



原発性硬化性胆管炎（PSC）の 患者の「思い」

2018年11月17日（土）

難病・慢性疾患全国フォーラム2018

日本肝臓病患者団体協議会

古川 祥子

日本肝臓病患者団体協議会（日肝協）

- B型・C型肝炎などウイルス性肝炎を
主体とした、全国各地の患者会で構成
- 加盟は30団体、会員 約4,000名
- C型肝炎の治療薬の進歩により、
加盟団体・会員数ともに減少著しい



自己免疫性の肝臓病（＝難病）もあります

日肝協では、主に東京肝臓友の会にて
指定難病の3疾患もサポート。

- 1) 自己免疫性肝炎(AIH)
- 2) 原発性胆汁性胆管炎(PBC)
→旧名称：原発性胆汁性“肝硬変”
- 3) 原発性硬化性胆管炎(PSC)

原発性硬化性胆管炎（PSC）とは？

その1

- 太い胆管が障害され、胆汁の流れが悪くなる
⇒ 肝臓のはたらきが低下する
- 炎症性腸疾患の合併も多い
- 患者は全国に推定 2,300名（厚労省研究班の調査）
- 発症年齢は、
 - ・20歳台と60歳台がピーク
 - ・小児例も珍しくない

原発性硬化性胆管炎（PSC）とは？

その2

有効な治療法がない

- 服薬治療はあるが、**長期予後への効果は不明**
- 発熱や腹痛を伴う胆管炎、胆管の強い狭窄にはあくまで **対症療法** しかない
- 進行して肝硬変・肝不全になった場合、
唯一の治療は **肝臓移植** だが、再発の可能性あり

PSC患者の声・・・不安が大きい

- 病気に関する情報が少ない。
- 自分はあと何年生きられるだろうか？
- 病気が少しずつ確実に進行している実感がある。
- 自分の病状で、新薬の登場まで待てるだろうか？



不安とどう向き合い、解決していくのか。

大きな課題

まとめ：PSCの患者として、思うこと

有効な治療法の早期実現を
待ち望んでいます

ご清聴ありがとうございました。

参考資料：厚生労働省「難治性の肝・胆道疾患に関する調査研究」班 ホームページ