

つながるノート

～MG治療と日々の記録～

No.

開始年月日

年 月 日

終了年月日

年 月 日

監修

公益社団法人花巻共立会 総合花巻病院 脳神経内科 部長
長根百合子先生

協力

NPO法人 筋無力症患者会／一般社団法人 全国筋無力症友の会

はじめに

重症筋無力症(MG)の治療において、治療の状況やあなたの体調、気になる症状、日々の気分など、診察時だけでなく、いつものあなたの状態を主治医に伝えることが、適切な治療を行うためにとても大切です。

そのような情報を正しく伝えるために、主治医や看護師、薬剤師とのコミュニケーションの橋渡しとして、「つながるノート」を活用してみませんか。

「つながるノート」では、あなたの症状をスコア化し、その推移を確認しながら、その時どんなイベントがあったのか、気温や気分はどうだったのかなどを一緒に記録していくことができます。

スコアの推移と日々の記録と一緒に振り返ることで、あなたに起きたどのようなイベントが、どのようにスコアに影響するのか、少しづつ把握できるようになるかもしれません。

また、日常生活でやってみたいことなどを基に、目指す治療のゴールを設定することで、主治医や看護師、薬剤師などと目線を合わせながら、一緒に治療に向き合うツールとしてもご使用いただけます。

記録の頻度やタイミングは、あなたの治療や生活リズムも考慮しながら、無理なく続けられるように、主治医や看護師、薬剤師とも相談して決めていきましょう。

あなたのプロフィールを整理してみましょう

My プロフィール

生年月日(年齢) 年 月 日(歳)

病型 眼筋型 MG ・ 全身型 MG

家族構成

職業

自己抗体の種類

重症筋無力症(MG)の診断日 年 月ごろ

MG以外で治療中の病気

MG以外で使用している治療薬

TSUNAGARU NOTE

【各スコアのレベル・ポイント確認用シート】

実際にスコア化していくページ(P12～)は、P8～9に記載されている2つのスコアの項目を簡略化した形になっています。実際にスコア化する時は、こちらの確認用シートを左側に開き、内容を確認しながら行うようにしましょう。

日常活動(MG-ADL)プロファイル

ご自身の最近のMG症状について、最も当てはまる状態のスコアを記入してください。

レベル	0	1	2	3
1. 話すこと	正常	時々不明瞭な発音(ろれつが回らない)または鼻声	常に不明瞭な発音(ろれつが回らない)または鼻声だが、話していることは理解してもらえない	
2. 噫むこと	正常	固形食品を食べるのに苦労する	軟らかい食品を食べるのに苦労する	経管栄養
3. 飲み込むこと	正常	喉が詰まることはまれである	頻繁に喉が詰まって食事の形態や内容を変える必要がある	経管栄養
4. 呼吸	正常	労作時の息切れ	休息時の息切れ	人工呼吸器に依存
5. 歯を磨いたり、髪をとかしたりする機能の障害	なし	特別な努力が必要であるが、休憩は必要ない	休憩が必要	これらの機能の一つができない
6. 椅子から立ち上がる機能の障害	なし	軽度、時々腕を使う	中等度、常に腕を使う	重度、援助が必要
7. 複視	なし	症状があるが、毎日ではない	毎日症状があるが、常時ではない	常時
8. 眼瞼下垂	なし	症状があるが、毎日ではない	毎日症状があるが、常時ではない	常時

MG-ADL日本語版は著作権者より許諾を得て転載しています。(出典は本冊子P8参照)

生活クオリティー質問表(MG-QOL15r-J)

