

# ヒフデュラ®で治療する全身型重症筋無力症の患者さま向けのサポートサービス



LINE公式アカウント

## ワタシ・リズム ダイアリー

### 使い方マニュアル

ワタシ・リズム ダイアリーは、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。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。ぜひ、診察時に、ご家庭での様子を主治医にお伝えする際にもご活用ください。

#### 主な機能



※重症筋無力症

#### 監修

総合花巻病院 副院長 槍沢 公明 先生  
慶應義塾大学医学部 神経内科 准教授 鈴木 重明 先生  
一般社団法人 全国筋無力症友の会  
NPO法人 筋無力症患者会



※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。

入力したデータは特定の個人を識別することができないよう加工をした上で記録されますので、サービス提供元であるアルジェニクスジャパン株式会社は利用者の個人情報や個々の入力スコアを入手・閲覧・二次利用することはありません。アルジェニクスジャパン株式会社には、本サービスの改善のために入力情報の集計データ(合計・平均値等)が共有されます。

# ヒフデュラで治療する全身型重症筋無力症の 患者さま向けのサポートサービス

## ワタシ・リズム

患者さまひとりひとりの治療リズムをサポートします。

「ワタシ・リズム」は、ヒフデュラによる治療を受ける全身型重症筋無力症（全身型MG）の患者さまがご利用いただけるサポートサービスです。ヒフデュラの治療は、1週間間隔で4回投与します。これを1サイクルとして、患者さまひとりひとりの臨床症状等に基づき次のサイクル投与を行います。「ワタシ・リズム」では、このサイクル治療中・治療後における症状や体調の変化を把握しやすくするサービスを提供し、治療を受ける患者さまひとりひとりに適した治療リズムを見つけることをサポートします。

### LINE公式アカウント

#### ワタシ・リズム ダイアリー



- ① 体調の記録
- ② MG治療の記録
- ③ 入力情報をグラフで見る

### 電話サポートサービス

#### ワタシ・リズム コール



- ① 全身型MG相談コール
- ② 治療リズム サポートコール





# ワタシ・リズム ダイアリーで できること



## 目次

### LINE公式アカウントの設定

- p04 …… ワタシ・リズムを「友だち追加」
- p06 …… ワタシ・リズム ダイアリーで「ユーザー登録」

### ワタシ・リズム ダイアリーの 機能

- p08 …… 主な機能とメニュー

### ①体調の記録

- p09 …… 「MG-ADLスコア」を記録する
- p10 …… 「MG-QOL15r-Jスコア」を記録する
- p11 …… 「体調」を記録する

### ②MG治療の記録

- p12 …… 「治療の記録」画面の見方
- p13 …… 自己注射をされる方の場合
- p14 …… 「投与日」「投与場所」を記録する
- p16 …… 「投与部位」を記録する
- p18 …… 「受診日」を記録する
- p20 …… 「その他のMG治療薬」を記録する

### カレンダーからの編集機能

- p22 …… カレンダーから  
「体調の記録」「治療の記録」を編集する

### ③入力情報をグラフで見る

- p24 …… 記録画面の見方
- p25 …… 「体調の記録」で入力した情報をグラフで見る
- p27 …… 「治療の記録」で入力した情報をグラフで見る
- p28 …… 「記録一覧」を画像で出力する
- p29 …… 画像を印刷、保存・転送する

### 投与サポート

- p30 …… 「投与サポート」を見る

### 設定を行う

- p31 …… ①「リマインダー設定」を行う
- p32 …… ②「基準MG-ADLスコア設定」を行う
- p34 …… ③「ユーザー情報」の変更を行う
- p34 …… ④「ワタシ・リズム ダイアリーでできること」

### メッセージ配信・その他

- p35 …… MGとヒフデユラに関する情報メッセージの配信
- p35 …… トーク画面について



# ワタシ・リズムを「友だち追加」

## LINEを起動～友だち追加

1

LINEのホーム画面で、  
上部の右端から2つ目の  
ボタンを押す



画面右上の右から2つ目の人の  
形に+が書かれたアイコンを押してください。

2

【QRコード】のボタンを  
押す



友だち追加画面で「QRコード」ボタンを押す  
と自動的に画面がカメラに切り替わります。

3

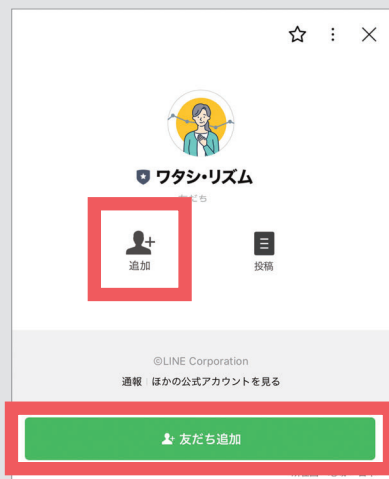
下記の「QRコード」を  
スマートフォンの  
カメラで読み取る



QRコードをカメラの枠の中に収まるよう  
にしてください。読み取りが成功すると、自  
動的に4の画面に切り替わります。

4

「友だち追加」のボタンを  
押す



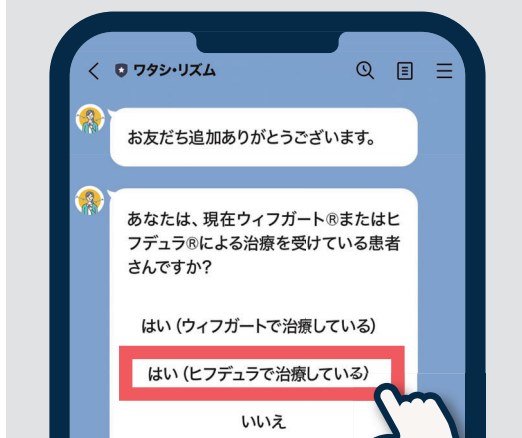
「友だち追加」のボタンを押すと、ワタシ・  
リズムが友だちに追加されます。



ワタシ・リズム ダイアリーをご利用いただくためには、スマートフォンにLINEアプリがインストールされていることが必要です。インストールされていない場合、先にLINEアプリをインストールしてください。iOS、Androidどちらにも対応しています。

