



重症筋無力症サイト「My colorinG」は重症筋無力症(MG)についての情報を発信している WEBサイトです。MGの病気や治療のこと、医療費や生活のサポートに関する情報、患者さん の日々の生活に役立つ情報などを提供しています。

また、ジルビスク®を処方されているMG患者さんとそのご家族のために、ジルビスク®での治療に関する情報も掲載しています。

重症筋無力症サイト「My colorinG」

https://ucbcares.jp/ja/patients/gMG/ja/



医	療	機	関	2

電	話	番	号

主治医

電話番号

**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)





公益財団法人総合花巻病院 脳神経内科 部長 槍沢 公明 先生公益財団法人総合花巻病院 脳神経内科 外来看護師 千葉 恵美子 看護師

## 自己注射を始める患者さんとご家族の方へ

ジルビスク®は、全身型重症筋無力症の治療に用いる注射薬です。

あらかじめ1回分のお薬が注射器(シリンジ)に入っています。

ジルビスク®の注射は、最初は医師や看護師の指導のもと医療機関で開始し、 患者さんやご家族の方が注射ができると医師が判断した場合に自己注射\*を 開始します。

※自己注射とは、患者さんご自身やご家族の方によって行われる注射のことです。

このガイドブックでは、

正しく安全に自己注射するための方法をご紹介します。

自己注射について、わからないことや不安に思うことがありましたら医師や 一種師にご相談ください。



動画「自己注射をはじめるために」は こちらからご確認ください

#### 下記の方はジルビスク®の投与はできません

- 髄膜炎菌感染症にかかっている患者さん
- ジルビスク®の成分に対し、過敏症を起こしたことのある患者さん

## 目次

Step 1	注射の前に	
	自己注射開始までのステップ —————	02
	ジルビスク®について ――――	03
	シリンジについて ―――	03
	保管方法	04
Step 2	注射の準備	
	注射の準備	06
Step 3	注射の手順 注射の手順	10
Step 4	注射の後に	
	廃棄方法 ————————————————————————————————————	13
	日々の記録をしましょう ————	14
	ジルビスク®の副作用 ————————————————————————————————————	15
Step 5	その他	
	出張や旅行時の自己注射 ————————————————————————————————————	16
	Q&A	17
	ジルビスク®自己注射確認チェックシート —————	19

## 自己注射開始までのステップ

ジルビスク®の自己注射は、病院で十分なトレーニングを実施したあと、患者さんが ジルビスク®投与による危険性と対処法を理解できていること、患者さんが確実 に自ら投与出来ることを医師が確認し、自己注射を開始します。

## 

確実に自己注射できることを医師が確認した上で、 ご自宅で自己注射を開始

#### 自己注射の適用について

自己注射の開始前に、自己注射の方法やジルビスク®の保管・廃棄方法などについて十分に説明を受け、自己注射のトレーニングを行います。その後、ジルビスク®による危険性と対処法を患者さん本人やご家族の方が十分に理解し、確実に自己注射ができることを確認し、医師が自己注射の適用の判断を行います。

本冊子p19に「ジルビスク®自己注射確認チェックシート」がございます。必要に応じてご活用ください。

## ジルビスク®について

ジルビスク®は1日1回、皮下に注射するお薬です。

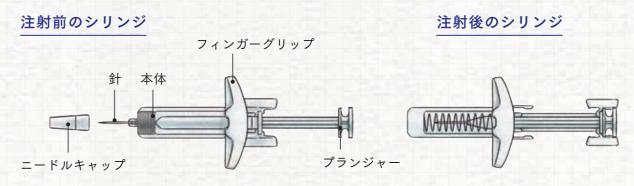
ジルビスク®には患者さんの体重によって異なる3つの用量があり、用量ごとに色が異なります。

処方された用量とお手元のシリンジが同じ用量であることを必ずご確認ください。

※シリンジサイズは実物とは異なります。

		AL > > > > 1 TAIL SC   30 C   100 C		
	16.6mgシリンジ	23.0mgシリンジ	32.4mgシリンジ	
体重	56kg 未満	56kg 以上 77kg 未満	77kg 以上	
プランジャーの色	ピンク	オレンジ	青	
薬液量	0.416mL	0.574mL	0.810mL	
製品写真				

