

2024年度エブリスディ服用者アンケート調査結果（簡易版）

SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会では、2024年6月から1ヶ月半に渡り、エブリスディ服用患者およびその家族を対象にオンラインアンケート調査を実施しました。

本資料は全14問のアンケートのうち、患者自身による服用可否の状況（Q6）のほか、服用時や運搬・保管の際に困っていること及びトラブル（Q8、Q11）、エブリスディに対する改善要望（Q14）の自由記述回答を抜粋して掲載したものです。

なお、全設問の回答を集計、分析した資料（フルバージョン）は、SMA家族の会ホームページ内の会員限定ページにて公開予定です。

※オンラインアンケート調査概要

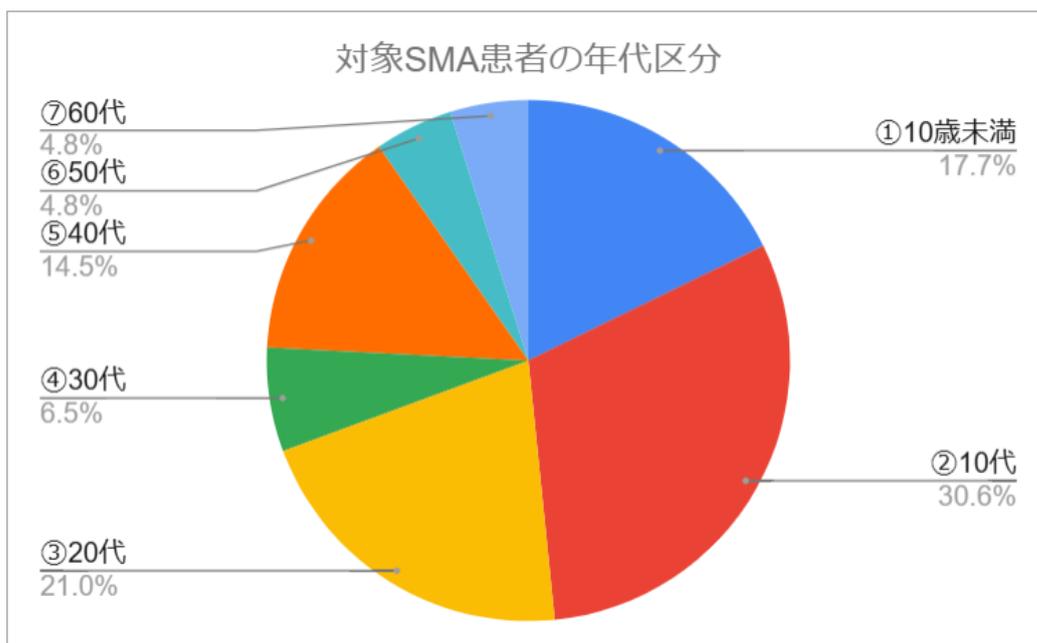
調査実施団体：SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会

