

イラリス[®]の治療を受けられる 患者さまとご家族の方へ

全身型 若年性特発性関節炎 (SJIA)

医療施設名・主治医氏名・連絡先:

監修

鹿児島大学

名誉教授 **武井 修治** 先生

この冊子は、全身型若年性特発性関節炎 (SJIA) と診断されてイラリス®による治療をうけられる患者さま及びご家族の方が、病気とイラリス®について正しい知識を持ち、理解を深めていただけるように作成しました。

今後の治療や治療導入後の生活の一助となれば幸いです。

目 次

① SJIAとは 3

全身型若年性特発性関節炎 (SJIA) とはどんな病気なの？
どういう症状があるの？
どうして病気が起こるの？

② イラリス®とは 6

イラリス®とはどんな薬剤なの？
イラリス®を投与できない患者さんおよびイラリス®の投与において注意が必要な患者さんは？
イラリス®の投与前や投与開始後には、どんなことを行うの？
イラリス®の投与スケジュールは？

③ イラリス®投与中の注意 10

イラリス®の副作用にはどんなものがあるの？
イラリス®連絡カード携帯のお願い

④ 医療費助成制度について 12

① SJIAとは

Q 全身型若年性特発性関節炎 (SJIA) とはどんな病気なの？

A SJIAは「自己炎症性疾患」と呼ばれる病気の1つです。SJIAでは、本来は細菌などから体を守るインターロイキン-1β (以下、IL-1β) が多く作られすぎてしまうことによって、炎症反応や組織傷害が引き起こされます。

若年性特発性関節炎には、大きく分けて「全身型」と「関節型」の2種類があります。

全身型
若年性特発性関節炎
(SJIA)

関節型
若年性特発性関節炎

イラリス®が使用されるのは、
既存治療で効果不十分*な全身型若年性特発性関節炎 (SJIA) です。

*ステロイド薬など、これまで行われた治療で十分な効果が得られなかった場合をさします。

SJIAでは、マクロファージ活性化症候群 (MAS) という重い状態に急に移行*することがあります。早期に発見し、専門的な治療を開始する必要がありますので、いつもと様子が違う、元気がない、熱がある、などの変化がみられたら、すぐに病院に連絡してください。

*移行するきっかけとして、感染症、治療薬の変更などが報告されていますが、不明なものも少なくありません。

① SJIAとは

Q どういう症状があるの？

A 症状には個人差がありますが、発熱と関節痛にともなって、多くの患者さんに発疹がみられます。



発熱

- 1日のうちに熱が上がったり、下がったりします。
- 高熱の出る日が何日も続きます。

関節炎

- 手足や全身の関節が痛んだり、はれたりします。
- 痛みで関節の曲げ伸ばしができないことがあります。



発疹

- 背中や腕、脚などに出現します。
- 色調は発熱時に濃くなり、下熱すると薄くなります。

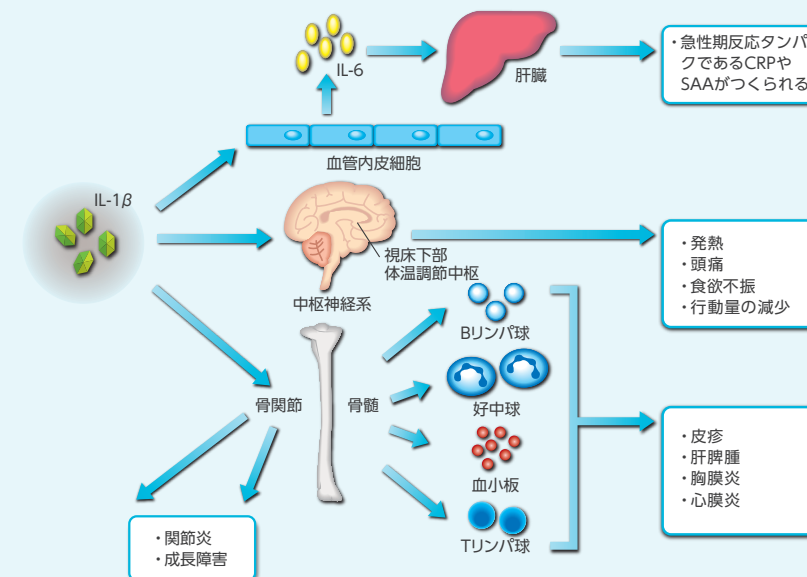
上記の症状のほかにも、肝臓や脾臓のはれ（肝脾腫）やリンパ節のはれ、肺を覆う膜の炎症（胸膜炎）、心臓を覆う膜の炎症（心膜炎）がみられることがあります。

① SJIAとは

Q どうして病気が起こるの？

A 適度なIL-1 β は、軽微な炎症反応を引き起こして免疫力を高めています。しかし、IL-1 β が持続して大量に作られると、強い炎症が持続し、さまざまな組織や臓器に障害がもたらされ、病気が起こります。その1つがSJIAです。

