ＮＰＯ法人ベーチェット病協会
2024/6/30

患者・家族交流会

1. 日時 2024 年 6 月 30 日（日） 13:30 ～ 15 :30
2. 場所 サンメッセ鳥栖 401 会議室
3. 参加 9 名（患者本人 6 名、家族 2 名、支援者 1 名）
4. 内容

第 7 回定期総会に引き続き、患者・家族交流会を開催しました。お久しぶりの方、初めましての方含め、総勢 9 名の方が参加してくれました。

皆さんそれぞれの症状や近況について、話し合いました。

【1】各人自己紹介&近況報告

・コルヒチン、ビオフェルミンなど服用と併用してレミケード投与し、眼の炎症も落ち着いてきた。

・2 年前に不全型ベーチェットと診断。オテズラやコルヒチンを服用。

・眼の炎症でステロイド眼注。いざという時の、かかりつけ眼科を持つように言われるが、近くの眼科が眼注対応まで出来るかが不安。

・神経型ベーチェットでステロイド服用+レミケード投与。ステロイド性白内障の進行で、7 月に手術予定。

・めまい、陰部潰瘍、口内炎の症状がある。

・昔は飛行機に乗ってもなんともなかったが、発症後、飛行機に乗った際、降りて 30 分後に膝関節痛で歩けない程の痛みが出た事がある。気圧の変化影響か？

・毛嚢炎状の炎症が頭皮や、首筋、外耳内、瞼などに出来る。主治医に説明しても、なかなか思うような治療に繋がらず。転院も検討中。

・神経型 3 年目 全身の脱力や意識混濁などの症状がある。当初は下血もあった。当時はステロイドパルス療法*。（大量のステロイド薬を短期的かつ集中的に投与する治療法）

・コルヒチンはお腹を下す副作用あり。自己責任でコントロールしている。

・つい先日コロナ陽性となった。最近また流行しているようなので、要注意。

【2】主治医への状況報告について

・ベーチェット病は、人によって症状もまちまちであるが故に、ベーチェット病による症状なのか、別な因からくる症状なのか、判断が難しい事がある。先生によっては症状を訴えても「そのような症状は聞いた事がない」「気のせいでは？」「ストレスからくる症状では？」などの診察を受ける事がある。

・ベーチェットと診断された途端に「ウチではこれ以上診られないので、大きい病院に受診して」と診察を断られた事がある。

・自分の症状は、自分しかわからない。普段と違うと感じたら、いつどのような症状があったかを「メモ」しておき、時には写真や動画もとって、診察時の短い時間でいかに簡潔に説明できるかも大切。準備してきたメモや印刷した写真を渡すのも良い。

・視力検査の結果を折れ線グラフにしていた。炎症の頻度と視力低下の程度が一目で分かるので先生にも説明しやすい。

・治療方針や薬の処方など、自分の意見を主治医に伝えてもよい。

（〇〇だから□□したい など、具体的かつ根拠を伝えるのも大事）

【3】終わりに

当協会の患者交流会としては、初めての佐賀県開催となりました。 鳥栖駅隣のサンメッセ鳥栖の会議室をお借りして、無事交流会を開催する事が出来ました。

皆さんの、それぞれの症状と、日頃の奮闘記を聞きながら、お互い共通する部分については、「そうそう！　あるある！」といったお話も出来たように思います。前回同様、あっと言う間に終了時間となり、まだまだお話足りなかったかもしれませんが、有意義な交流会でした。

今年度はもう1回くらい、交流会を企画したいと思います。

以上