



Vol. 11

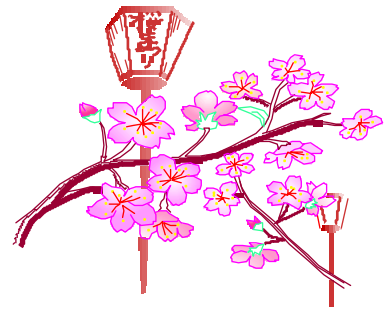
2002.3

P.K.Dの会

P.K.D



新年のご挨拶



PKDの会会長 岡野正一

会員の皆様 新年おめでとう御座います。

今年は21世紀に入って早2年目という事になりますが、日本国中が不況の中で大変な時でも有り、私たちの日常生活にも大きな影を落としています。何と云っても生活が第一優先ですから、このように長い不況が続きますと、弱者にそのしわ寄せが掛かってきて、治療どころではなくなってきました。私としては、その所が一番心配でなりません。早く安心して病院へ通えるような世の中になってもらいたいものです。

PKDの会が、アメリカの会のように大きく力のある会であれば、こんな時、会員の皆様の後ろ盾になってあげる事が出来ると思いますので、早くそうなるように一歩ずつ皆様と共に努力していきたいと思っております。それまでは会員の皆様の交流を通して、助け合い精神に基づいて、精神的な慰めが少しでも出来ればと思っております。

少しずつですが、日本の国内に交流の輪が広がってきており、各地に支部が出来るようにしていきたいと考えております。

今年も役員一同不況にめげず頑張っていきますので、皆様のご協力のほどよろしく御願いいたします。

多発性嚢胞腎患者の会の皆様

杏林大学病院泌尿器科 東京英二

あけましておめでとうございます。21世紀は2001年9月11日に起きたニューヨークの大事業で幕が開けたと思います。21世紀はいろいろな意味で今までとは変わった価値観と社会の枠組みの世紀になるでしょう。その基本は市場主義の流れであると思われます。市場主義の流れの中で如何に弱者や少数派の立場を尊重して社会を構成しているかが問われていると思っております。

多発性嚢胞腎患者の会の意義はきわめて大きいと思っております。なぜかと言いますと、自分たちのことを自分たちで考えるという点に於いてです。科学、医学の進歩は専門家の手によるところが大きいのですが、その中で患者の会として何が出来るかを考えていくことの意義は大きいと思っております。

厚生労働省の進行性腎障害調査研究班では、多発性嚢胞腎も研究対象として取り上げ、臨床的な研究を進めています。本年には多発性嚢胞腎診断法も公表できると思っております。「進行性腎障害調査研究」と言う大枠との整合性を考えなければなりません、研究対象に脳血管障害も含める必要があると考えています。臨床研究には、患者さんと医者の協力が不可欠です。ともに協力して研究が進められることを期待しています。

PKD会の皆様へ - 2002年初頭のご挨拶 国立佐倉病院泌尿器科 香村 衡一

遅々としてではありますが、日本のPKD治療も少しずつ改善されているように思います。皆様と一緒に私も微力ながらそのお手伝いができることを喜びにしています。日常の診療を越えて、PKD医療の日本での現状に興味を持ったのは東原先生方のアンケート調査が来てからですが、それから約10年がたちました。私自身、PKDの専門家と言うのはおこがましい状態でしたが、患者会の皆様と関わりながら、やっと私自身日本におけるADPKD医療の現状が把握できたように考えています。この10年間のまとめは東原先生が今年の9月7日の嚢胞性腎疾患研究会を私に運営するチャンスを与えてくれたので公開講座で皆様にお話するつもりです。この話は画期的なことではなく、皆様と関わりお話ししてきたことのまとめになりますが、私の講演の前にアメリカでPKDの基礎研究をしてこられた花岡先生に未来への夢をつながりそうなことも話してもらっています。また、今回、別プリントで国立病院の腎ネット構想と国立病院におけるADPKDへの取り組みと腎ネット病院における担当医をご紹介しますことになりましたので、そちらも是非参照してください。



東海大学健康科学部 溝口 満子

昨年11月は記念すべき大阪での「PKDの会」が開催され、関西方面の皆様のパワーに接することが出来ました。少しずつながら着実に、スポンサーなどに頼らず自分たちの足で切り開いてゆく本会の姿勢に拍手を送りたいと思います。

