Krystal®

バイジュベックゲルによる

治療を受けられる患者さんとそのご家族へ

監修
東邦大学名誉教授・
表皮水疱症再生治療学講座
教授
石河 晃先生

クリスタルバイオテック・ジャパン株式会社

はじめに

こすったり、ぶつけたり、少しの刺激で皮膚が傷つき、水ぶくれができてしまう。
できた傷がなかなか治らず、痛みやかゆみが生活にも支障をきたしている。
非常にまれな病気で、根本的な治療法もまだない。
表皮水疱症の患者さんは、日々そんな苦しみと戦ってきました。

しかし近年、表皮水疱症は研究が進み、「患者さんの傷を治す」「次の傷ができづらい状態にする」ことを目標とした治療法の開発の動きが活発になっています。

栄養障害型表皮水疱症は、遺伝子の異常により、皮膚が簡単にはがれないように支えている7型コラーゲンというタンパク質が不足するために起こります。
バイジュベックゲルは、この遺伝子を補うことで、栄養障害型表皮水疱症を治療する、はじめての製品です。

この冊子では、バイジュベックゲルによる治療を始められる患者さんとご家族に、事前に知っておいていただきたいことや投与方法、助けになる制度など、治療に役立つ情報をまとめています。

表皮水疱症の治療には、患者さんやご家族だけでなく、医療従事者をはじめとした周囲のサポートが欠かせません。
治療を始めるにあたり、わからないことや不安に思うことがあれば、遠慮せず、主治医、看護師、薬剤師に相談してください。

この冊子が、表皮水疱症の患者さんと、治療をサポートされるご家族の一助となれば幸いです。

東邦大学名誉教授・
表皮水疱症再生治療学講座 教授
石河 晃先生

欧米では、蝶の羽のように
脆い皮膚を持つ表皮水疱症の子どもたちのことを
バタフライチルドレンと呼ぶことがあります。

バイジュベックゲルはこんな製品です。

1 「表皮水疱症」の中でも「栄養障害型」のタイプの患者さんに使用する製品です。

「表皮水疱症」ってどんな病気？ …… P.4
「栄養障害型」にはどんな特徴がある？ …… P.6

2 遺伝子を使って、傷の治りを助け、投与した部位の次の傷をできづらくする製品です。

バイジュベックゲルはどのように働くの？ …… P.8
バイジュベックゲルを安全に使用するために守らなければいけないことは？ …… P.10

3 病院でもご自宅でも投与ができます。

バイジュベックゲルはどこで投与できる？ …… P.12
自宅での投与を始める前にやるべきことは？ …… P.13
自宅ではバイジュベックゲルはどうやって投与する？ …… P.14
在宅投与開始のためのチェックリスト …… P.16

4 金銭的な負担を軽くする制度があります。

表皮水疱症の患者さんが利用できる制度はどんなもの？ …… P.18

5 治療を続けていくためのサポートがあります。

表皮水疱症に関する不安を解消したい！ …… P.20
バイジュベックゲルによる治療をサポートするツールについて教えて！ …… P.21

6 バイジュベックゲル連絡カードを常に携帯する必要があります。

バイジュベックゲル連絡カードって何？ …… P.22

次のような方は、バイジュベックゲルを投与できない、投与に際して特に注意が必要な場合がありますので、主治医にご相談ください。

＜バイジュベックゲルによる治療が受けられない患者さん＞
・バイジュベックゲルに含まれる成分に対し、アレルギー反応を起こしたことがある。

＜バイジュベックゲルによる治療に特に注意が必要な場合＞
・扁平上皮がんと診断された傷、又はその疑いがある創傷へは使用できません。
・妊娠している可能性がある女性・妊婦、授乳婦・6ヵ月未満の乳児

