

イラリス®の治療を受けられる 患者さまとご家族の方へ

成人発症スチル病

医療施設名・主治医氏名・連絡先:

監修

慶應義塾大学

リウマチ・膠原病内科

教授 **金子 祐子** 先生

この冊子は、成人発症スチル病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 成人発症スチル病とは 3

成人発症スチル病とはどんな病気ですか？

どんな症状がありますか？

どうして病気が起こるのですか？

② イラリス®とは 7

イラリス®とはどんな薬剤ですか？

イラリス®を投与できない患者さんや、イラリス®の投与に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、どんなことが必要ですか？

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 11

イラリス®にはどんな副作用がありますか？

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 13

体調チェックメモ 14

① 成人発症スチル病とは

Q 成人発症スチル病とはどんな病気ですか？

A 成人発症スチル病は、発熱や発疹(皮疹)、関節炎(関節の痛みや腫れ)など、全身に炎症を起こす病気のひとつです。

成人発症スチル病の患者さんは10万人あたり3.7人いると推定されています。男女比は1:2.6で、やや女性に多い病気です¹⁾。

「成人発症スチル病」の病名について

以前は、成人発症スチル病の患者さんと、16歳未満で「全身型若年性特発性関節炎」を発症した患者さんで16歳以上になった方をあわせて「成人スチル病」と呼んでいました。現在は、16歳以上で発症した方のみを成人発症スチル病と呼び、全身型若年性特発性関節炎の方は16歳以上になっても全身型若年性特発性関節炎と呼びます。

成人スチル病(以前の名称)

全身型若年性特発性関節炎
(16歳未満での発症)

成人発症スチル病
(16歳以上での発症)

「成人発症スチル病」は、「成人発症スティル病」と表記されることもあります。

**イラリス®は、成人発症スチル病*の患者さんと、
全身型若年性特発性関節炎*の患者さんの
両方に使用されるお薬です。**

*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に使用されます。

1) Asanuma A.F., et al.: Mod. Rheumatol. 2015; 25(3): 393-400

① 成人発症スチル病とは

Q どんな症状がありますか？

A 発熱や関節炎(関節の痛みや腫れ)、発疹などが主な症状です。

発熱

- 1日のなかで熱が上がったり、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、腫れたりします。
- 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。
- 高熱が出ると出現し、熱が下がると消える場合もあります。
- 皮膚の赤みが続くこともあります。



これらの症状のほかにも、喉の痛み、肝臓や脾臓の腫れ(肝脾腫)やリンパ節の腫れなどがみられることがあります。

成人発症スチル病では、マクロファージ活性化症候群(MAS)という重い合併症を発症*することがあります。早期に発見して治療する必要がありますので、発熱や倦怠感(だるさ)などの体調の変化を感じたら、すぐに病院に連絡してください。

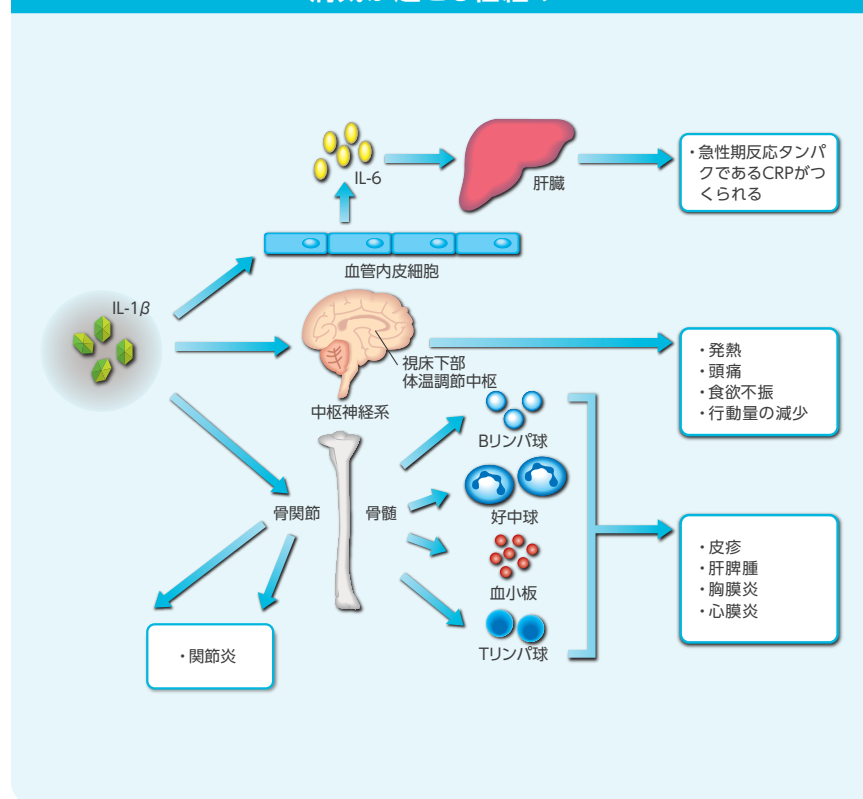
*発症するきっかけとして、感染症、治療薬の変更などが報告されていますが、原因不明なことも少なくありません。

