

ファブリー病の 管理と感染症対策

ウィズコロナ時代を
ファブリー病と共に生きる

オンライン市民公開講座を開催!



2020年12月16日(水)に新潟大学 成田 一衛 先生、国立精神・神経医療研究センター 金 吉晴 先生をお招きし、日常生活に取り入れられる感染症対策やファブリー病との付き合い方、ならびに心のケアについてお話いただきました。

<プログラム>

講演1 ウィズコロナ時代をファブリー病とともに生きる ～ファブリー病の管理と感染症対策

新潟大学大学院医歯学総合研究科 腎・膠原病内科 教授 成田 一衛先生

講演2 コロナ禍に心の健康を保つには

国立精神・神経医療研究センター 精神保健研究所 所長/行動医学研究部 部長
ストレス・災害時こころの情報支援センター センター長 金 吉晴先生

「専門家に聞こう」

投票機能でのアンケート、専門医からのアドバイス

難病希少疾患情報サイトRareS.の調査をもとに講座内でアンケートを実施しました。
「難病・希少疾患患者さんのオンライン診療(遠隔診療)に関する利用状況調査結果」
<https://raresnet.com/20201130-2/>

ウィズコロナ時代をファブリー病とともに生きる～ ファブリー病の管理と感染症対策

成田 一衛(なりた いちえい)先生

新潟大学大学院医歯学総合研究科 腎・膠原病内科 教授



新型コロナウイルス感染症(COVID-19)は 全身に影響を及ぼす病気

COVID-19の感染爆発（パンデミック）が止まりません。2020年12月16日段階の集計では世界で約7,245万人、国内で約18万人がPCR陽性であり、世界で約162万人、国内で約2,700人が亡くなっています^{1,2)}。

このような中、医師側も病気のとらえ方が変わってきました。以前は感染症と非感染症を別の病気として考えていました。しかし、①新型コロナウイルスが（非感染症である）血圧調節に関するメカニズムを介して身体に侵入すること、②COVID-19が血管の炎症や血栓などの非感染症に分類される病気を引き起こすこと、③外出制限によるうつ病の発症や悪化、また栄養／塩分過多が糖尿病や高血圧などの生活習慣病を悪化させる傾向がみられること—などから、パンデミック後は感染症と非感染症がお互いにかかわりあう「生活・環境関連病」という考え方が提唱されています³⁾。

COVID-19による症状は多くの方が入院せずに回復しますが、高齢者と基礎疾患（例：糖尿病、高血圧、腎臓病といった非感染症）のある人は重症化しやすいとされています。米国での解析〔患者556例、うち重症164例〕では、重症化しやすい特徴として年齢（加齢）、易感染性（感染しやすい状態の人）、呼吸困難、男性、慢性腎臓病が挙げられました⁴⁾。

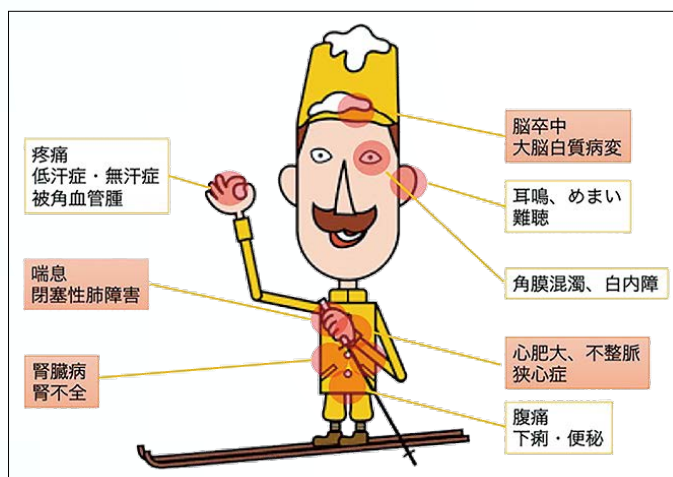
また、COVID-19が腎臓で急性腎障害（AKI）を引き起こすことがあり、いったんAKIになると経過が思わしくないとされています⁵⁾。COVID-19は肺炎のウイル

