

クローン病発症から1年8ヵ月後に松本医院受診。
インターネットで同じ病気の方と交流しながら
治療を継続中。

「娘よ、クローン 絶対完治させるから！
(5年目の中間報告)」 匿名希望 (お母様記述)

21 歳

2016年9月24日

同じ題名で2012年からアメーバでブログをやっています。ブログ上の名前は「ちゃまはら」と言います。娘はまだ完治はしていませんが、途中経過を報告します。

私なりに娘を助けたい一心でいろいろな情報を調べて実行してきました。結論は「クローン病になったら、標準治療など受けずに、すぐに大阪高槻の松本医院を受診してください。」ということです。インターネットでいろいろな方の闘病ブログなどで情報を集めました。完治したのは松本医院で治療された方々だけでした。私は躊躇したために、娘に大変なリバウンドを味あわせてしまいました。ヒュミラ、レミケードなど、クローン病の標準治療を当たり前のようにやったせいで、娘はクラススイッチを起こす元になるリンパ球が極端に減ってしまい、松本医院の治療丸4年が経過してもクラススイッチが起きません。(お灸をサボっていることも大きな原因の1つですが。)

今は何でも食べて普通に大学生として青春を謳歌していますが、軟便は続いているし、時々血便も出るし貧血でフラフラになる日もあるし、なにしろ、CRPが平均で3くらい、常にあります。以下に娘のクローン病発症から現在までの経過をまとめてみました。

(1) 娘のクローン病発症から西洋医療での治療、松本医院にて漢方での完治までの大まかな経過

- ①16歳秋(2011年)に発症。1ヵ月の入院中ステロイド使用(約3週間)。
- ②エレンタールとペンタサ、アザニン(免疫抑制剤)、ビオスリー(整腸剤)食

事療法。

- ③発症4ヵ月目、ヒュミラ開始5回で効かなくなる。
- ④レミケードに変更。5回目から倍量投与、6回目投与後1ヵ月でCRP 10.12になりレミケード中止。
- ⑤標準治療1年間経過後、治療法に疑念を抱き代替療法を模索。
- ⑥あいうべ体操、爪もみの病院へ行くが1ヵ月でやめる。
(娘はあいうべ体操をしないし、少し怪しかったから。)
- ⑦漢方薬局(岡山倉敷)での漢方治療。
(4ヵ月続き、クラススイッチらしき湿疹が一瞬だけあり、リバウンド症状らしきものが現れたが、リバウンドに対し対処のしようがなかった。)
- ⑧発症から1年8ヵ月後、松本医院での治療開始。
- ⑨リバウンドなのか特別悪くなっているのか迷って1ヵ月半で休憩。
- ⑩休憩していた2ヵ月の間に半日酵素ファスティングをやって、腹痛もなくなり体調はよく見えたが、血液検査結果はCRPの上昇と貧血進行。
- ⑪松本漢方再開。やはりかなりつらいリバウンド(発熱、腹痛、血便、倦怠感、頭痛、痔瘻、結節性紅斑)これまでの治療の中で最悪の状態になる。このとき高3で63日欠席。ぎりぎり卒業した。
- ⑫そこからガクッと痩せてしまい体力がかなり低下。IVHをするために腕にCVポートを埋め込み、4ヵ月間、食事もしながら、中心静脈高濃度栄養剤の点滴をする。(1日1パック)
- ⑬湿疹が出る。すぐに消えるが、何度か繰り返した。
- ⑭感染の疑いでCVポート抜去。その後40度の高熱が1週間続き、平熱になると固形の普通便になった。本人は治ったつもりになる。
- ⑮元気になり半年予備校に通い、国立大学に合格!
- ⑯にがいまずい断痢湯4年目でもクラススイッチはまだ起きない。
- ⑰大学2年の8月に謎の高熱後、肝臓のあたりを痛がる。胆管炎の疑い。理由は謎。松本先生からヘルペスが肝臓で悪さをしていると、「治打撲一方湯(じだぼくいっぽうとう)」とアシクロビルを送ってもらい安定してきた。
- ⑱あいかかわらず漢方の日々。現在に至る。
(今後の予定)
- ⑲松本医院での漢方治療、クラススイッチ、ようやくアトピー出現。
- ⑳完治宣言

