

# サポートサービスのご紹介

ヒフデュラ®で治療する全身型重症筋無力症の患者さんのためのLINEと電話によるサポートサービスがあります。

LINE公式アカウント

ワタシ・リズム ダイアリー

全身型MG患者さん向けコールセンター

ワタシ・リズム コール

投与日や  
症状・体調等を  
記録する



電話で  
問い合わせ  
する

## ワタシ・リズム ダイアリー

ヒフデュラ®による治療を受ける全身型重症筋無力症の患者さんが、ヒフデュラ®の投与日・投与場所・投与部位や症状・体調等を記録できるサポートツール(LINE公式アカウント)です。

監修:総合花巻病院 院長 檜沢公明 先生/東京都立神経病院 副院長 鈴木重明 先生/  
NPO 法人 筋無力症患者会/一般社団法人 全国筋無力症友の会

### ワタシ・リズム ダイアリーの主な3つの機能

記録した内容をグラフ表示することで、症状や体調の変化への気づきをサポートします。  
診察時にご家庭での様子を主治医にお伝えいただく際にもご活用ください。

#### 体調の記録

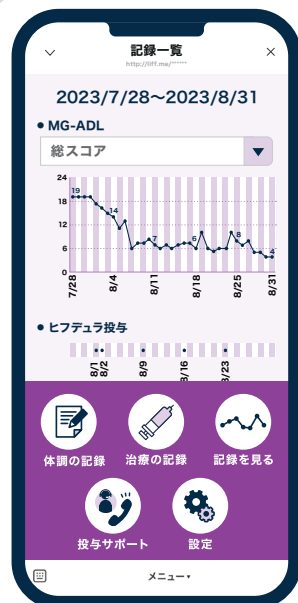
毎日の体調(MG-ADLスコア、MG-QOL15r-Jスコア、体調5段階評価)を簡単に記録できます。できるだけ1週間に1回、決まった曜日・時間帯に記録をつけましょう。

#### 治療の記録

ヒフデュラ®の投与日・投与場所・投与部位や、そのほかのMG治療薬の服用状況、受診日を記録できます。

#### 記録を見る

「体調の記録」と「治療の記録」をグラフで振り返ることができ、診察の際にもお役に立ててください。



※画面はイメージです。実際の表示、画面遷移、機能は異なる場合があります。

## LINE公式アカウント“ワタシ・リズム”の友だち追加とパスコード



友だち  
追加

QRコードを読み込み、LINEで“ワタシ・リズム”の友だち追加を行いましょう。



パス  
コード

ユーザー登録の項目にあるパスコード記入欄に、以下を入力してください。

パスコード  
rizumu123

QRコードは株式会社デンソーウェーブの登録商標です。

## ワタシ・リズム コール

ヒフデュラ®で治療中の全身型重症筋無力症患者さんを対象としたコールセンターです。

治療、副作用などの詳しい質問がございましたら、主治医や薬剤師にお問い合わせください。  
製品に関するお問い合わせは右に記載の連絡先でも受け付けております。  
なお、個別の症状等に関して医学的な判断や指導、アドバイス等を提供するものではありません。

患者さん向けコールセンター

0120-734-065

受付時間/8:00~22:00(土日祝日含む)

