

# NEWS LETTER

## NMOSD/MOGAD レジストリ

No.4 2025.12



kizuna



### 論文公表のご報告！

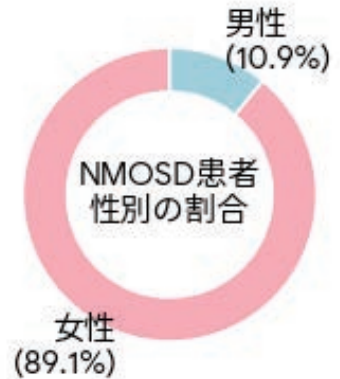
研究にご参加くださった皆様に厚くお礼を申し上げます。このたび、当レジストリに登録された患者さんの登録時の臨床情報についてまとめた論文が、医学雑誌に公表されました。今回、初期登録 116 例（2023 年 12 月 20 日から 2024 年 7 月 31 日登録分）のデータから分かってきたことをご紹介します。

#### レジストリの初期データから分かったこと

登録された 116 名のうち、NMOSD の方が 110 名、MOGAD の方が 6 名でした。

#### ● 女性がとても多い (89.1%)

NMOSD は女性に多いとされていますが、今回の結果でも約 9 割が女性であり、日本の実態としても確かに「女性に多い病気」であることが再確認されました。



#### ● 生物学的製剤を使用している方が 63.6%

これは、日本では最新の治療がかなり普及していることを示しています。今後は、患者さん一人ひとりの病気の特徴に合わせて、どの治療が最も効果的なのか、どのような副作用に注意すべきか、さらに再発の兆候をつかむための検査（バイオマーカー）についても明らかにしていきたいと考えています。皆さまからご協力いただいたデータは、今後の診療をより良くするための大切な力になります。より安心して治療を受けていただける未来につなげていくために、引き続きご協力をどうぞよろしくお願いいたします。

#### ● 再発の状況：約 3 分の 2 の患者さんが、登録時までには 1 回以上の再発を経験されていました。

#### ● MOGAD は発症年齢が若い

今回のデータでも、MOGAD は NMOSD に比べてより若い年齢で発症する傾向があり、両疾患が異なる特徴をもつことが示唆されました。

	NMOSD(N=110)	MOGAD (N=6)
平均発症年齢	50.0歳	27.3歳
再発の状況	67.30%	66.70%
障害度中央値 (EDSS)	3.5	2.25



また、障害の度合いを示す EDSS というスコアにも違いがあり、このような基本的なデータからも、病気の性質の違いが浮かび上がってくるんですね。

MOGAD の患者さんの数は 6 名とまだ少ないため、代表的な傾向を評価するには、今後さらに多くの患者さんの情報が必要です。



今回の 116 例の登録からも、ひとりひとりの大切なデータが“未来への鍵”になり得ることが見えてきました。少しずつ、でも確かに、疾患の理解と治療の可能性が広がっています。今後、追跡調査が進むことで、さらに詳しい傾向が明らかになるでしょう。来年以降のニュースレターで、追跡結果もご報告させていただく予定です。皆さまのご協力に、改めて心より感謝申し上げます。これからもどうぞ変わらぬご理解とご支援をよろしくお願いいたします。

## 🌸 第2回国際NMOSDサミットにWEB参加しました！ 🌸

2025年10月18日（土）、NPO法人日本視神経脊髄炎患者会主催の「第2回国際NMOSDサミット」が、東京会場とオンラインのハイブリッド形式で開催されました。今回のテーマは「NMOSDの未来を語ろう！」です。

### ● 医療者による最新の研究・治療の解説

医療者の先生方が最新の研究や治療、今後の課題について丁寧に解説され、非常にわかりやすい内容でした。

### ● 患者参加型企画「ファッションショー」

今年は“患者参加型企画”としてファッションショーも行われ、会場には笑顔があふれました。

患者さん・ご家族・支援者が「つながる」ことで生まれる力を実感できる時間となりました。

### ● 来年も〔10月24日（土）東京にて〕開催予定！

詳細が決まり次第、ニュースレターでご案内いたします。

NPO法人日本視神経脊髄炎患者会より  
患者さんとご家族が安心して生活できるよう、講演会・オンラインカフェの開催や、正しい疾患情報の発信、交流の場づくりに取り組んでいます。

日常の困りごとを共有したり、前向きになるきっかけとして、多くの方にご利用いただいています。

公式サイト：<https://nmosd-japan.com/>



レジストリホームページ URL:

<https://www.janima.org>

2次元バーコードを読み込んでいただく  
ことでもアクセス可能です



お問い合わせ先

NMOSD レジストリ研究事務局

〒260-8677

千葉県千葉市中央区亥鼻 1-8-15

TEL 043-239-7670 Mail:info@janima.org