

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 公益財団法人 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

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、あなたの体調をスコア化し、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を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、少しず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

あなたの趣味や休日の過ごし方を見つめなおし、主治医などと相談しながら、適切なタイミングで治療ゴールを設定しましょう。

日常生活の中で目指したいこと、改善したい症状などを記入し、
あなたの目指す治療ゴールを主治医や看護師、薬剤師と共有しましょう。

記入例

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

つなぐノート
→ 100ページまでが記録

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？

趣味

読書、美術館巡り

休日の過ごし方

公園で読書することが好き
美術館でゆっくり過ごすのも好き

治療ゴールを設定しましょう。

MGの目標を述べていくことで、「自分が何をしたいのか」を整理し、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具体的に、あなたが日常生活でやってみたい、達成したいことはなんですか？

治療ゴール

少し遠い美術館や、館内が
広い美術館など、いろんな
美術館を自分の足でめぐりたい

届いていることはありますか？

自分のような目標でいいと思いますか？

ものが二重にみえる
重くそしてすぐ疲れる

あなたの状態をスコア化してみましょう。

MG症状の程度やQOLを点数化する指標を用いることで、あなたの状態をスコアとして記録できます。

日常生活の様子を主治医や看護師、薬剤師に伝えることができますので、主治医などと相談し、決めた頻度で、なるべく同じ時間帯に測定してみましょう。

記入例

[illegible]

P7にある
「各スコアのレベル・ポイント
確認用シート」を開き、
具体的に内容を確認しながら
スコア化しましょう。

今日の体調はいかがですか？

MG-ADL プロファイル	スコア	
	4/7	14
1. 話すこと	0	0
2. 読むこと	1	0
3. 数め込むこと	1	1

MG-Q0L15r-J	0:まったくそうは思わ		
	4/7	1/4	1/4
1. 病状に不満である	1	1	1
2. 病状に満足である	1	1	1

2. 物を見る際に生じる	1	0
3. 食べる際に生じる	1	0
4. 社会活動に制限が生じる	1	0
5. 顔や髪型を以前とは変えたくない	2	2
6. 家族の養育に十分に応えられない	1	1
7. 行動に工夫が必要	1	1
8. 仕事や学校に制限が生じ悩まされている	1	1
9. 膝すねに支障が生じる	0	0
10. 外は、雨足しむとひどくすることが激しい	1	1
11. 気持ちが悪くなる	1	1
12. 歩行に支障が生じる	1	1
13. 雨降ると同じく足で行動できない	1	1
14. つくづく精神的に押し潰されそうになる	1	1
15. 生活態度に支障が生じる	2	2
合計スコア	16	16

4/7 新しい治療開始 4/20 なんとなく
4/8 孫の入学式があった。 今日は見
ずで一年までは食べずだったかも。 4/24 ちょっと下
4/14 今日ほ少し頭痛がする。
雨のせい？ 薬のせい？

スコア化だけでなく、
気になったことなども
書き残しておきましょう。

スコア化したあなたの数値と一緒に、症状の状態や気になったことなどを1枚にまとめ、スコアの推移と合わせて確認してみましょう。

スコアの推移だけでなく、MG の治療や症状の記録、体調の変化などを 1 枚で確認できるようになっています。また、あなたに合わせた記録をつけられるように、治療薬や症状についてはご自由に記載いただける形となっています。

定期的にご家族や主治医、看護師、薬剤師などと振り返りながら、一緒に MG 治療に向き合っていきましょう。

記入例

週に1回スコア化したり…

▼

体調の推移を確認しよう~

毎日スコア化したり…

▼

体調の推移を確認しよう~

	2024		
	4/7	14	21
お薬の種類			
リステアゴ®	○	○	○
今日の天気・気温は？	☁: 15	☁: 17	☁: 14
今日の体温は？	36.4	36.6	36.2
よく眠れましたか？	△	○	△
面筋を水平に維持できる	10秒少	60秒少	60秒少
あなたが困っている症状について、調子はどうですか？			
ものが二重にみえる	△	△	△
動くときすぐ疲れる	△	△	△
食べものがつまる	△	○	○
MG-ADLプロフィール			
MG-QOL15r-J			
気になることや、いつもと違う出来事はありましたか？	4/8 孫の入学式。家から 4/14 病院から帰ってま 4/21 今朝は雨が多か 頭痛はなかった。 4/28 ちょっと下痢したけど		

