

## ウィフガード®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

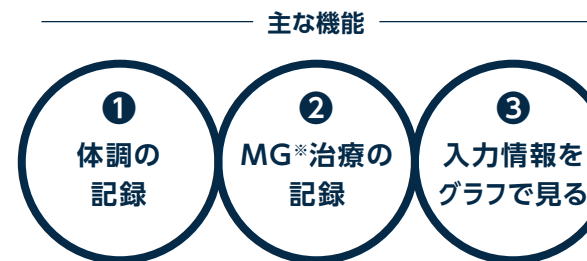
# ワタシ・リズム ダイアリー

## 使い方マニュアル

ワタシ・リズム ダイアリーは、ウィフガードの投与日や症状・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。



※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。



※重症筋無力症

### 監修

総合花巻病院 脳神経内科 部長 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。

アルジェニクスジャパン株式会社



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



ウィフガード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治療リズム サポートコール

ご希望の患者さまへ、治療開始後3サイクル目までの期間、コールセンターから定期的にご連絡して治療リズムのご相談等をお伺いします。

#### ②全身型MG相談コール

ウィフガードで治療中の患者さまや全身型MG患者さんからの、電話やメールによるお問い合わせにお答えします。

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。

ウィフガードで治療する患者さま向けウェブサイト内  
「ワタシ・リズム」のご案内

<https://www.patients.vyvgart.jp/support/psp>



QRコードは株式会社デンソーウェーブの登録商標です。

# ウィフガート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、ウィフガート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。ウィフガートの治療は、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。



## 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 (p04~07)	p04 …… ワタシ・リズムを「友だち追加」 p06 …… ワタシ・リズムで「ユーザー登録」
①体調の記録 (p08~11)	p08 …… 「体調の記録」を開始する 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 (p12~17)	p12 …… 「ウィフガート投与日」を記録する p14 …… 「受診日」を記録する p16 …… 「その他のMG治療薬」を記録する p18 …… カレンダーから「体調の記録」を編集する p19 …… カレンダーから「治療の記録」を編集する
③入力情報をグラフで見る (p20~25)	p20 …… MG-ADLスコアのグラフを見る p21 …… MG-QOL15r-Jスコアのグラフを見る p22 …… ウィフガート投与、その他のMG治療薬の グラフを見る p23 …… 体調のグラフを見る p24 …… 「記録一覧」を画像で出力する p25 …… 画像を印刷、保存・転送する
設定を行う (p26~30)	p26 …… 「基準MG-ADLスコア設定」を行う p28 …… 「リマインダー設定」を行う p30 …… 「ユーザー情報」の変更を行う
MG・ウィフガート情報 (p31)	p31 …… MG・ウィフガート情報のお届け



# ワタシ・リズムを「友だち追加」

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

**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



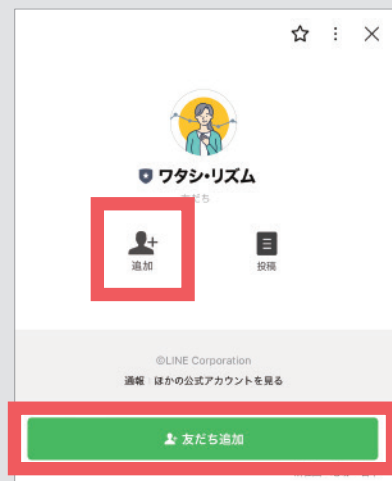
友だち追加画面で「QRコード」ボタンを押すと自動的に画面がカメラに切り替わります。

**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。

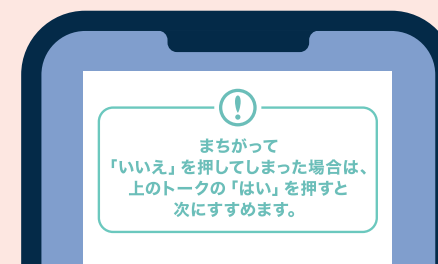
## 利用意向の確認

**5** メッセージを確認する



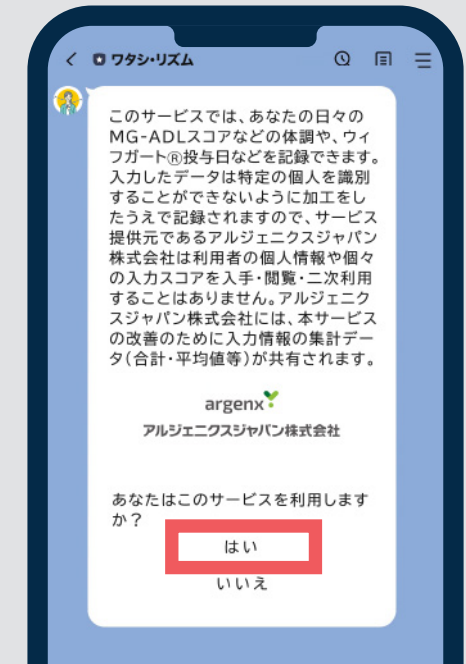
トーク画面に自動的に移動し、アプリからのメッセージが表示されます。

「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。

**6** 利用意向の確認



現在ウィフガートによる治療を受けている患者さんではない場合、このサービスをご利用いただくことはできません。

※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」

パスコード  
rizumu123

## 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「同意して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 (p30)」から修正することが可能です。

