

第二回アンケート結果（200例）報告

200名のアンケート投稿の結果が出ましたので報告します。

1. 200例中94人（47%）が寛解。
2. 扁摘パルスの結果に大変満足+満足は140人（70%）
3. パルスの方法は3週連続3回（仙台方式）が115人（57.5%）、1~2カ月に一度の3回（イタリア方式）が29人（14.5%）
4. 扁摘パルスで最も辛いのは術後の痛み。

上記が要点ですが以下に詳細を説明します。

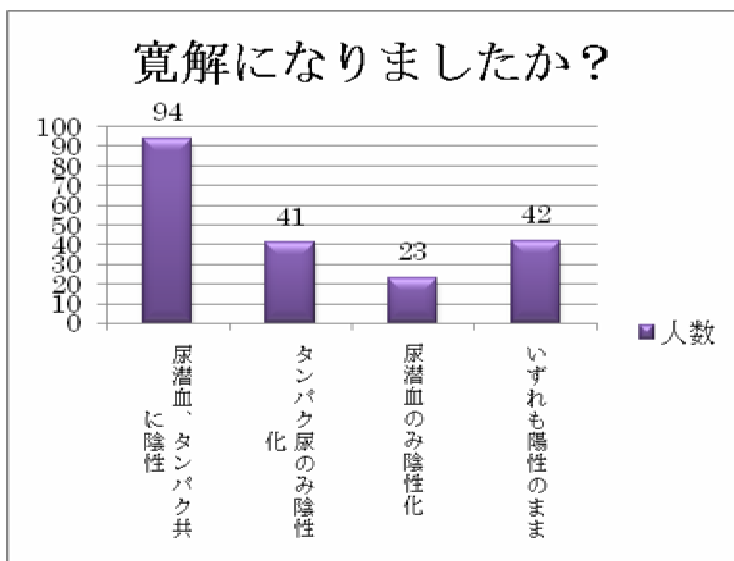
アンケート投稿者は男性69名、女性127名（未記載4名）で約2/3が女性でした。この男女差は扁摘パルスを受けている患者さんの男女差を反映しているのか、あるいは女性の方が男性よりもインターネットを用いた情報収集に熱心でアンケート調査に協力的であることを反映しているのかもしれませんが。

年齢は30歳代(78名)が最も多く、次いで20歳代(47名)、40歳代(40名)の順でした。

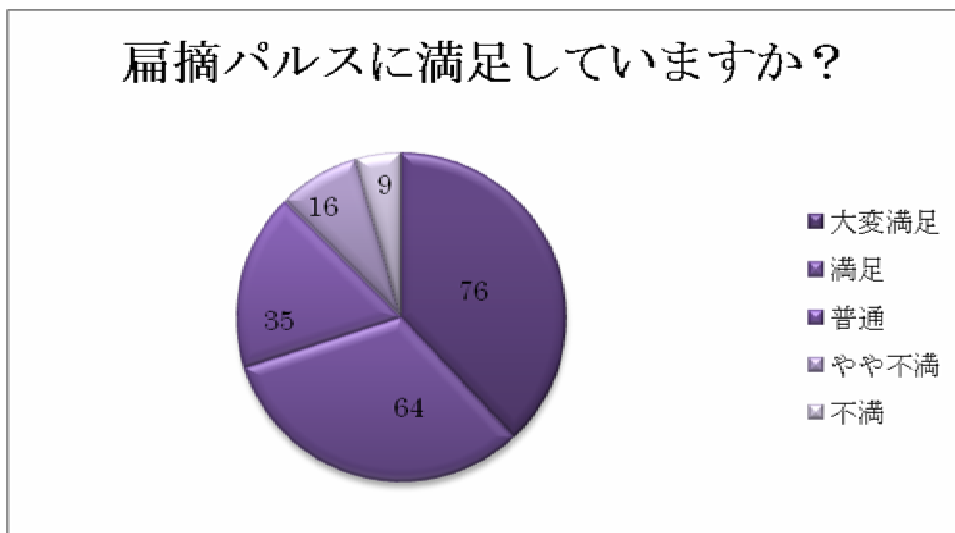
都道府県別では群馬県、富山県、奈良県、島根県、佐賀県の5県を除く全国42都道府県にお住まいの扁摘パルス治療を受けた200名のIgA腎症患者さんからアンケート投稿を頂戴しました。なお、ベスト3は東京都25名、大阪府19名、神奈川県17名でした。また、アンケート投稿のなかった5県においても、現在ではそれぞれに大学病院や天理よろず病院など扁摘パルスの実績のある施設があり、私たちが1988年に扁摘パルスを初めてから22年が経過しましたが、もはや扁摘パルスはどこの県に住んでいても受けることができる治療になったことが伺われます。

しかしながら、特に早期のIgA腎症に対する治療の積極性は全国の施設により今でもかなり異なりますので、実際に治療を受ける際にはその施設の実績の多少よりも、患者さんにとって納得の行く説明をしてくれる医療機関を選ぶことが重要です。

扁摘パルスで寛解（尿潜血、尿蛋白ともに陰性化）したのは94例（47%）でした。寛解率は対象となるIgA腎症患者さんのステージや罹病期間の影響を強く受けるので一概に言えませんが、私たちの約1500例の経験に照らしあわせると47%は低い印象があります。この原因としてアンケート投稿者の135名（67.5%）は扁摘パルスを開始してから2年以内の回答（このうち76名は1年以内）であり、観察期間が延長すれば寛解率はもう少し高くなると思われます。

