

患者様とご家族の皆様へ



自治医科大学附属病院 移植外科

自治医科大学 とちぎ子ども医療センター 小児移植外科

2020年4月

患者様とご家族の皆様へ

自治医科大学では2001年5月より肝移植を開始し、2019年12月までに308例の小児生体肝移植(分割ドミノ肝移植1例含む)と4例の小児脳死肝移植を行ってきました。また、先天性門脈体循環シャント(先天性門脈欠損症含む)11例に対しては、生体肝移植を5例、シャント閉鎖を3例、経過観察を3例に行っております。

肝移植の適応評価に関しては、急性肝不全や代謝性疾患は小児科消化器グループや小児集中治療部と、胆道閉鎖症や肝芽腫は小児外科と密に連携を取りながら診療を進めており、その他の希少疾患(新生児急性肝不全、メチルマロン酸血症、骨髄移植後GVHD、ミオチューブラーミオパチー合併肝紫斑病など)を含めて様々な疾患に対応できる体制が整っております。肝移植の周術期管理においては、移植外科医のみならず、移植コーディネーター、薬剤師、感染制御部、腎臓内科医、精神科医と日々カンファレンスを行っており、専門性の高い診療を行っております。血管・胆管合併症においては経験豊富な放射線科医と消化器内科医(小児に対する小腸鏡下治療は本邦最多の症例数)がおり、迅速かつ適切に治療を行う体制が整っております。

当施設は成人肝移植も行っており、また大学病院附属の子ども医療センターである点においても成人移行期の患者様もシームレス、かつ永続的に管理を行っていくことができます。また生体ドナーに関しては、適応評価、手術、術後管理から永続的な外来管理まで当施設が責任を持って行っています。

移植後の成人移行期の患者様においても様々な問題(服薬アドヒアランス、就職活動、妊娠・出産など)が起り得ますが、当院は通院患者(約400名)の30%以上が18才を超えてきており、隔年で開催している患者会を通じて交流を深めており、患者同士で悩みを分かち合い、解決できる環境が整っています。

小児肝移植医療は移植手術だけではなく、生涯に渡って診療を続けなければいけません。自治医科大学附属病院はそのような診療ができる数少ない施設であると自負しております。

さらに、長期滞在用の施設(ドナルド・マクドナルド・ハウス とちぎ、構内住宅)や院内学級もありますので、遠方の患者様においても受け入れの体制が整っています。

これまでの当院のデータや具体的な受診方法に関して提示させて頂きました(詳しくは当科ホームページ(<http://www.jichi.ac.jp/transplant/index.html>)を参照してください)。

当院への受診を希望する際の参考にして頂ければと思います。

2020年4月

自治医科大学附属病院移植外科科長 佐久間康成
成人肝移植責任者 大西康晴
小児肝移植責任者 眞田幸弘

自治医科大学附属病院移植外科の歴史

2001年4月、「小児外科・移植外科」設立

2001年5月、小児生体部分肝移植開始

2004年1月、「移植外科」独立

2007年2月、生体部分肝移植100例目実施

2008年4月、レシピエント移植コーディネーター専任

2008年10月、新生児に対する生体部分肝移植実施

2010年8月、脳死肝移植施設(18才未満)認定

2011年5月、生体部分肝移植200例目実施

2014年3月、小児脳死分割肝移植実施

2014年6月、小児生体ドミノ肝移植実施

2016年1月、生体ドナー手術・管理移行(消化器・一般外科より)

