会報　Will　　ＮＯ．５７



2024（令和 6）年 9 月
ウィルソン病友の会事務局
〒324-0047　栃木県大田原市美原　1-5-64
TEL＆FAX　0287-24-3977

目　次

———専門医から

- ウィルソン病の知識を深めよう ----------2
  ～ウィルソン病について（1）～
  ウィルソン病友の会顧問
  日本ウィルソン病研究会顧問
  東邦大学名誉学長・名誉教授　青木　継稔
- ウイルソン病治療薬（酢酸亜鉛水和物）の現状 ----------12
  西多摩療育支援センター　清水　教一
- 酢酸亜鉛製剤と消化管病変 ----------16
  済生会横浜市東部病院
  小児肝臓消化器科　乾　あやの

———会員からのおたより

- 「有馬正高先生追悼記念文集」への掲載から ----------17
- 職業訓練校でスキルアップ　諦めないことが大切　大西満子-------20

———事務局から

- 第 27 回「ウイルソン病友の会全国大会」報告 ----------22
- ウィルドレン活動報告　田邊義和----------29
- 第 9 回北海道支部会の開催の御案内 ----------36
- 第 24 回関西支部会の開催 ----------37
- 2023 年（令和 5 年）度「ウイルソン病友の会」会計報告 ----------38
- 事務局より ----------39

ウィルソン病の知識を深めよう

～ウィルソン病について（1）～

ウィルソン病友の会顧問
日本ウィルソン病研究会顧問
東邦大学名誉学長・名誉教授
青　木　継　稔

は　じ　め　に

ウィルソン病友の会の皆様、お元気にご活躍のこととお慶び申し上げます。ウィルソン病治療薬の特徴を知り、正しく（服薬時間や服薬量など)、忘れずに服用してくださいね。世界におけるウィルソン病の歴史は、112 年以上、日本におけるウィルソン病の歴史は、約 70 年近くになります。ウィルソン病の治療薬が発見され、治療が世界的に実施されるようになって 68 年、日本で D-ペニシラミンが認可されて 58 年を経過しようとしています。

今回は、繰り返しになりますが、もう一度ウィルソン病の基本的な事項について数回に分けて記載して皆様の知識を確認して下されば幸いです。

また、ウィルソン病友の会（1995 年 4 月に設立）とともに、日本ウィルソン病研究会（1997 年 5 月に設立）を診療と研究発展のために尽力して参りましたが、研究会代表幹事を清水教一先生にバトンタッチして顧問にさせて頂きましたことをご報告申し上げます。友の会と研究会は、ウィルソン病のために、車の両輪の如くさらなる発展を祈念します。

ウ ィ ル ソ ン 病 に つ い て

ウィルソン病は、遺伝性代謝性疾患です。遺伝性代謝性疾患（先天性代謝異常症）は、蛋白質、アミノ酸、脂質、糖質、ビタミン、ミネラル、微量元素等栄養素の多岐にわたる疾患が含まれています。各物質が体内で利用される際に、一つの物質が次の物質に変化する際に一つの酵

素が作用するとされ、体内には何 10 万という酵素が存在し、その酵素毎に異常があると言われます。現在報告されている酵素異常による遺伝性代謝性疾患は、数千種類に及びます。

ウィルソン病は、生体内に必須の微量元素（亜鉛、銅、マンガン、セレンなど必須微量元素：身体の代謝機能を維持するために必ず摂取する）の一つである銅の遺伝性代謝性疾患です。

ウィルソン病についての知識を深く得ていただくために、数回にわたり連載します。このように多くの遺伝性代謝性疾患が知られていますが、ほとんど治療法が見つかっていません。そんな中で奇跡的にウィルソン病に治療薬が見い出されました。本当に素晴らしいことです。治療薬を正しく規則的に生涯にわたって服薬すれば天命を全う出来るのです。怠薬すれば寿命が縮まってしまいます。ウィルソン病の正しい知識を知って下さい。

１．ウィルソン病の簡単な歴史を知る

（１）初期の報告：Westa1（1883)、Strumpell（1898）が脳レンズ核変性による錐体外路症状を呈する疾患を仮性硬化症。Kayser（1902）と Fleischer（1903）は、仮性硬化症患者の眼・角膜に緑褐色～緑黒色のリング状の輪の沈着を発見し、後に Kayser-Fleischer（カイザー・フライシャー）角膜輪と名付けられ有名になりました。

（２）ウィルソン病という疾患単位の確立：

Wilson SAK（1912）は「肝硬変を伴う進行性レンズ核変性症の家族例；Progressivelenticular degeneration, a familial nervous disease associated with cirrhosis of liver (Brain34:295-307, 1912)」と題する論文を発表。仮性硬化症と肝硬変を伴う家族発症例を初めて報告。仮性硬化症とレンズ核変性症は同じ疾患であり、さらに肝硬変の合併、カイザー・フライシャー角膜輪の存在、家族内発生する疾患単位として『ウィルソン病』または『肝レンズ核変性症 Hepato-lenticular degeneration』と呼称され、現在では『ウィルソン病 Wilson disease』と世界的に有名になりました。

（３）ウィルソン病は銅代謝異常と判明

①　Rumpel（1913）はウィルソン病は脳に銅が過剰に存在していることを報告し、Vogt（1929）は、脳のほかに、肝、眼、腎にも銅が多く沈着していることを報告。

②　尿中に銅が過剰に排泄：Mandelbrote ら（1948）は、ウィルソン病患者の尿中に銅が著しく増加・排泄していることを報告。

③　血清セルロプラスミン低値の発見：
Scheinberg と Gitlin D（1952）は、ウィルソン病患者の血清セルロプラスミン（銅結合蛋白：銅や鉄代謝に重要な役割を担う）値が極めて低値であることを発見。ウィルソン病患者は、肝におけるセルロプラスミン合成障害があり血清セルロプラスミンが低値となることを明らかにし、ウィルソン病の診断に血清セルロプラスミン低値が重要な指標になることを指摘しました。

（４）ウィルソン病は常染色体潜性（劣性）遺伝をする疾患であることが判明
Wilson （1912）が、家族内発症を初めて記載。Hall（1921）は、ウィルソン病が常染色体潜性（劣性）遺伝をする疾患を示唆。Bearn（1960)、有馬正高（1960）は多数のウィルソン病家系を分析し常染色体潜性（劣性）遺伝形式を明らかにしました。

（５）ウィルソン病治療薬の確立
①D-ペニシラミン：Walshe（1956）は、銅キレート薬として D-ペニシラミンが有効であると発表しました。
②塩酸トリエンチン：D-ペニシラミンのウィルソン病治療の有効性が確立したのですが、約 25%に不都合な副作用（とくに、ネフローゼ症候群、重症筋無力症などの重篤な自己免疫疾患など）が報告されました。Walshe（1972）は、銅キレート効果のある塩酸トリエンチン（トリエン）が有効であるとして、D-ペニシラミン不耐患者に光明をもたらして、しかも塩酸トリエンチンが副作用の少ないことを報告しました（1995 年に日本でも認可。薬価収載：メタライト―250、ツムラ)。
③亜鉛薬（銅吸収阻害薬）の登場：Brewer ら（1983)、Hoogenraad ら（1984）は、ウィルソン病患者への有効性を発表しました。(米国 FDA は 1997 年承認、日本は 2008：平成 20 年 4 月亜鉛薬ノベルジン・ノーベルファーマが承認・薬価収載)。
④新しいキレート薬 TTM について：TTM(tetrathiomolybdate；テトラチオモリブデン)はウィルソン病第 3 のキレート薬として報告されていますが、銅代謝に関する薬理作用機序が不明であり、2020 年世界的な治験が行われたが、2024 年 2 月米国 FDA 不採用となり今後の検討課題となってしまいました。
⑤肝移植の導入：Dubois RS ら（1971）はウィルソン病患者に最初に肝移植を行い、有効性が報告されました。肝不全に陥ったウィルソン病治療に肝移植が行われ、肝硬変患者のみならず肝神経型・神経型にも実施されるようになっています。

