

2022年2月24日

先天代謝異常症ファブリー病のお子さんご家族にオンライン医療相談で安心を
スマホから小児科医に相談「小児科オンライン」が
武田薬品工業株式会社ファブリー病情報サイト「ファブリーツリー」にサービス提供を開始



武田薬品工業株式会社



小児科オンライン

この度、株式会社 Kids Public（東京都千代田区 代表：橋本直也）は、武田薬品工業株式会社（大阪府中央区 代表：クリストフ・ウェバー）からの委託を受け、2022年2月15日より同社が運営する「小児科オンライン」のサービス提供を開始します。

利用対象者は、武田薬品工業株式会社が運営するファブリー病と診断された患者さんやファブリー病かもしれない症状が気になる方とご家族のための専門サイト「ファブリーツリー」の利用者です。希少疾患である「ファブリー病」に関する悩みや質問をスマホから小児科医に相談できる窓口の提供を開始します。希少疾患に関する相談サービスの提供や疾患啓発ウェブサイトとの連携は、「小児科オンライン」として2021年6月に利用開始した武田薬品工業株式会社が運営する、「ゴーシェテラス」に次いで取り組みとなります。

※ファブリー病は先天代謝異常症のひとつです（詳細後述）

■ファブリー病患者さんご家族のための専門サイト「ファブリーツリー」

「ファブリーツリー」は武田薬品工業株式会社が提供しているファブリー病と診断された患者さんやファブリー病かもしれない症状が気になる方とご家族のための専門サイトです。「ファブリーツリー」では、ファブリー病の症状・診断・治療・患者さん・ご家族のお話し、専門医からのアドバイスなどを紹介しています。

本件に関するお問い合わせ先

株式会社 Kids Public 広報室 電話 (03)3405-1514
〒101-0052 東京都千代田区神田小川町 1-8-14 神田新宮嶋ビル 4 階
<https://kids-public.co.jp/>

担当：川畑

090-9614-5652

akari.kawabata@kids-public.co.jp

ファブリー病の症状は個人差があり、また、他の病気と同じような症状が見られるため、診断の難しい病気です。気になる症状がある場合には病院で診察を受けることが推奨されますが、病院の受診目安の判断は難しく、また受診にハードルを感じる方もいらっしゃいます。

この度、オンラインでの窓口相談を設けることで適切な受診につなげるとともに、各ご家庭が適切な知識を得て安心して過ごせるよう、「小児科オンライン」との提携を開始します。

ファブリーツリー：<https://www.fabrytree.jp>

■自宅からスマホで相談「小児科オンライン」

小児科オンライン (<https://syounika.jp>) は、小児科医にスマホから相談できるサービスです。平日 18 時～22 時の間、10 分間の予約制で相談できる「夜間相談」と、毎日 24 時間メッセージを送れる一問一答形式のサービス「いつでも相談」の 2 つの形式で相談に対応しています。

《ファブリー病とは》

ファブリー病は、細胞内リソソーム（ライソソーム）の「 α -ガラクトシダーゼ A」という加水分解酵素の遺伝的欠損や活性の低下により分解されなかった糖脂質「GL-3 または Gb3（グロボトリアオシルセラミド、別名セラミドトリヘキソシド：CTH）」が徐々に全身の細胞や組織、臓器に蓄積し、疼痛を含む神経症状、被角血管腫、角膜混濁の他、心機能障害、腎機能障害など、様々な症状を引き起こす疾患です。

ファブリーツリーの利用者様は下記のような、ファブリー病を疑う症状やファブリー病について小児科医にご相談いただけます。

- 子どもが手足の先をよく痛がる
- 小さな隆起した赤い斑点がお尻やお股にみられる
- 腹痛、吐き気、嘔吐、下痢などのお腹の症状が頻繁にみられる
- 汗をかきにくく、よく発熱する。お風呂（湯舟）に入るのを嫌がる

■武田薬品工業株式会社 ご担当者コメント

ファブリー病は、発症から診断までに 10～15 年を要すると報告されている希少疾患です。特に学童期のファブリー病患者さんに多い手足の痛みや汗をかきにくいといった症状は、体質と捉えられてしまい、受診につながりにくいことがあります。早期の診断・治療開始により、成人後に心臓や腎臓における障害の進行を抑制することができます。

症状に気づいたご両親が小児科オンラインを通じて相談されることにより、一人でも多くの患者さんが適切な受診、診断につながり、治療を開始できることを願っています。

■Kids Public 代表 小児科医 橋本直也 コメント

「ゴーシェテラス」に続き、このたび「ファブリーツリー」との連携の機会をいただきましたこと、武田薬品工業株式会社様へ心より感謝申し上げます。ファブリー病は稀な疾患です。病院を受診するには移動時間が長いこともあるかもしれません。小児科オンラインの「スマホから小児科医に相談できる」という特性を活かし、少しでも患者さん、そしてご家族の日常の安心に貢献できればと思います。また、症状から、もしかしたらお子さんがファブリー病かもしれない、と思ったご家族がいらっしゃいましたら、まずはオンラインでご相談いただけたらと思います。小児科オンラインに参加する小児科医一同、「ファブリーツリー」を訪れた方々のお気持ちに寄り添うことができるよう、全力を尽くします。

■お問い合わせ先

株式会社 Kids Public 広報室（担当：川畑）

<https://kids-public.co.jp/>

所在地：東京都千代田区神田小川町 1-8-14 神田新宮嶋ビル 4 階

TEL：03-4405-9862

E-Mail：contact@syounika.jp

設立日：2015年12月28日

代表者：代表取締役社長 橋本 直也（小児科医）

事業内容：「子育てにおいて誰も孤立しない社会の実現」を理念として、インターネットを通じて子どもの健康や子育てに寄り添う。

遠隔健康医療相談サービス「小児科オンライン」（<https://syounika.jp/>）「産婦人科オンライン」（<https://obstetrics.jp>）及び医療メディア「小児科オンラインジャーナル」（<https://journal.syounika.jp/>）「産婦人科オンラインジャーナル」（<https://journal.obstetrics.jp/>）を提供。

提供サービス：

【遠隔健康医療相談サービス】

「小児科オンライン」<https://syounika.jp/>

「産婦人科オンライン」<https://obstetrics.jp>

【医療メディア】

「小児科オンラインジャーナル」<https://journal.syounika.jp/>

「産婦人科オンラインジャーナル」<https://journal.obstetrics.jp/>