

全身型重症筋無力症(全身型MG)の自己注射可能な治療薬

ジルビスク®による治療を 受けられる患者さんへ

 ユーシービージャパン株式会社

医療機関名



監修

国際医療福祉大学 医学部
脳神経内科学教授(代表) 村井 弘之 先生

目次

● はじめに	2
● 重症筋無力症(MG)の症状	4
● 重症筋無力症(MG)が起こるしくみ	8
● ジルビスク®について	10
● ジルビスク®による治療を開始する前に RMP	12
● ジルビスク®の注意すべき副作用 RMP	
髄膜炎菌感染症	14
重篤な感染症	19
膵炎	21
重篤な過敏症	21
注射部位反応	22
その他の副作用	23
● ジルビスク®の自己注射について	24
● ジルビスク®の保管と廃棄方法	26
● Q & A	28
● 重症筋無力症(MG)の治療で大切にしたいこと ～ご自身に適した治療方法を見つけるために～	32
● 重症筋無力症(MG)患者さんのためのサポートプログラム ONWARD	36
● はじめて自己注射を行うにあたって	37
● 患者さんサポートツールのご紹介	40

本資材は、医薬品リスク管理計画に基づく内容を含む資材であり、追加のリスク最小化活動に基づく内容に該当する箇所にRMPマークを付与しています。

はじめに

ジルビスク®は自己注射も可能な※¹、
1日1回の注射薬です。
日々の生活の中で、
ご自分のライフスタイルに合わせた
時間※²・場所で治療を行うことができます。

また、持ち運びが可能※³なので、
ご自宅だけでなく、
外出先でも使用することができます。

それにより、これまでの通院や入院による負担を減らしたり、
仕事やプライベートの予定を立てやすくなったりする可能性があります。

さあ一緒に始めましょう！

※¹ 自己注射は医師の指導のもと行ってください。

※² 注射は毎日、できるだけ同じ時間に注射してください。注射の時間は、ライフスタイルなどに合わせ、ご自身で選ぶことができます。

※³ 持ち運ぶ際には保冷バッグを使用し、2～8℃で保管してください(P26-27参照)。



この冊子は全身型重症筋無力症(全身型MG)患者さん・そのご家族に向けて、ジルビスク®を正しく安全にご使用いただくための情報を掲載しています。

ジルビスク®は、全身型MGの治療ではじめての、自己注射が可能な治療薬です。

自己注射がはじめての方でも安心して使用できるように、さまざまなサポートツールをご用意しています。

お薬は、症状を改善するなどのほたらきがある一方、好ましくない症状(副作用)を起こすことがあります。

ジルビスク®による治療中に起こりうる副作用について理解し、少しでも気になることは、主治医や看護師、薬剤師に相談しましょう。

重症筋無力症(MG)の症状

重症筋無力症(MG)は、全身の筋力が弱くなり、体を動かしにくくなる病気です。

症状が眼だけに限定される場合の**眼筋型MG**、眼の症状以外の全身にわたる場合の**全身型MG**に分けられます。

眼の症状の例



まぶたが下がり、
開きにくくなる
がんけんかすい
(眼瞼下垂)



物が二重に見える
ふくし
(複視)

全身の症状の例



声が出しにくく、
発音がうまくできない
こうおんしょうがい
(構音障害)



食べ物を飲み込みにくい、
むせる
えんげしょうがい
(嚥下障害)



食べ物がかみにくい、
かんでいると疲れる
そしゃくしょうがい
(咀嚼障害)



息切れ
こきゅうこんなん
(呼吸困難)



疲れやすい
いひろうせい
(易疲労性)



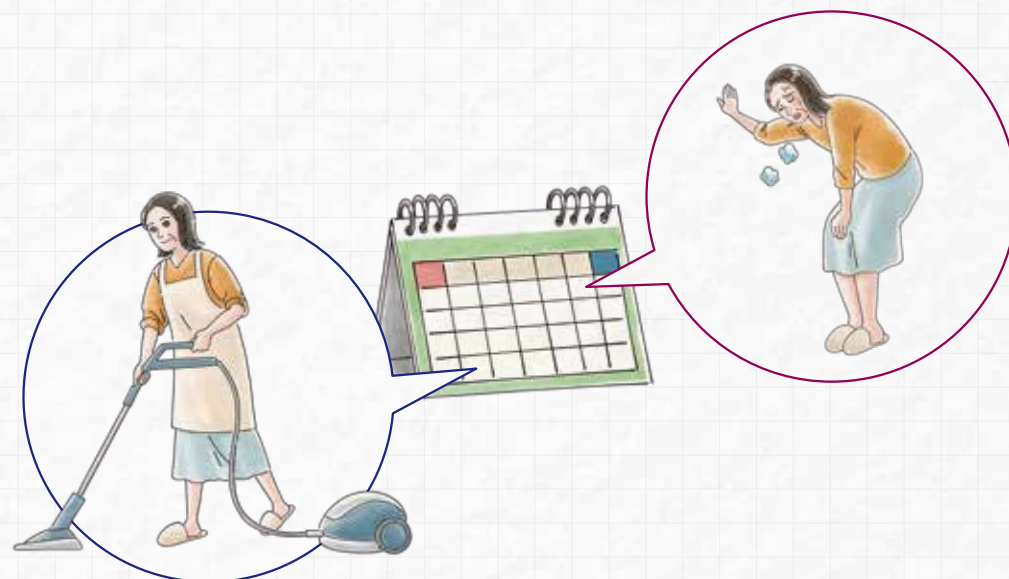
腕が上がらない
きんりょくていか、だつりょく
(筋力低下、脱力)

