

特発性血小板減少性紫斑病

----- ITP ----- との向き合い方

本講座の対談セッション『ITP 患者さんの悩みとその対応とは』から以下の内容を抜粋・編集してご紹介します。

- ☑ ITPと出産・授乳について (佐久間さん)
- ☑ 月経の悩みについて
- ☑ 周期的に血小板数が変動するITPと診断されるまで (天野さん)
- ☑ ITPの情報収集について
- ☑ 難病申請について

宮川 義隆 先生

埼玉医科大学病院
総合診療内科(血液) 教授



佐久間 さん
(ITP 患者さん)

第1子を妊娠中にITPを発症、
薬剤投与を受けながら出産・
育児に奮闘中。



天野 さん
(ITP 患者さん)

周期的に血小板数が変動する
ITPにより長らく診断がつかず、
月経過多で何回か救急搬送さ
れた経験を持つ。



☑ ITPと出産・授乳について (佐久間さん)

宮川先生：特発性血小板減少性紫斑病 (ITP) と診断され、難病と言われたときはどんなお気持ちでしたか。

佐久間さん：難病というと「死んでしまう病気」というイメージがあったので、毎日不安でした。妊娠中でしたので子どもだけでも助けたいと思っていました。

宮川先生：ITPと診断されてから赤ちゃんを産むまでに2～3週間あったようですが、お薬は使いましたか。

佐久間さん：副腎皮質ステロイドを服用しまして、当初1万/ μ Lだった血小板は、出産するときには10万/ μ Lを超えていました^{※1}。

宮川先生：その後、赤ちゃんは無事に産まれましたか。

佐久間さん：陣痛促進剤を使ったのですが、陣痛が進まずに破水してしまったので、帝王切開で出産しました。

宮川先生：それはITPだから帝王切開にしたわけではなく、赤ちゃんの感染を予防するために行われたのですね。本日は妊婦のITP患者さんも本講座を視聴している

と思います。ITP患者さんから産まれる赤ちゃんの10%で血小板が減少することがありますが¹⁾、佐久間さんの場合はいかがでしたか。

佐久間さん：血小板数は正常だったと聞きました。

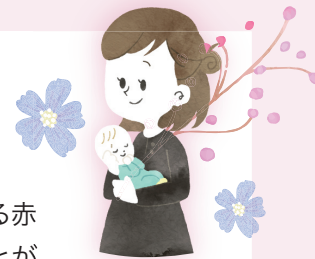
宮川先生：それはよかったですね。出産後、授乳はできましたか。

佐久間さん：授乳を希望していたので、先生にお薬の量を調節してもらいました。

宮川先生：よかったですね。私が作成に参加した妊婦さん向けのガイドライン¹⁾に授乳ができるお薬についての記載があります。以前は授乳を禁止していた病院も多かったのですが、副腎皮質ステロイドは20mg以下であれば母乳に出る量も少ない¹⁾ので、服用していても授乳は可能です¹⁾。

※1「妊娠合併特発性血小板減少性紫斑病診療の参照ガイド」¹⁾では、経膈分娩(自然分娩)は5万/ μ L以上、帝王切開であれば8万/ μ L以上を血小板数の目安としています。

1) 宮川義隆ほか：臨床血液. 2014; 55巻8号: 934-947.



☑ ITPと診断されるまで（天野さん）

宮川先生：天野さんは今から25年前に、かかりつけ医に血小板が少ないと指摘されて、紹介された大きな病院に検査入院されました。はっきりとした診断がつかなかったようですが、治療は行いましたか。

天野さん：自然と血小板の数値が上がったので治療は行わず、さまざまな検査を行ったのみで退院となりました。

宮川先生：一過性に血小板が減った場合、私たち血液専門医はウイルス感染症か急性ITPを疑います。ITPを発症しても、小児の場合は大部分が急性で、6か月以内に自然に血小板数が正常に戻る事が多く、慢性に移行するのは1割程度なのですが²⁾、成人では8割が慢性に移行し、一生付き合う必要があります³⁾。その当時に診療された先生は、成人には珍しい急性ITPで自然に治癒したと考えたのかもしれませんが。その後、正式にITPの診断がつくまでの長い間、出血症状に悩まされたとお聞きしています。

天野さん：生理と風邪をひくタイミングが重なったときが一番大変でした。元々、経血量が多かったのですが、そのときは夜用ナプキンとタンポンを併用しても1時間ぐらいで替えないと漏れてくる状態でした。これまでに経験したことのない出血でしたので、救急車を呼びました。

