



肺・脳検査が必要な難病も

鼻血を頻繁に起こす難病がある。大阪府枚方市の会社経営村上匡寛さん(57)も、この難病「オスラー病(遺伝性出血性末梢血管拡張症)」の患者だ。幼少時から鼻血を繰り返し、不自由だったが、父も同じ症状があったので深刻には考えなかった。鼻血は外に出さず、ぐんぐんのみ込んでいた。

2011年2月、脳梗塞を起こした。搬送先で、これまで自分の体に起こったことを振り返ってみた。

35歳の頃、胸のエックス線撮影で肺血管の奇形がわかり、総合病院に通い始めた。その後2回、一時的に手足が動かなくなった。軽い脳梗塞だったのか、鼻血や肺の奇形と関係はないのか。症状を並べてインターネットで検索し、大阪市立総合医療センター脳血管内治療科の小宮山雅樹さんのホームページを見つけた。



診察を受ける村上さん。薬を塗り、鼻血の回数減ってきた(神戸市の神戸大学病院で)

*NPO法人日本オスラー病患者会
ホームページ (<http://hht.jp.com/>)
で医療機関の情報などを公開。
電話090・3167・3927、ファクス050
・3737・5059

た。血管に細い管を通して、金属のコイルでふさいだ。12年末、「日本オスラー病患者会」を作った。オスラー病の情報は少なく、診療する医療機関も限られる。早期の適切な診断や治療を受けられていない自分のような患者が多いと知ったからだ。

今年5月からは、神戸大学病院での臨床研究に参加する。オスラー病患者が対象で、女性ホルモンを鼻の粘膜に塗る。鼻の粘膜が厚くなり、鼻血の回数を減らす効果が期待できる。

鼻の粘膜を焼く止血処置を繰り返していると、左右を仕切る骨(鼻中隔)に穴が開いて出血しやすくなることもある。同大学耳鼻科助教の井之口豪さんは「オスラー病では、肺や脳の検査と同時に、頻繁な鼻血を減らす手だてが重要」と話す。同じ臨床研究は広島大学でも始まっている。

(中島久美子)

(次は「患者学 群大手術 死の教訓」)

オスラー病の解説を読み、息をのんだ。血管の形成に支障が起こる病気で、患者は50000〜80000人に1人。①繰り返す鼻血②皮膚や粘膜の毛細血管がふくらむ③肺や脳の血管に奇形がある④親や子が同じ病気になる⑤のうち、二つ以上が該当するとこの病気が疑われる。

40歳以上の患者の9割が鼻血を繰り返す。血管の奇形は、動脈と静脈がつなが

る「動静脈瘻」だ。肺にできると、静脈にできた血管の塊(血栓)が、動脈を抜けて脳に運ばれ、脳梗塞や脳血流の一時的な悪化などを招く恐れがある。血管の奇形は自覚症状がないこともあり、診断後は肺や脳の検査が勧められる。

村上さんは退院後すぐ、同センターを受診。オスラー病と診断され、脳などへの重い症状を防ぐため、肺の動静脈瘻5か所を治療し