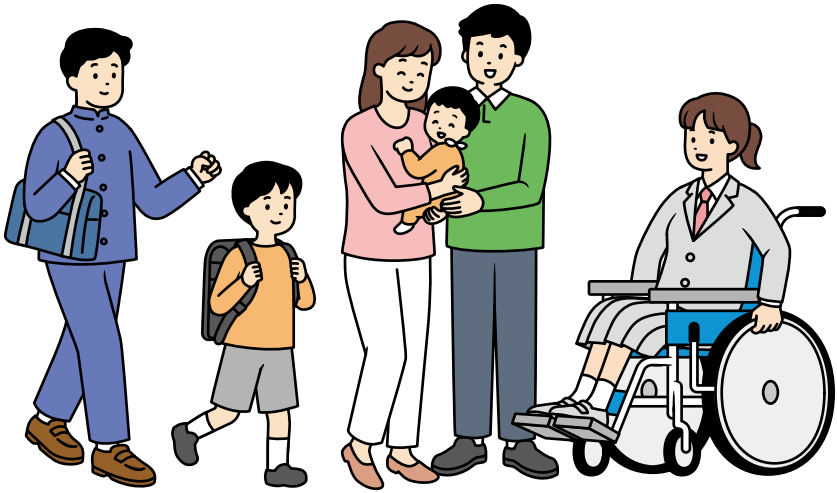
［ 治療ダイアリー ］ 2025年5月～2026年4月

エブリスディ®

による治療を受けられる方、およびお治療をサポートされる方へ



監修

東京女子医科大学 ゲノム診療科 名誉教授
瀬川記念小児神経学クリニック

齋藤 加代子 先生

®F.ホフマン・ラ・ロシュ社（スイス）登録商標

もくじ

●はじめに……3

脊髄性筋萎縮症(SMA)について

●SMAが起こるしくみ……4
●検査・診断の方法……5
●SMAの症状……5、6
●SMAの治療……7、8
●治療中の注意、治療中の生活のサポート……8

エブリスディについて

●エブリスディとは……10
●エブリスディの治療を受けることができる方、
エブリスディの治療を受けることができない方、
エブリスディの治療を開始する前に医師に相談が必要な方……11
●錠：服用に関して、服用上の注意点……12
●錠：取扱い上の注意点、服用の手順……13
●ドライシロップ：服用に関して……14
●ドライシロップ：服用上の注意点、取扱い上の注意点、
持ち運びの注意点……15
●ドライシロップ：服用の手順……16、17
●注意すべき症状(副作用について)……18
●その他の症状に関する注意、妊娠および授乳に関する注意……19
●エブリスディに関するQ&A……20～23

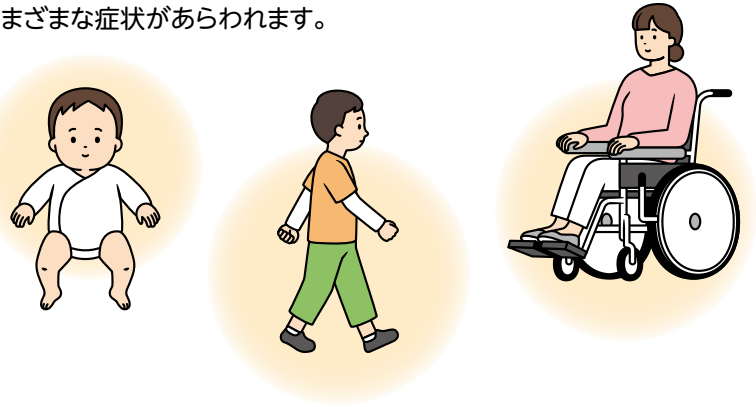
治療ダイアリー

●治療ダイアリーについて　活用例……24、25
●治療ダイアリー(2025年5月～2026年4月)……26～37

●エブリスディドライシロップ服用量確認用シール貼り付け欄、
エブリスディドライシロップ保存方法確認用シール、
エブリスディ カード……38
●連絡先記入欄……39

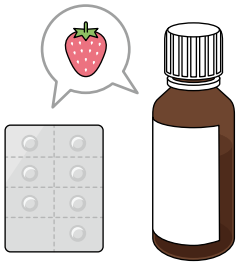
はじめに

脊髄性筋萎縮症（SMA）は、手や足などの筋肉が弱くなっていく病気です。
赤ちゃんから大人までの幅広い年齢層で発症し、筋力低下を中心とするさまざまな症状があらわれます。

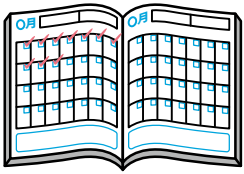


エブリスディは、SMAの治療をするために
1日1回食後に飲む、いちご風味のお薬（経口薬）です。
錠剤と、経管投与が可能なドライシロップの2種類があります。
正しく服用して、毎日治療を続けることが大切です。

※患者さんご本人以外の服用はお控えください。
※錠剤は、2歳以上かつ体重20kg以上の患者さんが対象です。
※動物の試験で胎児や母乳への影響が確認されており、授乳によってお薬の成分が赤ちゃんの体に入ってしまう可能性があります。
また、動物の試験で精子の変化や数の減少といった影響が確認されています（19ページ参照）。



治療中は発疹などの副作用の症状があらわれることもあります（18ページ参照）。
治療ダイアリー（24～37ページ）をご活用のうえ、日々の体調などを記録し、変化があるときはただちに医師・薬剤師にご相談ください。



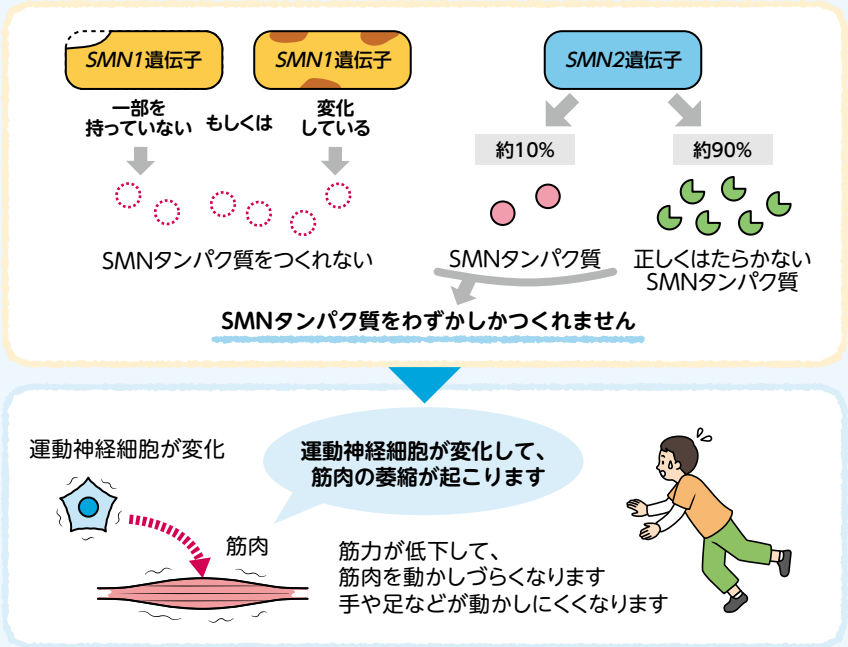
SMAが起こるしくみ

SMAは、主に*SMN1*(エスエムエヌワン)という遺伝子の変化が原因で筋肉が弱くなっていく病気です。
SMA患者さんは*SMN1*遺伝子の一部を持っていない、もしくは、持っていても変化しているため、筋肉を動かすために必要なSMNタンパク質※1をつくることができません。
SMNタンパク質は、*SMN1*遺伝子に似た*SMN2*(エスエムエヌツー)遺伝子からもつくられます。しかし、そのほとんどは正しくはたらきません。
このように、SMA患者さんではSMNタンパク質がわずかしかないために、脊髄※2にある運動神経細胞が変化して、筋肉の萎縮(いしゅく)が起こります。
それにより、筋力が低下して手や足などが動かしにくくなり、立てない、うまく歩けないといった症状があらわれます。
SMNタンパク質の量が少ないと、筋肉だけでなく、消化器や骨など、体のさまざまなところで影響がでるとされています[1)]。