① 成人発症スチル病とは

Q どうして病気が起こるのですか？

A 成人発症スチル病の原因はまだわかっていません。ただし、成人発症スチル病では、本来は細菌などから身を守るためのサイトカインという物質が過剰に作られ、このために強い炎症が続き、さまざまな組織や臓器に障害をきたすことがわかっています。なかでも IL-1 β というサイトカインは、炎症を引き起こす主要な要因のひとつと考えられています。

病気が起こる仕組み²⁾



2) Dinarello CA: J. Exp. Med. 2005; 201(9): 1355-1359

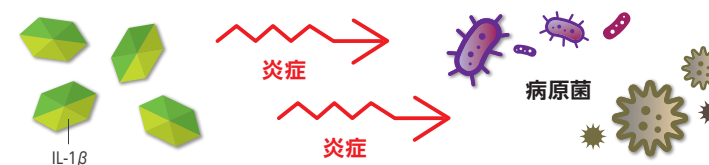
② イラリス®とは

Q イラリス®とはどんな薬剤ですか？

A イラリス®は、炎症の原因となっているIL-1 β の働きを抑える薬剤です。イラリス®により、炎症による発熱や、関節炎などの症状の改善が期待できます。

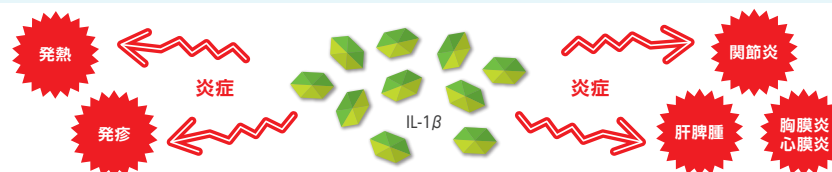
IL-1 β の本来の役割

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。



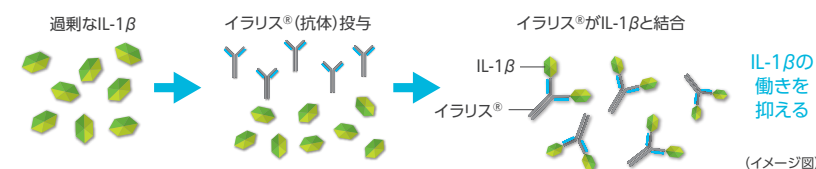
IL-1 β が過剰に存在する場合

IL-1 β が持続して過剰に産生される状態にある場合、炎症に伴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、発熱や症状の改善が期待できます。^{3), 4)}



(イメージ図)

3) Alten, R. et al.: Arthritis. Res. Ther. 2008; 10(3): R67

4) Church, L. D. et al.: Curr. Opin. Mol. Ther. 2009; 11(1): 81-89

② イラリス®とは

Q イラリス®を投与できない患者さんや、イラリス®の投与に注意が必要な患者さんは？

A 成人発症スチル病の患者さんでは、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、どんなことが必要ですか？

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

- 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
- 必要なワクチンを接種
- 血液に含まれる好中球数を測定



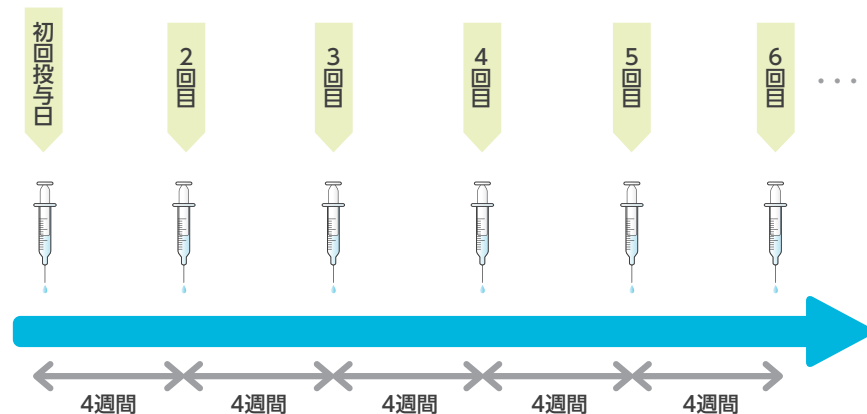
■ 投与開始後(投与中)

- 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 成人発症スチル病の治療では、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®にはどんな副作用がありますか？

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可能性があります。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、咳、たん、
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



