

SAVE
THE CHILDREN'S
LIVER & LIFE



早期発見・早期治療



胆道閉鎖症・乳幼児肝疾患母の会 肝ったママ's

保育園・幼稚園・学校の先生へ

～胆道閉鎖症の我が子について～

子どもの名前：

私たちの子どもは、「胆道閉鎖症」という病気をもっております。

生まれて間もなく病気がわかり、手術をしました。今でも定期的に病院で診察や検査を受けています。普段は一般のお子さんとはあまり変わりはありませんが、集団生活において、いくつか注意事項がございます。

この資料では（1）病気について（2）注意することなど、保育園・幼稚園・学校生活における注意事項などをまとめております

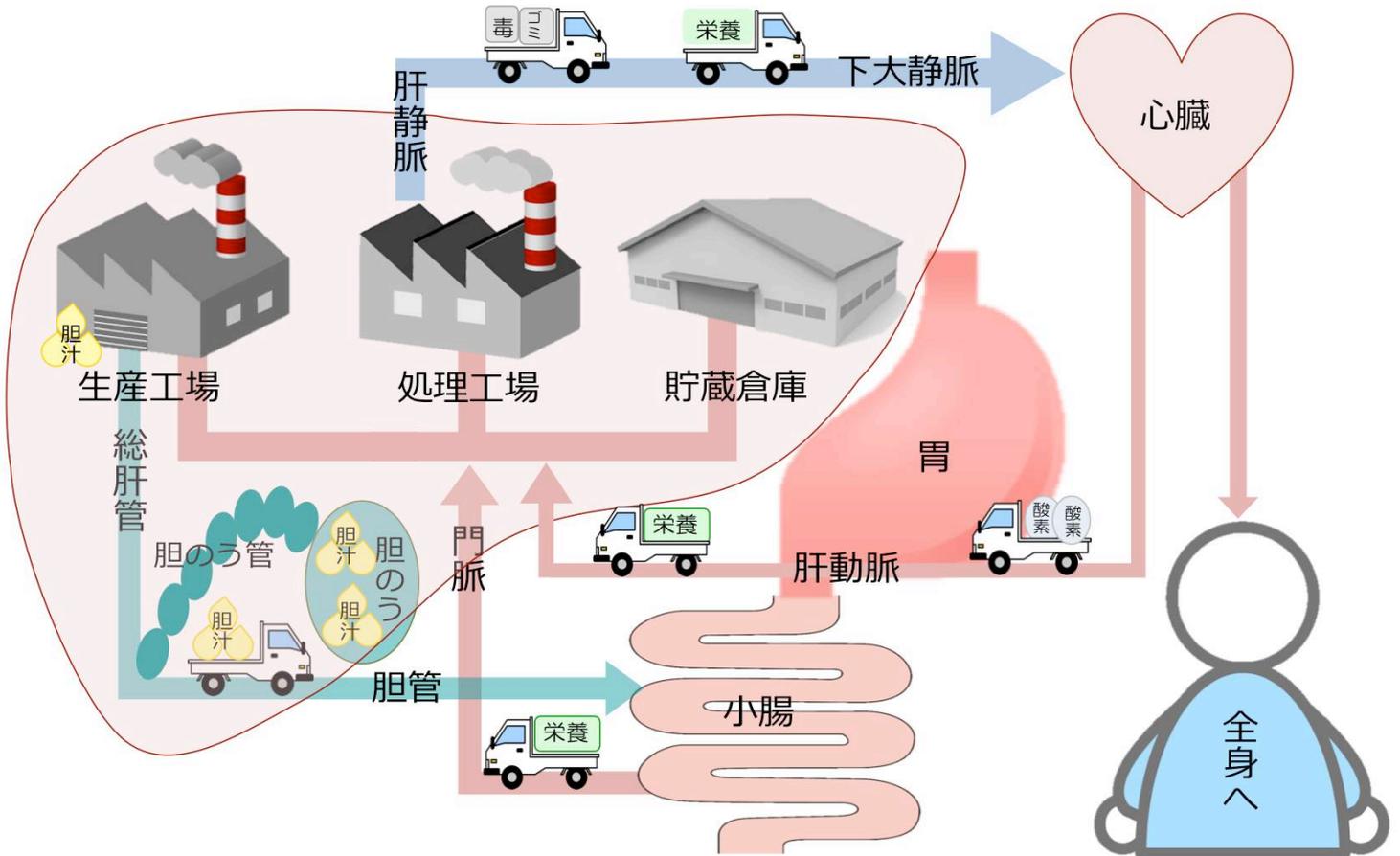
なお、ご不明な点がございましたら、保護者にお尋ねくださいますよう、よろしくお願いいたします。