※1：運動神経細胞生存タンパク質、※2：背骨の中にある神経の束

SMA患者さんの体の中で起こっていること

<イメージ図>



Swoboda KJ. J Clin Invest. 2011; 121: 2978-81. より作成

検査・診断の方法[2)3)]

新生児スクリーニングの結果が陽性であった場合やSMAが疑われる症状がある場合には、遺伝カウンセリングを受け、遺伝学的検査を行い、血液から*SMN1*遺伝子の数(コピー数)や変化などを調べます。そこで、*SMN1*遺伝子の一部を持っていない、もしくは、持っていても変化しているとわかれば、SMAと診断されます。

SMAの症状

SMAの病型[2)]

発症年齢と最高到達運動機能のレベルによって、0～Ⅳ型の5つの病型に分類されます。発症年齢が低いほど重症な場合が多いです。進行していく病気で、病型によって進行の程度とスピードは異なります。

患者さんが持っている*SMN2*遺伝子のコピー数が多いほど、SMAの重症度は軽い傾向があります。そのため、*SMN2*遺伝子のコピー数から患者さんのおおよその重症度や進行を予測できると考えられるようになりました。

新生児スクリーニングなどでSMAと診断された発症前の患者さんに対しては、発症前に治療を始めることで、*SMN2*遺伝子のコピー数から予測される発症や進行を抑えることが目指されています。

	0型	Ⅰ型	Ⅱ型	Ⅲ型	Ⅳ型
病型					
*SMN2*遺伝子の主なコピー数	1	2	3	3～4	4以上
発症年齢	生まれる前	生後0～6カ月	生後18カ月まで	生後18カ月以降	20歳以降
最高到達運動機能レベルの目安	運動機能なし	支えなしで座れない、首がすわらないことが多い	支えなしで座れるが支えなしで歩けない	支えなしで歩けるが階段が上れないこともある	運動発達は正常な場合がある

Kaneko K, et al. Brain Dev. 2017; 39: 763-73.,
厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業). 神経変性疾患領域における調査研究班 平成29(2017)年度(分担)研究報告書.,
Butchbach ME. Front Mol Biosci. 2016; 3: 7. より作成

1)Yeo CJJ, Darras BT. Pediatr Neurol. 2020; 109: 12-9.
2)脊髄性筋萎縮症(SMA)診療の手引き編集委員会 編. 脊髄性筋萎縮症(SMA)診療の手引き. メディカルレビュー社; 2022.
3)Mercuri E, et al. Neuromuscul Disord. 2018; 28: 103-15.

主な症状[1)2)]

筋力低下を中心に、SMAそのものの症状と、SMAがもとになって引き起こされる合併症の症状(7、8ページ参照)がみられます。症状とその程度は、病型や患者さんごとにさまざまです。SMAそのものの症状は、支えなしで座れない、うまく歩けないといった運動機能に関する症状などです。

<イメージ図>

支えなしで
座れない

うまく歩けず
転びやすい

呼吸が苦しくなる
せきが弱い、
できない

食べ物を
飲み込みづらい
かむ力が弱く、
食事で疲れやすい

関節を伸ばせない、
曲げられない
(関節拘縮)

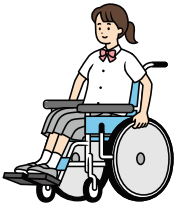
背骨がうねるように
曲がる
(側弯)

SMAのタイプ[1)]

治療薬発売以降、治療によって最高到達運動機能レベルが変化してきています。患者さんの症状や運動機能レベルに基づき、Non-Sitter、Sitter、Walkerの3つのタイプに分けて、医学的な管理や合併症の管理がなされるようになってきています。

Non-Sitter
支えなしで座れない患者さん

Sitter
支えなしで座れるが支えなしで歩けない患者さん



Walker
支えなしで歩ける患者さん

1)脊髄性筋萎縮症(SMA)診療の手引き編集委員会 編. 脊髄性筋萎縮症(SMA)診療の手引き. メディカルレビュー社; 2022.
2)難病情報センター. 脊髄性筋萎縮症(指定難病3)(令和6年11月). https://www.nanbyou.or.jp/entry/135, (2025年4月2日閲覧)

SMAの治療

SMAの原因に対しては、SMNタンパク質をつくりやすくするお薬の治療があります。
また、SMAがもとになって引き起こされる合併症に対しても、ケアすることが必要です。
これらの治療とケアには、医師、看護師のほかにもさまざまな専門家がかかわり、サポートします。

SMAの原因に対するお薬の治療

- 経口薬（飲み薬）
- 注射薬

合併症に対するケア

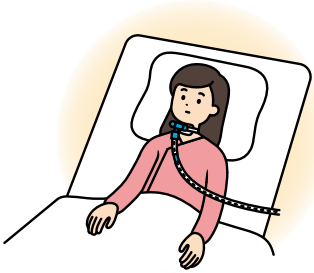
- 呼吸に関するケア
- 食べることや飲み込むことに関するケア
- 体の動きや姿勢に関するケア　など

SMAの合併症に対するケア

SMAの合併症のうち、特に重要な症状とそのケアをご紹介します。

呼吸に関する症状とケア

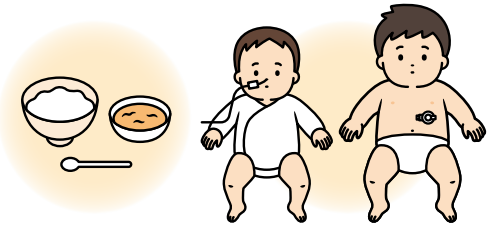
呼吸に使う筋力が低下すると、寝ているときなどに苦しくなることがあります。
せきがしづらくなって、たんが絡みやすくなるほか、風邪などの感染が起こりやすくなることもあります。
また、息を吸うときに胸がへこんでおなかがふくらみ、息を吐くときはその逆で胸がふくらんでおなかがへこむ「シーソー呼吸」がみられることもあります。



たんを出す力が弱いため、たんの吸引やリハビリテーション（リハビリ）を行うほか、カフアシストを使います。鼻マスクなどで呼吸のサポートを行うことがありますが、それでも血中の二酸化炭素の濃度が下がらないなど、生命の危険がある場合には、気管切開をして人工呼吸器による管理を行います。

