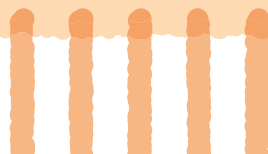


「学校生活におけるお願い」 リーフとご活用方法



「学校生活におけるお願い」リーフとご活用方法



このリーフは、担任の先生や保健室の先生をはじめとする諸先生方にファブリー病のことをご理解いただき、その患者さんにあつたご配慮をお願いするものです。患者さんが楽しく学校生活を送れるように、このリーフをご活用いただければ幸いです。

担任の先生や保健室の先生など、学校生活で特に関わる先生のお名前をご記入ください。

諸先生方に疾患のことを正しくご理解いただくための情報を掲載しています

該当する症状にチェックを入れてください。

ご自身またはお子さんのお名前をご記入ください。

ファブリー病の主な症状

あらわれやすい症状や程度は、一人ひとり異なります。特にならわれやすい症状は✓の症状です。
(※ご自身または保護者があらわれやすい症状をチェックしてください)

神経 頭痛、うつ、など	<input type="checkbox"/>	眼 眼圧の上昇、角膜混濁、など	<input type="checkbox"/>
耳 めまい、難聴、耳鳴り、など	<input type="checkbox"/>	脳血管 脳卒中、脳梗塞、脳内出血	<input type="checkbox"/>
消化器 腹痛、下痢、など	<input checked="" type="checkbox"/>	心臓 心不全、左室肥大、胸痛、不整脈、など	<input type="checkbox"/>
皮膚 皮膚血管腫（皮膚の赤紫色の斑点）	<input type="checkbox"/>	腎臓 原因不明のたんぱく尿、腎不全	<input type="checkbox"/>
自律神経 手足の激しい痛み、汗をかかない/かきにくい、知覚異常（しびれる、チクチクする、熱くなる）など	<input checked="" type="checkbox"/>	早期症状 小児・思春期から発症することの多い症状	晚期症状 成人期から発症することの多い症状

掲載資料：C. 飯田正太郎 1. 雑誌、最新薬事情報掲載「ファブリー病」(p.246、62、2018年12月号、日本ファブリー病協会、2015)より改題

下記の場合は、ご配慮をお願いします。(※ご自身または保護者がご記入ください)

こんな時	こうしてください
(例) 手足の痛みが出た場合	安静にさせてください
×××××	×××××
→	→
×××××	×××××
→	→

こんな薬を持っています 使用するタイミング

××××	××××

学校の先生へ
がまん強い性格で、体調について本人から言い出しにくいときがあるので、様子が普段と違うようにみえた場合は、先生からお声がけくださると助かります。

保護者・緊急連絡先など

1 ●●●●●●

2 ●●●●●●

かかりつけ医・主治医など

1 ▲▲▲▲▲▲

2 ▲▲▲▲▲▲

お子さんが携帯しているお薬の名前と使用のタイミングをご記入ください。

先生へ

学校生活におけるお願い

※必要に応じて、関係する先生方にもコピーしてお渡しいただけると幸いです。

ファブリー病は、あらわれやすい症状や程度が一人ひとり異なります。治療を継続しながら、楽しい学校生活を送るためにも、担任の先生や保健室の先生をはじめとする諸先生方のご協力が不可欠です。ぜひ、こちらをご一読のうえ、ご配慮いただけますようお願いいたします。

監修：東京慈恵会医科大学医学部看護学科 教授 大橋 十也 先生

ファブリー病とは

ファブリー病は、生まれつき特定の脂肪を分解する酵素が働かなかったり、働きが弱いことで引き起こされる病気です。

【酵素が働いている細胞】 → 【酵素の働きが弱い細胞】

溜まった脂肪により、体の細胞が十分に機能を発揮できないことがあり、見た目ではわかりづらいさまざまな症状があらわれます。

ファブリー病の治療

→ 不足している酵素を補います。

酵素補充療法 脂肪を分解する酵素を、2週間に1度点滴することで症状の進行を抑えることができます。1回の治療には半日～1日かかる場合があります。

→ 症状を緩和させるための治療です。様々な症状に応じて、薬を飲んだり、特別な検査や治療をする場合があります。

このほかに、一部の患者さんには、本来の酵素の働きを助ける治療があります。

医療機関名記入欄

ととての窓口 ファブリー病に関する疑問について、電話やメールでお答えします。

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

※免責事項：「ととての窓口」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、病状に添えない場合もございます。また、「ととての窓口」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、薬物の使用は、医師から必ずお伺いいたします。●個人情報の取り扱い：「ととて」で取り扱う個人情報は、弊社との関係に限り厳重に管理いたします。ととてでのサービス内容のみの提供とし、他者に提供することはありません。

