



ゴーシェ病を 知っていただくために

【監修】

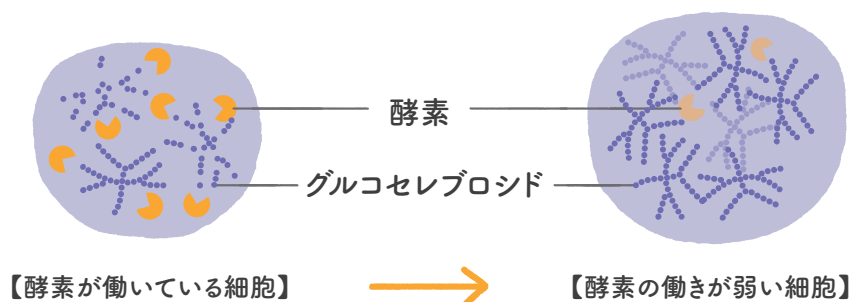
学校法人慈恵大学 理事／
東京慈恵会医科大学 特命教授

井田 博幸 先生



ゴーシェ病とは

ゴーシェ病は、グルコセレブロシドという脂質を分解する酵素（グルコセレブロシダーゼ）の働きが弱い、あるいは酵素がないために、グルコセレブロシドが分解されずに体にたまる病気で、全身にさまざまな症状がみられます。人によって症状が現れる時期や程度は異なります。



ゴーシェ病の治療

酵素補充療法

→ たまっているグルコセレブロシドを分解します。

グルコセレブロシダーゼ（酵素）を、
定期的（2週に1度）に点滴すること
により症状が改善します。



基質合成抑制療法

→ グルコセレブロシドのたまる量を減らします。

グルコセレブロシドの合成を抑える 薬を毎日飲む ことにより
症状が改善します。

ゴーシェ病の 主な症状

ゴーシェ病の症状や程度は、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)



のう
脳

はったつ おく
けいれん、発達の遅れ、
ヨタヨタする
など



め
眼

いじよう め うご
異常な目の動き、
しゃし
斜視
など



かん ぞう ひ ぞう
肝臓・脾臓

かん ぞう ひ ぞう おお
肝臓・脾臓が大きくなる、
なか
お腹がふくれる
など



はい
肺

ぜんめい
喘鳴
など



ほね
骨

ほね いた
骨の痛み、
こっせつ
骨折しやすい
など



ぜん しん
全身

ち と
血が止まりにくい、
あお
青アザがでやすい、
かおいろ あおしろ
顔色が青白い、
つか
疲れやすい
など

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をご記入ください)

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

課外授業、遠足のとき

貧血(ヘモグロビンが10g/dL以下)の場合
骨の痛み/変形や神経症状がある場合

こうしてください

過度の運動は避けてください。
できる範囲の行動をお願いいたします。

運動会のとき

脾臓が腫れている場合

こうしてください

腹部へ圧力がかかる競技は避けてください。

()のとき

血小板が5万/mm²以下の場合

こうしてください

抜歯や外傷などで出血したときには、出血が止まらない可能性があるため医療機関を受診してください。

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

直近の検査値

●ヘモグロビン値()g/dL ●血小板値()万/mm²

てとての窓口 ゴーシェ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

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ありません。

ゴーシェ病の症状や治療に関する情報は、**LYSO LIFE ゴーシェ病** <https://www.lysolife.jp/gaucher/>



サノフィ株式会社