食べることや飲み込むことに関する症状とケア

ミルクを吸う力が弱いほか、食べ物を飲み込みづらいことから、Ⅰ型の方では誤って気管に食べ物が入ってしまう誤嚥（ごえん）を起こすことがあります。
また、かむ力が弱くなることで食事で疲れやすくなるほか、食事に時間がかかります。



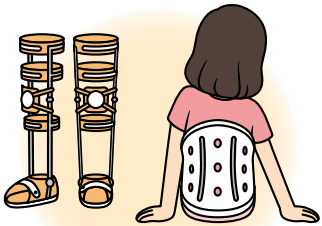
そのため、食べ物を柔らかくするなどの工夫をします。飲み込みの検査を行い、口から食べることが難しいとわかった場合や、体重が増えなかったり減ったりした場合は、鼻からチューブなどで栄養をとる「経鼻栄養（けいびえいよう）」や胃に直接食べ物を送れる入り口をつくる「胃ろう」という方法をとることがあります。

●体の動きや姿勢に関する症状とケア

Ⅱ型の方や、歩行ができなくなったⅢ型の方では、進行すると、膝、足首、肘などの関節を伸ばしたり、曲げたりできなくなる関節拘縮(かんせつこうしゅく)がみられるようになります。
また、座る姿勢をとる時間が長いⅡ型の方や、思春期前に歩行ができなくなったⅢ型の方では、背骨の周りの筋肉が弱いために背骨がうねるように曲がる側弯(そくわん)がみられることもあります。

これらのケアには日々の姿勢の管理や、ストレッチをします。また、サポーターのような装具(そうぐ)を手足やおなかの周りに装着して、症状が進まないようにサポートします。
歩きづらい場合には、つえや車いすを使用します。
背骨の状態によっては背骨の並びを矯正する手術を行うこともあります。

このほか、リハビリも重要なケアのひとつです。
患者さんが体をうまく動かせるようにするために、また関節拘縮の予防のためにも行います。
患者さんに合わせたリハビリを理学療法士や作業療法士がサポートします。
症状が進まないように、医療機関だけでなく、ご自宅でも無理をしない程度に毎日リハビリを続けることが大切です。



治療中の注意

治療期間中は無理をせず、疲れを感じたら十分な休息をとるようにします。
睡眠を十分にとり、規則正しい生活を送ることも大切です。
また、人の多い場所は避けるなど、感染にも注意しましょう。

治療中の生活のサポート

安心して治療することができるように、治療にかかわる医療費や、装具・車いすといったケアのための補装具や日常生活のために必要な用具の費用などを支援するさまざまな制度があります。
弊社ウェブサイト「With your SMA」で詳しくご紹介しています。

MEMO

エブリスディや脊髄性筋萎縮症（SMA）について詳しく知りたい方へ

おうちで楽しむ旅ごはん 更新!

With your SMA

脊髄性筋萎縮症（SMA）にかかわるすべての人と歩む

弊社ウェブサイト**「With your SMA」**をご覧ください。
エブリスディに関する情報※や、治療と生活のサポート情報、おうちで手軽にできるリハビリ**「おうちリハ」**、SMA患者さん向けのレシピ**「おうちで楽しむ旅ごはん」**などをご紹介しています。

※エブリスディによる治療を現在受けている、または受ける予定がある方ならびに治療をサポートされる方を対象としており、閲覧には注意事項へのご了承が必要です。

下記URLまたは二次元コードよりアクセスいただけます。
https://with-your-sma.jp/

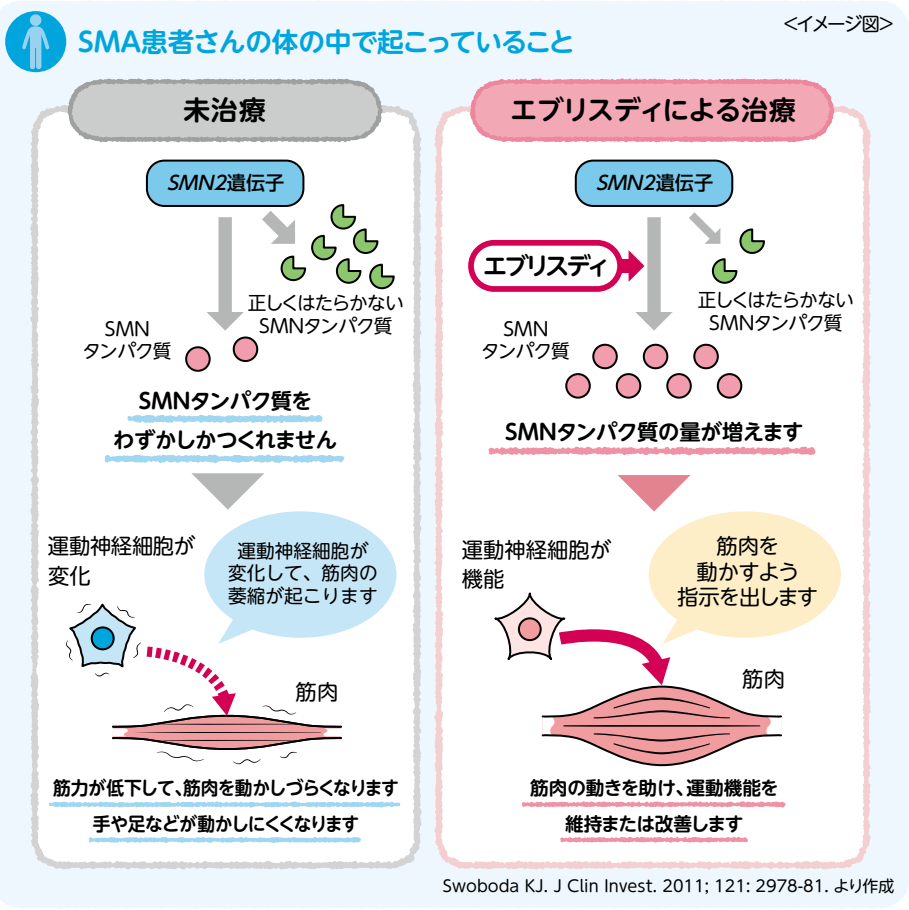
エブリスディとは

SMAの治療をするために1日1回食後に飲むお薬(経口薬)です。
経鼻または胃ろうチューブから投与すること(経管投与)ができるドライシロップに加えて、2歳以上かつ体重20kg以上の患者さんでは、嚥下機能に応じて、錠剤も選べます。
筋肉を動かすために必要なSMNタンパク質の量を増やすように作用します。

エブリスディの作用

未治療のSMA患者さんは、*SMN1*遺伝子の変化が原因で、筋肉を動かすために必要なSMNタンパク質がわずかしかつくれず不足した状態、または不足することが予測される状態です(4ページ参照)。
エブリスディは、*SMN2*遺伝子からつくられるSMNタンパク質の量を増やす作用があります。
SMNタンパク質の量が増えることで、運動神経細胞のはたらきが維持され、筋肉が動きやすくなる手助けをします。