（６）ウィルソン病責任遺伝子のクローニング：私ども教室の山口はセントルイスのワシントン大学小児科教授の Gitlin JD とともに 1993 年にウィルソン病患者の責任遺伝子のクローニングに成功し、同時期に他の研究機関の Bull ら、Tanzi ら（1993）の 3 か所から報告され、ATP-7B と命名されました。ATP-7A は Menkes 病・メンケス病（先天性銅欠乏症）責任遺伝子です。ウィルソン病患者の約 90％の例に、ATP-7B 遺伝子の異常が検出され確定診断に有用ですが、約 10％の患者に ATP-7B 異常が見出されていません。

（７）ウィルソン病モデル動物の発見

北海道大学動物センターの故武市教授・李ら（1991）や私の教室では LEC（Long-Evans Cinnamon）ラットがウィルソン病モデル動物であることを証明し、山口ら（1994）は LEC ラットの atp-7B（モデル動物の責任遺伝子は ATP-7B ではなく atp-7B と書く）の遺伝子異常を検出しました。また、toxic milk mouse(1983)にウィルソン病モデル動物として報告され、1996 年 atp-7B の遺伝子異常が見出されて名実ともにウィルソン病モデル動物と認定されました。

２．ウィルソン病の病因と病態について

（１）ウィルソン病の病因：ウィルソン病責任遺伝子（ATP-7B）の異常により、肝細胞内銅輸送が障害され、①銅蛋白であるセルロプラスミンを合成できないのです（アポセルロプラスミンは銅結合がなされずセルロプラスミン合成障害；血中セルロプラスミン低値)、②細胞から銅を排出することができずに細胞内の銅が貯留してしまう（トランス―ゴルジネットワークによるライソゾームなどのエンドソームから細胞の外へ銅を排出できない）ことが主な病因とされています。

（２）ウィルソン病の病態（どうして病気が発生してくるのでしょうか)：ヒトは、生まれる前に肝臓にある程度貯わえられた銅は、生直後より肝細胞内でセルロプラスミン合成が盛んとなり、生後間もなくより肝細胞内銅は低値となり生涯肝細胞内に必要以上の銅は蓄積されないのが普通です。しかし、ウィルソン病患者さんは、細胞内銅輸送蛋白（ATP-7B 責任遺伝子の異常による）の働きが悪く、セルロプラスミン合成障害と細胞内からの銅排出が出来ず慢性的に少量づつ肝細胞が犯されて慢性肝炎から何年もかけて肝硬変が形成されてゆきます。(肝硬変が進行すると血清 AST、ALT 値は上昇しなくなる)。肝細胞が破壊されると血中に銅が放出されます。一時的に多量の銅が血中に放出されると溶血の原因となります。血中に放出された銅は、脳（とくに大脳基底部レンズ核な

ど)、腎（二次性 Fanconi 症候群)、眼（カイザーフライシャー角膜輪：思春期以降に見られるようになる)、その他に蓄積するようになるのです。(他臓器の細胞に取り込まれた銅は細胞外銅排泄が障害されていると思われる：メタロチオネインと結合する銅の作用に個人差があり、障害の出方にも大きな個人差がある)。

①肝銅蓄積時期：ウィルソン病患者は、胎児期より肝銅が蓄積し、生後も確実に増加していきます。肝細胞内のメタロチオネインの働きにより障害が表面的に出ない時期であり、幼児期から学童初期に相当します。血液検査により血清 ALT、AST の上昇がみられるようになります。(この時期に、たまたま他の病気があり血液検査により原因不明の AST・ALT の上昇で発見されて、精査によりウィルソン病が見つかることがあるのです。いわゆる発症前型ウィルソン病です)。症状はなくて肝細胞内に銅が蓄積したまま、さらに銅蓄積が進行します。細胞内にメタロチオネイン（貯まった銅を蓄えるために銅と結合する蛋白質：銅メタロチオネイン蛋白）が存在して銅と結合して細胞内に銅を蓄積し、メタロチオネインと結合している銅は細胞毒とはならずに特別な害をもたらさずに年余が経過します。しかしメタロチオネインは結合した銅は限界を超えてしまうと、遊離銅が発生して細胞毒となり肝細胞を破壊するようになります。いわゆる肝炎状となり、勿論血中に細胞由来の AST、ALT が上昇する)。急激に大量の肝細胞が破壊されると急性肝不全・劇症型肝炎となり死の危険が迫るのです（以前は腹部型ウィルソン病と恐れられていた AbdominalWilson’s disease)。また、血中にも大量の遊離銅が放出されて溶血の原因となり、黄疸の原因となることがあります。少量～中等量の肝細胞崩壊は急性肝炎症状の出現、さらには反復性肝炎として潜在性や慢性肝炎となり徐々に肝硬変が形成されて行くことになるのです。表面時に一時的な肝炎と見過ごされてしまうことがあります（肝硬変が進行すると、血清 AST・ALT の上昇が見られなくなってしまう)。

②肝から他臓器へ銅が移行して蓄積してゆく時期：幼少期から学童期にかけて肝臓に銅が蓄積して、少しづつの遊離銅により脂肪肝・肝細胞の軽い障害（症状が現れない時期であるが確実に血清 AST・ALT が軽度～中等度に上昇している）があり、さらに肝細胞破壊により徐々に血中に銅放出が多くなり、脳、腎、眼、その他臓器に銅が移行して蓄積することになるのです（つづきは次回に)。

①

②

③

④

結　語

今回はウィルソン病について、第１回目の記載を行いました。次回は、主に臨床的事項を中心に解説します。友の会の皆様は、ウィルソン病についてよく知って頂きご担当医以上の知識と応用力を身につけて下さることが重要と思います。何か疑問点がありましたら、遠慮なさらず問い合わせて下さい。

2024（令和 6）年 7 月

青 木 継 稔

携帯電話番号（SNS も可）　090-6790-7002

ウイルソン病治療薬（酢酸亜鉛水和物）の現状

西多摩療育支援センター
清水教一

はじめに

今回はウイルソン病がどの様な病気なのかと、最近の酢酸亜鉛薬に関する情報を解説したいと思います。ご自身あるいはご家族の病気がどの様なものであるのかをあらためてご確認いただければと思います。また特に現在ノベルジンを服用されている方々にとって何かの参考になれば幸いです。

ウイルソン病とは

ウイルソン病は「先天代謝異常症」に分類される病気です。遺伝病であり、「常染色体潜性(劣性)遺伝」という遺伝形式をとります。主に肝臓で働いている ATP7B 蛋白のもととなっている ATP7B 遺伝子の異常によって起こってくると考えられています。肝臓、中枢神経、角膜あるいは腎臓などに銅が蓄積して、それらの臓器障害を引き起こして色々な症状を引き起こします。病気の中心は肝臓なので、ウイルソン病では肝臓の中で銅に何が起こっているのかを理解することはとても重要です(図 14 ページ)。前述した ATP7B 蛋白は、肝細胞における銅の胆汁中への排泄とセルロプラスミンという蛋白の合成過程における銅の供給をつかさどっていると考えられています。ATP7B 蛋白の障害により、肝臓から胆汁中へ不必要となった銅が捨てられず、肝細胞内に蓄積していって肝障害を生じます。さらに肝臓からあふれ出て血中に放出された銅は、脳、角膜および腎臓などいくつかの臓器に蓄積してそれらの臓器障害を引き起こします。

ウイルソン病の症状には「3 主徴」と呼ばれるものがあります。①肝障害(肝硬変)、②神経症状(錐体外路症状)、③ Kayser-Fleischer 角膜輪です。このほかに、精神症状や腎障害などもみられることがあります。またウイルソン病には特徴的な検査所見があります。それは血液中の「セルロプラスミン」という蛋白の測定値が低下することと、尿中の「銅」の値が上昇することです。

