

SSKO

全 難 連 会 報

'91.1. No.76

「難病を考える・講演会」開催

難病の啓蒙を目的とした、全難連主催の第二回「難病を考える・講演会」が、去る十月二十日東京・新宿の日本青年館で開催されました。集会には関係者や一般の方約一〇〇名が参加。講演・質疑応答など、難病を理解するうえで有意義な集いでした。

患者自身や家族が病気を正しく認識することはもちろん、医療従事者や一般の方にも難病を理解してもらうため、病院や保健所、更にはテレビ・新聞など、マスコミにも働きかけました。従って参加者は患者や家族ばかりでなく、病院のワーカーや看護婦なども参加されました。

当日はペーチェット病友の会赤坂会長の司会で、次のプログラムで進行。

一、会長挨拶 岩下全難連会長
二、講 演 水島裕先生

①「薬物療法の進歩と将来」

水島 裕 先生
(聖マリアンナ医科大学教授)

②「腎移植について」 横山健郎先生

(国立佐倉病院副院長)

講師紹介 寺山全難連副会長
長谷川全難連運営委員

四、質疑応答

五、閉会のことば 武田全難連副会長

水島先生は今年十月にオープンした、難病治療研究センター所長であり、ペーチェット病調査研究班長をされるなど難病との関わりが深い方です。講演では、先生が考案された薬を効率的に病巣に運ぶシステムや、病気とストレスとの関係をわかりやすく説明されました。

また横山先生は、我が国の腎臓病の基幹病院である国立佐倉病院の副院長をされ、また全腎協の顧問をされています。講演では日本での腎移植の経過や先進諸国に比べて腎提供者が少ないこと、最近では膠原病や糖尿病患者にも腎移植をする例がでてきたことなど興味ある話をされました。講演内容は本号と次号に掲載。

〈講演〉

腎移植について

腎移植が待たれる人々

御紹介いただきました国立佐倉病院の
横山です。

腎臓病というのは、末期になりますと「末期慢性腎不全」と言いまして、透析または移植によらなければなりません。今日は、この移植についてお話したいと思います。

日本においては、毎年十月を昭和六一年から腎移植推進月間として、移植を推進しようとする運動を進めています。なぜこゝうなったのかを考えると、日本においては、非常に人工腎臓が行きとどいていません。これは日本の経済力とも無関係ではないのですが、機械を作り、動かしたり、またそのための薬品類や資材を豊富に供給できる体制であることが上げられます。アメリカでは今、九万人くらいの透析患者がおります。アメリカの人口は日本

国立佐倉病院副長 横山健郎先生

の約二倍と考えるとよいと思います。また、全ヨーロッパでも、その程度と考えるとよいと思います。日本はと言いますと、八万人から九万人の透析患者がおります。

透析患者は週三回、四時間から五時間の透析をしなければなりませんし、水の制限もありますし、長く続けると、骨の問題や、またいつもかぜをひいているような状態になります。食事の制限、あまり薬剤は使用しません。生活の知恵が必要で、週三回の透析に合わせた生活、健康の管理をしなければなりません。これを解消するには、移植が必要になるわけです。

一口に移植と言いましても、亡くなられた方から腎臓をもらう死体腎移植と、親や兄弟から腎臓をもらう生体腎移植との二つの方法があります。日本では、昨年中に二二三の死体腎移植が行われました。移植希望者は一万三〇〇〇人、この

人たちが全員移植出来るまでには、今のままですと、五〇年もかかります。非常に厳しい状況です。このため、先ほどお話がありました通り、十月を腎移植推進月間として、なんとか移植を押し進めようとしているわけです。今年は新潟県で国民大会が開催されました。

簡単な腎移植

通常、普通の人の腎臓は、四分の一程度の能力しか使用していません。これはジェット機が四発のエンジンを持っているのも、一つのエンジンが動けば、空を飛べるように作られているのと同じようなものです。

移植腎は、どこに埋めるかということ、横ワキ下腹に植えます。移植といってもそれほど難しい手術ではなく、腎臓には太い腎動脈が一本と静脈が一本、そして尿管が一本あるだけで、これを縫い合わせればよいわけです。着物の袖口を縫うよりも簡単な縫い合わせです。操作は簡単なのですが、手術を受ける方が透析を受けられて長い方や、普通の病状の方と

