

せきずいせいぎんいしゆくしょう

脊髄性筋萎縮症 (SMA) で治療中のお子さまをお持ちの方へ

The logo consists of the letters H, I, N, and E. The 'H' is red, the 'I' is orange, the 'N' is pink, and the 'E' is blue. The letters are stylized with rounded edges and are set against a white circular background.

記録手帳

お子さまの運動機能を記録できます。

監修

東京女子医科大学附属遺伝子医療センター 特任教授・所長
東京女子医科大学 名誉教授

齋藤 加代子 先生

● はじめに ●

この「HINE (ハイネ) 記録手帳」は、スピラザの投与を受けていらっしゃる患者さんの運動面の状態を記録するための手帳です。

スピラザには、運動神経の働きを保つたんぱく質を増やす作用があります。このお薬の投与により脊髄性筋萎縮症 (SMA) のお子さまは、物をつかむ、蹴る、頭の部分の動きをコントロールできる、転がる、座る、這う、立つ、歩くなどの運動機能の改善が期待されます。

また、声 (泣き声) が大きくなった、ミルクの飲みがよくなった、食事を早く食べられるようになった、など日常生活の活動における改善も見られるかもしれません。

この手帳でお子さまの状況を記録することは、治療により運動機能が改善していることを把握することにつながります。

ぜひ、通院の際に持参し、主治医、医療スタッフとのコミュニケーションにお役立ていただければ幸いです。

東京女子医科大学附属遺伝子医療センター 特任教授・所長
東京女子医科大学 名誉教授

齋藤 加代子

首が完全に座る



水平方向に蹴ることができる



● プロフィール ●

名前	
ふりがな	
生年月日	年 月 日
性別	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女
確定診断	年 月
分類	<input type="checkbox"/> 0型 <input type="checkbox"/> I型 <input type="checkbox"/> II型 <input type="checkbox"/> III型 <input type="checkbox"/> IV型

● 連絡先

名前	
電話番号	
メールアドレス	
続柄	<input type="checkbox"/> 父 <input type="checkbox"/> 母 <input type="checkbox"/> その他()

● 主治医の連絡先

医療機関名	
担当医師名	
電話番号	

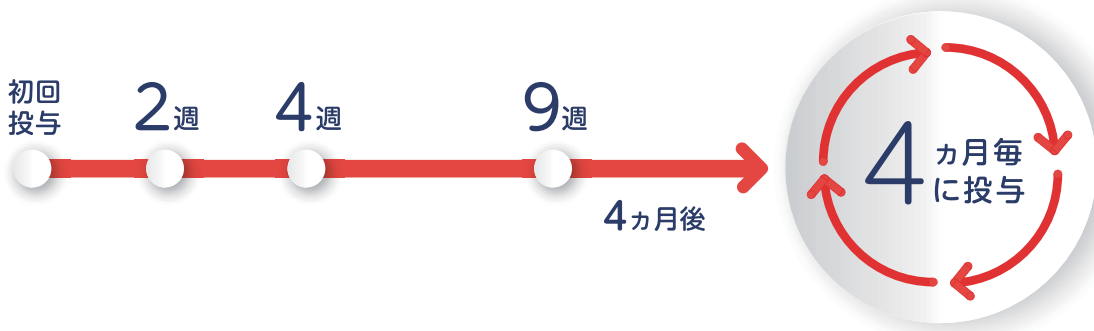
腹這いから
仰向け



スピラザの 投与スケジュール

ふかとうよ
負荷投与

いじとうよ
維持投与



● スピラザの投与量

スピラザは、にちれい日齢に応じて、1回あたり表に示す用量を投与します。

日齢によるスピラザ投与量

各投与時の日齢	用量	投与液量
0 ~ 90日齢	9.6 mg	4 mL
91 ~ 180日齢	10.3 mg	4.3 mL
181 ~ 365日齢	10.8 mg	4.5 mL
366 ~ 730日齢	11.3 mg	4.7 mL
731日齢~	12 mg	5 mL