<イメージ図>

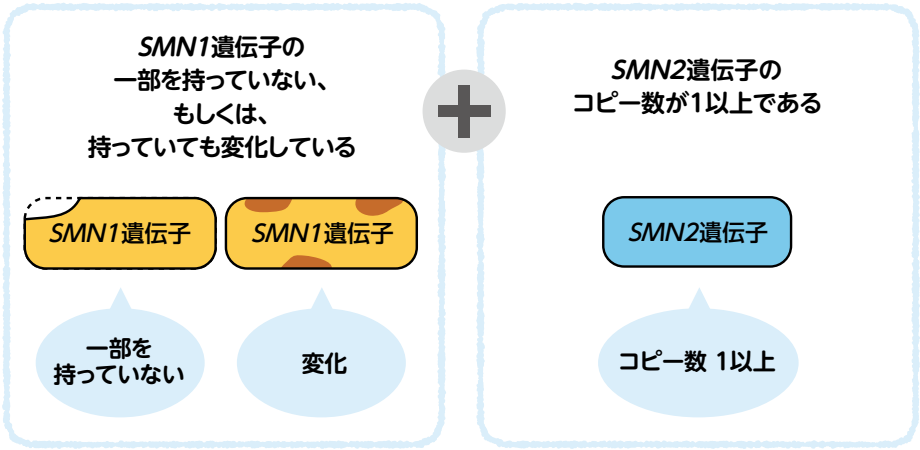


Swoboda KJ. J Clin Invest. 2011; 121: 2978-81. より作成

エブリスディの治療を受けることができる方

遺伝子検査により、以下の**2つの条件をどちらも満たす**患者さんは治療を受けることができます。

<イメージ図>



エブリスディの治療を受けることができない方

お薬に含まれる成分に対し**アレルギー症状（過敏症）を起こしたことがある方**は治療を受けることができません。ご心配な方は、医師にお知らせください。

エブリスディの治療を開始する前に医師に相談が必要な方

以下の方は治療を開始する前に医師にお知らせください。
エブリスディによる治療が適切かどうかを医師が判断する必要があります。

- 遺伝子検査で*SMN2*遺伝子のコピー数が1または5以上だとわかった方
- 遺伝子検査で*SMN2*遺伝子のコピー数が4以上で、SMAが疑われる症状がない方
- 人工呼吸器を長期装着している方
- 早産児
- ほかのSMA治療薬を使用している方
- 肝臓の機能が著しく下がっている方
- パートナーが妊娠する可能性のある男性
- 妊娠中の女性、妊娠している可能性のある女性、授乳中の女性

錠：服用に関して

このお薬は、2歳以上かつ体重20kg以上の患者さんが対象です。
錠剤は、経鼻または胃ろうチューブを介しての投与はできません。

服用方法（詳しい手順は13ページ）

1錠を**1日1回食後、できるだけ同じ時刻に服用**します。

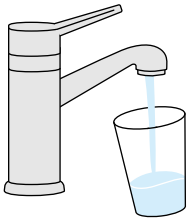
エブリスディ錠服用時に使用するもの

「**エブリスディ錠5mgを服用される方、服用のサポートをされる方へ**」をよくお読みいただき、正しく服用してください。

1週間単位で管理できる7錠入りです。

（実物大）
直径約6.6mm
厚さ約4.1mm

PTPシート



水

リーフレット
「エブリスディ錠5mgを服用される方、服用のサポートをされる方へ」

錠：服用上の注意点

《服用の方法》

- 湿気を避けるため、服用する直前にPTPシートから取り出してください。
- 噛んだり砕いたりせず、そのまま水で服用してください。錠剤をそのまま水で服用することが困難な場合は、少量の常温のミネラルウォーターに溶かして服用してください。

《服用時間》

- 予定時刻に服用できなかった場合は、服用予定時刻から6時間以内であれば、可能な限り速やかに服用してください。翌日はいつもの予定時刻に服用してください。服用予定時刻から6時間を超えた場合は、翌日の服用予定時刻に1錠を服用してください。
- お薬を服用後に吐き出した場合は、追加で服用せず、翌日の服用予定時刻に1錠を服用してください。

《服用する量》

- 間違えて多く服用した場合はただちに医師・薬剤師に相談してください。

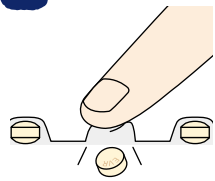
錠：取扱い上の注意点

- 湿気を避けるため、PTPシートのまま保存してください。
- PTPシートの誤飲を避けるため、シートを切り離さずに保存してください。
- お薬を溶かした液体（懸濁液）がこぼれたり皮膚に付着したりした場合には石けんと水で十分に洗浄してください。

錠：服用の手順

錠剤のまま服用される方

1



PTPシートを誤飲しないよう注意する。

服用する直前にPTPシートからお薬を1錠取り出す。

2

お薬を噛んだり砕いたりしないこと。

水で服用する。

水に溶かして服用される方（錠剤をそのまま水で服用することが困難な場合）

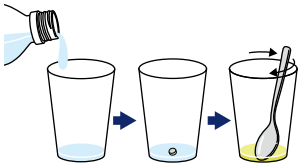
- 服用する直前にお薬を溶かした液体（懸濁液）をご準備ください。

使用するもの

- **PTPシート**
- **コップ**
- **スプーンなど**
- **リーフレット**「エブリスディ錠5mgを服用される方、服用のサポートをされる方へ」
- **常温のミネラルウォーター（塩素処理されていない水）**
  ※煮沸の有無にかかわらず、水道水は使用しないでください

1

お薬を砕かないこと。



コップに少量の常温のミネラルウォーターを入れ、お薬を1錠入れてスプーンなどで軽く混ぜて溶かす。

2

懸濁液を日光に当てないこと。

お薬の溶け残りが少ないことを確認し、溶かしてから10分以内に服用する。

3

コップにお薬が残らないよう、使用したコップに再度少量のミネラルウォーターを入れて飲む。

ドライシロップ：服用に関して

服用方法(詳しい手順は16、17ページ)

医療機関で指示された服用量を**1日1回食後、できるだけ同じ時刻に服用**します。
お薬を口から服用することが難しい場合は、経鼻または胃ろうチューブから投与すること(経管投与)が可能です。

エブリスディドライシロップ服用時に使用するもの

専用のディスペンサー(以下、ディスペンサー)を使用します。
「**エブリスディドライシロップを服用される方、服用および経管投与のサポートをされる方へ**」または「**赤ちゃんのエブリスディ服用をサポートされる方へ**」をよくお読みいただき、正しく服用もしくは経管投与してください。

お薬の瓶

ディスペンサー

リーフレット
「エブリスディドライシロップを服用される方、服用および経管投与のサポートをされる方へ」または「赤ちゃんのエブリスディ服用をサポートされる方へ」

経管投与の方へ
追加でお渡しするもの

経管投与用コネクタ
(以下、コネクタ)

旧規格用コネクタ

または

新規格用コネクタ
(ISO 80369-3)

お薬は、粉末に精製水を加えて液剤にして、瓶にアダプターを装着した状態に調製してからお渡ししています。
万が一、粉末の場合や瓶にアダプターが装着されていない場合は、絶対に服用せず、お薬を受け取った医療機関にご連絡ください。