ご自身のMG症状についてどのくらい当てはまるか、最近数週間の状況を記入してください。

0：まったくそうは思わない、1：少しそう思う、2：強くそう思う				
1. MGの病状に不満である				
2. MGのため物を見る際に支障が生じる(二重に見える、まぶたが下がる、など)				
3. MGのため食べる際に支障が生じる				
4. MGのため社会活動に制限が生じている				
5. MGのため趣味や娯楽を以前ほど楽しめない				
6. MGのため家族の要求に十分に応えられない				
7. MGのため行動に工夫が必要				
8. MGのため仕事や役割(家庭を含む)に制限が生じ悩まされている				
9. MGのため話す際に支障が生じる				
10. MGのため外出、用足しをひとりですることが難しい(車の運転、買い物など)				
11. MGのため気持ちが落ち込む				
12. MGのため歩行に支障が生じる				
13. MGのため周囲と同じ早さで行動できない(公共の場所などで)				
14. MGでつらくて精神的に押し潰されそうになる				
15. MGのため身支度に支障が生じる				

生活クオリティー質問表は著作権者より許諾を得て転載しています。(出典は本冊子P9参照)

症状をスコア化する？ -それぞれの質問表からみえてくるもの-

重症筋無力症患者-日常生活(MG-ADL)プロファイル

8項目の質問表

■「MG-ADLプロファイル」は、MGの重症度を評価するための質問表です。

■8項目の質問について、それぞれスコアレベル0～3(合計スコア0～24)で評価し、スコアの合計が高いほど、日常生活へのMGによる症状の影響が大きく、重症と判断されます。また、スコアの合計2以上の改善は、臨床的に意義のある改善とみなされます¹⁾。

ご自身の最近のMG症状について、
最も当てはまる状態のスコアを記入してください。

レベル	0	1	2	3	スコア(0,1,2、または3)
1. 話すこと	正常	時々不明瞭な発音(ろれつが回らない)または鼻声	常に不明瞭な発音(ろれつが回らない)または鼻声だが、話していることは理解してもらえない		
2. 噫むこと	正常	固形食品を食べるのに苦労する	軟らかい食品を食べるのに苦労する	経管栄養	
3. 飲み込むこと	正常	喉が詰まることはまれである	頻繁に喉が詰まって食事の形態や内容を変える必要がある	経管栄養	
4. 呼吸	正常	労作時の息切れ	休息時の息切れ	人工呼吸器に依存	
5. 歯を磨いたり、髪をとかしたりする機能の障害	なし	特別な努力が必要であるが、休憩は必要ない	休憩が必要	これらの機能の一つができない	
6. 椅子から立ち上がる機能の障害	なし	軽度、時々腕を使う	中等度、常に腕を使う	重度、援助が必要	
7. 複視	なし	症状があるが、毎日ではない	毎日症状があるが、常時ではない	常時	
8. 眼瞼下垂	なし	症状があるが、毎日ではない	毎日症状があるが、常時ではない	常時	

MG-ADLスコアの合計(項目1-8)

© 1997 UT Southwestern Medical Center, Dallas

MG-ADL - Japan/Japanese - Version of 08 DEC 2022 - Icon.
ID02473-TR-0036 / MG-ADL_AU1.1_jpn-JA_08DEC2022.docx

1) Muppidi S, et al. Muscle Nerve. 2011; 44: 727-731. 2) Wolfe GI, et al. Neurology. 1999; 52: 1487-1489. 3) Burns TM, et al. Muscle Nerve. 2010; 41: 219-226.
本スコアは、1-3)より「University of Texas Southwestern Medical Center at Dallas」が作成・ライセンスを取得し、かつ、翻訳証明が付いている正式なスコアである。

重症筋無力症患者-生活クオリティー質問表(MG-QOL15r-J)

15項目の質問表

■「MG-QOL15r-J」は、MGのQOL(生活の質)を評価するための質問表です。

■15項目の質問について、それぞれ「まったくそうは思わない(0)」、「少しそう思う(1)」、「強くそう思う(2)」の3段階で評価し、点数の合計が高いほど、QOLが低いと判断されます。