(2) クロウン病に対する立派な医者意見

娘がクロウン病になった初期の頃、患者会で「アメリカでのクロウン病の最新治療」(中身はレミケードのことでした)と題して講演がありました。発表したエリートのお医者さんに「難病を完治させる松本医院を知ってるか?」と聞いたら「知らない。」と言いました。その隣にいたベテラン医者さんは「学会で聞いたことがない。世界中で薬を研究してるのに漢方くらいで完治するなんて

怪しいと思いますよ。」と言いました。世の中にはいろんな治療法があるのに、大病院の先生方はあまり知らないようですし、漢方を小馬鹿にしているような感じを受けました。

クローン病の患者さんなら今どき、ネットで「クローン完治」で検索すればすぐに小西竜二さんの手記がヒットするのに、このお医者さんたちはそんなことも知らないのです。私はそのお医者さんたちにも患者会にもとても失望しました。治ったという人が何人もおられるというのに、端からうそだと思い込んでいるようでした。どうやって治ったか調べてみるとかもせずに、エビデンスがないというだけで受け入れもしないのです。自分たちの医療が最先端で絶対に正しいと思い込んでいます。そのうえ治らないと豪語するのです。厚生労働省が決めたガイドラインに則った標準治療しかしない先進医療にいろんな意味で失望しました。

(3) 松本医院での治療、壮絶なリバウンド

松本医院の存在は、娘がクローン病になって比較的早い時期から知っていたのですが、そのころは西洋医療が当たり前と思い込んでいましたし、ネットの中では賛否両論が有り、正直なところ、なかなか信じられなかったのです。しかし、いろんな代替医療をやってみても効果がなく、その一方、松本医院で治った方々の手記を読んだり、現在治療中の方のブログ（特にn a o k iさん!）を見ていくうちに、ようやく信じるに値する治療法であると確信できるようになってきました。今思えばこの判断の遅さは後悔でしかありません。

松本医院初診日に採血した血液検査の結果は、惨憺たるものでした。赤血球からの項目はマイナスが続き、白血球は112と多く、IgGが2128、CRPが6.89になっていました。血沈が85もありました。「この子はリバウンドきついで一、覚悟せなあかん。」とのことでした。

リバウンドが起き始めていた娘は、断痢湯を飲んでも下痢は全然止まりません。熱が39度近く出る日が続く、学校も何日も休みました。すねの「結節性紅斑」は靴が入らなくなるほどひざから下の足がパンパンに腫れ上がり、歩行が困難な状態になりました。娘のリバウンドは、これまでにないようなひどい状態で、顔は青白く、体がひゅーっと小さくなってしまい、腹痛がやんでも、熱が引いても、膝を抱え、難民のように痩せた姿を見ているとあわれで涙が出ました。リバウンドとはこんなにもきつく、大変なものでした。高3のリバウンドは発熱、腹痛、血便、倦怠感、頭痛、痔瘻、結節性紅斑など、約1年間続きました。38度くらいの熱は下がったり上がったり、半年くらい続きました。寝たきりのような状態が2ヵ月くらいありました。

この子は約1年半、先進医療でできるすべての治療をやりました。免疫を抑え続け、生物製剤のレミケードを倍量投与まで使いました。免疫を抑え続けた期間や量に比例してリバウンドがきつくと聞いたので、そうならないようにと、岡山の薬局の高価な漢方薬を4ヵ月飲ませました。でも結局免疫を上げる治療

法においてリバウンドは避けて通れないということでした。

(4) リバウンド後の体力回復 (IVH)

クローン病のブログを通して仲間ができていきましたが、その中で、naokiさんがzubunさんを紹介してくれました。zubunさんは松本医院での治療の先輩でもあり、おそらく一番ひどい状態からの漢方転向だったと思います。そのzubunさんが、IVHの重要さを私に何度も進言してくれました。

