

ファブリー病の生徒さんと ご両親のためのガイド

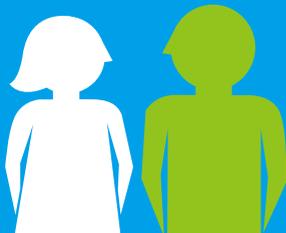
ファブリー病についてどのように
話したらいいのでしょうか？

この冊子は、希少疾患に関わって
いる多くの方々のご協力を得て
作成されたものです。



学校の友達や同級生がファブリー病について聞いてきたとき、どう答えたらいいのでしょうか。

次の例を参考にして、
あなたの答えを
考えてみましょう。



「私は生まれつき、からだの中でいらなくなった物質を分解することができない体質です。分解されない物質がからだの中にたまって、症状が現れます。私の場合は、汗をかけないと、よく頭が痛くなります。」

あなたの答え

あなたが同級生と違う学校生活を過ごす必要がある時には、そのことに気づいて次のように尋ねてくるかもしれません¹。

- 「どうして体育をよく休むの？」
- 「どうして学校をよく休むの？」
- 「どうして保健室やトイレによく行くの？」

このような質問に対しては、
「私の身体のために、必要なことだから。」
という答え方があります。

この例を参考にして、あなたの答えを考えてみましょう。

あなたの答え

ファブリー病とは？

生まれつきからだの中でいらなくなった物質を分解する酵素というタンパク質を十分につくることができない体質です²⁻⁴。

そのため「GL-3」(Gb3ともいう)と呼ばれる物質が分解されず³⁻⁷、からだの中のさまざまな部位にたまって症状が起こるようになります⁷⁻⁹。

理解してもらえないときには

友達や同級生の中には、説明しても理解してくれない人がいるかもしれません¹。

ひいきされていると言ったり、聞いてはいけない個人的なことを質問してくる場合もあるでしょう¹。

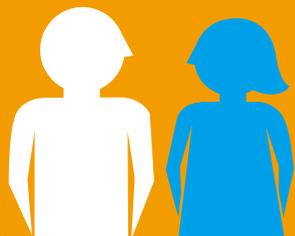
「汗をかかないようになりたい」といった無神経なことを言う人もいるかもしれません。

理解してくれない人には以下のように対応しましょう。

- 答えたくない質問には、答えたくないとはっきり伝える。
- 私的な質問には、尋ねてはいけない限度があることを伝える。
- その場を離れて、会話をやめる。
- 先生や両親に知らせて、一緒に解決方法を考える。
あるいは、予め先生と話し合いをしておいて、
先生と直接話してもらうよう伝える*。

* 付属の冊子「学校生活に関与する先生へのガイド」を使って説明してください。

ファブリー病について
話すかどうかは、
自分で決めて
いいことです。



病気について、話す人もいますし、話さない人もいます。症状や考え方は人それぞれ違いますから、自身の体質について自分なりの伝え方を工夫しています¹。

何を、誰に、どのように伝えるのか、あるいは、伝えないのかは、全て、あなた自身の自由です。誰かから話すようにせかされたり、無理に話すことではありません。

大切なのは、友達や同級生が聞いてきた時に、どう答えるかを準備しておくことです。

一緒に考えてくれる人を見つけよう

あなたの体質について友達や同級生に伝えるには準備と練習が必要です。

担任の先生や保健室の先生、スクールカウンセラー、あるいは患者会などで同じ経験をしている人に相談してみましょう。どのように伝えればよいのかを一緒に考えてもらったり、練習相手になってもらいましょう。

友達や学校の先生に伝えたいことを自由に書き出してみましょう。

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

References:

1. Paz-Lourido B, et al. Health Qual Life Outcomes. 2020;18(1):109. doi: 10.1186/s12955-020-01351-x. 2. Bugescu N, et al. J Pediatr Genet. 2016;5(3):141-149. doi: 10.1055/s-0036-1584357. 3. Schäfer E, et al. Hum Mutat. 2005;25(4):412. doi: 10.1002/humu.9327. 4. Germain DP. Orphanet J Rare Dis. 2010;5:30. doi: 10.1186/1750-1172-5-30. 5. Iemolo F, et al. BMC Res Notes. 2014;7:11. doi: 10.1186/1756-0500-7-11. 6. Cairns T, et al. Postgrad Med J 2018;94(1118):709-713. doi: 10.1136/postgradmedj-2018-136056. 7. Ortiz A, et al. Mol Genet Metab. 2018;123(4):416-427. doi: 10.1016/j.ymgme.2018.02.014. 8. Laney DA, et al. J Genet Couns. 2013;22(5):555-564. doi: 10.1007/s10897-013-9613-3. 9. Mehta A, Hughes DA. In: Adam MP, et al, eds. GeneReviews® [Internet]. Seattle, WA: University of Washington; 1993-2021.



アマカス・セラピューティクス株式会社
ファブリー病情報サイト「ファブリーコネクト」www.fabryconnect.jp

