

# 患者さんワークショップ実施概要

このチェックリストの作成にあたっては、日本視神経脊髄炎患者会の協力のもと、視神経脊髄炎スペクトラム障害の患者さん4名によるワークショップを実施しました。

ワークショップでは、患者さんが実際に経験した症状について、グラフィックレコーディングで記録しました。

**30-40秒**  
 30-40秒  
 火傷も押さえておかない  
 シリシリ  
 日焼けや正座のあとのしびれに似ている  
 足の指先も24時間しびれている  
 強弱はない  
 薬によって鼻に痛みが収まることもある

**しびれ: ヒリヒリ・チクチク**  
 退院後再び再入院  
 薬の吐き気  
 何かに押しつぶされそうな激痛が1日100回

**疲労**  
 うだき上げ時の疲れ  
 力が入りづらい

**けいれん**  
 フタが閉まらないうたが「続かない」

**感覚障害**  
 足裏のしびれ  
 足首のしびれ  
 足の下が30°Cに冷たい  
 温度を感じにくい  
 目とつおると降りた  
 熱い冷たいに反応する

**再発時**  
 痛みはないが両目が見えづら  
 前日に「チカチカ」  
 処置は早くも視力は落ちました

医師への連絡  
 重く感じた  
 ありがとう  
 薬を処方された

目の痛み  
 前日の激しい頭痛  
 記憶がとぼしい  
 目を押さえてみる感じが  
 痛みはないが押さえてみる感じが  
 下の方が白い  
 昨日上半分が見えない  
 3日後、突然真暗に...  
 視神経が詰まった...  
 目は少し良かった

# NMOSD患者さんのための再発の予兆チェックリスト



## いつもと違う症状を記録しよう

視神経脊髄炎スペクトラム障害(NMOSD)では、再発を防ぐための治療を行います。きちんと治療を続けていても、ときには再発が起こってしまうことがあります。NMOSDの再発が起こる前には、その前ぶれとなる症状を経験している患者さんもあり、症状の変化を記録し、医師に伝えることが大切です。症状が重篤な場合や24時間以上続く場合、その他異常だと感じた場合には、すぐに医療機関を受診してください。

## 患者さんのご協力のもと作成したチェックリスト

では、どのような症状を感じたときに、医師に相談するのがよいのでしょうか。私たちは、日本視神経脊髄炎患者会の患者さんとワークショップを実施し、ご自身の「再発の予兆となった症状」について話し合っていました。

## チェックリストはこう使おう

小さな違和感も、のちに再発につながる可能性があります。リストに載っている項目以外についても、体調の変化や気になる症状については、書き留めておきましょう。

- チェックリストの準備**  
 手に取りやすい場所に貼るなどして保管しておきましょう。
- 症状や違和感があればチェックリストに記録**  
 少しでも気になることがあれば、チェックリストにメモしておきましょう。
- チェックリストをもとに主治医に相談**  
 次回の診察時にチェックリストを持参し、症状や治療方法について、医師に相談してみましょう。



## 協力医師一覧

- |              |          |           |
|--------------|----------|-----------|
| 〈協力〉 王子 聡 先生 | 櫻井 謙三 先生 | 西山 修平 先生  |
| 岡田 和将 先生     | 清水 優子 先生 | 野原 千洋子 先生 |
| 越智 一秀 先生     | 竹内 英之 先生 | 藤井 ちひろ 先生 |
| 越智 博文 先生     | 富沢 雄二 先生 | 藤原 一男 先生  |
| 河内 泉 先生      | 中島 一郎 先生 | 横山 和正 先生  |
| 黒田 宙 先生      | 中原 仁 先生  | 吉倉 延亮 先生  |
- 五十音順

