

真性多血症に関する情報はコチラ



- 真性多血症の色々なことが分かるサイト「骨髄増殖性腫瘍.net」
<https://www.mpn-info.net>

PCでも、
携帯でも検索!

ジャカビ治療に関する情報はコチラ



- ジャカビ治療の色々なことが分かるサイト
<http://www.jakavi.jp>

骨髄増殖性腫瘍患者・家族会からのお知らせ



- 骨髄増殖性腫瘍患者・家族会 (MPN-JAPAN) サイト
<http://mpn-japan.org>

真性多血症を含む骨髄増殖性腫瘍は普段なかなか同じ病気を抱える患者さんに出会う機会の少ない希少疾患ですが、患者会では同じ病気で悩んだ経験を持つ患者さん・現在悩んでいる患者さんと出会えます。

一人で悩まずに、まずは同じ病気を抱える先輩患者さんに話を聞いてみてください。

患者・家族会の活動内容や、この病気に詳しい先生の情報はこちら



- MPN-JAPAN活動内容や医学顧問など紹介ページ
<http://mpn-japan.org/aboutus.html>

連絡先 (医療機関・薬局)

ノバルティス ファーマ株式会社

JAK00072GK0004 5AR
2019年8月作成



ジャカビを服用される

しん せい た けつ しょう
 真性多血症の患者さんへ

監修 桐戸 敬太先生 山梨大学医学部血液・腫瘍内科

はじめに

本冊子では、ジャカビ（一般名：ルキソリチニブリン
酸塩）による治療を受ける真性多血症患者さんに、
しんせいいたけつしやう
病気のこと、ジャカビの働き、服用方法、副作用、
治療の目標などについて理解を深めていただくため
にまとめています。

ジャカビを適切に服用し、より良い治療効果を得て
いただくためにも、治療を開始する前に本冊子
をお読みになり、ご不明な点や不安に思うこと、さらに
詳しく知りたいことなどは、主治医や看護師、薬剤師
にご相談ください。

ジャカビの服用にあたって、本冊子をご活用いた
だけましたら幸いです。



もくじ CONTENTS

1. 真性多血症とは 4

参考

これらの症状を、年齢や体調のせいだと思いませんか？ ～真性多血症による特徴的な10症状とは～ 8
真性多血症患者さん用 症状チェックシート 10
骨髄増殖性腫瘍 症状評価フォーム 12

コラム

患者さん自身でも症状を評価して伝えることの重要性 14

2. ジャカビの働き 15

3. ジャカビを服用する前に確認すること 16

4. ジャカビの服用方法 18

5. ジャカビの副作用 20

6. 日常生活における注意点 24

7. ジャカビ治療の目標 26

参考

高額療養費制度 28
その他の医療費負担サポート制度 30

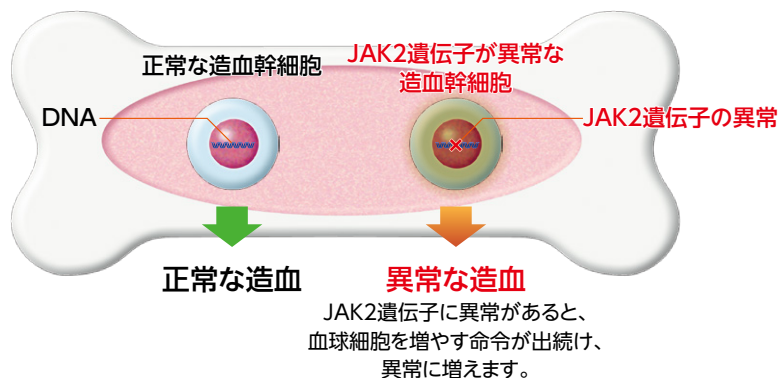
1 真性多血症とは

■ 病気の特徴

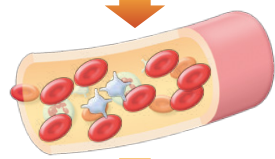
- JAK2遺伝子に異常が生じることで発症します。
- 年間発症頻度は、人口10万人あたり2人程度と推定されます¹⁾。やや男性に多く、50歳～60歳に診断のピークがみられます。
- 多くの場合、赤血球だけでなく、血小板や白血球も増加します。
- 無治療でいると血栓症などの合併症により生命が脅かされるようになるため、診断後は血栓症の発症を抑える治療を行います。
- 経過中に、急性白血病や骨髄線維症など、まれに移行することがあります。

1) 小松則夫. 日本内科学会雑誌 2007; 96: 1382-1389.

