



Vol. 16

2005.2

P.K.Dの会

# 明けましておめでとうございます

## 本年もよろしくお願いたします

昨年は世界中で悲しい出来事が多発した年でしたね。日本でも四国から近畿地方にかけ台風23号による水害や新潟県中越地震で甚大な被害が発生しました。被災地にお住まいの皆様にご心よりお見舞い申し上げますと共に一日も早い復興をお祈りいたします。

さて持病を持つ私たちはこのような非常時にどのような医療が受けられるのか不安が多いと思います。特に透析をされている方はどんな時でも一日おきの透析は不可欠です。その上注射や薬と違って水や電気や施設が必要ですから尚更です。中越地震発生時の透析の報告がありますので、前もって緊急時のご自分の病院や自治体の対応を伺う参考になさって下さい。

### 事務局だより

No.30

社団法人 全国腎臓協議会

2004年10月26日発行より抜粋

—— 略 ——

#### 3. 新潟中越地方地震(23日)及び台風23号(20日)の被災状況

\* 新潟中越地方地震について(会員306人の無事を確認)

新潟県内では、透析施設間ネットワークで行政機関や自衛隊の援助を受けて透析可能な施設への割り振りができた。又日本透析医会の「災害時情報ネットワーク」での情報交換も役に立った

長岡中央総合病院……透析機器等の損壊で透析ができず、25日透析予定患者28人は他市の病院へ移送

小千谷総合病院……装置の損壊に加え断水で当分の間透析再開の見込みは立たず、25日の透析予定患者(入院患者を含め)自衛隊のヘリで移送26日はバスで他病院移送。

十日町診療所……24日に一部の患者が長野県、埼玉県へ移動。残りの患者」53人が25日には陸路で長岡市、南魚沼郡大和町、北魚沼郡小出町の透析施設へ。26日には28人を喜多町診療所にバスで移送。

CAPD……全腎協にはCAPDの患者も情報はなく家屋の損壊によ

り透析液のバツクの損傷も考えられ安否が気遣われる。新潟県よりバクスターが現地に赴き調査及び材料補給を行っているという情報が入っている。又、地震がある時には交換が出来なかったという情報もある。