## シリンジについて



注射後、自動的に針先がシリンジ内に引き込まれます。



#### 注射の前に

## 保管方法

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

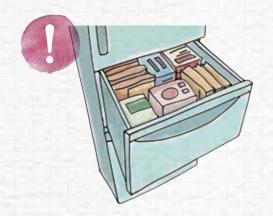
ジルビスク®は外箱ごと、冷蔵庫(2~8℃)に入れてください。

- 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。

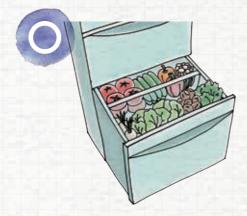




チルド室、吹き出し口付近、 ドアポケットでの保管はでき ません。



冷凍庫での保管はできません。



野菜室での保管は可能です※。

※ 設定温度が2~8℃の場合

### (参考)室温での保管

3ヵ月以内であれば室温\*での保管も可能です。ただし、一度室温で保管したジルビスク®は、冷蔵庫には入れないでください。

※30℃以下





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。
- ・保管の不備を理由に新しいお薬を処方してもらう場合、診察料および 薬剤料は保険適用外となりますので、ご注意ください。

#### 注射の準備

## 注射の準備

#### 1.室温に戻す

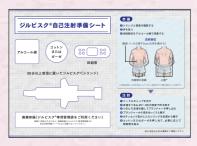
ジルビスク®のシリンジを冷蔵庫から出して30分以上室温に置きます。 薬液が冷たいと痛みを感じやすくなります。

この際、使用するシリンジのみを外箱から出して、残りは冷蔵庫に戻してください。 室温で保管している場合は、外箱から取り出してすぐに注射することができます。

POINT 電子レンジ、直射日光、湯煎などで温めないでください。

#### 2.必要なものを準備する

注射のためのスペース\*1を確保し、必要なものを準備します。 ジルビスク®自己注射準備シート\*2はクイックガイドをご使用いただくか、二次元 コードにアクセスの上、PDFを印刷し、ご利用ください。



必要なものの例

自己注射 準備シート

- ジルビスク®のシリンジ
- アルコール綿
- コットンまたはガーゼ
- 絆創膏(必要に応じて)
- ジルビスク®専用管理袋



※2 ジルビスク®自己注射準備シート

POINT

ご家族の方(特にお子さんやペットなど)が 誤って触れないようご注意ください。

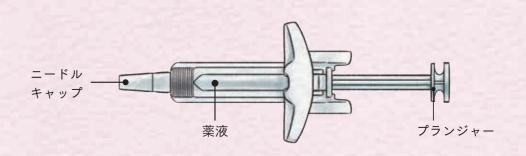


#### 看護師からのアドバイス

※1 明るく安定した場所(テーブルなど)を確保します。注射 の前に、必要なスペースを除菌シート等で拭いて、清潔に しましょう。

#### 3.シリンジ・薬液を確認する

シリンジと中に入っている薬液を確認してください。



#### 以下に該当する場合は使用できません。

- シリンジにひび割れ、液漏れ、破損がある
- ニードルキャップの破損、ひび割れがある
- ■ニードルキャップがシリンジにしっかり取り付けられていない
- 使用期限が切れている
- 室温で保管してから3ヵ月以上経過している
- プランジャーの色が処方された用量のシリンジの色と異なる(p3参照)
- 使用済みのシリンジである

薬液の色は無色澄明です。

シリンジ内の気泡は異常ではありません。気泡を除去する必要は ありませんので、気にせずそのまま注射を行ってください。

POINT

濁っている、薬液の色が違う、浮遊物がある場合は使用しないで ください。



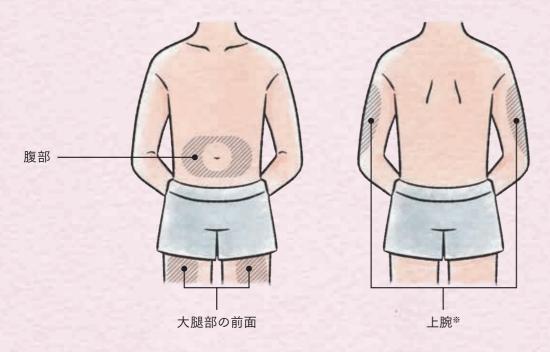
#### 注射の準備

#### 4.注射部位を選ぶ

注射部位は、腹部、大腿部の前面、上腕\*から選び、毎回注射部位を変えてください。 やむを得ず同じ部位に注射する場合は、前回注射したところから少なくとも 2.5cm以上離してください。

腹部:へその周り5cm以内を避けます。

大腿部の前面:膝上3cm以内、鼠径部から5cm以内を避けます。 上腕\*の外側:肩と肘を結んだラインの下から1/3に注射します。



※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。

#### 投与してはいけない部位

- へその周り5cm以内の部位
- 皮膚に異常がある部位(皮膚の異常の例:押すと痛い、赤い、あざがある、かたくなっている、きずあとがある)



