

まんがでまなぶ

たん けん たい

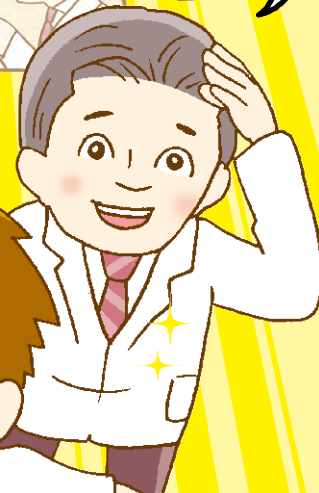
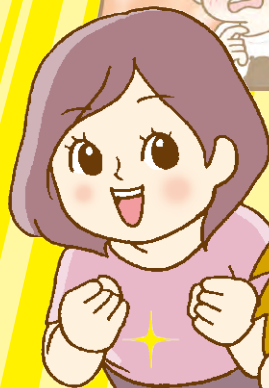
からだ探検隊



かえ ねっちゅうしょう て あし いた
くり返す熱中症や手足の痛みはなんで？
ふあぶりー びょう
～それは**ファブリー病**のサインかもしれません～

おとうさんおかあさんと
いっしょによんでみよう！

保護者の方へ：本冊子はファブリー病への
理解の一助としてご利用ください。



監修

中村 公俊 先生 熊本大学大学院生命科学研究部小児科学講座 教授

しょうかく ねんせい
小学1年生のは
はるとくんは
虫とりや
うんどうが
だい
大すきな
げんきな男の子

きょうも
おかあさんと
いっしょに
あそんでいます

おかあさん
セミだよ



はるとくん

おかあさん

ほんとうねー



だんだん
あつくなつて
きたわね



もつと
いないかな



またー？

まだ
きたばかり
じゃない



おかあさん
あつすぎるよ
なんか
あたまが
くらくらする



のんでるよー



あまりあせを
かいてない
じゃない

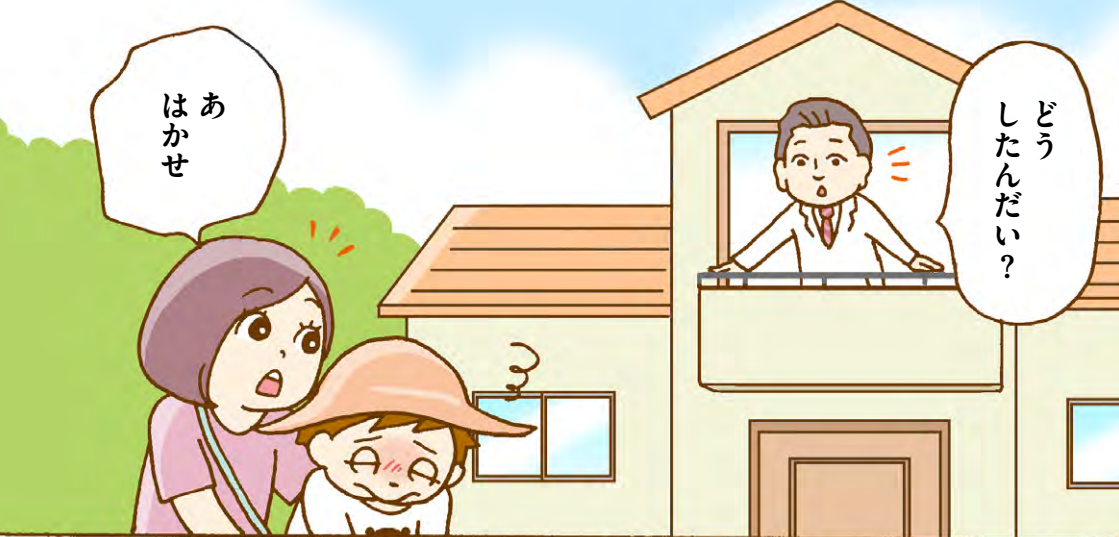
ほらちゃんと
お水をのんで



もう
あつがり
なんだから

かえりま
しよ

ハアハア



あ
はかせ

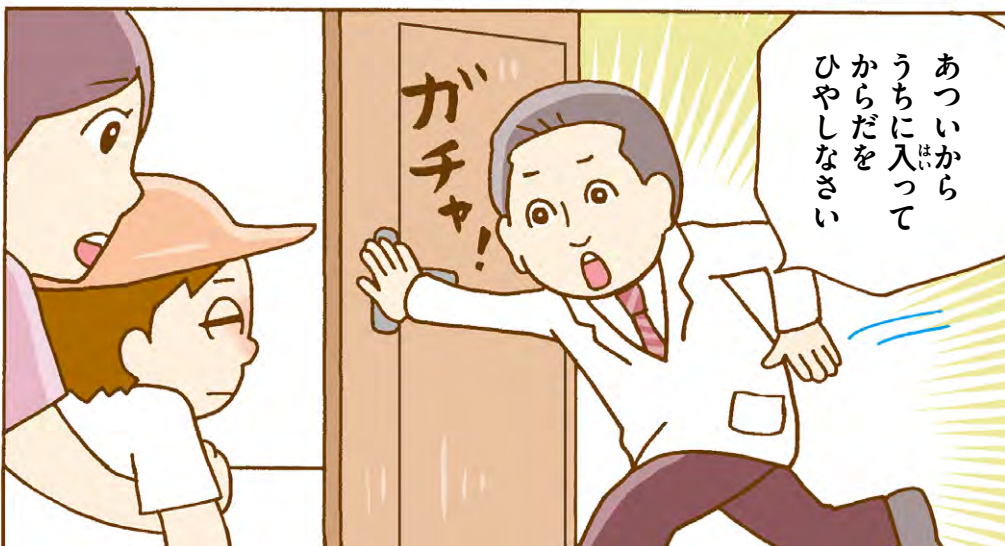
どう
したんだい？



それは
たいへんだ

ね
つちゅう
しょう
なのかしら

は
るとがまた
ふらふら
なのよ〜



あ
ついでから
うちに入はいって
からだを
ひやしなさい

ガ
チャ!



このまえ
校^{こう}でいで
ドッジボールを
したときとか

お風呂に入^{はい}るときに
いたくなつた
ことがある



あまりあせは
かいていなかった
ようだね

あつー

はると
あまりあせを
かかないのよ

からだがあつくて
くらくらしたり
手がちくちく
いたくなったりか

あせもあまり
かいて
いないんだね

これは
たいしつでは
ないなあ

なにかの
びょうきも
かんがえられる
かなあ

この
しょうじょうは

はっ!