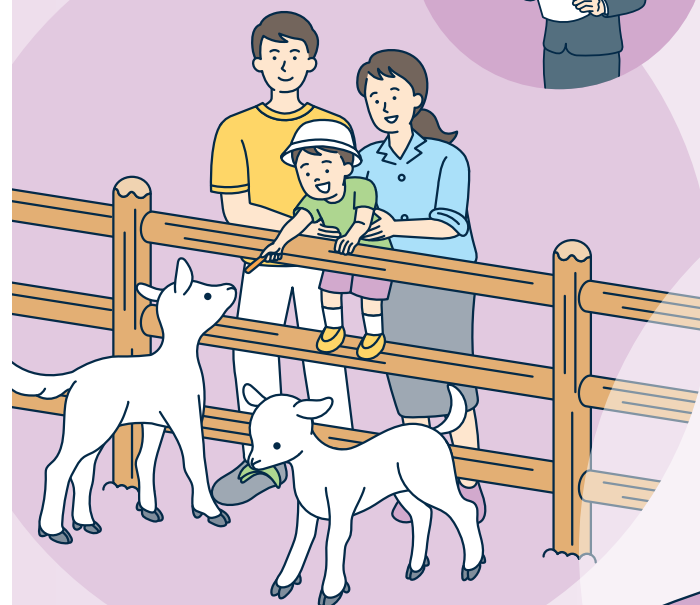


全身型重症筋無力症でヒフデュラ®による治療を受けている患者さんへ

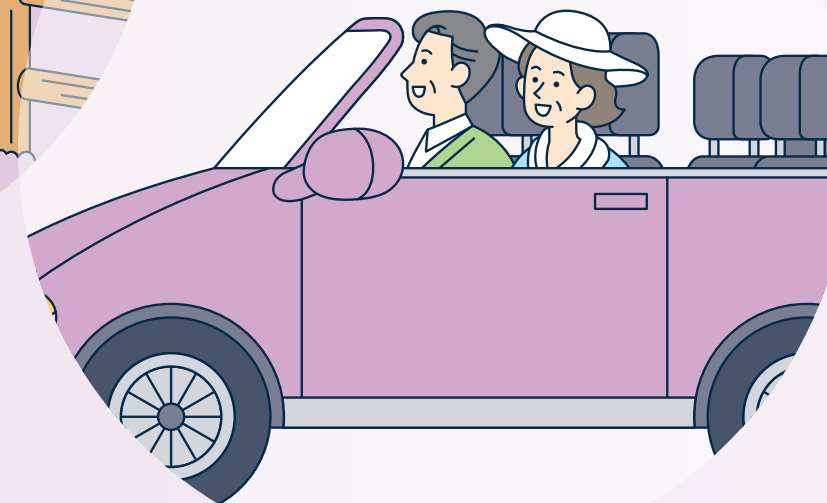
ヒフデュラ®

# 治療日誌

記入開始日: 年 月 日



My Goal with MG



監修:国際医療福祉大学 医学部 脳神経内科学 教授 村井 弘之 先生  
協力:NPO法人筋無力症患者会/一般社団法人全国筋無力症友の会

アルジェニクスジャパン株式会社

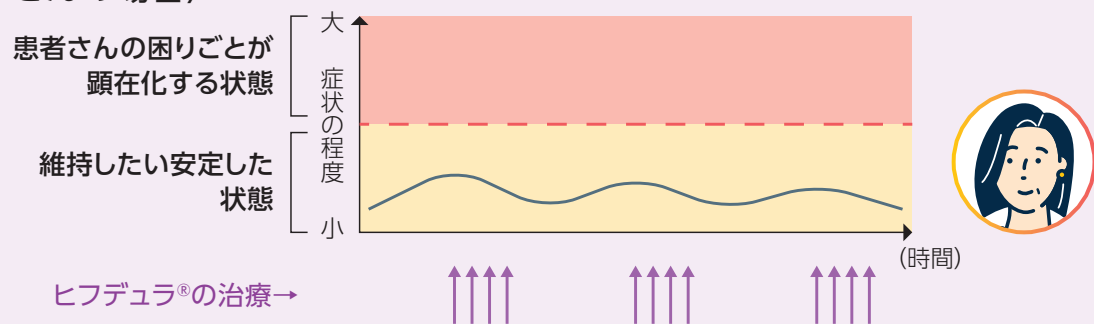
JP-VDJMG-25-00353  
(2025年11月作成)

# 良い状態を維持するために、次の治療サイクル について主治医に相談してみましょう

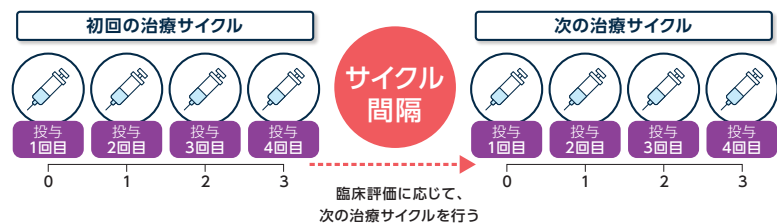
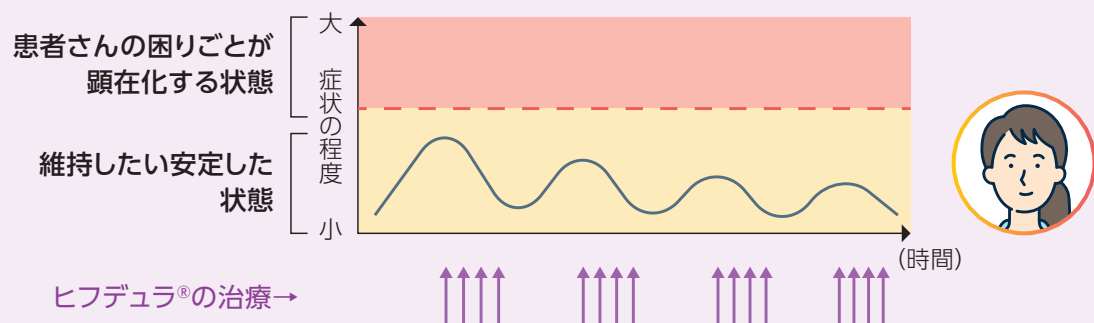
ヒフデュラ®の治療サイクルによる効果の持続は人によってさまざまです。患者さんごとに症状の改善や、最適な治療リズム(治療サイクルの間隔)は異なります。安定した状態を維持するためには、あなたにあった治療リズムを見つけることが大切です。治療リズムを主治医と一緒に見つけていきましょう。

