



胆道閉鎖症・乳幼児肝疾患母の会 肝ったママ's

便色カードの活用について

～胆道閉鎖症早期発見のお願い～

胆道閉鎖症・乳幼児肝疾患母の会 肝ったママ's

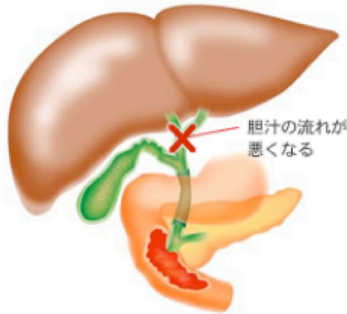
私たちは胆道閉鎖症や肝移植の子どもを持つ母親のグループ（任意団体）です。育児のかたわら、ゆるやかな活動をしております。

胆道閉鎖症や乳幼児肝疾患の早期発見、病気の知識や医療の情報などをサイトで提供しております。

Eメール：master@kimottamamas.info

Homepage：<http://kimottamamas.info>

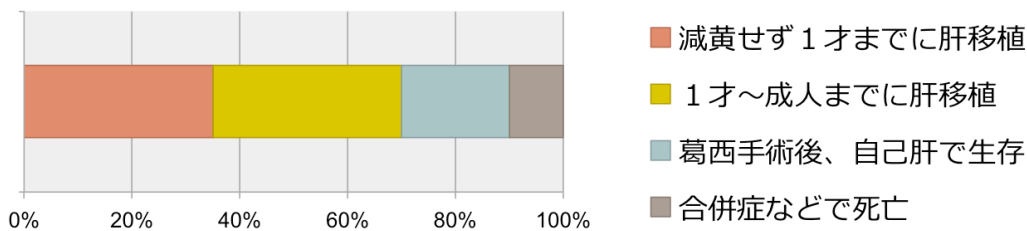
Facebook：www.facebook.com/kimottamamas



▲成育医療研究センター移植外科より

- ・原因不明。
- ・胆道が閉鎖し、肝臓から胆汁が流れなくなる病気。
- ・ほとんどが生後～4ヶ月ごろまでに発症する。
- ・日本では1/10,000の確率で、毎年100人前後の患者が生まれる。
- ・小児肝移植者のおよそ**7割**は、胆道閉鎖症が原疾患。

胆道閉鎖症患者 葛西手術後の経過



胆道閉鎖症は原因不明で、胆道が閉鎖し、胆汁が流れなくなる病気です。

生後から生後4ヶ月にかけて発覚することが多く、およそ新生児一人に1人の確率で年間100人ほど生まれています。

葛西手術をした後、3分の1が一才までに、3分の1が成人までに肝移植することが多く、自己肝で成人できるのは2割前後と言われます。また、脳出血や肝硬変、術後の合併症・感染症などによって1割前後のお子さんが亡くなります。

