1. あり (昭和・平成     年     月から) 2. なし<br>(2) 胃瘻 1. あり (昭和・平成     年     月から) 2. なし                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |  |  | (3) 気管切開 1. あり (昭和・平成     年     月から) 2. なし<br>(4) 人工呼吸器 1. あり (昭和・平成     年     月から) 2. なし                                                                                                                                                                                                         |  |  |  |  |  |
| 医療上の問題点                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |  |  |  |  |
| 【WISH入力不要】                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |  |  |  |  |
| 医療機関名                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |  |  |  |  |
| 医療機関所在地                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |  |  |  |  |
| 電話番号 (     )                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |  |  |  |  |
| 医師の氏名                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |  |  |  |  |
| 印 記載年月日：平成     年     月     日                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |  |  |  |  |

### ③ 自律神経症状

Shellong 試験も病院で行う検査です。寝た状態と起きた状態での血圧・脈拍の変化をみます。自律神経障害があると、体を起こした時に急な血圧低下が起こり、目の前が暗くなったり（眼前暗黒感）、気を失ったり（失神）します。

### ④ その他の神経所見・症状

通常多系統萎縮症では見られにくい症状です。

### ⑤ 画像所見

多系統萎縮症では脳の特定の部位に痩せを生じるため、脳の MRI や CT は診断には欠かせない検査です。

### ⑥ 生活状況

食事・入浴・整容（身だしなみを整えること）・更衣・排泄・移動・階段昇降のそれぞれについて、現在の状態を 1～3 までのランクで評価しています。これらの項目でそれぞれどのような評価を受けたかを見れば、その時点での患者さんの生活状態がわかります。

### ⑦ 治療

多系統萎縮症でよく使われる薬剤が書かれています。自分が現在服用している薬、または過去に服用して副作用があった薬について、把握している必要があります。お薬手帳はできるだけ携帯するようにしましょう。