

患者・家族交流会(対面)

1. 日時 2022年12月11日(日) 9:30 ~ 11:30
2. 場所 福岡県NPO・ボランティアセンター会議室(福岡県吉塚合同庁舎5階)
3. 参加 7名参加(患者本人4名、家族2名、医療福祉関係者1名)
4. 内容

コロナ禍以降、約3年ぶりの対面での患者・家族交流会を開催しました。
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

○Aさん(主症状:眼症状)

- ・Q大病院 膠原病・感染症内科、眼科
- ・レミケード治療(6週毎)で、症状は落ち着いている。たまに口内炎(レミ切れ時)
- ・レミケード以外服用薬は特になし。(中性脂肪が高いが、ベーチェットとは無関係)
- ・在宅勤務が増え、通勤が減った事で、眼への負担は軽くなった。

○Bさん(主症状:神経型)

- ・レミケード投与後、とても落ち着いている。
- ・少し、左背中付近の痺れ、腕の関節炎がある。
- ・神経症状のせいか、歯痛に鈍く、虫歯も大学病院歯科にて治療中。

○Cさん(主症状:血管型)

- ・昨年、食道手術(動脈ステントと食道の摩擦で食道損傷の為)
- ・処方ステロイド、ヒュミラ
- ・ステロイド服薬は減らしたいが、症状悪化の原因ともなる為、なかなか難しい。
(※服薬の量や種類については、複数の診療科(心臓血管外科、膠原病内科等)のそれぞれの専門の先生によって意見が異なり、戸惑う事もある)
- ・血管の症状は、どこの血管に出るか分からないが、出来る事はやりたいと思っている。

○Dさん(不完全型)

- ・30年ほど前にベーチェット病と診断。主に口内炎や陰部潰瘍。
- ・現在はコルヒチン処方。

○Eさん(ご家族が眼症状のベーチェット病)

- ・レミケード投与(8週毎)、コルヒチン錠、ペンタサ錠、ビオフェルミン
- ・症状は落ち着いている。視力は落ちた気もするが、気にしないようにしている。

【2】ベーチェットと診断されるまでの経緯について。

- 若い頃から、口内炎や皮膚症状は出ていたが、それをベーチェットと結びつけるには、ある程度の重い症状が繰り返しの症状がないと、判断が難しい。
- 眼の症状は眼科。皮膚症状は皮膚科、関節の痛みは整形外科など、別々の病院にかかっ

ていた頃は、それらが結び付かなかった。総合病院で、ある先生が気が付いてくれて初めて「ベーチェット病」を疑った検査を行い、診断がついた。

○特異な症状の場合は、専門の先生でも意見が分かれる事もあり、一旦ベーチェット病を疑って治療していても、その後の症状変化で違う病名になる事もある。

<参考>厚生労働省ベーチェット病診断基準

<https://www.nms-behcet.jp/patient/behcet/standerd.html>

(1) 主症状

① 口内炎 ②皮膚症状 ③眼症状 ④外陰部潰瘍

(2) 副症状

① 関節炎 ②副睾丸炎 ③消化器病変 ④血管病変 ⑤中枢神経病変

(3) 病型診断基準

・完全型: 4つの主症状が出現

・不完全型: 3つの主症状が出現、または、2つの主症状と2つの副症状が出現

・特殊病変: 完全型または不完全型の基準を満たし、以下の病変を伴うもの。

「腸管型」: 内視鏡で病変を確認。

「血管型」: 動脈瘤、動脈閉塞、深部静脈血栓症、肺塞栓のいずれかを確認。

「神経型」: 髄膜炎、脳幹脳炎など急激な炎症性病態を呈する急性型と体幹失調、精神症状が緩徐に進行する慢性進行型のいずれかを確認。

【3】その他情報

○産業医科大学病院「就学・就労支援センター」の紹介

・「治療と仕事の両立支援」支援コーディネータによるカウンセリングや提案。

・企業側に治療内容や身体状況、患者さんのご希望を考慮した働き方を提案する書類(意見書)作成を支援

<https://www.uoeh-u.ac.jp/hospital/gaiyo/bumon/sien/gaiyo.html>

【4】終わりに

約3年ぶりの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。やっぱり対面でのお話は盛り上がります。

会場の福岡県 NPO ボランティアセンターも吉塚駅からすぐ近くでアクセスも良かったので、また利用させてもらおうと思います。

次回は暖かくなる春ころ(?)、また企画します。

以上