プレスリリース

2020 年 10 月 19 日

報道関係各位

アレクシオンファーマ合同会社

≪10 月 24 日は NMOSD の日≫
視神経脊髄炎スペクトラム障害(NMOSD)患者さんの生活調査及び
NMOSD に対する一般認知度調査を実施

仕事・学校を辞めるなど社会生活への影響が大きいことが明らかに
NMOSD に対する一般の方の認知度はわずか 4.4%

- **患者さんを悩ませる症状の上位は、しびれや疲労感、痛みなど周囲が気づきにくいもの**
- **約 4 割の患者さんが NMOSD と確定診断されるまでに半年以上かかっており、患者さんの 4 割以上が確定診断までに 3 つ以上の病院を受診している**
- **患者さんの 6 割以上が仕事や学校などの社会生活に影響を受けていると回答し、そのうち「とても影響がある」と回答した患者さんの 6 割以上が病気の影響で学校や仕事を辞めた経験を持つ**
- **一般における NMOSD の認知度はわずか約 4.4%にとどまるが、NMOSD の概要について知るとより発症年齢に近い 20-30 代の半数以上が「必要な配慮について知りたい」と回答**

アレクシオンファーマ合同会社（本社：東京都渋谷区、社長：笠茂 公弘、以下「アレクシオンファーマ」）はこのたび、国の指定難病の 1 つである視神経脊髄炎スペクトラム障害（Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders：以下 NMOSD）に対する一般の方の認知度と、疾患による患者さんの生活の負担に関する調査を実施しました。一般の方を対象とした調査は、20 代から 60 代の男女 500 名に対しインターネットで（9 月 28 日～9 月 29 日）、NMOSD 患者さんを対象とした調査は、NMOSD の情報提供活動を行う MS キャビンと共同で、NMOSD 患者さんに対して郵送およびインターネットで行い（8 月 28 日～9 月 14 日）、355 名から回答を得ました。

NMOSD は自己免疫疾患の 1 つと考えられ、中枢神経（脳、脊髄、視神経）に炎症が起こることで発症します。車いすや杖が必要な歩行障害のある患者さんもいれば、疲れや感覚障害のみの患者さんもいたりと、その症状は患者さん一人ひとり多彩です。国内の患者数は約 4,300 人[1]、9 割が女性と言われています*,[2]。家庭や仕事で多忙な 30 代後半から 40 代前半に発症することが多く[2,3]、NMOSD 患者さんが社会生活や日常生活を送る上で周囲の理解やサポートが非常に重要です。

* 抗アクアポリン 4（AQP4）抗体陽性の NMOSD 患者さんの場合

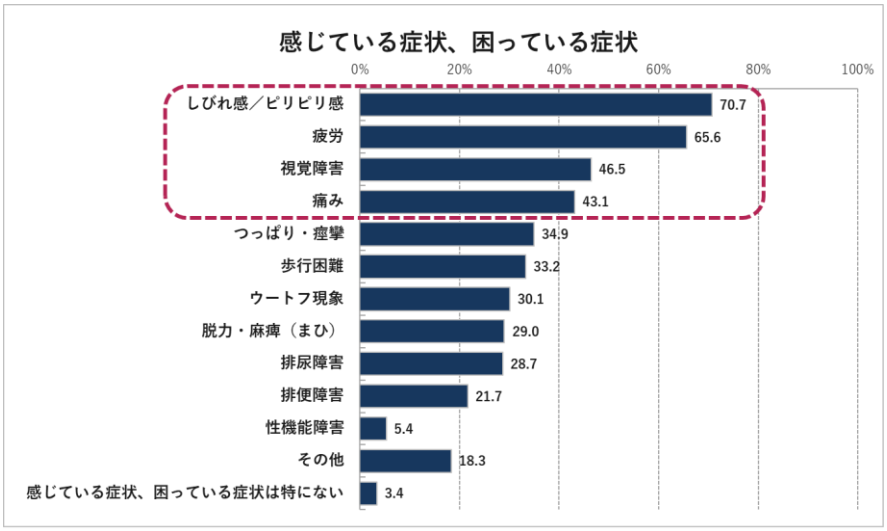
【主な調査結果】

【患者調査より】

■　患者さんを悩ませる症状の上位は、しびれや疲労感、痛みなど周囲が気づきにくいもの

全回答者（NMOSD 患者 355 名）に、感じている症状や困っている症状を聞いたところ（複数回答）、しびれ・ピリピリ感（70.7%）、疲労（65.6%）や痛み（43.1%）など、見た目などから周囲が気づきにくい症状が上位に挙げられました。

