



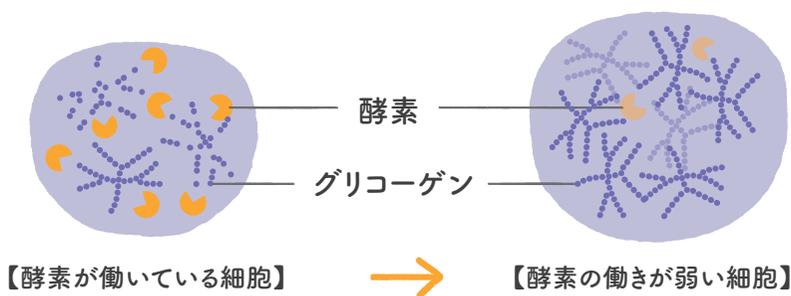
ポンペ病を 知っていただくために

【監修】
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

ポンペ病とは

ポンペ病は、生まれつき体の中でグリコーゲンという成分を分解する酵素が働かなかったり、働きが弱いためにグリコーゲンが体にたまる疾患です。たまったグリコーゲンにより、主に筋力の低下などが生じ、運動機能や呼吸機能などに影響が現れます。

発症時期と病気の進む早さは人それぞれで異なり、早期診断・治療が大切です。



ポンペ病の治療

酵素補充療法

→ 不足している酵素を補います。

グリコーゲンを分解する酵素を、
定期的（2週に1度）に点滴することで
症状の進行を抑えることができます。

1回の治療には半日程度 かかる場合もあります。



対症療法

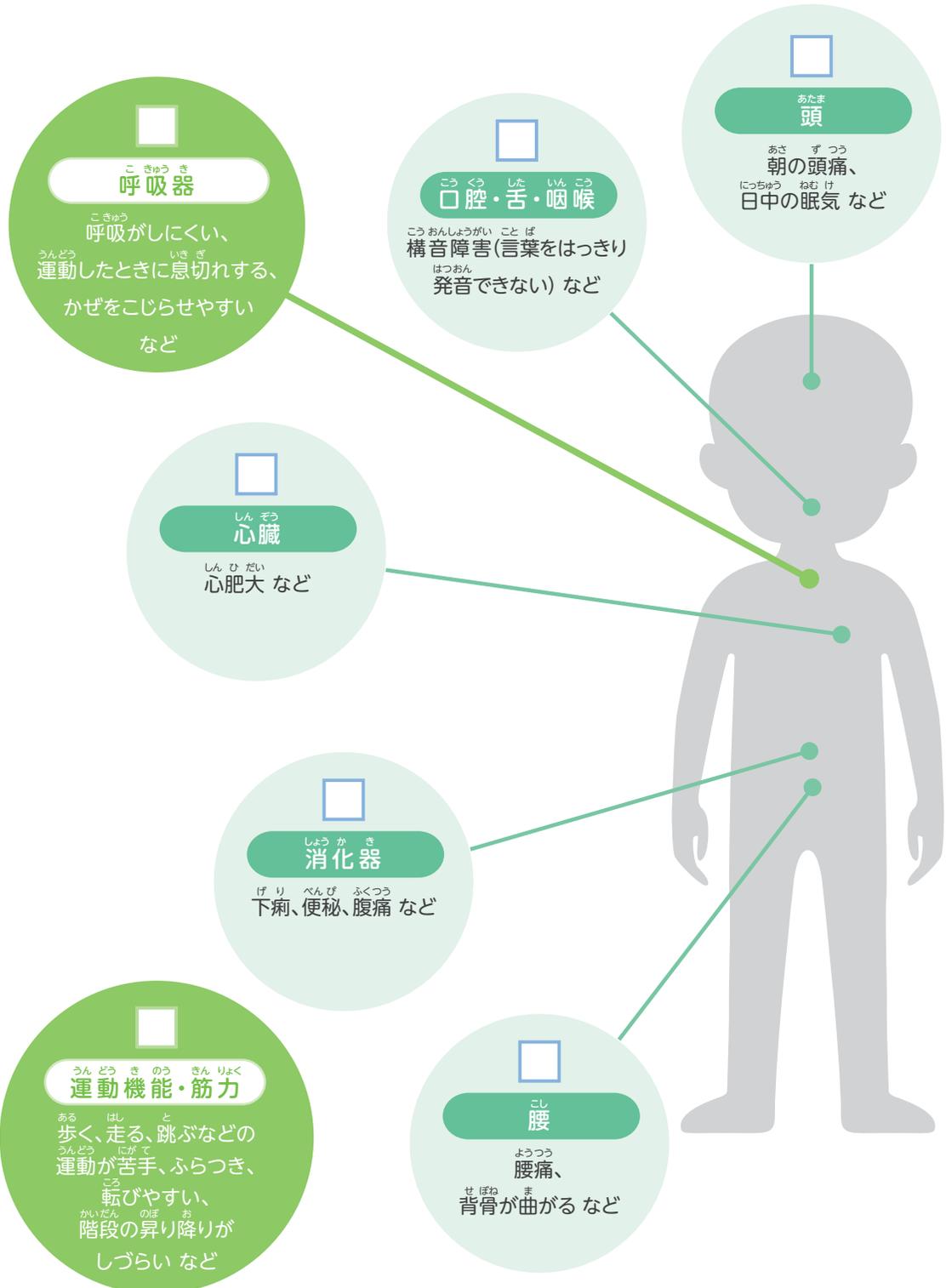
→ 症状を緩和させるための治療です。

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。

ポンペ病の 主な症状

ポンペ病の症状や程度は、一人ひとり異なります。
特に気になる症状はの症状です。

(※ご自身または保護者が気になる症状をチェックしてください)



そのほかの症状は下記へご記入ください。

メモ欄（ご自由にお使いください）

.....

.....

.....

.....

.....

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)

定期的な治療

()週毎・()曜日 午前 午後 終日	()週毎・()曜日 午前 午後 終日	こんな薬を持っています	使用するタイミング
.....
.....

教室移動のとき	→ こうしてください
.....
.....

課外授業、遠足のとき	→ こうしてください
.....
.....

運動会のとき	→ こうしてください
.....
.....

()のとき	→ こうしてください
.....
.....

保護者・緊急連絡先など

-
-
-

かかりつけ医・主治医など

-
-
-

てとての窓口 ポンペ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**   **tetote@sanofi.com** 

[受付時間] 9:00~17:00 月~金(土日祝日・休業日を除く) 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。

ポンペ病の症状や治療に関する情報は、**LYSO LIFE ポンペ病** <https://www.lysolife.jp/pompe> 

サノフィ株式会社