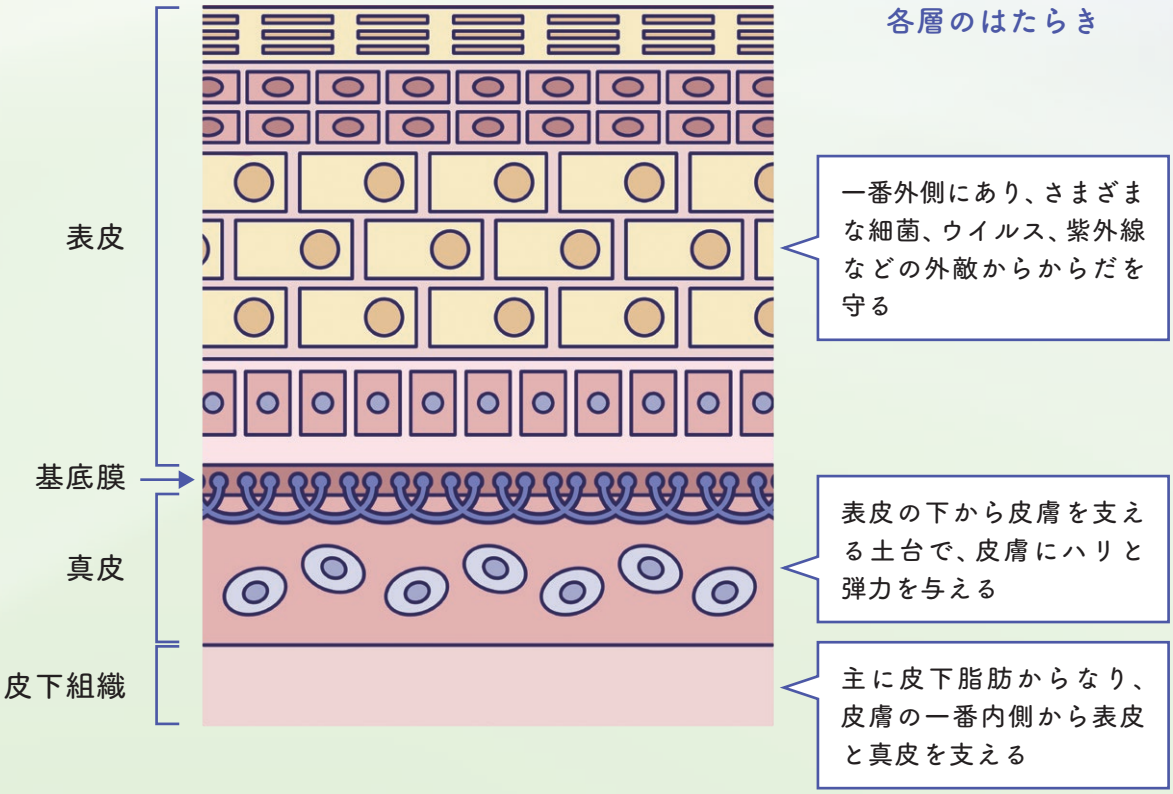
表皮水疱症ってどんな病気？

皮膚や粘膜がとても弱く、少しの刺激で水ぶくれ（水疱）ができる病気です。

私たちの皮膚は、からだの最も外側にあるため、
こすったり、ぶつけたり、常に外からの刺激を受けています。

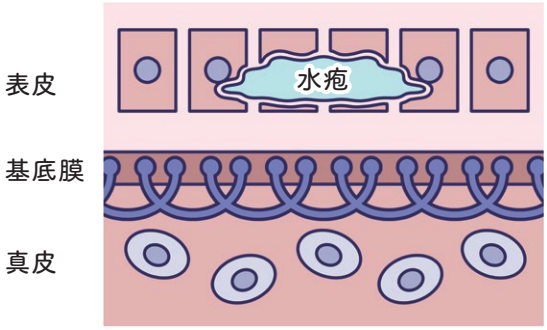
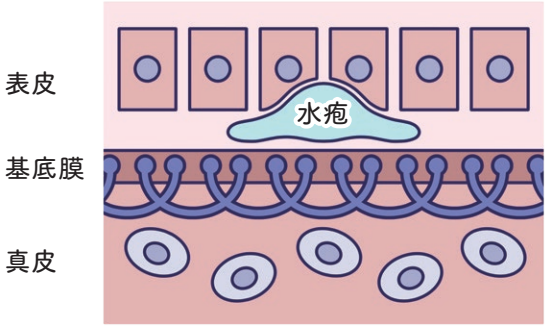
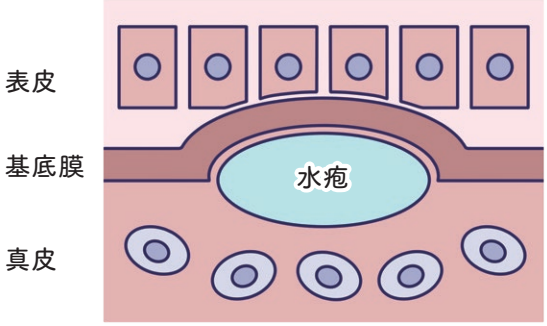
皮膚は表皮・真皮・皮下組織の3層でできています。
私たちの皮膚では外からの刺激に負けないように、さまざまなタンパク質が協調して働くことで、表皮と真皮をしっかりとくっつけています。

しかし表皮水疱症では、皮膚を支えるこれらのタンパク質が生まれつき無いか少ないため、少しの刺激で表皮が真皮からはがれて水ぶくれ（水疱）やただれ、傷ができてしまいます。
これらの症状は生まれた直後から数ヵ月後にあらわれることがほとんどです。



表皮水疱症は10～20万人に1人の割合で発症し、日本には約500～1000人の患者さんがいると考えられています。

表皮水疱症には主に3つのタイプがあります。

単純型 表皮水疱症		表皮がちぎれて、水ぶくれ(水疱)ができる
接合部型 表皮水疱症		表皮と基底膜の間がはがれて、水ぶくれ(水疱)ができる
栄養障害型 表皮水疱症		基底膜と真皮の間がはがれて、水ぶくれ(水疱)ができる

