奈良便り PART1

小坂懸司

新年早々ではあるが 12 日(1月) 奈 良に引っ越した。

技術系派遣社員の身なので、移動はつ きもの。デメリットもあれば反対にメリ ットもある。

デメリットは1:友人ができない。2: 派遣先で業界そのものが変われば、かな り気合を入れて勉強しなくては着いてい けない。

メリットは1:変化が楽しい。2:同 じ業界なら、移動したその日から簡単に 分るけど、もったいぶって難しそうな顔 ができる(笑)。

うちの息子が今年高3になる。進学先 を関西にしてくれると助かるが、もしも 山口県に留まるなら、小坂も考える必要 がある。だって年間の授業料が 100~ 200万円に加えて下宿代となると、山口 県に帰ったほうがいいかも知れない。情 報によれば、山口県もそろそろ技術系正 社員の求人がまあまあの給料で始まった らしいから。

奈良は一口で言うと、広大な田舎であ る。

木曜日放送の(鹿男あおによし)で登 場する奈良そのもの。本当に高い建物が

ない。宇部全日空ホテルがあれ ば、奈良では高層ビルディング になる(笑)

建てたくても、ちょこっと基 礎を掘った時点で、遺跡が出て きて「はい!工事ストップ」に なるから、どこのデベロッパー

も諦めて当然。

休日は自転車で【朱雀門】【平城宮跡遺 跡】を巡る。さすがに奈良公園まではき ついから電車だ。

ところで、朱雀門が昭和になって再建 されたのをご存知だろうか。実は、桓武 天皇が【平城宮】の建物ぜーんぶ、屋根 から柱までみーんな山城国 (今の長岡京 市)に持って行ったからである。おいお い桓武のおっさん凹

「こないな所はもう、けったくそ悪うて かなんわ」

と言ったかどうかは記録にないが。

おもしろい話では、聖徳太子の身長は 175 センチ。服装やその他から分るとい う。この頃は食糧事情が良くて(気候が 良くて穀物豊富・猪肉、キジ肉、鹿肉食 べ放題・酒は平城宮内でドッカンドッカ ン醸造)聖徳ちゃん達上位の1日の摂取 カロリーは 2400 キロカロリーあったと いう(驚)。

日本人の体格は 200 年周期で大きく なったり小さくなったりして、一番小さ かったのは江戸時代。なんと!男の平均 身長が 150 センチだって。 これじゃあ黒 船が来て、ペリーを見た瞬間に尻尾まい て逃げるよ。

> 5尺5寸(小坂の身長)あった ら、モテモテだったそうだ。資料 館の説明によれば、日本人はそろ そろ小さくなりつつあるという。

> では4月 27 日の(手打ちうど ん&総会)を楽しみにしています。



事務局: 山口県熊毛郡平生町大字曽根2187-3 742-1107

南 眞治 0820-57-1145

south@mx5.tiki.ne.jp

クローン病の食事 URL: http://south.raindrop.jp/ibd/

会計報告: http://ww5.tiki.ne.jp/~south/ibd/ibd.html

生命保険について

南眞治

会員さんのお母さんから、クローン病の人でも入れる生命保険があるのを知っているかという電話がありました。

ご存じと思いますが、クローン病や潰瘍性大腸炎になると生命保険に入れなくなります。「そんなの分らないだろう」と思ってこっそり入っても、保険金の請求のときカルテを調べ、事前の告知がなかったという理由で保険金がもらえないこともあります。

郵便局の簡易保険にも「この病気の方は加入できません」というところに CD、UC の病名が書いてあるそうです。

つまり病気になる前に生命保険に入っていた人は保険金をもらえますが、病気になったあとで生命保険に入ろうとしても簡単ではありません。

一軒建やマンションを購入すると長期 ローンを銀行で組みますが、生命保険を かけずに住宅ローンを組んだ場合、万一 亡くなったとき、残った家族がローンを 支払うようになるかもしれません。

生命保険の問題は、IBD 患者すべての問題ではありませんが、社会生活を営んでいく上ではとても重要な問題です。ななかまどの会では2000年の夏、生命保険会社の人を招いて生命保険の話をしてもらったことがありました。

もう大分前のことですが、社会保険中央総合病院の高添正和医師の医療講演会のテープ起しをしていると、高添 Dr.が 生命保険の話をしていました。

炎症性腸疾患の患者さんは一般的に生命保険に加入できませんが、社会生活をちゃんと送るためには、適切な治療を受けてさえいれば、生命保険に入ることができるようにしたいということでした。