#### 看護師からのアドバイス

注射部位を事前に保冷剤などで冷やしておくと痛みを感じ にくくなります。

冷やした後にアルコール綿での消毒を行ってください。

#### 5. 手を洗う

手を石鹸と水でよく洗い、清潔なタオルやペーパーなどで拭いてください。



#### 6.注射部位の消毒

アルコール綿を使用して、注射部位を広めに拭き、10秒以上乾燥させてください。 消毒した注射部位には触らないでください。





#### 看護師からのアドバイス

中心から円を描くように広く拭きます。 また、一度消毒した部位には触らないことで注射部位の清潔を 保てます。

8

# Step 3

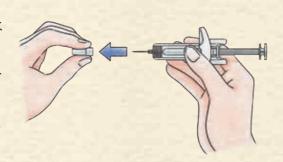
#### 注射の手順

## 注射の手順

#### 1.ニードルキャップを外す

片手でシリンジを持ち、もう一方の手でニードルキャップをまっすぐ引き抜きます。

- 針には触れないでください。
- 薬液に気泡が入っているのは異常ではありません。気泡を除去する必要はありませんので、気にせずそのまま注射を行ってください。
- 一度外したニードルキャップは元に戻さないでください。



#### 2.皮膚をつまみ、針を刺す

シリンジを持っていないほうの手で、消毒した皮膚をしっかりつまみます。

つまんだ皮膚に対して、45°から90°の角度で針を刺します。針が完全に入ったら、

シリンジは同じ位置で持ったまま、つまんだ皮膚を離します。

皮膚を離す際に誤って針も引き抜い てしまった場合は、そのシリンジは 廃棄し、新しいシリンジを使用して ください。





#### 看護師からのアドバイス

皮下脂肪の薄い部位では、垂直に刺すと痛みを感じることがあります。

できるだけ皮下脂肪が多く、つまみやすいところに刺してください。 針の断面を上に向けると刺しやすいです。

深呼吸をし、息を吐いているときに針を刺すと、痛みを感じ にくくなると言われています。

#### 3. プランジャーを押し込む

フィンガーグリップに指をかけたまま、プランジャーを完全に押し込みます。これ以上押すことができないところまで押し込むと、すべての薬液を注射できます。

プランジャーがかたくて押せない など抵抗を感じる場合は、無理に注射 をしたり、プランジャーを引き戻したり しないでください。そのような場合は、 角度を変えずに注射部位から針を抜き、 医療機関に連絡してください。



#### 看護師からのアドバイス

腹部や大腿部にご自身で注射するとき、プランジャーが押しにくい、シリンジが固定 できないなどと感じる場合は、シリンジが安定していない可能性があります。 もう片方の手を添えてシリンジを支えることで、ぶれずに安定させることができます。





POINT



#### 注射針の断面

針を刺す際、針の断面を上に向けると刺しやすいです。

## Step 3

#### 注射の手順

#### 4. プランジャーから指を離す

プランジャーから指をゆっくりと離すと、カチッという音が1回して、自動的に針がシリンジ内に引き込まれます。

針がシリンジ内に引き込まれた ことを確認し、注射部位からシリ ンジを離します。



#### 5. コットンまたはガーゼを押し当てる

注射部位にコットンまたはガーゼを約10秒間押し当ててください。 コットンまたはガーゼを外し、注射 部位から血が出ていないことを確認し、注射は終了です。

少し出血することもありますが、異常ではありません。

少し出血している場合や血がに じんでいる場合は、絆創膏を 貼ってください。





#### 看護師からのアドバイス

腫れが引かない、出血が止まらないなどの異常が認められた 場合、医療機関に連絡してください。

注射後、注射部位をこすったり、もんだりしないでください。



#### 注射の後に

## 廃棄方法

#### 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®専用管理袋ご使用ください。
- 針先がシリンジ内に引き込まれていないシリンジ\*はジルビスク®専用管理袋には入れないでください。
- ※針先が引き込まれなかった場合もニードルキャップはつけ直してはいけません。 シリンジは一時的に針が刺さらないかたい容器(プラスチック容器やビンなど)に入れていただき、 処分につきましてはユーシービーケアーズコンタクトセンターにお問い合わせください。
- ジルビスク®専用管理袋はお子さんの手の届かないところに保管してください。
- ●シリンジの廃棄は、医療機関・薬局の指示に従ってください。
- ■ニードルキャップ、使用済みのアルコール綿、コットンやガーゼは、医療機関・薬局の指示が特にない限り、家庭ごみとして各市区町村の収集方法に従って捨ててください。



