

僕と一緒に
PNHの治療について
学ぼう!

発作性
夜間ヘモグロビン尿症
(PNH) 患者さんへ

溶血コントロールの
重要性について

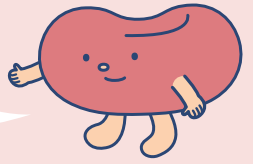
監修

西村 純一 先生

大阪大学大学院 医学系研究科
血液・腫瘍内科学 招聘教授

STEP 1

PNHは、異常な赤血球が作られてしまい、その赤血球が壊されることでさまざまな合併症が起こる病気です。



どうして赤血球が壊されてしまうの？

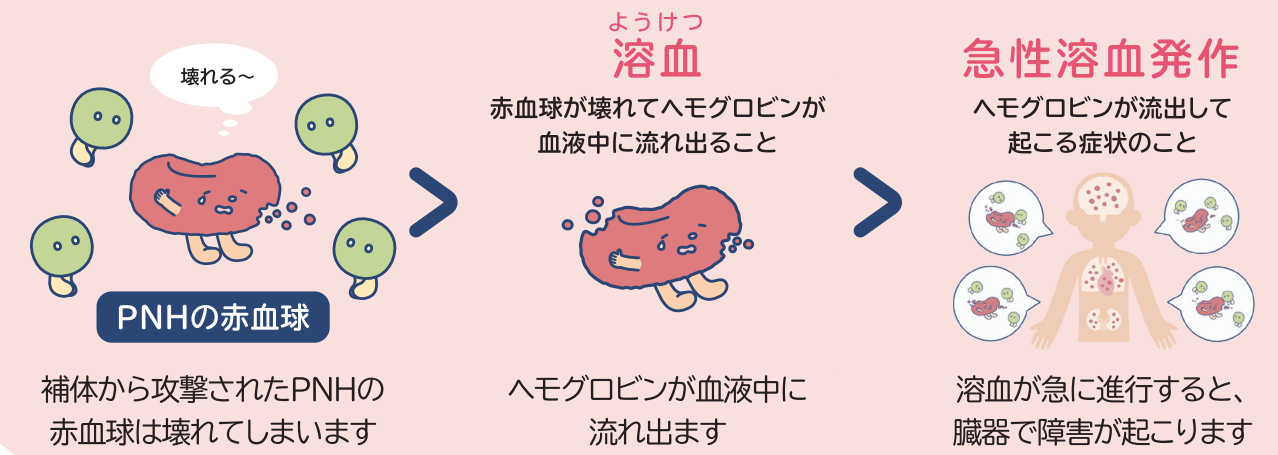
PNHは、補体制御タンパクをもたない赤血球（PNH型赤血球）が作られてしまう病気です。



STEP 2

急性溶血発作とは？

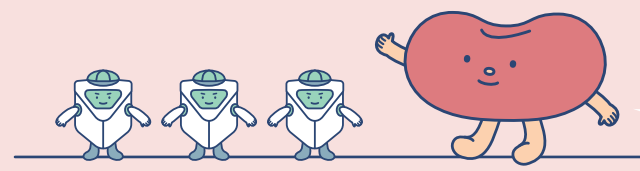
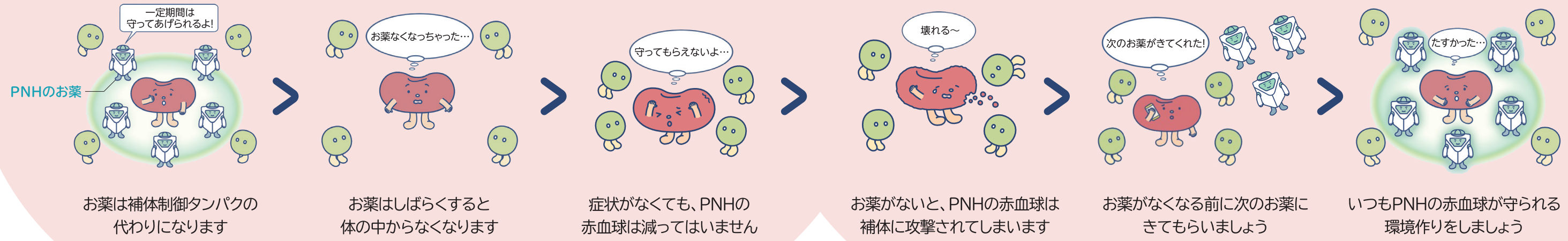
血管の中にある赤血球が一気に壊されて、多くのヘモグロビンが流出して起こる症状を急性溶血発作といいます。



STEP
3

どうして治療を続ける必要があるの？

PNHでは補体の攻撃から赤血球を守るために、治療を続けることが大切です。



治療でPNHの症状をコントロールして、PNHとうまくつきあっている方も増えています。ここではPNHを理解して、治療を続ける必要性を考えてみましょう。

「自分に合った治療方法を選ぶ」とは

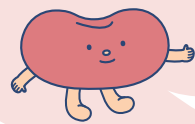
PNHのお薬には、いくつかの種類があります。投与の方法や回数、体の中からなくなる時間など、お薬によって違います。また、お薬を使用される方のライフスタイルや性格もさまざまです。

いろいろなお薬の種類

さまざまな背景(あなたの生活や性格)



- お仕事をされている方
- ご家族のお世話をされている方
- ほかの病気の治療もされている方
- お薬を飲み忘れてしまった経験がある方



PNHの症状をコントロールするためには、治療を続けることが大切です。あなたの生活や性格に合った治療方法があるはずなので、先生と相談して、治療を続けられるお薬を選んでくださいね。

自分に合った治療方法を一緒に考えましょう

あなたの生活とPNHの治療を両立しやすくするために、今の状況や、お考え・ご希望を医師または看護師に伝えてください。

お薬のこと

- これまでにお薬を飲み忘れてしまった経験
- ほかの病気の治療のために使用されているお薬
- 継続できそうなお薬の頻度や方法

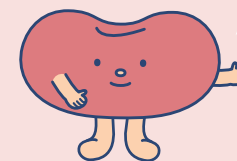
お仕事やおうちのこと

- お仕事の状況
(お仕事をしている・していない、通勤時間、勤務時間)
- おうちの状況
(一人暮らし、サポートが必要な家族がいる など)
- 病気や症状のために、困っていること、配慮してほしいこと

余暇や休日の活動のこと

- 主にやっていること・やってみたいこと

そのほか、治療を続けていくうえで、わからないことがあれば、先生や看護師さんに相談してくださいね。



今回ご紹介した内容について、
動画でも詳しく解説をしています!

<https://alexion.wistia.com/medias/r3qey5rqnc>



医療機関連絡先



アレクシオンファーマ合同会社

PNHMA17(1)-2403
2024年3月作成