

園児・小学校低学年の患者さんとそのご家族より

学校の先生へのお知らせ



ファブリー病について

監修：大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻 生命育成看護科学講座 教授 酒井規夫先生

ファブリー病は、症状や程度が患者さんごとに異なりますが、
学校生活に配慮が必要な病気です。

患者さんも他の生徒のみなさんと同じく、楽しい学校生活を送ることを希望しています。

学校生活では、周囲のみなさんにご協力をお願いする場面もありますので、

ぜひ、本リーフレットをご覧ください、子どもたちが有意義で楽しい
学校生活を送れるよう参考にさせていただけますと幸いです。



ファブリー病とは

ファブリー病は、生まれつき体内の一部の酵素がうまくはたらかない、または、はたらきが弱いことで起こる病気です。
ファブリー病では、体内で分解されるはずの不要な物質がたまってしまい、全身にさまざまな症状がみられます。

日本先天代謝異常学会、ファブリー病診療ガイドライン2020、診断と治療社、2021。
小児慢性特定疾病情報センター (https://www.shouman.jp/disease/details/08_06_091/) (2022年9月1日閲覧)

学校生活でご配慮いただきたいポイント

例えば、以下のような症状により体調がすぐれないときがあります。



汗をかきにくく、体温調節が難しくなります。熱中症などになりやすいため、運動や外での活動の際はご配慮ください。



手足にくり返す強い痛みがみられます。強い痛みのために学校をお休みすることがあります。



急にお腹が痛くなったり、体調をくずしやすくなったりします。

ご配慮いただきたいポイントも一人ひとりで異なります。
詳しくは裏面をご覧ください。

日本先天代謝異常学会、ファブリー病診療ガイドライン2020、診断と治療社、2021。
小児慢性特定疾病情報センター (https://www.shouman.jp/disease/details/08_06_091/) (2022年9月1日閲覧)



武田薬品工業株式会社

このページは保護者が記入してください。

● 本人にあらわれやすいファブリー病の症状 (おもちの症状にチェックを入れ、詳しい状況を記入してください)

手足の痛み 運動時や発熱時に手足の末端が強く痛む



消化器の症状 下痢、腹痛



発汗障害 体温を調節しにくい



その他(本人に特有の症状)

※チェックを入れた
症状があらわれます。

日本先天代謝異常学会、ファブリー病診療ガイドライン2020、診断と治療社、2021、
小児慢性特定疾病情報センター(https://www.shouman.jp/disease/details/08_06_091/) (2022年9月1日開覧)

● 症状があらわれたときの対処法

● 先生にお伝えしたいこと 例) 通院治療のため、定期的にお休みする必要があります。

とくに体調がすぐれない際に参照いただきたい項目

運動で具合が悪くなったり、発熱や痛みがあらわれたときは、体を冷やし、安静にさせてください。

● 服用している薬 (治療を受けている場合に記入してください)

薬の名前:

服用方法:

● 保護者・緊急連絡先など

● かかりつけ医・主治医など



ファブリー病に
ついてもっと詳しく
知りたい方に

患者さん・一般の方向けファブリー病情報サイト

ファブリーツリー

<https://www.fabrytree.jp>



医療機関名