



# ジャカビ内用液を服用される お子さまの保護者の方へ

連絡先 (医療機関・薬局)

ノバルティス ファーマ株式会社

JAK00333GK0001  
2024年11月作成

監修 **高橋 義行** 先生 (名古屋大学医学部附属病院 小児科)

## はじめに

この冊子は、GVHD（移植片対宿主病）でジャカビ（一般名：ルキソリチニブリン酸塩）による治療を受けるお子さまの保護者の方に、病気のこと、ジャカビの働き、投与方法、副作用などについて、理解を深めていただくためにまとめた冊子です。

ジャカビ内用液小児用0.5%（以降、ジャカビ内用液）を正しく投与し、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この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。

お子さまのジャカビによる治療に、本冊子をご活用いただけましたら幸いです。



## もくじ CONTENTS

1. GVHD（移植片対宿主病）とは	4
2. GVHDの種類	5
3. GVHDの症状と治療方針	6
4. ジャカビの働き	8
5. ジャカビでの治療を始める前に確認すること	10
6. ジャカビ内用液の概要	12
7. ジャカビ内用液の投与方法	13
8. ジャカビの副作用	20
9. ジャカビでの治療中に見逃せない兆候	24
10. 長期フォローアップ	26
11. GVHDの管理	27
12. 感染症対策	30

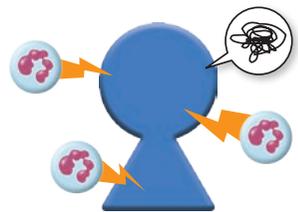
### 参考

小児慢性特定疾病医療費助成制度	32
高額療養費制度	34
その他の医療費サポート制度	36

## ■ GVHDとは

グラフト バーサス ホスト ディゼース

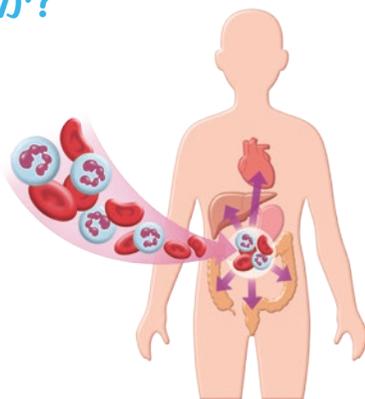
- GVHDとはgraft-versus-host diseaseの略で、同種造血幹細胞移植後に起こる合併症の1つです。



<イメージ図>

## ■ GVHDはなぜ起こるのでしょうか？

- GVHDは、ドナー由来の白血球※が、免疫反応を介して、移植を受けた患者さんの臓器や組織を攻撃する病気です。
- 移植時に混入したドナーの白血球や、移植した造血幹細胞から分化・成熟した白血球が、移植した患者さんの身体を異物とみなし、攻撃することで起きる合併症です。

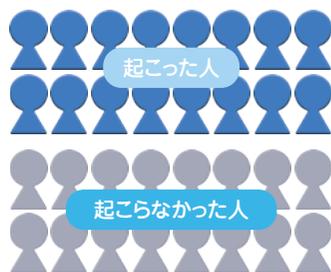


<イメージ図>

※免疫を担当する血液細胞

## ■ GVHDが起こる割合

- 同種造血幹細胞移植を受けた約半数の方に起こるといわれています(海外データ)<sup>1)</sup>。
- 日本国内では、移植後、急性GVHDが100日までに36%、慢性GVHDが2年までに37%起こったという調査報告があります<sup>2)3)</sup>。



1) Jaglowski SM, et al. Curr Opin Hematol 2014; 21: 141-147.  
 2) Nakasone H, et al. Bone Marrow Transplant 2015; 50: 559-565.  
 3) Kanda J, et al. Bone Marrow Transplant 2014; 49: 228-235.

## ■ GVHDの種類

- GVHDは、それぞれ特徴的な症状によって急性と慢性に分けられます。
- 急性GVHDは、移植後早い時期に、皮疹などの皮膚症状が起こります。また、下痢などの消化器症状や、肝臓の働きが低下して黄疸(皮膚や白目が黄色くなる)などがみられます。
- 慢性GVHDは、全身の広範囲な臓器・部位で起こる可能性があり、さまざまな症状があらわれます。

種類	症状が起こる部位
急性GVHD	皮膚・消化器・肝臓(p6参照)
慢性GVHD	全身の広範囲な臓器・部位(p7参照)

ジーブイエル

## ■ GVL効果とは

- ドナー由来の白血球が、患者さんの体内に残っている白血病細胞を異物とみなし、免疫反応によって排除する働きを、GVL効果(移植片対白血病効果)とよび、再発※を抑えることが期待されています。

