

コセルゴ® 顆粒を 服用される患者様のご家族へ

監修

鳥取大学医学部 感覚運動医学講座 皮膚科学分野 教授

吉田雄一先生

国立成育医療研究センター 小児がんセンター 脳神経腫瘍科 診療部長

寺島慶太先生



はじめに

コセルゴ®は、何らかの症状があり、重大な合併症のリスクを伴うことなく切除できない叢状神経線維腫（そうじょうしんけいせんいしゅ）を有する神経線維腫症1型（NF1、レックリングハウゼン病）の患者さんの治療に用いる飲み薬です。

主治医の先生が処方した量を正しく服用することで、効果が期待されます。

また、服用によって副作用があらわれる可能性がありますので、事前に主な副作用について知っておくと、適切に対処しやすくなります。

この冊子では、コセルゴ®の服用にあたっての注意や服用方法、主な副作用などについて解説しています。

ぜひ服用前にご一読いただくとともに、服用を始めてからも、お手元に置いてご活用ください。

監修

鳥取大学医学部 感覚運動医学講座 皮膚科学分野 教授

吉田雄一 先生

国立成育医療研究センター 小児がんセンター 脳神経腫瘍科 診療部長

寺島慶太 先生

目次

叢状神経線維腫について	4
コセルゴ®について	5
服用にあたっての注意	6
服用方法	10
副作用の一覧表	13
特に注意を要する副作用	14
主な副作用とその対応	19
医療費の負担軽減に役立つ制度	22

コセルゴ® 服用に
役立つ情報が得られる
WEBサイトです。

コセルゴ®を服用される患者さんと
ご家族のためのサイト



そうじょうしんけいせんいしゅ 叢状神経線維腫について

- 最初に、神経線維腫がどのようにできるのかを説明します。

①神経線維腫症1型ではない人(通常の状態)^{1,2)}

細胞が増えるペースを適切に調整するタンパク質である**ニューロフィブロミンの働き**によって、**正常な神経の状態**が維持されています。

ニューロフィブロミンは、細胞の数を増やすタンパク質の一種である**MEK(メック)※のブレーキ**として働くことで、細胞の数を適正に保っています。

正常な
ニューロフィブロミン
(MEKの働きを調整する)



細胞は適切な
ペースで増える

②神経線維腫症1型の人^{1,2)}

生まれつきニューロフィブロミンの機能低下があるため、MEKに対する**ブレーキ機能が正常に働きません**。その結果、**MEKは常に活性化**してしまい、**神経系の細胞がどんどん増えて**、神経線維腫と呼ばれる腫瘍を生じます。

機能低下した
ニューロフィブロミン
(MEKの働きを調整できない)



細胞はどんどん増え、
神経線維腫を生じる

- 次に、叢状神経線維腫について説明します。

③叢状神経線維腫

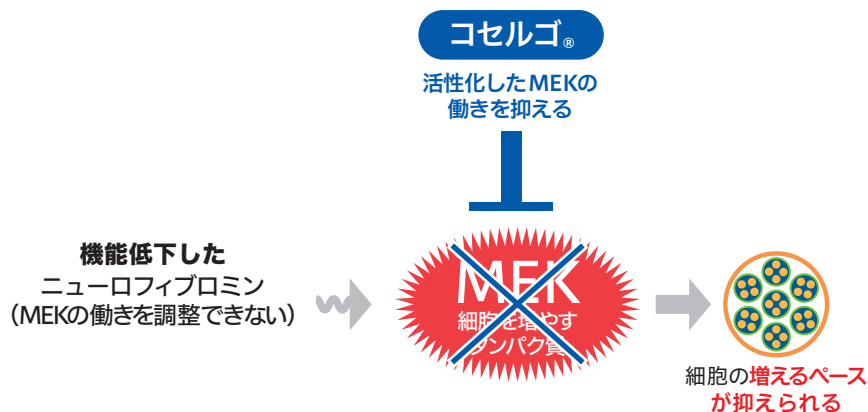
②で生じた腫瘍が複数集まり、かたまりになったものです。**痛み、体の表面に盛り上がる、内臓や骨を圧迫する**、腫瘍内に血管がたくさん存在するので**出血しやすい**などの特徴があります。