	2024		
	4/7	8	9
お薬の種類			
ルビス®	○	○	○
●××	○	○	○
今日の天気・気温は？	☁: 15	☁: 17	☁: 14
今日の体温は？	36.4	36.6	36.2
よく眠れましたか？	○	○	△
面筋を水平に維持できる	10秒少	60秒少	60秒少
あなたが困っている症状について、調子はどうですか？			
ものが二重にみえる	△	△	△
動くときすぐ疲れる	△	△	△
食べものがつまる	△	○	○
MG-ADLプロフィール			
MG-QOL15r-J			
気になることや、いつもと違う出来事はありましたか？	4/8 孫の入学式。家から 4/9 今日少し下痢あり 4/10 少し注射の仕方 昨日の夜は寝つき		

あなたがコントロールしたい症状を書き込み、状況を一緒に確認しよう。

スコアと一緒に、特に気になったことなどを書き足したり、後で振り返りやすくしてみよう。

最後に、この1冊の記録を振り返り、最初に設定した治療のゴールにどのくらい近づけたかを確認してみましょう。

このノートに記録をつけはじめたころと比べて、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ったことなど、記録を振り返りながら整理してみましょう。

また、気温や睡眠時間、イベントなど、どういう時にあなたの体調が変化しやすいのか、少しでも気が付いたこと、気になったことをまとめ、主治医や看護師、薬剤師とも共有しましょう。

記入例

最後に、この1冊の記録を振り返ってみましょう	つながるノート ～MG治療と日々の記録～
設定した治療ゴールに、どの程度近づきましたか？ 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ったことなどを整理してみましょう。 前よりできるようになったこと いままでよりも<u>長く</u>まで、<u>長い時間</u>散歩できるようになった <u>倉内</u>が<u>広い美術館</u>に<u>行っても</u>、<u>回り</u>まれるようになった (今までよりも休憩する<u>時間</u>が<u>短く</u>なった) まだ難しいこと	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。 天気が"いい日"の方が"疲れにくい気"がする。 自分で体調を<u>確認</u>し始めてから、 気持ちや"少し軽くなったかも。"

さあ一緒にはじめましょう！



【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）プロフィール

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る	話していることを理解してもらえない
2. 噛むこと	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答えられない
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）

体調をスコア化する？－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-日常活動（MG-ADL）プロフィール

8項目の質問表

■「MG-ADLプロフィール」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る	話していることを理解してもらえない	
2. 噛むこと	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答えられない			
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			

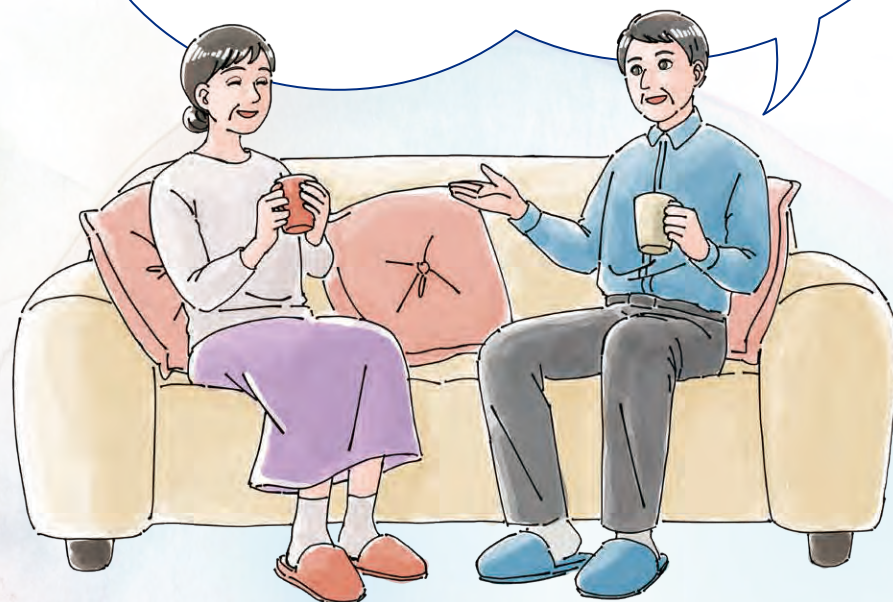
Burns TM, et al. Muscle Nerve. 2016; 54:1015-1022より作成
監修:日本MGレジストリー研究会

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？

趣味

休日の過ごし方



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？



治療ゴール

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？



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. 噛むこと							
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答えられない							
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。

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. 噛むこと							
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答えられない							
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。

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. 噛むこと							
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答えられない							
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。

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. 噛むこと							
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答えられない							
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。

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. 噛むこと							
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答えられない							
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。

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. 噛むこと							
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答えられない							
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。

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. 噛むこと							
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答えられない							
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。

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. 噛むこと							
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答えられない							
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。