アダプター

アダプターが付いた状態でお渡しします

ディスペンサーについて

大きさの異なる4つのディスペンサーがあります。
医療機関で受け取ったディスペンサーのサイズと目盛りをご確認ください。

8mL

8mLディスペンサーの1目盛りは**0.2mL**です。

1mL　3mL　6mL

各ディスペンサーの1目盛りは下記のとおりです。
1mL：**0.02mL**、3mL：**0.1mL**、6mL：**0.1/0.2mL**

3mLディスペンサーの例

ドライシロップ：服用上の注意点

《服用の方法》

●お薬は調合乳または母乳に混合しないでください。

《服用時間》

●予定時刻に服用できなかった場合は、服用予定時刻から6時間以内であれば、可能な限り速やかに服用してください。翌日はいつもの予定時刻に服用してください。服用予定時刻から6時間を超えた場合は、翌日の服用予定時刻に1回分の用量を服用してください。

●お薬を服用後に吐き出した場合は、追加で服用せず、翌日の服用予定時刻に1回分の用量を服用してください。経管投与でお薬が経鼻または胃ろうチューブから漏れたり、詰まったりして投与を中止した場合は、追加で投与せず、翌日の投与予定時刻に1回分の用量を投与してください。

《服用する量》

●服用する量は医師・薬剤師の指示に従い、ご自身の判断で変更しないでください。

●間違えた量を服用した場合はただちに医師・薬剤師に相談してください。

ドライシロップ：取扱い上の注意点

《保存方法》

●冷蔵庫(2～8℃)に瓶を立てて保存し、必ず小児の手の届かないところで管理してください。

●使用後は速やかに冷蔵庫に戻してください。やむを得ず冷蔵庫以外の場所で保存する場合は、40℃以下で保存し、その期間の合計5日(120時間)以内に使用してください。40℃を超える場所で保存した場合、または冷蔵庫以外の場所(40℃以下)での保存期間が合計5日(120時間)を超えた場合は使用しないでください。

●凍結を避けるため、冷凍庫の中や冷蔵庫の冷気の吹き出し口近くに置かないでください。凍結したお薬は服用しないでください。

●遮光保存のため、お薬を別の容器に移し替えないでください。

《お薬が体や服に付いた場合》

●皮膚や粘膜に触れた場合は石けんと水で十分に洗い流し、眼に入った場合は水でよく洗浄してください。

●お薬がこぼれた場合は水で湿らせたペーパータオルなどで拭き取ってください。

《お薬が残った場合》

●服用期限を過ぎたお薬は服用せず、各自治体のルールに従って廃棄してください。

ドライシロップ：持ち運びの注意点

●液漏れ防止のため、瓶を立てた状態で持ち運んでください。

●医療機関から持ち帰る際、また外出などでお薬を持ち運ぶ際は、凍らせた保冷剤を入れたエブリスディ専用保冷バッグをご使用ください。

●飛行機内にお薬を持ち込む場合は各航空会社へご相談ください。必要に応じて、薬剤携行証明書をご利用ください。証明書は弊社ウェブサイト「**With your SMA**」からダウンロードすることができます。

ドライシロップ：服用の手順

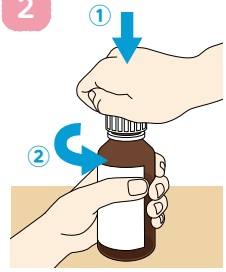
経管投与の手順は、「エブリスディドライシロップを服用される方、服用および経管投与のサポートをされる方へ」中面をご覧ください。

1

キャップをした状態で瓶を5秒間よく振った後、キャップを下に押しながら、左（反時計回り）に回す。キャップ内部の凹凸がかみ合うことを確認した後、下に押した状態のままさらに左に回してキャップをはずす。

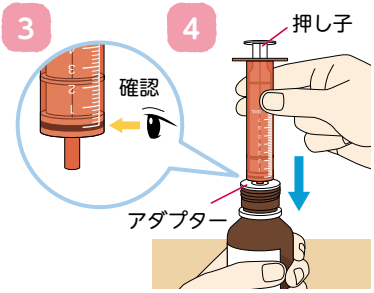
！「カチッ、カチッ」と音がする場合は、キャップが空回りしています。

2



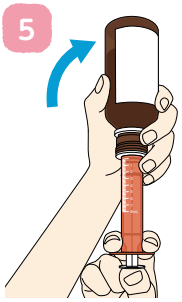
！キャップを強く下に押しすぎると、キャップが破損するおそれがあります。

3 4



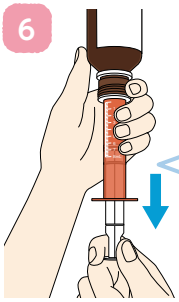
ディスペンサーの押し子が完全に先端まで押し込まれていることを確認したら、押し子に触れないようにディスペンサー本体を持ち、ディスペンサーの先端をアダプターにしっかりと差し込む。

5



押し子が先端まで押し込まれた状態でディスペンサーを挿入したまま、瓶を静かにひっくり返す。

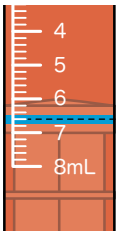
6



押し子をゆっくりと引き、正しい用量のお薬を抜き取る。

*内容成分が浮遊することがありますが安全性に問題はありません。

正しい用量を量るポイント



8mLディスペンサーで6.6mLを量る場合の例

6.6mL

押し子の先端の青いリングの中央が目盛りにくるまで押し子をゆっくりと引く。

With your SMA

脊髄性筋萎縮症（SMA）にかかわるすべての人と歩む

弊社ウェブサイトにて服用手順・経管投与手順などをご紹介する動画をご用意しております。下記URLまたは二次元コードよりご覧ください。

服用方法

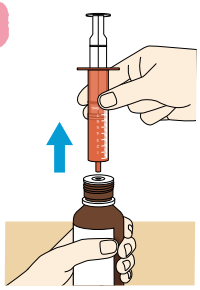
https://with-your-sma.jp/patients/how-to-take.html

経管投与方法

https://with-your-sma.jp/patients/how-to-take2.html

赤ちゃんの服用手順をご紹介した「赤ちゃんのエブリスディ服用をサポートされる方へ」もご用意しております。ご希望の方は医療関係者にお問合せください。

7



ディスペンサーを挿入したまま瓶を立たせ、その後、ディスペンサー本体を持ってゆっくり引き抜く。その際、押し子が動かないよう注意する。

8

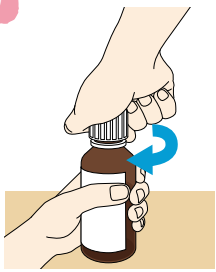
ディスペンサーを口に入れ、先端を頬の裏側へ向け、押し子をゆっくりと押して全量を押し出す。

！ ディスペンサーでお薬を量り取った後は、ただちに服用すること。

お薬が口の中に残るのを防ぐため、服用後に水を飲む。

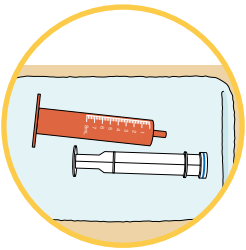
！ お薬をのどに直接流し込んだり、注入が速すぎたりすると、のどを詰まらせるおそれがあるので注意する。