コセルゴ[®]について

コセルゴ[®]の作用機序

神経線維腫症1型の患者さんの体内では、細胞を増やすタンパク質の一種である**MEKが常に活性化**されています^{1,2)}。

コセルゴ[®]は、このMEKの働きを抑えることで、**細胞が過剰に増えるのを抑え、叢状神経線維腫の増殖を抑制**します。



※ MEKは細胞の数を増やすタンパク質の一種です。神経線維腫症1型患者さんの細胞内では、そのタンパク質が活性化されていることが報告されています。

1) Gutmann DH. et al.: Nat Rev Dis Primers 3: 17004, 2017
2) Yap YS. et al.: Oncotarget 5 (15): 5873-5892, 2014

副作用の早期発見のため、服用開始前と服用中に検査を行います。

副作用※があらわれることがあるので、定期的に心機能検査（心エコーなど）、眼科検査、肝機能検査、CK・クレアチニンなどの検査、血液検査（血球数算定、白血球分画など）を受けるようにしてください。

※ 13～21ページをご参照ください。

下記の項目に心当たりのある場合は、主治医にお知らせください。

- ・ 心臓の病気または、その既往歴のある場合
- ・ 肝臓の病気がある場合

っての注意

他のお薬やサプリメントを使っている、または使う予定があるときは、主治医にご相談ください。

- ・ 他のお薬（市販のお薬も含む）やサプリメントが、コセルゴ®の効果に影響することがあります。

コセルゴ®の特性として、妊娠・授乳への影響があります。

動物を使用した実験で、胎児および母乳への影響が認められています。

そのため、コセルゴ®を服用する際には、

- ・ 妊娠を希望している人や授乳中の人は主治医に申し出ること
- ・ 授乳しないことが望ましいとされていること
- ・ 妊娠可能な女性はコセルゴ®服用中および服用終了後1ヵ月間、パートナーが妊娠する可能性のある男性の場合は、コセルゴ®服用中および服用終了後1週間は適切な避妊を行うこと
- ・ もしも、患者さんやそのパートナーが妊娠した場合は、主治医に連絡することが定められています。

別の病院を受診するときは、コセルゴ®を服用していることを伝えてください。

別の病院で処方されたお薬が、コセルゴ®の効果に影響することがあります。

コセルゴ®を服用している期間は、下記の食品やサプリメントの摂取を控えるようにしてください。

下記の食品やサプリメントを日常的に摂取している場合は、主治医、看護師、薬剤師にお知らせください。

● グレープフルーツジュース

コセルゴ®の働きが強まり、副作用が起こる可能性があります。



● セイヨウオトギリソウ(St. John's Wort、セント・ジョーンズ・ワート)が入っている食品

ストレス緩和やリラックスするためのサプリメントなどに含まれている場合があります。

コセルゴ®の働きが弱まる場合があります。



っての注意

湿気を避けるために乾燥剤を同封した元のボトルで保存してください。

- ・コセルゴ®はボトルに入っています。
- ・コセルゴ®を保管しているボトルから乾燥剤を取り出さないでください。

●コセルゴ®のボトルの保管方法

- ・直射日光と湿気を避けて1～25℃で保管してください。
- ・気温が高い時期には、冷蔵庫で保管するなどの工夫をお願いいたします。



服用するたびに、しっかりふたを締め、子どもの手が届かないようにしてください。

お子さんが誤って開けないように、ふたを押しながら回すと開くようになっています。ボトルの開け方にご注意ください。

決められた量を1日2回、おおよそ12時間間隔を目安に、毎日できるだけ同じ時間帯に服用してください。

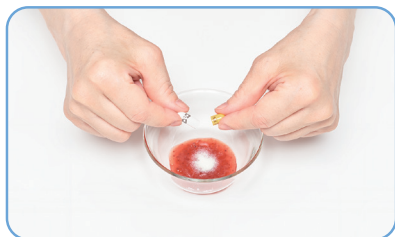
注！

カプセルは容器です。
カプセルごと飲み込まないようにしてください。

● 顆粒の服用方法

1

カプセル型容器を開けて、中の顆粒剤を取り出してください。



2

少量のやわらかい食物に混ぜて



混ぜてよい食物 (pH5未満のもの)

