



*Vol. 17*

*2006.2*

# PKD の会

---

---

大寒波の影響で大雪に見舞われている地方にお住まいの方々にお見舞い申し上げます。 昨年の秋は各地で座談会、講演会がありました。以前は食事療法や血圧の管理、合併症などの知識や対処療法の情報ばかりでしたが、最近では治療の情報や嚢胞腎の解明など治療に繋がる発表が多くなりました。今後の研究成果が楽しみです。その日まで自己管理について勉強しながら待ちましよう。

昨年春の講演会の原稿が遅れておりますので今回は関西座談会の報告を掲載いたします。他に9月17日の嚢胞性腎疾患研究会のプログラムも同封いたしました。日本の研究者が進めている嚢胞腎の解明の研究が発表されました。専門的な内容ですが多くの研究者が研究していたださるのを知るだけでも勇気が出ます。

## 関西部会座談会

平成17年10月8日、大阪市立大学医学部学舎棟18階会議室において、PKDの会第5回関西座談会を開催いたしました。

当日は、当会の坂下会長や林事務局長を始め、PKDFCJ の程内代表など患者やその家族約50人が8つのグループに分かれて日ごろ感じていることなどを互いに述べ合い、グループごとにどういったことを話し合っていたのかをそれぞれ発表しました。

また、座談会にご参加していただいた、大阪市立大学医学部の石村先生や岩本診療所の岩本先生が参加者からのいろいろな質問にお答えいただき、参加者は有意義な時間を過ごすことができました。

### 質 疑 応 答

Q 胸やけがする事が多くなり、お腹が張っています。塞栓術を受けたいのですが、タイミングはいつ頃が良いでしょうか。このまま放っておいておなかがパンパンになったら開腹手術をしてのう胞を取り除く事は良いことなのでしょうか。

A 塞栓術は透析を受けている人が対象となります。透析を受けていない方ならば対症療法を行います。お腹がはって痛みがあるようならば、薬を使ってしのぎます。開腹して腎臓を取り除くという事は特別な場合（難治性の感染や腫瘍が疑われる場合）を除きお勧めできません。

Q 血尿が出た場合の対処方法を教えてください。

本年 1 月から 1.5 か月間、その後自然に治りました。大出血ではなかった。

A 血尿は、一般的に尿の色は真っ赤になり驚きますが、出血の量は貧血にならない程度です。慌てなくても良いですが受診をして、止血剤（アドナ、トランサミン等）を飲み、血尿が止まるのを待ちます。痛みを伴う場合は、のう胞が破けた可能性が高いでしょう。出血に伴い、痛みが強い、熱が出る、尿量が減る時は、必ず受診をして下さい。水腎症、感染など他の問題も調べる必要があります。

Q 長男が 27 歳で右腎にのう胞 1 個見つかりました。現在は 38 歳ですが、のう胞は変わりなく 1 個ですが、これから先を心配しております。肝のう胞はないようです。

A 子どもへの遺伝は 50% の確率です。多発性のう胞腎の診断基準は遺伝 両方 3 ~ 5 個以上ののう胞は当てはまる場合ですので、1 個しかないのであれば、単純腎のう胞でしょう。これは特に症状も無く、問題ありません。3 ~ 5 年に 1 回くらいエコーなどを受けて経過を見ていけばよいと思います。

Q 26歳の長男のことですが、のう胞腎を診断されました。血圧が高めで降圧剤を服用しています。今のところ他に異常は無いですが日常生活等はどうかしたらいいですか。

A 腎機能は正常だが高血圧がある場合、血圧の管理がもっとも大切です。家庭血圧で130/80くらいになるようにします。降圧剤は、ARB、ACE阻害薬を使います。

食事では塩分制限、感染症、その他の飲み薬に気をつける必要があります。

Q 透析寸前のものです。運動をすればクレアチニンが上がると言われたのですが、透析が始まってから少しハードの運動（登山、1日中サイクリングなど）はどのくらいしても良いでしょうか。透析って良く分かりません。透析しながらスポーツしておられる方の話を聞きたいです。

A クレアチニンが正常なら運動は問題ありません。運動の種類は、お腹（のう胞）を打撲するような運動は避けて下さい。しっかり水分補給して脱水にならないようにして下さい。クレアチニンが上昇して蛋白尿が出ている人は、運動に注意が必要です。多発性のう胞腎として運動

