

“insight”



患者の視点から



ntminfo.orgで会員登録して詳しい内容をご覧ください。

NTM
Nontuberculous Mycobacteria
NTM Info & Research, Inc.

本文書は医学上の正確性を期すために校閲されています。執筆担当者は、以下のとおりです。

Timothy R. Aksamit, MD

医学准教授
肺・救急医療
メイヨー・クリニック
ミネソタ州ロチェスター

Charles L. Daley, MD

科長、マイコバクテリア・
呼吸器感染症科、
ナショナル・ジュエーイッシュ・ヘルス
コロラド州デンバー

Joseph O. Falkinham, III, PhD

微生物学教授
生物科学科
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, MD

医学教授、
呼吸器・緊急医療科、
医学部
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, MD, MS

ディレクター、成人感染症ユニット
ナショナル・ジュエーイッシュ・ヘルス
教授、マイコバクテリア・呼吸器感
染症科
コロラド大学医学部
コロラド州デンバー

John D. Mitchell, MD

コートニーC.&ルーシーパッテンデイ
ビス胸部外科寄付基金教授
教授および科長、一般胸部外科
コロラド大学医学部
コロラド州オーロラ
コンサルタント、ナショナル・ジュ
エーイッシュ・ヘルス
コロラド州デンバー

Kenneth N. Olivier, MD, MPH

科長、肺の臨床医学
心血管・肺疾患科
国立心臓・肺・血液研究所
メリーランド州ベセスダ

Matthias Salathe, MD

内科学部長
カンザス大学医学部
カンザス州カンザスシティ

Richard J. Wallace, Jr., MD

部長、微生物学科
医学・微生物学教授
ジョン・チャップマン微生物学教授
テキサス大学健康科学センター
テキサス州タイラー

Kevin L. Winthrop, MD, MPH

感染性疾患・眼科准教授
教授、公衆衛生予防学
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

INSIGHT	4
非結核性抗酸菌とは何ですか？	4
どんな人がNTMに感染するのですか？	4
私はどのようにして感染したのでしょうか？	5
誰かにうつしてしまう心配はありますか？	5
肺NTM症という言葉にはなじみがないのですが	6
NTMはどのように診断されるのですか？	6
嚢胞性線維症	7
気管支拡張症	7
NTMの一般的な症状	8
各患者向けの治療：患者を最優先！	9
介護者と家族	11
治療と副作用	14
副作用の管理	18
肺機能検査（PFT）	20
外科手術	20
感染と再感染の予防	21
アレルギー	22
NTM症と他の感染症	22
経過観察-病気の継続的なコントロール	23
主治医への質問	23
専門医の紹介	25
NTMとともに生きる	26
研究・臨床試験	28
地域の患者支援団体	28
用語解説	29
NTM情報研究センターについて	31

このパンフレットは、非結核性抗酸菌（NTM）が原因で起こる肺疾患への理解を深め（Insight）、患者本人が自分の治療に積極的に関われるよう支援するためのものです。NTMは、非定型結核（非定型TB）、結核以外の抗酸菌（MOTT）、MAC（マイコバクテリウム・アビウムコンプレックス、実際はNTMのいくつかの菌種）、および環境性抗酸菌症（EM）と呼ばれることもあります。

NTMirウェブサイト（ntminfo.org）では、このパンフレットより詳しい情報を提供しています。

非結核性抗酸菌とは何ですか？

非結核性抗酸菌（NTM）とは、水や土壌など自然環境に広く存在する微生物です。この菌は、気管支拡張症など、呼吸器に深刻なダメージを引き起こしたり悪化させることがあります。非結核性抗酸菌は180種類以上あります。非結核性抗酸菌には多くの種類があり、代表的なM.アビウムコンプレックス(MAC)、M.カンサシ、M.アブセサス、M.ケロネー、M.フォルチュイタムなどはそのごく一部です。（「M.」はマイコバクテリウム属の略称です。）抗酸菌の中には、2、3種類の薬物で容易に治療できるものもあれば、多くの薬物に耐性を持ち、治療が困難なものもあります。耐性のある菌の場合は、もっと複雑で長期にわたる治療が必要になります。

どんな人がNTMに感染するのですか？

肺NTM症（NTMによる肺の感染症）は、結核ほど知られておらず、また解明されていないことが多い病気です。ある種の基礎疾患（併存疾患ともいう）のある人は、NTMに罹患しやすいことがわかっています。たとえば、肺感染症の既往、気管支拡張症、COPD、遺伝性疾患である嚢胞性線維症や α 1アンチトリプシン欠損症、原発性線毛機能不全症（PCD）などです（注：嚢胞性線維症や α 1アンチトリプシン欠損症は日本ではとても稀な病気です）。

かつて、北米の肺NTMは男性に多く、しばしば結核と誤診されていました。その後、肺NTM症はやせ型の白人で閉経後の女性が特に感染しやすいとされていますが、男性や若年女性、小児にも感染がみられます（注：近年の研究で、アジア人にも多いこともわかっています）。オランダなど別の国では、患者の特徴は全く異なり、変化していると報告されています。免疫調節の異常を特徴と

する疾患、たとえばシェーグレン症候群や関節リウマチ（RA）などの自己免疫疾患も、感染リスクを上昇させます。また、免疫抑制作用のある薬物によってもNTM感染リスクが高まることがわかっています。たとえば、化学療法（抗がん剤）、ステロイド、関節リウマチや乾癬、クローン病といった疾患の治療薬です。これらによるNTM感染症は肺外NTM症、つまりNTM感染が肺以外に生じるものも含まれます。NTM感染症は骨、皮膚軟部組織にも生じることがあり、ネイルサロンや眼科のレーザー治療センター、歯科医院、および開心術で用いられる冷温水槽におけるアウトブレイクも報告されています。

これ以外にも、NTMに関連する基礎疾患として、肺炎、シリカなど無機塵埃の吸入歴、GERD（胃食道逆流症、口や胃の内容物が気道から肺に流入する）、気管支拡張症、肺気腫、喫煙が誘発する肺疾患があります。

最近の米国における肺NTM症患者の推定数は常に180,000人となり、65才以上では毎年8%ずつ増加しています。（Strolloら, 2015）（注：日本では、患者数140,000人、毎年新たに19,000人が診断されていると推定されています, 2014年推定）。（Strollo *et al.*, 2015.）

私はどのようにして感染したのでしょうか？

非結核性抗酸菌は、水の中（自然界の水だけでなく、浄水処理済みの水道水にも）や土壌中など、環境中に存在します。そのため、シャワー、台所の流しの噴霧器、屋内プールやジャグジー、冷蔵庫の製氷機などを使用する際にエアロゾル化した抗酸菌を吸い込んで、NTMに感染する可能性があるのではないかと医師や研究者は考えています。したがって、NTMに感染しやすい基礎疾患がある場合には、シャワーよりも浴槽での入浴のほうがよいかどうか主治医に相談するとよいでしょう。（注：日本では風呂場との関連を報告する研究があります）。

また、園芸などをしているときに、土の中に自然に存在する抗酸菌を吸い込んでNTM症に感染する可能性もあります。現在主流の考えでは、環境中の菌を吸い込んだからNTM肺感染症になるという単純な話ではなく、宿主（患者）側の脆弱性（感染しやすさ）も影響すると言われています。つまり、より感染しやすい人がいるということです。

誰かにうつしてしまう心配はありますか？

いいえ、その心配はありません。NTMは、人から人にはうつらないと考えられています。しかしながら、嚢胞性線維症などの特定の基礎疾患があると、特定の感染症をお互いに感染させあう可能性があります。NTMがそういった感染症の一つであるかはわかっていません。このため、嚢胞性線維症患者は、互いに近くにいるとき特別な注意が必要です。

