

파브리병 증상 체크리스트

- 의사와 논의할 때 사용하세요 -

파브리병은 부모에서 자녀로 유전될 수 있는 희귀한 유전질환입니다. 필수 효소를 조절하는 유전자의 돌연변이로 인해서 신장과 심장을 포함한 모든 신체에 진행성 손상을 입히게 됩니다.

여러분도 파브리병을 가지고 있을 수 있습니다.

각각의 파브리병 환자는 모두 다른 방식으로 영향을 받게 됩니다. 그렇기 때문에 다양한 정도와 합병 증상을 경험할 수 있습니다. 이러한 증상들은 지방물질인 Gb3의 세포와 조직 내에 축적으로 나타나게 됩니다. 이 체크리스트는 파브리병의 전형적인 증상들 일부를 모아 놓았습니다. 혹시 여러분이 증상의 일부 또는 여러 개를 경험하였다면 이것을 인쇄하여 의사에게 가지고 가십시오. 참고로, 이 리스트에는 질환의 모든 증상이 포함되어 있지는 않습니다.

가능한 한 자세하게 작성하여 의사에게 제공해주세요.

증상
(한개 이상
체크 가능)

해당 증상에 대한 가족력
(해당 증상이 있는 가족/친척을 써 주세요)

증상	네	아니오	해당 증상에 대한 가족력
 눈 시력에는 영향 없는 각막혼탁	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
 귀 청력 손실 이명	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
 피부 혈관각화종 (배꼽과 무릎 사이에 검붉은 피부 점) 저한증 열과 추위를 참지 못함	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>
 신경 통증 손에 불에 타는 통증 발에 불에 타는 통증	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
 피로 피곤함(때로는 극심함)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
 소화기 복통 식사 후 즉시 배변 설사 메스꺼움	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>
 기타 우울증	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

앞에서 살펴 본 일반적인 징후와 증상 외에도 파브리병을 나타낼 수 있는 더 심각한 증상들이 있습니다. 장기적인 합병증을 최소화하기 위해 파브리병을 적절하게 관리하는 것이 중요합니다. 여러분은 의사로부터 이러한 병태들 중 일부를 가지고 있다는 말을 들었을 것입니다.

가능한 한 자세하게 작성하여 의사에게 제공해주세요.

증상
(한 개 이상
체크 가능)

해당 증상에 대한 가족력
(해당 증상이 있는 가족/친척을 써 주세요)

	네	아니오	
신장			
 원인 불명의 신장 문제	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
단백뇨	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
투석	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
심장			
 모양과 기능에 변화가 있는 원인 불명의 심장 문제 (좌심실 비대)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
협심증	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
부정맥 또는 불규칙한 심장 박동	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
심장마비	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
운동 과민증	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
뇌			
 뇌졸중	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
현기증	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

혹시 상기에 나열되지 않은 다른 증상이 있다면 의사와 상의하고자 하는 경우 아래에 기록하십시오.

.....

.....

.....

만약 위의 증상 조합이 여러분에게 적용되거나, 여러분이 이런 조건들을 가지고 있다고 이전에 의사로부터 들었다면, 여러분은 파브리병을 가지고 있을 수 있습니다. 이러한 증상과 증상의 조합은 파브리병의 진단으로 적합하지 않다는 점에 유의하십시오. 추가 조언은 의사에게 문의하십시오.

자세한 정보는 의사에게 문의하십시오.

자세한 내용은 www.fabrydisease.kr/을 참조하십시오.