

2024年2月19日
アレクシオンファーマ合同会社

アレクシオンファーマ、視神経脊髄炎スペクトラム障害患者さん向けに 「音楽に合わせて楽しく続ける NMOSD のリハビリテーション動画」を制作



オリジナルのロックや演歌に合わせて、立位でも座位でも楽しく運動できる動画です

アレクシオンファーマ合同会社（本社：東京都港区、社長：笠茂公弘 以下「アレクシオンファーマ」）は、NMOSD（Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders、視神経脊髄炎スペクトラム障害；以下 NMOSD）の患者さんを対象に、自宅でも楽しく音楽に合わせてリハビリテーションを続けていただくための動画を制作、2月19日に疾患啓発サイト「NMOSD Source」上で公開しました。
(<https://nmosdsource.jp/>)

NMOSD は、日本には約 6,500 人の患者さんがいる¹と推定されており、国の指定難病の一つです。この病気は自己免疫疾患の一つと考えられ、患者さんの 9 割は女性で²、中枢神経（脳、脊髄、視神経）に炎症を繰り返すことが特徴です。車いすや杖が必要な歩行障害を伴う方や、視神経炎による視力障害の生じる方、しびれや痛みが起こる方など、その症状は多様で、患者さん一人ひとり異なります。NMOSD では再発予防が重要ですが、後遺症に対しては運動機能の維持や体力の保持だけでなく、患者さんが自分らしく生活できるよう QOL を向上させる目的でリハビリテーションが行われます。しかし、自宅でのようなリハビリをすればよいのか分からず、継続が難しい患者さんもいらっしゃいます。



このリハビリテーション動画は、「自宅でも楽しく正しいリハビリテーションを続けたい」という患者さんの声を受け、患者団体の NPO 法人日本視神経脊髄炎患者会の協力のもと制作されました。専門家の指導による運動療法を、プロの音楽家が動きに合わせて書き下ろしたオリジナルソングに合わせて楽しく行うことができる点を特長としています。動画では、呼吸・嚥下・手の指・脚・足の指の 5 つの部位別に、ミュージカル調・ボサノバ調・ロック調・演歌調などのユニークな歌と音楽に合わせて、専門の理学療法士が指導・監修した運動療法を紹介しています。また、運動の目的や注意点を学べる「はじめに」、そして説明を聞きながらゆっくりした速度で行うことができる「説明編」、慣れてきた方用に少し速い速度で動ける「本編」を用意しており、患者さんのニーズに合わせて利用することができます。

監修医の国際医療福祉大学 医学部脳神経内科学教授の荻野美恵子先生は次のように述べています。「NMOSD 患者さんが自発的に、日常的にリハビリテーションに取り組めるように工夫した動画です。音楽に合わせて運動を行うというユニークなアプローチが、患者さんにとって在宅でケアを続けるきっかけになることを願っています」。また、運動療法の指導・監修を担当した国立精神・神経医療研究センター病院 身体リハビリテーション部 理学療法士の寄本恵輔先生は「素晴らしい音楽家達と我々の想いを結集し、NMOSD の患者さんにもご協力を得て制作しました。一回、耳にしたら頭から離れないメロディーと楽しく行う運動はパソコンやスマホなどがあれば何処でも閲覧できる動画になっています。まずは覗いてみてください。きっと NMOSD 患者さんとその家族、医療従事者の方にも気に入ってもらえるものになると信じています」と述べています。

さらに、動画制作に協力した、ご自身も NMOSD 患者である、NPO 法人日本視神経脊髄炎患者会 理事長の坂井田真実子さんは「ただただ痛くて動けない日も、この動画コンテンツで少し気が晴れたり、楽しくなったり、音楽で癒されたりしてもらえたらと願っています」と述べています。

希少疾患に特化した製薬企業であるアレクシオンファーマは「すべての希少疾患をもつ人々に人生を変える治療法と希望を届ける」というパーパスを掲げています。今後も NMOSD をはじめ、希少疾患の患者さんやご家族の生活や希望を支える一助となるような活動に注力してまいります。

