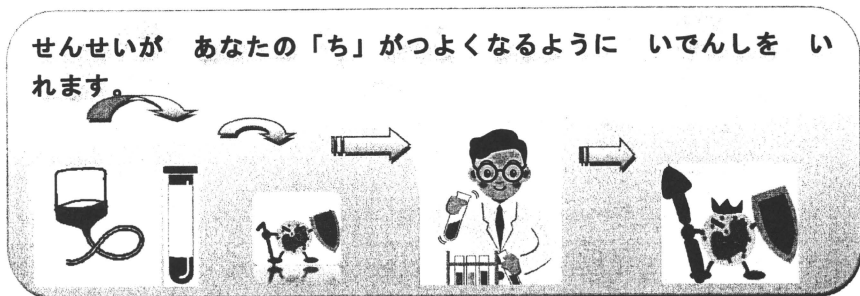


せんせいが あなたの「ち」がつよくなるように いでんしを います。



(3) また、にゆういん します。

- ① ちりょうのために むねから てんてきのチューブをいます。
- ② いでんしちりょうの まえに プスルファン という くすりを てんてきを します。

* プスルファンのでんてき・・・1日 4回 3日間

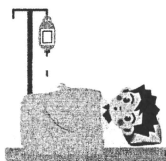
| | | | | |
|-----|--|--|--|--|
| 1日目 | | | | |
| 2日目 | | | | |
| 3日目 | | | | |

- ③ つよくなった「ち」を あなたのからだに もどします。

ブスルファンのでんてきがおわったら

つよくなったあなたの「ち」を もどします。

10分くらいかけて てんてきで からだにもどします。

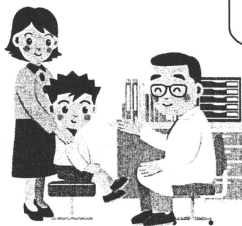


あなたの からだに よくないことがおきていないか
ちりょうがちゃんとできたか などを見るために
しんさつや けんさ を します。

せんせいが ふつうのおへやに もどっても だいじょうぶ と
きめたら こしつから ふつうのおへやに もどります。

(4) たいいんしたあと

たいいんしたあとも からだのようすを見るために
びょういんで しんさつや けんさを します。



かぜをひかなかったか？
がっこう やす
学校を休まなかったか？
いつものことをおしえてね。

※こつずいのけんさを するときには にゆういん するかもしれません。



5. いでんしちりょうの よくないこと

にゆういんをして ちりょうをしている あいだは

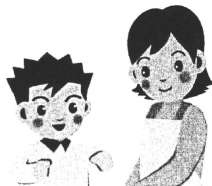
- ⊗ からだがいたくなる
- ⊗ きもちわるくなる
- ⊗ 体がふるえることがある
- ⊗ かゆくなる
- ⊗ かぜをひきやすくなる

かも しれません。



このほかにも、体によくないことがおこるかもしれません。

もし、いつもとちがうことがあったら、びょういんの先生やおうちの人に
すぐに言^いってください。



6. ちりょうが つらくなったとき

いでんしちりょうで つよくなった「ち」が はたらくことで あなたの
びょうきは よくなるとおもいます。

もし いでんしちりょうが あなたにとって つらいことがあれば
おしえてください。

せんせいと おうちの人と そうだんして とちゅうで やめることもあ
ります。

7. しんぱいなことは きいてください

このいでんしちりょうのことで わからないこと しんぱいなことが
あれば なんでもきいてください。



【先生のなまえ】

| | |
|-----------|------------------------------|
| びょういんのなまえ | こくりつ せいいく いりょう けんきゅう センター |
| 先生のなまえ | かわい としなお |

かくにんしょ

「いでんしちりょう」について はなしを ききました。

「いでんしちりょう」を することに きめました。

きめた日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

なまえ： _____

せつめいしたせんせい

せつめいした日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

なまえ： _____

せつめいした人

せつめいした日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

なまえ： _____

別添 1-3 :

同意説明書（アセントB 小学校高学年用）及び確認書

新しいちりょう
いでんしちりょうの
はなし



1. はじめ

あなたは、「血」のはたらきが、弱くなる病気にかかっています、今までのちりょうだけでは、あなたの病気をよくすることは、むずかしいと思います。

そこで、あなたの病気をよくするために、「いでんしちりょう」という、新しいちりょうを、この病院で行うことにしました。

これから、新しい治療「いでんし治療」について説明をします。

この説明を聞いて、「いでんし治療」をしてもよいか、考えてください。



このいでんし治療の説明を聞いて、心配なことや、わからないことがあったら、いつでも、なんでも聞いてください。

2. 「いでんし」ってなあに？

いでんしは、あなたの体をつくる設計図のようなものです。

このいでんしのおかげで、あなたの頭、手、足、鼻や目の形、かみの毛の色、はだの色、しんぞうや血・・・など体のひとつひとつが、きちんとしたかたちになり、はらたくことができます。