調査期間：2024年6月23日～2024年8月10日

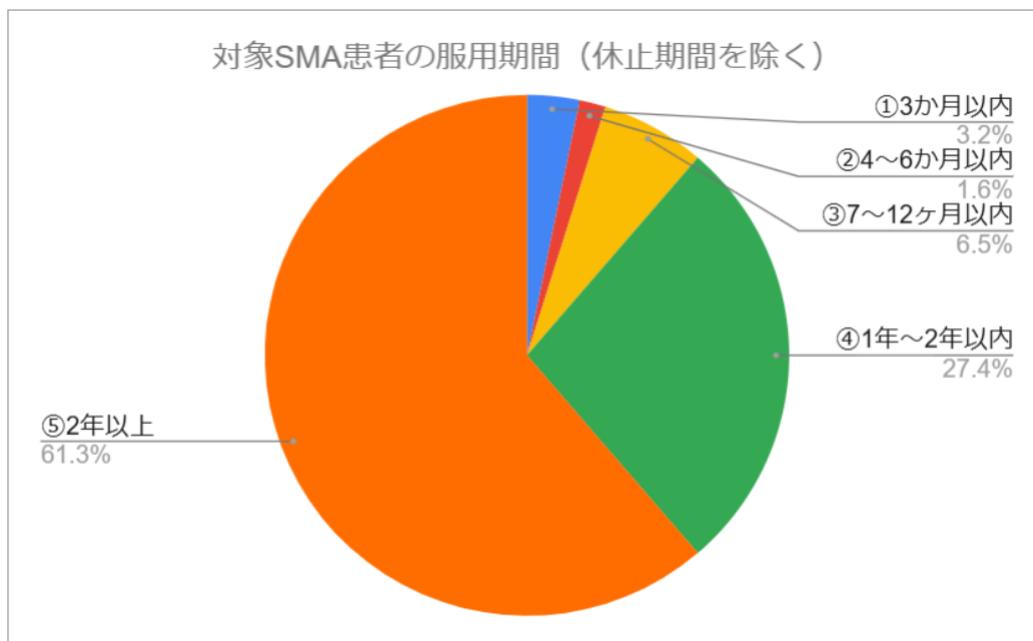
対象者：SMA家族の会 会員（非会員を含む）でエブリスディを服用中のSMA患者

回答総数：62名（患者本人回答は26名、家族による回答は36名）

【参考情報1：対象者の年代区分】



【参考情報 2：対象者のエブリスディ服用期間】



Q6. エブリスディを服用する際、どこまで患者本人が実施できているか

最も回答が多かったのは④、全てを介助者が行っているケースが66.1%で、3人に2人の患者が完全に介助者に依存して服用しています。

選択肢	回答数	%
①冷蔵庫から瓶を取り出し、服用、片付けまで、すべて患者本人が行う	0	0.0%
②シリンジで薬液を吸い上げるところまで介助者が行い、患者が自分で口腔内にシリンジを入れて薬液を押し込む。その後の片付けは介助者が行う。	7	11.3%
③患者はシリンジを咥えて薬を飲み込むところのみ。介助者がシリンジのセット、薬の挿入、片付けまでほぼ全般を行う。	13	21.0%
④冷蔵庫から瓶を取り出し、服用（注入）、片付けまで、すべて介助者が実施している	41	66.1%
⑤その他	1	1.6%
合計	62	100.0%

※「その他」は、「冷蔵庫から出す、しまう以外は本人が実施している」との回答あり。

Q8. エブリスディの服用時に困ること、実際に起きたトラブルについて

(*回答は一部抜粋しています)

4.7mlの服用ですが、シリンジの目盛りがざっくりしているため、正確な量を服用できていない。非常に困っている。(10代・1型)
6.6mlの目盛りが見えづらい。1ヶ月の処方してもらった量が足りず、最後の1~2日服用しなかったことがある。(10歳未満・1型)
6.6mlの目盛りが見づらく、介助者によっては誤差が出てしまう。(40代・2型)
いつも冷蔵庫から出してすぐ胃ろうから服用し、胃に直で入るので、冷たくないのかなとは思いますが。(10歳未満・1型)
シリンジがかたくて引っ張れない。病院で調合してもらった後の瓶の蓋がかたすぎて、介助者が開けるのにとっても苦勞した。(20代・2型)
シリンジから口に入れる際、飛び散る、こぼれ漏れることは少なくない。疾患上、口が開けづらく閉じづらいため改善の余地あり。シリンジ押し子の抜き差し動きがスムーズに行えない物が多い。個体差にばらつきがある。要冷蔵のため旅行の時は扱いにくい。(40代・2型)
シリンジが使用していると押しにくくなり、勢い余って口腔内注入の際に飛び散ってしまうことがある。(10歳未満・1型)
シリンジの目盛りに、油性ペンで印をつけておかないとやりづらい(手間が発生してしまっている)(10代・1型)
胃ろうからの注入時に、胃ろうチューブとシリンジをつなぐ小さいコネクター部分から薬が漏れてしまいました。つなぐものがありすぎて、どこで漏れたかわかりづらいです。(10歳未満・1型)
介助なしでは、服用出来ない(20代・2型)
介助者がやっても蓋がなかなか開かない場合がある。介助者が蓋をちゃんと閉めておらず、薬剤がこぼれた時もある。(20代・2型)
介助者が勘違いして、1日に2回服用させてしまった。毎日、服用させたかどうか不安になってしまう。胃ろうの物品のタイプが変わり、手間が増えて困る。(10代・1型)
介助者によって目盛りの感覚、注入時のスピード感などが違ってしまうため、説明の手間がある。(20代・2型)
介助する親が高齢なので、ふたを開けるのに苦勞し、目盛りも見づらいと毎回言っている(40代・2型)
蓋が固く開閉が大変(20代・2型)