そしてウイルソン病は、治療をすることが出来る数少なく先天代謝異常症のひとつです。最大の特徴は「内服薬（飲み薬)」で治療が可能な事です。これはとても（先天代謝異常症としては）まれな事です。現在我

が国では 3 種類の治療薬が認可・販売されています(表 1、15 ページ)。

酢酸亜鉛水和物に関すること

既にご存じの方も多いかと思いますが、酢酸亜鉛薬（酢酸亜鉛水和物）としては昨年（2023 年）8 月からノベルジンに後発品(ジェネリック医薬品)が販売されています。現在、酢酸亜鉛水和物には「ノベルジン」のほかに「酢酸亜鉛」として沢井製薬とダイト株式会社の製品が販売承認を得ております（表 2、15 ページ)。このうちダイト株式会社の製品は、「オーソライズド・ジェネリック（AG）」と呼ばれる後発品です。これはノベルジンと原薬、添加剤（処方)、製造方法、製造場所が同一な製品をダイト株式会社が承認申請を行って販売するという後発品です。薬価は、ノベルジン錠 50mg が 321.6 円/錠、25mg が 201.1 円/錠、顆粒が 460.8 円/g なのに対し、後発品はそれぞれ 50mg が 148.3 円/錠、25mg が 94.9 円、そして顆粒が 201.1 円/g です。この薬価は沢井製薬とダイトで共通です。いずれも先発品（ノベルジン）の半額以下です。どの製品を選ぶかは患者様の自由です。最近はジェネリック医薬品を推奨する傾向が病院・薬局ともにあり、特に薬局では当たり前のようにジェネリック医薬品を用意しようとするところもあるようですが、それぞれの患者様のご希望をしっかり伝えていただければと思います。

指定難病の認定を受けられている成人のウイルソン病患者様には、どの酢酸亜鉛水和物にするかを選ぶ時にちょっと考えていただきたいことがあります。それは 1 回の受診にかかる医療費です。重症度で認定されている患者様には関係ないのですが、おそらく多くのウイルソン病患者様は「軽症高額該当」での難病認定を受けられているのではないかと思います。この軽症高額該当というのは「特定医療費の支給認定の要件である重症度分類等を満たさないものの、月ごとの医療費総額が 33,330 円を超える月が 年間３月以上ある患者については、支給認定を行う。」というものです。そして通常のウイルソン病診療における医療費には「薬品代」がかなり大きなウェートを占めています。薬価の安いジェネリック医薬品を使用することによって、1 回の医療費が軽症高額該当の金額に届かなくなる可能性がでてきます。その結果指定難病に認定されなくなると、「薬品代が安くなったのに、その結果患者様は支払う医療費が高くなる」という、ちょっと変な事象が起こってくる可能性が考えられます。ご自身の医療費がどの様な内容で構成されているのか、もしノベルジンをジェネリック医薬品に変更した場合はそれがどうなるのかを、それぞれの患者様が（ちょっと面倒ではありますが）しっかり知っていた

だくことが大切だと思います。

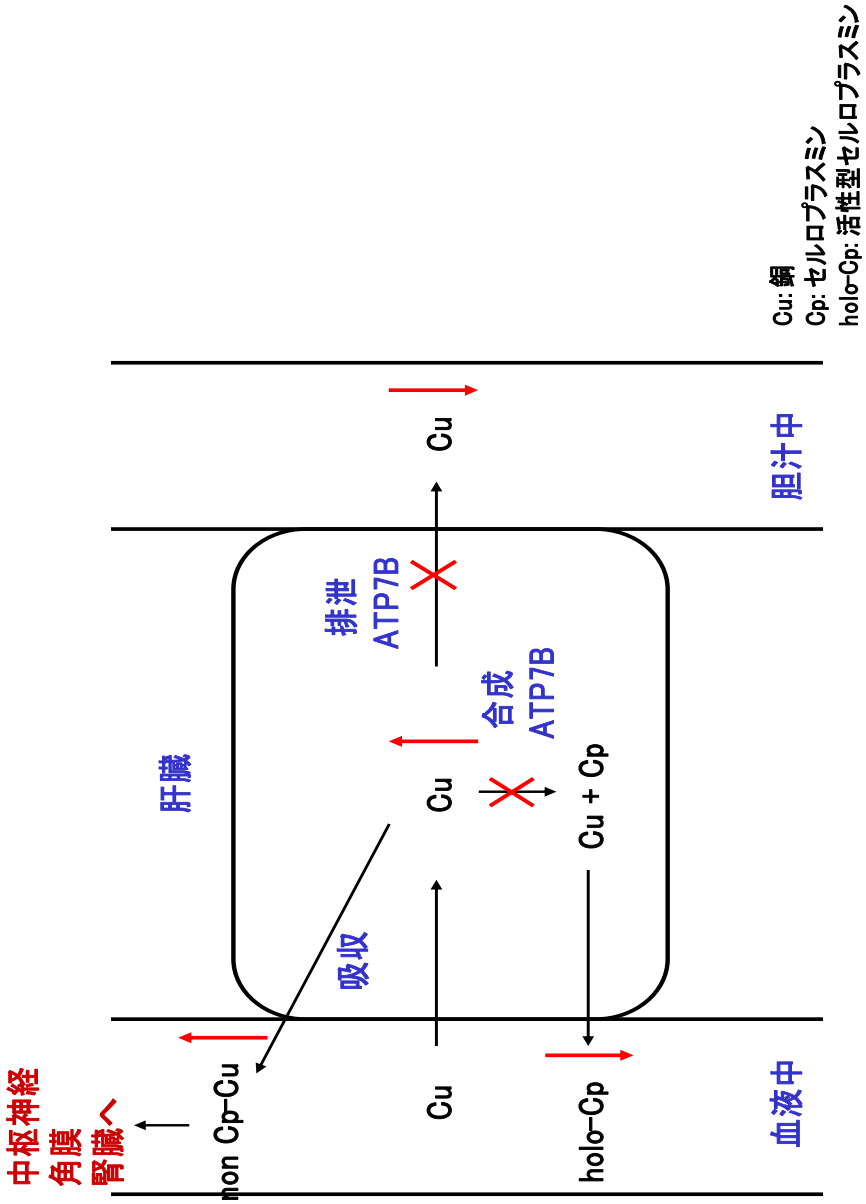


図. ウイルソン病の発症メカニズム

表1. ウイルソン病治療薬

薬剤	薬理作用
D-ペニシラミン （メタルカプターゼ®）	銅キレート薬（尿中への銅排泄）
塩酸トリエンチン （メタライト250 ®）	銅キレート薬（尿中への銅排泄）
酢酸亜鉛 （ノベルジン® 他）	消化管からの銅吸収阻害

表2. 酢酸亜鉛薬一覧

総称	販売名	製薬会社
ノベルジン	ノベルジン50mg錠 ノベルジン25mg錠 ノベルジン顆粒5%	ノーベルファーマ
酢酸亜鉛	酢酸亜鉛錠50mg（サワイ） 酢酸亜鉛錠25mg（サワイ） 酢酸亜鉛顆粒5%（サワイ）	沢井製薬
酢酸亜鉛	酢酸亜鉛錠50mg（ノーベル） 酢酸亜鉛錠25mg（ノーベル） 酢酸亜鉛顆粒5%（ノーベル）	ダイト

酢酸亜鉛製剤と消化管病変

済生会横浜市東部病院　小児肝臓消化器科
乾あやの

酢酸亜鉛製剤がウイルソン病の治療薬として、沢山の患者さんに使用されてきました。酢酸亜鉛製剤はキレート剤より、服用する量は少なく、常温で保存できるので患者さんにとって負担が軽減され、大変いいお薬です。

但し、一部の患者さんから酢酸亜鉛製剤を服用していると胃部不快感や腹痛などの消化管症状がみられることがあり、ウイルソン病友の会でもこの症状を軽減するための方法などが話し合われてきました。