違う方です。その点の配慮は必要となります。

移植腎は、条件がよければ、血液を流した途端に尿が出てきます。腎臓の条件がよいということは、例えば、アメリカ、ヨーロッパでは、脳死状態から移植をおこなうので条件がよくなります。日本のように心臓が止まってから移植する場合は、中には運のよい一〇パーセントくらいの人はずぐに尿が出ます。植えてすぐ尿が出ないとどうするかというと、腎臓というのは不思議なことに、一週間か二週間くらい、透析を続けて頑張っていると、いわゆる急性腎不全の状態から回復して、徐々に尿が出てくるようになります。これが日本の死体腎移植です。

腎移植の効用

ところで、移植と透析の比較ですが、透析は、食生活で塩分、蛋白、水分などの制限があります。貧血の問題も、最近では、血液を作らせるホルモンが開発され、随分とよくなってきましたが、完全に解決するには、もう少し時間がかかる

と思います。正常な腎臓は、余った水分や血液の中の老廃物を排泄するだけでなく、血液が酸性かアルカリ性を調節したり、血圧の調節するホルモンや、血液を作るホルモンを出したり、インシュリンを分解するなど、いろいろな役目があります。従って特に小さな子供が、透析していると、成長がストップしてしまうなどの問題があります。移植をすると、これらが解決されます。しかし、移植は手術をしないと出来ないもので、手術をする危険性というのがあります。また、イムランやサイクロスポリンなどの免疫抑制剤を飲み続けなければなりません。しかし、治療の時間の問題や社会復帰の問題を考えると、移植の方が有利といえます。また先ほど言った長期透析による弊害、また、関節痛や肩の痛みや、女性の分娩の問題なども移植によって解決されます。日本で初めて死体腎移植をした人は昭和四三年に行われまして、一七年間生存されました。残念ながら、別の病氣「癌」で亡くなられてしまいました。

最近の成績ですが、この一〇年間にお

いての生存率は七〇パーセントくらいです。生存率というのは、移植した人がうまくいなくても、日本では血液透析にどって生存出来るわけで、この人たちを含めて生存している人の割合が生存率です。このように移植と透析は車の両輪のようなもので、移植でダメなところは透析で補い、透析のダメなところは移植で補うというようになっておるのですが、日本では腎臓が足りません。

また、生体腎移植の生着率、つまり腎臓が働いている率はといえますと、一〇年間でだいたい五〇パーセントくらいです。死体腎移植の場合は、はじめの内は、生体腎移植と生着率に差がありますが、段々差がなくなってきました。一〇年くらいとなるとその差もほとんどなくなってしまうので、わざわざ生体を傷つけて移植しても、結果的に死体腎移植と同じではないか。ならばわざわざ健康な人を傷つけないで、死体からでよいではないかという考えが出てくるわけです。

昔と今を比較すると、移植の成績には格段の差があります。これは、サイクロ

スポリンという画期的な薬が出てきたためです。かつてのイムランの時代から飛躍的に、成績がよくなりました。生体腎、死体腎移植ともに、この一〇年間で飛躍的によくなっています。この傾向はアメリカでも同じで、一時アメリカから腎臓が日本にもちこまれましたが、サイクロスポリンの登場でアメリカでも腎臓が足りなくなり、日本まで回ってこなくなりました。

拒絶反応

腎移植の最大の問題は、何といっても「拒絶反応」です。免疫抑制剤を使用しているのに、どうしても感染症、消化管出血、肝障害など、薬による障害が起こりやすい。「拒絶反応」というのは、生体防御反応で、外から細菌やウイルスが体内に入り込むと、免疫でこれを直す。つまりこの「直す」力が拒絶反応なわけです。移植をして他の人の腎臓が体内に入りますと、当然、生体防御反応が起こり、この腎臓を追い出そうとします。これを薬でなだめなだめやっていくのが、

拒絶反応を防ぐ方法なのです。

拒絶反応を防ぐ方法には、二つの方法があります。一つは、「免疫抑制剤」という薬を使う方法。もう一つは、組織適合HLAを合わせて移植を行う方法です。免疫抑制剤には、今までは、イムラン、ステロイド剤(プレドニン)などが使われていましたけれども、今では、サイクロスポリンが使用されています。さらに最近では、FK-506という薬も研究されています。しかし、どんな良い薬といわれても、患者に合う薬と合わない薬とがありますので、組織適合と薬をうまく利用して、相性をよくして拒絶反応を防ぐという方法が取られています。