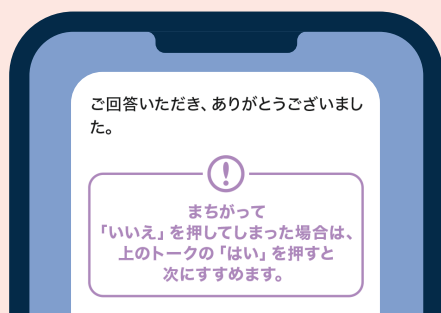
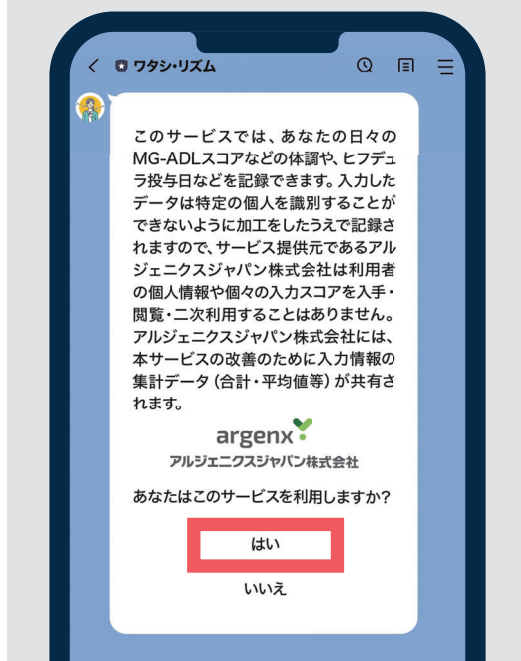
## 利用意向の確認

### 5 メッセージを確認する



トーク画面に自動的に移動し、アプリからのメッセージが表示されます。

### 6 利用意向の確認



### 「いいえ」を押してしまった

まちがって「いいえ」を押してしまった場合は、上に戻って「はい」を押し直してください。

現在ヒフデュラまたはウィフガートによる治療を受けている患者さま以外は、このサービスをご利用いただくことはできません。ご自身が現在治療を受けている薬剤を選択してください。

※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。

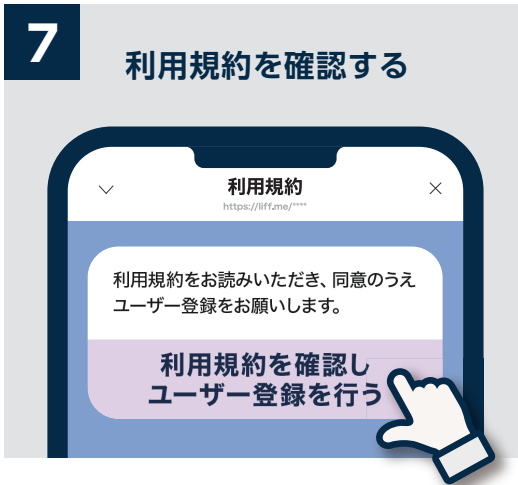


# ワタシ・リズム ダイアリーで「ユーザー登録」

## 利用規約確認～ユーザー登録

7

### 利用規約を確認する



利用規約を最後までお読みいただき、同意の場合は「利用規約を確認しユーザー登録を行う」のボタンを押してください。

- ▶ 生年月等の「必須」の項目はすべて入力してください。「任意」の項目は、回答可能な項目のみ回答してください。
- ▶ 登録した情報を修正したいときは、メニューの「設定」-「ユーザー情報 (p34)」から修正することが可能です。

8

### あなたの情報を入力



ユーザー登録には「パスコード」入力が必要です。

パスコード rizumu123

## パスコードを入力～登録完了

9

### パスコードを入力

必須 紹介冊子に記載のパスコードを入力してください

rizumu123

確認画面へ進む

ここにパスコード **rizumu123** を入力してください。

10

### 「確認画面へ進む」を押す

必須 紹介冊子に記載のパスコードを入力してください

rizumu123

確認画面へ進む

入力終了後、「確認画面へ進む」ボタンを押してください。

11

### 確認完了後、登録する

椅子からの立ち上がり障害

任意 ヒフデュラ投与日  
(直近の治療サイクルの1回目の日付を入力しましょう)

2024年8月1日(火)

必須 紹介冊子に記載のパスコードを入力してください

rizumu123

戻る 登録する

入力した内容に間違いがなければ「登録する」ボタンを押してください。

12

### 情報登録完了後、サービス利用を開始

ユーザー登録  
https://lif2.me/

あなたの情報登録が完了しました。

① 入力 ② 確認 ③ 完了

サービスを利用する

#### 間違えた場合

パスコード入力を間違った場合は、「はい」を押して再度入力してください。

パスコードが正しく入力されていません。もう一度、パスコードを入力しますか？

はい  
いいえ

※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。



# ワタシ・リズム ダイアリーの機能

## 主な機能とメニュー

### 1 ワタシ・リズム ダイアリーには、「体調の記録」「治療の記録」「記録を見る」の3つの機能があります。

#### 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」をグラフでふり返ることができます。診察の際にもお役に立てください。

### 2 2種類のメニューによって、どこからでも各機能に移動可能です。



**①リッチメニュー**

トーク画面で表示されるメニューです。



**②ボトムナビゲーションメニュー**

各機能の画面で常に画面下に表示されるメニューです。「その他」のボタンを押すと、トーク画面や設定に移動できます。

### 3 「投与サポート」からは、電話サポートサービス「ワタシ・リズム コール」やWEBサイトなどのサポート情報にスムーズに移動できます（詳細はp30）。



## ① 体調の記録

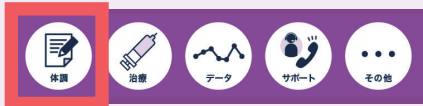
### 「MG-ADLスコア」を記録する

#### 1 メニューから 「体調の記録」ボタンを押す

##### ● リッチメニュー

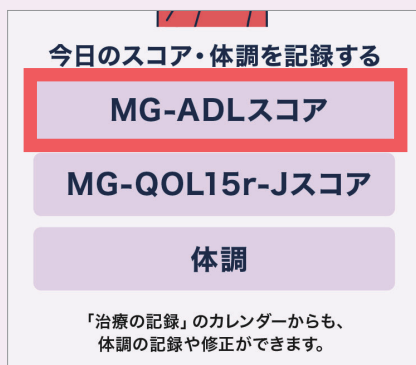


##### ● ボトムナビゲーションメニュー



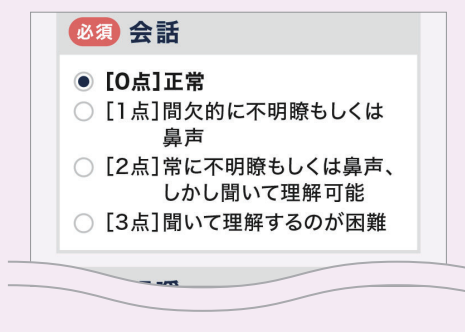
ユーザー登録が終わると、画面下にメニューが表示されるようになります。  
まずは「体調の記録」から始めましょう。

