

# 重症筋無力症（MG）患者に対する 実態・意識調査2022

調査結果報告書

# 目次

- 1 調査の概要
- 2 対象者の属性
- 3 調査結果
- 4 まとめ

# 1 調査の概要

## 調査の背景と目的

アルジェニクスジャパン株式会社は、国の指定難病の1つである重症筋無力症（myasthenia gravis：以下MG）の患者さんを対象に、患者さんの日常生活や仕事に及ぼすMGの影響に関する調査を実施しました。

MG患者さんに対しては、適切な治療を行うことはもちろんですが、家族や友人、また職場の同僚や上司など周囲の方たちの理解や、職場や学校、生活環境の調整などが大きな社会的課題となっています。

アルジェニクスジャパンは、MG啓発月間である6月にあわせ、MGという疾患およびMG患者さんに対する理解を深めていただくことを目的として、啓発プログラム「知ってくださいMGのこと」を実施しており、本調査の実施・結果の公表もその活動の一環です。

## 調査の手法とサンプル数

MGの患者会である「一般社団法人 全国筋無力症友の会」および「NPO法人 筋無力症患者会」の協力のもと以下の通り2種類の方法を併用し、日本全国から合計 452 票の有効回答者のデータ（匿名）を集計しました。

調査方法：オンラインと郵送の併用

対象条件：重症筋無力症の患者さんで、現在病院に通院している方

調査エリア：日本全国

集計数：N = 452

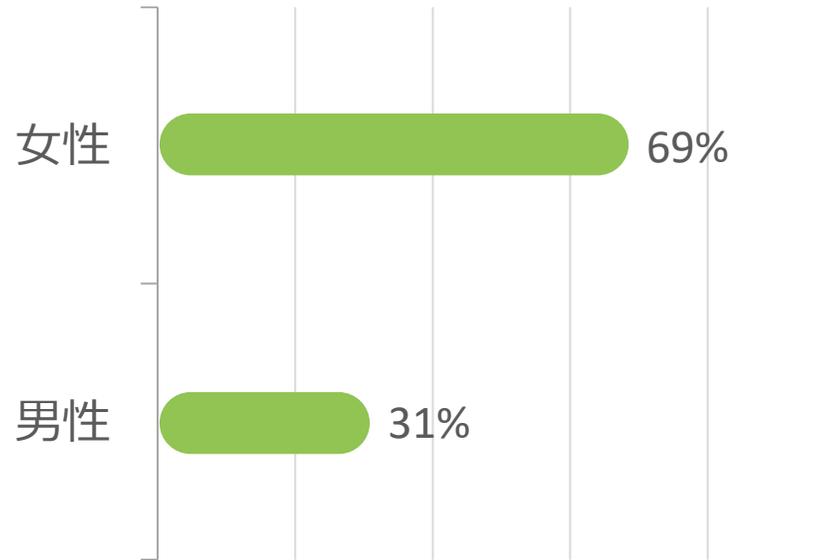
調査期間：2022年4月10日～5月8日

※ 小数点以下を四捨五入しているため、合計が100%にならない場合があります。

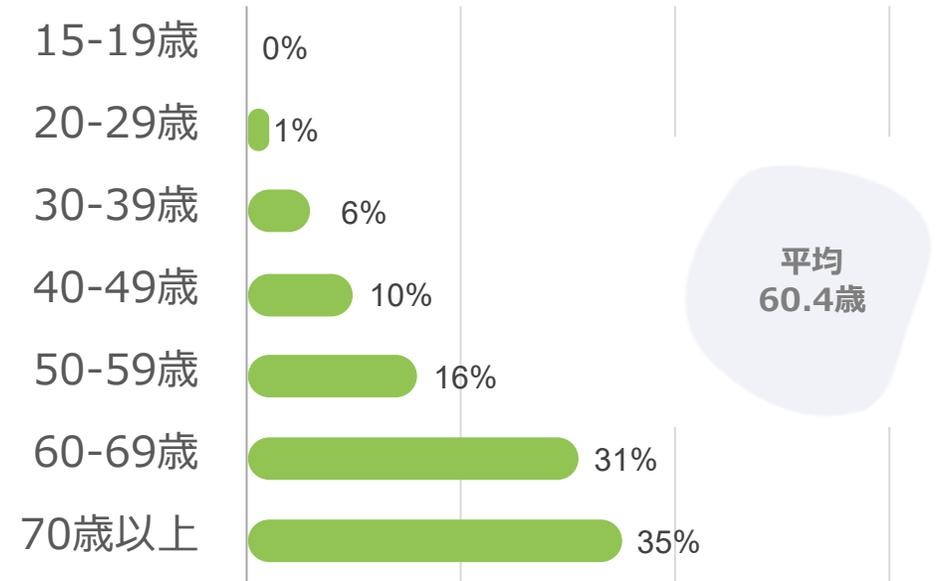
## 2 対象者の属性

# 性別および年代

## 性別



## 年代

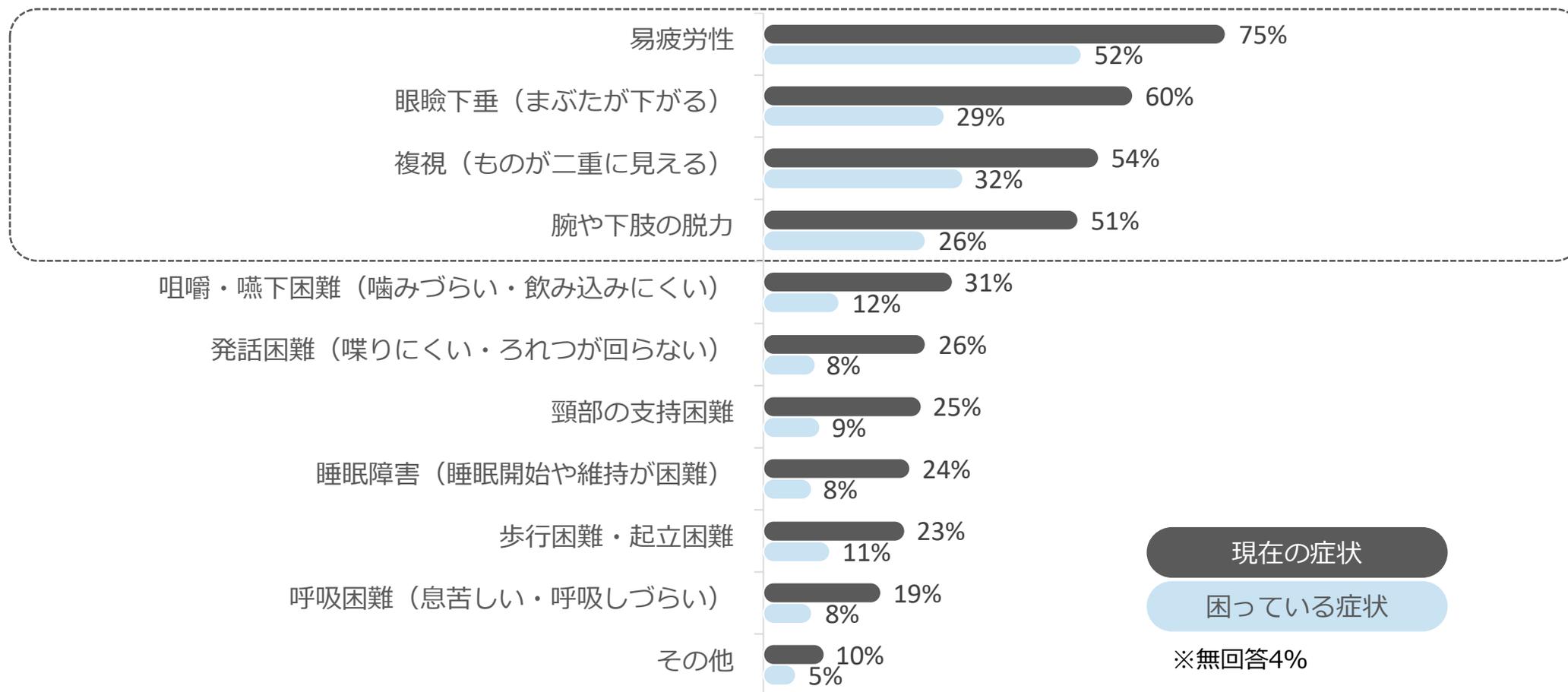


全対象者 (N=452)

