

2021年9月1日発行

くじらくん

NO1

発行人

〒780-8015

高知市百石町3丁目1-12

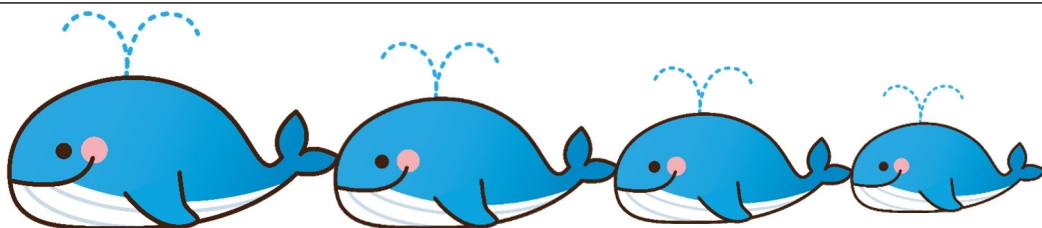
全国膠原病友の会高知支部

竹島 和賀子

支部長挨拶

「くじらくん」初めましての方、お久しぶりの方全国膠原病友の会高知支部の会報が復活しました。10年間会報はお休みしていました。お知らせだけのニュースレターを送らせていただいていたのですが、今年度の医療講演会交流会をオンライン併用で開催したことで、講演内容、交流会の様子がきれいに録音されたことと、オンライン併用であっても参加できない会員が殆どだったためテープ起こしをしました。

今回オンラインについてアンケート調査をした結果、「現在風文化はだめです」「インターネットはしているがZOOMはできない」の声があり、日常生活が制限されている昨今、少しでも活字で情報をお届けできたらと思い、当日の様子を文書にしてみました。今回は交流会の様子ですが、講演内容は現在テープ起こし作業中です。次回の会報を楽しみしててください。



インターネット、オンラインについてのアンケート

回答者：12名

ネットを使っていますか？

使っている	4
使っていない	7
未回答	1

メールを使っていますか？

使っている	6
使っていない	4
使える環境はあるが使っていない	1
未回答	1

使用している機器は？

スマホ	5
自宅PC	3
自宅以外PC	0
タブレット	0
その他	1
未回答	4

ビデオ通話したことがあるか

ライン	3
スカイプ	1
ズーム	1
その他	0
ない	8
使える環境はあるが使っていない	0
未回答	1

オンラインでの交流会があれば

参加したい	1
参加しない	8
どちらでもない	1
未回答	2

患者会での医療講演、交流会

希望する	5
希望しない	3
どちらでもない	3
未回答	1

患者会からの情報をメール配信

希望する	3
希望しない	7
未回答	2

メールアドレスを登録

登録する	5
登録しない	4
未回答	3





◆ニュースレターN02の返信より近況やご意見

・講師が谷口医師で私の主治医ですので、お話が聞けるのを楽しみにしています。受診時にワクチン接種等について相談させていただいていますが、接種する・しないそれぞれのリスクなどをもっと知りたい。

(お会いすることを楽しみにしています)

・いつもありがとうございます。病気に負けそう！！自分にも負けそうです。

(無理せずにゆっくりと療養しましょう)

・現在病気で療養中で外出するのも困難です。まだ日常生活を送るのも苦労している状況です。年齢的にまた元気になれるだろうかと不安です。

おかげ様で娘は、元気で病気と付き合いながら仕事に行っています。皆さんお体にお気をつけて下さい。

(娘さんお元気そうで良かったです、これからは娘さんを頼ってね)

・2年前に皮膚筋炎で高知医大に2カ月入院しまして、現在は元の体力はまだですが動けてますが左足に力が入りつらくて自転車には怖くて乗っていません。車では医大まで毎月行き、沢山の薬をもらって帰ります。

コロナのワクチンを待ちかねていますが、やっと5月31日に予約がとれました。2回目はまだ未定です。学習会の参加にいつも欠席ですみません。お世話を掛けます。

(今は皆さん外出を控えています、できるだけ会報をお届けしたいです)

・お世話様でございます。現代風文化生活は、全くダメです。何にもないです。

今は外へ出ない生活をしております。病院と買い物だけです。いきいき百歳体操もお休みしております。私は大変な病気になって、治療中に中止になって今副作用の治療中です。良い方向に向かっております。お便りありがとうございました。

(副作用の治療、良い方向に向かっていて良かったですね)

・お久しぶりです、娘、理紗は2年前くらいから姫路の大学で教師をしています。私は6年前から腎臓が悪く透析になってしまいました。理紗に高知に帰るように頼むのですが、帰ってくれません、寂しいです。