#### 2 「MG-ADLスコア」ボタンを押す



まずは「MG-ADLスコア」を記録しましょう。  
MG-ADLスコアの点数が高いほど症状が  
重いことを意味します(0点~24点)。

#### 3 スコア入力~記録



最も近い状態を選択してください。  
※2回目以降は、前回の回答がチェックされた状態で記録画面が開きます。前回の状態と比較しながら今日の状態を記録できます。

#### 4 スコア表示



表示されたMG-ADLスコアを確認しましょう。「基準とするスコア」を登録していると、基準スコア以上だった場合にお知らせ画面が表示されます。記録したスコアは「記録を見る(p24)」で確認できます。

「基準とするMG-ADLスコア」の設定・変更については32ページへ

※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。



## ① 体調の記録

### 「MG-QOL15r-Jスコア」を記録する

#### 1 メニューから 「体調の記録」ボタンを押す

##### ● リッチメニュー



##### ● ボトムナビゲーションメニュー



次は、MG-QOL15r-Jスコアを記入しましょう。  
手順は「MG-ADLスコア」と同様です。

#### 2 「MG-QOL15r-Jスコア」 ボタンを押す



今日のスコア・体調を記録する

MG-ADLスコア

MG-QOL15r-Jスコア

体調

#### 3 スコア入力～記録

各項目について、最も近い状態に  
チェックを入れましょう。(前回の回答  
スコアにチェックが入っています)

① 入力      ② 確認      ③ 完了

**必須** MGの病状に不満である

- [0点] 全くそうは思わない
- [1点] 少しそう思う
- [2点] 強くそう思う

MGのため物を見る際に  
支障が生じる(二重)

#### 4 MG-QOL15r-Jスコアを 確認し次へ進む

① 入力      ② 確認      ③ 完了



今日のMG-QOL15r-Jスコアは

**7** 点でした。

MG-QOL15r-Jの点数が高いほどQOL(生活の質)が悪いことを意味します。

できるだけ1週間に1回、同じ時間帯に記録しましょう。

▶「治療の記録」のカレンダーからも、体調の記録や修正ができます(p12)

## 「体調」を記録する

### 1 メニューから 「体調の記録」ボタンを押す

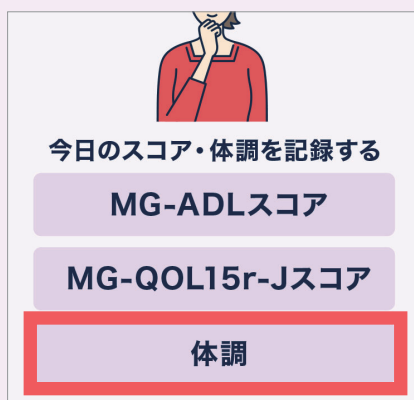
● リッチメニュー



● ボトムナビゲーションメニュー



### 2 「体調」ボタンを押す



### 3 今日の体調の記録

完了

**必須** 今日の体調

とても良い

良い

普通

悪い

とても悪い

**任意** 日内変動

あった  なかった

### 4 内容を確認し次へ進む



◀今日の体調に近い状態を、5段階で評価しましょう。また、「日内変動」の有無、「体調の記録時間」も記録できます。

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でてきたときに、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。

「記録を見る」については24ページへ

※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。



## ②MG治療の記録

### 「治療の記録」画面の見方

#### 1 メニューから 「治療の記録」ボタンを押す

##### ●リッチメニュー



##### ●ボトムナビゲーションメニュー



「治療の記録」から、ヒフデュラの治療について記録しましょう。

「治療の記録」画面では、3つのボタンから次の記録ができます。

- ヒフデュラ投与情報(サイクル投与登録)
- 受診日
- その他のMG治療薬

画面下のカレンダーからは次の記録が可能です。

- ヒフデュラの「投与場所」(病院、自宅など)
  - ヒフデュラの「投与部位」
- さらに、投与日や受診日の記録や変更、また体調の記録や変更もできます。

#### 2 上段の3つのボタン、 下段のカレンダーから 治療の記録が可能

ヒフデュラの投与情報や  
受診日、その他のMG治療薬を  
記録しましょう。



< 9月 >



ヒフデュラ投与日の日付をタップすると、  
投与場所や投与部位が入力できます。  
ヒフデュラ投与後に入力しましょう。  
体調の記録や修正、  
入力された投与日や受診日の変更もできます。

**自己注射ガイドを見る**  
(自己投与をされる方はこちらをご確認ください)





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。  
治療サイクル期間後に症状や体調悪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。

## 自己注射をされる方の場合

### 1 自己注射をされる方の場合

体調の記録や修正、  
入力された投与日や受診日の変更もできます。

**自己注射ガイドを見る**  
(自己投与をされる方はこちらをご確認ください)



自己注射をされる方は、投与前に「自己注射ガイド」を確認しましょう。

### 3 自己注射方法など治療に関する相談や質問がある場合

体調の記録や修正、  
入力された投与日や受診日の変更もできます。

**自己注射ガイドを見る**  
(自己投与をされる方はこちらをご確認ください)



ボトムナビゲーションメニュー「サポート」(投与サポート)からは、電話サポートサービス「ワタシ・リズム コール」や「自己注射ガイド」などのさまざまなサポート情報を確認することができます。

### 2 自己注射ガイドを確認



WEBサイト「ヒフデュラの自己注射ガイド」で、自己注射のポイントと手順の詳しい解説を見ることができます。

電話サポートサービス  
**ワタシ・リズム コール**



電話をかける  
**0120-734-065**

「投与サポート」の詳細については30ページへ

※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。



## ②MG治療の記録

### 「投与日」「投与場所」を記録する(サイクル投与記録の

#### 1 「サイクル投与記録」のボタンを押す



「サイクル投与記録」のボタンからは、

- 投与日(1サイクル4回分)
  - 投与場所(病院 / 自宅)
- を記録することができます。

ヒフデュラの1回目の投与日を記入しましょう。

サイクル治療(4回1サイクル)の1回目の投与日を登録すると、2~4回目の投与日は自動入力されます。

※サイクル目の記録は任意です

#### 2 1回目の投与日を記入

サイクル治療(4回1サイクル)の1回目の投与日を登録しましょう。また、投与場所(病院/自宅)も登録しましょう。  
(2~4回目の投与日は自動入力されます)

サイクル(任意)