## 治療サイクルのイメージ

### 〈Aさんの場合〉



### 〈Bさんの場合〉



治療リズムを見つけるため、この治療日誌で症状や日常生活の動作などをスコア化し、ご自身の症状の変化が見える化しましょう。

監修: 国際医療福祉大学 医学部 脳神経内科学 教授 村井 弘之 先生

# あなたの6か月後の治療目標は何ですか?

この治療日誌は6か月分を記録することができます。  
6か月後のマイゴール(治療目標)を書いて、主治医に伝えてみましょう。

## マイゴール(やってみたいことや挑戦したいことなど)

例) 家族で温泉旅行に出かけたい。

## マイゴール達成のためにどんな症状をコントロールしたい?

例) 足が重たくなる感じを改善したい、物が飲み込みにくい症状を改善したい。

カラオケの趣味仲間と、  
またカラオケを  
思い切り楽しみたい

みんなの  
マイゴール

得意だった料理を再開して、  
ホームパーティーを  
たくさんひらきたい

おいしい  
レストランめぐりを  
したい

夏休みと正月に  
会える孫と  
キャッチボールをしたい

おしゃれをして  
ショッピングに  
出かけた

家族で温泉旅行に  
出かけて、ゆっくり  
したい

# ヒフデュラ®治療日誌の使い方

この日誌を使って、ヒフデュラ®の投与前、治療サイクル中、休薬期間中の、MG-ADLとMG-QoL15r-Jのスコアを1週間ごとに記録しましょう。

そのほかに毎日の体調や気になる症状、併用薬の変化や、受診時に測ったIgG濃度、抗AChR抗体や抗MuSK抗体などの自己抗体の濃度なども、わかれば記録しましょう。

休薬期間中にスコアや体調に変化があると思われるときは、次の治療サイクルについて主治医と相談してみてください。

## 1. スコアリングページを使ってスコアをつけましょう

症状の程度を知るために、ご自身で点数をつける「MG-ADL」と「MG-QoL15r-J」というスケールがあります(詳しくは5~6ページをご覧ください)。

スコアリングページ(7~18ページ)を使って、症状の程度をスコアリングしてみましょう。

ヒフデュラ®の投与前からスコアリングを始めてみてください。

症状の変化を経時的に把握するためにも毎週スコアリングすることをお勧めします。

### ● MG-ADLスコアリングページ

月日と曜日を記入しましょう。

月/日 (曜日)	投与前	ヒフデュラ	ヒフデュラ®の投与	0点	1点	2点	3点	合計点
/ /	( )	( )	なし <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし					点 点
会話	正常	聴覚的に不明瞭/もしくは鼻声、しかし聞いて理解可能	常に不明瞭/もしくは鼻声、聞いて理解するが困難					点 点
咀嚼	正常	固形物で疲労	柔らかい食物で疲労					点 点
嚥下	正常	まれにむせる	頻回にむせるため、食事の変更が必要					点 点
呼吸	正常	体動時の息切れ	安静時の息切れ					点 点
歯磨き・歯使用の障害	なし	努力を要するが休息を要しない	休息を要するが休息を要しない					点 点
椅子からの立ち上がり障害	なし	軽度、時々腕を使う	中等度、常に腕を使う					点 点
視視	なし	あるが毎日ではない	毎日起こるが持続的でない					点 点
眼瞼下垂	なし	あるが毎日ではない	毎日起こるが持続的でない					点 点
<b>合計点</b> ※記録ページに記入するスコア				点	点			点 点

各項目の点数を記入しましょう。

各項目の合計点を記入しましょう。

### ● MG-QoL15r-Jスコアリングページ

月日と曜日を記入しましょう。

月/日 (曜日)	投与前	ヒフデュラ	ヒフデュラ®の投与	0点	1点	2点	合計点
/ /	( )	( )	なし <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし				点 点
MGの病状に不満である							点 点
MGのため物を見る際に支障が生じる(二重に見える、まぶたが下がる、など)							点 点
MGのため食べる際に支障が生じる							点 点
MGのため社会活動に制限が生じている							点 点
MGのため趣味や娯楽を以前ほど楽しめない							点 点
MGのため家族の要求に十分応えられない							点 点
MGのため行動に工夫が必要							点 点
MGのため仕事や役割(家庭を含む)に制限が生じ留まされている							点 点
MGのため外出、用足しをひとりですることが難しい(車の運転、買い物など)							点 点
MGのため気持ちは落ち込む							点 点
MGのため歩行に支障が生じる							点 点
MGのため周囲と同じ早さで行動できない(公共の場所などで)							点 点
MGでつらく精神的に押し潰されそうになる							点 点
MGのため身支度に支障が生じる							点 点
<b>合計点</b> ※記録ページに記入するスコア				点	点		点 点

各項目の点数を記入しましょう。

各項目の合計点を記入しましょう。

## 2. 記録ページにスコアを書きうつし体調や症状の変化を確認しましょう

記録ページ(19~24ページ)を使って、MG-ADLとMG-QoL15r-Jの合計点を右図のように記録し、毎週の変化を確認してみましょう。

腕上げ・首上げ・足上げタイムを測定し、それぞれの部位を上げた状態でどれくらいの時間を保つことができるかを記録してみましょう。

そのほかに、ご自身の感じられる「体調」を3段階で記録してみてください。

前回と同じ部位への注射を避けるため、注射した部位に○印をつけましょう。

自由記入欄には、気になる症状、日常生活、併用薬なども記入しましょう。

### ● 記録ページ

月日と曜日を記入しましょう。

月/日 (曜日)	投与前	ヒフデュラ	MG-ADL (合計点)	MG-QoL15r-J (合計点)	腕上げ タイム	首上げ タイム	足上げ タイム	注射部位の記録	自由記入欄
/ /	( )	( )	点	点	秒	秒	秒	○	気になる症状、日常生活、併用薬など自由記入
ヒフデュラ®の投与	なし <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし								
体調	☺ 良 <input type="checkbox"/> ☺ 普通 <input type="checkbox"/> ☹ 悪 <input type="checkbox"/>								
腕上げ タイム	右腕	秒			秒				
	左腕	秒			秒				
首上げ タイム	右首	秒			秒				
	左首	秒			秒				
注射部位の記録	前回と同じ部位への注射を避けるため、注射した部位に○印をつけましょう。								
自由記入欄	気になる症状、日常生活、併用薬やIgG濃度、自己抗体濃度など、自由に記入しましょう。								