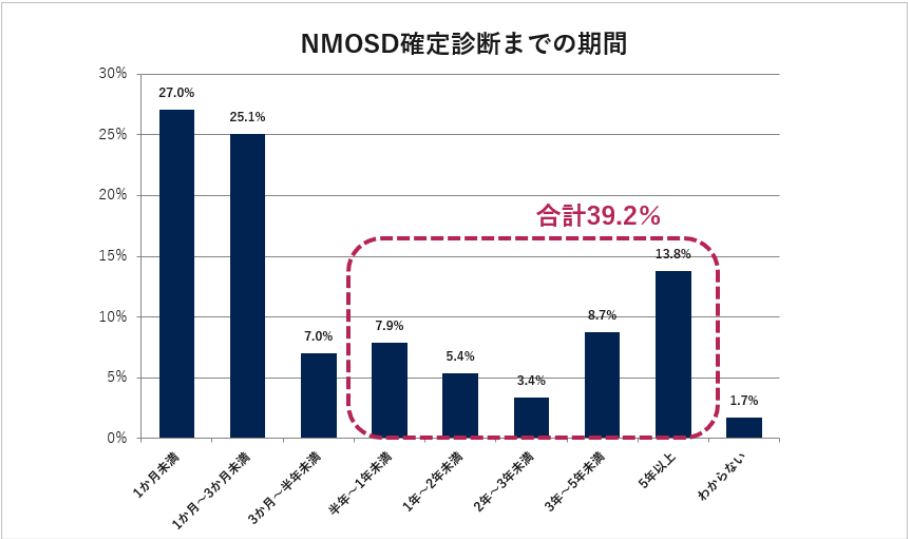
（図 1）



■　約 4 割の患者さんが NMOSD と確定診断されるまでに半年以上かかっており（図 2）、患者さんの 4 割以上が確定診断までに 3 つ以上の病院を受診している（図 3）

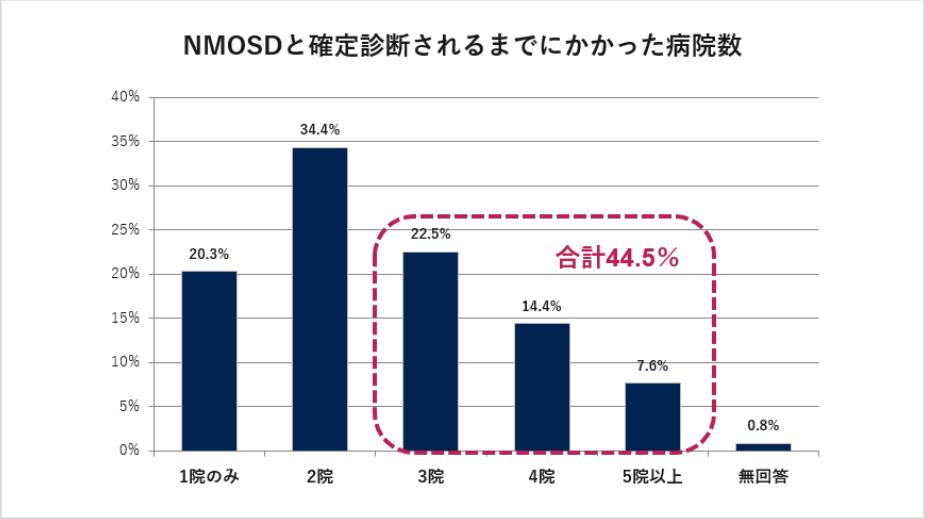
全回答者（NMOSD 患者 355 名）に対して、症状を感じ始めてから NMOSD と確定診断されるまでにかかった期間を聞いたところ、1 か月未満が 27.0%、1 か月から 3 か月未満が 25.1%と、約半数が 3 か月未満であるものの、約 4 割が半年以上かかり、中でも 13.8%の方が 5 年以上かかっています。

