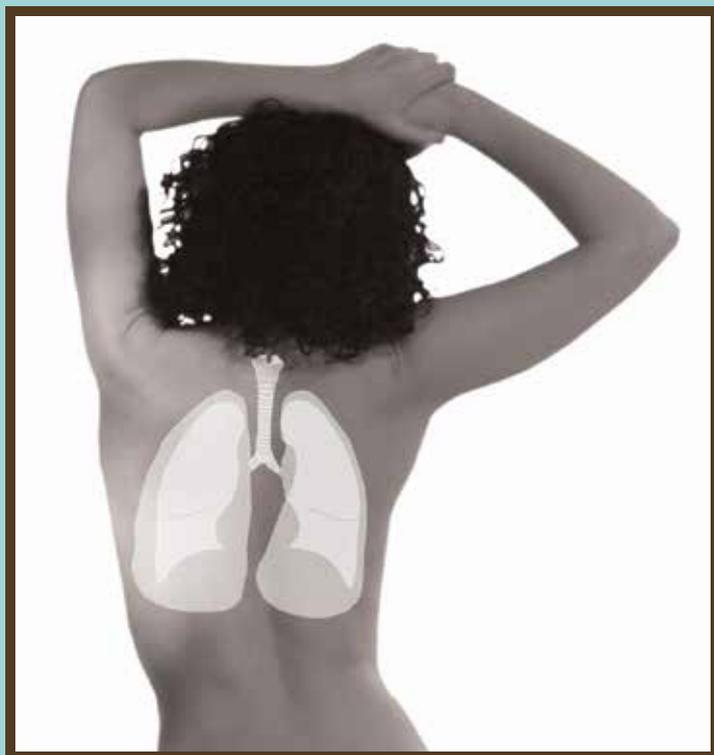


「洞察」

患者の視点から



NTM 
Nontuberculous Mycobacteria

NTM Info & Research, Inc.

501(C)(3)非営利団体

詳細情報：www.ntminfo.org

日本語/Japanese

本書は、以下の各氏により、その医学的正確さが審査され、また寄稿して頂いております。

Timothy R. Aksamit, 医学博士

医学部准教授
肺・救命救急医療部門
メイヨー・クリニック
米国ミネソタ州ロチェスター

Joseph O. Falkinham, III, 博士

生物科学部教授
バージニア工科大学
バージニア州ブラックスバーグ

David E. Griffith, 医学博士

医学部教授
呼吸器科
テキサス大学健康科学センター
テキサス州タイラー

Gwen A. Huitt, 医学博士、理学修士

成人感染症科理事
医学部教授
ナショナル・ジューイッシュ・ヘルス
准教授
感染症科
コロラド大学医学部
コロラド州デンバー

Michael D. Iseman, 医学博士

医学部教授（退職）
呼吸器・感染症科
ナショナル・ジューイッシュ・ヘルス
医学部教授（退職）
コロラド大学医学部
コロラド州デンバー

John D. Mitchell, 医学博士

Courtney C./Lucy Patten Davis財団寄付
講座胸部外科教授
総合胸部外科学部教授・主任
コロラド大学デンバー校医学部
コロラド州オーロラ

**Kenneth N. Olivier, 医学博士、
公衆衛生修士**

肺臨床医学部主任代理
心肺分科
国立心肺血液研究所
メリーランド州ベセスダ

Matthias Salathe, 医学博士

医学部・分子細胞薬理学部教授
肺、アレルギー、救命救急、
睡眠医学部主任
マイアミ大学ミラー校医学部
フロリダ州マイアミ

Richard J. Wallace, Jr., 医学博士

微生物学科長
医学部教授
テキサス大学健康科学センター
テキサス州タイラー

Kevin Winthrop, 医学博士

感染症、眼科学、公衆衛生学、予防医学部
准教授
感染症科
オレゴン健康科学大学
オレゴン州ポートランド

目次

洞察	4
抗酸菌とは？	4
誰が肺NTM症（非結核性抗酸菌症）に感染するか？	4
どのようにしてNTM症に感染したか？	5
伝染性はあるか？	5
なぜ今まで肺NTM症について聞いたことがないのか？	6
NTMはどのようにして診断されるか？	6
NTMの一般的な症状	7
罹患者のための治療：罹患者を重視	8
治療と副作用*	12
副作用の管理	15
肺機能検査（PFT）	17
外科手術	18
予防と暴露の低減	19
アレルギー	21
NTM症と他の感染症	21
経過観察 – 病気の継続的な管理	21
主治医への質問	22
照会の役割	24
NTMとともに生きる	26
研究と臨床試験	28
地元の患者支援団体	30
用語集（青色のハイライト）	31
NTM情報研究について	35

このパンフレットは、非結核性抗酸菌（NTM）に起因する肺疾病への洞察を提供し、患者自身が治療に参加できるように支援します。NTMは、非定型結核（非定型TB）、非結核性抗酸菌症（MOTT）、MAC（マイコバクテリウム・アビウムコンプレックス、NTMの一種）、環境性抗酸菌症（EM）および環境結核とも呼ばれます。

このパンフレットに含まれる情報に加えて、さらに詳しい情報と有用なヒントを当社のウェブサイトwww.ntminfo.orgで閲覧することができます。

抗酸菌とは？

抗酸菌は、水と土壤中に広く見出される自然発生する環境細菌です。この細菌は、**気管支拡張症**など、著しい呼吸器の損傷を引き起こす可能性があります。非結核性抗酸菌には多様な種類があり、MACまたはマイコバクテリウム・アビウムコンプレックス、M. カンサシ、M. アブセサス、M. ケロネー、M. イントラセルラーレ、M. フォーチュイタムなどがそのごく一部です。（M. はマイコバクテリウム属の略語として使用されています。）一部の抗酸菌症は、2、3の薬物で容易に治療することができますが、他の抗酸菌症は治療が困難で、多くの薬物に対して耐性があります。耐性のある抗酸菌症は、多くの場合より複雑で長期間の治療を必要とします。

誰が肺NTM症（非結核性抗酸菌症）に感染するか？

肺NTM症は、結核ほど広く知られておらず、また理解もされていません。一部の人をNTMに感染させやすくする特定の基礎疾患（時には**併存疾患**と呼ばれる）があることが知られています。それらの疾患には、過去の肺感染症として**慢性閉塞性肺疾患（COPD）**ならびに**嚢胞性線維症**、**α1アンチトリプシン欠損症**、および**原発性線毛運動不全症（PCD）**などの遺伝病が含まれます。相当数の症例において、NTM症患者は1つ以上の**併存疾患**を発症しています。しかしながら、一部の人が感染し、何故他の人は感染しないのかは、依然として完全に明らかになっておりません。やせ型の白人女性が特に感染しやすいとされていますが、現在では男性や若年女性、児童にも感染が見られます。また、**シェーグレン症候群**や**関節リウマチ（RA）**といった**自己免疫疾患**など**免疫機能不全**を特徴とする疾患により、感染のリスクを高める可能性があります。さらに、

現在では、化学療法、プレドニゾンなどの免疫抑制剤、または関節リウマチ、乾癬およびクローン病などの症状の治療に使用される薬物が、NTM症のリスクを高める可能性があることもわかっています。

他の基礎疾患には、肺炎、シリカを含む無機粉塵の吸入経歴、GERD（胃食道逆流症、口または胃腸から肺への物質溢流）、**気管支拡張症**、**肺気腫**、または喫煙により誘発された肺の損傷などがあります。

米国における正確な肺NTM症患者数は知られていませんが、一部の研究では常時5万～9万人と推定されており、毎年12,000～18,000人が感染するとされています。

どのようにしてNTM症に感染したか？

NTM症の微生物は、水（天然源水および浄水処理した水道水の両方）と土壌を含む環境のいたるところに存在します。医師と科学者は、一部の患者の場合、壁に囲まれたシャワー室でシャワーを浴びたり、屋内プールを使用したり、または屋内の温水浴槽に入ったりしたときに、**エアロゾル化**した抗酸菌を吸入したためにNTM症に感染と考えています。このため、NTM症に感染しやすくなる基礎疾患がある場合は、シャワーを浴びるよりも浴槽に入って入浴するほうが良いかどうか主治医に相談することもできます。

患者によっては、園芸のような庭仕事の際、鉢植え用の土に自然に存在する抗酸菌を吸入して、NTM症に感染する可能性もあります。多くの医師と科学者は、肺NTM症への感染が、環境中の細菌への暴露のためばかりではなく、宿主（患者）の脆弱性にもよると考えていることを念頭に置いてください。つまり、感染しやすい人と感染しにくい人がいるのです。

伝染性はあるか？

いいえ。伝染性はありません。非結核性抗酸菌は、ヒトからヒトへの伝染性があるとは考えられていません。

なぜ今まで肺NTM症について聞いたことがないのか？

罹患者は多分、他の抗酸菌感染症についてお聞きになったことがあると思います。ただし、2つの最も有名な、または悪名の高い抗酸菌の形態は、肺NTM症と異なります。それらは、結核菌（結核）とらい菌（ハンセン病）であり、どちらも多大な人的苦痛を引き起こし、また伝染性（ヒトからヒトへの直接感染）があります。

