



知っておきたい 骨髄異形成症候群 (MDS) のこと

監修：独立行政法人 地域医療機能推進機構
九州病院 血液・腫瘍内科 副院長 小川 亮介 先生





は

じ

め

に

本冊子を読まれる方の中には、骨髄異形成症候群(MDS)という病気や検査、治療についてあまり知らない方もいらっしゃると思います。

また、MDSによって生活がどのように変わるのか不安を感じている方もいらっしゃるでしょう。

本冊子では、少しでもこれからの不安が軽くなるよう、MDSではどのような症状がみられるか、どのような検査や治療があるのかなど解説します。治療を開始すると、いつまで続くかわからない治療に後ろ向きな感情を抱くこともあると思います。

そこで本冊子には、治療の開始に向けて、今後どのような生活を送りたいか医師と話し合うページもご用意しました。医師にご自身の想いを伝えていただくことで、少しでも前向きに治療に臨めることを願っております。

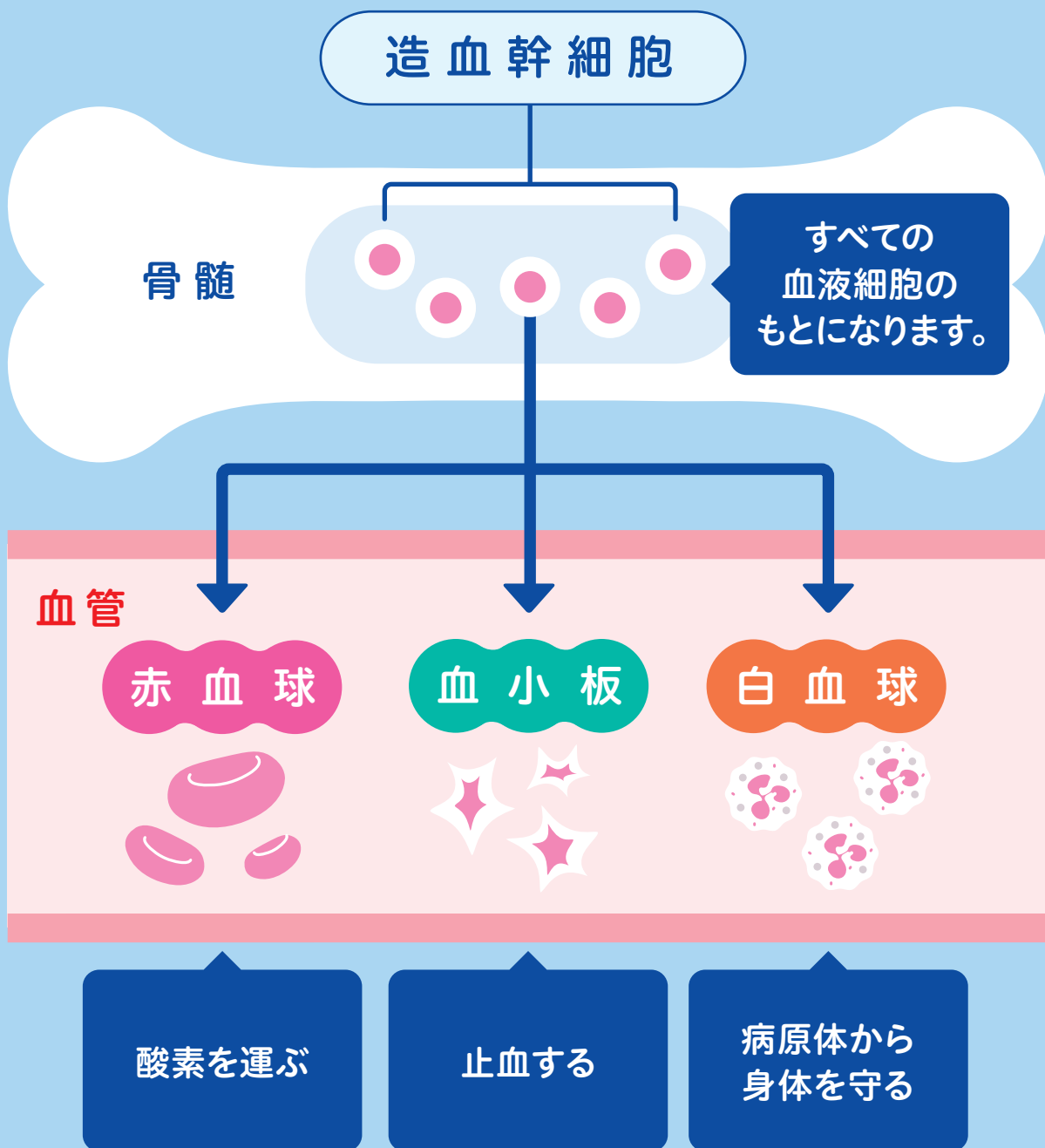


c o n t e n t s

- 血液細胞のはたらきは？ P.4
- 骨髄異形成症候群(MDS)とは？ P.5
- MDSでみられる症状は？ P.6
 - ▷ その症状、年齢のせいだと諦めていませんか？ P.8
- 検査・診断は？ P.12
- 治療の決め方は？ P.14
- MDSの治療法は？ P.16
 - ▷ よくある質問 P.26
 - ▷ 高額療養費制度とは？ P.28
 - ▷ 治療目標について考えてみましょう P.32
 - ▷ 体調の変化に気付くために P.34