安定して座る



● 注射記録 ●

スピラザを注射した日を記録してください。

投与日		
年	月	日
年	月	日
年	月	日
年	月	日
年	月	日
年	月	日
年	月	日
年	月	日
年	月	日
年	月	日

腰を浮かして
手と膝で這う



● 本手帳の使い方 ●

HINE (ハイネ) は、Hammersmith Infant Neurological Examinationの略称で、生後2ヵ月から2歳くらいまでの**乳幼児の運動機能を測る尺度のこと**で、世界中で広く使用されています。

HINEを記録することで、主治医や医療スタッフは、外来での通院時に、**お子さまの運動機能を客観的に把握**することができます。

HINEは、SMA治療の指標となりますので、**次ページの記載例を参考に、記録をつける**ようにしていただければと思います。



歩き回る
(つかまって歩く)



支えと
立つ



- 各運動機能は、表の左から右へ行くほど改善することを示します。
- 前回の評価からひとつ右のレベルの能力に移行した場合は、1点増加と評価します。この指標の1点の増加は、運動機能改善を示します。

● 記入例 ●



記入した日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

年齢(月齢) _____ 身長 _____ cm 体重 _____ kg

自発的なつかみ	つかまえない	手と体を使用してつかむことができる	人差し指と親指を使用するが未熟なつかみである	指先でつまめる	
蹴る能力(仰向け)	蹴らない	水平方向に蹴ることはできるが足を上げない	上(縦)に蹴る	上げた足を手で触る	上げた足の指を手で触る
頭部の制御	首が座らない		首が完全に座らずふらふら揺れる	首が完全に座る	
転がる	転がらない	横に転がる	腹這いから仰向け	仰向けから腹這い	
座る	座ることができない	腰を支えると座ることができる	手で支える	安定して座る	座った姿勢から旋回できる
這う	頭を上げられない	側で	手を伸ばして	腹をつけて、へばりついて這う	腹を浮かせて手と膝で這う
立つ	体重を支えられない	体重を支えられる	支えると立つ	補助なしで立つ	
歩く	歩かない	支えの元、足で地面を蹴る	歩き回る(つかまって歩く)	1人で歩く	

>>> 右に進むほど改善されていることを示します >>>

MEMO
主治医に伝えたいことなどをご記入ください

(例) タオルをつかみました!
泣き声が大くなりました。
ミルクの飲みこみがよくなりました。
お風呂で足の蹴りが強くなりました。



自発的なつかみ	つかまない	手全体を使用 してつかむことができる	人差し指と親指を 使用するが 未熟なつかみである	指先でつまめる	
蹴る能力 (仰向け)	蹴らない	水平方向に蹴る ことはできるが 足を上げない	上(縦)に 蹴る	上げた足を 手で触る	上げた足の指 を手で触る
頭部の 制御	首が座らない	首が完全に座らず ふらふら揺れる	首が完全に座る	首が完全に座る	
転がる	転がらない	横に転がる	腹這いから 仰向け	仰向けから 腹這い	
座る	座ることが できない	腰を支えると 座ることができる	手で 支える	安定して 座る	座った姿勢から 旋回できる
這う	頭を上げ られない	肘で	手を伸ばして	腹をつけて、 へばりついて 這う	腹を浮かせて 手と膝で這う
立つ	体重を 支えられない	体重を 支えられる	支えると立つ	補助なしで立つ	
歩く	歩かない	支えの元、 足で地面を蹴る	歩き回る (つかまって歩く)	1人で歩く	

>>> 右に進むほど改善されていることを示します >>>

MEMO

主治医に伝えたい
ことなどをご記入
ください



記入した日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

年齢(月齢) _____ 身長 _____ cm 体重 _____ kg

自発的なつかみ	つかまない	手全体を使用 してつかむことができる	人差し指と親指を 使用するが 未熟なつかみである	指先でつまめる	
蹴る能力(仰向け)	蹴らない	水平方向に蹴る ことはできるが 足を上げない	上(縦)に 蹴る	上げた足を 手で触る	上げた足の指 を手で触る
頭部の制御	首が座らない	首が完全に座らず ふらふら揺れる	首が完全に座る	首が完全に座る	
転がる	転がらない	横に転がる	腹這いから 仰向け	仰向けから 腹這い	
座る	座ることが できない	腰を支えると 座ることができる	手で 支える	安定して 座る	座った姿勢から 旋回できる
這う	頭を上げ られない	肘で	手を伸ばして	腹をつけて、 へばりついて 這う	腹を浮かせて 手と膝で這う
立つ	体重を 支えられない	体重を 支えられる	支えると立つ	補助なしで立つ	
歩く	歩かない	支えの元、 足で地面を蹴る	歩き回る (つかまって歩く)	1人で歩く	

>>> 右に進むほど改善されていることを示します >>>

MEMO

主治医に伝えたい
ことなどをご記入
ください

.....