#### \* 台風23号による災害について

徳島県……床上浸水により20日午後から透析が出来ない施設があり、40名が他の病院で透析を受ける。

兵庫県……洲本市では水道の再開が遅れ、21日から数日間透析が出来ず、津名町と三原町で臨時透析を受けた。

北部但馬地区では水道事業所が水没し断水。21日給水車により一部の透析を行った。又、他施設へヘリでの搬送も行われた。

京都府……北部の宮津市で21日断水、その後25日再開までは岩滝町の施設にて患者全員が透析を受けた。舞鶴市では断水し、予備貯水タンクや給水車による透析を行った。

腎友会のご厚意により掲載の許可をいただきました。心よりお礼申し上げます

~~~~~  
昨年春の講演会で体験談をお話しして下さった方があらためて原稿をお寄せくださいました。M・W・さんとは東京や関西の講演会でお会いしますがいつもお元気ではつつとじています。

### 移植体験記（寄稿）

M・W・

私がこの病気（PKD）の事を知ったのは中学生の頃からです。父もその頃同じ病気で亡くなったので、自分も心のどこかにこの病気の遺伝子を受け継いでいるかも知れないとの一抹の不安がありましたが、幸い学生時代から社会人と何の兆候もなく、仕事と遊びに夢中で、病気の事はすっかり忘れていました。又人間ドックでも腎機能に異常は見られなかったので、安心しきっていました。

昭和62年、38歳のとき、急性肝炎で体調を崩したので、念の為と思い、人間ドックで腹部エコー検査をお願いした結果、多発性嚢胞腎と診断されました。ただその段階では腎機能に異常は見られず、現状では血圧コントロールの為の降

圧剤の投与以外、積極的な治療の必要はないとのことでした。私もこの頃は少し病気の事を勉強していて、全ての患者が末期腎不全にはならないことも知っていましたので、多分自分も大丈夫だろうとあまり気にしないようにしていました。

しかし平成8年頃から血清クレアチニンCr値が2.0を超え始めました。又その頃通院していた名古屋の日赤病院から、今後のこともあるので、腎不全食の体験入院を勧められました。今まで漠然としか考えていなかった腎不全の闘病生活が現実のものとなりました。この頃が自分自身、気持ちの整理が付かず、一番辛い時だった様な気がします。

そんな時4才年上の姉（長女）から「心配しなくても良いよ。悪くなったら私の腎臓あげるから」と言われました。もう30年以上も前に他家に嫁ぎ、家庭のある姉から腎臓提供を受ける事に少し躊躇しましたが、その家族の皆さんからの励ましの言葉もあり、移植手術を受ける決心をしました。又移植に対する不安はあまりありませんでした。何故なら既にその頃にはもう一人の姉（次女）が母親から同じ病気で移植を受け、二人共元気に過ごしていたからです。私の父親は40代半ばで片腎を摘出、その後脳動脈瘤破裂で急死しました。残された家族（母親、二人の姉、私）全員が片腎になりましたが、医学（特に移植医療）の進歩のおかげで、今は家族全員が元気で、毎日を過ごしています。

その後平成10年頃から尿毒症の症状が出始め、嚢胞出血による血尿、感染症による高熱、吐き気が続くようになりました。又貧血が続くようになり、毎週末に腎性貧血改善の為に注射での治療を受けるようになりました。特に一番困ったのは野菜中心の食事の中でカリウム制限があった事でした。家庭医から「このままでは高カリウム血症で心停止になる」と言われ、外食中心の食生活の中で生野菜も食べる事が出来なくなった事でした。ただ極端な蛋白制限はしませんでした。食事も低蛋白米が中心ですが、肉や魚は普通の量の半分ぐらいを食べていました。（一日の蛋白摂取量50～60g位）塩分に関しては充分気を使っており、醤油、ソース、マヨネーズ等は減塩食品を利用していました。

その後闘病生活にも慣れ数年が経ちましたが、平成14年具体的な移植に向けた様々な検査が始まりました。胃カメラや血液抗体検査（リンパ球クロスマッチ）で問題は無く、移植手術の日時がその年の8月に決まりました。

この年の春に思い出に残る事がありました。移植が可能かどうかの最終結論を頂く為に、二人の姉とT女子医大の外来に行きました。術前検査は全て異常ナシと聞いていたので、心配はしていませんでしたが、問題は移植に一番影響のあるHLA組織適合検査（白血球の血液型）の結果を聞く事でした。

当日少し緊張して診察室に入りましたが、主治医のT先生は適合検査結果の資料を真剣に見ておられ、なかなか話しかけて頂けませんでした。5分ぐらい空白の

