日本川崎病研究センターニュースレター

(No. 36)　　2018.8.1

発行：特定非営利活動法人　日本川崎病研究センター

『今年前半の出来事』

川崎富作

当センターのニュースレターも今回で 36 回になりました。

今年も前半は忙しい日々を過ごしました。5 月には例年のように広島川崎病研究会に出席して参りました。そして、6 月 12 日から 15 日までパシフィコ横浜にて第 12 回国際川崎病シンポジウムが “Progress and Harmony in Kawasaki Disease” をテーマに開催されました。今回は北里大学医学部小児科の石井政浩先生と東邦大学医療センター大橋病院病理診断科の高橋啓先生が会頭となり、両先生のご尽力のお陰で 3 年前にハワイで開かれた第11回を超える 30 余国から 500 名近い参加者が集まり、最新の研究成果が発表され、活発な討論が行われました。また、シンポジウムの期間中に、世界の川崎病の患者さんとそのご家族との交流をもつことができ、大変有意義な国際シンポジウムとなりました。次回の第 13 回国際川崎病シンポジウムは、自治医科大学公衆衛生学の中村好一先生と日本大学医学部板橋病院小児科の鮎澤衛先生を会頭とし、再び日本で開催されることになりました。

7 月には再びパシフィコ横浜で第 54 回小児循環器学会第 22 回川崎病治療懇話会が開催され、出席してまいりました。その翌週には第 42 回日本小児皮膚科学会がホテルメトロポリタン池袋にて開催され、教育セミナーでは日本大学の鮎澤衛先生が川崎病の皮膚症状をテーマに講演され、参加してまいりました。

今年は、当日本川崎病研究センターの発足当初から理事を務めてくださった元和歌山県立医科大学小児科教授の小池通夫先生が 4 月に御逝去されました。3 月に開催された当センターの理事会にはお元気にご出席されたばかりでした。小池先生は長年川崎病の研究に貢献され、研究に重要な役割を果たしてきてくださいました。小池先生、本当にありがとうございました。

今年の第 38 回日本川崎病学会学術集会は、小池先生が長期にわたり務められた和歌山県立医科大学小児科の現教授である鈴木啓之先生が会頭となり、11 月 16 日から 17 日に、和歌山県民会館で開催されます。沢山の方の出席をお待ちしています。

（当センター理事長）

第 12 回国際川崎病シンポジウムを開催して

髙橋　啓

2018 年 6 月 12 日から 15 日迄の 4 日間、パシフィコ横浜にて第 12 回国際川崎病シンポジウムを開催させて戴きました。2015 年にオアフ島で開催された第 11 回大会の際に、次回会長として石井正浩先生と私が共同開催することに決定し、3 年間にわたる準備が始まりました。

私が初めて国際川崎病シンポジウムに参加したのは川崎富作先生が会長を務められた 1988 年の第 3 回大会（東京）で、それ以降毎回参加しています。このうち私の恩師、直江史郎会長が開催された第 7 回国際川崎病シンポジウム（2001 年、箱根）、東邦大学医学部小児科　佐地　勉先生が開催された第 10 回国際川崎病シンポジウム（2012 年、京都）では事務局長として企画運営に携わりました。従って主催者側の立場で本シンポジウムにかかわるのは 3 回目になり、少しは勝手が判っていると自分でも思っていたのですが、いざ自らが会長となりことに当たってみると国内外の川崎病研究者達への参加の呼びかけや打ち合わせについても、そして資金面のやりくりについても判らない事ばかりで心穏やかでない日々が続きました。少し落ち着いたのは、これまでの国際川崎病シンポジウムと同じくらいの会が開けそうだという見通しがついた開催 1-2 ヵ月前であり、この時になって漸く詳細を詰める余裕ができてきました。最終的に第 12 回国際川崎病シンポジウムへの参加者は 32 か国、487 名、指定・一般併せた演題数は 404 にのぼり、活発な討論が 4 日間にわたり繰り広げられました。参加者数、参加国数、演題数どれをとっても過去最多であり、皆様が高い関心をもって横浜に集まって下さったことを物語っています。