MG症状について以下の内容がどのくらいあなたに当てはまるか、
最近数週間の状況についてお答えください。

	まったくそうは思わない	少しそう思う	強くそう思う
	0	1	2
1. MGの病状に不満である			
2. MGのため物を見る際に支障が生じる(二重に見える、まぶたが下がる、など)			
3. MGのため食べる際に支障が生じる			
4. MGのため社会活動に制限が生じている			
5. MGのため趣味や娯楽を以前ほど楽しめない			
6. MGのため家族の要求に十分に応えられない			
7. MGのため行動に工夫が必要			
8. MGのため仕事や役割(家庭を含む)に制限が生じ悩まされている			
9. MGのため話す際に支障が生じる			
10. MGのため外出、用足しをひとりですることが難しい(車の運転、買い物など)			
11. MGのため気持ちが落ち込む			
12. MGのため歩行に支障が生じる			
13. MGのため周囲と同じ早さで行動できない(公共の場所などで)			
14. MGでつらくて精神的に押し潰されそうになる			
15. MGのため身支度に支障が生じる			

合計ポイント

Burns TM, et al. Muscle Nerve. 2016; 54:1015-1022.より作成
監修:日本MGレジストリー研究会



あなたの好きなことや、休日の過ごし方を整理し、治療ゴールを設定しましょう

あなたの趣味はなんですか？

また、休日はどのように過ごしたいですか？



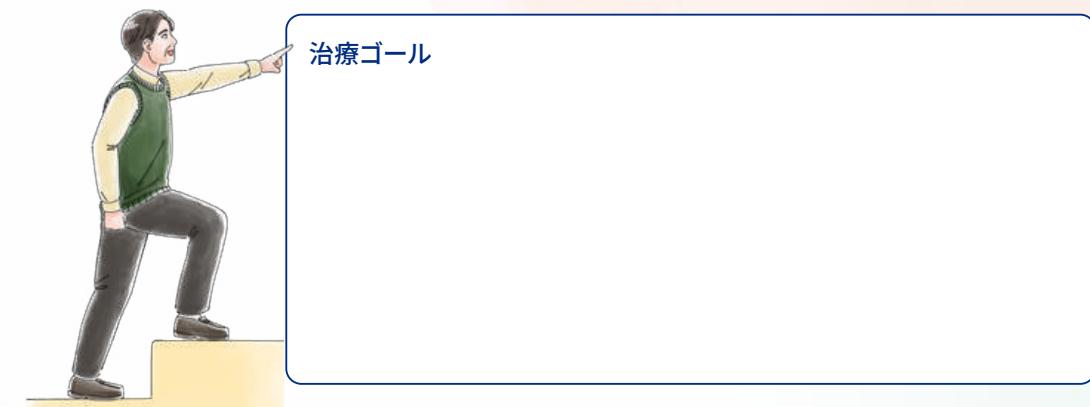
治療ゴールを設定しましょう。

MGの治療を続けていくうえで、

「自分が将来送りたい日常生活」を想像し、治療ゴールを考えてみましょう。

望んでいる治療ゴールを目指して、

あなたが日常生活でやってみたい、挑戦したいことはなんですか？



困っていることはありますか？

①どのような症状で困っていますか？

②仕事や家庭など、日常生活で困っていることはありますか？



今日の体調はいかがですか？ - ①

MG-ADL プロファイル	スコア：0点、1点、2点、3点						
	/	/	/	/	/	/	/
1. 話すこと							
2. 嘔むこと							
3. 飲み込むこと							
4. 呼吸							
5. 歯を磨いたり、髪をとかしたりする機能の障害							
6. 椅子から立ち上がる機能の障害							
7. 複視							
8. 眼瞼下垂							
MG-ADLスコアの合計(項目1-8)							

MG-ADL プロファイル	スコア：0点、1点、2点、3点						
	/	/	/	/	/	/	/
1. 話すこと							
2. 嘔むこと							
3. 飲み込むこと							
4. 呼吸							
5. 歯を磨いたり、髪をとかしたりする機能の障害							
6. 椅子から立ち上がる機能の障害							
7. 複視							
8. 眼瞼下垂							
MG-ADLスコアの合計(項目1-8)							