そのためには、保険会社に疾病の疫学データを渡して保険を設計してくれるように頼んだという話でした。

この話を聞いてから、それからどうなったのか分らないままでした。それがやっと冒頭の話に結びつきました。

昨年(2006年)1月、三井生命がクローン病・潰瘍性大腸炎の患者も生命保険に加入できるよう基準を変更しました。

この話は疾病の疫学情報を提供した CCFJ(日本炎症性腸疾患協会)のIBD ニュースVol.33(2007年3月)のに告知が ありました。「炎症性腸疾患患者様の生命保険 加入へ三井生命が門戸開放」(p.4)

現在、IBD については、死亡保障を対象にした IBD 共済がありますが、三井生命は、IBD を対象にした保険でなく、三井生命の保険商品すべてを対象にしたもので、従来は加入を断られていましたがIBD 患者について加入条件が緩和されたものです。

だからといって再燃中の患者さんも加入できるかといえば、そうではありません。あくまでも緩解を保っている人*1が対象です。

したがって保険料も一般の人と変らず*2、条件についても変りません*3。

生命保険の加入につい て興味がある人は直接問 い合せてみて下さい。

三井生命徳山支店(担当:玉井尚美)

(0834)31-0045

- *1 目安としては一年間の入退院し ていないこと
- *2保険料が数%程度上がることもあります。
- *3 保険金が支払われない期間が設 定される (たとえば最初の 1 年 間) こともあります。

(終り)

会費納入のおねがい

会 員 各 位

1999 年 9 月に、宇部市常盤公園センターで「ななかまどの会」の発足をしたことを昨日のことのように覚えています。

今ほどUC/CDの情報も新薬・新治療法も進んでいなくて、事務長兼副会長のMさん、会社の都合で浜松に転勤したNさん、そして皆さんも本当に大変な頃でした。 パソコンで簡単に情報が得られる今でも、それは発信元の意志には反していないことを忘れてはいけません。

どんなに魔法のような新薬でも、同時に副作用情報も掲載していれば充分に信用しても大丈夫です。

同じように、夢のような新治療法も、同時に失敗例も提示してもらえれば、安心して身を委ねても大丈夫でしょう。

パソコンから得られる情報には、いろいろな意味で限界があるということです。

大切なことは、1に主治医との信頼関係。2に仲間との情報交換と触れ合いです。 この両輪なくして、良好な療養生活を続けることなど不可能といえます。

今年もGW中に「総会&手打ちうどんの会」を開催しますので、なるべく参加していただきたいと思います。

患者会は、患者と家族と、良き応援者の皆さんからの会費で運営しています。イベント・会報・会場使用費 etc. がそれになります。

難しい諸事があると思いますが、今年度も会費ならびに心ある寄付金を宜しくお願いします。

4月1日から平成17年度が始まりました。何かと大変な時期にではございますが、 新年度の会費1500円を宜しくお願い致します。

郵便振替口座 口座記号番号 01380-6-60632 加入者名 ななかまどの会

昨年度 8 人の会員の方から 10 件 42,420 円の寄付をいただきました。また切手を送っていただきました。 どちらもありがとうございました。 大変感謝しております。 またよろしくお願いいたします。

ななかまどの会会長小坂懸司

クラクタクタクタクタクタクタ 短信 クタクタクタクタクタクラク

会長の小坂懸と司の住所が変更になりました。名前も**県**の文字が**懸**に変りました。 631-0845 奈良県奈良市宝来 23-6 ドルフ 105 (050)7551-8448 カンカイ姫は大腸全摘手術を経て、昨年暮れご結婚なさいました。おめでとうございます。

最近の活動報告(1月~3月)

下関座談会(0113) 勤労福祉会館

参加者:UC(7人)、CD(5人)、家族2人、保健師(1人)、司会:南眞治

・安倍前首相が月刊文藝春秋(2008.2)で自 分は潰瘍性大腸炎であることを告白したと いう話がありました。参加者の病状につい て話してもらいました。

【UC】(女性50代)最初ペンタサ6錠で効いていたが、減量すると増悪、プレドニンを投与されたが、プレドニン依存となった。白血球除去両方(LCAP)を試みるが効果なし。プレドニンを切りたい。イムラン(免疫抑制剤)は副作用があるのでやりたくない。食事は普通にしている。今度入院するときはIVH(中心静脈栄養)をしなければならないと言われている。

