

검사 항목 및 주기

건강관리 검사 항목	매 6개월마다	매년/내원할 때마다	필요할 때마다	마지막 검사일							
				1	2	3	4	5	6		
1. 혈압 및 혈중 지질		X									
2. 신장 기능	X	X	X								
3. 심장 구조 및 기능		X	X								
4. 통증		X	X								
5. 소화기 증상		X	X								
6. 피부 및 발한		X	X								
7. 눈 및 귀		X	X								
8. 약제 관리		X									
9. 식이 및 생활습관		X									
10. 가족 계획			X								
11. 파브리병 전문 의료진 면담			X								
12. 정서적, 심리적 지원			X								

파브리병 건강관리 모니터링 체크리스트



Takeda Pharmaceuticals Korea Co., Ltd | 서울특별시 강남구 테헤란로 98길 8 12층
Shire Pharma Korea Co., Ltd. | 서울시 강남구 테헤란로 521 18층
Tel 02) 2283-3500 Fax 02) 2283-3599 www.shire.co.kr
Medical Information Call Center: 080) 908-0971 Medical Information E-mail: medinfoAPAC@shire.com
이상반응 보고: drugsafety@shire.com

Copyright © 2019 Takeda Pharmaceutical Company Limited. All rights reserved.
Takeda and the Takeda Logo are trademarks of Takeda Pharmaceutical Company Limited, used under license.
All trademarks are the property of their respective owners.

In control
Supporting your Fabry future



추가 지원이 필요하시면 담당 의료진에게 문의하시기 바랍니다.
이 문서에서 사용된 이미지는 단순 표시 용도 및 모형 용도로 사용된 것으로,
실제 파브리병과는 일체 무관합니다.

C-APROM/KOR//0954



In control
Supporting your Fabry future



체크리스트

모든 파브리병 환자의 건강한 삶을 위해서는 정확한 진단을 통한 치료 및 관리가 반드시 필요합니다. 본 책자는 여러분의 주치의가 제안할 수 있는 검사 및 진료 항목을 명시하였습니다. 의사에게 권고를 받았다면, 건강 상태가 양호하고 아무런 증상이 나타나지 않은 상황이라도 반드시 주기적으로 검진을 받는 것이 좋습니다. 이를 통해 파브리병 치료에 대한 최선의 노력을 다할 수 있습니다.

1  **혈압 및 혈중 지질(콜레스테롤 등)**
 • 주기적으로 검사해야 하는 항목으로, 상황에 맞는 목표를 설정하고 이를 지켜야 합니다.

NOTES

2  **신장 기능**
 • 연 2회 검사해야 하며, 주로 소변 검사와 혈액 검사를 통해 확인할 수 있습니다.

3  **심장 구조 및 기능**
 • 매년 심초음파 검사를 해야 합니다. 심초음파 검사 및 피부에 센서를 부착하여 심장 기능을 기록하는 간단한 검사(심전도)가 포함됩니다.
 • 몇 년 마다 심장 MRI 검사를 받아야 합니다. 검사실에서 몇 분간의 촬영으로 심장 사진을 확인할 수 있습니다.

4  **통증**
 • 파브리병으로 인해 통증이 있는 경우, 의료진과의 상담을 통하여 증상을 경감할 수 있는 방법을 찾을 수 있습니다.

5  **복통(특히 식사 후), 설사, 매스꺼움 등의 소화기 증상**
 • 파브리병으로 인해 소화기계 증상이 있는 경우, 의료진과의 상담을 통하여 증상을 경감할 수 있는 방법을 찾을 수 있습니다.

6  **피부 및 발한**
 • 파브리병으로 인해 피부에 검붉은 반점이 생겼거나 이를 발견했다면 즉시 의료진에게 상담을 받아야 합니다.
 • 땀이 많이 나거나 줄어들어 문제가 발생하면(더위를 평소보다 심하게 타거나 운동이 힘들어진 경우 등) 의료진에게 즉시 상담을 받아야 합니다.

7  **눈 및 귀**
 • 1-2년마다 안과 검진을 받고, 매년 청력 검진을 받으도록 합니다.

8  **약제 관리**
 • 복용 중인 약에 대해 담당 의료진과 상담해야 합니다. 이 또한 파브리병 치료 및 관리의 일환입니다.

9  **식이 및 생활습관**
 • 담당 의료진은 식이, 알코올 섭취량 조절, 금연, 충분한 휴식 등 파브리병 관리를 위해 필요한 전반적인 생활습관과 관련된 정보를 제공할 것입니다.

NOTES

10  **가족 계획**
 • 임신 전부터 산후 관리에 이르기까지 모든 단계에서 의료진의 관리와 지원이 필요합니다.

11  **파브리병 전문 의료진 면담**
 • 파브리병은 신체 여러 기관에 영향을 미치는 질병이므로, 심장 전문의나 신장 전문의와 같은 전문 의료진을 만나기 위해 내원해야 합니다.

12  **정서적, 심리적 지원**
 • 파브리병으로 진단받고 증상을 장기간 지속한 채 생활하는 것은 삶의 질에 영향을 미칠 수 있습니다. 이와 관련하여 직면한 문제점이나 고민 등은 전문 의료진과 함께 충분히 상담해야 합니다.

NOTES

본 정보는 환자의 주치의나 기타 전문 의료진의 권고를 대신하지 못합니다. 환자의 건강 검진이나 더 많은 조언이 필요한 경우, 의료진과 직접 상담하시기 바랍니다.