スといわれていましたが、実際には全身の病気を引き起こすウイルスという意識を持つ事が大切です。

ファブリー病で全身に出る症状/合併症の有無が COVID-19による重症化と理論上関係する

ファブリー病は、 α -ガラクトシダーゼAという酵素の活性が欠損／低下して全身に様々な症状が出ます。特に、脳卒中⁶⁾・大脳白質病変・喘息・閉塞性肺障害・心肥大・不整脈・狭心症・腎臓病・腎不全といった症状／合併症があると重症化しやすいので、注意が必要です（図1）。ファブリー病そのものより、全身に出る症状／合併症のほうが重症化にかかわると思われます。

図1 ファブリー病とCOVID-19



参考文献：Reisin RC, et al. Med Hypotheses. 2020; 144: 110282.
監修：成田一衛先生

ファブリー病治療と感染症対策

感染症対策としては、手洗い・咳エチケット・正しいマスクの着用をお互いに守っていくべきで、いわゆる“密”を避けることも重要です。

現在、COVID-19がファブリー病患者さんに与える影響ははっきりわかりませんが、海外から参考となる報告が出てきました。例えば、ファブリー病でCOVID-19に感染した症例では、酵素補充療法（ERT）が副作用なく行え、重症化しませんでした⁷⁾。一方で、ERT中のファブリー病患者さんへの影響は未解明です。ファブリー病では重症化する可能性が高いかもしれないという報告もあります⁸⁾。また、通院でのERT治療は半数近くが治療を中断しているため、在宅治療が望ましいとしています⁸⁾。コロナ禍となる前の報告で、

ERT 治療中は良い経過であったにもかかわらず、治療を2年間中断したら症状が悪化した患者さんもありますので⁹⁾、日本においてもファブリー病の治療は可能な限り続けるべきでしょう。

新しい生活様式のため籠(こも)りがちになりますが、外で運動し、メンタルヘルスにも気を遣いつつ、感染症予防に努めていくことが重要だと思います。運動のポイントを図2に示しました¹⁰⁾。2020年の漢字は「密」でしたが、コロナ禍を克服した後には、多くの方々と密に交流できることを願っています。

図2

新しい生活様式におけるスポーツの在り方 コロナ禍の健康二次被害

感染症対策による活動制限・運動不足の長期化による影響

- ウイルス感染への不安
- ストレス蓄積
- 体重増加 生活習慣病の発症・悪化
- 体力の低下
- 腰痛・肩こり・疲労
- 体調不良

〈子供〉

- 発育・発達不足

〈高齢者〉

- 転倒による寝たきり
- フレイル ロコモ

運動の効果

- ➡ **自己免疫力の向上** 感染に対する抵抗力
- ➡ **ストレス解消** メンタルヘルスの改善
- ➡ **体重コントロール** 生活習慣病の予防・改善
- ➡ **体力の維持・向上** 筋力の維持・向上
- ➡ **血流の促進** 腰痛・肩こりの改善
冷え性・便秘の解消 良好な睡眠

〈子供〉

- ➡ **発育期の健全な成長**

〈高齢者〉

- ➡ **筋量・筋力の維持 転倒防止**
- ➡ **認知症予防**
- ➡ **食欲増進**

コロナ禍の運動の注意点

- **感染症予防** 三つの密を避ける 手洗いの徹底など
- **熱中症対策** 水分補給 適度な休憩 屋内での運動
- **適度な運動** 運動を再開するときは、いつもより軽めから 運動強度や運動量は徐々に増やす

スポーツ庁：新型コロナウイルス感染対策 スポーツ・運動の留意点と、運動事例について、コロナ禍の健康二次被害とは？

https://www.mext.go.jp/sports/b_menu/sports/mcatetop05/jsa_00010.html [2020年1月6日アクセス]

1. Johns Hopkins University : CORONAVIRUS RESOURCE CENTER. <https://coronavirus.jhu.edu/map.html> [2020年12月16日アクセス]
2. 厚生労働省：オープンデータ. <https://www.mhlw.go.jp/stf/covid-19/open-data.html> [2020年12月16日アクセス]
3. Shibata S, et al. Hypertens Res. 2020; 43(10): 1028-1046.
4. Ryan C, et al. Am J Emerg Med. 2020. :S0735-6757(20)30809-3.
5. Robbins-Juarez SY, et al. Kidney Int Rep. 2020; 5(8): 1149-1160.
6. Reisin RC, et al. Med Hypotheses. 2020; 144: 110282.
7. Gómez-Luján M, et al. Jpn J Infect Dis. 2020. doi: 10.7883/yoken.JJID.2020.729.
8. Politei J. Mol Genet Metab. 2020; 130(4): 227-229.
9. Cabrera G, et al. Neurol Arl. 2011; 3(2): 113-116.
10. スポーツ庁：新型コロナウイルス感染対策 スポーツ・運動の留意点と、運動事例について、コロナ禍の健康二次被害とは？
https://www.mext.go.jp/sports/b_menu/sports/mcatetop05/jsa_00010.html [2020年1月6日アクセス]