時間が流れ、私自身一瞬"駄目かも知れない"と、思いました。その後やっと先生が少し微笑みながら次のような説明をして頂きました。

「兄弟間の腎移植については確率的に1/4が完全一致 1/2が1/2一致 残りの1/4は全く不一致となります。一番数の多い1/2の一致は親子関係と同じです。

あなたの場合は親子関係と同じ1/2一致です。但しあなたの場合は非常に稀なケースで、父親と母親のHLAの型が双子のように似ている為、拒絶反応の原因となる抗原がありません。その為兄弟間の完全一致と同じノーマスマッチで拒絶が起きにくく、移植腎が生着しやすいことを示しています。移植後10年でも90%以上の生着が期待できます。」 その話を先生からお聞きしても、一瞬何のことか理解出来ませんでした。すぐにありえない奇跡が起きたことが分かり、本当に驚きました。その次に嬉しさがどっと湧き出てきました。早速名古屋に戻り、実家の母親を訪ね、両親の祖先や出生地の事を質問しました。父親と母親は同郷で、愛知県の三河地方にある小さな町の出身です。母親も不思議そうな顔をしていましたが、江戸、明治の時代には地方の村社会では人々の移動も少なく、同じ地域に住んでいる人は血液が自然に濃くなっているのかも知れません。

移植の日が近づくにつれて、自分としては不安より早く楽になりたい気持ちが強く、その日の来るのを毎日待ち望んでいましたが、困った事が起きました。腎不全の進行がゆっくりで、一応の移植手術の適応基準となるCr値が8.0にも上がらず、移植を延期せざるを得ませんでした。又この頃私の入院する予定のT女子医大病院では医療ミスの問題でマスコミが連日病院に詰め掛け、何か慌ただしい空気があり、最終的に手術は翌年の2月に延期となりました。

年が明け2月下旬いよいよ入院の日になりました。既にCr値は13を超えていましたが以外に元気でした。入院する前に仕事の引継ぎで、得意先や会社の各部署に挨拶に廻りました。自分が腎不全で移植手術をする事を説明しましたが、皆さんから信用して頂けませんでした。顔色も良く毎日仕事で名古屋～東京間を飛びまわっていましたので、「まさか・・・君が？」本当にビックリされていました。それだけベストな状態で入院する事ができました。

入院に関しては通常の移植手術の場合は移植日の2～3日前の入院ですが、私の場合血液型不適合移植（B型の姉 O型本人）の為、手術の10日前に入院して、透析と血漿交換を同時におこないました。患者として見れば血漿交換も透析と何ら変わる事も無く、連日透析室で8時間タダ時計ばかり見て寝ていました。

私は入院するまで透析を全く経験していませんでしたので、透析と血漿交換とはこんな治療なのだと、興味深く、血液の流れる管や機械ばかり見ていましたが、大きなトラブルはありませんでした。ただ透析最後の日に急に具合が悪くなりました。透析の最中に急に血圧が低下して、貧血の症状が現れました。透析の終

わる頃、急に冷や汗が出て、意識が朦朧としきました。結局自分一人では立ち上がる事も出来ず、看護師さんに付き添ってもらい、車椅子で病室まで運んでもらいました。後日移植仲間の方に血漿交換の感想をお聞きしたら、透析とは比較にならない位辛かったそうです。

この病院は大学病院なので毎週月曜日の朝は教授回診がありました。今は病院長になられたTM先生が大勢の学生を連れて各病室を回られました。私の診察では「珍しい病気なので触らせてもらいなさい」と言われ、医学生の皆さんが珍しそうに私のお腹を押さえて、勉強していかれました。

いよいよ移植当日です。朝早く目が覚め何となく緊張していましたが、検温、浣腸、手術着への着替えなど慌ただしく時間が過ぎました。午前8時頃、ストレッチャーの上に横になり、肩に注射を打たれましたが、その後の手術室への移動等は殆ど覚えていません。記憶が戻ったのは次の朝でした。目が覚めた瞬間一瞬眩しい光が目に飛び込んできました。一体何が起きたのかキョトンと周りを見わたすと、家族が心配そうに私の顔を覗き込んでいました。「これから始まるのかな？」と一瞬思いましたが、もう既に手術が終わっていました。又少しウトウト眠ってしまい、記憶が完全に戻ったのは昼過ぎでした。後で妻から聞いたのですが大変な大手術だったそうです。通常の移植は3～4時間で終わりますが、私の場合移植手術以外にも腎臓や脾臓の摘出の為、長時間の手術になりました。特に腫大した嚢胞腎の摘出は腹膜などの周囲組織への癒着が激しく、横隔膜や隣臓の損傷をまねかないよう慎重に剥離する為、14時間の手術になりました。同室の大部屋の患者さん達は「もう駄目だろう」とヒソヒソ話しておられたそうです。