# 3 調査結果

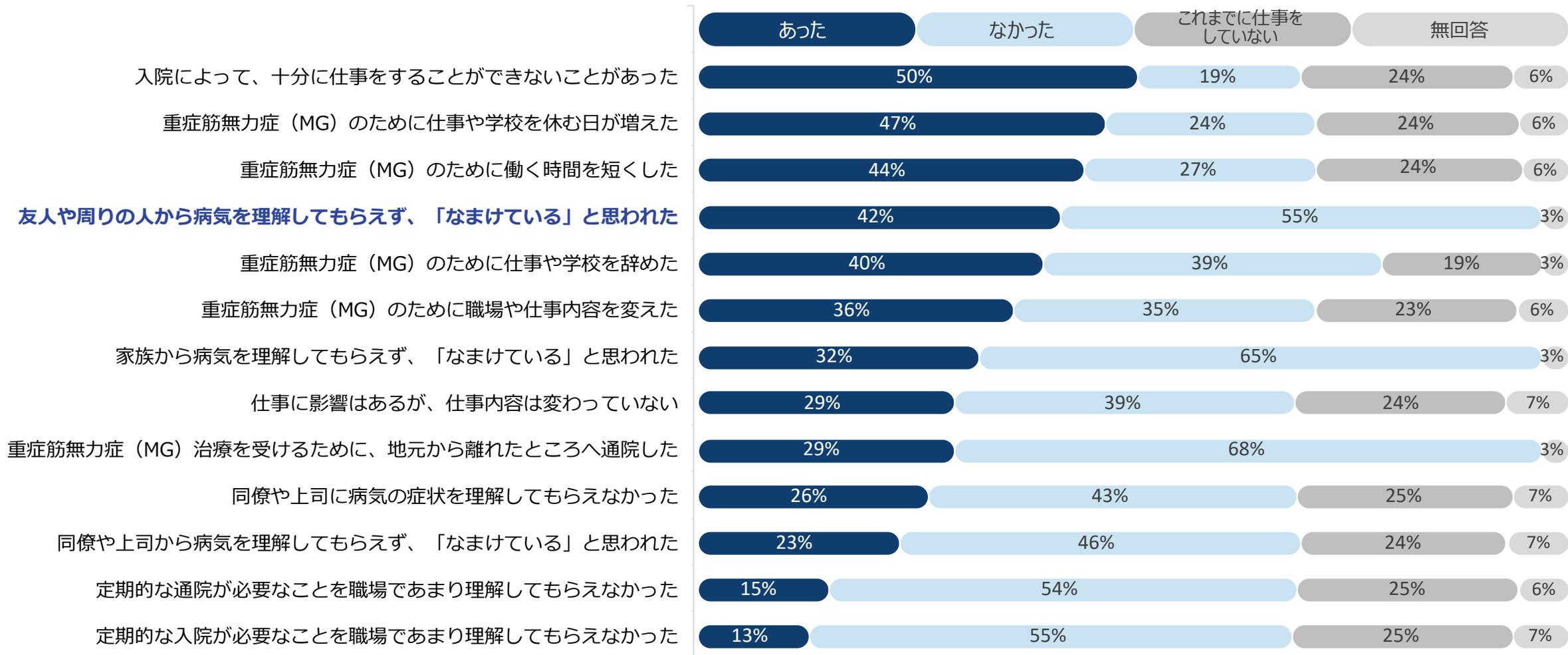
## 重症筋無力症の症状

患者さんが特に困っている症状の上位は、「易疲労性」「眼瞼下垂」「複視」「腕や下肢の脱力」など、周囲の人からは病気と気づかれにくいものでした。



## 重症筋無力症で経験したこと

約4割の患者さんが、友人や周りの人から病気を理解してもらえず「怠けている」と思われた経験がありました。