MG-QOL15r-J	0：まったくそうは思わない、1：少しそう思う、2：強くそう思う						
	/	/	/	/	/	/	/
1. 病状に不満である							
2. 物を見る際に支障が生じる							
3. 食べる際に支障が生じる							
4. 社会活動に制限が生じている							
5. 趣味や娯楽を以前ほど楽しめない							
6. 家族の要求に十分に応えられない							
7. 行動に工夫が必要							
8. 仕事や役割に制限が生じ悩まされている							
9. 話す際に支障が生じる							
10. 外出、用足しをひとりですることが難しい							
11. 気持ちが落ち込む							
12. 歩行に支障が生じる							
13. 周囲と同じ早さで行動できない							
14. つらくて精神的に押し潰されそうになる							
15. 身支度に支障が生じる							
合計ポイント							

MG-QOL15r-J	0：まったくそうは思わない、1：少しそう思う、2：強くそう思う						
	/	/	/	/	/	/	/
1. 病状に不満である							
2. 物を見る際に支障が生じる							
3. 食べる際に支障が生じる							
4. 社会活動に制限が生じている							
5. 趣味や娯楽を以前ほど楽しめない							
6. 家族の要求に十分に応えられない							
7. 行動に工夫が必要							
8. 仕事や役割に制限が生じ悩まされている							
9. 話す際に支障が生じる							
10. 外出、用足しをひとりですることが難しい							
11. 気持ちが落ち込む							
12. 歩行に支障が生じる							
13. 周囲と同じ早さで行動できない							
14. つらくて精神的に押し潰されそうになる							
15. 身支度に支障が生じる							
合計ポイント							

気になった食事や症状、大きなイベントなど、なんでも記録しておきましょう。

気になった食事や症状、大きなイベントなど、なんでも記録しておきましょう。

今日の体調はいかがですか？ - ②

MG-ADL プロファイル	スコア：0点、1点、2点、3点						
	/	/	/	/	/	/	/
1. 話すこと							
2. 嘔むこと							
3. 飲み込むこと							
4. 呼吸							
5. 歯を磨いたり、髪をとかしたりする機能の障害							
6. 椅子から立ち上がる機能の障害							
7. 複視							
8. 眼瞼下垂							
MG-ADLスコアの合計(項目1-8)							

MG-ADL プロファイル	スコア：0点、1点、2点、3点						
	/	/	/	/	/	/	/
1. 話すこと							
2. 嘔むこと							
3. 飲み込むこと							
4. 呼吸							
5. 歯を磨いたり、髪をとかしたりする機能の障害							
6. 椅子から立ち上がる機能の障害							
7. 複視							
8. 眼瞼下垂							
MG-ADLスコアの合計(項目1-8)							

MG-QOL15r-J	0：まったくそうは思わない、1：少しそう思う、2：強くそう思う						
	/	/	/	/	/	/	/
1. 病状に不満である							
2. 物を見る際に支障が生じる							
3. 食べる際に支障が生じる							
4. 社会活動に制限が生じている							
5. 趣味や娯楽を以前ほど楽しめない							
6. 家族の要求に十分に応えられない							
7. 行動に工夫が必要							
8. 仕事や役割に制限が生じ悩まされている							
9. 話す際に支障が生じる							
10. 外出、用足しをひとりですることが難しい							
11. 気持ちが落ち込む							
12. 歩行に支障が生じる							
13. 周囲と同じ早さで行動できない							
14. つらくて精神的に押し潰されそうになる							
15. 身支度に支障が生じる							
合計ポイント							

MG-QOL15r-J	0：まったくそうは思わない、1：少しそう思う、2：強くそう思う						
	/	/	/	/	/	/	/
1. 病状に不満である							
2. 物を見る際に支障が生じる							
3. 食べる際に支障が生じる							
4. 社会活動に制限が生じている							
5. 趣味や娯楽を以前ほど楽しめない							
6. 家族の要求に十分に応えられない							
7. 行動に工夫が必要							
8. 仕事や役割に制限が生じ悩まされている							
9. 話す際に支障が生じる							
10. 外出、用足しをひとりですることが難しい							
11. 気持ちが落ち込む							
12. 歩行に支障が生じる							
13. 周囲と同じ早さで行動できない							
14. つらくて精神的に押し潰されそうになる							
15. 身支度に支障が生じる							
合計ポイント							