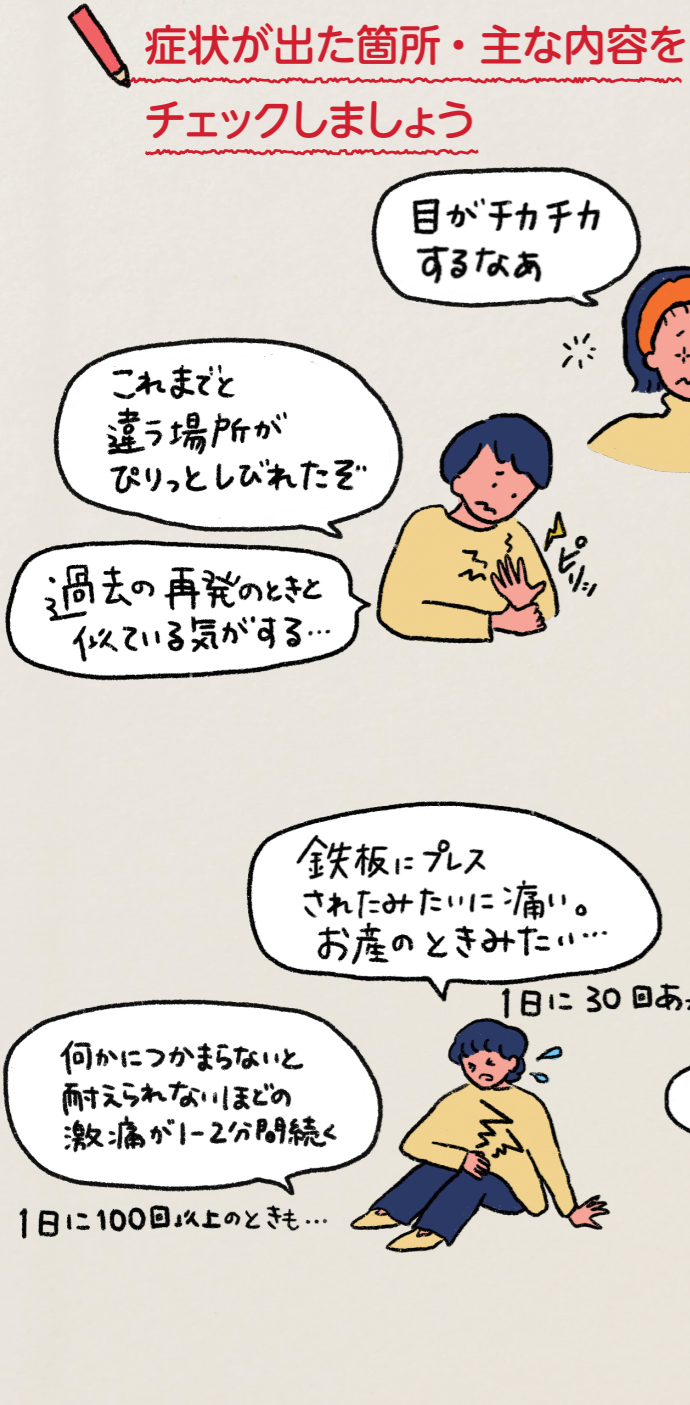
アレクシオンファーマ合同会社

NMOU084-2604  
2026年5月作成

# 再発の予兆チェックリスト

NMOSDの症状は人それぞれ異なります。いつもと違う症状や感覚の変化などを感じたときには記録しておき、次回の受診時に主治医に伝えましょう。

症状が出た箇所・主要内容を  
チェックしましょう



## 目の症状

- 片目が見えなくなった
- 視力が急に落ちた
- 視界の一部が欠ける
- ものが二重に見える
- 目がかすむ
- その他

## からだの感覚に関する症状

- しびれる、ビリビリ・チクチクする
- 圧迫感、かゆみを感じる
- ヒリヒリとした痛み
- 思っているとおりの動作ができない
- 力が入りにくい
- 階段の上り下りがつらい
- 感覚障害(例:温度の変化がわからない、足のうらの感覚が異なる)
- その他

## 頭痛

- 頭全体の激しい痛み
- 刺すような頭痛

## けいれん

- けいれん(全身が硬く突っ張る、手足がガクガクけいれんする)

## 精神症状

- 幻聴、妄想がある
- 頭がもやもやする

## 疲労

- 考えがまとまらない
- ひどく疲れる
- やる気が出ない
- その他

## 消化器系、その他の症状

- みぞおちが痛い
- あまり食欲がない
- しゃっくり
- 吐き気
- 排せつ障害
- その他

棒で思いっきり叩かれたみたいに頭が痛い



豆腐の上を歩いているような感じ



シャワーが熱いはずなのに温度を感じない...



激しいしゃっくりが長時間続いている



尿意・便意を感じると我慢ができなくなる



Lee S, et al.: Mult Scler. 2024; 30(11-12): 1423-1435.より作成  
症状の例・イラストは、ワークショップでの患者さんの声をもとに作成

上記の症状やその他の症状について、詳細を書き留めておきたい場合などは、こちらに記録しましょう。

症状が重篤な場合や24時間以上続く場合、その他異常だと感じた場合には、すぐに医療機関を受診してください。

| 日時・期間 | からだのどの部分? | どのような感覚・症状? / どんな変化があった? / どのくらい続いた?               |
|-------|-----------|--|
| (記入例) | 下半身       | 退院直後に比べ、しびれがひどくなった。激しい痛みがふくらはぎから腰までせりあがり、40秒程度続いた。 |
|       |           |  |
|       |           |  |
|       |           |  |
|       |           |  |

※リストに載っている項目以外についても、気になる症状は医師に相談してください。