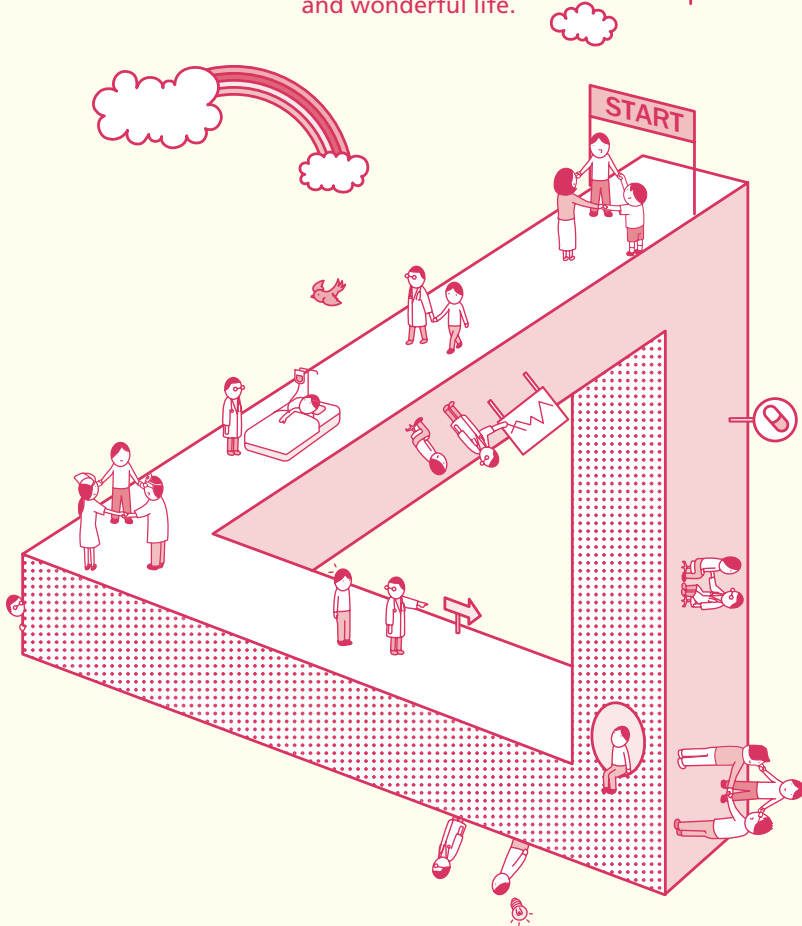


TSUNAGU

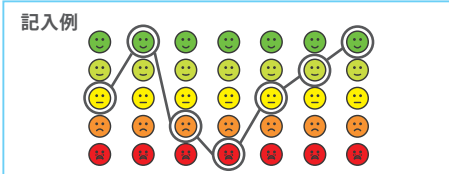
RELATION NOTE BOOK v2

Let's walk daily with your doctor
for your comfortable
and wonderful life.



つらくない『0』を基準にして選んでください

0 つらくない	1 少しいつらい	2 もう少しつらい	3 つらい	4 我慢できないくらいつらい



HEALTH MEMO
フェイススケールのご自身なりの基準や体調変化の気づきなどご自由にご記入ください

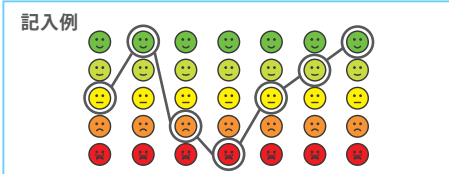
「症状」の欄の()に「痛み」「だるさ」「むくみ」「動悸」「めまい」などファブリー病の「症状」に関する項目を自由に記入してフェイススケール()に○をつけて折れ線グラフにして管理しましょう

日にち	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31			
気温																																		
体温																																		
血圧																																		
酵素補充																																		
対症療法																																		
症状	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()		
症状	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	
症状	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	
体調変化の思いあたる理由																																		