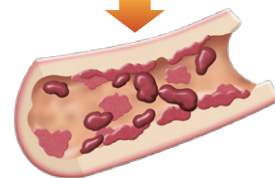
● 正常時と真性多血症における造血



血管内で血球細胞が増えすぎると、血液が濃くなり、血液の流れが悪くなります。



流れが悪くなると、血管内に血の塊(血栓)ができやすくなります。



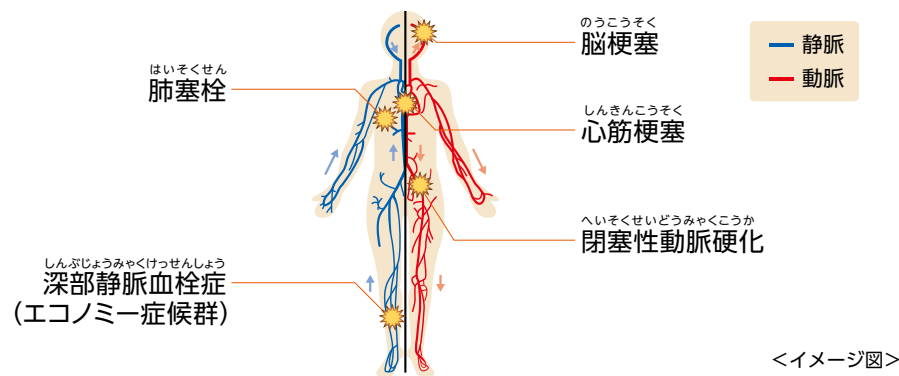
<イメージ図>

■ 血栓症について

真性多血症の治療では、血栓症の予防を目指します。

病気により「脳梗塞」「心筋梗塞」「深部静脈血栓症(エコノミー症候群)」などの血栓症の発症リスクが高くなっているため、しっかりと治療しましょう。

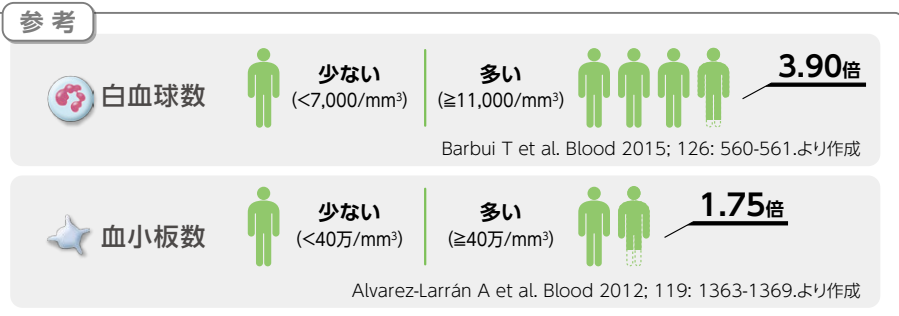
● 主な血栓症の種類と血栓が詰まる場所



● 血液細胞の量でみた血栓症の発症リスク



*日本のガイドラインでは、瀉血後のヘマトクリット値は45%未満にコントロールすることが推奨されています。



1 真性多血症とは

■ 病気によってみられる症状

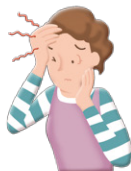
血液細胞が多くなることで、さまざまな症状が起きます。

病気の状態を把握するために、症状を定期的に評価することが大切です。

下記のような症状がないか、確認してみましょう

循環障害

- 頭痛(片頭痛)・めまい
- チカチカ光る(閃輝暗点)
- 指先のピリピリ感(肢端紅痛症)
- 赤ら顔(顔面紅潮)
- 耳鳴り など



血栓形成

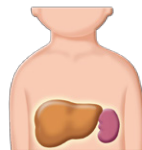
- 胸痛・胸が苦しい
- 動悸・冷や汗
- ろれつが回らない など

のうこうそく
・脳梗塞
しんきんこうそく
・心筋梗塞
はいそくせんしょう
・肺塞栓症



肝腫大・脾腫

- 肝臓や脾臓が腫れる
- お腹の不快感(腹部不快感) など



<イメージ図>

その他

- 全身のかゆみ
- 高血圧
- 消化性潰瘍 など



症状を定期的に評価することで、病気の進行や命に危険を及ぼす合併症などに気づきやすくなります。

命に危険を及ぼす合併症や疾患

合併症

- 脳梗塞・心筋梗塞などの血栓症
- 脳出血や消化管出血などの出血性疾患

まれに移行することがある疾患

- 急性白血病
- 骨髄線維症

また、「診断時の脾腫」や「治療中の白血球数 ≥ 1 万/ mm^3 」だと急性白血病や骨髄線維症に移行しやすいと報告されていますので、特に注意が必要です。

これらの症状を、年齢や体調のせいだと思っていないか？

～真性多血症による特徴的な10症状とは～

だるさ
(倦怠感)

- ・少し動くと、すぐに休みたくなる
- ・疲れやすく階段を上るのが大変
- ・朝、起きるのがつらい



かゆみ
(そう痒感)

- ・お風呂に入るとかゆみが強くなる



寝汗

- ・睡眠中、下着やパジャマ、シーツを交換するほどの汗をかく



集中力の低下

- ・集中して、本や新聞を読むことができない



お腹の不快感
(腹部不快感)