現在、日本で行われている小児肝移植のおよそ**7割**前後が胆道閉鎖症が原因と言われております。

黄疸：

「母乳性黄疸」
として間違われやすい



「母乳性黄疸」と区別するために、
採血でD-Bil・肝機能を検査する。

うんちの色：

「灰白色」「白い」
という古い医学知識



「淡黄色便」「薄い色の便」でも
疑いがあると考える。

褐色尿・濃黄色尿：

脱水だからといわれる

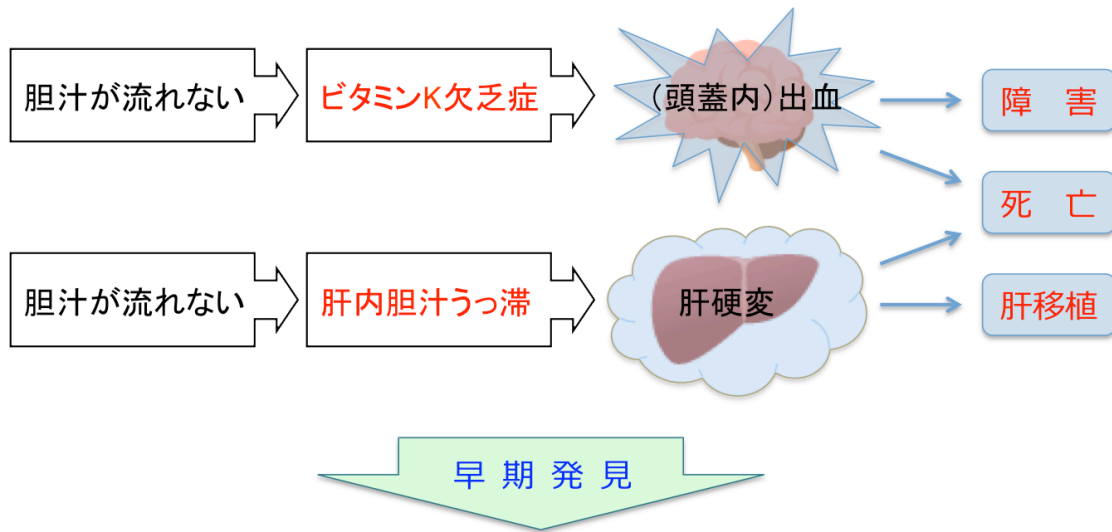


ビリルビンが尿の中へ溶け出し、
オムツに茶色や黄色く色が付く。

(1) 赤ちゃんの黄疸は、「母乳性黄疸」として間違われやすいのですが、採血をしてD-Bilや肝機能を検査もすることで区別できます。

(2) 医師の中には古い医学教科書の知識で、うんちに「色が付いてる」と問題ないと考えることがあります。しかし、実際の胆道閉鎖症の子どもは、便に「薄っすら」と色が付いていて、現在では「淡黄色便」「薄い色の便」でも疑いがあると考えています。

(3) ビリルビンが尿の中へ溶け出し、黄色や烏龍茶のような濃い色の尿が出ることがあります。脱水気味の時も尿の色が濃くなるので、区別が必要です。



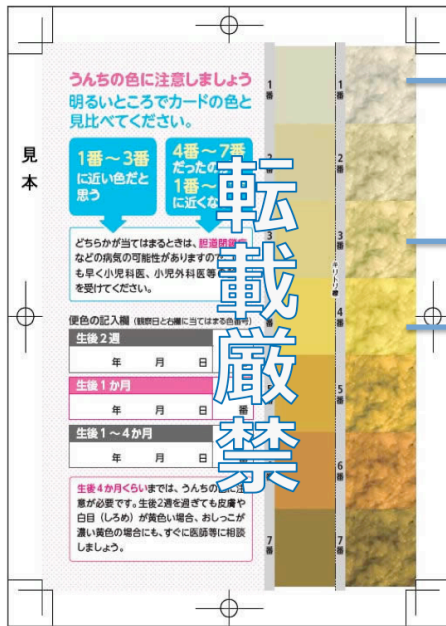
合併症による頭蓋内出血のリスクを減らす
早い段階での外科手術でより良い予後（QOL）を目指す

胆汁が流れないと、脂溶性ビタミンを吸収することが出来ず、まずビタミンK欠乏症になりやすくなります。

ビタミンKが欠乏すると、凝固因子が作られなくなるため、出血しやすくなり、特に血管の細い赤ちゃんは頭蓋内出血などを起こし、重い障害を残したり、命を落としたりします。

また、胆汁が流れないまましていると、肝臓内に胆汁が溜まり（胆汁うっ滞）、肝硬変となります。肝硬変になると肝移植しか治療方法はなく、肝移植しても命を落とすことがあります。