RECORD

つらくない『0』を基準にして選んでください

0	1	2	3	4
つらくない	少しつらい	もう少しつらい	つらい	我慢できないくらいつらい



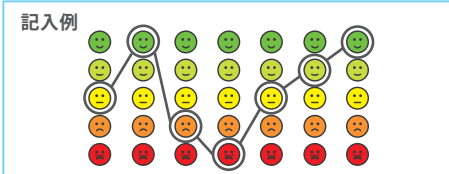
HEALTH MEMO
フェイススケールのご自身なりの基準や体調変化の気づきなどご自由にご記入ください

「症状」の欄の()に「痛み」「だるさ」「むくみ」「動悸」「めまい」などファブリー病の「症状」に関する項目を自由に記入してフェイススケール()に○をつけて折れ線グラフにして管理しましょう

日にち	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31						
気温																																					
体温																																					
血圧																																					
酵素補充																																					
対症療法																																					
症状	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()			
症状	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()		
症状	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	
体調変化の思いあたる理由																																					

RECORD

つらくない『0』を基準にして選んでください	0 つらくない	1 少しつらい	2 もう少しつらい	3 つらい	4 我慢できないくらいつらい
-----------------------	------------	------------	--------------	----------	-------------------



HEALTH MEMO
フェイススケールのご自身なりの基準や体調変化の気づきなどご自由にご記入ください

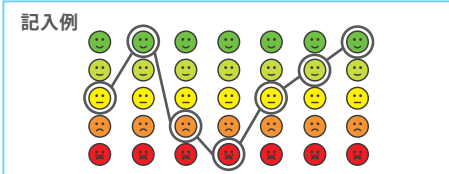
「症状」の欄の()に「痛み」「だるさ」「むくみ」「動悸」「めまい」などファブリー病の「症状」に関する項目を自由に記入してフェイススケール(0-4)に○をつけて折れ線グラフにして管理しましょう

日にち	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31		
気温																																	
体温																																	
血圧																																	
酵素補充																																	
対症療法																																	
症状	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)		
症状	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	
症状	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	
体調変化の思いあたる理由																																	

RECORD

つらくない『0』を基準にして選んでください

0 つらくない	1 少しつらい	2 もう少しつらい	3 つらい	4 我慢できないくらいつらい



HEALTH MEMO
フェイススケールのご自身なりの基準や体調変化の気づきなどご自由にご記入ください

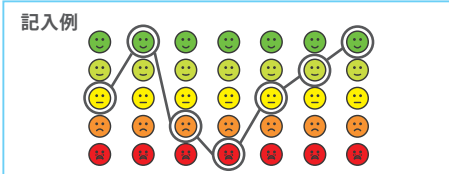
「症状」の欄の()に「痛み」「だるさ」「むくみ」「動悸」「めまい」などファブリー病の「症状」に関する項目を自由に記入してフェイススケール()に○をつけて折れ線グラフにして管理しましょう

日にち	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31							
気温																																						
体温																																						
血圧																																						
酵素補充																																						
対症療法																																						
症状	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()			
症状	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()		
症状	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()		
体調変化の思いあたる理由																																						

RECORD

つらくない『0』を基準にして選んでください

0 つらくない	1 少しつらい	2 もう少しつらい	3 つらい	4 我慢できないくらいつらい



HEALTH MEMO
フェイススケールのご自身なりの基準や体調変化の気づきなどご自由にご記入ください

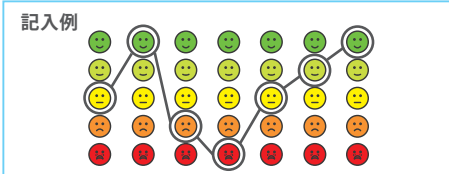
「症状」の欄の()に「痛み」「だるさ」「むくみ」「動悸」「めまい」などファブリー病の「症状」に関する項目を自由に記入してフェイススケール()に○をつけて折れ線グラフにして管理しましょう

日にち	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31		
気温																																	
体温																																	
血圧																																	
酵素補充																																	
対症療法																																	
症状 ()																																	
症状 ()																																	
症状 ()																																	
症状 ()																																	
体調変化の思いあたる理由																																	