**8** あなたの情報を入力

**9** パスコードを入力

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

入力終了後、「確認画面へ進む」ボタンを押してください。

**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。

**11** 確認完了後、登録する

**12** 情報登録完了後、サービス利用を開始

▶ 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。

※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

できるだけ1週間に1回、同じ時間帯に記録しましょう。

### 「体調の記録」を開始する

### 「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



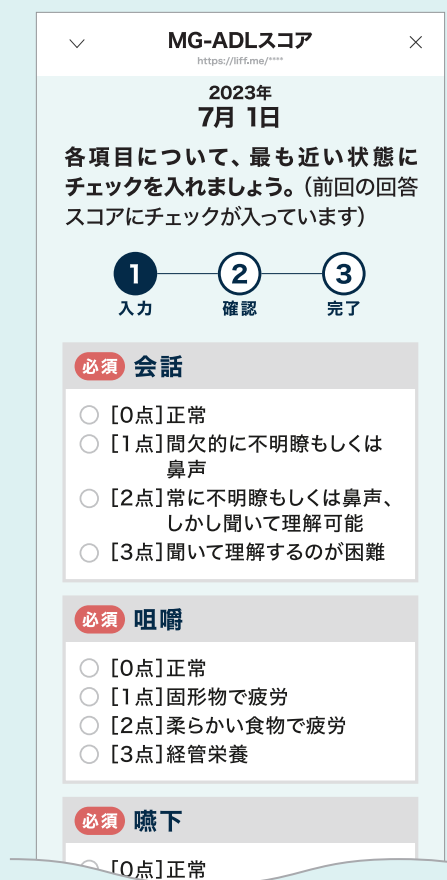
ユーザー登録が終わると、画面下にメニューが表示されるようになります。まずは「体調の記録」から始めましょう。

#### 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)。

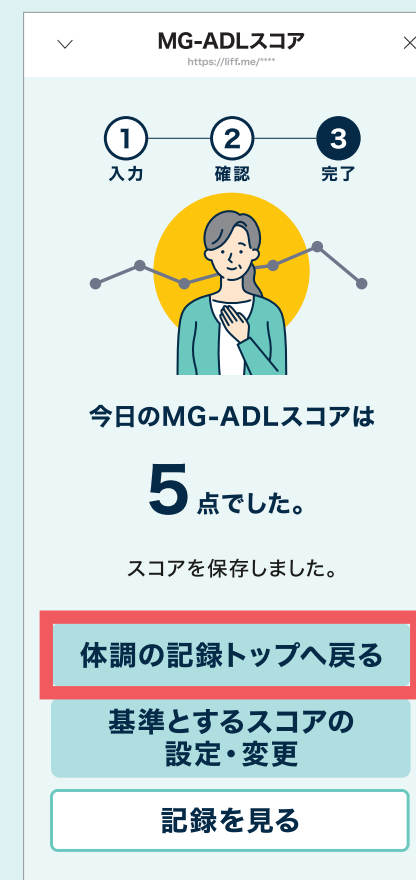
#### 3 スコア入力~記録



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。記録したスコアは「記録を見る(p20)」で確認できます。

ワタシ・リズム ダイアリーの「メニュー」から、各機能へ移動できます。



体調の記録  
→p08



治療の記録  
→p12



記録を見る  
→p20



MG・ウィフガート情報  
→p31



設定  
→p26

「基準とするMG-ADLスコア」の設定・変更については26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