（図 2）



また、確定診断までにかかった病院数をきいたところ、1 院のみが 20.3％、2 院が 34.4%、3 院以上が 44.5％でした。

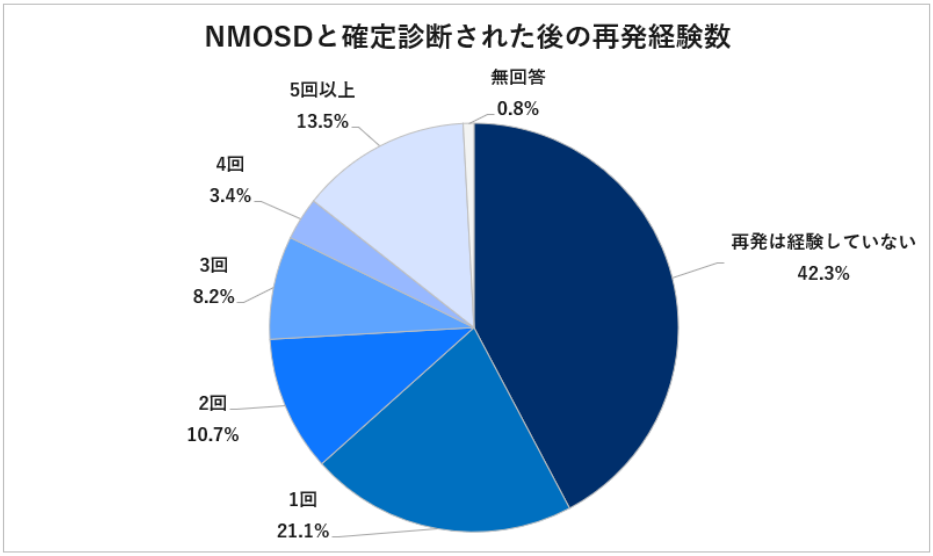
（図 3）



■　**NMOSD と確定診断された後で、約 6 割の患者さんが 1 回以上の再発経験を持つ**

全回答者（NMOSD 患者 355 名）に、NMOSD と確定診断された後で、NMOSD の再発を経験したことがあるか聞いたところ、約 6 割の NMOSD 患者さんが 1 回以上再発を経験しており、13.5％が 5 回以上経験していると回答しました。

