

NMOSD患者さんのための 再発の予兆チェックリスト



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。

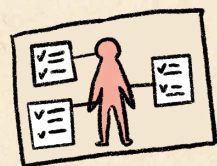
チェックリストは、Webサイトからもダウンロードしていただけます。▶▶▶▶



チェックリストはこう使おう

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 河内 泉 先生 竹内 英之 先生 西山 修平 先生 横山 和正 先生
岡田 和将 先生 黒田 宙 先生 富沢 雄二 先生 野原 千洋子 先生 吉倉 延亮 先生
越智 一秀 先生 櫻井 謙三 先生 中島 一郎 先生 藤井 ちひろ 先生
越智 博文 先生 清水 優子 先生 中原 仁 先生 藤原 一男 先生

五十音順

制作協力:  NPO法人 日本視神経脊髄炎患者会

制作:  アレクシオンファーマ合同会社

NMOU101-2609
2026年9月作成

この症状、
これまでとは
違う気がするけど……

これって先生に
話していいのかな？

いつもと違う症状、どう伝える？

～NMOSDの再発の予兆を見逃さないために～



中原 仁 先生
慶應義塾大学 医学部神経内科 教授

坂井田 真実子 さん
NPO法人 日本視神経脊髄炎患者会 理事長

視神経脊髄炎スペクトラム障害(NMOSD)では、再発の前に、患者さん自身が「いつもと違う症状」を感じていることがあります。「医師に相談してよいのだろうか」とためらう患者さんも多いですが、そうした変化は、患者さんの状態を正確に把握し、必要な検査や治療を検討するための大切な手がかりになります。

今回は、NPO法人 日本視神経脊髄炎患者会の理事長を務める坂井田 真実子さんと、NMOSDをはじめとした神経免疫疾患がご専門の中原 仁先生に、「いつもと違う症状」について共有することの大切さや、その方法についてお話しいただきました。

開催日 2026年7月1日(水)

開催場所 渋谷ソラストコンファレンス

「いつもと違う症状」を 医師に伝える大切さ

症状があっても、相談していいのか 悩むことがある

坂井田 本日は、「いつもと違う症状を医師にどう伝えるか」というテーマで、慶應義塾大学医学部神経内科 教授の中原仁先生とお話ししてまいりたいと思います。中原先生、よろしくお願いします。

中原 よろしくお願いいいたします。
まずは、坂井田さんがNMOSDによる症状を初めて経験されたときの状況について、教えてください。

坂井田 NMOSDを発症したのは2016年です。微熱が1ヵ月ほど続き、肌にピリピリしたしびれを感じていましたが、当時はNMOSDという病気を知らず、忙しさや疲れによるものだと思っていました。その後、40度台の高熱や耐えられないほどの胸の痛みがあらわれ、胸から下



が全く動かなくなってしまう、NMOSDと診断されました。リハビリテーションを重ね、現在では自力で歩くこともできますが、神経疼痛や歩行障害をはじめ、さまざまな後遺症が残っています。

坂井田 最初に再発を経験したのは、発症から

7年後の2023年でした。このときも体に激しい痛みがあり、左足が上がらないなど、生活にも大きな支障が生じていました。私はソプラノ歌手をしているのですが、公演のため全国を回る中で、いつからどのような症状が出ているのか、正確に記録できていなかったこともあり、「ほんとうに再発なのだろうか」「病院に行っても、最初はMRI検査で異常が確認されず、何度か検査を重ねた末に、ようやく再発と認定されました。自分では異変を感じているのに、検査結果にはしばらくあらわれなかったことはとても不安でした。

再発を見極めることは 医師にとっても簡単ではない

中原 そうだったんですね。NMOSDの再発が起きているかどうかを見極めることは、実は医師にとっても簡単なことではありません。初期の炎症はMRIではとらえにくく、画像に変化があらわれた時点で、炎症がある程度進んでいると考えられます。そのため診療では、MRIなどの検査結果と患者さんの訴えを組み合わせ、再発の可能性を総合的に判断しています。

坂井田 検査で異常が確認されなくても、私たちの感じている症状が、診療の手がかりになることがあるのですね。

患者さんの訴えが、診療の手がかりになる

中原 そうなんです。症状のあらわれ方には個人差がありますが、患者さんの訴えをきっかけに、画像上の変化があらわれる前に対応し、結果的に再発を防ぐことができたと思う経験は何度もあります。患者さんの「おかしい」「いつもとは違う」という感覚を伝えていただくことが、必

