

重症筋無力症(MG)の患者さんに密着したドキュメンタリー動画を 6月のMG啓発月間にあわせてYouTube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、この度、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月にあわせて、患者さんのドキュメンタリー動画「MGと生きる私 ~前編~」と「MGと生きる私 ~後編~」をアルジェニクスジャパン YouTube チャンネルで公開しました。

公式 YouTube チャンネル: <https://www.youtube.com/@argenxjapan>



「MGと生きる私 ~前編~」



「MGと生きる私 ~後編~」

MGは神経と筋肉をつなぐ部分に障害が起こることによって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、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となることを願い、MGの啓発活動を実施しています。特に6月のMG啓発月間を契機として、当社は多くの方々にMGへの理解を深めていただくことを目的に、「知ることから始めよう。MGのこと。」をスローガンとした啓発活動を2023年から実施しています。本年は患者さんの日常生活に密着したドキュメンタリー動画を制作してMGをわかりやすく紹介します。

※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。

<ドキュメンタリー動画の概要>

難病治療が難しい医療過疎地であっても「住み慣れた地で自分らしい暮らしがしたい」と、北海道で夫と息子と暮らす患者さんの MG とともに生きる生活と心のありようを映し出しています。

タイトル: MG と生きる私 ～前編～

内 容:

患者さんの発症から診断の経緯や医療過疎地での苦勞、周囲に MG を知ってもらおう工夫などを語っていただいています。

動画 URL: <https://www.youtube.com/watch?v=uNiRagWEwr4>

タイトル: MG と生きる私 ～後編～

内 容:

MG の理解されにくい特徴である「日内変動」をテーマに、診察室ではわかりにくい一日の症状の変化について、MG とともに暮らす患者さんの生活に密着しています。

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

【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



等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販売して参りました。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