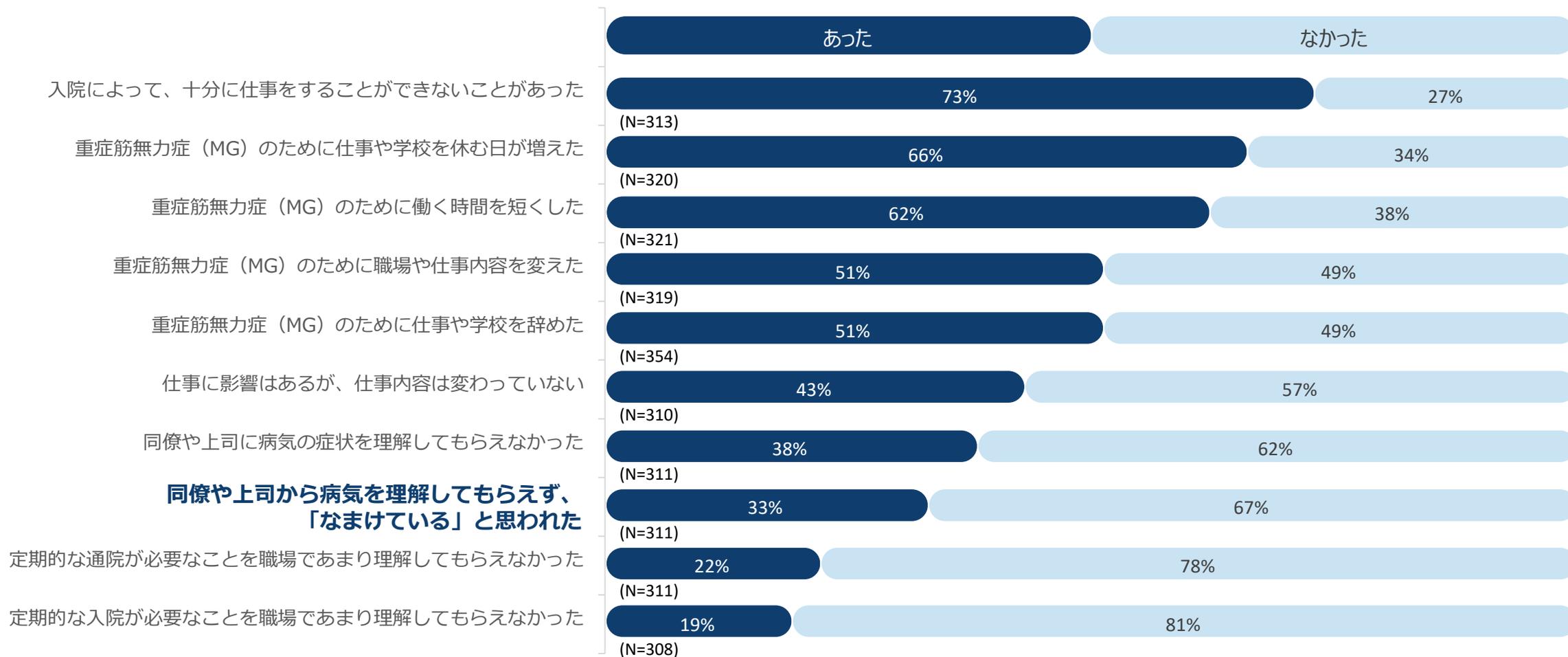
全対象者 (N=452)

Q15. 重症筋無力症 (MG) と診断されてからこれまでに、下記項目について経験したことがあるものをお選びください。

## 重症筋無力症で経験したこと

対象: 就業・就学中、あるいはその経験がある該当者

これまでに仕事をしたことがある患者さんでは、約3割が、「同僚や上司から怠けていると思われた」と回答しており、周囲から病気への理解を得られることが難しいことが伺えました。