又提供してくれた姉の腎臓摘出手術は私の信頼する主治医の先生が担当されました。先生は新しい内視鏡手術を米国で研究されており、傷口はおへその近くに5センチと他に3ヶ所の穴を開ける程度で体に負担も殆ど無く、姉は術後すぐに回復し、一週間後には元気に退院して行きました。(今はもう傷口はわからなくなっています)

手術の感想ですが、私の傷口は30センチの切開でしたが、以外に刺すような痛みも無く、看護婦さんから「痛み止めの注射を打ちましょうか？」と何度も聞かれましたが、我慢できないほどではありませんでした。それよりむしろ膀胱に入った尿管カテーテルの時々襲って来る違和感が我慢できませんでした。術後二日目、朝の回診の際、主治医の先生に「我慢できません 何とかして・・・」と訴えたら、すぐに別の細い管に替えてもらい、何とか治まりました。又移植後3日間は体を動かす事が全く出来ませんでした。何故なら両脇腹には何本ものドレーンが入っており、寝返りも全く出来ませんでした。又移植した側の左足は3日目まで折り曲げる事も出来ず、ただ毎日天井を見つめ時間が過ぎるのを待ちましたが次第に

腰が痛くなり、今度は腰痛との闘いが始まりました。移植後の血液検査も毎日続きましたが、検査データはみるみる良くなり、術後一週間でCr値は1.0まで改善されました。その後4日目に入りようやく尿管カテーテルやドレーンも順次外され、自分で起きて歩く事が出来る様になりました。最初は看護婦さんに付き添ってもらいヨチヨチ歩いていましたが、その後の回復は早く、一週間も過ぎると寝ているのが退屈になり、談話室で他の患者さんを掴まえて移植談議に花を咲かせたり、売店に買い物に行ったりして毎日ブラブラ過ごしていました。又移植された腎臓も元気で、オシッコもたくさん出ていました。検査の結果もすべて問題ナシで急性拒絶反応や肺炎、感染症の心配もありませんでした。すべては姉と私のHLA型（白血球の血液型）の一致のお陰だと思っています。

移植後2週間経って気持ちに余裕が出来てきた頃、先生から突然「明日退院してください」と言われました。嬉しいけど少し不安もありましたが、翌日お世話になった看護婦さん方に見送られ、慌ただしく退院しました。通常東京近在の患者さんは退院後、週二回の外来通院になるのですが、私は遠距離で通院が難しので、埼玉にある、T女子医大の関連病院を紹介されました。その病院は東京の郊外の静かな住宅地にあり、リハビリを兼ねた静養にはピッタリな環境でした。

この病院はT女子医大の関連病院の為、担当の泌尿器科の先生は全員大学病院から出向で来られている先生ばかりでした。治療方針も大学病院と全く同じで、毎月移植手術もされていました。またこの病院の泌尿器外来では私の移植手術を担当された大学病院の主治医の先生も時々お見えになり、入院している移植患者を診察されていました。この病院には自分と同じ様に移植後のリハビリで入院されている患者さんが4人見えました。PKD患者ではありませんが、やはり同じ移植患者なので親しみもあり、何となく仲良くなりました。入院中は朝6時起床、採血、血圧測定、体重測定、朝の食事、そして先生の病室回診、入浴（午前中は移植患者専用）洗濯と忙しく過ごしますが、午後からは全くスケジュールがありません。毎日パジャマから普段着に着替え、街に出かけました。江戸の面影の漂う川越のお祭りや六本木ヒルズのオープンなどのイベントを見に出歩いていました（但しマスク持参）。ただ毎日午後5時頃には必ず病院に戻り、早速パジャマに着替えて夕食を済ませました。毎晩7時頃になると夜の回診が始まり、先生から検査結果の票を渡され、自分で血液検査の結果や、一日の水分摂取量や尿量などをノートに記入して一日の日課は終了です。そんな毎日をこの病院で2ヶ月過ごしました。今までビジネスマンとして忙しく飛び回っていた毎日から思うと、本当にゆったりとした時間を過ごす事が出来ました。

移植後の体調ですが、腎不全の症状は勿論ありませんが、体力も付き本当に元気になりました。食事も腎不全の時のような制限はありません。バランスのとれ

た適量の食事であれば、好きなメニューを選ぶことができます。(但し免疫抑制剤の関係でグレープフルーツは厳禁です) 尿毒症の時を思うと夢の様です。何故か血圧も正常に戻り、血圧降下剤も飲む必要がなくなりました。また嚢胞腎摘出でウエストは7cmスリムになり、今まで着ていた背広のズボンは全部合わなくなり修理に出しました。最近のCr値は1.4~1.5ぐらいで安定しています。