できるだけ1週間に1回、同じ時間帯に記録しましょう。

## 「MG-QOL15r-Jスコア」を記録する

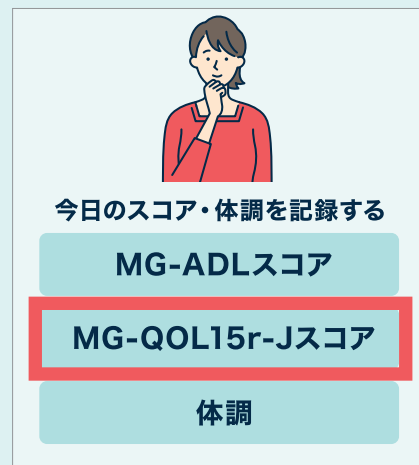
## 「体調」を記録する

1 メニューから「体調の記録」ボタンを押す

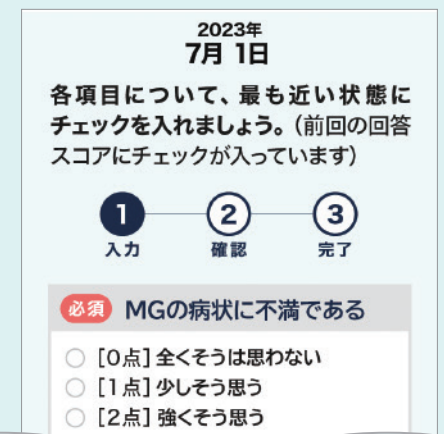


次は、MG-QOL15r-Jスコアを記入しましょう。手順は「MG-ADLスコア」と同様です。

2 「MG-QOL15r-Jスコア」ボタンを押す



3 スコア入力～記録



MG-QOL-15r-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。

4 MG-QOL15r-Jスコアを確認し次へ進む

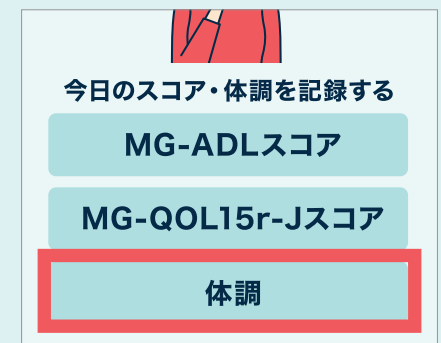


1 メニューから「体調の記録」ボタンを押す

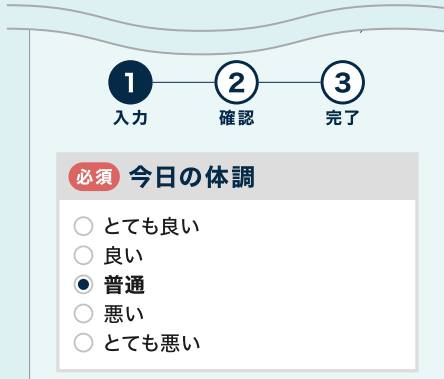


次は、「体調」を記入しましょう。

2 「体調」ボタンを押す



3 今日の体調の記録



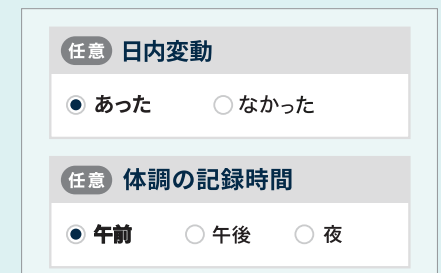
今日の体調に近い状態を、5段階で評価しましょう。

▶任意で、「日内変動」の有無、「体調の記録時間」も記録できます。

4 内容を確認し次へ進む



5 「日内変動」があったかどうか、「体調の記録時間」も記録できます。



「記録を見る」については20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

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。

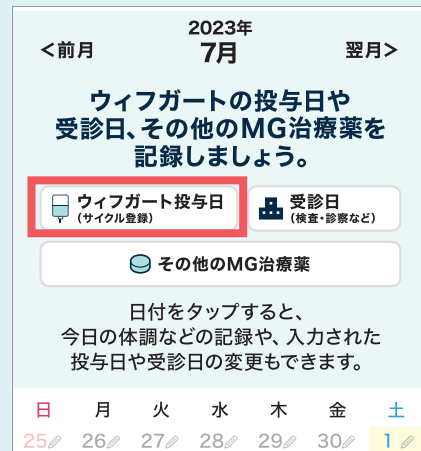
### 「ウィフガート投与日」を記録する

#### 1 メニューから「治療の記録」ボタンを押す



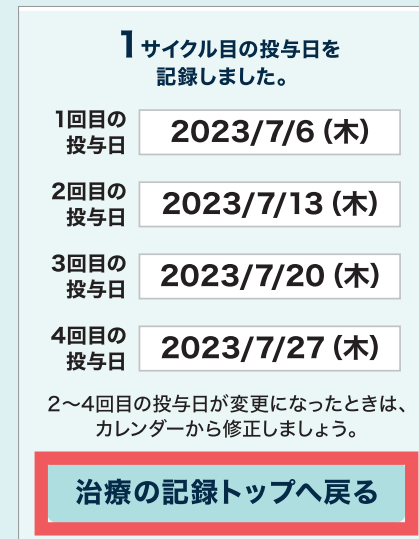
次は「治療の記録」から、「ウィフガート投与日」「受診日」「その他のMG治療薬」を記録しましょう。