※白血病細胞が再び増殖すること

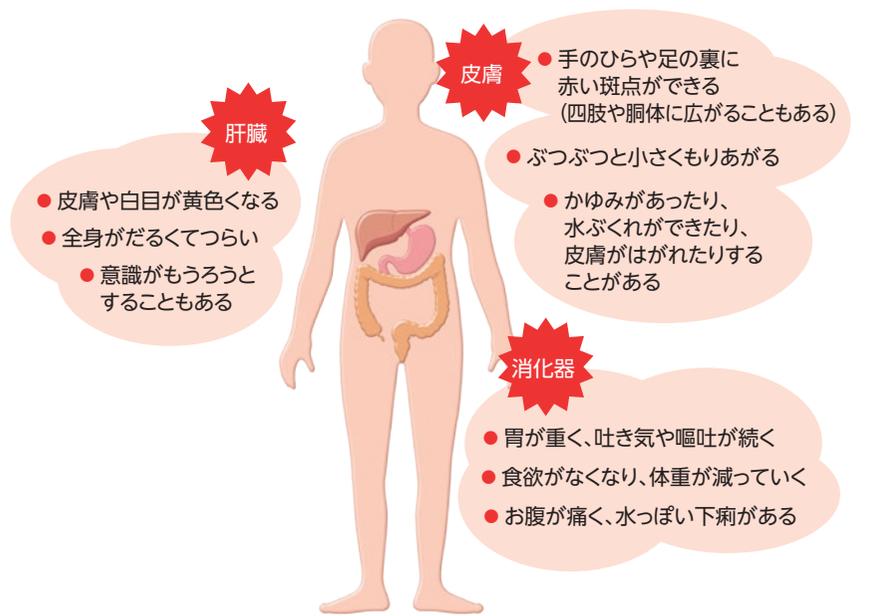
- GVL効果とGVHDは表裏一体の関係ですが、GVHDが出現しないからといって、GVL効果がないわけではありません。



### 3 GVHDの症状と治療方針

#### ■急性GVHDの主な症状

- ほとんどが自覚できる症状です。
- 移植後、以下のような症状がみられたら急性GVHDを疑ってください。
- 診断のために病変部位の生検(一部を取って顕微鏡で見ること)をすることがあります。



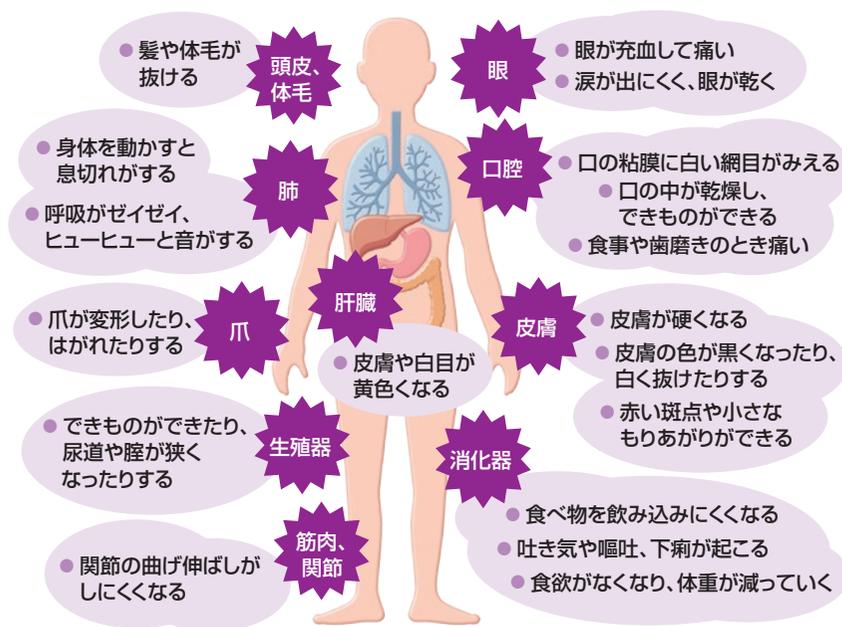
日本造血・免疫細胞療法学会ホームページより作成  
[https://www.jstct.or.jp/modules/patient/index.php?content\\_id=21](https://www.jstct.or.jp/modules/patient/index.php?content_id=21)

#### ■急性GVHDの治療方針と進め方

- GVHDが起らないよう、あらかじめ予防治療を受けます。
- 重症度Ⅰ度の場合、原則として自然軽快を期待して経過観察となります。
- 重症度Ⅱ度以上の場合、原則として一次治療としてステロイド剤による薬物治療を受け、悪化や治療抵抗性になると二次治療に移行します。

#### ■慢性GVHDの主な症状

- 全身の広範囲な臓器・部位で起こる可能性があり、さまざまな症状があらわれます。
- 急性GVHDでみられる皮膚、消化器、肝臓に加えて広範囲の臓器・部位にあらわれます。



日本造血・免疫細胞療法学会ガイドライン委員会GVHD(第5版)部会編  
造血細胞移植ガイドライン GVHD(第5版). 日本造血・免疫細胞療法学会, p7-8, 2022より作成

