

市民公開講座

MS

多発性硬化症

NMOSD

視神経脊髄炎スペクトラム障害の

治療と生活（仕事）の両立支援

開催日時

2023年8月20日（日）13:30-15:15

ハイブリッド開催

（オンライン配信およびトラストシティ カンファレンス・丸の内）



本講座における講演やパネルディスカッションの内容を
抜粋・編集してご紹介します

ご挨拶

総合司会 河内 泉 先生

（新潟大学大学院 医歯学総合研究科 医学教育センター／新潟大学医歯学総合病院・脳研究所 脳神経内科 准教授）

私が医師になったのは30年ほど前のことですが、当時は多発性硬化症（以下、MS）の患者さんも視神経脊髄炎スペクトラム障害（以下、NMOSD）の患者さんも、治療法がなかなかなくて困っていらっしゃいました。しかし、今では両疾患で複数の治療薬が使えるようになり、患者さんの病態に応じて治療選択が考えられるようになりました。治療選択肢が増えた今、仕事を続けたい患者さんにはその希望がかなうように、

また、妊娠や出産をはじめ人生の中でのさまざまなイベントを経験される際にはしっかりと支えられるように、医師として尽力していかなくてはならないと日々考えながら診療しております。

本講座ではMS、NMOSDそれぞれの病気について、また、難病患者さんの就労支援について、専門家を招いて解説、ディスカッションを行います。明日からの生活のご参考となりますと幸いです。





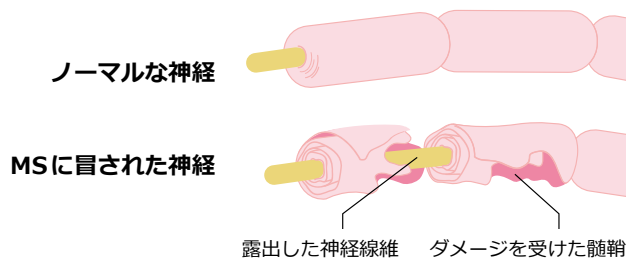
ご講演 1

多発性硬化症 (MS) って どんな病気?

藤井 ちひろ 先生 (関西医科大学総合医療センター 脳神経内科 講師)

多発性硬化症 (MS) とは

私たちの体の中を通っている神経の軸は、髄鞘 (ずいしょう) と呼ばれる鞘 (さや) のようなもので被われているのですが、炎症が起こってこの鞘が壊れてしまうことがあります (脱髄)。MSは、自己免疫性の炎症による脱髄が脳・脊髄・視神経などの中枢神経に、場所を変え時間を変え繰り返し起こる病気です。症状や重症度、進行度は患者さんによってさまざまですが、一般的には早期発見・早期治療が望ましいとされています。



発症要因と治療法

MSの発症に関わる要因としては、遺伝因子、環境因子、免疫反応が挙げられます。ただ、どれか一つの因子で発症するというのではなく、さまざまな因子がさまざまな程度に関わって病気の発症につながると考えられています¹⁻¹²⁾。

現在、MSの再発や進行を抑えることを目的とした複数の疾患修飾薬※が保険診療可能になっています。薬の効果や副作用の危険性などは患者さんによって異なりますので、新しい薬がいい、強い薬が必ずしもいいということではなく、ご自身に合った薬を使うことが重要です。

※ 疾患修飾薬: 疾患の原因となる物質に作用して疾患の発症や進行を抑制する薬剤

就労実態にあわせた就労サポートを

現在、多くのMS患者さんは発症時に就労されている方が多いかと思います。厚生労働省のデータ¹³⁾では、MS患者さんの就業率は、障害者手帳を持っていない場合は同年代で期待される就業率の約8割、障害者手帳を持っていると5割弱程度です。就労が難しい理由についてのアンケート¹³⁾では、スタミナや疲れやすさの問題が圧倒的に上位になっており、倦怠感を感じることで就労を継続することが困難な患者さんが多いのではないかと推測できます。

ただ、医療者の立場から言うと、MSは基本的に「何かをやめてください、してはいけません」というような病気ではありません。個々の病態にあわせて就労サポートを受けつつ就労を継続する選択もあります。MSと共に生きていくためには、ご自身の病態について正しく理解し、「私のMS」がどのようなMSなのかを今一度確認することが重要です。就労が無理だとあきらめる前に、何か対策ができないか、ぜひ医師や看護師、病院スタッフにご相談いただきたいと思います。また難病患者さんを対象とした就労支援制度^{14,15)}も整いつつありますので、ぜひ利用してみてください。

