

● Webサイトのご紹介

CIDPでヒフデュラ®による治療を受けている患者さんへ



CIDPがどんな病気なのか、どんな治療法があるのか、ヒフデュラ®がどのような薬か、どのように使用するかなどの情報をまとめたWebサイトです。

<https://www.patients.vyvgart.jp/cidp>



病院名:

【お問い合わせ先】

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。  
その他の一般的な事項に関する質問は以下へご連絡をお願いします。

アルジェニクスジャパン株式会社 患者さん向けコールセンター

電話：0120-734-065 (フリーダイヤル)

受付時間：8：00～22：00 (土日祝日含む)



# CIDP\*治療日誌

\*慢性炎症性脱髄性多発根神経炎



監修 山口大学大学院医学系研究科 保健学専攻 教授 古賀 道明 先生

年 月

# 目次

あなたの治療目標は何ですか？	p3
CIDP治療日誌の使い方	p4
体調の変化を記録しよう	p6
握力記録表	p8
週ごとの治療記録	p12
ヒフデュラ®による治療について	p16
ヒフデュラ®の投与を開始したら気をつけてほしいこと	p18
I-RODSの記録	巻末

## CIDP患者さんへ

CIDPの治療は、継続することと、治療で症状がどう変化しているかを観察することが大切です。

最初の治療で症状が落ち着いたら、改めていまの自分のからだの状態を確認しましょう。そして治療を通じて目指す状態(治療目標)について主治医と話し合ってみましょう。

この冊子では、治療や状態の確認に役立つようI-RODSや握力、週ごとの治療記録を残せるセクションを用意しました。

また、治療をどのように行っていくかや注射後に現れる副作用、治療期間を通して注意する必要があることなどについても解説しています。

日々の治療にお役立てください。

# あなたの治療目標は何ですか？

あなたがいまの状態からより良くなることで、解決したい困りごとや、やりたいこと、目指したい状態について整理して、医師に伝えてみましょう。



## わたしの治療目標

.....

.....

.....

.....

.....

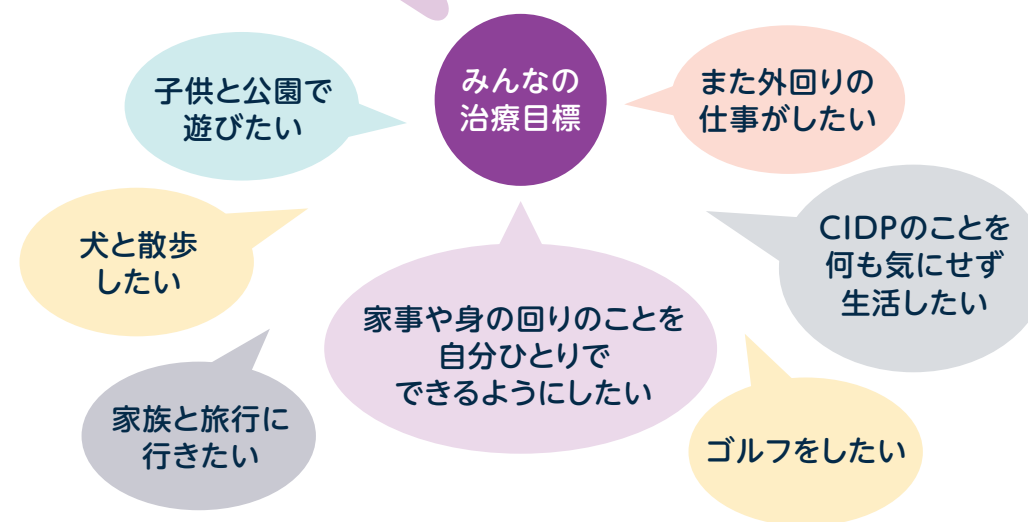
.....

.....

.....

.....