多発性嚢胞腎 (PKD) の原因遺伝子がわかってから7年にもなるというのに、未だ決定的な治療に結びつく研究成果が得られていないことに苛立ちを感じている方もいらっしゃるのではないのでしょうか? このPKD遺伝子の解析に関わってみると、そうことは簡単に進まないということを思い知らされます。それほどPKD遺伝子は複雑なものなのです。しかし世界中には、PKD遺伝子を追究し続ける優秀な研究者とスタッフのいる研究機関がいくつかありますし、また組織学的に嚢胞の発生機構を研究しているグループもあります。必ずやその全貌が解明されるでしょう。根本的な治療が見出されるまで、今のご自分の腎臓を大事にし、腎機能をできるだけ保って下さい。そのためにどうすればよいかは、「PKDの会」から発信される情報にたくさん盛り込まれていますから、活用されるとよいでしょう。またご自分の体験からよいと思われることなどは情報を提供されると、会員間で共有できますから事務局に手紙を書いたり、あるいはホームページの掲示板に書き込んだりされることを期待しております。

今年も、「PKDの会」が発展し有意義な種が出来ますように、また役員の皆さんが健康で会をリードできますように心よりお祈りすると同時に、及ばずながら支援してゆきたいと思っております。

嚢胞腎の進行を抑制するための食事中蛋白質制限の効果について

森下記念病院内科 腎臓ネット 塚本雄介

一般に、慢性至急対人円（腎不全になる原因として糖尿病について第2位）となります。これらの食事療法は蛋白制限、塩分制限、カリウム制限、リン制限となります。これらの食事療法は一般に腎機能が半分以下（血清クレアチニン値で2以上）になるとはじめられます。たんぱく質制限が有効なことは1970年代からいわれていました。そのためカロリーを体重1Kgあたり35キロカロリーとして、体重1Kgあたり0.5g以下（体重50Kgで25g）にたんぱく質を少なくしないと、医学的に効果が認められません。通常は40g以下のこうした厳しいたんぱく質制限は難しく、ややもするとカロリー不足となり逆効果になってしまいます。ただ厳しくしなければ意味がないかという必ずしもそうではありません。たんぱく質制限は腎機能の低下を遅くするという以外に、体に溜まる毒素（特に尿素窒素、BUNとも言う）を減らす効果があります。すなわち体への悪影響を減らし、透析開始を遅らせる効果があります。さてPKDの場合にこうしたたんぱく質を減らすことが効果があるのでしょうか。まず、今申し上げた第2の効果は同様にあります。ただのう胞の進行そのものを遅らせるかについては不明です。学会の発表ではある程度遅らせたという結果もありますし、そうでないという結果も出ています。こうした研究は大変難しいのです。なぜならば多数の患者さんが厳格に指示通りに食事を長期間しなければならぬのですから。ただやらないより、少しでもやったほうがよいのは明らかではないでしょうか。

ただもっと大事なのが摂るたんぱく質の内容です。最近の研究で動物性蛋白が慢性糸球体腎炎だけでなく、PKDにも悪いことがわかってきました。また腎臓結石にも悪いようです。したがって大豆蛋白を中心に、かんきつ類によってクエン酸カリウムを積極的に摂る食事が、特に腎機能がまだ悪くない患者さんに奨められています。ただ納豆を積極的に摂りすぎると尿酸値があがるので、また腎機能が悪くなってからカリウムを摂りすぎると高カリウム血症になり危険ですので注意してください。そのためには定期的に血液検査をしてもらって尿酸値とカリウム値を教えてもらえばよいわけです。

最後に嚢胞腎に悪い食事成分としては他にカフェイン、塩分があるので注意しましょう。



NEWS

PKDの会 関西座談会 開催

2001年11月24日

「関西支部設立準備会」を設置

昨年の11月24日に、PKDの会としては初の関西での座談会を、大阪市立大学医学部研修棟で開催いたしました。何人くらいの方が参加してさるのか不安でしたが、近畿一円はもとより九州、四国、山口や名古屋、三重などからも参加していただき30名を超えました。

会の当初、これからの関西での活動に関して話し合い、関西支部設立に向けて準備会を設けることで意見が一致しました。

引き続き、今回の座談会開催に際し、会場等いろいろお世話してくださいました大阪市立大学医学部第二内科の石村栄治助教授による「腎臓の機能と多発性嚢胞腎」の講演がありました。基礎的な事柄を丁寧に説明していただき、とても分かりやすく、参加者にも大変好評でした。

石村先生の講演後、本来の座談会に入ったのですが自己紹介くらいで時間がなくなってしまいました。参加された方には不満足なところがあったと思います。申し訳ありませんでした。次回からはこういうことのないように気をつけたいと思います。

石村先生の講演内容等を次に掲載いたしますが、今回の座談会では、先生に会場の設定から講演までいろいろとご協力いただきました。厚く御礼申し上げます。



講演

講師 大阪市立大学大学院医学研究科腎臓病態内科学
石村 栄治 助教授
テーマ 「腎臓の機能と多発性嚢胞腎」

はじめに

多発性嚢胞腎 (Polycystic Kidney Disease) の病気を説明する前に、正常の腎臓の解剖と機能、および腎機能が低下した状態(「腎不全」)とはどのようなものか(症状、検査値、日常生活)について述べ、そのうえで多発性嚢胞腎の特徴を述べたいと思います。

