

# 日本川崎病研究センターニュースレター

(No.4) 2002.8.1

発行：特定非営利活動法人 日本川崎病研究センター

## 序 川崎富作

湿度の高い日本の夏の不快感は例年の事とは言え格別です。会員の皆様にはお変わりございませんか、お伺い申し上げます。

さて今回ニュースレターNo.4には「川崎病の子をもつ親の会」の代表であり、当センターの理事会の一員である浅井満理事と東京小児科医学会名誉会長で、当センターの事業報告及び会計収支報告の監査をして下っている埴賢二監事のお2人の寄稿をお届けします。浅井理事はご長男を川崎病で亡くされて以来、親の会を結成されて20年以上も私共と一緒に、川崎病のすべてに挑戦しつづけて来られた同志です。

また埴監事は川崎病のみならず、小児医療全般に亘って実地医家の立場から、臨床小児医学懇話会を創設して、実地小児科医をリードされて来ています。また同愛記念病院小児科に勤務していた昭和32年に受持ちの川崎病児の突然死を経験されて、早くから川崎病には深い関心を持たれています。

さて平成14年度の当センターの事業報告ですすでにご理解されていると思いますが、川崎病の病因解明に取り組んでいる古川・中山共同研究チームが川崎病血管炎の有力な病因抗原として血管内皮細胞（細胞膜と細胞質と核とから構成されている）の細胞質成分の1つであるユビキチンに白羽の矢を立てられました。川崎病血管炎解明への一歩前進と考えます。また平成14

年度から川崎病惹起抗原を末梢血の抗原呈示細胞であるモノサイト/マクロファージから分離同定する本格的な挑戦が開始されました。このためには全国の小児科（特に大学小児科）の協力が必要で、急性川崎病患者の1人からいただける細胞は極めて限られていますので、多くの施設（それぞれの倫理委員会の同意を得た上で）のご協力により、多数の患者さんから少しずついただくしかありません。このため、採取した細胞（少量）は $-80^{\circ}\text{C}$ に長期凍結保存し、総数が分析可能な量（ $5 \times 10^7$  個）に達してからSEREX法で抗原を同定するものです。当センターとしては是非このサンプリングにも協力して、川崎病の原因抗原の解明を支援して行くつもりですので、皆様のご理解ご協力をお願いいたします。

川崎病の病因解明が容易でないことは、多くの優れた内外の研究者が長年に亘って挑戦しつづけているにもかかわらず未だに解明の糸口すら見出せない事実をみても明らかですが、山口大小児科の臨床グループと岡山大免疫学の基礎グループとの密接な連携プレーによる共同研究によりこの難問を解明してくれるものと大いに期待しております。（当センター理事長）

ニュースレターNo.4をお届けいたします。  
ご意見ご感想をお寄せください。

## 「親の会」20年事業邁進中

浅井 満

今日も、「親の会」事務局である我が家に電話相談がありました。左冠動脈瘤13ミリ・右冠動脈瘤6ミリ。お話を聞いていると典型的なガンマグロブリン不応例です。さぞ、主治医の先生もご苦労された事と思います。電話口でお母さんは込み上げてくる不安からか涙を流しています。絶対安心ですよと言うわけにはいかない冠動脈障害であり、言葉の選択に苦慮してしまいます。薬の重要性と共にもしものことを含め私なりのアドバイスをお話ししました。最後に「電話してよかったです」という言葉で安堵の気持ちになったのは私自身でした。

たとえ冠動脈障害がなくても原因不明の病気にわが子が罹ったことで親は不安のどん底に落とされた思いになります。そのどん底からはい上がるために、私たちは「親の会」を設立し、全国の医師のご協力を頂きこの20年間、川崎病と向き合い活動してまいりました。そして今、川崎病への正しい理解を旗印に「21世紀川崎病全国講演キャラバン」を展開しております。一年間で川崎病講演会を全国各地で30回開催するという企画です。この原稿を書いている6月26日現在、23回が終了しており、参加者はすでに3000人を超えております。一つでもいい、親の不安が解消出来ればの思いでこの間進めてまいりました。

今回の企画は講演会を数多く開催するという事だけではなく、開催地区行政・教育委員会・医師会に対して後援依頼を実施し、一体となり川崎病に向き合っている姿勢を打ち出しております。こうした企画に対して、特定非営利活動法人日本川崎病研究センターは後援して下さる



ばかりでなく、兵庫・富山の開催についてはセンターの事業として受け止め、川崎先生が講師を引き受けて下さっております。「20年の親の会が全国の先生方のお力添えを頂き、センターと一団となり、川崎病理解のために邁進している」を実感しております。

また、この20年事業を展開している時に、私たちは素晴らしい経験をすることができました。昨年、12月に開催されました第7回国際川崎病シンポジウムへのボランティア参加です。会長の直江先生にそして、我々を支えて下さった東邦大学大橋病院の高橋先生をはじめとするスタッフの方々に感謝しております。結果、私たちの20年事業がより実あるものに成ったと確信しております。会場でアメリカの団体との交流会を実現し、現在、その団体と連絡を取り合っております。

川崎先生が発表されてから、はや40年が経過している川崎病。日本だけでなく、世界の幼い子どもたちを襲っている川崎病を本当にこちらでなんとかしなければの思いを強く感じております。「川崎病の子供をもつ親の会」の代表として、そして特定非営利活動法人日本川崎病研究センター理事として、川崎病に罹った子どもたちのため、もう少し頑張りたいと思います。川崎病に罹り、あまりにも若い旅立ちをってしまった子どものためにも……。