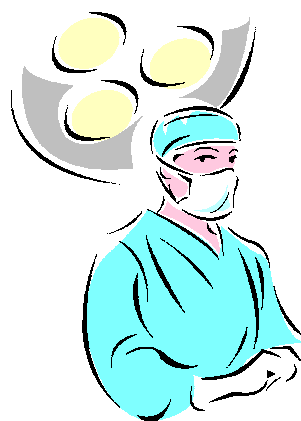
最後に移植を経験して思う事ですが、現在の移植医療は過去に比較して、免疫抑制剤や拒絶治療の進歩で生着率も着実に向上していることです。腎臓移植件数は年間700例を超えています。(生体腎移植550例 献腎移植150例)

現在では親兄弟や親族であれば血液が違っていても移植ができます。又夫婦間でも移植が充分可能な時代です。又生体腎移植では提供者の手術による悪影響もなく、安全性の高い手術であることを、これから腎臓の提供を考えられておられる家族の方には是非理解して頂きたいと思います。入院費用も他の肝臓移植などに比べると比較にならないぐらい低額で済みます。(更正医療や健康保険特定疾病療養受療証を利用)この事は今まで腎不全で苦しんでこられた全腎協等の先人方が努力されたお陰だと今でも思っています。

現状T女子医大では5年生着率は94% 生存率96%で、過去のデータから見ると予後も比較にならないぐらい良くなっています。主治医のT先生は過去に20例以上のPKD患者の移植例を経験され、全て成功しているそうです。(「多発性嚢胞腎」南山堂出版、移植の項参照)

もちろん移植された腎臓は永久に元気で働いてくれる訳ではありませんが、人生の一時期を毎日元気で過ごす事ができる事は何より素晴らしいことだと思います。私自身、姉から貰ったこの"命の贈り物"は本当に第二の人生をプレゼントされたのだと今でも思っています。この頂いた贈り物を大切に、これからも健康管理に努め、充実した毎日を過ごしていきたいと思っています。

また自分の移植体験がこれから移植を考えられている皆様のご参考になればと思い、患者から見た末期腎不全の治療の選択肢である移植医療について、今後も勉強していきたいと思っています。





## 透析患者の海外旅行

透析を始めたら旅行なんて出来ないと心配している方いませんか？

心配いりません。国内は勿論外国だって行けます。最近では透析患者のツアーも商品化されています。

国内旅行でしたら費用はいりません。事前に旅行先の最寄りの病院を探し、(病院で探していただけたところもある)通っている病院から必要なデータと共に依頼してもらいます。後は当日病院へ行くだけです。

海外旅行は外国語の書類がありますので旅行業者に頼むと手数料がかかります。又透析治療費が必要です。国や施設により異なりますがだいたい1回3万円以上です。ただ海外治療費の一部還付がありますので立て替え払いとなります。

昨年個人でハワイに旅行された方の例をご紹介します。

旅行会社(H.I.S.)と透析手配は別の会社(JTB)に頼む。

日時 2004年10月30日、11月1日

費用 手数料 15400円

治療費 (透析420ドル+エポ代20ドル)×2回=880ドル

計10万円ぐらい

支払方法 治療費は現金またはトラベラーズチェック

手数料は出発前に口座振り込み

諸注意 \*経費は治療の最後にまとめて、米ドルまたはトラベラーズチェックでお支払い下さい。

\*透析に来られる際は気軽な普段着でお出かけ下さい

\*内シャントの為、ご自分の針を希望される方はお持ち下さい。ただし、プラスチックのアンジオの針はこちらでは使用できません。

\*エスポーまたはエポジンの治療もできますので、ご持参方はお申し出下さいこちらにも用意がありますが、別途の経費になります。(1000ユニットにつき\$25)

\*日本語の話せる看護婦がおりますので、ご心配、ご遠慮なく気楽にご相談下さい。

- ・日本では寝間着を着用するがアメリカでは私服をのままで行う
- ・透析中はリクライニングの椅子で行う。
- ・止血帯は使わないが持参すると便利。止血時の消毒をしないところもあるので消毒薬と止血用のテープを持参した方がよいでしょう

# 事務局から

## 総会講演会のお知らせ

日時：2005年4月9日(日) 1:00から

場所：帝京大学医学部 7号館2階 大会議室

講演者： 堀江重郎

テーマ： 多発性嚢胞腎の新しい治療

プロフィール：東京大学医学部卒、国立がんセンター、東京大学講師、杏林大学助教授を経て、2003年4月より現職

\* あらためて3月中に案内状と委任状をお送りいたします。



機関紙 **北 斗 星VOL16**

発行 2005年2月

編集兼発行人 **PKDの会**

「PKDの会事務局」

電話 042-596-1659