年 月 日



# CIDP治療日誌の使い方

この冊子を使って、まずは①I-RODSスコアをつけて、CIDPがからだにどのような影響をおよぼしているかを記録しましょう。

最初の記録ができれば、②握力記録表と③週ごとの治療記録の2つで体調や握力を記録しましょう。また、ヒフデュラ®による治療を行った日には治療の記録をつけましょう。経過を記録しておいて、診療の際に体調のことや病気のことを話すときのサポートにご利用ください。

## ①I-RODSの記録(最初の日と数カ月後)

CIDPが日常生活にどのような影響をおよぼしているかを知るために、「I-RODS」というスケールがあります(詳しくは6ページをご覧ください)。この冊子を使う最初の日、巻末の記録用紙を切り取って自分の状態をスコアにしてみましょう。

影響がある動作については、特に気になるものを選んで③週ごとの治療記録(12ページ)で続けて観察していくとよいでしょう。

また、2~3カ月経ったころに記録用紙の裏面を使ってもう一度採点しておく、ここ数カ月での変化が明確になり、治療について主治医と相談する際に役立つでしょう。

## ②握力記録表

カレンダー形式の記入欄に毎日の握力をつけましょう。

月と日付を記入したら、計測した握力を左右それぞれ記録してください。

## ③週ごとの治療記録

ヒフデュラ®投与日	●	■	/	/	/	/	/	/	/
注射した場所	左腕(右腕) 左足(右足)	左腕(右腕) 左足(右足)	左腕(右腕) 左足(右足)	左腕(右腕) 左足(右足)	左腕(右腕) 左足(右足)	左腕(右腕) 左足(右足)	左腕(右腕) 左足(右足)	左腕(右腕) 左足(右足)	左腕(右腕) 左足(右足)
その他の治療									
I-RODSの気になる動作									
(例) 12 シャワーを浴びる	X	Δ	Δ	X	Δ	Δ	Δ	O	O

ヒフデュラ®を投与した日に、日付とどこに注射したかを記録しましょう。

①I-RODSの記録で気になった動作をピックアップして、週ごとの変化を記録しましょう。全般的な1週間の体調についても3つのアイコンから選択しましょう。病院でINCAT(7ページ)を確認した場合もスコアを記録しておきましょう。

# 体調の変化を記録しよう

## ・ I-RODS

I-RODSはCIDPが生活に及ぼす影響を、患者さんが自分で記録するもので、スコアの変化で治療が効いているか、日常生活でどのようなことに困っているかを判断できます。いつ変化したかも大切な情報ですので、「注射をした日」など、実施しやすいタイミングで継続して測定しましょう。

### <I-RODSスコアのつけ方>

巻末のシートで計測できます。24項目のスケールで、日常的な動作や社会活動の難しさを0点(できない)～2点(問題なくできる)で評価します。合計点は下のURLか、スマホ等で2次元コードからアクセスした画面に入力すると100点満点に変換された点数がわかります。週ごとの治療記録(12ページ)に記録しておき、主治医と確認しましょう。

また、週ごとの治療記録では、24項目のうち気になった項目を週ごとの治療記録に抜き書きして、継続的に観察していくことができます。



### 測定してみよう!

巻末のシートのほか、Webで簡単にI-RODSが測定できます。下のURLか2次元コードからアクセスしてください。

<https://www.patients.vyvgart.jp/cidp/disease/evaluation-goal#i-rods-score1>

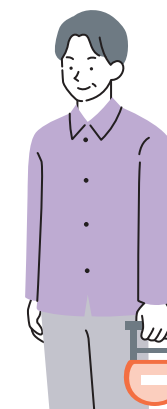


## ・ 握力

握力は多くの患者さんでCIDPの全身の筋力の状態を反映する指標として用いることができることがわかっています。3日以上続けて測定・記録することで信頼性が高まるため、毎日測定して記録することで状態の変化がわかります。

### <握力の記録のしかた>

主治医の指定した握力計の取扱説明書にしたがって握力を測定し、握力記録表(8ページ)に記録してください。



このほか、INCAT(腕と足の運動機能を0点(問題なし)～5点(目的のある動作ができない)で、医師が患者さんに問診しながら評価するなど、診察の時に評価するものもあります。

実施したときにはスコアを聞いて週ごとの治療記録に記録しておくといでしょう。



# 握力記録表(1ヵ月目~2ヵ月目)

年 月~

月

月

日		月		火		水		木		金		土	
日		日		日		日		日		日		日	
左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右
kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg
日		日		日		日		日		日		日	
左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右
kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg
日		日		日		日		日		日		日	
左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右
kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg
日		日		日		日		日		日		日	
左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右
kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg
日		日		日		日		日		日		日	
左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右
kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg
日		日		日		日		日		日		日	
左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右
kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg
日		日		日		日		日		日		日	
左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右
kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg
日		日		日		日		日		日		日	
左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右
kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg

# 握力記録表(3ヵ月目~4ヵ月目)

年 月~

月

月

日		月		火		水		木		金		土	
左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右
kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg
左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右
kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg
左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右
kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg
左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右
kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg
左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右
kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg
左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右
kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg
左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右
kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg
左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右
kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg
左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右	左	右
kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg	kg

# 週ごとの治療記録(1~2ヵ月目)

## <I-RODSスコアのつけ方>

各行動が 問題なくできる：○ やや問題があるができる：△  
できない：× として記録しましょう。

ヒフデュラ®を投与した日の日付と、どこに注射したかを記録しましょう。

また、I-RODSの記録(巻末)で気になる動作や、その週の体調、身体のこと気づいたことがあれば記録しましょう。

INCAT、I-RODSなどのスコアを医師から聞いた場合はあわせて記録しましょう。

(例)

(例)

ヒフデュラ®投与日		●/■	/	/	/	/	/	/	/	/
注射した場所		左腹 右腹 左足 右足	左腹 右腹 左足 右足	左腹 右腹 左足 右足	左腹 右腹 左足 右足	左腹 右腹 左足 右足	左腹 右腹 左足 右足	左腹 右腹 左足 右足	左腹 右腹 左足 右足	左腹 右腹 左足 右足
その他の治療										
I-RODSの気になる動作										
12	シャワーを浴びる	×	△	△	×	△	△	△	○	○
体調 その他気づいたこと (INCAT、I-RODSなどのスコアを 医師から聞いた場合は記録)		😊 😊 😞 おはしが 持ちづらい	😊 😊 😞	😊 😊 😞	😊 😊 😞	😊 😊 😞	😊 😊 😞	😊 😊 😞	😊 😊 😞	😊 😊 😞

# 週ごとの治療記録(3~4ヵ月目)

## <I-RODSスコアのつけ方>

各行動が 問題なくできる：○ やや問題があるができる：△  
できない：× として記録しましょう。

ヒフデュラ®を投与した日の日付と、どこに注射したかを記録しましょう。

また、I-RODSの記録(巻末)で気になる動作や、その週の体調、身体のこと気づいたことがあれば記録しましょう。

INCAT、I-RODSなどのスコアを医師から聞いた場合はあわせて記録しましょう。

(例)

ヒフデュラ®投与日		●/■	/	/	/	/	/	/	/	/
注射した場所		左腹 右腹 左足 右足	左腹 右腹 左足 右足	左腹 右腹 左足 右足	左腹 右腹 左足 右足	左腹 右腹 左足 右足	左腹 右腹 左足 右足	左腹 右腹 左足 右足	左腹 右腹 左足 右足	左腹 右腹 左足 右足
その他の治療										
I-RODSの気になる動作										
(例) 12	シャワーを浴びる	×	△	△	×	△	△	△	○	○
体調 その他気づいたこと (INCAT、I-RODSなどのスコアを 医師から聞いた場合は記録)		😊 😊 😞 おはしが 持ちづらい	😊 😊 😞	😊 😊 😞	😊 😊 😞	😊 😊 😞	😊 😊 😞	😊 😊 😞	😊 😊 😞	😊 😊 😞



# ヒフデュラ®による治療について

ヒフデュラ®は皮下投与用のお薬で、**週1回**投与します。1回の投与は数分程度で病院で投与するほか、主治医の判断でご自宅などでの自己注射も検討されます。医師の指示を守って注射を行うとともに、治療記録をつけてください。