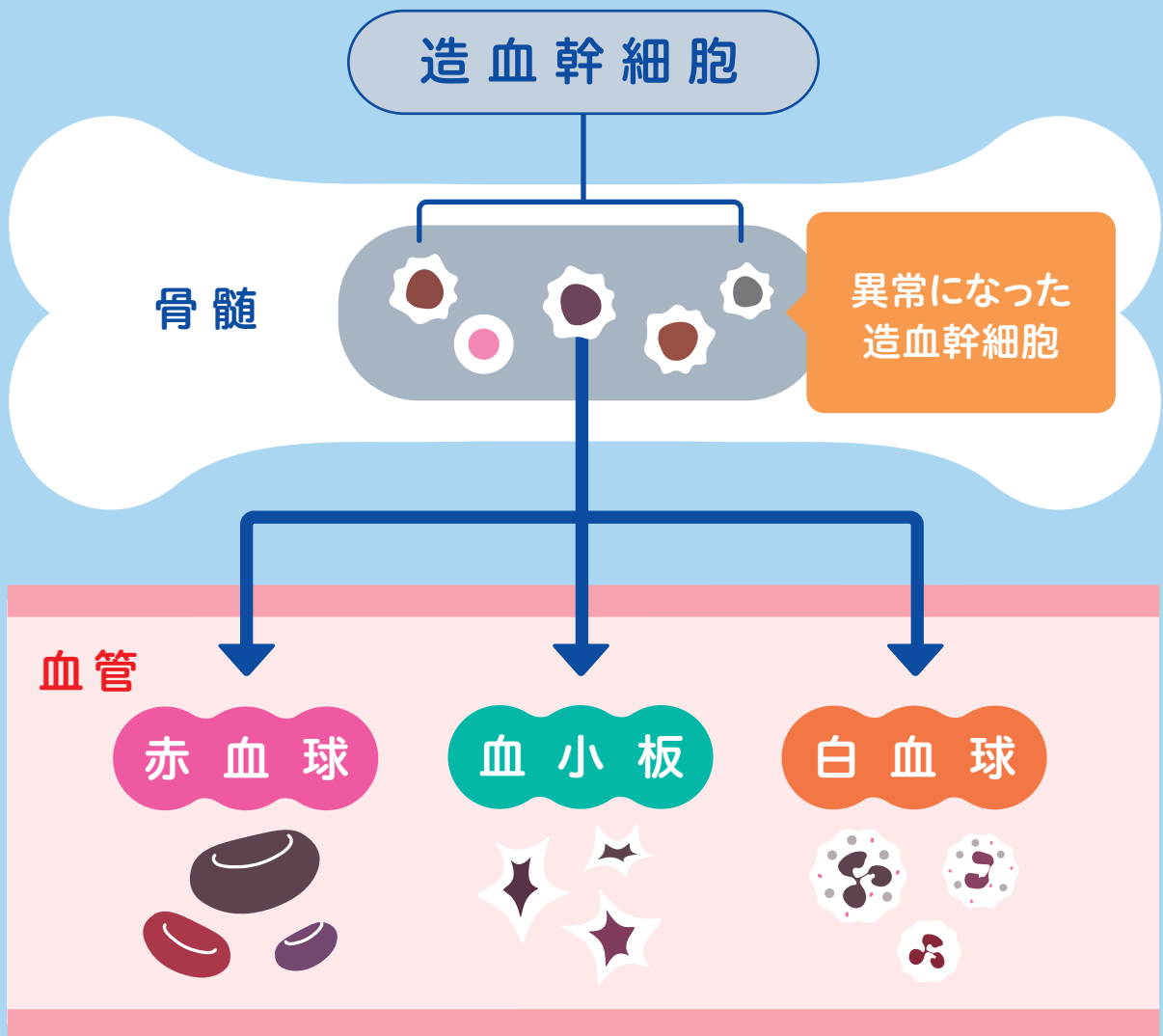
血液細胞のはたらきは？

血管中の血液細胞には赤血球、血小板、白血球があり、
さまざまなはたらきをしています。



骨髄異形成症候群 (MDS) とは？

造血幹細胞に異常が起こると、
正常なはたらきをする血液細胞が少なくなります。



異常な形の血液細胞がつくられ、
正常なはたらきができなくなります。
この状態は「骨髄不全」と言えると思います。



MDSでみられる 症状は？

正常なはたらきをする血液細胞が少なくなり、貧血など、さまざまな症状がみられます。



赤血球



貧血



めまい、疲れやすい、
動悸、息切れ
などがみられる

血小板



出血しやすい



血が止まりにくくなり、
鼻血、あざ
などになりやすい

白血球



感染しやすい



感染しやすくなり、
発熱しやすい



症状はひとそれぞれです

- MDSでは一人ひとりみられる症状が異なります。また、症状がみられない場合もあります。
- 気になる症状があれば、医師または看護師に相談しましょう。



赤血球の減少

赤血球が減少すると、
体内の酸素が不足し貧血症状がみられます。

⚠️ こんな症状に注意

めまい



だるい



疲れ
やすい



息切れ



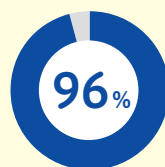
動悸



MDSでは貧血症状が多くの患者さんで見られます

- 貧血症状はMDS患者さんの96%にみられることが報告されています。

1997年度不応性貧血全国実態調査からデータ収集し、本邦の診断基準に基づいてMDS患者1002例を対象に解析・評価した。





その症状、年齢のせ MDSに伴う貧血が

高齢者の貧血はゆっくりと進行することが多く、また日頃

好きなもののなのに、
おいしく感じないわ

- 食べる量が減った
- 体重が減った
- ✓ 食欲不振 (1,2)

