

第8回通常総会が開催されました！

日時：2025 年 6 月 22 日（日） 13：00～ 15：30
場所：お気軽会議室博多 hexa 304 号 参加者：患者 5 名、家族 3 名、支援者 1 名

総会では令和 6 年度の活動報告ののち、令和 7 年度の事業実施方針等が諮られ、前年度に引き続き、福岡県内外のベーチェット病患者およびその家族への情報提供などを行うことで、一般への啓発にも注力していく、Zoom ミーティングなどのオンライン活用も引き続き推進すると理事長から説明があり、満場一致で承認されました。

患者・家族交流会

- ◆ 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 名の参加がありました。近況を報告し、共感しながら症状などについて語り合い、情報交換することができました。
- ・ コルヒチン、ペンタサ、ピオフェルミンなどの服用とレミケードを併用。たまに陰部潰瘍は出るが症状は落ち着いている。車の運転はやめた。
- ・ ご家族が腸管型ベーチェットと診断された。コルヒチン服用。眼にも炎症がある。
- ・ 現在の主治医がベーチェット病の専門医ではないため、治療方針などに不安を感じている。
- ・ 血管型ベーチェットで各種の薬で安定している。ムズムズ症（じっとしているとムズムズする）を発症し座っていることすらできなかった。医師からもじっとしているの辛いですねと言われ、歩きながら診察を受けたこともあった。
- ・ ステロイドから白内障、骨粗鬆症を発症し骨折した。食道摘出で栄養低下、脱水、腎機能の低下など様々な副作用があるが、やりたい事を楽しみながらを心掛けている。両親を看取り、自分の終活もひと段落。
- ・ 腸管型ベーチェットを発症して 15 年程度。レミケード点滴とコルヒチンを頓服薬として使用。疲れると毛嚢炎や陰部潰瘍が出る。
- ・ 骨折して入院した時に、長く続いていた腹痛は慢性膵炎ではないかと疑い自分で調べて主治医に相談したところ、検査で発見され治療につながった。ベーチェットよりも慢性膵炎のコントロールが大変。
- ・ 神経型ベーチェット。全身の脱力や意識混濁の症状があった。当初は下血もあった。当時はステロイドパルス療法を受けた。現在は、メトトレキサート、コルヒチン、ステロイド 1mg でコントロール。
- ・ 高次脳機能障害の症状が緩和されてきて車の運転を再開できた。
- ・ 神経型ベーチェット。物忘れの症状がある。ステロイド 10mg 服用中。レミケードで口内炎は緩和した。オテズラでステロイドを減量できる。
- ◆ その他話題になったことは特定医療（指定難病）受給者証でした。
- ・ 更新手続きが自治体によって違っていて、臨床調査個人票の用紙が同封されているところとないところがある。北九州市は今年からペーパーレスになった。
- ・ 医療費管理表については九大病院では 1 年間の医療費一覧を出してくれる。北九州市では受給者証を持っていけばコピーしてくれる。自治体によって大きさ、色、申請時に必要な書類や、自分で計算するとかしないとかバラバラ？？

今回の総会・交流会は初めて貸し会議室で行われました。さてさて、みなさん無事にたどり着いたのかな～？
当日の 12 時 15 分くらいから博多駅周辺は一天にわかにかき曇り、土砂降りとなりました。少し小降りになったのを見計らって博多駅からほど近い年季の入ったマンションに何とか到達。ごく普通のマンションの一室のため、本当にここ？！という感じでエレベータにのり、廊下を歩いていると、入口で鍵の入ったボックスが開かず悪戦苦闘する人々が…理事長たちでした（笑）。もし、理事長たちが見えなかったら通り過ぎたかもしれません。現に、そのあとで少し遅れて来られた方々は、恐る恐るドアを開けたり、ピンポンを押したりしていらっしやいました。ドアに付箋で「ベーチェット」と貼っておけばよかったですね。
<by H>



参加者のこえ

皆さんのそれぞれの症状と日頃の奮闘ぶりを聞きながら、お互い共通する部分については、「そうそう！あるある！」と共感しながらお話できたように思います。前回同様、あっという間に時間となり、まだまだ話し足りなかったかもしれませんが有意義な交流会でした。（理事長）

標第 10 号いかがでしたか？本日に久しぶりの発行です。🕒時間と空間を共有することは楽しさを何倍にもしてくれますね。ひとりじゃないんだなあ心が軽くなります。グループLINEでのメッセージを転載させていただきました。みなさま、ご了承くださいませ。（H.S）

あらためて顔を合わせてお話しする機会を持つことは患者会にとってとても大切なことだなあと思いました。遠くてなかなか参加できない方もいらっしゃるのでもオンラインの話し合いも並行してやりながら、年に 1 回は皆さんの顔が見れたらなあと思います。お話の中でもありましたが、ストレスをためないことはとても大事です。これはベーチェットのご本人はもちろん、側面から支える家族や支援してくださる方も同じだと思いますので、みんなで前向きに日々過ごしていけたらいいなあと思います。（H さん）

今日は、久しぶりに皆さんの顔が見られ、お話を聞かせていただき、大変嬉しく学びの時間になりました。あっという間に時間が過ぎてしまいましたが…ベーチェットでも、様々な型があり、互いの症状や治療法をリアルに知ることによって、共感したり、対策を講じられたり、今後の治療の在り方を学んだりできるので、本当に交流会は大切だなあ～と思います。また、患者だけでなく、家族の想いなども知る事ができて、毎回、情報以外の何か大切なものを持ち帰っている気持ちです。（K さん）

今日は貴重な時間を過ごすことが出来ました。皆さま、ありがとうございました。久しぶりの参加でしたが、リアルでお話が出来たのはいいなあ、あっという間だったなあ、もっと話していたかったなあと思いながら帰路につきました。いつも思うのですが、私にとって交流会の場は実家に帰ったような、とてもホッとする、とても安心できる、とても暖かな場所です。今後ともよろしく願いいたします。（M さん）

