

重症筋無力症(MG)啓発プロジェクト
「知ることから始めよう。MGのこと。」を実施
患者さんの日常生活を描いたドラマ仕立てのショート・ムービーを
アルジェニクスジャパン YouTube チャンネルで公開

アルジェニクスジャパン株式会社(本社:東京都港区、代表取締役社長:ヘルマン・ストレンガー、以下 アルジェニクスジャパン)は、指定難病である希少疾患、「重症筋無力症(myasthenia gravis:以下 MG)」の啓発月間である6月に、「知ることから始めよう。MGのこと。」をスローガンとしたMG啓発プロジェクトを実施いたします。

知ることから始めよう。
重症筋無力症 MYASTHENIA GRAVIS MG のこと。
6月はMG啓発月間です

スローガンのロゴ

【「知ることから始めよう。MGのこと。」啓発プロジェクト実施背景】

本啓発プロジェクトは、患者さんやそのご家族がより良い生活を過ごせるような環境を整えるため、MGという疾患について広く一般社会に認知され、理解されると共に、患者さんと医師のコミュニケーションの活性化に役立てていただくことを目的としています。アルジェニクスジャパンは、2022年から毎年6月に啓発プロジェクトを実施しています。

MGは、神経と筋肉をつなぐ部分に障害が起こることで生じる自己免疫疾患です。主な症状としては、力が入りにくい、疲れやすいなどですが、症状があらわれる身体の部位や症状の程度には個人差があります。また、日によって、さらに1日の中でも時間によって体調が変化することがあるため、「怠けている」「さぼっている」などと周囲から誤解されることもあります。このようにMGの患者さんは、疾患による身体的な負担はもちろんの事、疾患が周りの方々に理解してもらえない、共感してもらえない、就労や社会参加の機会を損失してしまうことがあるなど、社会的な負担に悩むこともあります。

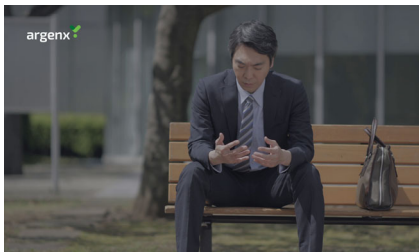
当社では、MGについて知っていただき、MGについての理解が社会に広がることで、患者さんやそのご家族の方々が少しでも過ごしやすい社会になることを願い、MG啓発プロジェクト「知ることから始めよう。MGのこと。」を実施しています。

※重症筋無力症啓発月間(MG Awareness Month)は、米国重症筋無力症財団(Myasthenia Gravis Foundation of America:MGFA)が提唱したものです。毎年6月の重症筋無力症啓発月間には、MGと共に暮らしている人々が直面している課題を広く社会に理解してもらうことを目的に、世界的に啓発活動が行われています。

【啓発プロジェクト概要】

本啓発プロジェクトは、MG患者さんの身近にいる方々をはじめ、広く一般社会に対して、MGという疾患および患者さんへの理解浸透を目的として実施されます。

- プロジェクト名： 知ることから始めよう。MGのこと。
- 主催： アルジェニクスジャパン株式会社
- 公式YouTube：<https://www.youtube.com/@argenxjapan>
- MG啓発サイト：<https://mg-united.jp/>
- 公式サイト：<https://www.argenx.jp/>
- 活動内容：



「患者さんをつくるショート・ムービー MG患者さんの心の声 佐藤さんのストーリー」



「患者さんをつくるショート・ムービー MG患者さんの心の声 市瀬さんのストーリー」

① 患者さんをつくるショート・ムービー

MG患者さんへのインタビューをもとに、その日常生活を患者さんの視点で描いたドラマ仕立ての映像を制作しました。症状や困りごと、生活のしづらさなど様々な場面でMGを理解できる内容となっています。タイトルは「患者さんをつくるショート・ムービー MG患者さんの心の声 佐藤さんのストーリー」と「患者さんをつくるショート・ムービー MG患者さんの心の声 市瀬さんのストーリー」の2作品で、一般社団法人全国筋無力症友の会、NPO法人筋無力症患者会のご協力をいただいて制作しました。当社のYouTubeチャンネルで6月7日(金)から公開しています。

