


すべての革新は患者さんのために
 **中外製薬**
 ロシュ グループ

ENS0130.01
2023年4月作成



NMOSD^{}の^{*}ことを、まわりに上手に伝える方法
*NMOSD=視神経脊髄炎スペクトラム障害
〔監修〕東京都保健医療公社荏原病院 神経内科部長 野原 千洋子先生



NMOSDになったこと、
家族や会社の人に
何て言えばいいんだろう？

がんばって話したけど、
あんまりよく
わかってもらえなかった。

あなたと同じ悩みを
乗りこえています。

きっとわたしのこと、
休みすぎて
思ってるよね。

知られていない病気だし、
症状がひとつじゃないから
説明しづらい。



先輩たちも、
NMOSDの

サボってるんじゃないくて、
手がしびれて
動かないんです。

腫れ物みたいに
扱われるのもこまる…

少しの配慮で、
みんなと
同じようにできるのに。

急に体調が変わって
迷惑かけちゃうから、
人と約束できない…

NMOSDと暮らしていく。 立ち足はだかるのは、 まわりの人に伝えることの難しさです。

NMOSDは患者数の少ない希少疾患で、
あまり世の中に知られていません。
また症状に個人差があり、一人ひとり大きく異なります。
そうした理由から、まわりの人にNMOSDのことを
わかってもらうのはとても難しく、
多くの人が悩みやストレスを抱えています。

NMOSDになっても、まわりから適切な
理解とサポートを得ることができれば、
希望に沿った形で暮らしたり
働いたりすることは、十分に可能です。

この冊子を通じて、
あなたが知ってもらいたいことを、
まわりの人にもあなたにも、
できるだけ負担なく、
上手に伝えられる方法を、
一緒に考えていきましょう。

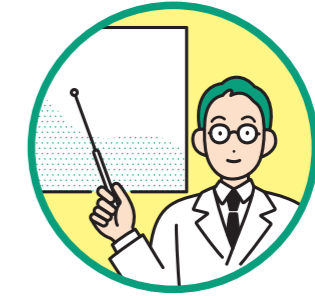


この冊子の活用ステップ

1

NMOSDを知る (P5-6)

まわりの人にわかりやすく
説明するために、
NMOSDの概要や原因、
症状や経過について復習しましょう。



2

わたしを知る (P7-10)

自分の症状やどんなライフスタイルを
望んでいるのかを改めて整理し、
その上で、まわりの人に何を伝え、
どんなサポートをしてほしいのかを考えましょう。



3

伝え方を知る (P11-12)

NMOSDのことをまわりの人に
わかりやすく伝えられる、
具体的なフレーズや伝える上での
心構えを知りましょう。



4

サポートを知る (P13-14)

NMOSD患者さんの就労や妊娠・
出産の支援を行っている
機関や団体の窓口をご紹介します。



あなたの希望に沿ったライフスタイルへ

1 NMOSDを知る

NMOSDを知る

NMOSDのあらまし

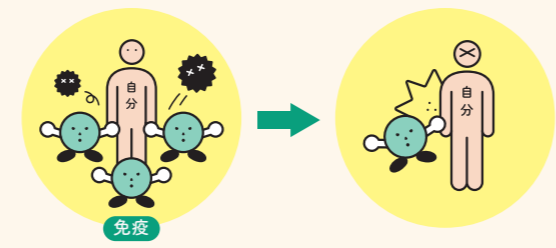
NMOSDは脳や脊髄、視神経などに炎症が起こる中枢神経の病気で、患者数の少ない希少疾患です。



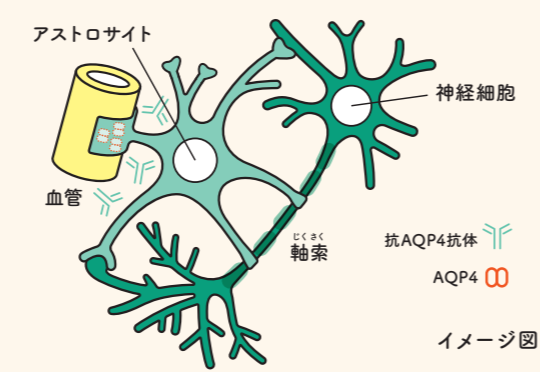
引用) *1. 難病情報センターホームページ(2023年3月現在)から引用 *2. Hor JY, et al. Neurology and Clin. Neuroscience. 2021; 9(4): 274-281. *3. 多発性硬化症・視神経脊髄炎診療ガイドライン2017 日本神経学会監修