12



## 日々の記録をしましょう

注射が終わったら、「つながるノート」やスマートフォンアプリ「重症筋無力症 (MG) on LINE」に体調の変化や注射についての記録をしましょう。日々の記録により、体調の変化や症状の改善の程度を把握しやすくなります。

また、前日の注射部位と同じ部位への注射を避けるため、注射部位を記録しておきましょう。

#### スマートフォンアプリ「重症筋無力症(MG) on LINE」

スマートフォンアプリ「重症筋無力症(MG) on LINE」では日々の記録のほか、LINE プッシュ通知により自己注射のタイミングをお知らせしたり、重症筋無力症について

の情報を入手したりすること ができます。

機能の詳細は患者さん向けサイトMy colorinGのスマートフォンアプリ「重症筋無力症(MG) on LINE」紹介ページをご確認ください。



My colorinG



※あくまで画面イメージとなりますので、実際のアプリの画面とは異なります。

#### つながるノート

つながるノートでは日々の 記録のほか、治療ゴールの 設定や、スコア化した体調を グラフとして記録すること ができます。

診察時にはつながるノート を持参してください。



## ジルビスク®の副作用

ジルビスク®による治療で、以下の副作用があらわれる可能性があります。 症状があらわれた場合には、速やか主治医に相談してください。

#### 髄膜炎菌感染症

ジルビスク®の使用により髄膜炎菌感染症のリスクが増加します。髄膜炎菌感染症は24~48時間以内に急速に進行し死に至る可能性がある重篤な疾患ですが、菌そのものは非常に弱く、抗菌薬への感受性も比較的良好なため、早期の治療・対応が重要と定められています\*。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るため、下記の症状が認められた場合は、直ちに主治医に連絡をしてください。主治医と連絡が取れない場合には、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、患者安全性カードを必ず提示してください。
\*\*最新の侵襲性髄膜炎菌感染症発生時対応ガイドラインをご参照ください。

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

#### 髄膜炎菌感染症以外の重大な副作用

髄膜炎菌感染症以外の重大な副作用として、重篤な感染症(淋菌感染症、肺炎球菌感染症、 インフルエンザ菌感染症など)、膵炎、重篤な過敏症があらわれることがあります。

#### その他の副作用

その他の副作用として注射部位反応(注射部位の皮膚が赤くなる、腫れる、痛くなる、かゆくなる、かたくなるなど)、下痢、上気道感染(かぜ)、限局性強皮症\*(皮膚の一部がかたくなる)、口腔内の炎症やただれ、注射部位やそれ以外の部位での発疹などがあらわれることがあります。

※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。

上記の症状以外にも、異常があらわれた場合には副作用の可能性がありますので、 必ず主治医に相談し、指示にしたがってください。



## 出張や旅行時の自己注射

出張や旅行のために数日間ご自宅に帰らない場合もジルビスク®の投与を継続する ことが必要です。

自己注射に必要なものを持ち運ぶためのトラベルバッグを お使いの上、出張や旅行の際は主治医に相談してください。 詳細は二次元コードより患者さん向けサイト「My colorinG」を ご確認ください。



#### 確認事項

- ✓ 主治医に、出張や旅行に行っても問題がないことを確認してください。
- 影響を受けるため、預け荷物にしてはいけません。
- ▼ 国によって医薬品に関するルールが異なるため、海外へ行く際は必ず渡航先の ルールを確認してください。
- ▼ 室温においたシリンジは、冷蔵庫に戻さず、使用期限の範囲内で3ヵ月以内に ご使用ください。