#### ■慢性GVHDの治療方針と進め方

- GVHDが起らないように、あらかじめ予防治療を受けます。
- 慢性GVHDの重症度によって、一次治療として薬物治療を受けます。
- 一次治療で十分な効果が得られなかった場合は、二次治療に移行します。

## 4 ジャカビの働き

### ■ ジャカビは分子標的治療薬です

- 分子標的治療薬とは、病気の原因となっている特定の分子にだけ作用するように設計された治療薬のことです。
- ジャカビの標的分子は、<sup>ジャック</sup>JAKです。JAKはヤヌスキナーゼ (Janus kinase) の通称で、細胞の外からのさまざまな刺激を、細胞内に伝える働きをもちます。
- ◆ 細胞の外からの刺激(シグナル)を細胞内に伝えることを、シグナル伝達といいます。
- 一次治療のステロイド剤を用いた薬物治療で十分な効果が得られなかった場合に、二次治療としてジャカビを用いた治療を検討します。

### ■ GVHDとJAKの関係

- GVHDでは、ドナー由来の免疫細胞が、移植を受けた患者さんの身体を異物とみなし、免疫・炎症反応を起こして攻撃します。

- このとき免疫細胞からは、炎症性サイトカインというタンパク質が産生されます。
- 炎症性サイトカインの刺激がJAKによって免疫細胞内に伝わると、さらに炎症性サイトカインが過剰に産生されます。
- ◆ サイトカインは低分子のタンパク質で、細胞間の情報伝達を担い、免疫反応の増強・制御を調節しています。なかでも炎症性サイトカインは、炎症を促し、免疫反応を活性化させる働きがあります。

### ■ ジャカビは過剰な免疫反応を抑制します

- ジャカビはJAKに結合して、その働きを阻害することで、免疫細胞内のシグナル伝達経路を遮断し、炎症性サイトカインの産生を制御します。
- 過剰な免疫反応が抑制され、GVHDの症状改善が期待できます。

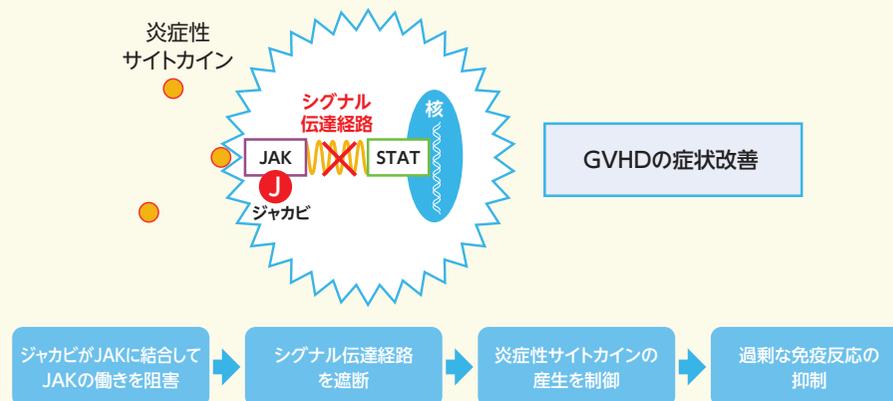
### ■ ジャカビ(分子標的治療薬)の働き

#### GVHD発症時の免疫細胞内のシグナル伝達\*



\*シグナル伝達：細胞の外からの刺激(シグナル)を細胞内に伝えること。JAKによる細胞内のシグナル伝達経路を、<sup>ジャック</sup>JAK-STAT経路といいます

#### ジャカビによる免疫細胞内のシグナル伝達経路の遮断



<イメージ図>

## 5 ジャカビでの治療を始める前に確認 すること

### ■服用可否・注意のチェック

下記の項目にあてはまる方は、ジャカビが服用できない、もしくは服用にあたって投与量を調節するなど注意が必要です。

<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	・腎機能の異常を指摘されたことがある ・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 ・B型肝炎にかかっている、または過去にかかったことがある ・GVHDに伴う肝病変がみられる
<input type="checkbox"/> 結核	・結核にかかったことがある
<input type="checkbox"/> 感染症	・敗血症、肺炎、ウイルス感染などの感染症にかかっている
<input type="checkbox"/> 薬	・ほかに服用しているお薬がある(次のページ参照)