気になった食事や症状、大きなイベントなど、なんでも記録しておきましょう。

気になった食事や症状、大きなイベントなど、なんでも記録しておきましょう。

今日の体調はいかがですか？ - ③

MG-ADL プロファイル	スコア：0点、1点、2点、3点						
	/	/	/	/	/	/	/
1. 話すこと							
2. 嘔むこと							
3. 飲み込むこと							
4. 呼吸							
5. 歯を磨いたり、髪をとかしたりする機能の障害							
6. 椅子から立ち上がる機能の障害							
7. 複視							
8. 眼瞼下垂							
MG-ADLスコアの合計(項目1-8)							

MG-ADL プロファイル	スコア：0点、1点、2点、3点						
	/	/	/	/	/	/	/
1. 話すこと							
2. 嘔むこと							
3. 飲み込むこと							
4. 呼吸							
5. 歯を磨いたり、髪をとかしたりする機能の障害							
6. 椅子から立ち上がる機能の障害							
7. 複視							
8. 眼瞼下垂							
MG-ADLスコアの合計(項目1-8)							

MG-QOL15r-J	0：まったくそうは思わない、1：少しそう思う、2：強くそう思う						
	/	/	/	/	/	/	/
1. 病状に不満である							
2. 物を見る際に支障が生じる							
3. 食べる際に支障が生じる							
4. 社会活動に制限が生じている							
5. 趣味や娯楽を以前ほど楽しめない							
6. 家族の要求に十分に応えられない							
7. 行動に工夫が必要							
8. 仕事や役割に制限が生じ悩まされている							
9. 話す際に支障が生じる							
10. 外出、用足しをひとりですることが難しい							
11. 気持ちが落ち込む							
12. 歩行に支障が生じる							
13. 周囲と同じ早さで行動できない							
14. つらくて精神的に押し潰されそうになる							
15. 身支度に支障が生じる							
合計ポイント							

MG-QOL15r-J	0：まったくそうは思わない、1：少しそう思う、2：強くそう思う						
	/	/	/	/	/	/	/
1. 病状に不満である							
2. 物を見る際に支障が生じる							
3. 食べる際に支障が生じる							
4. 社会活動に制限が生じている							
5. 趣味や娯楽を以前ほど楽しめない							
6. 家族の要求に十分に応えられない							
7. 行動に工夫が必要							
8. 仕事や役割に制限が生じ悩まされている							
9. 話す際に支障が生じる							
10. 外出、用足しをひとりですることが難しい							
11. 気持ちが落ち込む							
12. 歩行に支障が生じる							
13. 周囲と同じ早さで行動できない							
14. つらくて精神的に押し潰されそうになる							
15. 身支度に支障が生じる							
合計ポイント							

気になった食事や症状、大きなイベントなど、なんでも記録しておきましょう。

気になった食事や症状、大きなイベントなど、なんでも記録しておきましょう。

今日の体調はいかがですか？ - ④

MG-ADL プロファイル	スコア：0点、1点、2点、3点						
	/	/	/	/	/	/	/
1. 話すこと							
2. 嘔むこと							
3. 飲み込むこと							
4. 呼吸							
5. 歯を磨いたり、髪をとかしたりする機能の障害							
6. 椅子から立ち上がる機能の障害							
7. 複視							
8. 眼瞼下垂							
MG-ADLスコアの合計(項目1-8)							

MG-ADL プロファイル	スコア：0点、1点、2点、3点						
	/	/	/	/	/	/	/
1. 話すこと							
2. 嘔むこと							
3. 飲み込むこと							
4. 呼吸							
5. 歯を磨いたり、髪をとかしたりする機能の障害							
6. 椅子から立ち上がる機能の障害							
7. 複視							
8. 眼瞼下垂							
MG-ADLスコアの合計(項目1-8)							