(理紗さん遠くで頑張っているのですね、お母様も透析治療頑張りましょう)

・お世話になります。康太は大阪で何とかやっています。(リモートワーク)自宅にこもっているそうです。自分で何とかやっています。長い間お世話になりました。私の仕事は終わりました。今年度で(2021年)終わりにします。

右も左もわからない時から相談にのって下さり本当に感謝しています！ありがとうございました。息子さんにもよろしくお伝えくださいませ。竹島さんもお身体お大事に、感謝しています。

(ゲームをしている小学生の康太君の姿を思い出しました、立派になったでしょうね)

・両足すねから下が赤く腫れ熱感が有り痛みも伴い歩行もなかなかの状態です。(結節性紅斑)仕事に行った夜は熱も出たりします(朝は引いています)ので6/20をもって辞め少し養生する事にしました。又、主治医の先生も中島喜美子先生から御主人の英貴先生に先日より変更になっています。今はリウマチの薬(メトトレキサート)で経過観察中です。返信遅くなりすみません。

(まずは治療、仕事はその次、ゆっくり療養しましょう)

医療学習会（全身性エリテマトーデスの治療と 新型コロナウイルス感染症について考えよう）アンケート

日 時： 2021年6月27日（日）13：30～15：30

場 所： 高知市文化プラザ かるぽーと 9階 特別学習室

講 師： 谷口 義典医師（高知大学附属病院内分泌科・腎臓膠原病内科/リウマチセンター）

回収率： 配付数： 15 枚 回収数： 14 枚 （回収率 93 %）

◆属性

【回答者】複数回答有

本人	13
家族	1
その他	0
無回答	0

【年齢】

30歳代	1
40歳代	2
50歳代	5
60歳代	4
70歳代	2
無回答	0

◆学習会・交流会の情報入手経路（複数回答）

新聞	3
保健所からの案内	2
こうち難病相談支援センターからの案内	7
患者会からの案内	3
その他	2
無回答	0

◆参加動機（複数回答）

病気について知識を深めたかった	13
同じ病気の人と交流したい	3
講師に相談したいと思った	1
その他	2
無回答	0

◆内容の理解について

よく理解できた	8
理解できた	6
あまり理解できなかった	0
理解できなかった	0
無回答	0

◆今後の生活に活かすことができるか

十分活かすことができる	6
活かすことができる	8
あまり活かすことができない	0
活かすことができない	0
無回答	0

◆交流会の内容について

とても良かった	7
良かった	4
あまり良くなかった	1
よくなかった	0
不参加	1
無回答	1

◆スタッフの対応について

とても良かった	8
良かった	5
あまり良くなかった	0
よくなかった	0
無回答	1





◆学習会・交流会の感想、今後取り上げてほしい学習会のテーマについて (自由記述)

・お疲れさまでした。岡山県支部ではなかなかできそうにありません。少しずつ学習します。

・大変勉強になりました。私自身、主治医の先生に質問したり、本を読んだりして SLE についての知識を深めていますが、今、自分に出ている症状に意識してばかりだったことに気がつきました。「全身性」であるがゆえ、今はその症状が出ていないけれど、今後その症状が出るかもしれないと思うと、様々なことを知っておくことが大切だと思いました。お世話になりました。ありがとうございました。

・部外者ですが、ご案内いただき学習会に参加させていただきました。ありがとうございました。医療講演は、勉強になりましたが、時間が長く、正直疲れました。でも、そこはオンラインのいいところで、席を外してお茶を飲んだりしました。会場におられる方はどうだったのでしょうか。

・当日会場と、オンラインと、準備に大変だったことと思います。丁寧なご対応ありがとうございました。先生のお声はよく聞こえたのですが、司会の竹島様のお声が聞き取りにくいときがありました。

今後のテーマですが、患者会における SNS の活用法など、他の支部の皆さんはどうされているか、またどのようにしていきたいか、皆様のお考えと対策を知りたく思います。

・分かりやすかったので良かったです。

・自分の病気についてとても詳しく説明していただいたのでよくわかりました。治療も主治医の先生を信頼し（おまかせしていましたが）意味がよくわからなかったのですが、今日のお話で納得でき、安心して過ごしていいんだと思いました。ワクチンについてはよく考えて決めたいと思います。突然の参加に対応してくださってありがとうございました。とても勉強になりました。