RECORD

つらくない『0』を基準にして選んでください

0	1	2	3	4
つらくない	少しつらい	もう少しつらい	つらい	我慢できないくらいつらい



HEALTH MEMO
フェイススケールのご自身なりの基準や体調変化の気づきなどご自由にご記入ください

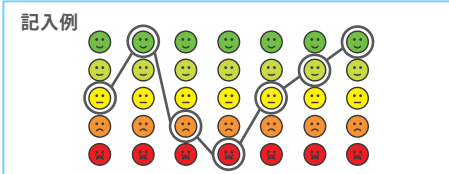
「症状」の欄の()に「痛み」「だるさ」「むくみ」「動悸」「めまい」などファブリー病の「症状」に関する項目を自由に記入してフェイススケール()に○をつけて折れ線グラフにして管理しましょう

日にち	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31			
気温																																		
体温																																		
血圧																																		
酵素補充																																		
対症療法																																		
症状	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()		
症状	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	
症状	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	
体調変化の思いあたる理由																																		

RECORD

つらくない『0』を基準にして選んでください

0 つらくない	1 少しつらい	2 もう少しつらい	3 つらい	4 我慢できないくらいつらい



HEALTH MEMO
フェイススケールのご自身なりの基準や体調変化の気づきなどご自由にご記入ください

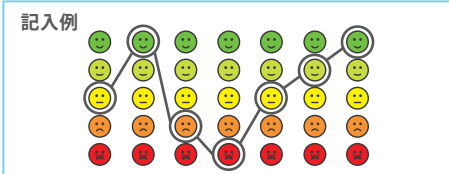
「症状」の欄の()に「痛み」「だるさ」「むくみ」「動悸」「めまい」などファブリー病の「症状」に関する項目を自由に記入してフェイススケール()に○をつけて折れ線グラフにして管理しましょう

日にち	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31			
気温																																		
体温																																		
血圧																																		
酵素補充																																		
対症療法																																		
症状	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()		
症状	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	
症状	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	
体調変化の思いあたる理由																																		

RECORD

つらくない『0』を基準にして選んでください

0 つらくない	1 少しいつらい	2 もう少しつらい	3 つらい	4 我慢できないくらいつらい



HEALTH MEMO
フェイススケールのご自身なりの基準や体調変化の気づきなどご自由にご記入ください

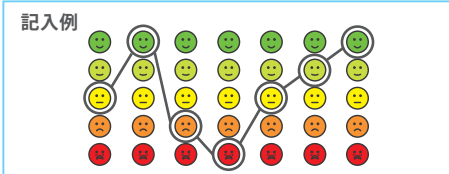
「症状」の欄の()に「痛み」「だるさ」「むくみ」「動悸」「めまい」などファブリー病の「症状」に関する項目を自由に記入してフェイススケール()に○をつけて折れ線グラフにして管理しましょう

日にち	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31			
気温																																		
体温																																		
血圧																																		
酵素補充																																		
対症療法																																		
症状	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()		
症状	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	
症状	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	
体調変化の思いあたる理由																																		

RECORD

つらくない『0』を基準にして選んでください

0 つらくない	1 少しつらい	2 もう少しつらい	3 つらい	4 我慢できないくらいつらい



HEALTH MEMO
フェイススケールのご自身なりの基準や体調変化の気づきなどご自由にご記入ください

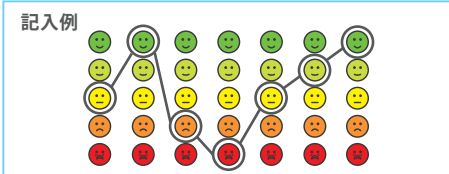
「症状」の欄の()に「痛み」「だるさ」「むくみ」「動悸」「めまい」などファブリー病の「症状」に関する項目を自由に記入してフェイススケール()に○をつけて折れ線グラフにして管理しましょう