肺NTM症という言葉にはなじみがないのですが

NTM以外の抗酸菌が引き起こす感染症については、聞いたことがあるはずです。よく知られている菌種の2つは肺NTM症と異なります。1つは結核菌（結核）、もう1つはらい菌（ハンセン病）です。どちらも人類に甚大な被害をもたらした伝染性がありました。

非結核性抗酸菌（NTM）症は、結核やハンセン病とは区別すべきです（注：明らかに異なります）。

NTMはどのように診断されるのですか？

NTM症はしばしば誤診されます。残念ながら、このために最初の診断がついたときにすでに反復感染を起こし、結果的に肺にさらなるダメージが生じている場合があります。この場合、診断前に行った単剤療法（一種類の薬物での治療）から何らかの薬剤耐性が生じていると、治療をいっそう困難にします。反復感染とそれに伴う炎症反応が、呼吸器系にさらに損傷を与えている可能性もあります。患者の病歴は何年もの間に変わるため、あらゆる症状の影響（関係）を評価し、NTMの検査を検討することが大事です。

NTMの診断には次のような手段を用います。

I. 喀痰の塗抹と培養。抗酸菌（AFB）塗抹検査と培養検査は、抗酸菌を同定する基本的な検査です。NTMの菌株と薬剤感受性を精密に調べるために、この検査は専門の検査機関で行います（注：日本では病院毎に異なります）。検査の結果から、あなたが感染したNTM症の菌株にはどの薬がより有効か（薬剤感受性）がわかります。喀痰（粘液または痰ともいいます）がうまく取れない場合、気管支鏡を用いて必要な検体を採取することがあります。

II. 胸部CT (コンピュータ断層撮影) 検査。CTスキャンは、単一軸を中心に回転しながら撮影した一連の2次元X線画像から、3次元画像を作成するものです。肺疾患の基本的な判定は、胸部X線検査だけでできます。CTスキャンは、疾患の広がりや部位を詳細に観察できる重要な診断ツールです。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。幼児期も含め、あなたやあなたの血縁者がこれまでにどのような病気にかかったかという情報は、主治医が肺の基礎疾患などについて知る手がかりになります。**ntminfo.org**には、家族の既往歴を収集するヒントを掲載しています。

嚢胞性線維症

嚢胞性線維症 (CF) は一般に遺伝性の慢性疾患で、寿命を縮める可能性があります。遺伝子の欠損のため、気道を詰まらせるほどの異常に濃く粘着性の強い痰がでます。

もしCFと診断されたのであれば、それぞれの両親から受け継いだ、少なくとも2つの変異遺伝子を持っていることとなります。汗のなかにどのくらいのクロールイオン (Cl-) がでているか測定する発汗試験を行うことがあり、診断に有用です。試験は認定のCFケアセンターを通して行われる必要があります (日本における情報は、難病情報センターを参照ください：<http://www.nanbyou.or.jp/entry/4531>)。

1つのCF遺伝子変異があるものの発汗試験では軽度の上昇にとどまる場合は、呼吸機能が完全には正常でなく、他の症状を呈したり、後になって重くなるかもしれません。この場合、症状の進行があるかについてCFを専門とする医師や医療機関での経過観察が必要です。CFと診断されたら、治療は認定のCFセンターを通して組織 (手配) されます。

CFは肺NTM症の重大な併存症です。成人してからCFと診断されるNTM患者もいます。

嚢胞性線維症の詳細、治療、ガイドライン、及び認定の治療センターの場所については、cff.orgまたは**ntminfo.org**をご覧ください。

気管支拡張症

気管支拡張症は、肺の中の気道（気管支）の構造的変化のことをいいます。NTM感染症は気道に過剰な粘液産生を起こすことで、時間の経過とともに気道の拡張（拡大）と癒着化を起こす可能性があります。気管支の筋肉や弾性組織を損傷するこのような変化を、気管支拡張症といいます。拡張した気管支はそこに粘液を貯めることがあります。痰が傷んだ気道に絡まり、痰をうまく出せない場合、粘液の貯留は感染症の悪化に繋がります。気道の損傷が進行するにつれ、感染症が再発しやすくなります。

気管支拡張症を引き起こすこの不具合は、しばしば人生の早い時期に始まりますが、呼吸器感染症を繰り返し呼吸困難になるまで、何ヶ月も何年も診断されないことがあります。気管支拡張症は、肺NTM症の最も一般的な併存症です。

詳細については、bronchiectasisandntminitiative.orgまたはntminfo.orgをご覧ください。

NTMの一般的な症状

NTM症患者は、以下に挙げる多様な症状、時にはすべての症状を経験します。

- 1. 咳：**咳に痰が伴うことも伴わないこともあります。肺NTM症では、咳とともに血液を咯出することがあります（これを咯血（血痰）といいます）。咯血した場合は、直ちに医師に連絡するか、救急処置を受けてください。咯血した場合はいつも、咯血量を最小限に抑えるため、慌てずに安静を保つことが重要です。
- 2. 寝汗、発熱：**微熱が出る場合があります。熱感や発汗は、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：**NTM症では体重減少は珍しいことではありません。そのため、体重の変化に留意することが重要です。食事を見直し、より改善させるため、医師や栄養士に相談しましょう。ntminfo.orgでは、カロリー摂取量を増やすための提案などをまとめた栄養の手引きや、印刷して使える食事日記がダウンロードできます。

4. エネルギーの欠乏：多くの患者は、程度の差はあってもたびたび著しい倦怠感を覚えます。

5. 息切れ

6. 喘鳴

7. 肺領域周辺の胸痛

各患者向けの治療：患者を最優先！

NTM症の治療を続けていくには、専門知識と経験を備え、治療計画を立てて実行できる医療チームが必要です。治療がうまくいくかどうかの鍵は、患者であるあなた自身と医療提供者と薬の3つ全てです。

幸いなことに、患者は治療の進歩において積極的な役割を果たすことができます。健康の回復に正面から向き合い、家族や友人の助けも求めましょう。場合によっては、ライフスタイルや生活習慣を変更しなければなりません。そのような変更を行うのは、健康状態を改善して寿命を延ばすためです。前向きにとらえることによって、単なる重荷ではなく、得られるものもあります。

病状や治療計画について主治医と十分に話し合ったら、治療の主体となるのは患者であるあなた自身です。患者は自分の治療に主体的に関わり、やり通す責任を負っているのです。

1. 薬の服用。NTMの治療では、多くの場合、複数の薬を服用する必要があります。処方された薬を、毎日すべて、必要な期間だけ服用しましょう。良くなってきたと感じても、自分の判断で服用を止めないでください。菌が長期にわたってコントロールされ、薬の服用を止めても大丈夫なときは、主治医がそう判断します。

薬には副作用がつきものです。副作用がある場合は、薬の種類や用量の変更について、主治医と相談します。深刻な副作用がある場合は、すぐに主治医または薬剤師に連絡してください。しかし副作用が重篤でない限り、中途半端に治療をやめてはなりません。なぜなら、NTMを薬剤耐性にしてしまう可能性があるからです（注：個々の状況により判断されます）。

米国胸部学会（ATS）・米国感染症学会（IDSA）および英国胸部疾患学会（BTS）は、FDA承認済みの薬を3剤または4剤併用する肺NTM症の標準治療を推奨しています。

抗菌薬を組み合わせると、複数の経路で細菌を攻撃するため効果が高くなります。薬剤は菌の種類に応じて有効な組み合わせで処方されます。そのため、痰を認定の抗酸菌専門検査室でNTMの菌種の同定と薬剤感受性検査をすることが非常に重要です。

時には標準治療がうまくいかなかったり、NTMの菌種によって別の薬剤の組み合わせが推奨されたりすることがあります。そのような場合、薬剤を追加するか変更します。

治療薬に関する詳細は、このパンフレットの14～17ページに掲載した表「抗菌薬の種類」を参照してください。他の情報やATS/IDSA治療ガイドラインへのリンクはntminfo.orgをご覧ください。