サイクル目

1回目の投与日



病院で投与



自宅で投与

2回目の投与日



病院で投与



自宅で投与

3回目の投与日



#### 自宅での投与について

自宅での投与は、主治医の許可が必要です。はじめて自己注射をする場合、主治医の管理のもと指導を受ける必要があります。

自宅での投与については、主治医の先生にご相談ください。



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。  
治療サイクル期間後に症状や体調悪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。

## ボタンから)

### 3 4回分の投与場所を アイコンで選択

1 回目の投与日

2023/10/01 (日)



2 回目の投与日

2023/10/08 (日)



3 回目の投与日

2023/10/15 (日)



4 回目の投与日

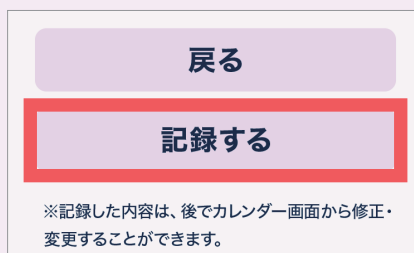
2023/10/22 (日)



投与場所(病院/自宅)を選択しましょう。  
自宅での投与は、主治医の許可を得た場合  
のみ可能です。

- 病院で投与:紫・病院アイコン
- 自宅で投与:赤・家アイコン

### 4 確認をして 「記録する」ボタンを押す



### 5 「治療の記録トップに戻る」ボタン を押してカレンダーを確認

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

治療の記録のカレンダーに、投与日と投与  
場所が表示されるようになります。  
投与後は、カレンダーから「投与部位」を  
記録しましょう (p16)。

- 病院で投与:紫背景・注射アイコン
- 自宅で投与:赤背景・注射アイコン

カレンダーからの登録・修正・削除については22ページへ

※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。



## ②MG治療の記録

### 「投与部位」を記録する(カレンダーから)

1

ヒフデュラを投与後、  
カレンダーから投与日の  
日付を押す

< 9月 >						
日	月	火	水	木	金	土
27	28	29	30	31	1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
1	2	3	4	5	6	7

ヒフデュラ投与日 (紫は病院、赤は自宅)    体調記入日 (薄紫)    受診日 (黄)

ヒフデュラを投与したら、カレンダーから  
「投与部位」を記録しましょう。

2

「投与部位」のボタンを  
押す

<前日      2023年 9月8日      翌日>

ヒフデュラ投与日  
(1サイクル目 2回目)

投与場所  
病院

**投与部位  
記録なし**

受診日  
記録なし

その他のMG治療薬  
記録あり

今日のスコア・体調を記録する

MG-ADLスコア  
記録なし

MG-QOL15r-Jスコア  
記録なし

体調  
記録なし

体調    治療    データ    サポート    その他

「投与部位」のボタンを押します。

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。  
治療サイクル期間後に症状や体調悪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。

### 3 「はい」にチェックを入れ、投与した部位をメニューから選択

ヒフデュラの投与部位ですか？

① 入力 — ② 確認 — ③ 完了

はい  
 いいえ、  
治療の記録トップに戻ります

前回：大腿部・左側

腹部・右上側 ▼



投与部位の前の  
記録がある場合、表  
示されます。  
リストから、イラスト  
を参考に左右に注  
意して選択してくだ  
さい。

腹部・右上側 ▼

腹部・右上側 左

腹部・右下側

腹部・左上側

腹部・左下側

大腿部・右側

大腿部・左側

投与できなかった

### 4 投与部位を確認後、「記録する」ボタンを押す

腹部・右下側



戻る 記録する

選択した投与部位があっているか確認し  
ましょう。

※まちがって登録した場合は、カレンダー  
から修正できます。

カレンダーからの登録・修正・削除については22ページへ

※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。



## ②MG治療の記録

### 「受診日」を記録する(受診日のボタンから)

#### 1 「受診日」のボタンを押す

ヒフデュラの投与情報や  
受診日、その他のMG治療薬を  
記録しましょう。

サイクル投与登録 **受診日** その他のMG薬

< 9月

日	月	火	水	木	金	土
27	28	29	30	31	1	2

ヒフデュラ投与で病院に行く場合以外の、  
受診予定日、受診日を記録しましょう。

#### 2 受診日を入力し、 「確認画面へ進む」を押す

受診日を登録しましょう。

① 入力 — ② 確認 — ③ 完了

受診日 2023/9/29(金)

確認画面へ進む

受診日または受診予定日を入力します。

#### 3 「記録する」ボタンを押す

受診日を登録しましょう。

① 入力 — ② 確認 — ③ 完了

受診日 2023/9/29(金)

戻る **記録する**

確認して間違いがなければ記録しましょう。

#### 4 「治療の記録トップに戻る」 ボタンを押してカレンダーを確認

日	月	火	水	木	金	土
27	28	29	30	31	1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	0

治療の記録のカレンダーに、受診日が表示  
されるようになります。

●受診日:黄色背景・病院アイコン

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。  
治療サイクル期間後に症状や体調悪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。

## 「受診日」を記録する(カレンダーから)

### 1 カレンダーから 受診日の日付を押す

日	月	火	水	木	金	土
27	28	29	30	31	1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23

カレンダーからも受診予定日、受診日の  
記録が可能です。

### 2 「受診日」のボタンを押す

The screenshot shows a vertical list of buttons for recording information. The buttons are: '投与日 記録なし', '投与場所 記録なし', '投与部位 記録なし', '受診日 記録なし', and 'その他のMG治療薬 記録なし'. The '受診日 記録なし' button is highlighted with a red border.

「受診日」のボタンを押します。  
※記録後は、ここから修正・削除ができます。

### 3 受診日を確認し、 「確認画面へ進む」を押す

The screenshot shows a confirmation screen with the text '受診日を登録しましょう。' and a progress indicator with steps 1 (入力), 2 (確認), and 3 (完了). Below the indicator, the '受診日' is set to '2023/7/6 (木)'. A red box highlights the '確認画面へ進む' button.