この他に、まれではありますが、どの部位にも水ぶくれ(水疱)ができるキンドラー症候群というタイプもあります。

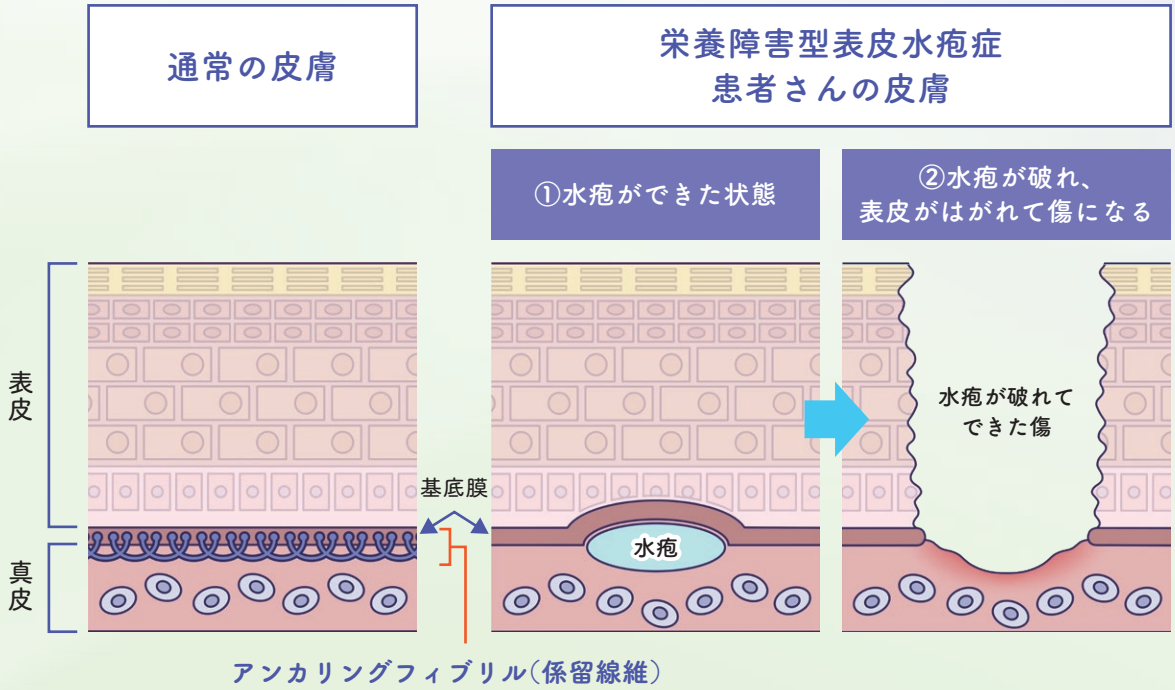
表皮水疱症の症状は病気のタイプや生活の環境などによりさまざまです。
しかし、大きな傷がたくさんできると、そこから感染症や炎症が起こり、からだの水分や栄養分がもれ出てしまいます。栄養不足や貧血になることもあるため、日常生活では皮膚を守るケアがとても大切です。同じ場所に傷がくりかえしできることで、どんどん傷が治りにくくなってしまいます。

「栄養障害型」にはどんな特徴がある？

**表皮と真皮をくっつける
アンカリングフィブリル（係留線維）の
材料であるタンパク質（7型コラーゲン）が
作られなくなっています。**

栄養障害型表皮水疱症の患者さんでは、皮膚を支えるタンパク質（7型コラーゲン）を作る遺伝子に変化があるため、このタンパク質が生まれつき無かったり、もしくは少なくなっています。

皮膚を支えるタンパク質（7型コラーゲン）は、表皮と真皮をしっかりとつなぎとめる「**アンカリングフィブリル（係留線維）**」という糸のような構造を作っています。
しかし、アンカリングフィブリル（係留線維）が作られないことで、わずかな刺激により水ぶくれ（水疱）が生じ、皮膚がはがれることで傷へとつながります。



栄養障害型表皮水疱症は遺伝子が関係する病気です。

栄養障害型表皮水疱症は、お父さんとお母さんから受け継いだ遺伝子の組み合わせにより、皮膚を支えるタンパク質（7型コラーゲン）がうまく作られないことが原因と考えられています。

栄養障害型表皮水疱症の遺伝形式は2種類あり、病気になる確率などが異なります。

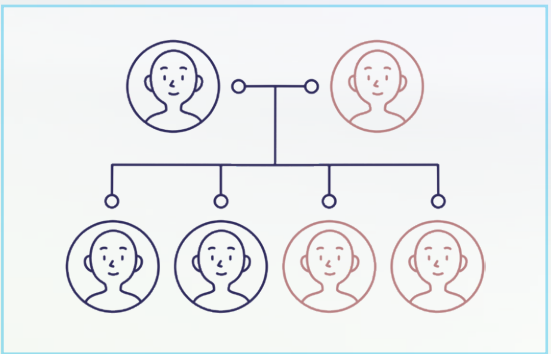
1 顕性（けんせい）遺伝（優性遺伝）

お父さんとお母さんから受け継いだ遺伝子のどちらか一方に、皮膚を支えるタンパク質（7型コラーゲン）に関する変化があると発症する遺伝形式です。
この場合、子どもが病気を受け継ぐ確率は50％です。

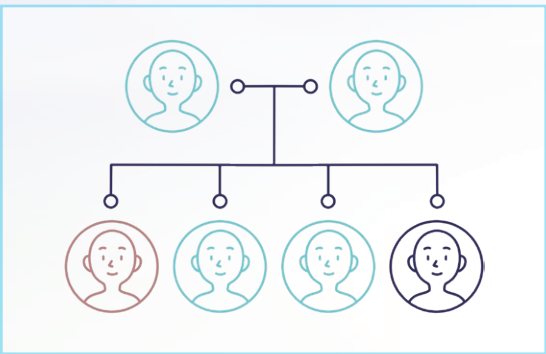
2 潜性（せんせい）遺伝（劣性遺伝）

お父さんとお母さんから受け継ぐ遺伝子の両方に、皮膚を支えるタンパク質（7型コラーゲン）に関する変化があると発症する遺伝形式です。
両親のどちらか一方だけにある遺伝子の変化だけでは病気になりません。
この場合、子どもが病気を受け継ぐ確率は25％です。