病気が起こる仕組み



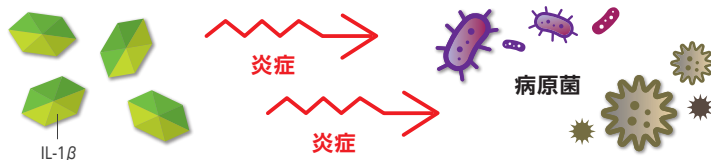
② イラリス®とは

Q イラリス®とはどんな薬剤なの？

A イラリス®は、炎症の原因となっているIL-1 β を中和し、炎症による組織の傷害を抑えることで効果をあらわします。

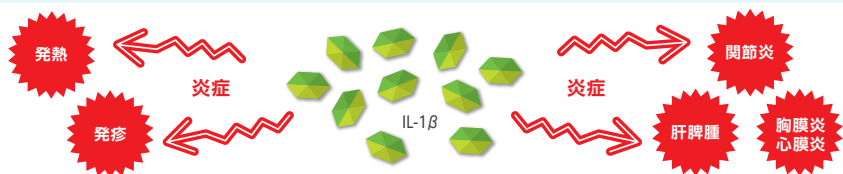
IL-1 β の本来の役割

感染症などにより病原菌が体内に侵入した際に、体を守るための炎症を指令する信号の役割を担う物質がIL-1 β です。



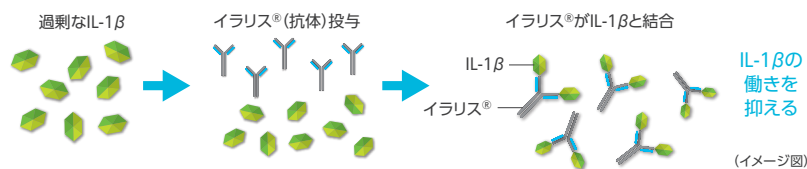
IL-1 β が過剰に存在する場合

IL-1 β が持続して過剰に産生される状態にある場合、炎症にともなう発熱などの症状が引き起こされます。



イラリス®による治療

抗IL-1 β 抗体であるイラリス®はIL-1 β と結合することで炎症を引き起こす過剰なIL-1 β の働きを抑え、発熱発作や症状の改善が期待できます。^{1), 2)}



1) Alten, R. et al.: Arthritis. Res. Ther. 10(3), R67, 2008
2) Church, L. D. et al.: Curr. Opin. Mol. Ther. 11(1), 81-89, 2009

② イラリス®とは

Q イラリス®を投与できない患者さん およびイラリス®の投与において注意が 必要な患者さんは？

A SJIAの患者さんでは、以下のような場合、イラリス®の投与を受けることができない、または投与において注意が必要になります。いずれかに当てはまる方は、必ず医師にお伝えください。

■ 投与できない方 ×

- 重い感染症のある方
- 活動期の結核*の方
- イラリス®に含まれる成分で過去にアレルギー反応を起こしたことのある方



*結核菌の勢いが増して、治療が必要な状態。

■ 投与において注意が必要な方 △

- 感染症のある方、または感染症が疑われる方
- 結核にかかったことのある方
- B型肝炎にかかっている方、またはB型肝炎にかかったことがある方

② イラリス®とは

Q イラリス®の投与前や投与開始後には、 どんなことを行うの？

A 感染症対策として、検査や生ワクチンの事前投与を行うほか、投与後も定期的な検査で副作用の発現に注意します。

■ 投与前

< 必ず >

- 一般的な感染症の有無を確認
- 結核に関する十分な問診と検査

《結核の検査の種類》

胸部X線(レントゲン)検査 ツベルクリン反応検査
インターフェロンγ遊離試験 胸部CT検査

- 血液に含まれる好中球数を測定
- B型肝炎ウイルスの有無を検査



< できれば >

- 必要な生ワクチンを接種*

*イラリス®による治療中は生ワクチンを接種することができません。イラリス®の投与開始前に生ワクチンを接種することが望ましいのですが、接種する場合もイラリス®の投与を開始するまでに一定の期間をおく必要があります。また、治療の内容によっては生ワクチンを接種できないこともありますので、医師に相談してください。

■ 投与開始後(投与中)