もしかしたら
はるとくんは
おともだちよりも
からだのことで
気をつけないと
いけないことが
あるかもしれないね

ファブリーはかせによつてはつけんされた「ファブリー病」^{びょう}というびょうきがあるんだ

ファブリー病^{びょう}?

ファブリーはかせ

からだの中^{なか}にはいらなくなったものをそうじしてくれる「こうそ^{こうそ}」というものがあるんだ

こうそ??

※ GLA : α -ガラクトシダーゼ A

その「こうそ」のはたらきが足りなくていらなくなったものがたまってしまふんだ



いらぬいものが
たまると
だんだん
しょうじょうが
出てくるんだ

あせを
かきづらい

あついでころで
あたまが
くらくらする

からだ
あつくなる

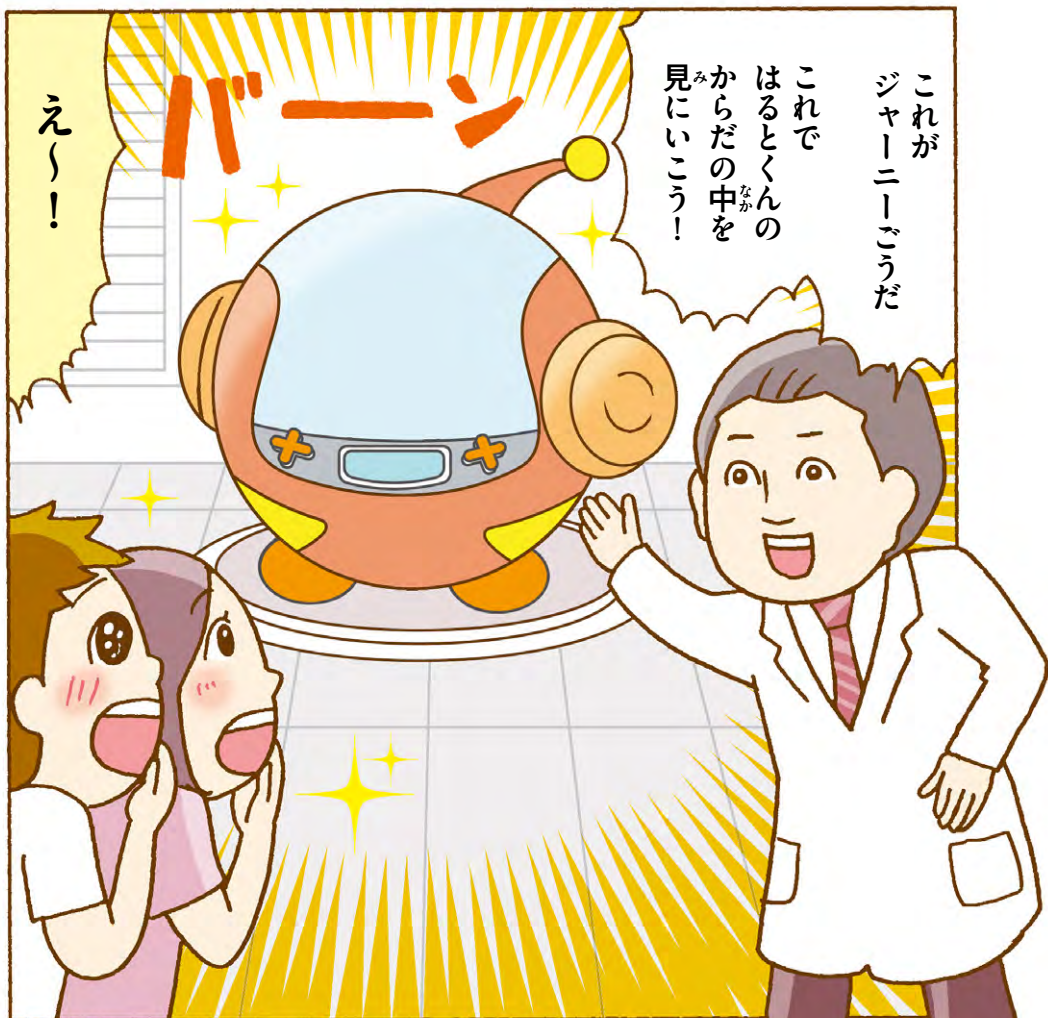
てあし
手や足がちくちく
いたくなる

てあし
手や足が
ちくちくいたむ
とかの
しょうじょうが
出てくるんだよ

はるとくん
くらしいの年としに
あせを
かきづらくなつて
あついでころで
あたまがくらくら
するとか

よしきょうは
とくべつに
からだの中なかを
見みせてあげよう

じゃあ
いらぬいものが
ぼくのからだに
たまってるの？

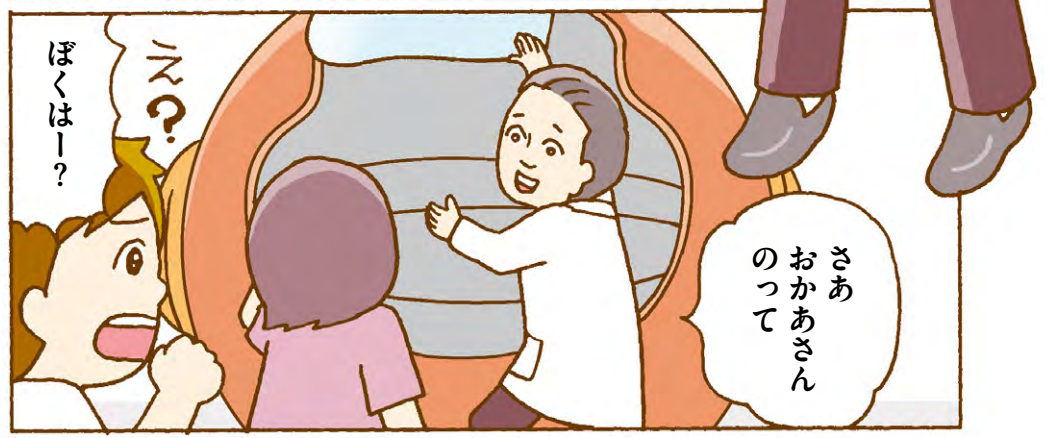


これが
ジャーニーごうだ

これで
はるとくんの
からだの中を
見にいこう！

え〜！

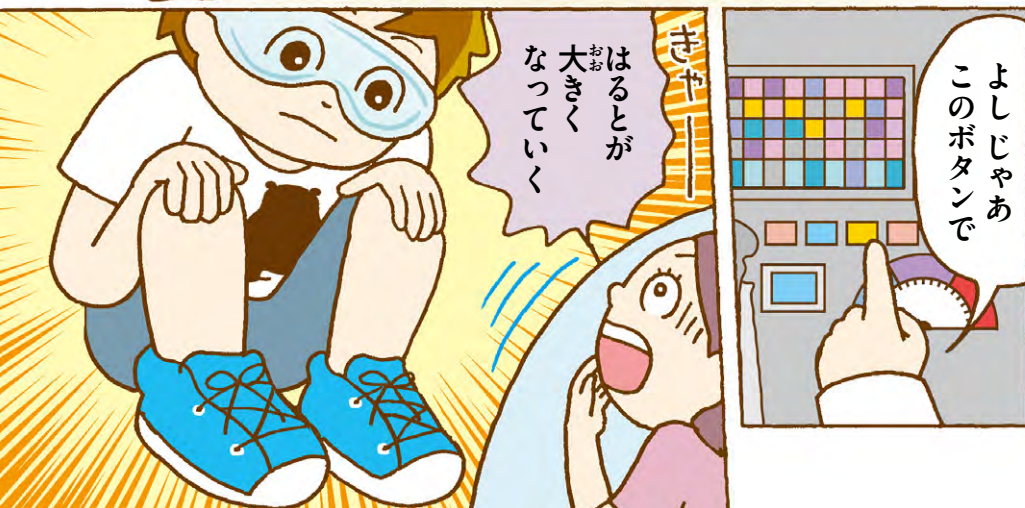
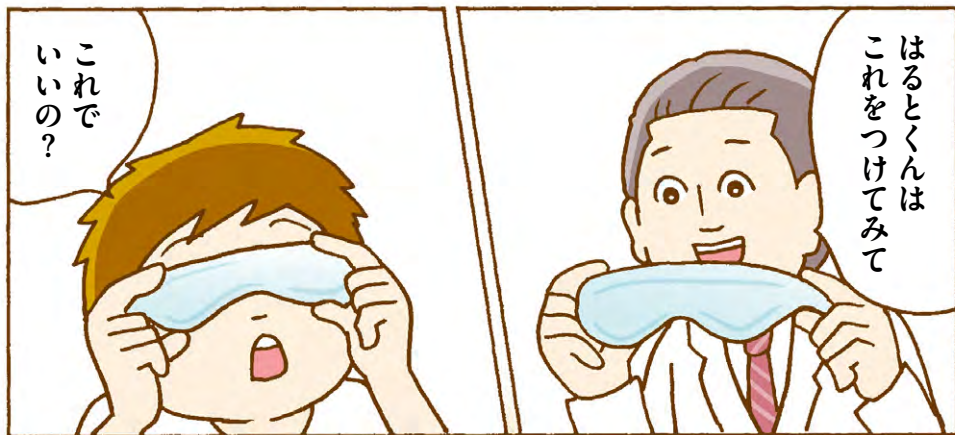
バーン