ヒフデュラ®投与のありなしにチェックを入れましょう。

記入日の体調にチェックを入れましょう。

MG-ADL、MG-QoL15r-Jのスコアの合計点を記入しましょう。

測定した腕上げ、首上げ、足上げタイムの秒数を記入しましょう。

注射した部位に○印をつけましょう。

気になる症状や気付いた点など自由に記入しましょう。

治療サイクルが終わった後の休薬期間中も記録をつけておくと、症状や体調悪化の兆候が出てきたときに次サイクルの治療について先生に相談しやすくなります。



## 3. ご自身の予定をカレンダーに記入し、あなたに合った治療サイクルを主治医と相談してみましょう

マイカレンダー(25~28ページ)を使って、ご自身の予定や治療スケジュールを記入しましょう。なお、年・月・曜日はご自身で記入してください。

### ● マイカレンダー

2025年		2025年		2025年	
1月	2月	3月	4月	5月	6月
1 水	1 土	1 土	2 日	2 日	2 日
2 木	2 日	3 月	3 月	3 月	3 月
3 金	3 月	4 火	4 火	4 火	4 火
4 土	4 火	5 水	5 水	5 水	5 水
5 日	5 水	6 木	6 木	6 木	6 木
6 月	6 木	7 金	7 金	7 金	7 金
7 火	7 金	8 土	8 土	8 土	8 土
8 水	8 土	9 日	9 日	9 日	9 日
9 木	9 日	10 月	10 月	10 月	10 月
10 金	10 月	11 月	11 月	11 月	11 月

病院を受診する記入例です。

〇〇病院受診

ご自身の予定の記入例です。

〇〇病院11:00~

△△社と会議 14:00~

ヒフデュラ2回目

温泉旅行

熊ひな祭りの準備をする!

治療スケジュールの記入例です。

## MG-ADL

ADLとは、「日常生活動作」のことです。  
点数が高いほど筋力低下の機能的影響が高いことを意味します。

	0点	1点	2点	3点
会話	正常	間欠的に不明瞭/ もしくは鼻声	常に不明瞭/もしくは 鼻声、しかし聞いて 理解可能	聞いて理解するのが 困難
咀嚼	正常	固形物で疲労	柔らかい食物で疲労	経管栄養
嚥下	正常	まれにむせる	頻回にむせるため、 食事の変更が必要	経管栄養
呼吸	正常	体動時の息切れ	安静時の息切れ	人工呼吸を要する
歯磨き・ 櫛使用の障害	なし	努力を要するが休息 を要しない	休息を要する	できない
椅子からの 立ち上がり障害	なし	軽度、時々腕を使う	中等度、常に腕を 使う	高度、介助を要する
複視	なし	あるが毎日ではない	毎日起こるが持続的 でない	常にある
眼瞼下垂	なし	あるが毎日ではない	毎日起こるが持続的 でない	常にある
合計点(0~24点)				

日本神経学会監修:重症筋無力症/ランバート・イートン筋無力症候群診療ガイドライン2022, 2022, 南江堂  
Wolfe GI, et al. Myasthenia gravis activities of daily living profile. Neurology. 1999; 52(7): 1487-1489,  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10227640/> © American Academy of Neurology  
Wolters Kluwer Health and American Academy of Neurology take no responsibility for the accuracy  
of the translation from the published English original and are not liable for any errors which may occur.

## MG-QoL15r-J

QoLとは、「生活の質」のことです。  
点数が高いほど健康関連QoLが悪化していることを意味します。

	全くそうは 思わない 0点	少し そう思う 1点	強く そう思う 2点
MGの病状に不満である			
MGのため物を見る際に支障が生じる (二重に見える、まぶたが下がる、など)			
MGのため食べる際に支障が生じる			
MGのため社会活動に制限が生じている			
MGのため趣味や娯楽を以前ほど楽しめない			
MGのため家族の要求に十分応えられない			
MGのため行動に工夫が必要			
MGのため仕事や役割(家庭を含む)に制限が 生じ悩まされている			
MGのため話す際に支障が生じる			
MGのため外出、用足しをひとりですることが 難しい(車の運転、買い物など)			
MGのため気持ちが落ち込む			
MGのため歩行に支障が生じる			
MGのため周囲と同じ早さで行動できない (公共の場所などで)			
MGでつらくて精神的に押し潰されそうになる			
MGのため身支度に支障が生じる			
合計点(0~30点)			

Burns TM, Utsugisawa K, et al. Muscle Nerve 2016; 54: 1015- 1022.

