

患者・家族交流会(対面)

1. 日時 2023年7月2日(日) 11:30 ~ 13:00
2. 場所 丸福珈琲店(博多阪急4階)
3. 参加 13名参加(患者本人8名、家族4名、支援者1名)
4. 内容

第6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、初めましての方を含め、総勢13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

- ・九大病院にて6週おきにレミケード。眼科からは、変化ないから地元でかかりつけ医を見つけるよう勧められている。
- ・ちょうどいま、指定難病受給者証の更新申請時期。状態が良い時と悪い時があるが、悪い時の症状で記載してもらおう。(重症/軽症 判定)
- ・神経ベーチェット患者さん。歯科治療中。虫歯の痛みが気が付かないので、先生に「痛かったですよね？」と驚かれる。
- ・口内炎が酷く、喉の奥まで。痛みで、食べられるものが少ない。→赤ちゃん用のミルク・ゼリーなどがおすすめ。
- ・歯科治療や骨折治療でベーチェット症状が悪化する事がある。体内異物に反応？
- ・自己注射(ヒュミラ)は、自宅で自分で接種できるので、体調不良で通院がキツイ時でも安定して投薬可能。

【2】ベーチェットと診断されるまでの経緯について。

- ・とのドクターにかかるか？で、診断がつくまでの期間が大きく違う。
- ・症状が悪いタイミングと受診日のタイミングが合わないと、なかなか診断も難しい。
- ・スマホで撮影し、プリントアウトして、診察の時に渡す。症状のメモを先生に渡すことで、記録に残してもらう。
- ・ベーチェット病と確定診断が出たとたんに、「うちでは診られない」と言われた。
- ・目の症状、口内炎、皮膚症状、関節の症状、神経の症状など、それぞれ別の病気も考えられるが、それらを総合的にみて、ベーチェットでは？と見立ててくれる先生が少ない。

【4】終わりに

対面による交流会は、皆さんの苦労話や、工夫されている点などが多く聞かれて有意義な交流会になりました。最近ベーチェットと診断され、途方にくれているところに、この交流会の開催を知り、初めて参加して下さった患者さんもおられました。やっぱり対面でのお話は盛り上がります。

会場の丸福珈琲店も博多阪急の中でアクセスも良く、熊本県から参加してくれた方もおられました。

あっという間の1時間半で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。。次回はもう少し長い時間を確保できる会場にて、また企画します。

以上