

生活習慣の改善は、ファブリー病による症状が起る頻度を減らし、適切に対処することにつながります。

ここでは、患者さんとご家族に、ファブリー病によって起る胃腸症状のしくみ、症状の対処方法、生活の質(QOL)に与える影響について解説します。

生活習慣や治療内容などを変更する前には必ず、主治医の先生に相談してください。

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胃・腸の症状と上手に付き合うためのガイド

胃・腸症状の理解と対処法

ファブリー病患者さんにみられる胃腸の症状には腹痛や下痢、吐き気などがあります。これらの症状はファブリー病の発症初期にあらわれることが多く、1～4歳の幼少期に起こり、年齢が上がるるとともに重症化することがあります。成人のファブリー病患者さんの半数以上が何らかの胃腸の症状を訴えていると報告されています¹。

Gastrointestinal symptoms



出典:

1. Zar-Kessler C, Karaa A, Sims KB, Clarke V, Kuo B Understanding the gastrointestinal manifestations of Fabry disease: promoting prompt diagnosis. (ファブリー病の胃腸症状の理解:迅速な診断の促進) Therap Adv Gastroenterol. 2016;9(4): 626-634.doi:10.1177/1756283X16642936
2. Di Martino MT, Scionto F, Sestito S 他 Genetic variants associated with gastrointestinal symptoms in Fabry disease. (ファブリー病の胃腸症状に関連する遺伝子変異) Oncotarget.2016;7(52) 85895-85904.doi:10.18632/oncotarget.13135
3. Simon GE Treating depression in patients with chronic disease.: recognition and treatment are crucial; depression worsens the course of a chronic illness (慢性疾患患者のうつ病の治療) West J Med. 2001;175(5): 292-293 .doi:10.1136/ewj.175.5.292
4. Diarrhea/Diagnosis & treatment. (下痢/診断と治療) Mayo Clinic(メイヨークリニック) <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/diarrhea/diagnosis-treatment/drc-20352246> 最終アクセス:2021年5月4日
5. Nausea and vomiting/When to see a doctor. (吐き気・嘔吐/いつ医師の診察を受けるべきか) Mayo Clinic(メイヨークリニック) <https://www.mayoclinic.org/symptoms/nausea/basics/when-to-see-doctor/sym-20050736> 最終アクセス:2021年5月4日

 Amicus
Therapeutics

アミカス・セラピューティクス株式会社
NP-NN-JP-00030922
2023年1月作成

ファブリー病の胃腸症状にはどのようなものがありますか？

幼少期からの重い腹痛、食後の下痢など、症状は患者さんによって大きく異なります。また時間の経過とともに症状が変化することもよくあります¹。

希少疾患であるファブリー病は、多くの医師にはなじみがなく、他の症状があらわれるまでファブリー病と診断されないことがあります。

ファブリー病による胃腸の症状であっても、他の一般的な胃腸疾患（過敏性腸症候群など）と捉えられ、正確な診断を受けられずに長期間にわたって悩む患者さんがいると考えられます¹。

なぜファブリー病では胃腸の症状があらわれるのでしょうか？

原因はわかっていません²。グロボトリアオシルセラミド (Gb3) という脂肪性物質が細胞内に蓄積し、さまざまな組織や器官が損傷を受けることで症状があらわれる可能性がある^{1,2}と報告されています^{1,2}。

胃腸症状の影響

ファブリー病の胃腸症状は、不便や不快をはるかに超える場合があります。重症になると、家族や友人と一緒に楽しむ時間が制限されたり、仕事の成果や学校の成績に影響が出たり、家に引きこもりがちになることもあります。

例えば、こういう場合があります。

下痢や嘔吐が気になり、外出しなくなったり、吐き気や早期満腹*により食事の量が減って栄養を十分に摂取できないことがあります。

このような胃腸症状の影響により、自信をなくしたり、生活の楽しみが減ることで、うつ病発症のリスクが高まる³ことがあります³。

ファブリー病で起こる胃腸の症状

腹痛

胃腸の症状で多くみられるのは腹痛で、約1/3の患者さんがこの症状を訴えます。腹部の中央が締め付けられる感覚におそわれます¹。

下痢・便秘

軟便や下痢、排便時の痛みを訴える、また下痢と便秘が交互にあらわれる場合もあります¹。

吐き気・嘔吐

発症頻度は低いのですが、ファブリー病患者さんの多くが吐き気・嘔吐を訴えます。

満腹感

少量の食事ですぐに満腹感を感じるため、食事の量が減ります。このことを「早期満腹*」といいます¹。

腹部膨満感

胃や腸にガスが溜まっているような感覚を訴える患者さんもあります^{1,2}。

胸やけ

胸やけ（胸骨の後ろや喉の灼熱感）を訴える患者さんもあります²。

胃腸症状にどのように対処すればよいのでしょうか？

症状を主治医の先生に詳しく伝えてください。適切な治療やアドバイスをしてくれます⁴。

また症状日誌をつけてみてください。主治医の先生に日々の状態を詳しく伝えることができます。小さなノートを持ち歩いて症状の出た日時や程度、原因を書くことで、次から同じ症状が起こるのを避けられるかもしれません。

スマートフォンの無料アプリなどを利用して症状の記録をつけるのも良いでしょう。

生活習慣の改善も症状の軽減につながります。

次ページの生活習慣改善のヒントを参考に、症状の対処に役立ててください。ただし、生活習慣や治療内容などを変更する前には必ず主治医の先生に相談してください。

MEMO

ご自身の症状や困っている事を具体的に記載して、主治医の先生に相談する際に活用しましょう。

胃腸の症状をやわらげるヒント

食生活の見直し



平均的な食事で胃腸症状が起こりやすい場合は、1回の食事を減らして食事の回数を増やしてみよう¹。また食事から摂る脂肪の量を減らすと早期満腹*の頻度と症状の重症化を防ぐことができます^{4,5}。

旅行／外出



旅行や外出するときは事前にトイレの場所を確認しておく¹と安心です。飛行機に乗るときは薬を手元に置きましょう。必要な時にすぐに服用できます。

ストレス軽減と休養



ストレスが原因で胃腸の症状が悪化することがあります¹。ヨガや瞑想はストレスの軽減に役立ちます。良い睡眠習慣を身につけることで症状がやわらぐ場合があります⁵。

水分補給



常に手元にペットボトルや水筒を置いて水分を補給しましょう。冷えた炭酸飲料や酸味のきいたジンジャーエールやレモネードなどを少量飲むことで、吐き気ややわらぎ、嘔吐した場合に水分を補給できます^{4,5}。

このページを切り取ってしおりにして読み返し、あなたに合う方法を試してみてください。