服薬補助ゼリー※、ヨーグルト、イチゴジャムなど

※使用可能な服薬補助ゼリー

- ・おくすり飲めたね®: ぶどう味、いちご味 (通常 / スティックタイプ)
- ・らくらく服薬ゼリー®: レモン味 (通常 / スティックタイプ)

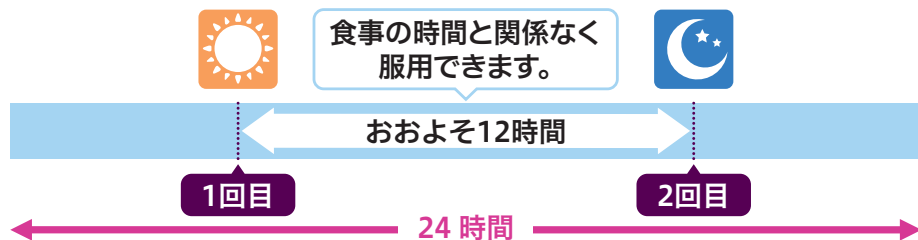
服薬補助ゼリーの使用方法は製品パッケージ、製造販売元のウェブサイトなどでご確認ください。

注) 服薬補助ゼリーの中には、混ぜない方がよいもの (pH5 以上のもの) があります。使用の際にはご注意ください。

pH(ピーエイチ)とは、その物質が酸性かアルカリ性を示す指標で、

方法

コセルゴ® 服用スケジュール



服用してください。



食物と混ぜた後は**30分以内**に服用してください。



混ぜない方がよい食物

水、ミルク、白粥、
野菜ピューレなど

これらの食物（pH5以上のもの）と混ぜると、お薬の味が変わる可能性があります。

グレープフルーツ、
サワーオレンジ、
これらを含むもの

これらの食物と混ぜると、お薬の働きが強まり、副作用が起こる可能性があります。

顆粒の詳しい
服用方法の動画は
こちらから
ご覧いただけます。



数字が小さいほど酸性、大きいほどアルカリ性、pH7は中性と判断します。

服用方法

正しく服用できなかった場合

- ・服用し忘れた場合、**服用予定時刻から6時間以内**であれば、すぐに服用してください。6時間を過ぎてしまった場合、次の服用時に正しい量を1回分だけ飲んでください。一度に**2回分を飲んではいけません**。体の中のお薬の量が増え、副作用が強くあらわれる可能性があります。
- ・服用後に吐いてしまった場合、**追加で服用しない**ようにしてください。すでに体の中に入ったお薬の量が分からないため、多く飲むことになり、副作用が強くあらわれる可能性があります。
- ・多く飲んでしまった場合、すぐに主治医または薬剤師にご相談ください。体の中に入るお薬の量が多くなり、副作用が強くあらわれる可能性があります。

治療の途中で服用量を変えます。

副作用があらわれたり、コセルゴ®の効果に影響する薬※を服用したり、成長して体表面積が変わったタイミングなどで、医師の判断によりコセルゴ®の服用量を変えます。

必ず、医師の指示を守って服用してください。

※ CYP3A 阻害剤やフルコナゾール、CYP3A 誘導剤と呼ばれるお薬です。

副作用の一覧表

コセルゴ®を服用する際に、特に注意を要する副作用は以下のとおりです。

特に注意を要する副作用	参照ページ
心機能障害	14 ページ
眼障害	
消化管障害	15 ページ
肝機能障害	16 ページ
おうもんぎんゆうかいしょう 横紋筋融解症	
貧血および血球減少	17 ページ
かんしつせいはいしっかん 間質性肺疾患	18 ページ

コセルゴ®を服用した患者さんにあらわれる主な副作用は以下のとおりです。

主な副作用	参照ページ
口内炎	19 ページ
皮膚症状※※	20 ページ
脱毛・毛髪変色	
疲労・無力症	21 ページ

※※ 発疹、皮膚乾燥、ざ瘡様皮膚炎(にきびのような炎症)、爪囲炎(爪の周囲の炎症)