.....

.....



自発的なつかみ	つかまない	手全体を使用 してつかむことが できる	人差し指と親指を 使用するが 未熟なつかみである	指先でつまめる	
蹴る能力 (仰向け)	蹴らない	水平方向に蹴る ことはできるが 足を上げない	上(縦)に 蹴る	上げた足を 手で触る	上げた足の指 を手で触る
頭部の 制御	首が座らない		首が完全に座らず ふらふら揺れる	首が完全に座る	
転がる	転がらない	横に転がる	腹這いから 仰向け	仰向けから 腹這い	
座る	座ることが できない	腰を支えると 座ることができる	手で 支える	安定して 座る	座った姿勢から 旋回できる
這う	頭を上げ られない	肘で	手を伸ばして	腹をつけて、 へばりついて 這う	腹を浮かせて 手と膝で這う
立つ	体重を 支えられない	体重を 支えられる	支えると立つ	補助なしで立つ	
歩く	歩かない	支えの元、 足で地面を蹴る	歩き回る (つかまって歩く)	1人で歩く	

>>> 右に進むほど改善されていることを示します >>>

MEMO

主治医に伝えたい
ことなどをご記入
ください



記入した日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

年齢(月齢) _____ 身長 _____ cm 体重 _____ kg

自発的なつかみ	つかまない	手全体を使用 してつかむことが できる	人差し指と親指を 使用するが 未熟なつかみである	指先でつまめる	
蹴る能力 (仰向け)	蹴らない	水平方向に蹴る ことはできるが 足を上げない	上(縦)に 蹴る	上げた足を 手で触る	上げた足の指 を手で触る
頭部の 制御	首が座らない		首が完全に座らず ふらふら揺れる	首が完全に座る	
転がる	転がらない	横に転がる	腹這いから 仰向け	仰向けから 腹這い	
座る	座ることが できない	腰を支えると 座ることができる	手で 支える	安定して 座る	座った姿勢から 旋回できる
這う	頭を上げ られない	肘で	手を伸ばして	腹をつけて、 へばりついて 這う	腹を浮かせて 手と膝で這う
立つ	体重を 支えられない	体重を 支えられる	支えると立つ	補助なしで立つ	
歩く	歩かない	支えの元、 足で地面を蹴る	歩き回る (つかまって歩く)	1人で歩く	

右に進むほど改善されていることを示します

MEMO

主治医に伝えたい
ことなどをご記入
ください

.....

.....

.....



自発的なつかみ	つかまない	手全体を使用 してつかむことが できる	人差し指と親指を 使用するが 未熟なつかみである	指先でつまめる	
蹴る能力 (仰向け)	蹴らない	水平方向に蹴る ことはできるが 足を上げない	上(縦)に 蹴る	上げた足を 手で触る	上げた足の指 を手で触る
頭部の 制御	首が座らない	首が完全に座らず ふらふら揺れる	首が完全に座る	首が完全に座る	
転がる	転がらない	横に転がる	腹這いから 仰向け	仰向けから 腹這い	
座る	座ることが できない	腰を支えると 座ることができる	手で 支える	安定して 座る	座った姿勢から 旋回できる
這う	頭を上げ られない	肘で	手を伸ばして	腹をつけて、 へばりついて 這う	腹を浮かせて 手と膝で這う
立つ	体重を 支えられない	体重を 支えられる	支えると立つ	補助なしで立つ	
歩く	歩かない	支えの元、 足で地面を蹴る	歩き回る (つかまって歩く)	1人で歩く	