腎臓の位置と解剖と機能

1. 腎臓の位置と解剖

多くの方がご存知と思いますが、腎臓は腹部の奥の後腹膜(胃、腸や肝臓、脾臓のうしろ)に左右1個ずつあります。左右それぞれ 120g くらい、両方合わせて 240g くらいです。腹部の奥、というより、背中の中の腰

骨よりやや上方の位置で、背中より約4 cm の深さのところ左右 1 個ずつあります。

腎臓には、大動脈より分岐した左右の腎動脈より多くの血液が流入します。その流入血液量は毎分 1,000 ml ぐらいで、これは心臓から拍出される血液の約 1/4 にあたり、膨大な量になります。脳(1,300 g)や肝臓 (1,500 g)より、はるかに多量の血液が流入します。

2. 腎臓の働き

a 老廃物の排泄

このように大量の血液が流入するわけは、腎臓で流入した血液をきれいにする(血液を「浄化」する)からです。体内では、生体の機能を維持するため新陳代謝によりエネルギー産生がおこり、そのエネルギー産生による燃えかす(老廃物)が発生します。腎臓では、この燃えかすを取り除く(血液を浄化する)ことが常に行われています。体内に蓄積した老廃物は常に尿として排泄されます。この時、血液は濾過されるわけですが、この濾過する装置が、「糸球体」という 0.2 mm ぐらいの構造物です。糸球体はヒトの腎臓全体で約 100 万個あります。

b 水とミネラルの調節

腎臓は尿中に老廃物を排泄するとともに、もう一つの重要な機能があります。それは体内の水とミネラルのバランス調節をする大切な機能です。体内の過剰な水分を排泄し、逆に水分が不足しているときは水分排泄を抑制し、体の中の水分量を過不足のないように保ちます。また腎臓は、ミネラル(ナトリウム、カリウム、カルシウム、リン、マグネシウムなど)を体内より排泄するところでもあり、体内のミネラルが過剰状態の時にはそのミネラルを排泄し、ミネラルが欠乏状態の時には体内よりの排泄を抑制しミネラルを保持するように調節しています。

このように水とミネラルの体内環境を厳密に調節するのが腎臓のもう一つの重要な役割であり、これは腎臓の「尿細管」という直径0.05mmぐらいの細長い管で行われます。この調節には、腎臓自体の自己調節と、腎臓以外でつくられるホルモンによる調節(例えば、脳でつくられる抗利尿ホルモンや副腎でつくられるステロイドホルモンなど)のふたつがあります。

さらに、腎臓では、造血ホルモン(エリスロポイエチン)や活性型ビタミンDが合成されます。



腎臓の病気と腎不全

1. 腎臓の2つの病気――糸球体の病気と尿細管の病気

腎臓の病気は大きく分けて、上に述べました糸球体が障害される病気と尿細管が障害される病気に分けられます。糸球体が障害されるものが、多くの腎炎やネフローゼ症候群、糖尿病性腎症であり、尿細管が障

害されるものが、薬剤による腎障害や多発性嚢胞腎です。

しかし腎臓の病気では、糸球体が障害されると尿細管も障害され、また尿細管が障害されると糸球体も障害されますので、いずれの腎臓の病気が進行しても(つまり、腎機能が低下したら)、共通の病状がみられるようになります。

2. 慢性腎不全の病状

腎臓の病気が進行して腎臓の機能が低下した状態、すなわち腎臓の不全状態を「腎不全」と呼びます。原因疾患が糸球体障害であれ、尿細管障害であれ、腎不全では

老廃物が蓄積する(血液検査では BUN、クレアチニンの上昇として現れる)

水分やナトリウムの排泄不全(体内蓄積)のため顔や下肢などのむくみ(「浮腫」)がみられる

ミネラルの代謝障害がみられる

- ・ 血清カリウムの上昇
- ・ 血清カルシウムの低下
- ・ 血清リンの上昇

また、腎臓でつくられる造血ホルモンであるエリスロポイエチンの低下のために、貧血がみられるようになります(「腎性貧血」)。

慢性の腎不全がつづき腎臓の機能低下が進行すると、体内の老廃物(尿に捨てられるべき毒素、「尿毒素」と呼びます)が蓄積し、「尿毒症」という症状が徐々にみられるようになります。具体的には、

- ・ 慢性の疲れ
- ・ 眠気
- ・ しんどさ
- ・ いらいら感
- ・ 食欲の減退
- ・ 吐き気
- ・ 嘔吐
- ・ 腹部膨満
- ・ 褐色の皮膚
- ・ かゆみ