こちらに記載された症状以外でも、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。



保護者の皆様には、お子さんの体調を注意深く観察するよう

特に注意を要する副作用

注意

心機能障害



〈症状〉

息切れ、疲れやすい、動悸がする

眼障害



〈症状〉

目がかすむ、視野が欠ける、視力が落ちる

お願いいたします。

以下の症状に気づいたら、**すぐに主治医にご相談ください。**

消化管障害



●悪心(吐き気)・嘔吐

〈ご家族でできる対処法〉

- ・嘔吐が続くときは、脱水症状にならないように、無理のない範囲で経口補水液やスポーツドリンクを飲む。
- ・消化しやすいものを食べ、揚げ物やにおいの強い食べ物は控える。



●下痢

〈ご家族でできる対処法〉

- ・脱水症状にならないように、1日あたり以下を目安に、経口補水液やスポーツドリンクでこまめに水分補給をする(飲めない方は、ミルク、ジュースでも可)。
 - 1歳：コップ4～6杯
 - 2歳：コップ6～8杯
 - 3歳以上：コップ8～10杯
- ・肛門周囲を清潔に保つ。
- ・腹部を冷やさない。
- ・油分の多いもの、辛いもの、食物繊維の多いもの、乳製品は控える。



保護者の皆様には、お子さんの体調を注意深く観察するよう

特に注意を要する副作用

注意

肝機能障害



〈症状〉

体がだるい、皮膚や白目が黄色になる、
食欲が出ない

横紋筋融解症(おうもんきんゆうかいしょう)



〈症状〉

力が入らない、尿の色が赤黒くなる、筋肉痛

お願いいたします。

以下の症状に気づいたら、**すぐに主治医にご相談ください。**

貧血および血球減少



●貧血

〈症状〉動悸がする、息切れ、めまい、ふらつき

〈ご家族でできる対処法〉

- ・ 外出や運動は無理のない程度にとどめる。
- ・ ゆっくりした動作を心掛け、転ばないように注意する。
- ・ 手足の先の血の流れがよくなるように温める。



●血球減少による感染症

〈症状〉発熱、寒気、咳・痰、のどの痛みなど風邪のような症状、頭痛、腹痛

〈ご家族でできる対処法〉

- ・ 帰宅後や、食事、トイレの前後は手をよく洗う。
- ・ こまめにうがいをする。
- ・ 不要不急の外出を控える。
- ・ 爪を短くする、皮膚の乾燥を防ぐなどして、皮膚を傷つけない工夫をする。



●血球減少による出血のしやすさ

〈症状〉鼻血、歯ぐきからの出血、ぶつけた時に青あざがしやすい

〈ご家族でできる対処法〉

- ・ 歯をみがくときは、やわらかく清潔な歯ブラシを使ってやさしくみがく。
- ・ 激しい運動は控えるか、注意して行う。



保護者の皆様には、お子さんの体調を注意深く観察するよう

特に注意を要する副作用

注意

以下の症状に気づいたら、**すぐに主治医にご相談ください。**

間質性肺疾患(かんしつせいはいしっかん)



〈症状〉

息切れ、息苦しさ、から咳、発熱

主な副作用とその対応

口内炎³⁾

対処法

- ・ 口の中を清潔に保つため、食後など随時うがいと歯磨きをしましょう。
- ・ 口内炎が続く場合は、主治医にご相談ください。

日常生活での注意点

- ・ 症状がなくても、口の中を清潔に保つことが重要です。うがい液や歯磨き粉は、アルコールやメントールが入っていない低刺激のものを選びましょう。
- ・ 歯磨きのときは、やさしくブラッシングしましょう。やわらかい歯ブラシがおすすめです。
- ・ 歯ブラシが届かない場所には、歯間ブラシやデンタルフロスを使いましょう。
- ・ 歯ブラシはこまめに交換しましょう。少なくとも3か月ごとに交換することが理想的です。
- ・ 固い食べ物や刺激のある食べ物は控えましょう。



口の中に異常がみられたら、主治医、看護師、薬剤師にご相談ください。

3) 厚生労働省：重篤副作用疾患別対応マニュアル 抗がん剤による口内炎，
<https://www.mhlw.go.jp/topics/2006/11/dl/tp1122-1109.pdf>, 2025/04/30 確認