9



キャップを右（時計回り）に回し、締める。

10



使用したディスペンサーは押し子をはずし、流水でよく洗い、乾燥させる。

*洗剤を使うと、押し子のゴムやディスペンサーの目盛りが薄くなるおそれがあります。

SMAの治療は継続することが大切です。
毎日、正しく服用しましょう。治療の記録には、
24ページ以降の治療ダイアリーをご活用ください。

注意すべき症状(副作用について)

服用後に以下のような副作用の症状があらわれることがあります。
体に何らかの異変を感じた場合には、医師・薬剤師に相談してください。

●皮膚の症状

発疹や、赤くなるなどの皮膚の変色がみられることがあります。
日ごろから全身の皮膚の状態をチェックしておきましょう。

●上気道感染(風邪)

発熱、せき、たん、鼻水、のどの痛み、息苦しさといった症状があらわれることがあります。
そのため、人の多い場所は避けるなど、感染予防を心がけましょう。

●下痢(げり)

排便の回数が増え、軟便や水のような便となることがあります。下痢の際は体の水分が失われるため、水分をとるようにしましょう。また、消化の良いものをとるよう心がけましょう。

下痢が1週間以上続くなど心配な場合には、
医師・薬剤師に相談してください。

●口腔内潰瘍(こうくうないかいよう)

口内炎でもみられるような症状(口の中の粘膜や舌の部分に白い膜や凹凸ができる、食事をするときに痛い、口の中に傷や腫れができるなど)があらわれることがあります。

その他の症状に関する注意

動物の試験で、服用後に目の網膜の症状が確認されています。なお、SMA患者さんを対象とした試験では、網膜への影響は確認されていません。目に異変を感じた場合は、医師・薬剤師に相談してください。

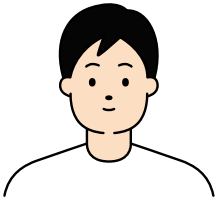
妊娠および授乳に関する注意

妊娠する可能性のある女性の方へ

動物の試験で胎児や母乳への影響が確認されており、授乳によってお薬の成分が赤ちゃんの体に入ってしまう可能性があります。

- 服用中および最終の服用から少なくとも1カ月間は、適切な避妊が必要です。
- **妊娠中や妊娠している可能性のある女性、授乳中の女性は、医師にお知らせください。**

パートナーが妊娠する可能性のある男性の方へ



動物の試験で精子の変化や数の減少といった影響が確認されています。

- 服用中および最終の服用から少なくとも4カ月間は、バリア法(コンドーム)を用いた避妊が必要です。
- **パートナーが妊娠する可能性のある男性は、医師にお知らせください。**妊娠を希望する場合は、服用を中止してから少なくとも4カ月間は、バリア法(コンドーム)を用いた避妊が必要です。

エブリスディに関するQ&A　ーこんなときはどうしよう?ー

《服用に関して》～製剤共通～

Q　お薬を飲み忘れてしまいました。

A　服用予定時刻から6時間以内であれば、可能な限り速やかに服用してください。
翌日はいつもの予定時刻に服用してください。
服用予定時刻から6時間を超えた場合は、翌日の服用予定時刻に1錠または1回分の用量を服用してください。

Q　間違った錠数または服用量を飲んでしまいました。

A　ただちに医師・薬剤師に相談してください。

Q　体重の増減に合わせて、錠数または服用量を変更していいですか?

A　錠数または服用量はご自身の判断で変更せず、
医師・薬剤師から指示された量を服用してください。

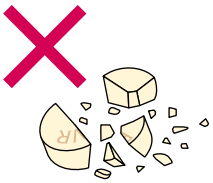
Q　嚥下(えんげ)が難しい場合にはどのようにしたらいいですか?

A　お薬を口から服用することが難しい場合は、ドライシロップの経管投与が可能です。
お薬を処方された医師に相談してください。

《服用に関して》～錠～

Q　嚥下しやすいように、砕いてもいいですか?

A　噛んだり砕いたりしてはいけません。
そのまま服用してください。そのままの服用が困難な場合は、溶かして服用することができます。



Q 錠剤をそのまま水で飲むことが困難な場合は、溶かして飲むことができますか？

A 錠剤をそのまま水で服用することが困難な場合は、少量の常温のミネラルウォーターに溶かして服用してください。
煮沸の有無にかかわらず、水道水などの塩素を含んだ水を使用しないでください。
また、お薬を溶かした液体（懸濁液）は、日光に当てないように注意し、10分以内に服用してください。
10分を超えた場合は服用せず廃棄してください。

Q ミネラルウォーターに溶かしたお薬を、経管投与してもいいですか？

A 経管投与してはいけません。
お薬を口から服用することが難しい場合は、ドライシロップの経管投与が可能です。
お薬を処方された医師に相談してください。

Q 服薬ゼリーで包んで服用してもいいですか？

A 構いませんが、お薬は砕かずに包んでください。

《服用に関して》～ドライシロップ～

Q お薬の瓶に液体ではなく、粉が入っていました。アダプターが付いていません。

A 服用してはいけません。ただちに、お薬を受け取った医療機関や薬剤師に連絡してください。

Q ディスペンサーが壊れたので、スプーンやコップで服用してもいいですか？

A 必ず、専用のディスペンサーを使用して服用してください。
お薬を受け取った医療機関や薬剤師に連絡してください。

Q ディスペンサーで正しい量を量れているか不安です。

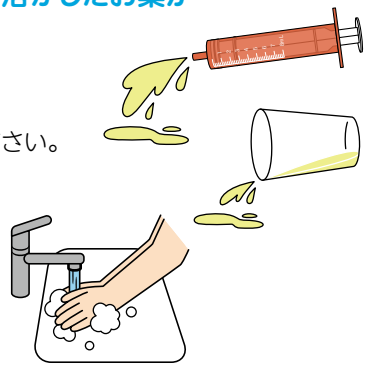
A 患者さんが2歳以上かつ体重20kg以上であれば、嚥下機能に応じて、錠剤に切り替えることができます。
お薬を処方された医師に相談してください。

エブリスディに関するQ&A　ーこんなときはどうしよう?ー

《取扱いに関して》～製剤共通～

Q　お薬あるいはミネラルウォーターに溶かしたお薬が顔や手、服に付いてしまいました。

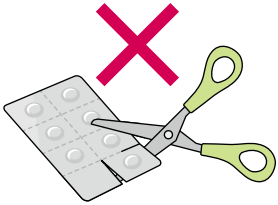
A　顔や手に付いたお薬は、石けんと水で十分に洗い流してください。
眼に入った場合は水でよく洗浄してください。
服にこぼれたお薬は、水で湿らせたペーパータオルなどで拭き取ってください。



《取扱いに関して》～錠～

Q　服薬管理のため、PTPシートから取り出してピルケースで保存してもいいですか?

