

今の不安な気持ちを 書き出してみよう

不安に思っていること



主治医に聞きたいこと

書き出したことは些細なことでも主治医や医療スタッフに話してみてください

新生児スクリーニングで 赤ちゃんに SMAが疑われた方へ



「脊髄性筋萎縮症(SMA)の疑いがあるかもしれません」と言われ、突然のことに戸惑い、不安になられたと思います。

不安や疑問をこの冊子に書き出すことで気持ちの整理ができるかもしれません。

書き出したことは些細なことでも主治医や医療スタッフに話してみてください。

脊髄性筋萎縮症(SMA)とは

突然聞きなれない病気の疑いがあると言われ、今は不安でいっぱいのことと思います。

SMAは進行性に筋力が低下し徐々に筋肉が細くなっていく病気ですが、現在は治療法があり、症状が現れる前や、症状が進行する前に治療を開始することで改善されるようになりました。

早期の治療開始がとても大切なため、お子さんの未来のために、われわれ医療チームも診断後は速やかに治療ができるように準備を進めています。

急な状況に戸惑われたり、説明が難しいと感じられたり、迷われたりすることもあるかもしれません。疑問や不安は抱え込まずにわれわれ医療スタッフにいつでも話してください。ご両親の気持ちを尊重し、不安を受け止めます。

鳥取大学 遺伝子診療科長
栗野 宏之 先生

些細な疑問や不安でも
抱え込まずに
話してください

Q

今後の流れを教えてください。

A

医師の診察と検査を行い、SMAであるかを確認します。SMAには治療法があります。SMAと診断された場合は、ご両親に説明のうえで治療を行います。治療を始めてからも相談しながら進めますので、疑問や不安はいつでもお知らせください。

Q

確定診断後、すぐに治療を開始することが必要なのでしょうか？

A

SMAは症状が出る前や、症状が進行する前に治療を開始することで症状の改善がより期待できます。将来のお子さんの運動発達を最大化するためにも早期の治療開始が大切です。

Webサイトのご紹介：赤ちゃんのSMA ご両親のお話

拡大新生児マススクリーニングをきっかけにお子さんがSMAと診断されたご両親のインタビュー記事・動画



生まれてすぐに治療を受けることができ今は病気を忘れるくらいに元気



治療できるチャンスがあるから拡大新生児マススクリーニングは悩まず受けてほしい



SMAの発症前診断 家族との歩み(動画) -SMAを取り巻く環境は大きく前進しています

記事・動画はこちらから

🔍 <https://www.togetherinsma.jp/child-sma/parents-stories.html>

赤ちゃんのSMAに関する情報も掲載しています。

スマートフォンをご利用の方は二次元バーコードからアクセスしてください



SMAに関する情報はこちら

TOGETHER IN SMA™

脊髄性筋萎縮症(SMA)とともに

SMAについてさまざまな情報を紹介するWebサイトです



SMAとともに

検索

<https://www.togetherinsma.jp/>

SMA情報ダイヤル

SMAに関するご質問を電話でお受けしています



0120-515-275

月～金曜日 9:00～17:00 (年末年始・祝祭日を除く)

SMA病院検索サイト

SMAに関するご相談ができる病院を紹介しています

SMA病院検索

検索

バイオジェン・ジャパン株式会社

〒103-0027 東京都中央区日本橋一丁目4番1号

2025年2月作成
Biogen-245661
SP1102AC02