#### 2 メニューから「ウィフガート投与日」ボタンを押す



まずは「ウィフガート投与日」を記録しましょう。

#### 5 「治療の記録トップへ戻る」ボタンを押す



2-4回目の投与日も自動的に登録されます。  
ウィフガートは1週間間隔で4回点滴静注し、これを1サイクルとします。外来での投与も可能です。

#### 6 カレンダーを確認



「治療の記録」のカレンダーに、投与4日分のアイコンが表示されます。

#### 3 投与日を記録し、「確認画面へ進む」を押す



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てください。

#### 4 「記録する」ボタンを押す



確認したら次に進みましょう。

カレンダーからの登録・修正・削除については18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

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。

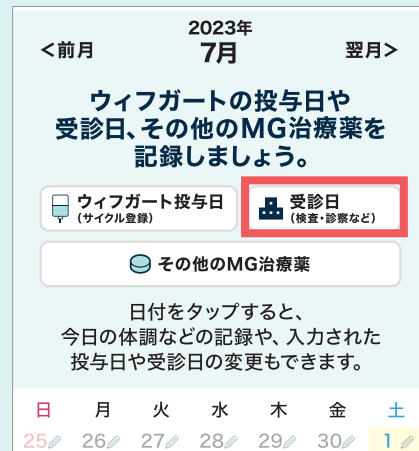
### 「受診日」を記録する

#### 1 メニューから「治療の記録」ボタンを押す



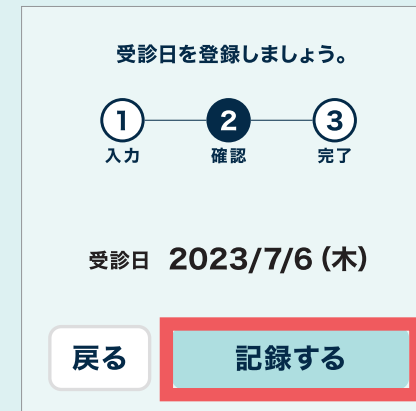
ウィフガート投与日以外の受診予定日、受診日も記録しましょう。

#### 2 メニューから「受診日」ボタンを押す



「受診日」から記録しましょう。

#### 4 「記録する」ボタンを押す



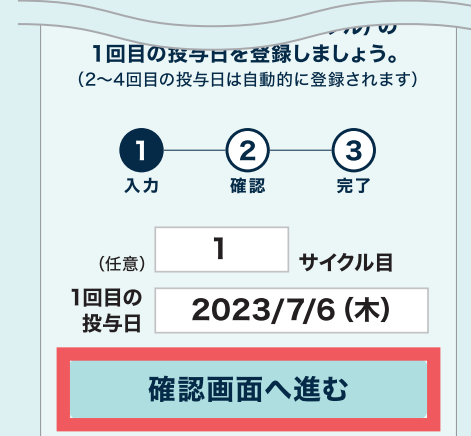
確認したら次に進みましょう。

#### 5 カレンダーを確認



「治療の記録」のカレンダーに、受診日のアイコンが表示されます。

#### 3 受診日を記録し、「確認画面へ進む」を押す



受診日または受診予定日を入力します。

カレンダーからの登録・修正・削除については19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

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。

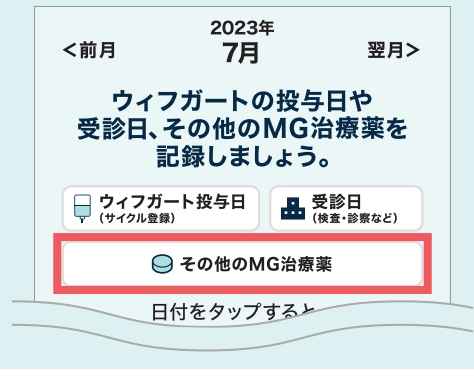
#### 1 メニューから「治療の記録」ボタンを押す



ウィフガート以外のMG治療薬も記録しましょう。

記録した治療内容は「記録を見る」から一覧で振り返ることができます。

#### 2 メニューから「その他のMG治療薬」ボタンを押す



「その他のMG治療薬」ボタンからはウィフガート以外のMGの治療薬の使用状況や服用量が登録できます。

#### 3 服用中の薬について記録する

##### ● 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  
プレドニゾロン換算 (1日あたり)  服用中  mg

##### ● 注射治療など

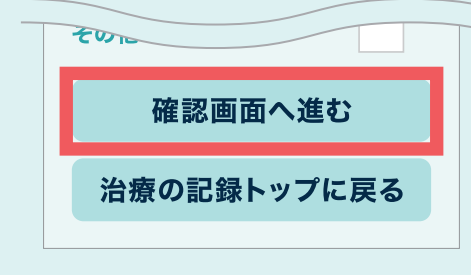
今日、病院で行った注射治療などを記録しましょう。

ステロイドパルス療法  治療した

▶ 「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。入力値は小数点以下1位まで可能です。

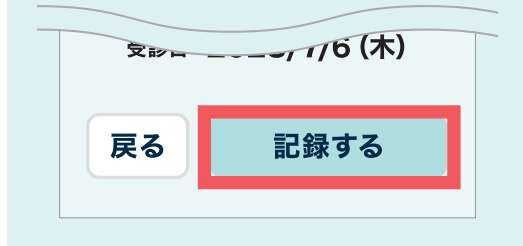
▶ 「注射治療など」は、治療を行った日にチェックをいれましょう。

#### 4 「確認画面へ進む」ボタンを押す



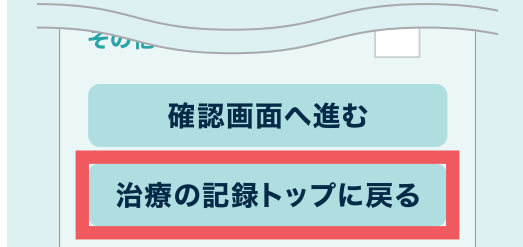
「毎日服用する薬」は一度入力すると、翌日からも飲み続けているものとして記録します。

#### 5 「記録する」ボタンを押す



「治療の記録」のカレンダーに、治療薬アイコンが表示されます。

#### 6 「治療の記録トップに戻る」ボタンを押す



#### 「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  
プレドニゾロン換算 (1日あたり)  服用中  mg

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

ネオオラル  服用中  mg  
シクロスポリン

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  
ピリドスチグミン臭化物

マイテラーゼ  錠  
アンベノコウム塩化物

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

エクリスマブ (遺伝子組換え)

