

京都市委託事業

# 難病患者医療講演・相談会

多発性硬化症 視神経脊髄炎

～再発・進行のない将来を目指して～

2025年10月26日（日）13：30～16：30

ハートピア京都4階 第5会議室

# 難病患者医療講演・相談会

講演内容 『多発性硬化症／視神経脊髄炎』  
～再発・進行のない将来を目指して～

日 時 2025年 10月 26日(日) 13:30～16:30 (受付 13:00～)  
講 師 京都大学医学部附属病院

脳神経内科 木村 公俊先生

交 流 会 講演終了後 15:00～16:30

個別 相談 講演終了後 15:00～16:30 (要予約5名)

定 員 30名 要予約 申込受付は**10月6日(月)10:00～**

各種感染症等拡大防止のため、定員を設けております。  
参加ご希望の方は、必ず京都難病連へ電話でお申し込みください。  
疾病を抱える患者さんの集まりです、**マスクの着用**をお願いいたします。

会 場 ハートピア京都 4階 第5会議室  
京都府立総合社会福祉会館  
〒604-0874 京都市中京区竹屋町通烏丸東入る清水町375番地

主催 NPO法人京都難病連

申込み・お問合せ TEL 075-822-2691(平日10:00～16:00)



# 難病患者医療講演 ▶ 13 : 38～



▶ 患者会挨拶 ～ 講師紹介 13 : 30～



▶ 木村 公俊先生

▶ 京都大学大学院医学研究科 臨床神経学 特定講師



## 講師経歴

10

- 2024年 2月 - 現在
- 2023年 4月 - 2024年1月
- 2023年 3月 - 2023年3月
- 2019年10月 - 2023年1月
- 2018年 9月 - 2019年9月
- 2014年 4月 - 2018年8月
- 2013年 4月 - 2017年3月
- 2010年 4月 - 2013年6月
- 2008年 4月 - 2010年3月
- 2002年 4月 - 2008年3月

京都大学大学院医学研究科 臨床神経学, 特定講師  
 京都大学大学院医学研究科 臨床神経学, 特定助教  
 京都大学医学部附属病院 脳神経内科, 院内助教  
 Brigham and Women's Hospital / Harvard University, Research Fellow  
 京都大学医学部附属病院 脳神経内科, 特定病院助教  
 国立精神・神経医療研究センター 神経研究所 免疫研究部  
 京都大学大学院医学研究科 臨床神経学, 博士課程  
 倉敷中央病院 神経内科, シニアレジデント  
 京都大学医学部附属病院, 初期臨床研修医  
 京都大学医学部医学科

# 難病患者医療講演

京都難病連 医療講演会  
2025.10.26 @京都

## MS・NMOSD

～再発・進行のない将来を目指して～

京都大学医学部附属病院 脳神経内科  
木村公俊



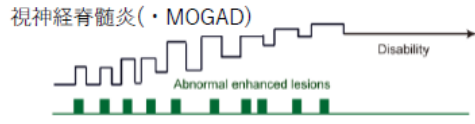
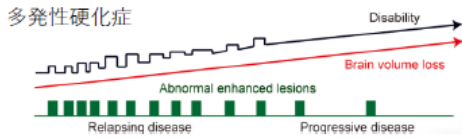
### テーマ

- ・多発性硬化症 (MS: multiple sclerosis)
- ・視神経脊髄炎 (NMOSD: neuromyelitis optica spectrum disorder)

### ▶ 中枢神経系の自己免疫疾患

## MS (多発性硬化症)、NMOSD (視神経脊髄炎)、MOGAD (MOG抗体関連疾患)

	MS	NMOSD	MOGAD
日本の患者数	1.8万人	7000人	1600人
男女比	1:2	1:9 (AQP4抗体陽性)	1:1
平均発症年齢	30歳代	40歳代 (高齢発症あり)	2峰性: 小児と30歳前後
経過	アタックと慢性炎症 で障害進行	主にアタック で障害進行	小児の70%、成人の50%が単相性



J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2017 Feb;88(2):137-145.