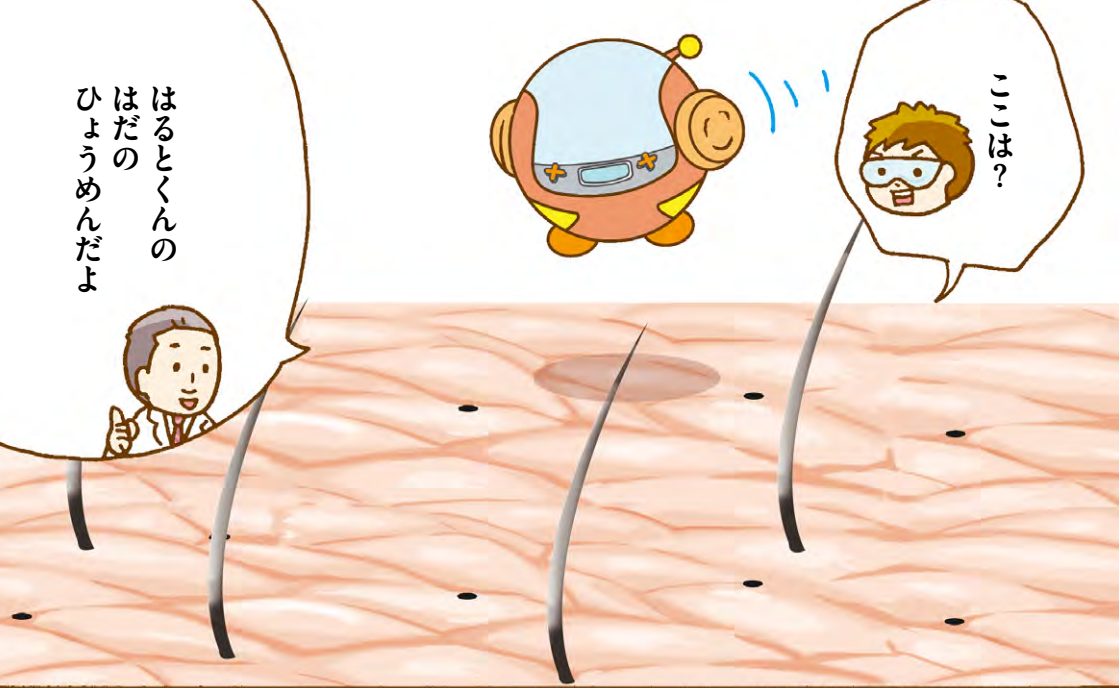


さあ
おかあさん
のため

え？

ぼくはー？





はるとくんの
はだの
ひょうめんだよ

ニッはっ？

だから
あつくになると
あせをかくんだよ


あせの
とおりみち
だよ
あせは
からだを
ぬらして
ひやして
くれるんだ

あのあなたは
なに？


そのとおり！

せいかい！


そのあせがあまり
出でないから
からだがあつく
なっちゃうの？



あそこで
なにが
おこっているか
見にいって
みよう




ここは
どこなの？




↑

からだのなか
あせをつくって
いるところだよ



ライゾーム



ライソゾーム

あらあの大きな
ふくろはなに？

いらなく
なつたものが
あつまってくる
ふくろだよ

ふくろの中に
「こうそ」が
あるんだ

さあ
なかはい
中に入ってみよう

ふむふむ

なが
ライゾームの中

なんか
ふしぎな
ところね

あれが
いらなくなった
ものだよ

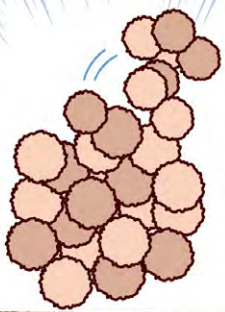
あそこに
おお
大きな
かたまりが
あるよ

そうじ
できずに
たまって
いるんだ



あ
またふえる？

そうじが
おいつかないから
どんどん
たまっていくんだ

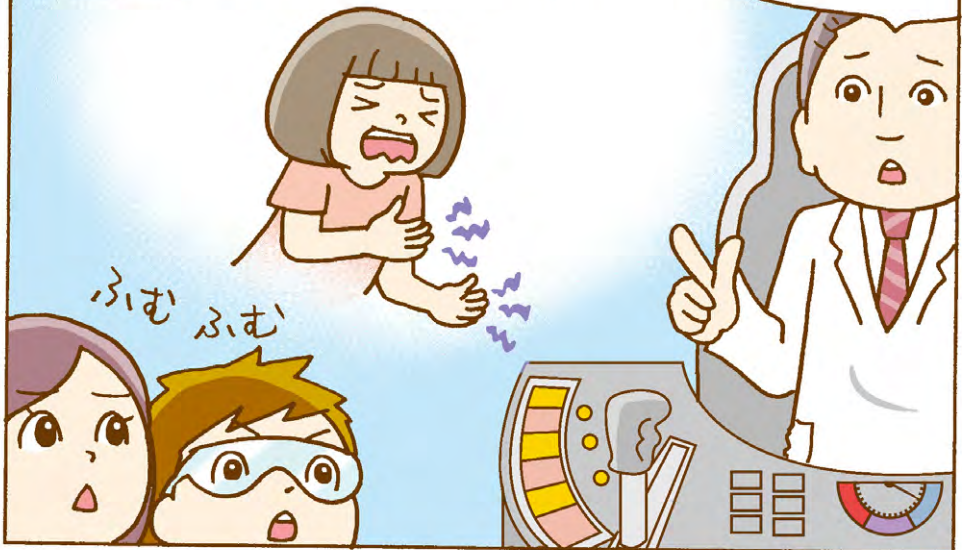


ずーっと
たまって