ユルトミリス

ラブリスマブ (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。



## ① 体調の記録

### カレンダーから「体調の記録」を編集する

1 メニューから「治療の記録」ボタンを押す



「治療の記録」のカレンダーから、登録・修正・削除を行うことができます。

2 「治療の記録」トップ画面のカレンダーから該当する日付を押す



「体調の記録」を行った日は、鉛筆マークが表示されます。

3 登録・修正・削除したい項目を選択



「MG-ADLスコア」「MG-QOL15r-Jスコア」「体調」の登録・修正・削除ができます。

4 確認後、「記録する」ボタンを押す



「記録する」ボタンを押すと編集が確定されます。



## ② MG治療の記録

### カレンダーから「治療の記録」を編集する

1 メニューから「治療の記録」ボタンを押す



「治療の記録」のカレンダーから、登録・修正・削除を行うことができます。

2 「治療の記録」トップ画面のカレンダーから該当する日付を押す



3 登録・修正・削除したい項目を選択



「投与日」「受診日」「その他のMG治療薬」の登録・修正・削除ができます。

4 確認後、「記録する」ボタンを押す



「記録する」ボタンを押すと編集が確定されます。

※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

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。

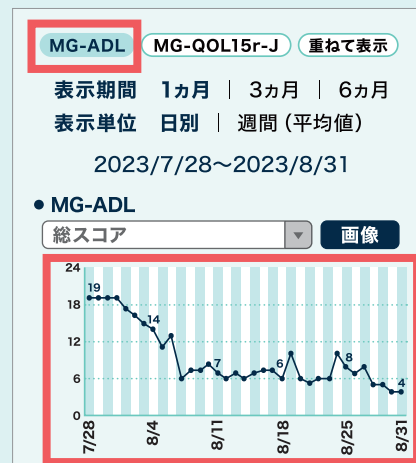
## MG-ADLスコアのグラフを見る

## MG-QOL15r-Jスコアのグラフを見る

1 メニューから「記録を見る」ボタンを押す

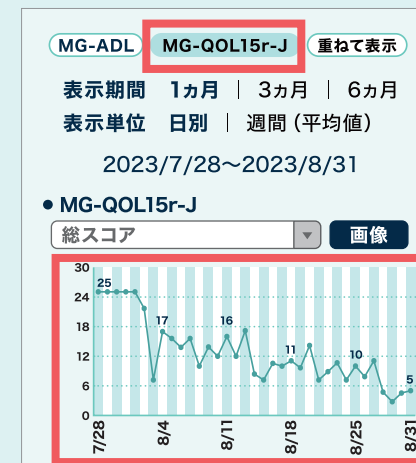


2 「MG-ADL」スコアのグラフ記録一覧表示



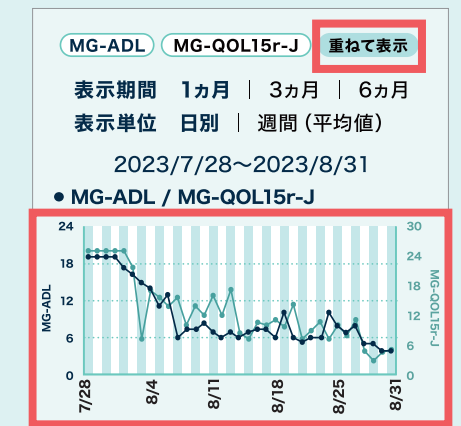
初期状態ではMG-ADLスコアの1か月/日別/総スコアのグラフが表示されます。