3. 血のはたらきといでんしちりょうのこと

◎ 「血」のはたらきとは

- ① 体の中で、えいようをはこんでいます。
- ② 体の中の、バイキンをたいじします。



バイキンをたいじする「ち」



バイキン

◎ いでんしちりょうとは

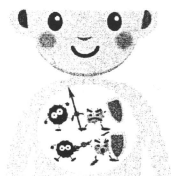
いでんしちりょうでは、そのはたらきがつよくなるように、あなたの「ち」が、つよくなるいでんしをいれます。



その、強くなった「血」を、あなたの体の中にもどします。

そして、あなたの体の中で、強くなった「血」にバイキンをたいじしてもらいます。

いでんしちりょうによって、強くなった「血」がきちんとはたらくと、あなたの病気は、よくなると思います。



4. いでんしちりょうの方法





3才以上で5人のかんじゃさんに、このいでんしちりょうをする予定です。

(1) いでんしちりょうの前の検査

- ◎ いでんしちりょうをしてもよいか、体のようすをみるため、しんさつやいろいろな検査^{けんさ}をします。



- ◎ いろいろな検査（入院をしてからする検査もあります。）

| | | |
|--|--|--|
| <p>けつえき 血液検査（さいけつ）</p>  | <p>にょう 尿検査</p>  | <p>しんでんず 心電図検査</p>  |
| <p>こつずい 骨髄検査</p>  | <p>CT</p>  | <p>レントゲン</p>  |

- ◎ 入院する日を決めます。

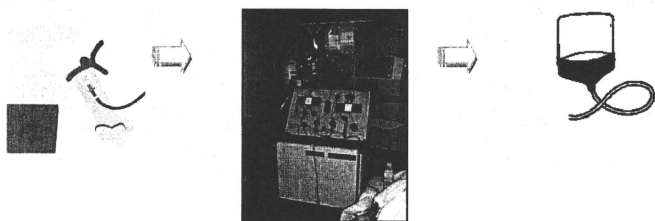
(2) いでんしちりょうのじゅんぴをするために入院します。

① 「血」をふやすためにちゅうしゃをします。

血を、ふやすために、薬くすりを1日1回 5日間、注射ちゅうしゃします。

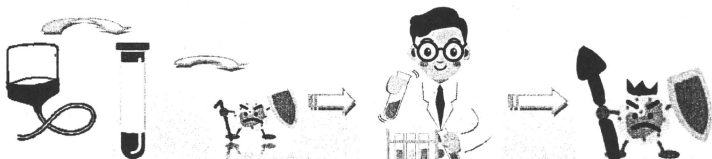
| 1日目 | 2日目 | 3日目 | 4日目 | 5日目 |
|---|---|---|---|---|
|  |  |  |  |  |

② 注射をしてから、6日目と7日目に、うでにチューブをいれ、機械をつかって、血をとります。



～いちど たいいん 退院します。～













先生が、あなたの「ち」が強くなるように、いでんしをいれます。



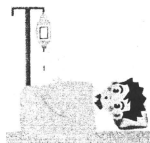
(3) 入院をして、クリーンルームに入ります。

- ① ちりょうのために、胸からてんてきチューブを入れます。
- ② いでんし治療をはじめる前に、薬（^{くすり}ブスルファン）を1日4回、3日間てんてきをします。

(ブスルファンのでんてき)

| | | | | |
|-----|---|---|---|---|
| 1日目 |  |  |  |  |
| 2日目 |  |  |  |  |
| 3日目 |  |  |  |  |

- ③ ブスルファンのでんてきが終わったら、強くなった「血」を体の中にもどします。
 10分くらいかけて、ゆっくり、てんてきといっしょに体の中に入れます。



体によくないことがおきていないか、治療がちゃんとできたかなどをみるためにしんさつや、検査をします。

先生が、検査の結果をみて、クリーンルームから、ふつうのお部屋にうつる日を

決めます。

(4) ^{たいいん}退院した後

退院した後は、病気が良くなったか、体によくないことがおきていないか、などをみるために、病院でしんさつや検査をします。



学校を休まなかったか？
かぜをひかなかったか？
いつもの生活を教えてください



5. いでんし治療の 良くないこと

(入院をして、ちりょうをしている時)

- ⊗ 体がいたくなる
 - ⊗ 気持ちが悪い
 - ⊗ 体がかゆい
 - ⊗ 体がふるえる
 - ⊗ かぜをひきやすくなる
- かもしれません。

(退院した後)