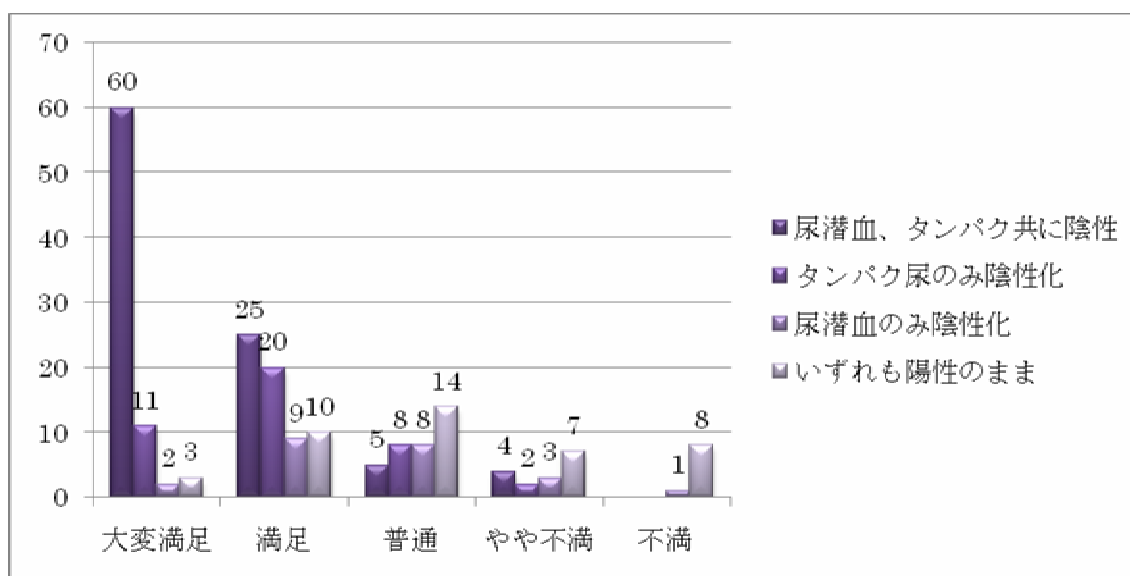


次に扁摘パルスの患者満足度に関して以下の結果が得られました。大変満足 76 名、満足 64 名で両者を合わせると全体の 70% になりました。IgA 腎症に対する他の治療で患者さんの満足度を調べた報告は他の治療はない（「腎臓病の治療」では概して患者さんの満足度という視点が欠落している）ので比較はできませんが、おそらく扁摘パルスは満足度の最も高い治療のひとつであると思います。



結果別に満足度を見ると、寛解に至った患者さん 94 名中 85 名（90.4%）が扁摘パルスの結果に大変満足+満足であるのに対し、蛋白尿と血尿がともに残存した 42 例では大変満足+満足はわずか 13 例（30%）にとどまりました。つまり、扁摘パルスで寛解になるかならないかが「治療の満足度」を決定する重要な因子であると言えます。

一方、蛋白尿、血尿が残ってもやや不満+不満が 15 例（35.7%）であったのは、寛解にならなくとも明らかな改善はあった症例が少なくないことを示唆しています。



次に、パルスの方法ですが3週連続の仙台方式が115名(57.5%)で、1~2カ月に一度の3回(イタリア方式)が29人(14.5%)でした。イタリア方式の患者さんの数が少なく、また、二つ治療群ではまた患者さんの背景が異なる可能性が高いため単純な比較はできませんが、寛解率は仙台方式が115名中62名(53.9%)、イタリア方式が29名中13名(44.8%)でした。満足度では大変満足+満足を仙台方式では86名(74.8%)、イタリア方式では19名(65.5%)でした。

扁摘パルスで辛かったこととして術後の痛みが辛いと感じた患者さんは119名、パルスが辛いと感じた患者さんは95名でした。つまり、「**扁摘パルスは半数余りが辛いと感じるが結果には70%が満足する治療である**」ということが言えそうです。また、患者さんの高い満足度を得るためには確実に寛解を目指すことのできる早期の段階に実施することが重要であるということも言えると思います。

以下に扁摘パルスをお受けになった患者さんからの感想、他の患者さんへのアドバイスなど患者さんの声を満足度別に掲載します。今後、扁摘パルスを検討される患者さんや現在治療中の患者さんに大変参考になると思います。また、IgA腎症診療に携わる医師にとっても日々の診療に役立つ「生の声」が多く寄せられたと思います。

「**IgA腎症の早期の段階で扁摘パルスをするほうが良い**」「**納得のいく説明をしてくれる医師を選ぶ**」は治療結果の満足度に関係なく、患者さんが感じた共通点でした。

(大変満足)

I g A腎症と診断されたら 少しでも早く扁摘パルスをお勧めします。予後良好だっ

たのに予後不良で扁摘パルスした為 現在も高血圧薬ミカルディス20mgとメバロチン5mgを服用中です。

治療が選択できるのであれば迷わず受けることをお勧めします。腎臓は症状に気がついた時点で手遅れのことが多いです。 自覚症状がなくても将来のことを考えれば手を打つべきです。"

早い時期に発見できたなら、積極的に治療を行なったほうがいいと思います。最初は怖い事ばかりですが、やってしまえばやってよかったと思えるようになると思います。

「どうしたら・・・」と行く末不安だらけになりそうだったところから復活させて頂き、本当に感謝しています。前向き人生のリスタート、扁摘パルス！

「やった10年後」と「やらなかった10年後」。「やったけど」と「やっておけば」ではまったく違うと思います。そして「やるからには」となれば、きっと寛解されると思いますよ。

10年前に血尿で発症、まもなく腎生検にて診断がつき、扁摘パルス療法を受けました。退院時には尿潜血・蛋白ともに陰性となり、その後は定期的に血液・尿検査を続けていますが異常なしのままです。内服は1年くらいあり、寝起きの様な顔のむくみと前胸部の吹き出物が嫌でしたが内服が止めになってすぐ消えて行きました。一時期大変でしたが、今は立ち仕事で忙しい看護師として働けて、子育ても順調です。治療を考え中の方、ぜひ勇気を持って立ち向かってください。

IgA と診断されたならば、出来るだけ早く扁摘パルスを受ける事をお勧めします。扁摘は確かに術後の痛みが強いですが、耳鼻科では一般的な手術で、時間も短くやればきちっと結果の出る治療だと思います。

またパルスはその副作用ばかりがクローズアップされ嫌がる方も多いですが、長い人生の中で考えればホンの数年です。それで自分の腎臓の機能が維持できるのなら短い期間だと考えます。腎臓は放っておいたら確実に悪くなっていきます。IgA 腎症は全く治療法のない難病と違い、治療できる病気です。"

IgA 腎症と診断されたら、ぜひこの治療を視野に入れてほしいと思います。

治療で辛かったのは扁摘後の喉の痛みくらいで、自覚できるステロイドの副作用はほとんどありませんでした。治療の苦痛はほとんどなく、効果は絶大だと思います。この治療方法に感謝しています。

IgA 腎症と診断されたら、出来るだけ早く扁摘パルスの治療をされることをおすすめします。"

IgA 腎症には、扁摘ステロイドパルスが1番だと思う。紫斑病とIgA 腎症で5年悩みました。いろいろな病院を回りましたが、良ならず、将来を悲観していました。今は、この治療で紫斑病も、IgA 腎症も治癒しました。私はこの治療を選択して健康を手に入れることができました。就職もでき、将来の不安も消えました。治療の選択で迷っている方には、絶対この治療を、お勧めします。

I g A腎症は扁桃とステロイドパルス療法で治る病気ですが、最も重要なことは日々の自分自身の生活習慣を改善することではないかと思えます。

4年前に、私のわがままにもかかわらず先生が私の入院を受け入れてくれたこと、そして親身に治療していただいたおかげで、1年ほど前から寛解状態が続いております。本当にありがとうございました。"

いろいろ不安なことはたくさんあるけれど、この治療法はかなりの確立で成功していると思うので、怖がらず積極的に治療したほうが良いと思います。あと主治医の先生を信頼して。