などの症状です。

慢性の腎不全が高度に進行し(ひとつの目安として、血清クレアチニンが 8 mg/dl以上になった状態)、尿毒症症状が強くなったときに、腎臓はすでに体の正常機能を維持することができなくなるまで機能低下してしまっており、ここで透析治療へ移行しなければならなくなります。

多発性嚢胞腎

1. 多発性嚢胞腎は決して稀な病気ではない

多発性嚢胞腎の患者さんは全人口の 2,500 ~ 6,000 人に一人の患者さんがいるといわれていますので、日本全体ではおおよそ、20,000 ~ 48,000 人の患者さんがおられるものと推定されます。この数には、腎不全を発症していない方、透析治療中の方も含まれます。

腎臓の病気の頻度を推定で申しますと(あくまでも筆者の推定であり、きちんとした統計データに基づいていないことをお断りいたします)、最も多いのは糖尿病性腎症の患者さんであり約50~80万人、次にIgA腎症の患者さんが20万~40万人、高血圧性腎硬化症あるいは動脈硬化症による腎障害が10万~20万人、難病である全身性エリテマトーデス(SLE)が約3万人(うち、腎障害は1万人)です。

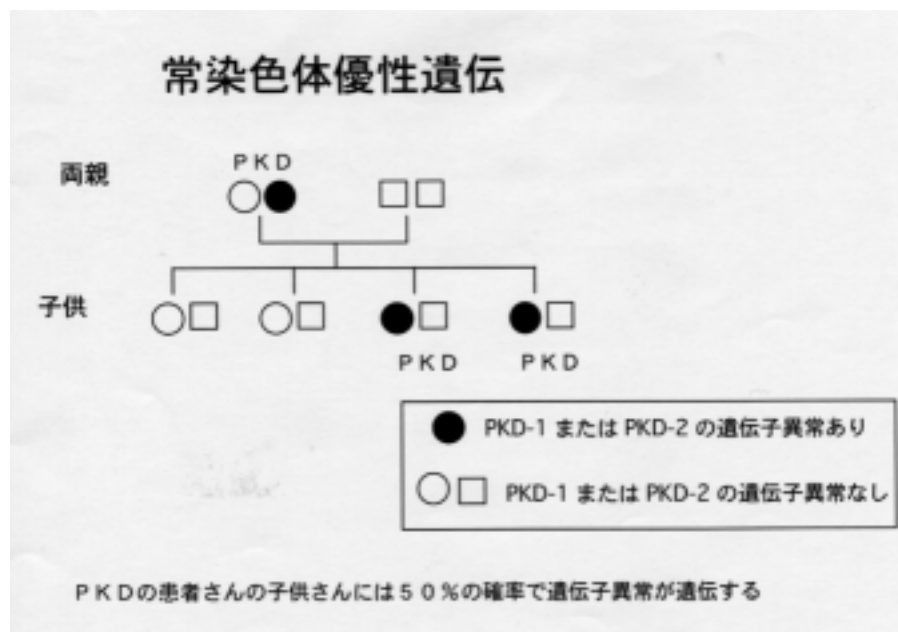
それぞれの病気の頻度を考えますと、多発性嚢胞腎は決して極めて稀で特殊な病気ではない、と考えていただくのがよいのではないかと思います。ちなみに、日本透析医学会が2001年6月に集計した結果によりますと、2000年12月末の総透析患者201,914人のうち、多発性嚢胞腎の患者さんは第4番目、6,404人(3.2%)でした。

2. 「常染色体優性遺伝」とは

多発性嚢胞腎は遺伝性の病気であり、その遺伝形式は「常染色体優性遺伝」です。「常染色体優性遺伝」というのは「常染色体」と「優性」という2つの意味があります。この病気の原因である遺伝子が、ヒトの23対

46個ある染色体のうち「常染色体」上にあるということ、つまりXY と呼ばれる性別を決める性染色体以外の22対44個の染色体上にあることを意味し、従って男女どちらにも発症します。ちなみに近年明らかにされた多発性嚢胞腎の原因遺伝子であるPKD-1は第16染色体上、PKD-2 は第 4 染色体上にあります。

「優性」という意味は、強く遺伝するパターンであるということの意味を意味します(逆に弱く遺伝する場合は「劣性」といいます)。つまり、両親のどちらかが多発性嚢胞腎の遺伝子を持っていれば、その子供さんには約50%の確立で強く遺伝することを意味します(4人の子供さんがいれば、2人が多発性嚢胞腎を遺伝的に発症するという事です)。ただし、最近の報告では遺伝子を保有している子供さんでも、その約半数は多発性嚢胞腎を発症しないともいわれているようです(「PKD に関する Q & A」PKD の会翻訳、第2版、1996年)、今後の研究が必要なところです。



