

—平成 27 年 12 月 13 日 談話室—

新薬体験談他

A 私は 20 年くらい前に発病しまして、2 回目のインターフェロン治療でウイルスが消えました。ただし当時は、副作用が多数出てかつらも作りました。週 3 回所沢まで通っていましたが、ウイルスが消えたのが 11 年くらい前です。すべて解放されると思っていたら、ウイルスが消えてもがんになる人もいると聞いて、3 ヶ月に一度の採血、半年に一度のエコー検査をしております。その上、先生のところに CT が入りまして、その検査まで加わりました。現在の状況は以上のとおりです。

B 私は、17 才の時に C 型肝炎に感染し肝機能の異常が続いておりましたが、自覚症状がなかったせいもあり、ほとんど治療もしておりませんでした。仕事が最も忙しかった 39 才の時に、GOT・GPT が 1000 以上になり緊急入院、6 ヶ月入院しても 2 桁には下がりませんでした。その後、自費でインターフェロン治療を行い、保険適用になってから再度治療しましたが、肝機能の改善は見られたもののウイルスは消えませんでした。勤務しながらの副作用のつらさは耐えられないので、その後 16 年間は強力ミノファージェン C くらいしか治療は行わなかったのですが、コペガスとペガシスでウイルスが消える人が多く出るようになったので、先生にお願いして治療を行いました。幸い II 型であったためか、ウイルスは無事消えて現在 7 年目です。ちなみに GOT・GPT は 10~20

くらいで推移しております。長い入院とその後のつらい治療で体力がすっかり落ちてしまいましたので、今はスポーツジムに通って老後のために筋力をつける努力をしております。

C 私はC型肝炎ですけれど、お産の時に輸血しました。二人目の時は大量出血をして、その時も輸血しております。同時に止血剤も使っております。おそらくどちらかで感染したと思われます。その後、人間ドックを受けた際に肝炎に感染していることがわかりました。当時は非A非B型肝炎と言われている時代でした。その後、日赤の泉先生のことをテレビで知り、主治医に紹介状を書いてもらって平成13年からお世話になっていました。平成20年にインターフェロン治療を受けたのですが、半年たった時に甲状腺に副作用が出ました。パンフレットをもらって読むと「稀にある」と書いてはあったけれど、とにかくひどい状態になってしまいました。体中むくみが出て顔はスイカのように膨らんでしまい、頭はぼんやりし耳は聞こえにくくなり、目は視野が狭くなってまともに歩くことさえ困難でした。このほかにも強い眠気が来て、ちょっと横になって気がつく夕方になっていたなんてこともありました。手がいうことを効かないから食事の調理にも時間がかかるありさまでした。甲状腺の薬も少量しか使えないようで、時間をかけて症状を改善していたら、そのうち今度は亢進症になってしまいました。その薬を続けて6年目でやっと戻って、今は様子を見ている状態です。こんな状態ですが、新薬には期待しております。1月の診察で今後どうするか先生と話をするつもりでいます。

D 私は、出産のときに出血をして大量に輸血をしました。おそらくその時に感染したのだと思います。肝臓の検査数値は以前から多少悪かったのですが、13年ほど前に発症しまして、その時にリバビリンとインターフェロンの併用で治療したところ、ウイ

ルスは消えました。今は半年に一度の腹部エコーと採決による検査を受けているだけです。

E 私はC型肝炎ですけれど、それがわかったのは9年前になります。日赤の泉先生にかかってすぐにインターフェロン治療をしましょうということでしたが、まだ仕事をしていたので定年を待って受けました。1年程延ばしてもらって治療を始めたわけですが、副作用がひどくて半年で打ち切りとなりました。それから強力ミノファゲンCを続けて8年経ちます。去年、新薬の飲み薬のスンペブラとダクルインザが出たので、10月から始めましたら、4週目の検査でウイルスが消え、4月に服用が終わりました。今は、1か月に一度採血だけをしております。そろそろ3か月に一回でいいかなと言われております。

F 私は、30年前から脂肪肝とは言われていたけれど何も気にしていませんでした。その後、C型肝炎とわかって6か月間インターフェロン治療をしました。結果はだめで、その後いろいろ治療を試みましたが、どれもダメで病状は進んで行っている状況です。去年の6月に肝臓がんが見つかり治療をしました。その頃、2回治療したのですが、最近また腫瘍マーカーの数値が徐々に上がってきています。来月、また検査をする予定ですがちょっと心配しています。まだ、日常生活に支障をきたすほどの状態ではないのですから、体力だけはきちんと維持していきたいと思っています。アンモニア値が多くはなく、いいかなと思っていますが、肝臓以外にもいつ何があるかわからないので身辺整理だけは常に心がけています。

G 本日初めて伺いました。私が50才になる前に、区健康診断で胃に影があるということで胃カメラを飲んだわけです。その時、ファイバースコープで組織をとる際に、血管に傷をつけたよ