A　湿気を避けるためPTPシートのまま保存し、服用の直前にPTPシートから取り出してください。
また、誤飲防止のため、PTPシートをハサミなどで1つずつに切り離さないでください。



《取扱いに関して》～ドライシロップ～

Q 服用期限を過ぎましたが、お薬が残っています。

A 服用期限を過ぎたお薬は服用せず、廃棄してください。
服用期限は瓶のラベルに記載されています。

Q お薬を冷蔵庫に入れ忘れていました。

A 保存していた場所が40℃以下で、その期間が合計5日（120時間）以内であれば、速やかに冷蔵庫（2～8℃）に戻してください。
合計5日（120時間）を超えた場合、または40℃を超える場所で保存した場合は使用しないでください。

Q 外出先にお薬を持って行きたいです。

A 凍らせた保冷剤と一緒に、エブリスディ専用保冷バッグ※に入れて持ち運んでください。
直射日光が当たる場所や高温（40℃超）になる場所は避け、瓶を立てた状態を保つようにしてください。

※医療機関でお渡しします。持ち運び保冷時間の目安は6時間です。

Q 飛行機内にお薬を持ち込めますか？

A 各航空会社へご相談ください。
必要に応じて、薬剤携行証明書をご利用ください。
証明書は弊社ウェブサイト「With your SMA」からダウンロードすることができます。

治療ダイアリーについて

- 毎日正しく服用を続けるために、26〜37ページの治療ダイアリーをご活用ください。
- 何か気付いたことがあれば記入しておき、診察の際などに先生に伝えましょう。

2025年 5月

エブリスディドライシロップの服用量 ※エブリスディ錠を処方された方は、記入不要です。

5月	7日〜	2.8 mL	月	日〜	mL
5月	17日〜	2.9 mL	月	日〜	mL

お薬の服用時刻は 7 時 30 分頃です。

Mon	Tue	Wed	Thu	Fri	Sat	Sun
28	29	30	1 ✓	2 ✓	3 ✓ 体調◎	4 ✓ おうちリハやってみた（四つんばい）
5 ✓ お薬を飲むのに慣れてきた	6 ✓ 通院準備	7 ✓ 9時に病院 体調○	8 ✓	9 ✓ リハビリ 手足と口のリハをした	10 ✓ 体調○	11 ✓ お絵描き、楽しそうだった
12 ✓	13 ✓ 体調△ 微熱37.6℃	14 お薬をうまく飲めなかった	15 ✓ 平熱に 36.5℃	16 ✓ リハビリ 体調◎	17 ✓ 10時に病院 服用量2.9mLに アニメを見て声をだして笑った♪	18 ✓ 体が動きづらい 朝と夜、バンザイ姿勢のおうちリハをした
19 ✓ 体調◎	20 ✓ お気に入りの洋服だとうれしそう	21 ✓	22 ✓ お兄ちゃんとケンカ 体調△	23 ✓ リハビリ	24 ✓ 公園へおでかけ	25
26	27	28	29	30	31	1

memo（体の変化で気付いたこと）

・先月よりも声が大きくなり、疲れにくくなっている。
・せきや鼻水が長引いているかも。先生に要相談。
・装具とおうちリハのことも先生に聞く。

※法律改正などにより、祝日・休日が変更になる場合があります（2025年5月現在）。

●記入欄の活用例

❶服用量
診察時に指示されたエブリスディドライシロップの服用量を記入します。
医療機関で先生に記入していただくか、ご自身で記入してください。
※エブリスディ錠を処方された方は、記入不要です。

❷服用予定時刻
エブリスディは1日1回食後、できるだけ同じ時刻に服用することが大切です。
その目安として、毎日の服用予定時刻を記入しましょう。

❸服用チェック欄
エブリスディを服用したら ☐ にチェックします。

❹通院日や体調などを記入する欄
通院やリハビリの日がわかるように記入します。
医療機関で先生に記入いただいても構いません。
体調の変化などがわかるように記録する欄としてもご使用いただけます。
そのほか、その日の予定や気持ちなどをメモしておくこともできます。

❺メモ欄（体の変化で気付いたこと、先生に相談したいこと　など）
副作用と思われる症状のように体の変化で気付いたことや、先生に聞きたいこと、リハビリの内容などを自由に記入できます。
以前からの変化をまとめていただいても構いません。

2025年
5月

エブリスディドライシロップの服用量 ※エブリスディ錠を処方された方は、記入不要です。

月	日～	mL	月	日～	mL
月	日～	mL	月	日～	mL

お薬の服用時刻は　　時　　分頃です。

Mon	Tue	Wed	Thu	Fri	Sat	Sun
28	29	30	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
5 ☐	6 ☐	7 ☐	8 ☐	9 ☐	10 ☐	11 ☐
12 ☐	13 ☐	14 ☐	15 ☐	16 ☐	17 ☐	18 ☐
19 ☐	20 ☐	21 ☐	22 ☐	23 ☐	24 ☐	25 ☐
26 ☐	27 ☐	28 ☐	29 ☐	30 ☐	31 ☐	1

memo（体の変化で気付いたこと）

2025年 6月

エブリスディドライシロップの服用量

※エブリスディ錠を処方された方は、記入不要です。

月	日～	mL	月	日～	mL
月	日～	mL	月	日～	mL

お薬の服用時刻は　　時　　分頃です。

Mon	Tue	Wed	Thu	Fri	Sat	Sun
26	27	28	29	30	31	1 ☐
2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐	6 ☐	7 ☐	8 ☐
9 ☐	10 ☐	11 ☐	12 ☐	13 ☐	14 ☐	15 ☐
16 ☐	17 ☐	18 ☐	19 ☐	20 ☐	21 ☐	22 ☐
23 ☐	24 ☐	25 ☐	26 ☐	27 ☐	28 ☐	29 ☐
30 ☐						

memo（体の変化で気付いたこと）

2025年 7月

エブリスディドライシロップの服用量

※エブリスディ錠を処方された方は、記入不要です。

月	日～	mL	月	日～	mL
月	日～	mL	月	日～	mL

お薬の服用時刻は　　時　　分頃です。

Mon	Tue	Wed	Thu	Fri	Sat	Sun
30	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐	6 ☐
7 ☐	8 ☐	9 ☐	10 ☐	11 ☐	12 ☐	13 ☐
14 ☐	15 ☐	16 ☐	17 ☐	18 ☐	19 ☐	20 ☐
21 ☐	22 ☐	23 ☐	24 ☐	25 ☐	26 ☐	27 ☐
28 ☐	29 ☐	30 ☐	31 ☐	1	2	3

memo（体の変化で気付いたこと）

2025年 8月

エブリスディドライシロップの服用量

※エブリスディ錠を処方された方は、記入不要です。

月	日～	mL	月	日～	mL
月	日～	mL	月	日～	mL

お薬の服用時刻は　　時　　分頃です。

Mon	Tue	Wed	Thu	Fri	Sat	Sun
28	29	30	31	1 ☐	2 ☐	3 ☐
4 ☐	5 ☐	6 ☐	7 ☐	8 ☐	9 ☐	10 ☐
11 ☐	12 ☐	13 ☐	14 ☐	15 ☐	16 ☐	17 ☐
18 ☐	19 ☐	20 ☐	21 ☐	22 ☐	23 ☐	24 ☐
25 ☐	26 ☐	27 ☐	28 ☐	29 ☐	30 ☐	31 ☐

memo（体の変化で気付いたこと）

2025年 9月

エブリスディドライシロップの服用量

※エブリスディ錠を処方された方は、記入不要です。

月	日～	mL	月	日～	mL
月	日～	mL	月	日～	mL

お薬の服用時刻は　　時　　分頃です。

Mon	Tue	Wed	Thu	Fri	Sat	Sun
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	1	2	3	4	5