1 「MG-QOL15r-J」スコアのグラフ表示



「MG-QOL15r-J」ボタンを押すとMG-QOL15r-Jのグラフ表示に切り替わります。

2 MG-ADLとMG-QOL15r-Jを「重ねて表示」する



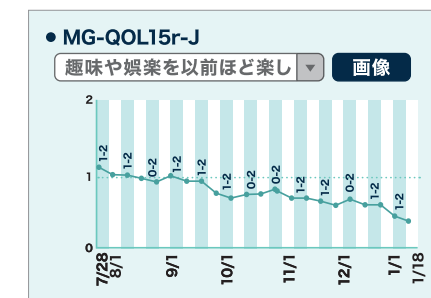
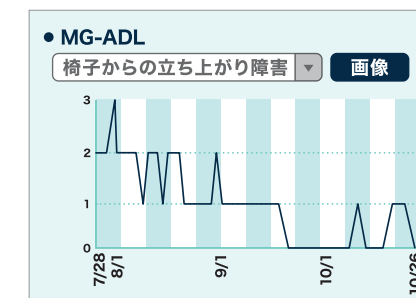
「重ねて表示」ボタンを押すと、MG-ADLスコア、MG-QOL15r-Jスコア(総スコア)を重ねたグラフに切り替わります。

### グラフの表示方法を選ぶことができます

表示期間 1か月 | 3か月 | 6か月  
表示単位 日別 | 週間(平均値)

記録の表示期間を「1か月」「3か月」「6か月」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。



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。

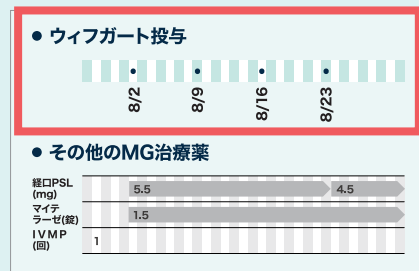
※画面はイメージです。実際の表示、画面遷移、機能は異なる場合があります。



### ③入力情報をグラフで見る

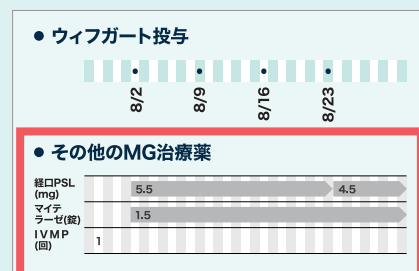
## ウィフガート投与、その他のMG治療薬のグラフを見る

### 1 「ウィフガート投与」の記録を確認



スコアのグラフの下に、ウィフガート投与の記録が表示されます。

### 2 「その他のMG治療薬」の記録を確認



ウィフガート以外のMG治療薬の服薬状況も表示されます。注射治療は、治療を行った時点で「1」などの回数が表示されます。

※「表示単位」で「日別」または「週間(平均値)」を選んでも、ウィフガート投与とその他のMG治療薬の表示方法は変わりません。

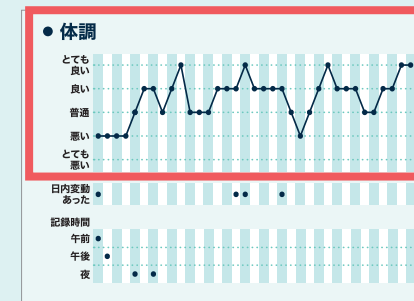
治療サイクルが終わった後の休薬期間中も記録をつけておくと、症状や体調悪化の兆候がでてきたときに、次サイクルの治療について先生に相談しやすくなります。