宮川先生：近くの総合病院に救急搬送されて血液検査を行ったところ、血小板数がかなり低下しているため他の病院に搬送することになったそうですが、なかなか受け入れ先が決まらず苦労されたそうですね。

天野さん：はい。やっと決まった入院先で緊急時の治療として免疫グロブリン製剤による治療を受け、1週間ほど入院しました。緊急でしたので、治療法を選ぶ余裕はありませんでした。

宮川先生：その病院で周期的に血小板数変動するITPと診断されたのですね。血小板の数値はどのくらい変化しますか。

天野さん：多いときは8万/ μ Lぐらい、少なくなると1万/ μ L以下になります。

宮川先生：免疫グロブリン大量療法は今まで何回ぐらい受けたことがあるのでしょうか。

天野さん：4～5回です。

宮川先生：投与してからどれぐらいで血小板は増えてきますか。

天野さん：入院時は血小板が1000～2000/ μ Lぐらいに低下していて、免疫グロブリン大量療法を受けると3日ほどで5万～6万/ μ Lに上昇します。大体1週間ほどで8万/ μ Lに戻り退院しますが、毎回、上昇するタイミングは少し違います。2日目で上昇するときもあれば、4日ほどかかるときもあります。

宮川先生：血小板数が増えるタイミングは血液専門医の本音として、私たちも分かっていません。恐らくそのときの病気の状態、重症度によって異なるのではないかと推測しています。

2) 難病情報センター：特発性血小板減少性紫斑病（指定難病63）
<https://www.nanbyou.or.jp/entry/157>

3) Schulze H, et al.: Haematologica. 2011; 96: 1739-1741.





☑ 月経の悩みについて

宮川先生：本日は女性患者さんが参加されているのでお聞きしたいのですが、医者が男性ですと月経の悩みは伝えにくいでしょうか。

佐久間さん：男性だと伝えづらいです。

宮川先生：ご主人にも話しにくいですか。

佐久間さん：多分、月経の話をして大変さが分からないと思います。



宮川先生：そうですね。残念ながら医者側も、男性ですと月経については聞かないことが多いかもしれません。ITP患者さんは月経のときに血小板の数値が下がることが多いのですが、お二人はどうでしょう。

天野さん：私は月経ではなく、排卵日に向けて徐々に下がっていき、月経に向けて上がっていくという周期でした。

佐久間さん：私は月経にはあまり影響しないですね。

宮川先生：このあたりは個人差があるようですね。

☑ ITPの情報収集について

宮川先生：ITPと診断されたときはとても驚いたと思います。お二人は病気に対する情報をどのように集めましたか。

佐久間さん：入院して時間があつたので、インターネットで検索して患者さんの闘病記やブログなどで情報を集めました。もっと情報が知りたかったので、ITP患者会の「なんくるないさー」(<https://itp-n.jimdofree.com/>)に入会したところ、病気の仕組みや治療のことなど、いろいろな情報を知ることができました。

宮川先生：少し内容は難しいですが、厚生労働省が公開している難病情報センター⁴⁾でも情報を提供しています。天野さんはいかがですか。

天野さん：私は特に情報を集めることはせず、主治医か

ら得た情報で判断していました。

宮川先生：その後、天野さんはセカンドオピニオンを求められていますね。

天野さん：保健所主催の市民講座に参加したことがきっかけです。私の趣味はマラソンなのですが、血小板数下がると体がつらくて、結果がなかなか出ませんでした。そこで市民講座で何かヒントが得られるかもしれないと思い、参加したんです。その講習会が縁で宮川先生と出会い、セカンドオピニオンとして別の治療法を試してみることになりました。



4) 難病情報センター：特発性血小板減少性紫斑病（指定難病63）
<https://www.nanbyou.or.jp/entry/157>

☑ 指定難病と医療費助成の申請^{※2}について

宮川先生：難病申請はご家族の方が申請されたのですか。

佐久間さん：はい。毎年の更新は自分で行っていますが、書類が多くて大変です。

宮川先生：医師に発行してもらった臨床調査個人票（診断書）は、病院の窓口で申請すると2～4週間かかる場合があります。加えて住民票、所得証明書、健康保険証な

ど、状況によっては書類が5枚ぐらい必要になります。かなりのご負担ですよ。



※2 指定難病で一定以上の重症度の患者さんは、公費負担（医療費助成）を受けられることがあります。

（参考）難病情報センター：指定難病患者への医療費助成制度のご案内
<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460>

