

# 「学校生活におけるお願い」 リーフとご活用方法





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。

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。

[illegible]

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。

[illegible]

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、

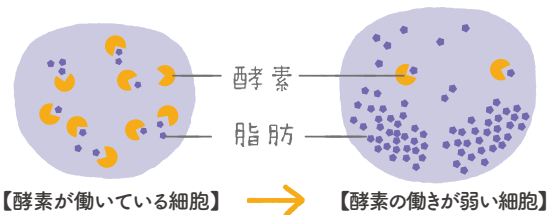
担任の先生や保健室の先生をはじめとする諸先生方のご協力が不可欠です。

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。

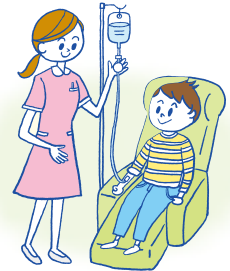
## ファブリー病の治療

### 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。

### シャペロン療法

→ 酵素の働きをサポートします。

**2日に1回** 飲み薬を服用し、

働きが弱い酵素を安定させることで溜まった脂肪を分解できるようにします。

## 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。



# 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

☐

ずつう  
頭痛、うつ、など

みみ  
耳

☐

なんちょう 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

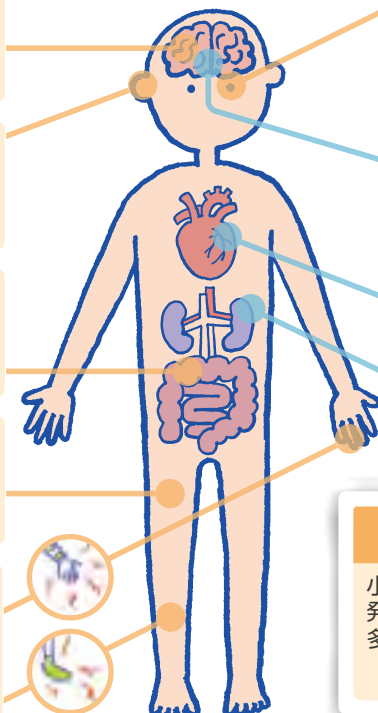
☐

ひかくけっかんしゅ ひふ あかむらさいろ 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、  
ちかくいじょう にぶ  
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

☐

のうそつちゅう 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 にょう じんふぜん  
原因不明のたんぱく尿、腎不全

そうき しょうじょう  
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 しょうじょう  
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 |
|                |            |
|                |            |
|                |            |
|                |            |
|                |            |

|                                             |                   |
|---------------------------------------------|-------------------|
| <div>こんな薬を持っています</div> <div>使用するタイミング</div> | <div>学校の先生へ</div> |
| <div></div>                                 | <div></div>       |
| <div></div>                                 | <div></div>       |
| <div></div>                                 | <div></div>       |
| <div></div>                                 | <div></div>       |
| <div></div>                                 | <div></div>       |

保護者・緊急連絡先など

かかりつけ医・主治医など

|              |              |
|--------------|--------------|
| <div>1</div> | <div>1</div> |
| <div>2</div> | <div>2</div> |

サノフィ株式会社

MAT-JP-2308988-1.0

2024年3月作成