重症筋無力症(MG)の症状

MGの特徴として、症状の程度は一日を通して一定ではありません。運動をしたときや、夕方になると症状は特に重くなること(増悪)があります(日内変動)。



また、症状の程度は日によっても異なります(日差変動)。



！ 特に注意が必要な症状：クリーゼについて

クリーゼとは、急激な呼吸不全の状態です。

全身型MG患者さんでは、筋力が急激に低下して、のどや呼吸にかかわる筋肉にまひが起こることがあります。

クリーゼを起こしうる原因として、次のものがあげられます。

- 感染症
- 精神的なストレス
- 免疫抑制薬の減量
- 外科的手術
- 外傷、怪我
- ヨード造影剤の使用 など

これらにあてはまる方、思いあたることがある方は特に、呼吸の状態に注意しましょう。

クリーゼが起きた場合は、緊急の処置が必要です。

「いつもより息苦しい」と感じたらすぐに主治医へ連絡、または医療機関を受診しましょう。

いつもより少し
息苦しいかも…



早期の受診が
大切です

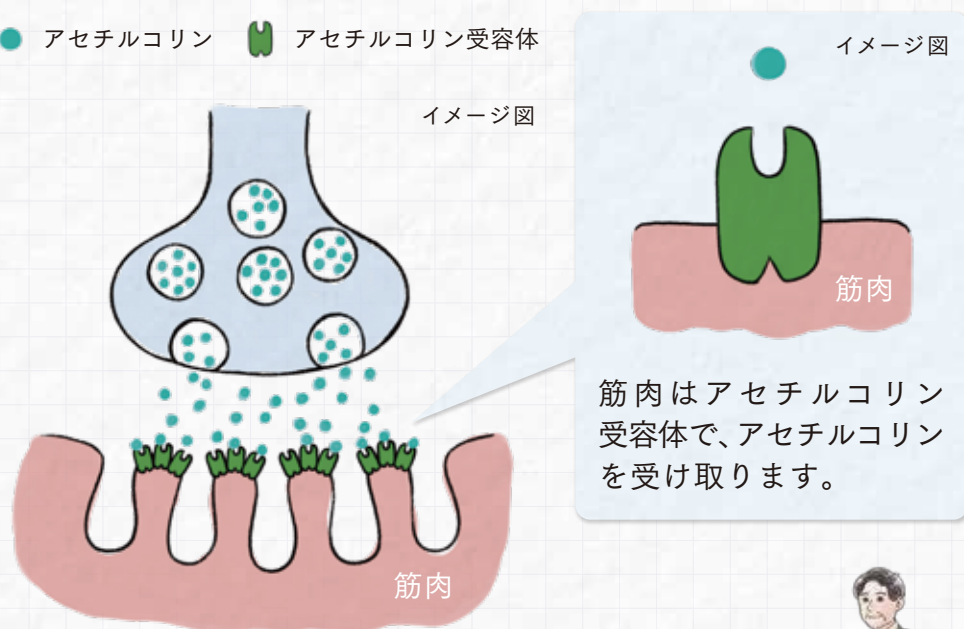
重症筋無力症(MG)が起こるしくみ

MGによる「体を動かしにくくなる」という症状は、「**筋肉を動かせ**」という**脳からの指令が筋肉に伝わりにくくなる**ことで起こります。

体を動かすしくみ

神経はアセチルコリンを分泌して、脳からの指令を筋肉に送ります。

● アセチルコリン ■ アセチルコリン受容体



アセチルコリンを受け取った筋肉は、脳からの指令通りに動きます。



脳の指令が筋肉に伝わりにくくなるしくみ

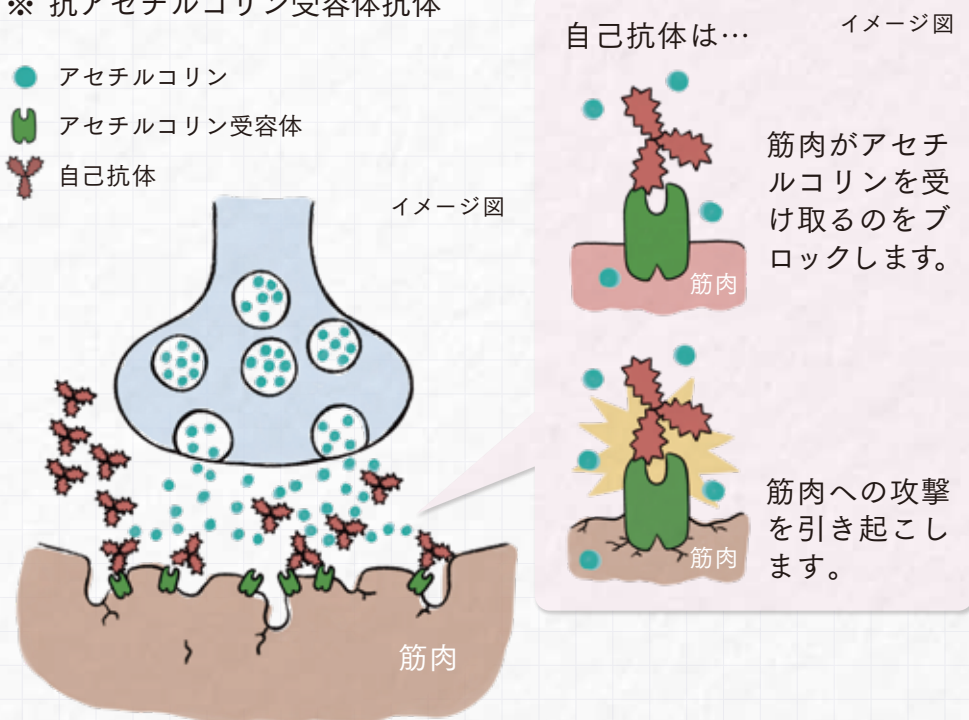
MGでは、**受け取れるアセチルコリンの量が減ったことで、筋肉を動かしにくくなる**と考えられています。