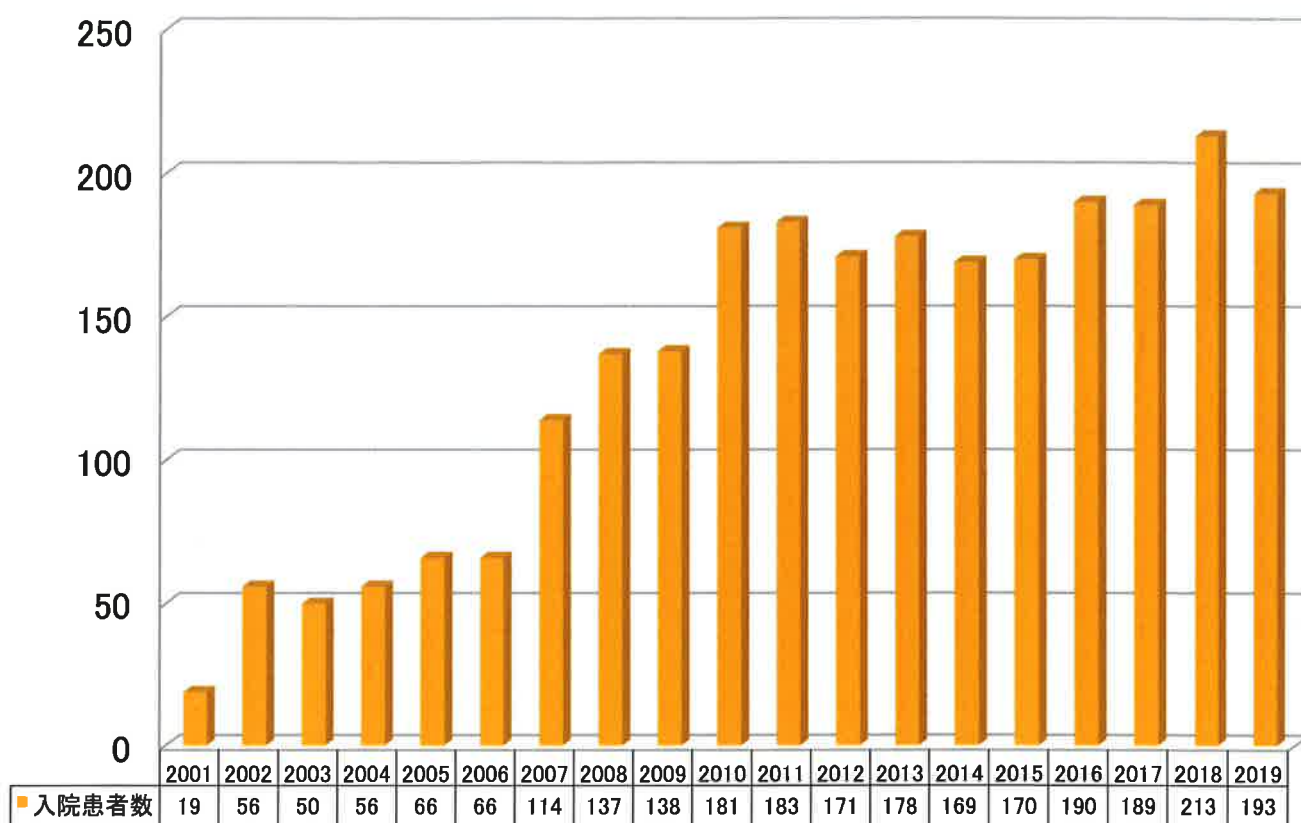
2017年1月、成人生体部分肝移植開始

2017年10月、生体部分肝移植300例目実施

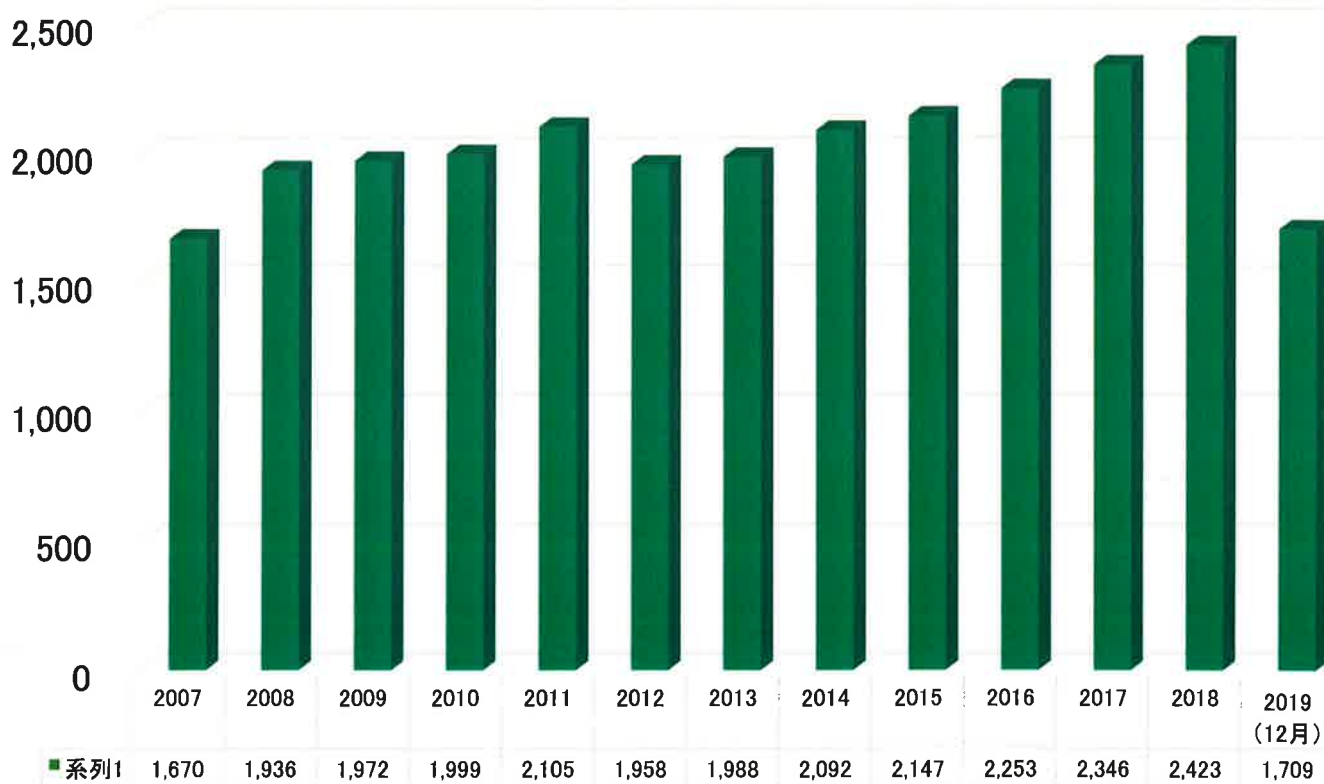
2019年4月～「消化器一般移植外科」設立

診療実績(成人肝移植症例含む)