MG-ADLのスコアをつけてみましょう

症状や体調の変化を把握したり最適な治療リズムを見つけるためには、スコアを毎週記録することが大切です。

					投与前	ヒフデュラ®の	
月/日 (曜日)					/	/	/
					( )	( )	( )
ヒフデュラ®の投与					なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
点数	0点	1点	2点	3点			
会話	正常	間欠的に不明瞭/もしくは鼻声	常に不明瞭/もしくは鼻声、しかし聞いて理解可能	聞いて理解するのが困難	点	点	点
咀嚼	正常	固形物で疲労	柔らかい食物で疲労	経管栄養	点	点	点
嚥下	正常	まれにむせる	頻回にむせるため、食事の変更が必要	経管栄養	点	点	点
呼吸	正常	体動時の息切れ	安静時の息切れ	人工呼吸を要する	点	点	点
歯磨き・歯使用の障害	なし	努力を要するが休息を要しない	休息を要する	できない	点	点	点
椅子からの立ち上がり障害	なし	軽度、時々腕を使う	中等度、常に腕を使う	高度、介助を要する	点	点	点
複視	なし	あるが毎日ではない	毎日起こるが持続的でない	常にある	点	点	点
眼瞼下垂	なし	あるが毎日ではない	毎日起こるが持続的でない	常にある	点	点	点
<b>合計点</b> ※記録ページに記入するスコア					点	点	点

投与を受けたことがない方は、治療を開始する前にもスコアをつけてみましょう。

/	/	/	/	/	/	/	/	/	/
( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )
<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点

気になる症状などがあるときは医師に相談するようにしましょう。

MG-ADLのスコアをつけてみましょう

症状や体調の変化を把握したり最適な治療リズムを見つけるためには、  
スコアを毎週記録することが大切です。

月/日 (曜日)					/ ( )	/ ( )	/ ( )
ヒフデュラ®の投与					<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
点数	0点	1点	2点	3点			
会話	正常	間欠的に不明瞭/もしくは鼻声	常に不明瞭/もしくは鼻声、しかし聞いて理解可能	聞いて理解するのが困難	点	点	点
咀嚼	正常	固形物で疲労	柔らかい食物で疲労	経管栄養	点	点	点
嚥下	正常	まれにむせる	頻回にむせるため、食事の変更が必要	経管栄養	点	点	点
呼吸	正常	体動時の息切れ	安静時の息切れ	人工呼吸を要する	点	点	点
歯磨き・歯使用の障害	なし	努力を要するが休息を要しない	休息を要する	できない	点	点	点
椅子からの立ち上がり障害	なし	軽度、時々腕を使う	中等度、常に腕を使う	高度、介助を要する	点	点	点
複視	なし	あるが毎日ではない	毎日起こるが持続的でない	常にある	点	点	点
眼瞼下垂	なし	あるが毎日ではない	毎日起こるが持続的でない	常にある	点	点	点
<b>合計点</b> ※記録ページに記入するスコア					点	点	点

/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )
<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点

気になる症状などがあるときは医師に相談するようにしましょう。

MG-ADLのスコアをつけてみましょう

症状や体調の変化を把握したり最適な治療リズムを見つけるためには、  
スコアを毎週記録することが大切です。

月/日 (曜日)		/ ( )	/ ( )	/ ( )
ヒフデュラ®の投与		<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
点数	0点	1点	2点	3点
会話	正常	間欠的に不明瞭/もしくは鼻声	常に不明瞭/もしくは鼻声、しかし聞いて理解可能	聞いて理解するのが困難
咀嚼	正常	固形物で疲労	柔らかい食物で疲労	経管栄養
嚥下	正常	まれにむせる	頻回にむせるため、食事の変更が必要	経管栄養
呼吸	正常	体動時の息切れ	安静時の息切れ	人工呼吸を要する
歯磨き・ 箸使用の障害	なし	努力を要するが休息を要しない	休息を要する	できない
椅子からの 立ち上がり障害	なし	軽度、時々腕を使う	中等度、常に腕を使う	高度、介助を要する
複視	なし	あるが毎日ではない	毎日起こるが持続的でない	常にある
眼瞼下垂	なし	あるが毎日ではない	毎日起こるが持続的でない	常にある
<b>合計点</b> ※記録ページに記入するスコア		点	点	点

/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )
<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点

気になる症状などがあるときは医師に相談するようにしましょう。

## MG-QoL15r-Jのスコアをつけてみましょう

				投与前		
月/日 (曜日)				/ ( )	/ ( )	/ ( )
ヒフデュラ®の投与				なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
点数				0点	1点	2点
MGの病状に不満である				点	点	点
MGのため物を見る際に支障が生じる (二重に見える、まぶたが下がる、など)				点	点	点
MGのため食べる際に支障が生じる				点	点	点
MGのため社会活動に制限が生じている				点	点	点
MGのため趣味や娯楽を以前ほど楽しめない				点	点	点
MGのため家族の要求に十分応えられない				点	点	点
MGのため行動に工夫が必要				点	点	点
MGのため仕事や役割(家庭を含む)に制限が生じ悩まされている				点	点	点
MGのため話す際に支障が生じる				点	点	点
MGのため外出、用足をひとりですることが 難しい(車の運転、買い物など)				点	点	点
MGのため気持ちが落ち込む				点	点	点
MGのため歩行に支障が生じる				点	点	点
MGのため周囲と同じ早さで行動できない (公共の場所などで)				点	点	点
MGでつらくて精神的に押し潰されそうになる				点	点	点
MGのため身支度に支障が生じる				点	点	点
<b>合計点</b> ※記録ページに 記入するスコア				点	点	点

