

ファブリー病の 生徒さんの学校生活を サポートするために

学校生活に関与する教職員・スクールカウンセラー・学校医の
先生方のためのガイド



この冊子は、希少疾患に関わっている多くの
方々の協力を得て作成したものです。

ファブリー病はどのような病気ですか？

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生まれつき十分につくることができない体質であるため²⁻⁴、からだの中の様々な部位に不要な物質がたまって症状が起こります⁷⁻⁹。

ファブリー病は、見た目ではわかりにくい病気です⁸。

そのため、さぼりたがっている、うそをついているなどと誤解されることがありますが、実際には辛い症状を訴えています。

症状と重症度は一様ではありません。
人によって違った症状を抱えています^{3,5-7}。

学校生活に影響が生じる場合があります。

- 痛みや疲労、発汗障害などの症状があるときは^{1,3,9}、体育や屋外での活動に配慮が必要な場合があります。
- 吐き気や下痢など、胃腸の症状により、頻繁にトイレに行くことがあります⁵。
- 体調が悪いときや、通院のために学校を休むことがあります¹¹。

生徒さんが望む支援について一緒に話し合ってください^{10,11}。

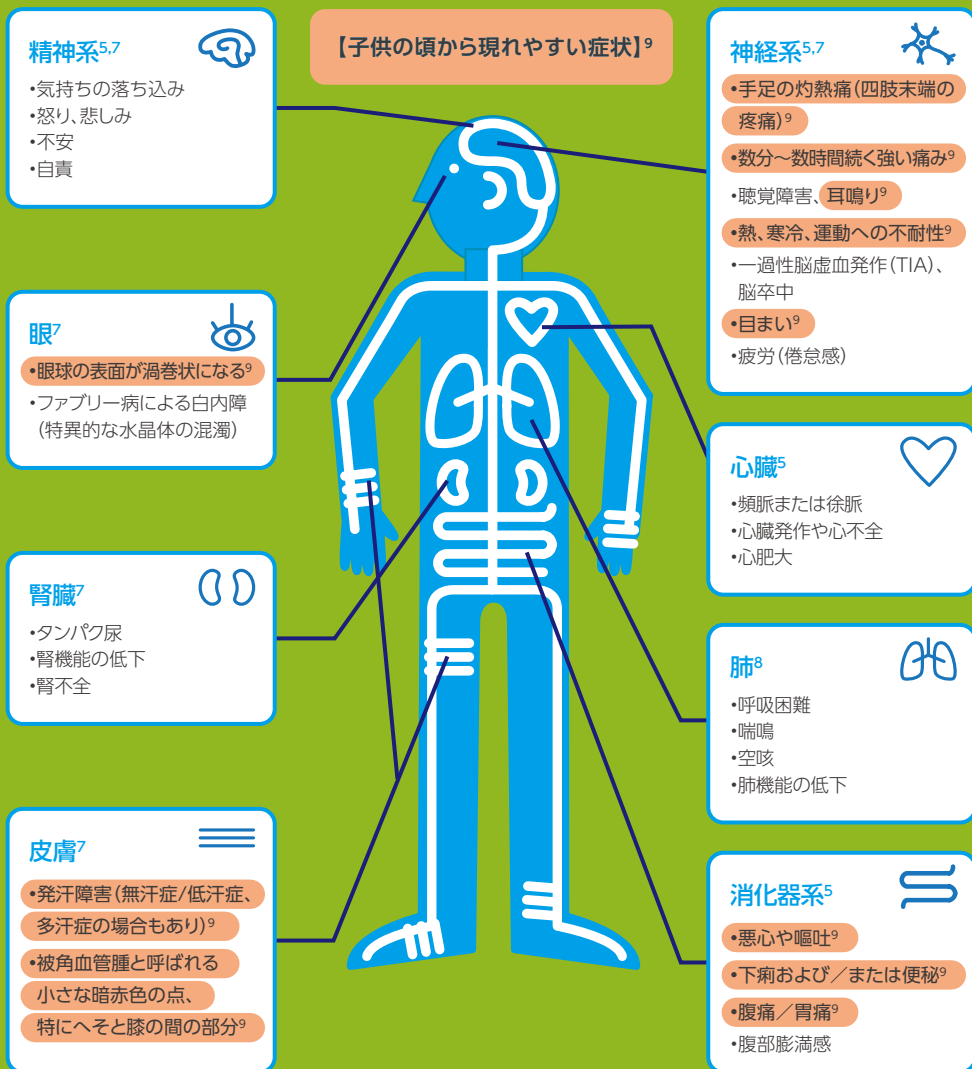


病気にかかわることは、すべて個人情報です。「何を、誰に、どのように伝える・伝えない」について、生徒さん本人の意見を尊重し、生徒さんと保護者、教職員の間で共通の認識を持ってください。

ファブリー病による症状

ファブリー病の症状と重症度は人によって違います⁵⁻⁷。

代表的な症状を下の図に示しますが、これ以外の症状を示す人もいます⁵⁻⁷。



次のような症状に気づいたら、保護者へ速やかに連絡してください。

- 耳が聞こえにくい、聞こえ方がおかしい
- 目が見えにくい、見え方がおかしい

詳しくはファブリー病情報サイト「ファブリーコネクト」をご覧ください。 <https://fabryconnect.jp/>