サイクロスポリンとイムラン、プレドニンを使用した成績を比較しますと、生体腎移植においては、それほど大きな差はありませんが、これが死体腎移植となりますと、明らかな違いが見られます。このように、免疫抑制剤の良いのが開発されますと、画期的に成績が上がります。組織適合を合わせるには、どういふのがあるかと言いますと、一番大きいのは、

HLAです。次に、まず血液型を合わせる。そして血液交差試験というのを行います。HLAでは、提供する側と受ける側の型の合わない数、つまりミスマッチの数が少ないほど、相性がよいことになります。ミスマッチの全然ない相性の移植と、ミスマッチだらけという移植を比較しますと、明らかな違いが見られます。この違いは、どんなに良く見られます。されたとしても、薬の相性だけでは決して埋められない違いがあります。それだけ組織適合性の重要さがあるわけです。これらは、生体腎移植、死体腎移植ともに、組織適合性の善し悪しの影響を受けます。

よく、拒絶反応というのはどのような症状が現れるのか、と聞かれます。痛いのでしょうか、辛いのでしょうかということですが、自分の腎臓が悪くなったときのことを思い出していただければわかると思います。腎臓が悪くなったとき気がついたでしょうか。おそらく気がつかなかったと思います。それゆえに腎臓は沈黙の臓器と言われるわけですが、拒

絶反応はいつもよく見ていないとわからないくらいなもので、尿量が減り、体重が増加して、ようやく拒絶反応ではないかなと思う程度のもので、熱が出る大きさもあるし、血圧に現れる場合もあります。自分では、何となく腫れぼったい、体重が増えたという程度のもので、痛むとか苦しいというようなものではありません。

死体腎移植か、生体腎移植か

移植を成功させるのに最大の問題は、この拒絶反応です。そして、この拒絶反応を押さえるには、組織適合を合わせることで、よい薬をうまく使うことです。

先ほども説明しましたように、生体腎移植と死体腎移植とを比較しますと、最初のころは、生着率に大きな違いがありますが、一〇年もしますと差がなくなってきました。

移植一年以内の生着率に大きな差が生じるのは、先ほどお話ししましたように、移植する腎臓の条件がすごくよい場合と、例えば心臓死の場合とは、随分と関係

してくると思います。生体腎の場合は、隣に提供者がいて、横に移すだけですし、もちろん心臓も動いているわけです。死体腎の場合は、心臓が停止してからの移植がほとんどですから、その腎臓が回復するかどうかというのがいろいろあって、初期の生着率に差が生じてくるわけです。我々移植する側から言いますと、生体腎移植は、肉親の愛情による提供であり、健康体にメスを入れるということに抵抗も感じます。移植初期には、生着率の違いがあっても、長い目で見れば変わりがなくなってしまうのでしたら、死体腎移植のほうが、医療、治療の方法としてはるかに良い方法だと考えています。

最新の移植学会の資料によりますと、今までの二〇年間一七〇〇例のうちで、死体腎移植は二四パーセント、親からもらったのが五七パーセントというのが日本の場合ですが、アメリカではこれが逆転しまして、生体腎が二五パーセントくらいです。アメリカでは年間一百万ほどの移植をしていますから、死体腎は七〇〇〇例くらい行われています。日本では、

年間七〇〇例程度しか行われていません。また、ヨーロッパになりますと、日本とは完全に逆転しまして、死体腎が九〇パーセント以上となっています。オーストラリアでは、ほとんどが死体腎移植です。死体腎移植を日本国内の地域別に見ますと、多いのは関東地方、近畿、中部です。北海道、東北、中国、四国ですと少ないようです。

腎移植情報システム

いずれにしても、死体腎移植の場合、亡くなった方から腎臓を移植するわけですから、特徴があります。何と云っても、提供する人がいないと第一歩から始まらないということです。それから、先に説明しましたHLAの適合性が非常に重要です。また、提供された腎臓をどなたに上げるかという分配を、どのように、誰が決めるのかも問題です。いろいろな考えがあると思いますが、私達は今のうちに少ない腎臓ですから、提供された腎臓が、一番良く着く人に、移植したいと考えております。そのための一つに、