memo（体の変化で気付いたこと）

2025年 10月

エブリスディドライシロップの服用量

※エブリスディ錠を処方された方は、記入不要です。

月	日～	mL	月	日～	mL
月	日～	mL	月	日～	mL

お薬の服用時刻は　　時　　分頃です。

Mon	Tue	Wed	Thu	Fri	Sat	Sun
29	30	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
6 ☐	7 ☐	8 ☐	9 ☐	10 ☐	11 ☐	12 ☐
13 ☐	14 ☐	15 ☐	16 ☐	17 ☐	18 ☐	19 ☐
20 ☐	21 ☐	22 ☐	23 ☐	24 ☐	25 ☐	26 ☐
27 ☐	28 ☐	29 ☐	30 ☐	31 ☐	1	2

memo（体の変化で気付いたこと）

2025年 11月

エブリスディドライシロップの服用量 ※エブリスディ錠を処方された方は、記入不要です。

月	日～	mL	月	日～	mL
月	日～	mL	月	日～	mL

お薬の服用時刻は　　時　　分頃です。

Mon	Tue	Wed	Thu	Fri	Sat	Sun
27	28	29	30	31	1 ☐	2 ☐
3 ☐	4 ☐	5 ☐	6 ☐	7 ☐	8 ☐	9 ☐
10 ☐	11 ☐	12 ☐	13 ☐	14 ☐	15 ☐	16 ☐
17 ☐	18 ☐	19 ☐	20 ☐	21 ☐	22 ☐	23 ☐
24 ☐	25 ☐	26 ☐	27 ☐	28 ☐	29 ☐	30 ☐

memo（体の変化で気付いたこと）

2025年
12月

エブリスディドライシロップの服用量 ※エブリスディ錠を処方された方は、記入不要です。

月	日～	mL	月	日～	mL
月	日～	mL	月	日～	mL

お薬の服用時刻は　　時　　分頃です。

Mon	Tue	Wed	Thu	Fri	Sat	Sun
1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐	6 ☐	7 ☐
8 ☐	9 ☐	10 ☐	11 ☐	12 ☐	13 ☐	14 ☐
15 ☐	16 ☐	17 ☐	18 ☐	19 ☐	20 ☐	21 ☐
22 ☐	23 ☐	24 ☐	25 ☐	26 ☐	27 ☐	28 ☐
29 ☐	30 ☐	31 ☐	1	2	3	4

memo（体の変化で気付いたこと）

2026年 1月

エブリスディドライシロップの服用量 ※エブリスディ錠を処方された方は、記入不要です。

月	日～	mL	月	日～	mL
月	日～	mL	月	日～	mL

お薬の服用時刻は　　時　　分頃です。

Mon	Tue	Wed	Thu	Fri	Sat	Sun
29	30	31	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
5 ☐	6 ☐	7 ☐	8 ☐	9 ☐	10 ☐	11 ☐
12 ☐	13 ☐	14 ☐	15 ☐	16 ☐	17 ☐	18 ☐
19 ☐	20 ☐	21 ☐	22 ☐	23 ☐	24 ☐	25 ☐
26 ☐	27 ☐	28 ☐	29 ☐	30 ☐	31 ☐	1

memo（体の変化で気付いたこと）

2026年 2月

エブリスディドライシロップの服用量

※エブリスディ錠を処方された方は、記入不要です。

月	日～	mL	月	日～	mL
月	日～	mL	月	日～	mL

お薬の服用時刻は　　時　　分頃です。

Mon	Tue	Wed	Thu	Fri	Sat	Sun
26	27	28	29	30	31	1 ☐
2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐	6 ☐	7 ☐	8 ☐
9 ☐	10 ☐	11 ☐	12 ☐	13 ☐	14 ☐	15 ☐
16 ☐	17 ☐	18 ☐	19 ☐	20 ☐	21 ☐	22 ☐
23 ☐	24 ☐	25 ☐	26 ☐	27 ☐	28 ☐	1

memo（体の変化で気付いたこと）

2026年 3月

エブリスディドライシロップの服用量

※エブリスディ錠を処方された方は、記入不要です。

月	日～	mL	月	日～	mL
月	日～	mL	月	日～	mL

お薬の服用時刻は　　時　　分頃です。

Mon	Tue	Wed	Thu	Fri	Sat	Sun
23	24	25	26	27	28	1 ☐
2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐	6 ☐	7 ☐	8 ☐
9 ☐	10 ☐	11 ☐	12 ☐	13 ☐	14 ☐	15 ☐
16 ☐	17 ☐	18 ☐	19 ☐	20 ☐	21 ☐	22 ☐
23 ☐	24 ☐	25 ☐	26 ☐	27 ☐	28 ☐	29 ☐
30 ☐	31 ☐					

memo（体の変化で気付いたこと）

2026年 4月

エブリスディドライシロップの服用量

※エブリスディ錠を処方された方は、記入不要です。

月	日～	mL	月	日～	mL
月	日～	mL	月	日～	mL

お薬の服用時刻は　　時　　分頃です。

Mon	Tue	Wed	Thu	Fri	Sat	Sun
30	31	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
6 ☐	7 ☐	8 ☐	9 ☐	10 ☐	11 ☐	12 ☐
13 ☐	14 ☐	15 ☐	16 ☐	17 ☐	18 ☐	19 ☐
20 ☐	21 ☐	22 ☐	23 ☐	24 ☐	25 ☐	26 ☐
27 ☐	28 ☐	29 ☐	30 ☐	1	2	3

memo（体の変化で気付いたこと）

医療機関でもらう「エブリスディドライシロップ服用量確認用シール」はこちらに貼り付けましょう。
※エブリスディ錠を処方された方は、貼付不要です。

【薬剤師の方へ】こちらに「エブリスディドライシロップ服用量確認用シール」を貼付ください。

エブリスディドライシロップ服用開始日	服用量
年　月　日～	mL

エブリスディドライシロップ服用開始日	服用量
年　月　日～	mL

エブリスディドライシロップ服用開始日	服用量
年　月　日～	mL

エブリスディドライシロップ服用開始日	服用量
年　月　日～	mL

エブリスディドライシロップ服用開始日	服用量
年　月　日～	mL

エブリスディドライシロップ服用開始日	服用量
年　月　日～	mL

「エブリスディ カード」は
取り外して
ご使用ください▶

あなたのお名前と緊急連絡先、通院先の医療機関名などをご記入ください。
メモ欄には、医療機関の通院目的（エブリスディ処方、リハビリ）などをご記入ください。

お名前	生年月日　　年　　月　　日　　血液型
緊急連絡先	

医療機関名①	
主治医	先生
メモ	

医療機関名②	
主治医	先生
メモ	

医療機関名③	
主治医	先生
メモ	

医師・看護師・薬剤師の方へ

私は現在、脊髄性筋萎縮症治療のため、
エブリスディ（リスジプラム）を服用しています。
この裏面に名前、緊急連絡先を記載しています。

- エブリスディは*SMN2*遺伝子からSMNタンパク質がつくられる過程に作用する薬剤です。
- エブリスディの使用により、発疹、皮膚変色、上気道感染などがみられることがあります。
- ご不明な点などがございましたら、裏面の連絡先までご連絡をお願いします。

中外製薬
ロシュ グループ

2025年5月改訂
EVR0005.06