自分の口に専用シリンジで飲む事は出来るが、その前後は介助者に依頼しなければならず、面倒に感じる時がある。(60代・3型)
出張の時に冷やしておくことが大変(40代・2型)
説明書どおりにシリンジの先端を頬の裏側へ向けて注入すると、薬液がこぼれてしまった。薬局の方が薬瓶のフタをかなりキツく閉めてくれているらしく、最初に開ける時毎回介助者(女性)の力では開けられない。(20代・2型)
全介助ですが、初めての時は薬剤の蓋を開けるのが大変でした。(50代・3型)
長時間外出する日は服用が難しい(30代・2型)
非チャイルドレジスタンスのキャップを希望しているが、薬局のほうで時々手に入らないことがあるので、その時は瓶を空けるのに苦労している。シリンジが、3日目くらいまではしっかり吸い出せるが、4日目、5日目になると空気が入ってしまい、6.6mlが吸い出しにくい。体重別に服用量がある程度決まっているので、シリンジは1mlごとのメモリではなく、体重別服用量がわかる区切りでいいと思う(と言うか25kg以上はすべて同じ服用量のはずなので、計る必要がない人には「ここまで」とわかりやすい線だけつけたシリンジがほしい)。 入院中、看護師がコップに入れて持ってきた。普通の液体薬のようにシリンジでなくカップで飲めるようにならないのか?(50代・3型)
微量だがこぼしたことがある(60代・1型)
瓶の中に最後に吸いきれない液が残る(10歳未満・1型)
本人は口を大きく開けられないため、シリンジを口に入れるのが大変です。(10代・2型)
目盛りが見つらく、正確な量なのか微妙な感じですが。押すタイプの蓋が開けづらく、シリンジをさして反対にして薬を吸うのに、うまくいなくてこぼしてしまった事がある。(10代・2型)
目盛りが見えづらく量を間違ったりした。賞味期限がギリギリになってしまった。(10歳未満・1型)
目盛りが見つらい。押し子の中心に合わせて測るやり方は、大変やりづらいです。(10歳未満・1型)
目盛りが見つらく、量がいつも不安。瓶のふたのコツがつかめず、介助者によっては開けられないことがある。高価な薬なので残さず飲みたいが、一滴残らず吸い上げられない。(20代・3型)
目盛りに合わせるのが難しい。薬をシリンジでひいた時に気泡が入るのが気になる。薬をシリンジで押し込むときに、たまに勢いよく押しすぎてしまい薬が跳ね返って口から飛び出たことがあった。

シリンジを洗浄したあと自然乾燥していますが、シリンジの先端にまだ乾いていない水分が残っているのに気がつき、もしかしたら水分が少し残ったまま気が付かずに薬をひいてしまったことがあるのではないかと心配になった。(10代・2型)
目盛りは見づらいです。入院中かなり多く服用させられていました。諮る位置を間違えられていました。他にも入院中はコップで薬を出された。管理が大変。味が嫌い。瓶を振ったり計ったりが大変。(10代・2型)
薬瓶のふたがとにかく硬い(10代・2型)
旅行に持っていくのが怖い。介助なしだと飲めない。ヘルパーが高級品なので怖がる(30代・2型)
冷蔵庫へすぐにしまい忘れた(10代・1型)

Q11. エブリスディを運搬・保管する際、困ったことや起きたトラブルについて

(*回答は一部抜粋しています)

かかりつけではない病院に入院した際に、エブリスディが入院翌日まで常温保存されていた。(10代・1型)
かつては冷蔵の規定が厳しく、旅行時にクーラーボックスを用意する必要があったが、今は多少の緩和があり、苦労は軽減されている(10代・2型)
ホテルの冷蔵庫で保管したら凍ってしまった。薬の効果が心配でした。(10代・2型)
遠方の病院へ受診する際、途中で保冷剤を購入する必要があるため、不便を感じる。(10代・1型)
夏場、移動するときは、保冷剤が溶けないようにすごく気を遣う。停電時に備えて保冷庫を用意したが、実際に停電したときに他の医療機器が優先なので、エブリスディは後回しになりそう。空き瓶の処理が難しいのだが、皆さんどこまでちゃんと自治体の方針に沿って実施できているのか?(10代・1型)
夏場の引っ越しの時に困りました。旅行に行く時はどうすればいいんだろうと思っています。(10歳未満・1型)
海外旅行時に保冷バッグに入れて持参した。長時間のフライトで温度管理をするのが大変で、機内ではCAさんに氷をもらうなど、常に気にする必要があった。(20代・2型)
外出(宿泊を伴う)のときに持っていけない。(10代・2型)
外泊時に不便。小分けにして運び出せるといいなあ。(10歳未満・1型)
空き瓶を処理する際に中蓋が取れにくく、瓶のシールも剥がしづらい。(10代・2型)
車椅子で運ぶため、ピンを壊しそうで怖い。保冷バックと保冷剤が大きいので、運ぶのが

