



ファブリー

十人十色

じゅうにんという ②



将来の幸せに向かって、 これからも治療を頑張りたい



患者会で知った仲間がいる安心感、 ファブリー病をやっと受け入れられた

「何で足が痛いんだろう」。6歳頃から運動したり、遊んだりするたびに足に痛みを感じていました。その痛みは休むとやわらぐこともあり、当時は成長痛かなと思っていました。

そんなときに、たまたま受診した眼科の先生が、角膜混濁からファブリー病を疑ってくださり、診断にいたしました。それが、中学生になる前あたりだったと思います。今、振り返ってみると、診断がついた頃から酵素補充療法を始める20歳頃までが症状のピークで、特に運動後の足の痛み、発熱時の痛みは辛いものでした。

中学生の頃は、自分が病気であることを受け入れられず、病気のことを周囲に話すことさえもできませんでした。家族や親族にもファブリー病の人がいなかったため、辛いとき

のサポートはあっても、正直、深くは理解してもらえませんでした。そんな私に転機が訪れたのは、高校生のときに初めて患者会に参加し、病気について話すことができる嬉しさ、仲間がいる安心感を味わったときです。これが私自身病気を受け入れるきっかけとなり、大きな出来事だったと思っています。



パート・
アルバイト

女性
20代



今、お付き合いしている人がいる、 将来的には子どもも授かりたい

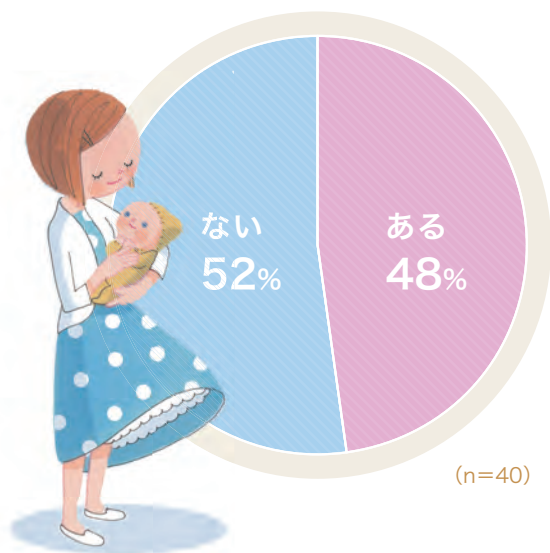
現在、結婚も視野に入れて交際している男性がいます。患者会では、病気について最初に話して、その後、交際、結婚されている方をたくさん見てきたので、私自身も「彼に話してみても、ダメだったらもういいやっ」と思って、ある意味割り切っていました。実際、交際をはじめる前に、子どもへの遺伝の可能性をはじめ、

ファブリー病のことを打ち明けたところ、一緒に調べてくれるなどとても理解があり、私を受け入れてくれました。今思うと、以前から参加していた患者会で、結婚や出産を経験された方々と出会っていたことが、前向きになれた背景にあったと感じています。

子どもを持つことについては、私と同じ辛さを子どもが感じるようになるかと思うと出産に迷いもありますが、周囲に心強い味方がいるので前向きに考えています。もし子どもを授かったときには、ファブリー病であっても、病気のことを話し合いながら寄り添い、共に歩んでいきたいと思っています。家庭生活や出産、子育てなど、未来に向かって、よい状態を維持するためにも、これからも治療を頑張りたいと思っています。



Q ファブリー病であることが、 ご自身のライフイベント（例：結婚、出産など）に 影響したことはありますか。



- 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

ファブリー病は希少疾患であり、私が診ている患者さんの中にも、家族や周囲に同じ病気の人がない患者さんが見受けられました。そんなときに患者会は、心の拠り所になるのかもしれませんが、この患者さんの場合には、ファブリー病を受け入れるきっかけとなり、現在では前向きに過ごされているようです。今後も治療を続けながら、女性のライフイベントを大切に、生活していただきたいと思います。

女性20代 Aさんの これまでのあゆみ

6歳頃

熱が出たり、
運動した後には
手足が痛く
なった

「何で痛いんだろう」
くらいにしか考えていなく、
みんなこんな感じ
なんだと思っていた

目が痒くて
眼科を受診する

9歳頃

角膜混濁があり
「もしかしたら
ファブリー病かも」と
大学病院での検査を
勧められる

12歳頃

治療は20歳から始め
れば大丈夫と言われる。
話を聞いた母親が
大変そうだったので
「私は大変な病気なのか」と思う

**ファブリー病
の確定診断
が出る**

中学生

手足の痛みが
ピークになる

思春期であり自分のこと
を話したくなかったし、
自分が病気であることを
受け入れられなかった

高校生

患者会の
掲示板を見つける

きっかけは本格的に病気に
ついて調べようと思ったから。
初めて患者同士の交流ができて
自分の中に安心感が生まれた

患者同士の交流から
得られた安心感で、
親にも素直になれた

足がすごく痛いときには母親に伝えて
学校を休めるようになった

28歳・現在

将来のリスクを減らせるのであれば、
定期的な点滴治療も頑張れる



将来子どもが困ったり、
家族に迷惑をかけるくらいなら、
治療が続けたほうが
絶対に後悔しないと思う

保育士の
アルバイトを
始める

20歳

酵素補充療法
を開始する

22歳

最初に病気のことを
言わなかったため、
今さら病気だと言いつらい。
本当は辛いときには
辛いと言いたいが、
病気だという
距離ができてしまいそう

先生からは
「今後の予防のため」
と説明を受ける



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。あしからずご了承願います。

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)