3. 多発性嚢胞腎の診断

多発性嚢胞腎の発症遺伝子を持っていても、小児期や青年期には全く症状がなく検査をしても異常はありません。かりに患者さんに子供さんがおられても、この時期、特に検査や治療は必要ありません。当然、食事療法や運動制限は不必要です。むしろ、子供さんにこのことについての精神的負担をかけないことが大事です。多発性嚢胞腎の多くの方は、30歳を過ぎて以降に病気が発見されています。

そのきっかけは、

- 健診での血尿を指摘されて発見
- 肉眼的血尿の精査で発見
- 高血圧治療中に発見
- 偶然に腹部腫瘍(腫大した腎臓やまれには腫大した肝臓)として発見
- 血液検査でたまたま腎機能異常(血清クレアチンの上昇)を指摘

などさまざまです。まれには、脳動脈瘤の破裂によるくも膜下出血の際に発見されることもあります。多発性嚢胞腎の診断には、CT が最も鋭敏です。CT で両側腎臓に大小様々な多数の嚢胞があることにより診断されます。

4. 多発性嚢胞腎とはどのような病気

多発性嚢胞腎は、遺伝子の異常により尿細管が進行性に拡張する病気です。PKD-1 と PKD-2 遺伝子の異常が原因ですが、その正確な発症メカニズムはわかっていません。

正常な尿細管は直径約 0.05 mmの極めて小さな管ですが、それが数mmに拡張し、さらに時間とともに数cm、さらには10 cm以上に拡張していきます。このように拡張した尿細管は正常な機能(水やミネラルを再吸

収する機能など)をもたず、「嚢胞」と呼ばれます。この嚢胞の中には、水(正確には出来損ないの尿)が貯留します。このような嚢胞が腎臓のところどころ大小不同にたくさんできるため、正常に機能している糸球体や残存している正常尿細管を圧迫し、機能障害を増悪させます。多くの嚢胞のため、腎臓は年々大きくなり、長径が30~50cmに膨張します(正常な腎臓の長径は約12cmです)。

嚢胞が多発していても、長期間、腎不全には進行しません(あるいは、終生腎不全に至らない方もあるようです)。多発性嚢胞腎発見後10年以上、正常腎機能(腎機能の指標として血清クレアチニン値が正常値 0.5~1.2 mg/dl)のかたが大半です。腎不全が進行する(血清クレアチニンが 1.5 mg/dl 以上に上昇する)方は、40歳代以降に多いようです。腎不全が進行する速度は患者さんによりかなり異なりますが、一般的には糖尿病性腎症や活動性の腎炎の患者さんほど進行速度は早くはありません。腎機能は10年ぐらいかけて緩徐に低下し、透析治療が必要となるほどの腎不全(血清クレアチニンが 8~10 mg/dl 以上)は平均 50歳代半ばぐらいです。ただし透析導入時期については、個人差が大きいものです。

5. 多発性嚢胞腎の腎臓以外の病変

多発性嚢胞腎の特徴は、腎臓に嚢胞が多発性にできる以外に、腎臓以外にも病変がみられる点です。「腎外病変」といいますが、決して全員にみられるわけではありません。

腎外病変には、

脳動脈瘤(脳の血管に瘤状の袋ができ、これが破裂してくも膜下出血をきたすことがあります)

肝嚢胞(肝臓に嚢胞ができますが、これにより肝機能異常や肝不全をきたすことはない。ただし、巨大な嚢胞により腹部膨満感で困る方が稀ならずおられます)

心臓の僧帽弁逸脱症(僧帽弁がうまく閉鎖せず心雑音がある。まれに心不全につながるがあります)