取 扱 注 意

内容に病歴含む個人情報があります

保護者氏名：

記入年月日：



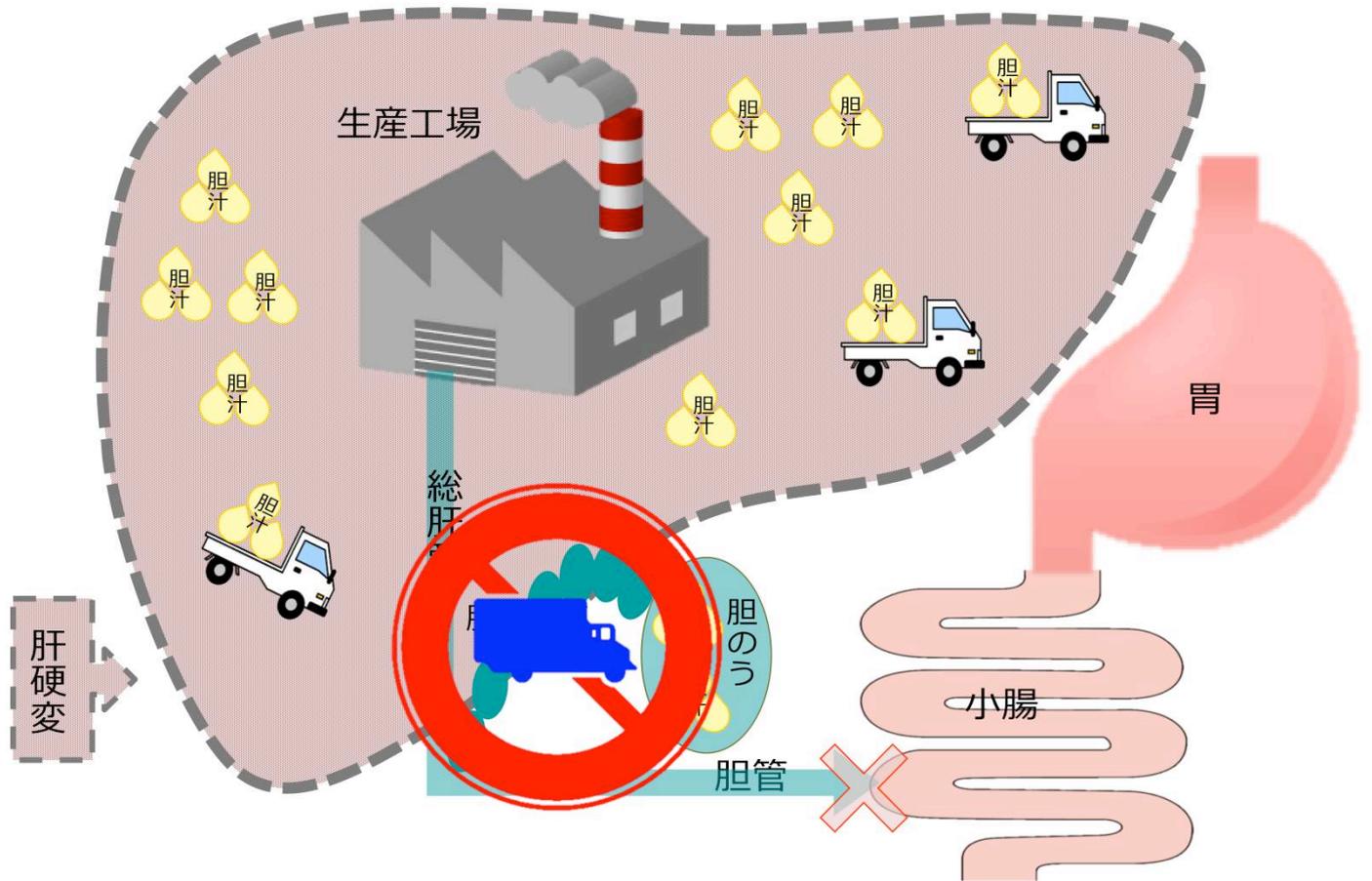
肝臓は人間の身体の中で一番大きい臓器です。その働きはとても複雑です。役割として、