- --食事療法を考えたらどうか。プレドニンの注腸薬や新ステロイド(ブデソニド)だと全身への影響が少ないのではないか。
- 【UC】(男性70代)参加した人について、 どこの病院の何という医師にかかってい るのか教えて欲しい。自分のドクターは 胃と内視鏡の専門家なのだが、自分の言 うことをあまり聞いてくれない。やっと 頼んでプレドニンを始めてもらった。便 の回数が悪いときは20回にも及ぶ。現 在は8回程度。
- 【UC】(男性70代)医師から60代でUCになるのは珍しいと言われた。胃ガンの手術を受けた後、UCと診断された。ペンタサとプレドニンを飲んでいる。便の回数がひどく、30回にも及ぶことがあり、そんなときは寝ることができなかった。現在は8回程度。病状、便の回数、薬の種類、服用について記録している。
 - --記録するのはいいことですね。
- 【CD】(男性40代)狭窄が何カ所かあり、 膀胱瘻で手術。食事については何を食べ たか記録するようにしている。家族が食 べているものが欲しくなるが、そういう 時は少しもらうこともある。エレンター ル、ラコールを服用。
- 【CD】(女性20代)腸閉塞になり小腸に狭窄があることが分かった。小腸検査でダ

ブルバールンいいときいたが、やったことのある人はいますか。--腸閉塞には大建中湯が効果的です。

- 【CD】(女性50代)両親二人の介護、夫の 単身赴任などのストレスでCDになる。 旅行に行くと腹痛がなくなることもあ る。狭窄、小腸・膀胱ろうになり、膀胱 の炎症、頻尿、残尿感があった。膀胱鏡 で検査した。小腸を1/3切除。お腹の手 術跡がケロイド状になり、縫った跡が痛 い。
 - ---手術跡はやはりケロイドになり、痛むこともある。テープのようなもの(治療用)を貼ると改善することもある。
- 【UC】(女性50代)医師との関係はたいへん良く、「何かあったら電話してきなさい」と言われている。ペンタサ6錠で緩解を維持している。
- --やはり医師との信頼関係は大切です。 (参加者の発言を司会者が後からまとめま した)

ドクターとの人間関係は大切です。緩解 状態を維持するためにも人間関係が重要です。

アメリカの医療をドキュメント映画にした SICKO(「病人」マイケル・ムーア監督)

病院に貼ってあるポスターをご覧になったと思います。アメリカの医療制度を描いたドキュメント映画です。

アメリカでは、日本のような国民皆保険制度はなく、公的な保険があるのは、公務員や大企業だけで、一般庶民は民間の保険会社に加入し、病気のときそこから支払ってもらいます。そして、医療保険に加入していない人が約5000万人もいます。

ところが、支払う保険料によって治療できる病気の範囲が大きく異なります。多くの病気に対応していれば、保険料はとても高額になり加入できるのはお金持ちだけです。庶民は自分の収入に応じて支払うことができる医療保険のコースに入ります。

病気になると保険会社が契約している家庭医のリストから近くのドクターを選び、 予約を入れます。予約で1カ月かかること もあるそうです。家庭医はたいてい内科医 が多く、専門外の場合、適切な治療を受けることが難しくなることがあります。家庭 医が必要と認めないと専門医を受診できま せん。

保険会社は利益を追及するので、積極的な治療をおこなう家庭医を歓迎しません。 医療費は抑制する家庭医が歓迎されます。 また、運良く専門医の治療を受けることが できたとしても、「病気になるには年齢が 若過ぎる」という理由をつけられて医療費 の支払いを拒否することもあります。

難治な病気になった人はどうすればいいのでしょう。残された道は、家を売り払い、貯金をはたいて高額な医療費を支払うか、隣国の医療費が無料のカナダに医療難民になるかです。映画には描かれていませんが、新薬の治験に応募するというのもあります。うまくいけば新薬で治療をしてもらえます。

映画では、911事件現場で救出作業を続けたためアスベストによる呼吸器の病気になった消防士が社会主義のキューバに行って治療を受けるという皮肉を描いています。(アスベストと呼吸器疾患の関連が認められず、また病気のせいで消防士の仕事を失ってしまう)

- ・自分の病気の自然史(Natural History)を 知ろう、病状とこれからどうなるのか
- ・病気の型を知ること(小腸型、小腸・大腸型、大腸型)病態(狭窄、せん孔、出血)
- ・せん孔型の人は悪化の恐れが大きい より注意が必要
- ・高度障害型:以下の経験がある人は注意;ステロイド治療を二回以上、ステロイド依存、診断以降に合併症で入院、夜間の下痢、急な下痢、クローン病による発熱、腸管外合併症(眼、皮膚)、免疫抑制剤使用、肛門周囲病変で手術歴
- ・臨床的緩解(症状がでない)よりも粘膜 治癒が重要(内視鏡の観察しかない、

