登録方法、初期設定、使い方の詳細は、次頁をご覧ください▶



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 友だち追加を行いましょう。



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(

#### ●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。

#### ❷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\*2。

- ※1: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。
- ※2: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。



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。



JP-VDJMG-24-00044 (2024年1月作成)



使い方マニュアル

ワタシ・リズム ダイアリー

LINE公式アカウント

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

2

MG\*治療の

記録

※重症筋無力症

#### \_\_\_\_\_

体調の

記録

#### 監修

LINE

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



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に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。

入力情報を

グラフで見る



アルジェニクスジャパン株式会社

# 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」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、 |週間間隔で4回投与します。これを|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。



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とヒフデュ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

-3-



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。

LINEを起動~友だち追加 利用意向の確認 5 2 6 LINEのホーム画面で、 「QRコード]のボタンを メッセージを確認する 利用意向の確認 上部の右端から2つ目の 押す ボタンを押す く 🖸 ワタシ・リズム く 💿 ワタシ・リズム QEE お友だち追加ありがとうございます。 このサービスでは、あなたの日々の MG-ADLスコアなどの体調や、ヒフデュ 友だち追加 Х ラ投与日などを記録できます。入力した ...l 🔉 🛙 データは特定の個人を識別することが あなたは、現在ウィフガート®またはヒ 諁 Q +できないように加工をしたうえで記録さ フデュラ®による治療を受けている患者 ŝ れますので、サービス提供元であるアル QR⊐−⊦ 検索 招待 さんですか? 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。 はい (ウィフガートで治療している) 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 画面右上の右から2つ目の人の 友だち追加画面で「QRコード」ボタンを押す はい (ヒフデュラで治療している) 集計データ(合計・平均値等)が共有さ れます。 形に+が書かれたアイコンを押してください。 と自動的に画面がカメラに切り替わります。 いいえ アルジェニクスジャパン株式会社 トーク画面に自動的に移動し、 あなたはこのサービスを利用しますか? 3 アプリからのメッセージが表示されます。 4 [友だち追加]のボタンを 下記の「QRコード」を スマートフォンの 押す カメラで読み取る ☆ : × 🛛 ワタシ・リズム 「いいえ」を押してしまった ご回答いただき、ありがとうございまし た。 Ξ まちがって「いいえ」を押してしまった場合 まちがって は、上に戻って「はい」を押し直してください。 「いいえ」を押してしまった場合は、 上のトークの「はい」を押すと @LINE Corporatio 次にすすめます。 通報 ほかの公式アカウントを見る 上 友だち追加 QRコードをカメラの枠の中に収まるよう 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 にしてください。読み取りが成功すると、自 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。 動的に4の画面に切り替わります。 「友だち追加」のボタンを押すと、ワタシ・

※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。

argenx

はい いいえ

リズムが友だちに追加されます。

-5-



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

#### 利用規約確認~ユーザー登録



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。







### 主な機能とメニュー

#### 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	◎ 治療の記録	◇◇ 記録を見る
毎日の体調 (MG-ADLスコア、	ヒフデュラの投与日・	「体調の記録」と「治療の
MG-QOL15r-Jスコア、体調5段階	投与場所・投与部位や、	記録」をグラフでふり返る
評価)を簡単に記録できます。でき	そのほかのMG治療薬	ことができます。診察の
るだけ1週間に1回、決まった曜日・	の服用状況、受診日を	際にもお役立てください。
時間帯に記録をつけましょう。	記録できます。	

#### 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。



「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 3 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

**F** 

### 「MG-ADLスコア」を記録する



※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。

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。

-9-



### 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)



※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。

-11-



自己注射をされる方の場合

### 「治療の記録」画面の見方

0

>

金

+

23

30





#### 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。



#### 「投与サポート」の詳細については30ページへ



#### 「投与日」「投与場所」を記録する(サイクル投与記録の ボタンから)



「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

#### 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ことが必要です。 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。







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



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



4

### 「投与部位」を記録する(カレンダーから)

2

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



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。



[投与部位]のボタンを

「投与部位」のボタンを押します。



腹部・右上側	▼
腹部・右上側	-
腹部・右下側	左
腹部・左上側	
大腿部・右側	
大腿部・左側	
投与できなかった	
	腹部・右上側 腹部・右上側 腹部・右下側 腹部・左上側 腹部・左下側 大腿部・右側 大腿部・右側 大腿部・左側 投与できなかった

投与部位を確認後、 「記録する」ボタンを押す



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



### 「受診日」を記録する(受診日のボタンから)



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。



確認して間違いがなければ記録しましょう。



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

28

29

д.