非結核性抗酸菌（NTM）症を結核またはハンセン病と混同すべきではありません。NTMが、ヒトからではなく環境から感染することについては、多くの科学的証拠があります。

NTMはどのようにして診断されるか？

非結核性抗酸菌は診断が難しい場合があります。残念ながら、この診断の困難さが初期の診断を遅らせ、患者が再発性感染症を引き起こすまで診断されないことがあります。その場合、診断前に単一薬物療法を使用したために、なんらかの薬物耐性を引き起こす場合もあるため、治療がさらに困難になることがあります。また、再発性感染症と併発する炎症反応が、呼吸器系にさらに損傷を与える可能性もあります。

NTMの診断には以下を必要とします：

I. 喀痰培養 – 抗酸菌（AFB）、これは抗酸菌の菌株を同定する基礎検査です。NTM症の菌株と薬物感受性を正確に同定するために、この試験は専門の検査室で行う必要があります。これらの専門の検査室は、あなたが感染したNTM症の菌株に対して、どの薬物が効き（薬物感受性）、どの薬物が効かない（薬物耐性）かを主治医に伝えることができます。同じく重要なことは、NTM症を単一薬物療法で治療する際に、一般的に問題となる薬物耐性の発生日リスクを最小限に抑えるために、どの併用薬物の組み合わせを使用するかを決める必要があることです。痰（粘液または痰とも呼ばれる）を喀出しにくい場合、主治医は、必要な検体を採取するため、**気管支鏡検査**を行うことがあります。

II. 胸部CT（コンピュータ断層撮影法） – CT（CAT）スキャンは、単一軸を中心に回転撮影した多数の一連の2次元X線画像から生成する3次元画像です。胸部

X線検査は単独で肺疾患の基本的な判定ができます。CTスキャンは、疾患程度の詳しい観察や疾患の位置を医師に提供する重要な診断ツールです。CTスキャンでは、粘液が充満した気道が画像上に白点として示されます（時には、木の枝のような様相から「Tree-in-Bud（分枝様）」と呼ばれる）。NTM症の診断と経過観察には、通常**造影剤なし**の高解像度CTスキャンが必要です。

III. 病歴 – 幼児期の病気を含め、罹患者がどのような病気を患ったことがあるかを知ることにより、医師は肺に特定の基礎疾患がある理由をより良く理解できます。家族の既往歴を収集するヒントについては、www.ntminfo.orgで閲覧してください。

NTMの一般的な症状

NTM症患者は、多くの場合、以下の様々な症状、または以下の症状のすべてを経験します:

- 1. 咳** – これは、持続的または周期的である可能性があり、湿性咳嗽または乾性咳嗽（**喀痰**の有無による）の場合があります。肺NTM症は、血液を喀出する原因となる場合があります（これは、**喀血**と呼ばれる）。喀血した場合は、医師に連絡する必要があります。非常に多量の喀血（24時間以内にカップ1杯分以上）の場合、医師に連絡の上、直ちに救急医療を求めてください。少量の喀血（24時間以内に大さじ数杯未満）の場合、速やかに医師に連絡してください。喀血した場合は、喀血量を最小限に抑えるために、冷静かつ安静状態を保つことが重要です。
- 2. 寝汗、発熱** – インフルエンザや他の病気にとまなう高熱や衰弱性発熱ではなく、ある程度の微熱を経験する場合があります。発熱感と発汗は、通常は夜間に顕著になる傾向があります。
- 3. 体重減少と食欲不振** – 体重減少は珍しいことではないため、体重の変化に留意することが重要です。医師および栄養士、あるいはそのいずれかに相談して、病気と闘う体力を維持するため、体重を最適に保つのに十分なカロリーを摂取できるように、食事を修正、増強する方法を確立してください。

食べることが何より大切です。抗酸菌は、あなたの身体とカロリー争奪戦を展開する可能性があります。www.ntminfo.orgでは、カロリー摂取量を増加する提案を記載した栄養ガイドを閲覧できるだけでなく、印刷可能な食事日記にアクセスすることもできます。

4. 体力欠乏 – 多くの患者は、程度の差はありますが、頻繁に深刻な疲労感を覚えます。

5. 息切れ感覚

6. 喘鳴

7. 肺領域周辺の胸痛

罹患者のための治療：罹患者を重視

抗酸菌感染症患者には、治療プロトコルを設計し実行する熟練した経験豊富な医療チームが必要です。治療の成功は、「自分自身」、医療専門家、および治療薬にかかっています。

幸いなことに、罹患者は治療の効果に積極的な役割を果たす能力があります。自分の健康回復に全力で取り組むとともに、家族や友人の支援を求めましょう。あなたのライフスタイルや日課を変えなくてはならないこともあります。これらの変更は、健康を改善し、寿命を延ばすために行うものであり、積極的な態度で臨めば、厄介な負担ではなく、報われるものとなります。

罹患者の症状と治療計画の詳細について主治医と話し合った後は、治療を実施し、全力で取り組み、最後までやり通すことがあなたの責任です。

1. 薬の服用 – 罹患者は、複数の薬を服用しなければならない可能性が十分にあり、すべての薬は、必要な限り、毎日服用します。気分が良くなり始めても、服用を停止しないでください。医師は十分に長い期間にわたって細菌が制御されたと判断した時点で薬の服用の停止を指示します。

薬には、何らかの副作用がある場合があります。副作用がある場合、薬の変更や投与量の変更について、主治医と相談します。深刻な副作用が生じた場合は、直ちに主治医または薬剤師に連絡してください。軽度の副作用には耐える努力をしてください。軽度の副作用は、管理されていないNTM感染症による長期的な影響に比べれば、有害性が少ないのです。

米国胸部学会（ATS）と米国感染症学会（IDSA）は、3、4種のFDA承認薬からなる肺NTM症の標準的治療法を推奨しています。これらの承認薬には、クラリスロマイシンまたはアジスロマイシン、リファンピシンまたはリファブチンとエタンブトール、およびストレプトマイシンまたはアミカシンが含まれます。特定の抗生物質を組み合わせると、複数の方向から細菌を攻撃するため、より優れた効能を発揮します。

時には、標準的治療法が失敗することもあり、NTM菌株に応じて、別の薬物の組み合わせが推奨されることもあります。これらの症例では、薬が追加されたり、変更されることがあります。

これらの薬と他の薬に関する詳細は、このパンフレットの12～14ページに記載の「抗生物質の種類」チャートを参照してください。詳細情報と完全なATS/IDSA治療ガイドラインの入手先：www.ntminfo.org。

また、www.ntminfo.orgの患者セクションにアクセスし、投薬スケジュールを印刷して、投薬を記録することも可能です。また、処方薬を切らせないよう、再注文日の記録用にこのチャートを使用することができます。

2. 薬の種類

A. 経口薬 – 経口（口から）服用する錠剤または液剤。通常は主治医の指示通りに1日1回または複数回服用します。必ず、薬を服用する時間と、食前、食後、食事時など、服用のタイミングを確認してください。

錠剤を飲み下すのが難しい場合、服用時に頭を後ろに傾けず、代わりに下を向きあごを引いて胸に近づけて、錠剤を飲み下します。すりおろしたリンゴなど柔らかい食べ物とともに錠剤を飲み下す方法もあります。

B. 静脈内投与薬 (IV) - これらの薬は、**ポート**または「**末梢挿入中心静脈カテーテル (picc)**」ラインを通じて注入され、病院でも在宅でも行うことができます。一部の症例では、静脈内投与薬治療はその性質から比較的短期間（数週間）で行われますが、他の症例では、はるかに長い期間継続して行われることがあります。必ず、これらの薬の投与回数を確認してください。他の感染症の発症を防ぐため、中心カテーテル（ポート）または末梢挿入中心静脈カテーテル（picc）ラインの手入れ方法を知ることは極めて重要です。

C. 吸入薬 - 一部の薬は、肺または鼻に直接吸入することができ、副作用または合併症の可能性を最小限に抑えることができます。これらの薬物には、抗生物質、ステロイドなどの抗炎症剤、または気管支拡張薬などが含まれます。滅菌状態を維持して他の細菌の混入や肺への感染を防ぐために、**吸入器**の手入れ方法を学ぶことは極めて重要です。ユニット内での細菌の増殖を防ぐため、使用後にはユニット内に薬物が残らないようにし、チューブ類を乾燥させてください。主治医の指示通り、**吸入器**のマウスピースを定期的に滅菌してください。

特定の吸入薬は、**吸入器**よりも維持管理が容易な定量吸入器で服用することもできます。肺または副鼻腔内に噴霧される薬の総量の効果が得られるように、主治医または呼吸療法士が、これらの吸入器の適切な使い方を罹患者に指導することは非常に重要です。

3. 聴力・視力およびその他の検査 - 主治医が処方する一部の抗生物質は、聴覚または視覚に影響を与える可能性があります。例えば、エタンプトールは、目の検査によってのみ発見可能な視神経損傷を引き起こす場合があります。視覚に障害があることに気付いた時点では遅すぎることがありますので、定期的に検査を受けることをお勧めします。他の抗生物質は、初めに高周波数範囲の聴覚障害を起こす可能性があるため、障害が悪化するまで損傷に気付かないことがあります。