CT、MRIは補助的なもの)

- ・栄養療法 (エレンタール) の再評価:抗原となるタンパク質でなく、分解されたアミノ酸になっている。各アミノ酸が腸管に良い影響がある。 (TNF の産出抑制など)
- ・脂肪量の摂取制限、魚油、植物油も制限 (30g/日以下)を守ること。
- ・小腸型のクローン病にはエレンタール3 包/日が緩解維持に効果が大、また高度 障害型の人の緩解維持にも良い。
- ・ステロイド、ペンタサは症状はとれるが、粘膜病変はそのまま
- ・インフリキシマブ(商品名レミケイド) は粘膜治癒率が抜群に良い。ステロイド 依存の減少、外ろうの閉鎖
 - ・単回投与または三回投与よりも計画投 与(連続投与:八週間おき)が増えて いる。
 - ・出血型クローン病:病状が落ち着いていると出血する。日本では小腸からの出血例が多い。これにも効果がある。
 - ・副作用:軽い副作用は4人に1人。狭窄が悪化するケースもあるが、ケース・ バイ・ケース

アナフィラキシーショックを予防する ことは難しいが、抗アレルギー剤との 併用、ゆっくり点滴投与(6時間、12 時間)

計画的投与の場合は、副作用が出にくい

- ・妊娠について問題はないが、異常妊娠 の場合は注意が必要。
- ・悪性リンパ腫、ガンの報告はまだない
- ・レミケイドは約10%の人には効かない
- ・膿瘍にはドレナージ(シートンなど の)が必要、内ろう(腸・腸の交通) には効きが悪い、狭窄には注意が必要
- ・小腸型:エレンタールとレミケイドの組 合せがいい。
- ・大腸型:レミケイドと免疫調整剤との併用が効果がある。
- ・白血球除去療法:大腸型には効果がある が、保険認可されてない。

クローン病の患者さんは自分の病状、病型、病態をよく知ることが大事。

録音があります。(終)

会員各位

桜と言えばソメイヨシノです。挿し木によって増やしていくソメイヨシノは現代的に言えば「クローン」ということになります。まったく同じ遺伝子を受け継いでいるため気温の上昇とともに開花前線が日本列島を南から北上していきます。さて、今年も総会を下記の要領で開きます。会長の小坂が出席いたします。毎日の療養生活の糧となる情報を発信しながらがんばっていこうと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

ななかまどの会 会長代行 南 眞治

1日時 平成20年4月27日(日)10時より(手打ちうどんの会を最初におこないます)

2場所 周南市岐山通り1-4

周南市民保健センター 3 F 講義室 4 (調理実習室)

地図は、別紙の手打ちうどんの会のお知らせをご覧下さい。

3出欠席 同封のハガキに必要事項を記入して投函下さい。

4議題 下記のとおり

総会議題

第1号議案 決算報告(平成19年度決算)

正会員数95名、執行予算168,298円

第9回総会・手打ちうどんの会(5月19日山口市)、下松市座談会(8月13日、 スターピアくだまつ)、長門市座談会(10月18日、長門市中央公民館)、下関市 座談会(1月13日、下関市勤労福祉会館)

ニュースレター(7月20日、12月8日、'08年3月30日発行)

新規会員獲得業務:5人

療養生活相談業務(保健所からの紹介による相談など):3人

啓発活動:下関市難病相談会11月11日)

市民公開講座クローン病の医療講演会(広島市、7月29日、J-IBD主催)、第4回中四国ブロック合同交流会(9月9日、広島市)IBDネットワーク主催市民公開講座クローン病の医療講演会(広島市、2008年3月23日、J-IBD主催)、

平成19年度支出 (単位:円)	平成19年度収入 (単位:円)
事業費 (総会、座談会)85,461	会費 88,500
事務費 4,598	寄付 41,420
特別費 (加盟費など) 19,845	実習参加費 2,700
繰越金 (平成20年度へ) 23,436	前年度繰越金(平成19年度) 720
合計 123,340	合計 133,240

第2号議案 新年度事業計画(平成20年度)

方針 IBD患者の自助団体としてQOL(生活の質)の向上のため、食や心の問題、会員相互の交流に重点をおいた事業を引き続きおこないます。

予算 <u>181,436</u>円 (下記の表を参考) 目標会員数 100人

活動行事 総会、手打ちうどんの会(4月27日 周南市)