### ■併用薬のチェック

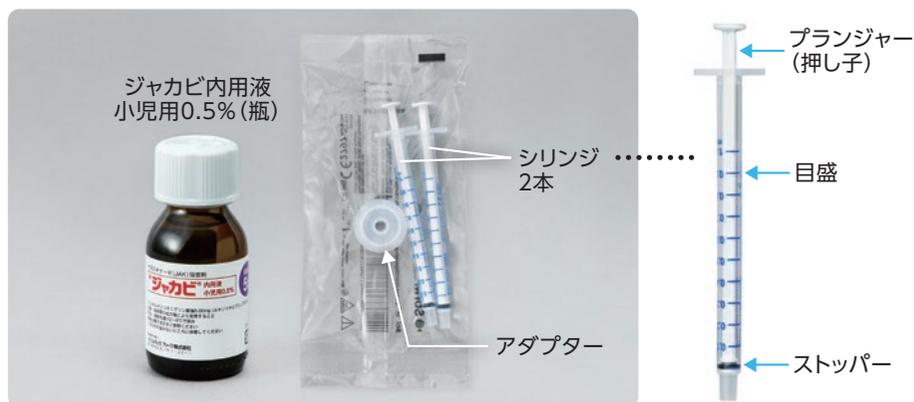
現在、ジャカビのほかに以下の薬を服用している方は必ず主治医や看護師、薬剤師に伝えてください。

薬などの成分名	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	

上記以外の薬と一緒に服用したときに身体の異常を感じたら、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、ジャカビの服用開始後、他の医療施設を受診する際や、市販の薬を用いる際にも、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。

## 6 ジャカビ内用液の概要

### ■ ジャカビ内用液小児用0.5%



#### 保管上の注意

- お子さまの目の届かない所に保管してください。

#### ジャカビ 内用液(瓶)

- キャップをしっかりと閉め、冷蔵庫(2~8℃)に立てて保管してください。
- 凍らせないでください。
- 使用期限にかかわらず、開封後60日を過ぎたお薬は使用しないでください。

#### シリンジ

- 室温で乾燥した清潔な場所で保管してください。40℃以上になる場所には保存しないでください。

#### 使用上の注意

- お子さまご自身での投与はできません。
- 瓶は、包装が破損していたり、使用期限を過ぎていたら使用しないでください。
- シリンジは、破損していたり、目盛がかすれていたら使用しないでください。
- シリンジの使用後は、正しい洗浄方法に従って洗浄してください。
- シリンジは複数の患者さんで使いまわさないでください。
- 瓶を交換するごとに、必ず新しいシリンジに交換してください。
- お薬が皮膚に付着した場合は、すぐに石けん水でよく洗い流してください。
- お薬が目に入った場合は、すぐに水でよく洗い流してください。

## 7 ジャカビ内用液の投与方法

### ■ 投与量

通常、6歳以上12歳未満のお子さまには1回1mLを1日2回投与します。6歳未満のお子さまの場合は、身長・体重から投与量を設定し、医師から指示された投与量を1日2回投与します。

### ■ 投与間隔

12時間ごとを目安にしてください。

### ■ 投与に関する注意事項

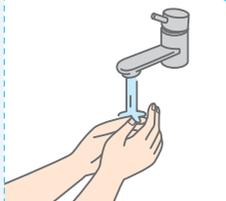
ご自身の判断で投与を中止したり、投与量や投与回数を変えたりしないでください。

気になることがある場合は医師または薬剤師にご相談ください。

## 7 ジャカビ内用液の投与方法

### Step 1 投与の準備

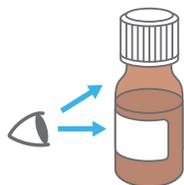
① 手を洗い乾かします。



② 瓶が未開封であることを確認し、使用期限を確認します。

※初回開封時は、キャップから未開封リングが外れていないか確認してください。

※使用期限や開封後60日を過ぎたものは使用しないでください。



③ 開封前に瓶を振ります。瓶の安全キャップを押し下げ、反時計回りに回して取り外します。



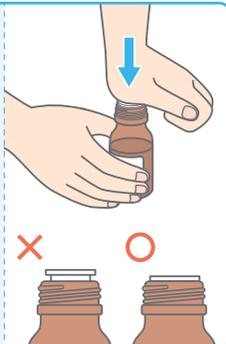
### Step 2 アダプターを取り付ける (瓶の初回開封時のみ\*)