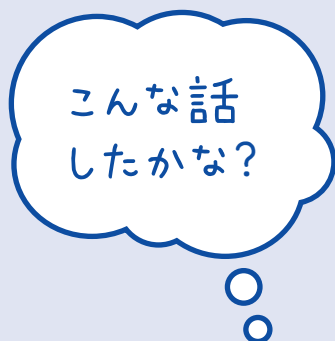
ソファに
座って
テレビを
見ているのも
つらいな

もしかすると、貧血が原因かもしれ

いだと諦めていませんか？ 原因かもしれません。

の活動量が少ないため、貧血症状に気付かないことがあります。

- 集中力がない
- めまいがする
- ✓ 意識障害 (1,3)



- 同じ話を
- 物忘れがひどい
- ✓ 認知障害 (1,4)



ません。



気になる症状があれば、
医師または看護師に相談しましょう。



血小板の減少

血小板が減少すると、出血した際に、血が止まりにくくなり、鼻血、あざなどになりやすくなります。

⚠️ こんな症状に注意

鼻血



青あざ



歯ぐきの出血



黒い便や
血便、血尿

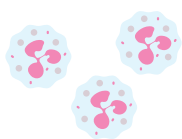


皮膚の
点状出血



MDSでは出血、

●MDSでは一人ひとりみられる症状が異なります。また、症状がみられない場合



白血球の減少

白血球が減少すると、
感染、発熱しやすくなります。

⚠️ こんな症状に注意

発熱



咳



のどの
痛み



口内・歯の
痛み



鼻水



感染しやすくなります

もあります。 ●気になる症状があれば、医師または看護師に相談しましょう。



検査・診断は？

1

診察

- 問診や触診により、症状の有無を確認し、病気の状態を確認します。
- これまでの病歴や服用している薬について確認します。



2

血液検査¹⁾

- 採血により得られた血液を使い、赤血球、血小板、白血球などの数を測定します。
- 血液を顕微鏡で観察し、異常な血液細胞の有無を確認します。
- 血液に含まれる成分を測定することがあります。



血液検査で測定する代表的な項目²⁾

項目	MDSと診断される目安
 ヘモグロビン濃度 (赤血球の量)	男性:13g/dL未満 (高齢者の場合:12g/dL未満) 女性:12g/dL未満 (高齢者の場合:11g/dL未満)
 血小板数	15万/ μ L未満
 好中球*数 *白血球の一種	1,800/ μ L未満

1) 直江知樹 編: インフォームドコンセントのための図説シリーズ 白血病/骨髄異形成症候群, p18,19, 医薬ジャーナル社, 2013

2) 骨髄異形成症候群の診断基準と診療の参照ガイド改訂版作成のためのワーキンググループ: 骨髄異形成症候群診療の参照ガイド 令和4年度改訂版, p7,8, 2023

診察、血液検査、骨髄検査により診断します。

3

骨髄検査^{1,2)}

- 血液検査でMDSが疑われる場合は、骨髄検査を行います。
- 骨髄中の細胞を採取し、細胞の数と種類を検査します。
- 染色体を検査し、異常がないか確認します。



骨髄の採取は麻酔をしておこないます¹⁾

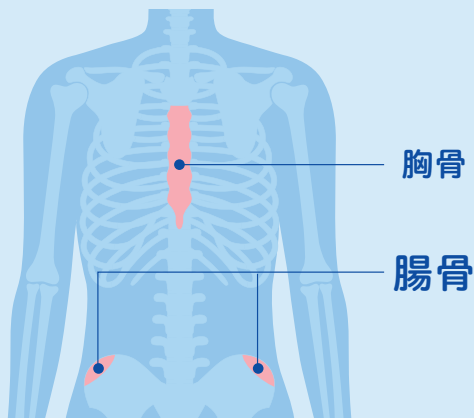
骨髄は腸骨（腰の骨）から採取します³⁾。まれに胸骨（胸の真ん中の骨）から採取する場合があります。

採取の方法

- 採取は、局所麻酔をして行いますが、麻酔と骨髄を吸引する際に、痛みを感じる場合があります。
- 吸引に要する時間は10～15分程度です。その後、止血を確認し、15～20分安静にします。
- 骨髄検査は外来で行うことが可能です。

採取後の注意

- 吸引部を清潔に保つため、当日の入浴やシャワーを控えましょう。



1) 直江知樹 編: インフォームドコンセントのための図説シリーズ 白血病/骨髄異形成症候群, p18,19, 医薬ジャーナル社, 2013

2) 小澤敬也, 翁家国 著: 「血液のがん」と言われたら..., p65,66, 保健同人社, 2014

3) 日本骨髄バンク ドナー安全委員会: 骨髄採取マニュアル ホームページ版, p6, 2023



治療の決め方は？

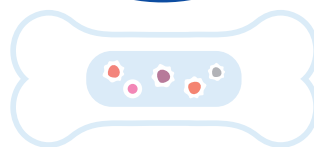
リスク分類の決定に関わる項目

リスク分類では、一般的に「IPSS-R」という基準が用いられます。
「IPSS-R」は以下の要素を参考に決定されます。

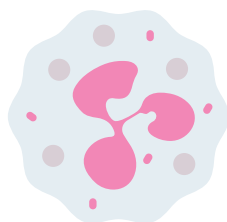
ヘモグロビン
濃度
(赤血球の量)



