

ゴーシェ病の患者さんご家族、そして関係する方々のための情報サイト

LYSO LIFE ゴーシェ病

ゴーシェ病といっしょに。

病気や治療について
知りたい

ゴーシェ病の患者さんの
ことが知りたい

社会保障制度について
知りたい

どこの病院に行けばいいか
知りたい

ライソライフ ゴーシェ病

<https://www.lysolife.jp/gaucher>



てとての窓口

どんな病気かなどの
お問い合わせはこちらから



フリーダイヤル



ここは つなぐ
0120-558-279

[受付時間] 9:00~17:00 月~金<土日祝日・休業日を除く>



tetote@sanofi.com

メールでのお問い合わせは、返信にお時間を頂く場合がございます。

- 免責事項「てとての窓口」では、病気に関連する情報を可能な限りご提供いたしますが、ご期待に添えない場合がございます。また、「てとての窓口」は医療機関ではございません。法律で定められておりますので、診療や治療、薬剤の提供はいたしかねます。あらかじめご了承ください。
- 個人情報の取り扱い「てとて」で取り扱う個人情報は、弊社の規定に従い厳重に管理いたします。また、「てとて」のサービス内のみで使用し、同意を得ることなく目的外の使用や第三者に提供することはありません。

診断・治療についてのお問い合わせ先
(施設名記入欄)

協力:日本ゴーシェ病の会

ブーシェ

十人十色

じゅうにんという



サノフィ株式会社

2023年4月作成
MAT-JP-2006843-2.0

sanofi

病気にとらわれなくて、 本当にやりたいことにはぜひ挑戦して



入退院を繰り返した子ども時代、 学校に行けるだけでうれしかった

初めて足に痛みを感じたのは3歳の頃。和式トイレで母親が私の足を抱え上げた瞬間、股関節が‘コキン’と鳴り、激痛が走って動けなくなりました。

近所の整形外科で股関節の骨がすり減っていることがわかり、牽引治療を受けました。しかし、数度のエックス線検査で骨の様子に違和感を覚えた先生から大学病院を紹介され、ゴーシェ病のI型と診断されました。

それからは何の前触れもなく、強烈な痛みに襲われることがたびたびありました。痛む箇所はいろいろです。当時は治療薬もなく、座薬や湿布は気休め程度。一度痛みが起これると1週間は続き、息をするのも泣くのも痛く、痛む箇所を押さえてじっと耐えていました。

あざがよくできたり、疲れやすいのは日常茶飯事でしたが、小学生の終わり頃からはお腹が腫れて痛む

ようになりました。朝は腫れていなくても、疲れのたまる夕方には腫れが目立ち、スカートのホックが留まらなくなるくらいでした。

子ども時代は入退院の繰り返しでしたが、両親が明るく、2人の兄も支えてくれたお陰で、病気を深く考えることはありませんでした。学校の友だちも状況を理解して一緒に遊んでくれたので、困難も自然と受け入れながら成長したように思います。



治療とほかの患者さんたちとの出会いで、 一気に世界が開けた

薬が使えるようになったのは18歳の頃でした。小さい頃から病気を当たり前だと思っていたので、治療のことなど考えたことがありませんでした。だから薬があると知ったときは、「薬を必要としている人のことを考えてくれる人たちがいるんだ」と驚いたほどです。

車の免許も取り、出かける機会が増え、

行動範囲が一気に広がりました。

患者会に参加したのもこの頃からです。同じ病気の患者さんたちと会える機会があるなんて、想像もしませんでした。最初は緊張して何を話せばいいか戸惑いましたが、年数を重ねるごとにお互いのことを話せるようになり、今では患者会で皆に会えるのが楽しみです。



Aさんの作った消しゴムハンコの作品と自作のアクセサリ。絵を描くだけでなく、アクセサリ作りも得意で、友人にプレゼントすることも

美術
講師



女性
40代

楽しいことを考えながら 暮らしていきたい

小さい頃から運動ができなかったので、絵を描くことや折り紙などの手作業が得意でした。今はそれを生かし、週末に絵画教室で子どもたちに絵や工作を教えながら、実家で家族と暮らしています。こうして通常の生活ができることが何よりの幸せです。

病気は誰のせいでもありません。

両親を恨んだことは一度もなく、幼い頃から病気も含めて全て自分自身だと思って受け入れてきました。病気だからといって悪い面を考えるとキリがありません。「楽しいことがいっぱいある」という気持ちで、これからも好きなことを続けていきたいと思っています。

監修医からのメッセージ

鳥取大学医学部附属病院 脳神経小児科 助教 成田 綾 先生

ゴーシェ病は病型によって発症時期や症状、進行の程度が異なり、患者さんによって症状はさまざまです。Aさんの場合は骨症状をはじめとした全身症状のために沢山つらい思いもされたようですが、自分の強みを見つけて、それを生かして人生を楽しんでおられ、とても素敵だなと思います。これからも前向きにクリエイティブな能力を発揮して充実した毎日を送っていただければと思います。

女性40代 Aさんの これまでのあゆみ



幼稚園～小学校
低学年の頃

小学校時代は
1年の3分の1くらいは
骨痛や原因不明の
体調不良で欠席していた。
高学年になると、
お腹が腫れて痛むように

小学校
高学年の頃



身長が一気に伸び、
骨に強い痛みを感じる

成長痛か病気による
骨痛かわからないけど、
尋常じゃない痛みだった

母親によると、
体を揺らすような
歩き方をしていた

足に装具を着けて通園・通学。
遠足はもちろん、
通学も小学校から高校まで
母親が付き添ってくれていた。
体育の授業は見学。
外で遊べないので、
絵を描くのが大好きに

3歳頃



ゴーシェ病I型と 診断される

和式トイレで母親が
私の足を抱え上げた瞬間、
関節の音が聞こえ、
足に激痛が走る

近所の整形外科に入院。
大学病院での
検査を勧められる

中学生の頃



ゴーシェ病治療薬 発売
治療を開始
通信制の学校で勉強しながら、
絵の勉強も始める

19歳頃



患者会に参加
いろんな年代や症状の
患者さんがいることを
知って驚いた

20歳頃



美術講師の仕事始める。
20代後半からは
メールの普及で
患者会の人たちとの
交流が活発に

情報が少なく、
ほかの患者さんの話を
聞いてみたかった



東日本大震災
治療が継続
できて良かった

34歳頃

家族ががんを患い、
1年程闘病の末に
他界。

支えられる側から
支える側に。
私を大切にしてくれた家族が
患者という立場に
なったことが何より
つらかった

43歳・現在

子どもたちに絵や工作を
教えるのが一番の楽しみ



通常の生活を送れることが
何よりの幸せ