肺NTM症の治療を開始する際に、聴力および視力の基準検査を受けてください。視覚については、神経眼科医の診察を受けることが賢明であるかもしれません。その理由は、一部の抗生物質による視覚損傷を発見するには、特別な訓練または設備機器を必要とする場合があるためです。

特定の心臓病を持つ患者は、特定の種類の抗生物質を服用することにより、危険な不整脈を助長するリスクを生じる可能性があります。特定の抗生物質を

服用している場合、該当する症状の診断や定期的な心電図検査に関し、主治医と相談しましょう。

4. 肺と副鼻腔の浄化（気道浄化） – 罹患者と主治医は、肺から粘液を除去するため、1つ以上方法を選択することができます。体位ドレナージ（排痰）を行う胸部理学療法（胸部PT）には、アカペラ®またはAerobika®を使用する方法、PEPバルブまたは膨張性電気ベスト、吸入生理食塩水を使用する方法があります。呼吸療法士はおそらく、排痰を促す深い咳または「ハフティング」を含む浄化方法を加えて指導してくれるでしょう。罹患者が主治医と話し合った粘液の浄化方法にかかわらず、感染した粘液を排出するたびに、その分だけ、肺の損傷を引き起こす粘液が少なくなり、抗生物質によって克服されるべき菌が減っていることを忘れないでください。過剰な粘液は肺にたまり、吐き気を催させます。主治医と呼吸療法士は、罹患者がどの方法を使用すべきかを判断し、その使用方法を指導してくれます。

主治医が、1日に1、2回副鼻腔を洗浄するように指示する場合がありますがその際、正しい手順を知っていることを確認します。副鼻腔を洗浄する目的は、過剰な粘液を除去し、粘液が肺に漏出するのを防ぐことです。他の感染症を引き起こす恐れがあるため、汚染された設備機器の使用を避けることは極めて重要です。呼吸療法士が副鼻腔の洗浄方法の指導を行います。（米国疾病対策予防センター規定の副鼻腔の洗浄ガイドラインの改訂版を閲覧するには、www.ntminfo.orgにアクセスしてください。）

5. 大量の水分飲用 – NTM症患者はより多くの水分を必要とします。水分は、粘液分泌物を希釈するために必要不可欠であり、気道の粘液の除去に役立ちます。また、腎臓と肝臓での薬の処理に有用です。アルコール、コーヒー、紅茶など利尿作用のある飲料は、脱水症状を引き起こす恐れがあるため、最小限に抑えるようにします。ジュースと水を飲みましょう。可能であれば、カロリーを余分に摂取することができるように、ジュースと水を混ぜて飲用します。

6. 運動 – 運動は、全体の持久力を維持し、向上させるために役立つため、大切です。一部の患者は、運動による激しい呼吸が肺を浄化するのに役立つことを報告しています。

運動は、ほとんどの治療計画の一環として推奨されますが、運動管理療法を開始する前に、運動量と種類を主治医と話し合う必要があります。

治療と副作用*

分類	薬剤名 (メーカー名)	剤形	注釈	一般的な副作用
リファマイシン	リファンピシン (リファジン、 リマクタン)	カプセル	通常はエタンプトール+ マクロライドとともに MACの治療に使用され ます。	赤、茶またはオレンジ 色の唾液、汗、涙また は大便。下痢/胃のむ かつき、発熱、悪寒、 インフルエンザ様 症状、顔面紅潮、そう 痒感、発疹、肝酵素 上昇、血球数異常
	リファブチン (ミコプティン)	カプセル	リファマイシンは、ソフ トコンタクトレンズを永 久的にオレンジ色に染色 する恐れがあります。代 案として、使い捨てのコ ンタクトレンズの使用を 検討しましょう。	
エタンプトール	(ミャンプトール)	錠剤	エタンプトールを服用し ている患者は、定期的な 視力検査を受ける必要が あります。	視力の変化、しび れ感、手足の刺痛、 発疹
マクロライド	クラリスロマイシン (バイアキシン)	錠剤	マクロライドを単独で、 またはキノロンとともに 服用しないでください。 薬物耐性の原因となる 可能性があります。	不整脈、聴覚の変化、 吐き気、筋力低下、 腎臓障害、金属味、 下痢、腹痛、発疹
	アジスロマイシン (ジスロマック)	錠剤	アジスロマイシンを服用 している患者は、心電図 検査および定期的な聴力 検査を受ける必要があり ます。	
アミノ配糖体 系抗生物質 (Aminoglycoside)	アマキシ (アミキン) トブラマイシン (トービイ) ストレプトマイシン	注射薬、 吸入薬、 静脈内 投与薬 吸入薬、 静脈内 投与薬 注射薬、 静脈内 投与薬	アミノ配糖体系抗生物質 (アミノグリコシド) を服用している患者は、 治療前または開始時に、 基準聴力検査を含む定期 的な聴力検査を受ける 必要があります。	聴覚の変化、吐き気、 筋力低下、発疹、 平衡障害、腎臓障害

分類	薬剤名 (メーカー名)	剤形	注釈	一般的な副作用
フルオロキノロン (「キノロン」)	シプロフロキサシン (シプロ)	錠剤	単独で、またはマクロライドのみとともに服用しないでください。薬物耐性の原因となる可能性があります。 リスクのある患者は、治療の開始前と開始後に、心電図のQT間隔の補正値を求める必要があります。	胃のむかつき、発疹、下痢、頭痛、食欲不振、リスクのある患者または他の薬との併用における心電図異常、めまい、腱異常
	レボフロキサシン (レバキン)	錠剤		
	モキシフロキサシン (アベロックス)	錠剤		
テトラサイクリン	ミノサイクリン (ミノシン)	錠剤		日光過敏、吐き気、下痢、めまい、発疹、肝酵素上昇、血球数異常
	ドキシサイクリン (ビブラマイシン)	錠剤		
	チゲサイクリン (チガシル)	注射薬		
セファロスポリン (βラクタム)	セフォキシチン (メフォキシチン)	静脈内 投与薬		発疹、肝酵素上昇
ペニシリン (またβラクタム)	アモキシシリン	錠剤		吐き気、発疹、下痢
	アンピシリン・ スルバクタム	静脈内 投与薬 (米国外 では経口 投与剤を 利用可能)		
	ピペラシリン・ タゾバクタム	静脈内 投与薬		

分類	薬剤名 (メーカー名)	剤形	注釈	一般的な副作用
他のβラクタム	アズトレオナム (アザクタム) イミベネム (プリマキシン) メロベネム (メレム トリメトプリム) スルファメトキサゾ ール (バクトリム (Bactrimo)、 セプトラ)	静脈内 投与薬 注射薬、 静脈内 投与薬 注射薬、 静脈内 投与薬 丸薬		そう痒感、食欲不振、 発疹
抗らい菌薬	クロファジミン (ランブレン)	錠剤	時には、標準治療法では効果が認められなかったMAC患者に使用されます。 使用前にはケースバイケースのFDAの承認が必要です。	口渇と皮膚乾燥、皮膚変色（ピンク色、赤、オレンジ色または茶）
オキサゾリジノン	リネゾリド (ザイボックス)	錠剤		発疹、血球数異常、頭痛、胃のむかつき、手足のしびれ感。 視力の変化

* 研究中の薬剤に関する最新情報は、www.ntminfo.orgをご覧ください。

副作用の管理

肺NTM症治療に使用される薬により、耐え難い副作用に悩まされる場合があります。一部の深刻な副作用を軽減するのに役立つヒントを紹介します。副作用について、ならびに副作用のために行おうと思っている改善法、または薬の用量の調整に関し、常に主治医と相談することを忘れないでください。

けん怠感

けん怠感、または強い疲労感、疾患と治療の両方に起因する一般的な副作用です。体力を補充することができる薬はありませんが、けん怠感を克服するのに役立つ方法があります。

適切な栄養は健康改善にとって必要不可欠です。多くの患者が体重の減少を経験しますが、病気を克服するためには体力が必要です。大幅に体重が減少した場合、栄養補給のためカロリーを余分に摂取することを心がけます。オンライン www.ntminfo.org の栄養ガイドで上記に関する詳細をご覧ください。

また、水分補給や運動も大変重要です。日常的に疲労を感じている場合でも、健康管理には気を配り、可能な限り運動も行うようにします。

口渇/口内の不快な味

多くの患者が、口渇または口内の不快な味を経験します。特に吸入抗生物質を使用している場合に見られます。この副作用を軽減するために、ドライマウス用の特別なマウスウォッシュを使用する方法があります。また、レモンドロップなどの固い飴をなめたり、食物に新しい風味や香辛料を使用し、味蕾を鍛える方法もあります。