受診日または受診予定日を入力します。  
以降は、左ページと同じ流れです。

リマインドを設定 (p31) すると、受診日  
の前日や当日、LINEアプリのトーク画面  
にメッセージが届くようになります。



カレンダーからの登録・修正・削除については22ページへ

※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。



## ②MG治療の記録

### 「その他のMG治療薬」を記録する

# 1

#### 「その他のMG薬」のボタンを押す

ヒフデュラの投与情報や受診日、その他のMG治療薬を記録しましょう。

< 9月 >

日	月	火	水	木	金	土
27	28	29	30	31	1	2

「その他のMG薬」ボタンからは、ヒフデュラ以外のMG治療薬の使用状況や服用量が記録できます。

※その他のMG治療薬はカレンダーからも記録可能です。

- ▶ 「毎日服用する薬」は、1日の合計服用量を入力してください。入力は小数点以下1位まで可能です。
- ▶ 「注射治療など」は、治療を行った日にチェックをいれましょう。

# 2

#### 服用中の薬について入力する

MGの治療薬を入力しましょう。

**1** 入力    **2** 確認    **3** 完了

● 毎日服用する薬

服用中の薬にチェックを入れて1日の合計服用量を入力しましょう。一度入力すると、翌日からも飲み続けているものとして記録します。薬の種類や服用量が変わったときは入力内容を変更しましょう。

経口ステロイド 服用中 服用量  
 プレドニゾロン換算   mg  
(1日あたり)

非ステロイド性免疫抑制薬  
 プログラフ   mg  
タクロリムス水和物  
 ネオーラル   mg  
シクロスポリン  
 その他の免疫抑制薬

---

エステラーゼ薬

● 注射治療など

今日、病院で行った注射治療などを記録しましょう。

ステロイドパルス療法  治療した  
 免疫グロブリン静注療法   
 血漿浄化療法

入力後、「確認画面へ進む」ボタンを押しましょう。



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。  
 治療サイクル期間後に症状や体調悪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。

### 3 「記録する」ボタンを押す

MGの治療薬を入力しましょう。

① 入力 — ② 確認 — ③ 完了

● 毎日服用する薬  
 経口ステロイド  
 プレドニゾン換算 (1日あたり)  服用中  服用量  mg

● 注射治療など  
 免疫グロブリン静注療法  治療した

「毎日服用する薬」は一度入力すると、翌日からも飲み続けているものとして記録します。

### 2 その他のMG治療薬の変更があった場合

投与日 記録なし

投与場所 記録なし

投与部位 記録なし

受診日 記録なし

**その他のMG治療薬 記録あり**

記録した後に、登録した「その他のMG治療薬」の使用状況や服用量に変更があった場合、カレンダーの日付から変更・削除が可能です。

### 「毎日服用する薬」「注射治療など」で記録できる薬

#### 毎日服用する薬

経口ステロイド  
 プレドニゾン換算 (1日あたり)  服用中  服用量  mg

非ステロイド性免疫抑制薬  
 プログラフ  
 タクロリムス水和物   mg

ネオーラル  
 シクロスポリン   mg

その他の免疫抑制薬

抗コリンエステラーゼ薬  
 メスチノン   錠  
 ビリドスチグミン臭化物

マイテラーゼ  
 アンペノニウム塩化物   錠

その他の抗コリン  
 エステラーゼ薬

#### 注射治療など

ステロイドパルス療法  治療した

免疫グロブリン静注療法

血漿浄化療法

分子標的治療  
 ソリリス  
 エクシズマブ (遺伝子組換え)

ユルトミリス  
 ラプリズマブ (遺伝子組換え)

その他の注射療法

※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。



## カレンダーからの編集機能

### カレンダーから「体調の記録」「治療の記録」を編集する

1

#### 「治療の記録」から カレンダーを表示

治療の記録  
http://lif.me/\*\*\*\*\*

ヒフデラの投与情報や  
受診日、その他のMG治療薬を  
記録しましょう。

サイクル投与登録 受診日 その他のMG薬

< 9月 >

日	月	火	水	木	金	土
27	28	29	30	31	1	2
3	4	5	6	7	8	
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
1	2	3	4	5	6	7

ヒフデラ投与日 (薬は病院、赤は自宅) 体調記入日 (薄紫) 受診日 (黄)

ヒフデラ投与日の日付をタップすると、  
投与場所や投与部位が入力できます。  
ヒフデラ投与後に入力しましょう。  
体調の記録や修正、  
入力された投与日や受診日の変更もできます。

カレンダーは「治療の記録」画面にあります。  
編集したい日付を押しましょう。

2

#### 記録または編集したい 項目のボタンを押す

治療の記録  
http://lif.me/\*\*\*\*\*

< 前日 2023年 9月8日 翌日 >

投与日 (1サイクル目 2回目)

投与場所 病院

投与部位 記録なし

受診日 記録なし

その他のMG治療薬 記録あり

今日のスコア・体調を記録する

MG-ADLスコア 記録なし

MG-QOL15r-Jスコア 記録なし

体調 記録なし

体調 治療 アーク サポート その他

「治療の記録」「体調の記録」の登録・修正・  
削除を行うことができます。

※すでに記録がある場合、記録された内容が  
表示されます。

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。  
 治療サイクル期間後に症状や体調悪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。

### 3 入力後、「記録する」または「変更する」ボタンを押す

①登録の場合

戻る

記録する

②修正・削除の場合

戻る

変更する

「体調の記録」「治療の記録」のいずれの項目も、編集の流れは同じです。

記録→確認の後に「記録する」または「変更する」のボタンを押せばカレンダーからの編集は完了です。

### 5 過去や未来のカレンダーを表示

<		9月					>	
日	月	火	水	木	金	土		
27	28	29	30	31	1	2		
3	4	5	6	7	8	9		

カレンダー上部の矢印(<、>)を押すと、過去や未来のカレンダーに表示が切り替わります。過去の記録の追加や修正、未来の投与予定日や受診予定日を記録することができます。

### 4 カレンダーに記録されている内容が表示される

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

カレンダーには、現在記録されている「投与日」「受診日」「投与場所」「体調記入日」が表示されます。

次回の投与日や受診日がいつかの確認等にもお役立てください。

#### カレンダーの色とアイコン



**ヒフデュラ投与日**  
 (紫は病院、赤は自宅)



**受診日**  
 (黄)



**体調記入日**  
 (薄紫)

※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。



## ③入力情報をグラフで見る

### 記録画面の見方

#### 1 メニューから 「記録を見る」ボタンを押す

##### ●リッチメニュー



##### ●ボトムナビゲーションメニュー



「記録を見る」または「データ」ボタンから、記録した情報をグラフで見ることができます。

#### 2 表示するグラフを選択

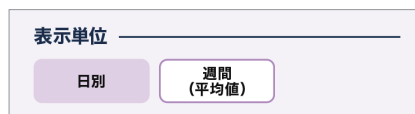


「表示するグラフ」「表示期間」「表示単位」のボタンから、表示するグラフの表示方法を自由に選択することができます。

#### グラフの表示方法を選ぶことができます



記録の表示期間を「1ヵ月」「3ヵ月」「6ヵ月」から選ぶことができます。



記録の表示単位を「日別」「週間(平均値)」から選ぶことができます。

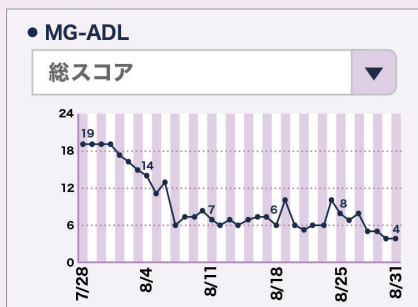
※「日別」では1日ごとの値、「週間(平均値)」では1週間の間に入力された記録を平均した値がグラフに表示されます。