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。

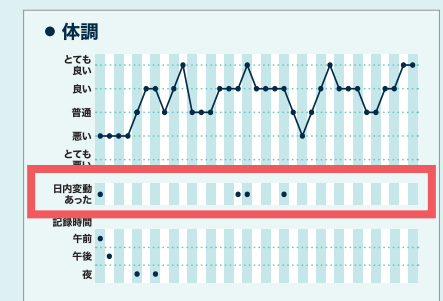
## 体調のグラフを見る

### 1 「体調」の記録を確認

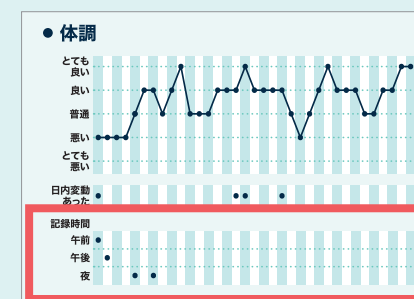


体調のグラフはMG-ADLスコアやMG-ADLスコアとは逆に、高いほど状態が良いことを表します。

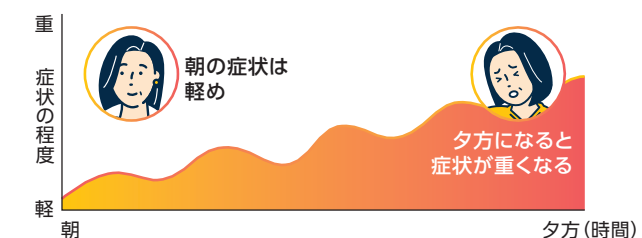
### 2 「日内変動」の有無を確認



### 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。



MGの症状は日内変動があり、朝より夕方悪くなる傾向があります。

※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 「画像」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」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」ボタンは表示されません）

### 2 画像ファイル表示

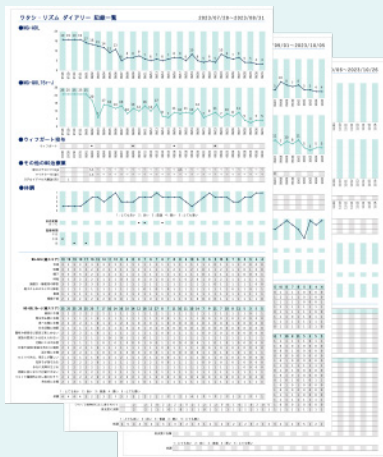


画像はトークルームへ出力されます。

選んだ「表示単位」によって、出力される画像が変わります。

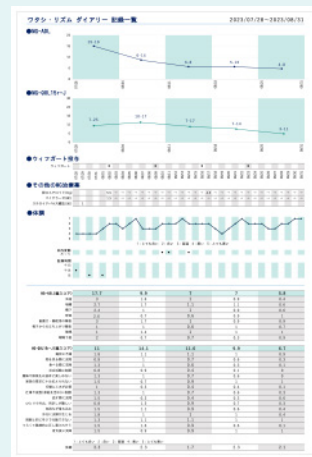
#### 「日別」の場合

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

表示期間の記録を1枚の画像で書き出します



「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

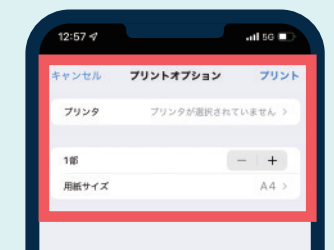
### 1 印刷の手順



①画像を押して表示された画面の下端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

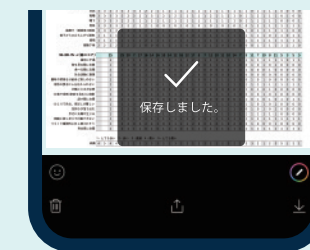


③プリント設定画面から印刷する（A4サイズの用紙を選択しましょう）

### 2 保存・転送の手順



①画像を押して表示された画面の下端右のマークを押す



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。





## 設定を行う

### 「基準MG-ADLスコア設定」を行う

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。

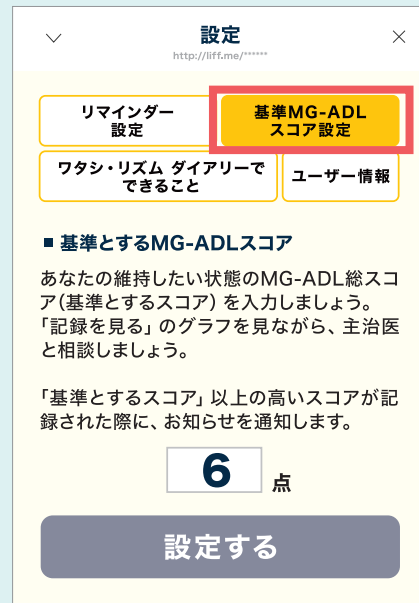
### 基準スコア以上だったときのお知らせ

#### 1 メニューから「設定」ボタンを押す



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、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。

