

ファブリー ネクスト Fabry NEXTとは

ファブリー病などのライソゾーム病に関心のある方々の、情報交換と交流をお手伝いする団体です。全国各地で交流会を開催しながら、Fabry NEXT 通信やホームページで情報を提供しています。

活動内容

- 交流会の開催とお手伝い
- Fabry NEXT 通信発行
- サイトの管理運営
- セミナー等への参加
- 他団体との交流
- その他

●オフ会 ～ステキなカフェで気軽に話を～

日時 毎月第2土曜日 13:00～14:30
※変更になることがあります
場所 kokoti café (名古屋市)
名古屋市千種区東山通 4-8
※地下鉄東山公園駅1番出口となり

●Fabry NEXT 通信

イベント案内、交流会やセミナーのレポート、患者さんの声、お得情報などをまとめたファブリー病情報紙。不定期発行。会員の方へお届けしています。

Fabry NEXT へ入会しませんか

●入会方法

どなたでも入会できます。事務局までご連絡ください。

年会費

一般会員：1,000円
賛助会員：一口1,000円（3口以上）

【振込口座】

口座名義 FabryNEXT (ファブリーネクスト)

◆ゆうちょ銀行

〈振込口座〉
00820-3-183174
※他行からの振込の場合
店名 089 当座 0183174

〈総合口座〉
店番 218 普通 6424671

◆三菱東京UFJ銀行

西尾支店 普通 0111814

ファブリー ネクスト Fabry NEXT事務局

URL <http://fabry-next.com>
E-mail info@fabry-next.com

Facebook ページ
<https://www.facebook.com/FabryNEXT/>

【郵便物宛先】
〒453-0041
名古屋市中村区本陣通 5-6-1
地域資源長屋なかむら 101
NPO 法人愛知県難病団体連合会内

ファブリー病

ファブリー病ってなあに？

てあし いた こ
手足を痛がる子、

あつ よわ こ
暑さに弱い子は

いませんか？



ファブリー ネクスト
患者支援団体 Fabry NEXT

fabry-next.com

ファブリー病とは



ファブリー病は、全身の細胞の中にある、ある一つの酵素（ α -ガラクトシダーゼ）が生まれつき少ないために起こる病気です。分解できない物質が体にたまり、様々な症状があらわれるのです。

ファブリー病は先天代謝異常症のひとつです。遺伝子の異常が原因で、そのため子どもに伝わる可能性もあります（X連鎖性遺伝）。

国の難病に指定されている「ライソゾーム病」に含まれます。

どんな症状があるのですか？

- ・手や足が痛む
- ・汗をかきにくい
- ・赤い発疹（被角血管腫）
- ・角膜混濁
- ・難聴、耳鳴り
- ・腹痛、下痢、吐き気、嘔吐
- ・腎機能障害（蛋白尿・腎不全）
- ・心機能障害（心肥大など）
- ・脳血管障害（脳梗塞や脳出血）

※ すべての症状が出るとは限りません。個人差があります。

どのように診断されるのですか？

血液検査で血液中の酵素の働きが測定できます。尿を採取して蓄積している糖脂質を確認したり、遺伝子変異を調べることもあります。

どんな治療がありますか？

・酵素補充療法

足りない酵素（ α -ガラクトシダーゼ）を、2週間ごとに、40分から2~3時間かけて点滴します。現在、ファブラザイム®とトリプレガル®の二つの治療薬が開発されています。

・対症療法

手足の痛みには、テグレートール®などの抗てんかん薬が有効です。ただし、効果には個人差があります。

その他、必要に応じて飲み薬、透析、ペースメーカーなどの治療が行われることもあります。



患者さんは何人いるのですか？

現在日本では、600人以上の方が酵素補充療法を受けています。しかし、推計では、国内患者数はおよそ7,000人に1人とも言われ、治療薬があるにもかかわらず、気づかないまま生活している方が大勢いるかもしれないのです。

利用できる社会制度はありますか？

ファブリー病と診断されると、難病法に基づき、医療費の一部が公費で負担されます。窓口は最寄りの保健所です（市区役所が窓口の自治体もあります）。

どのような人に多いのですか？

遺伝形式（X連鎖性遺伝）から、男性のみに発症すると考えられていましたが、ファブリー病の場合は、女性でも発症する例が多いといわれています。

酵素補充療法が有効で、これにより症状の進行を遅らせることができます。そのため、ファブリー病では早期発見・早期治療が大切なのです。

(2015年5月改訂)