HLA検査があるわけです。

このためには、移植を受けたという人を沢山登録して、その中から最も適した人、ミスマッチの少ない人を素早く見つける情報システムが必要になります。それから、腎臓を提供された方は、脳内出血の方、脳外傷、つまり交通事故や墜落、転倒などで、脳にだけ外傷を受けて脳内出血で亡くなられた方が九〇パーセント以上ですから、突然に亡くなられる方がほとんどなわけで、こういう方は、だいたい緊急治療室で起こり、ここで腎臓を取り出すことになります。しかし、腎臓を移植するのは、別な病院で行うことになり、腎臓を取り出す病院と、移植を行う病院と違う場合が多いわけです。従って、この二つの病院を結ぶ情報システムも必要になるわけです。

実際にどのように行われているかといいますと、移植を希望する方々に、決まったやり方で、同じ方法で腎移植センターに登録していただきます。これらの情報は、国立佐倉病院のコンピューターへ登録されます。一方では、腎バンクや腎移

植センターなどが啓発しまして、死後の

腎臓提供者を募るわけですが、そのなかに提供者がでますと、その提供者と最も条件の合う移植希望者を、先ほど説明した条件でコンピューターが即座に選び出します。

具体的なことになりましたが、移植希望者はどんなことを登録しておくのかというと、まず患者さんの氏名、年齢、住所、透析病院、血液型、HLAタイプ、現在抱える合併症、現在の症状などがデータベースに入ります。現在登録されている方は、一万三〇〇〇人から一万五〇〇〇人くらいおられます。

もし、腎臓をあげてもいいよと言う方が出て、地方腎移植センターに連絡が入りますと、年齢、血液型(A、B、O)、診断名、脳死状態か心臓死か、外傷の有無と外傷の場所、特に腎臓の外傷があるかないかは、重要なことです。また、病理解剖、または法医解剖の有無というものも必要です。喧嘩をして亡くなられたとか、犯罪と関係のあるような場合、変死体などの場合は、司法解剖が必要となり

ますので、移植は出来ません。

それに、当然問題となるのは、腎機能です。腎機能の悪い腎臓を植えて、少しも効果が無いのではしかたが有りません。また、癌患者の腎臓も使えません。七〇歳を越えるような、あまりお年寄りでも使えません。腎炎で亡くなられた方、肺炎等の感染症で亡くなられた方の腎臓も使えません。これらの方は、病気を移す危険性があるので使えないわけです。

これらの情報をよく調べまして、通常は、移植関係者とコーディネーターが打ち合わせて、移植が決まりますと、コンピューターに年齢、血液型、HLAの情報を入れますと、相手方が決まります。そうしますと、相手方の主治医に連絡が入り、レシピエント(移植を受ける方)の現在の病状、移植希望の意志、移植が可能かどうかなどを確認します。

地方腎移植センターは現在、全国に四ヶ所あります。北海道、東北に各一つ、関東甲信越に四つ、近畿に二つ、中国、四国、九州に各二つで、一四ヶ所となっています。この一四の各地方腎移植セン

ターに地方の腎移植希望者が登録されていて、これらはオンラインでつながっています。

各県で腎移植センターを作り、各県別の移植希望者を登録し、また一方では、各県に腎バンクを作り、提供者の啓蒙啓発を行う。これらのいくつかの県をまとめて、地方腎移植センターで患者の登録と検査と適合性をやり、我々の方ではその援助ということで、HLA検査のための試薬作りをします。また、こういう場合はどうしたらよいか、ああいう場合はどうしたらよいかなどの研究をする。また、一四の各ブロック間の調整を行います。

HLA検査薬

HLAの試薬というのは、現在のバイオ技術をもってしても出来ません。それで、ここでも女性の絶大な力をお借りするので、お産の時の分娩血を取り、一〇〇人から二〇〇人の方の血液と合わせますと、中には、鋭敏にHLAに適した人が一〇〇人に一人とか、二〇〇人に