- ・お腹がはった感じ
- ・お腹が押さえられるような感じ



やる気の低下
(活動性の低下)

- ・仕事、趣味、人付き合いなどが、思うようにできない



骨の痛み
(骨痛)

- ・骨痛のため、就寝中に目が覚める
- ・安静にしていても、骨が痛い



すぐ満腹になる
(早期満腹感)

- ・食事の量が、前より減少している
- ・食欲はあるけど、一度の食事で量が食べられない



体重減少

- ・体重が減った
- ・洋服のサイズが合わなくなった








発熱

- ・体が熱っぽい
- ・熱がある感じがする



真性多血症患者さん用 症状チェックシート


実際に特徴的な10症状があるかどうか、「症状チェックシート」で確認してみ
 ここ1週間のことを思い出して「すごくある」「ある」「ない」のいずれかに○を
 「体重減少」については、ここ半年のことを思い出して「すごく減った」「減っ

特徴的な10症状		○をしてください
	だるさ (倦怠感) 例えば ● 少し動くと、すぐに休みたくなる ● 疲れやすいと感じる	<input type="radio"/> すごくある <input type="radio"/> ある <input type="radio"/> ない
	かゆみ (そう痒感) 例えば ● お風呂に入るとかゆみが強くなる	<input type="radio"/> すごくある <input type="radio"/> ある <input type="radio"/> ない
	寝汗 例えば ● 睡眠中、下着やパジャマ、シーツを交換するほどの汗をかく	<input type="radio"/> すごくある <input type="radio"/> ある <input type="radio"/> ない
	集中力の低下 例えば ● 集中して、本や新聞を読むことができない	<input type="radio"/> すごくある <input type="radio"/> ある <input type="radio"/> ない
	お腹の不快感 (腹部不快感) 例えば ● お腹がはった感じ ● お腹が押えられるような感じ	<input type="radio"/> すごくある <input type="radio"/> ある <input type="radio"/> ない

この「症状チェックシート」で、気になる症状や困っている症状がある場合は、TSS」を付けてみましょう。

クシート

ましょう。
 してください。
 た」「減っていない」のいずれかに○をしてください。

特徴的な10症状		○をしてください
	やる気の低下 (活動性の低下) 例えば ● 仕事、趣味、人付き合いなどが、思うようにできない	<input type="radio"/> すごくある <input type="radio"/> ある <input type="radio"/> ない
	骨の痛み (骨痛) 例えば ● 骨痛のため、就寝中に目が覚める ● 安静にしていても、骨が痛い	<input type="radio"/> すごくある <input type="radio"/> ある <input type="radio"/> ない
	すぐ満腹になる (早期満腹感) 例えば ● 食事の量が、前より減少している ● 食欲はあるけど、一度の食事で量が食べられない	<input type="radio"/> すごくある <input type="radio"/> ある <input type="radio"/> ない
	体重減少 例えば ● 体重が減った ● 洋服のサイズが合わなくなった	<input type="radio"/> すごく減った <input type="radio"/> 減った <input type="radio"/> 減っていない
	発熱 例えば ● 体が熱っぽい ● 熱がある感じがする	<input type="radio"/> すごくある <input type="radio"/> ある <input type="radio"/> ない

Mesa R et al. BMC Cancer 2016; 16: 167.より作成

次のページの「骨髄増殖性腫瘍 症状評価フォーム総症状スコアMPN-SAF

参考 骨髄増殖性腫瘍 症状評価フォーム

「真性多血症患者さん用 症状チェックシート」で気になる症状がある場合は、病気の進行や治療の効果をより正確に評価するためにも「骨髄増殖性腫瘍 症状評価フォーム総症状スコアMPN-SAF TSS」を付けて、受診する際に持っていきましょう。



- 1 記入日と次回受診日を記入してください。
可能な限り、次回受診日の直前から約1週間前までの間に感じた症状の程度を評価してください。
- 2 症状の程度を最もよく表す数字1つに を付けてください。
例) ・だるさ(倦怠感、疲労感):これ以上考えられないだるさを「10」としてください。数字で表せない場合は、下記の自由記入欄に記載しておいてください。
・発熱の場合は37.8℃以上の発熱が毎日あった場合を「10」としてください。
- 3 全ての記載を確認したら点数を合計してください。
- 4 10項目の症状以外に頻繁に感じた症状や、その他気づいたことなどは、自由記入欄に記載しておいてください。

「骨髄増殖性腫瘍 症状評価フォーム総症状スコアMPN-SAF TSS」は真性多血症患者さん向け疾患情報サイト「骨髄増殖性腫瘍.net」にも掲載されています。

日本版 骨髄増殖性腫瘍 症状評価フォーム総症状スコアMPN-SAF TSS*
*Myeloproliferative Neoplasm -Symptom Assessment Form Total Symptom Score