その原因は、“自己抗体※”です。

自己抗体はアセチルコリン受容体にくっついて、筋肉がアセチルコリンを受け取るのをブロックします。また、筋肉への攻撃を引き起こします。

※ 抗アセチルコリン受容体抗体

● アセチルコリン
■ アセチルコリン受容体
✱ 自己抗体



脳からの指令が十分に筋肉に伝わらなくなると、さまざまな動作・運動に制限がかかります。



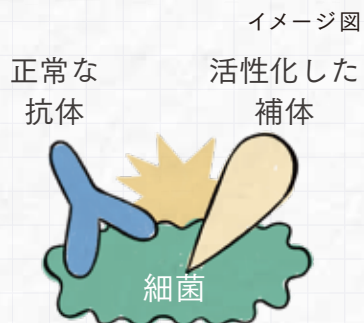
ジルビスク®について

ジルビスク®は、自己抗体によって引き起こされる“補体の活性化”を抑える「補体阻害薬」です。

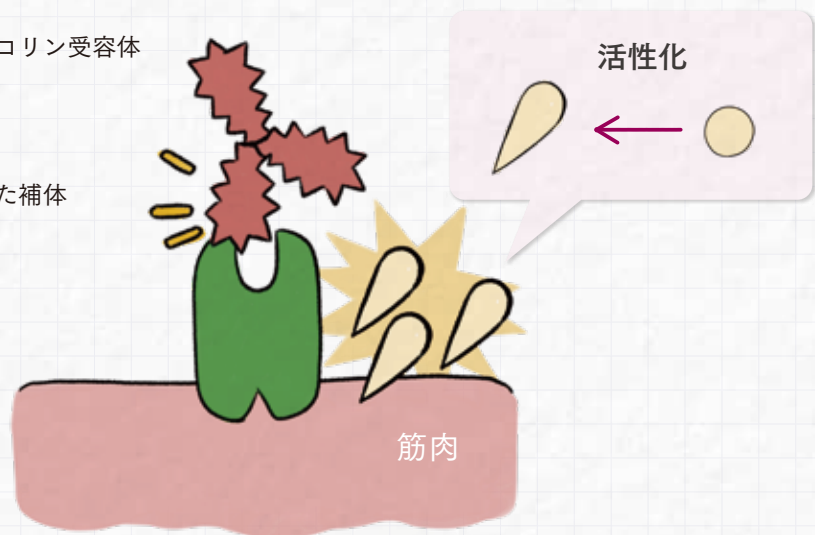
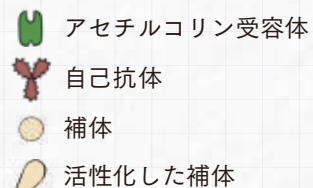
重症筋無力症(MG)への補体のかかわり

補体とは

補体は本来、細菌などの外敵から体を守るための免疫機能のひとつです。抗体を目印に外敵を見つけ、活性化して、攻撃します。



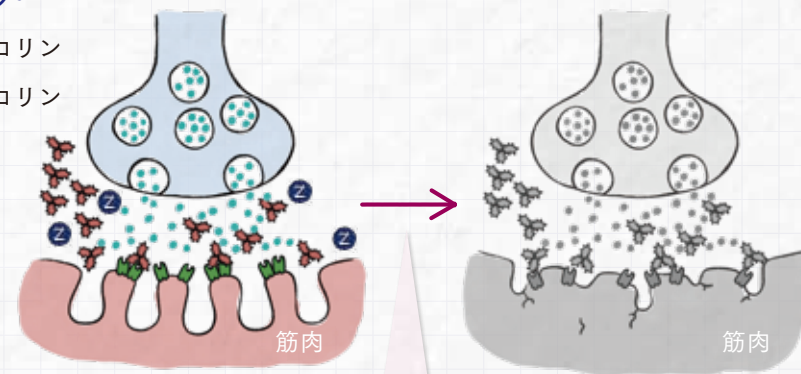
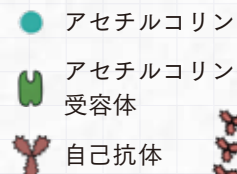
抗アセチルコリン受容体抗体がアセチルコリン受容体にくっつくと、それを合図に補体が活性化し、自身の正常な筋肉への攻撃を開始します。



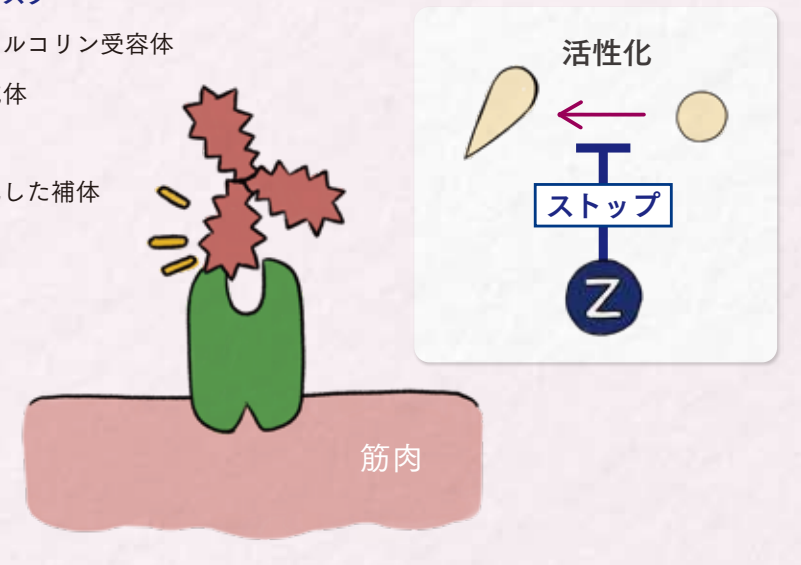
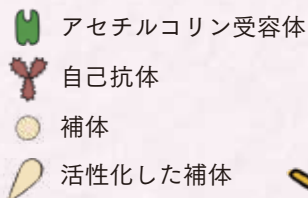
ジルビスク®のはたらき

補体の活性化にストップをかけることで筋肉が攻撃されるのを防ぎ、全身型MGの進行を抑えます。

ジルビスク®



ジルビスク®



それにより、全身型MGで引き起こされる、さまざまな症状を改善することが期待できます。

ジルビスク®による治療を開始する前に

ジルビスク®は抗アセチルコリン受容体抗体が陽性の全身型MGと診断された方※を対象としたお薬です。

※ ステロイド剤や免疫抑制剤で十分に症状がコントロールできない場合

抗アセチルコリン受容体抗体が陽性ではない患者さんには使用できません。陽性であっても、下記の条件にあてはまる方は主治医に伝えましょう。

次の方はジルビスク®による治療を受けられません。

- 髄膜炎菌感染症にかかっている
- ジルビスク®に含まれる成分にアレルギーがある

次の方はジルビスク®による治療中は特に注意が必要です。

- 以前に髄膜炎菌感染症にかかったことがある
- 感染症にかかっている／かかっている可能性がある
- 以前に肺炎にかかったことがある
- 妊娠している／妊娠の可能性がある
- 授乳中である

治療を開始した後にこれらの項目にあてはまるようになった場合は、速やかに主治医に相談しましょう。

治療開始までのステップ

治療開始までの流れは次の通りです。

ジルビスク®による治療効果、治療中に起こりうる副作用のリスクとその対策、自己注射の手順など、十分に理解したうえで治療を開始してください。

ジルビスク®の有効性、安全性についての説明を主治医から受ける



治療への同意書にサインする

髄膜炎菌ワクチンを接種する

治療開始の少なくとも2週間前までに接種してください(免疫抑制薬を使用されている方などでは2回接種が推奨されています。また、必要に応じて、5年ごとを目安に追加のワクチン接種が推奨されています)。