2. 薬の種類

A. 経口薬。 口から服用する錠剤または液剤。主治医の指示に従って服用します。薬剤は菌の種類に応じて有効な組み合わせで処方されます。

錠剤を飲み下すのが難しい場合、服用時に頭を後ろに傾げるのではなく、下を向いてあごを胸に近づけて錠剤を飲み下すようにします。すりおろしたリングなど柔らかい食べ物といっしょに錠剤を飲み下す方法もあります。

B. 静脈注射薬（点滴薬）。 ポートまたは末梢挿入中心静脈カテーテル（PICC）ラインから注入する薬剤（注：現在日本ではどちらも一般的ではなく、末梢静脈からの点滴が用いられます）。病院でも在宅でも行うことができます。静脈注射での治療は本来は比較的短期間（数週間）で行いますが、もっと長い期間継続して治療することもあります。治療薬の投与頻度は必ず確認してください。他の感染症が生じるのを防ぐために、中心カテーテル（ポート）や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が非常に重要です。

C. 吸入薬。 肺または鼻に直接吸入することができ、副作用や合併症の可能性を最小限に抑えます。抗菌薬や抗炎症薬（ステロイドなど）、気管支拡張薬などには、吸入薬の剤形があります。雑菌の混入や肺への感染を防ぐために、吸入器を滅菌状態に保つお手入れ方法を知ることが重要です。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、ネブライザーのマウスピースを定期的に滅菌消毒してください。医療用具のお手入れ方法の詳細については ntminfo.org をご覧ください。

一部の吸入薬は、ネブライザーよりも管理が簡単な定量吸入器で使われます。肺や副鼻腔内に薬の全量が行き渡って効果が得られるように、吸入器の適切な使い方について、主治医または呼吸療法士から説明を受けてください。

3. 聴力・視力およびその他の検査。処方される抗菌薬の中には、聴覚や視覚に影響を及ぼす可能性のあるものがあります。自分で視覚の異常に気づいた時点では遅すぎるかもしれないので、定期的に検査を受けることをお勧めします。肺NTM症の治療を開始する前に、主治医と相談して、ベースラインとなる聴力検査と視力検査を受けてください。

特定の心臓疾患のある患者が、ある種の抗菌薬を使用すると危険な不整脈が起こるリスクがあります。該当する抗菌薬を使用する場合、主治医と相談して問題となる症状がないか調べ、定期的に心電図検査を受けましょう。

4. 肺と副鼻腔の浄化（気道浄化）。肺から粘液を取り除くための方法は、主治医や呼吸療法士と相談してこれまでにいくつか試しているかもしれません。胸部理学療法（胸部PT）には、体位ドレナージ法、排痰器具を使用する方法や、生理食塩水を吸入する方法があります（注：日本では一般的でないものも含まれます）。抗菌薬や抗炎症薬（ステロイドなど）、気管支拡張薬などには、吸入薬の剤形があります。痰を排出するたびに、肺にダメージを与える粘液がその分だけ減り、抗菌薬が打ち負かすべき菌が少なくなるのです。

主治医から、1日に1～2回副鼻腔を洗浄するように指示された場合には、正しい手順と使用する水や道具を清潔に保つ方法を確認しておきます。米国疾病対策予防センター（CDC）が作成した副鼻腔洗浄ガイドラインの改訂版が ntminfo.org で閲覧できます。（注：副鼻腔炎を合併されている方についての説明です）。

5. 十分に水分をとること。– NTM症患者は十分に水分を摂る必要があります。水分は、粘液分泌物を薄めて気道から粘液を取り除く役に立ちます。また、腎臓や肝臓が薬を代謝するのを助けます。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おそれがあるため、最小限に抑えるようにします。

6. 運動。全身持久力を維持し、向上させるために重要です。運動で激しい呼吸をすると、肺がきれいになると感じる患者もいるようです。ウェイトトレーニングをすることで、筋肉において血液から酸素を取り込みやすくします。運動は多くの場合、治療計画の一環として推奨されますが、運動管理療法を始める前に、どのような運動をどの程度行うか主治医と話し合う必要があります。

介護者と家族

介護者はNTM患者の治療過程で重要な役割を果たしています。病気が患者に多大な負担をかける一方で、介護者や家族も慢性の病気のストレスを抱えて生活しています。

肺NTM症のような重い病気を患った愛する人を介護することは、介護者であるあなたの生活に大きな混乱を招きます。治療のため生活スタイルを変化させるという課題に向き合いながら支援するからです。この疾患は慢性疾患で、病気がうまくコントロールできないように感じたり、大きな負担や仕事のように感じることは少なくありません。このような感情を抱くのはごく普通のことで、無視すべきことではありません。このような感情のおかげで、介護者と患者さんが病気や治療法について可能な範囲で多くのことを一緒に知ることができ、一緒に判断できます。

自分自身が直面している感情的および身体的問題に対処することが重要です。患者はみな強力な支援システムを必要としており、介護者としてみても、患者に強力な支援を提供するためには、同様の支援システムを必要としています。

介護者に役立つ情報:

- 毎年インフルエンザの予防接種を受け、必要に応じて肺炎予防接種も受ける
- 手をよく洗い、病気の人との密接な接触を避ける
- 自分用のパーソナルサポートシステムを作る
- 友人や家族に助けを求める
- 自分の時間と自分自身に与えられる時間を現実的に判断し、時間的な限界を明確に伝える
- 介護者のためのサポートグループに参加する - 自分が一人ではないことを知ることが支えになる
- 自分自身のために社会的な交流の時間を予定する

専門家からプライマリケア医、薬剤師、理学療法士まで、医療提供者は、肺NTM症の長期治療に必要とされる長期レジメンの支援に必要な貴重な情報源となります。あなた自身と愛する人の声に耳を傾けてください。医師に報告する必要があるかもしれないので、非日常的なことは何でも聞いて観察してください。

介護者のためのオンラインリソースには、全国介護連盟 (www.caregiving.org)、
、
家族介護連盟 (caregiver.org)、全国家族介護支援プログラム (www.aoa.acl.gov) があります。これらと他のリソースへのリンク、および介護者や家族のためにより多くの情報と役に立つヒントはntminfo.orgに掲載されています。

治療と副作用

以下の表にFDAで認可された肺NTM症の治療薬を示します（注：日本では保険適応がなく一般的でない薬剤、日本には無い薬剤も含まれています）。

種類	薬品名（商品名）	剤形	注意点	主な副作用
リファマイシン系	リファンピン （リファンピシン、 リファジン）	カプセル、注入	一般に、エタンブ トール+マクロラ イドとともにMAC の治療に用いられ ます。	唾液、汗、涙、便 が赤や茶色、オレ ンジ色などに着色 します（注：害は ありません）。胃 のむかつき、発 熱、悪寒、インフ ルエンザ様症状、 顔面紅潮、かゆ み、発疹、肝機能 障害、血球異常
	リファブチン （ミコブチン）	カプセル	リファマイシン系 薬剤を服用する と、コンタクトレ ンズが永久的にオ レンジ色に染まる ことがあります。 使い捨てコンタク トレンズの利用を 検討しましょう。 その他の薬剤、特 に抗真菌薬や新規 のCF用の薬剤に対 して相互作用があ ります。	
エタンブトール系	（エサンブトール、 エプトール）	錠剤	エタンブトールを 飲むときは、定期 的な視覚検査が必 要です。	視覚異常、手足の しびれやチクチク する痛み、発疹
マクロライド系	クラリスロマイシ ン（クラリス、クラ リシッド）	錠剤	薬剤耐性の原因と なるため、マクロ ライド単独、また はマクロライド+ フルオロキノロン での治療はしない でください。	不整脈、聴力異 常、嘔気、筋力低 下、腎障害、味覚 異常（金属の味） 、下痢、腹痛、 発疹
	アジスロマイシン （ジスロマック）	錠剤、 懸濁液	アジスロマイシ ンを服用するとき は、心電図や定期 的な聴力検査が必 要です。	