>>> 右に進むほど改善されていることを示します >>>

MEMO

主治医に伝えたい
ことなどをご記入
ください



記入した日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

年齢(月齢) _____ 身長 _____ cm 体重 _____ kg

自発的なつかみ	つかまない	手全体を使用 してつかむことができる	人差し指と親指を 使用するが 未熟なつかみである	指先でつまめる	
蹴る能力 (仰向け)	蹴らない	水平方向に蹴る ことはできるが 足を上げない	上(縦)に 蹴る	上げた足を 手で触る	上げた足の指 を手で触る
頭部の 制御	首が座らない		首が完全に座らず ふらふら揺れる	首が完全に座る	
転がる	転がらない	横に転がる	腹這いから 仰向け	仰向けから 腹這い	
座る	座ることが できない	腰を支えると 座ることができる	手で 支える	安定して 座る	座った姿勢から 旋回できる
這う	頭を上げ られない	肘で	手を伸ばして	腹をつけて、 へばりついて 這う	腹を浮かせて 手と膝で這う
立つ	体重を 支えられない	体重を 支えられる	支えると立つ	補助なしで立つ	
歩く	歩かない	支えの元、 足で地面を蹴る	歩き回る (つかまって歩く)	1人で歩く	

>>> 右に進むほど改善されていることを示します >>>

MEMO

主治医に伝えたい
ことなどをご記入
ください

.....

.....

.....



自発的なつかみ	つかまない	手全体を使用 してつかむことができる	人差し指と親指を 使用するが 未熟なつかみである	指先でつまめる	
蹴る能力 (仰向け)	蹴らない	水平方向に蹴る ことはできるが 足を上げない	上(縦)に 蹴る	上げた足を 手で触る	上げた足の指 を手で触る
頭部の 制御	首が座らない		首が完全に座らず ふらふら揺れる	首が完全に座る	
転がる	転がらない	横に転がる	腹這いから 仰向け	仰向けから 腹這い	
座る	座ることが できない	腰を支えると 座ることができる	手で 支える	安定して 座る	座った姿勢から 旋回できる
這う	頭を上げ られない	肘で	手を伸ばして	腹をつけて、 へばりついて 這う	腹を浮かせて 手と膝で這う
立つ	体重を 支えられない	体重を 支えられる	支えると立つ	補助なしで立つ	
歩く	歩かない	支えの元、 足で地面を蹴る	歩き回る (つかまって歩く)	1人で歩く	

>>> 右に進むほど改善されていることを示します >>>

MEMO

主治医に伝えたい
ことなどをご記入
ください



記入した日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

年齢(月齢) _____ 身長 _____ cm 体重 _____ kg

自発的なつかみ	つかまない	手全体を使用 してつかむことが できる	人差し指と親指を 使用するが 未熟なつかみである	指先でつまめる	
蹴る能力 (仰向け)	蹴らない	水平方向に蹴る ことはできるが 足を上げない	上(縦)に 蹴る	上げた足を 手で触る	上げた足の指 を手で触る
頭部の 制御	首が座らない		首が完全に座らず ふらふら揺れる	首が完全に座る	
転がる	転がらない	横に転がる	腹這いから 仰向け	仰向けから 腹這い	
座る	座ることが できない	腰を支えると 座ることができる	手で 支える	安定して 座る	座った姿勢から 旋回できる
這う	頭を上げ られない	肘で	手を伸ばして	腹をつけて、 へばりついて 這う	腹を浮かせて 手と膝で這う
立つ	体重を 支えられない	体重を 支えられる	支えると立つ	補助なしで立つ	
歩く	歩かない	支えの元、 足で地面を蹴る	歩き回る (つかまって歩く)	1人で歩く	

右に進むほど改善されていることを示します

MEMO

主治医に伝えたい
ことなどを記入
ください

.....

.....

.....