胃のむかつき

胃腸障害は、抗生物質による副作用としてよく起こります。膨満感や軽度の不快感から吐き気や極度の脱水症状を引き起こす可能性のある酷い下痢など症状は広範にわたります。この胃のむかつきは、抗生物質により通常的に消化管に存在する善玉菌が全滅させられてしまうことにより生じます。プロバイオティクス栄養補助食品を服用することにより、善玉菌を戻す効果があります。吐き気には、ジンジャーエールやジンジャーチュウ（ショウガのソフトキャンディー）など、何らかの形でショウガを摂取することにより有効な場合があります。吐き気がひどい場合には、主治医によって吐き気止めの薬を処方してもらいましょう。

酵母（イースト）菌：カンジダにおける率直な見解

すべての抗生物質治療において最も一般的な副作用の1つとして、カンジダ症やイースト菌感染症が挙げられます。これらの感染症は、真菌の異常増殖によって生じるもので、通常その真菌は、カンジダ・アルビカンスです。最も一般的な種類の感染症としては、膣内イースト菌感染症が挙げられ、口内に発生することもあります（口腔カンジダ症と呼ばれる）。性感染性疾患ではありませんが、感染しているパートナーと性交渉を持った後、性器に症状が現れる男性も一部見られます。

膣内イースト菌感染症の症状には、分泌物異常、排尿時の痛み、患部周辺の腫れ、かゆみ、ヒリヒリとした痛みなどが含まれます。口腔カンジダ症は、口内または舌に、炎症組織を伴う白みがかかった柔らかい腫れ物が見られ、出血しやすい状態となっている場合があります。どちらの症例においても医師の診断および速やかな治療が望まれます。イースト菌感染症に関し、症状が軽度かつ再発した症例で、症状について熟知している場合にのみ、自己治療を行います。相次いで再発する場合、さらなる治療のために主治医に相談する必要があります。

膣内イースト菌感染症の治療は、市販薬から処方クリーム、坐剤まで多岐にわたります。（坐剤は、冷蔵することにより、使いやすくなります。）深刻な感染症または再発を繰り返す感染症には、経口抗真菌薬の服用が必要とされる場合があります。その他にも、体内に善玉菌を戻し、バランスを取り戻すのに役立つ方法があります。栄養補助食品として、経口による服用が可能な**プロバイオティクス**や生きた菌が入っているヨーグルトなどの食品、また座薬の形体が含まれます。

口腔カンジダ症は、3%に希釈した過酸化水素水を使用し、1日数回のうがいや口内を柔らかい歯ブラシでこすることにより治療を行い、菌を寄せ付けなくすることが可能です。主治医により、抗真菌用のマウスウォッシュ、トローチ剤、経口薬などを処方される場合もあります。生きた菌が入っているヨーグルトなどの食品や**プロバイオティクス**栄養補助食品も有効です。

プロバイオティクスに関する注意事項

市販されている**プロバイオティクス**栄養補助食品や食品に含まれる生きた菌で、最も一般的な生きた菌は、アシドフィルス菌ですが、多くの場合、他種の菌も含まれています。多くのメーカーにより販売されていますが、主治医の推奨するメーカーがある場合や、複数試し、自分にあったものを見つけることもできます。

生きた菌であるため、**プロバイオティクス**は、決して抗生物質と同時に服用しないでください。抗生物質と**プロバイオティクス**を服用する際、3、4時間の間を置くようにします。間を置かなかった場合、抗生物質が生きた菌を全滅させてしまいます。ほとんどの**プロバイオティクス**は冷蔵保存の必要があるため、包装の使用説明書をよくお読みください。

プロバイオティクス栄養補助食品は、種類によって濃度が異なるための服用量（各カプセル内の生きた菌の数）も異なります。初めて服用する際、身体に衝撃を及ぼす恐れがあり、胃のむかつきの原因となる場合があります。時間がかかる場合もありますが、徐々に健康な善玉菌の増殖に身体が慣れるため、まずは少量の服用から始め、服用量を増やしていくこともできます。

肺機能検査（PFT）

PFTとは何か、なぜ必要か？

胸部X線とCTスキャンは、肺に影響を与える異常があるかどうかを明らかにします。肺機能検査（PFT）は肺がどのように機能しているかを示します。具体的には、肺が十分な酸素を気嚢に供給できるかどうか、その酸素を血液に取り込み、他の重要な臓器に送り出すことができるかどうかを示します。

PFTは、通常は肺疾病の進行状態を観察するために行われ、外科手術が適切かどうかを判断するためにも使用されます。PFTは、一連の測定プロセスからなり、肺に出入りする空気の容量と流量を測定するだけでなく、気体がどの程度効率的に気嚢を通過して血液に取り込まれるかを測定するように設計されています。

最も一般的な肺機能検査の一部:

- A.** 肺活量測定：患者ができるだけたくさん息を吸い込み、そしてできるだけたくさん吐き出し、肺の換気機能を測定して評価する検査。
- B.** 体プレスチモグラフィー：呼吸中に発生する圧力の変化を使用して肺のガス量を測定する検査。

C. 拡散能：患者が吸い込んだ少量の一酸化炭素がどの程度血液に取り込まれるかを測定する検査。これは肺が酸素を血液に取り込むことができる能力を示します。

D. 動脈血ガス測定：微量の血液を、体内の小動脈の一つ（通常は手首）から採取し、血液中の酸素量と二酸化炭素量を分析します。

E. オキシメトリー（酸素飽和度測定）：この検査では、（パルスオキシメーター）を使用して、血液中の酸素濃度の測定値をも提供できます。この濃度計は患者の指に取り付け、1分～2分で測定可能です。

外科手術

肺は、右肺の3葉（上葉・中葉・下葉）と、左肺の2葉（上葉・下葉）からなります。左右の肺の大きさはほぼ同じです。時には、NTM症関連の肺損傷は孤立して発生する場合があります。肺の1葉または1区域で深刻な損傷が発生することがあります。かかる損傷した肺葉または肺区域の切除（「肺葉切除」または「区域切除」）には、抗生物質治療など、他の治療法との併用が推奨される場合があります。

外科手術は、通常、抗生物質の必要性にとって代わるものではありませんが、最終的な感染の根絶率を高める可能性があります。肺の一部に局在化した感染の場合、または標準的な抗生物質治療法では効果が認められなかったり、耐容性不良の場合、外科手術を要すると見なされることがあります。多くの場合、VATS（ビデオ補助下胸腔鏡手術）として知られる術式を用いて外科手術が行われます。体への負担や痛みも少なく、回復期間も短いと考えられています。損傷が激しく、より多くの肺組織切除が必要な場合、開胸器を用いる開腹術式で行われます。

感染を最小限に抑え、合併症のリスクを最小限にとどめるのに有効とされているため、外科手術に先立つ2、3ヶ月の間、抗生物質治療が強化されます。また、全身の健康状態や心機能の検査も行われますが、これらの検査により、手術への耐性の程度や回復度の目安となります。

外科手術自体で、1時間半～8時間以上かかります。VATSの術中、ビデオスコープ用に1ヶ所、手術器具挿入用に2ヶ所の計3ヶ所の小規模の切開が行われます。肺葉または肺区域が、細心の注意を持って分離され、肺組織から切除されます。切除された肺組織は、損傷のない肺組織やその他の部位に感染が広がらないよう袋に入れられ除去されます。

後は、通常2～4日程度入院し、退院時には疼痛管理用の経口薬が処方されます。術後、数週間かけて薬の用量を徐々に減らしていきます。標準的な回復期間は3～6週間です。術後1日で歩くことができるでしょう。また、退院後も主治医の指示に従って、毎日歩くようにすることで回復が促進されます。

その他の活動に関しては、回復の程度により異なります。運転は、最低3週間、鎮痛剤の服用が必要なくなるまで行わないようにします。ウォーキング以外の運動形態は、術後4～6週間ほど控えるべきであり、主治医が許可するまでは行ってはならないため、回復につながる運動の一環としてウォーキングは大切です。

なお、肺の残りの大部分は、相対的に疾患なしの状態、なおかつ術後に予測される肺機能が比較的正常または適切とされる容認範囲の状態である必要があります。

予防と暴露の低減

一般的にインフルエンザと呼ばれる流行性感冒は、NTM症患者にとって、重症となる恐れがあります。「インフルエンザ」と風邪の違いを確実に理解するには、主治医に確認してください。慢性肺疾患患者の場合、毎年インフルエンザの予防接種またはワクチン摂取と、定期的な（5年に1回の）ニューモバックス（肺炎球菌ワクチン）または肺炎に対するワクチン摂取を受けることが一般的に望ましいとされています。

風邪またはインフルエンザに感染した人との接触、特にコップや食器類の共有を避けるようにしましょう。頻繁に手を石鹸と水で十分に洗い、手の除菌用ローションを携帯してください。