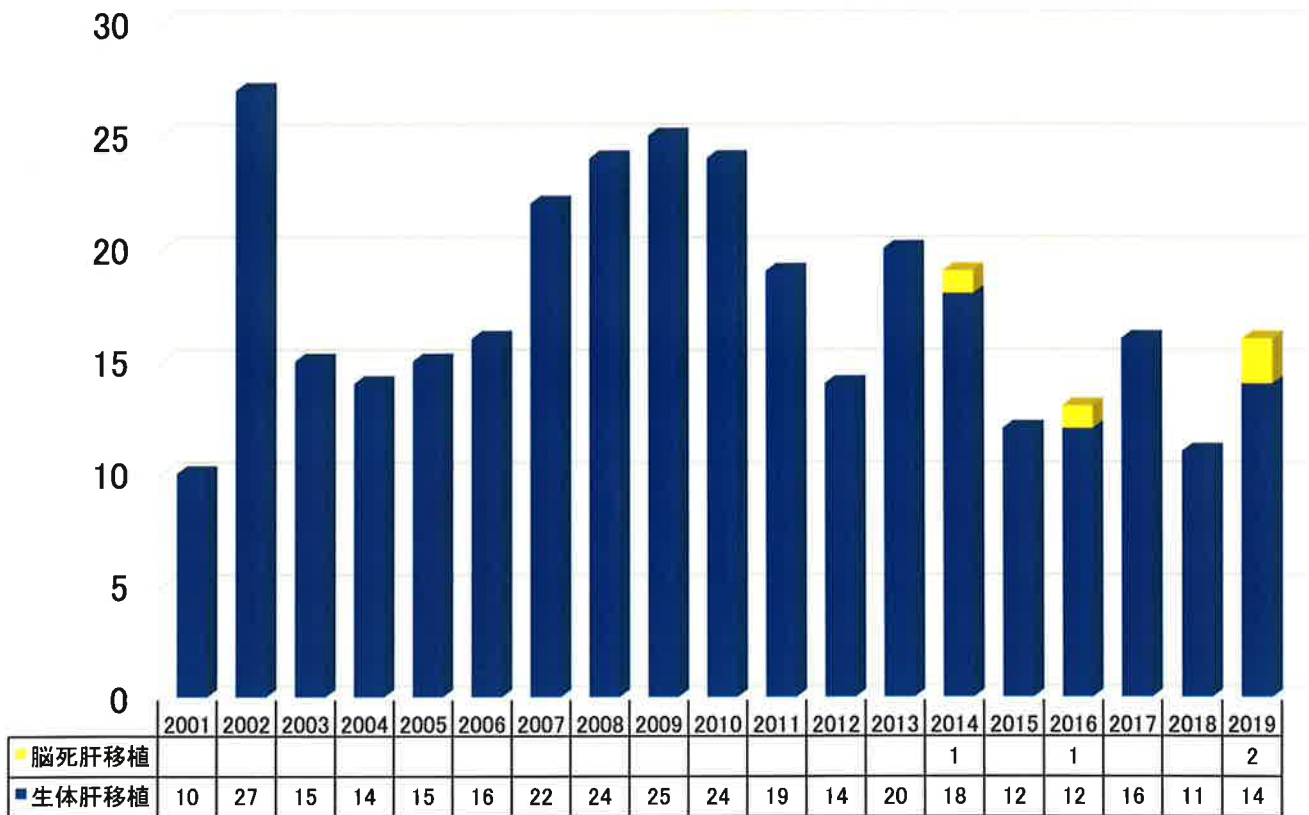
① 入院患者数(1-12月集計:2001-2019年)



外来患者数(4-3月集計:2007-2019年度)



② 肝移植件数(1-12月集計:2001-2019年)



【原疾患(332例)】

胆汁うっ滞性疾患

- 胆道閉鎖症 221例
- Alagille 症候群 12例
- 原発性硬化性胆管炎 4例
- 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症 2例
- 肝切除後胆汁うっ滞性肝硬変 1例
- 腸管不全合併肝障害 1例
- 原発性胆汁性胆管炎 1例

肝細胞性疾患

- C型肝炎 3例(肝細胞癌2例)
- 非アルコール性脂肪肝炎 3例(肝細胞癌1例)
- 自己免疫性肝炎 2例

血管性疾患

- 先天性門脈体循環シャント 5例

腫瘍性疾患

- 肝芽腫 5例

急性肝不全

- gestational alloimmune liver disease 7例
- 劇症肝炎 4例

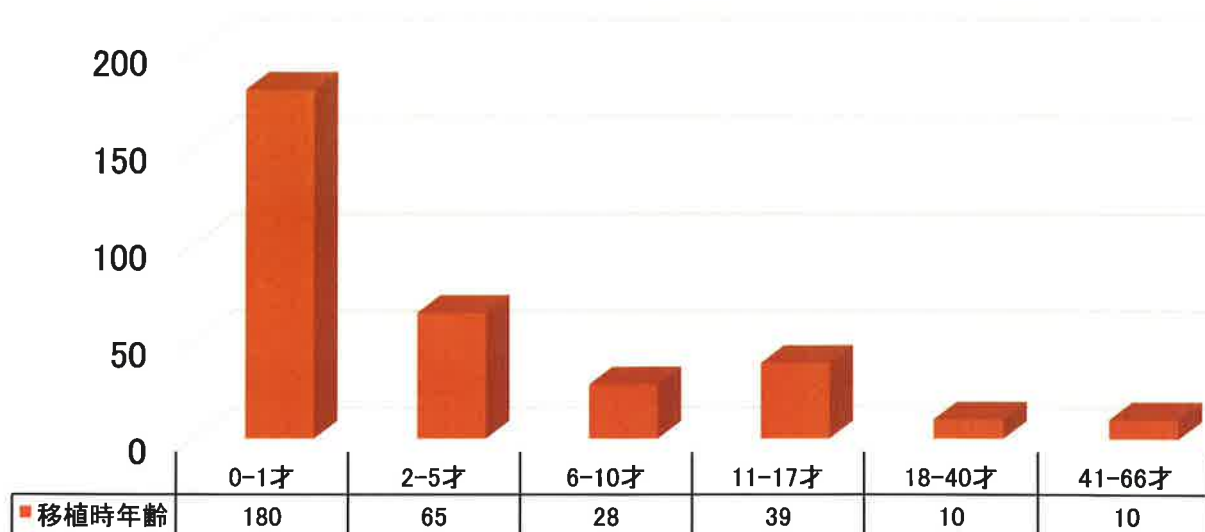
代謝性疾患

- オルニチントランスカルバミラーゼ欠損症 21例
- Wilson 病 6例
- メープルシロップ尿症 4例
- メチルマロン酸血症 3例
- シトルリン血症 2例
- CPS1 欠損症 1例
- Niemann-Pick 病 C型 1例