一人とかの割合で出てきます。

分娩というのは、お父さんの蛋白質とお母さんの蛋白質が合わさったのが子供ですから、お母さんは、お腹の中で、子供がどんどん成長するのに従って、免疫反応が起こり、お父さんの蛋白質に対する抗体を作ることになります。この抗体を利用するのがHLA検査なのです。割合簡単な仕事ですけれども、現在のバイオテクノロジーでは出来ないのです。この薬は、アメリカでも市販されていますが、アメリカ人の場合、目の色の違い、髪の色の違いなどの特異性がありまして、どうしても日本人には、日本人から取ったHLA検査薬でないと、うまくいきません。このようなわけで、細々と日本人用の一万五〇〇〇人ぶんのHLA試薬をつくり、このシステムの援助をしているわけです。

昨年一年間でどれ位のドナー(提供者)が出たかといいますと一六二人がこのシステムによって移植をしました。腎臓を提供してもよいという情報は、一五三件

ありました。その中で、確実に腎臓を提供出来たのは、八三名でした。提供者が移植した人一六二名の二倍とまらないのは、一人で二つの腎臓が使えた人が大部分でしたが、中には一つしか使えなかった人もいます。

このようなシステムで現在移植は行われていますが、死体腎移植の一番の問題点は、まず提供される腎臓が無ければ、移植は出来ないということです。そこでドナーカードと言いまして、自分が死んだ後は、腎臓をお使いください、角膜もお使い下さい、というカードを持ちましょうという運動を昭和五六年から呼びかけまして、現在二五万人が登録されています。このようなドナーカードをもっと広めるよう、キャンペーンする必要があります。と思います。

将来の課題

近い将来はどうなるかと言いますと、結局のところ、日本の臓器移植は、欧米から較べて二〇年くらい遅れていると一〇年前に言われていました。一〇年前に

<全難連加盟団体一覧>

全国筋無力症友の会

〒170 東京都豊島区巣鴨1-11-2 陽光ハイツ502号
☎ 03 (3947) 2128

全国膠原病友の会

〒158 東京都世田谷区
☎

全国腎臓病患者連絡協議会

〒161 東京都新宿区下落合3-15-29 田沼ビル
☎ 03 (3952) 5340

ベーチェット病友の会

〒173 東京都板橋区加賀2-11-1 帝京大学医学部内
☎ 03 (3964) 3315

全国多発性硬化症友の会

〒113 東京都文京区
☎

日本ALS協会

〒162 東京都新宿区新小川町9-10-701
☎ 03 (3267) 6942

全国難病団体連絡協議会

〒170 東京都豊島区巣鴨1-28-3 クラインハウス202号
☎ 03 (3947) 6199
郵便振替 東京8-195229

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可 (毎週四回月曜・火曜・木曜・金曜発行)
一九九一年一月十七日発行 SSKO通巻六三七号

発行人

身体障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧六一二六一二二

定価一五〇円

二〇年の遅れですから、今は言い表せないくらいの遅れになってきていると思います。しかし、脳死臨調などでもできましたので、これからは少しピッチも上がるのではないかと思います。

将来的には、日本においても移植の幹旋態勢を整える必要があると思います。そして、組織適合試験についてですが、先ほど、長々とHLAについてわかりに

くく説明しましたが、これをもっと簡単に出来るようにしたらどうかということ、これは医学的な問題です。それから、移植は緊急であると言われますが、臓器の保存方法がもっと長く出来るようになれば、移植ももっとゆつくり手術が出来ます。今日のメインテーマでもありました、免疫抑制剤の更に画期的な発見ということも必要です。

そして最終的には、不可能とは思いますが、完全な人工腎臓、つまり機械に腎臓の代理をさせることが夢なのですが、何分にも、神様が造られた腎臓ですから、誠に巧妙かつ精巧なものですから、なかなかこれに代わる機械を作るとするのは、難しいと思いますが、努力目標としていくべきと考えます。

ご寄付、ありがとうございました

- | | |
|------------|--------|
| 匿名様 | 七〇〇〇円 |
| 高松芳子様 | 一〇〇〇〇円 |
| 小野測器営業技術部様 | 一五〇〇〇円 |
| 匿名様 | 六〇〇〇円 |
| 川副弘之様 | 一〇〇〇〇円 |
| 下重みち子様 | 五〇〇〇円 |
| 山田恒雄様 | 一〇〇〇〇円 |
| 匿名様 | 六〇〇〇円 |
- 〔編集後記〕
新しい年になりました。この一年が、難病患者にとっても光のさす年となることを祈ってやみません。皆で力を合わせて、生命の尊さを守る社会の実現をめざして、頑張ってくださいではありませんか。