

SMA側弯の実態と課題に関する調査

ー 早期側弯予防に向けたアンケートレポート ー

一般社団法人SMA家族の会

期間：2026年7月5日から15日

対象：18歳以下のSMA患者家族／全型

回答数：80

※SMA家族の会作成 転載はお控えください。

調査の背景と目的

調査背景

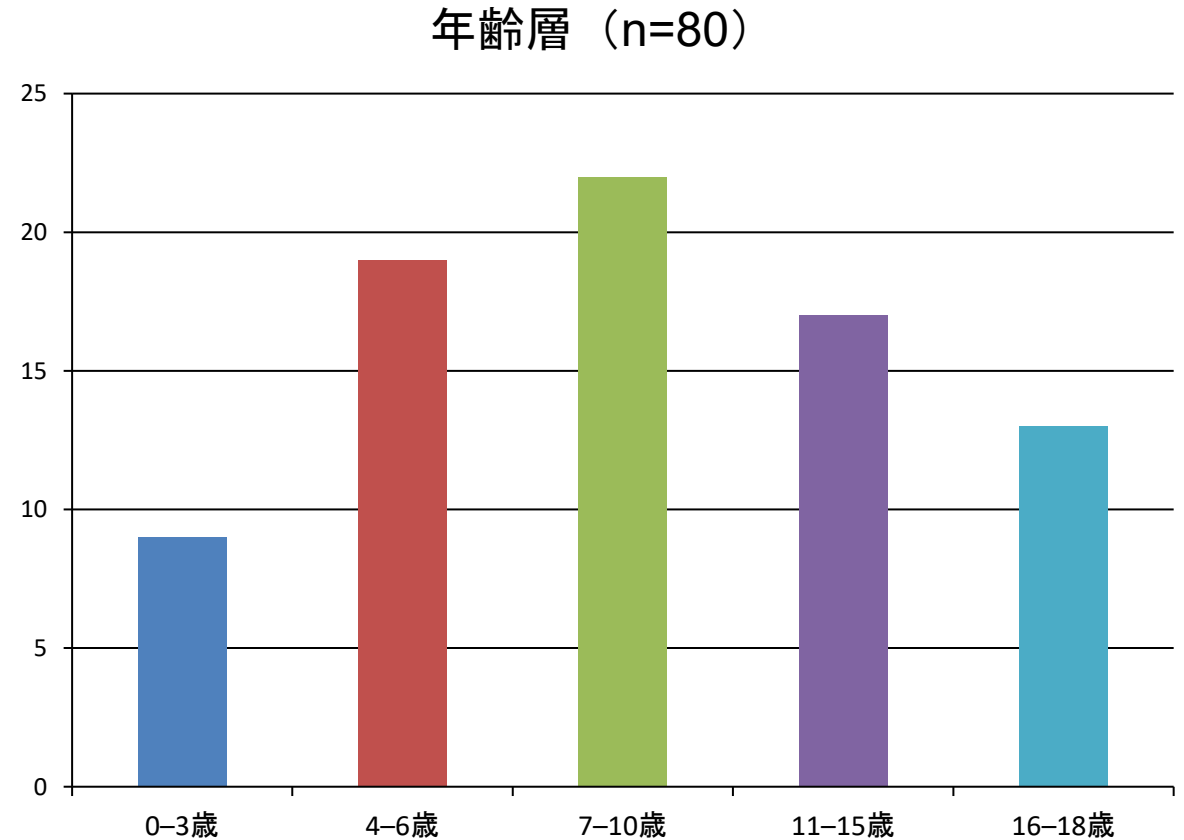
- SMAでは脊柱側弯症の合併が多く、治療環境の変化に伴い合併への対応がより重要になっている
- 側弯予防の開始時期、ポジショニング、座位保持装置や車いすの調整、コルセット等について患者家族から多くの相談が寄せられている
- 医療機関や地域によって、側弯予防・リハビリに関する考え方や情報提供に差がある

調査目的

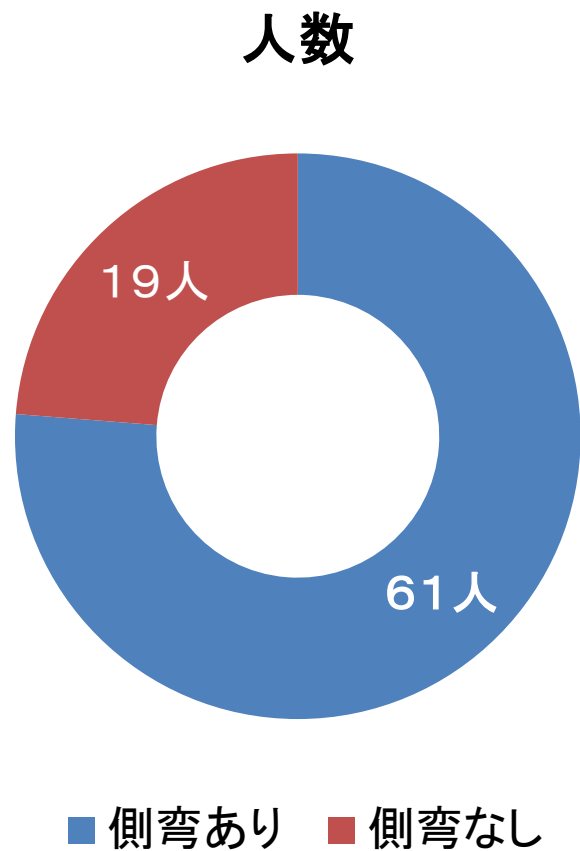
- SMA患者における側弯の発症状況を把握する
- 早期予防介入、リハビリ、装具使用の実態を把握する
- 患者家族が必要としている情報や支援を明らかにする
- 今後の勉強会、啓発資料、研究班との連携につなげる

