



「一緒に働く皆様へ」



ファブリー病患者さんと一緒に働く皆様へのお願い

ファブリー病はとても稀な病気で、発症率は約7,000～40,000人に1人と推定されています。ファブリー病は全身にさまざまな症状が現れる病気であり、厚生労働省の指定難病に指定されています。ファブリー病の治療にあたっては、定期的な通院が必要となりますが、さまざまな症状の発症や進展を抑えるためには、治療を継続することがとても重要です。患者さんが治療を継続しながらも、働きやすい・活躍しやすい環境を、患者さんとともにつくっていただければ幸いです。

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

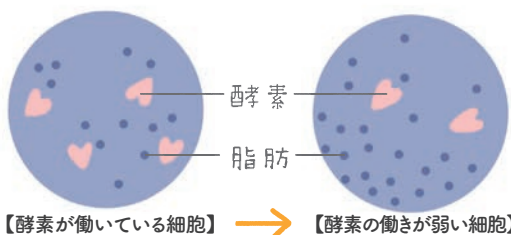


ファブリー病について

ファブリー病とは

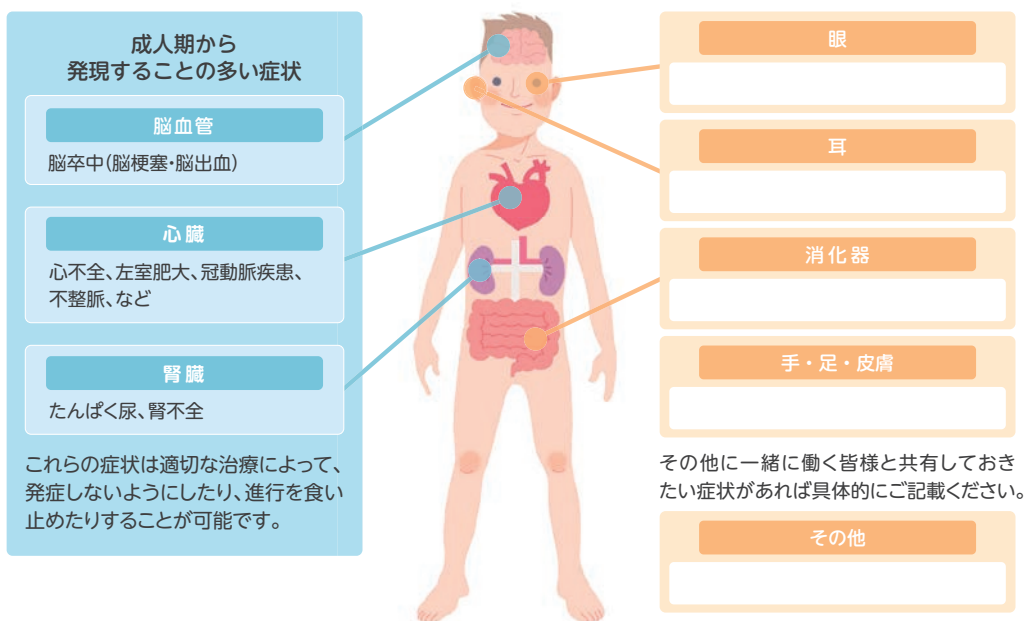
ファブリー病は、生まれつき特定の脂肪を分解する酵素が働かなかったり、働きが弱いことで引き起こされる病気です。

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現れます。



主な症状

ファブリー病は**全身にさまざまな症状**が現れます。現れやすい症状や程度は、一人ひとり異なります。



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

治療

ファブリー病の**治療はずっと続ける**必要があります。治療を継続することで、重篤な症状が起きないようにしたり、進行を食い止めたりすることが可能です。

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日かかります。

対症療法

症状を緩和させるための治療です。

さまざまな症状に応じて、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。



職場環境におけるポイント

難病のある患者さんに対する雇用管理マニュアルが公表されています。

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター：難病のある人の雇用管理マニュアル。2019. より改変

① 通院の状況や症状に応じた配慮

- ・酵素補充療法による治療では、2週間に1度の点滴が必要です。重篤な症状が起きないようにしたり、進行を食い止めたりするためにも、通院して点滴をする必要があります。
- ・治療のための通院の他に、症状に応じた対症療法などのための通院が必要となる場合があります。また、重篤な症状を未然に防ぐための定期的な検査も欠かせません。
- ・ファブリー病患者さんは、汗をかきにくいといった症状のため、暑さが苦手です。また、手足の痛みなどの症状は、暑さによって悪化します。

厚生労働省
「難病患者の就労支援
(事業主向け)」



雇用管理ノウハウの助言やさまざまな制度による事業主支援等を行っています。

② 仕事の負荷と休養のバランスがとれる仕事内容と条件

- ☐ 仕事の負荷と休養のバランスに注意
- ☐ 職場復帰直後は体力に合わせた働き方を
- ☐ 本人の体調に合わせた休憩の取りやすさ
- ☐ 一律の業務制限ではない柔軟な調整



③ 職場内のコミュニケーションと業務調整

- ☐ 職場の風土づくり
- ☐ 職場のチームでお互い様の調整
- ☐ 本人への相談・助言
- ☐ 柔軟な働き方への取り組み



治療と仕事の両立支援の位置づけと意義

- 労働安全衛生法では、事業者による労働者の健康確保対策に関する規定が定められており、その必要があると認めるときは就業上の配慮が義務づけられています。
- 労働者が治療と仕事の両立を図るための事業者による取り組みは、継続的な人材の確保や定着、労働者の安心感やモチベーションの向上による生産性の向上、健康経営の実現など多くの意義も生じます。



厚生労働省：事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン（全体版）令和2年3月改訂版。2020

●一言メモ（伝えておきたいことなど、自由にご記入ください）

●主治医記入欄

ファブリー病患者さんは、さまざまな職種で活躍されています

少しの工夫により、仕事をしながら治療が続けられている患者さんが多くいらっしゃいます。

ファブリー病患者さん、お一人お一人のStoryを冊子「十人十色」にしています。症状の発症から診断・治療に至るまでの道のり、現在の思いなどを紹介しています。

Aさん 会社員

男性 30代



仕事に関わる周囲の方々には病気についてお伝えした上で、勤務先から通院の許可をもらい、治療をしながら、仕事を続けています。



Bさん 保育士

女性 20代



点滴治療を定期的に続けながら、パートタイムの保育士として勤務しています。



Cさん ピアノ講師

女性 50代



体力を使わず座ってできる仕事を選択。治療を続けながらさまざまな音楽活動に携わっています。



Dさん 会社員

男性 50代



以前は外回りや出張、接待もある営業職でしたが、会社と相談し内勤に配置転換してもらい、仕事を続けています。



ファブリー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 ファブリー病

ファブリー病といっしょに。



ラインライフ ファブリー病

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

ファブリー病の患者さんご家族、関係する方々のための資料

疾患の理解



患者さんストーリー



小児患者さん向け絵本



社会保障制度解説



Webサイト「ラインライフ」から1分の簡単入力資料をお届けします



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。

MAT-JP-2002549-2.0