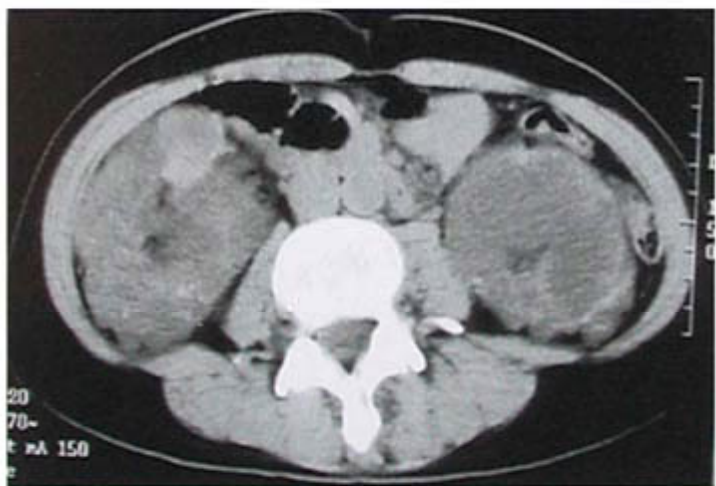
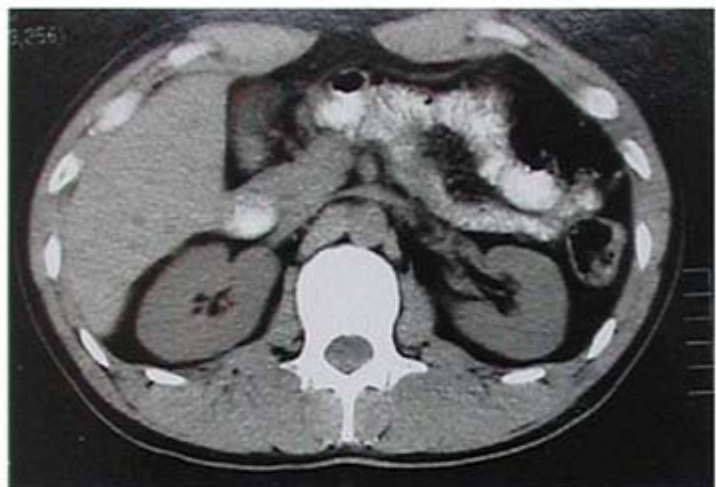
大腸憩室症(大腸に5mmぐらいの小さな袋状のくぼみが多発する。健常人でもしばしばみられ、稀に虫垂炎に似た症状の憩室炎を引き起こすことがあります)

などがあります。

脳動脈瘤は、命に関わるくも膜下出血をきたすこともあり、その早期発見の対策が必要ですが、多発性嚢胞腎の患者さん全員に MRI 検査をすべきかどうか、専門家でも確立した意見はありません。但し、心配な方は必ず主治医に相談してください。私自身は、MRI 検査をしてもよいと考えています。

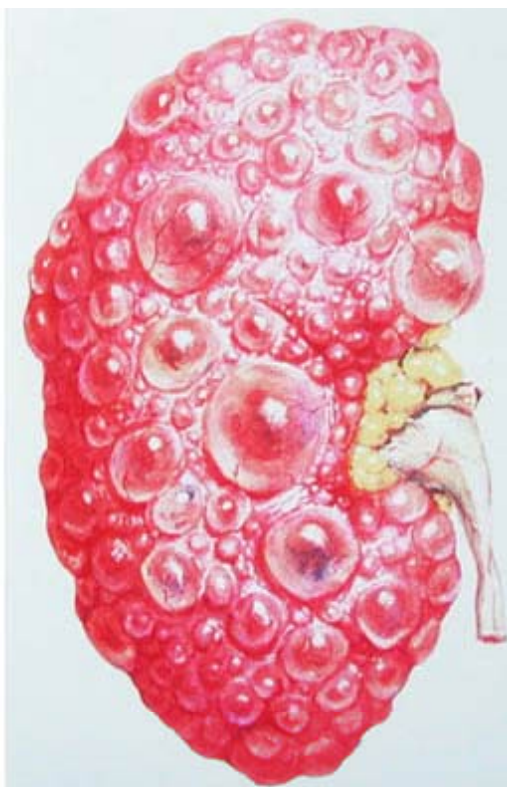
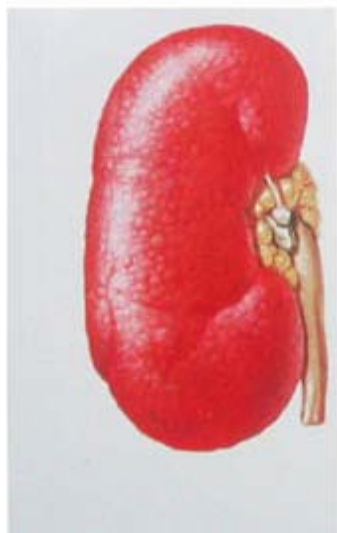
6. 多発性嚢胞腎の治療

多発性嚢胞腎を完治させる治療、あるいは透析を完全に回避する治療は残念ながら現在ありません。将来、原因遺伝子である PKD-1 や PKD-2 の異常がどのような機能障害をもたらすかが解明され、その遺伝子産物に対する治療方法が確立されることが望まれます。現在、分子生物学的手法を用いて多くの研究が



正常の腎臓(上)と多発性嚢胞腎(下)のCT像
CTで腎臓内に多数の嚢胞が形成されて、腎臓は著しく大きい。この患者さんの血清クレアチニン値は2.2mg/dlであった。

なされています。



正常の腎臓(左)と多発性嚢胞(右)の肉眼スケッチ。多発性嚢胞の腎臓は大きく肥大し、腎臓内に多数の嚢胞が形成されている。正常血圧 120 / 80 (1999年の日本高血圧学会でこの基準が定められました)をめざして治療する必要があります。140 / 90以上の高血圧状態は必ず是正する必要があります。

b 食事療法

減塩(塩分摂取量一日 当り7 グラム以下)が大原則

過剰な塩分は体内への水分貯留をもたらす、細胞の緊張状態を引き起こし、高血圧を悪化させます。

カロリー不足にならないように注意

糖尿病でない限り、35 kcal/kg(60 kg のヒトで約2,000 kcal)くらいエネルギー量にする必要があります(ただし、肥満のかたは 30 kcal/kg くらい)。