種類	薬品名 (商品名)	剤形	注意点	主な副作用
アミノグリコシド	アミカシン (アミカシン)	点滴、筋肉注射	アミノグリコシド系薬剤で治療するときは、治療前または開始時に聴力検査をしましょう。治療中は聴力に加えBUN、クレアチニン、電解質を定期的にモニターする必要があります。	難聴、耳鳴り、嘔気、筋力低下、発疹、平衡感覚障害、腎障害、呼吸器系の副作用のリスク上昇 (吸入剤)
	(アリケース) + FDAで肺MAC症に認可された	吸入		
	トブラマイシン (トブラシン、トービイ) #	点滴、吸入		
	ストレプトマイシン (ストレプトマイシン) *筋肉注射	筋肉注射		
フルオロキノロン系 (キノロン系)	シプロフロキサシン 筋肉注射	錠剤、点滴	薬剤耐性の原因となるため、フルオロキノロン単独、またはフルオロキノロン+マクロライドの治療はしないでください。 リスクのある場合、治療前と治療開始前に心電図でQTc間隔を測定する必要があります。	胃のむかつき、発疹、下痢、頭痛、食欲低下、心電図異常 (リスクある方、または他の薬剤との併用で)、腱の異常、低血糖、うつ病を含む精神反応
	レボフロキサシン (クラビット)	錠剤、点滴		
	モキシフロキサシン (アベロックス)	(錠剤)		

+成人で治療薬の選択が限られているかまったくない肺Mycobacterium avium complex症 (肺MAC症) に対する併用抗菌療法の一つとしてFDAが承認した薬剤

種類	薬品名（商品名）	剤形	注意点	主な副作用
テトラサイクリン系	ミノサイクリン （ミノマイシン）	錠剤、点滴		日光過敏症、嘔気、下痢、めまい、発疹、肝障害、血球異常
	ドキシサイクリン （ビブラマイシン）	錠剤		
	チゲサイクリン （タイガシル）	点滴		
セファロスポリン系 （βラクタム剤）	セフォキシチン （マーキン）	点滴		発疹、肝機能障害
ペニシリン （βラクタム剤）	アモキシシリン （サワシリン）	錠剤		嘔気、発疹、下痢
	アモキシシリン・ スルバクタム （ユナシン）	錠剤、 点滴		
	ピペラシリン・タゾバ クタム（ゾシン）	点滴		
その他のβラクタム剤	アズトレオナム （アザクタム）#	点滴		かゆみ。食欲減退。 発疹。
	イミペネム （チエナム）	点滴		
	メロペネム （メロペン）	点滴		

種類	薬品名（商品名）	剤形	注意点	主な副作用
サルファ剤	スルファメトキサゾール（バクタ）	内服、点滴		かゆみ、食欲低下、下痢、腹痛、口腔乾燥、皮膚乾燥、皮膚がオレンジや茶色に色づく
リミノフェナジン	クロファミジン（ランプレン）	カプセル	標準治療で効果が認められないMAC患者さんに使われることがあります。 （*使用の際、患者さん毎にFDAまたはノバルティス（製薬会社）の承認が必要です。）	食欲低下、下痢、腹痛、口渇、皮膚乾燥、皮膚の着色（オレンジや茶色）
オキサゾリジノン系	リネゾリド（ザイボックス） テジゾリド（シベクトロ）	錠剤、点滴 錠剤、点滴		発疹、血球数異常、頭痛、胃のむかつき、手足のしびれ、視覚異常 頭痛、胃のむかつき、嘔気、下痢、嘔吐、めまい

#トブラマイシンとアズトレオナムは、これらの薬が有効なグラム陰性菌が原因となっている重症感染症の治療薬としてFDAの承認を受けています。カイストーンおよびトービイは、嚢胞性線維症(CF)患者における緑膿菌による呼吸器感染症の治療薬としてFDAに承認されています。

*薬はすべての国で使用できるわけではなく、一部の薬は専門の薬局を通じてしか手に入れない場合があります。承認済みまたは治験中の薬物に関する最新情報、および臨床試験の最新情報は、ntminfo.orgを参照ください。メールによる更新情報をウェブサイトを通じて申し込むことも可能です。

副作用の管理

肺NTM症の治療薬によって、つらい副作用に悩まされることがあります。ここでは、副作用を和らげるために役立つヒントを紹介합니다。副作用のことや、副作用を改善するための対策、あるいは薬の用量の調節については、必ず主治医と相談してください。

体重減少

体重を維持することが難しいと感じるかもしれません。病気と治療の両者による副作用の可能性があります。適切に栄養をとることに加え、食欲を増進させる薬もあります。

倦怠感

倦怠感、この疾患と治療の両方から来る一般的な副作用です。体力を100%取り戻せる薬はありませんが、倦怠感に対処する方法はあります。適切な栄養管理、十分な水分補給、そして運動が役立ちます。詳細な情報については ntminfo.org にアクセスしてください。

口渇/口内の不快な味

多くの患者が、特に吸入抗菌薬を使用している場合に、口の中が乾いたり、不快な味を感じたりします。この副作用は、ドライマウス用のマウスウォッシュやレモンドロップのようなハードタイプの飴で和らぎます。また、料理の味付けや香辛料を変えて味蕾に刺激を与えるのもよいでしょう。

胃のむかつき

胃腸障害は抗菌薬の副作用としてよく起こります。症状は、膨満感や軽度の不快感から、吐き気、ひどい場合には激しい下痢で極度の脱水症状を起こすこともあります。このような胃のむかつきは、抗菌薬が腸内に常在する善玉菌も殺してしまうことが原因かもしれません。プロバイオティクス栄養補助食品は、善玉菌を増やす助けになります（注：日本では一般的ではありません）。吐き気は、ジンジャーエールやショウガ飴など、ショウガを口にすると楽になることがあります。吐き気がひどい場合には、主治医に相談して吐き気止めの薬を処方してもらうこともできます。

酵母（イースト）菌：カンジダの簡単な説明

抗菌薬治療でよく起こる副作用に、カンジダ症などの酵母菌感染症があります。これは真菌の異常増殖によるもので、原因となるのは通常、カンジダ・アルビカンズという菌です。多いのは腔カンジダ症ですが、口腔内に発生することもあり、これは口腔カンジダ症と呼ばれます。

腔カンジダ症の症状には、分泌物異常、排尿時の痛み、患部周辺の発赤や腫れ、かゆみ、ヒリヒリとした痛みなどがあります。口腔カンジダ症では、口腔内や舌に白みがかかった柔らかい腫れ物ができ、炎症を起こした組織が出血しやすい状態になります。どちらのカンジダ感染症も医師の診断と速やかな治療が必要です。

カンジダ症の治療薬には、市販薬やうがい薬、さらには処方薬のクリームや坐薬があります（坐薬は短時間冷蔵庫で冷やすと使いやすいかもしれません）。症状が重い場合や再発を繰り返す場合には、経口抗真菌薬の服用が必要です。また、体内の善玉菌を増やしてバランスを整える方法もあります。その中にはプロバイオティクスや生きた菌のいるヨーグルトのような食品が含まれます。

口腔カンジダ症は、3%に希釈した過酸化水素水で1日に数回口腔内をすすぎ、柔らかい歯ブラシでこすることによって治療し、また予防できます。また、抗真菌作用のあるうがい薬や、トローチ剤、経口薬を主治医に処方してもらうのもよいでしょう。