いっちゃうの？

そうなんだ
いっぱい
たまってくると
からだのはたらきが
よわくなって
あせがつくられ
にくくなってしまうんだ

そして
からだをひやせなく
なるから
すぐあつくなくて
あたまがくらくら
するんだよ

それと
からだがあつく
なると
手や足がびんかん
になって
ちくちくいたく
するんだ



ここだけに
たまっていくの
かしら？

からだの中なか
の
いろんなところに
たまっていくんだよ

それは
もどってから
はなそう

この
ボタンでと



きゅー——

さあ
もどったよ

もう
きゅーすずびる
わよ



はかせ
さっきの
はなしだけど

そうだね
いらなくなった
ものは
からだの
いろんなところに
たまるんだ

そして
だんだん
いろんな
しょうじょうが
出てくるんだよ



ファブリー病^{びょう}の
子どものころのしょうじょう

はるとくんは
いま
あついところで
あたまが
くらくらするとか
手^てや足^{あし}がちくちく
いたいとかの
しょうじょうが
出^でているんだ

あついところで
あたまが
くらくらする

あせを
かきづらい

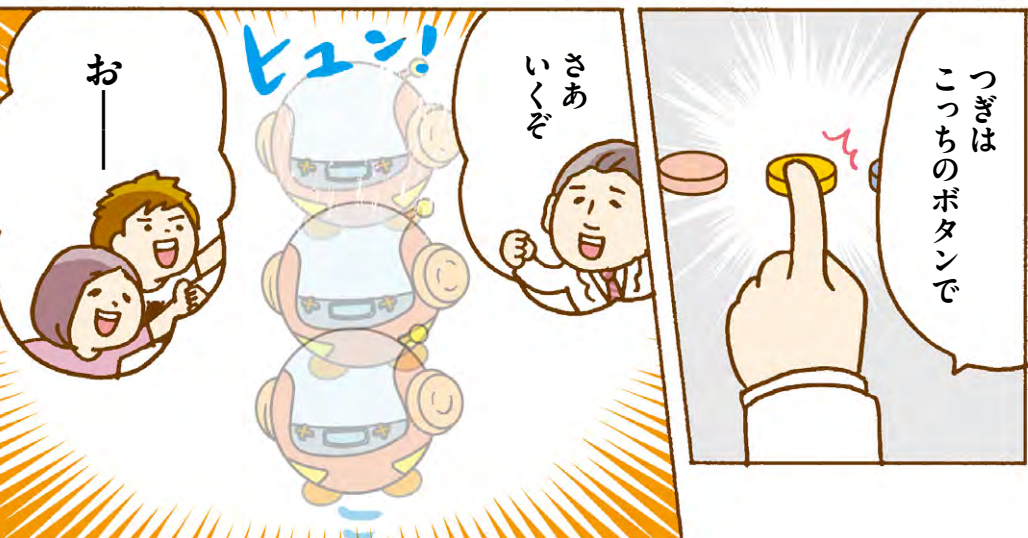
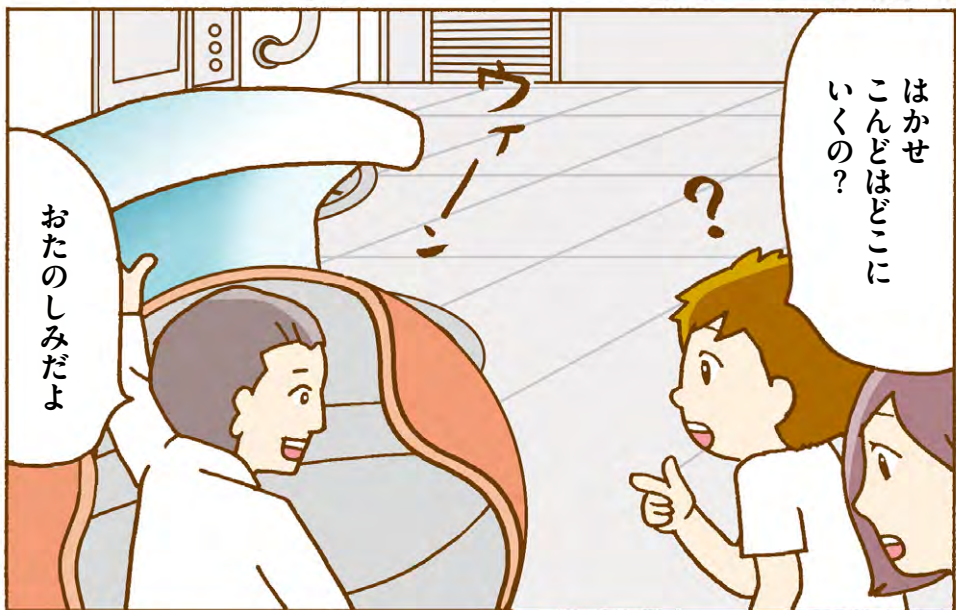
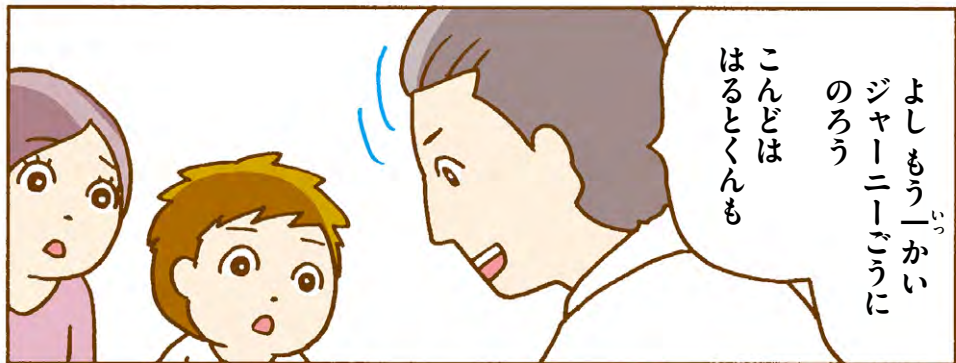
おなかが
いたくなる
げりになる