治療開始にあたり、医療機関で自己注射のトレーニングを行う

トレーニング用キットや動画など自己注射サポートツールを使って、ご自宅でもトレーニングすることができます(P42-43参照)。



主治医の許可が出たら、ご自宅で自己注射を開始

ご自宅での治療を開始した後でも自己注射について気になることは主治医に相談しましょう。また、自己注射サポートツール(P42-43参照)もご活用ください。

ジルビスク®の注意すべき副作用

髄膜炎菌感染症

ジルビスク®は免疫の一部である、補体の活性化を抑えることで病気の進行に歯止めをかけるお薬です(P10-11参照)。免疫のはたらきを抑えることから、特に**髄膜炎菌への注意が必要です。**

髄膜炎菌感染症が疑われる症状の例

初期には**頭痛、発熱、吐き気、筋肉や関節の痛み**など、季節性のかぜやインフルエンザと似たような症状があらわれます。



そのほかに、髄膜炎菌感染症に特徴的な症状には、次のようなものがあります。

- うなじのこわばり(首を前に傾けられない)
- 意識障害
- けいれん
- 光をまぶしく感じる
- 聴覚障害
- びまん性の皮疹
- 点状出血
- 手足のまひ
- 錯乱
- 嘔吐 など



髄膜炎菌感染症は発症から24～48時間で死亡に至るおそれがあるため、緊急の処置を行う必要があります。お示したような症状や、それ以外でも気になる症状があらわれたら、すぐに主治医または緊急時に受診可能な医療機関にご連絡ください。

髄膜炎菌感染症を防ぐには

髄膜炎菌ワクチン接種と日常的な感染対策が重要です。

髄膜炎菌ワクチン接種

- ジルビスク®による治療を開始する少なくとも2週間前までに接種しましょう。
- 免疫抑制薬を使用されている方は、2ヵ月間隔で2回の接種が推奨されています。
- 髄膜炎菌ワクチンは、5年ごとを目安に追加接種を行うことが推奨されています。治療開始後は主治医と相談のうえ、再接種について検討しましょう^{1,2)}。



日常的な感染対策¹⁾

- マスクをする、こまめな手洗い・うがいなど、一般的な感染対策を行きましょう。
- 咳をしている人など、感染症が疑われる人には近づかないようにしましょう。
飲み物の回し飲みや食器の共用は避けましょう。
また、ハグやキスには注意しましょう。
- たくさんの人が集まる場所には、近づかないようにしましょう。



1) 国立感染症研究所. 侵襲性髄膜炎菌感染症発生時対応ガイドライン〔第一版〕2022年3月31日.

髄膜炎菌ワクチンを接種していても、髄膜炎菌感染症を完全に予防できるわけではありません。
髄膜炎菌感染症の症状や対応について理解したうえで、日常的に感染対策を行うことが大切です。

1) 医療関係者のためのワクチンガイドライン 第3版
http://www.kankyokansen.org/uploads/uploads/files/jsipc/vaccine-guideline_03-5.pdf (2023年8月確認)
2) General Best Practice Guidelines for Immunization (ACIP)
<https://www.cdc.gov/vaccines/hcp/acip-recs/general-recs/downloads/general-recs.pdf> (2023年8月確認)

患者安全性カードを常に携帯しましょう

外側

医療関係者の方へ	患者安全性カード RBP	この面を必ず見せること
疑う場合、直ちに 抗菌薬投与 慢性髄膜炎菌感染症は急速に進行し死に至る可能性があります。疑われる、あるいは否定できない場合には、適切な抗菌薬投与を直ちに開始し、ジルビスク®の投与を中止してください。		私は補体C5阻害薬(ジルビスク®)投与中の全身型重症筋無力症患者です。
細菌性髄膜炎診療ガイドライン2014はこちら セフトリアキソン、セフォキシム等 第3世代セフェム系の抗菌薬が推奨されています。		髄膜炎菌感染症のリスクが上がっています
緊急で診察した場合はジルビスク®処方病院の担当医師に連絡してください。		ジルビスク®電子処方箋
ユーシービー・ジャパン株式会社 JP-P-ZL-MG-2300001 2023年9月作成		

内側

ジルビスク®で治療を受けている患者さんへ ジルビスク®による治療中及び最終投与後2ヵ月間は髄膜炎菌感染症のリスクが増加することから、本カードを常に携帯してください。	
髄膜炎菌感染症の初期症状は風邪やインフルエンザなどの症状と区別がつかないことがあります。下記の症状が認められた場合は、直ちに担当医師に連絡してください。担当医師と連絡が取れない場合は、緊急時の受診病院にまずは直ちに連絡し、場合によっては救急車を呼び、医療機関を受診してください。その際、このカードを必ず提示してください。	
症状	頭痛、発熱、吐き気、筋肉や関節の痛み、うなじのこわばり、意識障害、けいれん、光をまぶしく感じる、聴覚障害、びまん性の皮疹、点状出血、手足のまひ、錯乱、嘔吐など
氏名 ご家族の連絡先 ジルビスク®処方病院 担当医師 緊急時の受診病院* 緊急時連絡医師名 電話 *緊急時の受診病院はあらかじめ担当医師とご相談ください 特記事項(抗菌薬処方歴・薬剤アレルギー歴など)	電話

- 「患者安全性カード」は髄膜炎菌感染症への備えとして、常に携帯していただくカードです。病院から受け取ったら、氏名、ジルビスク®処方病院、主治医、緊急時の受診病院といった必要事項を記入してください。
- 患者安全性カードには、日常的に注意すべき症状が記載されています。それらの症状はもちろん、記載されていない症状でも何らかの異常を感じたら、主治医または緊急時の受診病院へただちに連絡してください。
- 治療中から最終投与後2ヵ月は髄膜炎菌感染症のリスクが増加します。この期間は患者安全性カードを携帯してください。
- 主治医や緊急時の受診病院に連絡が取れない場合は救急車を呼び、救急スタッフに患者安全性カードを見せてください。

重篤な感染症：淋菌感染症

そのほかに注意が必要な感染症に、淋菌感染症があります。

淋菌感染症の症状の例

	男性	女性
初期	排尿時の痛み 尿道から白っぽい膿が出る	子宮頸管炎 尿道炎 自覚症状はないことが多い
進行すると	前立腺炎 精巣上体炎 など	子宮内膜炎 卵管炎 など
後遺症	尿道狭窄	不妊症

のどへ感染した場合、症状を自覚できないことがほとんどです。

淋菌感染症を防ぐには

性交時にはコンドームを使用しましょう。

淋菌感染症の治療法

点滴や注射で抗菌薬が投与されますが、飲み薬を併用することもあります。
まれではありますが、淋菌が全身に広がった場合には入院が必要です。
また、自覚症状がない場合でも、検査・治療はパートナーも一緒に受けてください。