活動報告発行(随時)、座談会・相談会(萩市7月20日、

防府市10月19日、下関市1月11日) 療養生活相談業務(病気、病院、在宅療法についての相談) 新規会員獲得業務、啓発業務

第3号議案 役員の改選

会長の承認 小坂県司 副会長・書記・事務局委員の承認 南 眞治 会計監査委員の承認 石田菜緒 選挙管理委員の承認 中村 弘

第4号議案 IBDネットワークへの加盟費増額

一昨年度、潰瘍性大腸炎(UC)の公費補助が削減されるという方針が示され、反対運動をおこなったIBDネットワークですが、財政悪化に陥っています。公費補助の削減やUCの軽症者の切り捨てなどに対抗していくために動向を注目しています。

一昨年度IBDネットワークから脱退を決めた経緯がありますが、UCの公費補助削減問題が浮上して以来、これに反対しているIBDネットワークからの脱退を延期し、UCの原因究明と根本的治療法が確立するまでの間IBDネットワークを支援していきたいと思います。そのためにIBDネットワークから要請のあった加盟費の増額20,000円(現行10,000円)要請に応じます。

公費補助削減の対象は、UCだけでなく、クローン病(CD)へも拡大されるおそれ もあり、会としてもこうした動向の情報を集め、注意を向けていきます。

報告1 会長代行職について

会長の小坂が引き続き奈良で単身赴任することになりました。今年も引き続き会 長代行の職を南眞治がを兼任することといたしました。

報告2 寄付のお知らせ

会員から総額41,420**円**のご寄付がありました。また切手のご寄付をいただきました。ありがとうございます。

(この中には会員の篤志の他に平成18年度の会費も含まれています)

報告3 会長小坂県司の名前の変更

会長の小坂県司の名前を「小坂懸司」に変更します。随時この名称を使っていきます。

平成20年度予算案

1 124 - 3 1 20 3 1 20					
収入の部		(単位:円)	支出の部	(単位:円)	
会費	正会員	150,000	総会(第10回)費用	30,000	
	100名×1500		手打ちうどんの会	10,000	
	賛助会員	8,000	座談会	30,000	
	8名×1,000	.,	ニュース等発送費	30,000	
编批令	え(平成19年度より)	22 426	事務費	8,000	
紀末世紀立	Σ(平成Ⅰ9平反より)	23,430	交通費	20,000	
		J-IBD、IBDネットワーク			
			加盟費	29,000	
			_ 予備費	24,436	
合計		181,436	合計	181,436	

会計報告の詳細は以下のサイトからダウンロードしてアクロバットリーダーで閲覧できます。

手打ちうどんの会のお知らせ

内 容 10:00 うどん打ち 生地づくり

11:00 生地のねかし(この間に総会を行います)

12:30 生地踏み、延ばし、うどん切り

13:30 試食

目 的 手打ちうどんを作ることにより参加者の交流を図ります

日 時 4月27日(日)10時~15時

場 所 周南市民館保健センター3 F講義室4(調理実習室)

周南市岐山通り1-4

JR徳山駅を下車、みゆき通り(山に向い真直ぐ)の右側。歩いて五分。山口銀行の北側。または山陽自動車道路、徳山西インターあるいは徳山東インターを経てバイパスで徳山駅方面へ。

駐車場 駐車スペースが充分にありません。市 役所に駐車するか、駅前ロータリー地下 駐車場(有料)に駐車下さい。

参加資格 ななかまどの会員、家族または、 本人+家族、賛助会員、非会員も参加可能

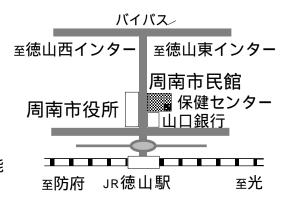
定 員 20名(予約が必要です)

参 加 費 500円(材料費) 当日受付にて

申し込み 同封のハガキにチェックして返送下さい。 または、下記に直接ご連絡下さい。

用意するもの エプロン、小麦粉で汚れてもいい服装

問い合せ ななかまどの会事務局



ななかまどの会

事務局 南 眞治

742-1107 熊毛郡平生町曽根2187-3 0820-57-1145(tel/fax) south@mx5.tiki.ne.jp

血液検査の値について

南眞治

ある人から電話で「子供(UC)の血液 検査の結果をもらいました。L、H(標準 値より低い、高い)があるのですが、標準 値は分かるでしょうか」という質問がありま した。