MSについては、医学的にまだわかっていない部分もありますが、わかっていることとわかっていないことを整理して、必要以上に恐れることなく、ご自身がどのように過ごしていきたいのかを考えながら、時には「えいっ!」と決断していただくことも大事ではないかと思います。



ご講演 2

視神経脊髄炎スペクトラム障害 (NMOSD) って どんな病気？

吉倉 延亮 先生 (岐阜大学大学院 医学系研究科 脳神経内科学分野 講師)

視神経脊髄炎スペクトラム障害 (NMOSD) とは

私たちの体内では、免疫システムが働いて、体の中に入ってきたウイルスやばい菌などの異物を排除するようになっています。異物が体内に入ってきたことを免疫担当細胞が感知すると、体の中で抗体が作られ、異物を追い出すよう働きます。しかし、時として、免疫システムが自分の体を攻撃する抗体を作り出してしまうことがあります。このような疾患を自己免疫疾患と呼んでいます。視神経脊髄炎スペクトラム障害 (以下、NMOSD) も自己免疫疾患のひとつで、アクアポリン4抗体という自己抗体ができて神経細胞を攻撃することがわかっています^{注)}。

注) NMOSD患者さんの一部には、アクアポリン4抗体がみられない (陰性) の方もおられます。

疫学と症状

NMOSDの患者さんの9割が女性で、多くは20～40代で発症します。日本全国患者数は6,500人¹⁶⁾

症状は？
(名前の通りの疾患ですが、広がりがあります)

 見えにくさ (視力、視野)	 力が 入りにくい	 痛みや しびれ	 歩きにくい
 過度な眠気	 胃腸の問題ではない 吐き気やしっくり	 排尿や排便の トラブル	

Nobuaki Yoshikura

です。症状は患者さんによってさまざまで、視力が落ちる方、手足の力が入りにくい方、痛みやしびれがある方もいます。脊髄に炎症が起きると、排尿や排便のトラブルを起こすこともあります。

再発予防が重要

NMOSDは再発する病気です。失明したり、杖・車椅子生活を余儀なくされる場合もあり、後遺症が残ってしまう可能性もあります。再発の頻度や程度を減らすには、炎症を抑える急性期の治療だけでなく、次の炎症を起こさせないための再発予防の治療が重要です。複数の治療選択肢がありますので、どのような治療法が自分の症状や生活にあっているのか、不明な点や希望をぜひ医師に相談してください。

医療者と患者さんが一緒に 治療法を決定する

治療法の選択について、以前は、医療者が治療法を提示して患者さんに同意をいただく形が主流でしたが、2023年現在、患者さんと医療者が情報を共有して合意を目指す shared decision making (SDM) の重要性がうたわれています。医療者は疾患や治療法に関する情報を提供し、患者さんにはご自身が抱えている問題や病気とどのように向き合いたいかを話していただき、相互に理解を深めながら意思決定をしようという考え方です。私たちは患者さんのことを知り、寄り添いながら一緒に治療に向かっていきたいと思っていますので、ぜひ皆さんの思いや悩みを医療者と共有してください。



ご講演3

難病患者さんの就労支援 ～長期治療を続けながら働くということ～

中金 竜次 氏 (就労支援ネットワークONE)

私は元々、看護師をしており、医療者の立場から就労支援に関わってきました。その後、労働行政の難病患者就職サポーター等を経て、現在は就労支援ネットワークONEのコーディネーターとして難病患者さんの就労支援に取り組んでいます。本日は、これまで多くの難病患者さんにお会いしてきた経験をもとに、就労に関する最新の情報や、治療と仕事を両立していくためのヒントをお伝えできればと思っています。

難病患者さんの就労の課題

難病患者さんの就労実態調査によると、2016年の多発性硬化症の方の就労率は32.8%でした¹⁷⁾。医薬の進歩もあって、現在はさらに増加していると思います。難病の場合一般的に、高齢者の方が障害者手帳取得率が高く、就労世代の方々がなかなか取得できない傾向があります。つまり、多くの難病患者さんが一般雇用で働くことを余儀なくされているのが現状です。

難病法の最新の改正のポイント

難病患者さんの就労支援体制はまだ十分とはいえませんが、2022年12月に改正された「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」では、大きく2つの進展がありました。まず、これまでは患者さんが自治体に「申請した日」から医療費助成が始まっていたところ、改正後は「診断された日」にさかのぼって助成が受けられることになりました。また、症状の程度に関係なくすべての指定難病患者さんに「登録者証」が発行されることになりました。つまり、軽症な方であってもさまざまな難病の福祉に関する施策に乗ることができる時代が訪れています。これまでは、医療費助成の対象外（つまり「受給者証」が交付されない）軽症の方は、ハローワークでの就労支援や障害福祉サービスを受ける際に、わざわざ診断書を取得する必要がありましたが、「登録者証」が交付されればこうした支援を受けやすくなります。ゆっくりとではありますが体制は整いつつありますので、積極的に支援制度を活用していただければと思います。