- ▶ 診断～正確な診断が必要
- ▶ 検査～所見：血液検査、髄液検査、MRI、眼科検査
- ▶ 治療～ステロイド大量静注療法、血液浄化療法、  
大量免疫グロブリン療法

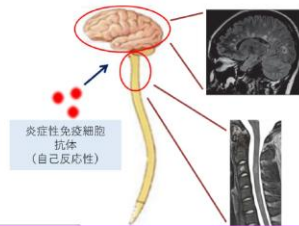




# 難病患者医療講演 多発性硬化症 ▶ 13:57~

## 多発性硬化症 (MS)

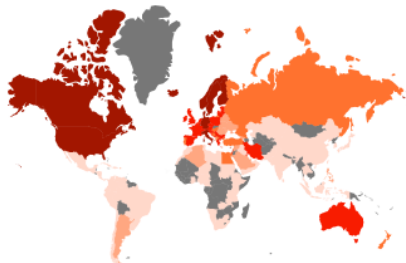
- ・ 中枢神経系 (脳・視神経・脊髄) の自己免疫疾患
- ・ 中枢神経内のオリゴデンドロサイトという細胞が免疫の標的
- ・ 視神経と脳と脊髄が主な炎症の場所
- ・ 遺伝的要因もあるが、いわゆる遺伝性疾患ではない



## 多発性硬化症 (Multiple Sclerosis: MS)

Number of people with MS.  
Prevalence per 100,000 people

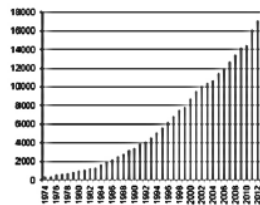
Prevalence per 100,000 people
Unknown
0 - 25
26 - 50
51 - 100
101 - 200
> 200



There are 2.9 million people living with MS worldwide.