他の対策措置もNTM症への暴露を低減（完全除去ではない）するために役立つことがあります。

- 浴室または他のシャワー室/サウナ室を適切な換気。このため、NTM症に感染しやすくなる基礎疾患がある場合は、シャワーを浴びるよりも浴槽に入って入浴するほうが良いかどうか主治医に相談のこと。
- シャワーヘッドを定期的に洗浄して**バイオフィーム**（菌膜）を除去する。バイオフィームは抗酸菌の温床になるため、シャワーヘッドを取り外し、できる限り分解してから、石鹼水を使用してこすり洗す。また、洗浄後にシャワーヘッドを酢に浸けることにより、堆積したカルシウムの除去が可能。
- 家庭用給湯器の温度を55°C（131°F）に上昇させ、その湯で抗酸菌を殺菌。
- 加湿器を慎重に使用する。可能な場合、超音波加湿器の使用は避け、頻繁に加湿器の貯水タンクの洗浄を行う。貯水タンクを漂白剤の原液に30分間浸漬し、水で十分にすすぐ。加湿器に水を入れる前に、あらかじめ湯を10分間沸騰させてNTM菌を殺菌。沸騰した湯は、若干冷まして加湿器に注ぐ。
- 鉢植え用の土や庭仕事などの作業を行う際には、安価な防塵マスクをかけ、また空気中に放出される粒子の数を低減させるため土に水を撒く。
- GERD（胃食道逆流症）を軽減させるための対策を講じる。誘因となる食品を避ける、誤嚥の原因となる不安定な大尉を避けるなど。

これらの対策措置に関する詳細、および菌への暴露を低減させる他の対策措置については、当社のウェブサイトwww.ntminfo.orgにログオンしてください。

アレルギー

肺を刺激するアレルギー反応は、さらなる炎症を引き起こして**喀痰**の分泌量を増加させる恐れがあり、気道の浄化をより困難なものにします。自分にアレルギーがあると思われる刺激物に注意します。

注意すべき刺激物となり得るものに、香水やオーデコロン、タバコの煙、樹木の花粉、草、花、粉塵、大気汚染、エアゾールスプレーなどがあります。

室内空気質により、肺への刺激が増加または減少する場合があります。

詳しくは、www.ntminfo.orgにログオンしてください。

NTM症と他の感染症

一部のNTM症患者は他の細菌感染症にもかかりやすい傾向にあります。これらの感染症のいくつか、特に**アスペルギルス症**、**シュードモナス感染症**、または他の**グラム陰性菌感染症**は治療が非常に難しいことがあります。

喀痰を定期的に確認することが重要であり、特に症状が変化したときには随時、確認する必要があります。この**喀痰培養**は抗酸菌の検査とは別に依頼しなければなりません。

経過観察 – 病気の継続的な管理

罹患者の治療は「自分自身」と、主治医と、薬/治療の連携によって達成されます。**経過観察は自分自身の責任です。**

抗酸菌の治療には通常は複数の薬剤が必要であるため、主治医と定期的な経過観察の来院予定を立て、症状を監視することが非常に重要となります。各来院時に次の来院を予約することが最善です。

経過観察の来院が事前に予定されている場合においても、なんらかの変化があった際に主治医に連絡することは自分自身の責任によって行います。罹患者からの連絡に基づいて、主治医は治療計画を変更する必要があるかどうかを決めるために、新たな検査の実施が正当であるかどうか判断することができます。

罹患者が自分の役割を果たすことにより、疾患の経過または重症度に変化があった場合、主治医はあなたの喀痰分析の時期や新たにCTスキャン検査を行う時期を判断することができます。これは、時機を逃さず、早期の経過観察を行うために最も重要です。これにより、主治医はあなたと協力してあなたの病気の管理を維持することが可能になります。

自分の身体の状態を細かく観察しましょう。症状、様々な薬に対する反応、病状についての観察を記録することにより、主治医があなたの病気を効果的に治療する上で役立ちます。

病気について主治医との話し合い、主治医への連絡、診察を軽んじてはなりません。あなたの観察は医学的に重要な場合がありますので、包み隠さず主治医に伝え、判断を仰ぐことをお勧めします。

主治医への質問

これらの質問はwww.ntminfo.orgからダウンロードして印刷することも可能です。

ただし、これらの質問例は、医師に聞く質問のガイドラインにすぎません。時には、質問を忘れないように、リストを準備することも有用です。医師と面談する際に不安感がある場合は、同伴者を伴うことも有用です。時には、質問を忘れないように、リストを準備することも有用です。医師と面談する際に不安感がある場合は、同伴者を伴うことも有用です。録音機器を持参することもできますが、事前に主治医の許可を得てください。これらの質問例は、患者の視点から作成されたもので、医学的アドバイスを意図するものではありません。

1. どの種類の抗酸菌の菌株に感染しているのですか？肺のどの部分が感染しているのですか？
2. 薬物感受性試験は既に行われたのですか？試験が既に行われている場合、その結果を教えてくださいませんか？試験が行われていない場合、試験の実施は可能で必要ですか？
3. どの種類の薬を服用するのですか？各薬の投与量を教えてくださいませんか？治療薬物濃度のチェックは可能で必要ですか？
4. 薬の服用時間と服用方法を教えてくださいませんか？

5. 薬の服用期間はどのくらいになるのでしょうか？
6. どのような副作用が起こる可能性があるか教えていただけますか？副作用のうちで直ちに報告する必要があるもの教えていただけますか？比較的深刻でない副作用に対処するためのアドバイスをいただけますか？
7. 静脈内投与薬が必要ですか？
8. 吸入器も必要ですか？
9. 必要なモニタリングはなんですか？（以下の例を参照してください。）
10. 以下の頻度を教えてください：
 - a. 経過観察のための来院。
 - b. X線/CTスキャン。
 - c. 臨床検査。
 - d. 聴力検査または視力検査（聴力検査と視力検査を薬の服用を開始する前に受けるようにしてください。その検査結果が薬物による聴力と視力の変化を判断するための基準となります。）
 - e. 喀痰培養。
11. アカペラ®または他の気道浄化装置を使用する必要がありますか？頻度を教えていただけますか？
12. 今後も市販薬/ビタミン剤/栄養補助食品を服用できますか？（あなたが摂取するすべての栄養補助食品、ハーブ、または市販（OTC）製品については、必ず主治医に教えてください。これらは、あなたの服用薬と相互作用を起こしたり、薬の効力を低下させる可能性があります。）
13. 外科手術を受ける可能性はありますか？その理由は何ですか？
14. 食欲がなくなった場合はどうすればよいのですか？
15. 抑うつ状態になった場合はどうすればよいのですか？
16. 運動してもいいですか？可能な運動の種類を教えてくださいいただけますか？
17. 取るべき予防措置を教えてくださいいただけますか？禁忌活動を教えてくださいいただけますか？

必要となる可能性があるモニタリングタイプの例：

恐らく、定期的に予定される臨床検査（CBC、CMP）が必要となるでしょう。特定の抗生物質では、いくつかの副作用が特に発生しやすく、特定の検査が必要となります。推奨されるモニタリング頻度に関しては、**主治医に相談してください**。また変化に気づいた場合は、**直ちに変化について知らせます**。

以下はごく一部のリストです：

クラリスロマイシン – 主治医の指示に基づく聴覚と平衡機能検査

アジスロマイシン – 主治医の指示に基づく聴覚と平衡機能検査

アミカシン – 2～4週間ごとの聴覚と平衡機能（前庭）検査/1～2週間ごと、または主治医の指示による頻度における薬物濃度と腎機能検査

エタンブトール – 毎月の色覚と視力検査

その他の考慮事項：

すべての臨床検査結果のコピーを要請し、保管してください。X線/CTスキャンのフィルムをご自身で保管するか、フィルムをCDにコピーして保管する方法も検討しましょう。

照会の役割

NTMはまれに診断される感染症ですが、まれな症状ではない可能性があります。NTMは、むしろ頻繁に誤診され、多くの場合、適切な検査さえ行われません。

地元の肺疾患専門家または感染症専門家による診察が、NTM症の診断と治療への第一歩となります。地元の専門家を見つける必要がある場合、NTMirのホームページwww.ntminfo.orgで医師紹介の一覧を閲覧することができます。

NTM症の治療は非常に複雑となることがあるため、NTMの菌種を正確に同定するために、抗酸菌病専門研究所にあなたの**喀痰**分析を依頼することが最善です。これは、主治医があなたの治療に使用する薬物の組み合わせを処方する上で有用です。

治療計画の展開が複雑なため、希望により、NTM症治療専門センターへの照会を主治医に依頼することもできます。あなたの治療コースは、地元の医師、介護チームの中心的なメンバー、照会されたセンターの医師間の連携によって展開されます。

このパンフレットの著者は、抗酸菌感染症を含む呼吸器疾患の治療を専門とするデンバーのナショナル・ジュエッシュ・ヘルス（NJH）を推奨しています。

多くの場合、肺NTM症の診断と治療には複数の医師が関与し、NJHには、患者としてのあなたをさらに支援できる別の医学分野があります。この疾患の治療は非常に複雑であるため、あなたの「治療チーム」の一部として他の医療専門家と積極的に連携して治療を行う医師を探すこともお勧めできます。

さらに、**肺と感染性疾患の専門家**に加えて、**内科の専門医**、**呼吸療法士**、**食事療法士**または**栄養士**、および**メンタルヘルス専門医**などの医療チームの貴重なメンバーとなり得る他の医療専門家の関与も推奨されています。