患者さん記入用

お名前 記入日 月 日 次回受診日 月 日

この症状評価フォームでは、患者さんの症状を記録できるようになっています。それぞれの症状について、症状の程度を最もよく表す数字1つに を付けてください。該当の症状が「なし」の場合を「0」とし、考えられる「最悪の状態」を「10」とします。全ての症状の程度を記入し、受診時に主治医に見せてください。

この24時間に感じた最も強いだるさ(倦怠感、疲労感)について一番よく表す数字1つに を付けてください。

24時間内に感じた最も強いだるさ (倦怠感、疲労感)	なし これ以上考えられないほどのだるさ										
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

この1週間に経験した症状の程度を最もよく表す数字1つに を付けてください。

	なし 最悪の状態										
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
食事の際、すぐに満腹感を感じる (早期満腹感)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
腹部不快感	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
無気力	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
集中力に関する悩み (発病前と比較して)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
寝汗	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
かゆみ (激しいかゆみ)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
骨の痛み (関節痛や関節炎以外の広範な痛み)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
過去6ヵ月にわたる 意図しない体重減少	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37.8℃以上の発熱	毎日										
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

上記10項目について数字を合計してください 自由記入欄(その他の症状、気づいたこと)

監修: 宮崎大学内科学講座 消化器血液学分野 下田 和哉 先生 ノバルティス ファーマ株式会社

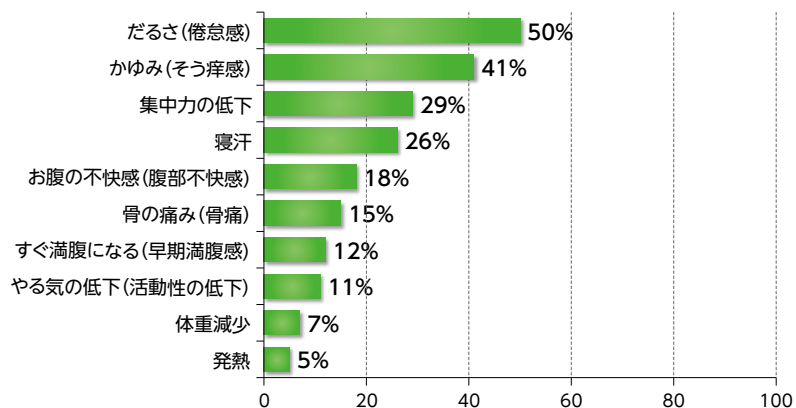
12

13

患者さん自身でも症状を評価して伝えることの重要性

約半数の患者さんが自分のだるさ(倦怠感)・かゆみ(そう痒感)などの症状と真性多血症は関係ないと考えていました。

特徴的な10症状が真性多血症により起きていると理解している患者さんの割合



グローバルMPN LANDMARKサーベイより作成
COI:本調査はノバルティスの資金により行われた。

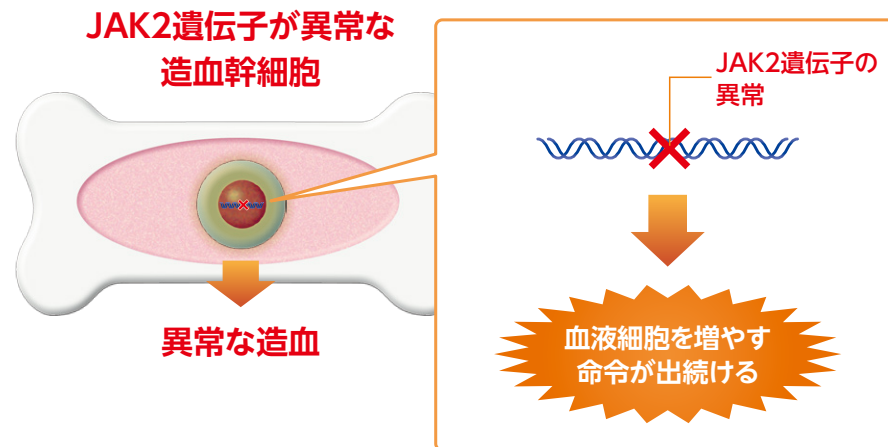
グローバルMPN LANDMARKサーベイは2016年4～10月に英国・ドイツ・イタリア・日本・カナダ・オーストラリアで実施された調査です。調査の目的は「真性多血症が患者さんの日常生活などに、どのような影響を与えるかについて理解を深める」とされ、真性多血症患者さん223例などにオンラインでアンケート調査が実施されました。評価項目は「症状が真性多血症により起きていると認識しているか」などとされました。

一方、患者さんの症状をMPN-SAF TSSなどの評価表を用いて一つ一つ確認している医師は全体の9%であり、残りの医師の診察では患者さんの症状が見過ごされてしまう可能性があります。