文献

- 1) C. J. Willer, et al: Twin concordance and sibling recurrence rates in multiple sclerosis. Proc Natl Acad Sci USA. 2003; 100 (22) : 12877-12882. doi:10.1073/pnas.1932604100.
- 2) Sawcer S, et al: Multiple sclerosis genetics. 2014; 13 (7) : 700-709. doi:10.1016/S1474-4422 (14) 70041-9
- 3) IMSGC, et al: Risk alleles for multiple sclerosis identified by a genomewide study. N Engl J Med. 2007; 30: 357 (9) : 851-862. doi: 10.1056/NEJMoa073493.
- 4) IMSGC, et al: Genetic risk and a primary role for cell-mediated immune mechanisms in multiple sclerosis. Nature. 2011; 10: 476 (7359) : 214-9. doi: 10.1038/nature10251.
- 5) IMSGC, et al: Analysis of immune-related loci identifies 48 new susceptibility variants for multiple sclerosis. Nat Genet. 2013; 45 (11) : 1353-60. doi: 10.1038/ng.2770.
- 6) Pakpoor J, et al: Epstein-Barr virus and multiple sclerosis: association or causation? Expert Review of Neurotherapeutics. 2013; 8: Issue 3. doi: org/10.1586/em.13.6
- 7) RM Lucas, et al: Sun exposure and vitamin D are independent risk factors for CNS demyelination. Neurology. 2011; 8: 76 (6) : 540-548. doi: 10.1212/WNL.0b013e31820af93d
- 8) Salzer J, et al: Vitamin D as a protective factor in multiple sclerosis. Neurology. 2012; 79 (21) : 2140-5. doi: 10.1212/WNL.0b013e3182752ea8.
- 9) Ascherio A, et al: The initiation and prevention of multiple sclerosis. Nature Reviews Neurology. 2012; 8, 602-612. doi: 10.1038/nrneuro.2012.198
- 10) Handel AE, et al: Smoking and Multiple Sclerosis: An Updated Meta Analysis. PLoSOne. 2011; 13, 6 (1) : e16149. doi: 10.1371/journal.pone.0016149.
- 11) Healy BC, et al: Smoking and disease progression in multiple sclerosis. Arch Neurol. 2009; 66 (7) : 858-64. doi: 10.1001/archneurol.2009.122.
- 12) Munger KL, et al: Childhood body mass index and multiple sclerosis risk: a long-term cohort study. Mult Scler. 2013; 19 (10) : 1323-9. doi: 10.1177/1352458513483889.
- 13) 独立行政法人 高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター：難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究。職業場面における難病データ集。2011。
<https://www.nivr.jeed.go.jp/research/report/houkoku/p80cur0000000pxz-att/houkoku103-01.pdf>
- 14) 厚生労働省：難病患者就職サポーターによる専門的支援の実施。
<https://www.mhlw.go.jp/content/000845852.pdf>
- 15) 厚生労働省：治療と仕事の両立支援ナビ。<https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/formedical/>
- 16) 難病情報センター：多発性硬化症/視神経脊髄炎(指定難病13)。<https://www.nanbyou.or.jp/entry/3806>
- 17) 独立行政法人 高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター：難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究。2011, p81。
<https://www.nivr.jeed.go.jp/research/report/houkoku/p80cur0000000pxz-att/houkoku103.pdf>
- 18) Andrew J, et al: Global Barriers to the Diagnosis of Multiple Sclerosis Data From the Multiple Sclerosis International Federation Atlas of MS, Third Edition. Neurology. 2023. 101 (6) : e624-e635. doi: 10.1212/WNL.0000000000207481



パネルディスカッション

仕事との向き合い方をいっしょに考えよう

総合司会：河内 泉 先生

パネリスト：藤井 ちひろ 先生、吉倉 延亮 先生、中金 竜次 氏

Q ■ 仕事を続けてもいいのでしょうか？

河内先生：日々の診療で、仕事を続けてもいいか、というご相談をよく受けますが、今回も「片目の視力を失い、NMOSDと診断されました。働き盛りで車を運転する仕事をしているのですが、仕事と生活の両立についてどこに相談したらいいのでしょうか」「毎日働くと疲れが出てミスが目立つようになり、仕事の継続に自信がなくなってきました。どうしたらよいのでしょうか」というご質問をいただきました。先生方のお考えをお聞かせください。