その他

- グラフト不全 18例
- 先天性肝線維症 2例
- 嚢胞性線維症 1例
- 肝 GVHD 1例
- 肝紫斑病 1例

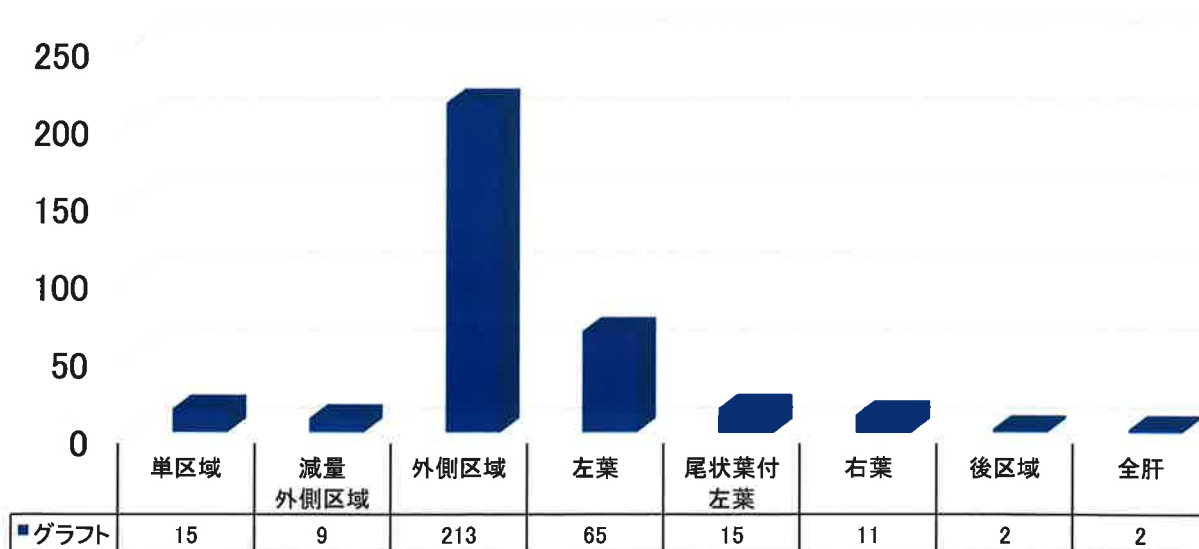
移植時レシピエント年齢



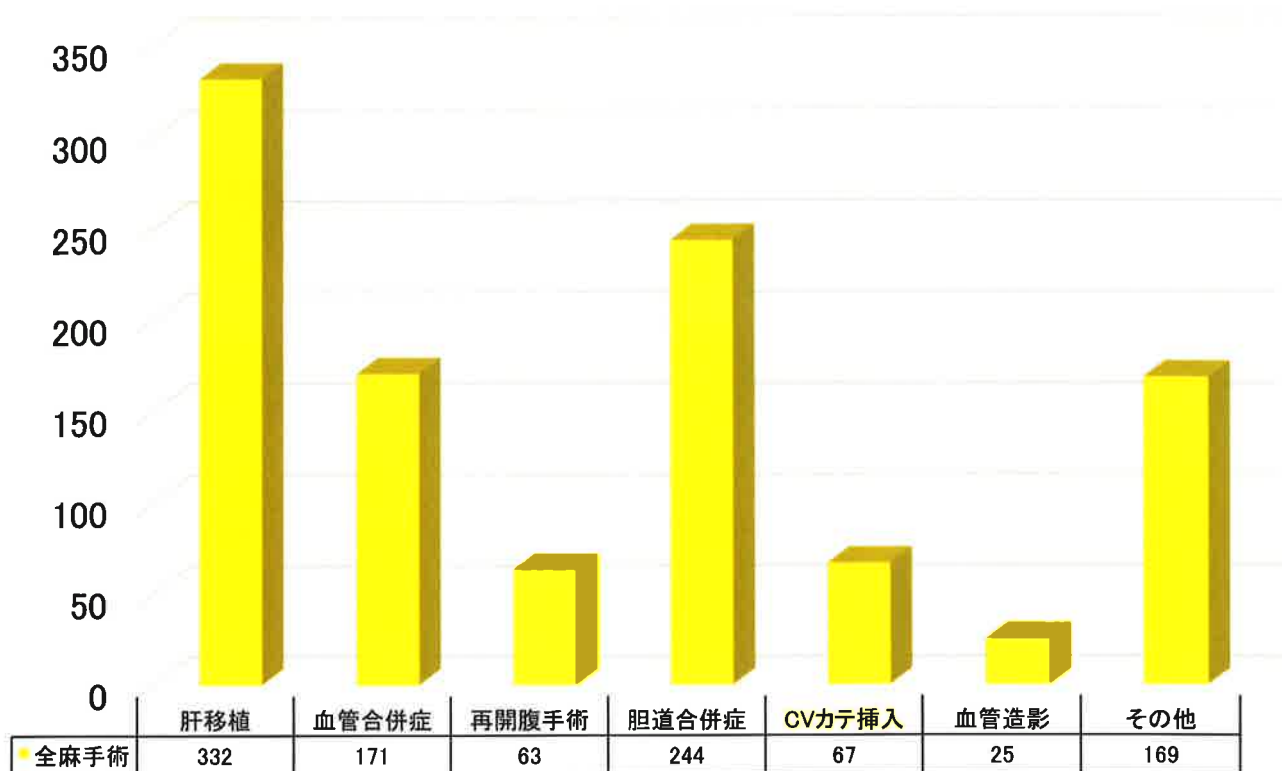