お医者さん任せではなく自分からもどんどん情報を集めて治療と向き合うことが必要だと思えます。私の通っていた病院では扁桃はあまり重要視されておらずまずミニパルスから始まりました。けれども思ったほどよくなり免疫抑制剤を使うかどうしようかと言われていたときにネットで扁桃が効果があることを知りました。実際扁桃炎にも苦しんでおり見た目が小さい扁桃の摘出は「必要ない」と言った耳鼻科の先生方を押し切って手術を受けました。見た目は小さかったもののとってみると膿がたくさんあり外からではわからなかったと言われました。術後は嘔のようにタンパク尿が減りました。あのまま何も知らずに治療を続けていたら寛解にはならなかったと思えます。

10年は続けようといわれていた降圧剤や抗凝固剤も6年足らずで止めることができました。情報をくれたネットに感謝しています。そしてそれを快く聞き入れてくださった先生方にもとても感謝しています。"

こんなに元気なのに、1ヶ月も入院しなくてはならないのは、なかなか重い腰が上がらないと思えますが、本当に治療してよかったと心から思えます。

ステロイドの副作用の心配がありましたが、現在尿蛋白、潜血共 - になり、扁桃パルスを受けて良かったと思っています。悔いのない治療を選択してほしいと思えます。"

それぞれ個人差はある上であえて申し上げますと、私の場合は、健康診断で尿タンパク、潜血ありで、精密検査を受けに行き、すぐに腎生検をし、レベル2の予後比較的良好群と説明を受けました。

その際に先生に扁桃腺が大きいことを、自己申告し、扁桃パルス治療法の説明を受け、どうかといわれ、決断しました。

扁桃は多少の痛みは仕方ないし、思った以上に楽でした。パルスは体の副作用は少なく、歯が痛んだことぐらいでした。安心していいと思えます。

先に歯の治療もしておくと、いいでしょう。(パルスあとでは、抜糸など根治治療が先延ばしになる為)

パルスの副作用ではむしろ、精神的なほうが辛かったです。入院中も気分がハイになっていて、眠れない日もありました。退院後もしばらくはハイな気分のまま家事などもガンガンやっていて、頑張りすぎなくらいでした。ところが...薬を徐々に少なくしていった3ヵ

月後位から「うつ状態」というか「被害妄想」が強くなり、一番精神的に辛かったです。そのときはずいぶん夫に支えられました。また病院に行き相談をしたらメンタル科に紹介してもらい、薬は飲まず、話だけを聞いてもらうことで大分よくなりました。なので、パルスは体の副作用はそうでも無くても、人によってはメンタルな部分の副作用が大きく出ることもあるので、先生方にもその方面でもフォローいただけるよう、治療を受ける際に、お話したほうがいいでしょう。

扁摘パルスは、結果的には、数値がすっかり正常値に近くなり、IgA 腎症に有効と思いました。

もちろん、塩分少なめ（7g以下）タンパクも少なめ（なかなか難しい）に摂取するよう気をつけています。"

医師が扁摘パルスに消極的な場合は自分から積極的にセカンドオピニオンを求めて行動することが大切だと思います。手遅れになって後で後悔しないためにも。"

医師の説明だけでなく自分なりに病気について勉強することが必要だと思います。

一連の治療で、自分にとって最も辛かったのは腎生検後の安静期間です。寛解を目指す方は、腎生検のような大変な検査をしたのですから、迷わず扁摘パルスを選択すべきです。ただし、迷いなく扁摘パルスを勧めてくれて、迷いなく扁摘パルスを実施してくれる病院、医師のもとで実施すべきです。患者は何やかんやいってステロイドという漠然とした不安、恐怖を持っているはずで、積極的に勧めてくれる病院、医師のもとでない、なかなか、決心がつかず迷いが生じる可能性があるからです。一番良くないことは、自分が扁摘パルスを希望しているにもかかわらず、医師が対応してくれないようなケースです。この場合は、すぐに病院を変えるべきです。なぜなら、時間の無駄ですし、患者のストレスがたまるだけだからです。

何事も諦めないで下さい！！！！

可能性があるなら、絶対に受けたほうが良いと思います。

寛解になって初めて、日常生活を送るのがこんなに楽なんだと知った。

今までは会社の往復で精一杯で、帰宅後はぐったりとしばらく動けなかったが、今では会社帰りに買い物にもいけるし休日に友人とランチに行くことも出来る。それでも疲れなし、たまにハメをはずして疲れても1晩しっかり睡眠をとれば翌日にはすっかり元気になっている。この治療を知らずにすごした10年を残念に思うこともあるけど、これから先制限もなく普通の生活が送れることに、ただただ感謝です。"

血尿が出てから10年以上、2005年に扁摘パルスを北里大学でうけました。血尿2+から-に、蛋白も-に、クレアチンは1.6~1.7に。わらにすぎたって大正解でした。

根治しないと思っていたのですが、先生のお陰で血尿が陰性になりました。扁桃腺摘出は痛いですが、先生を信じて治療をすれば大丈夫です。

思ってたよりも、そんなにキツイ治療法ではないと思います。

私のときはまだ、五分五分の可能性でしかもメカニズムもあまりわかっていなかった

という状況下で選択しました。おそらく喉風邪が原因で発症したためメモリーが喉の扁桃腺に居たんだと思います。

扁桃腺肥大(気味)の方や、よく高熱の出る方は可能性が高いと思います。

進行が進みすぎるわけでもなく、かといって薬がきいているようでもなくという状態だったこと、それからインフルエンザと胃腸風邪で過去 2 回肉眼的血尿がみられ、蛋白尿が + 1 ~ 2 を繰り返すようになり明らかに増悪していたという状態で私は選択しました。

手術自体は怖いものではありませんでした。術後は喉風邪のような喉の痛みと痰のからみが 2 日続きました。

よっぽど腎生検の方が辛かったです。

私の場合は気づいてから三年後にパルス療法を行いました。1 年半。蛋白 潜血共にプラスが続き担当の先生が扁桃摘に積極的でなかったので先生の診察を受け扁桃摘を行いました。

私は、思い切って扁桃摘パルス治療を受けて良かった。

IgA 腎症の患者さんへ: 不安はあると思いますがあきらめずに治療を頑張っていたいただきたいと思います。

私の場合は扁桃摘パルスだけでなく鼻咽腔炎の治療(塩化亜鉛塗布)をしての完解でした。

これから治療される方で扁桃摘パルスをしてまだ潜血がある場合でも希望を捨てずに炎症の原因を調べて治療をしていただきたいと思います。"

私は 23 年前から潜血が出始めて、4 年前の治療開始直前には予後比較的不良群、潜血蛋白ともに + 4 の状態まで進行しましたが、扁桃腺摘出の段階で潜血がマイナスになりました。