骨髄中の
芽球の割合



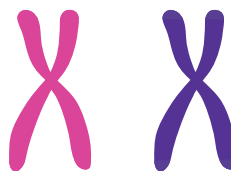
好中球*数
*白血球の一種



血小板数



染色体の
状態

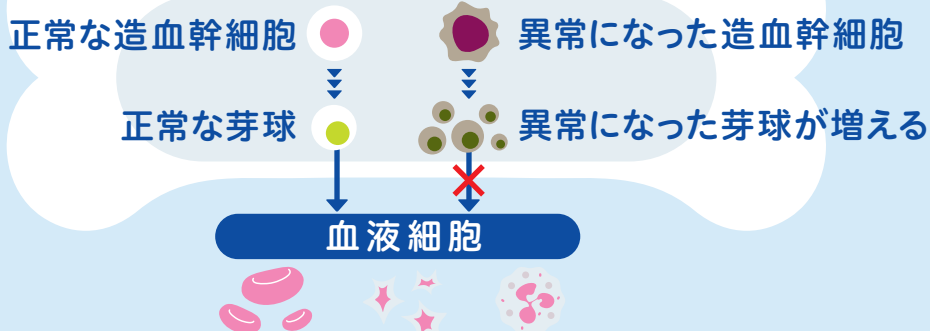


検査の結果をもとに、リスク分類を行い、治療方針を決めます。



MDSは進行すると急性骨髄性白血病に移行することがあります¹⁾

「芽球」とは、骨髄中の造血幹細胞が血液細胞になる前段階の細胞です。MDSが進行して骨髄中の芽球が一定以上に増えると、急性骨髄性白血病と診断されます。



染色体の状態をみることで、MDSのタイプを確認します¹⁾

染色体の状態により、MDSはさまざまなタイプに分類されます。また、MDSのタイプにより使用できるお薬が異なる場合があります。

MDSは遺伝するの？²⁾

- MDSは生まれつきの病気ではなく、何かしらの原因により発症するため、ほとんどお子さんに遺伝することはありません。
- ただ、非常にまれに遺伝性のMDSを発症することもあります。

1) 直江知樹 編: インフォームドコンセントのための図説シリーズ 白血病/骨髄異形成症候群, p14,15,17, 医薬ジャーナル社, 2013

2) The Aplastic Anemia and MDS International Foundation: FAQ Is aplastic anemia, MDS or PNH inherited? (<https://www.aamds.org/questions/aplastic-anemia-mds-or-pnh-inherited>) (2023年6月アクセス)



MDSの治療法は？

MDSの診断

リスク分類

低リスクMDS

なし

症状

あり

経過観察

- 赤血球成熟促進薬 ——— P.18
- 赤血球造血刺激因子製剤 P.18
- 顆粒球コロニー刺激因子 (G-CSF) 製剤 ——— P.19
- 輸血 ——— P.20
- 免疫調節薬 ——— P.22
- DNAメチル化阻害薬 ——— P.23