そのため、より良い治療を選択するためには、患者さん自身で症状を評価し、主治医に伝えることが重要となります。

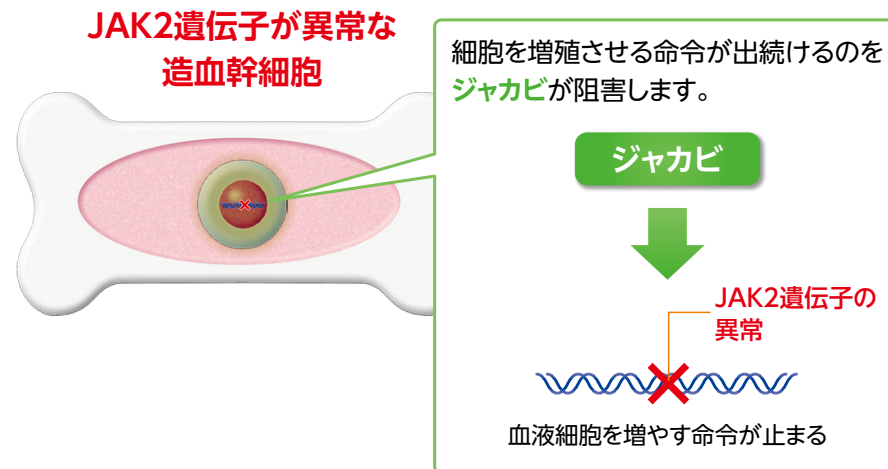
2 ジャカビの働き

真性多血症は、JAK2遺伝子の異常によって血液細胞を増やす命令が出続けてしまうため、血液細胞が異常に増えてしまう病気です。



<イメージ図>

ジャカビは「JAK阻害薬(分子標的治療薬)」と呼ばれ、病気の原因となる「JAK2」に作用して血液細胞の数を減らします。



<イメージ図>

3 ジャカビを服用する前に確認すること

■服用できるかチェック

以下に該当する方はジャカビの服用に注意が必要です。

該当する方は主治医にご相談ください。

<input type="checkbox"/> 過敏症	・お薬で過敏症があらわれたことがある
<input type="checkbox"/> 腎臓	・腎臓の病気がある ・透析治療を受けている
<input type="checkbox"/> 肝臓	・肝機能の異常を指摘されたことがある ・ウイルス性肝炎にかかったことがある ・肝臓の病気がある
<input type="checkbox"/> 結核	・結核にかかったことがある ・6ヵ月以内に結核にかかっている人に会った
<input type="checkbox"/> 感染症	・「肺炎」「尿路感染」「带状疱疹」などの感染症で治療を受けている
<input type="checkbox"/> 妊娠・授乳婦	・妊娠している、または妊娠の可能性がある ・授乳中である
<input type="checkbox"/> 高齢	・65歳を超えている
<input type="checkbox"/> くすり	・他に服用しているお薬がある(次のページ参照)

■症状のチェック

ジャカビの服用により、真性多血症の症状がどの程度改善したのか、あるいは進行していないのかを正確に判断するには、服用開始前に症状の有無や程度を確認しておくことが重要です。



→P12-13「参考 骨髄増殖性腫瘍 症状評価フォーム」参照

■併用薬のチェック

以下に該当する方はジャカビの服用に注意が必要です。

該当する方は主治医にご相談ください。

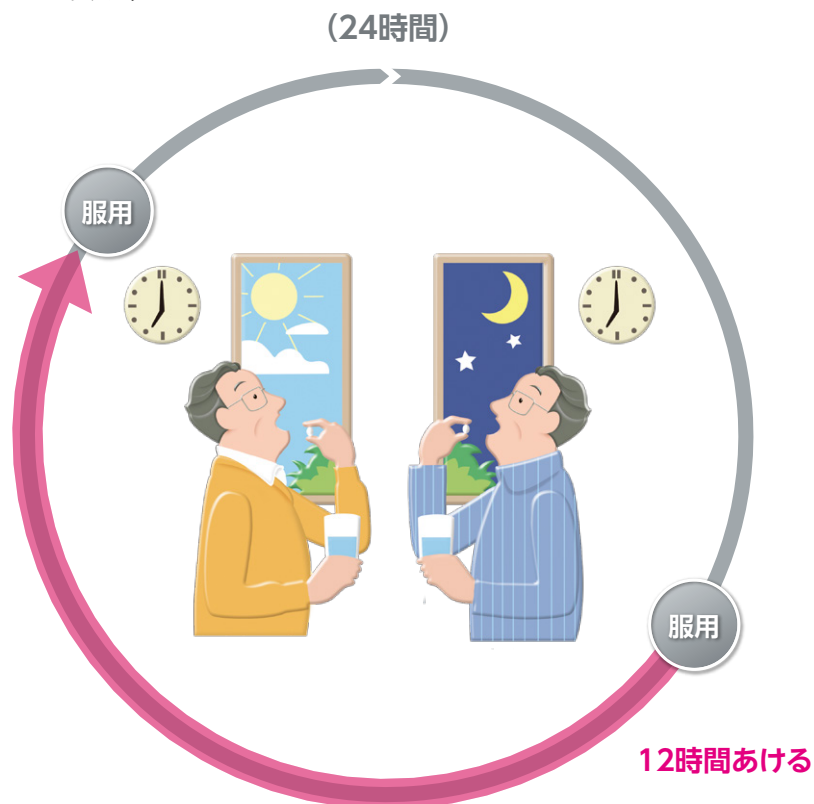
お薬などの成分名	お薬の種類	併用による影響
イトラコナゾール	水虫やカビなどの真菌による感染症のお薬	ジャカビの作用が強くなる可能性があります。
フルコナゾール		
リトナビル	HIV(エイズ)などのウイルスによる感染症のお薬	
アタザナビル		
クラリスロマイシン	抗生物質	
エリスロマイシン		
シプロフロキサシン		
ジルチアゼム	高血圧や狭心症のお薬	
シメチジン	消化性潰瘍のお薬	
リファンピシン	結核のお薬	
フェニトイン	てんかんのお薬	
セイヨウオトギリソウ(セント・ジョーンズ・ワート含有食品)	不安や気分の落ち込み、うつ状態のときに摂取する健康食品	