さらにステロイドパルスを開始して 4 年の今に至るまで治療を続けた結果、蛋白もマイナスになりました。

私の場合、発症から治療開始までかなりの期間がありますが、やらなくて後悔するよりは、まずやってみるべきです。治療の効果には大変驚いており、将来に明るい希望が持てるようになりました。

注意点としては治療中は思った以上に体の抵抗力が落ちます。

温泉や共同浴場など不特定多数の人が入浴するような場所には積極的に行かないほうが無難です。

私は扁桃摘が遅かったのですが幸いにも血尿蛋白共にマイナスになりました。

早期に扁桃摘をすることが最善だと思います。"

私は扁桃摘と言う方法があることを知るまでに時間がかかってしまいましたが現在の主治医からはもっと早くできればあんなに長くステロイド飲まなくてもすんだかもしれないと言われていました。また、扁桃摘後しばらくは緩やかな変化のみでデータがあまり変わらない時期が続いたのですが、病気のことはあまり考えず新しい趣味を始め、おもいきり精神的なストレスが発散される時間を作るようにしたところから一気に寛解に向かったよう

な気がします。主治医がおすすめる治療には積極的に取り組むとともに日々の生活を楽しむことも治療には必要なのではないかと思いました。

時間の余裕が少しでもあればお勧めです。

治る可能性があるのです、積極的に治療しましょう。

治療の一時を我慢するか、それとも進行して透析になるかもしれないという不安を持ちつつ一生を生きるかの選択だと思います。私は前者を選び、この選択は間違っていなかったと実感しています。

この治療を受ける前に不安だったのがステロイドの副作用でした。実際にパルス中や内服中は副作用が出ましたが、内服が終われば副作用もなくなり元に戻りましたので、副作用に関しては過剰に不安に思わないこと！不安に思うほど体もそれに反応してしまうような気がします。治療を受けると決めたら「前向きな気持ち」で受けられるといいと思います。

実績データが少なく、積極的に薦めてくれない先生もいらっしゃいますが、患者の意思として可能性がある治療をお願いしたいと伝えれば治療して下さいます。もし、寛解にならなくとも、やる意味はあると思います（母）

受けられるなら受けたほうがいいです。

完治はしませんでしたでしたが透析を遅らせる手立てにはなったと思いますので。

小さい頃から、扁桃腺が弱かったのですが、扁桃摘をして、風邪をひきにくくなりました。パルスやステロイドの服用については、いろいろな不安もありました。

でも、主治医がただ治療するだけでなく、副作用等を含めてトータルで診てくれる方だったので、ムーンフェイスになることもなかったし、にきび、不眠等も気にならなかったです。

治療をうけてよかったと思っています。"

詳しく学び、自らの意思で治療に取り組み、治療を選択して、人生をあきらめないで欲しい。

信頼できる医師と出会えて、治る可能性があると言われたのであれば、悩まずさっさと扁桃摘パルスをうけてほしいです！！長期にわたる不安感や倦怠感を考えると術後の痛みやパルスの副作用は一時的なものです。私は術後の痛みのピークの時にパルスを開始したため、痛みは1日で済みました。痛みといっても生理痛と同じくらいでちょっと転げまわる程度で、たいしたことはありません。パルスの副作用で少し顔が丸くなりましたが、周囲からは「健康的になった」といわれました。

約1ヶ月半の入院中は読書・勉強三昧、食事も作らなくてよく、寝放題でちょっとしたバカンス気分でした。復職後に左遷されましたが入院中に勉強していたおかげで転職の準備に入り、尿検査の結果がよくなったタイミングで転職したのでラッキーでした。その後赤ちゃんにも恵まれ幸せです。扁桃摘パルスをして本当に良かったです。信頼・尊敬できる主治医に恵まれたことや、入院を許してくれた会社、応援してくれた方々に感謝しています。

成功したのでやってよかったと思ったが、結果にかかわらず受けようと思ったので、

やはり可能性にかけて受けてみる価値があると思う。急に先行きが明るくなった気がしている。毎日充実している。

早く決断してよかったと思います。

過ぎてしまうと、あっという間でした。

不安な毎日を過ごしたり、悩んでいるよりまず行動に移す事が大切だと思います。"

早期治療で今は IgA 腎症は完全に治る時代だと思います

早期発見、治療が大事だと思います。この扁桃パルス療法をできてよかった。

蛋白はすぐマイナスになりますが、潜血は一桁になってからゼロになるまで 1 年以上かかります。気長にステロイドを続ける必要があります。一度寛解すれば、食事と血圧コントロールに気をつければ再発しないようなので、この治療法はお勧めです。

蛋白尿が出始めて 10 年後クレアチニン値が 2.2 で扁桃パルスをしたのですが、奇跡的にも潜血はパルス後すぐに消え、タンパクも今のところ少しずつ減ってきています。

腎機能が悪化するリスクももちろんありましたが、治療を始めて以来『絶対良くなるんだ』という強い気持ちで治療に対して前向きに取り組んできました。

良くなることを諦めずに精一杯前向きな姿勢でいれば、きっと望む結果が得られるのではないかと思います。"

入院期間は長いですが、この入院で全てが終わる（腎臓に関する病気への不安）と思えば、この期間精一杯治すところだけに専念してください。

年齢的なものもあり、早く赤ちゃんが欲しかったので悩みましたが、主治医のアドバイス通り、先に治療を行いました。現在妊娠中ですが、中期で尿も正常で、安心して妊娠生活を送れているので、結果的に治療を先にして本当に良かったです。辛さは一年だけなので、是非積極的に治療に臨んで欲しいです。

悩まず早めにステロイドパルスを受けてください。

発症から 10 年以上たって IgA 腎症と診断されました。尿検査では常に潜血+3,蛋白+3。長い間、この状態を放置しておりました。

腎生検の結果は比較的予後良好群だったとはいえ、発症からの経過年数で寛解する確率を逆引きすると決して高いほうではなかったと思います。

が、パルスから 4 ヶ月ほどで潜血、蛋白共に綺麗さっぱり消えうせて、本当に治療を受けてよかったと思います。

ステロイドパルスを受ける際に、一番不安に思うのは副作用だと思うのです。たまたまどの副作用も出なかったのが、かえって良いアドバイスも浮かばないのですが、ひとつだけ。ステロイドで出る副作用のうち、重要ではないけれど気にされる方も多いであろうムーンフェイスについて。

結局は原因は脂肪ですから、節制した食生活を心がけていれば発症することはないと思うのです。要は、太らなければいいだけ。

どのみち腎臓に良いように食事制限がかかるわけですから、それを真面目に実行していれば

ば問題はないはず。

ネット上で調べていると、痩せてるのに顔だけ太る！等いろいろ見かけますが、太ってから慌てて痩せても、顔の脂肪が落ちにくくなっているため、別の部分は痩せても顔はやせないわけで、最初から「余分な脂肪はつけないぞ！」というの心構えが重要かと思っています。