症状がなく、状態が安定している場合には、お薬による治療を行わず、経過観察で様子をみます。気になる症状があれば、医師または看護師に相談しましょう。

低リスクMDSと高リスクMDSで治療法が異なります。

P.12、13

P.14、15

高リスクMDS

不可能

同種移植

可能

●DNAメチル化阻害薬—— P.23

●同種造血幹細胞移植—— P.24





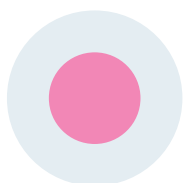
MDSの治療法は？



「赤血球」を増やすお薬

赤血球を増やすことで、貧血症状の改善を目指します。

造血幹細胞



赤血球



2種類のお薬が使用できます

赤血球成熟促進薬
赤血球造血刺激因子製剤

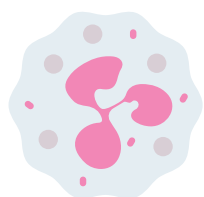
対象

貧血症状のあるMDS患者さん

投与方法

種類	投与方法
赤血球成熟促進薬	皮下注射
赤血球造血刺激因子製剤	皮下注射

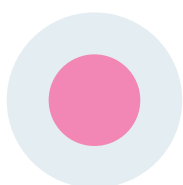
その目的によって色々なお薬があります。



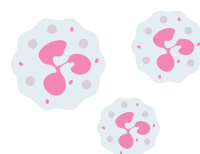
「白血球」を増やすお薬

白血球を増やすことで、感染症の予防を目指します。

造血幹細胞



白血球



顆粒球
コロニー刺激因子
(G-CSF) 製剤

対象

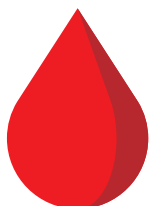
白血球が減少しているMDS患者さん

投与方法

種類	投与方法
顆粒球 コロニー刺激因子(G-CSF)製剤	点滴



MDSの治療法は？



輸血療法

赤血球や血小板が減少している場合、
輸血により症状が改善する場合があります。

手順¹⁾

1 輸血について説明を受けます。

2 副作用を防止するための検査を行います。

●血液型検査：

同じ血液型の血液を輸血するために、患者さんの血液型を検査します。

●交差適合検査：

患者さんの血液と輸血した血液が攻撃しあわないか確認する検査です。

など

3 輸血の実施

約120分^{2,3)}

主な副作用

蕁麻疹や発熱、呼吸困難、血圧変動など

輸血実施の基準⁴⁾

種類	基準
赤血球製剤	ヘモグロビン濃度：7～8g/dL以下
血小板製剤	血小板数：5,000/ μ L以下

1) 厚生労働省医薬・生活衛生局血液対策課：「輸血療法の実施に関する指針」.p1,2,4,6

2) 紀野修一 他：日輸血細胞治療会誌 2009; 55(5): 624-632

3) 日本赤十字社：輸血用血液製剤取り扱いマニュアル2019年12月改訂版,p4

4) 骨髄異形成症候群の診断基準と診療の参照ガイド改訂版作成のためのワーキンググループ：骨髄異形成症候群診療の参照ガイド 令和4年度改訂版, p55, 2023



『鉄過剰症』とは？

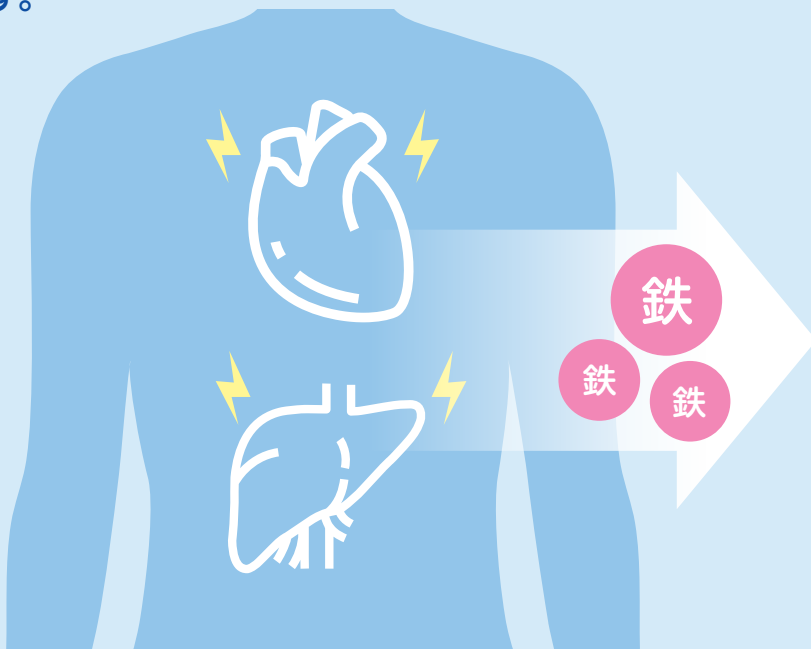
輸血を継続的に行うと、輸血の血液に含まれている鉄が身体の中に蓄積し、臓器に障害を起こします。これを『鉄過剰症』といいます。