さらなる情報は、ntminfo.orgまで。

プロバイオティクスに関する注意点

市販のプロバイオティクス栄養補助食品や食品に含まれる生菌は乳酸菌の1種のアシドフィルス菌が一般的ですが、他の菌が含まれる製品もあります。多くの種類があるので、主治医から特定の銘柄を勧めてもらったり、自分でいくつか試して好みに合うものを見つけたりするとよいでしょう。

プロバイオティクスは生きている菌なので、抗菌薬と同時に服用してはいけません。抗菌薬と3、4時間の間隔をあけて服用しないと菌が全滅してしまいます。冷蔵庫で保管する必要がある製品が多いため、パッケージの説明書をよく読みましょう。

プロバイオティクス栄養補助食品は、さまざまな用量（カプセルあたりの生菌数）のものがあり、中には効き目の強いものもあります。少ない用量から始め、慣れたら用量を増やすとよいでしょう。

肺機能検査（PFT）

肺機能検査（PFT）とは何で、なぜ必要か？

胸部X線検査やCTスキャンは、肺に異常があるかどうかを見るためのものです。肺機能検査（PFT）は肺の働きを調べる検査です。一般に、肺疾患の経過観察のために行いますが、外科手術が安全に行えるかどうかの判断にも用います。

一般的な肺機能検査の内容：

- A. 肺活量測定：**息を最大限に吸い込み、強制的にすべて吐き切るようにして、肺に出入りする気流を測定します。
- B. プレスチモグラフィ：**呼吸時に生じる圧力の変化を利用して、肺の容量を測定する検査。
- C. 拡散能：**少量の一酸化炭素を吸い込み、血液中にどの程度取り込まれるかを測定する検査。肺が酸素を血液中に放出する能力を示す。
- D. 動脈血ガス測定：**細動脈（通常は手首）から微量の血液を採取して、血中の酸素と二酸化炭素の量を分析する検査。
- E. オキシメトリ（酸素飽和度測定）：**パルスオキシメータという機器を1～2分間指に装着して、血中の酸素濃度を測定する検査。

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、左右の肺の大きさはほぼ同じです。NTM感染による肺病変が単独の場合や、特に肺の1葉または1つの区域が重症である場合、病変のある肺葉または肺区域を切除する外科手術（「肺葉切除術」または「区域切除術」）と、抗菌薬など他の治療法との組み合わせる治療が勧められることがあります。

外科手術は抗菌薬の代わりになるものではありませんが、NTM症を根治させる可能性を高めます。感染が肺の一部に限局しており、標準的な抗菌薬治療では効果がないか治療に耐えられない場合に、外科手術が検討されます。進行をコントロールする目的で主病変を切除するという考え方もあります。現在普及しているのは体への負担が最小限で済むビデオ補助下胸部手術(VATS)という術式で、痛みが少なく、回復も早いと考えられています。開胸器を用いる開胸手術は、病変が広範囲にわたっていて、多くの肺組織を切除する必要がある場合に行います。

手術の前に、肺の感染をできるだけ抑えて合併症のリスクを最小限にするために、強めの抗菌薬治療を2～3カ月間行います（注：アミノグリコシドを併用することが多いです）。手術の前に適度な運動を行うと術後の回復が促進されるでしょう。

術後は通常2～4日程度入院し、退院時には痛み止めの経口薬が処方されます（注：米国と医療システムが異なるので入院期間は日本では長めになります）。回復には一般に3～6週間かかります。

切除後に残る肺は、相対的に疾患が軽いはずであり、術後に予測される肺機能はほぼ正常または適正な状態で、許容できる範囲である必要があります。このようなタイプの手術についての詳細情報はntminfo.orgにアクセスしてください。

感染と再感染の予防

インフルエンザは、NTM症患者では重症化するおそれがあります。慢性肺疾患の患者さんは、毎年のインフルエンザの予防接種と、定期的に肺炎球菌ワクチン接種を受けることが推奨されています。

風邪やインフルエンザに罹患した人やその人達が触ったり使用したものとの接触を避け、特にコップや食器類を共有しないようにします。石鹸と水で手をこまめによく洗い、手の除菌用ローションを携帯するのもよいでしょう。

ほかにも次のような対策が、NTM菌との接触を減らす（完全になくすことはできなくても）ために役立ちます。

- 浴室やシャワー/サウナ室を適切に換気する。
- シャワーヘッドとキッチンの蛇口を定期的に掃除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。洗浄後にシャワーヘッドを酢（クエン酸）に浸けると、沈着したカルシウムを除去できる。バイオフィームを除去する方法の詳細については、ntminfo.orgをご覧ください。
- 水フィルターを用いることで、抗酸菌など水由来の病原菌への暴露を減らし、グラム陰性菌、真菌、寄生虫に即効性のあるバリアとなる。
- 給湯器の温度を55°C（131°F）まで上げ、そのお湯で抗酸菌を殺菌する。
- 加湿器は注意して使用する。できれば超音波加湿器の使用は避け、加湿器の貯水タンクをこまめに掃除する。貯水タンクを漂白剤の原液に30分間浸して、水で十分にすすぐ後は、10分間沸騰させてNTM菌を殺菌し、少し冷ましてから加湿器に注ぐ。
- 土いじりや庭仕事をするときにはマスクを着用して、土埃を吸い込まないようにする。埃が立たないように水を撒いて土を湿らせる。
- 胃食道逆流症（GERD）を軽くするための対策をとる。

感染を避ける方法について詳しくは、ntminfo.orgのウェブサイトにアクセスしてください。

アレルギー

肺を刺激する物質は、さらなる炎症を引き起こして喀痰の分泌を増やし、気道の浄化を難しくします。アレルギーを引き起こしそうな刺激物に注意します。

注意すべき刺激物質として、香水やオーデコロン、タバコの煙、植物の花粉、粉塵、大気汚染物質、エアロゾルスプレーなどがあります。

室内空気の状態によって肺への刺激が増減します。詳しい情報は、ntminfo.orgでご参照いただけます。

NTM症と他の感染症

NTM感染症患者の中には、他の細菌感染症にもかかりやすい人がいます。罹患しやすい感染症のうち、特にアスペルギルス感染症、シュードモナス感染症（緑膿菌）やその他のグラム陰性菌感染症などは治療が困難です。

定期的な喀痰検査が必要ですが、特に症状が変化したときに確認が必要です。この一般細菌や真菌用の喀痰培養検査は抗酸菌検査とは別に依頼しなければならないものです。

経過観察-病気の継続的なコントロール

治療は、患者本人と主治医、薬/治療法のどれかひとつが欠けてもうまくいきません。**患者自身も経過観察の一端を担っています。**

NTM症の治療では複数の薬を用いるため、経過観察のために診察のたびに次回予約をするなどして定期的に通院し、主治医のチェックを受けることが重要です。

何か変化に気づいたら自分で判断して主治医に連絡することが大事です。次回予約まで待たないでください。そうすることで主治医は、治療計画の見直しが必要かどうか見極めるための新たな検査を実施するかどうか判断ができます。これが、適切な時期に早い段階から経過観察を行う最も大きな理由です。これにより、患者と主治医が協力して疾患をコントロールすることができます。

自分の身体の声に耳を傾け、それを伝えましょう。症状や薬に対する反応、身体の状態で気づいたことなどを記録しておく、主治医があなたの病気を効果的に治療する助けとなります。

症状について相談したり、受診したりすることを遠慮しないでください。気づいたことは医学的に重要かもしれません。ひとりで抱え込まないで、主治医に判断をゆだねましょう。

主治医への質問

忘れないように、質問リストを用意しておくとう便利です。不安であれば、受診のとき誰かに付き添ってもらおうとよいでしょう。ここに挙げた質問リストは、患者の視点から作成したものであり、医学的アドバイスを意図したものではありません。