扁桃腺摘出については、かえって風邪を引きやすくなるのでは、と不安に思っている方もいるかもしれませんが、私に関していえば熱を出す事が大幅に少なくなりました。3ヶ月に1回くらいは熱を出していたのですが、扁桃腺摘出後のこの1年と3ヶ月の間、風邪をひいていません。"

発症した時期が不明で大学生の頃から血尿とタンパクがありました。特に精査の必要性を言われずきました。発症から5～7年経過していたので、良くなるか不安でした。私の治療は、まず最初に扁摘をしました。術後すぐに、1日3g以上あったタンパクが1g以下になり、本当に驚きました。また、その後パルスを行いお薬で1年かけて治療しました。潜血だけは陽性のままですが、タンパクは陰性になりました。ぜひ、あきらめず治療に取り組んでみてください。"

発症して十年、クレアチニンも1.6まで上昇していました。偏摘パルスを知りいろいろ施設をまわり、治療してくれるところを探しました。あくまでも透析までの時間を延ばすだけと思ってくださいといわれてきましたが、パルス中に寛解して先生には奇跡といわれました。治療後一年半たちますが、一度も蛋白尿、血尿は出ていません。不安もありましたが、やらないで後悔するなら、やって後悔したほうが良いと思いました。

評価はさまざまとよくききますが、「扁摘パルスできっとよくなるよ」と担当医から聞いたとき、とっても嬉しかったこと、今もわすれられません。「きっとよくなる」素敵な言葉ですね。

副作用を恐れず、積極的に治療を受けることをお勧めします。

平成15年に人間ドックで蛋白尿が指摘され、腎生検で慢性糸球体腎炎と診断されました。その際にも扁摘パルス療法が東北で実施されていることを主治医から聞きましたが、一つの治療法として聴いた範囲に留まりました。クレアチンも検査項目に入っていませんでした。その後経過観察となり、一年半前にクレアチンが1.5であることが人間ドックで判明し、別の医者から扁摘パルス療法を紹介され、自ら当該療法を実施している病院の門を叩きました。クレアチンの数値から寛解は困難と言われましたが、腎臓のために少しでも良くなる事は試したいと思い、トライしました。結果は大変良好な結果となり、やって良かったと心底思っています。お悩みの方は、複数の医師の見解を聞かれ、一日も早い治療の着手を心よりお勧めします。

慢性疾患から解放される喜びは、何物にも変えがたいものです。ぜひご自分でよく調べになり、納得のうえ扁摘パルスに踏み切ってください。

迷っていても、病状は変わらないです!!!

是非早期の治療を始めて欲しいです!!!

私は 2008 年 2 月末、IgA 腎症の可能性があるとわかってから、すぐに入院し治療を始めました。

優秀な先生を調べて診て貰った方が良いですよ。

特に自分を優秀と言う先生は当てになりません

稀に地方の医大には有名な先生より優秀と豪語する先生が存在します。"

扁桃摘みだけでなく、歯肉炎や鼻炎など原因となるものは徹底的にやることをお勧めします。私は扁桃摘みと同時に歯の治療も行いました。何年もあった蛋白尿や血尿が嘘のようになくなったのは驚きです。私はクレアチニン 2 台でしたが短期間で寛解しました。クレアチニンの数値が高くても諦める必要はないと思います。

扁桃摘みをするかしないか、効果の有無は？と

あれこれ悩むよりも、今出来ることを確実に

したほうが後々後悔することが無いと思います。

扁桃摘みを受ける前は、発症から時間が経過していること、術後の痛みや、ステロイドの副作用などいろいろ不安がありました。

しかし、実際治療を受けてみると、術後の痛みは一時で、我慢できないほどではないですし、ステロイドの副作用も予防薬の服用や食事に気をつけたため問題ありませんでした。何より蛋白潜血ともに陰性になったので、治療して本当に良かったと思っています。

扁桃摘みを迷っているようでしたら、直ちに受けることを薦めます。

扁桃摘みは絶対実施すべきだと思います。扁桃摘みのデメリットと腎症の根治の可能性を天秤にかけると答えは明らかです。扁桃摘みを否定する医師らの意見に惑わされないよう経験者のアンケート結果を参考にすべきです。

扁桃腺を取ってしまうという不安があるかと思いますが、取ってしまった後も生活には、何の支障もありません。それよりも早く寛解して、やりたい事をたくさんしたほうが楽しい人生だと思います。

扁桃摘みは とても勇気のいることです

私も成功した例なので、頑張ってください。

(満足)

IgA がわかった時、状態がよくなかったので、パルスを優先しました。それから半年後あたりで、扁桃摘みをしました。扁桃摘み、パルスの情報は、あとからついてきたという形でした。もしも色々な情報を得た後での扁桃摘み、パルスになっていたとしても、迷わずこの治療法を選んだと思います。先の結果はまだわかりませんが、今選択できるベストの治療だと思うからです。できるだけ早い決心をして、完解のチャンスを逃さないでほしいと思います。

IgA 腎症の方においては、これで完全に治るというものではなく、IgA 抗体を出す器官がある以上、腎機能が年々下がっていくことは避けられないでしょう。先天性なものとい

うこともあり、大半が若いうちに見つかり、精神的にも、何を責めて良いのかわからない、そんな状況であると察します。

私は倒れそうなくらいひどい風邪をひいたときにはっきりとした血尿が出たので翌日即入院したのですが、腎生検したところ、すでに3割の糸球体が死滅していました。

しかし扁桃摘を行い、速やかにパルス療法を行ったことで、扁桃摘直後は両方3+もあった潜血タンパクも、今ではともに陰性と、確かにゆっくりとですが、改善されています。

私の場合は血流がもともとドロドロなためか、術後4年経ちますが、今もEPAと血栓をなくす薬と胃薬を毎日服用しています。(薬代がとても高いので難しいです)

しかし入院後、直前に撮った卒業アルバムの写真を見たときは、明らかに肌の色が悪く、肌つやもまったく違ったことに驚きました。

話がそれましたが、入院を決めることは一大事だと思いますが、今の状態を少しでも改善し、今後再生医療が発達していくことを信じて頑張ろうではありませんか。

若い方は尚更、これからなのですから。私も今勉強しています。

あまり難しく考えない事。(自分の出来る範囲で)

自分の体に正直になる事。(疲れた時は無理しない)

すぐに改善しなくても決してあきらめない事。"

いつかは透析になるという、不安を持ちながら生きるより、治療をして希望を持ちながら、生きて欲しい。

この病気の治療(扁桃摘パルス)における長所、短所をしっかりと担当医に説明してもらったうえで治療を選択して欲しい。現時点ではステロイドの量、投与期間も施設によりまちまちなのでそのあたりも考慮に入れてほしい。

ステロイドか扁桃腺摘出か?それとも両方が効果的なのか解明が必要。

ステロイドの副作用が結構出ましたが、その分よくなってきていると信じてがんばりましょう(^ ^)