よって、早期に発見することで、合併症のリスクを減らし、外科手術のより良い予後を目指すことができます。



異常 即受診

要注意 要観察

親が随時確認できるので、注意喚起しやすい。
また、便色カードによって他の消化器疾患に気づくこともある。

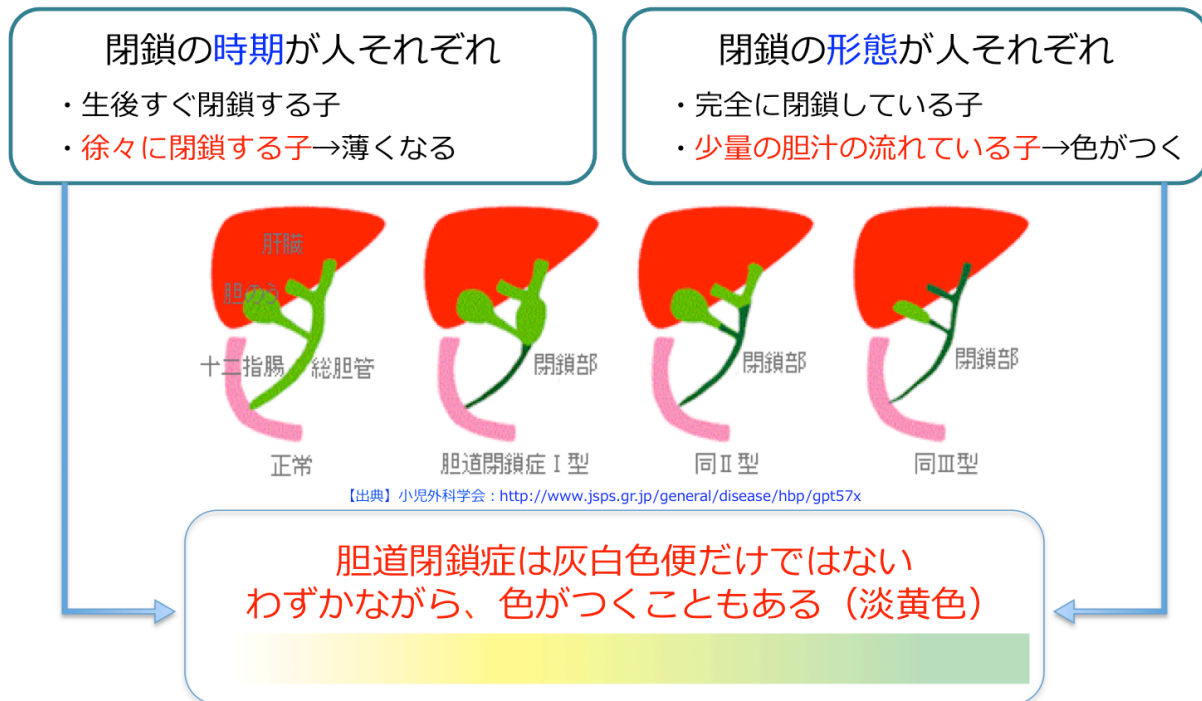


考案者：
国立成育医療研究センター名誉院長
聖路加国際大学教授 松井陽先生

便色カードは胆道閉鎖症を早期に発見する試みとして、2012年度より母子手帳に収載されました。考案したのは国立成育医療研究センターの名誉院長、現在は聖路加国際大学教授の松井陽先生です。

便色カードの1から3番までは異常であり、即受診をお勧めします。また、4番の色の場合は要注意で、長く続いた場合も受診をお勧めします。

便色カードは母子手帳に綴じているので、親が随時確認しやすい利便性があることと、うんちの色を観察することで、消化器系の疾患に気づくこともあります。



図は小児外科学会のサイトにある、胆道閉鎖症の病態についてです。

このように同じ胆道閉鎖症でも、いろんな閉鎖のタイプがあるのがわかります。I型は肝臓外の胆管（肝外胆管）が閉鎖しております。II型は肝門部と呼ばれる部分で閉鎖してますが、胆のうなどは存在してます。III型が一番多く見られ、肝臓内部の胆管（肝内胆管）も閉鎖しており、胆のうも萎縮していたり、エコーで見えなかったりします。

胆管の閉鎖時期については、人それぞれで、生後（稀に胎内エコーで出生前にわかる場合もある）すぐ閉鎖する子もいれば、生まれてから少しずつ閉鎖する子もいます。

そして図を見てもらえるとわかりますが、閉鎖のタイプがいろいろあり、またその閉鎖の状態も完全に閉鎖している子もいれば、多少胆汁が流れる子もいます。

そのため、胆道閉鎖症の赤ちゃんは医学教科書でいう「灰白色便」だけではなく、うすくても色が付く「淡黄色便」を排泄することがあります。

便色カードの4番は健常児でも排泄することのあるうんちの色です。しかし、胆道閉鎖症の赤ちゃんは、胆道の閉鎖する時期や形態が人それぞれですので、僅かながらもうんちに色がつくことがあり、4番が続く場合は胆道閉鎖症を疑って診察をすることが望ましいです。