1. 私が感染したのは何という抗酸菌ですか？病巣は肺のどの部分にありますか？
2. 薬剤感受性試験を行いましたか？行った場合、結果はどうでしたか？行っていない場合、今から行うことはできますか？また、その必要がありますか？
3. どのような薬を使うのですか？それぞれの薬の使用量を教えてください治療薬物の血中濃度はチェックできるのですか？また、する必要がありますか？
(注：日本では一般的ではありません)
4. いつ、どのように薬は服用するのですか？
5. どのくらいの期間、薬を飲むことになりますか？
6. どのような副作用がありますか？すぐに知らせる必要がある副作用は何ですか？副作用を乗り切れる方法があれば教えてください。
7. 点滴をする必要がありますか？
8. 吸入器も必要ですか？
9. 以下はどのくらいの頻度で行いますか？
 - a. 経過観察のための通院
 - b. X線/ CTスキャン検査
 - c. 検体検査とその種類

d. 聴力検査または視力検査（薬の服用を開始する前に、聴力と視力の検査を受けるようにしましょう。検査結果を基準にして、薬の影響で聴力や視力に変化があったかどうか判断できます。）

e. 喀痰培養

10. 経過観察で他にどんなチェックが必要ですか？
11. 気道浄化装置を使う必要はありますか？必要な場合、どのくらいの頻度で使えばよいでしょうか？
12. 市販薬/ビタミン剤/栄養補助食品を使っても良いですか？（栄養補助食品やハーブ、市販薬（OTC薬）を使用する場合には、必ず主治医に相談してください。NTMの治療薬と相互作用を起こしたり、治療薬の効果を弱めたりする可能性があります。）
13. 外科手術の可能性はありますか？手術をする／しない理由は何ですか？何故ですか？
14. 食欲がない場合はどうすればよいですか？
15. 気分が落ち込む場合はどうすればよいですか？
16. 運動をしても良いですか？どのような運動ならできますか？
17. 何か注意することはありますか？避けたほうがよいことは何ですか？

NTM症の治療薬には視力や聴力、臓器の機能に影響を及ぼす副作用があります。検体検査も含めてどのような経過観察や検査が必要か、主治医の説明を受けてください。何か変化に気づいたら直ちに連絡しましょう。検査結果とX線画像（CTスキャンなど）はコピーをもらって保管しておきましょう。

治療薬と副作用に関する詳細は、このパンフレットの14～17ページに掲載した表を参照してください。ntminfo.orgから入手することもできます。

専門医の紹介

NTMは、誤診されることや適切な検査が行われないことが多い疾患です。

NTM症の診断と治療は、地域の呼吸器科専門医や感染症専門医の診察を受けることから始まります。地域の専門医を探したい場合には、NTMirのウェブサイト（ntminfo.org）で専門医のリストを閲覧することができます。

NTMの治療計画を立てるには高い専門性が必要なため、時に主治医に依頼して、NTM症の専門外来のある医療機関に紹介状を書いてもらうとよいでしょう。

う。多くの場合、肺NTM症の診断と治療には複数の医師が関わりますが、患者を支える医療の専門領域は他にもあります。治療はとても複雑なので、あなたの「治療チーム」の一員として、積極的に他の医療専門職と協力してくれるような医師を探すといでしょう。

呼吸器科専門医と感染症専門医に加えて、内科専門医、呼吸療法士、食事療法士や栄養士、メンタルヘルスの専門家なども、あなたの治療チームの強力なメンバーになるかもしれません。

患者の多くは、統合的な治療計画の一環として、代替医療についても検討したいと考えています。代替医療や代替療法は、そのほとんどがFDAの承認を受けておらず、臨床試験による科学的な検証も行われていませんが、患者の中には、統合医療も取り入れることによって治療的な効果が得られたと言う人もいます。

もし自分に合うものが見つければそれは素晴らしいことです。しかし、何かの療法を試そうとすると、特に経口摂取や注射するものについては、前もって主治医に相談しましょう。ある種のビタミンやミネラル（カルシウム等）は、特定の食品と同様に特定の抗菌薬の効果を損なう可能性があるため、あなたが摂取しているものを主治医に知らせておくことは重要です。場合によっては、処方薬と時間をずらして摂取する必要があります。薬剤や栄養補助食品の相互作用については、薬剤師に相談できます。

とにかく、最初に主治医に相談せずに、何らかの薬物や治療を開始したり中止したりしないようにしましょう。

NTMとともに生きる

QOL（生活の質の問題）

肺NTM症は、あなたの人生に影響を及ぼす深刻な病気です。また、あなたの家族の人生にも多大な影響を与える可能性があります。身内や友人であっても、大変さをわかってもらえないと感ずることがあるかもしれません。このような病気を抱えて生きることがどのようなことか、経験したことのない人にとって、理解するのは困難です。特に初めて聞く病気ならなおさらです。

このパンフレットを周囲の人に手渡すことで、あなたの状況を理解してもらいやすくなるかもしれません。あなたが何を必要としているか、遠慮せずに口に出しましょう。周囲の人も、あなたがどんな助けを必要としているか、話してほしいと思っているかもしれないのです。

深刻な病気は、あなたと家族にとって悩みの種であり、不安やうつ病の原因になることさえあります。この問題を軽く考えずに、支援を求めてください。

患者と介護者を助けるための情報について詳しくは、当団体のウェブサイト **ntminfo.org** をご覧ください。

旅行のヒント

旅行、特に飛行機での移動は、静脈注射や吸入薬、酸素投与が必要なNTM症患者にとって負担となります。その負担を少しでも軽くする方法があります。

TSA（米国運輸保安局）は、旅行者が印刷して携行し、特に注意が必要な疾患や機器類について保安担当者などに知らせるためのカードを承認しています。このカードは、**ntminfo.org**のウェブサイトからダウンロードして印刷できます。このカードによって保安検査が免除になるわけではありませんのでご注意ください。

あなたの疾患と必要な薬や機器類についての説明/注意書きを主治医に書いてもらうのもよいでしょう。

健康保険

健康保険はNTM症患者が直面する重要な問題ですが、健康保険について理解したり、選んだりすることは簡単なことではありません。メディケア（医療保険）であっても民間の保険であっても、自分の保険の契約内容やオプションを知ることが重要です。自分の保険から最大限の補償を受けられるように、患者は自分から主張する必要があります。

健康保険の補償範囲について知っておくべきことについては、**ntminfo.org** をご覧ください（注：保険システムは日本と異なります）。

治療の記録

肺NTM症の治療には複数の薬が必要なため、毎日の治療を記録するのは面倒な作業です。薬を服用する時間や用量、次回の処方タイミングがわかるように、投薬スケジュールを作成するとよいでしょう。投薬スケジュールは、**ntminfo.org**からダウンロードして印刷することもできます。

主治医と連絡を取りたいときに主治医が不在で、あなたの病歴を知らない代理の医師と話すこともあるかもしれません。そのようなときのためにも、服用薬の種

類、用量、頻度、配合剤の場合にその成分など詳しく記録することは重要です。主治医が戻ったら、できるだけ早く経過を伝えるようにします。

現代のテクノロジーを利用して、薬の服用時間や次回の処方タイミングを通知するように設定できます。スマートフォンやタブレットにはさまざまなアプリをダウンロードでき、そのほとんどにカレンダー機能があって、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1日ごとや服用時間ごとに分けて収納できるさまざまなサイズのピルケース（携帯用薬入れ）が市販されていて、最寄りの薬局で入手可能です。

研究・臨床試験

NTM情報研究センター（NTMir）は米国におけるNTMへの易感染性、感染経路、治療、罹患者率についての研究に助成、または共同出資を行うことで、医学研究の促進を支援しています。また、開発中の肺NTM症の新薬のための臨床試験に患者を募集している組織や会社への支援も行っています。