演者略歴

成田 一衛(なりた いちえい)先生

新潟大学大学院医歯学総合研究科 腎・膠原病内科 教授

学歴および職歴

1983年 新潟大学医学部医学科 卒業
1983年 同 附属病院 医員
1985年 同 第二内科 入局
1991年 アメリカ合衆国ユタ大学 腎臓病部門 研究員
2002年 新潟大学大学院医歯学総合研究科 内部環境医学講座 (第二内科) 助教授(※2007年から「准教授」に改称)
2009年 同 第二内科 教授
2015年 同 腎・膠原病内科 教授 現在に至る

学会活動

日本腎臓学会 監事、評議員、専門医、認定医、指導医、CEN (Clinical and Experimental Nephrology) 編集委員長
日本透析医学会 評議員、認定医、専門医、指導医
日本内科学会 監事、評議員、認定医、指導医
日本高血圧学会 評議員、指導医、専門医、特別正会員
日本腎臓リハビリテーション学会 理事

受賞

2001年 新潟県医師会「新潟県医師会学術奨励賞」受賞
2007年 日本透析医学会「日本透析医学会2006年度学会賞(木本賞)」受賞
2007年 新潟大学医学部学士会「2007年度年度新潟大学有壬基金学術奨励賞」受賞
2018年 厚生労働省 腎臓移植推進財団 臓器移植の普及啓発及び移植医療の普及・向上、臓器移植対策の推進に対する感謝状
2019年 日本腎臓財団「平成31年度学術賞」受賞

コロナ禍に心の健康を保つには

金 吉晴(きん よしはる)先生

国立精神・神経医療研究センター 精神保健研究所 所長
/行動医学研究部 部長
ストレス・災害時こころの情報支援センター センター長

不安・心配・緊張が過剰になったときに 落ち着くためのスキルが重要

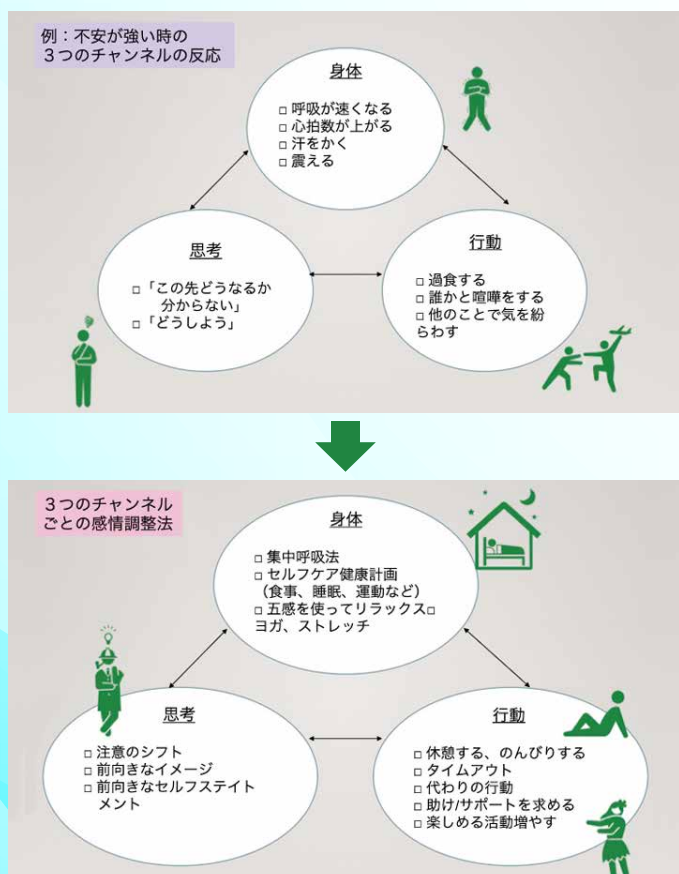
私は、日ごろの緊張やストレスを和らげる方法について説明します。

不安・心配・緊張という感情は全て悪いわけではありません。不安を感じれば注意を払うようになりますし、将来に不安を感じれば勉強などの備えを始められます。つまり、不安などの気持ちがあるからこそ、前向きな行動をとれることがあります。しかし、不安などが強くなりすぎると何もできなくなってしまうので、不安を和らげるスキルは重要になります。