終了します。  
詳しくは主治医にご相談ください。

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

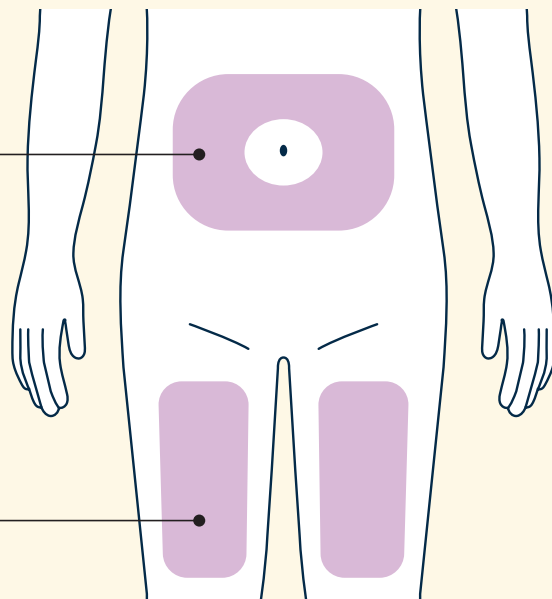
Red arrows and boxes labeled "1週間" (1 week) indicate the weekly interval between injections on days 5, 12, 19, and 26.



## 注射部位

腹部  
おへその周りは  
避けてください

太もも



- 注射部位は毎回記録し、前回と違う場所に注射してください。週ごとの治療記録に注射部位の記録欄があるのでご利用ください。
- 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注射します。
- おへその周り5cm以内は避けて注射します。

# ヒフデュラ®の投与を開始したら気をつけて ほしいこと

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。**

下のような症状がみられたら、すぐに主治医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



- 尿路感染



- 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)



## ● ショック、アナフィラキシー

- 全身のかゆみ
- じんま疹
- のどのかゆみ
- ぶらつき
- ドキドキする
- 息苦しい

その他、以下のような副作用がおこることがあります。

## ● 注射部位反応

(注射部位が赤くなる、痛くなる、かゆくなる、発疹が出るなどの症状)



## ● 頭痛



## ● 疲労



## ● 浮動性めまい

(めまい、  
足元がふわふわする)

- 悪心・嘔吐
- 発疹

- リンパ球数減少
- 好中球数増加

気になる症状があったり、不調を感じたりしたら、  
主治医にご相談ください。

その他、

- 妊娠
- 感染症、発熱
- ワクチン接種

などで症状が変化することがあります<sup>1</sup>。

こうした場合は早めに主治医に相談しましょう。

また、他の診療科を受診する際は、医師または薬剤師にヒフデュラ®による治療中であることを伝えてください。

1. 日本神経学会 監修: 慢性炎症性脱髄性多発根ニューロパチー, 多巣性運動ニューロパチー診療ガイドライン作成委員会  
編集: 慢性炎症性脱髄性多発根ニューロパチー, 多巣性運動ニューロパチー診療ガイドライン2024, p.73, 南江堂, 2024より作成

## &lt;I-RODSスコアのつけ方&gt;

各行動が 問題なくできる：○ やや問題があるができる：△ できない：× として○をつけましょう。

最後に○・△の数からスコアを計算して右下に記録しましょう。また、特に気になる項目については12ページの「週ごとの治療記録」に転記し、継続して記録しましょう。

1 新聞や本を読む ○・△・×	2 食べる ○・△・×	3 歯を磨く ○・△・×	4 上半身を洗う ○・△・×	5 トイレに座る ○・△・×	6 サンドイッチを作る ○・△・×
7 上半身の服を着る ○・△・×	8 下半身を洗う ○・△・×	9 いすを移動させる ○・△・×	10 鍵穴に差し込まれた 鍵を回す ○・△・×	11 かかりつけ医に行く ○・△・×	12 シャワーを浴びる ○・△・×
13 お皿を洗う ○・△・×	14 買い物をする ○・△・×	15 物をキャッチする (ボールなど) ○・△・×	16 前かがみになって 物を取る ○・△・×	17 1つ上の階まで 階段を上げる ○・△・×	18 公共交通機関で移動する ○・△・×
19 障害物を避けながら歩く ○・△・×	20 屋外を歩行する (1km以内) ○・△・×	21 重い物を運んで、降ろす ○・△・×	22 ダンスを踊る ○・△・×	23 数時間の起立 ○・△・×	24 走る ○・△・×

線  
キ  
ア  
シ  
ン  
グ  
ハ  
ン  
ダ  
ス

○： 個      △： 個      ×： 個

(○×2点 = \_\_\_\_点) + (△×1点 = \_\_\_\_点) =

計 点

左の合計点を、右の2次元  
コードのリンク先で  
100点満点に変換して  
記録しましょう。

計 点