制限の基準はなく、他の腎不全の人と同じように腎機能に応じた基準で決まります。運動をすると、腎血流が悪くなり、クレアチニンが上昇します。むくみも出やすくなります。もともと運動していた人は、予備力がありますが、腎機能に合わせて運動量の減少が必要と思います。どのような時期でも散歩程度なら問題ありません。

Q 透析施設の選び方、ポイントは？

A レベルは大阪ならどこも同じでしょう。たくさんあるので、事前に病院見学をしてできれば医師に会って話を聞くといいでしょう。信頼できること、家に近く通いやすい事がポイントです。

Q 温泉で腎不全の人は禁忌とかいてあるので楽しめません。なぜですか。

A 腎臓に負担がかかり脱水になる恐れがあるかもしれませんが、禁忌ではありません。長時間、熱いお風呂で疲れてしまうのを避け楽しむのは問題ありません。

Q 白血球、血小板の数値から、マルク（骨髄穿

刺)を4年前と先月受けましたが、定期的に受けたほうがいいでしょうか。

A 腎機能低下すると、エリスロポエチンというホルモンが低下して貧血をおこしますが、白血球や血小板が低下するということは、他の病気が疑われます。そのために骨髄穿刺を行っているものと思われるので、定期的に経過を見ていくことが必要と思います。

Q 今現在、進行中の治験についての経過、今後の見とおしについてお願いします。第3段階に入っているようですが...

A 大塚製薬がバソプレッシンV2受容体拮抗薬の治験を行っています。今第2相試験が終わったところですが現在の詳しい経過は分かりません。動物実験の段階で、のう胞は進行していない事が分かっています。第3相試験が始まれば次は実薬(ホンモノ)と偽薬(ニセモノ)の比較実験段階に入ると言うことですが、その治験に参加したとしても、偽薬を服用する方に振り分けられることも当然考えられます。実験段階から製品化されるまでには、数年以上かかるのが一般的です。

Q 14年前に病名を知り、現在（60歳女）まで抗圧薬（ミカルディス）を服用しています。今後どのようになるか不安です。石村先生に診察していただきたいと思っています。

A 市大病院（石村先生への）受診は可能です。腎機能正常でもぜひ受診をして下さい。受診の際は過去の腎臓のエコーやCTなどの検査結果をお持ち下さい。安定したら近所の医師へ紹介します。

### アンケート結果

- 会場が広いので、隣のグループの声が聞こえなくて良かった。先生方がとても詳細に答えて下さいました。ありがとうございました。
- 会に出席させていただき、ありがとうございました。帰ってくる息子に報告ができます。また機会がありましたら、出席させて下さい。
- 本日はこのような座談会を開いていただき、スタッフの皆様方に感謝いたします。同じ病気を持つほかの人たちの話をいろいろと聞けて有意義な時間を過ごしました。またこれからも機会がありましたら参加させていただきたいです。
- たいへん良かった。特に質疑応答
- 皆さん前向きな姿に感動しました。ありがとう



ございました。

- 先生にいろいろ答えいただいた事で余分な心配をしないで日常過ごしたいと思いました。本日はありがとうございました。
- 生の貴重な情報を聞くことができ大変ありがたく心より感謝します。今後もぜひ参加させていただきたいと思います。よろしくお願ひします。ありがとうございました。
- 初めて座談会に参加させていただきました。少しは知識も持っておりましたが、より具体的に多くの知識を得る事ができました。（逆にいかに何も知らなかったのかが分かりました）今後も機会があれば参加させていただきたいです。今のところ症状は出ておりませんが（55歳）勉強は続けたく思っています。

## P K D の 会 設 立 1 0 周 年 記 念 企 画 仙 台 座 談 会

平成17年11月6日、仙台市福祉プラザに於いて座談会を開きました。東京の講演会などにご出席いただけない東北地方の方にご出席いただきたいと企画しましたが、参加者5名という寂しい人数でしたが、この企画に対して喜んでくださったようです。地方在住の方の声を聞かせていただきました。

## 1 . 座 談 会

- ◆ 専 門 医 不 足
- ◆ 情 報 不 足
- ◆ 非 透 析 者 に 重 い 診 察 料
- ◆ 専 門 医 ま で の 交 通 費 が 係 る
- ◆ 専 門 医 の ネ ッ ト ワ ー ク が 必 須