めったにないことですが、別の「血」の病気になることがあります。

その他にも、体によくないことがおこるかもしれません。

もし、いつもとちがうことがあった時は、病院の先生やお家の人にいつく
ださい。検査やしんさつをします。



6. いでんしちりょうがつかなくなったとき

いでんちりょうで強くなった「血」が、はたらくことであなたの病気は良くなると思います。

もし、いでんしちりょうが、あなたにとってつらいことであれば教えてください。

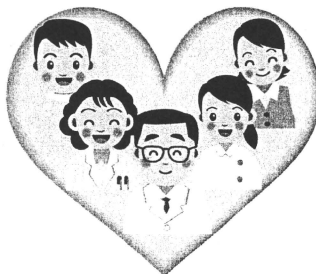
先生とお家の人と相談して、とちゅうでやめることもできます。

7. 心配なことはなんでも聞いてください

このいでんし治療のことで、分からないこと、心配なことがあれば、いつでも、なんでも聞いてください。

【担当の先生】

| | |
|-----------------------------------|-----------------------------------|
| 病院名 | こくりつせいいくいりょうけんきゅう 国立成育医療研究センター |
| 先生の名前 | かわい としなお 河合 利尚 |
| 先生の電話番号 <small>でんわばんごう</small> | (03) 3416-0180 |



い し かくにんしよ
意思確認書

「いでんし治療」について説明をききました。

「いでんし治療」をすることに決めました。

決めた日 年 月 日

名前： _____

説明した先生

説明した日 年 月 日

名前： _____

説明した人

説明した日 年 月 日

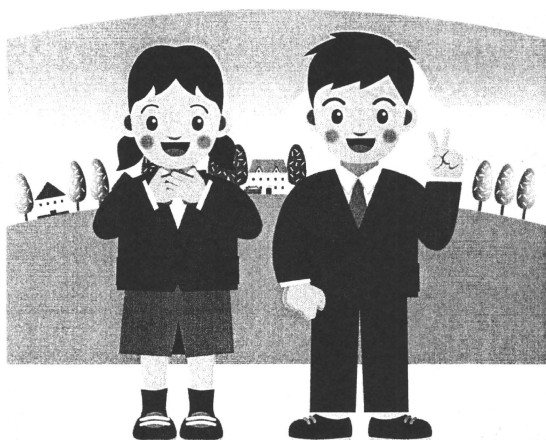
名前： _____

別添 1-4 :

同意説明書（アセントC 中学生用）及び確認書

まんせいにくげしゅしょう
慢性肉芽腫症の患者さんへ

いでんしちりょう りんしょうけんきゅう
「遺伝子治療 臨床研究の話」



1. はじめに

これからあなたに、「慢性肉芽腫症の遺伝子治療臨床研究」（以下、遺伝子治療とします）の話をします。

遺伝子治療は、慢性肉芽腫症の新しい治療法です。今までの治療ではなかなか治らない方に、この遺伝子治療の説明をしています。

これからの説明を聞いて、この遺伝子治療の臨床研究に参加しても良いか考えてください。また、わからない事があれば、何でも聞いてください。

2. 「臨床研究」とは？

いろいろな病気の診断や治療などは、その方法が安全か、どのくらい効くのかなどが調べられ、今の診断^{しんだん}や治療^{ちりょう}となっています。このように、病気の診断方法や治療方法などを実際の患者^{かんじや}さんを治療して、調べることを「臨床研究」と呼びます。

この臨床研究は、病院にある「委員会」で、この臨床研究が安全にできるのかなどが検討された上で行われます。



3. 遺伝子とは？

遺伝子とは、あなたの体をつくる設計図のようなものです。

あなたの体のひとつひとつを、決まった形で、決まった働きをするように作る、体の設計図のようなものです。

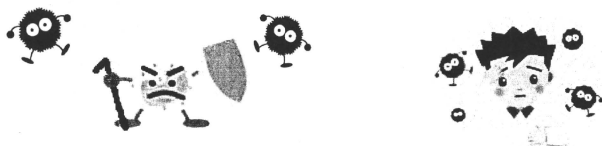
この遺伝子治療では、あなたの血液をつくる遺伝子を使って治療をします。

4. 血液の働きと遺伝子治療について

☺ 血液のはたらきについて

血液は主に、体の中で栄養を運ぶ働きと、外からの細菌やウイルスを退治して、体を感染症から守る働きがあります。

慢性肉芽腫症は、このような血液の働きのうち、細菌などによる感染症から体を守る働きをする、白血球をつくる遺伝子が、働きの弱い、白血球をつくりだすために、細菌が、体の中に入ったときに、細菌を退治することができないために起こる病気です。そのため、あなたは、今まで、何回も感染症をおこしていたと思います。



☺ 遺伝子治療は、どのようにするのか？

この遺伝子治療は、あなたの血液を作る遺伝子を、外からの細菌を退治する働きを強くするための遺伝子を入れる治療法です。この遺伝子治療によって、あなたの血液は、外からの感染を防ぐ働きが強くなるため、あなたの病気はよくなると思います。