うんちの色

レモンイエロー
メロンパンの色
プリンの色
うぐいす餅の色
薄い色（淡黄色）も要注意。

うんちの形状

脂っぽい、油の膜がある。
表面がテカテカしてる…。
おからみたいな感じ。
豆腐みたいな感じ…。

うんちや肌の色の変化

ある日突然変わるものではなく、徐々に変わる場合が多い。

色の変化に母親の目が慣れてしまい、おかしいと気づかない場合もある。



胆道の閉鎖する時期が人それぞれなので、病状の進行に気づかないこともある。
生後～4ヶ月ぐらいまで継続して注意すべき。

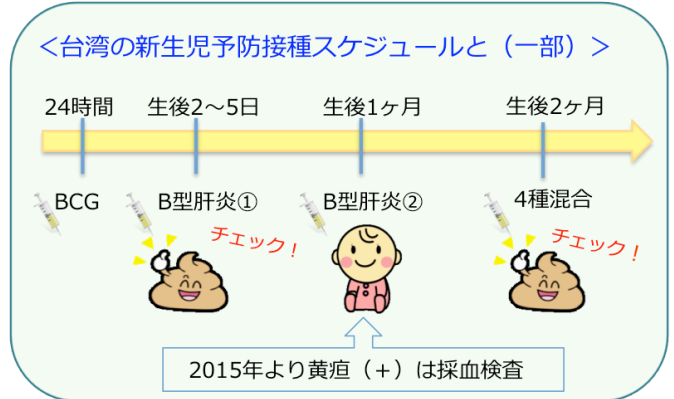
胆道閉鎖症の赤ちゃんの親たちの体験を聞いても、うんちに色が薄っすらと付くことがあり、またうんちの形状はあぶらっこい、豆腐みたいな感じ、表面がテカテカしていることがありました。

色については、少しずつ変化するので、毎日見ている母親は、かえって目が慣れてしまうことがあります。そのため、客観的な基準のある便色カードを活用して、色の変化に気づくことができます。

生後4ヶ月ぐらいまでは、便色カードによるチェックをすることが望ましいです。

▶ うんちの色の見分け方

◀ 胆道閉鎖症の説明



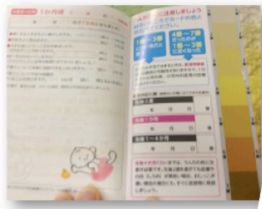
参考サイト：台湾小児科学会（繁体字中国語）
http://www.pediatr.org.tw/member/paper_info.asp?id=2

- ・便色カードチェック：予防接種の時期にあわせて、医師が確認。
- ・生後60日内の発見率：導入前 72.5% ⇒ 導入後 97.1%（2014年で実施10年）
- ・2015年より、生後一ヶ月時に黄疸がある場合は、採血で直接ビリルビンを検査。

便色カードによる胆道閉鎖症の早期発見システムは、すでに海外の台湾で導入されており、実施して10年になります。台湾の母子手帳では、異常な色の便の写真が六色掲載されており、比較用に正常な色の便も三色掲載されています。胆道閉鎖症がどういう病気なのか、どのような治療を受けるのか、発見が遅れるとどうなるか…など詳しく解説しています。

予防接種を打つタイミングに合わせて、医師が便の色を二回、チェックします。導入後の60日内の早期発見率も上がりました。

また2015年より、生後一ヶ月時点で黄疸が引いていない場合は、採血で直接ビリルビンを検査することを予定しているようです。



▲母子手帳の便色カード



▲啓発ポスター



▲啓発カード（表）（裏）



▲啓発リーフレット（表）（裏）

母子手帳配布時

- ・便色カードの紹介・説明。
- ・ポスターを交付窓口に掲示。

新生児訪問時

- ・便色カードのチェックの確認。
- ・カードやリーフレットの配布。

その他

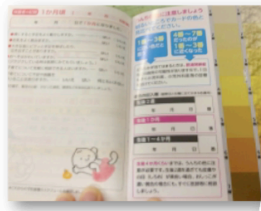
- ・自治体のイベントで紹介。
- ・情報サイトの紹介・リンク等。

*啓発ポスター・リーフレット・カードなどは「肝ったママ's」のサイトでダウンロード可。

便色カードは、綴じているだけでは活用できません。保健所などの行政にお願いがあります。胆道閉鎖症や乳幼児肝疾患を早期に発見するためにも、母子手帳交付時に、便色カードを説明したり、交付窓口で啓発ポスターの掲示をしていただきたいと思います。