最近は、血液検査のデータシートに標準値(参考値)が記されているものも多いのですが、そうでもないものもあります。

「ALB というのはアルブミンですか。 アルブミンの標準値は?」「えーと 3.7 ~5.2 ですね」「それなら 3.7 なので低 いですね。CRP は 3.2 で高いです」とい う話をしていました。

アルブミンは栄養状態を示す数値なので低栄養になりかかっていることが分かり、CRP の数値から症状も悪くなっていると想像できます。

「その他にもL、Hがついているのがあるのです」と血沈などの項目を言った。そして気になることを付け加えた。「心臓が悪いようなんです」どんな状態なんですか」「脈が飛ぶみたいなんです」

「主治医は心配はないと言っているんですが…。カリウム(血中)とかも悪いです」その後、聞き慣れない検査項目を挙げてきたのでインターネットの検索エンジンで調べてみると、心疾患と関係あるものだった。

「うちにもパソコンがあるのですが、どうやって調べるのですか」検索エンジン(Google や Yahoo!)で『血液_(半角または全角スペース)検査』と入力してやると出ます」と調べ方を教えてあげた。もっと具体的に調べたかったら「血液_(スペース)検査 _(スペース)検査 「個えば CRP とか)」のようにするとゴミ(関係のない検索結果)がつかなくていいですよ、と。

質問はそれだけでそこで電話を終えれ ば不幸な結果にはならなかったのかもし れませんでした。

炎症性腸疾患に関係する血液検査項目 は気にはなったが、心臓にかかわる項目 がちょっと気になった。

子供さんは、最近は食事も食べて元気で下痢も発熱もないという。「お子さんは活発に動いていますか」と質問をしてみると、答えは「いえ、ゴロゴロしています」「(就学年齢だったので)学校に通えます?」と尋ねてみると、声がだんだん不機嫌になってきて「そんなの分かりません」と吐き捨てるように言った。「お医者さんは『心配ない』とおっしゃっているんですよ」怒りを帯びてきた。そこで別の事例を話すことにした。

早めの転院

昨年の 11 月、県の西部の人から相談 を受けました。

中等症(狭窄、ろう孔、大出血、腸管外合併症)でもないのにCDと診断された小学校六年生の男の子が、インフリキシマブ(レミケイド)の連続投与(8週間おき)を受け(最近流行のトップダウンセラピー)ていたのですが、栄養状態とCRPがまったく改善しないということでした。

入院している病院にお見舞いに行って みると栄養状態が悪い(アルブミンが 1.8)のにもかかわらず、その子はお母 さんと一緒に現われ、元気そうでした。 現在、末梢からの点滴とエレンタールを 経鼻で摂っていましたが、すぐ下痢にな るということでした。

栄養状態が悪いと病気の治りも悪いので「TPN(またはIVH、中心静脈栄養)をしてもらうことを主治医と相談してはみてはどうですか」とお母さんに勧めました。男の子(大人だって最初にするときは怖い)にも「学校に戻るためにはこれをやった方がいいよ。痛いのは、

最初の麻酔の皮下注射だけで、針が首に 入ってくるのは気持ち悪いけど、気持ち 悪いだけで痛くないから。怖くても勇気 を出してやれば大丈夫。首のところが嫌 なら太股の静脈でやることもできるから ね」と自分の首の傷跡を見せて説明しま した。

一カ月後、どうなったのだろうと連絡してみるともう大変な状態になっていました。主治医は「IVHをするなら他の病院に移ってやって欲しい」と言うばかりで積極的な治療を受けずにいるというのです(もうエレンタールはできなくなり、末梢からの点滴のみのようでした)

もちろん栄養状態は悪化するばかり、 お腹も膨らんできており、歩くこともで きず、ベッドに寝たきりの状態になって いました。

そこで「別の病院を探しましょう」と 提案しましたが、両親は家から近いその 病院での治療の継続を望んでいました。 しかしながら、主治医の上司にも会えず、 主治医が他の治療法をしないため、両親 はこの病院の治療を諦め、転院先を探す ことにしました。

年末・年始にかかることもあり、いろいる探した結果、その子が通う小学校の保健室の養護教諭がインターネットで見つけた久留米大学病院の小児科に受け入れてもらうことになり、年末ぎりぎりに転院しました。