調査概要と回答者

- 方法：Googleフォームによる匿名オンライン調査
- 対象：SMA家族の会会員（18歳以下／全型）
- 回答数：80
- 治療中：79名（98.8%）／未治療：1名
- 医療的ケアあり：38名／なし：42名



側弯の状況



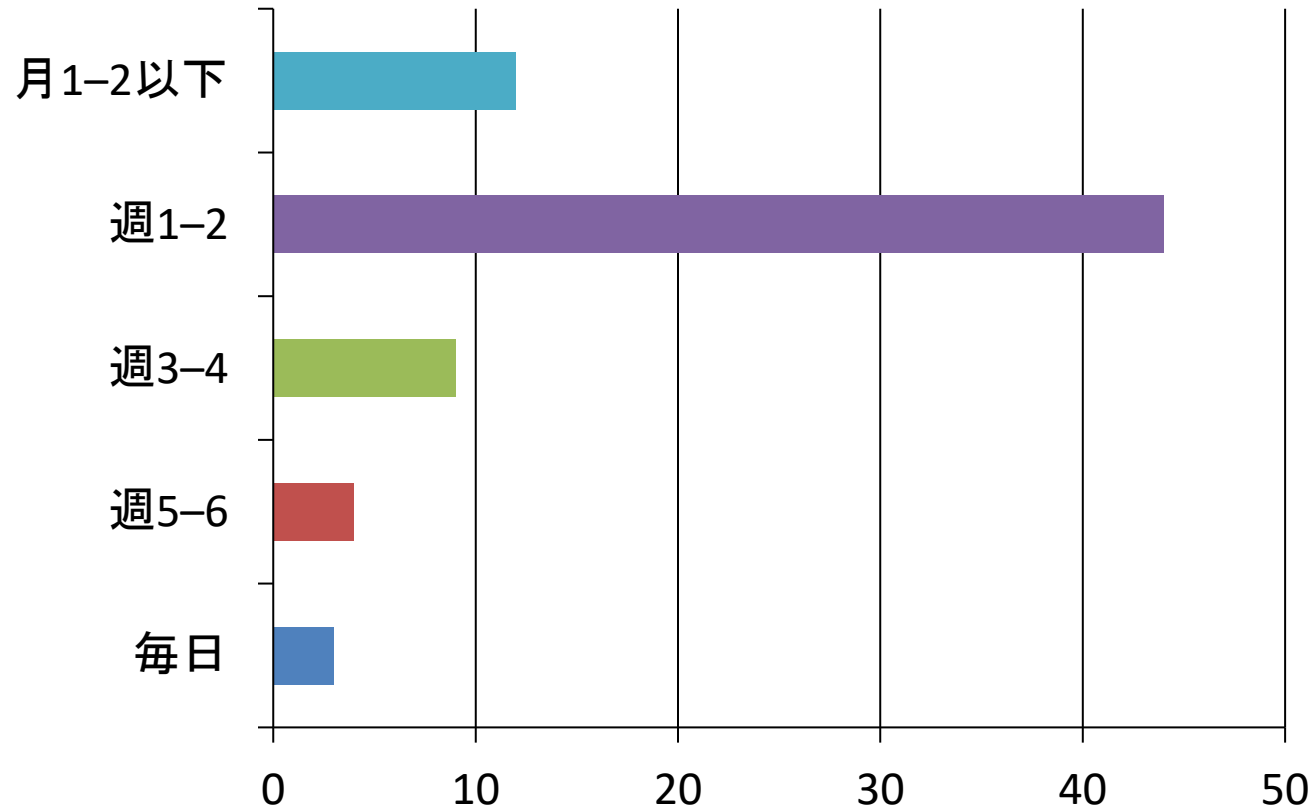
76%

回答者80名中61名が「側弯あり」と回答

- ほぼすべての回答者が治療中であるが、そのなかでも側弯は大きな課題となっている
- 早期からの側弯評価、予防、継続的なフォローについて、患者家族への情報提供が必要

リハビリの実施状況

リハビリ実施者72名の実施頻度



- リハビリ実施率：72名（90%）
- 最も多いのは「週1～2回」：44名
- 実施率は高い一方で、家庭で何を行うべきか、どのようなリハビリを重点的に行うべきかというニーズが強い

コルセット・装具に関する課題

- コルセット使用者：32名
- 使用者の内訳：プレーリーくん 15名
硬性コルセット 17名

使用していない主な理由

- 側弯が軽度である
- 急速に進行してしまい、重度のため作製できない
- 呼吸状態が悪化する
- 本人が嫌がる
- 医療スタッフから不要との説明を受けた

見えてきた課題

- 装具の適応や開始時期について統一的な情報が不足
- 呼吸状態や快適性との両立が必要
- 重症化してからでは選択肢が限られる可能性
- 患者ごとの状態に応じた専門的評価が重要

患者家族が知りたいこと

予防・リハビリ

- ・家庭でできる予防・リハビリ
- ・重点的なストレッチ部位
- ・ポジショニング
- ・寝ながらできるトレーニング

評価・生活環境

- ・側弯と骨盤の関係
- ・進行度別の対策
- ・レントゲンでの評価
- ・車いすや座位保持作製時の注意点

手術・治療選択

- ・手術の時期、術式、病院
- ・メリット／デメリット・術後QOL
- ・人工呼吸器使用者の手術リスクや事例
- ・手術以外の方法や海外の事例

アンケートから見えた5つのニーズ

- 1 側弯の基礎知識
- 2 早期予防・リハビリ
- 3 コルセットの意義と適応
- 4 手術に関する具体的情報
- 5 海外情報を含む治療・ケアの選択肢