※アダプターを取り付けた後は、こちらの手順は必要ありません

瓶を平らな場所に置き、しっかりと持ちます。もう一方の手で、親指または手のひらでアダプターを瓶に差し込みます。

※この時、強い力が必要になる場合がありますが、完全に挿入されるまで強く押ししてください。

※アダプターが正しく取り付けられると、瓶と同じ高さになります。

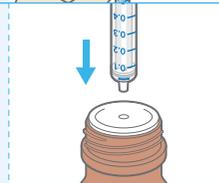


### Step 3 内用液をはかる

① シリンジを用意します。シリンジのプランジャー(押し子)を押し込み、中の空気を出します。

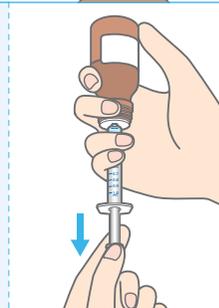


② シリンジの先端を瓶のアダプターの開口部に差し込みます。シリンジがしっかりと装着されていることを確認します。

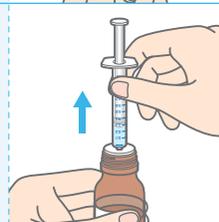


③ 瓶を逆さにして、プランジャーを引き下げ、お薬を抜き取ります。プランジャーの先の黒いストッパーの内側が、指示された用量の目盛の位置になるよう調整します。

※小さい気泡が入ることがありますが、問題ありません。

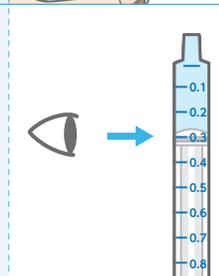


④ アダプターにシリンジを差し込んだまま、瓶の向きをもとに戻します。シリンジを慎重に引き上げて、瓶から取り外します。



⑤ 正しい投与量が計量できたか再度確認します。お薬が正しく計量できていない場合は、Step3、手順②に戻り計量しなおします。

※投与量は、イラストに表示されている量と異なります。



## 7 ジャカビ内用液の投与方法

### Step 4 お子さまへ投与する

- 1 お薬の投与は、お子さまがまっすぐ座っているか、立っている状態で行います。シリンジの先端をお子さまの口の中に入れ、頬の内側にくっつけます。

シリンジからお薬をゆっくりと押し出します。

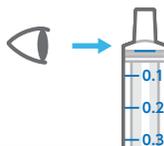
※喉の奥までシリンジを入れたり、プランジャーを強く押ししたりして、喉に直接お薬をあてないでください。

※飲み物は、お薬を飲み込んだあとに飲ませることができます。



- 2 シリンジにお薬が残っていないことを確認します。

※シリンジ内にお薬が残らないよう投与してください。



### Step 5 片づける

アダプターは取り外す必要はありません。

安全キャップを瓶に戻し、時計回りに回して閉めます。

キャップが瓶にしっかりと取り付けられていることを確認します。



### シリンジの洗浄方法

- 1 コップに水を入れます。

※熱湯は使用しないでください。



- 2 シリンジの先を水の中に入れます。プランジャーを引いたり押し出したりして、4～5回出し入れします。



- 3 プランジャーをシリンジから取り外します。コップ、プランジャー、シリンジを水ですすぎます。



- 4 乾燥している所にプランジャーとシリンジを置き、乾燥させます。

※シリンジは、キッチン用品とは別に保管してください。

※食器洗浄機や食器乾燥機は使用しないでください。

※次に使用するまで十分に乾かしてください。



### 廃棄方法

- 空瓶、シリンジの廃棄方法は、お住まいの各自治体のルールに従い廃棄してください。
- 使用期限が切れたり、使用しなくなったお薬は、ご自身の判断で処分しないでください。
- ご不明な点があれば、薬局や医療機関にご相談ください。

## 7 ジャカビ内用液の投与方法

### ■ ジャカビ内用液の投与方法に関するQ&A

Q 1日2回投与すると言われてましたが、いつ投与すればよいですか？

A 投与する時間帯に特に決まりはありません。また、ジャカビは体内に吸収される際に食事の影響をほとんど受けません。食事の有無にかかわらず毎日同じ時間帯で、かつ12時間ごとを目安に投与してください。

Q 決まった時間に投与できなかったときは、どうしたらよいですか？

A その回の方は投与せず、次の投与時間に通常通り1回分を投与してください。決して一度に2回分を投与しないでください。

Q 投与間隔を12時間あけずに投与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 (p20参照) 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、すぐに主治医や看護師、薬剤師にご相談ください。

Q 誤って多く投与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ので、すぐに主治医や看護師、薬剤師にご相談ください。

Q 投与を途中でやめたり、投与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、ご自身の判断で中止・減量せず、必ず主治医や看護師、薬剤師にご相談ください。

Q ジャカビ内用液はどのように投与すればよいですか？

A 専用のシリンジを用いて1回分の投与液量 (p13参照) を計量し、シリンジからそのままお子さまの口の中へ注いで服用させます。なお、服用した後、飲料を飲む場合は、グレープフルーツジュースは避けてください。

## 8 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」「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たりしますが、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
骨髄抑制	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、赤い発疹や水疱	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あらわ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は、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	



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、  
すぐに主治医や看護師、薬剤師にご相談ください。

考えられる疾患

- 体がだるい、食欲がない ……………→ **肝機能障害**
- 動くと息苦しい、疲れやすい ……………→ **心不全**
- 体の片側の麻痺、手足の麻痺 ……………→ **進行性多巣性白質脳症**  
しんこうせいた そうせいはくしつのおうしょう
- 息切れ・息苦しい ……………→ **間質性肺疾患**

