

ファブリー病 痛みの体験談

高熱で痛みがひどく、布団に横になっていられない状態。痛みをやわらげるため、患部をギュッと押さえていた。30代くらいまでの症状。(60代男性)

高熱が出たら、みんな手や足が痺れて痛くなるものだと思っていました。ファブリー病になってから夫に聞いてみると、「高熱で手足が痺れたことは一度もない。」と言っていたので、誰にでもあるものではないと知って驚きました。(40代女性)

神経伝導速度検査を2回受けたり、テグレトールやリリカも効かず、ファブリー痛とは少し違うと言われて、他科受診するもはっきりせず。(注：診断ついたが、他疾患も疑われている)

父はファブリー病とわからずに亡くなりましたが、「子どものころ、高熱が出て足が痛くて我慢できず、夜中に家の前の田んぼへ行って霜柱を踏んでいた」と聞かされました。発熱時は私も手足が燃えるような激痛に。

夏は毎日学校から泣きながら帰った。遠足は帰りにはかならず泣いた。風邪で熱を出してもやっぱり痛い。お風呂に入るときは常に痛いのが覚悟。公衆浴場だからお湯の温度は熱めだったし。運動会や体育祭の練習でも痛みがつきもの。泣きたいのを必死に隠して付き合うのはなかなか大変。(30代男性)

痛みがある時は血管が浮き出ている、腫れていたりします(むくんでいる)。28歳頃から椅子に長時間座っていると血が止まったような痛みが足に出始めましたが、これは注射をしたら治りました。よく見る情報では疼痛は幼少期で大人になると症状がなくなると書かれていますが、私の場合今も痛みは継続しています。(30代)

通勤・通学が困難 気温の高い日は少しの行動も痛みのきっかけになる。立ちっぱなしが非常に厳しい。(30代男性)

子供の頃は風邪等で発熱すると足の痛みで寝ていられなかった。徹夜をすることも。触れると痛いのでうちわ等であおいでいた。小学校高学年～高校時代までは夏場はほぼ毎日足の指先が痛くなったが、原因がわからなかったこととズル休みとは思われたくないということで体育なども通常通り参加し、氷(持参)で冷やしたり保健室で休んだり。大学・就職後の方が、予定が自分で調整できたり、空調設備が完備されていたので痛みに関しては楽になった気がします。熱=痛みという認識だったので今でもそうですが、夏場の水分摂取量が多いです(500mlペットボトル10本くらい)。恥ずかしくてできませんでしたが、痛みの対処としてはバケツに氷水をはって足をつけとくのが一番楽な気がします。家ではやっていました。痛みのせいで足を引きずるので、よく周りの人に怪我したの?と聞かれます。(30代男性)

※ 女性

男性

2015年9月「ファブリー病痛みやしびれのアンケート」より