また、保健師の新生児訪問の際に便の色をチェックしたり、啓発のカードやリーフレットを配布して、保護者に注意喚起を促していただきたいと思います。

ほかにも、自治体で行われる育児イベントや育児支援サイトなどでリンクをして、情報提供をしていただきたいと思います。



▲母子手帳の便色カード



▲啓発ポスター



▲啓発カード（表）（裏）



▲啓発リーフレット（表）（裏）

母親学級・妊婦検診時

- ・便色カードの紹介・説明。
- ・ポスターを待合室に掲示。

新生児健診時

- ・便色カードのチェックの確認。
- ・カードやリーフレットの配布。

その他

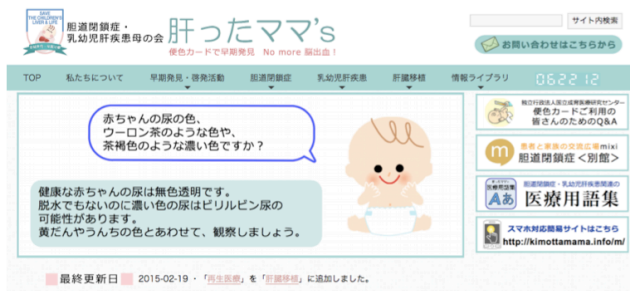
- ・小児科の待合室で掲示。
- ・情報サイトの紹介・リンク等。

*啓発ポスター・リーフレット・カードなどは「肝ったママ's」のサイトでダウンロード可。

便色カードは、綴じているだけでは活用できません。産院、小児科など病院での啓発をお願いしたいです。胆道閉鎖症や乳幼児肝疾患を早期に発見するためにも、母親学級や妊婦検診の時に、便色カードを説明したり、待合室で啓発ポスターの掲示をしていただきたいと思います。

また、病院で行う新生児健診の際に便の色をチェックしたり、啓発のカードやリーフレットを配布して、保護者に注意喚起を促していただきたいと思います。

ほかにも、小児科の待合室でポスターを掲示していただいたり、病院のサイトでリンクをして、情報提供をしていただきたいと思います。



◀ サイト

- ・胆道閉鎖症や乳幼児肝疾患の病気の知識。
- ・便色カードや肝移植の説明。
- ・体験談や生活に関するQ&Aなど、胆道閉鎖症のご家族へも様々な情報を提供。

ブログ・Facebookページ▶

- ・治療に関する最新の医療ニュース
- ・胆道閉鎖症についての様々な情報を提供。

詳しくは



肝ったママ'sでは、情報サイトを設け、詳しく説明しております。母子手帳の便色カードだけでは、胆道閉鎖症についての情報が不十分です。胆道閉鎖症とはどんな病気か、どのような検査して、どのような治療をするのか、合併症に何があるのか、詳しく解説してあります。ほかにもどんな乳幼児の肝臓病があるのか、肝移植とは何か、手術の流れ、移植後の生活など、便色カードからわかる他の病気や、その後の治療などについても、情報を提供しております。

病気が発覚した後も患者やそのご家族は、いろいろと日々の生活に不安があったり、医学についてよくわからない部分もあります。患者やそのご家族から提供していただいた体験談を分かち合ったり、生活におけるQ&Aについて経験者からのアドバイスを載せたり、治療に関する最新の医療ニュースなども提供しております。

胆道閉鎖症は、発見が遅れると脳出血などの合併症や肝移植となり、医療面での負担も大きくなります。子どもは夫婦・家族の宝だけではなく、**国の宝**です。現在の医学ではまだ原因は究明されていないものの、早期の発見はより良い予後にも繋がり、家族の、そして国の医療負担も和らげることとなります。



啓発活動・早期発見に
ご協力お願い申し上げます



Thank You