要な検査を行ったり、適切な治療を検討したりすることにもつながりますので、遠慮せず話していただきたいです。
坂井田さんは、医師に症状について伝える際、どのようなことを重視されていますか。

坂井田 「いつもと違う」ということが伝わるよう、普段の症状と何が違うのかを説明するようにしています。最初の再発のときは、「いつからどういう症状が出ていたのか」ということを記録しておくことができなかったのですが、現在は、いつから、どんな症状が、どの部位に生じていて、どのくらいの期間続いているのか記録しています。また、症状だけでなく、歩行ができるかどうかなど、生活への影響についてもお伝えしています。

中原 どのような点がいつもと違うのか、どの程度続いているのかも含めて伝えていただいているということで、主治医の先生も状況を判断しやすいと思います。

患者さんが話しやすい雰囲気をつくることも医師の役割

坂井田 診察の前にいろいろ話そうと思っていても、診察室の扉を開けた瞬間、言葉が出てこないことがあります。患者会の活動の中でも、同じような声をよく耳にします。先生が忙しそうにされていたり、次の患者さんが待っていることがわかったりすると、「これ以上話してはいけないのではないか」と遠慮してしまうという人もいました。

中原 その気持ちはよくわかります。私も患者として医療機関を受診して、白衣を着た医師を前にすると、いまだに緊張してしまいます。相談したいことを考えていたのに、ほとんど何も伝えられな

いこともあります。
外来の診察時間が限られ、十分な時間がとれないという病院もありますが、本来は、患者さんが話しやすい雰囲気を医師側がつくるべきです。

例えば、「再発はありませんでしたか」と、はい・いいえだけで答えられる質問をするのではなく、「最近、体調はいかがですか」「いつもと変わったことはありませんか」と、患者さんが自由に話せるように問いかけることが大切です。

坂井田 そのように聞いていただけると、患者側も緊張がほぐれ、話しやすくなると思います。

中原 排尿や排便の変化など、患者さんからは切り出しにくい話題については、医師側から具体的に尋ねることも必要です。
患者さんが話しやすい雰囲気をつくり、何がいつもと違うのかを一緒に整理していくことが重要です。

「再発かどうかわからない」と 悩まなくてよい

坂井田 患者会のメンバーからも、「こんな小さなことを話してよいのかな」「再発ではなかったら申し訳ない」といった声が挙がることもあります。また、症状について医師に相談しても対応してもらえず、「話しても受け止めてもらえないのではないか」と、相談すること自体をあきらめかけている人もいます。

中原 先ほどもお話ししたように、再発はMRI画像にはあらわれないこともあるため、患者さんの訴えが大切な判断材料になります。患者さんの側が、「再発かどうかわからない」と悩む必要はありません。



坂井田 確信が持てなくても、相談してよいのですね。

中原 もちろんです。NMOSDの患者さんは、「また再発するのではないか」「症状や障害がさらに広がるのではないか」という恐怖や不安を抱えておられると思います。

再発かどうにかかわらず、患者さんが困っている症状に必要な対処を行い、不安を少しでもやわらげることも、医師の大切な役割です。気になることはどんなことでも、遠慮なく話してほしいと思います。

坂井田 患者としては、自分の症状や不安なことについて、相談しやすい先生を見つけることも大切ですね。

中原 そうですね。NMOSDは患者さんの数が多い病気ではないため、すべての医師が十分な診療経験を持っているわけではないのも事実です。

医師に相談しづらい、相談してもなかなか伝わらないといった悩みがある場合は、神経免疫診療認定医など、神経免疫疾患の診療経験が豊富な医師に相談することも一つの方法です。

坂井田 症状の変化はもちろん、自分が生活の中で何を大切にしているのか共有できる先生が見つかるといいですね。

私の主治医は、私にとって歌手として舞台に立つことが一番大切だということを理解してくださっています。そのため、今後の公演やリハーサルのスケジュールも含めて正直に自分の希望を伝え、治療について相談することができています。

「いつもと違う症状」を伝えるためのチェックリスト

診断されて間もない患者さんも記録や相談ができるように

中原 坂井田さんは、「再発の予兆チェックリスト」の作成に患者会の立場で携わっておられますね。取り組みの経緯や思いについて、教えていただけますか。

坂井田 患者会の活動の中で、「いつもと違う症状をどう伝えればよいかわからない」「相談してよいかわからない」という声をよく聞きます。私自身は、患者として長く生活する中で、少しずつ記録や相談の仕方を身につけてきましたが、診断されて間もない方には難しいことも多いと思います。また、NMOSDの研究が進み、治療が進歩する中で、患者自身にも、再発予防のために何かできることがないのかという思いもありました。そこで、患者が症状を記録し、医師に伝えることを助けるためのツールとして、チェックリストの作成に携わりました。