重篤な感染症：

肺炎球菌感染症、インフルエンザ菌感染症など

肺炎球菌感染症、インフルエンザ菌感染症などの感染症にも注意が必要です。

肺炎球菌感染症、インフルエンザ菌感染症などの症状の例

肺炎球菌感染症の初期は、発熱、寒気、体のだるさなどの症状があらわれます。咳や胸の痛みを伴うことがあります。

インフルエンザ菌感染症の症状は、感染部位によって異なります。頭痛、発熱、首を動かしにくくなる、けいれんなどさまざまな症状があらわれます。

これらの症状は髄膜炎菌感染症と区別がつかない場合もあります。

上記の感染症などを防ぐには

肺炎球菌感染症、インフルエンザ菌感染症などは、咳を介して人から人に感染します。

咳をしている人には近づかない、マスクをする、手洗い・うがいを
するなどの感染症対策を行いましょう。

これらの症状があらわれたら、ただちに主治医または緊急時に

※ 主治医以外を受診する場合は、「患者安全性カード」を見せ、ジルビスク®

膵炎

急性の膵炎が起こることがあります。

膵炎の症状の例

初期は、みぞおち(上腹部)を中心とした激しい腹痛があらわれます。
お腹が張る、体重が減る、のどが渇く、皮膚が黄色くなる、油っぽい下痢
が出る、吐き気や嘔吐を伴うこともあります。

定期的に膵酵素(血清アミラーゼ値およびリパーゼ値など)を測定します。

重篤な過敏症：

アナフィラキシー、血管性浮腫、じんましんなど

急性のアレルギー症状が起こることがあります。

重篤な過敏症の症状の例

体のだるさ、皮膚症状(じんましんなど)や急にまぶたやくちびる、舌や
口の中などの腫れ、息苦しさを感ずることがあります。

受診可能な医療機関※に連絡してください。

による治療中であることを、医師や看護師、薬剤師に必ず伝えてください。

注射部位反応

ジルビスク®による治療中には、注射部位に次のような症状があらわれることがあります。

注射した部位が

- 赤くなる
- 痛くなる(痛みは持続することがある)
- かゆくなる
- 内出血する など

また、注射した部位の皮膚が硬くなったり、注射した部位から出血したりすることもあります。



注射部位反応を起こしにくくするために

- ・ジルビスク®は室温に戻してから注射する
- ・注射部位を毎回変更する(同じ部位に連続して打たない)
- ・注射前後の消毒を必ず行う
- ・注射した部位をもまない

注射部位反応が起きたら

- ・出血した場合は、清潔なガーゼで押さえる
- ・痛みやかゆみが強い、皮膚の広い範囲が硬くなる、出血が止まらない場合などは、主治医に相談する

その他の副作用

上気道感染(かぜ)や上咽頭炎、副鼻腔炎、尿路感染症などが起こることがあります。

症状の例

- ・のどの痛み、鼻づまり
- ・排尿時の痛み、頻尿 など



このほかに次のような症状があらわれることがあります。

- ・皮膚症状：発疹・湿疹(注射部位以外)、
限局性強皮症(皮膚の一部が硬くなる)*
- ・消化管症状：下痢、口腔内の炎症やただれ
- ・臨床検査値：肝機能検査値の上昇
(アラニンアミノトランスフェラーゼ増加など)、
血中好酸球の値の上昇 など

※ 限局的な皮膚の症状であり、膠原病やその他の疾患との関連は認められていません。

- ・ここで紹介した症状以外にも、そのときの体調や体質によって、何らかの症状があらわれる可能性があります。
- ・少しでも気になる症状がありましたら、主治医または受診可能な医療機関*にご連絡ください。

※ 主治医以外を受診する場合は、「患者安全性カード」を見せ、ジルビスク®による治療中であることを、医師や看護師、薬剤師に必ず伝えてください。

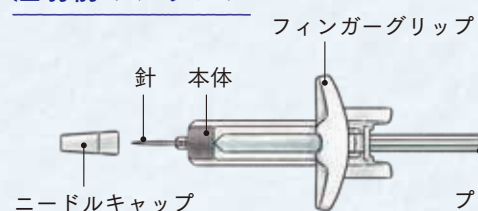
ジルビスク®の自己注射について

ジルビスク®は自己注射も可能な、1日1回の注射薬です。注射は毎日、できるだけ同じ時間帯に行いましょう。

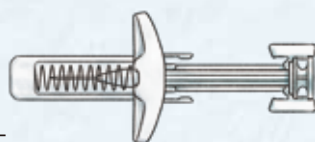
注射の量は体重によって異なります。体重に増減があった場合は、主治医に伝えましょう。

✓ ジルビスク®の外装とシリンジ

注射前のシリンジ



注射後のシリンジ



注射後、自動的に針先がシリンジ内に引き込まれます。

✓ 自己注射の手順

準備

- ① 冷蔵庫で保管している場合は30分以上室温に置く
- ② シリンジ・薬液に異常がないか確認する
- ③ 注射部位を選ぶ
- ④ 注射部位をアルコール綿で消毒する

注射の手順

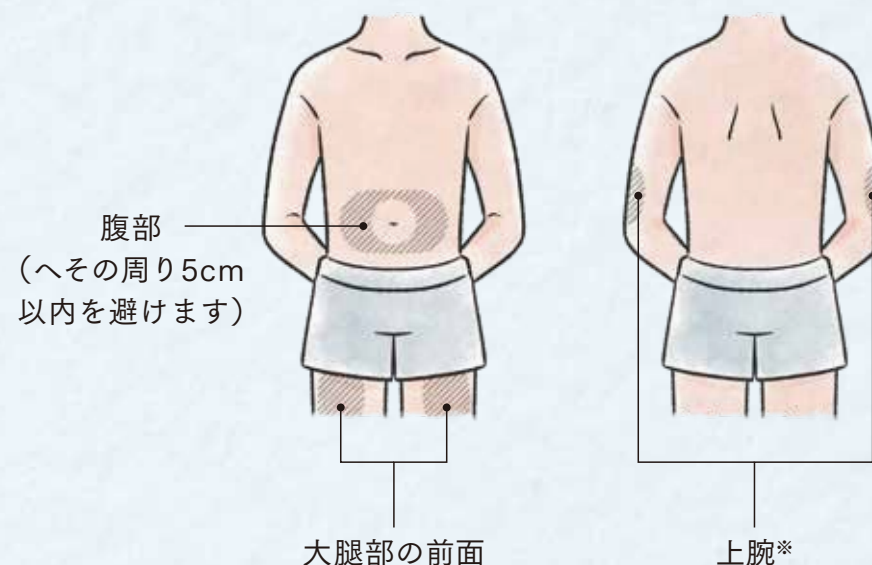
- ① つまんだ皮膚に対し、45°～90°で針を刺す
- ② プランジャーを最後まで押し込む
- ③ プランジャーからゆっくりと指を離す
- ④ カチッという音を確認し、注射部位からシリンジを離す