顕性（けんせい）遺伝（優性遺伝）



潜性（せんせい）遺伝（劣性遺伝）



健康

栄養障害型表皮水疱症患者さん

保因者
（遺伝子の変化はあるが健康）

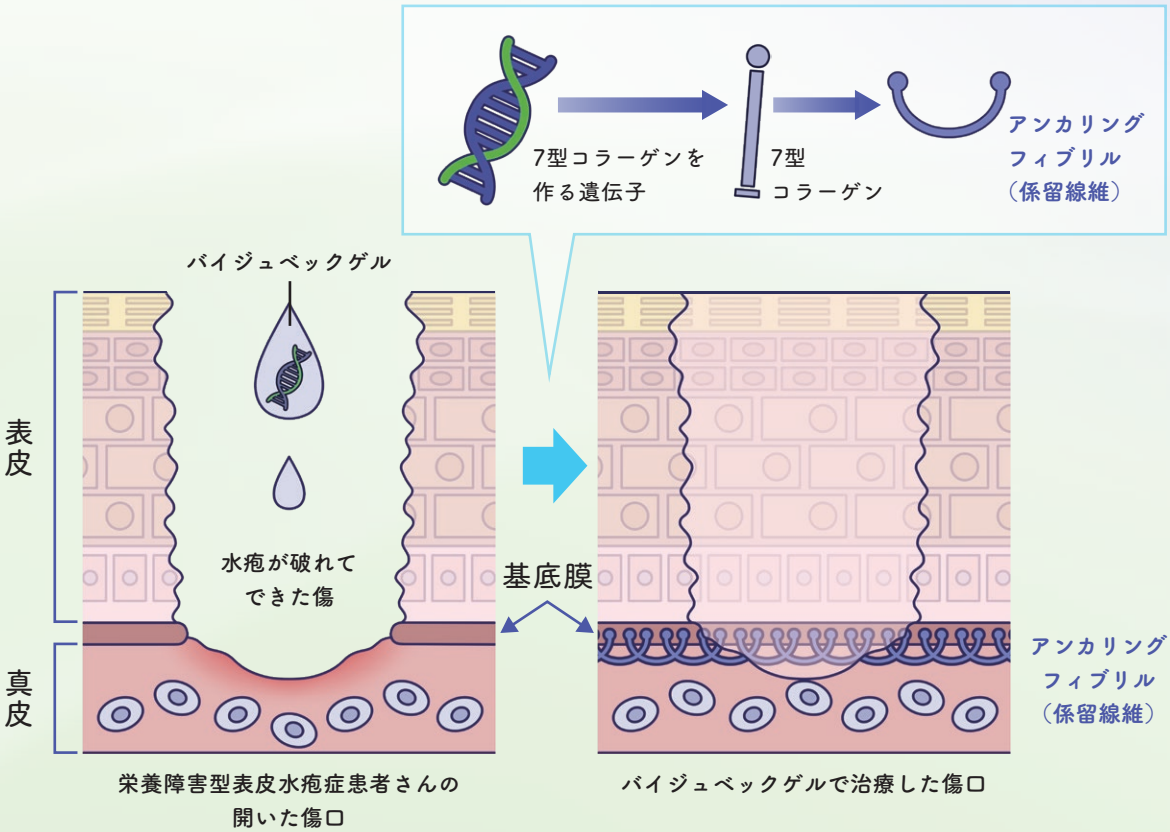
親から受け継いだ遺伝子の変化が原因ではなく、子どもの代で新しく発生した遺伝子の変化が原因で病気が起こること（新生変異）もあります。

バイジュベックゲルはどのように働くの？

皮膚を支えるタンパク質（7型コラーゲン）の遺伝子を、傷に直接投与することで、アンカリングフィブリル（係留線維）を作ります。

バイジュベックゲルは、栄養障害型表皮水疱症の患者さんの皮膚の細胞に、7型コラーゲンを作る遺伝子を直接届けることで、治療をおこなう遺伝子治療※用製品です。

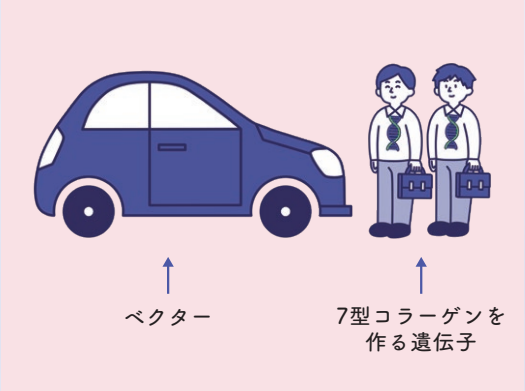
バイジュベックゲルを水疱が原因で起きた傷に投与すると、皮膚を支えるタンパク質（7型コラーゲン）の遺伝子が皮膚の細胞に運ばれます。
運ばれた遺伝子によって、皮膚を支えるタンパク質（7型コラーゲン）が作られ、さらに**アンカリングフィブリル（係留線維）**となることで、表皮と真皮がしっかりとくっつき、傷が治っていき、投与した部位の次の傷ができにくくなります。