（会場全景）

以下に、会の概要をお伝えします。

開会式では川崎富作先生、AHA（アメリカ心臓協会）を代表して Kathryn Taubert 先生から御挨拶を頂戴しました。次いで、昨年 3 月、5 月に相次いで逝去された直江史郎先生、佐地　勉先生の追悼記念講演が行われました。Hideko Ogawa 記念講演には柳川　洋先生、Yuki Lynn 記念講演に Moshe Arditi 先生、そして Richard Rowe 記念講演に三谷義英先生がそれぞれ選出され、これまでの研究成果を発表されました。

セッションとしては、疫学、病因・病態、遺伝、免疫、動物モデル、急性期診断、バイオマーカー開発、治療、代替・補充療法、遠隔期管理、移行期医療などが組まれ、Keynote lecture や指定講演、公募演題による口頭およびポスター発表が行われました。なかでも、現在我が国では 2002 年に発表された「川崎病診断の手引き第 5 版」の改訂作業が行われています。これに併せ、「AHA guideline vs Japan guideline」として、昨年公表された AHA 川崎病ガイドラインの改訂作業にかかわられた先生方から直接意見を

伺う機会をもてたことは、我が国のガイドライン改訂を考える上で大変有意義でした。

3 日目の夜には懇親会が開かれました。コンセプトは日本の夏祭りです。歴代の会長経験者による鏡開きに始まり、会の途中からはヨーヨー釣り、飴細工、紙切り、射的、お面などの屋台が開店し、海外からの参加者はとても興味深そうに作品や賞品を手にしていました。日本の参加者も海外参加者に負けじと射的に加わっている姿も面白い光景でした。さらに、懇親会にて海外からの若手参加者に対する優秀演題賞の表彰を行いました。

最終日には、遠隔期、移行期医療が取り上げられ、川崎病に罹患し心後遺症に対するバイパス手術を受けながら、社会人として夫として、そして父親として家族を支える川久保篤さんが、成人期川崎病患者をとりまく諸問題について自らの経験を交えながらその思いを伝えて下さり、参加者の胸を打ちました。

全てのプログラムが終了すると、恒例となったダブルジェーン(Jane Newburger 先生と Jane Burns 先生)による総括があり、今後私達が進むべき方向性を示してくれました。

閉会式では次回国際川崎病シンポジウムの会長が発表され挨拶がありました。シンポジウム 2 日目夜に歴代の会長経験者が集う会があり、その場で次回会長、会期、会場などが討議され、次回は 2021 年秋、再び日本で開催、会長には自治医科大学公衆衛生学教室　中村好一先生、日本大学小児科学教室　鮎沢　衛先生が推薦されました。聞くところによるとお二人は既に会場選定作業に入られたとのこと、3 年後に世界中の川崎病研究者に再びお目にかかれることを楽しみにしています。

（北里大学、東邦大学のスタッフ）

最後に、本シンポジウム開催には数え切れないほど沢山の方々、団体・企業各位の御援助、御協力を戴きました。心より感謝申し上げます。**（東邦大学医療センター大橋病院病理診断科）**

Japan Kawasaki Disease Research Center
Japan Kawasaki Disease Research Center
Japan Kawasaki Disease Research Center
Japan Kawasaki Disease Research Center

第 38 回日本川崎病学会・学術集会を開催するにあたって

鈴木啓之

この度、2018 年 11 月 16 日（金）～17 日（土）の 2 日間、“第 38 回日本川崎病学会・学術集会”を和歌山市の和歌山県民文化会館において開催させていただくことになりました。和歌山での川崎病学会は、24 年前の 1994 年(平成 6 年)に故小池通夫名誉教授(本年 4 月 19 日にご逝去されました)が、第 14 回川崎病研究会を開催して以来 2 回目であり、大変光栄なことと感謝しております。

学会のメインテーマを“川崎病を究める”としました。このテーマは、紀州の医聖・華岡青洲の医療理念あるいは人生哲学ともいえる「内外合一　活物窮理」の精神に由来します。「内外合一」とは、外科を行うには、内科、すなわち患者さんの全身状態を詳しく診察して、十分に把握した上で治療すべきであることを意味し、「活物窮理」とは、治療の対象は生きた人間であり、それぞれが異なる特性を持っている。そのため、人を治療するのであれば、人体についての基本理念を熟知した上で、深く観察して個々の患者自身や<u>その病の特質を究めなければならない</u>という教えです。この理念に立ち返りながら、川崎病の病因・急性期治療・遠隔期管理の諸問題を究めるべく熱い議論ができる学会にできるようにプログラムを編成したいと考えています。