それから2カ月間TPNを続け、緩解に入り退院しました。

まとまらない話

相談者はこの話を聞いた後、「クローン病と潰瘍性大腸炎は違いますから」と前置きし「その話は直接聞いたものではないので本当かどうか分かりません」と言うのです。

そればかりか、UCを治す漢方薬はないか、貧血を治すサプリメントはないか知りたがっている様子でした。

「漢方薬のことはよく分かりません。

貧血を改善するサプリメント (Fe)もあります。栄養状態を改善しないことには、効果はありません。問題なのは、心臓でしょう。そちらの方が心配です。カリウムの値と心臓と関係ありますが、「カリウムを補充すればいいのでしょうが、大腸がミネラル分をといっことは、大腸がミネラル分をといったがからです。低栄養を改ないからです。低栄養を改ないからです。「VHはまだ小さく、IVHなんか…。」結局、話はまとまりませんでした。

まとめ

この相談を通して考えたことは、血液 検査の項目について少し説明し、インタ ーネットでの検索についてそのやり方を 記しておこうと思います。

ここでは、私の場合(クローン病、体重 82kgs)の血液検査のデータシートを参考に記しておきます。詳しいことは主治医にお聞きになったり、検索エンジンや本で調べてみて下さい。

CRP(炎症反応);体内に炎症が起きるとこの値が上がります。カゼをひいても上がります。腸管以外の炎症でも上がります。私の値は0.96です。参考値は0.5以下。

白血球; 炎症が起きると白血球が増加し、 侵入した細菌をやっつけにきます。 私の場合 5500 です。参考値は 3900-9800。

赤血球;酸素を全身に運ぶのが赤血球で す。私の場合 447。参考値は 427-570。実際はヘモグロビンが酸 素を運びます。私の場合 13.1 で貧 血気味です。参考値は 13.5-17.6。 アルブミン;栄養状態を表しています。

緩解の人はあまり関係のないものですが、症状が増悪している人は要注意です。私の場合 4.1 です。参考値は 3.7-5.2。この値が 3.2 以下の

場合、障害年金の申請条件のひとつになります。

クレアチニン;腎機能を表します。IBD とは直接関係ありませんが、腎臓は 大切です。注意しておきましょう。 私の場合 0.84、参考値は 0.60-1.10。尿素窒素の値も気をつ

けましょう。 (ガンマ)Gtp;肝臓の機能を表します。 エレンタールを飲んだ直後は増加し ます。私の場合 25。参考値 10-47。

参考値については幅があるようです。

インターネットの検索エンジンの使い方例えば、CRP だけで検索すると血液検査とは関係のないものが検索されます。そこで「血液」という項目をつけ加えて検索すると、条件が絞られて欲しい結果だけが得られます。

「血液_(半角または全角スペース)CRP」のように入力してやります。この_(半角または全角スペース)は集合の「かつ()」を意味しています。もちろん「血液検査_(半角または全角スペース)CRP」でも可能です。

自分の知りたい項目を入れて検索をかけ てみて下さい。

骨髄細胞を使った再生医療

NHK サイエンスゼロ 12/21'07 骨髄を使った再生医療についての 研究が興味深い時期にきているよ うです。それをまとめてみました。

話題になった IPS 万能細胞は、皮膚からできるものですが、遺伝子操作をするため、安全性の確認が必要です。

ES 細胞もいろんなものに発展する万能細胞ですが、卵子から作られるため倫理面での問題があります。

骨髄幹細胞は、分化する能力はやや劣りますが、患者さん自身が骨髄が使えるため拒絶反応もなく、骨髄移植は長年おこなわれた安全な技術として今一番医療

現場で使える可能性があります。

骨髄が作られる場所は、骨の中で赤血 球や白血球が作られます。

小腸の炎症を抑える骨髄

東京医科歯科大学消化器内科岡隆一准教 授の事例:

小腸に重い炎症を起した女性が、男性のドナーから骨髄移植してもらった。女性患者(xx)に(男性の特有の)y染色体の細胞が入っていたが、その男性の骨髄細胞が骨髄から小腸に集まっていた。

「なぜ骨髄の中にある細胞が腸に移動してきたのか」岡准教授は「腸が傷んだ時に本来腸にある細胞だけでなく、骨髄から細胞を修復するために細胞が集まってきた。それだけでなく腸の細胞に変身し、傷んだ腸を修復しようとしていた。骨髄細胞が修復部隊として腸で働くことがわかった」と述べた。

心臓での臨床試験

心臓病での取り組み;ドイツ・フラン クフルトでの心臓治療の臨床試験

ペーター・フォルクさん(56)は、3年 前サッカーの練習中突然胸の強い痛みに 襲われ呼吸困難、病院に搬送。「急性心 筋梗塞」冠動脈の一部が詰まっていた。

このため詰まった血管の周囲の心筋細胞が壊死を起し、周囲の細胞も弱っていた。

フォルカー・シェヒンガー教授(フランクフルト大学循環器科)は、骨髄幹細胞を使う治療をおこなった。カテーテルを冠動脈に入れ、詰まった血管を拡張するためステント(金属製の網)を入れる。