日にち	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31		
気温																																	
体温																																	
血圧																																	
酵素補充																																	
対症療法																																	
症状 ()																																	
症状 ()																																	
症状 ()																																	
症状 ()																																	
体調変化の思いあたる理由																																	

RECORD

つらくない『0』を基準にして選んでください

0	1	2	3	4
つらくない	少しつらい	もう少しつらい	つらい	我慢できないくらいつらい



HEALTH MEMO
フェイススケールのご自身なりの基準や体調変化の気づきなどご自由にご記入ください

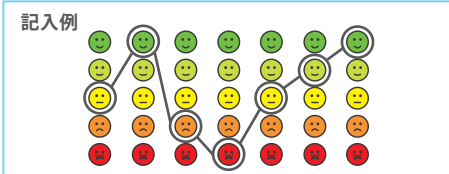
「症状」の欄の()に「痛み」「だるさ」「むくみ」「動悸」「めまい」などファブリー病の「症状」に関する項目を自由に記入してフェイススケール()に○をつけて折れ線グラフにして管理しましょう

日にち	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31		
気温																																	
体温																																	
血圧																																	
酵素補充																																	
対症療法																																	
症状	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	
症状	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	
症状	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	()	
体調変化の思いあたる理由																																	

RECORD

つらくない『0』を基準にして選んでください

0 つらくない	1 少しつらい	2 もう少しつらい	3 つらい	4 我慢できないくらいつらい



HEALTH MEMO
フェイススケールのご自身なりの基準や体調変化の気づきなどご自由にご記入ください

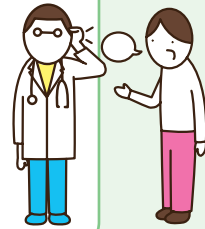
「症状」の欄の()に「痛み」「だるさ」「むくみ」「動悸」「めまい」などファブリー病の「症状」に関する項目を自由に記入してフェイススケール(0-4)に○をつけて折れ線グラフにして管理しましょう

日にち	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31		
気温																																	
体温																																	
血圧																																	
酵素補充																																	
対症療法																																	
症状 ()	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
症状 ()	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
症状 ()	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
体調変化の思いあたる理由																																	