身体・思考・行動の3チャンネルに働きかけることで 感情を落ち着かせることができる

感情は急に変えられませんが、感情とかかわりあう身体・思考・行動のチャンネルに働きかけると気持ちが切り替わりやすいとされています(感情調整法、図3)。

図3 身体・思考・行動の3チャンネル(不安を例に)



例えば、不安が強いときは、呼吸が早くなり心拍数が上がることがあります。すると、「この先どうなってしまおうのか」と考えてしまい、落ち着くために何らかの行動をとります。

働きかけやすいのは身体

一番取り組みやすいのは身体への働きかけで、集中呼吸法、食事・睡眠・運動といった健康的な毎日を送る(セルフケア)、五感のうち1つの感覚に集中するリラクゼーション、体操・ヨガ(激しくないもの)・ストレッチなどが挙げられます。呼吸法は、国立精神・神経医療研究センターのHP(<https://www.ncnp.go.jp/nimh/behavior/anxiety/breathing.html>)で動画を(図4)、体操については「らったった体操」(https://www.youtube.com/watch?v=_gBJbXWcuMI)を参考にしてみてください(図5)。

なお、不安などの状態が長く続くと、自身の状態の異常に気づけません。そんな時はまず呼吸法などで身体に働きかけてみて、「さっきより心地よくなっている」といった変化に気付くことがポイントです。

図4 呼吸筋ストレッチ体操



図5 らったった体操



良いイメージを膨らませたり、 自身に前向きな言葉をかけたりすることも有効

次に思考です。人は物事を悪い方へ考えてしまいがちですし、人に当たってしまうこともあります。特に、誰

かに対してイライラしたときは、気持ちを切り替えるために違うことをしてみる（注意を他に向ける）ことが有効です。例えば好きなwebサイトを見る、ゲームをする、といったことです。

少し落ち着いたら、良いイメージを想起してみましょう。「自分にも良いときがあった」、「コロナ禍が落ち着いたら旅行に行こう」などです。過去でも未来でも構いません。

あと、自分に前向きな言葉をかけるのも有効です。「自分はできることをしている」といった言葉を、自身に言い聞かせると不安などに対抗できます。

行動してみることで、後から感情が変わることも

最後に行動です。不安などが起こった時はその場所を離れ、別のことをしてみましょう。また、自らが楽しめることを増やすこともお勧めです。楽しめることは、たとえ不安などがあって楽しくなくても、まず行ってみてください。行っているうちにだんだん楽しくなってきた、不安などが和らぐこともあるからです。

ご紹介したスキルは、根本的な解決法ではありません。しかし、ネガティブな感情から思い詰めて悪い方向へ流れるのを食い止めてくれます。自分に合った方法を試していただき、気持ちを楽にしていいただければ幸いです。

【参考文献】国立精神・神経医療研究センター 精神保健研究行動医学研究部 ストレス・災害時こころの情報支援センター：COVID-19 心の支援情報 コロナに負けない：不安との付き合い方。

<https://www.ncnp.go.jp/nimh/behavior/anxiety/emotionRegulation.html> [2020年12月20日アクセス]

金先生が紹介している動画はこちらのQRコードからご覧いただけます。



<呼吸法>



<らったった体操>

演者略歴

金 吉晴(きん よしはる)先生

国立精神・神経医療研究センター 精神保健研究所 所長
/行動医学研究部 部長
ストレス・災害時こころの情報支援センター センター長

学歴および職歴

昭和59年に京都大学医学部を卒業し、民間病院を経て平成2年より国立精神神経センター(当時)精神保健研究所の研究員となり、室長を経て平成14年より成人精神保健部長。令和元年1月より所長。平成7年には在外研究としてInstitute of Psychiatry (London、英国)に滞在。平成9年にはペルー日本大使公邸占拠事件における医療救助活動への参加に対して、厚生大臣表彰。International Society for Traumatic Stress Studies理事、New York State University adjunct professorなどを歴任。