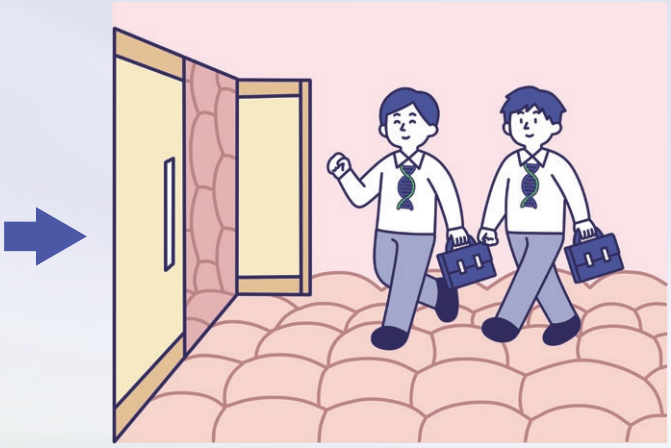


※遺伝子治療：
病気の原因となる遺伝子の異常を直したり、足したり、無効にすることで治療する方法。
遺伝性の病気やがん、免疫の病気などでの研究が進められ、未来の医療として期待されています。

遺伝子が運ばれるしくみ

バイジュベックゲルでは、病原性がなく、勝手に増えることもないように調整された治療用の「ベクター」と呼ばれる改変ウイルスが使われています。ベクターは、皮膚を支えるタンパク質（7型コラーゲン）の遺伝子をからだに運ぶための乗り物のようなものです。





運ばれた遺伝子は皮膚の細胞に
到着して、7型コラーゲンを
作るために働きます。

バイジュベックゲル投与の注意事項

バイジュベックゲルは、栄養障害型表皮水疱症の患者さんに使うことができます。
週に1回、決められた量を患部に投与してください。

**バイジュベックゲルの投与により、
皮膚が赤くなったり、患部から出血することがあります。
何か気になることがあれば、主治医、看護師、薬剤師にご相談ください。**

バイジュベックゲルを安全に使用するために守らなければいけないことは？

バイジュベックゲルはベクター（P.9）と呼ばれる改変ウイ（カルタヘナ法※）に従って使用する必要があります。

バイジュベックゲルは、ベクター（P.9）という、遺伝子をからだの中へ運びこむ改変ウイルスを使った製品です。
ベクターそのものは、患者さんのからだに入って感染症を引き起こしたり、患者さんがもともと持っている遺伝子を書き換えて、悪い影響を与えることはありません。
しかし、ベクターを使った遺伝子治療用製品が、意図しないところで自然界や人間に悪い影響を与えないように、カルタヘナ法※という法律が定められています。
そのため、バイジュベックゲルによる治療をおこなうときにも、カルタヘナ法※に従ったルール（右記）を守る必要があります。

カルタヘナ法※を守ることで、バイジュベックゲルを安全に使用でき、自然環境や私たちの健康が守られます。

※ カルタヘナ法
（遺伝子組換え生物等の使用等の規制による生物の多様性の確保に関する法律）

カルタヘナ法は、改変ウイルスなどを安全に管理し、生物の多様性を守るための法律です。
出ることがあるので、その使用には制限がかけられています。
バイジュベックゲルの使用については、製品の保管、調製、運搬、投与、廃棄に細かくルー
ご自宅での投与をご希望の患者さんでは特に、保管、投与、廃棄のルールを守らなければなりま

カルタヘナ法については動画でも確認できます。
「バイジュベックゲル はじめてガイド
『カルタヘナ法について～バイジュベックゲルによる治療をはじめる前に～』」

ルスを使った製品ですので、安全に使用するための法律

バイジュベックゲルを安全に使用するためのルール

CHECK

- ☑ バイジュベックゲル投与後約24時間は、投与した患部や非固着性の疎水性被覆材（ラップ等）には直接触れてはいけません。
- ☑ 投与後、約24時間以内にバイジュベックゲルが目や粘膜に触れた際には、付着部位をきれいな流水で、5分間洗い流してください。
- ☑ 投与から約24時間経過し、非固着性の疎水性被覆材（ラップ等）を取り外した後は、投与部位や投与部位の体液（滲出液等）に直接触れるのを避けるため、治療用包帯で患部を完全におおってください。
- ☑ バイジュベックゲルの治療を受けた病院以外を受診する場合は、バイジュベックゲル連絡カード（P.22）を見せて、バイジュベックゲルによる治療を受けていることを必ず伝えてください。

改変ウイルスを含む遺伝子組換え生物等が自然界に広がると、生態系に予想しない影響が

ルが定められています。
せん。

バイジュベックゲルはどこで投与できる？

バイジュベックゲルは、病院でもご自宅でも投与ができます。

1 病院で投与してもらう場合

病院で主治医や看護師にバイジュベックゲルを投与してもらいます。

- 週1回の間隔での受診が必要です。
- 自己判断により、通院の間隔を変えないでください。

2 ご自宅で投与をおこなう場合

主治医から適切な指導を受けた患者さんご自身やご家族（医療従事者を含む）がバイジュベックゲルを投与することができます。

- ご自宅での投与をご希望の方は、主治医にご相談ください。
- ご自宅での投与を始める前に、必ず主治医や看護師から、適切な指導を受けてください。
- バイジュベックゲルの投与場所として、拡散を最小限に留められる投与スペース※を確保してください。

  ※バイジュベックゲルが付着した患部や包帯が、他の人に直接触れないようにできる場所
- 主治医と相談の上、経過観察や治療方針決定のために定期的に受診しましょう。
- 定期受診が出来ない場合（体調不良等）でも主治医に経過報告ができるよう、電話等の手段を話し合っておきましょう。