詳しくは自己注射ガイドブックをご参照ください。

✓ 注射できる部位

注射できる部位は、腹部、大腿部の前面、上腕※です。

注射部位は毎回変え、前回と同じ部位に注射しないでください。やむを得ず同じ部位に注射する場合は、前回注射した位置から少なくとも2.5cm離しましょう。



※ 上腕部は患者さんご自身で注射しないでください。指導を受けたご家族が注射することは可能です。

次の部位には注射しないでください。

- ・へその周り5cm以内
- ・皮膚に異常がある部位(圧痛、発赤、あざ、硬くなっている、傷あとなど)

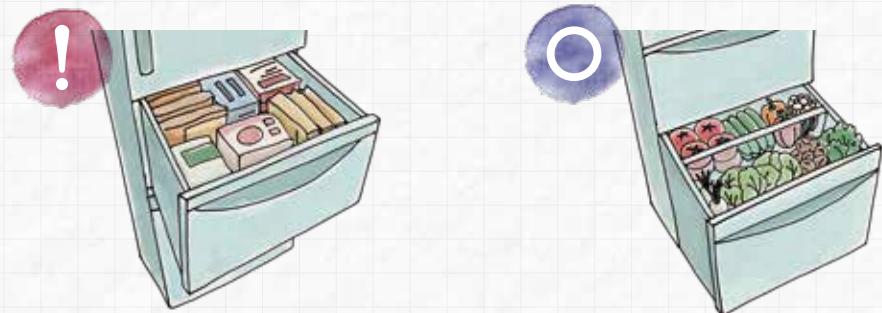
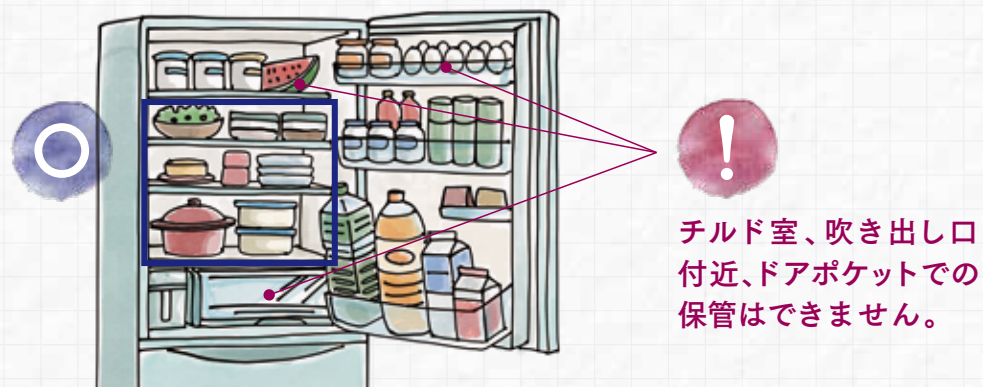
ジルビスク®の保管と廃棄方法

ジルビスク®は、基本的に冷蔵庫で保管してください。

保管の方法

ジルビスク®は外箱ごと、冷蔵庫(2~8℃)に入れてください。

- 一度室温に戻したジルビスク®は、再冷蔵できません。
- 持ち運ぶ際には、保冷バッグを使用してください。



※ 設定温度が2~8℃の場合

(参考)室温での保管

室温(30℃以下)で遮光保存する場合、使用期限を超えない範囲で3ヵ月以内に使用してください。一度室温に戻したシリンジは冷蔵庫には戻さないでください。



外箱に入れたまま、棚の中などに保管してください。



直射日光が当たる場所には置かないでください。



お子さんの手が届く範囲に置かないでください。

・保管方法を逸脱したお薬は使用できません。

廃棄の方法

使用後のシリンジはジルビスク®専用管理袋へ入れてください。

- 医療機関・薬局などから提供されたジルビスク®専用管理袋をご使用ください。
- ニードルキャップは家庭ごみとして廃棄できます。
- 廃棄方法は、医療機関・薬局の指示に従ってください。

Q&A

Q 自己注射の方法を覚えられるか不安です。

A

注射の方法は十分なトレーニングを受けることができます。
また、ご自宅で練習するための動画や練習キットなども取りそろえています。
はじめての自己注射を不安に思うのは当然のことです。

UCBCares®

ユーシービーケアーズ コンタクトセンター

TEL: 0120-093-189

受付時間 9:00~17:30(土日・祝日・会社休日を除く)

Q 必ず自分でジルビスク®を注射する必要がありますか？

A

ご家族に注射してもらうことは可能です*。
患者さんご本人以外が注射される場合については、自己注射ガイドブックをご確認ください。

※ 主治医による自己注射のトレーニングと一緒に受けてください。

Q

注射するのを忘れてしまいました。
どのようにしたらよいでしょうか？

A

注射を忘れていたことに気が付いた時点で、その日の分の注射をしてください。翌日からはいつもと同一時間帯に注射をしてください。

完全に忘れてしまって注射しなかった場合は「ONWARDにつながるアプリ」や「つながるノート」などに記録としてつけておいてください。注射をしなかったことで体調や気分に変化があった場合には、その様子も記録し、主治医に伝えてください。

また、前日に忘れた場合でも、1日に2回分を注射しないでください。

Q

ジルビスク®の副作用には
どのようなものがありますか？

A

ジルビスク®の臨床試験で、もっとも多く認められた副作用は、注射部位反応でした。

ただし、副作用の発現状況には個人差がありますので、少しでも気になる症状があらわれたら、主治医や看護師、薬剤師に連絡してください。

Q ジルビスク®を開始する前に髄膜炎菌のワクチン接種が必要なのはなぜですか？

A ジルビスク®は免疫のはたらきを部分的に抑える薬なので、髄膜炎菌感染症への備えとして、ワクチン接種を受ける必要があります。治療を開始する前に、必ず髄膜炎菌のワクチンを接種してください。

Q 患者安全性カードとは何ですか？

A 患者安全性カードはジルビスク®による治療中にご注意いただきたいことが記載されたカードです。また、緊急時に「ジルビスク®による治療中である」ことを、主治医以外の医師、看護師、薬剤師などにお知らせするためにも使います。常に携帯するようにしてください。

