

<家庭より学校への連絡・お願い>

ファブリー病患者に関わる方へ

わからないことなどございましたら、患者会にご連絡ください。

全国ファブリー病患者と家族の会では、子ども達が充実した学校生活を送り心身ともに健やかに成長することを心から願っています。

HPアドレス：<http://www.fabrynet.jp/index.html>

学校生活健康管理表

_____年 組 _____番

氏 名

一般社団法人 全国ファブリー病患者と家族の会
(別称:ふくろうの会)

H26.10.1

Japan Fabry Disease Patients and Family Association

こんな時に、こんな症状、そうしたら・・・

暑いとき
寒いとき
湿度が高いとき
体温が高いとき
足が熱いとき

手足が痛くなったら
↓
そんな時は、テグレトールを飲んで安静に暑かったら、涼しく。寒かったら、温かく。

立ちくらみがしたら ⇒ 安静に

めまいがしたら ⇒ 安静に

耳鳴りがしたら(突発性難聴?)

↓
聴こえるか確認し、保護者に連絡してください。
(保護者は、24時間以内に耳鼻科へ行きます。)

目が見えなくなったら

↓
目をマッサージしながら、保護者へ連絡してください。
(保護者は、マッサージを継続しながら病院へ行きます。)

服装は・・・

指定の服装では、体温調節が難しいかもしれません。
特に、靴は足の痛みと関係が強いので、指定以外のものを希望した場合は、許可していただきたくお願いいたします。

体育、ダンス、武術などの授業、校外学習、運動会は・・・

気象条件や体調にもよりますが、症状が出てしまうかもしれません。
本人が、できるところまでやらせていただきたくお願いいたします。

冷暖房のない教室や体育館では・・・

症状が、出やすい環境です。暑い場所では、涼しい窓際などの席を優先していただくなどご配慮いただきたくお願いいたします。

ファブリー病は、症状や対処法など個人差の大きい病気です。

痛み止めの(薬:)は、100%の効果を期待できるものではありません。
家では、本人の話をよく聞いて、対処するように医師からご指示いただいています。

手足が痛いときは・・・

- 1 (薬:)を服用する。
一日の服用限界摂取量: 錠(mg)
※服用後、ふらつきが出ることがあります。
 - 2 暑いときは、涼しくする。
 - 3 寒いときは、温める。
- 以上は、本人の指示通りお願いします。

緊急時連絡先

病院名	
医師名	
住所	
電話番号	

病院名	
医師名	
住所	
電話番号	

保護者氏名	
住所	
自宅電話	
携帯電話	

平熱	度
アレルギー	有・無