完了した試験や現在進行中の試験、あるいはその他の研究に関する情報は、ntminfo.orgの「R&D Pipeline（開発研究パイプライン）」のページをご覧ください。この研究を支援するには、ntmmail.ntminfo.org、または305-667-6461までご連絡ください。当団体のウェブサイトから寄付することもできます。

NTM症患者のレジストリ（登録）

臨床試験に参加する患者の登録を迅速かつ簡便に進めるために、NTMirは、COPD財団の既存の気管支拡張症患者登録制度の一部としてのNTM患者登録制度の創設に資金援助を行いました。NTM患者登録センターは、全米に十数箇所あります。患者として登録する、または医療機関として参加するには、当団体のウェブサイトntminfo.orgの研究部門をご覧ください。

国立衛生研究所（NIH）のSteven Holland博士は、「The Importance of Clinical Trials: Hope for the Future（臨床試験の重要性：未来への希望）」というタイトルの論文を執筆しました。記事全体を読んで、現在行われているNTMの臨床試験を確認することをお勧めします。ntminfo.orgにアクセスしてください。参加者を募集中またはこれから募集する臨床試験は、www.clinicaltrials.govで検索できます。

地域の患者支援団体

当団体のウェブサイトでは、全米、他国を含め30以上の精力的に活動する地域の支援団体の一覧表を閲覧可能です。

NTM患者全員が定期的に集会をしている支援団体の近くに住んでいるとは限らないため、当団体ではすべてのNTM患者、患者の大切な人々、医師、研究者を対象としたインターネットフォーラムを開催しています。インターネット支援団体への登録者は3,500人を超えています。登録は無料で個人情報を第三者に提供することはありません。

あなたの地域に支援団体がなく、新たに支援団体を立ち上げたいと思っている方は、当団体ntmmail@ntminfo.orgまでご連絡ください。新しい団体の立ち上げに関する詳細な手引きを提供します。

NTMirはこのパンフレット、病院に置くチラシ、パンフレットに貼る連絡先が入ったステッカー、支援団体のリーダーのためのマニュアルを提供することで、新規の団体も既存の団体も積極的に支援します。

用語解説

エアロゾル化：懸濁液が微量な粒子となり、空中に浮遊・拡散する状態のこと。霧（ミスト）、水蒸気はエアロゾルの1種です。

抗酸菌塗抹検査：NTMのようなマイコバクテリアは抗酸菌（AFB）に属します。最初の検査は、顕微鏡で喀痰検体に微生物がないか調べる抗酸菌塗抹検査です。喀痰中に微生物が見つかった場合、次は培養してNTMかどうかを同定します。培養で陽性の結果が出るまで数週間かかることがあります。喀痰中のNTMの菌種を判定するには、さらに追加の検査が必要です。そのため、最初の抗酸菌塗抹検査でも、設備の整った検査室で行う必要があります。

気道浄化装置：気道に振動や呼吸抵抗などを与えて、肺の粘液を動きやすくして取り除く機器。装置と使用方法について詳しくは、ntminfo.orgのウェブサイトアクセスしてください。

α1アンチトリプシン欠損症：α1アンチトリプシンと言われる蛋白質の産生に障害がある遺伝性疾患。肺中にある蛋白活性の低下や、肝臓への蛋白の蓄積により、深刻な肺または肝臓の障害を引き起こします。α1アンチトリプシン欠損症は肺NTM症の合併症として知られています。

アスペルギルス：肺の真菌感染症の原因となりうる病原菌。

自己免疫疾患：患者の免疫系が誤って自身の健康な体の組織を攻撃して傷つける疾患。

バイオフィーム：微生物（細菌など）などが互いに表面同士でくっついてできた集団のこと。このような凝縮塊は、多くの場合、粘液とも言われる細菌自らが産生した物質（多糖類か、脂質（NTMの場合）のいずれか）に埋め込まれています。バイオフィームは生体（肺組織など）や非生体（家庭用配管など）の表面に形成され、自然界、居住環境、職場や病院の環境など至るところにみられます。水道管の内側にはほとんどの場合バイオフィームが形成されています。

気管支拡張症：気道（気管支）の損傷が原因で起こる病態。気道平滑筋や気道の弾性組織を損傷させるこのような変化を、気管支拡張症と呼びます。詳しくは、8ページを参照するか、**ntminfo.org**のウェブサイトにアクセスしてください。

気管支鏡検査：口または鼻を介して挿入される柔らかいチューブ状のカメラを使って、気道を観察したり、肺から検体を採取したりする検査。痰を咯出することができない場合、主治医はこの方法で痰を採取することがあります。

呼吸理学療法：カップの様に丸めた手で患者の胸を叩いたりバイブレータを使うなどして、分泌物を柔らかく動きやすくし、痰の咯出を促進します。多くは体位ドレナージュと組み合わせて行われます。

併存疾患：原因疾患（障害）に併存する疾患（障害）、またはそのような付加的な疾患（障害）による患者への影響のこと。

COPD（慢性閉塞性肺疾患）：肺気腫や慢性気管支炎など持続的な気道閉塞性疾患の総称。

嚢胞性線維症 – 肺と消化管に障害を引き起こす遺伝性の慢性肺疾患。嚢胞性線維症は、肺NTM症の重大な合併症です。詳しくは、**ntminfo.org**のウェブサイトにアクセスしてください。

肺気腫：慢性閉塞性肺疾患（COPD）の進行した病態で、肺胞や肺の末梢気道が損傷した結果、呼吸困難に至ります。肺気腫は通常喫煙が原因です。

グラム陰性菌感染症：グラム陰性菌は気道感染を起こすことがある菌群で

す。NTM患者の中には、緑膿菌、ピロリ菌（ヘリコバクター・ピロリ）、肺炎桿菌などのグラム陰性感染を合併していることがあります。

喀血：咳とともに血液を吐き出すこと

免疫調節不全：抑制が効かない、または制御されていない免疫応答のこと。不適切に活性化、または脆弱になった免疫反応。

ネブライザー（吸入器）：霧状の薬を肺に吸入するための医療器具。細菌を吸入しないように、ネブライザーを清潔に保ちましょう。

日和見感染：通常の免疫状態では病気を起こさない微生物による感染症。気管支拡張や他の因子によって、一部のNTM患者は後にグラム陰性菌などによる日和見感染を起こすかもしれません。

PCD（原発性線毛機能不全症）：遺伝性の線毛運動不全。線毛運動は、肺、副鼻腔や耳で細菌や分泌物を除去し、感染や病気を防ぐ役割を担っています。PCD患者は、線毛の機能が低下しており、肺、耳や副鼻腔に慢性的・再発性の感染症を起こします。

PICC：静脈注射のための末梢挿入中心静脈カテーテルのこと。通常腕に挿入されます。

ポート：静脈注射のために静脈に挿入された、埋込み型のアクセスラインのこと。

体位ドレナージ：重力で痰が出やすくするよう体の向きを変えること。患者は頭や肺を下にした体位をとったり、体を傾けたりします。肺の理学療法も同時に行うことがあります。

プロバイオティクス：「善玉菌」や「有益細菌」ともいわれる。プロバイオティクスは生きた細菌であり、人体に自然に生息する菌と同一、または類似した菌です。特に、多様性に満ちた複雑な細菌集団がいる下部消化管に認められます。

シュードモナス（緑膿菌）：グラム陰性菌でNTM患者の肺に感染することがあります。

パルスオキシメーター：血液中の酸素濃度を測定する医療機器。指に装着します。

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の自己免疫疾患。他の重要な臓器の機能不全を起こしたり、全身倦怠感や関節痛を認めることがあります。患者の多くは女性です。