「6ヵ月」「週間(平均値)」を選択すると、体調変化のトレンドがわかりやすくなります。

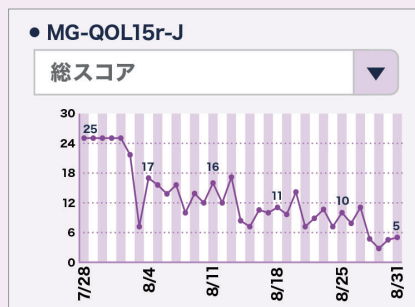
気になる症状などがあるときは、医師に相談するようにしましょう。  
治療サイクル期間後に症状や体調悪化の兆候があるときは、次の治療サイクルについて医師に相談してみましょう。

## 「体調の記録」で入力した情報をグラフで見る①

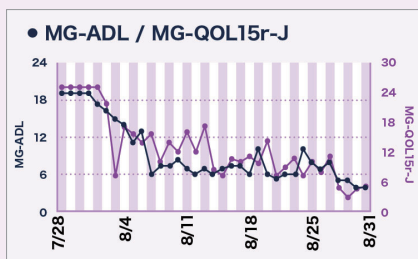
### 3 MG-ADLスコアのグラフを表示



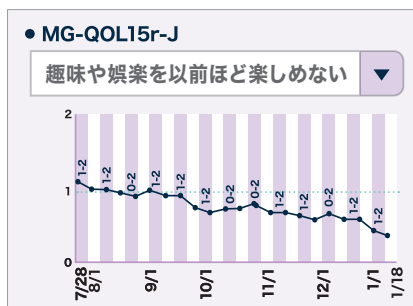
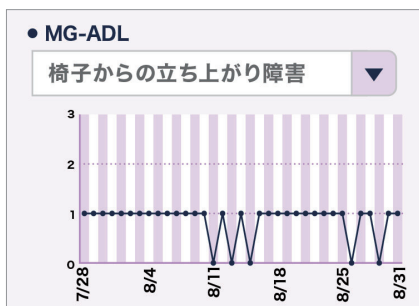
### 4 MG-QOL15r-Jスコアのグラフを表示



### 5 重ねて表示



◀ MG-ADLスコア、MG-QOL15r-Jスコアのグラフは、さまざまな表示方法を選ぶことができます。また重ねて表示させることもできます。



MG-ADL及びMG-QOL15r-Jスコアは、総スコアではなく各項目だけのグラフ表示に切り替えることも可能です。

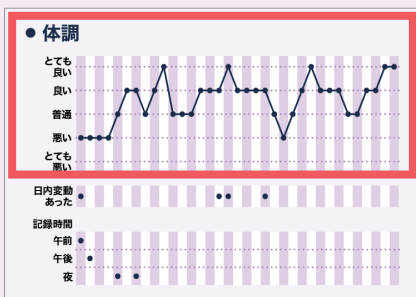
※画面はイメージです。実際の表示、画面遷移、機能は異なる場合があります。



### ③入力情報をグラフで見る

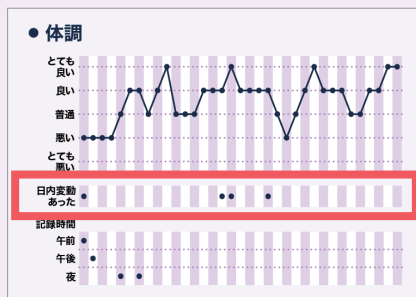
## 「体調の記録」で入力した情報をグラフで見る②

### 1 「体調」の記録を確認

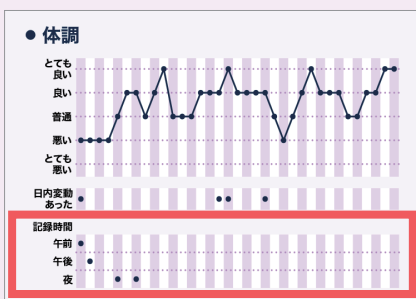


体調のグラフはMG-ADLスコアやMG-QOL15r-Jスコアとは逆に、高いほど状態が良いことを表します。

### 2 「日内変動」の有無を確認



### 3 「記録時間」を確認



- ◀ 「日内変動」の有無、「記録時間」(午前・午後・夜)もグラフで確認することができます。
- ◀ 「表示期間」で「3ヵ月」「6ヵ月」を選ぶと、その週に記録があった場合に印(●)が表示されます。
- ◀ 「表示単位」で「日別」または「週間(平均値)」を選んでも、「体調」「日内変動」「記録時間」の表示方法は変わりません。

重  
症状の程度  
軽



朝の症状は  
軽め



夕方になると  
症状が重くなる

朝

夕方(時間)

MGの症状は日内変動があり、朝より夕方が悪くなる傾向があります。

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。  
治療サイクル期間後に症状や体調悪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。

