

原発性硬化性胆管炎（PSC）の患者の思い

氏名：古川祥子（ふるかわさちこ）

所属：日本肝臓病患者団体協議会

○プロフィール



2012年より NPO 法人東京肝臓友の会に相談員・事務スタッフとして参加し、現在は理事、PBC・AIH・PSC 部会担当も務める。

同年より 2016 年まで東京都難病相談・支援センターのピア相談員。

日本肝臓病患者団体協議会 幹事。

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 幹事。

社会福祉士。

○発言要旨

日本肝臓病患者団体協議会（略称・日肝協）は、ウイルス性肝炎を主体とした全国各地の患者会で構成されている。肝臓病には自己免疫性の難病も存在し、日肝協では主に東京肝臓友の会にて、指定難病である3疾患（自己免疫性肝炎〈AIH〉、原発性胆汁性胆管炎〈PBC〉、原発性硬化性胆管炎〈PSC〉）をサポートしている。このうち、より希少であり私自身が患者・当事者でもある原発性硬化性胆管炎〈PSC〉についてお話ししたい。

原発性硬化性胆管炎（PSC）は、肝臓の内外にある太い胆管が障害されて狭くなり、胆汁の流れが悪くなって、肝臓のはたらきが低下する病気である。現時点では有効な治療法がない。服薬治療はあるが長期予後の効果は不明で、発熱や腹痛を伴う胆管炎、胆管の強い狭窄には対症療法しかない。病気が進行し肝硬変や肝不全に至った場合、肝臓移植が唯一の治療法となる。

このため、東京肝臓友の会に寄せられる PSC の相談は「不安だ」というものが圧倒的に多い。例えば病気のことを調べても情報が少ない、自分はあと何年生きられるのだろうか？、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？、といったもので、これは私自身も含め、患者の正直な声のほんの一部である。これらの不安とどう向き合い、どう解決していくのか、患者個人としても患者会としても大きな課題である。

私が原発性硬化性胆管炎（PSC）の患者として思うことは、「有効な治療法の早期実現を待ち望んでいる」、これに尽きる。病気がこれ以上悪くならず、むしろ改善してずっと安定した状態で過ごせるような治療。できるだけ早く、一人でも多くの PSC 患者が「有効な治療法」の恩恵にあずかれるよう、患者会の一員としても努力していきたい。