Q15. 重症筋無力症 (MG) と診断されてからこれまでに、下記項目について経験したことがあるものをお選びください。

# 現在の状態と治療の目標

治療をしているにもかかわらず、約6割の患者さんが「日常生活に何らかの支障がある」と回答しました。

生活に支障がない



■ 全く症状を感じず、日常生活に支障もない

■ やや症状は残るものの、日常生活に支障は出ない

生活に支障がある



■ 日中の生活に多少の支障は出るものの、サポートの必要はなく、自立して活動できる

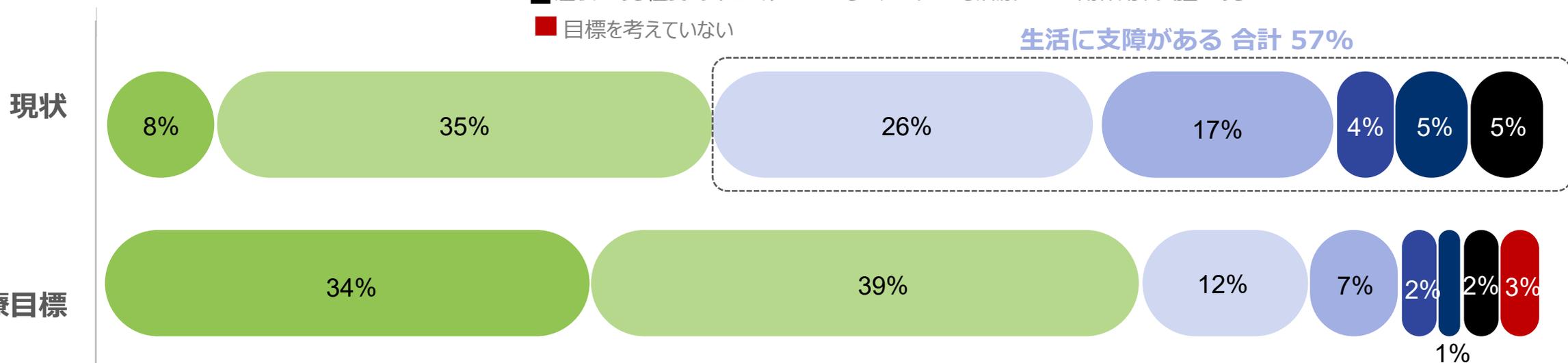
■ 時々サポートを必要としながらも、日常生活を送れる