うで夜遅く大量出血をして、すぐに病院に行って手当をしてもらったのですが、その翌日、ベッドの上で再度大量出血をしてしまいました。その際、手術をして止血したのですが、大量に輸血をいたしました。1か月後に退院して3か月後に検査をしたら、C型肝炎ウイルスが(+)になっていました。以前は(-)でしたので、輸血の際に感染したのだと思います。それでも、当時C型肝炎に対して知識もありませんし、たいしたことないと思っていました。ですから長いこと放置していたのですが、そのうちに体がだるくなって、かかりつけの医師のところに行ったら、大きな病院で診てもらいなさいと言われ紹介状を書いてもらい日赤の泉先生にかかるようになりました。早速、インターフェロンを1年間打ったのですが、副作用がかなりありました。残念ながらウイルスは消えませんでした。その後1年くらい経って、新薬が出来たからそれを使いますかと言われましたので、今年の12月4日に入院して、まず1週間飲みました。その新薬というのはスンペブラとダクルインザで、半年間飲んでくださいとのことでしたので、今年の5月21日まで続けてその結果ウイルスは消えていました。12月10日にも検査を行っており、その結果がこの24日にわかります。今回ウイルスが見つからないとほぼ大丈夫でしょうと言われていています。でも、今後とも定期的には来てくださいますとも言われています。皆様のお話を聞いていると希望が出てきました。

H 日赤には13年くらい通っています。そもそもの始まりは32才の時、子宮外妊娠で輸血をしました。そのうちにC型肝炎等が話題になりだしたので、近くの病院で調べてもらったらやはりC型肝炎ウイルス(Ⅱ型)が検出されたわけです。その先生から紹介を受けて日赤に通いだしたわけです。最初は、泉先生でその後板倉先生に変わりました。板倉先生も一生懸命で、当時ある薬はすべてと言っていいほど試しました。リバビリンとインターフェ

ロン治療を行った時は、副作用で皮膚が腫れて痒くなって大変でした。何しろ副作用が出るたびに入院しなければならないほど大変でした。何をやってもダメで、3年目くらいに私のほうから治療を拒否するようになり、まったく新しい薬が出るまでやめましようということになりました。血液検査は、3か月に1度行っておりますが、肝機能はウイルスはいるけれど20とか30で低いのです。つい先日も日赤に行ってきましたが、新しい薬が出たからやりますかという話にはなっています。まだ情報がよくわかりませんので考えているところです。本日も何か情報があるかと思って来ました。

I 私は、40年前に輸血したあとすぐに肝炎になりました。今年の初めころから、主治医の先生に何度も新薬治療を勧められていましたが、以前インターフェロンで副作用に悩んだし、年齢も年齢ですので断り続けていました。3回断ったが、今年の10月頃からソバルディをやろうということで、とりあえず検査をしたら今まで20年近く正常であった肝機能の数値がGOT・GPTとも100台に跳ね上がっていて、有無を言わず、先生から入院手続きを行ってくださいと言われてしまいました。結局、治療する羽目になって現在ソバルディとリバビリンで治療中です。まったく副作用がないからという話でしたが、リバビリンの副作用が出てしまって、始めてから2週間くらいは全く食事をすることができませんでした。何を食べてもまずいのと舌が真っ白になってしまいました。その間は、水分くらいしか摂れなく大好物だったあんこもまだ食べられないし白いご飯もまずくて食べられませんでした。もともと小柄なのに、3キロも減ってしまいました。11月から治療を始めて1か月半くらい経ちますが、少しずつ食べることができるようになりました。治療開始して3週目くらいの検査で、ウイルスは(-)になりました。当然、先生は今後3か月きっちり薬を飲んで、その後半年後に(-)でないと結果を判断は出来

ないとおっしゃっています。今回感じましたが、治療するなら若いうちですね。年をとると加齢とともに副作用は出てくる気がします。3か月終わってリバビリンがなくなったら、多分すべて解決すると思いますけれど、どうなるかはわかりませんね。

J 私は、47歳の時に急に肝機能が上がってかかりつけの医師のところに行ったら肝炎でしょうと言われ、日赤を紹介されました。すぐにインターフェロン治療をしました。当時、何の知識もなかったのですけれど、言われたまま治療を受けました。でも全く効果はありませんで、その後、いろいろ試して5回目のペガシスとコペガスの治療でウイルスが消えました。これを2年程続けましたが、白血球が少ないのでいつも薬は通常の半分で、長くかかったのですけれど何とか消えて6年経ちます。

K 私は、B型肝炎です。25年くらい前に会社の健康診断でわかりました。その当時は、そんなに数値も悪くなかったもので、自然に消えるかもしれないなんていう希望的なことも言われていました。でも、全然ウイルスは消えなくてだんだん数値も悪くなっていたものですから、10年ほど前に、ほぼ同時にラミブジンとアデホビルの2剤併用で核酸アナログを始めました。ずっと続けていたのですけれど、今年の夏に、新しい核酸アナログ剤のテノゼット切り替えました。ところが、1か月も経たないうちに中国の天津で大きな爆発事故があり、たまたまこの薬を作っている工場がその区域にあり、周辺が立ち入り禁止になって薬を作ることができなくなってしまったのです。国内の在庫は2ヶ月分しかなく、厚労省や肝臓関係の学会から出た指針では、新しい患者さんには処方しないことと現在服用している人には少量処方することになっています。つまり、まとめて薬は処方しないということです。それでも全部在庫がなくなったらどうするのかという不安はありましたが、どうやら解決に向かっているようです。た