酢酸亜鉛製剤は、低亜鉛血症にも適応が追加されてさらに沢山の患者さんに使用されるようになり、消化器内科の先生から酢酸亜鉛製剤に伴う胃病変の報告がされました。

そのような中で私が診察している患者さんの中にも腹痛や嘔気、胃のむかつき、食欲低下などの症状があり、酢酸亜鉛製剤の服用コンプライアンスが不良になってしまったため、上部消化管内視鏡検査(胃カメラ)を行いました（酢酸亜鉛製剤の服用歴は 1 か月から 15 年でした)。すると胃に潰瘍やびらんを認めました。

現在は、プロトンポンプ阻害薬を併用しながら症状が改善している患者さんもおられますが、再度行った胃カメラの検査で治癒している患者さんは現時点はおられません。

どうか、酢酸亜鉛製剤を服用されている患者さんで、消化管症状が続いている場合は是非積極的に胃カメラを行ってください。

酢酸亜鉛製剤に関連した消化管病変をどう治療・管理してくのがよいかは、まだはっきりしていませんが、消化器内科の先生方とも相談しながら今後検討すべき課題です。

最近では、気軽にクリニックで内視鏡検査を行うことができるようになりました。中学生以下のお子さんの場合でも、こども病院や総合病院で比較的簡単に検査ができます。どうか我慢せずに検査をしてください。

「有馬正高先生追悼記念文集」への掲載から

「有馬正高先生追悼記念文集」が 2024 年 3 月 1 日に東京都立東部療育センターの加賀牧子先生方により発行されました。

依頼を受けて、ウイルソン病友の会の橋本哲雄と小峰が「有馬正高先生追悼記念文集」に投稿させていただきました。

その投稿文をここに掲載致します。

有馬正高先生、ありがとうございました

ウイルソン病友の会 代表世話人　小峰恵子

有馬正高先生が 2022 年 12 月 12 日にご逝去なされたことをお聞きし、私は驚き、もうお会いできないと思うと大変悲しくなりました。新型コロナウイルスの感染が続いて、有馬先生には 3 年間お会いできずにいました。次回のウイルソン病友の会全国大会にはお会いできるだろうと楽しみにしていたところでした。

有馬先生にはウイルソン病友の会発足（1995）に大変ご尽力をいただきました。5 月開催の全国大会には毎回ご出席をいただき、私たちにお話をしてくださいました。

私が有馬先生にお会いしたのは、今から 60 年以上前の小学 2 年生の時でした。有馬先生のおかげで、病名がやっと分かった状況でした。私の姉と兄は原因不明で、すでに死んでいました。兄が東大病院に入院していたことから有馬先生がその当時の状況を調べてくださり、姉、兄、私 3 人の病気がウイルソン病であることをつきとめてくださったのです。

有馬先生がいなかったら私も幼くして死んでいたでしょう。ウイルソン病の治療薬 D-ペニシラミン（メタルカプターゼ)をアメリカから試薬として取り寄せてくださり(1863 頃)、日本で認可（1965)されるまでウイルソン病患者に与えてくださいました。私にとり、有馬先生はまさしく命の恩人です。

私は今年 70 歳になりました。健常者と変わらなく元気に生きています。

私たちウイルソン病患者が今元気にいられるのは、有馬先生のおかげです。

私たちは、有馬先生がウイルソン病の研究に尽力してくださったことに深く感謝しています。

2023 年　7 月

命の恩人 有馬正高先生

「ウィルソン病友の会」所属　患者　橋本哲雄

2023 年（令和 5 年）夏現在、67 歳のウィルソン病と共に生かされてきた私の命の恩人、有馬正高先生。お礼をどう表現したらよいか分かりません。

私が 5 歳の時、6 歳年上の長兄が鳥取大学病院で病名不詳の神経症状で亡くなりました。私も当時から食欲不振など病弱で、近所の町医者（横浜)、総合病院、東京大学病院小児科と検査入院し（1964 年 1 月)、担当医師鈴木先生から原因不明と告げられ、退院する支度をしていたところに有馬先生の回診（だったと思われる）で、ウィルソン病を疑われ、再検査、結果診断がつきました。８歳の時でした。有馬先生に出逢わなかったら、10 代で亡くなっていたでしょう。以降、東邦大学大森病院で、先生が鳥取大学へ転任されるまで 7 年間診て頂きました。当初、薬（D ペニシラミン）は研究用に限られた量を他のウィルソン病患児達に与えていて、私の分は無いと言われました。そこで母が既に認可使用されていた米国政府に嘆願書を提出する際、有馬先生に小児科外来の部屋でタイプライタで英訳分を打ち込んで頂き、母が署名したのを記憶しています。米国政府から D ペニシラミンを一瓶分送られて頂きました。その後、厚生省（当時）と武田製薬株式会社に嘆願し、運良く認可、製造され命が助かりました。

先生の外来の診察や優しく信頼感に溢れてました。ニコニコと笑顔で、私には「坊ちゃん」、母には「二つ上のお姉さんですね」と仰り、先生の娘さんのことなどプライベートな話題で私共を和ましてくれました。ベッドに仰向けの私の腹部を触診で「これはどう？」「ここは？」と丁寧に診て頂きました。私は大変幸せものでした。

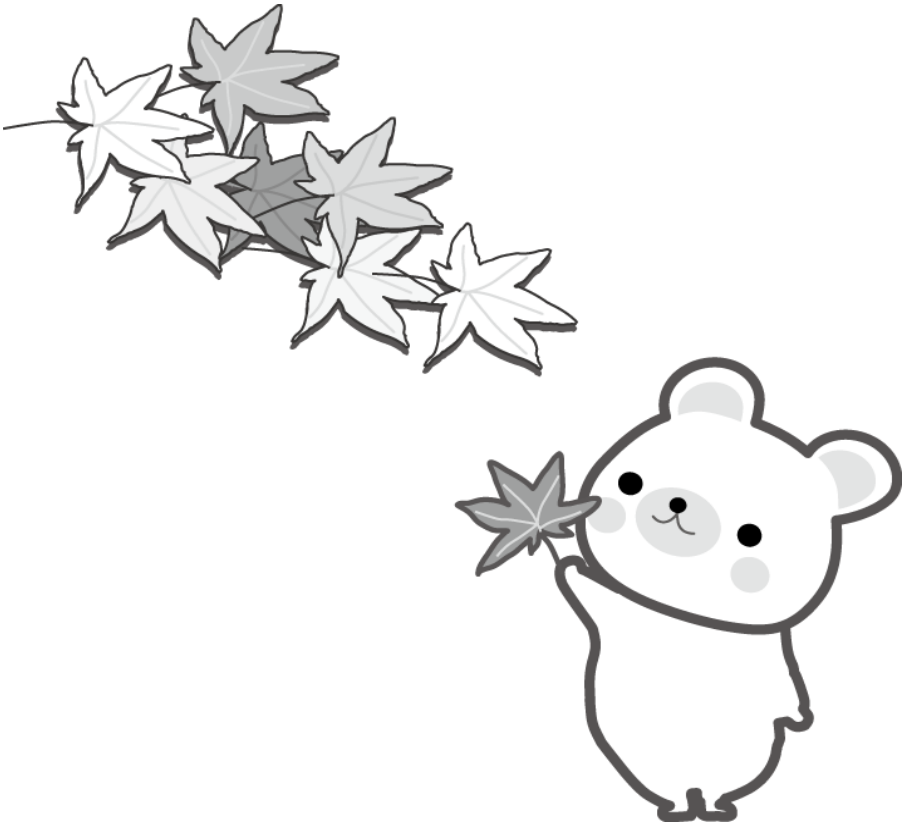
先生の鳥取大学への転任後、東邦大学の青木継稔先生、清水教一先生と診て頂き、今日に至っております。私の運命の基礎を築いてくださった有馬正高先生、本当に有難うございました。先生の優しい笑顔が思い浮かばれます。