私は顔がパンパンになり体重は12キロも増えました"

ステロイドの副作用は辛かったです。治療を受けなかった時のことを考えると後悔はありません。少しでも可能性があるのなら積極的に扁桃摘パルスを受けた方がいいと思います。

タイミングを逃がさず早めに治療することです。

パルスは勇気が要りますが、何もしないよりはいいと思います。新型インフルエンザが流行っているのも夏でも気が抜けず、辛いですが乗り越えてしまえば少し希望が持てます。

プレドニン等服用中は、膨らみ始めると一気に膨らみ戻すのが大変です。

膨らんでしまう前に、カロリーコントロールなどに取り組む事をおすすめします。

根治・寛解には至らなかったとしても、進行は確実に止められていると思っています。"

まだ扁桃摘パルス後から半年経っていないので、

まだ経過観察中ですが、私の場合は扁摘後に段違いで数字が良くなりましたので、関連があったと思ってます。寛解する可能性がある治療法として扁摘パルスをするをおススメします。

やれることはやってみよう！！

医学は進歩していると思うし、諦めないで下さい！！！！きっと、大丈夫！

一日も早く治療を始められることが大事のように思います。

私自身、扁摘パルスをやる前とやった後では気持ちは断然軽くなり、未来に希望が持てました。

信頼する医師の下、頑張ってください！"

一日も早く治療を始める方がよいと思います。

可能性があるのであれば、積極的に治療をした方が後悔が残りません。

会社の健康診断は必ず受診しましょう。尿検査の結果とその後の経過をみて、腎生検の後、扁摘&パルスで寛解しました。必ず良くなりますから、前向きにいきましょう。"

確かに女性には副作用が辛い事もありますが、終わってみれば何事もなかったようになくなります。ちょっとしたニキビ痕は残っていますが、闘った後の勲章です。しかし乗り越える事ができたのも力強く守ってくれる先生がいてこそその事。どんな物理的な治療よりも自分を理解してくれる先生、また先生だけではなく病院全体の理解、環境があって初めて成り立つ事だと思います。私は自分で探した訳でもなくたまたま紹介されて行った病院がそのような所だったので何も苦勞はしていませんが、きちんと自分が納得できる主治医、病院を探してから治療を始めるべきだと思います。

経過観察より、絶対に扁摘パルス治療をお勧めします。

扁摘パルスの寛解実績は「完全」なる立証はされていないものの、過去治療の経過観察では、結果的に寛解が得られないは今までの実績より実証済み。であれば寛解の可能性のある扁摘パルスの治療を受けるべき。結果的に透析に至ってしまい日常生活に支障をきたすことを考えれば、今どんなに仕事等が忙しくても、今後の生活にフォローの出来る人生の極力早いうちに治療を行って、今後の生活のために対応すべきです。

透析や副作用（私の場合は、ステロイドアクネと頭髪の脱毛ですが）に比べれば、ステロイドの副作用はかわいいものとも思えます。"

"血尿・蛋白尿が出現してから私がIgA腎症と発覚するまで、2年弱かかりました。近所の病院を受診しても何が原因かわからずにとて不安な日々が続きましたが、現在治療を受けている病院で担当医の先生と出会い、治療をようやく始めることができました。

その先生に言えることは、穏やかに接してくれること・患者が納得するように病状説明をきちんとしてくれることといった、信頼できる方ということです。

治療は長期に及ぶと思うので、信頼関係が築ける医師にぜひ巡り合ってほしいです。

そして、あまり疲れ過ぎないことがとても大事だと思います！"

元々血尿はなく、それまでは3+出ることが多かったタンパク尿が±程度になり、腎

機能が改善されたのは良かったと思う。フルタイムで仕事をしているが仕事にも支障なく過ごせている。将来、透析をしなければいけないという不安が少しでも解消できたことが一番のメリットである。また、良いのか悪いのか持病のアトピー性皮膚炎が一時的にひいた。ただ、あと2ヶ月半でちょうど1年で投与期間が終了したときの皮膚へのリバウンドが少し心配である。

元々扁桃炎を起こしやすかったので、受けて良かったと思います。その後症状もだいぶ安定し、妊娠・出産をすることも出来ました。妊娠中は蛋白尿を出すこともありませんでした。出産から4ヶ月経った現在、また少し潜血が出てきていますが・・・。子供の体質が似ないか心配です。"

現在、蛋白尿は平均で「±」となり、治療前と比較して体の調子は良いです。健康診断等で尿検査で要検査となった場合は、迷わず病院で診断を受けることを強く勧めます。結局は自分自身の体ですので、今後のことも考えて勇気をもって治療してください。

現在、扁桃摘除術治療を終え、ステロイド治療をしています。当初は副作用の多い扁桃摘除術治療をするかどうか大変迷いました。実際、退院後、副作用はありましたが、現在も軽いムーンフェイス状態は続いています。でも、術後、何年も続いていた尿蛋白、尿潜血は、ほとんど無くなり、会社にも復帰し、日々を入院前と変わりなく過ごしています。何年後かに透析に入るか、腎臓移植するようになるかも知れないと不安な思いでいるより、思い切って扁桃摘除術治療を行って良かったと思ってます。あと1年間ステロイド治療が続きます。

現在出来る最善の方法とお伺いしております。

2009年12月に摘出手術を受け、2010年1月に最初のパルスを受けました。今後は、3月・5月のパルスと投薬での治療を予定・実行しております。

参考になるような事は無いとは思いますが、現状での治療の満足度は高いです。ただ、治療に時間がかかることと、毎日の飲み薬が面倒だと思いますが、損する様なことはないと思っております。

後悔しない為、早めに扁桃摘除術を受けたほうがいいでしょう。

向き合う事。

今回の扁桃摘除術の結果は劇的な効果は現れませんでした。扁桃腺からの発熱はなくなり風邪をひくことも少なくなりました。潜血たんぱく共にまだ見られますが軽くなってきて、ステロイドの減量が始まっています。以前より扁桃摘除術は進められてましたが家庭の事情(子供が小さい、主人の反対など)により後回しにしてきましたが、正直もっと早くに実行すれば良かったと思っています。

今現在も治療中です。

この治療でマイナスになることってないと私は思いますが、よく理解して納得して治療を受けることをおすすめします"

私は、まだ治っていませんが、病気が判った方は一日でも早く扁摘・パルスをするべきだと思います。前向きな治療は、心も前向きになります。

私はステロイドの副作用を恐れて治療までに迷いましたが、治療後は蛋白尿が随分減りましたので、もう少し早くすれば良かったと思っています。IgA 腎症と診断された方はできるだけ早めに扁摘パルスをされた方がよいと思います。

