てとて
TE TO TE

ファブリー

# 十人十色

じゅうにんといろ 1

sanofi

# ファブリー病でも、職場の理解を得ながら、前向き

## 家族にも理解されなかった幼少期

幼稚園から小学校くらいのとき、手足のあまりの痛さに、噛みちぎりたくなるような衝動に駆られるほどでした。後に、母親もファブリー病だったとわかったのですが、幼少期に「熱があると痛いのは、みんな同じ」と言われ、厳格な父親からは、ひ弱や軟弱と言われることもあり、辛い日々を過ごしていました。

学校生活では、体育の授業で足が痛くなったときは見学することとなり、自分だけがぽつんと座っているのが寂しく、友達と同じように運動できればといつも思っていました。

## 心臓の症状からの診断

20代前半のときの健康診断で、心臓が少し大きくなっていると指摘されたときは「スポーツ心臓みたいなものでしょう」と言われ、結果的に経過観察となっていました。その後、40代のときに肥大型心筋症や僧帽弁閉鎖不全症と診断され、心臓の薬を飲み始めるようになりました。それからしばらくして、転勤することとなり、新たに病院を受診したところ、「ちょっとおかしいから調べてみようか」と先生が精査してくれたのがきっかけで、ファブリー病の診断に至りました。

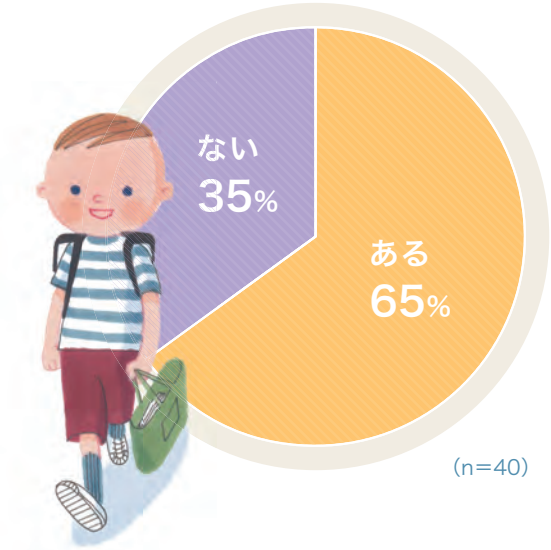
に

## ファブリー病への理解が深まれば、また道は開ける

妻と幼い子どもがいるので、診断がついた後はこれからのことが一番気になりました。「これから病気とうまく付き合っていかなければ」と思うのと同時に、生活の幅が狭まってくるのではないかという不安もありました。以前は外回りや出張、接待などもある営業職だったのですが、先生からは「営業はストレスもかかるし、職種を変えたほうが良いよ」と勧められました。その後、会社の方とも相談し、内勤の仕事に変わりました。それまでは営業で結果も残してきたので、職種が変わったときには、昇進を諦めざるを得ないことが悔やまれるところでした。

現在では上司の理解もあり、具合が悪いときや、治療で通院が必要なときには有給休暇を取りやすい環境に感謝しています。私自身としては、朝礼の機会などに「耳が聞こえづらいので、返事をしないときがあっても、無視しているわけではないので」などと軽く伝えて、不快感を与えないように気を付けています。一方で、手足の痛みなどで会社を休むと、さぼっていると思われるケースもあるようなので、これから先、より多くの方にファブリー病のことを知っていただき、理解が得られやすくなればと切に願っています。

## Q ファブリー病によって、日常生活の中で制限されたことはありますか。




(n=40)

●**調査目的：**
ファブリー病患者さんの同疾患に関するこれまでの行動や心理について確認する。

●**調査対象：**
酵素補充療法を行っているファブリー病の患者さん本人

●**調査方法：**
アンケート質問票（紙媒体）を用いた定量調査

●**調査時期：**
2018年3月27日（火）～6月11日（月）

●**有効回答数：**40人

●**調査実施機関：**
株式会社マクロミルケアネット

## 監修医からのメッセージ

一般財団法人脳神経疾患研究所 先端医療研究センター センター長・
遺伝病治療研究所 所長/東京慈恵会医科大学 名誉教授
**衛藤 義勝** 先生

ファブリー病は成人してからも、日常生活に支障をきたすことが多々あります。この患者さんの場合には、営業職として第一線で活躍されていたということもあり、大変な時期も多かったのではないかと想像されます。現在は、上司の方との相談のもと、内勤の仕事に変わられたとのことですが、これからは、自分の体調や病状と向き合いながら、仕事でも引き続き活躍されることを期待しております。

# 男性50代 Aさんの これまでのあゆみ

**6歳頃** 「手足の激痛」が出始める

行きつけの小児科にかかるも「そういう体質」と片付けられる

**小中学生の頃** 「手足の痛み」がピーク

学校では体育を休みがちになり、父親や先生に「気合いが足りない」としかられる
→**運動コンプレックス**になる

**20代前半** 会社の健康診断で「心肥大」を指摘される

病院に行くも「経過観察」。それが毎年続く

**42歳** 会社の健康診断で再び指摘され「肥大型心筋症」、「僧帽弁閉鎖不全症」と診断される

大学病院の心臓内科に通うようになり、薬を飲み始める

**同大学病院でファブリー病と診断される**

心臓の働きが低下し、母親が心臓病であることを話したら、担当医がファブリー病を疑い始め、検査をして発覚

**44歳** 患者会で患者仲間を得る

実体験に基づく情報共有ができるようになる

**酵素補充療法を開始**

先生から症状の改善を促したり、病気の進行を遅らせる治療だと説明される

**46歳** 仕事は内勤にさせてもらう

担当医から心臓の働きが低下していることを指摘され、職域を変えることを勧められる。会社は理解してくれたが、仕事への影響を実感する

## 52歳・現在

**上司の理解もあり、通院しやすい環境に感謝**

会社員である以上、会社は休みたくないのが本音。体調の悪さによる休みだと良い顔はされないと感じることもあるが、治療のために休む分には理解がある

どんな病気かなどのお問い合わせはこちらから

# てとての窓口

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もございます。

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もございます。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。あしからずご了承お願いいたします。

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ございません。

## 診断・治療についてのお問い合わせ先

（施設名記入欄）

サノフィ株式会社

2024年5月作成

MAT-JP-2005253-2.0-05/2024