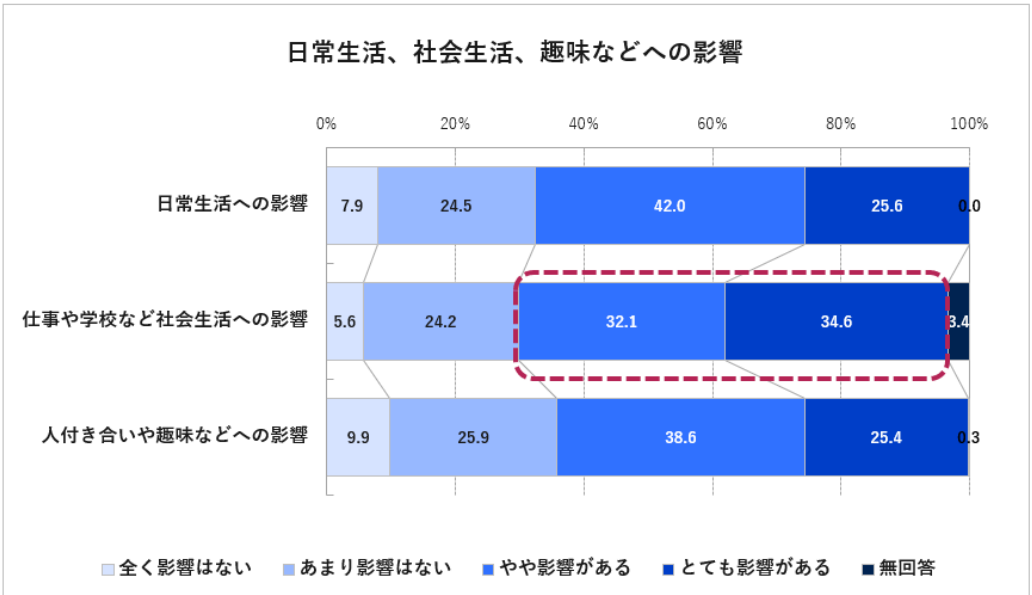
（図 4）



■ **NMOSD 患者さんの 6 割以上が仕事や学校などの社会生活に症状の影響を受けていると回答し、「とても影響がある」と答えた患者さんの 6 割以上が病気の影響で学校や仕事を辞めた経験を持つ**

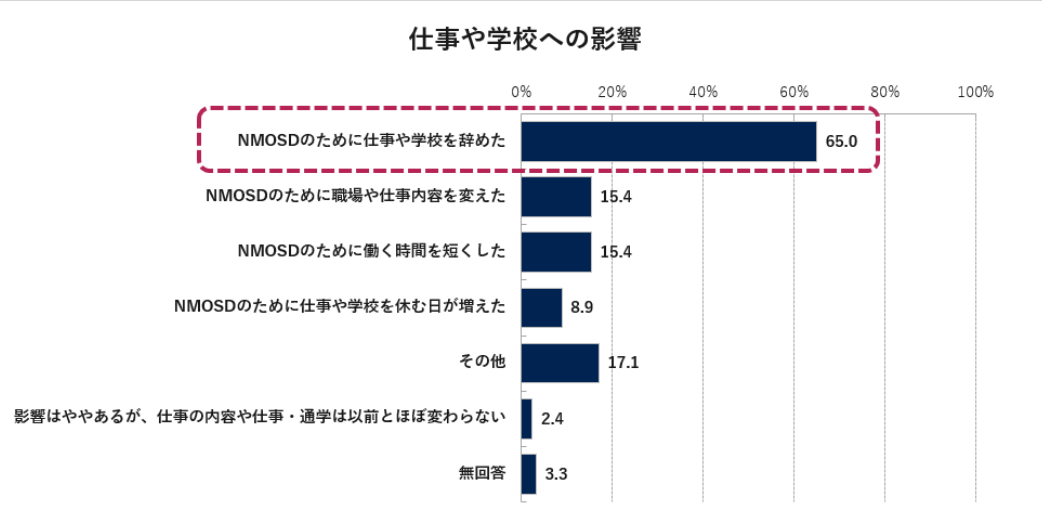
全回答者（NMOSD 患者 355 名）に対して、NMOSD 患者さんが負担に感じていることとして日常生活、社会生活、趣味などへの影響を聞いたところ、仕事や学校などの社会生活において 66.7%（とても影響がある：34.6%、やや影響がある：32.1%）が症状による影響を受けていると回答しました。

（図 5）



また、仕事や学校などの社会生活に「とても影響がある（34.6%、123 名）」と答えた患者さんのうち、65%が病気のために仕事や学校を辞めた経験を持つと回答しました。