治療が早ければ早いほど結果がハッキリでるのかなと思います。ヘントウ摘出の痛みやステロイドの副作用もつらかったですが、それでも今の自分のかんかい状態と比べると、圧倒的に治療を選択して良かったと思います。ピタリと血が止まった状態が続くのは、嬉しいものですよ。ただ私自身、ネットで文献は探して色々と研究しました。自分で色々調べ、納得して治療法を選択することがベスト。皆さん頑張ってください。

治療を受けるにあたって寛解する可能性の高い方法を選ぶことは患者や医師にとって当然のことだと思います。

急を要する病気ではないため治療の選択肢に幅がありますが、寛解や根治を望むなら思い切った治療も必要だと思います。

今後の人生のためみんな頑張って通ってきた道です。

頑張ってください。

結構大丈夫なものですよ～ "

自分で調べたステロイド治療の副作用ばかりが心配で、扁摘を 5 ヶ月前にやり、それで改善すればと期待しましたが、変わりませんでしたので、担当医師の勧めもありパルス治療を行いました。めだった副作用は幸いなことにありませんでした。今は自宅で太らないよう食べ過ぎに注意をしています。尿所見はまだ陰性にはなっていませんが、パルス前よりはとても良くなっています。気持ちも楽になっています。昨年 1 月の健康診断で初めて尿異常で通院し、医師の方から、腎生検・扁摘パルスを進められましたが、なかなか決心がつかず、腎生検 3 月・扁摘 10 月・パルス今年 3 月と 3 回に分けて、やっと終了したとほっとしています。体調も良好です。やってよかったと思っています。

早期に治療を開始したほうが予後は良好だと思うので、体調を考慮しつつ早めの決断をするべきだと思います。

納得する説明を受けた上で、治療を選んでほしいと思います。

病気が分かったら、出来るだけ早目に治療はした方がいいと思います。

病気の進行状況がかなり進んでいない限り、寛解になる可能性が半分以下でも、せざるを得ない、選択肢がそれしかないのではないかと。迷ってもしかたない。

不安が大きいですと思いますが、感染病巣を取って見せていただきましたが、膿がたくさんありました。とってよかったと思いました。手術の不安より病気の今後の心配の方がつらいので、やれることはやっておいた方がいいと思います。

せっかく治療法があるのですから、副作用の心配をするより今後の心配の方が大きいですよ。

副作用や術後の痛みなどでこの治療を躊躇している人はその時間もったいない。1日でも早くした方がいいと思う。確かに術後の痛みは少し辛いけど副作用は私はなにもなかったの、しっかりした所でやれば大丈夫だと思う。

それよりも少しでも早く扁桃パルスをすれば寛解する確立が増えるから迷わず治療して頂きたい。

私はこの病気に気づくのが遅く、扁桃パルスをして治る確率は低いと病院で言われたけれども1%でも確立があるならと思い躊躇なくこの治療をしました。

まだ寛解にはなってませんが私はこの治療をして良かったと思います。"

副作用をお医者様から提示されますが、勇気を持って良くなる為の試みをお医者様と二人三脚で進める事が大事だと思います。実際に信頼出来るお医者様から背中を押していただきました。

扁桃の痛みは大変ですが、治療前の体のだるさ等が続く事を考えると今ではすごく治療してよかったです。

僕はIgA腎症ではなく紫斑病性腎炎で、扁桃パルスを終えて効果が出始めたかなって所です。2月では+3でしたが、扁桃パルス後の、4月には+-まで行きました。

IgA腎症だけでなく。紫斑病にも効果があると思います。"

目の前に、扁桃パルスという治療法があるのですから、寛解に一步近づくためにもチャレンジして欲しいです。扁桃後の食事について、喉ごしの良い食べ物・・・お粥、プリン、コーンスープで作るパン粥などで、全く沁みませんでした。うどんなど醤油を使ったものはとにかく沁みてうけつけませんでした。

扁桃の痛みも想像したよりもずっと少なく、意外と負担も軽かったので、手術への不安で迷っている方にはぜひ受けていただきたいです。ステロイドも、副作用をお医者さんと一緒にコントロールしていけば、それほど怖いものではありません。私は今ステロイドの減量期間ですが、蛋白は即陰性、潜血も徐々に減っているようです。現在寛解が望める唯一の方法ですし、かけてみる価値のある治療だと思います。

扁桃パルスそのものは思っているほど痛くはありませんが、その後の副作用がとてつらいです。一人でも自分のつらい状況を話せる人がいないとやっていけないと感じました。しかしたんぱく尿が陰性になったことや、やらないままの不安が無いことを考えると、やって良かったと思っています。

扁桃パルスをして効果がないかもしれないから、どうしますか？と医師から言われた。パルス後2年して血尿、蛋白尿がマイナスになった。迷っているなら、パルスを受けてほしい。

扁桃をすると風邪を引きにくくなります。

一度は寛解したんですがなぜか2ヶ月前から尿蛋白+2の状態です。これから原因を追究しますが寛解すると信じて前向きに日々暮らします。"

扁桃摘出手術後はつらいです。ステロイド投与もムーンフェイスや抜け毛など副作用

もあります。でも、なんとか、今の状況を維持し、これ以上悪くしないで持たせれば、医学の進歩によって透析を免れる日がくるかもしれません。パルス治療が終わっても、投薬や食事制限をしっかり守って、透析への移行を遅らせるよう私もがんばっています。

(普通)

いつかやらなければいけないのであれば、早めに行った方がいいですね。その後のステロイドの投薬の方の副作用がつかった印象があります。

プレドニンの副作用や扁桃摘の事など、何かと不安だけが先行してしまいました。しかし、今は安心して治療をしています。まず、行動をしていかないと治るものも治りませんよ。勇気を出して頑張ってください。

高血圧やそれからくる脳溢血などを誘発させないためにも必ず治療すべきです。私の場合は、血圧が妙に高いと感じたことが治療のきっかけとなりました。会社を約2ヶ月休みましたが、少しでも腎臓を長持ちさせることを優先すべきだと思います。

残念ながら、タンパク陰性には至っていませんが、扁桃摘パルスを行わなければ、おそらく腎機能は今より低下していたのではないかと思います。何もしないよりは、治療を受けてよかったと思っています。勤めてくれた主治医の先生にも感謝しています。

子供なので、夏休みを選びました。

医師との信頼関係が大切だと思います、納得がいくまで、話し合われる方が良いと思います。

私は結果的だけをみると効果はあまりみられなかったのかもしれませんが、扁桃摘出したことで(多分扁桃炎だと思われる)高熱を出すことが(今までは頻繁には言いませんがよくあったのですが)極端になくなり(そして発熱した時は恐ろしいような黒い血尿になったのですがそれも発熱しなくなったからなくなったので)扁桃摘出はよかったと思っています。

