

第8号
令和3年5月号

澗みおつくし標

802-0075
福岡県北九州市小倉北区
昭和町 19-10-1416
妹尾 耕基

厚生労働省ベーチェット病調査研究班
による第1回患者交流会に
参加しました。

令和2年度厚生労働省ベーチェット病に関する調査研究班の先生方の呼びかけによって、令和2年10月31日(15:00から17:30)に第1回患者交流会が行われました。新型コロナウイルス感染症が流行したため、初のウェブによるオンライン交流会でした。

オンライン交流会ということで地方からの参加も可能となったため、新理事長に就任した妹尾が参加しました。一般参加者(オンライン参加数)は、18名で、研究班からは、岳野光洋先生(日本医科大学武蔵小杉病院リウマチ膠原病内科)、桐野洋平先生(横浜市立大学血液リウマチ感染症内科)、竹内正樹先生(横浜市立大学眼科)から、詳しい説明がありました。竹内先生と岳野先生からは、「ベーチェット病診療ガイドライン2020」の紹介があり、病型や症状ごとに、どのような薬剤や治療法を用いることが推奨されているかについて説明がありました。また、「ベーチェット病診療ガイドライン2020」を購入することも紹介されました(診断と治療社のHP:<http://www.shindan.co.jp/>)。



つづいて、桐野先生から「ベーチェット病の包括的疾患活動性について」、および「特殊病型に関する発表のまとめ」の説明、竹内先生からは「眼病変、皮膚粘膜病変などの発表のまとめ」についてご説明がありました。次に、岳野先生から、「コロナウイルス感染症に関する情報」について説明があり、これらは、ベーチェット病研究班HP(<http://www.nms-behcet.jp/>)でも、随時更新されていくそうです。皆様、不安を感じておられることとしますので、是非、ご参照ください。



最後に、竹内先生から「ベーチェット病患者レジストリについて」として、「難病プラットフォーム」への

登録について説明がありました。これは、患者さんの同意を得たうえで、難病のゲノム情報をデータベース化して、治療薬の開発や疫学的な解析を進めようというものです。患者さんの参加が不可欠な研究ですので、協力をお願いがありました。すでに、先行研究は始まっているそうですが、レジストリ開始は2021年4月ごろとのことです。

オンライン患者交流会を 開催しました！

患者会でLINEグループを作り、どなたでも参加できる「LINE交流会」を開催しました。開催したのは、令和2年12月26日、令和3年3月13日、4月14日でした。

各回とも、顔出し無しの声だけでの交流でしたが、ワイワイ色んな体験談や治療のお話に盛り上がりました。

4/14の交流会では、6月の医療講演会で使用するオンライン会議ツール「Zoom(ズーム)」の練習会を行いました。パソコンで参加の人、スマートフォンから参加の人、どちらも無事接続できて、短い時間でしたが、楽しくお話ができました。6月の医療講演会までに、あと数回のzoom練習会を開催する予定です。

メールアドレスとスマホかパソコンがあれば、どなたでも、どこからでも参加できます。オンライン会議なんて難しいそうと思われる方もおられますが、やってみると、意外とできた

皆さん
軽にご
ださい。
してお
オン
交流会



が、やってみると、意外とできた
りします。
もお気
参加く
お待ち
ります。
ライン
の話題

は以下の通りで、あちこち寄り道しながらの楽しいひと時でした。

- ・薬の話題（レミケード、ヒュミラ、メトトレキサート、オテズラ、コルヒチン、イソジン）
- ・コロナの話題（ワクチン、通院）
- ・症状の話題（低体温、高熱、口内炎、骨、歯科治療）



編集後記：気付けば青葉輝く美しい季節となりました。皆さん、お元気ででしょうか。まだしばらく、マスク、手洗い、換気に注意ですね。会えるその日までお元気で。諸般の事情から今号は横書き会報とさせていただきます。

お知らせ

1. 医療講演会を開催します。

新型コロナウイルス感染拡大防止の為、会場に集まったの医療講演会は開催できませんが、関係各位のご厚意により、オンライン講演会（Zoomを使用）を開催する事となりました。参加ご希望の方には、別途ZoomミーティングURLをメールで送付いたします。質問の時間もたっぷりあります。ぜひ、ご参加ください。

◇日時 6月19日（土） 13時～14時

◇講師 九州大学 消化器内科 梅野淳嗣先生

2. 令和3年度定期総会を行います。

医療講演会後の令和3年度定期総会を同じくZoomにて開催いたします。

令和2年度事業報告、令和3年度事業計画、定款改定、役員変更などの議案を準備中です。

令和2年度正会員の皆様には別途、議案書および出欠確認票・議決権行使書を送付いたしますので、ご返信をお願いします。

◇日時 6月19日（土）14時10分から

3. 当協会活動意思確認書返信をお願いします。

今号の会報と一緒に「意思確認書」という葉書を同封させて頂きました。今回の総会にて「入会費・年会費の廃止」を検討し、従来、「会費の振込」を持って正会員としていたところを意思確認書という形に変えさせていただこうと思います。同封の葉書に必要な事項をご記入のうえ、ご返信下さいますよう宜しくお願いいたします。

今後も、感染症次第で集まらない事が予想されます。連絡手段として、極力メールアドレスはご記載下さいますよう、宜しくお願いいたします。

【補足の説明】 「会員」は当協会の目的に賛同頂き、諸活動を一緒に行って頂ける方とします。従来の正会員と同格とし、総会での議決権を有します。「非会員」は、患者交流会や医療講演会への参加のみを目的とする方で、従来の賛助会員と同格とします。総会での議決権はありません。