

日本川崎病研究センターニュースレター

(No21) 2011. 1. 1

発行：特定非営利活動法人 日本川崎病研究センター

緒言 川崎 富作

新年おめでとうございます。

昨年は「川崎病の子供をもつ親の会」(浅井満代表)が保健文化賞を受賞するという輝かしい年でした。長年に亘る浅井さんを中心とした地道でしかも精力的な「親の会」の活動が認められ、私としてはこの上ない喜ばしい知らせでした。1961年1月、川崎病第1例の男児に遭遇し、それまでに一度も経験したことの無い特徴的な臨床症状(川崎病典型例)に結局「診断不明」として退院させざるを得なかったことが昨日のことのように思い出されます。当時、彼は4歳3ヶ月でしたが、幸いにも後遺症なく(これは後にトロントの小児病院でDr. Roweにより冠動脈後遺症がないことが証明されました)今日まで社会人として立派に活躍しております。その後、年々川崎病罹患児が増加し、ここ数年は年間罹患児が1万人を超えており、累計数は25万人以上が記録されております。なぜ患者数の増加に歯止めがかからないのでしょうか。それは残念ながら原因が不明だからです。本症が発表された当時は、症状が非常に明快なのですぐにでも原因が明らかになるであろうと考えられましたが、多くの研究者の努力にもかかわらず、いまだに原因の手がかりさえつかめておりません。ぜひとも、若い研究者が原因を解明してくれることを切望しております。

本年もどうぞよろしく願い申し上げます。

(当センター理事長)

保健文化賞を受賞した「親の会」は！

浅井 満

1982年発足した「川崎病の子供をもつ親の会」は第62回保健文化賞を受賞しました。この29年近い活動が認められたという認識と共に一層の活動が望まれているという認識をもっております。

また第40回の保健文化賞を個人として川崎富作先生が受賞されており、その川崎富作先生他全国の先生方のご協力を頂きながら29年間、活動を続けてきた任意団体である私たちが一対となる受賞を受けたことにも大きな意味があると考えております。

私たちは今年第30回総会を迎えます。現在その記念事業の準備に入っておりますが、メインテーマは「怠薬とドロップアウト」防止です。第20回総会記念事業では「21世紀川崎病全国キャラバン」を実施し、1年間で全国30箇所での川崎病講演会と相談会を開催しました。参加者は総勢で4,003人にも及びました。その時、「遠隔期死亡例ゼロ」に向けてという旗印を掲げましたが、一昨年30歳、40歳の死亡例を確認しました。お二人とも心臓障害をもちながらもドロップアウト傾向にあることが解りました。そこで私たちは緊急アピールを発信し、「遠隔期死亡例ゼロ」に向けて心臓障害を残した人たちの服薬と検診の重要性を訴えました。

原因が解明され、予防法が確立されることは私たちにとって最大の願いであることには変わり

ありませんが、原因が究明出来なくても亡くなることはない病気であればわが子が川崎病と診断された時の親の不安は大きく解消されると確信しております。その意味で冠動脈障害を残さないための治療が大きな課題であり、学会、研究会でガンマグロブリン不応例に対する治療法について熱い討論が交わされておりますが、現状として巨大冠動脈瘤の出現を止めることは出来ておりません。その巨大冠動脈瘤を残した方が成人になった段階で、怠薬、ドロップアウトをしている現実がある訳です。既往川崎病者の動脈硬化との関係が報告されていますが、発見、発表されてから 40 余年が経過しており、当初のグループはまさにこれから本格的な動脈硬化年齢に突入します。ここで止めるためにも「怠薬とドロップアウト」を防止しなければならないと考えています。原因が究明出来ていないが故に川崎病に罹った

のは不運と言う以外にありませんが、不運を不幸にしないためにも検診の継続を訴え続けていきたいと考えています。

昨年 11 月 30 日に NPO 日本川崎病研究センター理事有志の先生方が呼び掛けてくださり、受賞祝賀会を開催して頂き、数多くの先生方が参加して下さいました。また、参加できなかった先生方から祝賀のご寄付を頂戴しております。祝賀会の最後に天皇陛下の「国民のために活動を続けていくことを希望します」というお言葉を紹介しましたが、まさに先生方の心温まるご寄付を頂戴した私たち「川崎病の子供をもつ親の会」は先生方のさらなるご協力を頂き、続けていく決意です。

保健文化賞を受賞した「親の会」は 30 年事業のための第一歩を大きく踏み出したことをご報告申し上げます。

(川崎病の子供をもつ親の会代表)



(後列右から 4 人目、筆者)

イルクーツク訪問とロシアにおける川崎病

鈴木 淳子

9 月 19 日、残暑厳しい中、川崎先生ご夫妻、柳川先生ご夫妻、そして私はイルクーツクで開催される「川崎病シンポジウム」に出席するため成田を出発した。初冬を感じさせるイルクーツク

空港では、Bregel 教授ご夫妻の出迎えを受けた。可憐な夫人が主催者の小児科教授で、夫君は心エコーに携わる医師だ。交信してきた教授のメールが、いつもやさしい心遣いに満ちているので、どんな男性かと想像をめぐらしていたが謎が解けた。ホテルに到着すると、「市内