自発的なつかみ	つかまない	手全体を使用 してつかむことができる	人差し指と親指を 使用するが 未熟なつかみである	指先でつまめる	
蹴る能力(仰向け)	蹴らない	水平方向に蹴る ことはできるが 足を上げない	上(縦)に 蹴る	上げた足を 手で触る	上げた足の指 を手で触る
頭部の制御	首が座らない	首が完全に座らず ふらふら揺れる	首が完全に座る	首が完全に座る	
転がる	転がらない	横に転がる	腹這いから 仰向け	仰向けから 腹這い	
座る	座ることが できない	腰を支えると 座ることができる	手で 支える	安定して 座る	座った姿勢から 旋回できる
這う	頭を上げ られない	肘で	手を伸ばして	腹をつけて、 へばりついて 這う	腹を浮かせて 手と膝で這う
立つ	体重を 支えられない	体重を 支えられる	支えると立つ	補助なしで立つ	
歩く	歩かない	支えの元、 足で地面を蹴る	歩き回る (つかまって歩く)	1人で歩く	

>>> 右に進むほど改善されていることを示します >>>

MEMO

主治医に伝えたい
ことなどをご記入
ください



記入した日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

年齢(月齢) _____ 身長 _____ cm 体重 _____ kg

自発的なつかみ	つかまない	手全体を使用 してつかむことが できる	人差し指と親指を 使用するが 未熟なつかみである	指先でつまめる	
蹴る能力 (仰向け)	蹴らない	水平方向に蹴る ことはできるが 足を上げない	上(縦)に 蹴る	上げた足を 手で触る	上げた足の指 を手で触る
頭部の 制御	首が座らない	首が完全に座らず ふらふら揺れる	首が完全に座る	首が完全に座る	
転がる	転がらない	横に転がる	腹這いから 仰向け	仰向けから 腹這い	
座る	座ることが できない	腰を支えると 座ることができる	手で 支える	安定して 座る	座った姿勢から 旋回できる
這う	頭を上げ られない	肘で	手を伸ばして	腹をつけて、 へばりついて 這う	腹を浮かせて 手と膝で這う
立つ	体重を 支えられない	体重を 支えられる	支えると立つ	補助なしで立つ	
歩く	歩かない	支えの元、 足で地面を蹴る	歩き回る (つかまって歩く)	1人で歩く	

>>> 右に進むほど改善されていることを示します >>>

MEMO

主治医に伝えたい
ことなどをご記入
ください

.....

.....

.....



自発的なつかみ	つかまない	手全体を使用 してつかむことが できる	人差し指と親指を 使用するが 未熟なつかみである	指先でつまめる	
蹴る能力 (仰向け)	蹴らない	水平方向に蹴る ことはできるが 足を上げない	上(縦)に 蹴る	上げた足を 手で触る	上げた足の指 を手で触る
頭部の 制御	首が座らない	首が完全に座らず ふらふら揺れる	首が完全に座る	首が完全に座る	
転がる	転がらない	横に転がる	腹這いから 仰向け	仰向けから 腹這い	
座る	座ることが できない	腰を支えると 座ることができる	手で 支える	安定して 座る	座った姿勢から 旋回できる
這う	頭を上げ られない	肘で	手を伸ばして	腹をつけて、 へばりついて 這う	腹を浮かせて 手と膝で這う
立つ	体重を 支えられない	体重を 支えられる	支えると立つ	補助なしで立つ	
歩く	歩かない	支えの元、 足で地面を蹴る	歩き回る (つかまって歩く)	1人で歩く	

>>> 右に進むほど改善されていることを示します >>>

MEMO

主治医に伝えたい
ことなどをご記入
ください



Together in SMAでは、
SMAケアに有用と思われる臨床情報および治療戦略を紹介しています。
バイオジェンは、今後も、SMAをはじめとした希少疾患と向き合い、
研究開発に取り組み続けます。

TOGETHER IN SMA™

脊髄性筋萎縮症(SMA)とともに

SMAとともに

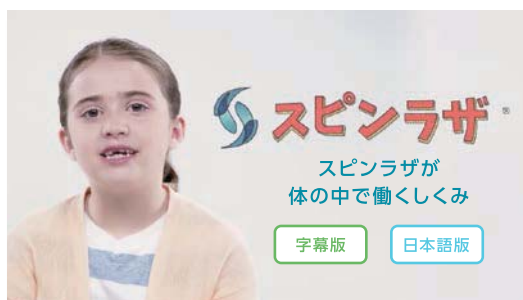
検索



スピラザについて

スピラザについて解説しているサイトです。

スピラザが作用するしくみについて解説している動画も掲載しています。



製造販売元 [資料請求先]

バイオジェン・ジャパン株式会社

〒103-0027 東京都中央区日本橋一丁目4番1号