

川崎病で入院されたご家族へのお願い

川崎病京都多施設共同研究代表

ご家族におかれましては川崎病と診断され、さぞかし心配のこととお察し申し上げます。川崎病は昭和 42 年に川崎富作博士により初めて報告されて以来、年々増加し、現在ではその罹患率は 0-4 歳人口の 33 人に一人となっており、決して珍しい病気ではありません。原因はいまだに不明で、なぜ発症するのかさえわかっていません。川崎病で問題になるのは心臓に栄養と酸素を送っている冠動脈に障害が起こります。炎症によって冠動脈壁が障害され、脆くなった血管の一部が膨れ上がる瘤を作ります。瘤ができると、その部分が破裂したり、瘤内に乱流が生じ、血栓できやすく、それが血管を詰めたりして、心筋梗塞の原因となります。それゆえ、如何に心臓後遺症を残さずに治療するかが大きな目的となっています。治療法として大量 γ -グロブリン療法が行われるまでは、約 5 人に一人が冠動脈に異常を残し、約 10 人に一人がより危険な異常を残していました。大量 γ -グロブリン療法が行われるようになって、20 人一人が軽い異常があり、40 人一人が重い異常を残しています。それでも 0 ではありませんので、私たちは異常をなくすために色々な治療法を試んでいます。今回、私たちは京都で発生した川崎病児の疾患登録を行っています。これはいち早く流行の兆しや、発症の伝播などを検討するとともに、各施設の治療内容や検査成績を検討することで、より有効な治療法の模索とお互いの情報交換を目的として行っています。

現在、全国でがん患者、低出生体重児、希少疾患、外科手術症例などの登録事業が行われ、大きな成果をあげています。今後も多くの疾患で登録事業がなされ、法制化もされと考えています。

今回の研究は疾患登録をするだけであって、個人を特定化する内容を登録するわけではありません。目的とする研究に必要な事項だけで、また、公表する場合も集計結果のみで個人ではありません。得られたデータを厳密に管理し、遺漏がないように最善の努力を行いますので、疾患登録にご協力のほどよろしくお願いいたします。

当院では、お子様に対して川崎病治療ガイドラインや過去の経験などから最善と思われる治療を行う予定です。もし、この登録事業に賛同いただかなくても何ら不利益をこうむらないことを申し添えます。