藤井先生：患者さんお一人お一人で症状等が違うので、個別に回答するのが正しいと思うのですが、総じて先ほどの講演のときにお伝えした通り、MSは基本的に仕事を辞めないといけない疾患ではないと思っています。ただ、疲労感や不安な思い、ストレスもある中で、なかなか今までどおりに仕事をするのが難しいという患者さんの声は私の外来でも非常によく伺います。

吉倉先生：もちろん症状とのバランスやご本人の意思が優先ですが、基本的にはお仕事は続けることを

勧めています。仕事を辞めて完全に社会から離れてしまうと孤立感を感じることもつながってしまふと考えます。

中金氏：NMOSD患者さんにとってミスが増える原因が認知機能低下や高次脳機能障害であれば、主治医と相談しながら神経心理学検査や脳ドックを受け、現状を把握するといいと思います。お仕事を継続するかどうか、メリット・デメリットも患者さんによって違いますので、状況も含めて検討いただくといいのではないのでしょうか。

河内先生：そうですね。就労における疲れと言ってもさまざまです。認知性疲労といって、認知機能障害に伴う注意力障害の疲労もあります。患者さんがどのような状態かを判断するのが私たち医療者の仕事ですので、まずは神経内科医に現状の困りごとをしっかりと伝えてください。状況がわかれば、そこから多職種連携で、働くための支援を始めることができます。

Q ■ 病気のことを職場に伝えたほうがいいのでしょうか？

河内先生：「上司にも周囲にも病気のことを伝えることができません」というご相談も多くいただきました。

藤井先生：ご自身でマネジメントできるうちはよいかもしれませんが、それが難しい段階になったら、打ち明けて相談することをお勧めします。会社に

病気のことを知ってもらうことで、主治医も後方支援ができますし、活用できる制度も増えます。

吉倉先生：すべてをオープンにする必要はないかもしれませんが、職場の中でしかるべき方には病気のことを伝えておいたほうが、サポートして下さる環境が整いやすいと思います。

Q ■ 病気のことを周囲の人に理解してもらい働きやすくするためには、 どうしたらいいのでしょうか？

河内先生: まずは周囲に伝えることですね。ただ、MSにしてもNMOSDにしても、まだ一般の方にはあまり知られていない疾患です¹⁸⁾。過日、学会誌で公開されたデータでも、MS患者さんが苦痛を感じることを、一般社会の人がMSという疾患を理解していないことであると報告されています¹⁸⁾。今後、多くの方に病気について理解してもらうためのよい方法などはありますか。

中金氏: 医師の意見書に加え、自身の病気や障害の状況や職場に求めたい配慮(小休憩、通院、体調不良時の治療への理解など)といった働くうえで必要となる情報を整理して「状況説明書」として紙にまとめ、これをベースにしてコミュニケーションをとると、病気の知識がない人に対しても、自身の状況が伝わりやすくなるように思います。

Q ■ 復職に向けて対策できることはありますか？

河内先生: 病気が原因でいったん休職したけれども、復職したいという方も多くおられます。「立ち仕事が大半の仕事で疲れが出てしまい、現在は休職しています。復職してまた働くことは可能でしょうか」というご質問をいただきました。

藤井先生: 復職して以前と同じ仕事ができるかについては、患者さんご自身がとても不安に思われると思いますが、無理だとあきらめてしまわず、主治医に相談してみてください。上司や産業医が主治医と連携を取り、時短勤務のように負荷を軽減した段

階から復職したという方もいらっしゃいます。

吉倉先生: いろいろな制度やサポートを活用して、ぜひ社会とつながってください。以前の仕事がどうしても難しいということがわかっていれば、配置について合理的な配慮を求めてみてほしいと思います。



中金氏: 長期間お休みされていて不安が強いという場合には、まず患者コミュニティなど身近で相談できる方にお話しされることで心理的な不安感が緩和されることもあるように思います。

仕事をしたい人も、仕事を希望しない人も

河内先生: ありがとうございます。本日は就労支援ということでお話しさせていただきましたが、仕事をしたい人、仕事を希望しない人、それぞれの希望に添えるような支援をして、多様な方たちが皆で

コミュニティを支え、一緒に前を向いていけばいいと感じています。ぜひ自分に合った適切な治療を選択し、人生で出会うさまざまな出来事に対応していただければと思っています。

共催：ノバルティス ファーマ株式会社

 **中外製薬** すべての革新は患者さんのために
 **ロシュグループ**