#### 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。

#### 1 MG-ADLスコアが登録した基準スコア以上だった場合

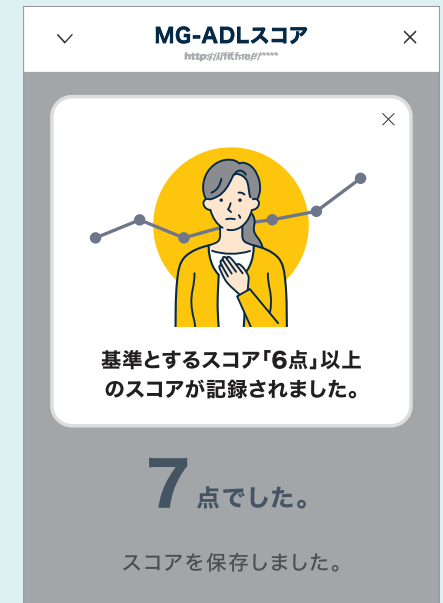


#### 3 右上の×ボタンで閉じる



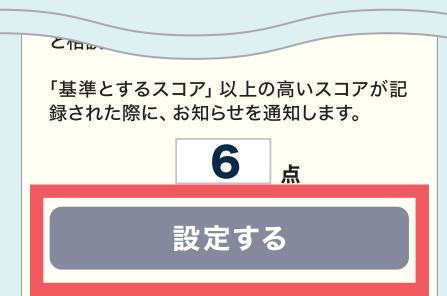
基準スコアを登録できるのは「MG-ADLスコア」のみです。

#### 2 MG-ADLスコアが登録した基準スコア以上だった場合



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。

#### 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。

※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

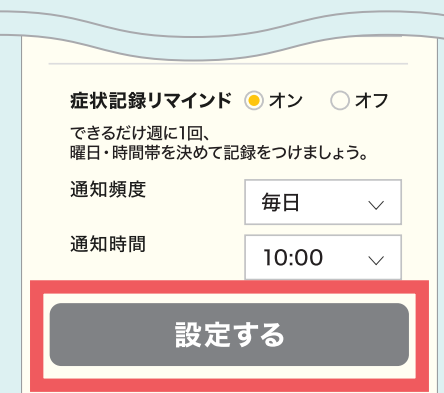
### 「リマインダー設定」を行う

#### 1 メニューから「設定」ボタンを押す



ワタシ・リズム ダイアリーにはリマインダー機能もあります。  
忘れないように設定してみましょう。

#### 3 「設定する」ボタンを押す



押すと設定が保存されリマインダーが機能するようになります。

#### 2 「リマインダー設定」ボタンを押す



「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。

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。

### お知らせが届く

#### 4 トークルームにお知らせが届く

##### 投与日



##### 受診日



##### 症状記録リマインド



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

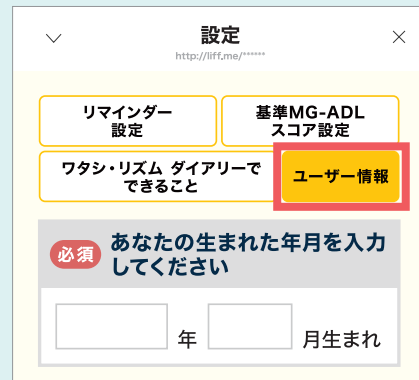
### 「ユーザー情報」の変更を行う

1 メニューから「設定」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。

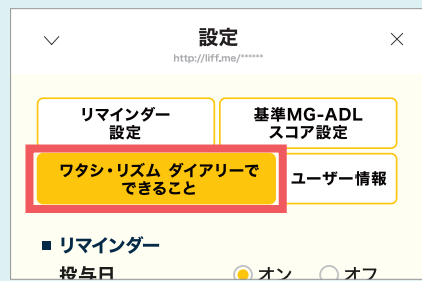
2 最初に設定した「ユーザー情報」を変更



以降の流れは最初の登録と同じです。  
※パスコード入力は不要です。

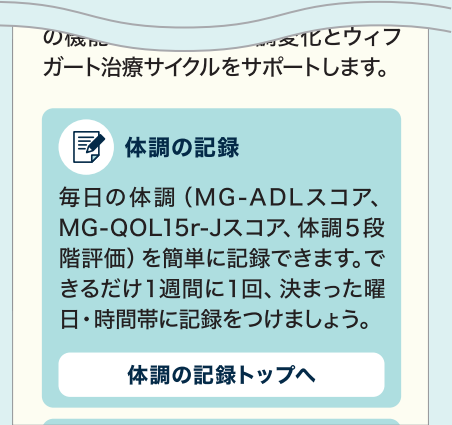
### 「ワタシ・リズム ダイアリーでできること」

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。

2 主な機能紹介を確認



## MG・ウィフガート情報

### MG・ウィフガート情報のお届け

1 メニューから「MG・ウィフガート情報」ボタンを押す

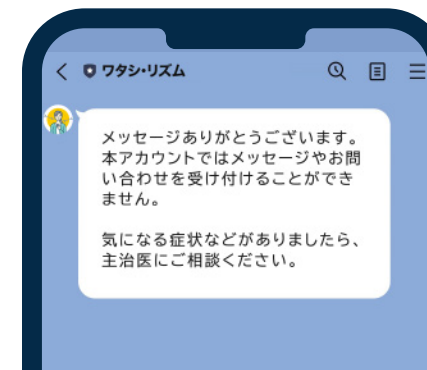


ウィフガートやMGに関する情報をお届けするWEBサイトに移動することができます。

2 トーク画面に、外部情報サイトへのバナー表示



### その他



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。