「いつもと何が違うのか」に気づく手がかりに

中原 チェックリストの作成にあたっては、患者さんによるワークショップも実施されていますね。

坂井田 はい。NMOSDの患者さん4名にご参加いただき、再発の前に経験した症状や、その症状をどのように表現すれば伝わりやすいかについて話し合いました。

単に「しびれがある」「目が見えにくい」という症状を挙げるだけでなく、「いつもと比べてどう違ったのか」「どのような感覚だったのか」「生活にどのような変化があったのか」まで掘り下げました。具体的には、「足の裏が豆腐の上を歩いているよ

うな感じがする」「衣服の手触りがよくわからない」「熱いシャワーの温度がわからない」「目に蓋をされたような感じがする」「砂嵐のように見える」など、患者さん自身の実感を伴う言葉が数多く出て、私も改めて、患者さんによる感じ方の違いを実感しました。ワークショップでは、話し合った内容をイラスト等を用いて可視化する「グラフィックレコーディング」を実施し、その内容をもとに作成したイラストをチェックリストにも掲載しました。患者さん一人ひとりの感覚を、よりリアルに伝えられればと思っています。

中原 患者さんが感じたままの言葉で表していただくことが、「いつもと何が違うのか」を知る手がかりになりますね。

坂井田 チェックリストには日付や症状があらわれた部位に加え、どのような感覚が起こり、どんな変化があったのか、どのくらい続いたのかを書き込める欄もあります。

こういった記録を残しておけば、「今回はいつもより強い症状だった」「いつもより長く続いている」といった変化を、時系列で振り返ることができます。

患者と医師が対話を始めるきっかけにしてほしい

中原 坂井田さんは、このチェックリストをどのように活用してほしいとお考えですか。

坂井田 私は、自分の中にある話題を、いったんすべてお盆の上に出すようなイメージを持っています。気になったことを書き出したチェックリストが手元にあれば、「今日はこれについて相談しよう」と話し始めるきっかけになります。

また、チェックリストに記録した内容を振り返ることで、自分の体にどのような変化が起きているのかを考え、NMOSDについて学ぶきっかけにもなると思います。NMOSDは長く付き合っていく病気ですので、患者側も自分の病気について少しずつ学んでい

くことが大切だと思います。チェックリストが、その一歩を後押しするものになればと思っています。

中原 患者数が多く、一人ひとりの診察に長い時間をかけることが難しい医療機関もあると思います。そのような環境においてチェックリストは、限られた診察時間の中で会話を始めるための助けになりえます。

チェックリストに記載された、患者さんが感じたままの表現や、以前の症状との違い、症状が続いた期間等の情報をもとに、「どのような点がいつもと違うのか」「いつから始まり、どのように変化したのか」等を、患者さんと医師と一緒に確認できるとよいと思います。

もちろん再発を防ぐことは重要ですが、再発を起こさないことだけが医療の役割ではありません。患者さんが困っていることや不安に感じていることを共有し、大切にしている生活を続けられるように一緒に考えることが重要です。

患者さんの「おかしい」「いつもとは違う」という感覚は、必要な検査を行ったり、よりよい治療を検討したりするための大切な手がかりになります。チェックリストも、症状について共有し、今後の対応について話し合うためのコミュニケーションツールとして活用できると思います。

坂井田 本日のお話で、「おかしい」「いつもと違う」と感じたことを、小さなことでも記録し、先生に伝えることの重要性を改めて感じました。患者会の活動においても、一人で悩まず、チェックリストなどのツールも活用しながら先生に相談することの大切さを、引き続き伝えていきたいと思っています。



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、次の受診時に主治医に伝えましょう。

症状が出た箇所・主な内容を
チェックしましょう

目がチカチカ
するなあ

痛くはないけど
蓋がされたように
目が重い……

これまでと
違う場所が
ぴりとしびれたぞ

過去の再発のときと
似ている気がする……

鉄板にプレス
されたみたいに痛い。
お産のときみたい……

1日に30回あった

何かにつかまらないうと
耐えられないうほどの
激痛が1-2分間続く

1日に100回以上のときも……

衣服が痛く感じる……

衣服の手触りが
よくわからない

ツルツル？
ザラザラ？

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も、気になる症状は医師に相談してください。