



ゴーシエ病の患者さんとご家族、そして関係する方々のための情報サイト

# LYSO Life ゴーシエ病

ゴーシエ病といっしょに。

病気や治療について  
知りたい

ゴーシエ病の患者さんの  
ことが知りたい

社会保障制度について  
知りたい

どこの病院に行けばいいか  
知りたい

ライソライフ ゴーシエ病



<https://www.lysolife.jp/gaucher>

## てとての窓口

どんな病気かなどの  
お問い合わせはこちらから



フリーダイヤル

0120-558-279

【受付時間】9:00~17:00 月~金<土日祝日・休業日を除く>



tetote@sanofi.com

メールでのお問い合わせは、返信にお時間を頂く場合もございます。

●**免责声明:**「てとての窓口」では、病気に関する情報を可能な限りご提供いたしますが、ご期待に添えない場合もございます。また、「てとての窓口」は医療機関ではありません。法律で定められておりますので、診療や治療、薬剤の提供はいたしかねます。あしからずご了承お願いいたします。

●**個人情報の取り扱い:**「てとて」で取り扱う個人情報は、弊社の規定に従い厳重に管理いたします。また、「てとて」のサービス内のみで使用し、同意を得ることなく目的外の使用や第三者に提供することはございません。

## 診断・治療についてのお問い合わせ先

(施設名記入欄)

協力:日本ゴーシエ病の会

サノフィ株式会社

2019年6月作成  
GZJP.GD.19.05.0374

# ゴーシエ 十人十色

じゅうにんといろ



SANOFI GENZYME

# 病気になるとやれないので、 本当にやりたいことにはぜひ挑戦して



## 入退院を繰り返した子ども時代、 学校に行けるだけでうれしかった

初めて足に痛みを感じたのは3歳の頃。和式トイレで母親が私の足を抱え上げた瞬間、股関節が‘コキン’と鳴り、激痛が走って動けなくなりました。

近所の整形外科で股関節の骨がすり減っていることがわかり、牽引治療を受けました。しかし、数度のエックス線検査で骨の様子に違和感を覚えた先生から大学病院を紹介され、ゴーシェ病のI型と診断されました。

それからは何の前触れもなく、強烈な痛みに襲われることがたびたびありました。痛む箇所はいろいろです。当時は治療薬もなく、座薬や湿布は気休め程度。一度痛みが起こると1週間は続き、息をするのも泣くのも痛く、痛む箇所を押さえてじっと耐えていました。

あざがよくできたり、疲れやすいのは日常茶飯事でしたが、小学生の終わり頃からはお腹が腫れて痛む

ようになりました。朝は腫れていなくとも、疲れのたまる夕方には腫れが目立ち、スカートのホックが留まらなくなるくらいでした。

子ども時代は入退院の繰り返しだったが、両親が明るく、2人の兄も支えてくれたお陰で、病気を深く考えることはませんでした。学校の友だちも状況を理解して一緒に遊んでくれたので、困難も自然と受け入れながら成長したように思います。



## 治療とほかの患者さんたちとの出会いで、 一気に世界が開けた

薬が使えるようになったのは18歳の頃でした。小さい頃から病気を当たり前だとと思っていたので、治療のことなど考えたことがありませんでした。だから薬があると知ったときは、「薬を必要としている人のことを考えてくれる人たちがいるんだ」と驚いたほどです。

治療を始めて半年ほどでいろんな症状が楽になりました。車の免許も取り、出か

ける機会が増え、行動範囲が一気に広がりました。

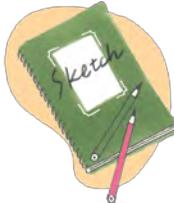
患者会に参加したのもこの頃からです。同じ病気の患者さんたちと会える機会があるなんて、想像もしませんでした。最初は緊張して何を話せばいいか戸惑いましたが、年数を重ねるごとにお互いのことを話せるようになり、今では患者会で皆に会えるのが楽しみです。



Aさんの作った消しゴムハンコの作品と自作のアクセサリー。絵を描くだけでなく、アクセサリー作りも得意で、友人にプレゼントすることも



美術  
講師  
女性  
40代



## 楽しいことを考えながら 暮らしていきたい

小さい頃から運動ができなかったので、絵を描くことや折り紙などの手作業が得意でした。今はそれを生かし、週末に絵画教室で子どもたちに絵や工作を教えながら、実家で家族と暮らしています。今では骨痛やお腹の腫れも治まり、こうして通常の生活ができることが何よりの幸せです。

病気は誰のせいでもありません。両親を恨んだことは一度もなく、幼い頃から病気も含めて全て自分自身だと思って受け入れてきました。病気だからといって悪い面を考えるとキリがありません。「楽しいことがいっぱいある」という気持ちで、これからも好きなことを続けていきたいと思っています。

### 監修医からのメッセージ

鳥取大学医学部附属病院 脳神経小児科 助教 成田 綾 先生

ゴーシエ病は病型によって発症時期や症状、進行の程度が異なり、患者さんによって症状はさまざまです。Aさんの場合は骨症状をはじめとした全身症状のために沢山つらい思いもされたようですが、自分の強みを見つけて、それを生かして人生を楽しんでおられ、とても素敵だなと思います。これからも前向きにクリエイティブな能力を發揮して充実した毎日を送っていただければと思います。

### 女性40代 Aさんの これまでのあゆみ

母親によると、  
体を揺らすような  
歩き方をしていた

3歳頃

和式トイレで母親が  
私の足を抱え上げた瞬間、  
関節の音が聞こえ、  
足に激痛が走る

**治療薬を変更**  
薬の切り替えで1ヶ月ほど  
治療を受けられない  
時期があり、  
重い疲労感が蓄積。

21歳頃

情報が少なく、  
ほかの患者さんの話を  
聞いてみたかった

美術講師の仕事を始める。  
20代後半からは  
メールの普及で  
患者会の人たちとの  
交流が活発に

**東日本大震災**  
治療が継続  
できて良かった

34歳頃



小学校時代は  
1年の3分の1くらいは  
骨痛や原因不明の  
体調不良で欠席していた。  
高学年になると、  
お腹が腫れて痛むように

小学校  
高学年頃

身長が一気に伸び、  
骨に強い痛みを感じる  
成長痛か病気による  
骨痛かわからないけど、  
尋常じゃない痛みだった

中学生の頃

ゴーシエ病治療薬 発売  
**治療を開始**  
通信制の学校で勉強しながら、  
絵の勉強も始める

19歳頃

**患者会に参加**  
いろんな年代や症状の  
患者さんがいることを  
知って驚いた

20歳頃

### 43歳・現在

子どもたちに絵や工作を  
教えるのが一番の楽しみ



薬で症状が抑えられるようになり、  
通常の生活を送れることが  
何よりの幸せ

足に装具を着けて通園・通学。  
遠足はもちろん、  
通学も小学校から高校まで  
母親が付き添ってくれていた。  
体育の授業は見学。  
外で遊べないので、  
絵を描くのが大好きに



幼稚園～小学校  
低学年の頃



成長痛か病気による  
骨痛かわからないけど、  
尋常じゃない痛みだった



ゴーシエ病治療薬 発売  
**治療を開始**  
通信制の学校で勉強しながら、  
絵の勉強も始める

19歳頃

治療を始めて  
体が楽になった



21歳頃

家族ががんを患い、  
1年程闘病の末に  
他界。

支えられる側から  
支える側に。  
私が大切にしてくれた家族が  
患者という立場にな  
ったことが何より  
つらかった