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ったことなどを整理してみましょう。

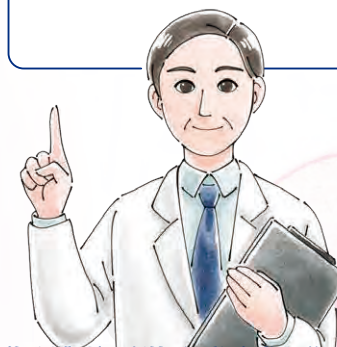
前よりできるようになったこと

まだ難しいこと

新しくやってみたくなったこと

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。



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。

患者さんサポートツールのご紹介



重症筋無力症 (MG) に関するツール 患者さん向け Web サイト "My colorinG"

病気や治療のことはもちろん、患者さんの日々の生活に役立つような情報を掲載しています。



支援制度に関するツール "My colorinG"『支援制度・サービス』

患者さん向け Web サイト "My colorinG" の『支援制度・サービス』ページに、MG 患者さんに知っていただきたい支援制度についての情報を掲載しています。



相談先／記録のためのツール アプリ「重症筋無力症 (MG) on LINE」

治療のサポートをはじめ、みなさまに日常を快適に過ごしていただくためのサポート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。

アプリは右の二次元コードからダウンロードできます



ユーシービーケアーズ コンタクトセンター

MG や治療に関する疑問などについて、電話でお答えします。アプリからも連絡できます。

治療ゴールの設定／体調のスコア化と、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、体調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いただけます。

電話相談

看護師の資格を持つ方や臨床心理士の方に、プライベートな内容だけど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。

重症筋無力症 (MG) on LINE



／	
／	
／	
／	
／	
／	
／	
／	
／	
／	

／	
／	
／	
／	
／	
／	
／	
／	
／	
／	

/	
/	
/	
/	
/	
/	
/	
/	
/	
/	

体調の推移を確認しよう- 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。

	2024																														
	4/7	14	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/		
お薬の種類																														お薬の種類	
	お使いのお薬の名前を記載し、使用状況を記録しましょう																														
今日の天気・気温は？	☀ 15	☁ 17																												今日の天気・気温は？	
今日の体温は？	36.4	36.6																												今日の体温は？	
良く眠れましたか？	◯	◯																												良く眠れましたか？	
あなたが困っている症状について、調子はどうですか？																															
	困っている症状を記載し、その日の調子を記録しましょう																														
MG-ADL プロファイル	24 20 16 12 8 4 0	新しい治療開始 9 入学式の日の食事は特に影響なさそう？ 6		24 20 16 12 8 4 0		24 20 16 12 8 4 0		24 20 16 12 8 4 0		24 20 16 12 8 4 0		24 20 16 12 8 4 0		24 20 16 12 8 4 0		24 20 16 12 8 4 0		24 20 16 12 8 4 0		24 20 16 12 8 4 0		24 20 16 12 8 4 0		24 20 16 12 8 4 0		24 20 16 12 8 4 0		24 20 16 12 8 4 0	MG-ADL プロファイル		
MG-QOL15r-J	30 25 20 15 10 5 0	帰ってから頭痛あり 16 15		30 25 20 15 10 5 0		30 25 20 15 10 5 0		30 25 20 15 10 5 0		30 25 20 15 10 5 0		30 25 20 15 10 5 0		30 25 20 15 10 5 0		30 25 20 15 10 5 0		30 25 20 15 10 5 0		30 25 20 15 10 5 0		30 25 20 15 10 5 0		30 25 20 15 10 5 0		30 25 20 15 10 5 0		30 25 20 15 10 5 0	MG-QOL15r-J		
気になることや、いつもと違う出来事はありましたか？																														気になることや、いつもと違う出来事はありましたか？	

体調の推移を確認しよう- 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。

	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/		
お薬の種類																													お薬の種類	
今日の天気・気温は？																													今日の天気・気温は？	
今日の体温は？																													今日の体温は？	
良く眠れましたか？																													良く眠れましたか？	
あなたが困っている症状について、調子はどうですか？																												あなたが困っている症状について、調子はどうですか？		
MG-ADL プロファイル	24			24			24			24			24			24			24			24			24			24	MG-ADL プロファイル	
	20			20			20			20			20			20			20			20			20			20		
	16			16			16			16			16			16			16			16			16			16		
	12			12			12			12			12			12			12			12			12			12		
	8			8			8			8			8			8			8			8			8			8		
	4			4			4			4			4			4			4			4			4			4		
	0			0			0			0			0			0			0			0			0			0		
MG-QOL15r-J	30			30			30			30			30			30			30			30			30			30	MG-QOL15r-J	
	25			25			25			25			25			25			25			25			25			25		
	20			20			20			20			20			20			20			20			20			20		
	15			15			15			15			15			15			15			15			15			15		
	10			10			10			10			10			10			10			10			10			10		
	5			5			5			5			5			5			5			5			5			5		
	0			0			0			0			0			0			0			0			0			0		
気になることや、 いつもと違う出来事は ありましたか？																											気になることや、 いつもと違う出来事は ありましたか？			