加えて、1995 年、先生方医師の「ウィルソン病研究会」、患児（者）また家族の「ウィルソン病友の会」両会合発足時の当事者でありアドバ

イザーでいらっしゃいました。また、毎年の大会開催へのご出席、励ましのお言葉、併せて感謝申し上げます。

2023 年 8 月吉日

☆「有馬正高先生追悼記念文集」をお読みになりたい方は小峰までショートメールで連絡ください。250 ページほどあります。



第２７回「ウイルソン病友の会全国大会」報告

☆日時：令和６年５月１９日（日）１３時～１６時
☆会場：東邦大学医療センター大橋病院臨床講堂他
☆参加：正会員／２７家族（５３名）
　　：賛助会員／１５名
☆内容：あいさつ
・代表、先生方等
・意見交換、質疑応答
・Willdren 活動報告
・会計報告

≪あいさつ≫

世話人（小峰）

友の会は 1995 年の発足で、現在 260 家族程の会員がいます。このところ目立つのは会員の高齢化で、亡くなられる方が年に数名いらっしゃいます。年を取るとウイルソン病以外で亡くなる場合もありますので、皆さん方もお気を付けください。ウイルソン病では亡くならないと念頭に頑張って、薬だけは飲み続けてほしいと思います。昨日、先生方の研究会に出席し、怠薬の問題が出ていました。せっかく薬を飲み始めているのに、何らかの理由で休んでしまい、再度服用したときには間に合わず、亡くなってしまったという例が発表されていました。貴重な薬ですので怠薬することなく、しっかりと飲み続けてほしいと思います。

乾先生

思春期の頃に亜鉛製剤を服用している方で、胃潰瘍、胃粘膜病変が出るということが報告されました。酢酸亜鉛製剤について、胃潰瘍に十分注意することを厚労省が添付文書に追加しました。私どもの患者さんの中にも、何となく胃に不快感があるという方がいて、薬を止めてしまわないよう、消化管の内視鏡検査は定期的に行った方が良いと思います。10 代のお子さんでも症状が出ているので、最低でも気持ちが悪いとか、むかむかする場合は、ぜひ消化器内科の先生に検査をしてもらったほうが良いと思います。

患者さんの移行期支援について、患者さんに「大人になったときにど

の科で診てもらいたいか。」ということを聞くと、6 割から 7 割の方が「肝臓内科、消化器内科に診てもらいたい。」といいます。2018 年に成育基本法が制定され、子どものときから病気を持って方たちが、シームレスに医療を受けられるように、妊娠・出産を含めて、きちんと医療体制を作ることを目的とした法律で、肝臓学会としては、いち早く肝臓学会はウイルソン病に対してサポートすることを表明しました。今年の 6 月 17 日から熊本大学で、日本肝臓学会総会が始まります。そこで我々小児科医と肝臓内科医が、ウイルソン病の患者さんたちの困っている症例や、どうしたらいいのか、どうやって移行期をきちんと消化器内科の先生、肝臓内科の先生に預けていくか等を議論します。我々小児科医はウイルソン病を知っていても、年齢が高くなったときに他の病気がわからないので、内科の先生なり外科の先生なりのサポートをいただきながら、連携を密にしようということも、小児科学会でも提言が出されています。

ウイルソン病を見ることができる肝臓学会の医師の一覧が今後ウイルソン病研究会のホームページ上で報告されると思うので、その時は参考にしてください。

青木先生

今年の 1 月 1 日、石川県の能登半島の方で大きな地震がありました。今から 30 年前にも阪神淡路大震災があり、災害時にウイルソン病の方が困るのは、薬がなくなってしまうことだと思います。できれば 1 か月以上を備蓄していただき、3 か月程度確保していれば安心だと思います。2 週間ぐらいで薬が手元に届くと思います。

昨日はウイルソン病研究会がありました。友の会とほぼ同じ時期に立ち上げた会です。稀な疾患に対して使う薬、オーファンドラッグとしてメタライトが第 1 号に認可され、発売を記念して、ウイルソン病友の会とウイルソン病研究会を設立したわけです。設立当初の会長だった有馬先生が亡くなってしまいましたが、有馬先生が残された功績は我々にとっては大変素晴らしいことで、ウイルソン病の父として皆さんの記憶に留めていただきたいと思っています。

ウイルソン病の研究会は、医師の立場で研究する会ですが、友の会は、ウイルソン病の方々が抱える様々な悩みを、誰にも相談できずに一人で抱え込むことがないよう、なるべく皆さんの中で相談ができるよう、少しでも不安を除いていただくことを目的に立ち上げたものです。もう一つの目的は、怠薬の問題対応です。怠薬により亡くなる方が圧倒

的に多かったので、怠薬を防止するためにはどうしたら良いかということで、友の会を立ち上げさせていただき、小峰さんや関係する方々の努力でここまでやってこられました。今はもう私どもがいなくても一人歩きして、ウイルソン病がなくならない限り、この会は続いていくとものと思っています。 ただ、事務局の方も高齢化しておりますので、少し若い人たちが入っていただいて、 この会を引き継いでいただければ大変ありがたいなと思っています。

昨日、もう一つ話題になったのは、ノベルジンに対するジェネリック薬が去年ぐらいから出てきています。発売以来 10 年間は権利をノベルファーマー社が持っていますが、10 年経過後は、他社の製造が可能になり、そういった意味で酢酸亜鉛という形で出てきていると思います。ウイルソン病は難病指定を受けているので、医療費援助があると思うのですが、新しい薬剤は少し安価なので多分適用から外れてしまうと思います。難病指定であっても、難病指定の医療費の上限を下回ってしまうので、補助が受けられないということがあります。できればノベルジンということをきちんと薬局で伝えていただいて、 ノベルジンを処方してもらうことが良いと思っています。

清水先生

私は昨年の 3 月に東邦大学を定年退職し、現在は非常勤という形で、週に 2 日ほど大橋病院に勤務しています。それ以外の日は、あきる野市の診療所に勤務していますので、来ていただくことも可能です。 患者さんがだいぶ年齢が上がってきたということで、成人期のウイルソン病をはじめとするいわゆる先天代謝異常症の患者さんたちをどう対応していくのか、ウイルソン病に関しては、成人期に発症する患者さんもいらっしゃいます。肝臓内科でも専門にされている先生方がいらっしゃいますので、日本肝臓学会が成人期の患者さんを診られる、いわゆる消化器内科の先生方のリストを送ってくださいましたので、ウイルソン病研究会のホームページに載せるのと、先天性代謝異常症の成人期医療について毎日研究をしていまして、いわゆる精神症状に対してのウイルソン病の方を診られる精神科の医師病院を全国調査しました。いくつかの病院を確認できていますので、それも載せたいと思います。あとこれは特に女性の患者さんの妊娠・出産というところで、ウイルソン病の患者さんの妊娠・出産を管理できる病院も調べました。あともう一つは神経内科です。この 4 つの科、消化器内科、神経内科、精神科、そして産科の情報をウイルソン病研究会のホームページに載せたいと思っておりますの

で、参考になればと思います。ご自身が引っ越されるときとか、あるいは女性の方が妊娠されたときとか、ご自身で調べていただいてもいいですし、主治医の先生に研究会のホームページに見ていただければいいかなと思いますので、ぜひ皆さんで参考にしていただければと思います。

塩村社長

薬のことで何かわからないことがあれば、 せっかくお機会ですから、何でも聞いていただければと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

≪会員間の情報交換≫

参加者の近況報告などを行いました。

≪医師等への質問≫

Q1　何十年も薬を飲み、胃・肝臓への影響はないのでしょうか？

A1　酢酸亜鉛に関しては、消化器への影響があります。他の二つの薬に関しては、影響はほぼないと思います。ただメタライトは結構飲む量が多いので、飲んだ後にちょっとお腹が辛いという患者さんがいますが、これは特に胃が荒れるというものではないです。メタルカプターゼに関しては、胃の副作用が出ることは多分ないと思うのですけが、たまに飲んでいるうちに逆に肝臓が悪くなる患者さんがいないわけではないです。ただ胃や肝臓に関して言えば、長く飲んでいて副作用が出ることはあまりなくて、副作用が出るのであれば割と短期間で出てくるので、20 年 30 年飲んでいて大丈夫なのであれば基本的には大丈夫と考えていただいて良いです。