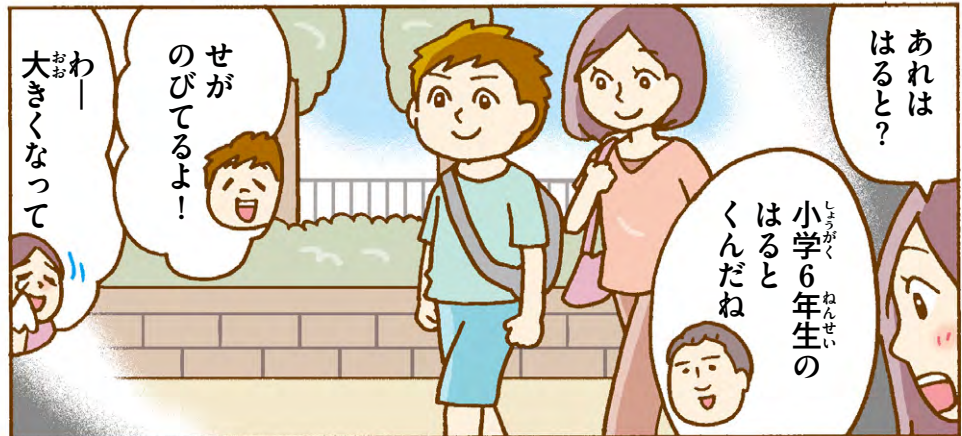
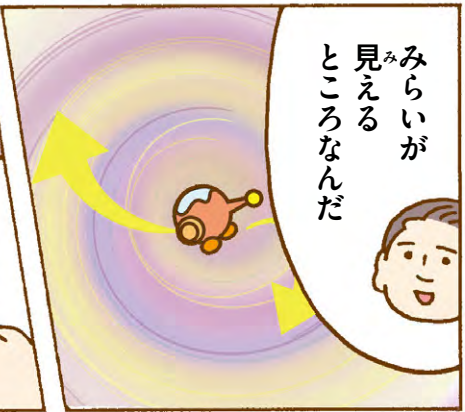
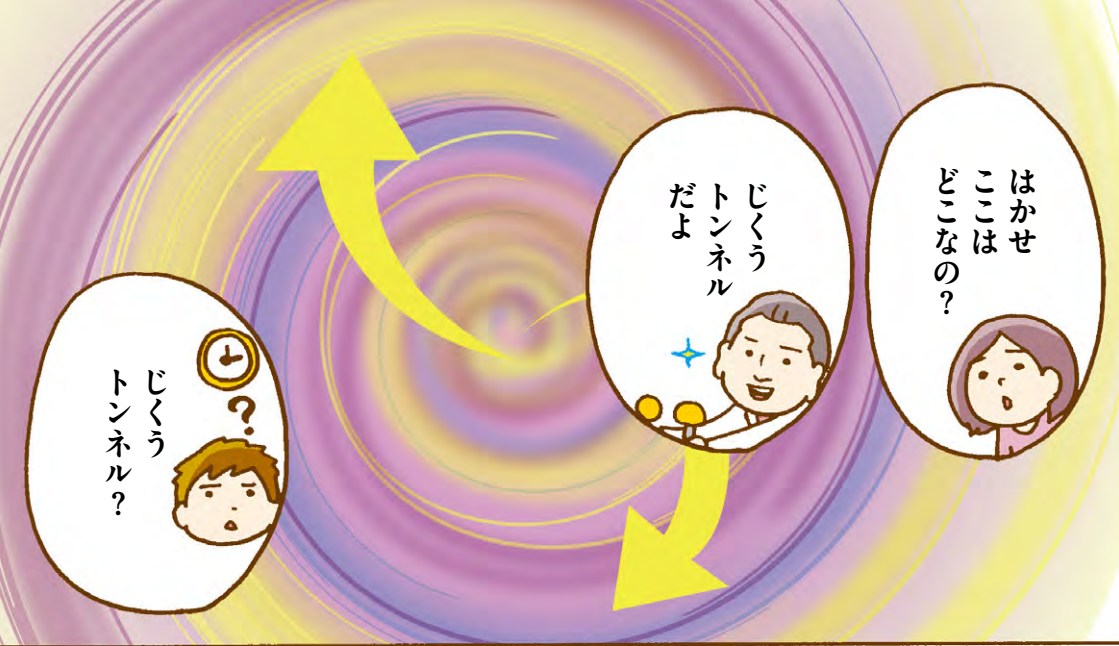
あか
赤いぶつぶつができる
(むね、おなか、
おしり、ふとももなど)