私の父は、過疎化が進む高齢者の多い田舎の開業医です。若い頃は外来に患者が1日200人来ていたそうですが町の人も、父も高齢になり、今は大して患者も来ない暇な病院で、80歳を過ぎた父の認知症予防に(!?)続けているようなものです。その父にIVHを頼んでみましたが、「大変な治療だぞ。」と言うので諦めていました。実家に兄が帰って来ていてそんな話になりました。「IVHなら俺がやってやるよと。」と急展開しました。兄は乳がん患者専門の大きな病院の勤務医です。その病院で兄が中心静脈に高濃度の栄養剤を点滴するための「CVポート」を腕に埋め込む手術をしてくれました。輸液は実家の病院で父がとってくれることになり、約4ヵ月、娘を実家に預けて(いわゆる入院)IVHをすることができました。

貧血も改善し、アルブミンも若干増えました。元気になって、冗談を言うようになりました。そして、全身に湿疹が出ました。すぐに消えてしまうのですが、2度ほどそんなことがありました。これはアレルギー反応だから、IgEで対処したということでクラススイッチのひとつのようです。お腹の痛みも減り、下痢が軟便になってきました。

私はたまたま身内に医者がいたからIVHができました。松本医院に最初に行ったとき、IVHするといいんだけど、と言われましたが、標準治療は拒否し、IVHだけしてくれと頼んできいてもらえる病院はなかなかなさそうな気がします。少し特殊な環境があって娘は激しいリバウンドで消耗しきった体力を取り戻すことができました。そうなる、やはり、大学入学の夢に向かって勉強したいと予備校に通いだしました。それまで毎日使っていたCVポートは徐々に間隔をあけて使わなくなっていきました。1ヵ月に1度、体内に挿入されているカテーテルにヘパリンという血液が固まらないための保存液のようなものを入れていました。ところが、久しぶりに栄養剤の点滴をすると、急な寒気が起き、その次に40度の高熱が出るという奇妙な反応がおきました。原因は栄養剤の輸液なのか、CVポートそのものなのか、感染があったのか、わかりませんでした。CVポートから採血をするだけでも同じような高熱が出たため、CVポートそのものに原因があるだろうということで、またいつかのためにとっておこうと思っていましたが、抜去することにしました。

ところが、抜去後にまたしても39度、40度の高熱が1週間も続いたので、インフルエンザでもなく、CVポート内の感染はなかったとのことですが、

免疫がCVポートという異物に対して間違った攻撃をしたのか、抜くときに静脈を傷つけたということだったのか、わかりません。ですが、その高熱のあと、娘は大変元気になり、普通のよい便が続きました。本人はクローン病自体が治ったのではないかと、というくらいに。そうして元気に大学生活を送っていますが、腸管のクラススイッチはまだです。

(5) 謎の高熱、胆管炎の疑い

大学2年の8月(2016年)に謎の高熱が続きました。41度まで出ました。インフルエンザでもなく、熱中症ではないかと点滴していったん熱が下がりましたが、またすぐに上がり、4、5日発熱を繰り返した後、今度は肝臓付近を痛がりました。医者の方に聞くと、胆石とか、胆管の炎症じゃないかということで、専門の病院で見てもらいました。胆石はないけど、肝臓に白いもやがあちこちにあるから、何かが起こっているようだけど、はっきりしたことがわからないとのこと。ただ、敗血症のような数値でもなく、重篤な状態ではないと診断されてほっとしましたが、クローン病との関連があるかもしれないのでこれ以上はここでは判断できないと言われました。CTの画像から肝臓に浮腫、胆管に軽度の炎症、大腸にも浮腫があり炎症が起きているとのことでした。潰瘍性大腸炎の合併症として「原発性硬化性胆管炎」というのがあるそうですが、長年高炎症が続くと胆管に狭窄ができ、診断後10～15年で死に至ると書いてありました。どうかそれではありませんように、と祈るような気持ちです。松本先生に相談すると、高熱の原因は肝臓にヘルペスが入り込んだのではないかと、ということで、「治打撲一方湯(じだぼくいっぽうとう)」とアシクロビルを送ってくださいました。電話をしたときにはもう熱は下がっていたので、「それは自分の免疫で治したっちゃうことや。」と言われて、心強く思いました。そのお薬に変わってずいぶん安定してきました。

現在はときどき下痢、血便、貧血、CRPも約3あるので炎症は続いているようです。まだまだ、少ないリンパ球ですが、ストレスをなるべく少なくして、日々を過ごしていけるよう、母として応援し続けます。