- (1) 貯蔵倉庫：鉄や脂肪など栄養分を蓄える
- (2) 生産工場：胆汁などを分泌し、脂溶性ビタミンなどを身体が吸収しやすいものへとかえる
- (3) 処理工場：酵素などを分泌し、毒素や老廃物などを代謝し、排泄する

があります。そして、肝臓を取り巻く血管や臓器には以下のような役割をはたしています。

- ◆門脈：腸で吸収した栄養分を肝臓へ運ぶ。
- ◆肝静脈：肝臓で作られた栄養分や処理された毒素を心臓へ運ぶ。
- ◆肝動脈：肝臓が働くために使う酸素や栄養を肝臓へ運ぶ。
- ◆総肝管：肝臓で作られた胆汁を胆のうへ運ぶ。
- ◆胆のう：胆汁を一時的に貯蔵し、腸へ食べ物が流れこむと収縮して、胆汁を流す。
- ◆胆のう管：胆のうとつながっている胆汁の通り道。
- ◆胆管：胆のうで溜めている胆汁を腸へ運ぶ。
- ◆胆汁：肝臓から分泌され、一旦胆のうへ溜められる。食べ物が入ると胆のうから腸へ流れ込み、食べ物と混じって、脂溶性ビタミンなどを吸収しやすくする。

肝臓はとても重要な臓器です。しかし、胆道閉鎖症や代謝性疾患、肝炎などになると、肝細胞が破壊され、肝機能障害が起きます。肝機能障害が進むと肝硬変となり、やがて肝不全となり、命に関わります。