多くの患者は、代替医学療法を検討することも視野に入れていますが、ほとんどの代替医療や治療法は、FDAの承認を受けていないか、または科学的に臨床試験を通じた入念な検査が行われていませんが、一部の患者は、異なる種類の代替医療、ビタミン剤または栄養補助食品などによる治療効果を報告しています。

治療効果のあるものを発見できれば、それに越したことはありません。ただし、どのような療法でも、特に経口摂取または注入摂取を含む療法を試みる場合は、前もって主治医に相談してください。例えば、特定のビタミン剤とミネラル（例えばカルシウム等）やグレープフルーツやグレープフルーツジュースなどの食品は、特定の抗生物質の有効性を妨げる可能性がある上、現在の処方薬による療法を変更しなければならぬ場合があるため、処方薬の他に摂取しているものを主治医に知らせることが重要です。また、薬剤/栄養補助食品の相互作用に関し、薬剤師と相談することも可能です。

さらに、いかなる処方薬または治療も、主治医に相談することなく、開始または停止することは絶対にしないでください。

クオリティ・オブ・ライフの問題

肺NTM症は、あなたの人生に影響及ぼす深刻な疾病であり、家族の人生に対しても多大な影響を与える可能性があります。どんなに親しい親類や友達でも、自分の置かれている状況を理解してくれないと感ずることがあるかもしれません。このような病状に一度も直面したことのない者にとって、特に聞いたこともない病気を抱えながら生きていかなければならない状況がどのようなものか把握することは困難です。

このパンフレットを周りの人々に読んでもらうことで、あなたがどのような状況に置かれているか理解するのに役立つことができるかもしれません。自分が何を必要としているか率直に話すことを恐れずにください。自分がなにかを必要としている場合、また誰かと定期的に話したり、会ったりしたい場合には、きちんと彼らに伝えることが必要です。あなたへの支援を願う彼らにとって、必要としていることをきちんと伝えることが必要な場合もあります。

日常生活や投薬などの手助けを行う一番の介護者にとっては、非常な負担となることでしょう。この深刻な病気は双方にとって、気が重いものであり、うつ病の原因となることさえあります。このような問題は決して無視してはなりません。あなたと介護者、双方に対する支援を求めてください。双方が支援を得ることにより、直面するあらゆる変化に対し、対処法が改善される可能性があります。メンタルヘルス専門医やオンラインの支援フォーラム、地元の支援団体などを通じて、あなたやあなたの大切な人々が必要としている精神的な支援が得られるようにしましょう。

患者として、肺の症状により日常生活への対処も大きく左右されます。主治医と運動、呼吸療法、呼吸リハビリテーションについて話し合みましょう。このような活動は、日常生活をできるだけ一人でできるようにするよう、体を丈夫にするために考案されています。

旅のヒント

旅行、特に飛行機に乗る場合は、静脈内投与薬や吸入薬、または酸素投与が必要なNTM症患者にとって負担となります。幸い、あなたと旅行の同行者、そして旅行中に接する警備担当者の負担を大幅に軽減する方法があります。

TSA（米国運輸保安局）は、あなたが旅行者として、特に注意を要する疾患または機器類について保安担当者などに知らせるために使用できる、手札判の印刷可能なカードを承認しています。このカードは、当社のウェブサイト www.ntminfo.org からダウンロードして印刷することが可能です（本サイトの患者セクションを参照）。本カードは、乗客のスクリーニングを免除するものではありませんので、ご注意ください。

あなたの病気とそれに必要な薬と機器類に関し説明のある医師の記録/文書を取得しておくこともお勧めできます。

健康保険

健康保険はNTM症患者が直面する重要な課題ですが、健康保険を理解したり、選択することは容易ではありません。あなたがメディケア（医療保険）または民間の保険に加入しているかどうかにかかわらず、あなたの義務とオプションについての知識を持つことは重要です。保険の補償による最大限のメリットを確保するために、患者として自分を主張する必要があります。医療保険の補償範囲について知っておくことに関しては、www.ntminfo.org/patients にログオンしてください。

治療の記録

肺NTM症の治療には複数の薬が必要であるため、毎日の医療法の記録は面倒な作業となる場合があります。薬の服用時と用量、また処方薬を再注文する時期の記録を容易にするため、投薬スケジュールを作成することもできます。投薬スケジュールは、www.ntminfo.org/patients からダウンロードして印刷することも可能です。

主治医への連絡が必要な際に、主治医が不在の場合、あなたの病歴を知らない代替りの医師と話さなければならないことがあるかもしれません。そのような場合のためにも、服用薬の種類、用量、頻度、処方法など詳細にわたり記録していることが重要となります。主治医が戻った際には、できるだけ早く経過報告を行うことを忘れないようにしましょう。

現代技術を利用して、薬の服用時や再注文時期などを知らせよう設定することもできます。今日、ほとんどの携帯電話とスマートフォンにカレンダー機能が搭載されており、リマインダー（お知らせ機能）を設定することが可能です。

また、経口薬を日ごとや服用時間ごとに分けて携帯可能な、多種多様なサイズのピルケース（携帯用薬入れ）が市販されています。これらは最寄りの薬局で入手可能です。

研究と臨床試験

NTM情報研究は、米国におけるNTM症患者の脆弱性、NTM症の感染源と治療、および罹患率に関連する多くの調査研究への出資または共同出資を行うことによって医療研究の促進を支援しています。また、肺NTM症治療のために開発が進められている新薬の臨床試験のために患者を募集している組織や会社の支援も行っています。

迅速な情報に基づくパイロット・スタディ（RIPS™）

NTMirは、科学的研究を迅速化し、研究への関心を喚起し、さらに、肺NTM症患者のリスクと治療の課題に新たな理解を提供することを目的として、革新的なRIPS™プログラムを開発しました。RIPS™は、NTM症の宿主（患者）の脆弱性、感染源、および臨床と治療の課題に関する未解決の質問において、リーダーシップとガイダンスを提供します。これらのパイロット・スタディは、思考と研究を促進し、大規模な出資を申請するリサーチャーに基盤を提供するために実施されます。

完了したRIPS™と現行のRIPS™研究と他の研究に関する情報は、www.ntminfo.orgで閲覧いただけますこの研究を支援するには、当社のメールアドレス：ntmmail@ntminfo.orgまたは電話番号：305-667-6461までご連絡ください。当社のウェブサイトを通じて寄付をすることも可能です。

NTM症患者のレジストリ

研究への出資に加えて、NTMirは継続的に臨床試験と調査研究のため患者の募集を支援しています。このプロセスを容易かつ迅速化させるため、NTMirは、NTM症患者のレジストリを創設（COPD財団の既存の気管支拡張症のレジストリの一部として）するために資金援助を行いました。本レジストリに患者を登録している参加センターは全米に14ヶ所あります。詳しくは、当社のウェブサイトwww.ntminfo.orgの研究セクションを閲覧してください。

国立衛生研究所のSteven Holland博士は臨床試験と研究の重要性に関する論文を執筆しました。この論文の一部を以下に抜粋しました。本論文の全文を読むには、www.ntminfo.orgにログオンしてください。

臨床試験の重要性：未来への希望

(Steven Holland医学博士による論文から抜粋)

つい最近まで、NTMの調査研究の大部分は、結核（TB）について長年にわたって学んできた情報をもとに実施されていました。この結核に関する情報は極めて貴重であることが証明されていますが、多少の制限があります。感染症が非結核性と判断された時点で、多くの医療専門家たちは、その治療に関心を失うか、あるいは適切な治療を行うために必要な知識が欠如しているというのが現状です。以前には、医師はNTMよりも結核の症例をより多く経験しましたが、今日では、その逆になっています。NTM研究における主な質問の領域には、疫学、環境、成長と存続、病原性、およびユニークな創薬ターゲットなどの領域が含まれます。これらの要素は、感染の対象は誰か、感染症はどのように起こるのか、疾患におけるこれらの感染症の役割、これらの感染症を経時的に同定する能力とそれを治療する能力を理解する上で重要です。

特定の現実的な疑問に答えるため、応用（または並進）研究が行われています。この研究により、基本的な科学的情報を用いて、問題へのアプローチを改善する方法が見出されます。NTMに関する応用研究では、治療、療法、薬物などにより、NTM関連の健康問題の影響を解明または低減することを目指しています。その目標は、基本的な観察により臨床的疾患を理解することです。

一例は、創薬ターゲットの同定を試み、次いでそれらのターゲットを、他の方法ではNTM症に使用されない薬物（現存するか、開発段階の薬物）を使用して検査することです。加えて、NTMの疫学的な側面に目を向ける研究を実施し、次いで感受性（発症年齢、性別、特異性、家族の集団）の問題を同定することも可能です。

臨床試験は現代医学の推奨の基礎とすべき根拠です。医療の真実を正確かつ確実に見極め、理解し、検証する唯一の方法は臨床試験による方法です。臨床試験では、1つの可能性のある治療法が別の治療法に対して試されます。通常、1つの治療法は標準治療で、他の1つは実験的治療です。