症状や体調の変化を把握したり最適な治療リズムを見つけるためには、  
スコアを毎週記録することが大切です。

投与を受けたことがない方は、治療を開始する前にもスコアをつけてみましょう。

/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )
<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点	点

気になる症状などがあるときは医師に相談するようにしましょう。

MG-QoL15r-Jのスコアをつけてみましょう

症状や体調の変化を把握したり最適な治療リズムを見つけるためには、スコアを毎週記録することが大切です。

月/日 (曜日)		/ ( )	/ ( )	/ ( )
ヒフデュラ®の投与		<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
点数	0点	1点	2点	
MGの病状に不満である	全くそうは思わない	少しそう思う	強くそう思う	点
MGのため物を見る際に支障が生じる (二重に見える、まぶたが下がる、など)				点
MGのため食べる際に支障が生じる				点
MGのため社会活動に制限が生じている				点
MGのため趣味や娯楽を以前ほど楽しめない				点
MGのため家族の要求に十分応えられない				点
MGのため行動に工夫が必要				点
MGのため仕事や役割(家庭を含む)に制限が生じ悩まされている				点
MGのため話す際に支障が生じる				点
MGのため外出、用足をひとりですることが 難しい(車の運転、買い物など)				点
MGのため気持ちが落ち込む				点
MGのため歩行に支障が生じる				点
MGのため周囲と同じ早さで行動できない (公共の場所などで)				点
MGでつらくて精神的に押し潰されそうになる				点
MGのため身支度に支障が生じる				点
<b>合計点</b> ※記録ページに 記入するスコア		点	点	点

/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )
<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点

気になる症状などがあるときは医師に相談するようにしましょう。

## MG-QoL15r-Jのスコアをつけてみましょう

症状や体調の変化を把握したり最適な治療リズムを見つけるためには、  
スコアを毎週記録することが大切です。

月/日 (曜日)				/	/	/
				( )	( )	( )
ヒフデュラ®の投与				<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
点数	0点	1点	2点			
MGの病状に不満である	全くそうは思わない	少しそう思う	強くそう思う	点	点	点
MGのため物を見る際に支障が生じる (二重に見える、まぶたが下がる、など)				点	点	点
MGのため食べる際に支障が生じる				点	点	点
MGのため社会活動に制限が生じている				点	点	点
MGのため趣味や娯楽を以前ほど楽しめない				点	点	点
MGのため家族の要求に十分応えられない				点	点	点
MGのため行動に工夫が必要				点	点	点
MGのため仕事や役割(家庭を含む)に制限が生じ悩まされている				点	点	点
MGのため話す際に支障が生じる				点	点	点
MGのため外出、用足をひとりですることが 難しい(車の運転、買い物など)				点	点	点
MGのため気持ちが落ち込む				点	点	点
MGのため歩行に支障が生じる				点	点	点
MGのため周囲と同じ早さで行動できない (公共の場所などで)				点	点	点
MGでつらくて精神的に押し潰されそうになる				点	点	点
MGのため身支度に支障が生じる				点	点	点
<b>合計点</b> ※記録ページに記入するスコア				点	点	点

/	/	/	/	/	/	/	/	/
( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )
<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点	点

気になる症状などがあるときは医師に相談するようにしましょう。

症状や体調の変化を把握したり最適な治療リズムを見つけるためには、  
スコアを毎週記録することが大切です。

療を開始する前にもスコアをつけてみましょう。

		投与前	ヒフデュラ®の投与を受けたことがない方は、治			
月/日 (曜日)		/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )
ヒフデュラ®の投与		なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
体調	良い	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	普通	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	悪い	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MG-ADL (合計点)		点	点	点	点	点
MG-QoL15r-J (合計点)		点	点	点	点	点
腕上げ タイム	右腕	秒	秒	秒	秒	秒
	左腕	秒	秒	秒	秒	秒
首上げタイム		秒	秒	秒	秒	秒
足上げ タイム	右足	秒	秒	秒	秒	秒
	左足	秒	秒	秒	秒	秒
注射部位の記録 前回と同じ部位への注射を 避けるため、注射した部位に ○印をつけましょう。		記入例 右・左 	右・左 	右・左 	右・左 	右・左 
自由記入欄 気になる症状、日常生活、 併用薬やIgG濃度、 自己抗体濃度など、 自由に記入しましょう。						

/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )
<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
点	点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点	点
秒	秒	秒	秒	秒	秒	秒	秒
秒	秒	秒	秒	秒	秒	秒	秒
秒	秒	秒	秒	秒	秒	秒	秒
秒	秒	秒	秒	秒	秒	秒	秒
秒	秒	秒	秒	秒	秒	秒	秒
右・左 	右・左 	右・左 	右・左 	右・左 	右・左 	右・左 	右・左 