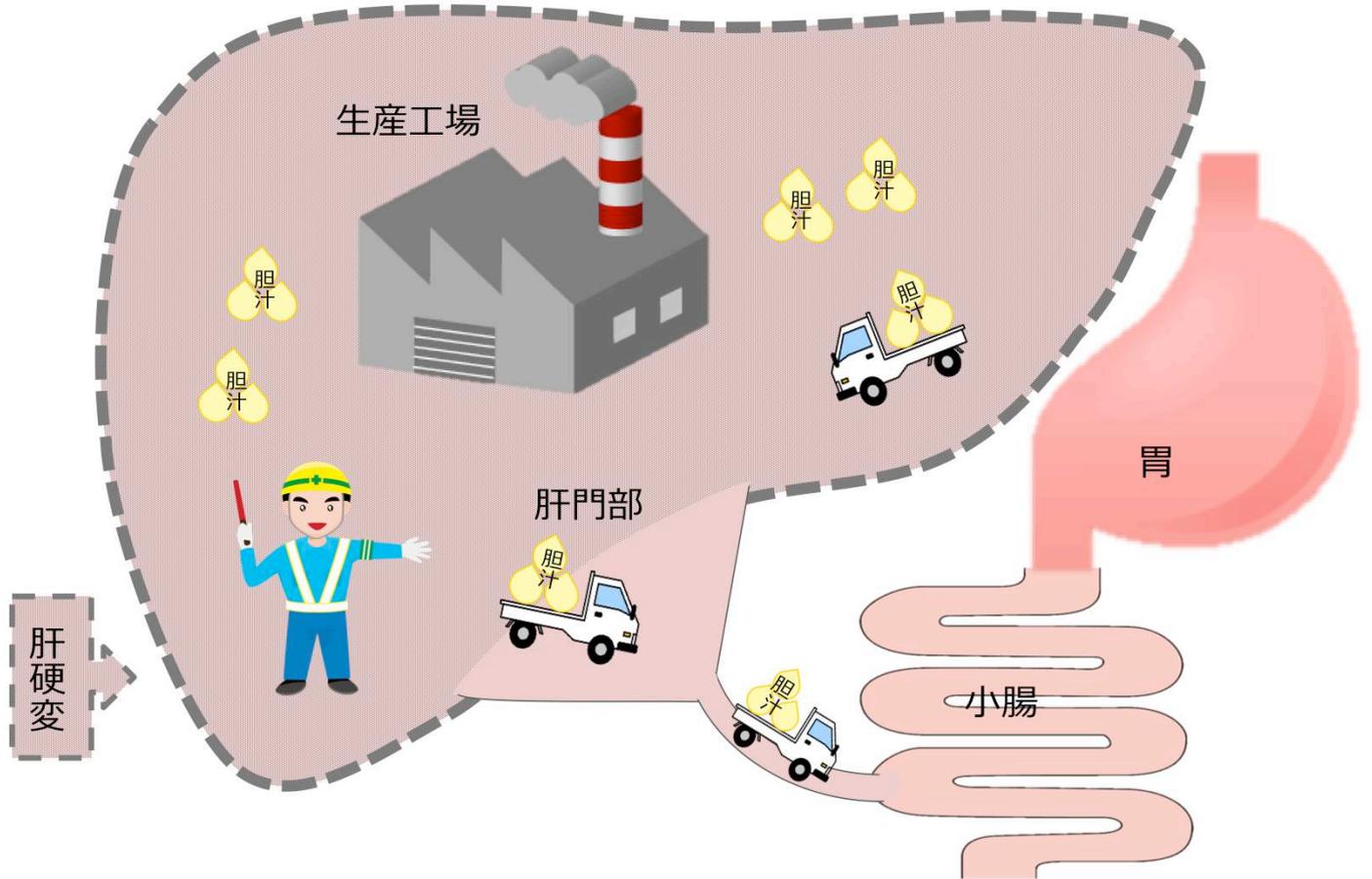
胆道閉鎖症とは、肝臓から胆汁を腸へ流す「胆管」が何らかの原因で塞がれてしまい、胆汁が流れなくなる病気です。日本では、新生児一万人に一人の確率で、年間で100名の患児が生まれると言われてます。

胆汁が流れなくなるので、胆汁が肝臓の中に溜まってしまいます。これを「胆汁うっ滞」といいます。胆汁がたくさん溜まると、肝臓の細胞（肝細胞）が壊されてしまい、肝機能障害となります。

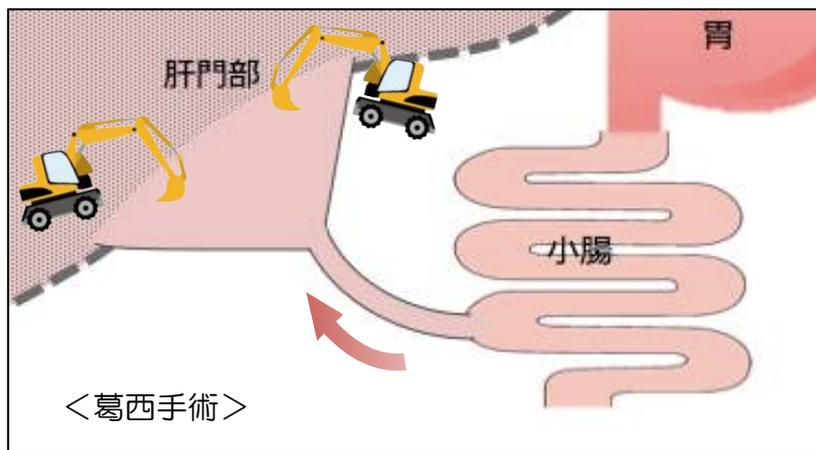
肝機能障害が始まってしまうと、元には戻れません。何もせずにいると、病気が進行してしまい、肝臓が硬くなる「肝硬変」となります。肝硬変が悪化してしまうと、「肝不全」となり、命に関わります。ここまで来ると、「肝移植」しか助ける方法はありません。