ウイルソン病の治療薬は 3 種類あります。どれか必ず合うものを探して、これが命の綱ですので、問題があるからといって止めてしまってはいけません。必ずどれかを飲んでいただくことを絶対に忘れないでください。例えばノベルジンで胃がおかしくなったということで、ノベルジンを飲みながらでもそれを保護する薬もあります。それを飲んでもどうしてもダメであったら他の薬剤に変えるということで、ウイルソン病治療は薬の服用を絶対に忘れないで続けてください。

Q2　酒は飲んで良いのでしょう？

A2　医者によっても意見は分かれると思います。肝臓内科の先生でも、機会飲酒、例えば何かお祝い事があった時にビール一杯程度であれば良いということもあります。当然ながら患者さんの肝臓の状態次第ですので、一緒くたに飲める、飲めないという話しには絶対になりません。その時のその患者さんの肝臓の状態で決まります。個人的には飲まない方が良いと思っています。日本も多様性が認められてきて、飲酒を強要されることはないだろうと思いますが、なかなかその機会飲酒で終わらせることが難しいのと、お酒に対して肝臓が弱いのは確かだと思います。しっかり意思を持っていわゆる機会飲酒できっちり止められるという方であれば良いですが、それが難しければ最初から「医者に止められています。」「病気なので飲めません。」というように断る方が安全だと思います。

Q3　骨密度がとても低いのは、薬の影響ですか。どう対処したら良いでしょうか？

A3　薬の影響で骨密度が低くなることはないですが、ウイルソン病自体が骨密度を低くするということはあります。骨密度を上げる治療は整形を中心にビタミンＤとかカルシウム剤とか服用しながらゆっくり上げていただきたいと思います。

Q4　弟（8歳）の遺伝子検査について主治医に相談しましたが、個人の意思を尊重すべきとのことで、検査には至りません。3年前の血液検査、尿検検査では特に問題なかったのですが、このままで良いのか、今後どのような検査を受けた方が良いのかわからず不安です。

A4　8歳という年齢だとまだ保護者が決められる年齢だと思います。保護者がきちんと理解をして、検査を受けるべきかどうかを分からないといけません。もう一つ、遺伝子検査に関しては、いわゆる患者さんの遺伝子の検査が済んでいて、きちんと遺伝子の異常が分かっていなければ、あまり意味がないということです。8歳という年齢なので、遺伝子の検査をしなくても、例えば患者さんが病院で受けられている血液検査でセルロプラスミンや血清銅を測ったり 尿検査で尿中銅を測ったり、これらの検査でウイルソン病かそうでないかを診断することは可能だと思います。そういう検査を受けて、特にもう8歳であればよほど例外的な患者さんを除き、その3つの項目を調べることで診断をすることは可能だと思います。

Q5　最新の治療情報について、新薬について現状はどのようになっていますか？

A5　ウイルソン病の治療という意味では全く新しい開発はされていないと思います。ウイルソン病の治療薬というのは非常に完成度が高いです。ミシガン大学のブリューワー先生の言葉を借りると、メタライトにしてもメタルカプターゼにしても亜鉛製剤にしてもウイルソン病については有効率が 100%です。ただ副作用がそれぞれあります。それから薬には合うとか合わないとかいうのがあります。とにかく薬を飲み続けさえすれば有効率が 100%なので、新しいものが開発されていませんが、少し改良することはあります。ノベルジンであれば顆粒剤を最近出しています。

Q6　息子は、13 年前頃に躁鬱病状が発現、精神科に 3 度入院しました。5 年ほど前からは振戦、歩行異常や座っても姿勢の傾きも現れています。パーキンソン病状になり脳神経内科に入院となりました。3 年半前にウイルソン病と判明し、以降メタライトの服用継続で精神面も神経面の症状も改善し現在に至っています。今後も怠薬しなければ、以前の病症に戻ることはないのでしょうか？また、副作用や何か不具合の起こる心配はないのでしょうか？

A6　今も継続して飲めているのであれば、副作用が出ることはないかなと思いますので、続けていただければ良いと思います。

Q7　第 4、第 5 腰椎分離すべり症ですが、レントゲン、MRI を見ると脊椎が側弯しているのですが、これはウイルソン病の影響でしょうか？

A7　なぜ側弯になっているのかということと、その程度がすべり症が起こる程度の側弯なのかどうかで変わってくるので、これだけだと何とも答えられません。

Q8　ルイボスティーは銅が多く含まれますか？

A8　100 ｸﾞﾗﾑ当たり銅は 224 ﾏｲｸﾛｸﾞﾗﾑ、亜鉛は 781 ﾏｲｸﾛｸﾞﾗﾑ、鉄は 9.91 ﾐﾘｸﾞﾗﾑで、銅や亜鉛は微量です。1 日 1,000 ﾐﾘﾘｯﾄﾙ程度飲めば多少影響があるかもしれませんが、500 ﾐﾘﾘｯﾄﾙ 1 本程度であれば心配ないと思います。

Q9　よだれの量が増えて、濡らしたり、漏らしたりします。他にそういう人はいますか？

Q10 気管支喘息に老年になってから罹りました。他にそういう人はいますか？

Q11 嚥下が下手になりよくむせます。食べ方が下手になりよくこぼします。他にそういう人はいますか？

Q12 歩く速さがどんどん遅くなっています。他にそういう人はいますか？

A9～A12

他になっている人がいるかは不明ですが、年齢による身体機能、呼吸器機能の低下が原因ではないかと思われます。また、ウイルソン病の影響により（失われた神経以外の）残っている神経機能の低下により、気管支喘息になりやすくなっているとも考えらます。

Q13 社会人になったときに会社にどのように申告しますか？

A13 今の社会は多様性が求められ、隔たりなく採用しないといけない社会になり、障害を持った方をどんどん採用するようになってきています。そういった意味ではウイルソン病でもきちんと働けるのは間違いないです。逆にウイルソン病を申告したことで落とされるような会社だったら、落とされてよかったと思った方がいいかと思います。

Q14 社会人になって生命保険には入れるのでしょうか。

A14 ウイルソン病を告知して加入できる保険がありそうです。保険料は若干高額になるかもしれません。保険会社に相談してみてください。

≪Willdren 活動報告≫

別途報告いたします。

≪会計報告≫

ご承認いただきました。

以上、報告いたします。

事務局　君島　敬

ウィルドレン活動報告

田邊　義和

2024 年 5 月 19 日、全国大会の開催に併せて、恒例の「Willdren」グループの活動も行われました。現地参加のグループメンバーと、毎回楽しい企画でお世話になっている済生会横浜市東部病院の皆様に加えて、今年も web 参加のメンバーを含め、大いに盛り上がりました。

これまでの活動のご紹介を含めて、当日の様子をご覧ください。

（活動報告は、病院スタッフの皆様にご用意を頂きました。ありがとうございました。）




たのしもう！




つながろう！
2018
Wildren





今日のウィルドレン

- ウイルソンビンゴ
  - ・自己紹介
- フリートーク
  - ・こんな時、どうしてる？どうしてた？
- ゲーム
  - ・話しちゃダメ！ジェスチャーしりとり