動画 URL：<https://www.youtube.com/watch?v=VprpYQUviQU>

動画 URL：<https://www.youtube.com/watch?v=9aRKYNPMujY>

② 患者さんをつくる疾患啓発マンガ動画(続編)

昨年公開したMG患者さんである声優の野下真歩さんの実体験をもとにした、マンガ動画の続編を制作しました。今回は、野下さんが体験した実際のエピソードをもとに、新たな治療との向き合い方や、医療従事者とのコミュニケーションの大切さを描いています。前回同様に動画の声優は野下さんご自身に担当いただいています。当社のYouTubeチャンネルで6月6日(木)から公開しています。

動画 URL：<https://www.youtube.com/watch?v=CTcZJy1AfIA>

③ MG 患者さんと神経内科医の座談会

「患者さんをつくるショート・ムービー」で描かれている MG 患者さんの症状や心の声に関する解説や、患者さんと医師のコミュニケーションの重要性などについて、患者さんと医師の座談会を開催し、その内容を後日、記事広告として配信します。

【重症筋無力症について】

重症筋無力症 (MG) は、IgG 自己抗体が神経と筋肉の間の伝達を妨害することで、消耗性で生命を脅かす可能性のある筋力低下を引き起こす稀な慢性自己免疫疾患です。全身の筋力低下、易疲労性が出現し、特に眼瞼下垂、複視などの眼の症状をおこしやすいことが特徴です。眼の症状だけの場合は眼筋型、全身の症状があるものを全身型とよんでいます¹。話したり、飲み込んだり、動いたりすることが困難になる場合もあります。重症化すると呼吸筋の麻痺をおこし、呼吸困難を来すこともあります²。

2018 年の全国疫学調査によると、日本国内の MG 患者数は約 29,000 人と推定されています²。

日本では眼筋型 MG が全体の約 20%と報告されており^{3,4}、国内の全身型 MG の患者数は全体の 80%程度、18,000～24,000 人程度と推定されています。重症筋無力症は厚生労働省より難病指定を受けています(指定難病 11)。

参考文献:

1. 仲 真人、伊藤和弘: 聖路加看護大学紀要, 2009, 35, 37-44
2. 公益財団法人難病医学研究財団 難病情報センター
3. Murai H, et al: Clin Exp Neuroimmunol. 2014 ;5 :84-91
4. Suzuki S, et al : BMC Neurol. 2014; 14: 142

【アルジェニクスジャパン株式会社について】

アルジェニクスジャパン株式会社は、ベルギー・アントワープ市に本拠を置くアルジェニクス BV の日本法人です。アルジェニクスは免疫領域に特化したグローバル医薬品企業で、深刻な自己免疫疾患に苦しむ人々の生活の向上に貢献することに取り組んでいます。独自の免疫学イノベーションプログラム (IIP) を介して主要な学術研究者らと協業し、免疫学領域における画期的な発見から世界的な新規抗体医薬品ポートフォリオを生み出しています。アルジェニクスは、米国、日本、イスラエル、EU、英国、カナダ、中国で初めて承認された抗胎児性 Fc 受容体 (FcRn) 抗体フラグメント製剤を開発および発売して参りました。当社は更に、多くの重篤な自己免疫疾患に対してエフガルチギモドを評価していることに加え、注力している治療領域で、複数の早期の研究開発を進めております。

アルジェニクスジャパンの詳細については、www.argenx.jp をご覧ください。

本件に関するお問い合わせ先

アルジェニクス ジャパン株式会社 広報担当

TEL: 080-2233-2337 E-mail: jp.communication@argenx.com