(併任現職)

連携教授	東京大学医学部
客員教授	東北大学医学部 他
特別招聘教授	慶應義塾大学情報工学部

研究テーマ

・PTSDの病態と治療に関する研究、災害時精神医療に関する研究
・以前にはボーダーライン治療、統合失調症の精神病理学、精神分裂病からの病名変更に取り組んだ。

学会活動(主に現職)

理事 日本トラウマティックストレス学会、日本自殺予防学会、日本不安症学会(評議員)等
International Society for Traumatic Stress Studies (2013-2018)

編集委員 ト라우マティックストレス(編集委員長)、Cognitive Neuropsychiatry、Psychiatry and Clinical Neuroscience、European Journal of Traumatic Stress Studies Disaster Health 等

臨床活動 PTSDの持続エクスポージャー療法(Prolonged Exposure Therapy; PE)を日本で初めて導入し、公式マニュアルの翻訳出版を行い、米国認定指導者として毎年PEのワークショップを開催し、述べ受講者は500人を超え、20名あまりの認定治療者、数名の認定スーパーバイザーを育成。RCTを修了し、PE主宰し、述べ7000人以上が受講。災害対策としてWHOとの契約のもとに、心理的応急処置(Psychological First Aid: PFA)を日本に導入し、過去数年間で1万人がワークショップないし研修会を受講。

社会活動

災害等派遣：東日本大震災、新潟県中越地震、和歌山カレー毒物混入事件、池田小学校児童殺傷事件、佐世保銃乱射事件、ペルー大使公邸人質

占拠事件、キルギス邦人人質事件等友愛福祉財団 HIV遺族実態調査検討会座長、宇宙航空研究開発機構人間を対象とする研究開発倫理審査委員会

委員、被爆体験者精神影響等調査研究事業の在り方に関する検討会 委員 等

主要著作等【英文原著・総説 100、英文著書 8、和文原著・総説 143、著書 109】

Japanese attitude towards insight in schizophrenia (IN Insight and Psychosis, Oxford University Press), Renaming the term schizophrenia; Schizophrenia Bulletin, Persistent distress after psychological exposure to the Nagasaki atomic bomb explosion British Journal of Psychiatry, スキゾフレニア診断学の方法論的検討;精神神経学雑誌、トラウマの過去(訳)みすず書房、心的トラウマの理解とケア(編集)じほう、PTSDハンドブック(監訳)金剛出版 等



幼い頃から、彼女の体に典型的なファブリー病の症状（手足の痛みなど）が出始めました。そのことを学校の先生に言っても信じてくれませんでした。10歳で診断を受けるまで、ずっと。そのため、とても大変な思いをしたそうです。

いま彼女は、つらい経験も含めた自らの体験を積極的に伝えることでファブリー病への認識と理解を広める活動をしています。そんなナオミさんからのメッセージを紹介します。

コロナ禍でも、良いことを探そう！

英国では、ファブリー病の患者さんがコロナ禍で大きな影響を受けています。

私の場合、免疫が落ちているため以前から何度も自主隔離をしており、他の人よりロックダウン下の状況に慣れていました。しかし、皆さんと同様、孤独に苦しみました。家族や友達に何か月も会えなかったのはつらかったですね。

また、多くの病院で診察が電話に切り替わりました。私には聴覚障害があり読唇に頼って会話しているため、電話口での医師の説明が聞き取れず、誰かの助けを借りないといけません。自立したい気持ちが強い私にとって、つらい状況です。

しかし、悪いことばかりではありません。今は Web を介して顔を見て話をすることができますし、一緒にオンラインゲームをすることもできます。さらに、こんな状況でなければ出会えなかった人—私の視点を変えてくれるような人にも出会えました。

また、腕の手術の予定が何度も延期されました。最終的に執刀してもらえましたが、待っている期間は不安が募りました。一方でその期間は「手術できることに感謝する時間」にもなりました。その経験から、私は制約があること自体は悪いことばかりではないと気づきました。制約があるなら、工夫してその制約を乗り越える—これは、ファブリー病とともに生きる生活にも通じますね。