自分で選択出来るようなシステムのある病院を選んで下さいね。

手術やステロイドの副作用など不安要素は沢山ありますが、やってみる価値はあると思います。確実に寛解になるかどうかは私自身はわかりませんが。

少しでも異常があったら、迷わずに病院受診することをお勧めします。受診した際にもし、自分が納得する先生でなければ、他の先生を探すのも1つの方法だと思います。私が最初に診断を受けた病院では、3ヶ月の入院が必要と言われましたが、2つ目の病院では1ヶ月でできると言われました。あとは必ず良くなるんだと前向きに考えることが大切だと思います。プラス思考には幸せが寄ってくるものですから。

深刻になりすぎない程度に風邪に気をつける。

腎臓病は痛くないので見逃すと本当に怖い病気です。まずは自分の病気の勉強をすることだと思います。家族も一緒に勉強するとなおいいでしょう。「案ずるより産むがやすし」寛解できるかどうかは後回しでよいのです。悔いを残さないためにも早い時期から扁桃摘パルスにトライすることの方がとても大事なことだと思います。私は14歳から尋常性乾癬を

患ってきました。この皮膚病と IgA 腎症が関係していることもわかりました。16 歳の息子もこの皮膚病になってます。IgA 腎症を発症する可能性があるので、部活を引退したら扁桃摘をする予定です。私の体験が息子に生かすことができるよう祈る気持ちでいっぱいです。そして私自身、めでたく寛解(医師から確率は 6 割と言われました)し、保育士にもどれるよう適当に大丈夫と言い聞かせてがんばっていきたいと思っています。

早期に適切な治療を受けて寛解になってほしい。

早期発見(その辺の普通の内科などの先生は分からない者がほとんどなので治療が遅れる!私もその一人。血尿が出てすぐに診断に行ったが大して何も検査なし。5 年後に IgA と判る。) IgA 腎症と分かたら治療後短期間に食事療法と無理をせずに寛解させる事。そうじゃないと、長い戦いになるだけで透析待つだけ。私も現在も進行中。

対処療法を続けるのではなく、根本治療にむけて前向きに考え、その先にある寛解を信じて楽しく治療をしていただきたいです。

尿検査で所見があったら即腎生検するべきです。

私は紹介状を持って始めていった総合病院では、様々な検査の後経過観察でした。腎生検の話もありましたが先生はあまり積極的ではありませんでした。

私も経過観察で良いのだ~と思ってました。

しかし、その病院の腎臓内科閉鎖に伴い、他病院へ移りました。行った先の病院で開口一番、その病院でいったい何をしていた?と。始めの所見より 5 年経過していました。

私の病気に対する勉強不足もありますが

始めて行った病院が違っていたら 将来が違っていたのかなと思います。"

悩む暇はない

頻繁に病院に行かなければならず、大変かとは思いますが、トライしてみる価値はあると思います。

扁桃腺摘出は痛いですが、やる価値はあると思います。

(やや不満)

17 歳の私が耐えれました。

怖くない、大丈夫"

この website で見る「扁桃摘パルス」と少し治療法が違う様に見えるが、副作用もあり、何が正しい治療法なのか判らない点が不安になる。掲示の本を読むと、治療が手遅れに見えてもっと不安になる。(お医者様は完治すると言い、検査結果を貰えるが、治療着手が遅かったとも言われている。)やはり、治療に係る情報を広めて、早い治療着手が必要と思われます。

できるだけ早く治療してください。

IgA 腎症のことをもっと勉強してください。

とても稀だと思いますが、扁桃腺除去手術の際、大動脈まで切られて瀕死な状態まで

陥りました。出頭した医師がまだ若く経験が浅かったのかもしれませんが、通常20分ぐらいで終わる手術でも（失敗）する事もありますから、耳鼻咽喉科の先生も気を引き締めてほしいものです。感染病理学的にも大事な存在なのですから関係性がますます顕著だと思われま

す。この病気は脂質代謝異常による因果関係がまだはっきり解っていませんが、油の取り方にも注意した方がいいと思います。様々な脂質成分そのものなのか、ストレスによる代謝率が悪くなる事で、油の不完全燃焼化？なのか分かりませんが、マクロビ的な食生活と、油はちゃんと燃焼するだけの運動が必要なようです。"

歯周病がひどくなると同時に、腎機能も悪くなってきたため、歯周病と腎炎になんらかの関係があるのでは？と思いはじめています。治療中のため、歯の治療後の腎機能は、まだ確認できていません。

治療は早めの方がいいと思います

治療は迷わず早めに行ったほうが良いです。

情報を集めて、納得のいく治療をしてほしいです。いい先生にめぐり合えるかも重要だと思います。

早くに治療することを進めます。20代、30代での対応の方がリスクが少なくなると思います。

私は40歳過ぎてからのパルス治療だったため大腿骨とう壊死という副作用にみまわれました。

ステロイドの副作用の怖さを思い知りました。"

早めに腎生検を行い、igaなら実施した方が良くと思います。手を尽くす意味でも、精神的に少し楽になります。私は一時共に陽性になったので喜びましたが、現在はまた陰性と判断され、今後どうするか医師と相談してます。再度、扁桃腺摘出（詳細確認中）とステロイドパルスを実施しようかと話になってます。

"副作用をネットで調べるとたくさんの不安要素にぶつかりますが、実際行ってみるとそんなに問題ではありません。最悪の事態という形での例ですし。

悩まれて時間を過ごすより、少しでも早めの治療を受け改善を考えられた方が良くと思います。"

迷うことなく、早急に扁桃摘パルスをお勧めします

扁桃摘パルスや食事療法で寛解に至らないケースも充分知ってほしい

（不満）

できるだけ早く対処するのが後悔をしない対応だと考えます

とにかく、信頼できるお医者さんと医療施設にめぐり合い、信頼して治療に専念できればと思います。

私自身は、主治医と担当医に全てお任せしていますので、つらい治療であったとしても、

これからもがんばって生きたいと考えています。"

パルス療法は、担当のお医者さんも言っていました、賭けだそうです。

パルスをして、治った！！という人もいれば、わたしのようにあまり効果がないまま副作用に苦しんだという人もいます。

パルスを勧められて、そんなに容態が悪化していないなら、結婚式、成人式...etc など、大切な時期を控えてる前は、先延ばししたほうが良いと思います。"

医師からの、十分な説明を受けた上で、治療の選択を行うこと。今まで、自分が受けてきた治療、例えば、薬の名前や量、副作用などをメモしておいて、先生に伝えておくこと。より良い、コミュニケーションから信頼関係は、構築できると思います。

患者にちゃんと説明してくれる 医者を選んで。

担当の先生とよく話あい納得した上で治療をして欲しいです。私は時間をかけすぎました。病気はひとりだけじゃないので、頑張っ欲しいです。

同じ痛い思いをするなら、予後不良行の方は迷わず治療を行った方がいいと思います。手遅れになってからでは治療を行っても効果がないので。

扁桃摘は術後がとても痛い(1ヶ月ぐらい)ので、覚悟して受けた方がいい。