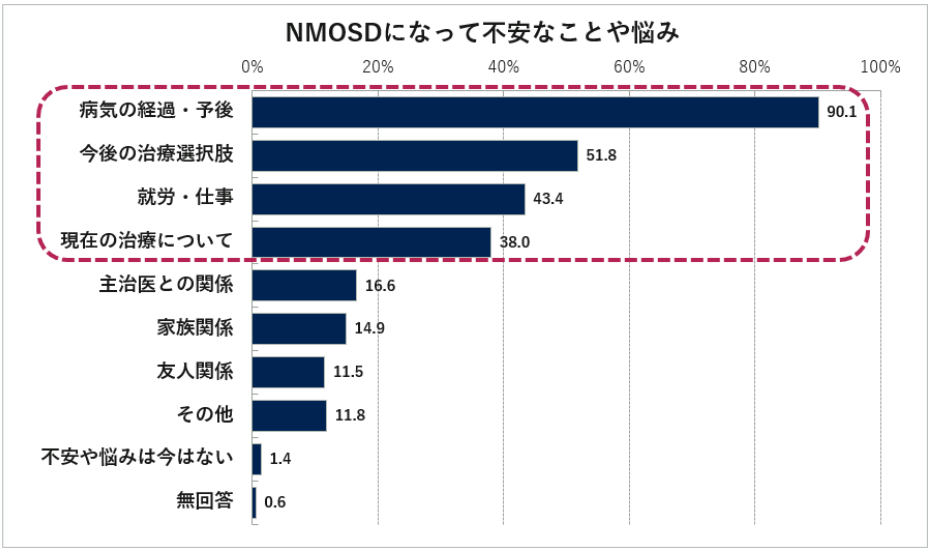
（図 6）



■　患者さんの最大の不安や悩みは病気の経過や予後。続いて、今後の治療選択肢、就労・仕事や現在の治療について不安や悩みを抱えている

全回答者（NMOSD 患者 355 名）に対して、病気になって不安なことや悩みを聞いたところ、90.1%が病気の経過や予後に不安や悩みを感じていると回答。続いて、51.8%が今後の治療選択肢、43.4%が就労や仕事、38.0%が現在の治療について不安や悩みを感じていると回答しています。

（図 7）

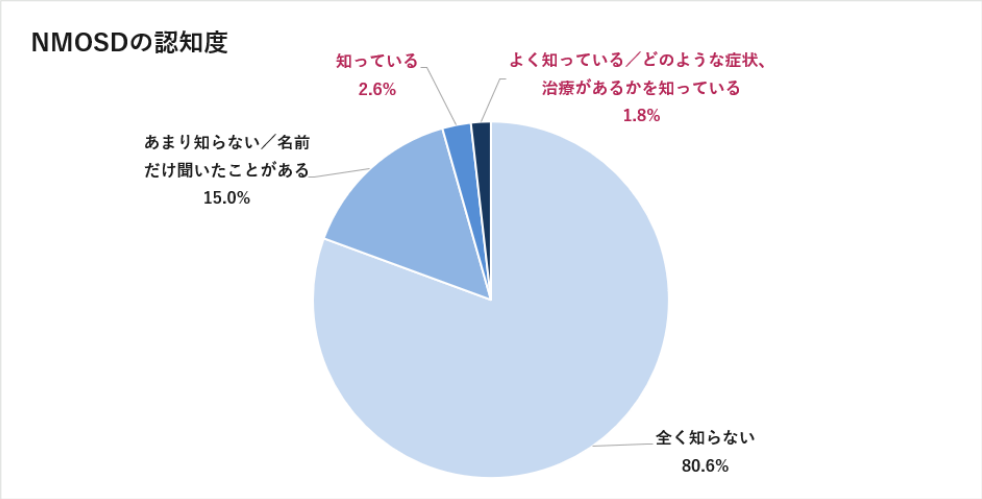


【一般調査より】

NMOSD という疾患をよく知っている／知っていると答えた人はわずか 4.4%

全回答者（一般男女 500 名）において「NMOSD（視神経脊髄炎または視神経脊髄炎スペクトラム障害）という病気を知っていますか。」という質問に対し、「よく知っている／どのような症状、治療があるかを知っている」と答えた人はわずか 1.8%（9 名）、「知っている」と答えた人も 2.6%（13 名）にとどまり、併せても 5%以下という結果になりました。