腕上げ・首上げ・足上げのタイム計測



腕を肩の高さに水平に  
上げた状態を保てる秒数  
(最大240秒まで)



仰向けに横になった状態で  
首を床から持ち上げ続けら  
れる秒数  
(最大120秒まで)



仰向けに横になった状態で  
足を床から持ち上げ続けら  
れる秒数  
(最大100秒まで)

注射部位の記録

- おへその周り5cm以内は避けてください。
  - 前回とは違う部位に注射してください。
  - 赤みのある部位、傷や傷あと、あざ、痛みを感じる部位、硬い部位、ほくろのある部位などは避けてください。
- ※ヒフデュラ®配合皮下注(バイアル製剤)を使用する場合は太ももへの注射も可能です。注射部位については主治医にご相談ください。

受診時に測ったIgG濃度や自己抗体濃度なども、わかれば記録しましょう。  
休薬期間中に症状や体調変化の兆候があるときは、次の治療サイクルについて医師に相談してみましょう。

症状や体調の変化を把握したり最適な治療リズムを見つけるためには、  
スコアを毎週記録することが大切です。

月/日 (曜日)	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )
ヒフデュラ®の投与	なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
体調	良い	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	普通	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	悪い	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MG-ADL (合計点)	点	点	点	点	点
MG-QoL15r-J (合計点)	点	点	点	点	点
腕上げ タイム	右腕	秒	秒	秒	秒
	左腕	秒	秒	秒	秒
首上げタイム		秒	秒	秒	秒
足上げ タイム	右足	秒	秒	秒	秒
	左足	秒	秒	秒	秒
注射部位の記録 前回と同じ部位への注射を 避けるため、注射した部位に ○印をつけましょう。	記入例 右・左 	右・左 	右・左 	右・左 	右・左 
自由記入欄 気になる症状、日常生活、 併用薬やIgG濃度、 自己抗体濃度など、 自由に記入しましょう。					

/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )
<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点
秒	秒	秒	秒	秒	秒	秒
秒	秒	秒	秒	秒	秒	秒
秒	秒	秒	秒	秒	秒	秒
秒	秒	秒	秒	秒	秒	秒
秒	秒	秒	秒	秒	秒	秒
右・左 	右・左 	右・左 	右・左 	右・左 	右・左 	右・左 

腕上げ・首上げ・足上げのタイム計測

腕を肩の高さに水平に  
上げた状態を保てる秒数  
(最大240秒まで)



仰向けに横になった状態で  
首を床から持ち上げ続けら  
れる秒数  
(最大120秒まで)



仰向けに横になった状態で  
足を床から持ち上げ続けら  
れる秒数  
(最大100秒まで)

注射部位の記録

- おへその周り5cm以内は避けてください。 ● 前回とは違う部位に注射してください。
  - 赤みのある部位、傷や傷あと、あざ、痛みを感じる部位、硬い部位、ほくろのある部位などは避けてください。
- ※ヒフデュラ®配合皮下注(バイアル製剤)を使用する場合は太ももへの注射も可能です。注射部位については主治医にご相談ください。

受診時に測ったIgG濃度や自己抗体濃度なども、わかれば記録しましょう。  
休業期間中に症状や体調変化の兆候があるときは、次の治療サイクルについて医師に相談してみましょう。

症状や体調の変化を把握したり最適な治療リズムを見つけるためには、  
スコアを毎週記録することが大切です。

月/日 (曜日)	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )
ヒフデュラ®の投与	なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
体調	良い	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	普通	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	悪い	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MG-ADL (合計点)	点	点	点	点	点
MG-QoL15r-J (合計点)	点	点	点	点	点
腕上げ タイム	右腕	秒	秒	秒	秒
	左腕	秒	秒	秒	秒
首上げタイム		秒	秒	秒	秒
足上げ タイム	右足	秒	秒	秒	秒
	左足	秒	秒	秒	秒
注射部位の記録 前回と同じ部位への注射を 避けるため、注射した部位に ○印をつけましょう。	記入例 右・左 	右・左 	右・左 	右・左 	右・左 
自由記入欄 気になる症状、日常生活、 併用薬やIgG濃度、 自己抗体濃度など、 自由に記入しましょう。					

/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )	/ ( )
<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
点	点	点	点	点	点	点
点	点	点	点	点	点	点
秒	秒	秒	秒	秒	秒	秒
秒	秒	秒	秒	秒	秒	秒
秒	秒	秒	秒	秒	秒	秒
秒	秒	秒	秒	秒	秒	秒
秒	秒	秒	秒	秒	秒	秒
右・左 	右・左 	右・左 	右・左 	右・左 	右・左 	右・左 

腕上げ・首上げ・足上げのタイム計測



腕を肩の高さに水平に  
上げた状態を保てる秒数  
(最大240秒まで)



仰向けに横になった状態で  
首を床から持ち上げ続けら  
れる秒数  
(最大120秒まで)



仰向けに横になった状態で  
足を床から持ち上げ続けら  
れる秒数  
(最大100秒まで)