Willdren　参加者

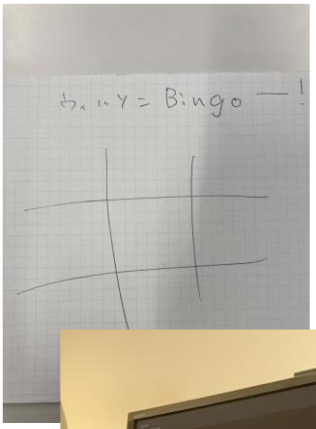
呼んでほしい名前	ウイルソン歴	スタッフ	職種
まいちゃん	１２年	いのっち	CLS
さやちゃん	１３年	ともくん	医師
ゆうと	?	いぬい	医師
かいと	?	ふくちゃん	看護師
ゆねちゃん	6年	きたちゃん	看護師
けいと	?	ちゆい	看護師
あやと	?	かず	看護師
いくと	5年	ともや	看護師
なべちゃん	5年	じゅんち	看護師
さや	5年	おきくさん	看護師
ゆり	4年	わき	看護師
けんしん	4年	おじさん	薬剤師
さとし	4年	マイちゃん	薬剤師
うさあや	１４年	とうちゃん	事務局

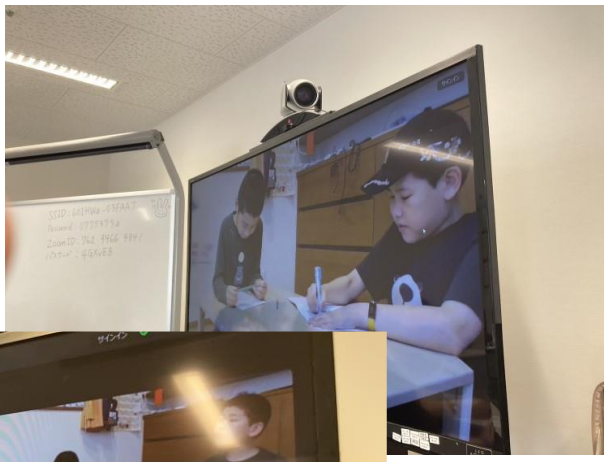






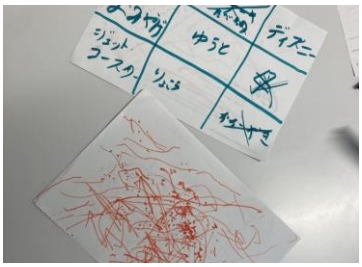
会場

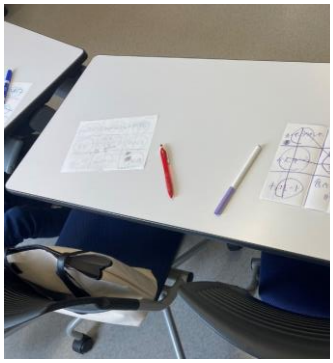

Bingo



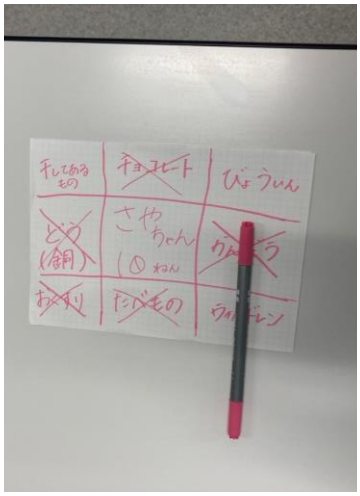





ディズニー
ゆうと
りこ




銅
えび
いくと
レバー


チョコレート
びょういん
さやちゃん

感想

- 楽しかった。
- 知らないお友達といっぱいあえたからうれしかった。
- はじめて、ウイルソンの人たちとあって楽しかった。うれしかった。
- 久々にみんなにあえてうれしかった。
- みんなの意見が聞けて勉強になった。
- 子供たちからいっぱい学んだ。
- 数年ぶりに参加したけど楽しかった。
- カレーと芋に銅が多いことが分かった。
- みなさんの薬の飲み方をきけてありがたかった。
- いろんなことを教わった。勉強できた。
- 来年また会いたい。



２０２４年7月吉日

「ウイルソン病友の会」

第９回北海道支部会の開催の御案内

ウイルソン友の会北海道支部
世話人代表　　中村　　昭

「ウイルソン病友の会」第９回北海道支部会を開催しますのでご案内いたします。

今年もウイルソン病の専門医であります東邦大学の青木・清水両先生や友の会北海道支部がお世話になっております北海道医療センターの長尾・田中先生等道内の先生の参加を頂き、下記の要領で開催いたしますのでご案内いたします。又、お知り合いに患者の方・家族の方がおりましたらお誘いください。ご参加もお待ちしています。

記

日　時　：　２０２４年９月２９日（日曜日）13 時～16 時
場　所　：国立病院機構北海道医療センター　５F 大会議室
札幌市西区山の手５条７丁目１－１
TEL　０１１－６１１－８１１１（代表）
※地図及び病院図面参照
内　　容　　・先生からのお話　　・質疑応答
・会員の交流　　・その他

支部会への参加を希望される方は、別紙の「参加申込書」(43 ページ) を９月２０日(金)までに下記の連絡先宛に郵送またはFAX・ｅメールで連絡をお願いします。電話でもお受けします。

また、参加できない方もご意見・質問を記入し送って頂ければ支部会の中で医師や製薬会社に確認し後日報告致します。

なお当日参加もできます。会場には広い駐車場（無料）が有ります。

【連絡先】
〒　０６３－０００５
札幌市西区山の手５条 10 丁目３－３０
中村　昭
TEL・FAX　　０１１－６４２－８２０６
携帯　　０９０－２８１４－９３０１
アドレス　a.nakamura@triton.ocn.ne.jp

第 24 回関西支部会の開催

令和 6 年 11 月 3 日（日曜日）関西支部会を開催いたします。
下記のように計画しておりますので、多くの方々のご参加をお待ちしております。
関西地区以外の方々もぜひご参加下さい。

記

☆　日　時　　令和 6 年 11 月 3 日（日曜日）午後 1 時～午後 4 時
（受付　午後 0 時 30 分～午後 1 時）

☆　場　所　　大阪医科薬科大学付属病院　講義実習棟　2 階　学 I 講堂
大阪府高槻市大学町 2-7
TEL　072-683-1221

☆　内　容　　1、グループ内でのディスカッション
2、専門医からのお話
3、質疑応答

＜参加申し込み先＞
御出席される方は 10 月 26 日までに参加申込書（44 ページ）を郵送、FAX、メールのいずれかにて下記へお送りください。
また御欠席される方で専門医に質問がございましたら、可能な範囲で会報に掲載させていただきますので申込書に記入の上お送りください。

〒663-8187
兵庫県西宮市花園町 7 番 19-1
速水　英夫
FAX　0798-61-5737

メールアドレス；h.hayami711@kansai.me

2023年（令和5年）度「ウィルソン病友の会」会計報告

2024年（令和6年）5月19日
ウィルソン病友の会
事務局会計　小峰　恵子

2023年度（2023年3月30日～2024年3月31日）の会計を下記のとおり報告します。

記

１．収入の部

○前年度繰越金	１，１０７，０８１円
○年会費	５４９，０００円
○寄付金	７６，０００円
○利息	１０円
計	１，７３２,０９１円

２．支出の部

○振込通知料金（2022年4月1日より1回110円）82回	９，０２０円
○郵送費（会報送付料・はがき・切手・レターパック）	７６，２７３円
○ホームページ更新料	１３，０００円
○全国大会Willdren　web関連費用	５，５４８円
○会報印刷製本費（№55）	１３４，２００円
○会報印刷製本費・東名印刷からの発送経費・送料（№56）	２４７，４３４円
○事務用品費（封筒・コピー用紙・パソコンインク・コピー代・宛名ラベルFAX用インクリボン・ノート・ボールペン・テープ・便箋）	１５，２１１円
○交通費（全国大会へ、関西支部会へ、北海道支部会へ）	２４０，５５０円
○有馬先生追悼記念集会　お花代	３，８５０円
○お礼（品物で）指導者の先生4名　全国大会会場関係者	２４，１４０円
計	７６９，２２６円