保護者の皆様には、お子さんの体調を注意深く観察するよう

主な副作用

皮膚症状（発疹、皮膚乾燥、ざ瘡様皮膚炎〔にきびのような炎症〕、爪囲炎〔爪の周囲の炎症〕）

対処法

- ・ 皮膚症状が続く場合は、主治医や皮膚科医にご相談ください。



日常生活での注意点

- ・ 保湿などの皮膚ケアを行いましょう。
- ・ お風呂に入るときは、強くこすらず、やさしく洗うようにしましょう。

お肌に異常がみられたら、
主治医、看護師、薬剤師にご相談ください。



脱毛・毛髪変色

コセルゴ®の服用により、脱毛や髪の毛の変色があらわれることがあります。
気になるときは、主治医、看護師、薬剤師にご相談ください。

日常生活での注意点

- ・ 髪の毛を洗うときには強くこすらないようにしましょう。
- ・ ドライヤーで乾かすときは、髪の毛に刺激を与えないよう短時間で済ませましょう。ブラッシングも控えめにしましょう。

とその対応

疲労・無力症

コセルゴ®の服用により、「疲れがとれない」、「やる気が起こらない」、「体力が落ちる」、「力が入らない」などの症状があらわれることがあります。

対処法

- ・ 十分な睡眠や休息、気分転換を行うようにしましょう。

日常生活での注意点

- ・ 疲れたように見えるときは、すぐ休憩をとるようにしましょう。
- ・ リラックスできる時間をとるようにしましょう。
- ・ 負担にならない程度の軽めの運動は、疲労を防ぐ効果が期待できます。



長く続く場合、他の副作用の初期症状の可能性も考えられます。
必ず主治医にご相談ください。

指定難病医療費助成制度

指定難病の患者さんを対象とした医療費助成制度です。年齢の制限はありません。神経線維腫症1型もこの制度の対象疾患で、**一定以上の症状を持つ方**が対象になります。ただし、一定以上の症状がなくても、**高額な医療を継続することが必要な場合**、医療費助成の対象となります。

所得や症状により、患者さんが病院や薬局の窓口で支払う1か月分(月初から月末まで)の自己負担上限額が定められます。

詳細はお住まいになっている自治体の担当窓口へご相談ください。

難病相談支援センター 一覧



小児慢性特定疾病医療費助成制度

特定の疾病を持つ18歳未満の患者さんを対象とした医療費助成制度です。神経線維腫症1型もこの制度の対象疾患で、**一定以上の症状を持つ方**が対象となります。

所得や重症度により、患者さんが病院や薬局の窓口で支払う1か月分(月初から月末まで)の自己負担上限額が定められます。

詳細はお住まいになっている自治体の担当窓口へご相談ください。

小児慢性特定疾病情報センター 各自治体担当窓口



減に役立つ制度

高額療養費制度

病院や薬局の窓口で支払う**1か月分(月初から月末まで)**の医療費が高額になった場合、高額療養費制度を利用すると、自己負担上限額を超えた分の金額が支給されます。

年齢や保険加入者の所得により、1か月分の自己負担上限額が定められます。

高額療養費制度の手続きについては、加入されている公的医療保険の窓口にお問い合わせください。ご自身が加入している医療保険は、お持ちの保険証でご確認ください。

加入されている公的医療保険	お問い合わせ先
健康保険組合、全国健康保険協会、 共済組合、国民健康保険組合	ご加入の医療保険者
国民健康保険	お住まいの市区町村の担当窓口

厚生労働省のホームページにも、詳しい解説があります。

高額療養費制度を利用される皆さまへ 厚生労働省



各自治体の小児を対象とした医療費助成制度

公的な健康保険に加入している(社会保険上の被扶養者も含む)ことが必要です。

自治体によって対象年齢や自己負担割合、申請条件が異なります。

詳しくは、加入している健康保険または各自治体の担当窓口やホームページなどでご確認ください。

NF1コールサポートセンターのご案内

神経線維腫症1型に関する気になること、不安やお悩みについて専門看護師にお電話でご相談いただけます。お気軽にご利用ください。

フリーダイヤル

0120-267-360

受付時間 9:00～17:00 (土、日、祝日を除く)

E-mail : nf1.support@cmic.co.jp

※医学的判断が必要なご相談にはお答えできませんので、主治医にご相談ください。

医療機関名