症 状

- 身体の中に蓄積した鉄は、心臓や肝臓などの臓器に障害を起こし、生命に影響をあたえることが知られています。

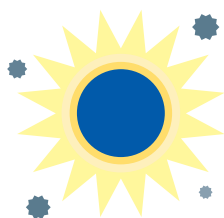
対 処 法

- 体内に蓄積した鉄を排出するため、『鉄キレート剤』を毎日経口で服用します。





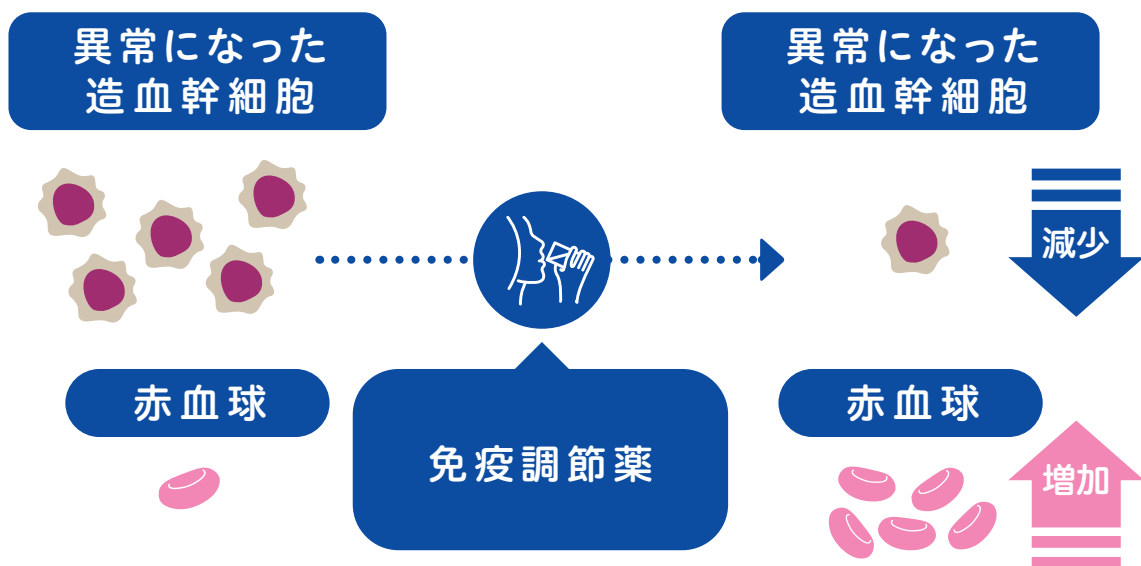
MDSの治療法は？



免疫にはたらきかけるお薬

身体の中の免疫機能を調節し、異常になった造血幹細胞が増えるのを抑えます。

また、赤血球の数を増やすはたらきもあります。

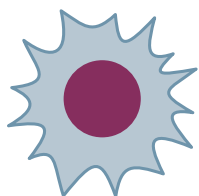


対象

5番染色体の一部が欠けているMDS患者さん

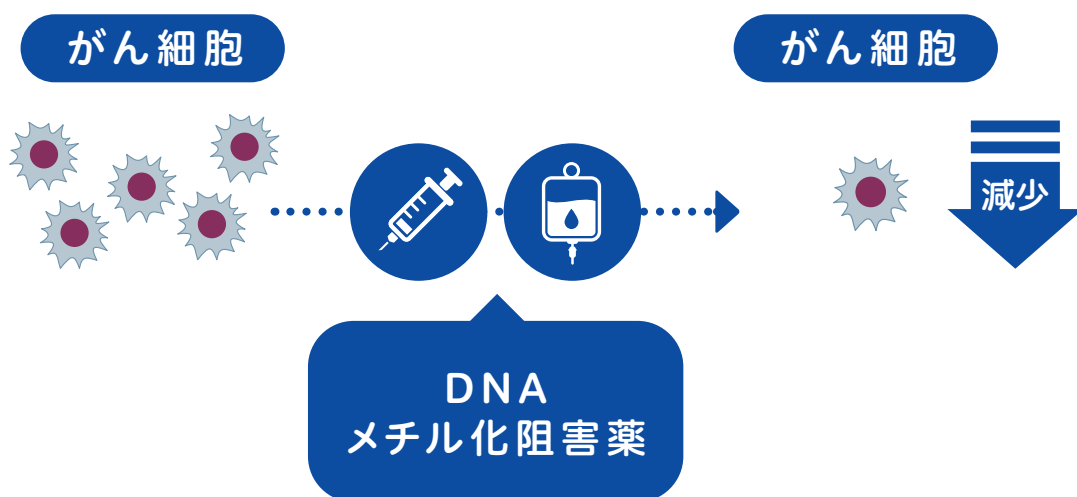
投与方法

種類	投与方法
免疫調節薬	飲み薬



がん細胞に直接作用する お薬（抗がん剤）

がん細胞に直接作用し、その数を減少させます。



対象

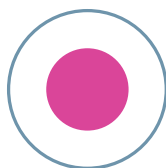
- 高リスクのMDS患者さん
- 一部の低リスクのMDS患者さん

投与方法

種類	投与方法
DNA メチル化阻害薬	皮下注射または点滴



MDSの治療法は？



同種造血幹細胞移植

- ドナー(提供者)の造血幹細胞を移植することで、正常な血液細胞を取り戻す治療です。
- 強力な抗がん剤や放射線照射により、正常な細胞ごと異常になった造血幹細胞を根絶します。

同種造血幹細胞移植を受けられる患者さんには条件があり、全員ができるわけではありません¹⁾。

- 年齢(目安):55歳未満
- 全身の健康状態
- 適切なドナーがいる



『GVHD』とは？

ドナーの造血幹細胞を移植するときに紛れた白血球が患者さんの臓器を攻撃することがあります。これを移植片対宿主病(GVHD)といいます。黄疸や下痢などがみられ、重症化すると命に関わることもあります^{2,3)}。

移植を検討する際は、担当の医師とよく相談してください。

1) 骨髄異形成症候群の診断基準と診療の参照ガイド改訂版作成のためのワーキンググループ: 骨髄異形成症候群診療の参照ガイド 令和4年度改訂版, p59,60, 2023 2) がん情報サービス: 病気がみえるvol.5 血液 第3版, p234-239, メディックメディア, 2023

同種造血幹細胞移植の流れ³⁾

1 移植前処置（移植前の約1週間）

強力な抗がん剤や放射線照射により、正常な細胞ごと異常になった造血幹細胞の根絶を図ります。



2 移植

ドナーの造血幹細胞を点滴により体内に移植します。



3 移植後管理（移植後の約3週間）

ドナーの造血幹細胞が自分に馴染み（生着）、新たな血液細胞が作りだされるまでは、非常に感染しやすい状態です。そのため、病院でしっかりと管理します。



移植後3ヵ月以上経過した後に拒絶反応があらわれることがあります。異変を感じたら、医師または看護師に相談しましょう。

よくある質問

Q 貧血がみられますが、鉄分を多く含んだ食事をしたほうがよいのでしょうか？

A 鉄分を多く含むレバーなどを、とくに意識して食事に取り入れる必要はありません。



MDSに伴う貧血は、正常なはたらきをする血液細胞、特に赤血球の数が少なくなることにより生じます(P.6,7参照)。

MDS治療に取り組むためには基礎的な体力が必要になります。普段通りにバランスよく摂取することを心がけましょう¹⁾。

Q 体力づくりのために運動はしてもいいのでしょうか？

A 筋力をつけるために、散歩などは特に問題ありません。無理のない範囲でとどめ、疲れたら休憩しましょう。



1) 正岡 徹 編: インフォームドコンセントのための図説シリーズ 白血病 改訂版, p21, 医薬ジャーナル社, 2007



Q 旅行や温泉に行ってもいいでしょうか？

A 感染症にかかりやすい場合もありますので(P6,11参照)、公衆浴場などはできる避けましょう。医師とよく相談の上、計画することをお勧めします。



Q MDSと診断後、どのように生活したらよいでしょうか？

A 今まで通りの生活を変える必要はありません。バランスの良い食事や十分な睡眠、適度な運動など、健康的な生活を心がけましょう。特にストレスをためないことが大切です。