特にNTM症のような疾患では、標準治療の有効性さえも厳密に実証されていないことから、このような臨床試験を実施することは困難です。患者へのアプローチは治療センターによって異なり、同じセンターでも異なる時間に異なるアプローチが採られています。すべての治療が等しく効果的である可能性は低いのですが、どのアプローチが最も効果的であるかの判断に立ち往生している状態です。

実際により効果的な治療法を学ぶことができるような、真に有益な臨床試験を達成する方法は、1つのアプローチを別のアプローチと比較する臨床試験を実施する方法です。この方法は、実際の数字とデータを検討する機会を提供するとともに、実際の患者を治療する方法において、真の回答を与えてくれます。最も説得力のある臨床試験は、複数のセンターと患者に関与し、無作為化（すなわち、所与の治療への登録に関する決定は成り行き任せにする）に基づいた臨床試験です。

これらの治験は、歪んだ情報を提供して結果に影響を与える可能性がある治験責任医師および患者による影響や潜在的な偏見を防ぐのに役立ちます。残念ながら、NTM症の前向きな治験はあまり多く行われていません。特定の治験への参加によって、必ずしも患者の生活の質は向上しませんが、その医療分野は進歩し、新たな治療法の発見に役立ちます。

臨床試験の実施方法は絶対的かつ決定的に患者、医師および治験責任医師間の協力を依存します。この協力が頑強、相互的、同等でなければ、改善は見られないでしょう。医師、患者、政府がともに協力してこそ、リーダーシップ、希望そして回答が得られるのです。

地元の患者支援団体

当社のウェブサイトでは、全米および他国における30を超える活発な地域の支援団体の一覧表を閲覧することが可能です。

NTM症患者のすべてが定期的な会議を開催している支援団体の近くに住んでいるとは限りませんので、当社は、すべてのNTM症患者ならびに患者の大切な人々、医師、およびリサーチャーのためにオンラインフォーラムを提供しています。2,000人を超えるメンバーからなるこのオンライン支援団体への登録は、無料で、当社はいかなる第三者とも個人情報共有いたしません。

あなたの地域に地元の支援団体がなく、新たな支援団体を立ち上げたいと思っている方は、当社のntmmail@ntminfo.orgまでEメールをご送信ください。当社は、新たな支援団体の立ち上げに関するガイダンスを喜んで提供いたします。

NTMirはいつでも喜んで、この「洞察」患者のパンフレット、医院に置くチラシ、医院に置くパンフレットに貼付する連絡先の入ったステッカー、支援団体のリーダー向けマニュアルのコピーを提供することによって、新たな団体と既存の団体を支援いたします。

用語集

アカペラ®/Aerobika® – 気道を振動させて粘液を緩める粘液除去装置。

エアロゾル化 – 微小な粒子がガス中に浮遊する状態、すなわちエアロゾルとして分散させること。霧と水蒸気はエアロゾルの一種です。

AFB培養 – 抗酸菌様NTMは抗酸菌（AFB）と呼ばれるグループに属します。NTM症の診断方法の一つは、**喀痰**を培養する方法でなければなりません。最初の培養はAFBで、**喀痰**になんらかの種類の抗酸菌が含まれているかどうかを判断します。NTM症かどうか判断するために追加検査が必要であり、その後には、**喀痰**中にあるNTMの菌種を決定するための検査を行います。一部の研究室では、十分な設備が揃っていないためNTMと結核の違いを区別できません。したがって、初期のAFBでさえも、必ず高度な技能を持つ研究所で行わなければなりません。

α-1アンチトリプシン欠乏症 – α-1アンチトリプシンと呼ばれるタンパク質の産生欠損に起因する遺伝性疾患。肺内タンパク質の活性低下と肝内タンパク質の増加を引き起こします。α-1アンチトリプシン欠乏症は、肺および/または肝臓の重大な損傷を引き起こす可能性があります。一部のNTM症患者はα-1アンチトリプシン欠乏症で診断され、一部のα-1アンチトリプシン欠乏症患者は肺NTM症を発症します。

アスペルギルス症 - 肺の真菌感染症を引き起こす可能性がある病原菌。

自己免疫疾患 - 患者の免疫系が、正常な生体組織を誤って攻撃し、破壊した場合に発症する疾患。

バイオフィーム - 微生物（細菌など）集団。表面で細胞が互いに固着します。これらの塊状の細胞は頻繁にバイオフィームの自己生産マトリックス内に包埋されます。バイオフィーム菌は細胞外高分子物質（多糖、EPSまたは、非結核性抗酸菌の場合は脂質のいずれか）で、粘液とも呼ばれます。バイオフィームは、生体表面（例えば、肺組織）上または非生体表面（例えば、家庭用配管）上に形成することがあり、自然環境、住居環境、産業環境および病院環境に蔓延しています。バイオフィームはほとんどの場合、水道管の内部に見出されます。

気管支拡張症 - 肺の気道（気管支）の損傷に起因する疾患。NTM症は気道を粘液で充満させる原因となり、時間とともに気管支の拡張（拡大）と瘢痕につながる可能性があります。気管支の筋肉または弾性組織を損傷させるこのような変化は、気管支拡張症と呼ばれます。この気管支拡張症により、気管支の中に粘液を捕捉し得る嚢を形成する可能性があります。正常に粘液を除去することができない場合は、嚢の中に粘液が捕捉されるため、粘液は嚢の中に留まり、感染症を引き起こす可能性があります。

気管支鏡検査 - 柔軟な管（可撓管）を口または鼻を介して挿入し、次いで肺に入れて気道を観察し、肺から検体を採取する検査。痰を喀出することができない場合、主治医がこの手順を使用して喀痰検体を採取する場合があります。

胸部のPT - 一種の呼吸理学療法で、カップのように丸めた手で患者の胸をたたくか、またはバイブレーターを用いて分泌物をほぐして動態化させ、それによって患者の粘液除去を容易にする打診治療。この療法は、多くの場合**体位ドレナージ**と組み合わせて行われます。

併存疾患 - 原因疾患または障害に加えて存在する1つまたは複数の障害（または疾患）、またはかかる付加的な障害または疾患による患者への影響。

COPD（慢性閉塞性肺疾患） – 肺気腫、慢性気管支炎と気管支拡張症などの持続的気道閉塞を含む疾患の一般的な呼称。

嚢胞性線維症 – 肺と消化器系に影響を与える遺伝性（遺伝的な）慢性肺疾病。欠陥遺伝子とその蛋白産物は、肺を詰まらせ、生命を脅かす肺感染症につながる可能性がある、異常に濃くて粘着性の粘液を生成します。また、この粘液は、膵臓を閉塞させ、食物の分解と吸収を助ける天然酵素の機能を停止させます。CF患者とNTM症患者の間にはかなりの重複があります。NTM症は通常、初期の幼児期に診断されますが、一部のNTM症患者は現在、成人としてCFの形態で診断されています。

肺気腫 – 肺の肺胞または末梢気道が損傷して呼吸をより困難にさせる慢性閉塞性肺疾患（COPD）。肺気腫は通常、喫煙に起因します。

グラム陰性菌感染症 – グラム陰性細菌は呼吸器感染症引き起こす可能性があるi群の病原菌です。一部のNTM症患者はシュードモナスなどのグラム陰性肺感染症にも感染します。

喀血 – 咳とともに血液を吐くこと。

免疫機能不全 – 非抑制または未制御の免疫応答、不適切な頑健性または脆弱性をもつ免疫応答。

吸入器 – 肺に吸入される霧状で薬を人に投与するために使用される装置。細菌が再吸入されることを防ぐため、吸入器を注意深くクリーニングするように注意してください。

日和見感染症 – 何らかの方法で易感染性のない宿主では通常疾患を引き起こさない病原体に起因する感染症。気管支拡張症および他の要因のために、一部のNTM症患者は後に、アスペルギルス症、シュードモナスおよび肺炎のような日和見感染症にかかる傾向があります。

PCD（原発性線毛運動不全症） – 運動性繊毛の遺伝性障害。PCDは時に、カルタゲナー症候群（内臓逆位を伴うPCD）または線毛不動症候群とも呼ばれます。運動性繊毛は、肺、副鼻腔および耳を、感染症や疾患を引き起こす可能性がある生物体と壊死組織片がない状態に保つために必要です。PCDを持つ人は、肺、耳および副鼻腔に慢性再発性感染症を経験します。その理由は、それらの領域で繊毛の活動が低下しているためです。

PEPバルブ – パリ・ペップ™装置は患者が肺を膨らませるのを助ける呼気抵抗装置です。そのはるかに長い抵抗により粘液（分泌）の除去は向上します。パリ・ペップ™装置には調節可能な抵抗設定機能が搭載されています。

PICC – 末梢穿刺中心静脈カテーテル、薬の静脈内投与用。通常は腕に挿入されます。

ポート – 静脈に挿入されるアクセスライン、薬の静脈内投与薬用。

体位ドレナージ – 重力によって分泌物を除去できるように患者の位置を決める方法。患者を通常、頭部と肺が下向きになるような体位にするか、または傾けます。胸部のPTを同時に行うこともできます。