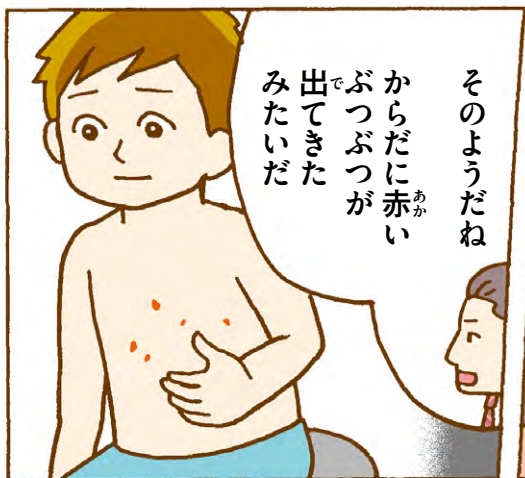
て^{あし}
手^てや足^{あし}がちくちく
いたくなる

もっと大^{おお}きくなると
おしっこをつくるところの
はたらきがわるくなったり
からだのいろんなところ
に
しょうじょうが^で出^でてくる
かもしれないよ



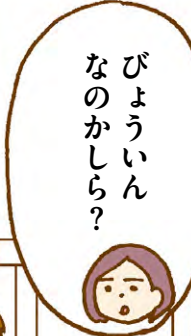




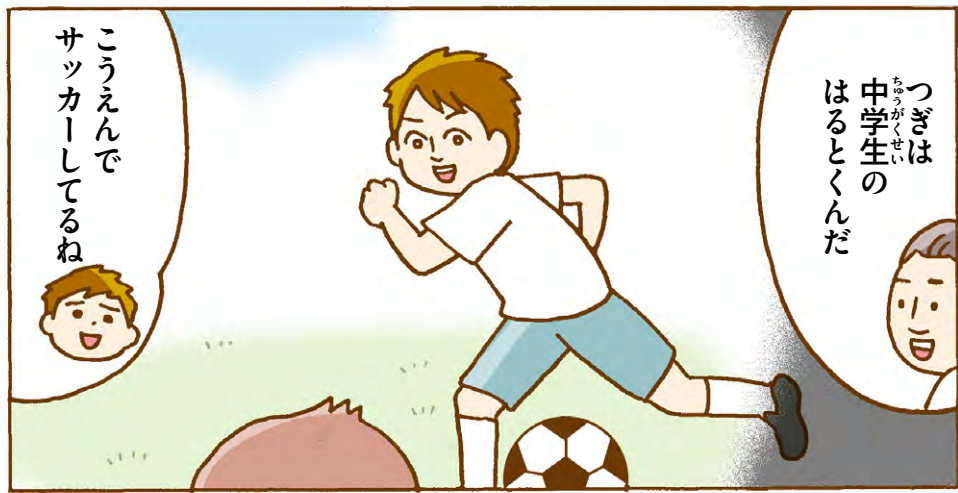


そのようだね
からだに赤い
ぶつぶつが
出てきた
みたいだ

××病院

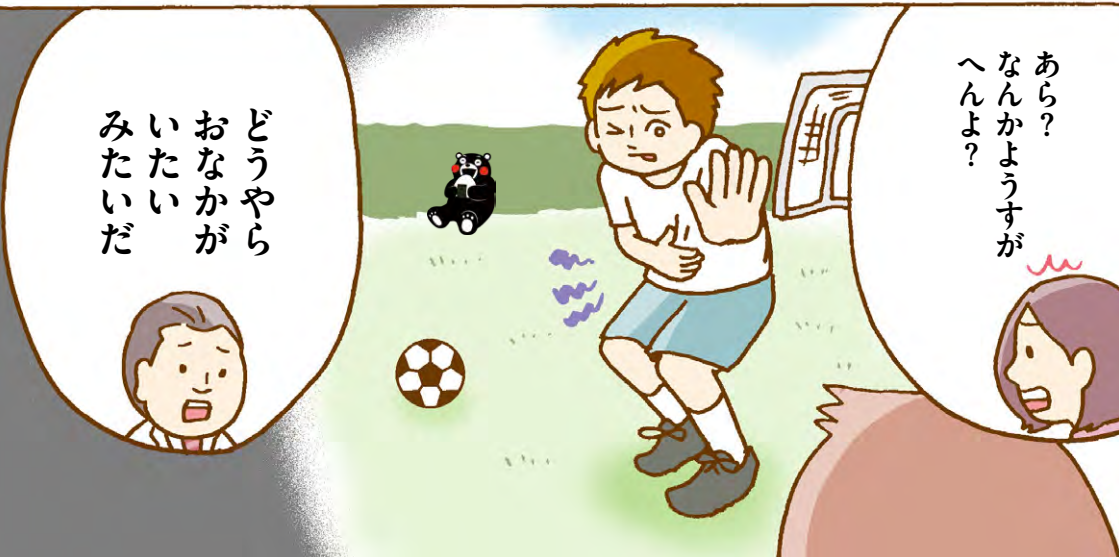


びょういん
なのかしら？



つぎは
中学生の
はるとくんだ

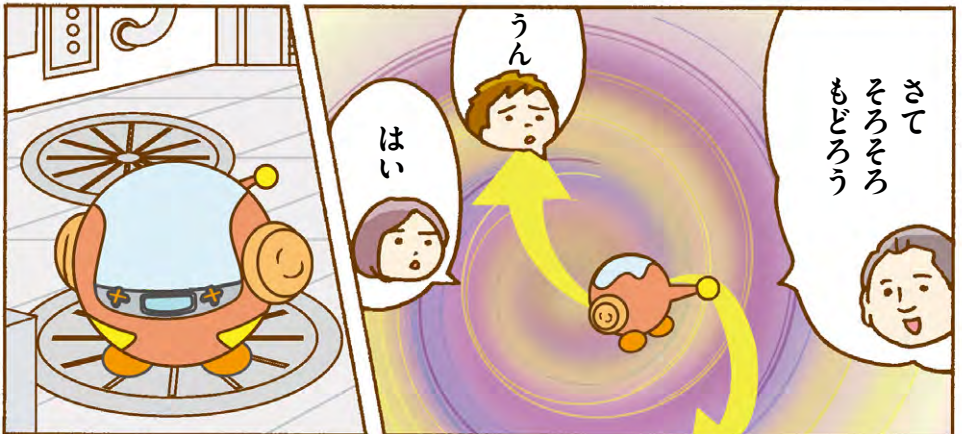
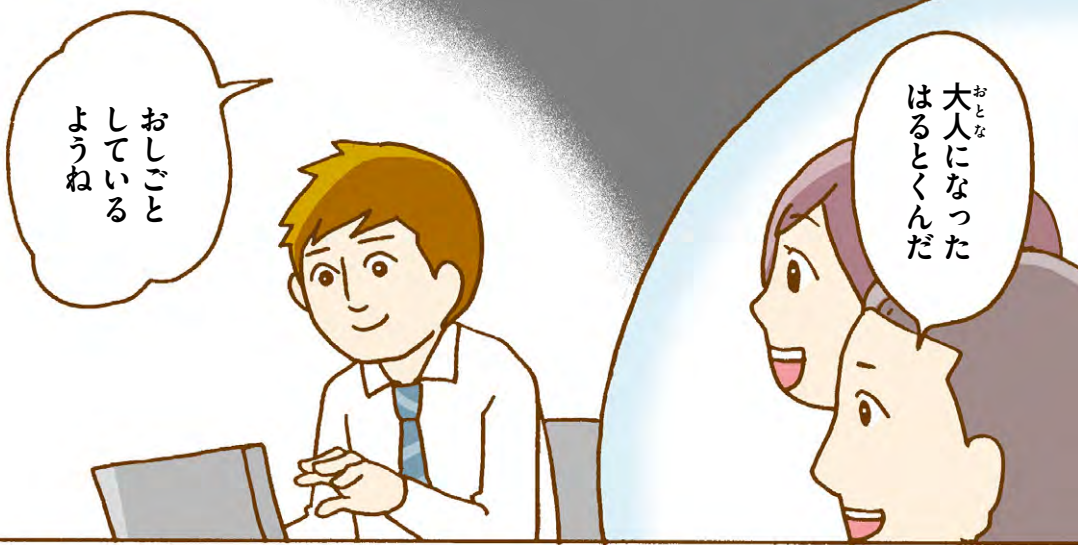
こうえんで
サッカーしてるね