高額療養費制度とは？

医療機関や薬局の窓口で支払った
を超えた場合にその超えた金額を



■ 自己負担額は医療費総額が増えると当然増加する

自己負担が3割～1割でも、がんなどの重い病気や大きなケガ、治療が長期になる場合は医療費の総額が増えるので、当然、自己負担の金額も増加します。

そこで、自己負担額の上限を決め、それ以上かかった金額を支給し、患者さんの負担を軽減するしくみが高額療養費制度なのです。

医療費

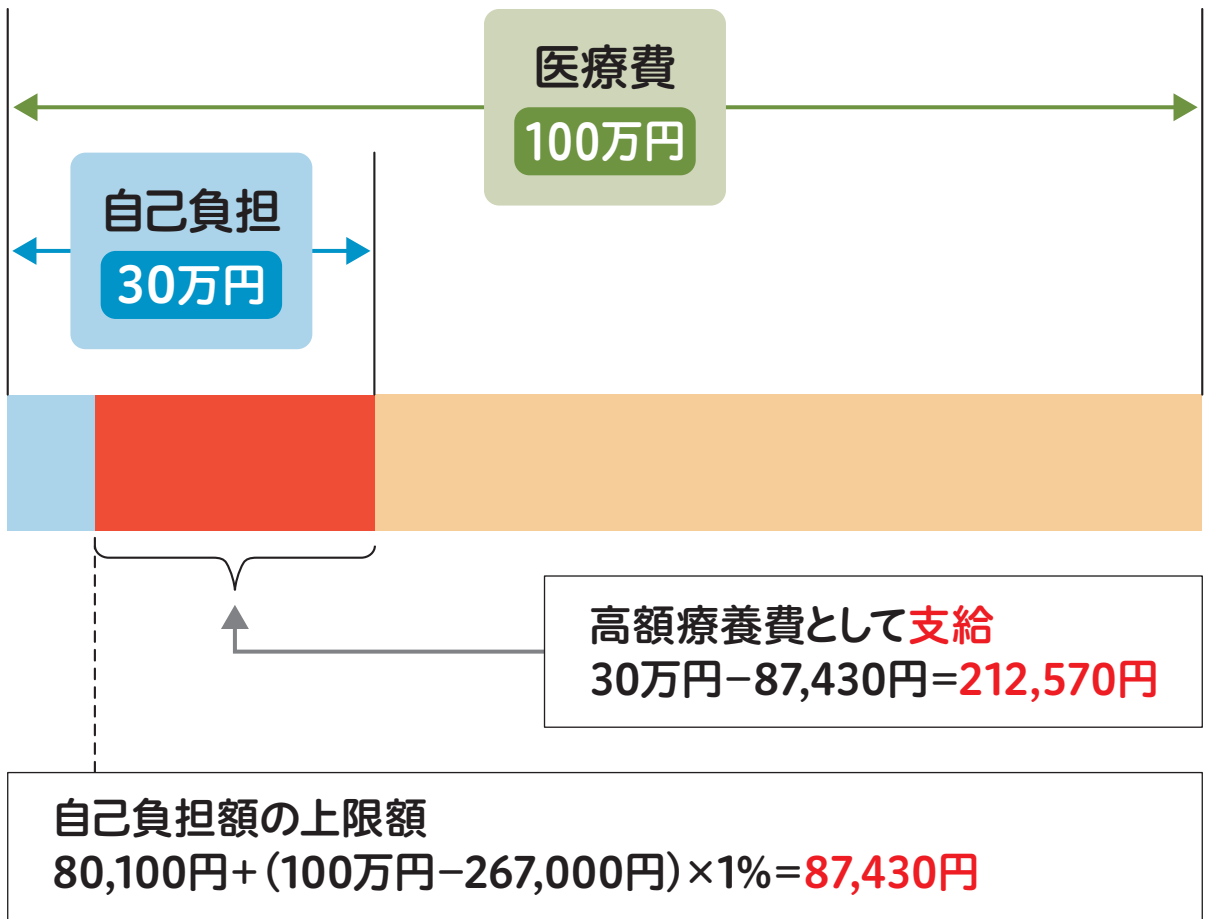
医療保険負担

自己負担

自己負担額の上限

金額が、ひと月で自己負担の上限額 支給する制度です

〈例〉70歳以上・年収約370～770万円の場合（3割負担）
100万円の医療費で、自己負担（3割）が30万円かかる場合



212,570円を高額療養費として支給し、
実際の自己負担額は87,430円となります。

高額療養費制度とは？（続き）

例 1 70歳未満の場合の計算方法

適用区分		ひと月の上限額(世帯ごと)
①	年収約1,160万円～の方 健保：標準報酬月額83万円以上 国保：旧ただし書き所得901万円超	252,600円 + (医療費－842,000円)×1% 多数回該当：140,100円
②	年収約770万円～約1,160万円の方 健保：標準報酬月額53万～79万円 国保：旧ただし書き所得 600万円超～901万円	167,400円 + (医療費－558,000円)×1% 多数回該当：93,000円
③	年収約370万円～約770万円の方 健保：標準報酬月額28万～50万円 国保：旧ただし書き所得 210万円超～600万円	80,100円 + (医療費－267,000円)×1% 多数回該当：44,400円
④	～年収約370万円の方 健保：標準報酬月額26万円以下 国保：旧ただし書き所得210万円以下	57,600円 多数回該当：44,400円
⑤	住民税非課税の方	35,400円 多数回該当：24,600円

詳しくは
こちら

<http://www.bms.co.jp/kogakuryoyo/>

高額療養費パーフェクトマスターより

高額パーフェクト



検索

2024年11月現在



例2 70歳以上の場合の計算方法

平成30年8月診療分から

適用区分		ひと月の上限額(世帯ごと)	
		外来(個人ごと)	
現役並み	年収約1,160万円～の方 標準報酬月額83万円以上 課税所得690万円以上	252,600円 + (医療費-842,000円)×1% 多数回該当:140,100円	
	年収約770万円～約1,160万円の方 標準報酬月額53万円以上 課税所得380万円以上	167,400円 + (医療費-558,000円)×1% 多数回該当:93,000円	
	年収約370万円～約770万円の方 標準報酬月額28万円以上 課税所得145万円以上	80,100円 + (医療費-267,000円)×1% 多数回該当:44,400円	
一般	年収156万円～約370万円の方 標準報酬月額26万円以下 課税所得145万円未満等	18,000円 (年間上限) (14万4千円)	57,600円 多数回該当: 44,400円
住民税非課税等	Ⅱ 住民税非課税世帯	8,000円	24,600円 多数回該当: 適用なし
	Ⅰ 住民税非課税世帯 (年金収入80万円以下など)		15,000円 多数回該当: 適用なし