- ・ 欧米白人に多い
- ・ 高緯度地域に多い

<患者数>  
世界で290万人  
米国で60万人



← 特定疾患医療受給者票数

日本で急増している  
多発性硬化症：推定1.8万人  
視神経脊髄炎：推定0.7万人

atlasofms.org, 2023

- ・ 欧米白人に多い
- ・ 高緯度地域に多い

<患者数>  
世界で290万人  
米国で60万人

日本で急増している  
多発性硬化症：推定1.8万人  
視神経脊髄炎：推定0.7万人



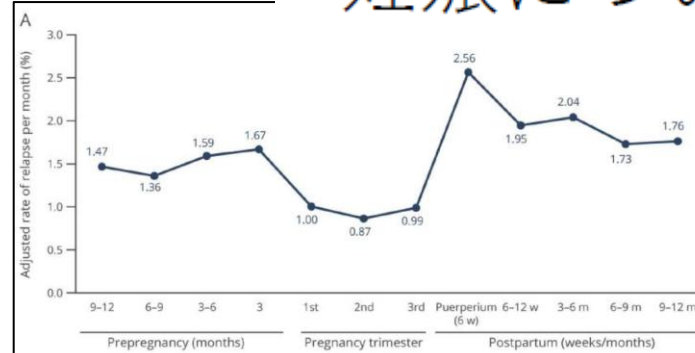
# 難病患者医療講演 多発性硬化症

## 環境因子



和食・発酵食品の摂取が減る ⇒ 腸内細菌変化 ⇒ 免疫の状態が変化？

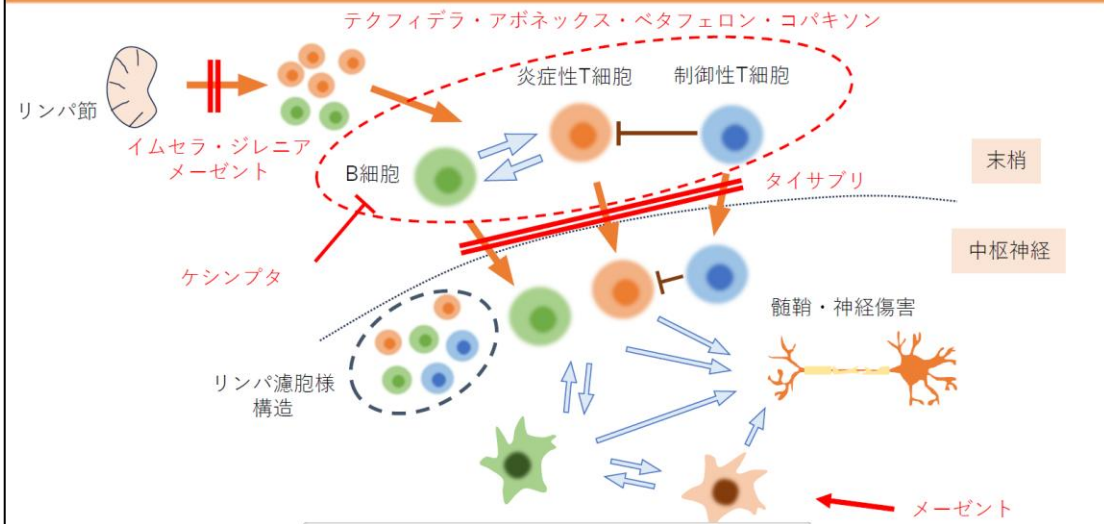
## 妊娠について



- ・妊娠中は再発率が低下する。
- ・妊娠前、1-2年は落ち着いた状態であることが望ましい。
- ・出産後は早期の治療再開が望ましい。

## 妊娠とMS治療薬

## 病態と治療薬



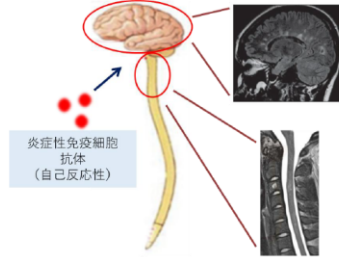
### <妊娠に際して>

- ・アボネックス、ベタフェロン、コパキソン：必要であれば継続可能
- ・イムセラ、ジレニア：**禁忌**、2か月は中止期間が必要
- ・メーゼント：**禁忌**、10日間中止期間が必要
- ・テクフィデラ：妊娠判明時に中止？
- ・タイサプリ：必要なら28-30(34)週まで継続  
児の貧血・血小板減少に注意
- ・ケシンプタ：妊娠判明時に中止？、6か月前に中止？  
児のB細胞減少に注意



### 視神経脊髄炎 (NMOSD)

- ・中枢神経系（脳・視神経・脊髄）の自己免疫疾患
- ・中枢神経内のアストロサイトという細胞が免疫の標的
- ・アストロサイトの表面にあるアクアポリン4（AQP4）に対する抗体ができる  
⇒AQP4抗体が診断マーカー
- ・視神経と脊髄が主な炎症の場所
- ・遺伝的要因もあるが、いわゆる遺伝性疾患ではない



### NMOSDの診断

#### AQP4抗体陽性NMOSD

1. 少なくとも1つの主要臨床症候がある
2. AQP4抗体陽性
3. 他疾患の除外

#### 主要臨床症候

- ①視神経炎
- ②急性脊髄炎
- ③他の原因では説明できない吃逆・嘔気・嘔吐を起こす最後野症候群
- ④急性脳幹症候群
- ⑤NMOSDに典型的な間脳のMRI病変を伴う症候性ナルコレプシー or 急性間脳症候群
- ⑥NMOSDに典型的な脳のMRI病変を伴う症候性大脳症候群

### ▶ ステロイド

- ・ステロイドは再発抑制に有効  
それでも半数は10年以内に再発する  
長期的な副作用の懸念（1年後まではPSL 10-15mg以上が必要）

#### 長期使用によるリスク

- ・糖尿病
- ・骨粗鬆症
- ・脂質異常症
- ・高血圧
- ・白内障、緑内障
- ・感染症
- ・心血管障害

### ▶ 免疫抑制剤

#### ●タクロリムス（プロGRAF）

- ・副作用リスク  
感染症（带状疱疹、肝炎等）、腎機能障害、高血糖、高血圧、白質脳症等
- ・グレープフルーツやブタン・はっさく等を避ける

#### ●アザチオプリン（イムラン・アザニン）

- ・副作用リスク  
感染症（带状疱疹、肝炎等）、骨髄抑制（白血球減少など）、肝機能障害、長期的に悪性腫瘍？等  
※副作用リスクの予測のために遺伝子検査ができる



# 難病患者医療講演 視神経脊髄炎

## ▶ 生物学的製剤

NMOSDの生物学的製剤の比較

	エクリズマブ	ラブリズマブ	サトラリズマブ	イネピリズマブ	リツキシマブ
商品名	ソリリス	ユルトミリス	エンスプリング	ユプリズナ	リツキサン
標的	補体C5		IL6受容体	CD19（B細胞）	CD20（B細胞）
投与経路	点滴	点滴	皮下注射(自宅でも可)	点滴	点滴
投与頻度	2週に1回	8週に1回	4週に1回	6か月に1回	6か月に2回（2週間隔）
特に注意すべき副作用	感染症 ・髄膜炎菌感染症（事前にワクチン接種） *緊急に治療しなければ致死になる可能性 ・淋菌感染症		感染症（尿路・呼吸器・HBV等） *発熱等がマスクされて治療が遅れる可能性あり	感染症（HBV・COVID等）	感染症（HBV・COVID等）
その他	C5遺伝子多型の測定が必要（日本人の約3%で無効）		感染徴候がわかりづらい		
年間薬価	約6400万円	約5000万円	約1500万円	約2100万円	約100万円