ドナー関係



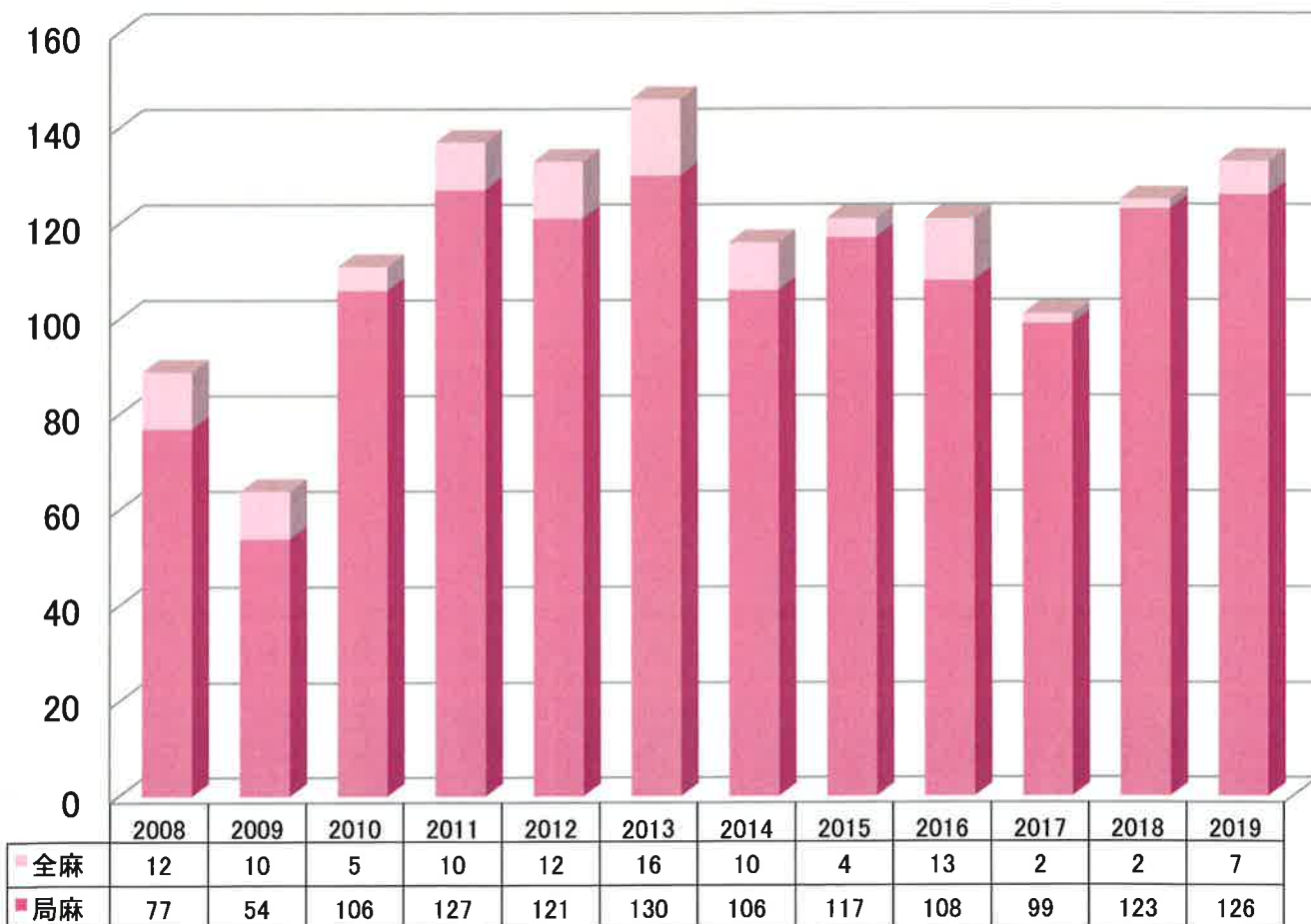
グラフト



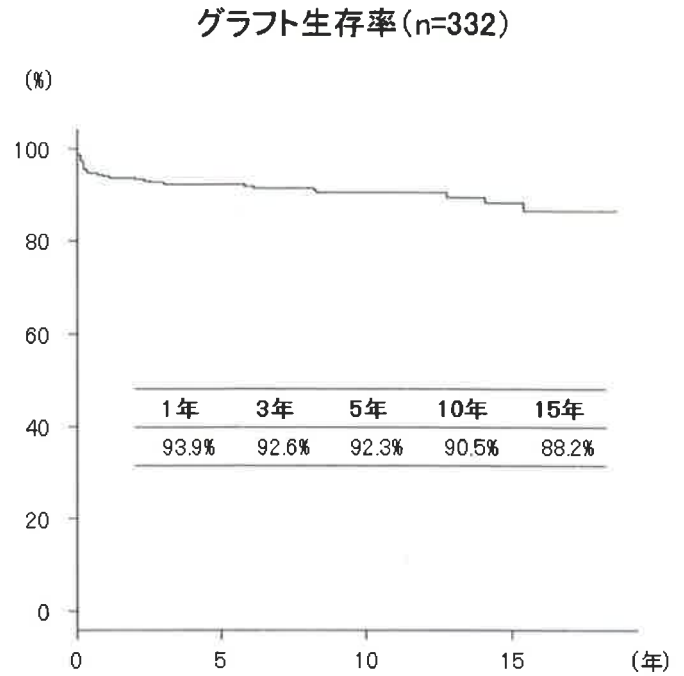
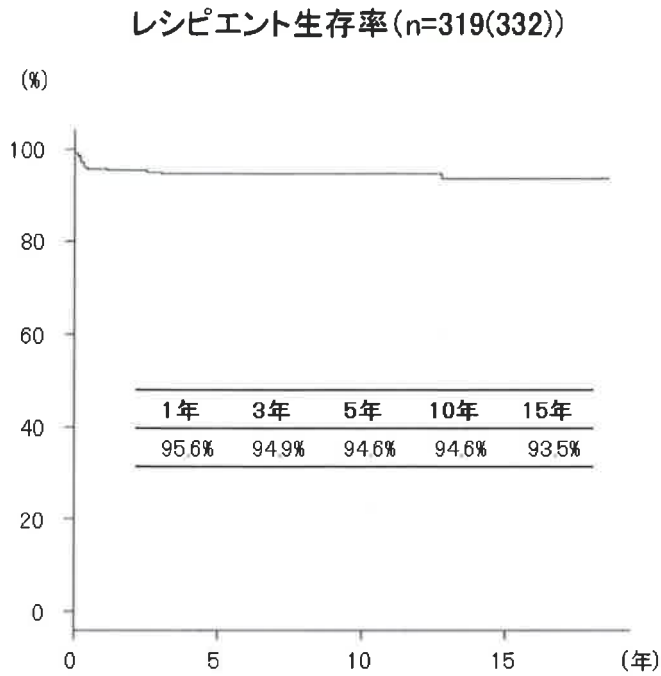
全身麻酔手術件数(1-12月集計:2001-2019年)