その他、体重の増加や、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
- 現在、結核にかかっている方
- 過去に、結核にかかったことのある方  
(胸部レントゲンで結核の治癒像が確認された方)
- 6ヵ月以内に、結核を発病した人と接触があった方
- 現在、ウイルス性肝炎にかかっている方  
(キャリアの方を含む)
- 過去に、ウイルス性肝炎にかかったことのある方  
(既往感染者)
- 以下のような合併症のある方  
✓ COPD (慢性閉塞性肺疾患) ✓ 喘息 ✓ 糖尿病
- ステロイド剤などの免疫抑制剤を服用している方
- 同種造血幹細胞移植を受けられた方  
など

移植後は、感染のリスクが高くなっています。  
注意して感染症対策 (p30参照) を行いましょう。



## 9 ジャカビでの治療中に見逃せない 兆候

ジャカビの副作用とは別に、原疾患の再発や、新たな合併症がみられる場合があります。

### ■再発

- 造血幹細胞移植を行ったにもかかわらず、白血病細胞が再び増殖（再発）することがあります。再発の危険性は、病気のタイプや身体の状態により異なりますが、再発したときは以下のような治療を受けます。

免疫抑制剤の減量もしくは中止(免疫抑制剤を投与していた場合)  
免疫力を向上させ、白血病細胞を退治します

ドナーリンパ球輸注：DLI  
ドナーのリンパ球を投与し、免疫力で白血病細胞を退治します

薬物療法(化学療法や分子標的治療薬)

放射線治療

再移植

### ■晩期障害(移植後数ヵ月から数年が経過してから起こる合併症)

- 移植後から数年経過しても、合併症が起こる危険性があります。感染症やGVHDの予防・治療と向き合いながら、以下の晩期障害についても心にとめておく必要があります。

#### 主な晩期障害

- 白内障
- 内分泌障害(甲状腺機能異常、脂質代謝異常、糖尿病 など)
- 性腺機能低下
- 骨粗しょう症
- 心疾患
- 大腿骨頭壊死(歩行困難)
- 腎疾患
- 二次がんの発生 など
- 非感染性肺合併症

### ■急性GVHDと慢性GVHDの重複

- 移植後、早い時期に急性GVHDと診断されていたことがある方は、それに重複して慢性GVHDの症状があらわれることがあります(重複型)。
- 重複型GVHDには、
  - ・慢性GVHDの診断時に、急性GVHDがすでに併存している場合
  - ・慢性GVHDと診断された後に、急性GVHDが出現する場合
  - ・慢性GVHDと診断されて症状が改善した後に、急性GVHDが再燃する場合など、さまざまなタイプがあります。



発症の時期を問わず、これまでと違う症状があらわれたときには、主治医にご相談ください。

## ■長期フォローアップ外来とは

- 移植後は、感染症やGVHDだけでなく、時間がたってから晩期障害が起こることがあります。これらの移植関連合併症は、重症化して死にいたることもあります。また、元の病気とは関係のないがんを発症する（二次発がん）こともあります。
- これらの予防や、早期に見つけて適切なケアや治療につなげるためには、長期にわたって追跡（フォローアップ）しなければなりません。
- 多くの医療施設では、そのための体制として「移植後長期フォローアップ（LTFU）外来」を設けています（施設により体制が異なります。詳しくは主治医に確認してください）。

### 移植後長期フォローアップ外来の一例

受診頻度	●移植後日数を基準に：初回外来、3・6・12ヵ月時など ●必要に応じて			
相談内容	生活の変化	慢性GVHD出始める	GVHD悪化、再燃	GVHD持続
詳細	●入院生活からの変化 ●生活での困りごと ●食事・水分摂取、服薬状況 など	●感染予防 ●GVHD症状 ●食事・水分摂取、服薬状況 など	●感染予防 ●GVHD症状 ●食事・水分摂取、服薬状況 など	●感染予防 ●GVHD症状 ●ワクチン接種、二次がん検診 など

自覚症状がなくても決められた日程で通院し、検査や診察を受けてください。

GVHDなどの合併症が疑われたり、体調に異常がみられたりする場合は、次の通院日を待たずに、医療施設に連絡してください。

## ■GVHDに関連した症状があらわれやすいところはセルフケアも大切です。

### 皮膚

- 移植後は、移植前処置で用いた化学療法剤や放射線照射によって、皮膚のバリア機能が障害されて、薄く乾燥し、傷がでやすくなっています。
- 皮膚GVHDの症状がない場合でも、予防的なケアを継続することが必要です。

### ■皮膚のバリア機能がもろくなっています

- 直射日光は、GVHDや皮膚がんを発症させる原因になります。
- 皮膚が薄くなっているため、汗腺の機能が低下して、熱中症になりやすくなっています。

### ■日常生活の中で継続的にケアしましょう

- 日常的に皮膚の状態をチェックしましょう。
- ぶついたりしないよう注意し、外的刺激から皮膚を守りましょう。
- 日焼け止めや衣類で、紫外線を防護しましょう。
- 保湿剤などで皮膚の乾燥を防ぎ、保湿しましょう。  
(保湿剤は皮膚への刺激が少ない成分を選びましょう)
- ステロイド剤などの塗り薬を処方されることがあります。  
決められた量と回数をきちんと守りましょう。