あら？
なんかようすが
へんよ？

どうやら
おなかが
いたい
みたいだ





ねー
はかせ

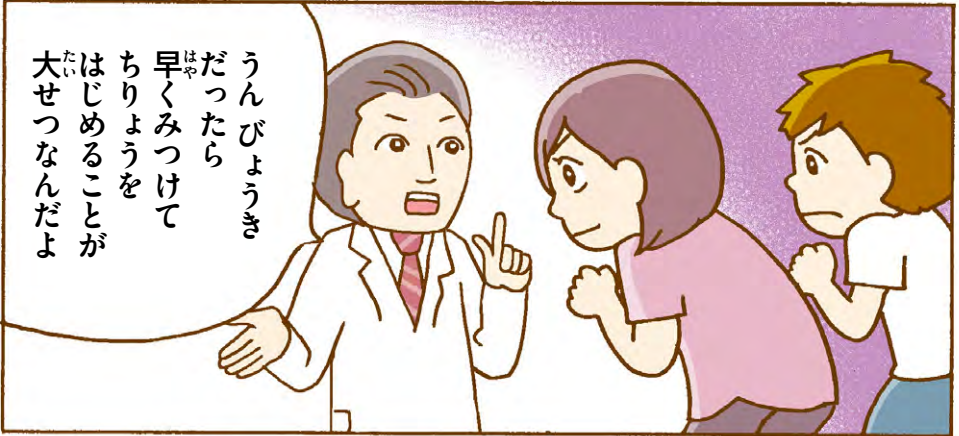
からだに
ぶつぶつが
できたり
おなかいたく
なるの
いやだよー

そうだね
さつき見たのは
なにもしなかった
ときのみらい
なんだだから

なにか
できるのね？



うんびょうき
だったら
早くみつけて
ちりょうを
はじめることが
だいじなんだよ



でもほんとうに
ファブリー病びょうの
かのうせいがある
のかしら？

そのためには
びょういんで
けんさをして
たしかめる
ひつようがあるんだ



そのまえに
まずは
これでチェック
してみるのが
いいよ

ファブリー病^{びょう}の
しょうじょうの
かのうせいを
チェック
できるんだよ

しつもの
あてはまる
ところに
○をつけるんだよ



チェックしてみよう! ファブリー病 びょう

名まえ	おkaaさん	otouさん
からだがあつくなって、 あたまがくらくんだり、 きもちわるくなったりすることがよくある	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
手や足の ^て 先がはげしくいなくなったり、 ちくちくいなくなったりすることがよくある	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
あついおふるがにがてだ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ひふに赤いぶつぶつがある	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
おなかがいなくなったり、 おなかをこわしたりをくりかえす	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
眼科 ^{がんか} のけんさで、くるめ(かくまく)が 白くにごっているといわれたことがある	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
かぞくやしん ^{とく} せきに、おなじしょうじょうに あてはまる人がいる	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
しんせきにのうこうそくや、 しんぞう ^{じんぞう} の びょうきの人がいる	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ジ
ヤ
ー
ン

う
う
ん



チ
ェ
ッ
ク
す
る!





チェックしてみよう! ファブリー病 びょう

な 名まえ		おかあ さん	おとう さん
からだがあつくなって、 あたまがくらくんだり、 きもちわるくなったりすることがよくある	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
手や足の先がはげしくいくなったり、 ちくちくいくなったりすることがよくある	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
あついおふるがにがてだ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ひふに赤いぶつぶつがある	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
おなかがいなくなったり、 おなかをこわしたりをくりかえす	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

そ
う
フ
ア
ブ
リ
ー
病
で
は
お
や
こ
や
し
ん
せ
き
で
お
な
じ
し
よ
う
じ
よ
う
が
出
て
い
る
こ
と
も
あ
る
ん
だ

くろめ(かくまく)が
われたことが
しよ

わたし?