先ず、4 つのシンポジウムを企画しています。1 つ目は、難治性血管炎に関する調査研究班に参画している日本小児リウマチ学会、日本小児腎臓病学会、日本川崎病学会の 3 学会で小児血管炎に関する合同シンポジウム(“小児期血管炎の急性期治療と長期管理”－現状と今後の展望－)を開催し、ANCA 関連血管炎、高安動脈炎、結節性多発動脈炎、そして川崎病の特徴を解説して頂き、それぞれの急性期治療や長期管理について議論して頂く予定です。2 つ目は、“「今後の冠動脈病変の評価基準」－厚生省川崎病研究班(1984)と Z スコアの使い方－”と題して、近年普及してきた冠動脈病変評価法の Z スコアと従来の評価法である厚生省基準の相違点を確認し、今後の 2 つの評価方法の使い方を議論したいと思っています。この冠動脈病変評価は川崎病臨床において最も重要な課題の一つであり、海外での基準とどのように整合性を持つべきか学会全体の問題としての議論をお願いしたいものです。3 つ目は、不全型の扱いについて取り上げました。近年の全国調査では川崎病全体の 20%以上が不全型であり、IVIG 開始の決定に悩む症例がある一方、症状が少ないために IVIG 治療開始が遅れてしまって冠動脈病変が生じて初めて川崎病と診断される症例も少なからず存在しています。川崎病学会では、難治性血管炎研究班の中で川崎病診断基準の改定を予定しており、改訂の方向性を議論して頂きたいと考えています。4 つ目は、“難治症例への治療選択 －各施設でのプロトコールと治療成績－”と題して、難治症例に対する各施設自慢のプロトコールの成績を発表してもらえればと考えております。2012 年日本小児循環器学会から川崎病急性期治療ガイドラインが出て 6 年近く経過し、新たな考え方も定着しつつあるように思われます。急性期治療ガイドライン改訂に向けての情報提供の場となることを期待いたします。さ

らに、ランチョンセミナー、イブニンブセミナーも用意しております。また、2 日目の午後には市民公開講座(タイトル：「川崎病の心臓障害」－予後と成人期の問題について－)も企画しています。

このように、多くの企画を用意し、川崎病研究に新たな 1 ページを開くきっかけとなる学会にしたいと考えています。徳川御三家の 1 つ、紀州和歌山城のふもとにある和歌山県民文化会館にて、是非、“川崎病を究めて”頂けますよう、皆様のご参集をお待ちしております。

（和歌山県立医科大学小児科）

Japan Kawasaki Disease Research Center
Japan Kawasaki Disease Research Center

ニュースレター№36 をお届けいたします。
ご意見ご感想をお寄せ下さい。

Japan Kawasaki Disease Research Center
Japan Kawasaki Disease Research Center

国際川崎病学会ペアレンツアソシエイションアクティビティ

小笠原恵子

第 12 回国際川崎病学会 2 日目の夕方「親の会」の国際会議を開催することができました。学会の一プログラムとして設定、同時通訳をつけていただきました。参加者は日本の親の会から 20 名、川崎病ファウンデーション関係からアメリカ 8 名(本人 3 名)・オーストラリア 12 名(本人 2 名)・ハワイ 9 名(本人 1 名)。思いがけなく多数の参加者がありましたが、これはハワイで行われた第 11 回国際学会での親の会セッションの後のつながりと、各国の親たちの川崎病に対する強い思いによるものだと思います。

会議に先立ち川崎先生との交流の時間を持ちました。海外の親たちからも先生は大人気で、先生の車椅子はあっという間に大勢に取り囲まれて大賑わいとなりました。手作りの写真集や手紙、おみやげを渡し、先生と握手し直にお話しする。皆さんの笑顔と笑い声があふれ、子どもたち（7～8 名）との握手は小児科医の川崎先生には何よりの贈り物だったようで先生の笑顔も輝いていました。