大変 (20代・2型)
宿泊を伴う旅行などの場合の保存に気を遣う。停電が心配 (20代・2型)
小分けにできないことや、冷所保存のため持ち運びが大変 (10歳未満・1型)
専用のクーラーバッグに入れてショートにいけますが、バッグに付属されていた保冷剤は何時間まで2°～8°保たれますか? (10歳未満・1型)
長時間移動する際の保管が不便 (例: 保冷剤が溶けてしまう、冷蔵庫が備わった場所しか行けない、荷物が大きくなる) (20代・2型)
停電時が不安ですし、空き瓶の処理に困っている。(20代・2型)
停電時は心配なのと、旅行の際はエブリスディの冷蔵のことも考えなくてはいけないので、不便を感じる。ビンなので万が一落としてしまわないか心配になる。(10歳未満・1型)
保冷バッグと保冷剤を持たないと、薬を受け取れない。(10代・2型)
保冷バッグを忘れた旨を薬局に伝えたら、エブリスディのボトルをただのビニール袋に入れて手渡された。保冷剤が欲しかった。あとは、災害時の保管も心配。また、緊急入院する際、エブリスディを家においてきたのだが、家から病院まで運んでくれる人もおらず、医師に処方をお願いしたが無理と言われた。(40代・2型)
薬をもらうときに保冷剤を持っていくのを忘れて、コンビニで氷を買った。(40代・2型)
薬局からいつも来る方が体調不良時、別の方が届けてくれたが、専用バッグへ入れずに常温で持ってきた。(10代・1型)
旅行に行くときに不便。停電がありました、2日だったので良かったが・・・(30代・2型)
旅行に行くときに不便です。一瓶持っていくと保管にトラブルがあった時に困るので、事前に必要量が瓶に残るように調整しています。(10代・2型)
長時間、車に乗る時が不安。空瓶の穴のあいた内蓋が取れないので、そのまま捨てている。(10代・2型)
旅行時は荷物が増えるのと、野外に長時間滞在する場合、温度管理が大変。(40代・2型)

Q14. エブリスディの【改善点】について

(*回答は一部抜粋しています)

1回分ずつ小包装してほしい (40代・2型)
シリンジを6.6mlのシリンジにしてほしい。瓶は落としたり割れそうなので、プラスチック

クにしてほしい。医師が処方しづらそう。(10歳未満・1型)
シリンジをもう少し細くして欲しいです。錠剤だと更に服用しやすくなると思います。(10代・2型)
ドライシロップ個包装なら服用しやすく、持ち運びもしやすい(10歳未満・1型)
もう2種類ほど違う味があればと思います。(60代・1型)
飲みやすさとしては液体でも良いが、もっと扱いやすくしてほしい。錠剤にするなら粒は小さくしてほしい(個数が増えてもよい)(50代・3型)
液体が理想だがもっと服用操作が楽にしてほしい。処方可能な街の薬局屋さんが無さ過ぎて死活問題。イチゴ味が少しつらい。(40代・2型)
液体ではなく、錠剤が良いです。味も嫌いだし、保管も大変だし、入院中の取り扱いや服用も心配です。安心して誰でも間違いなく飲めるようになると嬉しいです。(10代・2型)
改善点ではないのですが、娘は、胃ろうからエブリスディを入れていますが、スピラザ治療ができなくなり困っていた時に、エブリスディが胃ろうからも、投与が可能になり(器具できたため)スピラザからエブリスディにスムーズに切り替えることができました。ありがとうございました。(10代・1型)
筋力が弱くても、服用出来るような容器にしてほしい。(10代・2型)
今よりも小さくなってほしい。介助者の介入なく自分で全て出来たら、本人の気持ちも違うとおもいます。蓋がかたく閉められている時、介助者がとても苦勞しています。ただし、自分で閉めた蓋なら、その後は開けられます。(20代・2型)
使用期限が長くなってほしい。口の中で溶けるタイプの錠剤になってほしい。(40代・2型)
小さめの錠剤、常温保存できると良い。効果が大いに体感できるアップデートをお願いします。(40代・2型)
常温がよい、量がわかりやすいほうがよい、光が当たってしまう(10歳未満・1型)
常温できるタイプだとありがたい。瓶ではなく一回分飲みきりタイプが良い。(10代・2型)
常温保存、できれば、粉末で水に溶かすか混ぜた状態で注入できれば良い。(20代・1型)
常温保存、錠剤ができるとありがたい。薬の運搬が不安(保冷剤、冷蔵庫の有無)で旅行や遠出を控えてしまう。(20代・2型)
常温保存。ビンではなくプラ容器等にして欲しい。持ち運びしやすくして欲しい。(10歳未満・1型)
常温保存ができるといいです。粉末だと水に溶かすだけなので、更にありがたいです。