プロバイオティクス – 「善玉菌」または「有益バクテリア」などとも呼ばれるプロバイオティクスは、生きた細菌であり、人体で発見される自然発生の菌と同一または同様のもの。特に多様かつ複合体細菌群集を含む下部消化管に見られます。

シュードモナス – 一部のNTM症患者が経験するグラム陰性肺感染症。

パルスオキシメーター – 血液中の酸素量を測定する医療装置。指周辺に取り付ける。

シェーグレン症候群 – 免疫系が患者の分泌腺を攻撃する慢性自己免疫疾患。また、その他の主要な臓器の機能不全の原因となり、異常なけいん怠感や関節痛を伴う場合があります。患者は女性が大多数を占めます。

唾液/粘液/痰 – 粉塵、細菌および他の微小粒子の除去を助けるため体が生成する肺、気道および副鼻腔で見られる濃い分泌物。

耳鳴 – 特定の抗生物質の服用によって引き起こされることがある耳の中で鳴り響く音。耳鳴は、甲高いキーンという音、ブンブン音、シュー音、またはごうごう音のような音がする場合もあります。

NTM情報研究について

NTM情報研究 (NTMir) は、患者支援、医学教育および研究を行う目的で、肺非結核性抗酸菌 (NTM) 症患者に代わって形成された501(c)(3)非営利団体です。

ストーリーはファーン・ライトマン (Fern Leitman) から始まります。彼女は夫のフィリップとともにNTMirを共同創立したNTM症患者です。ファーンのNTM症との闘いは、彼女が20代半ばのときに始まりました。ニューヨーク市に住んでいたとき、彼女は肺NTM症と診断され、その後2年間にわたって治療を受け、治療は成功しました。20年後に、ファーンは再び肺NTM症に感染しました。

ファーンは、Michael Iseman博士の診療の下で、1996年にコロラド州デンバーのナショナル・ジュエイッシュ・ヘルスで治療を始めました。16年間にわたって、ファーンは16,000回を超える抗生物質の静脈内投与薬を受ける必要がありました。彼女は入院を30回以上繰り返し、通算で1年以上も入院生活をしました。彼女は毎日4種類の抗生物質を服用しています (症状が悪化した場合には5種類)。彼女の日常の療法には、彼女の健康を維持するための13種の処方薬、6種のビタミン剤と栄養補助剤、治療の経過によっては3種または4種の吸入薬、および1日3回の静脈内投与薬、さらに2コースの気道の浄化療法が含まれます。

ファーンのストーリーは決して珍しいものではありません。ファーンは、ナショナル・ジュエイッシュ・ヘルスでの治療前と治療中に、彼女と同じような症状の数十人のNTM症患者と会いました。彼らの診断は遅れ、脅え、多くの場合、肺NTM症の多くの側面について十分な知識を持っていませんでした。

彼女とフィリップは、当社のウェブサイトwww.ntminfo.orgから進化した非営利団体NTM情報研究（NTMir）を共同創立しました。本ウェブサイトは、彼らと他の患者を支援するために開発されました。本ウェブサイトのコンテンツに基づいて、また彼らはカタログを作成し、米国と国外における呼吸器科医と感染症専門家に配布しました。

予期しなかったことは、本ウェブサイトが当初の期間中に200万以上のヒットを記録したことでした。世界22カ国、米国の政府と主要機関からアクセスがありました。患者とその医療に従事する医師を代弁することができる組織の設立が明らかに必要だったのです。このような反響からNTM情報研究が立ち上げられました。

設立以来、NTMirは有数の調査研究に資金の援助を行いました。研究の1つにより、家庭用水と感染症間の疑わしい関連性の存在が確認されました。別の研究では、NTMが今までに考えられていたよりもさらにまん延しており、男性よりも女性のほうが感染しやすいこと、弱年集団よりも中高年齢集団のほうが感染しやすいことが明らかになりました。この研究ではさらに、ファーン、フィリップおよび増加を続ける専門家たちが既に知っていることが確認されました。それは、NTMが壊滅的な結果をもたらす新興の感染症であることです。

研究への出資に加えて、NTMirは米議会に働きかけ、NTMが重篤な疾患の病原体であることを認識させることに成功しました。本組織は国立衛生研究所および他の有数の卓越した研究拠点と協働して本疾患をさらに研究しており、北米において35を超える患者支援団体の形成を支援しました。NTMirは、NTMに対して効果があると証明された主要薬物の適応外使用の承認を確保し、NTM治療に極めて重要な薬が供給不足時に、優先的に提供されることを確保する努力をしました。

当社が行っていること

- RIPS™プログラムと、米国肺協会との共同出資プログラムにより、NTM研究に資金援助の実施。
- 北米の全域における宿主患者教育ミーティングの主催。
- 第一線のリサーチャーと臨床医と強力な関係の開発および維持。

- 第一線のリサーチャーと臨床医が出席する主要な科学会議の主催。
- 患者が肺NTM症を適切に治療する方法を知っている医師を見つけることができるように、医師紹介の一覧表をオンラインで提供。
- Eメール送信や連絡をしてくる患者に快適さとガイダンスを提供して、治療の成功率を向上させることができるよう支援。
- 北米全域における支援団体に励ましとガイダンスの提供、および支援。
- 独創性に富んだ肺NTM症の情報パンフレット、「洞察：患者の視点」を世界全域にわたり6言語で配布。
- 6言語でのサポート、患者教育へのゲートウェイとして肺NTM症に関する最も重要な情報ウェブサイトを維持するとともに、医療専門家用のNTMデータと治療に関する最新の報情のお届け。

当社の業績

- 迅速な情報に基づくパイロット・スタディ（RIPS™）と、重要な質問に対して初期段階の回答を速やかに提供でき、主要な研究助成金の申請に対し基礎データを提供する、科学的研究に出資するNTMirの助成金プログラムを確立。
- 肺NTM症を治療する新薬の臨床試験の促進に役立つNTM症患者レジストリを確立。
- 研究に共同出資する目的で、米国肺協会とチームを組織。
- 肺NTM症患者のための初の栄養ガイドを出版。
- オンラインでの医師紹介の一覧表を確立。
- 連邦議会の歳出予算公聴会での証言。
- NTM症患者の懸念に対処するため、国立衛生研究所と疾病管理予防センターに向けて、会計年度2006～2010年予算で言語の修正条項を確保。

- ・ランプレン/クロファジミンの人道的使用の可用性を首尾よく調整して、代替品のない患者がこの延命薬を受け取れるよう手配。
- ・肺NTM症の治療に極めて重要な薬、アミカシンが供給不足の場合、NTM症患者に優先的に提供されることを確保するために尽力。
- ・全国的に認められた医師、リサーチャーおよび患者代表からなる取締役会を採用。

当社の目標

- ・ 新たなリサーチャーの肺NTM症分野への従事。
- ・ リサーチャーと協力して、新たな医療研究と多施設共同試験を確立する。
- ・ より優れた肺NTM症の治療の探究。
- ・ 患者の治療成績の向上。
- ・ これらの目標を実行するために政府、産業およびコミュニティの出資を求める。

当社はこのパンフレットがお役に立ったことを願っています。当社の取り組みにご支援いただける場合は、www.ntminfo.orgにてオンラインでご寄付が可能です。また、以下に記載のメールアドレスと電話番号にて、お電話または郵送でのご寄付も受け付けております。あなたからのギフトは、迅速な情報に基づくパイロット・スタディ（RIPS™）によるさらなる研究、他の緊急に必要な研究、および科学と患者カンファレンスへの資金援助に役立ちます。

NTM情報研究

1550 Madruga Avenue, Suite 230

Coral Gables, Florida 33146

305.667.6461、内線番号26 / ntmmail@ntminfo.org

NTM情報研究は501(c)(3)非営利団体です

www.ntminfo.org

詳しい情報は、

www.ntminfo.orgにログオンしてください

- 治療、副作用および疫学に関する補足情報。
- オンラインフォーラム - 全世界の患者が集って互いに役立つ情報とアドバイスを交換する場。
- 他の患者からのヒント。
- 当社カタログのダウンロード可能なバージョン。英語ならびにスペイン語、中国語、フランス語、日本語、韓国語を含む多言語で利用可能。
- 現在、患者を募っている臨床試験の一覧表。
- ニュースと他のサイトへの有用なリンク。
- NTMirから資金援助を受けた研究の知見。
- 参加方法と擁護方法。
- 患者のプロフィール。

以上の記載とさらに詳しい情報がオンラインでご利用いただけます。

作成・配布元：



501(C)(3)非営利団体

1550 Madruga Avenue, Suite 230
Coral Gables, Florida 33146

www.ntminfo.org / 305.667.6461、内線番号26 / ntmmail@ntminfo.org

慈善寄付による本冊子作成支援：



厚意によるNTMirの配布元：



2020 S. Andrews Avenue
Ft. Lauderdale, Florida 33316
www.sflung.org / 800.524.8010



facebook.com/NTMinfo



[@NTMinfo](https://twitter.com/NTMinfo)



youtube.com/ntmir

本冊子体に含まれたすべての情報および他の多くの情報はオンライン
www.ntminfo.orgで閲覧できます。