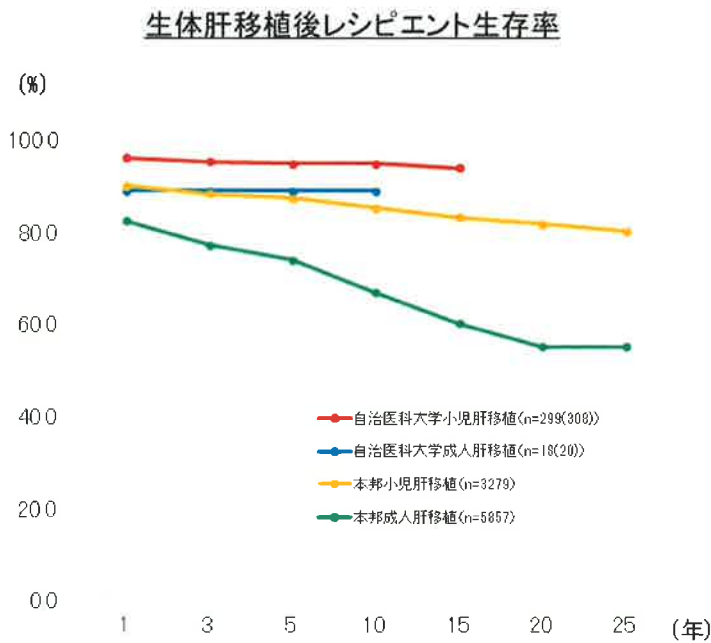
肝生検件数(1-12月集計:2008-2019年)



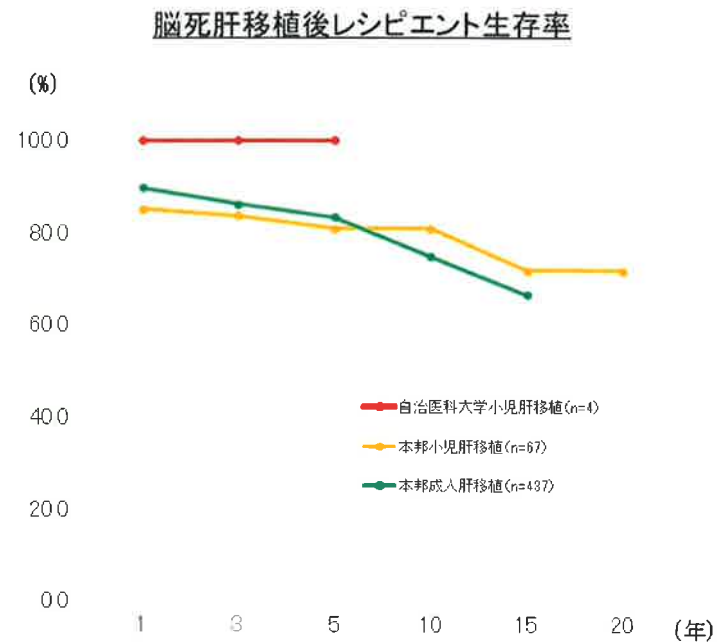
③ 肝移植成績(レシピエント・グラフト生存率:2001-2019年)



* 本邦(1964-2018年)における肝移植成績との比較



	1年	3年	5年	10年	15年	20年	25年
自治医大小児(n=299(308))	96.0%	95.3%	94.9%	94.9%	93.9%		
自治医大成人(n=18(20))	88.9%	88.9%	88.9%				
本邦小児(n=3279)	90.1%	88.3%	87.4%	85.2%	83.2%	81.7%	80.1%
本邦成人(n=5857)	82.4%	77.2%	73.9%	68.6%	60.1%	55.0%	55.0%



	1年	3年	5年	10年	15年	20年
自治医大小児(n=4)	100%	100%	100%			
自治医大成人	-	-	-			
本邦小児(n=67)	85.0%	83.5%	80.6%	80.6%	71.6%	71.6%
本邦成人(n=437)	89.6%	86.0%	83.2%	74.6%	66.3%	

*** 外科的合併症(2001-2019年)**

外科的合併症	全体(n=332)	小児生体(n=308)	小児脳死(n=4)	成人生体(n=20)
血管・胆管合併症				
肝静脈合併症	27(8.1%)	24(7.8%)	2(50.0%)	1(5.0%)
門脈合併症	50(15.1%)	46(14.9%)	2(50.0%)	2(10.0%)
肝動脈合併症	20(6.0%)	18(5.8%)	1(25.0%)	1(5.0%)
胆管合併症	61(18.4%)	57(18.5%)	0(0.0%)	4(20.0%)
腹腔内出血	13(3.9%)	9(2.9%)	1(25.0%)	3(15.0%)
腹膜炎				
腹腔内膿瘍	13(3.9%)	11(3.6%)	1(25.0%)	1(5.0%)
消化管穿孔	9(2.7%)	8(2.6%)	0(0.0%)	2(10.0%)
腸閉塞				
早期(≦術後90日)	4(1.2%)	4(1.3%)	0(0.0%)	0(0.0%)
晚期(>術後90日)	12(3.6%)	11(3.6%)	0(0.0%)	1(5.0%)
腹壁癒痕ヘルニア	7(2.1%)	6(1.9%)	1(25.0%)	0(0.0%)
術後再開腹手術				
早期(≦術後90日)	47(14.2%)	39(12.7%)	3(75.0%)	5(25.0%)
晚期(>術後90日)	28(8.4%)	25(8.1%)	1(25.0%)	2(10.0%)