減蛋白食に留意

一日あたり、0.7 ~ 0.8 g/kg の蛋白質摂取量(60 kg の方で 40 ~ 50 g)が推奨されます。過度の低蛋白食(0.4 ~ 0.6 g/kg の蛋白質摂取量)が腎機能保持に有効であるかは学問的に解明されておらず、過度の低蛋白食の場合には低栄養やカルシウム不足になる危険性もあり、栄養士による精密な栄養指導が必要です。

7. 多発性嚢胞腎の透析治療

透析期の治療に関しては述べる事がたくさんあり、この紙面で全部を述べることはできません。重要な点のみを強調いたします。

残念なことに腎臓の残っている機能が少なくなった場合、透析治療を躊躇してはなりません。透析治療は、早すぎるのは決して得策ではありませんが、透析導入を遅らせすぎてもよくありません。無理をして透析導入を遅らせると、腎不全の代謝異常により、全身の体力低下や栄養状態の低下を招き、心機能も悪化して全身状態の悪化をもたらします。

「透析は早すぎず、しかし、遅すぎず」

です。おおよそ血清クレアチニン値で 8.0 ~ 10.0 mg/dl くらいが透析治療にふみきる目安です。透析治療導入時期は、年齢、症状、血圧、代謝異常などかなり個人差が大きいですので、主治医の先生との十分な相談が必要です。

a 治療原則

多発性嚢胞腎に対する治療は慢性腎不全の治療原則と同様です。すなわち、

現在残存している腎機能をいかにうまく使って機能を温存するか(腎臓を疲れやすくさせないようにする)

腎不全による代謝異常をうまく是正する

腎不全による体力低下を防ぐ

透析治療導入をいかに遅くするかにあります。

最も大事なことは、高血圧治療にあります。腎臓が悪いと高血圧が極めて多くなり、高血圧は腎障害を加速します。悪循環です。このため、高血圧の治療は大変重要であり、

日本は透析治療の最先進国です。移植医療が進まないためでもあります。また、強い経済力のおかげで、現在透析患者は 20 万人を越えています(人口600人に一人が透析治療を受けておられますので、身近に透析患者さんがきつとおられると思います)。日本の透析技術は世界第1位であり、透析治療を続けながら多くの方が仕事を続けておられます。

多発性嚢胞腎の透析患者さんの特徴は、糖尿病性腎症や高血圧性腎硬化症の患者さんにくらべて、心臓や血管系の合併症が少なく、安定した透析治療ができるのが特徴です。また、腎性貧血の頻度も低いです。

最後に

多発性嚢胞腎は遺伝性の病気であり、残念ながら多くの腎臓病と同じく完治させることはできません。しかし、この病気は極めて稀な難病では決してありません。発症頻度、原因遺伝子、診断方法、腎不全の管理など多くのことが解明されており、透析治療がなかった30年前とくらべると、この病気に対する見方がずいぶん変わってきています。不治の突然死の奇病では、決してありません。

一番大事なことは、多発性嚢胞腎という病気をよく知ることです。

そして、患者さん自身が自分の状態をよく知ること(どの様な時期か、どの程度か、血清クレアチニン値はいくらか、血圧はどれくらいか)、そのうえでリラックスして必要な自己管理をすること、検査値をしっかり理解すること、主治医の先生に十分説明を聞くことではないかと思えます。不必要な民間療法に頼ったり、過度な不安を持ったり、精神的に弱くなるのが一番よくないことだと考えます。



石村栄治先生

石村栄治先生のプロフィール

昭和 54 年 3 月 大阪市立大学医学部卒業
昭和 54 年 5 月 ~ 昭和 56 年 3 月 天理よろず相談所病院内科系レジデント
昭和 56 年 4 月 ~ 昭和 61 年 3 月 大阪市立大学医学部第一病理
昭和 61 年 4 月 ~ 昭和 62 年 8 月 大阪市立大学第二内科臨床研究医
昭和 62 年 7 月 ~ 平成 1 年 6 月 米国コネチカット州イェール大学医学部客員研究員
平成 1 年 7 月 ~ 平成 9 年 4 月 大阪市立大学医学部第二内科助手
平成 9 年 4 月 ~ 平成 11 年 9 月 大阪市立大学医学部第二内科講師
平成 11 年 10 月 ~ 大阪市立大学医学部第二内科助教授
(現在にいたる))