Q 患者安全性カードを紛失してしまいました。新しいカードはもらえますか？

A 通院先の医療機関に紛失したことをお伝えいただき、新しいカードを受け取ってください。

Q ジルビスク®はどのように保管したらよいですか？

A 基本的に外箱ごと、冷蔵庫(2~8℃)で保管してください。室温(30℃以下)で遮光保存する場合、使用期限を超えない範囲で3ヵ月以内に使用してください。一度室温に戻したシリンジは冷蔵庫には戻さないでください。また、冷凍庫での保管はできません。

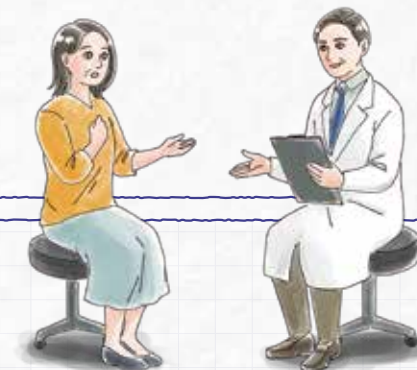
Q 治療にはどのくらいの費用がかかるのでしょうか？

A 一緒に受ける治療や、患者さんの所得などによって異なりますが、治療にかかる費用の負担を軽減できるサポートがあります。詳しくは患者さん向けWebサイト"My colorinG"『支援制度・サービス』のページ*をご覧ください(P40参照)。

※ 重症筋無力症(MG)患者さんの手助けになりうるさまざまなサポートや、サポートに関する相談先などについてご紹介しています。主治医や看護師、医療ソーシャルワーカーとも相談しながら、ご自身の負担を軽減できるサポートを確認してみてください。

重症筋無力症(MG)の治療で大切に したいこと

～ご自身に適した治療方法を見つけるために～



1 今の状況を振り返ってみましょう

現在の治療を継続するためにご自身やご家族にどの程度の負担がかかって

いるのか、今一度振り返ってみましょう。

心理的 負担

- 症状がいつ悪化するかわからなくて不安
- 健康だった頃にできていたことが、できなくて辛い
- 周囲から理解してもらえなくて辛い・悲しい
- 周囲に頼らざるを得ないことが申し訳ない

など

経済的 負担

- 職種変更に伴って収入が減ってしまった
- 定期的な通院・入院費用がかかって経済的に辛い
- 定期的に欠勤・早退をするため、収入が減ってしまった

など

身体的 負担

- 治療による副作用や、合併症が辛い
- 病院に長時間滞在すると体も疲れてしまう
- 治療していても症状が残っていて不安
- 日常生活はできるが以前のように動けない

など

時間的 負担

- 通院時間や病院での滞在時間が長いため、他の用事を調整する必要がある
- 症状がいつ悪化するかわからないため、仕事やプライベートで予定を立てにくい(ご家族や介助者含む)

など

MGでは、症状の改善はもちろん、生活の質(QOL)の向上やメンタルヘルスの改善を目指した治療が行われます*。

そのためには、副作用や継続するための負担がなるべく少ない治療方法を見つけることが大切です。

※ MGの治療目標：経口プレドニゾロン5mg/日以下で、軽微な筋力低下は存在するが、日常生活には支障がない状態(MM-5mg)¹⁾

重症筋無力症(MG)の治療で大切にしたいこと ～ご自身に適した治療方法を見つけるために～

2

“治療ゴール”を設定し、主治医と共有しましょう

ご自身に適した治療を選ぶためには、**治療を続けながら、「自分はどの
することが大切**です。

治療ゴールをどの程度達成しているかは、治療を選択するうえでの目安

希望する生活

| 日常生活 |

- 趣味(ゴルフ、散歩、読書、料理など)を楽しみたい
- 通院や症状を気にせず、家族や友人と食事や旅行をしたい
- 副作用をできるだけ抑えて以前のように外出を楽しみたい



など

MGの治療方法(例)

- ・飲み薬：ステロイド薬、免疫抑制薬
- ・注射・点滴：補体阻害薬、胎児性Fc受容体(FcRn)阻害薬、ステロイドパルス療法、免疫グロブリン静注療法(IVIg)
- ・その他：血漿浄化療法、胸腺摘除術、対症療法(抗コリンエステラーゼ薬 など)

ような日常生活を送りたいか(治療ゴール)」を設定し、主治医と共有

のひとつになります。

| 就業・就学 |

- 仕事や学業に支障がないように治療を続けたい
- 職場で適切な評価を得られるように働きたい
- 同僚など、周囲に迷惑をかけずに働きたい



など

希望する生活を主治医と話し合うことが、よりご自身に合った治療を受けるための第一歩につながります。



探していたつながりを。欲しかった支えを。



希少疾患とともに生きる患者さんのために、
もっとできることはないだろうか。
ユーシービージャパンが提供する
患者サポートプログラム「ONWARD」は、そこから始まりました。
患者さんの声に耳を傾け、
一人ひとりのニーズに深く広く対応すること。
いつも身近で支えているご家族や
医療従事者のサポートにもつながること。
そうした思いをONWARDのサービスに込めて、
患者さんが自分らしく過ごすためのサポートをお届けしています。
ONWARDとつながることで、一歩踏み出す力に変わる。
そんな新しい明日へ、いっしょに。

はじめて自己注射を行うにあたって

「自己注射」と聞いて、ご自分で注射をすることや毎日注射を続けていくことに対して、不安を抱かれたかもしれません。

ここでは、自己注射への不安を和らげるためのポイントを見ていきましょう。

point
1

リラクゼーションの習慣を身につけましょう

自己注射をする前にはリラックスすることが大切です。

リラックスの方法は人それぞれですが、「これをする」と心が落ち着く」という習慣を身につけていきましょう。

心を落ち着かせる呼吸法¹⁾

- 1 背中をまっすぐにして、体が硬くならないよう、椅子などに座ります。
- 2 肩とあごの力を抜き、続いて全身の力を抜きます。
- 3 下腹部に手を当て、鼻からゆっくり静かに息を吸います。
- 4 手の下でおなか膨らむのを感じたら、今度は口からゆっくりと息を吐きます。
- 5 3～4を5回ほどゆっくりと繰り返します。



息を吸っている



息を吐いている



マインドフルネスアクティビティ²⁾

- 1 椅子や床などに、背中がまっすぐになるようにして座ります。
- 2 「呼吸をしている」という感覚だけに意識を向けます。
- 3 自己注射に対する不安や恐れが頭に浮かんだら、その度に呼吸に意識を戻します。