つまり、私はコロナ禍を通じて、悪い状況下でも良いことを探すのが大切だと気づかされたのです。

日本のファブリー病患者さんへ～泣きたいときには泣きましょう 「WebやSNSで気持ちをシェアして前向きに、心の健康も忘れないで」

日本のファブリー病患者さんには「嫌な日があってもいい」と伝えたいですね。気分が沈んだり、心配になったり、行く先が見えない日もあります。ベッドで泣きたい日だってありますよね。そんなときは、泣いてください。それでいいんです。

コロナ禍のソーシャルディスタンスは、家族や友達を遠ざけるわけではありません。Web や SNS でつながって、気持ちを伝えあうことができます。そして、気持ちの共有が自分や周りの人の世界をより良くする新たな道筋を描きます。私の場合、オープン大学（誰もが無料で受講できるインターネットの講義）に通い始めました。

あと、私は自分の弱さを自覚しつつも、コロナ禍の状況でも自由な気持ちで生活できるようになってきています。体の状態と同じくらい、心の健康に気を遣っていただきたいと思います。





◆◆ナオミさんの家族が考案した「OUR GOOD STUFF」◆◆



今日も素敵な1日だったと前向きに毎日過ごすため、「良かった出来事」を書き出し、お気に入りのビンにいっぱいになるまで入れていく。辛い日もある中で「良いこと」を思い出し、前向きにいられるようにと作られた「OUR GOOD STUFF」キットです。ナオミさんのご家族では大晦日にその年のビンいっぱいになった「素敵な出来事」を読み上げることが習慣となりました。

講師の先生からのメッセージ

成田 一衛先生

講演でも述べましたが、ファブリー病の患者さんがCOVID-19に感染し、症状が出たときの重症化リスクは明らかではありません。ただ、年齢や基礎疾患が問題になりやすいことは明らかですので、ファブリー病による合併症などがある方はご注意ください。

また、普段飲んでいる薬剤とCOVID-19 感染に伴って処方される薬剤の飲み合わせも心配になる点だと思います。ファブリー病による痛みで鎮痛薬を常に服薬されている患者さんであっても、COVID-19に感染して発症すると解熱鎮痛剤を処方される可能性が高いです。解熱鎮痛剤の数や服薬する量が増えれば副作用も出やすくなりますので、心配であれば主治医や薬剤師にご相談ください。

皆さん、どうか気を付けて毎日をお過ごしください。コロナ禍が収まりましたら、ぜひ直接交流して、再会を喜び合いたいと思います。

金 吉晴先生

不安になりやすい患者さんもうらっしゃると思います。不安になったら、まず講演でご紹介した呼吸法をお試しください。

また、カフェインを多く摂ると不安が強まることがあります。カフェインを多く含むコーヒー、紅茶、緑茶を多く摂る習慣がある方は、可能であればカフェインを摂らない生活をお勧めします。

さらに、不安ですずっと家にいると、不安から抜け出すきっかけをつかみにくいものですから、家に籠（こも）りすぎないことも大切です。家の外にあるCOVID-19に感染しにくい（少しだけリスクがある）場所に出かけ、その場に20-30分とどまることは不安軽減に効果的です。

私はファブリー病の専門ではありませんが、コロナ禍のような時期は自分や社会の悪い部分が目につくものです。ポジティブな気持ちも忘れずに過ごしていただきたいと思います。

■編集後記

COVID-19感染症の影響で直接誰かと会うことが難しくなっている状況でも、ファブリー病の患者さんやご家族が前向きに安心して過ごせる方法を、講師の先生、英国のファブリー病の患者さんのナオミさんにお話いただきました。本会に参加頂いた皆様の不安を取り除く一助となれば幸いです。

このオンライン市民公開講座は、ペイシェント・アドボカシー活動の一環として、Patient & Professional Advocacy部門が企画・運営しています。

本会の開催レポートは難病希少疾患情報サイトRareS.でもご覧いただけます。

<https://raresnet.com/20201218-2/>

ファブリー病情報サイト「ファブリーコネクト」

ファブリー病の患者さんご家族のための新しいウェブサイトです。

ファブリー病に関与するコミュニティーの一人ひとりが
コネクトする・つながる場として、役立つ情報を提供しています。

FABRY CONNECT

知って、学んで、共有しよう。
ファブリーコネクト



こちらからも
アクセスできます。



<http://www.fabryconnect.jp/>

このワードで検索!

ファブリーコネクト

検索