だしまだ厚生省の認可が正式に降りてないのか、我々患者は少量処方でも何回も病院へ通う羽目になっています。その結果として、薬代も高くなっています。その分はスミスクライン社が補償しますとホームページに書いてありましたので、問い合わせしてみようかと思っていますがまだそのままにしています。私の場合は、いまだにウイルスは消えていないのですけれど核酸アナログ製剤で落ち着いている状況です。

L 今まで、皆さん前向きに闘病されているお話しでしたので、暗くなる話をするのもどうかと思いますが、私の現状をお話いたします。実は、この10月末に10回目のがんの治療を終えたところです。今までの手術と違うのは、3センチのがんと数ミリから1センチくらいのものであるという点です。アンバランスながんのでき方のせいかもしれませんが、抗がん剤を多量に処方されたようです。塞栓術の手術では、今までも抗がん剤を使って治療するのですけれど、今回は、量が多かったせい、普通は退院から半月もすると体力がもとに戻っていたのですが、今回は全く戻りません。アンモニア値は上がるし、血小板は低くなるし、肝機能も悪くなっていくという先の見通しが見えない状況で困っています。私が使った抗がん剤はシスプラチンという商品名ですが、名前の通り粉末状にしたプラチナを混ぜているようで、これをがんのところに注入するのです。なぜプラチナが効果あるかというところ、これ自体は金属ですから何も作用はしません。がん細胞がこのプラチナに付いくわけですが、このプラチナでは栄養にならないので、がんが死ぬというメカニズムだそうです。これをあちこちにあるがんに入れたので、発熱が続いて体調も悪く最低最悪の入院でした。この先、体調をどう維持していくか思案のしどころということなのです。

M C型肝炎ですが、判明してから25年くらい経ちます。会社

の人間ドックでわかり、すぐに大きな病院へ行きなさいとのことで、当初は小平の昭和病院で定期的に通っていたのですが、ある時に日赤の泉先生の講演を聞いて、紹介状を書いてもらって以来お世話になっています。最初1年くらいは泉先生にお世話になって、効かないタイプですがインターフェロン治療を勧められて1年間行いました。やはり残念ながらまったく効果がなく、おまけに全く副作用も出ない状態でした。肝機能の数値は、最初からほぼ正常でしたが血小板と白血球は低かったのです。その後、私の方からお願いしたインターフェロンの少量療法が、来年の1月で丸5年になります。最近、新薬を先生から勧められていて、来年の2月からヴィキラックスを始める予定です。来年の1月に検査をして正式に決めましょうという話になっています。実は、家庭の事情で、この年齢でも孫の世話を含めて主婦業が結構忙しいのです。5日間入院しなければならないので、そんな時間が取れるかどうか大変心配しております。

N 私は、13年前に肝機能の数値が高いことがわかり、日赤へ通院することになりました。今でも忘れられないのですが、6月10日に行って入院手続きをして腹腔鏡による肝生検をしました。ウイルスは1b型で、肝臓の状態はF3と診断されました。この時点でF4に近い状況でありました。その後、3回入院してインターフェロンでの単独治療も3,4種類、他にペグインターフェロンとリバビリンの治療も行いました。その間4年くらいですが、結局すべてだめでした。その後、デルタクリニックの日野先生にかかり、強力ミノファージェンCとウルソで週3回通って次の飲み薬を待っていました。この間は、ALTとASTは50~60くらいまで下がってきていました。それ以前は、両方とも200くらいありました。昨年11月から入院して、まず肝生検を行いスンベプらとダクルインザを飲み始めました。ちゃんと製薬会社から毎日飲み忘れないような冊子をもらえますので、毎日飲んだら記録

するわけです。とにかく忘れずに飲み続けることが重要で、このほかに、薬局に行くと1週間分を入れるケースのようなものもありますので、各自工夫が必要だと思います。何とか一回も忘れずに飲み続けることができました。確か、3週目か4週目でウイルスが消え肝機能も今現在はALT、ASTともに20台になっています。5月7日に飲み終わりました、今のところウイルスは検出されていません。ただし、血小板は70,000くらいでまだ増えておりません。これについてはこれから少しずつ回復するかなあと思っています。先週、先生から著効と言われました。

皆さん医療費助成のことを心配されていると思います。治療費の上限の設定があると思いますので、しっかりと健康保険組合に申請をして最小限の負担で済むようにしてください。いきなり500万円とか600万円払うなんてことはありませんので心配はいりません。日赤だと窓口がありますから、そこへ行けばソーシャルワーカーがいますので相談に乗ってくれます。医師ではそのことは詳しくはわかりませんので注意が必要です。申請書も早めに出さないと東京都で2ヶ月くらいお金が降りるのにかかりますから、医師に早めに診断書を書いてもらって手続きを進めてください。

以 上