MG-QOL15r-J	0：まったくそうは思わない、1：少しそう思う、2：強くそう思う						
	/	/	/	/	/	/	/
1. 病状に不満である							
2. 物を見る際に支障が生じる							
3. 食べる際に支障が生じる							
4. 社会活動に制限が生じている							
5. 趣味や娯楽を以前ほど楽しめない							
6. 家族の要求に十分に応えられない							
7. 行動に工夫が必要							
8. 仕事や役割に制限が生じ悩まされている							
9. 話す際に支障が生じる							
10. 外出、用足しをひとりですることが難しい							
11. 気持ちが落ち込む							
12. 歩行に支障が生じる							
13. 周囲と同じ早さで行動できない							
14. つらくて精神的に押し潰されそうになる							
15. 身支度に支障が生じる							
合計ポイント							

MG-QOL15r-J	0：まったくそうは思わない、1：少しそう思う、2：強くそう思う						
	/	/	/	/	/	/	/
1. 病状に不満である							
2. 物を見る際に支障が生じる							
3. 食べる際に支障が生じる							
4. 社会活動に制限が生じている							
5. 趣味や娯楽を以前ほど楽しめない							
6. 家族の要求に十分に応えられない							
7. 行動に工夫が必要							
8. 仕事や役割に制限が生じ悩まされている							
9. 話す際に支障が生じる							
10. 外出、用足しをひとりですることが難しい							
11. 気持ちが落ち込む							
12. 歩行に支障が生じる							
13. 周囲と同じ早さで行動できない							
14. つらくて精神的に押し潰されそうになる							
15. 身支度に支障が生じる							
合計ポイント							