## 「治療の記録」で入力した情報をグラフで見る

### 1 「ヒフデユラ投与」の記録を確認



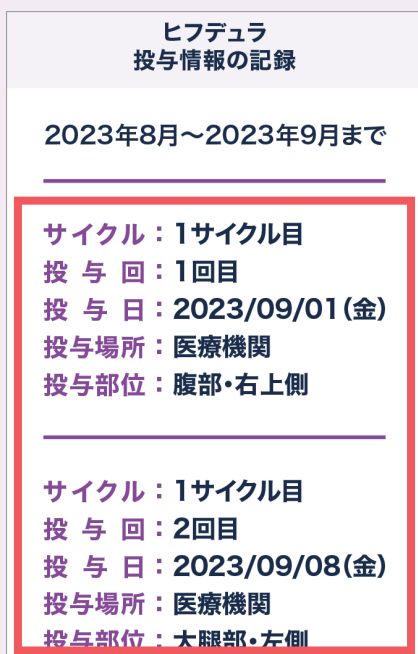
スコアのグラフの下に、ヒフデユラ投与の記録が表示されます。

### 2 「投与信息を見る」ボタンを押す



「投与信息を見る」ボタンから、投与日以外の投与信息を表示可能です。

### 3 「投与信息の記録」を表示

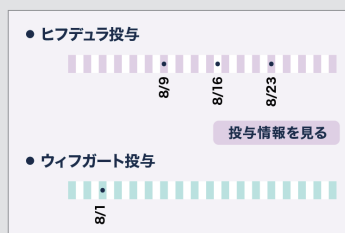


記録した「投与場所」「投与部位」などの詳細を、一覧で確認することができます。

### 4 「その他のMG治療薬」の記録を確認



ヒフデユラ以外のMG治療薬の服薬状況も表示されます。注射治療は、治療を行った時点に1などの回数が表示されます。



ヒフデユラで治療を受ける前に、ウィフガート治療の記録がある場合は、ウィフガート投与の記録も表示されます。

※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。



### ③入力情報をグラフで見る

## 「記録一覧」を画像で出力する

### 1 一番下の「画像を出力」のボタンを押す

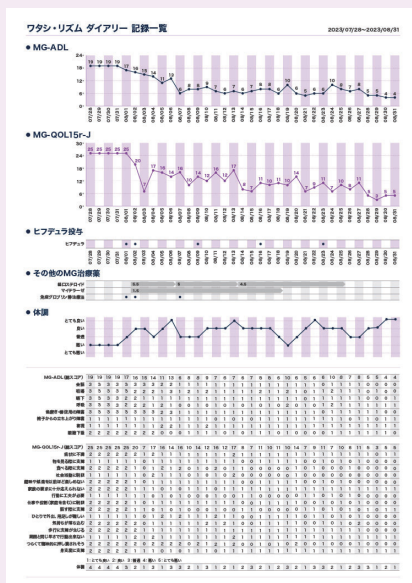


記録一覧の画像を作成することができます。「画像を出力」ボタンを押してください。(「重ねて表示」を選んだ場合は「画像を出力」ボタンは表示されません)

### 2 画像ファイル表示



画像はトークルームへ出力されます。



◀ 選んだ「表示単位」によって、出力される画像が変わります。

- 「日別」の場合  
1か月(5週間)の記録を1枚の画像で書き出します
- 「週間(平均値)」の場合  
1か月(5週間)の記録を1枚の画像で書き出します

◀ 出力した画像では、各スコアの項目ごとのスコア一覧がテーブルで表示されます。

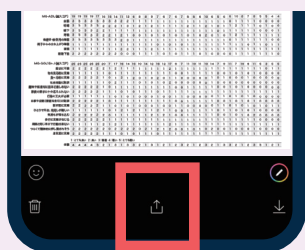
「6か月」「週間(平均値)」を選択すると、体調変化のトレンドがわかりやすくなります。



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。  
治療サイクル期間後に症状や体調悪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。

## 画像を印刷、保存・転送する

### 1 印刷の手順



①画像を押して表示された画面の下段中央のマークを押す



②下段右の「他のアプリ」マークを押す



③プリント設定画面から印刷する(A4サイズ of 用紙を選択しましょう)

### 2 保存・転送の手順



①画像を押して表示された画面の下段右のマークを押す



②スマートフォンの写真アプリに画像を保存する

③保存された画像ファイルはメールアプリやLINEアプリ等で送ることができます

※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。



# 投与サポート

## 「投与サポート」を見る

### 1 メニューから「投与サポート」ボタンを押す

#### ● リッチメニュー



#### ● ボトムナビゲーションメニュー



「投与サポート」からは、電話サポートサービスや自己注射ガイドのWebページなどのさまざまなサポート情報へすぐにつながります。

### 3 「自己注射ガイド」を見る

#### ヒフデュラ® 自己注射ガイド



自己注射のポイントと手順を、詳しく解説します。

#### 【内容】

お薬の保管、注射の準備、注射部位の決定、注射の仕方、廃棄の仕方、副作用、Q&A など

**WEBで詳細を見る**

### 2 電話サポートサービスを受ける

#### 電話サポートサービス ワタシ・リズム コール



ヒフデュラ治療に関することやワタシ・リズムダイアリーの使い方などに関するお問い合わせやご相談に、看護師が電話でお答えします。

**電話をかける  
0120-734-065**

「投与サポート」には以下のコンテンツが含まれます。

- 電話サポートサービス：  
「電話をかける」ボタンを押すとすぐに電話をかけることができます。
- 自己注射ガイド：  
自己注射の詳しい解説を記載したWEBページに移動することができます。
- 「ワタシ・リズム ダイアリー」使い方マニュアル：  
WEBのマニュアルページに移動することができます（本冊子と同じ内容をWEBでもご覧いただけます）。
- MG・ヒフデュラ情報：  
アルジェニクスによる、ヒフデュラを投与されている患者さま向け、MG患者さま向けのWEBサイトをご案内しています。





# 設定を行う

## ①「リマインダー設定」を行う

### 1 メニューから「設定」ボタンを押す

#### ● リッチメニュー



#### ● ボトムナビゲーションメニュー



### 3 トークルームにお知らせが届く

明日は2サイクル目1回目のヒフデュラの、投与日（病院で投与）です。

受診の際は、普段の様子や症状で気になることなどを主治医に伝えましょう。



設定した内容で、お知らせが届きます。

### 2 「リマインダー設定」ボタンを押す

設定  
http://lif.me/\*\*\*\*\*

リマインダー設定 基準MG-ADLスコア設定

ワタシ・リズム ダイアリーでできること ユーザー情報

■ リマインダー

投与日  オン  オフ  
 お知らせタイミング  前日  当日  
 通知時間 8:00 ▾

受診日  オン  オフ  
 お知らせタイミング  前日  当日  
 通知時間 9:00 ▾

症状記録リマインド  オン  オフ  
 できるだけ週に1回、曜日・時間帯を決めて記録をつけましょう。

通知頻度 毎日 ▾

通知時間 10:00 ▾

設定する

「投与日」「受診日」「症状記録リマインド」について、リマインダー機能のオン・オフ、お知らせタイミング、通知時間等を設定できます。

リマインダーで設定した日時に、ワタシ・リズム ダイアリーのトークルーム画面にお知らせが届きます。  
※LINEアプリの設定で、ワタシ・リズム ダイアリーの通知をオフにしないようにしてください。