1) Needle phobia and overcoming your fear - Overview. (n.d.). Guy's and St Thomas' NHS Foundation Trust. <https://www.guysandstthomas.nhs.uk/health-information/needle-phobia-and-overcoming-your-fear>

2) Breath meditation: A great way to relieve stress. (n.d.). Harvard Health Publishing. <https://www.health.harvard.edu/mind-and-mood/breath-meditation-a-great-way-to-relieve-stress>

point

2

自己注射の習慣化に取り組んでみましょう

ジルビスク®の注射を習慣化することで、着替える、歯を磨く、ご飯を食べるなどと同じように、自然に注射できるようになります。

| 実際の計画を立ててみましょう |

いつ、どこで、どのように自己注射をするか、具体的に決めます。他の方の助けが必要な場合は、それも含めて考えてみましょう。

例

- ・朝食後に寝室でジルビスク®を注射する。その間、子どもはパートナーに見てもらう
- ・寝る前に注射する など

| 別の習慣に結びつけてみましょう |

すでに習慣として行っていることと結びつけることで、自己注射をより習慣化しやすくなります。

例

- 子どもが登校した後、朝のコーヒーを飲んだ後、入浴後、夜の歯磨きの後 など

| 注射を思い出すための工夫をしてみましょう |

注射の時間を思い出すための工夫をすることも大切です。

例

- ・冷蔵庫のドアや洗面所の鏡などに注意書きを貼っておく
- ・スマートフォンや携帯電話のアラーム機能を活用する
- ・アプリ(P41参照)のリマインダー機能を活用する
- ・ジルビスク®の箱を目につきやすい場所に置いておく など

point

3

日々の記録をつけましょう

日々の記録をつけることでご自身の生活を振り返るとともに、定期的な診察時に、より具体的な話や相談をすることができます。

| 主治医に状況を伝えやすくなります |

次のことを振り返りやすくなります。

例

- ・ジルビスク®を毎日正しく注射できているか
- ・重症筋無力症(MG)の症状に変化はあるか
- ・体調不良や気分がすぐれないことはなかったか など

| ライフスタイルに合った 注射のタイミングを見つけられます |

ジルビスク®の注射に最適なタイミングを知ることができます。

例

- ・自分の生活リズムがどのようなものか
- ・MGの症状が重くなる時間帯、ほとんどない時間帯はいつか など

| 自己注射を習慣として日常生活に組み込みやすくなります |

毎日ジルビスク®を注射できていること、治療の効果が得られていることを記録し、視覚化することは、治療を続けるモチベーションの維持につながります。

体調の変化や注射についての記録には「つながるノート」や、「ONWARDにつながるアプリ」をご活用ください(P41参照)。

患者さんサポートツールのご紹介

各種お役立ちツールをご用意しています。

重症筋無力症(MG)やジルビスク®に関するツール



患者さん向けの資料は
下記の二次元コードまたはURLから
ダウンロードできます



患者さん向けWebサイト "My colorinG"

病気や治療のことはもちろん、患者さんの日々の生活に役立つような情報を掲載しています。また、本冊子を含め、患者さん向けにご用意している資料をダウンロードできます。

<https://zilbrysq.ucbcares.jp/patients/gmg/ja/content/1090643312/other-support-tool>

※患者さん向けWebサイトのURLはこちら
<https://ucbcares.jp/ja/patients/gMG/ja/>

支援制度に関するツール



"My colorinG"『支援制度・サービス』

患者さん向けWebサイト"My colorinG"の『支援制度・サービス』ページに、MG患者さんに知っていただきたい支援制度についての情報を掲載しています。

相談先／記録のためのツール



「ONWARDにつながるアプリ」

ジルビスク®による治療のサポートをはじめ、みなさまに日常を快適に過ごしていただくためのサポートとしてお使いください。治療状況に関し、主治医との共有も行えます。



アプリに関するお問い合わせ先 コンシェルジュ

アプリのご登録手続きやアプリの内容をコンシェルジュよりご案内させていただきますので、まずは下記フリーダイヤルまでお電話ください。

0120-881-580

受付時間：24時間365日（土日・祝日・夜間を含む）
※本フリーダイヤルは、「ONWARDにつながるアプリ」のサポート内容や登録専用です。

「ONWARDにつながるアプリ」の
ご登録は、下記二次元コードを読み取り、
LINEの「友だち追加」をしてください。



つながるノート

日々のMG症状やジルビスク®による治療の記録などのサポートとして、アプリが苦手な方や、紙で管理したい方はご活用ください。

各種お役立ちツールをご用意しています。

自己注射のためのサポートツール



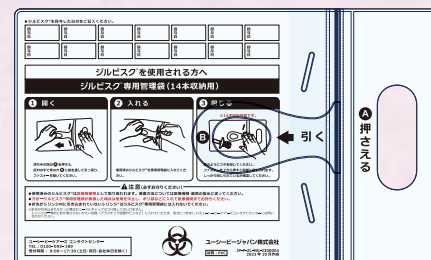
自己注射ガイドブック

ご自宅でのジルビスク®の管理方法や準備、注射の方法などを確認できるような情報を掲載しています。



ジルビスク® 自己注射クイックガイド

自己注射について簡単に確認できるように、重要なポイントを抜粋した情報を掲載しています。



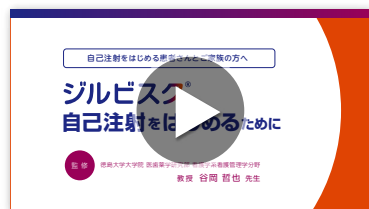
ジルビスク®専用管理袋

注射し終えた後の注射器を入れて、安全に管理してください。
(使用済みの注射器を詰めた管理袋の処理方法は、受診機関や各市区町村にご確認ください)



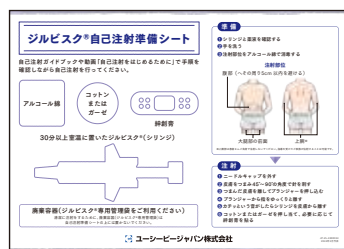
ジルビスク®専用保冷バッグ

ジルビスク®を医療機関からご自宅までお持ち帰りいただく際などにご利用ください。



動画「自己注射をはじめるために」

注射の方法などをわかりやすく動画でご紹介しています。「患者さん向けWebサイト」の二次元コード、URLよりご確認くださいませ(P40参照)。



ジルビスク®自己注射準備シート

ジルビスク®の自己注射の際のチェックシートとしてお使いいただけます。



トラベルバッグ

旅行や出張など外出先に注射器を持ち運ぶ際にご利用ください。

memo

memo