0

25 26 27

#### 「受診日」を記録する(カレンダーから)



 入力
 確認
 売了

 受診日
 2023/7/6 (木)

 確認画面へ進む

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。



「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。





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。

24



#### 「その他のMG治療薬」を記録する

2



「その他のMG薬」の

「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。

小数点以下1位まで可能です。



服用中の薬について

MGの治療薬を入力しましょう。

注射治療など

入力する

毎日服用する薬

日にチェックをいれましょう。 入力後、「確認画面へ進む」ボタンを押し

ましょう。



「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 0 記録なし 投与部位 0 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 注射治療など 毎日服用する薬 治療した 経口ステロイド 服用中 服用量 抗コリンエステラーゼ薬 ステロイドパルス療法 プレドニゾロン換算 メスチノン (1日あたり) ピリドスチグミン臭化物 免疫グロブリン静注療法 マイテラーゼ 非ステロイド性免疫抑制薬 血漿浄化療法 アンベノニウム塩化物 プログラフ その他の抗コリン タクロリムス水和物 分子標的治療 エステラーゼ薬 ソリリス ネオーラル シクロスポリン エクリズマブ(遺伝子組換え) その他の免疫抑制薬 ユルトミリス ラブリズマブ (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。

-21-



#### カレンダーから「体調の記録」「治療の記録」を編集する



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。



※すでに記録がある場合、記録された内容が 表示されます。



「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。



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。



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。



#### 「体調の記録」で入力した情報をグラフで見る①





重ねて表示 • MG-ADL / MG-QOL15r-J

5

▲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。

#### 記録画面の見方



「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

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。

表示単位 週間 (平均値) 日別

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。





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。

## ③入力情報をグラフで見る

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②



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。





【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。



#### 「治療の記録」で入力した情報をグラフで見る



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。

※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。

の記録も表示されます。

# ③入力情報をグラフで見る

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。

### 「記録一覧」を画像で出力する



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)



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カ月(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カ月(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ー覧がテーブルで表示されます。

#### 「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。

#### 画像を印刷、保存・転送する

![](_page_14_Figure_14.jpeg)

![](_page_14_Figure_15.jpeg)

![](_page_14_Picture_16.jpeg)

キャンセル	プリントオプション	プリン
プリンタ	プリンタが選択され	ていません >
1部		-   +
用紙サイズ		A4 >

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サイズの用 紙を選択しましょう)

# **2** 保存・転送の手順

![](_page_14_Picture_22.jpeg)

- ②スマートフォンの写真ア

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

①画像を押して表示された
 ②
 回面の下段右のマークを
 押す

プリに画像を保存する

![](_page_15_Picture_0.jpeg)

![](_page_15_Picture_1.jpeg)

### 「投与サポート」を見る

![](_page_15_Picture_3.jpeg)

「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。

![](_page_15_Picture_5.jpeg)

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

![](_page_15_Picture_8.jpeg)

![](_page_15_Picture_9.jpeg)

### ① リマインダー設定 | を行う

![](_page_15_Figure_11.jpeg)

![](_page_15_Figure_12.jpeg)

「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。

設定した内容で、お知らせが届きます。

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。

![](_page_16_Picture_0.jpeg)

### ②「基準MG-ADLスコア設定」を行う

![](_page_16_Figure_3.jpeg)

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。

![](_page_16_Figure_5.jpeg)

「設定する」ボタンを押すと設定が保存され ます。

![](_page_16_Picture_7.jpeg)

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。

![](_page_16_Picture_9.jpeg)

![](_page_17_Picture_0.jpeg)

### ③「ユーザー情報」の変更を行う

![](_page_17_Figure_2.jpeg)

際には、ここから治療薬情報を修正してください。

![](_page_17_Figure_4.jpeg)

![](_page_17_Picture_5.jpeg)

# ▲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。

![](_page_17_Picture_7.jpeg)

### MGとヒフデュラに関する情報メッセージの配信

![](_page_17_Picture_9.jpeg)

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

![](_page_17_Picture_12.jpeg)

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。