なぜNMOSDに？

NMOSDは、本来自分を守る免疫システムが、間違っって自分を攻撃してしまう「自己免疫疾患」のひとつです。



中枢神経系の神経細胞を支える「アストロサイト」という細胞に、血管とつながる「足突起(そくとつき)」という部分があります。アストロサイトの足突起に「AQP4」というタンパク質が発現していて、それを免疫異常によって増産された自己抗体(抗AQP4抗体)が攻撃してしまうことによって炎症が起こり、神経の働きに影響を及ぼします。



まわりの人にわかりやすく説明できるように、NMOSDのことを改めて復習しましょう。

症状は人それぞれ

NMOSDの症状は通常、炎症が起きる部位に応じて表れます。部位や大きさは人それぞれ違うため、症状の出方も様々。二人の患者さんを比べて、同じ病気とは思えないこともあるほどです。さらに一人の患者さんでも、季節やその日の体調によって症状が変わります。昨日は元気そうだったのに今日は具合が悪そう、といったこともよく見られます。

症状の一例

視界がぼやける

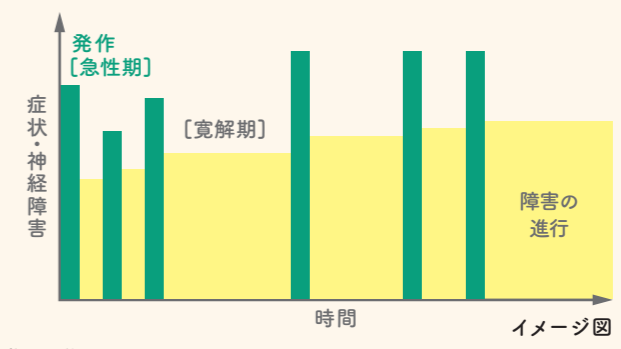
体のしびれ・痛み

強い疲労感

次ページの「わたしのトリセツ」にあなたの症状を書き込んでみましょう

どのように進行する？

NMOSDは症状が短期間で強く出る急性期と、症状が安定する寛解期を繰り返します。急性期には炎症をできるだけ早く抑える必要があります。無治療の場合、年間1~1.5回ほどのペースで再発する可能性があるため、再発を防ぐための治療を行います。



引用:多発性硬化症・視神経脊髄炎診療ガイドライン2017 日本神経学会監修

2 わたしを知る

わたしのトリセツ <からだ>

まわりの人にわかってもらうには、まずあなたが自分の症状をきちんと把握することが大切です。図のリストから、当てはまるものをチェックしましょう。リストにない場合は、右下の欄に書き出してください。

当てはまるものを チェックしましょう

脊髄の炎症で起こる症状

- 手足や体がまひする
- 脱力感がある
- 手足や体幹の一部がしびれる、
温度や痛みの感覚がわかりにくくなる
- 強い痛みを感じる
- 体を締められているような痛みを感じる
- 首を前に曲げると、
背中から足にかけてしびれが走る
- 体を動かすと鋭い痛みが走り、
手足や腹筋がつっぱる
- 尿や便が出にくい
- 尿の回数が増えた
- 急に排尿したくなる
- 排尿後もすっきりしない
- 失禁がある

その他の症状

- 体を動かした後に強い疲労を感じる
- 体が動きにくい、まったく動けない
- 強い倦怠感(だるさ)がある
- 起きたばかりなのに疲れを感じる
- 運動・入浴の最中や後に、
視力や筋力の低下を感じる
- 長時間同じ動作を繰り返せない
- 性機能に障害が出ている