■ 常に何かしらのサポートを必要とするが、日常生活を送れる

■ 症状をコントロールできておらず、日常生活への負担は大きい

■ 症状はある程度コントロールできているが、受けている治療によって副作用や負担がある

■ 目標を考えていない

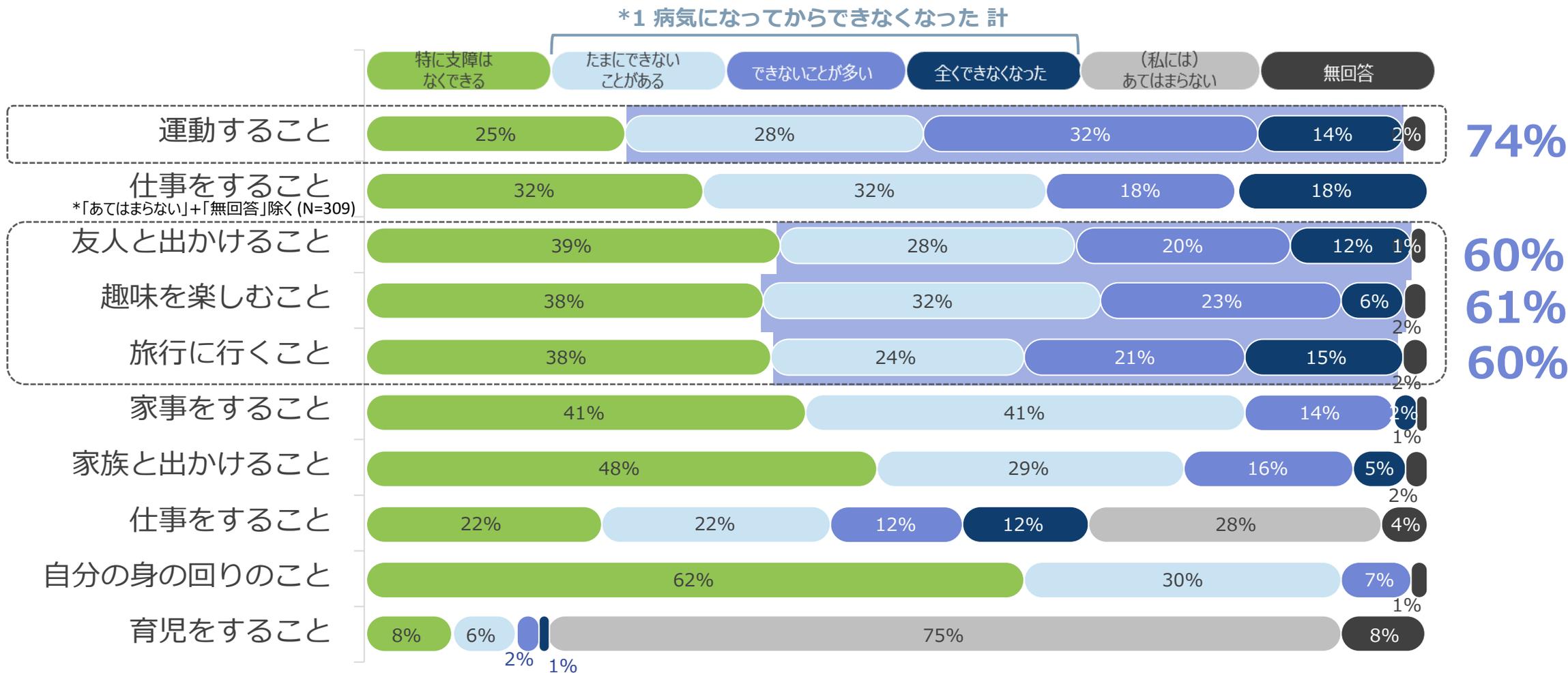


全対象者 (N=452)

Q6. A) 現在の治療でのあなたの状態を下記から選択してください。B) また、以下の中であなたの治療の目標としての状態も教えてください。

# 重症筋無力症でできなくなったこと

病気になってからできなくなったこと<sup>\*1</sup>として約7割の患者さんが「運動」と回答しました。



全対象者 (N=452)