皮膚に異常がみられたら放置しないで主治医に伝え、専門的なケアについては相談してください。

消化器

- 移植後は、体力を維持し、体重減少を避ける必要があります。
- 消化器GVHDの症状には下痢、腹痛、吐き気、食欲不振などがあります。

■ 消化器GVHDが起こると

- 胃が障害されると、吐き気や食欲低下が起こります。
- 腸が障害されると、水っぽい下痢が起こり、体内から水分とタンパク質が失われ、栄養不足になります。
- 慢性GVHDでは食道が狭くなり、飲み込むのが困難になることがあります。

■ 日常生活の中で工夫してみましょう

- 必要な栄養や水分は、できる限り口からとるようにしましょう。
- 食欲がわかないときは、食べられそうなものを選び味付けの工夫をしてみましょう。



自宅で水っぽい下痢や強い吐き気、腹痛がある場合には、早めに主治医に連絡してください。

重症の場合は入院治療が必要になります。

国立がん研究センター がん情報サービスホームページより作成  
[https://ganjoho.jp/public/dia\\_tre/treatment/HSCT/hsct03.html](https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/HSCT/hsct03.html)  
 日本造血・免疫細胞療法学会ホームページより作成  
[https://www.jstct.or.jp/modules/patient/index.php?content\\_id=21](https://www.jstct.or.jp/modules/patient/index.php?content_id=21)

■ GVHDに関連した症状があらわれやすいところはセルフケアも大切です。

□ 口腔

- 移植後の口腔内は、免疫力が低下していて、病原体が繁殖しやすい状態になっています。
- GVHDが起こると唾液腺が障害され、口腔内が乾燥し、広範囲にわたって口腔粘膜障害が生じます。

■ どのような症状が起こるのでしょうか？

- 移植前処置の影響により、粘膜炎、出血、唾液分泌の低下、口腔乾燥、味覚異常などがみられます。
- 急性GVHDと慢性GVHDに共通した症状として、歯肉炎、口内炎、発赤、疼痛などがみられます。痛みで話せなくなったり、食事がとれなくなったり、QOL(生活の質)に大きく影響します。

■ 口腔ケアはしっかり行いましょう

- 移植前処置が始まる前から、口腔ケアをしっかり行っておくと、口腔内が清潔に保たれ、発症や重症化の予防につながります。
- 必要に応じて歯科受診し、口腔清掃、歯石除去、虫歯の治療などを行っておく場合があります。
- 症状がみられた際には、粘膜保護、痛みの緩和、保湿、口の中の傷から感染を起こさせない(二次感染の予防)などの処置が行われます。



国立がん研究センター がん情報サービスホームページより作成  
[https://ganjoho.jp/public/dia\\_tre/treatment/HSCT/hsct03.html](https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/HSCT/hsct03.html)

### ■ 感染症はGVHDと同様に気をつけないといけない合併症であり、予防のためのセルフケアも大切です。

#### なぜ感染症に気をつけないといけないのでしょうか？

- 移植後は、非常に感染しやすい状態にあり、長期にわたって感染症にかからないように注意が必要です。

免疫細胞の数や働きが不十分で免疫力が低下

GVHD予防・治療に用いた免疫抑制剤、ステロイド剤により、さらに免疫力が低下

#### どのような感染症に気をつけたらよいのでしょうか？

- ひよりみ日和見感染（免疫力低下により、健康な人には害のないような弱い病原体により起こる感染症） など

\*主な日和見感染の病原体：カンジダなどの真菌(カビ)、単純ヘルペスウイルス、サイトメガロウイルス、水痘・帯状疱疹ウイルス、アデノウイルス など

#### 感染症を起こさないためには？

- うがいや手洗いなどをこまめに行いましょう。
- 主治医の指示に従い、予防薬を服用することもあります。
- 十分に加熱されていない食べ物は、主治医の許可が出るまでは避けるようにしましょう。
- 衣服や室内など清潔に保ちましょう。



国立がん研究センター がん情報サービスホームページより作成  
[https://ganjoho.jp/public/dia\\_tre/treatment/HSCT/hsct03.html](https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/HSCT/hsct03.html)

それでも感染症にかかる危険性は高く、感染症が疑われた場合は病原体に応じた治療薬を投与します。

# 小児慢性特定疾病医療費助成 制度

## ■この制度について

- 子どもの慢性疾患のうち、特定の疾患(小児慢性特定疾病)は治療期間が長く、医療費負担が高額となります。このような疾患の治療を安心して続けられるよう、その医療費の自己負担額の一部を助成する制度です。