脳の炎症で起こる症状

- 大脳の炎症
 - 意識がぼんやりする
 - 判断力や理解力の低下を感じる
 - 顔を含む体の片側がまひする
- 延髄などの脳幹の炎症
 - しゃっくりが止まらない
 - 吐き気や嘔吐がある
 - 食べ物が飲み込みづらく、
むせる
 - 呼吸がしにくい
 - 物が二重に見える
- 視床下部の炎症
 - 昼間、強い眠気が起こる
 - 薄い尿が多量に出る

視神経の炎症で起こる症状

- 視力が落ちた
- 視野が欠ける
- 色の区別がつかない
- まぶしい
- 目の奥が痛い

チェックした症状の詳細や、リストにない症状を書き出しましょう。

2 わたしを知る

わたしのトリセツ <暮らしと伝えたいこと>

あなたが希望するこれからのライフスタイルと、
そのために必要なまわりの人の理解やサポートを得るために、
誰に何を伝えたいかを書き出してみましょう。

希望のライフスタイル

「週に○回・○時間は必ず○○を楽しみたい」
「週○回・○時間は○○の仕事をしたい」など

まわりの人に伝えたいこと

症状のこと、
サポートしてほしいこと、今後の働き方など

家族に伝えたいこと

友人や知人に伝えたいこと

職場の人に伝えたいこと



大事なポイントがすっきり伝わるフレーズ例

まわりの人に忘れず伝えたい大事なポイントと、わかりやすく伝わるフレーズの例です。「①NMOSDを知る」の内容と併せて参考にしてください。



NMOSDは日本語で「視神経脊髄炎スペクトラム障害」といいます。

「視神経脊髄炎」とも呼ばれます。NMOSDはそれを英語で表したNeuromyelitis Optica Spectrum Disordersの頭文字をとった呼称です。



発症原因が解明されておらず、
根治療法が現段階ではない指定難病です。

アストロサイトという細胞にあるAQP4というタンパク質を、自己抗体である抗AQP4抗体が攻撃してしまうことで炎症が起こります。なぜNMOSDでは抗AQP4抗体が作り出され、攻撃を行うのか研究が進められています。



NMOSDは伝染しません。
特定の遺伝子の異常によって起こる遺伝病でもありません。

人から人にうつる伝染病ではありません。どれだけそばにいても、伝染することは決してありません。特定の遺伝子の異常は認められていません。



病気でない人と同じように働く人も大勢います。

症状も経過も個人差が大きいため、働き方は人それぞれ。フルタイムで働く人もいれば、アルバイトに切り替える人や職種を変える人もいます。



「NMOSDを理由に妊娠をあきらめるべきではない」
という見解が主流です。

妊娠に対する影響については、まだはっきりしていません。しかしNMOSDが直接の原因で子どもができにくくなったり、NMOSDであること自体が出産に悪影響を及ぼしたりするという報告は、これまでのところありません。