<p>また押し子での測り方を中央線ではなく、端にあわせて測るようにできると、とてもわかりやすいです。アメリカで服用した経験があり、測り方はそのようでとても楽でした。(10歳未満・1型)</p>
<p>常温保存ができるとよい。保存容器も、瓶は破損の恐れがあるのでプラスチックがよい。(20代・2型)</p>
<p>常温保存できるといい。6.6mlという量は誤差が大きくなりそうで怖い。(10代・1型)</p>
<p>常温保存できると良い、瓶を分解してきちんと分別して捨てたい(40代・2型)</p>
<p>常温保存ができると良い。液体ではなく粉薬であれば、他の薬と一緒に胃ろうから注入できる。(10歳未満・1型)</p>
<p>常温保存できるようにしてほしい。旅行の際に持ち運びしやすくしてほしい(30代・2型)</p>
<p>常温保存可能で、錠剤など使用時に溶かして使えるように(10代・1型)</p>
<p>常温保存可能になるといい。毎日の服用じゃなくてもよくなるといい(30代・2型)</p>
<p>常温保存出来ると良い。1瓶の使用量が1週間単位とか、区切りの良い量になると良い。(20代・2型)</p>
<p>錠剤(小さめで、数個でもよい)や粉末など、常温保存できるものも選べると嬉しい。注射器ではなく、小分けのものが欲しい。(20代・3型)</p>
<p>錠剤がいい。蓋を緩くして欲しい。(20代・2型)</p>
<p>錠剤が選べたらとても有難いです。(10代・2型)</p>
<p>錠剤であれば、介助者にあまり頼らなくて飲めて、便利だと思う。(60代・3型)</p>
<p>正確な量を測ることができるシリンジをつけて欲しいです。(10代・1型)</p>
<p>瓶のふたを開けやすくしてほしい。保存期間の延長。(60代・3型)</p>
<p>服用する時、結構冷たいので、常温保存できると良いなと思います。(10歳未満・1型)</p>
<p>服用の時間が決まってしまうのがきつい。今日は昼、今日は夜と日によって変えられると服用しやすい。(40代・2型)</p>
<p>粉末タイプと錠剤タイプで選べるといいなと思います。(40代・3型)</p>
<p>粉末で1回量ずつ包装されていたら理想的。(10歳未満・1型)</p>
<p>粉末で常温保存できたら良いです。(10代・1型)</p>
<p>粉末や錠剤で、常温で行けると嬉しい(10代・2型)</p>
<p>粉末や錠剤で常温保存にしてほしい。普段通っている病院で処方してもらっているが、エブリスディ処方のためなぜか年に2回大学病院で受診をしなければならないのが負担。薬価も高いので、普段通っている病院で処方してもらうまでに半年くらいかかった。どこで</p>

も処方してもらえて、大学病院への受診も不要になって欲しい。(20代・2型)
保存性や対光性が改善されて、扱いやすくなるとよい。(10歳未満・1型)
薬瓶から取り出すシリンジで直接胃ろうボタンに注入できたら、薬が溢れたりする心配が減っていいのに、と思ったりします。薬局の問題ですが、期限を書いてくれる時と書いてくれない時があり困ります。シリンジと胃ろうチューブをつなぐコネクターがもっと欲しいです。シリンジは毎回貰えるのに、コネクターは初回の1回のみでした。とても小さいので洗う時に無くしてしまわないかとても心配です。また、毎回水洗いのみで1年半以上使っていますが、それで大丈夫なののでしょうか？(10歳未満・1型)
要冷蔵の液体は旅行だけでなく、日常でもやはり気を使います。瓶から薬液を抜き出した後、アダプタをつけて胃ろうチューブに差し込んだりするのにも慣れましたが、服薬後のシリンジ洗浄・乾燥などの手間は変わりません。もし常温保存OKの粉末や錠剤で1包として提供いただければ、普通の薬と同様に扱えるので、ものすごく利便性が上がって助かります。(10代・1型)
旅行先に持って行けるような、少ない量のものも欲しい。瓶の蓋が開けづらいことがよくあるので、改善してほしい。(30代・2型)

以上

本アンケートの内容、テキスト等の無断転載・無断使用を固く禁じます。
ご質問等ありましたら、以下の窓口へご連絡ください。

SMA 家族の会 事務局
Email : smajimkyoku@smakazoku.net

*資料作成協力(ボランティア): 秋山勝徳