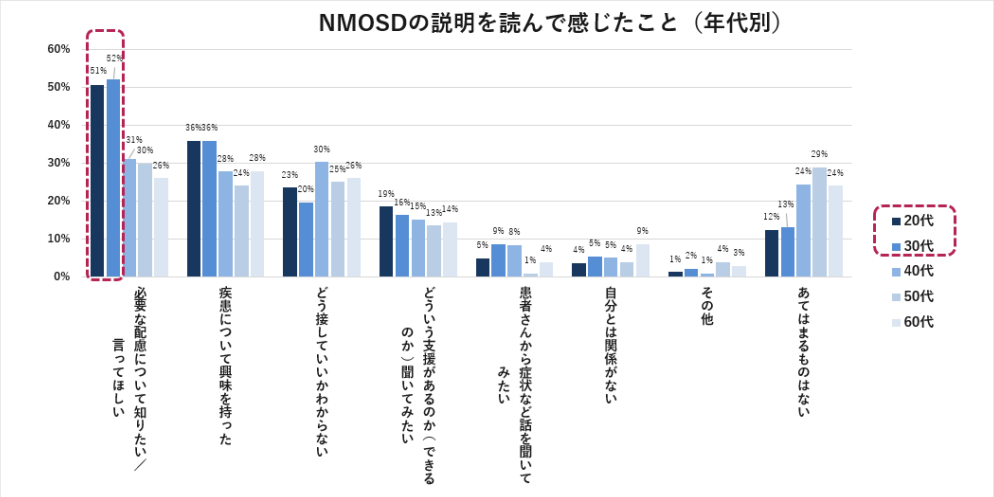
（図 8）



■NMOSD について知ると「必要な配慮について知りたい／言ってほしい」と感じた人が約 4 割

NMOSD に関する説明文を読んだ後の所感として、36.8%（184 名）が「必要な配慮について知りたい／言ってほしい」、29.8%（149 名）が「疾患について興味を持った」と回答しました。また、年代別での回答ではより NMOSD の発症年齢に近い 20-30 代の約半数が「必要な配慮について知りたい／言ってほしい」と回答しました（20 代: 50.6%／30 代: 52.2%）。

（図 9）



今回の NMOSD 患者さんの調査結果に対して東北医科薬科大学医学部 老年神経内科学 教授の中島一郎先生は、「NMOSD は初発の症状が重いことが多く、最初に来院した病院で確定診断される患者さんもいらっしゃいますが、見た目にはわかりづらい症状も含め様々な症状を発症しうることから、中には診断までに時間がかかる患者さんも多いのが現状です。また、調査結果より、診断後 1 回以上再発を経験した方が約 6 割いらっしゃいましたが、再発を繰返すと後遺症が増え重症度が進んでしまうため、しっかりと再発を予防することが重要です。周囲の理解が少しずつ得られるようになるとともに、適切な治療によって再発を予防し、不安の少ない日常生活を送ることが出来る患者さんが増えることを願っています。」と述べています。

NMOSD の情報提供活動をおこなう MS キャビン 理事長の中田郷子氏は、「日頃多くの NMOSD 患者さんのお話を聞いていますが、今回のアンケート結果では、想像以上に社会生活に影響を受けている人が多く、その影響を受けている人の 65%が病気のために仕事や学校を辞めた経験を持つとの結果に驚いています。しびれやビリビリ感や疲労などの見た目にわかりにくい症状を始めとして病気が職場や学校に理解されていないことも一因となっているのではないかと想像しています。一般調査において 95.6%が NMOSD をほとんど知らないという結果が出ているように、この病気は社会的にまだまだ理解されていません。NMOSD の日を機会に社会的な理解が少しでも進むことを期待しています。」と述べています。

NMOSD の日について

NPO 法人 MS キャビンと、NMOSD 専門医の集まりである NPO 法人日本多発性硬化症ネットワークが、病気に関する理解を広め、多くの方に関心を持っていただくことを目的として、疾患概念を提唱したフランスの神経内科医ユージーン・デビック医師の誕生日である 10 月 24 日を本年から「NMOSD の日」としました。