観光は3時からにするか、6時からがよいか」と尋ねられた。全員一致で3時からに。



(右：Bregel 教授とその夫君)

市内は日本車が幅を利かしてひしめいていた。日本車だと誇示して車体に漢字を大書している車さえあった。その漢字が微妙に間違っているのがユーモラスだ。3年前から中古日本車の輸入は廃止され、持っている日本車を大切にしているとのこと。一流レストランは日本ビールを置いているのがステータスだという。また新しい高級ホテルは日本建築をまね、各室には日本画が飾られている。たいそうな日本びいき、友好的で細やかな心配りをする国民性に驚かされた。政治と民衆の感覚に温度差が感じられた。年度末の日本のように、どの道路も工事中で渋滞。道路工事が短い夏しかできないからだ。「シベリアのパリ」と呼ばれる優雅な街並みの外れに、バイカル湖から流れ出るアンガラ河が澄んだ水をたたえている。透明な水色の空に、突然、黒い雲が湧き上がり、冷気が流れ、ばらばらと霰、いや霰に近いものが音たてて落ちてきた。ミサ中の小さな教会に逃げ込み、15分ほどでもとの青空となった。6時にホテル着。未だ明るい。9時、夕暮れが始まる。なるほど6時出発もありだったのだ。

翌日の学会は超満員、ほとんどが女性。川崎先生の基調講演「川崎病の発見以来、今日まで」

は今回も聴衆を魅了した。柳川先生は「日本と世界における疫学」。私は「心臓後遺症について」。モスクワからは、罹患者数が年々増加し、最近5年間で計67例との報告があった。30例に瘰がみられ、3歳児にステントを装着したとのことである。

3日目の午前中は病院でカンファレンス。イルクーツクでは1995年から現在までの患者数311人、男/女比=1.12であるが、1歳未満では1.4。致命率は3-4%（14例が剖検）。ガンマグロブリン大量療法は1997年に開始し、2005年は1g/kgが中心。軽症例に用いると医師が罰せられるのだそうだ。これを機会に今後、日本の川崎病の研究と常にコンタクトを取りたいとの希望が強かった。



午後はバイカル湖のクルーズと船上バーベキューに招待された。この湖は世界中の淡水の20%の容量を湛え、世界一の透明度（40m）を誇る。採りたての野菜にあわせ、軽く燻製したオムリと呼ばれるバイカル湖の鱒（25-30cm）を焼いてくれた。臭みがなく淡白で美味しかった。ひとりあたり4-5匹も焼いてくれて焼き魚の山が出来上がった。風もなく日差しは柔らかく、チャポン、チャポンの波音にこの世の天国だと語り合った。Bregelご夫妻の温かいおもてなしに感謝して、午前0時45分イルクーツクを後にした。(東京通信病院小児科部長)

事務局から

【センター日報】

- 平成 22 年 5 月 7 日 平成 22 年度第 1 回理事会開催 6:00pm～（於:当センター）
平成 22 年 6 月 5 日 平成 22 年度第 2 回理事会開催 12:30pm～（於:東京 YWCA）
平成 22 年 6 月 5 日 平成 22 年度総会と研究報告会および懇親会開催（於:東京 YWCA）1:00pm
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 22 年 10 月 22 日 平成 22 年度（財）生存科学研究所川崎病研究会・平成 22 年度第 3 回特
定非営利活動法人日本川崎病研究センター理事会合同会議開催予定 5:00（於:生存科学研究所）
平成 23 年 3 月 18 日 平成 22 年度第 4 回理事会開催予定（於:当センター）

【特定非営利活動法人日本川崎病研究センター会員総数 280】平成 22 年 12 月末現在

[正会員：110 名、3 法人、5 任意団体]：[賛助会員：158 名、3 法人、1 任意団体]

【研究会・講演会】

- ★ 第 35 回近畿川崎病研究会 平成 23 年 3 月 5 日（土）13:00～ 於:テイジンホール
会長:坂崎尚徳先生（兵庫県立尼崎病院小児循環器内科）
- ★ 第 31 回東海川崎病研究会 平成 23 年 6 月 11 日（土）14:30～ 於:愛知県医師会館
地下 1 階「健康教育講堂」 当番世話人:原紳也先生（トヨタ記念病院小児科）
- ★ 第 28 回関東川崎病研究会 平成 23 年 6 月 18 日（土）15:00～ 於:日赤医療センター
事務局代表:今田義夫先生（日赤医療センター小児科）
- ★ 第 11 回北海道川崎病研究会 平成 23 年 9 月 10（土）16:00～ 於:KKR 札幌
代表世話人:濱田勇先生（札幌徳洲会病院小児科）
- ★ 第 31 回日本川崎病学会 平成 23 年 9 月 30-10 月 1 日（金・土）於:はまぎんホール
会長:上村茂先生（昭和大学横浜市北部病院循環器センター）
- ★ 第 10 回国際川崎病シンポジウム 平成 24 年 2 月 7-10 日 於:Hyatt Regency Kyoto
会長:佐地勉先生（東邦大学医療センター大森病院小児科）
- ★ 「川崎病の子供を持つ親の会」問い合わせ先： Tel:0467-55-5257 代表：浅井満

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(木曜日を除く)：午後 2 時～午後 4 時

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