※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。



## 設定を行う

### ②「基準MG-ADLスコア設定」を行う

#### 1 メニューから「設定」ボタンを押す

##### ● リッチメニュー

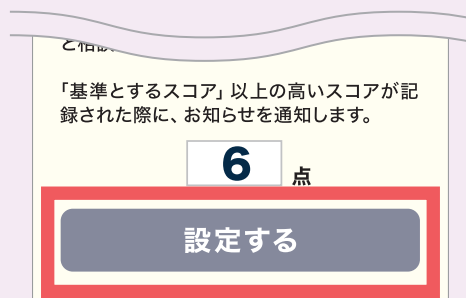


##### ● ボトムナビゲーションメニュー



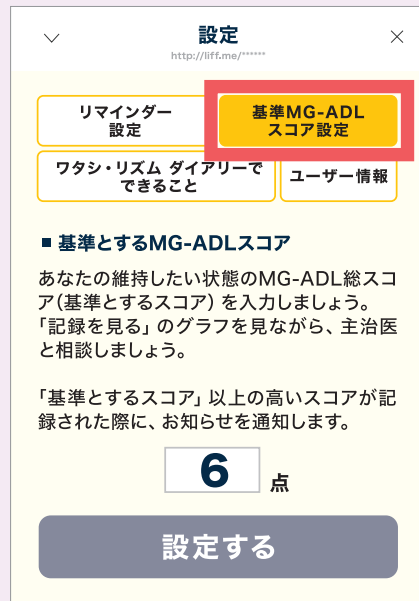
基準とするMG-ADLスコアを設定すると、基準スコア以上だったときに、お知らせが通知されるようになります。ぜひ、登録してみましょう。

#### 3 「設定する」ボタンを押す



「設定する」ボタンを押すと設定が保存されます。

#### 2 「基準MG-ADLスコア設定」画面で基準スコアを入力する



あなたの維持したい状態のMG-ADLスコアを入力しましょう。何点を基準とするのがよいか、「記録を見る」のグラフを見ながら、主治医と相談しましょう。

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。  
治療サイクル期間後に症状や体調悪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。

## 4 MG-ADLスコアが登録した 基準スコア以上だった場合



## 5 お知らせ画面を確認する



## 6 右上の×ボタンで閉じる



MG-ADLスコアが登録した基準スコア以上だった場合、スコア表示画面で自動的に、このようなお知らせ画面が表示されます。

基準スコアを登録できるのは「MG-ADLスコア」のみです。

※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。



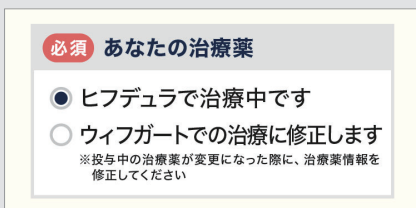
## 設定を行う

### ③「ユーザー情報」の変更を行う

#### 1 「設定」画面の「ユーザー情報」ボタンを押す

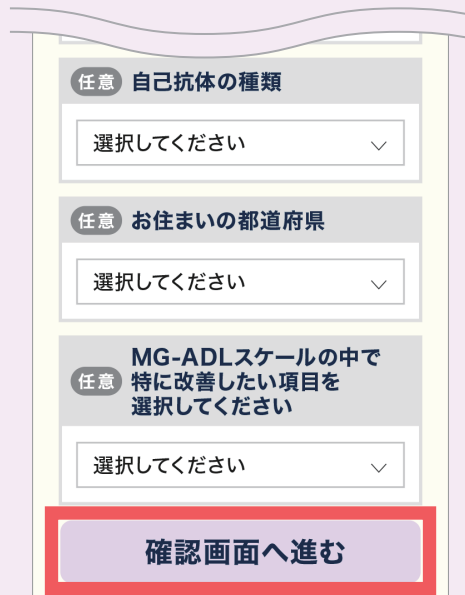


最初に登録した「ユーザー情報」をここから変更することができます。



ヒフデュラとウィフガートで治療薬が変更になった際には、ここから治療薬情報を修正してください。

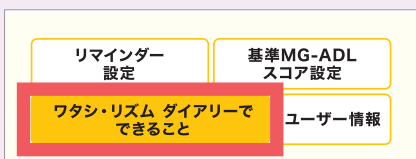
#### 2 最初に設定した「ユーザー情報」を変更



以降の流れは最初の登録と同じです。  
※パスワード入力は不要です。

### ④「ワタシ・リズム ダイアリーでできること」

#### 1 「ワタシ・リズム ダイアリーでできること」ボタンを押す



◀このダイアリーの機能を紹介しています。  
各機能の画面へ移動するボタンもあります。



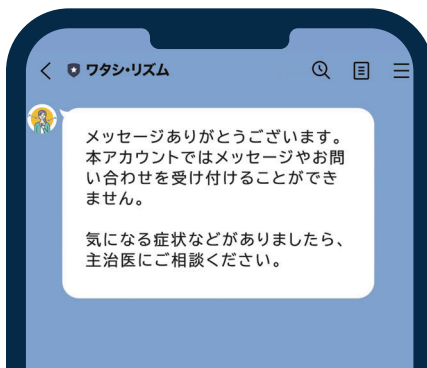
## メッセージ配信・その他

### MGとヒフデュラに関する情報メッセージの配信



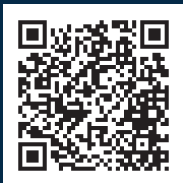
毎月3回(5日、15日、25日)、重症筋無力症(MG)やヒフデュラに関するさまざまな情報を定期的にお届けいたします。

### トーク画面について



ワタシ・リズム ダイアリーでは、トーク画面でのメッセージやお問い合わせを受け付けることはできません。  
気になる症状などがありましたら、主治医にご相談いただけますようお願い致します。

※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”へのアクセスコード

このQRコードを読み込んで、LINEで”ワタシ・リズム”の友だち追加を行きましょう。



## 電話サポートサービス ワタシ・リズム コール



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まの治療や生活に関するお問い合わせ・ご相談に、専任看護師がお答えするコールセンターサービスです。

### サービス内容

#### ①全身型MG相談コール

ヒフデュラで治療中の患者さまを含めた全身型MG患者さまからの電話またはメール※<sup>1</sup>によるお問い合わせにお答えいたします。

#### ②治療リズム サポートコール

ご希望の患者さまへ、ヒフデュラの治療開始期にコールセンターから定期的にご連絡することで、ご自身に適したヒフデュラ治療のリズムを見つけることをサポートいたします※<sup>2</sup>。

※<sup>1</sup>:メールでのお問い合わせは、治療リズム サポートコールにご登録いただいた方が利用いただけます。

※<sup>2</sup>:本サービスには利用登録が必要です。

サービスの詳細などは、以下Webサイトで随時お知らせしてまいります。

ヒフデュラで治療する患者さま向けWebサイト内  
[ワタシ・リズム]のご案内

[https://www.patients.vyvgart.jp/vyvdura/gmg/support/psp\\_vyvdura](https://www.patients.vyvgart.jp/vyvdura/gmg/support/psp_vyvdura)



QRコードは株式会社デンソーウェーブの登録商標です。