視神経脊髄炎スペクトラム障害（NMOSD）について

NMOSD は中枢神経（脳、脊髄、視神経）の疾患で、血液中の抗アクアポリン 4 抗体という自己抗体が、中枢神経内の細胞「アストロサイト」を攻撃することが原因の 1 つです[4,5]。症状の種類や程度は人によって異なりますが、目や全身に現れることが多く、眼の症状としては、視野が欠ける、視力が低下するなど、全身症状としては、手足のしびれや痛み、両脚の脱力、ふらつき、止まらないしゃっくり、排せつ障害などが挙げられます。予測できない発作を繰り返す（再発）ことが特徴で、深刻な場合には 1 回の発作で後遺症として失明や運動障害が起こり、車椅子が必要になる場合もあります。発症後、未治療のままでいると再発を繰り返すことがあるため、診断後の治療は主に再発予防が中心となります。NMOSD の患者さんは女性の割合が約 90%と非常に高く、30 代後半から 40 代に発症することが多い[2,3]と言われています。国内の患者数は 4,290 人、有病率は 10 万人あたり 3.42 人と推計され[1]、多発性硬化症（MS）とともに国の指定難病に定められています。

MS キャビンについて

MS キャビンは患者さんに向けて多発性硬化症（MS）と視神経脊髄炎（NMOSD）の情報を届ける NPO 法人で、1996 年に設立、2004 年に NPO 法人認証を受けました。情報誌の発行やセミナー、講演会の開催を実施しており、一般向けに疾患の症状を詳しく解説した「視神経脊髄炎完全ブック」や「多発性硬化症完全ブック」なども刊行しています。

MS キャビン ウェブサイト https://www.mscabin.org/

アレクシオンファーマ合同会社について

アレクシオンファーマ合同会社は、アレクシオン・ファーマシューティカルズ（米国マサチューセッツ州ボストン）の日本法人です。アレクシオンは、生活を一変させるような治療薬を発見、開発、販売することで、希少疾患ならびに深刻な状態の患者さんとご家族に貢献することに注力するグローバルなバイオ製薬企業です。アレクシオンは、25 年以上にわたる希少疾患のグローバルリーダーとして、発作性夜間ヘモグロビン尿症（PNH）および非典型溶血性尿毒症症候群（aHUS）の患者さんに対する治療薬として承認された 2 つの補体阻害薬、ならびに抗アセチルコリン受容体（AChR）抗体陽性の全身型重症筋無力症（gMG）および視神経脊髄炎スペクトラム障害（NMOSD）の患者さんに対する治療薬として初めてかつ唯一承認された補体阻害薬を開発し、製造販売しています。アレクシオンはまた、低ホスファターゼ症（HPP）とライソゾーム酸性リパーゼ欠損症（LAL-D）といった生命を脅かす超希少疾患の患者さんに対する 2 つの酵素補充療法を有しています。アレクシオンは世界中にオフィスを有し、50 ヵ国以上の患者さんに貢献しています。本プレスリリースおよびアレクシオンファーマ合同会社に関する詳細については、www.alexionpharma.jp をご覧ください。

参考文献：

1. 玉腰暁子：全国疫学調査による NMO 患者の臨床像・免疫性神経疾患に関する調査研究, 2014: 平成 25 年度総括・分担報告書：80-89
2. Nagaishi A, Takagi M, Umemura A, et al. Clinical features of neuromyelitis optica in a large Japanese cohort. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2011;82(12):1360-1364
3. Uzawa A, Mori M, Muto M, et al. When is neuromyelitis optica diagnosed after disease onset? J Neurol. 2012;259(8):1600-1605.
4. Wingerchuk DM, Lennon VA, Lucchinetti CF, Pittock SJ, Weinshenker BG. The spectrum of neuromyelitis optica. Lancet Neurol. 2007;6(9):805-815.
5. Papadopoulos MC, Verkman AS. Aquaporin water channels in the nervous system. Nat Rev Neurosci. 2013;14(4):265.

≪本件に関するお問い合わせ先≫

アレクシオンファーマ合同会社　コミュニケーション部

TEL：03-5795-0740　　FAX：03-5795-0765

Email：Info.Japan@alexion.com