上記以外のお薬を一緒に服用したときに体の異常を感じた場合は、速やかに主治医や看護師、薬剤師に連絡してください。また、ジャカビを服用開始後に、他の医療機関を受診する場合、市販のお薬を使用する場合はジャカビを服用中であることを主治医や看護師、薬剤師に伝えてください。

4 ジャカビの服用方法

- 通常、1回10mgを1日2回で服用を開始します(主治医に指示された錠数、服用回数にしたがってください*)。
- 服用間隔は、12時間ごとを目安にしてください。
- コップ1杯程度の水またはぬるま湯で服用してください。
- ご自身の判断で服用を中止したり、服用量や服用回数を変えたりしないでください。

※ジャカビを服用する際に注意が必要と判断された方は、1回あたりの服用量を調節することがあります。



■ ジャカビの服用方法に関するQ&A

Q 1日2回服用ですが、いつ服用すればよいですか？

A 服用する時間帯に特に決まりはありませんが、食事の有無にかかわらず、毎日同じ時間帯で、かつ12時間ごとを目安に服用してください。

例：朝食前(6時)／夕食前(18時)、朝食後(8時)／夕食後(20時)
食間*(10時)／就寝前(22時) ※食間：前の食事から約2～3時間後

Q 水、ぬるま湯以外で服用してもよいですか？

A 臨床試験において、水、ぬるま湯以外でジャカビを服用した場合の効果を確認していないためお勧めできません。

Q 誤って多く服用してしまったときは、どうしたらよいですか？

A 症状に応じた対処が必要となります。すぐに主治医や薬剤師にご相談ください。

Q 服用の間隔を12時間あけずに服用してしまったときは、どうしたらよいですか？

A ジャカビの副作用(次のページ参照)があらわれやすくなる可能性があります。体調の変化に注意し、いつもと違う症状があらわれたら、すぐに主治医や薬剤師にご相談ください。

Q 服用を忘れてしまったときは、どうしたらよいですか？

A その回の方は服用せず、次の服用時間に通常どおり1回分を服用してください。決して一度に2回分を服用しないでください。

Q 服用を途中でやめたり、服用量を減らしたりするとどうなりますか？

A ジャカビを中止・減量すると、急激に病気が悪化するおそれがあります。症状が落ち着いたり、副作用があらわれたりしても、ご自身の判断で服用を中止したり、服用する量を減らしたりせずに、必ず主治医や薬剤師にご相談ください。