Q13. 重症筋無力症 (MG) を発症してから、治療中にもかかわらず下記項目について、どの程度できなくなったと感じますか。

## 重症筋無力症でできなくなったこと

MGにより仕事に支障をきたした患者さんは約7割、そのうち仕事を辞めざるを得なかったのは約3割

### 仕事をする事

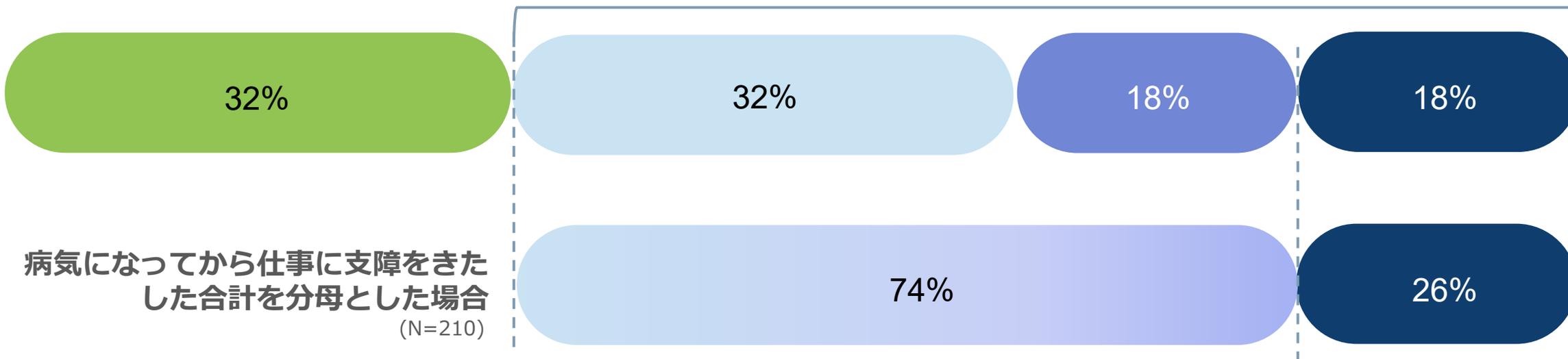
特に支障は  
なくできる

たまにできない  
ことがある

できないことが多い

全くできなくなった

\*1 病気になってから仕事に支障をきたした 合計 68%

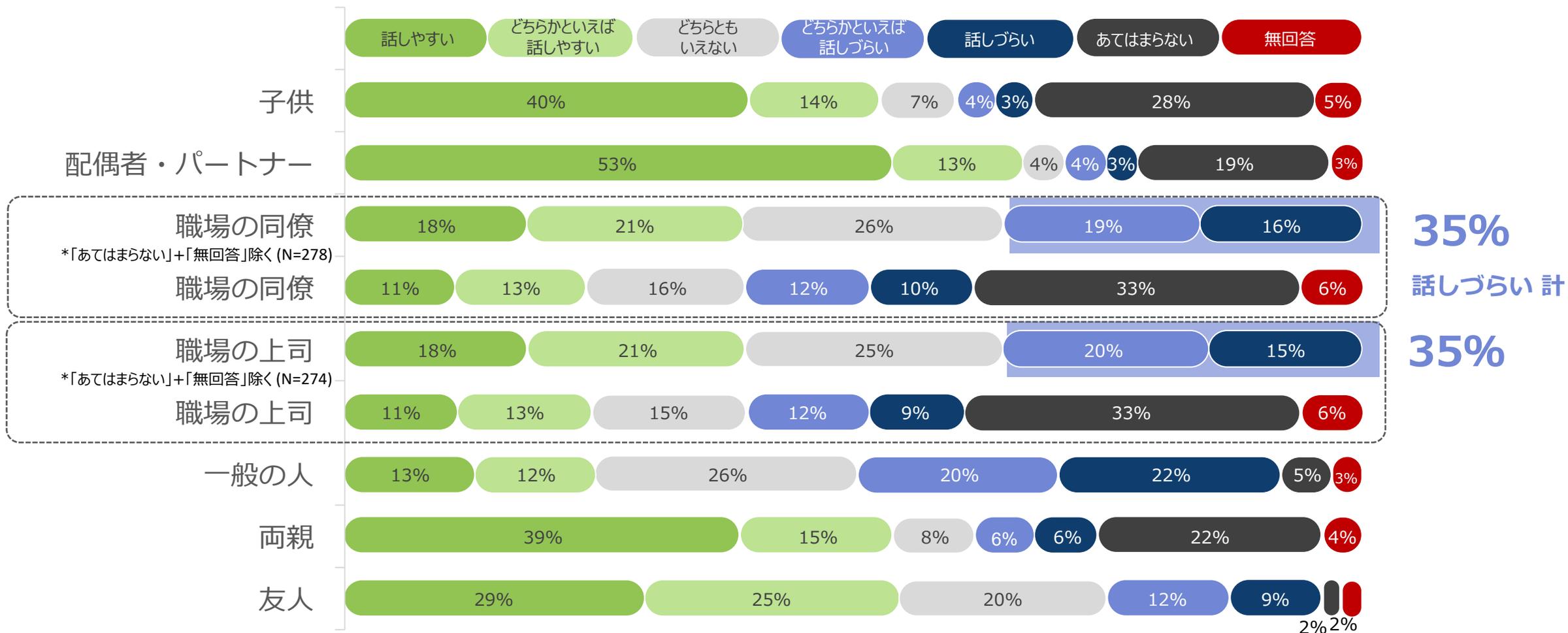


「あてはまらない」+「無回答」を除く (N=309)

