

ファブリー病患者さんの
およそ4人に3人が
痛みを抱えて生活しています。³

ひどい痛みにより日常の活動が
制限されたり、気分が落ち込んだり
することがあります。³

痛みによる日常活動の制限は
QOL*に大きな影響を与えます。²

*クオリティー・オブ・ライフ、生活の質

ファブリー病について
詳しく知りたい方は、
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。

ファブリーコネクト

検索



ファブリー病による
痛みについて
知っていただくために

痛みについて
理解を深める

痛みはファブリー病において、
もっとも多くの患者さんに
早期からみられる症状のひとつです。^{1, 2}

見えない症状である痛みを
周りの人に伝えるためには、
まず、ご自身の痛みについて
知ることが大切です。

PAIN

Where
どこが

When
どんな時に

How
どのように

出典:

1. Giugliani R, Niu DM, Ramaswami U 他
A 15-Year Perspective of the Fabry Outcome
Survey.
(ファブリー病転帰調査の15年間の展望)
J Inborn Errors Metab Screen. 2016; 4: 1-12
2. Gibas AL, Klatt R, Johnson J 他
A survey of the pain experienced by males and
females with Fabry disease.
(ファブリー病の男性・女性が経験する痛みに関する調査)
Pain Res Manag. 2006; 11(3): 185-192
3. Hoffmann B, Beck M, Sunder-Plassmann G 他
Nature and prevalence of pain in Fabry disease
and its response to enzyme replacement
therapy: a retrospective analysis from the Fabry
Outcome Survey.
(ファブリー病における痛みの性質と頻度および酵素補充
療法への反応: ファブリー病転帰調査の後ろ向き解析)
Clin J Pain. 2007; 23(6): 535-542
4. Üceyler N, Ganendiran S, Kramer D 他
Characterization of pain in Fabry disease.
(ファブリー病における痛みの特徴)
Clin J Pain. 2014; 30(10): 915-920
5. 中里良彦; 疼痛および自律神経症状. 衛藤義勝, 大橋十也
編, ファブリー病UpDate 改訂第2版. 診断と治療社,
2021, 79-81
6. Politei JM, Bouhassira D, Germain DP 他
Pain in Fabry Disease: Practical
Recommendations for Diagnosis and Treatment.
(ファブリー病の痛み: 診断と治療のための実践的な推奨
事項)
CNS Neurosci Ther. 2016; 22(7): 568-576

Amicus
Therapeutics

アミカス・セラピューティクス株式会社
NP-GA-JP-00011221
2021年12月作成

ファブリー病による 痛みの種類

ファブリー病による痛みは
多くの場合、次のように表されます。⁴

- 焼けるように熱い
- 刺すような
- 苦しくなるような
- チクチク、ピリピリとした

上記のような痛みを同時に複数感じたり、時期によって異なる痛みを感じたりすることがあります。⁴

ファブリー病による痛みの
主な4つのパターン^{4,5}

発作的な痛み

突然の激しい痛み。
痛みは長くは続きません。

危機的な痛み (ファブリークリーゼ)

多くは手足から始まり
全身に広がる極度の激しい痛み。
数時間から数日も続くことがあります。

誘発性の痛み

通常であればほとんど感じないが、
弱い痛みを感じる程度の軽い接触や
熱いお湯に触れるなどの刺激によっ
て引き起こされる痛み。

持続する痛み

常に持続して痛みがある。チクチク、
じりじりとする焼けるような痛みや
不快感が続くことがあります。

ファブリー病による 痛みの原因

ファブリー病による痛みは、次のような
日常生活の中の様々な事柄によって
引き起こされる可能性があります。^{4,5}



発熱やインフルエンザなどの
急性疾患



夏の暑さによる体温の上昇、
冬の寒さによる体温の低下



激しい運動による
体温の上昇



疲労



精神的なストレス



コーヒーやアルコールなどの
特定の食品

ファブリー病による痛みは、主に体温の
急激な変化、肉体的な疲労や精神的な
ストレスなどによって引き起こされる可
能性があります。

これまでに痛みを感じた時のことを思い
返して、痛みの原因となる事柄について
把握しましょう。



ファブリー病による 痛みが起こる部位

手や足、腹部の痛みは、
痛みがある患者さんでは
もっとも多くみられます。⁴⁻⁶

手や足の痛みは先端(四肢末端)感覚
異常とも呼ばれます。



痛みが多く
みられる
部位

手の指
手のひら
かかと
足のうら
お腹

その他に
痛みが起こる
部位

頭部
歯
肩
関節

頭部や歯、肩、関節などにも
痛みがみられることがあります。⁴⁻⁶

患者さんが感じた「ファブリー病による痛み」の具体例や対処法

- 手足が焼けるように熱かったり、刺すように痛い。
- 泣き叫びたくなるような激しい痛みがあります。
- 子どものころから手足の疼痛があり、熱が出ると手足が痛くなりました。
- 寒さが苦手、寒くなると痛みが出ます。
- 手に痛みがある時は、ひんやりしたものをつかむようにしています。
- 炎天下にいるとどんどん手足が痛くなってるので、アイスを食べたり、涼しいところでしばらくじっとしているようにしています。



ファブリー病による 痛みへの対処

痛みを引き起こす原因を知り、
原因となる事柄を控えたり、
体温の上昇や低下などに備えたり
することによって、痛みの起こりにくい
状況をつくりましょう。⁴⁻⁶

体温調節を行う

夏場は冷却ベストや保冷剤などを活用
して体温が上がりにくいようにしましょ
う。冬場は、脱ぎ着のしやすい格好で、
外での防寒と室内での体温の上昇を防
ぎましょう。

ストレスを軽減し、 しっかりと休息をとりましょう

心の疲労につながる事柄から距離を置
いたり、気分転換を上手く行いましょう。
忙しくなり過ぎないように一日のスケ
ジュールを調整し、活動中にこまめに休
息を入れましょう。

痛みについて相談しましょう

自分の痛みの症状や原因について把握
して、医師に相談してみましょう。痛み
によってはお薬でコントロールできる場
合もあります。