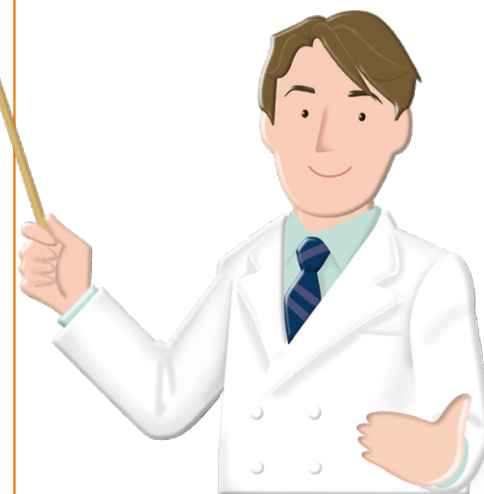
5 ジャカビの副作用

ジャカビを服用された方に特に注意が必要な主な副作用は、「血小板減少」「貧血」「好中球減少症」「带状疱疹」「尿路感染」「結核」「ウイルス性肝炎」などです。

副作用がひどい場合には、一時的にお薬の量を減らしたり休薬しますが、ご自身の判断で服用を中止したり、量を変えたりせず、必ず主治医にご相談ください。

■ 特に注意が必要な副作用とその対処方法

	副作用	気をつけるべき症状	対処方法
血液毒性	血小板減少	手足に点状の出血、あおあざがでやすい	血液検査の結果に基づいて主治医と相談の上、一時的にジャカビを減量・休薬することがあります。
	貧血	顔色が悪い、疲れやすい	
	好中球減少	突然の高熱、さむけ、のどの痛み	
感染症	带状疱疹	ズキズキ、チクチク、針で刺されたような痛み皮膚の痛みやかゆみ	過去に結核や肝炎にかかったことのある方は症状が再び現れる可能性がありますので、あらかじめ主治医に申し出てください。症状があらわれた場合直ちに主治医や施設に連絡し、適切な治療を受けるようにしてください。主治医と相談の上、一時的にジャカビを減量・休薬することがあります。
	尿路感染	さむけ・発熱、腰の痛み	
	結核	咳・痰・発熱などが長く続く	
	ウイルス性肝炎	発熱、のどの痛み、頭痛など	



5 ジャカビの副作用

Q その他に気をつけなければいけない症状はありますか？

A ジャカビの服用中に下記の症状に気づいたら、すぐに主治医や薬剤師にご相談ください。

- 体がだるい、食欲がない ▶ 肝機能障害の可能性
- くらくらする ▶ 浮動性めまいの可能性
- 動くと息苦しい、疲れやすい ▶ 心不全の可能性
- 体の片側のマヒ、手足のマヒ ▶ 進行性多巣性白質脳症の可能性
- 息切れ・息苦しい ▶ 間質性肺炎の可能性

その他、体重が増えたり、頭痛や下痢などの症状がある場合はすぐにご相談ください。



Q ジャカビ服用中に感染に特に気をつけなければいけない人はどのような人ですか？

A 以下に該当している方は主治医に伝えておくとともに感染予防をしっかりと行いましょう。

- 白血球数が低下している方
- いままで結核にかかったことのある方(現在治療中も含む)や結核の患者と6ヵ月以内に接触のあった方
- いままでウイルス性肝炎にかかっている方(キャリアを含む)や過去に、かかったことのある方(既往感染者)
- COPD(慢性閉塞性肺疾患)・喘息・糖尿病の合併症のある方
- ステロイド剤などの免疫抑制剤を服用している方
- 高齢の方

など



6 日常生活における注意点

■ 日常生活で心がけること

血栓症の予防には、心血管危険因子を減らすことも大切です。心血管危険因子とは高血圧症、肥満、糖尿病、脂質異常症(高脂血症)、喫煙のことです。特に喫煙により、血栓症が発症するリスクはさらに高まるといわれていますので、禁煙を心がけましょう。

- 水分をこまめに補給しましょう。
- 鉄剤や鉄サプリの摂取は控えましょう。
- 長時間同じ姿勢での移動が必要な場合は、主治医に相談しましょう。
- 禁煙を心がけましょう。
- 適度な運動とバランスのよい食事を心がけましょう。
- ストレスをためないように心がけましょう。
- 手術や抜歯などが必要な場合には、あらかじめ主治医に相談しましょう。
- 体調がおかしいときは、すぐに主治医に相談しましょう。



■ ご家族や周囲の方々へ

真性多血症の患者さんの多くは治療によって日常生活を送ることができます。ただし、脳卒中や心筋梗塞などの合併症の予兆を見逃さないことが大切です。



チェックポイント

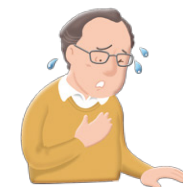
● 脳卒中

- 片方の手足・顔半分にマヒ・しびれが起こる
- ろれつが回らない、言葉がでない、他人の言うことが理解できない
- 力はあるのに、立てない、歩けない、ふらふらする



● 心筋梗塞

- 締め付けられるような激しい痛みが起こる
- 上記の症状が15分以上続く



● 出血性症状

- 鼻血が出る
- 胃が痛む
- 黒い色の便(タール便)がみられる



<イメージ図>

このような症状がみられた場合には
すぐに病院を受診してください。

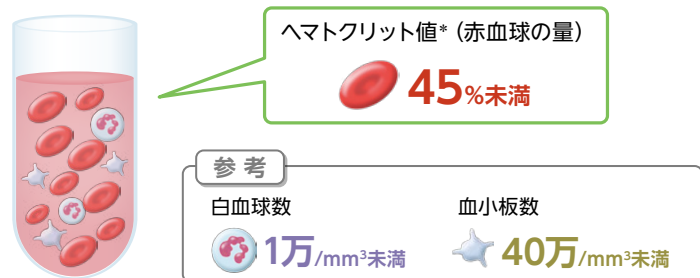
7 ジャカビ治療の目標

■ 過剰な血球の正常化

血栓を予防するために過剰な血球の正常化を目指します。

治療の効果を判定するために、血液検査を定期的に行い、血液細胞の量を測定します。

● 血液細胞の量の目安



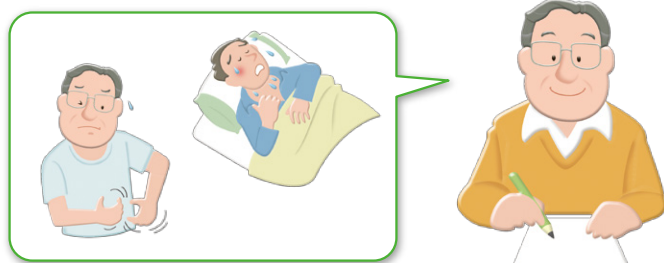
* 日本のガイドラインでは、瀉血後のヘマトクリット値は45%未満にコントロールすることが推奨されています。

