

トゥモロウ

TOMORROW



無痛無汗症って
どんな病気?

▶▶ 無痛無汗症とは、文字通り
体の痛みを感じず、汗をかけない病気です。
また、熱すぎる・冷たすぎるを感じません。

体の痛みを感じないってどういうこと?

健常者
の場合

骨折すると「痛い!」

動くと痛い。動かない。
歩かない。安静にしている。

治療

次第に治る。折れた骨は
時間とともに元に戻る。

治療

元通り走れる。痛みを経験して
危険を学習する。

無痛
無汗症者
の場合

骨折しても「痛くない!」

骨が折れていても、歩く。走る。骨が折れたことに
気づかずに過ごす。危険を学習できない。

放置

骨折部分の周りの骨が潰れる。関節が損傷する。
骨髄炎や発熱などからだ全体に異常が起こる

治療の遅れ

関節が破壊、または変形(シャルコー関節)する。
骨髄炎から全身の感染症を引き起こす。

汗をかけないってどういうこと?

健常者
の場合

体温調節ができる

暑い時 汗をかく。

寒い時 鳥肌がたつ。

熱を放散して
体温を下げる。

熱を逃がさず
体温を上げる。

肌が潤う。体温を一定に保つことができる。

傷や感染から守る。

無痛
無汗症者
の場合

体温調節ができない

暑い時 汗をかけない。

寒い時 鳥肌がたたない。

熱を放散できず
高体温になる。

熱を逃がし
低体温になる。

肌が過度に乾燥する。体温を一定に保つことができない。

処置の遅れ

肌荒れ・ひび割れが起こる。
傷や感染から守れず感染症や骨髄炎の発症。
うつ熱になりやすい、熱中症をおこす危険性がある。



会の名前の由来

会の愛称「トゥモロウ」には、友(トゥモ)と出会い、これから皆で力を合わせ、
社会という大海に漕ぎ出そう(ロウ)、という明日への思いがこめられています。



毎日の生活で、どんなことに気をつければいいの？

体の痛みを感じないので気をつけること

- 01 怪我や強打、強い衝撃が加わったと思われる場合は、本人や保護者などに伝える。
- 02 怪我や骨折をしている部分を動かさないよう注意する。
- 03 頭痛や腹痛などの痛みも感じないため、普段から機嫌・顔色・発熱・食欲などの体調に注意する。
- 04 関節が過度に曲がりすぎる無理(不自然)な姿勢や身体の動きはやめさせる。
- 05 一か所に力がかかる過度な運動を控える。
- 06 口、目、耳、鼻の中の傷のチェックを定期的に行う。
- 07 手動車いすを使用する場合は、手を挟んだり、急ブレーキをかけて手首やひじを痛めたり、足でブレーキをかけたりしないように気をつける。

熱すぎる、冷たすぎるを感じないので気をつけること

健常者は超高温・超低温を「痛み」として感じとり、火傷や凍傷を回避できますが、無痛無汗症者は、超高温・超低温を感じることができません。

- 01 食事のときは、中身が熱くなりやすい餃子や揚げ物、熱い飲み物やスープなどは、火傷をしないように熱を逃してから食べる。
- 02 熱い飲み物が入ったコップや冷たいアイスなどを持つときは、強く握らない、長く持ち続けない。
- 03 ホットプレートや鉄板、ストーブや花火などに触れない。

汗をかけないので気をつけること

- 01 外気温に左右されて高体温、低体温になってしまうため部屋の温度・湿度に注意する。また、服装でも調節をする。(乳幼児は泣き続けることや着せすぎによる高体温に注意が必要)
- 02 運動により高体温になってしまうため、激しい運動や長時間の運動を控える。
- 03 体温が高いときは、アイスノンやぬれタオルを使ったり、シャワーで水浴させて体温を下げる。(冷えすぎに注意)
- 04 体温をこまめに確認する。
- 05 保湿剤を多め・こまめにぬるなどして、肌の乾燥に注意する。

全体のこととして

- 危険なこと、危険なものなどについて本人に教えていく。
- 本人が危険を自覚できないような場合は、目を離さない。
- からだの異常を本人がうまく表現できないことが多いため、周囲の大人がいつもと違う細かいサインに気づくことが大事。



活動の内容 病気の原因の究明、治療法の確立、患者家族のQOLの向上のために

- シンポジウムの開催(患者とその家族、各専門家による診察、年1回)
- 会議(総会、理事会、専門家と親の連絡会 他)
- 広報活動(ホームページ、会報、シンポジウム報告書、ガイドライン 他)
- 患者家族間の交流(ブロック交流、世代別グループ交流)
- 他団体との交流 ・認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク/賛助会員
・一般社団法人日本難病・疾病団体協議会/準加盟団体

専門家による厚生労働省研究班会議

- 「小児の運動性疾患の介護等に関する研究」班会議(1995-2000)(心身障害研究)
- 「先天性無痛無汗症の生活支援に関する研究」班会議(1999-2001)(障害福祉研究)
- 難治性疾患克服事業「先天性無痛症の実態把握および治療・ケア指針作成のための研究」班会議(2009-2011)(科学研究)
- 「発汗異常を伴う希少難治性疾患の治療方針作成、疫学調査の研究」(2018-2020)

会の歩み

- 1993年 5月 ●無痛無汗症の会設立総会at東京梅ヶ丘保健所(会員17名)
- 1994年 5月 ●第1回無痛無汗症シンポジウム開催
●会報創刊号発行
- 1996年 8月 ●熊本大学小児科犬童康弘Dr.の研究グループが無痛無汗症の遺伝子を発見、アメリカの科学雑誌「Nature」に発表
- 1998年10月 ●小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾病に認定
- 2002年10月 ●NPO法人化
- 2003年11月 ●第10回国際シンポジウム開催at東京国立成育医療センター
- 2010年度 ●厚生労働省障害者総合福祉推進事業「稀少神経難病患者の生活実態調査」の対象になる
- 2015年 7月 ●指定難病に認定
- 2020年12月 ●Webによるシンポジウム開催



NPO法人無痛無汗症の会「トゥモロウ」

ホームページ <http://www.tomorrow.or.jp/> | メールアドレス cipa@tomorrow.or.jp

本パンフレットは、2020年度公益社団法人日本理学療法士協会の助成金により作成しました。