## NMOSDの生物学的製剤が適している症例

・重篤な再発をきたす可能性は全員にある ⇒ 生物学的製剤？  
ただし、ステロイド・免疫抑制剤で安定していれば変更する必要はない。

・重みづけをするなら  
＜特に再発が懸念される患者＞  
脊髄炎で後遺症が残る症例  
完全寛解しなかった後の再発は完全寛解しない可能性が高い  
脊髄炎の後には脊髄炎を再発しやすい  
脊髄炎はそもそも完全寛解が得られにくい  
特に再発がADL低下（車いす等）に直結する可能性がある症例

視神経炎の後遺症が高度で、再発がADL低下（失明）に直結する可能性がある症例

※それぞれ生活背景（仕事内容、独居等）を考える

＜ステロイド等の副作用が懸念される患者＞#  
糖尿病、骨粗鬆症、心血管障害など

⇒今後、再発・予後予測のためのバイオマーカーの開発が期待される。

## 生物学的製剤の特徴と選び方（私見）

- ・ソリリス・ユルトミリス：  
強力な再発抑制効果あり  
エクリズマブは妊娠中の使用経験が比較的豊富にある  
髄膜炎菌感染症のリスクがあり  
発熱・体調不良時は必ず病院に来てもらえる患者  
（抗菌薬加療すれば問題ないが、加療が遅れれば半日で致死になる可能性）
- ・エンスプリング：  
自己注射可能  
トシリズマブのデータから長期安全性の推察ができる  
発熱等がマスクされるため、  
体調不良時はしっかり病院に来てもらえる患者
- ・ユプリズナ：  
感染徴候はマスクされない  
4年までは、感染症発症率増加は認めていない  
ただし、長期安全性（Ig低下、感染症等）は不明（どこまでIgが減少し続けるか）

### 視神経脊髄炎のまとめ

- ✓NMOSDでは、進行要素である再発を抑える必要がある
- ✓予後予測は難しいが、効果・副作用をふまえて長期治療を検討
  - 生物学的製剤は、ステロイドに比して効果が高い
  - (一方で、長期に少量ステロイド＋免疫抑制剤で安定する患者もいる)
  - 生物学的製剤は、感染症に対する個別の注意点がある

### MS・NMOSDにおける生活上の注意

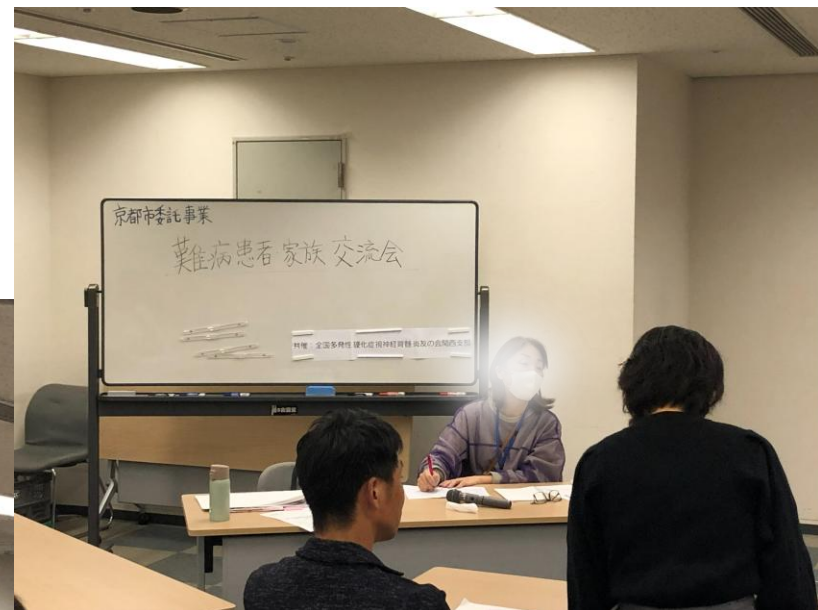
- ・免疫抑制効果のある薬を使用するため、感染症に注意する
  - 手洗い、うがいをこまめにする
  - マスクを使用する
  - ※感染症は再発のリスクにもなる
- ・発作性症状（ウートフ現象、レルミット徴候など）を知っておくと、無用な心配が避けられる
  - 入浴や運動で症状が増悪することを知っておけば、注意できる
- ・規則正しい生活リズム
  - 健康的なバランスの取れた食生活
  - 適度な運動



# 難病患者・家族交流会

▶ 15:00~16:00

- ▶ 交流会参加\_\_17名
- ▶ 個別相談\_\_3組6名



- ▶ 患者さんご本人からは『症状について（感覚異常、目の症状、疲労感など）』について
- ▶ 家族からは『復職について』『どうやって本人を支えているか』などの相談がありました。