バイジュベックゲルの投与方法は動画でも確認できます。
「バイジュベックゲル はじめてガイド『バイジュベックゲルの投与の流れ』」

自宅での投与を始める前にやるべきことは？

ご自宅での投与を始めるための事前準備をしましょう。

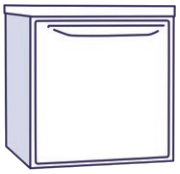
ご自宅での投与を始める前の3ステップ

1 初回投与日（トレーニング日）の決定

バイジュベックゲルのご自宅での投与等に関するトレーニングをおこなう初回投与日を主治医と決めます。

- 「バイジュベックゲル使用の際のカルタヘナ法に関する同意書」に署名し、提出します。

2 在宅希望シートの提出、冷凍庫の配送登録



- バイジュベックゲルをご自宅に運搬する際の個人情報の取り扱い等に関して同意する「在宅希望シート」を提出します。
- 在宅投与用に処方されたバイジュベックゲルをご自宅で保管するための鍵付き冷凍庫の配送希望日を登録します。

3 主治医からの指導（トレーニングの実施）

- カルタヘナ法（P.10～11）の説明を受け、内容を十分に理解します。
- バイジュベックゲル投与等のトレーニングを受けます。
- 自宅等で投与できるスペースについて話し合います。
- 在宅での投与には、トレーニング後、主治医からの在宅投与の許可が必要です。

ご自宅でバイジュベックゲルを安全に使用するためのルール

CHECK

- ☑ バイジュベックゲルの投与部位および投与量は、主治医と相談の上決定し、主治医からの指示を必ず守ってください。
- ☑ バイジュベックゲルは栄養障害型表皮水疱症の傷の治療以外の目的では使用しないでください。

自宅ではバイジュベックゲルはどうやって投与する？

自宅でのバイジュベックゲル投与は、受領→保管→投与→廃棄のステップでおこないます。投与を始める前に、必ず投与手順書を読んで、正しい手順を確認してください。

受領

運搬業者から、バイジュベックゲル（冷凍）を受領する。

運搬予定日の数日前には
リマインドCallが届きます

CHECK

- バイジュベックゲルはご自宅に届きますので、決められた時間に確実に受け取るようにしてください。

受け取ったら中身を確認:

- 宛名は正しいか
- シリンジの本数は正しいか
- シリンジは破損していないか

CHECK

- 受け取ったシリンジに誤りや破損、液漏れがある場合は、すぐにクリスタルコネクト（TEL：0120-678-151）へご連絡ください。

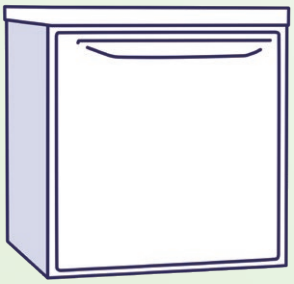
保管

バイジュベックゲルを、鍵付きの冷凍庫で保管する。

鍵付き冷凍庫に入れて、保管（-20±5℃）

CHECK

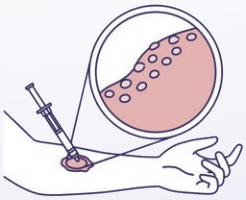
- バイジュベックゲルを保管する冷凍庫には、“遺伝子組換え生物等”を保管していることがわかるように表示をしてください。



鍵付き冷凍庫（イメージ）
※実際は鍵付きです。

投与

清潔にした患部に、バイジュベックゲルを投与する。
投与後、患部を非固着性の疎水性被覆材（ラップ等）でおおい、さらにその上を治療用包帯で保護する。



CHECK

- ☑ バイジュベックゲルを冷凍庫から取り出したら、室温で15分間解凍し、ゲルが透明になったことを確認してから速やかに投与してください。
- ☑ バイジュベックゲルの投与をおこなう人は、手袋とマスクを着用してください。

詳しくは投与手順書のP.2～3でご確認ください。

廃棄

全てのシリンジ又は余ったバイジュベックゲル、除染した治療用包帯等を適切に処理する。

運搬業者が回収する

使用・未使用に関わらず、
全てのシリンジ、キャップ
又は余ったバイジュベックゲル

自宅で廃棄する

手袋、包帯、被覆材等

CHECK

- ☑ 運搬業者が回収するものはバリアパウチへ入れて、新たにバイジュベックゲルを受け取る際に渡してください。
- ☑ 除染剤には引火性があるため、火気の近くでは使用しないでください。
- ☑ 除染済みの包帯等は**二重にした袋に入れ**、袋内の空気をしっかりと抜き、厳重に封じ込めた状態で自宅にて廃棄してください。

詳しくは投与手順書のP.4でご確認ください。

バイジュベックゲルの在宅投与の流れは動画でも確認できます。
「バイジュベックゲル はじめてガイド『バイジュベックゲルの在宅投与をはじめる前に』」

在宅投与開始のためのチェックリスト

✓	投与前のチェックリスト	参照ページ
投与を始める前に		
	患者さん本人もしくはご家族は、主治医からカルタヘナ法の説明を受けて、内容を理解した。★	10～11
	患者さん本人もしくはご家族は、主治医からバイジュベックゲルの投与方法についてのトレーニングを受けた。	10～15
	バイジュベックゲルの投与場所として、拡散を最小限に留められる投与スペースを確保できる。 決めた投与場所：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿	12
	主治医と相談の上、経過観察や治療方針決定のために定期的に受診することを理解した。★	12
	定期受診が出来ない場合（体調不良等）でも主治医に経過報告ができるよう、電話等の手段を話し合った。★	12
バイジュベックゲルの受領と保管について		
	定期的に自宅に届くバイジュベックゲルを、決められた時間に確実に受け取ることを理解した。	14
	受け取ったシリンジに誤りや破損、液漏れがある場合は、すぐにクリスタルコネクト（TEL：0120-678-151）へ連絡することを理解した。	14
	自宅に届いたバイジュベックゲルは、「遺伝子組換え生物等」の表示をした専用の鍵付き冷凍庫で保存・管理することを理解した。	14
バイジュベックゲルの投与について		
	主治医からトレーニングを受けた患者さん本人やご家族（医療従事者を含む）以外は、投与をおこなわないことを理解した。	12
	投与量と投与部位は、主治医と相談の上決定し、必ず守らなければいけないことを理解した。	13
	バイジュベックゲルを栄養障害型表皮水疱症の傷の治療以外の目的では使用しないことを理解した。	13
	投与をおこなう人は、手袋とマスクを着用しなければいけないことを理解した。	15