治療目標について考えてみ

自分がどのような生活を送りたいか、
医師や看護師さん、薬剤師さんと話してみましょう。

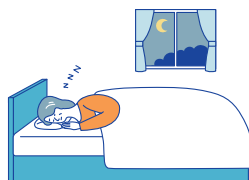
生活スタイル

穏やか

ヘモグロビン濃度

低い

負担を感じない
日常生活を送りたい



ぐっすり
眠りたい



自分で食事を
作りたい

家族・友人・孫との
時間を大切にしたい

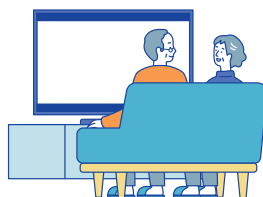


みんなで食事を
楽しみたい



孫との時間を
充実させたい

新しいことに挑戦したい



自宅で
映画鑑賞したい



庭で花を
育てたい

ましょう



活発

高い



一人でも気軽に
外出したい



自転車
でお出かけしたい



これから
働きたい



孫と公園で
遊びたい



友達と
外出したい



小旅行に
行きたい



体を
動かしたい



釣りを
楽しみたい



新しい趣味を
持ちたい

体調の変化に気付くために



受診前に体調を振り返り、継続的に記録をつけることで、自身の体調の変化に気付くことができます。

体調チェックシート



- MDSはゆっくり進行するため、継続的に体調を記録することで自身の体調の変化に気付くきっかけとなります。
- 記録を医師に見せることで、体調を伝えやすくなります。低リスクMDSでは、検査値が良くても、症状があるようなら治療の対象となります。

自分らしい生活を送れるようにしましょう。



シンプルな記録だから、つづけやすい。 診察時に相談しやすい。

安心

気になる症状を書き留めておくことで
医師に伝え忘れる
心配がありません

便利

直近の検査結果を
記録しておくことで
現在の体調を知る
目安になります

相談しやすい

気になる症状の中から
とくに相談したい症状に
順番をつけることで、
限られた診察時間の中で
しっかり伝えることができます

記入例

記入期間 月 日 () ~ 月 日 ()

前回の診察から
今日までの体調を振り返りましょう。

「あてはまる」項目に
チェックしましょう。
「とくに相談したい」こと上位3つに
順番をつけましょう。



あてはまる

とくに相談したい3つ

貧血について	身体がだるい	☒	(2)
	めまい、立ちくらみがある	☐	()
	頭が重い、すっきりしない	☐	()
	息切れがする	☐	()
	脱力感がある	☐	()
	動くとき動悸がする	☒	()
	意欲がわかない	☐	()
	疲れやすい	☒	(1)
	物事に集中できない	☒	()
	普段の活動が大変だと感じる	☐	()
生活について	家族や周囲の理解が得られない	☒	(3)
	病気との闘いに希望が持てない	☐	()
	普段の生活を楽めない	☐	()

●医師に伝えておくべきことや気になること、変わったことがあれば書いておきましょう。

6月14日に公園を散歩したら、めまいがひどく途中で休憩した。

検査日

ヘモグロビン濃度

6月1日(木)

7.5 g/dL

【参考文献】小澤桂子 他：千原保広大紀要，2019；10：35-42。
Yellen SB, et al.: J Pain Symptom Manage. 1997; 13: 63-74.

記入期間 月 日 () ~ 月 日 ()

前回の診察から 今日までの体調を振り返りましょう。

貧血について

身体がだるい

めまい、立ちくらみがある

頭が重い、すっきりしない

息切れがする

脱力感がある

動くとき動悸がする

意欲がわからない

疲れやすい

物事に集中できない

普段の活動が大変だと感じる

生活について

家族や周囲の理解が得られない

病気との闘いに希望が持てない

普段の生活を楽しめない

●医師に伝えておくべきことや気になること、変わったことがあれば書いておきま

「あてはまる」項目に
チェックしましょう。
「とくに相談したい」こと上位3つに
順番をつけましょう。



あてはまる

とくに相談したい3つ

	☐
	☐
	☐
	☐
	☐
	☐
	☐
	☐
	☐
	☐
	☐
	☐
	☐
	☐
	☐

()
()
()
()
()
()
()
()
()
()
()
()
()
()
()

しょう。

検査日

ヘモグロビン濃度

月 日 ()

g/dL

【参考資料】小澤桂子 他: 千葉保医大紀要. 2019; 10: 35-42.
Yellen SB, et al.: J Pain Symptom Manage. 1997; 13: 63-74.

記入期間 月 日 () ~ 月 日 ()

前回の診察から 今日までの体調を振り返りましょう。

貧血について

身体がだるい

めまい、立ちくらみがある

頭が重い、すっきりしない

息切れがする

脱力感がある

動くとき動悸がする

意欲がわからない

疲れやすい

物事に集中できない

普段の活動が大変だと感じる

生活について

家族や周囲の理解が得られない

病気との闘いに希望が持てない

普段の生活を楽しめない

●医師に伝えておくべきことや気になること、変わったことがあれば書いておきま

「あてはまる」項目に
チェックしましょう。
「とくに相談したい」こと上位3つに
順番をつけましょう。



あてはまる

とくに相談したい3つ

	☐
	☐
	☐
	☐
	☐
	☐
	☐
	☐
	☐
	☐
	☐
	☐
	☐
	☐
	☐

()
()
()
()
()
()
()
()
()
()
()
()
()
()
()

しょう。

検査日

ヘモグロビン濃度

月 日 ()

g/dL

【参考資料】小澤桂子 他: 千葉保医大紀要. 2019; 10: 35-42.
Yellen SB, et al.: J Pain Symptom Manage. 1997; 13: 63-74.

医療機関名