気になった食事や症状、大きなイベントなど、なんでも記録しておきましょう。

気になった食事や症状、大きなイベントなど、なんでも記録しておきましょう。

最後に、この1冊の記録を振り返ってみましょう

設定した治療ゴールに、どの程度近づけましたか？

前よりできるようになったこと、まだ難しいこと、
新しくやってみたくなつたことなどを整理してみましょう。

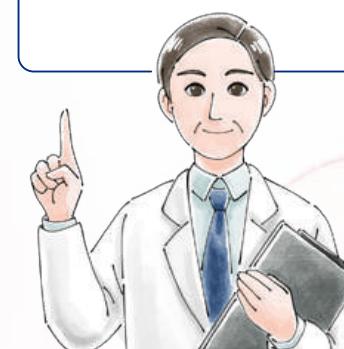
体調の変化について、気が付いたことはありますか？

天気や気温、食事内容やイベントなど、
あなたの体調の変化に影響しそうなことについて、
少しでも気になったことがあれば、整理してみましょう。

前よりできるようになったこと

まだ難しいこと

新しくやってみたくなつたこと



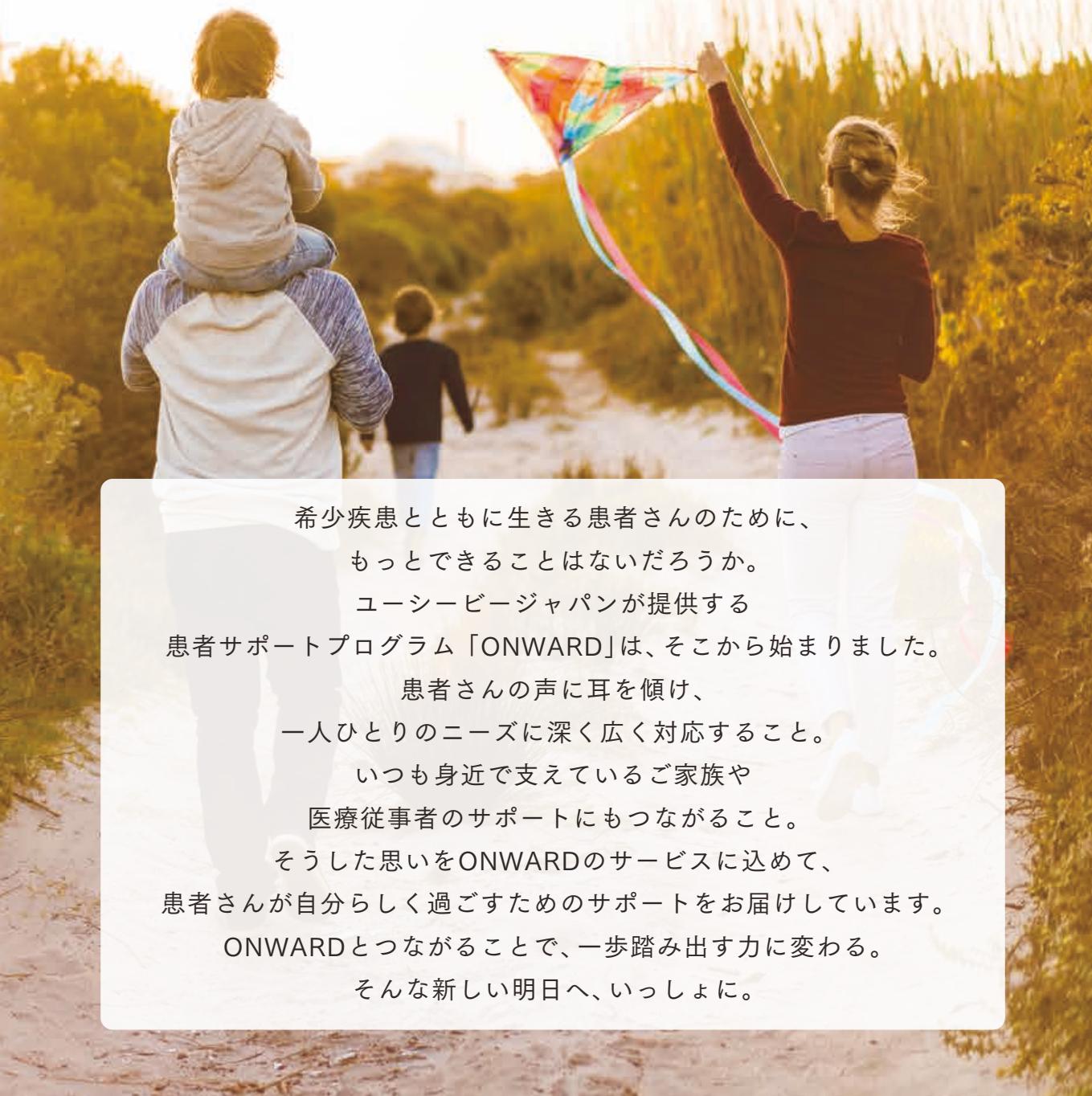
患者さんサポートツールのご紹介



ONWARD

SUPPORTED BY UCB Cares®

探していたつながりを。欲しかった支えを。



「ONWARDにつながるアプリ」とは？



MEMO

つながるノート

～MG治療と日々の記録～

治療ゴールの設定／症状のスコア化と、スコアの年間推移

あなたが目指す日常生活に近づくためのサポートとして、治療ゴールの設定はもちろんのこと、症状のスコア化とその年間推移を確認できます。アプリでは、チャット画面で回答いただいたスコアが自動的にグラフ化されますので、定期的に推移を確認しにいきましょう。