RECORD

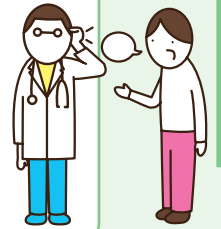
To DOCTOR

ドクターに知らせたいことや体調について気づいたことなど何でも自由に記入して診察時にドクターに相談してください



To DOCTOR

ドクターに知らせたいことや体調について気づいたことなど何でも自由に記入して診察時にドクターに相談してください



HEALTH

MEDICINE

この月にかかった他の病院での診断や検査内容、処方されたお薬などを記入してください



MEDICINE

この月にかかった他の病院での診断や検査内容、処方されたお薬などを記入してください



From DOCTOR

ドクターにアドバイスを記入してもらるかドクターからのアドバイスをご自身でご記入してください



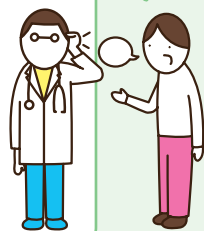
From DOCTOR

ドクターにアドバイスを記入してもらるかドクターからのアドバイスをご自身でご記入してください



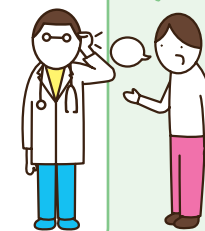
To DOCTOR

ドクターに知らせたいことや体調について気づいたことなど何でも自由に記入して診察時にドクターに相談してください



To DOCTOR

ドクターに知らせたいことや体調について気づいたことなど何でも自由に記入して診察時にドクターに相談してください



HEALTH

MEDICINE

この月にかかった他の病院での診断や検査内容、処方されたお薬などを記入してください



MEDICINE

この月にかかった他の病院での診断や検査内容、処方されたお薬などを記入してください



From DOCTOR

ドクターにアドバイスを記入してもらるかドクターからのアドバイスをご自身でご記入してください



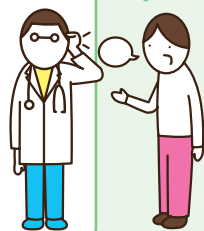
From DOCTOR

ドクターにアドバイスを記入してもらるかドクターからのアドバイスをご自身でご記入してください



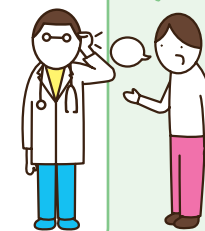
To DOCTOR

ドクターに知らせたいことや体調について気づいたことなど何でも自由に記入して診察時にドクターに相談してください



To DOCTOR

ドクターに知らせたいことや体調について気づいたことなど何でも自由に記入して診察時にドクターに相談してください



HEALTH

MEDICINE

この月にかかった他の病院での診断や検査内容、処方されたお薬などを記入してください



MEDICINE

この月にかかった他の病院での診断や検査内容、処方されたお薬などを記入してください



From DOCTOR

ドクターにアドバイスを記入してもらるかドクターからのアドバイスをご自身で記入してください



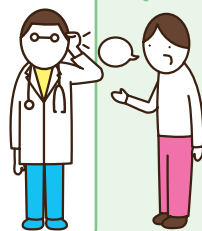
From DOCTOR

ドクターにアドバイスを記入してもらるかドクターからのアドバイスをご自身で記入してください



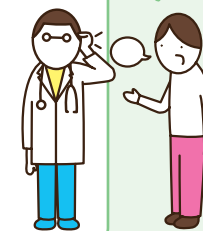
To DOCTOR

ドクターに知らせたいことや体調について気づいたことなど何でも自由に記入して診察時にドクターに相談してください



To DOCTOR

ドクターに知らせたいことや体調について気づいたことなど何でも自由に記入して診察時にドクターに相談してください



HEALTH

MEDICINE

この月にかかった他の病院での診断や検査内容、処方されたお薬などを記入してください



MEDICINE

この月にかかった他の病院での診断や検査内容、処方されたお薬などを記入してください



From DOCTOR

ドクターにアドバイスを記入してもらるかドクターからのアドバイスを各自で記入してください



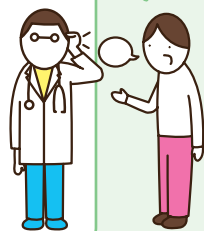
From DOCTOR

ドクターにアドバイスを記入してもらるかドクターからのアドバイスを各自で記入してください



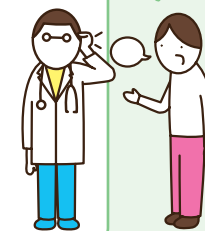
To DOCTOR

ドクターに知らせたいことや体調について気づいたことなど何でも自由に記入して診察時にドクターに相談してください



To DOCTOR

ドクターに知らせたいことや体調について気づいたことなど何でも自由に記入して診察時にドクターに相談してください



HEALTH

MEDICINE

この月にかかった他の病院での診断や検査内容、処方されたお薬などを記入してください



MEDICINE

この月にかかった他の病院での診断や検査内容、処方されたお薬などを記入してください



From DOCTOR

ドクターにアドバイスを記入してもらるかドクターからのアドバイスをご自身で記入してください



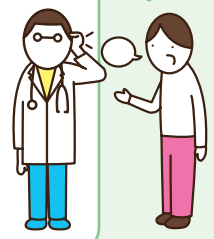
From DOCTOR

ドクターにアドバイスを記入してもらるかドクターからのアドバイスをご自身で記入してください



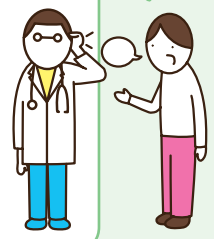
To DOCTOR

ドクターに知らせたいことや体調について気づいたことなど何でも自由に記入して診察時にドクターに相談してください



To DOCTOR

ドクターに知らせたいことや体調について気づいたことなど何でも自由に記入して診察時にドクターに相談してください



HEALTH

MEDICINE

この月にかかった他の病院での診断や検査内容、処方されたお薬などを記入してください



MEDICINE

この月にかかった他の病院での診断や検査内容、処方されたお薬などを記入してください



From DOCTOR

ドクターにアドバイスを記入してもらるかドクターからのアドバイスをご自身でご記入してください



From DOCTOR

ドクターにアドバイスを記入してもらるかドクターからのアドバイスをご自身でご記入してください



気になる検査項目を記入し、年間での変化を計測しましょう

(例)

