

医療関係者による説明サポート用

発作性夜間ヘモグロビン尿症 (PNH) の 症状チェックシート

【監修】

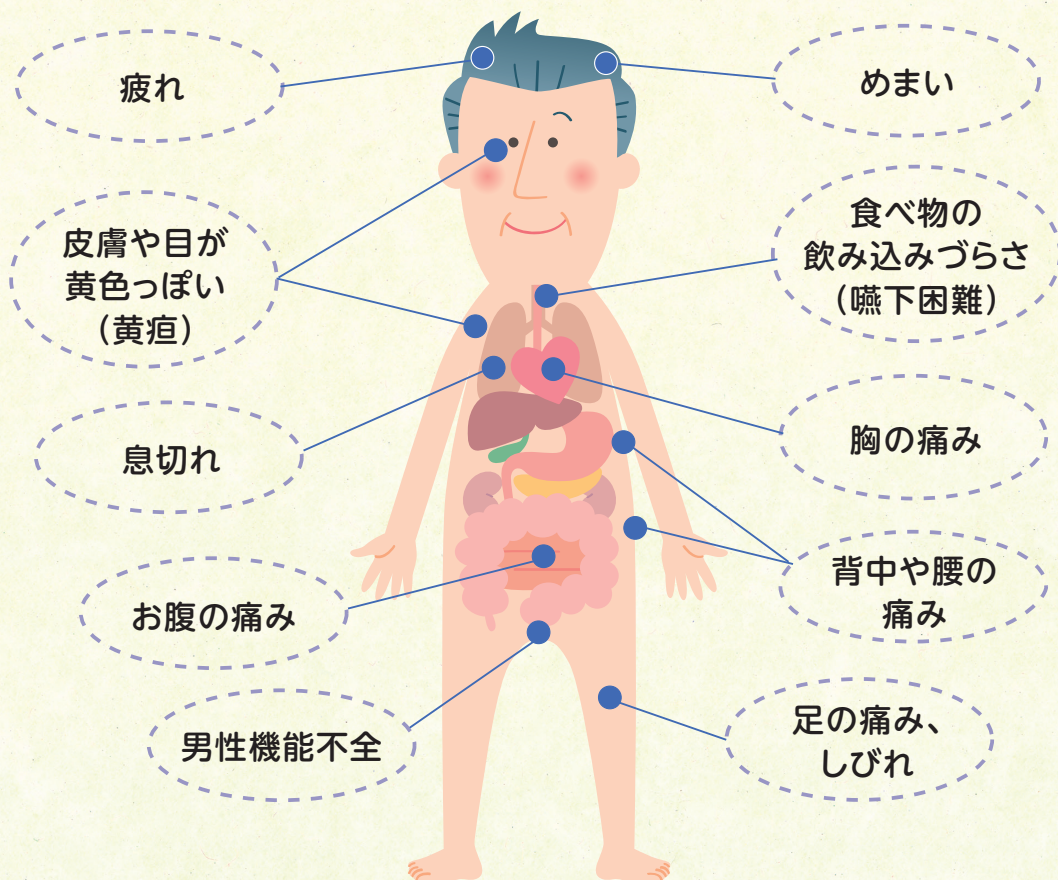
東京大学大学院医学系研究科 血液・腫瘍内科学 教授

黒川 峰夫 先生

発作性夜間ヘモグロビン尿症 (PNH) の 症状チェックシート

氏名	受診日	年	月	日
----	-----	---	---	---

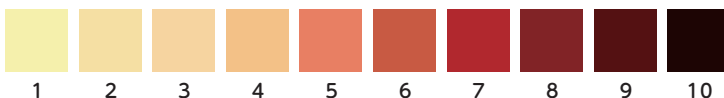
前回の受診日から今日までに、次の症状はありましたか？
該当する症状の ☐ をチェック (☐) しましょう



最も近い色はどの番号ですか？

● 朝起きてすぐの尿 ()

● 体調をくずしたときの尿 ()
(例：風邪をひいたとき等)



Hillmen P, et al. *N Engl J Med*. 2004;350(6):552-559.に基づき作成

他に気がついたこと、先生に伝えたいことを記入してください。

● PNHのより良い治療のために ●

■ 症状を正しく把握しましょう

PNHは一人ひとり症状の現れ方が異なる疾患です。また、病気の経過も患者さんによって異なります。ご自身の症状をきちんと把握することが、合併症の予防やより良い治療のために重要です。

たとえば

次のような症状がある場合、合併症が隠れているかもしれません。



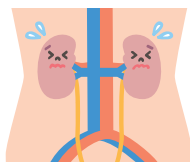
お腹の痛み



足の痛み、
しびれ



胸の痛み



タンパク尿、
血尿



息切れ



疲れ



階段の
上り下りが辛い

血栓症

腎障害

貧血・肺高血圧症

■ 溶血の指標「LDH値※」を記録しましょう

PNHで起こる症状や合併症（血栓症、腎臓病など）の主な原因は、血液中の赤血球が破壊される「血管内溶血」です。溶血の程度はLDH値によってわかります。

LDH値などの検査値や症状の記録は、合併症リスクの評価や体調管理に重要です。

記録した内容を受診時に担当医師と共有することで、より良い治療につなげていきましょう。

※LDH：乳酸脱水素酵素（数値が高い＝溶血の程度が重い）

PNHに関する役立つ情報

ウェブサイト [PNHSource]

PNHソース

検索

<https://pnhsources.jp/patients/>

PNHの原因、症状、検査などの情報が確認できます。また、患者さんを支援する便利なツールもダウンロードできます。



スマートフォンでも
ご覧いただけます



PNH記録ノートアプリ版

- 日々の症状、検査値、受診予定日を簡単に記録できます。
- ご自身のデータを受診時に医師と共有することで、疾患についての理解を深めることができます。

アプリ版



症状や検査値をグラフで見ることで、ご自身の状態の変化がわかりやすくなります。

Androidの方



iOSの方



追加の資材請求については、弊社担当者までご連絡ください。

【問い合わせ先】

アレクシオンファーマ合同会社 メディカル インフォメーション センター
〒108-0023 東京都港区芝浦3丁目1番1号 田町ステーションタワーN
フリーダイヤル：0120-577-657
受付時間：9：00～17：30（土、日、祝日及び当社休業日を除く）



PNH037(3)-2411
2024年11月作成