#### 旅行時に持っていくものの例

- ジルビスク®のトラベルバッグ
- ジルビスク®のシリンジ(滞在日数分+予備)
- □ 注射用の備品 アルコール綿

  - ■コットンまたはガーゼ
  - 絆創膏
- 医師の署名入り薬剤携行証明書(飛行機に乗る場合、任意)
- 患者安全性カード

ジルビスク®を持ち歩く際は停車中の自動車の中など30℃より温度が高くなる 注意 可能性のあるところには置かないでください

## Q&A~注射に関するQ&A~

- 注射が終わる前に体から離してしまいました。 どうしたらよいですか?
- 途中で針が抜けないように、自己注射の際は十分注意してください。 一度刺した針を再度刺すことはしないでください。 主治医に連絡を取り、相談してください。
- 誤って注射部位以外に刺してしまいました。 どうしたらよいですか?
- 一度刺した針を再度刺すことはしないでください。 主治医に連絡を取り、相談してください。
- 注射の速度(プランジャーを押し込む速度)が速すぎたり、 遅すぎたりすると問題がありますか?
- お薬がしっかり注射できていれば問題ありません。
- 注射の痛みを和らげる方法はありますか?
- 注射をする部位の感覚を鈍くするために、保冷剤などで冷やす方法があります。 また、薬液が冷たいと一般的に痛みを感じることがあるのでしっかりと室温に 戻してから注射してください。
- ジルビスク®の注射を打ち忘れてしまいました。 どうしたらよいですか?
- 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行ってください。 翌日からはいつもと同じ時間帯に注射してください。また、前日に打ち忘れた場合 でも、1日に2回分を打たないでください。
- 注射は何時に打つのがよいですか?
- 何時に注射しても問題ありませんが、可能な限り同一時間帯に注射するようにしてく ださい。



## Q&A~注射以外に関するQ&A~

- Q 体重が大幅に変わりました。どうしたらよいですか?
- A 体重の変化があった場合には主治医に相談してください。
- Q 体調がすぐれない場合はどうしたらよいですか?
- A 体調がすぐれない際は、無理せずに主治医に相談してください。
- ジルビスク®と一緒に他のお薬も処方されました。 一緒に使用しても大丈夫ですか?
- A 処方されたお薬は、医師の指示通り使用しましょう。ご自身の判断でお薬の使用を中止しないでください。
- ② 自己注射をした後に、お風呂に入っても大丈夫ですか?
- A 自己注射を行った日の入浴は可能ですが、投与直後は避けてください。
- 風邪のような症状がありますが、 ジルビスク®の注射をしてもよいですか?
- ジルビスク®の注射により髄膜炎菌感染症のリスクが増加します。 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 ないことがあるため、風邪のような症状が出た場合には、ジルビスク®の注射は 中止し、速やかに主治医に連絡をしてください。詳細は「患者安全性カード」や、 本冊子p15をご確認ください。

## ジルビスク®自己注射確認チェックシート

自己注射の方法について患者さんまたはご家族の方が理解したことを確認するためのチェックシートです。必要に応じてご活用ください。

	日付	/	/	
ジルビスク®を投与する上で				
1日1回注射することを理解している				
保管方法を理解している				
髄膜炎菌ワクチンの接種の必要性を理解している				
髄膜炎菌感染症の症状を理解している				
髄膜炎菌感染症を疑う症状を認めたときの対処法を理解している				
ジルビスク®の副作用を理解し、副作用が出た場合の対処法を理解している				
ジルビスク®での治療中および最終投与後 2ヵ月間は				
患者安全性カードを携帯することを理解している				
注射前の準備				
冷蔵庫から取り出したシリンジを室温に戻すことができる				
必要なものを準備できる				
シリンジ・薬液の確認ができる				
注射部位を選ぶことができ、毎日注射部位を変えることを理解している				
手を洗い、注射部位を消毒することができる				
注射の手順				
ニードルキャップを外すことができる				
皮膚をつまみ、針を刺すことができる				
つまんだ皮膚を離し、プランジャーを押し込むことができる				
プランジャーから指をゆっくりと離すことができる				
プランジャーから指をゆっくりと離すと針が自動的に				
シリンジ内に引き込まれることを理解している				
カチッという音を確認し、シリンジを注射部位から離すことができる				
注射部位にコットンまたはガーゼを押し当て、止血を確認できる				
注射の後				
廃棄方法を理解している				
つながるノートやアプリに記録をすることができる				

#### 医師署名欄

上記内容を説明し、患者さんが理解したことを 確認しました。

#### 患者署名欄

医師より上記内容の説明を受け、理解しました。

氏名

氏名

## → ユーシービージャパン株式会社

#### 重症筋無力症(MG)患者さんのためのサポートプログラム



SUPPORTED BY UCBCares

#### 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。



### サポートツール



#### 動画「自己注射をはじめるために」 トレーニング用キット

動画でご紹介しています。



#### ジルビスク®専用管理袋

安全に管理してください。 区町村にご確認ください。)



注射の打ち方などをわかりやすく 自己注射の練習が繰り返しでき ます。



#### つながるノート

よる治療の記録などのサポート



#### 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。



#### アプリ

#### 「重症筋無力症(MG) on LINE」

注射し終えた後の注射器を入れて、 日々のMG症状やジルビスク®に 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 (使用済みの注射器を詰めた管理 として、アプリが苦手な方や、紙で に過ごしていただくためのサポート 袋の処理方法は、受診機関や各市 管理したい方はご活用ください。 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。