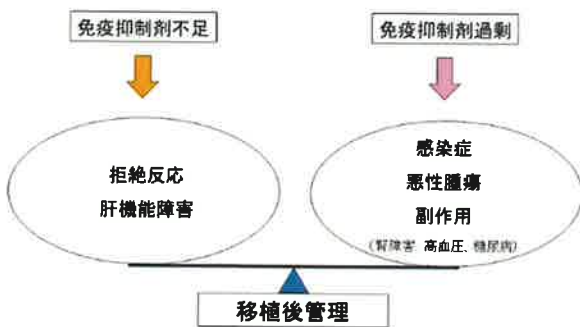
*** 内科的合併症(2001-2019年)**

内科的合併症	全体(n=332)	小児生体(n=308)	小児脳死(n=4)	成人生体(n=20)
急性拒絶反応	138(41.6%)	124(40.3%)	3(50.0%)	11(55.0%)
難治性拒絶反応	40(12.0%)	33(10.7%)	1(25.0%)	6(30.0%)
サイトメガロウイルス感染症	127(38.3%)	114(37.0%)	4(100.0%)	9(45.0%)
移植後リンパ増殖性疾患	6(1.8%)	6(1.9%)	0(0.0%)	0(0.0%)
ニューモシスチス肺炎	4(1.2%)	3(1.0%)	0(0.0%)	1(5.0%)
血球貪食症候群	4(1.2%)	3(1.0%)	0(0.0%)	1(5.0%)

肝移植後長期経過した患者様(特に青年～成人期)に関して

・肝移植後は、生涯の免疫抑制剤内服と外来通院が必要です。

移植後1年間は4週間毎、2年までは6週間毎、5年までは8週間毎、それ以降は8-12週間毎に1回の通院が目安です。生涯の免疫抑制剤の内服と外来通院は必要ですが、肝移植後であっても、移植していない方と同じ生活ができます。成人期になっても当科で診療を継続していくことが可能です。



・障害者雇用促進法により障害者雇用枠で企業に就職も可能です。

患者会で就職相談という形で情報交換を行う企画があります。18才以上の当科通院中の患者様111名の約60%は就職、約35%は学生で頑張っています。患者会は2年に1回行っており、これまで8回の患者会を行ってきました(2020年予定)。毎回100-200名の患者・家族の参加があり、大変好評です。



・肝移植後の医療費助成も充実しており、安心です。

小児: 医療費助成制度(自立支援医療(育成医療)、小児慢性特定疾病)
身体障害者手帳1級(免疫抑制剤内服症例のみ)

成人: 医療費助成制度(自立支援医療(更生医療)、特定疾患医療費助成)
身体障害者手帳1級

・免疫抑制剤を内服していても妊娠・出産は可能です。

移植後も計画的であれば安全に妊娠・出産ができます。移植外科医がいる周産期センターで妊娠管理を行うことが一般的です。当科通院中の患者様6人に11回の妊娠・出産歴があります。

青年～成人期に起こりうる問題に関しても、長期患者さんの治療実績があり、総合病院(大学)である当科であればすべてにおいて対応が可能です。どうぞご安心ください。

胆道閉鎖症患者さんとそのご家族の皆様へ

「胆道閉鎖症外来」新設のお知らせ

自治医科大学では2001年5月より肝移植を開始し、2019年12月までに312例の末期肝硬変や肝不全の子どもたちに生体肝移植を行ってきました。このうち胆道閉鎖症の患者さんは217例(70%)を占めます。また、50例以上の自己肝温存の胆道閉鎖症患者さんをフォローアップしています。当科における胆道閉鎖症患者さんの数は移植に関わらず日本有数となっております。

胆道閉鎖症は乳児期に肝不全にて肝移植が必要になる患者さんと、幼児期～成人期に代償性～非代償性肝硬変にて肝移植が必要になる患者さん、自己肝を温存できる患者さんに分けられます。胆道閉鎖症患者さんの20年自己肝生存率は48.5%とされていますが、今後も長期生存の患者さんが増えていくため、成人期に肝移植が必要になる患者さんが増えていくことが予想され、最近では青年期～成人期の患者さんの紹介が増えています。また、成人期自己肝温存の患者さんにおける胆道癌の合併や成人疾患の併発などが問題になっています。一方で自己肝が温存できる患者さんの見極めも重要であります。このように胆道閉鎖症の患者さんは生涯に渡って高い専門性を持って診療を継続していく必要がありますが、多くの患者さんは小児施設で継続フォローされているのが現状です。小児疾患では現在トランジションが問題になっており、小児科・小児外科から消化器内科・消化器外科へのシームレスな移行が求められておりますが、青年期～成人期の胆道閉鎖症患者さんに関しても同様です。

自治医科大学では小児肝移植を開始後、2017年1月より成人肝移植を開始し、また、2019年4月より移植外科と消化器・一般外科が統合しました。これまでの小児肝移植の実績に加えて成人肝移植や肝胆膵外科を網羅することができるようになったため、どの年代の胆道閉鎖症の患者さんにおいてもシームレスに診療できる体制が整いました。そこで2019年10月より、自治医科大学附属病院にて「胆道閉鎖症外来」を新設致しました。具体的には毎週月曜日14時からとちぎ子ども医療センターにて外来を行っています。