注射部位の記録

- おへその周り5cm以内は避けてください。 ● 前回とは違う部位に注射してください。
  - 赤みのある部位、傷や傷あと、あざ、痛みを感じる部位、硬い部位、ほくろのある部位などは避けてください。
- ※ヒフデュラ®配合皮下注(バイアル製剤)を使用する場合は太ももへの注射も可能です。注射部位については主治医にご相談ください。

受診時に測ったIgG濃度や自己抗体濃度なども、わかれば記録しましょう。  
休業期間中に症状や体調変化の兆候があるときは、次の治療サイクルについて医師に相談してみましょう。

年 月	年 予定	年 月	年 予定	年 月	年 予定
1		1		1	
2		2		2	
3		3		3	
4		4		4	
5		5		5	
6		6		6	
7		7		7	
8		8		8	
9		9		9	
10		10		10	
11		11		11	
12		12		12	
13		13		13	
14		14		14	
15		15		15	
16		16		16	
17		17		17	
18		18		18	
19		19		19	
20		20		20	
21		21		21	
22		22		22	
23		23		23	
24		24		24	
25		25		25	
26		26		26	
27		27		27	
28		28		28	
29		29		29	
30		30		30	
31		31		31	

年 月	年 予定	年 月	年 予定	年 月	年 予定
1		1		1	
2		2		2	
3		3		3	
4		4		4	
5		5		5	
6		6		6	
7		7		7	
8		8		8	
9		9		9	
10		10		10	
11		11		11	
12		12		12	
13		13		13	
14		14		14	
15		15		15	
16		16		16	
17		17		17	
18		18		18	
19		19		19	
20		20		20	
21		21		21	
22		22		22	
23		23		23	
24		24		24	
25		25		25	
26		26		26	
27		27		27	
28		28		28	
29		29		29	
30		30		30	
31		31		31	

年 月	年 予定	年 月	年 予定	年 月	年 予定
1		1		1	
2		2		2	
3		3		3	
4		4		4	
5		5		5	
6		6		6	
7		7		7	
8		8		8	
9		9		9	
10		10		10	
11		11		11	
12		12		12	
13		13		13	
14		14		14	
15		15		15	
16		16		16	
17		17		17	
18		18		18	
19		19		19	
20		20		20	
21		21		21	
22		22		22	
23		23		23	
24		24		24	
25		25		25	
26		26		26	
27		27		27	
28		28		28	
29		29		29	
30		30		30	
31		31		31	

年 月	年 予定	年 月	年 予定	年 月	年 予定
1		1		1	
2		2		2	
3		3		3	
4		4		4	
5		5		5	
6		6		6	
7		7		7	
8		8		8	
9		9		9	
10		10		10	
11		11		11	
12		12		12	
13		13		13	
14		14		14	
15		15		15	
16		16		16	
17		17		17	
18		18		18	
19		19		19	
20		20		20	
21		21		21	
22		22		22	
23		23		23	
24		24		24	
25		25		25	
26		26		26	
27		27		27	
28		28		28	
29		29		29	
30		30		30	
31		31		31	

# ヒフデュラ®の投与期間中は、特に感染症 およびショック、アナフィラキシーに 注意してください

ヒフデュラ®の投与によってIgGの血中濃度が下がるため、  
感染症には注意が必要です。

その他、ショック、アナフィラキシーにも注意が必要です。

下記のような症状がみられたら、速やかに主治医または看護師にお知らせください。

## 感染症

### ● かぜのような症状

(発熱、のどの痛み、  
咳・痰、くしゃみ、鼻水)



### ● 腹痛、下痢



### ● 皮膚のチクチクする痛み、 水ぶくれを伴う赤い発疹 (帯状疱疹)



### ● 尿路感染



## ショック、アナフィラキシー

全身のかゆみ、蕁麻疹、喉のかゆみ、ふらつき、ドキドキする、息苦しいなどの症状

## ● ウェブサイトのご紹介

### ● ヒフデュラ®で治療する患者さま向けウェブサイト

全身型重症筋無力症でヒフデュラ®による治療を受けている患者さまへ

ワタシ・リズム® コール 受付時間/8:00~22:00 (土日祝日含む)  
☎ 0120-734-065  
全身型MG患者さまからのお問合せにお答えする電話サービスです

▼ ヒフデュラ®について ▼ ヒフデュラ®の投与について ▼ 重症筋無力症 (MG) について ▼ サポート情報

全身型重症筋無力症でヒフデュラ®による治療を受けている患者さまへ

ヒフデュラ®による治療をされる全身型重症筋無力症 (gMG) の患者さんに、重症筋無力症やヒフデュラ®についてご紹介するウェブサイトです。

<https://www.patients.vyvgart.jp/vyvdura/gmg/>

URLまたは二次元コードからアクセスしてください。



### ● 重症筋無力症の患者さんのための情報サイト

重症筋無力症の情報サイト

# MG United

アルジェニクスジャパン

MGユナイテッドでは、重症筋無力症と暮らす日々を、より良いものとするための様々な情報をご提供します。

下記の二次元コード、URL、または「MGユナイテッド」を検索してください。

MGユナイテッドはこちら

<https://mg-united.jp>

MGユナイテッド 検索