## 2 . ビ デ オ 上 映

17年4月9日に行われた帝京大学病院泌尿器科堀江重郎先生の講演を上映しました。なかなか東京まで出て行けないのでこの上映を大変喜んでいただけました。

東北地方も関西部会のような組織ができることを望んでいますが、まだ少し時間がかかりそうですね。

他の地方の方も座談会をご希望であれば事務局まで連絡ください。

### 多発性嚢胞腎千葉東病院講演会

平成17年11月20日千葉東病院主催患者会（PKDの会、PKDFCJ）共催の講演会が開催されました。

保存期腎不全の管理、高血圧の管理、透析治療、移植について香村先生をはじめ担当の先生方のお話を聞く事ができました。今回本誌でご紹介している低たんぱく米の試食も準備して下さいました。

二つの患者会の紹介の時間もいただき、盛りだくさんのメニューで充実した半日でした。香村先生始め千葉東病院の先生方に心より感謝いたします。

### ちょっと小耳に

千葉東病院の講演会で香村先生が取り寄せて下さった低グルテリン米新品种「ゆめかなえ」の試食をしました。今までの低タンパク米と違いほとんど普通のお米と変わらない味で好評でした。そこでホームページを検索してみました。千葉県農業総合研究センターは平成8年、体内で消化しやすいタンパクの含有量が一般のお米より低い、食味がよくなかった既存の低グルテリン米品種「エルジーシー1」を母、「ひとめぼれ」を父として交配し研究を重ねた結果「ゆめかなえ」を育成し平成17年4月に品種出願登録しました。埼玉医科大学において、患者さん31人に「ゆめかなえ」を1ヶ月間食べてもらったところ、腎機能を示す尿素窒素(BUN)の値に効果が確認されました。

今年度から、安定的な栽培法や長期的に常食とした場合の効果、流通方法などについて、農業総合アエンター、衛生短期大学、埼玉医

科大学、全農千葉県本部、佐原市及びJA佐原市が研究に取り組んでいます。平成18年からは栽培面積を拡大し、日常的に美味しいお米を供給することを目指します。

辛いたんぱく制限をされている方には朗報です。今後この情報を追っていきたいと思います。

Progress2005年夏号第20巻、第2号の20ページ栄養に書かれているオメガ3脂肪酸（魚油・亜麻油）をスーパーで見つけました。

亜麻油

<http://www.powercom.co.jp/benibana/>

販売業者：紅花食品（株）

所在地：302-0102 茨城県 守谷市松前台 7-11-2

電話：050-3402-5556 FAX：責任者：清水順次

メールアドレス：[benibana@mbm.nifty.com](mailto:benibana@mbm.nifty.com)

ホームページ：<http://www.iinet.ne.jp/~benibana/>

魚油

商品名 「毎日DHA」

メーカー J - オイルミルズ（ホーネンコーポレーション、味の素製油吉原製が一つになった会社）

原材料 食用とうもろこし油、食用魚油、食用フ

ラックス油（亜麻油）

\* 但しこの情報はPKDの会で推薦するものではありません。

◆ 第11回 PKD の会 総会・講演会 開催予定

平成18年5月7日（日）北里大学病院にて

講演会： PKD 患者の食事の管理 北里大学  
病院栄養部

PKD と遺伝 溝口満子

先生

詳細は後日ご案内します。

◆ PKDFCJ 小集会

平成18年2月26日（日）13時～16時  
日赤医療センター病院2階講堂

参加ご希望の方は2月18日迄に事務局宛に  
ハガキ・電話 FAX でお申し込みください。

参加費 300 円

PKDFCJ（多発性嚢胞腎財団日本支部）事務局

〒206-0023 多摩市馬引沢 1-14-26

電話 /FAX042-338-9834

◆ 18年度の活動計画を検討中です。皆様のご意見ご希望をお寄せ下さい。

## PKDの会事務局

〒 190-0144 東京都あきる野市山田 5 7  
6-4

電話 /FAX 0 4 2 - 5 9 6 - 1 6 5  
9

E-mail [noriko20@js6.so-net.ne.jp](mailto:noriko20@js6.so-net.ne.jp)

ホ ー ム ペ ー ジ

<http://homepage2.nifty.com/pkdnokai/>

機 関 紙 **北 斗 星** VOL.17

発 行 2006年2月

編集兼発行人 **PKDの会**

「PKDの会」事務局

〒190-0144 東京都あきる野市山田 576-4

TEL&FAX 042-596-1659