日本内科学会内科認定医、同 内科専門医
日本腎臓学会認定専門医、同 指導医委嘱
日本透析医学会認定医、同 指導医
内分泌代謝科専門医
日本糖尿病学会認定医、同 指導医
日本腎臓学会学術評議員
日本病態栄養学会評議員
日本内科学会近畿地方会評議員
日本糖尿病学会近畿支部評議員

「私は救われた！」

K.M (PKDの会会員)

夏の暑いころでした。大阪でPKDの会の座談会が開かれるという連絡をいただいたのは、私の中に一筋の光が差し込んできたようでした。まだ入会して日も浅く、「東京まで出向くのは大変だなあ」などと思っていたところだったのです。

当会の存在を知ったのは、昨年、子供が入院して私と同じ病気だと分かった時に、小児科のカウンセラーをされている先生が調べてくださったことからです。

薬にもすがらない思いで入会しました。

そして、関西にも同じ病気の方がおられると知った時の、私の驚きはいかばかりか、言葉ではとても言い表せません。というのも、私はここ何年か一人で苦しんでいたからです(実際は家族全員なのですが...).

多発性嚢胞腎という病名を知り、50歳で逝ってしまった母が同じ病気だったということが分かり、愛する娘も私の血をひいて発病.....特に母の症状を見てきた私のトラウマはひどく辛いもので、今もかなり引きずっています。

私が子供のころから入退院を繰り返し、10代後半ごろから見続けた、透析で苦しみ脳動脈瘤破裂による発作を繰り返す母の姿。最後は透析のためシャントに針を入れたまま発作を繰り返し体が風船のように膨らみそのまま意識が戻ることはありませんでした。

当時、今のように何も分からず、病院で解剖後返された母の姿～体をガムテープで処理された姿～は今も目に焼き付き、このことが病のイメージとなり余計私に重く押し掛かってきました。

私自身は、CT検査で嚢胞が予想以上に大きくなっていて透析も40歳くらいにはと言われました。また、肝臓にも嚢胞があるようで血圧も高くなっていました。しかし、降圧剤と上手に付き合うことができず服用したりしなかったり、痛みの辛さに耐え切れず鎮痛剤(ボルタレン)を多量に服用したりという状態になっていきました。そして、だんだんと体だけでなく心も弱り、

「どうせ治らない病気なんだから」

と家の中に引きこもり、病院にも行かなくなりました。

心のバランスが崩れ、まだ8歳の娘と一緒に亡き母のもとへ行くことばかり考えていました。そんな私を、主人は仕事、家事そして娘の面倒とすべてを一手に引き受けて支えてくれました。どんどん痩せていきながら...。娘も、自分もママと同じようになっていくと感じたのが不安がり始めました。

そんな状態のころでした。PKDの会関西座談会に家族3人で参加させてもらったのは...

「私は救われた！」

という表現が軽く思われるくらい興奮しました。この気持ちを忘れず、この出会いを大切に、今の私にできる事から少しずつ動き始めたいと思っています。

ありがとうございます、そして、感謝します。

ここまで私に力を与えてくださった皆様、これからもよろしくお願い致します。



お知らせ

総会講演会

第7回PKDの会総会と講演会を開催します。

平成14年6月22日(土) 時間・場所は未定です。

講演は日本血十字社医療センター酒井敬介消化器外科副部長による肝嚢胞手術の現状をお話していただきます。

岩川里大学病院外来部長ご退職

北里大学病院外来部長の岩切さんが3月を持って北里大学病院をご退職されます。当会の発足時より大変お世話になりました講演会の会場の手配から鉛筆に至るまですべて準備してくださり、何も知らない私をサポートしてくださいました。今こうしてなんとか続けていられるのは岩切さんのお陰と心より感謝しております。ありがとうございました。

お体を大切に第2の人生をスタートさせてください。

真下先生開業のお知らせ

北里大学病院泌尿器科の真下節夫先生が昨年秋、「**ましも腎・泌尿器クリニック**」を開業されました。大学病院と地域医療という苛酷な環境の中、やさしいお人柄で患者に向かい合って治療にあたってくださいています。

所在地 神奈川県相模原市鹿沼台2-21-12 パークサイドビル2階
JR横浜線淵野辺駅南口徒歩1分

電話 042-758-3738

休診 木曜日(北里大学病院泌尿器科外来診療および在宅訪問診療)・日曜・祝日

推薦図書

「多発性嚢胞腎 遺伝子からベッドサイドまで」

編集 小出 輝・東原英二

出版社 南山堂

定価 4500円

PKDの会事務局

振込口座

郵便局普通口座 記号10200-67080251

名前 PKDノカイ

mail clowns.cabin@na2.justnet.ne.jp

機関紙 **北 斗 星VOL11**

発行 2002年3月

編集兼発行人 **PKDの会**