✔	投与後のチェックリスト	参照ページ
バイジュベックゲルの投与について（続き）		
	冷凍庫から取り出したら、室温で15分間解凍し、ゲルが透明になったことを確認してから、速やかに投与することを理解した。	15
	投与後約24時間は、投与した患部や非固着性の疎水性被覆材（ラップ等）には直接触れてはいけないことを理解した。★	11
	投与後、約24時間以内にバイジュベックゲルが目や粘膜に触れた際には、付着部位をきれいな流水で、5分間洗い流すことを理解した。★	11
	投与から約24時間経過し、非固着性の疎水性被覆材（ラップ等）を取り外した後は、投与部位や投与部位の体液（滲出液等）に直接触れるのを避けるため、治療用包帯で患部を完全におおうことを理解した。★	11
廃棄について		
	使用・未使用に関わらず、全てのシリンジ、余ったバイジュベックゲル、キャップはバリアパウチに入れて、新たにバイジュベックゲルを受け取る際に運搬業者に引き渡すことを理解した。	15
	除染剤には引火性があるため、火気の近くでは使用しないことを理解した。★	15
	バイジュベックゲルが付着した治療用包帯や手袋などは、除染し、二重にした袋に入れ、袋内の空気をしっかりと抜き、中身を厳重に封じ込めた状態で自宅にて廃棄することを理解した。★	15
その他		
	バイジュベックゲル投与に関して何かトラブルがあった場合は、すぐにクリスタルコネクト（TEL：0120-678-151）ならびに主治医へ適時連絡することを理解した。★	裏表紙
	治療に関する内容（患部の状態、体調の変化、投与間隔等）についてトラブルがあった場合は、主治医へ適宜相談することを理解した。★	裏表紙
	バイジュベックゲルの治療を受けた病院以外を受診する場合は、バイジュベックゲル連絡カード（P.22）を見せて、バイジュベックゲルによる治療を受けていることを必ず伝えることを理解した。★	11,22

★のついた項目は、病院でバイジュベックゲルの投与をおこなう患者さんにも守っていただく必要があります。

表皮水疱症の患者さんが利用できる制度はどんなもの？

**治療にかかる医療費や、
在宅で使用するガーゼ、包帯などの
自己負担を軽減する制度などがあります。**

治療にかかる医療費の自己負担を軽減

小児慢性特定疾病医療費助成制度（対象：小児）

常に水ぶくれ（水疱）やただれがあり、ご自宅での処置として
特定保険医療材料（特殊な絆創膏やガーゼ）を使用する必要がある小児（18歳未満）の
表皮水疱症患者さんが利用できます。

指定難病医療費助成制度（対象：年齢制限なし）

中等症以上の重症度と診断された、もしくは軽症でも高額な医療を継続して受ける
必要のある表皮水疱症患者さんが利用できます。成人も利用対象です。

どんな内容？

- 表皮水疱症に関する医療費総額（10割）のうち、自己負担が2割※1になります。
- 自己負担には上限額が設定され、支払いを一定の金額以内に抑えることができます。
- 自己負担上限額は、世帯の所得や患者さんの状態により決まります。

対象の医療費は？

表皮水疱症に関連して、
指定医療機関※2で受けた
医療等にかかる費用など

表皮水疱症に関する
診察代、処置代
お薬代など

問い合わせ先

現在お住まいの地域の保健所や保健センターの担当窓口

- **小児慢性特定疾病医療費助成制度**

小児慢性特定疾病情報センター 自治体窓口／自立支援
自治体窓口
https://www.shouman.jp/support/prefecture/

- **指定難病医療費助成制度**

難病情報センター 各種制度・サービス概要
都道府県・指定都市担当窓口
https://www.nanbyou.or.jp/entry/5212

自宅で使用するガーゼ、包帯などの自己負担を軽減

自宅で使用する物品の支給
（在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料）

どんな内容？

- 主治医から自宅における皮膚処置の指導を受けると、自宅で使用する物品が支給されます。
- 自宅で特定保険医療材料や水疱をつぶす器具を使用する場合、保険が適用されます。

対象の物品は？

支給されるもの

自宅で使用するガーゼ、包帯、絆創膏などの衛生材料

保険適用になるもの

自宅で使用する
- 特定保険医療材料（特殊なガーゼや絆創膏）
- 水疱をつぶす器具（使い捨て注射針、替え刃など）

在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料の算定は、主治医がおこないます。
詳しくは主治医にご相談ください。

この他にも利用できる制度があります。
各制度の詳細は「表皮水疱症患者さんが利用できる社会保障制度ガイドブック」をご覧ください。

※1 制度利用前の医療費の負担割合は、年齢や所得に応じて異なります。すでに負担割合が1～2割の方の割合は変わりません。
※2 都道府県・指定都市から指定を受けた病院・診療所、薬局、訪問看護ステーションなど。該当する医療機関は都道府県・指定都市のウェブサイトなどでご確認ください。