生体部分肝移植: 健康なドナーの肝臓の一部を移植



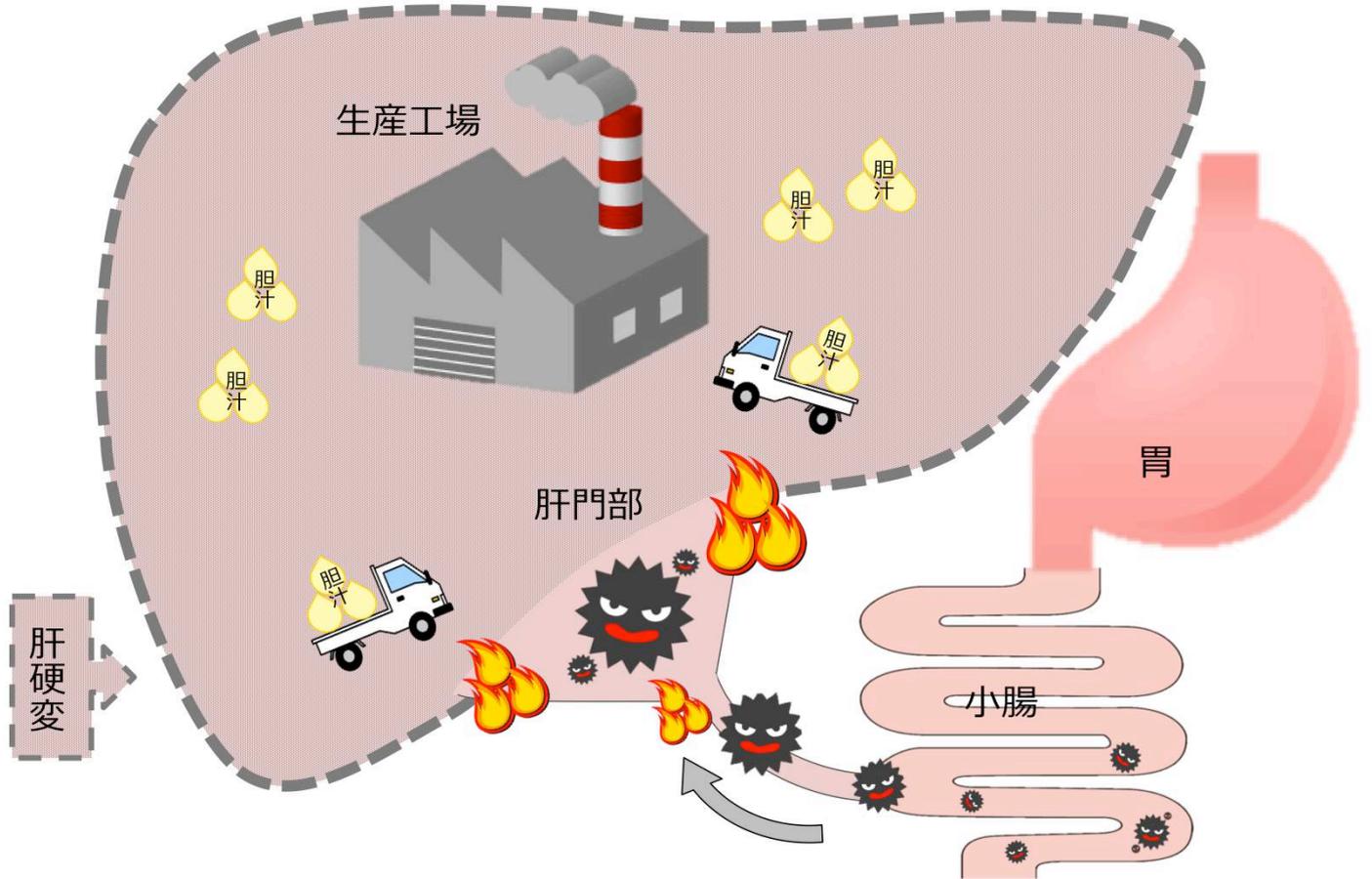


胆汁が流れないままだと、肝臓の中に溜まってしまう（胆汁うっ滞）ので、開腹して小腸の一部を肝臓の近くまで持ってきます。

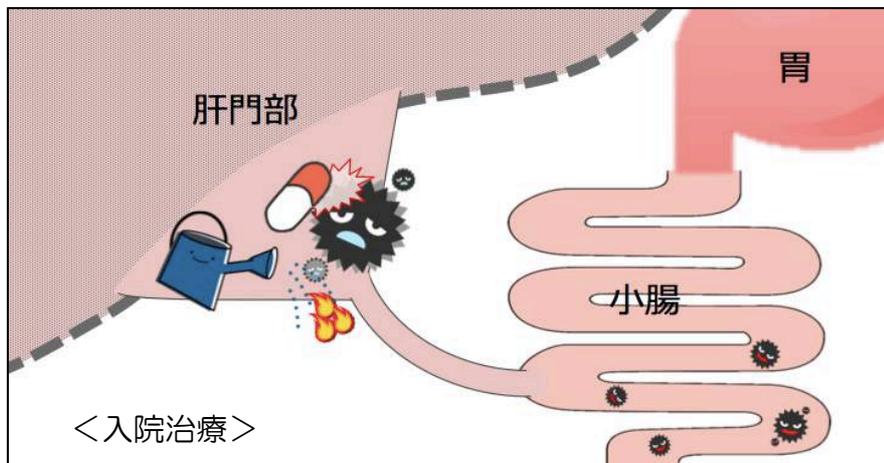


そして、肝臓の肝門部というあたりを掘り、胆汁が染み出してくる部分に小腸を広げて繋がせます。小腸が「漏斗」のような役目をして、胆汁が腸へ流れるようにします。この手術は、考案した元東北大教授の故葛西森夫医師の名前にちなんで、「**葛西手術**」といいます。