## ■対象となる患者さん

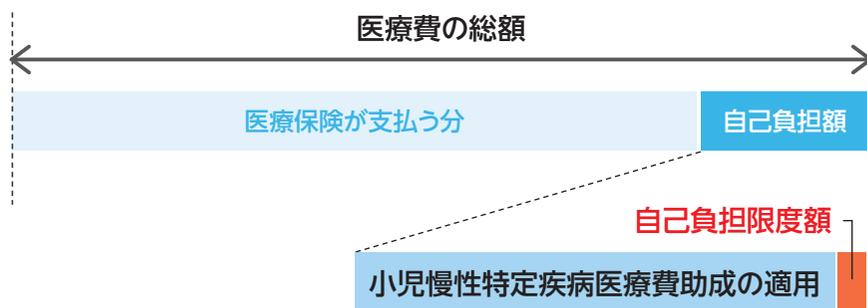
- 厚生労働省により「小児慢性特定疾病<sup>\*1</sup>」と指定されている疾病にかかっており、その病状が認定基準を満たしている18歳未満<sup>\*2</sup>のお子さまが対象になります。
- 医療費助成を受けるためには、お住まいの自治体窓口(保健福祉担当課や保健所など)への申請が必要です。

※1：対象疾病は小児慢性特定疾病情報センターのウェブサイト(<https://www.shouman.jp/assist/outline>)でご確認ください。

※2：18歳になった後も、引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳になるまでこの制度を利用できます。

## ■自己負担限度額

- 医療費の自己負担割合は、小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者の場合は2割ですが、自己負担限度額を超えている場合は、窓口での負担は限度額までの金額となります。



## 自己負担限度額

階層区分	年収の目安(夫婦2人子1人世帯)	自己負担限度額 (患者負担割合：2割、外来+入院)		
		一般	重症*	人工呼吸器等装着者
I	生活保護等	0円		
II	市区町村民 税非課税	低所得I(～約80万円)	1,250円	500円
III		低所得II(～約200万円)	2,500円	
IV	一般所得I(～市区町村民税7.1万円未満、～約430万円)	5,000円	2,500円	
V	一般所得II(～市区町村民税25.1万円未満、～約850万円)	10,000円	5,000円	
VI	上位所得(市区町村民税25.1万円～、約850万円～)	15,000円	10,000円	
入院時の食費		1/2自己負担		

※：①高額な医療費が長期的に継続する者(医療費総額が5万円/月(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円/月)を超える月が年間6回以上ある場合)、②現行の重症患者基準に適合する者、のいずれかに該当。



お子さまを対象とした医療費制度・手当について、詳しく解説した小冊子もご用意しています。主治医もしくは医療機関のスタッフにご相談ください。

\*本冊子に掲載されている制度は、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。



## 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、<sup>こうがくりょうようひ</sup>「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

ダウンロード版は  
こちら



## 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<sup>\*1</sup>

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<sup>\*2</sup>)

\*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。

2023年6月現在

## 参考 その他の医療費サポート制度

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)

民間の医療保険(がん保険など)のなかには、造血幹細胞移植手術を受ける患者さんだけでなく、ドナー(骨髄幹細胞採取手術、末梢血幹細胞採取手術)に対しても給付の対象となる保険もあります。

加入している保険会社の窓口にお問い合わせみましょう



### 2 難病法による医療費助成制度

難病法に基づいて指定難病※に該当する場合は、重症度分類等に照らして病状が一定程度以上の方は、特定医療費の支給認定を受けることができます。医療費のうち、自己負担上限額を超えた分が、公費負担されます。

※医療費助成の対象となる難病については、難病情報センターのホームページ(<https://www.nanbyou.or.jp/>)をご参照ください。

お住まいの都道府県・指定都市の窓口にお問い合わせみましょう



### 3 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にお問い合わせみましょう



## お子さまを対象としたその他の制度・手当



### 子ども医療費助成制度

18歳以下のお子さまを対象に、医療費の全額または一部を自治体(市区町村)が負担する制度です。

交付される「医療証」には、対象年齢に応じて(乳)(子)(青)のしるしがあることから、それぞれ「マル乳」「マル子」「マル青(あお)」の愛称で呼ばれています。

治療を受ける際、健康保険証とともに「医療証」を医療機関に提示することで医療費助成を受けることができます。

お住まいの市区町村ごとに対象年齢や保護者の所得制限などが異なるため、お住まいの市区町村の児童福祉担当の窓口にお問い合わせください。

### 特別児童扶養手当

特別児童扶養手当は、精神または身体に障害のある児童(20歳未満)を養育している保護者の方に支給されます。

### 障害児福祉手当

日常生活で常時の介護を必要とする、在宅の20歳未満の精神または身体の重度障害児に対して支給されます。

助成基準や助成内容は自治体ごとに異なり、適宜改定されています。申請の際は、お住まいの市区町村にお問い合わせください。