胆道閉鎖症患者さんとそのご家族の皆様におかれましては、消化器内科や消化器外科などの成人外来への移行を考えているまたはすすめられている場合や、将来的な肝移植を心配している、妊娠・出産を考えているなど、お困りのことがありましたらなんでも結構ですので、お気軽にご連絡、ご相談頂ければと思います。

2020年4月

自治医科大学附属病院移植外科科長 佐久間康成
成人肝移植責任者 大西康晴
小児肝移植責任者 眞田幸弘

当科への連絡・受診の方法

①まず下記窓口に連絡してください。

・移植外科医

電話：0285-58-7069(医局)または 0285-44-2111(代表)

FAX:0285-58-7069(消化器一般移植外科)

眞田幸弘 E-mail:yuki371@jichi.ac.jp または 大西康晴 E-mail:onishiy@jichi.ac.jp

・移植コーディネーター

電話：0285-58-7465(移植コーディネーター直通外線)

FAX:0285-44-5973(移植・再生医療センター)

吉田幸世 E-mail:ishokuco@jichi.ac.jp

②主治医の先生と相談の上、紹介状を書いてもらってください。

③移植コーディネーターを介して受診の日程調整を行って頂きます。

* 注意事項:

・当日は①お持ちの医療券、②母子手帳、③保険証、④お薬手帳を持参して頂きます。

・ご両親以外に説明を聞きたいというご親族の方がいる場合は同伴して頂きます。

・来院にあたり宿泊を予定している場合は、ボランティアハウスの御利用についてご案内致します。

移植コーディネーターにご相談ください。

※遠方の患者様(20才未満)にはドナルド・マクドナルド・ハウス とちぎの御案内をしています。

ご不明な点、ご確認事項などありましたら、遠慮なく移植コーディネーターまでご連絡頂ければと思います。

自治医科大学附属病院移植外科
自治医科大学とちぎ子ども医療センター小児移植外科

肝移植患者様のための構内住宅貸出案内

移植手術を受けるご家族のために大学構内にある教職員住宅の一部を貸し出しています。

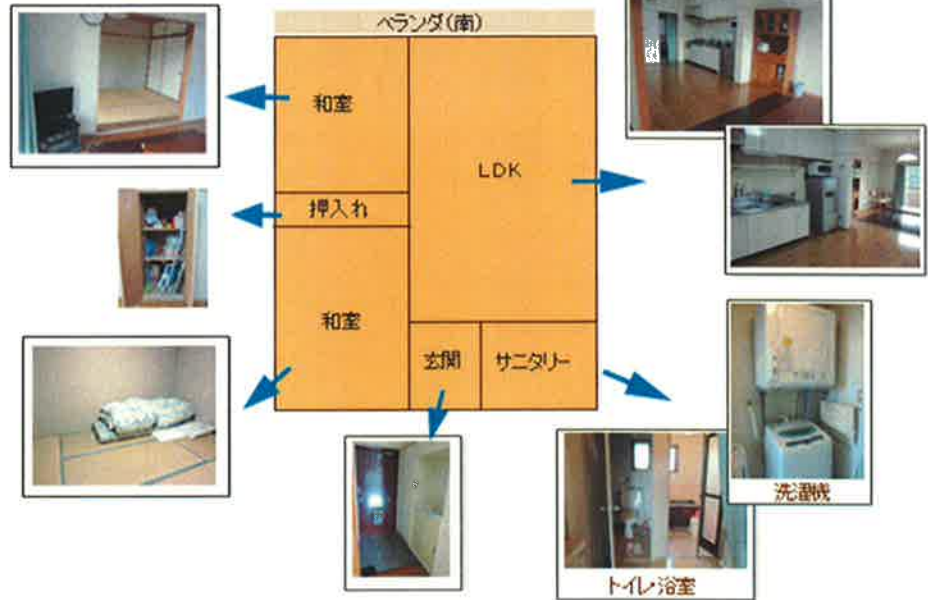
(2週間以上の長期利用が条件)

設備・備品

クーラー2台・コタツ(コタツ布団無)もしくはホットカーペット(部屋によって違い有)・テーブル・椅子・調理用具・テレビ・冷蔵庫・洗濯機・掃除機・ドライヤー・電子レンジ・炊飯器・ガステーブル・食器棚・食器一式・電気ポット・寝具各部屋2組・自転車各部屋1台 等

部屋見取り図

2LDK ※部屋により左右の配置が逆



料金

1泊 1,500円

(光熱水費・寝具料金含)

駐車場:各部屋1台分有



自治医科大学消化器一般移植外科



後列左より 薬剤師：大柿、移植コーディネーター：藤原・吉田、医師：山田、坂田、佐久間診療科長、大西、秘書：小林
前列左より 薬剤師：大友、医師：大豆生田、平田、宮原、岡田

2019年4月とちぎこども医療センター前撮影



公益財団法人
ドナルド・マクドナルド・ハウス
チャリティーズ・ジャパン

とちぎハウス



利用方法

自治医科大学とちぎ子ども医療センター他に入院または
通院中の20歳未満の患者と付き添い家族が対象です。

※詳しくはハウスにご確認ください。

アクセス情報

[住所]

〒329-0434

栃木県下野市祇園2-36-3

利用料金

利用料 1,000円/1人/1日

リネン使用料 210円

[連絡先]

TEL : 0285-58-7551

FAX : 0285-44-4154

ハウス内のご紹介



エントランス



リビング



ダイニング



キッチン



ベッドルーム



コンピュータールーム



感謝の樹



プレイルーム

その他

下記のものはハウスに常備しています。

- ・ドライヤー
- ・洗濯洗剤
- ・シャンプー、リンス、ハンドソープ (数に限り有り)

お問い合わせ 0285-58-7551