- 定期的な検査

《定期検査の種類》

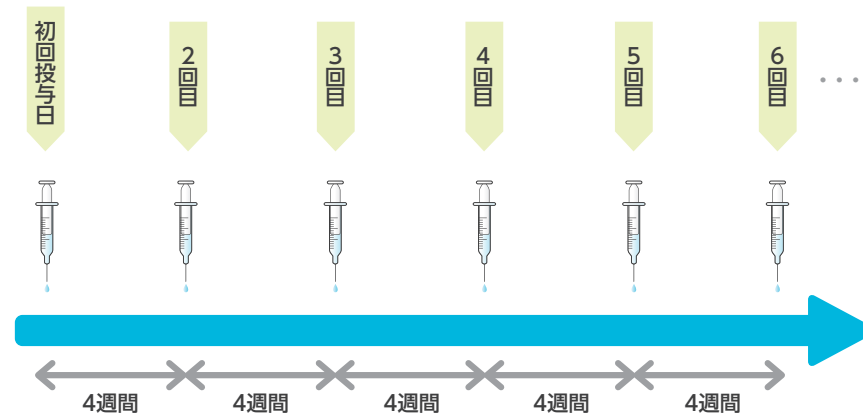
臨床検査: 血液、尿 心電図
バイタルサイン: 体温、血圧、脈拍 身体測定: 身長、体重

- 必要に応じて、そのほかの検査も実施

② イラリス®とは

Q イラリス®の投与スケジュールは？

A SJIAの治療では、イラリス®は4週間ごとに皮下注射します。投与中は主治医が効果や副作用を確認しながら治療を続けていきます。



③ イラリス® 投与中の注意

Q イラリス®の副作用にはどんなものがあるの？

A イラリス®は免疫機能を抑制し炎症を抑えるので、感染症にかかりやすくなると考えられます。副作用に気づいたら、必ず医師または薬剤師に連絡してください。

〈特に注意が必要な感染症〉

結 核

初期症状：体のだるさ、微熱、持続する熱、寝汗、体重減少、食欲不振

敗 血 症

初期症状：さむけ、ふるえを伴う急激な高熱、
関節の痛み、筋肉の痛み



感染症にかからないように手洗
いやうがいを含め、日ごろか
ら体調管理に気を配りましょう。

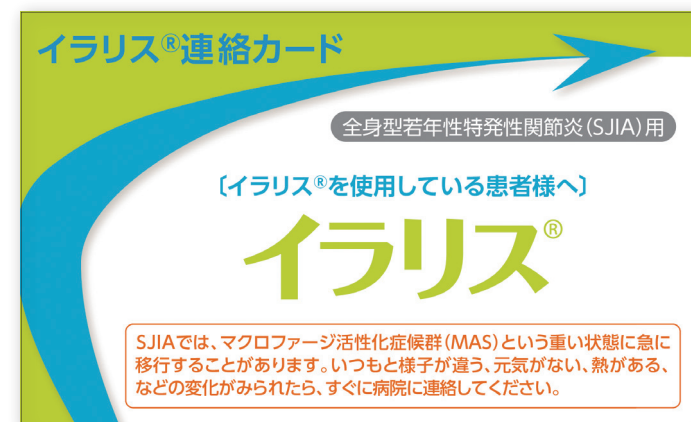
〈感染症以外の副作用〉

好中球減少

好中球という白血球の数が減ります。医師が血液検査で確認します。

③ イラリス® 投与中の注意

特に注意していただきたいことを「イラリス連絡カード」に盛り込みました。このカードを常に携帯して、内容を把握してください。気になることがあれば、すぐ主治医に相談してください。



イラリス®の投与により敗血症、日和見感染症*を含む重篤な感染症などの合併症をと
もないやすいことがあります。イラリス®を使用して感染症などの症状(かぜのような症
状、からだのだるい、発熱などやいつもと違う様子)があらわれた場合にはただちに主
治医に連絡してください。

*日和見感染：抵抗力が低下して、感染力が弱い病原体に感染したり感染症をおこしたりすること。

SJIAでは、マクロファージ活性化症候群(MAS)という重い状態に
急に移行*することがあります。早期に発見し、専門的な治療を開始
する必要がありますので、いつもと様子が違う、元気がない、熱があ
る、などの変化がみられたら、すぐに病院に連絡してください。

*移行するきっかけとして、感染症、治療薬の変更などが報告されていますが、
不明なものも少なくありません。

④ 医療費助成制度について

※ここに掲載されている情報は2024年6月時点のものです。

MEMO

■ 小児慢性特定疾病の医療費助成制度

国が定める小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、児童の健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減にを目的として、その医療費の自己負担分の一部を助成する制度です。

医療費助成を利用することができるのは対象疾病に該当し、重症度基準を満たす18歳未満の児童等です*。

*18歳到達時点において本事業の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の方も対象となることがあります。

■ 指定難病の医療費助成制度

国が定める指定難病について、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者さんを支援するための制度です。

指定難病の対象疾病に該当し、症状の程度が重症度分類等で一定程度以上の患者さん、または高額な医療を継続することが必要な患者さんが医療費助成の対象者に該当します。

申請時の年齢に制限はありません。

主な医療費助成制度について
詳しく解説した冊子もございます。

上記の他にこの冊子で紹介している助成制度

- ・ 月額自己負担上限額に関する特別措置 (按分)
- ・ 乳幼児等の医療費助成制度
- ・ 障害者医療費助成制度
- ・ 高額療養費制度



[illegible]