患者から取り出した骨髄細胞をカテー テルで心臓の傷んだ場所に送り込み、そ の再生力によって治療しようとする試み。

フォルクさんの心臓は、心筋が弱り収縮していなかったが、治療から4カ月後、弱っていた心筋がよく動くようになった。心筋が回復した。心筋が体に送り出す血流は15%も増加した。

術後1年後は友人とアルプスに登山す

るまで回復した。

治療の経過;骨髄幹細胞が新たな血管 を作ることにより心筋を回復したと考え ている。

カテーテルから放出された骨髄幹細胞は、傷ついた場所に次々と集まっていき、 血管の外に出て新たに血管を作る物質 「血管新生因子」を放出する。するとそ こに向かって新たな血管が徐々に伸びて くる。 新たにできた血管が酸素と栄養 を運び、弱った心筋細胞が回復したと考 えられている。

日本医科大学内科片岡泰朗教授による と、糖尿病による末梢動脈閉塞症に使われている。糖尿病が悪化すると足の動脈 が閉塞してしまい、足が壊死してしまう。 それに骨髄幹細胞を使って治療すると改 善し、足切断をまぬがれることができる。 脳の治療の臨床試験 札幌医科大学附属 病院で骨髄幹細胞で脳梗塞を治療する治 験が始まった。

脳神経外科の宝金清晴教授が実施。本 望修医師が担当した。2月下旬3人の患 者が臨床試験に参加。

ある男性が、2/4 起床すると左腕の痛み、次第に腕が動かなくなってくる。「脳梗塞」と診断。左脳室の左側の血管が詰まり、ダメージを受けている。

発症後1カ月、真っ直ぐ歩行できない。 左半身に麻痺が残りうまくバランスをと ることができなかった。左手にも麻痺が 残り、木の棒も握れず、腕を前に出せな い状態だった。

治験では、男性の骨盤から骨髄を採取、 骨髄幹細胞を分離、三週間かけて1万倍 に増やす。数を増やして体に戻した方が 高い再生力を期待できるからだ。

脳梗塞になって1カ月半の3/19骨髄 幹細胞移植がおこなわれ、腕の末梢から 点滴を受けた。

骨髄幹細胞の投与から 5 時間後、CT 検査をおこなうと梗塞部分がわずかに小 さくなっている。脳梗塞になって 1 カ月 半が過ぎると多くの脳細胞が死滅すると 考えられてきたが、その常識を覆す予想 外の変化だった。

翌日、固まってまったく動かなかった 左腕の指が動くようになる。毎日のリハ ビリで指の動きが素早くなり、投与2週 間後、指・腕の動きが格段に良くなって いる。

治療から3週間後、真っ直ぐスムーズ に歩けるようになった。

1 カ月後、梗塞部分が小さくなり、血 流の量が増えている。

骨髄幹細胞が長期間脳の回復を促していることが分かった。

本望医師「固定した(壊死した)と思っていた脳の領域がまだまだ活動していてそれが治療に反応する可能性があると分かったのは大きいことだ」と述べている。発ガン細胞の SOS

北海道大学黒田敏医師(脳神経外科)は、脳梗塞のラットを調べているとあるタンパク質が脳梗塞の周囲に多く出ていることに気づいた。脳梗塞の周囲にSDF-1 と呼ばれるタンパク質が出ていることを発見。この SDF-1 が骨髄幹細胞を呼び寄せる信号ではないかと考えた。骨髄幹細胞には SDF-1 と結びつく受容体があるのだった。

実験では、SDF-1 の受容体のない骨髄 幹細胞と受容体をもつ骨髄幹細胞を投与、 受容体のない骨髄幹細胞は脳梗塞の場所 に集まれないはずだ。

通常の骨髄幹細胞(受容体あり)は、 脳梗塞の場所に集まっていたが、SDF-1 の受容体のない骨髄幹細胞は注射した場 所に留まっていた。

骨髄幹細胞は SDF-1 を目印にして集まることが分かった。このことは骨髄幹細胞の治療を高めるのに役立つのではないかと考えている。 (終り)

サイエンスゼロ(NHK 教育テレビ)

土曜日 24:00-24:44

再放送:金曜日 19:00-19:44