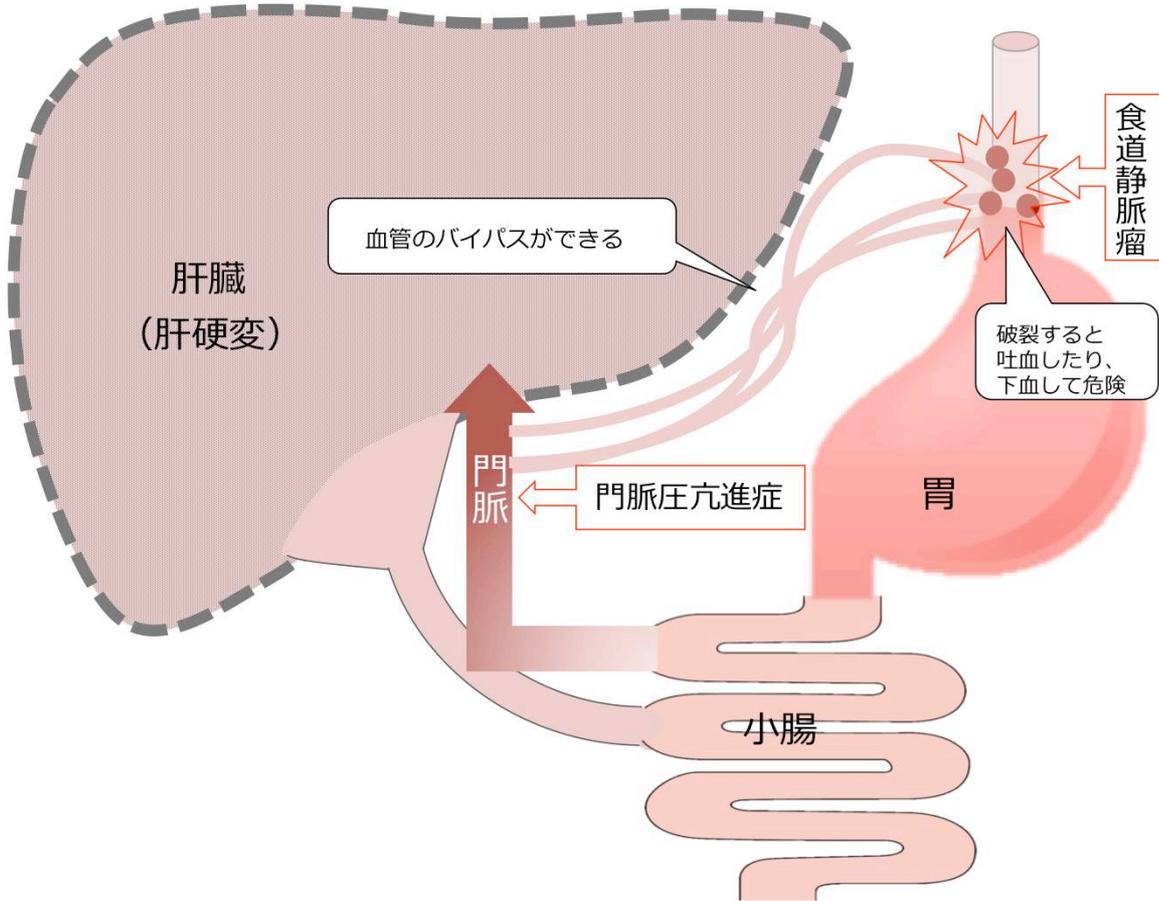
上行性胆管炎



葛西手術を行うと、肝臓と小腸が直接繋がるようになります。そうすると、腸のなかにいる雑菌（悪玉菌）が肝臓と繋げた管から肝臓の方に上がってきてしまい、炎症を起こすことがあります。これを「**上行性胆管炎（胆管炎）**」といいます。上行性胆管炎になってしまうと、肝臓に負担がかかりますので、入院し、絶食して抗生物質を投与するなど治療が必要になります。



胆管炎は熱が出たり、お腹が痛むなどの症状がでます。あまりに頻繁に繰り返されると、胆汁の流れが悪くなったり、肝硬変が進んで、「肝臓移植」になる可能性もあります。