(川崎病の子供をもつ親の会代表・当センター理事)

## 小児の服薬指導と副作用

埴 賢二



日本の診療費に占める薬剤比率は欧米に比べて多いのですが、特に小児科診療にあっては、薬物診療の占める割合は他科に比べて高くなっています。また、

病状についてや診療の方針、検査結果、投与する薬の作用・副作用についてなど、患者と保護者への説明内容も、他科に比して非常に多いことも事実です。

保護者は小児科診療にあたっては、医師などが行なう説明に、具体的に聞き落としのないよう指導を受けることが大切です。わからなければ積極的に聞いて下さい。と言うのも、家庭に帰ってからの看護は保護者、つまり母親が主治医役ですから、戸惑いを起こすことは患児にとって、いい迷惑だからです。

服薬指導という従来から、調剤に対する指導の他、薬剤の作用・副作用の他、最近では薬物動態などを含めた説明も必要となってきています。特に現在は、インフォームド・コンセント（説明と同意）の倫理、モラルの問題がクローズアップされ、患児とその家族の相互信頼のためにも病状、治療、生活指導などを含め、服薬指導についても分かりやすく説明の伝達が必要となってきています。

特に医薬品で最も問題となるのは副作用で副作用のない薬品はないと言っても過言ではありません。

副作用の発現頻度は

- ・ 稀に起こる場合を0.1%未満
- ・ 時に起こる場合を0.1~5%未満

となっています。

ここで留意しなければならないのは、「時に・・・」についての服薬指導は行ないませんが、「稀に・・・」の場合まで細かく説明すると、それが重大な副作用に繋がる際には、治療効果が期待できなくなることです。薬は「両刃の剣」と言われる様に薬効の著しい薬ほど、副作用の多いことを知っておいて下さい。

このため医師側も、患児（保護者）には副作用についての説明は病気と薬剤との兼ね合いをもって分かりやすく説明をしておくことです。

ただ副作用にも限度があり、副作用を懸念するあまり、治療をためらったりしていると効果の期待されなくなることもあります。患者の容体を参酌しながら、また、保護者とよく相談した上で治療を進めていかなければならないという、治療上の難しさに対して、保護者の理解を求める必要もあります。信頼関係が結ばれ、保護者側とよく納得し合った上で治療ができることが一番です。（東京小児科医会名誉会長・当センター監事）



埴先生の最近のご著書です

事務局から

【センター日報】

平成 14 年 5 月 31 日 平成 14 年度第 1 回理事会開催 6:00pm～

平成 14 年 6 月 8 日 平成 14 年度第 2 回理事会開催 12:30pm～

平成 14 年 6 月 8 日 平成 14 年度総会と研究報告会および懇親会（於:東京 YWCA）1:00pm～

平成 13 年度の会計報告及び各事業と公募研究の報告があり、その後同じ会場にて  
ささやかな懇親会をして総会を締め括りました。出席者（記名頂いた方）は 45 名でした。  
各年度の事業報告及び会計報告、次年度の事業計画及び予算計画は総会議事録と共に  
当センターでいつでも閲覧できますので、お気軽にお立ち寄りください。

平成 14 年 11 月 15 日、平成 15 年 3 月 14 日 平成 14 年度理事会開催予定

【特定非営利活動法人日本川崎病研究センター会員数】7 月末現在

正会員： 117 名（個人） 1 法人 6 任意団体

賛助会員：145 名（個人） 3 法人

【研究会・講演会】

★ 第 3 回北海道川崎病研究会 平成 14 年 6 月 22 日（土）（於:札幌市）

代表世話人:濱田勇(手稲溪仁会病院小児科部長)

★ 第 10 回東京川崎病連絡会 平成 14 年 6 月 22 日（土）（於:日赤医療センター）

代表世話人:菌部友良(日赤医療センター小児科部長)

★ 第 22 回日本川崎病研究会 平成 14 年 9 月 27-28 日（金・土）（於:北九州国際会議場）

会長:白幡聡(産業医科大学小児科教授)

★ 第 27 回近畿川崎病研究会 平成 15 年 3 月 1 日（於:テイジンホール・大阪市）

会長:篠原徹(近畿大学医学部心臓小児科)

★ 第 23 回東海川崎病研究会 平成 15 年 6 月 14 日（土）13 時～18 時（於:愛知県医師会館

地下 1 階「健康教育講堂」） 世話人:白谷尚之(豊橋市民病院小児科)

★ 「川崎病の子供を持つ親の会」全国講演会(および医療相談会)キャラバン

問い合わせ先：「川崎病の子供を持つ親の会」事務局 Tel:044-977-8451

新会員募集にご協力ください!!!

正会員 年会費 20,000 円

賛助会員 年会費 5,000 円

【川崎病に関するご相談】

当センターでは、川崎富作理事長が川崎病に関するご相談を受けております(無料)。お電話お手紙、Fax 等でご相談をお寄せください。(月曜日～金曜日：午後 2 時～午後 4 時) 時間変更

特定非営利活動法人日本川崎病研究センター  
〒101-041 東京都千代田区神田須田町 1-1-1 久保キクビル 6 階  
Tel:03-5256-1121 Fax:03-5256-1124