会議は各国の報告から始まりました。日本と違い他の国々の活動は川崎病を知らしめる活動と同時に川崎病研究へのファウンデーションとしての活動があります。アメリカのＤＶＤは川崎病についての基本的な情報、組織の紹介や活動内容が説明されています。また報告したお母さんは娘さんの発病時の様子や思いを語りました。オーストラリアのＤＶＤは川崎病の紹介、患者たちのありのままの日常の様子、川崎病の子どもを持った親たちの率直な思いを伝えています。ＤＶＤは川崎病を知らない人に川崎病を分かりやすく知ってもらう素晴らしいツールです。特に、日本と違って非常に広い国であり、川崎病そのものが今も珍しい病気である国や地域ではフェイスブックやユーチューブが活用されているからです。ハワイからのお母さんは子どもが発病した時の体験を語りました。わが子が川崎病に罹ったという誰もが体験したあの不安と“おろおろ”を思い出して会場はシーンとなりました。住居のあるハワイ島からホノルルに行きメリシュ先生と出会ったこと、ラッキーだったことを聞きほっと息をつきました。日本からは活動内容として、会報「やまびこ」、医療講演会・相談会の開催、川崎病啓発のブックレット無料配付等を数枚のスライドで説明しました。課題として成人のドロップアウトと、成人患者の内科への移行について触れました。ディスカッションでは診断の遅れと、やはり内科移行の問題が共通の話題となりました。アメリカとオーストラリアから、川崎病と診断されるまでに何人もの医者にかかったこと、知らない病気だったというショック、今も後遺症の問題と向き合っていること等々、身につまされる発言がありました。また、そこには「なぜすぐに診断されなかったの」「なぜ自分の子どもが」というやり場のない憤りを感じましたが、私には深く理解できるものでもありました。一方、すべての川崎病の子どもたちのため、出来ることをして行くのだという互いの思いを共有できたと感じました。これからの活動へ大きな力となりました。

司会者として、川崎病をよく知る医師として、的確に助言進行してくださいました日本大学病院の鮎沢衛先生ありがとうございました。会場にいらして下さった台湾の先生方、ほかの国の先生方ありがとうございした。最後になりましたが、貴重な機会を下さいました会長の石井正浩先生、高橋啓先生、おかげさまで心に残る会議を持つことができました。心から感謝申し上げます。**（川崎病の子供をもつ親の会）**

Aiko Shimojima　　アジサイ

事務局から

【センター日報】

平成 30 年 5 月 18 日　平成 30 年度第 1 回理事会開催 6:00pm～（於:当センター）

平成 30 年 6 月 2 日　平成 30 年度総会と研究報告会開催（於:エッサム神田）1:30pm

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 30 年 6 月 2 日　平成 30 年度第 2 回理事会開催 4:30pm～（於:エッサム神田）

平成 30 年 8 月 24 日　平成 30 年度公募研究選考委員会開催予定 5:00pm～（於:当センター）

平成 31 年 3 月 9 日　平成 30 年度第 3 回理事会開催予定 6:00pm～（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】平成 30 年 5 月末現在

［正会員：84 名、3 法人、3 任意団体］:［賛助会員：121 名、2 法人、0 任意団体］

【研究会･国際シンポジウム】

★ 第 37 回関東川崎病研究会　平成 30 年 9 月 22 日（土）14:00～　於:日赤医療センター
事務局:土屋恵司先生（日赤医療センター小児科）

★ 第 19 回北海道川崎病研究会　平成 30 年 9 月 29 日（土）　予定　於:札幌東急 REI ホテル
代表世話人:布施茂登先生（NTT 東日本札幌病院小児科）

★ 第 38 回日本川崎病学会　平成 30 年 11 月 16 日～17 日（金・土）於:和歌山県民会館
会頭:鈴木啓之先生（和歌山県立医科大学小児科）

★ 第 43 回近畿川崎病研究会　平成 31 年 3 月 2 日（土）13:00～　於:グランフロント大阪
運営委員長: 鈴木啓之先生（和歌山県立医科大学小児科）

★ 第 39 回東海川崎病研究会　2019 年 5 月 18 日（土）14:00～　於:名古屋国際センター
代表世話人:加藤太一先生（名古屋大学小児科）

★ 第 13 回国際川崎病シンポジウム　2021 年　秋： 東京に於いて
会頭:中村好一先生（自治医科大学公衆衛生）
〃　鮎澤　衛先生（日本大学医学部小児科）

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。（火曜日：午後 1 時～ 3 時）

特定非営利活動法人日本川崎病研究センター
〒101-0041 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

特定非営利活動法人

日本川崎病研究センター

〒101-0041 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