

特定非営利活動法人MSキャビン

多発性硬化症 (MS) と視神経脊髄炎 (NMOSD) の患者さんとご家族のために活動しています。

独立性を強く守るため

製薬企業から寄付をいただいていません。

構成メンバーは患者と家族、そして専門家です。
当事者と専門家の2つの視点で取り組んでいるのが
いちばんの特徴です。

主な事業内容は次の3つです。

①情報誌の発行

MS/NMOSD情報誌「バナナチップス」年4回発行

一般向け書籍「多発性硬化症完全ブック」発行

一般向け書籍「視神経脊髄炎完全ブック」発行

②医療講演会の開催

③ホームページの運営 www.mscabin.org

運営費は発行物による事業収入とご寄付で
まかなっています。ぜひご協力をお願いいたします。

【ご寄付お振込み先】

みずほ銀行 三ノ輪支店 (普通 8060314)

トクテイヒエイリカツドウハウジンMSキャビン

ゆうちょ銀行

記号：10180 番号：49192671

店名：〇一八 (ぜろいちはち)

預金種目：普通 口座番号：4919267

トクテイヒエイリカツドウハウジンエムエスキャビン

※寄付金控除は受けられません。

特定非営利活動法人MSキャビン

住所：〒116-0002

東京都荒川区荒川 1-47-7-505

電話：03-5604-5042

(木・金・土 9:00~16:00)

メール：info@mscabin.org

ホームページ：www.mscabin.org



発行：2020年9月1日

N
M
O
S
D
っ
て
聞
い
た
こ
と
あ
る
？



特定非営利活動法人MSキャビン

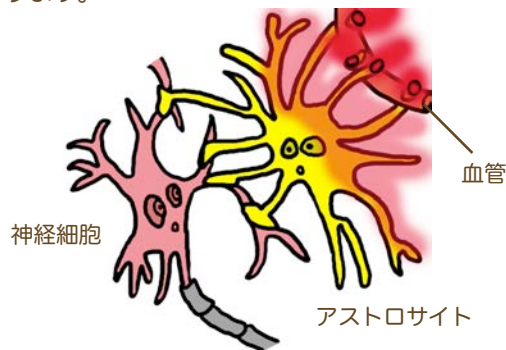


NMOSDとは何ですか？

NMOSDは「視神経脊髄炎」という脳、脊髄、視神経の病気です。英語名は「Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders」で、その頭文字から世界的に「NMOSD」あるいは「NMO」と呼ばれています。原因不明で根治療法がない難病です。人から人うつる伝染病ではありません。また特定の遺伝子の異常は認められていません。

どうして起こるのですか？

脳、脊髄、視神経の神経細胞は「アストロサイト」という細胞に支えられています。NMOSDは血液中の「抗アクアポリン4抗体（抗AQP4抗体）」がアストロサイトを攻撃してしまうことによって起こります。



どんな症状があるのですか？

通常、アストロサイトが壊された部分に応じた神経症状が出てきます。アストロサイトの壊され方は人それぞれで違うので、症状の種類や程度は人によって様々です。視神経と脊髄の症状が多いのが特徴です。

NMOSD全体としてよく見られる症状は視力障害、運動障害、感覚障害、強い痛み、しびれ、排尿障害、しゃっくり、吐き気、意識障害などです。

どのように診断されますか？

細かい診察と血液検査、MRI検査、眼科検査、髄液検査などがおこなわれ、その結果から総合的に診断されます。中でも抗AQP4抗体の有無を調べる血液検査は重要です。通常、脳神経内科（神経内科）が担当します。

どんな人がなるのですか？

平均発症年齢は35歳前後で、約90%が女性です。有病率には地域や人種による大きな差はみられません。ほかの自己免疫疾患を合併している人が多いです。2012～13年の全国調査では、国内の患者数は4,377人、有病率は10万人あたり3.42人と推計されています。

どんな治療がありますか？

急性増悪期には炎症を鎮めるために高用量の副腎皮質ステロイド薬を使って治療します（ステロイドパルス療法）。改善しない時は血漿浄化療法に切り替えます。場合によってはステロイドパルスと同時に血漿浄化療法を開始することもあります。

NMOSDの再発予防薬としてエクリズマブ（ソリリス®）とサトラリズマブ（エンズプリング®）が承認されています。ただソリリス®には重篤な髄膜炎菌感染症のリスクがあり、またどちらも非常に高額な薬なので、通常は第1選択薬には経口ステロイド薬や免疫抑制薬が使われます。しかし免疫抑制薬はNMOSDの再発予防薬としては承認されていません。残された症状（後遺症）に対しては症状を緩和するための対症療法を行います。

これからどうなるのですか？

NMOSDの経過は様々で誰にも予測できません。特徴は再発を繰り返すことで、その頻度には個人差があります。何も予防治療をしていない場合は1回の再発が重いことが多く、再発の度に後遺症が増えかねません。早期の予防治療が必要です。

利用できる社会資源はありますか？

NMOSDは難病法によって指定難病に定められています。NMOSDと確定診断され、さらに決められた条件を満たすと、医療費の一部が公費で負担されます。窓口は住所地を管轄する健康福祉センター（保健所）などです。