ファブリー病の症状や治療に関する情報は、Lysolife ファブリー病 <https://www.lysolife.jp/fabry>

あらわれやすい症状と配慮して欲しいことをご記入ください。

お子さんの性格を踏まえたお願いなど、特にお伝えしたいことをご記入ください。

保護者や緊急の連絡先、かかりつけ医や主治医の連絡先をご記入ください。



学校生活におけるお願い

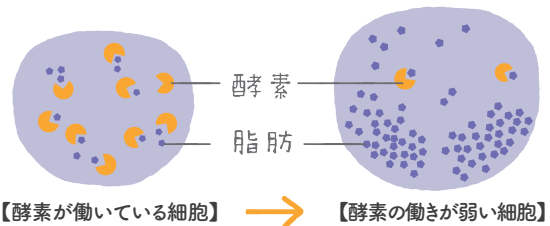
※必要に応じて、関係する先生方にもコピーしてお渡しいただけますと幸いです。

ファブリー病は、あらわれやすい症状や程度が一人ひとり異なります。
治療を継続しながら、楽しい学校生活を送るためにも、
担任の先生や保健室の先生をはじめとする諸先生方のご協力が不可欠です。
ぜひ、こちらをご一読のうえ、ご配慮いただきますようお願いいたします。

監修：東京慈恵会医科大学医学部看護学科 教授 大橋 十也 先生

ファブリー病とは

ファブリー病は、生まれつき特定の脂肪を分解する酵素が働かなかったり、働きが弱いことで引き起こされる病気です。



溜まったある脂肪により、
体の細胞が十分に機能を発揮できないことがあり、
見た目ではわかりづらいさまざまな症状があらわれます。

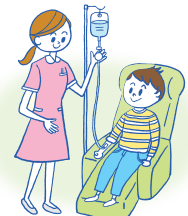
ファブリー病の治療

酵素補充療法

→ 不足している酵素を補います。

脂肪を分解する酵素を、**2週間に1度**点滴することで
症状の進行を抑えることができます。

1回の治療には半日～1日かかる場合があります。



対症療法

→ 症状を緩和させるための治療です。

様々な症状に応じて、薬を飲んだり、特別な検査や治療をする場合があります。

このほかに、一部の患者さんには、本来の酵素の働きを助ける治療があります。

医療機関名記入欄

てとての窓口 ファブリー病に関する疑問について、電話やメールでお答えします。



フリーダイヤル

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。あしからずご了承をお願いいたします。●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。

ファブリー病の症状や治療に関する情報は、**LYSO LIFE ファブリー病** <https://www.lysolife.jp/fabry>

ファブリー病といっしょに。



ファブリー病の 主な症状

あらわれやすい症状や程度は、一人ひとり異なります。

が特にあらわれやすい症状は の症状です。

(※ご自身または保護者があらわれやすい症状をチェックしてください)

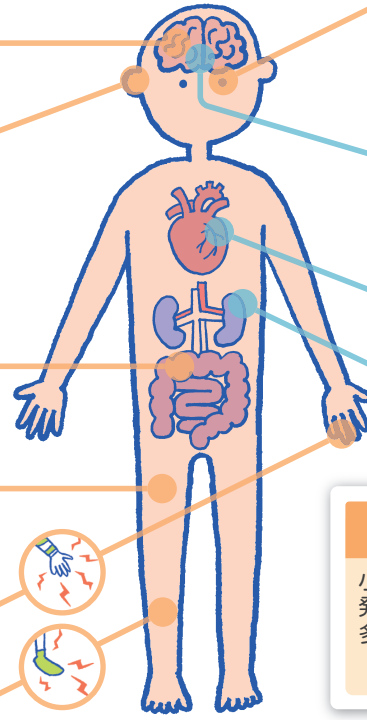
しんけい 神経
ずつ 頭痛、うつ、など

耳
なんちよう みみな めまい、難聴、耳鳴り、など

しょうかき 消化器
ふくつう げり 腹痛、下痢、など

ひふ 皮膚
ひかくけつかんしゅ ひふ あかむらさきいろ はんでん 被角血管腫(皮膚の赤紫色の斑点)

じりつしんけい 自律神経
てあし はげ いた あせ 手足の激しい痛み、汗をかかない・かきにくい、ちかくいじよう 知覚異常(しびれる、チクチクする、鈍くなる)など



め 眼
かくまくこんだく 角膜混濁、など

のうけっかん 脳血管
のうそちゆう のうこうそく のうないしゅつてつ 脳卒中(脳梗塞・脳内出血)

しんぞう 心臓
しんふぜん さしつひだ い きょうつう ふせいみやく 心不全、左室肥大、胸痛、不整脈、など

じんぞう 腎臓
げんいんふめい によう じんふぜん 原因不明のたんぱく尿、腎不全

そうき しょうじよう 早期症状
小児・思春期から発現することの多い症状

ばんき しょうじよう 晩期症状
成人期から発現することの多い症状

衛藤義勝：C 臨床症状 1. 総論. 衛藤義勝責任編集：ファブリー病 UpDate, 62, 診断と治療社, 東京, 2013. より改変

下記の場合は、ご配慮をお願いします。(※ご自身または保護者がご記入ください)

こんな時	→ こうしてください
(例) 手足の痛みが出た場合	安静にさせてください

こんな薬を持っています 使用するタイミング

学校の先生へ

保護者・緊急連絡先など

1

2

かかりつけ医・主治医など

1

2