- 体重
- 尿中アルブミン
- 血清クレアチニン
- 左室駆出率(EF)
- 総コレステロール
- Gb3(CTH, GL-3)
- 血圧
- 尿蛋白
- 推定GFR(eGFRcreat, eGFRcys)
- ヘモグロビンA1c(HbA1c)
- HDLコレステロール
- Lyso-Gb3(Lyso-GL3)
- マルベリー細胞、マルベリー小体
- LDLコレステロール
- IgG抗体

検査項目	月	月をご記入ください												
	月	月	月	月	月	月	月	月	月	月	月	月	月	
自由にご記入ください														

現在のファブリー病の症状（ 月／ 日現在）

ファブリー病は、全身の臓器に多彩な症状があらわれる疾患です。
症状の程度や組み合わせは様々です。
1年に一度、ドクターと一緒に、ある症状にチェックし、
主な症状・所見を記入していきましょう。

記入例

目の症状
角膜混濁
目のかすみ

発汗／発熱

神経系の障害

目の症状

聴覚障害

心臓系の障害

消化器系の障害

腎臓系の障害

皮膚の症状

手足の痛み
 灼熱感

熱や運動に対する耐性の低下

うつ症状

疲労

他の科目の先生や学校の先生、会社の方やあなたのまわりの方にファブリー病を説明する際に
必要に応じてコピーしてお渡しください

ファブリー病の治療

ファブリー病の治療には、

「酵素補充療法」と「シャペロン療法」と症状を緩和させる「対症療法」があります。

酵素補充療法(2週間に1回)

薬を点滴で補充し、体内で蓄積している糖脂質を分解・代謝する治療法です。
1回の投与に40分から2～3時間ほど時間をかけて薬を点滴します。



シャペロン療法

シャペロン療法は、低分子物質を経口で投与することにより、残存する酵素活性を活性化させる治療法です。そのため、本治療法は全く酵素ができない遺伝子変異や酵素活性をもたない遺伝子変異などには効果がありません。したがって、本治療法を行う際には、酵素活性のみならず遺伝子変異の診断が必要になります。ファブリー病では現在、ひとつの薬剤が日本で認められています。本剤に反応性のある遺伝子変異を有する患者さんのみが投与可能となります。

各科目の定期的な検査

ファブリー病は、全身の臓器に症状があらわれる疾患のため、定期的な検査することが大切です。
症状が様々なため小児科、内科、眼科、耳鼻科、消化器科、心臓内科、皮膚科など科目をまたいだ診療や治療が必要になります。適切な治療を行うためには、定期的な検査を行い病態をしっかりと把握することが大切です。



監修:大阪大学医学部附属病院 遺伝子診療部 副部長
大阪大学大学院医学系研究科 保健学専攻 成育小児科学 教授 酒井 規夫 先生

学校や職場などまわりの方へ

ファブリー病は、とても疲れやすかったり、天候やその日の体調で、発作や不調があらわれます。ほとんどの場合、急に体調不良になることが多く、「サボっている」「さっきまで平気だったのに怠けている」などと仮病と誤解されることもしばしばあります。また、汗が出にくい症状によって、暑いと発熱したり、痛みが出てきます。夏場の運動や労働は他の季節に比べ、体調不良になるケースが多く見られます。ファブリー病の症状や治療についてみなさまのご理解をお願いいたします。

ファブリー病の詳しい情報は

ファブリー病ひろば

検索

【住友ファーマ株式会社 健康情報サイト ファブリー病ひろば】

<https://healthcare-sumitomo-pharma.jp/disease/fabry/> まで