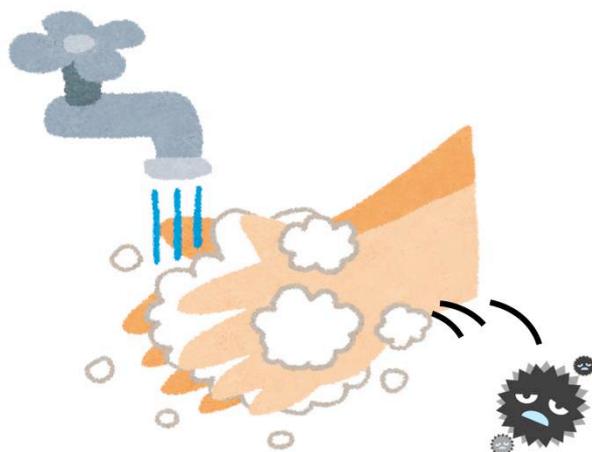
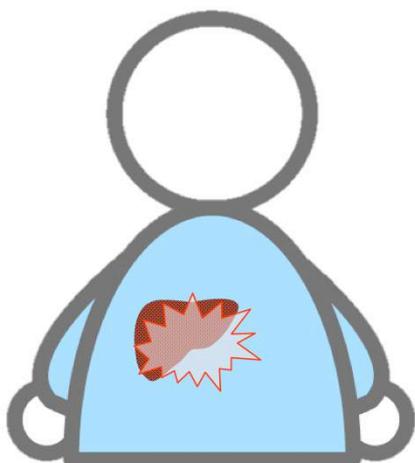
肝硬変が進むと、肝臓が硬くなり、肝臓へ入る門脈の血圧が高くなります。これが「**門脈圧亢進症**」です。血流は行き場を求めて「バイパス」を作ります。そのバイパスから流れた血が、食道の静脈のなかで「こぶ」をつくることがあります。これが「**食道静脈瘤**」です。食道静脈瘤は破裂すると、血を吐いたり（吐血）、便に血が交じったり（下血）することがあります。