痰/粘液：粉塵や細菌、その他の微粒子を除去するために体が産生する濃い分泌物で、肺や気道、副鼻腔にみられます。

耳鳴り：特定の抗生剤の使用で引き起こされることがある耳の中で鳴り響く音。耳鳴りは、甲高くキーンと鳴ったり、ブーン、シュー、ゴーゴーなどと聞こえることもあります。

NTM情報研究センターについて

NTM情報研究センター（NTMir）は患者支援、医学教育、研究を目的とした肺NTM患者のための非営利団体です。

NTM患者であるファーン・ライトマンが、その夫であるフィリップと共同で設立したのが始まりです。ファーンの闘いが始まったのは、20代半ばのことです。ニューヨークに住んでいたときに肺NTM症と診断され、2年に渡る治療は成功しました。20年後、ファーンはふたたび肺NTM症にかかります。

ファーンは1996年にコロラド州デンバーにあるナショナル・ジューイッシュ・ヘルスでアイスマン医師のもとふたたび治療を開始しました。闘病期間中、26,000回以上の抗菌薬の点滴を受ける必要がありました。30回以上入院し、入院期間を通算すると14カ月以上です。毎日3種類以上の抗菌薬を内服しました。毎日の治療には18種類以上の処方薬があり、健康を維持するためのビタミンやサプリメント、3～4種類の吸入薬、1日3回の点滴治療、2コースの気道浄化療法が含まれていました。

ナショナル・ジューイッシュでの治療前と治療中に、ファーンは自分と同じような何十人ものNTM患者に出会いました。彼らは診断が遅れ、不安を抱き、NTM症についてほとんど何も知らないのが実情でした。

20年以上にわたる肺NTM症との闘いも、ついに終わる日が来ました。彼女は2014年10月に亡くなりました。

ファーンが遺したのがウェブサイト ntminfo.org から発展したNTMirです。本ウ

ウェブサイトは、彼女が出会った患者に加えて、広くNTM患者を支援するために開設されました。本ウェブサイトの内容に基づいてパンフレットが作成され、米国内外の呼吸器科医や感染症専門家に配布されました。

予想もしなかったことですが、公開して間もなく、本ウェブサイトは200万件以上のアクセス数を記録しました。世界22カ国、さらに米国政府と主要な機関からもアクセスがありました。患者と患者を支援する医師を代弁できる組織の設立が望まれていることが明らかとなり、NTM情報研究センターが立ち上げられました。

設立以来、NTMirは主要な研究に資金提供してきました。ある研究において家庭用水とNTM感染に関連がある可能性が確認されました。別の研究では、NTM感染症はこれまでの想定より蔓延しており、男性より女性に多く、若年者より高齢者に多いことが明らかになりました。さらにこの研究で、ファーン、フィリップ及び既に多くの専門家が知っていることが確認されました。それは、NTMは壊滅的な結果をもたらす新興感染症であることです。

研究への出資に加え、NTMirは米国議会に働きかけ、NTMが重篤な疾患を引き起こす病原体と認識させることに成功しました。NTMirは米国国立衛生研究所（NIH）など優れた研究センターと協力して、この疾患のさらなる研究を進めています。また30を超える患者支援団体の創設を支援し、重要な新薬の臨床研究への患者募集を促しました。NTMirは、NTMに対して有効であると証明された主要な薬剤の適応外使用の承認を取ったり、NTM治療に不可欠な治療薬が不足している場合に優先供給されるよう取り組んできました。

我々が行っていること

- NTMの研究に出資、または共同出資を行う
- 北米各地で医師や患者の集会を開催する
- 第一線の研究者と臨床医の間に強力な関係を築いてそれを維持する
- 第一線の研究者や臨床医が参加する科学的会議を主催する
- 患者が肺NTM症を適切に治療できる医師を見つけられるように、医師紹介リストをインターネット上で提供する
- Eメールや電話で連絡があった患者の気持ちを落ち着かせアドバイスを提供して、治療の成功率を上げられるように支援する
- 北米全域の支援団体に励ましと手引きを提供する
- 情報提供のためのこの肺NTM症のパンフレット、「Insight：患者の視点から」を、10か国語で作り世界中に配布する

- ・ 肺NTM症に関する最前線の情報ウェブサイトを維持する。ウェブサイトは、支援の入り口となり、患者教育、医療従事者向けのNTMに関する資料や治療の最新情報などが提供される。

我々の実績

- ・ 重要な課題に対する早期の解答を迅速に提供し、主要な研究助成金を申請するための基礎データを提供できる科学的研究に資金援助をする「迅速な情報の試験的研究」(RIPS)™を設立した。
- ・ NTM患者レジストリを設立し、NTM肺疾患を治療するための新薬の臨床試験を推進した。
- ・ 米国肺協会と共同で研究資金を提供した。
- ・ 肺NTM症患者向けの初の栄養ガイドを出版した。
- ・ インターネット上の医師紹介リストを作成した。
- ・ 連邦議会の歳出予算公聴会で証言した。
- ・ NTM患者の問題に対処するために、国立衛生研究所と疾病対策予防センターに向けられる2006～2010年度予算の文言の修正を獲得した。
- ・ 未承認のランプレン(クロファジミン)を人道的観点から使用できるように調整した。その結果、代替薬がない患者が、命をつなぐこれらの薬を受け取れるようになった。
- ・ 肺NTM症の治療に不可欠な治療薬アミカシンの供給が不足したときに、NTM患者に優先供給されるよう尽力した。
- ・ FDAの「患者の声を活かした医薬品開発(Patient-Focused Drug Development)」会議で患者の存在感を高めるために貢献した。

我々の目標

- ・ 新たな医学研究と多施設臨床試験を行う研究者と協力する。
- ・ 肺NTM症領域に研究者の新規参入を促す。
- ・ 肺NTM症のより優れた治療を見つけるために業界と協力する。
- ・ 患者の転帰を改善する。
- ・ これらの目標を達成するため、政府、産業界、地域社会から出資を求める。

このパンフレットが役立つことを願っています。もし取り組みにご支援いただける場合は、ウェブサイト (ntminfo.org) からご寄付いただくことができます。また、下記に住所と電話を記載していますので、電話や郵送での寄付も受け付けています。あなたからの支援は、今後の研究や、科学的な学術集会や患者集会の資金として役立てられます。

NTM情報研究センター

1550 Madruga Avenue, Suite 230
Coral Gables, Florida 33146
305.667.6461, x. 26 / ntmmail@ntminfo.org

NTM 情報研究センターは、501 (c) (3) 非営利団体です。

さらに詳しい情報を得るには

ntminfo.org にアクセスしてください。

- 治療、副作用、疫学についての補足情報
- インターネットフォーラム – 世界中の患者がつながり、役立つ情報を交換したり、アドバイスをもらったりする場所。
- 他の患者からの助言
- ダウンロードできるパンフレット。英語版だけでなく、スペイン語版、中国語版、フランス語版、ドイツ語版、日本語版、韓国語版があります。
- 現在患者を募集している臨床試験の一覧
- ニュースや役に立つリンク集。NTMや気管支拡張症の患者向けのインターネットフォーラムである BronchandNTM360social.org など。
- NTMirが資金提供した研究の知見
- 活動への参加や支援の方法

以上に加えさらに詳しい情報がインターネットでご利用いただけます。



facebook.com/NTMinfo



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



youtube.com/ntmir



Nontuberculous Mycobacteria

NTM Info & Research, Inc.

A 501 (C)(3) Not-for-Profit Organization

1550 Madruga Avenue, Suite 230
Coral Gables, Florida 33146

305.667.6461 ext. 26 | ntmmail@ntminfo.org | www.ntminfo.org

このパンフレットに含まれる
情報およびその他の情報はすべて、
NTMINFO.ORGに掲載されています。

最新ニュースを誰よりも早く！
メールニュースサービスは当機関のウェブサイトですし込むことができます。