こ
こ
で
は
お
か
あ
さ
ん
と
お
と
う
さ
ん
も
チ
エ
ツ
ク
す
る
ん
だ
よ



そ
う
な
の
ね
う
ち
に
か
え
つ
た
ら
お
と
う
さ
ん
に
も
き
い
て
み
ま
し
よ
う



お
か
あ
さ
ん
や
お
と
う
さ
ん
が
こ
い
だ
の
こ
ろ
に
ど
う
だ
つ
た
か
は
と
て
も
じ
ゆ
う
よ
う
な
ん
だ
よ

フ
ン

きょう見たように
こういった
しょうじょうは
ファブリー病の
かのうせいがあるんだ

びょう
ファブリー病の
かのうせいのあるしょうじょう



あついところであたまが
くらくらする

て
手や足がちくちく
いたくなる

ファブリー病は
からだの中に
いらぬものが
たまっていたら
しまうんだ

だから
早くみつけて
ちりょうをはじめる
ことが大せつなんだ

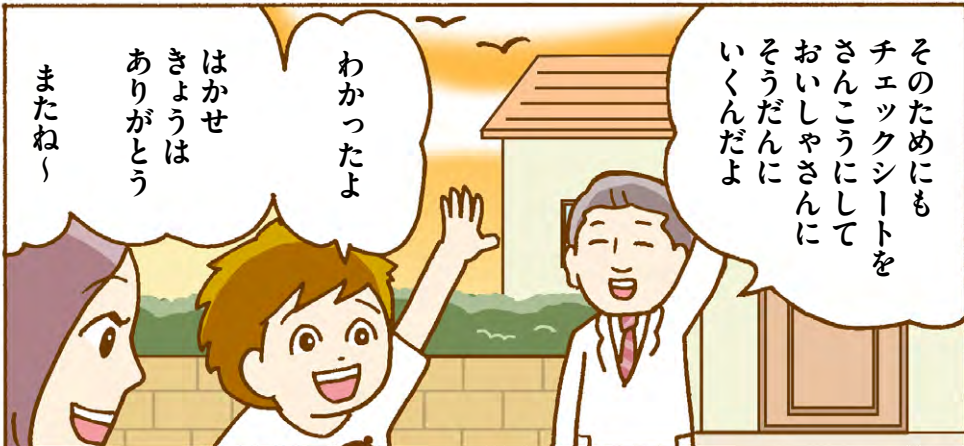


そのためにも
チェックシートを
さんこうにして
おいしやさんに
そうだんに
いくんだよ

わかったよ

はかせ
きょうは
ありがとう

またね



保護者の方へ:ファブリー病のチェックシートです。
お子様と一緒にチェックをしてみてください。



まんがに出てきたチェックシートだよ。
おかあさんやおとうさんにも、
子どものころどうだったかきいてみよう。



チェックしてみよう! ファブリー病^{びょう}

な 名まえ		おかあ さん	おとう さん
からだがあつくなって、 あたまがくらくらしたり、 きもちわるくなったりすることがよくある	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
てあし ^{あし} さき 手や足の先がはげしくいなくなったり、 ちくちくいなくなったりすることがよくある	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
あついおふるがにがてだ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ひふに赤い ^{あか} ぶつぶつがある	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
おなかがいたくなったり、 おなかをこわしたりをくりかえす	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
がんか 眼科のけんさで、くろめ(かくまく)が しろ 白くにごっているといわれたことがある	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
かぞくやしんせきに、おなじしょうじょうに あてはまる ^{ひと} 人がある	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
しんせきにのうこうそくや、 しんぞう・じんぞうの びょうき ^{ひと} の人がいる	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

チェックシートに一つでも○がついたら、ファブリー病^{びょう}の^{かのうせい}可能性
が考えられます。ファブリー病^{びょう}は^{そうき}早期の^{しんだん}診断と^{ちりょう}治療が^{じゅうよう}重要で
あるため、お早めに^{はや}専門施設を受診^{せんしん}してください。



ファブリー病の検査について

症状の確認

ファブリー病に特徴的な症状を確認します。
また、ファブリー病は遺伝する病気ですので、
家族に症状があるかどうかを確認します。



酵素の働きを調べる検査

ファブリー病の発症に関係する、酵素の働きの
強さ(活性)を調べます。

遺伝子検査

ファブリー病の発症に関係する、酵素をつくる
遺伝子に変化があるかを確認します。



監修医からのメッセージ

大切なのはより早い診断です

ファブリー病は、あらわれる症状やその程度が患者さんごとに異なることから診断が難しく、発症から診断までに10～15年程度かかってしまうこともあります。

ファブリー病は、適切なタイミングで治療を開始することで、症状の進行を抑えたり、改善することが期待できます。ファブリー病の症状をコントロールし、QOL(生活の質)や経過をよりよいものとしていくためにも、より早期の診断が重要です。

漫画でみたように、子どもの頃に、汗をかきにくく熱中症になりやすかったり、手や足の先が激しく痛んだりするなどの症状は、ファブリー病のサインかもしれません。

もし少しでも症状を疑った場合は、ぜひ一度、専門医の診察を受けていただきたいと思います。

熊本大学大学院生命科学研究部
小児科学講座 教授

中村 公俊



クイズ かくれくまモンをさがそう



まんがの^{なか}中に、くまモンがかくれているんだけど、
気が^きついた？ かくれくまモンをさがして、
クイズにこたえてみよう。



サッカーをしているくまモンが
いたこうえんで、
はるとくんはなんていっていた？

- ① おなかがへったよ～
- ② いえにかえてあそぼうよ～
- ③ なんか、あたまがくらくなる



はるとくんが、^{ほん}本をよむ
くまモンがいるびょういんに
いったりゆうは？

- ① かぜをひいてねつが^で出た
- ② ^{むし}虫ばになった
- ③ からだに赤い^{あか}ぶつぶつが出てきた



おにぎりを食べるくまモンのまえて、
はるとくんはどうなっていた？

- ① かけっこをしてすぐつかれていた
- ② おなかがいたくなった
- ③ いっしょにごはんをたべていた



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」では、ファブリー病の症状や病気のことを、わかりやすく解説しています。また、ファブリー病を相談できる病院の検索や、小児科医への無料相談などもできます。

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/>



**ファブリー病
の情報**

をもっと知りたい人は
クリックしてね



ファブリー病を相談できる
病院を検索する



病院を検索

したい人は
クリックしてね



小児科医に無料で相談できる
小児科オンライン



**小児科の
先生に相談**

したい人は
クリックしてね



⑦ : ⑧ 〃 ⑨ : ⑩ 〃 ⑪ 〃 ⑫ 〃 ⑬ 〃 ⑭ 〃 ⑮ 〃 ⑯ 〃 ⑰ 〃 ⑱ 〃 ⑲ 〃 ⑳ 〃 ㉑ 〃 ㉒ 〃 ㉓ 〃 ㉔ 〃 ㉕ 〃 ㉖ 〃 ㉗ 〃 ㉘ 〃 ㉙ 〃 ㉚ 〃 ㉛ 〃 ㉜ 〃 ㉝ 〃 ㉞ 〃 ㉟ 〃 ㊱ 〃 ㊲ 〃 ㊳ 〃 ㊴ 〃 ㊵ 〃 ㊶ 〃 ㊷ 〃 ㊸ 〃 ㊹ 〃 ㊺ 〃 ㊻ 〃 ㊼ 〃 ㊽ 〃 ㊾ 〃 ㊿

医療機関名



武田薬品工業株式会社

〒540-8645 大阪市中央区道修町四丁目1番1号