病院では、それぞれの状態により、定期的に内視鏡で食道静脈瘤があるかどうか検査します。検査した時に静脈瘤が見つければ、必要に応じて処置をします。その場合は、入院することがあります。





注 意



胆道閉鎖症のお子さんの中には、肝臓が大きくなっていたり、脾臓が腫れていたりとすることがあるため、腹部への強打には気をつけてください。

また、風邪や胃腸炎などから胆管炎を引き起こすことがあるため、感染症予防の観点からも、手洗いをするようにご指導ください。

お弁当や給食の前、感染症（インフルエンザなど）が流行っている時は、保育園・幼稚園・学校でも手洗いを指導させていただきますよう、お願いいたします。

その他保護者よりご注意願いたい事項



発熱



腹痛

保育園や幼稚園、学校生活の中で、下記のような症状があらわれたら、保護者へご連絡くださいますようお願いいたします。（症状によっては、救急車をお願いすることもあります。）

- (1) **発熱**：38度以上の熱がでた時。（胆管炎の可能性あります。）
- (2) **腹痛**：胆管炎の可能性あります。
開腹手術をしていると癒着があるため、稀に術後の合併症で「**腸閉塞**」が起こります。
激しい痛みの場合は、保護者の到着を待たずに救急車を呼んでいただくこともあります。
- (3) **吐血・下血**：食道静脈瘤破裂や消化器内出血の恐れがあります。場合によっては、救急車をお呼びください。その際には、下記の病院名を救急隊員に教えてください。

緊急時連絡先

保護者氏名： _____ ☎ - - _____ （自宅・携帯・勤務先）

小児外科病院名： _____ ☎ - - _____ （代表・直通・その他）

小児外科主治医： _____

現在服用中のお薬： _____

血液型： _____ 型 輸血歴： 無・有 注意事項： _____



胆道閉鎖症のお子さんは、実際は一般のお子さんと同様変わらない生活をしており、少し気をつけるところがあるだけです。子どもは保育園・幼稚園・学校生活を楽しみにしております。色々ご注意ください・ご配慮などをお願いしますが、どうかご理解くださいますよう、よろしくお願ひいたします。

病気や肝臓移植については、「胆道閉鎖症・乳幼児肝疾患母の会 肝ったママ's」というサイトに詳しく書かれておりますので、ご関心がございましたら、ぜひご覧ください。

【胆道閉鎖症・乳幼児肝疾患母の会 肝ったママ's】 <http://www.kimottamamas.info>

<胆道閉鎖症関係のサイト>

- ◆国立成育医療研究センター 臓器移植センター
http://www.ncchd.go.jp/hospital/section/special/transplant_surgery/index.html
- ◆国立特別支援教育総合研究所：病気の子どもの理解のために（胆道閉鎖症）
http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryuu/byoujyaku/pdf/biliary_atresia.pdf
- ◆日本小児外科学会
<http://www.jsps.gr.jp>