■リハビリテーション動画概要

名称	音楽に合わせて楽しく続ける NMOSD のリハビリテーション動画	
掲載ページ	疾患啓発サイト「NMOSD Source」 https://nmosdsource.jp/ 動画および動画の内容をご紹介します冊子は 下記のいずれかの方法でアクセスできます ・ こちら をクリック ・「トップページ」→「患者さん向け冊子・動画」→ 「NMOSD のリハビリテーション」 ・二次元バーコード（右記）	
監修	国際医療福祉大学 医学部脳神経内科学教授 市川病院神経難病センター長・脳神経内科部長 荻野美恵子先生 国立精神・神経医療研究センター病院 身体リハビリテーション部 理学療法士 寄本恵輔先生	
制作協力	作詞・作曲・歌唱	ピアノ
NPO 法人 日本視神経脊髄炎患者会 理事長 坂井田真実子さん 	田村依里奈さん 	石井里乃さん 

動画の詳細

■はじめに：運動の目的や注意点を学ぶ動画です



この動画は、症状のコントロールが出来ていて、
 立ったり(立位)・すわったり(坐位)ができる方を対象としています

■ 説明編：動作のポイントや体の動かし方などの説明を聞きながら、ゆっくりした速度で運動できる動画です



■ 本編：慣れてきた方用に少し早い速度で運動することができる動画です



視神経脊髄炎スペクトラム障害 (NMOSD) について

NMOSD は、免疫系が不適切に活性化され、中枢神経系にある健康な組織や細胞が標的となる希少疾患です^{3,4}。NMOSD の患者さんの約 4 分の 3 が、アクアポリン 4 というタンパク質に結合する抗アクアポリン 4 抗体という自己抗体を保持しています⁵。この結合により、免疫系の一部であり感染に対する生体防御に不可欠な補体系が不適切に活性化されて、視神経、脊髄、脳の細胞が破壊されることがあります^{3,6,7}。

NMOSD は女性によく見られ、主に 30 代半ばに発症しますが、男性や小児もまれに発症することがあります^{8,9}。NMOSD の患者さんでは、視覚障害、強い痛み、膀胱／腸の機能低下、皮膚感覚の異常（例：ピリピリ感、チクチク感、または熱さや冷たさに対する過敏性）、運動機能障害などが認められることがあります¹⁰⁻¹⁴。また NMOSD の患者さんのほとんどに、予測できない発作（再発）が見られます。再発するたびに、視力喪失や麻痺などの障害が蓄積され、時として若年で死に至ることもあります^{11,12,15}。NMOSD は、多発性硬化症などの他の CNS 疾患とは異なる疾患ですが、その診断までの道のりは長く、時に誤診されることもあります¹⁶⁻¹⁸。

NMOSD Source について

NMOSD Source はアレクシオンファーマ合同会社が運営する、NMOSD 患者さんや NMOSD を詳しく知りたい方のための疾患啓発サイトです。NMOSD の症状や治療法、日常生活の過ごし方を紹介しています。患者さん向けの NMOSD についての情報をまとめた冊子や動画も見ることができます。詳細については <https://nmosdsource.jp/> をご覧ください。

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、2021 年のアストラゼネカとアレクシオン・ファーマシューティカルズとの統合により生まれた、アストラゼネカグループの希少疾患部門アレクシオン・アストラゼネカ・レディージーズ（本部：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 30 年以上にわたり、希少疾患のリーダーとして、患者さんの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、希少疾患ならびにその深刻な症状に苦しむ患者さんにご家族への貢献に注力しています。アレクシオンは、補体カスケードの新規分子や標的を対象に研究を行っており、血液、腎臓、神経、代謝性疾患、心臓、眼科、および急性期の治療薬を開発し、世界 50 カ国以上で患者さんに提供しています。