■ 症状の改善

日常生活を自分らしく送れるように、症状の改善を目指します。

症状が改善しているか、定期的に症状をチェックすることが重要です。

P12-13「骨髄増殖性腫瘍 症状評価フォーム」を定期的に記入し次の受診時に提出して、症状改善を評価してもらいましょう。



■ 脾腫の改善

疾患の進行などを抑えるため、脾腫がある場合は改善することを目指します。

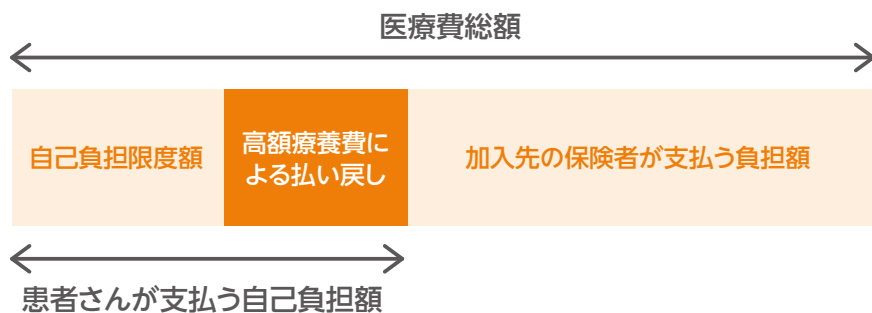
治療の効果を判定するために、腹部の触診と画像検査(エコー、CT、MRI)を定期的に行い、脾臓の大きさを測定します。



参考 高額療養費制度

医療機関へ高額な医療費を支払ったときは、^{こうがくりょうようひ}「高額療養費制度」で払い戻しが受けられます。

高額療養費制度とは、同一月(1日から月末まで)にかかった医療費の自己負担額が一定の金額(自己負担限度額)を超えた場合、超えた分が後ほど払い戻される医療保険制度です。



高額療養費制度について、詳しく解説した小冊子もご用意していますので、主治医もしくは医療機関のスタッフにご相談ください。



*本制度は、加入されている医療保険、市区町村によって内容が異なる場合があります。詳しくは、保険加入先(健康保険証をご確認ください)にお問い合わせください。

主な内容

- ・高額療養費とは
- ・支給を受けるには
- ・自己負担限度額
- ・算定方法
- ・活用事例

など

治療にかかる費用について

高額療養費制度では、年齢および世帯の年収によって自己負担限度額が異なります。具体例でみてみましょう。

具体例

処方せんによる薬を受け取った薬局での費用が自己負担限度額を超えた場合(70歳未満、標準報酬月額28~50万円の方)

A病院 医療費 30,000円 支払額(3割) 9,000円^{*1}

B薬局(A病院の処方せん)

医療費 300,000円 支払額(自己負担限度額) 80,430円

「限度額適用認定証」を提示(4回目以降は44,400円^{*2})

*1 A病院の医療費は、自己負担限度額を超えていないため、一旦、医療費の3割を支払い、その後、保険者に申請し、払い戻し金(8,700円)を受け取ります。

*2 高額療養費の支給を同一世帯で1年間(直近の12ヵ月)に4回以上受ける場合には、4回目からの自己負担限度額が44,400円となります。

2018年8月現在

自己負担限度額は以下のWEBサイトで計算できます。



ノバルティスファーマ 自己負担額の払い戻し試算

検索

https://secure.novartis.co.jp/kougakuiryou/check_01.html

ご自身の自己負担限度額は
いくらになりましたか。

円

参考 その他の医療費負担サポート制度

高額療養費制度以外にもさまざまな医療費負担を軽減できる制度があります。それぞれの窓口を確認してみましょう。

1 民間の医療保険(がん保険など)

真性多血症は、民間の医療保険(がん保険など)の対象となる可能性があります。



加入している保険会社の窓口
問い合わせましょう

2 付加給付制度

一部の健康保険組合や共済組合が独自に定める医療費助成制度です。高額療養費制度と同様に、一定の金額を超えた場合、医療費の払い戻しを受けることができます。また、治療と就労をサポートするための制度が設けられている場合もあります。



加入している保険組合の窓口
問い合わせましょう

memo