〈感染症以外の副作用〉

好中球減少

白血球の一種である好中球の数が減ることがあります。
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副作用があらわれることがあります。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、体がだるい、発熱など)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。

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2025年3月時点のものです。

■ 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。

■ 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。

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。

上記のほかは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



体調チェックメモ

記入例

このチェックメモには、体調の変化を記録してください。

発熱や咳、たん、のどの痛み、さむけ、関節痛、筋肉痛、頭痛、だるさ、皮膚のかゆみ、発疹などの症状がみられた場合には、次の受診日を待たずに、すぐに主治医にご連絡ください。

週目	イラリス注射日	体温	注射部位反応 (赤み、痛み、かゆみなど)	気になる症状 発熱、咳、たん、のどの痛み、さむけ、関節痛、筋肉痛、頭痛、だるさ、皮膚のかゆみ、発疹などがあれば記入してください	メモ
4/7 (月)	☒	36.3℃	あり (なし)		
その日の体温を測って記入しましょう。					
4/8 (火)	☒	36.1℃	あり (なし)	喉が痛い。咳が出る	
4/9 (水)	☒	36.6℃	あり (なし)		ひざと手首が痛い
/	☒		あり		
注射した部位(場所)の赤み、痛み、かゆみなどの有無を記入してください。					
/	☒	℃	あり なし		
/	☒	℃	あり なし		
/	☒	℃	あり なし		
/	☒	℃	あり なし		

体調チェックメモ

このチェックメモには、体調の変化を記録してください。

発熱や咳、たん、のどの痛み、さむけ、関節痛、筋肉痛、頭痛、だるさ、皮膚のかゆみ、発疹などの症状がみられた場合には、次の受診日を待たずに、すぐに主治医にご連絡ください。

週目	イラリス注射日	体温	注射部位反応 (赤み、痛み、かゆみなど)	気になる症状 発熱、咳、たん、のどの痛み、さむけ、関節痛、筋肉痛、頭痛、だるさ、皮膚のかゆみ、発疹などがあれば記入してください	メモ
/	☒	℃	あり なし		
/	☒	℃	あり なし		
/	☒	℃	あり なし		
/	☒	℃	あり なし		
/	☒	℃	あり なし		
/	☒	℃	あり なし		
/	☒	℃	あり なし		

体調チェックメモ

このチェックメモには、体調の変化を記録してください。

発熱や咳、たん、のどの痛み、さむけ、関節痛、筋肉痛、頭痛、だるさ、皮膚のかゆみ、発疹などの症状がみられた場合には、次の受診日を待たずに、すぐに主治医にご連絡ください。

週目	イラリス注射日	体温	注射部位反応 (赤み、痛み、かゆみなど)	気になる症状 発熱、咳、たん、のどの痛み、さむけ、関節痛、筋肉痛、頭痛、だるさ、皮膚のかゆみ、発疹などがあれば記入してください	メモ
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		

体調チェックメモ

このチェックメモには、体調の変化を記録してください。

発熱や咳、たん、のどの痛み、さむけ、関節痛、筋肉痛、頭痛、だるさ、皮膚のかゆみ、発疹などの症状がみられた場合には、次の受診日を待たずに、すぐに主治医にご連絡ください。

週目	イラリス注射日	体温	注射部位反応 (赤み、痛み、かゆみなど)	気になる症状 発熱、咳、たん、のどの痛み、さむけ、関節痛、筋肉痛、頭痛、だるさ、皮膚のかゆみ、発疹などがあれば記入してください	メモ
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		

体調チェックメモ

このチェックメモには、体調の変化を記録してください。

発熱や咳、たん、のどの痛み、さむけ、関節痛、筋肉痛、頭痛、だるさ、皮膚のかゆみ、発疹などの症状がみられた場合には、次の受診日を待たずに、すぐに主治医にご連絡ください。

週目	イラリス注射日	体温	注射部位反応 (赤み、痛み、かゆみなど)	気になる症状 発熱、咳、たん、のどの痛み、さむけ、関節痛、筋肉痛、頭痛、だるさ、皮膚のかゆみ、発疹などがあれば記入してください	メモ
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		

体調チェックメモ

このチェックメモには、体調の変化を記録してください。

発熱や咳、たん、のどの痛み、さむけ、関節痛、筋肉痛、頭痛、だるさ、皮膚のかゆみ、発疹などの症状がみられた場合には、次の受診日を待たずに、すぐに主治医にご連絡ください。

週目	イラリス注射日	体温	注射部位反応 (赤み、痛み、かゆみなど)	気になる症状 発熱、咳、たん、のどの痛み、さむけ、関節痛、筋肉痛、頭痛、だるさ、皮膚のかゆみ、発疹などがあれば記入してください	メモ
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		
/ ()		℃	あり なし		