３．残　高　　９６２，８６５円

残高　９６２，８６５円は、次年度に繰り越しいたします。
上記のとおり相違ありません。

会計監査　　橋本　哲雄

事務局より

○　令和６年度役員は、次のとおりです。

☆ 代表世話人：君島 敬　　小峰 恵子　　田邊 義和　　中村 昭
　　橋本 哲雄　（五十音順）
☆ 事務局長：君島　敬
☆ 会報編集責任者：細金 孝広
☆ 会報作成協力者：小峰 恵子
☆ 会報発送責任者：小峰 恵子
☆ 会　計：青木 志乃
☆ 会計監査：橋本 哲雄
☆ 全国大会責任者：君島　敬
☆ Willdren 担当者：田邊 義和
☆ 事務局員：松居 信悟　　帆　和宏ほか
☆ 関西支部局長：　速水 英夫
☆ 関西支部局員：三枝 章子　　大西 満子 田中 ひとみ　　中西 のり子
☆ 北海道支部局長：中村　昭
☆ 北海道支部局員：桝本 剛朗　　仁井 啓子

よろしくお願いいたします。

事務局員構成のほとんどがウィルソン病患者本人です。都合により年度途中での役員交代やご協力していただける方を追加する場合もありますので、ご了承ください。

また、役員になってご協力をいただける方、ぜひ事務局へご一報ください。オンラインなどに詳しい方、お力を貸してください。

○会計担当者が変わりました

担当者が今年度より、小峰恵子から青木志乃さんに変わりました。

会員の皆様には、たいへんお世話になり、ありがとうございました。

青木志乃さんは友の会結成当初（1995 年）からの会員です。結成日には受付の仕事をしていただきました。今年度より事務局員となり、会計の仕事をしていただけることになりました。新たに力強い風が入り、事務局一同喜んでいます。

皆様には今後も会計事務へのご協力（年会費期限内納入）をよろしくお願いいたします。

○年会費の早期納入のお願い

令和６年度の年会費納入につきましては、皆様のご協力のおかげで、多くの会員の方々から５月末までにお振込みいただきました。ありがとうございました。未納の方は、９月末までにお振込みいただくようお願いいたします。

振込用紙を紛失された方は、次の番号をご記入の上、お振り込みください。

口座番号　００１２０－８－３６３４７８
加入者名　ウイルソン病友の会
振込金額　２，０００円（１世帯　１年間）

なお、退会希望の場合は、その旨を会計小峰まで連絡ください。また、会計に関しての質問・不明な点などについても、お問い合わせください。

住所変更の方は振込用紙の通信欄に　**住所変更あり**　と明記してください。

○次の方々からご寄付をいただきました。

吉田　元重　様	3,000 円	内藤　賢司　様	7,000 円
佐々木　将樹　様	2,000 円	東出　真奈美　様	1,000 円
久下　恭功　様	3,000 円	小澤　佐恵　様	2,000 円
平原　正道　様	1,000 円	岡本　秀美　様	3,000 円
金子　英子　様	1,000 円	丸山　清子　様	1,000 円
池田　　剛　様	1,000 円	高橋　秀光　様	2,000 円
増田　孝一　様	3,000 円	江上　孝子　様	3,000 円
尾形　ひろ子　様	10,000 円	田原　卓浩　様	20,000 円
浜地　昭美　様	3,000 円	田中　ひとみ　様	1,000 円
小國　耕治　様	3,000 円	早田　リツ子　様	1,000 円
村上　武史　様	1,000 円	青木　志乃　様	8,000 円
中野　善浩　様	1,000 円	久田　敦史　様	2,000 円
川上　純子　様	8,000 円	大木　裕子　様	1,000 円
楠山　郁子　様	10,000 円	佐久間　麻耶　様	2,000 円
匿名	5,000 円	匿名	3,000 円

たくさんの方々からご寄付をいただき、ありがとうございました。

☆　会報原稿募集

今回も原稿（体験談）をいただき、ありがとうございました。次回の会報にも体験談をお寄せください。また、近況報告、質問、会報の中身についての感想、などでもかまいません。

細金までご連絡ください。 アドレスは hariganism311@gmail.com です。パソコンをお使いの方はワードで打って送信してくだされば助かります。手書きでもかまいません。１月 20 日までにお願いできればと思います。よろしくお願い致します。電話連絡、手書きの郵送は下記小峰までお願いします。

☆　相談窓口

質問・不安なことは、下記まで

ウイルソン病友の会代表世話人　　小峰恵子

〒 413-0233 静岡県伊東市赤沢 345-17

TEL 090-1533-1121　 ショートメールも可。

☆　次回の会報は、3 月発行です。

事務局員として、編集していて思ったこと

今年の夏も暑いですが、皆様いかがお過ごしでしょうか。今年も例年通り全国大会が開催されるなど、集まれるようになって本当に良かったと思います。

今回、会報を編集していて、酢酸亜鉛製剤と消化管病変についてのお話を読みました。胃潰瘍に十分注意する事を厚労省が添付文書に追加するとのことでした。自分は 13 年前、専門医にも聞かず、酢酸亜鉛製剤に自分の判断で薬を変更したことがあります。当時の主治医は、小児科でずっとお世話になっていた先生が引退してしまった為、薬を処方して頂く為に診て頂いた先生で、ウイルソン病患者を診たのは僕が初めてでした。薬を変更してしばらくして、お腹に違和感が出るようになりました。先生に相談しても、「副作用で違和感は出るみたいよ」との返答しか無かった為、深く気にせず過ごしました。ある時お腹に激痛が走り、救急搬送された先で、胃に穴が開いていると診断されました。当時は、なぜ胃の病気になったのかさっぱり分かりませんでした。初めに何に注意するか理解していれば、自分のように深刻な状態になるのは避けられたと思うので、とても良いことだと思います。

その他にも、将来はウイルソン病患者を診れる先生がどこにいるか分かるようになっていくなど、ウイルソン病患者の環境は良くなっていると思います。これもひとえに先生方の御尽力によるものですので、感謝致しております。

薬の変更など考えている方は、自分で判断せず、友の会に参加して頂いている先生方に相談する事をお勧めします。自分は薬を変更して、もし合わなかったら元の薬に戻せば大丈夫と考えていましたが、長い期間空けてから薬を再度服用したことにより、副作用が出現し、その薬は服用できなくなってしまいました。このように自分は身を持って体験する事になってしまいましたが、こちらの先生方に相談していれば、辛い思いをすることもなかったなあ、としみじみ感じています。

怠薬については、友の会で知り合った、過去に怠薬した方の体験談を直に聞いているので、全くしたいとは思わないですね。少々面倒でも、普通に日常を送れるなら服薬していこうと思います。お互い体調には気を付けてやっていきましょう。

細金　孝広



キリトリセン

第９回北海道支部会参加申込書

＊下記のどちらかを〇で囲んでください。

・出席します　　（出席者数　　名）

・欠席します

〇御住所　＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿（市町村区まで）

〇お名前　＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

〇連絡先（電話等）＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

〇病気や投薬・食事などについての専門医へ質問などお書きください。

＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

FAX　　０１１－６４２－８２０６　　中村宛

第 24 回関西支部会参加申込書

恐れ入りますが当日の参考とさせていただきますので、出来るだけ詳しくご記入ください。

◎代表者氏名

◎住所（都道府県のみ）

◎どちらかに〇付けてください。

ご出席・・・・患者さんの年齢（　　）才
参加される人数（　　）人
参加される方（患者さん、ご家族、その他）

ご欠席

◎患者さんの症状（　肝型　・　神経型　・　その他）

◎以下の事項は欠席の方もご記入下さい。
（春の会報にて可能な限り回答させていただきます。）

１、薬や食事療法について、わからない事をご記入ください。

２、専門医に相談したいことをご記入下さい。

３、関西支部会において、希望することや開催するうえでの工夫等あれば意見をご記入下さい。

キリトリセン