チャット相談

LINEのチャット機能から、ちょっとした質問なども気軽に問い合わせていただけます。

電話相談

看護師の資格を持つ担当者や臨床心理士に、プライベートな内容だけ気になっていること、文章だけでは伝わりにくいことなど、ゆっくり時間をかけて相談していただけます。

「ONWARD につながるアプリ」



MEMO

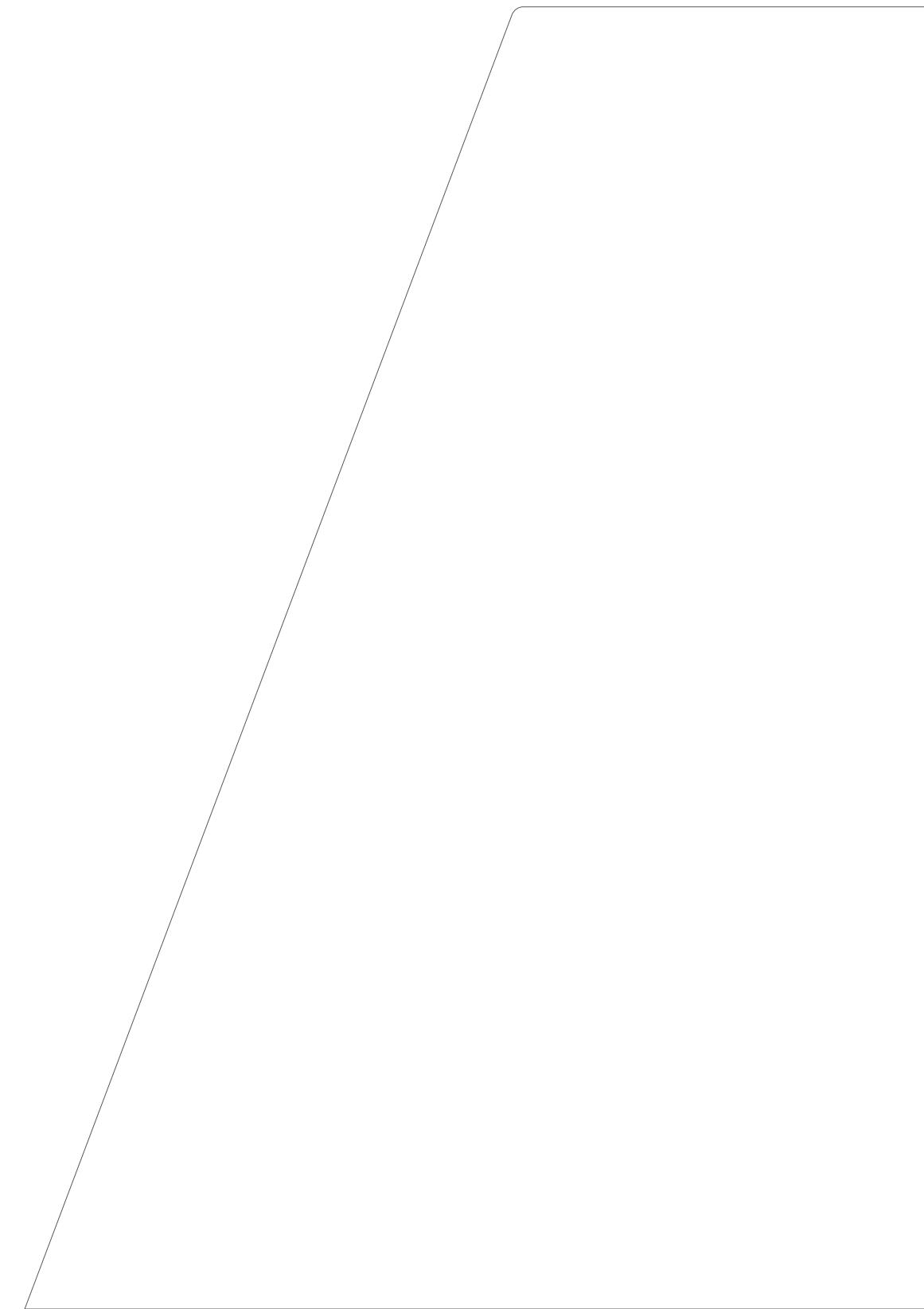
MEMO

/	
/	
/	
/	
/	
/	
/	
/	
/	
/	
/	
/	

/	
/	
/	
/	
/	
/	
/	
/	
/	
/	
/	
/	

MEMO

/	
/	
/	
/	
/	
/	
/	
/	
/	
/	
/	



体調の推移を確認しましょう - ①

「つながるノート」の使い方(P4~5)をご覧いただき、あなたのスタイルに合わせて記録をつけていきましょう。

体調の推移を確認しましょう- ②

「つながるノート」の使い方(P4~5)をご覧いただき、あなたのスタイルに合わせて記録をつけていきましょう。