3 伝え方を知る

伝える前の準備と心がまえ

いよいよ本番、と思っても焦りは禁物。準備と心構えをしっかりと。
きっとあなたの誠意も伝わります。



家族や身近な人に
練習相手になってもらいましょう。

職場関係など、プライベートな間柄ではない人に病気のことを話すのは緊張してしまうもの。あらかじめ想定される質問の受け答えを練習しておきましょう。



一度にすべてを
伝える必要はありません。

とても大切なことですから、慌てずゆっくり話すよう心がけてください。何度かに分けて話しても良いでしょう。



キーパーソンに
協力を仰ぎましょう。

例えば職場であなたと関わる人の数が多い場合は、上司や人事担当者に協力してもらい、その人から必要なことを伝えてもらえれば、あなたのストレスを抑えられるでしょう。



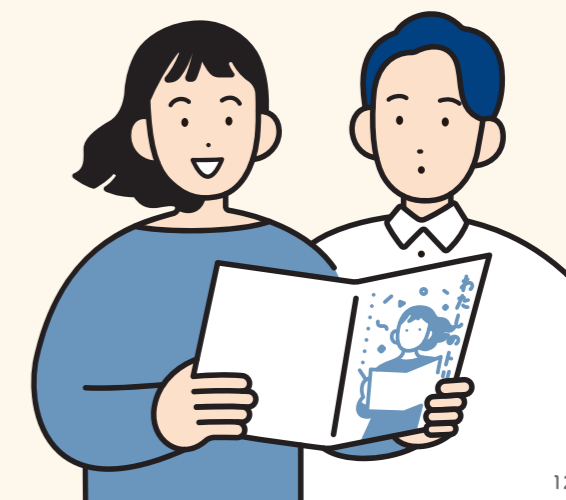
できること、できないことを
できるだけ具体的に。

例えば「重い荷物の持ち運びはできない」「少しずつ休憩をとれば前と同じように働ける」など、まわりの人が必要以上に気遣う必要がないよう、できるだけ具体的に伝えましょう。



期待していた反応が
得られないこともあります。

伝える相手や伝えるときの状況などによって、あなたの伝えたいことが上手くわかってもらえないこともあります。すぐにあきらめて極端な決断をせず、より良い伝え方をじっくり考えましょう。



4 サポートを知る

サポートを知る

NMOSDと診断された方が活用できる医療・福祉制度をご紹介します。
以下を参考に、必要なサポートをしっかりと受けましょう。
ご紹介する制度やサービスには、症状や障害の程度など一定の条件があるものがあります。

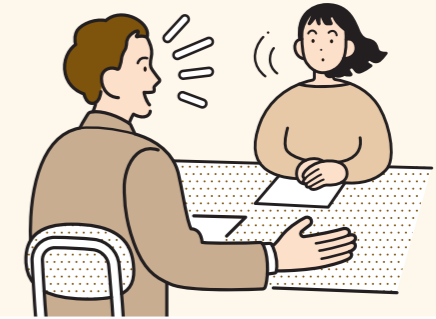
サポートを受けるためのステップ

STEP 1 悩みに適した支援機関を見つける

STEP 2 ためらわず窓口に行って相談する

STEP 3 活用できる制度や申請の方法を教わる

※主治医の先生や医療ソーシャルワーカーにも相談してみましょう



相談の多い悩みと支援の例

? NMOSDと診断された

【支援】特定医療費（指定難病）助成制度（難病法）
※医療費の自己負担が2割に。所得に応じて自己負担の上限は異なる。処方薬も対象。
【申請先】都道府県中核市の保健所など

? 医療費の負担が高額

【支援】高額療養費制度（被保険者ごとの所得による上限を超えた医療費の自己負担分が払い戻される）
【申請先】健康保険や国民健康保険など

? 仕事を休んでお給料がもらえない

【支援】傷害手当金（一定基準を満たす場合、1年半以内で仕事を休んだ期間の手当が支給される）
【申請先】加入している健康保険など

? 生活や仕事が今まで通りできない

【支援】障害年金（病気のために生活や仕事が制限された時、経済的補償を受けられる）
【申請先】市区町村の担当窓口または年金事務所

? 体調に合わせて働きたい・仕事を変えたい

【支援】主治医と連携し、職場へあなたの働き方に関する助言や提案を行う
【相談先】勤め先の産業医／産業保健センター

【支援】症状と上手く付き合いながら働ける仕事の紹介など
【相談先】ハローワーク／難病相談支援センター

? 体が思うように動かない

【支援】障害者総合支援法と介護保健法
（ヘルパーによる訪問介護や外出サポート、車イスのレンタルなど）
【相談先】市区町村の担当窓口

? 妊娠がわかり、薬は今のままで大丈夫か心配

【支援】妊娠・授乳中の薬物治療に関する相談
【相談先】妊娠と薬情報センター（国立成育医療研究センター）
<https://www.ncchd.go.jp/kusuri/>

ご紹介した支援について、詳しくはこちらのサイトをご覧ください。

厚生労働省：
治療と仕事の両立支援ナビ
<https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/>



NMOSD Online
（支援制度について）
<https://nmosd-online.jp/>



医療・福祉制度には他にも様々なものがあります。
自治体独自の制度も多いので、担当の窓口にお問い合わせみましょう。