Q13. 重症筋無力症 (MG) を発症してから、治療中にもかかわらず下記項目について、どの程度できなくなったと感じますか。

# 重症筋無力症の伝えやすさ

有職者の約4割が「職場の上司」や「同僚」に、自分がMGであることを話しづらいと回答しました。

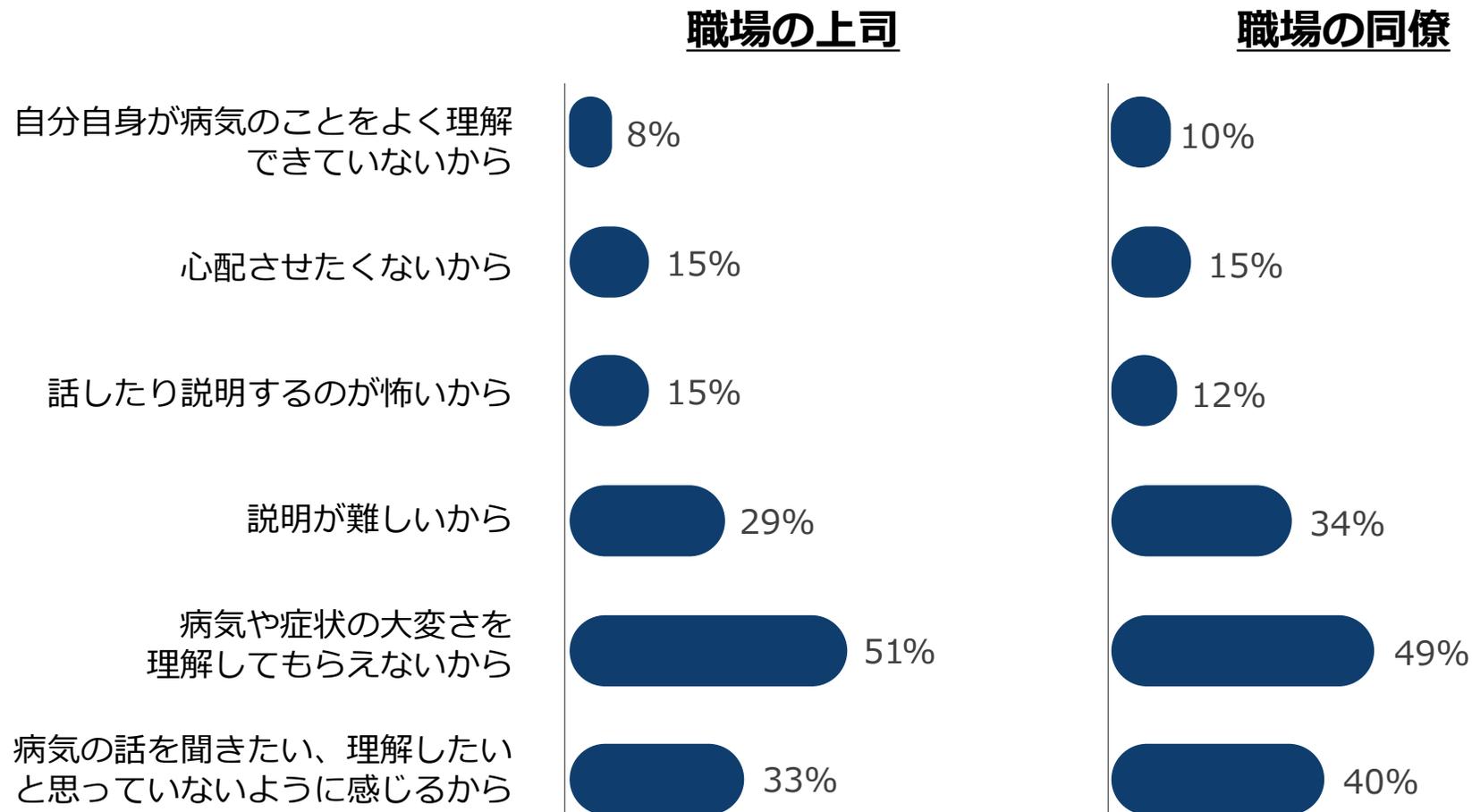


全対象者 (N=452)

Q16. あなたが重症筋無力症 (MG) であることを他の人に伝える際の話しやすさについて教えてください。

## 重症筋無力症の伝えにくい理由

有職者が「職場の上司」や「同僚」に、自分がMGであることを伝えにくい主な理由として、どちらも約5割が「病気や症状の大変さを理解してもらえないから」を挙げていました。



# 4 まとめ

## まとめ

**約6割の患者さんが、MGの症状により日常生活に何かしらの支障を抱えています。MGにより仕事に支障をきたした患者さんが約7割もいるなど、MGが社会生活に与える影響が大きいことも明らかになりました。**

- 患者さんが特に困っている症状の上位は、「易疲労性」「眼瞼下垂」「複視」「腕や下肢の脱力」など、周囲の人からは病気と気づかれにくいもの
- 約4割の患者さんが、友人や周りの人から病気を理解してもらえず「怠けている」と思われた経験あり
- 治療をしているにもかかわらず、約6割の患者さんが「日常生活に何らかの支障がある」
- 病気になってからできなくなったこととして約7割の患者さんが「運動」と回答。
- MGにより仕事に支障をきたした患者さんは約7割、そのうち仕事を辞めざるを得なかったのは約3割
- 有職者の約4割が「職場の上司」や「同僚」に、自分がMGであることを話しづらいと回答。その主な理由は、「病気や症状の大変さを理解してもらえないから」

