

このリーフレットを周囲への説明に用いる場合、
ご自身の症状や必要な支援内容などを
自由にお書きください。

特定非営利活動法人MSキャビン

1996年2月19日に創立。
2004年1月27日NPO法人認証。

多発性硬化症 (MS) と視神経脊髄炎 (NMOSD) と
MOG抗体関連疾患 (MOGAD) の患者さんご
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・家族と7人の脳神経内科医
です。当事者と脳神経内科医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4つです。

①情報誌の発行

情報誌「バナナチップスPlus」年4回発行
書 籍「多発性硬化症完全ブック」
「視神経脊髄炎完全ブック」発行

②公開セミナーの実施

全国各地で開催 (1999年～)
YouTubeで講義配信 (2020年～)

③ホームページ・SNSの運営

基本的な情報やイベント情報など紹介

④相談窓口の運営

バナナチップス購読者限定の個別相談
(メール・電話)

〒116-0002

東京都荒川区荒川 1-47-7-505

☎03-5604-5042 (木・金・土 9:00～16:00)

※病気のご相談は情報誌の読者さん限定です。

info@mscabin.org www.mscabin.org



内容を引用・転載する場合は必ずご連絡ください。

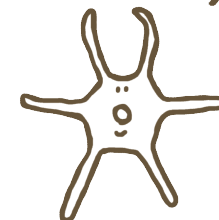
2023.07発行 ©2023 MS Cabin

すぐ分かる

NMOSD

(視神経脊髄炎)

聞いたこと
ある？



特定非営利活動法人MSキャビン

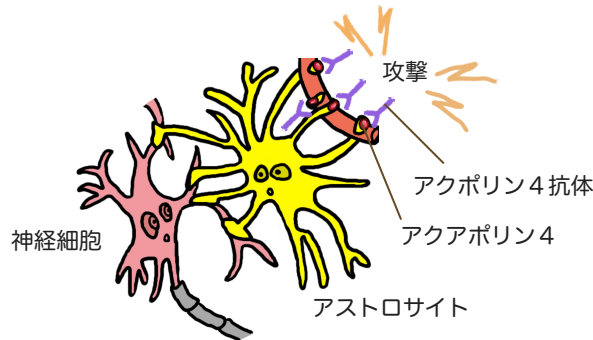


■ NMOSDとは何ですか？

NMOSDは「視神経脊髄炎」という脳、脊髄、視神経の病気です。「視神経脊髄炎スペクトラム障害」とも呼ばれます。英語名は「Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders」で、その頭文字から「NMOSD」と呼ばれています。えぬえむおーえすでい根治療法がない難病です。伝染病ではなく、特定の遺伝子の異常は認められていません。

■ どのように起こるのですか？

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はこのアストロサイト上の「アクアポリン4」が「アクアポリン4抗体」という自己抗体によって攻撃されることによって起こります。アクアポリン4抗体はNMOSDの発症にしか関わりが知られていません。



■ どんな人になるのですか？

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見られません。有病率は10万人あたり5.3人で、国内推定患者数は約6,500人です。

■ どんな症状があるのですか？

通常、病巣ができる部分に応じた神経症状が出ます。病巣ができる部位や大きさは人それぞれで違うので、症状の種類や程度も人によって様々です。視神経と脊髄の症状が多く、程度も強いのが特徴です。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、吐き気などで、慢性期は周りから見て分かりにくいものが多いです。

吐き気は消化器疾患と間違われたり、発作的な眠気は精神的な問題とされたりすることもあります。

さらに症状は季節や体調の影響でよく変わります。日によって、また時間によって変わることもあります。体温が上がると一時的に症状が悪くなることがあり、これを「ウートフ現象」といいます。

■ どのように診断されますか？

丁寧な問診と神経学的診察、血液検査、MRI検査、眼科検査、髄液検査などが行われます。中でも血液中のアクアポリン4抗体の有無を調べる血液検査は必須です。通常、脳神経内科（神経内科）が担当します。

指定難病では「多発性硬化症/視神経脊髄炎」と表記されていますが、これは2つの病気が並列されているだけで、多発性硬化症と視神経脊髄炎は別の病気です。病気の起こり方も治療も違います。この2疾患を合併することはありません。

■ 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が使われます（ステロイドパルス療法）。改善しない時は血漿浄化療法を行います。場合によってはステロイドパルス療法と同時に血漿浄化療法を開始することもあります。大量免疫グロブリンの点滴（IVIg）が行われることもあります。再発予防には経口ステロイド薬や免疫抑制薬が中心に使われてきましたが、近年、5つのモノクローナル抗体製剤が承認されました（ソリリス®、エンスプリング®、ユプリズナ®、リツキサン®、ユルトミリス®）。残された症状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。再発予防治療をしていない場合は1回の再発症状が重いことが多く、再発の度に後遺症が増えかねません。NMOSDには再発予防治療が必須です。病状把握のため、定期的な診察が必要です。

■ 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。