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。

アストラゼネカについて

アストラゼネカは、サイエンス志向のグローバルなバイオ医薬品企業であり、主にオンコロジー領域、希少疾患領域、循環器・腎・代謝疾患、呼吸器・免疫疾患からなるバイオファーマ領域において、医療用医薬品の創薬、開発、製造およびマーケティング・営業活動に従事しています。英国ケンブリッジを本拠地として、当社は 100 カ国以上で事業を展開しており、その革新的な医薬品は世界中で多くの患者さんに使用されています。詳細については <https://www.astrazeneca.com> または、ソーシャルメディア [@AstraZeneca](#)（英語のみ）をフォローしてご覧ください。

出典 1 難病情報センター

出典 2 多発性硬化症・視神経脊髄炎診療ガイドライン 2017 監修 日本神経学会

出典 3 Wingerchuk DM, Lennon VA, Lucchinetti CF, Pittock SJ, Weinshenker BG. The spectrum of neuromyelitis optica. *Lancet Neurol.* 2007;6(9):805-815.

出典 4 Wingerchuk DM. Diagnosis and treatment of neuromyelitis optica. *Neurologist.* 2007;13(1):2-11.

出典 5 Wingerchuk DM, Hogancamp WF, O'Brien PC, Weinshenker BG. The clinical course of neuromyelitis optica (Devic's syndrome). *Neurology.* 1999;53(5):1107-1114.

出典 6 Miyamoto K., et al. (2018). Nationwide Epidemiological Study of Neuromyelitis Optica in Japan. *J Neurol Neurosurg Psychiatry,* 89(6):667-68.

出典 7 Papadopoulos MC, Bennett JL, Verkman AS. Treatment of neuromyelitis optica: state-of-the-art and emerging therapies. *Nat Rev Neurol.* 2014;10(9):493.

出典 8 Takata K, Matsuzaki T, Tajika Y. Aquaporins: water channel proteins of the cell membrane. *Prog Histochem Cytochem.* 2004;39(1):1-83.

出典 9 Mori M, Kuwabara S, Paul F. Worldwide prevalence of neuromyelitis optica spectrum disorders. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2018 Jun;89(6):555-556. doi: 10.1136/jnnp-2017-317566. Epub 2018 Feb 7. PMID: 29436488.

出典 10 Hamid SHM, Whittam D, Mutch K et al. What proportion of AQP4-IgG-negative NMO spectrum disorder patients are MOG-IgG positive? A cross sectional study of 132 patients. *J Neurol.* 2017;264(10):2088-2094

出典 11 Wingerchuk DM, Weinshenker BG. Neuromyelitis optica. *Curr Treat Options Neurol.* 2008;10(1):55-66.

出典 12 Kitley J, Leite MI, Nakashima I, et al. Prognostic factors and disease course in aquaporin-4 antibody-positive patients with neuromyelitis optica spectrum disorder from the United Kingdom and Japan. *Brain.* 2012;135(6):1834-1849.

出典 13 . Quek AML, Mckeon A, Lennon VA et al. Effects of age and sex on aquaporin-4 autoimmunity. *Arch Neurol* 2012 and 69:1039-43.

出典 14 Tüzün E, Kürtüncü M, Türkoğlu R, et al. Enhanced complement consumption in neuromyelitis optica and Behcet's disease patients. *J Neuroimmunol.* 2011;233(1-2):211-215.

出典 15 Jarius S, Ruprecht K, Wildemann B, et al. Contrasting disease patterns in seropositive and seronegative neuromyelitis optica: a multicentre study of 175 patients. *J Neuroinflamm.* 2012;9:14.

出典 16 Kuroda H, Fujihara K, Takano R, et al. Increase of complement fragment C5a in cerebrospinal fluid during exacerbation of neuromyelitis optica. *J Neuroimmunol.* 2013;254(1- 2):178-182.

出典 17 Jarius S, Wildemann, B. (2013). The History of Neuromyelitis Optica. *J Neuroinflammation* 10, 797.

出典 18 Mealy MA, et al. (2019). Assessment of Patients with Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder Using the EQ-5D. *International journal of MS care,* 21(3), 129-134.