表皮水疱症に関する不安を解消したい！

遺伝カウンセリングについて

表皮水疱症は遺伝する可能性のある病気です。
そのため結婚や妊娠、出産など、さまざまなタイミングで「表皮水疱症が子どもに遺伝するか知りたい」「遺伝子の検査をおこないたい」と思うことがあるかもしれません。
遺伝カウンセリングでは、表皮水疱症が遺伝する仕組みについて正しく理解し、患者さんやそのご家族の抱える問題が解決できるようサポートします。
詳しくは主治医にご相談ください。

【遺伝カウンセリングで相談できること】

- 家族にはいないのに、なぜ子どもが表皮水疱症を発症したの？
- 次の子どもが欲しいけど、表皮水疱症が遺伝するか心配。
- バイジュベックゲルによる遺伝子治療とはどんなもの？

など

表皮水疱症友の会「DebRA Japan」のご紹介

https://debra-japan.com/

表皮水疱症は患者数が少ないため、日常生活のさまざまな問題や疑問について相談できる人が身近におらず、不安に悩まされることがあると思います。
DebRA Japanは表皮水疱症の患者会であり、表皮水疱症の理解を広めることを第一に、全国の患者さん同士の出会いと連携を呼びかけています。
同じ悩みを抱える患者さんや、そのご家族との情報交換をおこなってみてはいかがでしょうか。

「復生あせび会」のご紹介

https://www.asebikai.com/

あせび会は1977年11月、単独では患者会をつくることが難しい数少ない病気の方々の受け皿として結成された全国組織の患者会です。
以後、会員制の会として、医療相談会、会員交流会、機関誌発行、広報活動、陳情請願、日常相談等をおこない、日々の患者さんの悩みに寄り添っています。

バイジュベックゲルによる治療をサポートするツールについて教えて！

バイジュベックゲルをご使用の患者さんをサポートするアプリ「パピログ」のご紹介

ダウンロードはこちら！

iOSの方　　Androidの方

App Store からダウンロード

Google Play で手に入れよう

Appleのロゴは、米国もしくはその他の国や地域におけるApple Inc.の商標です。
App Storeは、Apple Inc.のサービスマークです。

Google PlayおよびGoogle Playロゴ、Androidは、Google LLCの商標です。

「パピログ」では、バイジュベックゲルの投与記録や運搬スケジュールの管理、症状の記録などを通じて表皮水疱症患者さんの生活をサポートします。パピログに記録した写真等の情報は、主治医へ共有することも可能です。

画像はイメージです。

ワンタップ投与記録

アプリのホーム画面から、ワンタップで、バイジュベックゲルの投与記録をつけることができます。

患部の記録

傷の様子を写真で登録でき、併せてバイジュベックゲル使用の有無や痛みの記録をつけることができます。

被覆材の管理

よく使用する被覆材をリストから選び、被覆材交換のタイミングごとに使用枚数を登録すれば、1ヵ月ごとの使用状況を把握することができます。

バイジュベックゲルをご使用の患者さん向けサイトのご紹介

表皮水疱症の治療やバイジュベックゲルに関する情報は、上記からもご確認いただけます。
バイジュベックゲルの投与について説明している動画もございますので、ぜひご活用ください。

バイジュベックゲル連絡カードって何？

バイジュベックゲル連絡カードについて

- 救急時や表皮水疱症以外の病気などでバイジュベックゲルの治療を受けた病院以外を受診する場合は、下のカードを見せて、バイジュベックゲルによる治療を受けていることを必ず伝えてください。
- バイジュベックゲル連絡カードには、受診した先の医療機関の医師に対し、バイジュベックゲルによる治療をおこなっている施設の主治医へ連絡をお願いする旨を記載しています。
- バイジュベックゲル連絡カードは、必要事項を記入の上、常に携帯してご使用ください。

バイジュベックゲル連絡カード

バイジュベックゲルによる治療を受ける
患者さん、ご家族の方へ

- 救急時を含め、他の医療機関を受診する場合は、医師に必ずこのカードの裏面を見せてください。
- このカードは財布などに入れて、携帯してください。

クリスタルバイオテック・ジャパン株式会社

MEMO

各書類提出等について

「在宅希望シート」等の書類提出や保管冷凍庫の配送登録等は、
専用Webフォームより入力可能です。

専用Web
フォーム

お困りの際は、クリスタルコネクトにご連絡ください。

バイジュベックゲル投与に関して何かトラブルがあった場合は右記のクリスタルコネクト（患者さん向けお問い合わせ窓口）へご連絡ください。
また治療に関する内容（患部の状態、体調の変化、投与間隔等）については、主治医へ適宜ご相談をお願いします。
盗難・紛失が起きた際にも、
直ちにクリスタルコネクトへご連絡ください。

クリスタル
コネクト™

営業時間：月曜日から金曜日
9:00～21:00
（土・日・祝日・
会社休業日除く）
電話番号：0120-678-151

**カルタヘナ法、バイジュベックゲルの
投与方法等を確認できる動画
「バイジュベックゲルはじめてガイド」は、
こちらからも確認することができます。**

医療機関名：

電 話 番 号：

主 治 医 名：

クリスタルバイオテック・ジャパン株式会社
東京都中央区日本橋室町三丁目2番1号日本橋室町三井タワー7階

VYJ-2500240
2026年6月改訂