・導入の先生の自己紹介が、身近に感じられてよかったです。ワクチン注射はどう判断したらいいか迷っていましたが、先生の話で受けようと思いました。

・資料の文字が小さすぎてみづらい。





講演会後の交流会

質問にお答えいただいた先生：谷口 義典医師（高知大学附属病院）

Q. コロナワクチンを接種していいでしょうか。（全身性エリテマトーデス）

A. 接種は勧めています、してよいかどうかは、症状が安定していて通常の治療をしている患者さんは接種したらよいと思うが、主治医に相談をしてください。

Q. すごく疲れやすくしんどい。（年々）息苦しい、改善したいです。髪の毛が抜けて辛い、悩んでいる。後遺症がない治療を知りたい。（全身性エリテマトーデス）

A. SLE の治療薬としてプレドニンは飲んでいる、免疫抑制剤は飲んでいない。後遺症のない治療薬というと、100%後遺症が起きるものでもない。病気が抑えきれてなくて疲れやすいとか、息苦しさがある。そういうことが起きていれば薬を増やす、免疫抑制剤を追加するなどして対処していけばいいように思う。副作用がない薬は今のところないです。他にもいろいろ薬を飲まれていますし、ステロイドであっても長く飲むことで髪の毛が抜けたり、どこにウエイトをおくか免疫抑制剤をうまく使ってステロイドを減らしていてもいいかと考えられてもいいと思います。主治医にご相談されたら良いと思います。

Q. 去年7月にSLEと診断され、治療開始。11月～12月脱毛、今年1月2週間で3本の歯が抜ける、現在4本ぐらついている。加齢によるものか？病気本体から来るものか？薬の副作用か？先生もハテナ？歯科医からは年1回の骨粗鬆症の点滴の薬を変えてほしいと言われた。（全身性エリテマトーデス、シェーグレン症候群、自己免疫性肝炎）

A. SLEは去年からで他の病気でステロイドを前から飲まれているかと思いますが。長く飲むことで骨粗鬆症とかその影響は否定できないと思います。病気でそうなっているのは違うのではないかと思います。加齢かどうかということも難しいところです。口腔衛生の話がありましたけど、口腔の衛生状態は、自己免疫疾患を含めて、いろんな病気に影響していることがわかってきています。できるだけ歯周病を管理することが大切です。健康を維持することとしても、病気を持っていない方も定期的な歯科衛生に通っているくらいですので、病気を持たれている方は、口腔衛生をしっかり定期的にチェックして頂いたり、歯について歯周病は今10人に1人はいらっしゃいます。しっかり診てもらって、元の歯周病があるかないか、たぶんあるとしてしっかり診てもらい、あとはステロイドをいかに減らすか考えられたらいいかと思います。

骨粗鬆症のお薬は、歯を抜く際に、口腔感染も影響して顎骨壊死が起こることに影響します。歯の処置がある時はお薬を休んでくださいとなっていますので、歯科医の先生がそのことを言われていると思います。歯の状態がこうゆう状態で何本歯を抜かなくてはいけないとか、どこまで処置をしないといけないものがあるなど、患者さんと歯科の先生と主治医とで密に連絡を取っていただ

くことが大切なのではないでしょうか。



Q. 幹細胞も薬ができたというけど、どうですか。(不明)

ステロイドに代わる薬が出来たので来月から使うつもりですが。

A. 幹細胞は一般診療上ではありません。保険適応外です。

Q. ステロイドの薬に代わる新しい薬が出来たとき
ていますが。ステロイドを減らすため、全部やめることはできない。

A. 新しい薬は1年～2年前に出来た、点滴とか皮下注射の話で、SLEで一番新しい薬です、今日も少し話に出さしてもらいました。大学病院や他の病院で診させていただいている患者さんで使っている患者さんがいらっしゃいます。効果が出ればちゃんとステロイドを減らしていけますが、それは人によって違ってきます。今の6mgをどこまで減らしていけるかはやってみないと分かりません。

Q. 私は最初血小板がなくなることで、一週間に一回注射で治療していた。

A. 血小板を直接増やすお薬で、一般的に根本的な治療、SLEの場合は免疫の異常が起きて血小板が減ります。使われたお薬は大元の骨髄というところを刺激して血小板を増やしているお薬だと思うので、根本的な免疫の異常を抑える治療ではない。ですから一週間ごとに続けられないといけないであろうと、新しいお薬というものを血小板が減っているSLEの患者さんにも使ったりしています。十分相談されたらいいと思います。効果があるかないかは解りませんがやってみる価値は十分にあると思います。

Q. 膠原病の患者さんでコロナウイルスに感染して亡くなった方はあまり聞かないですがどうでしょうか

A. 病気を持たれている方、治療をしている方のほうが亡くなった方が少ないのではないかと。日本よりもヨーロッパ、アメリカのほうがはるかに患者の数が多いのでそういうデータが出ている。本当にお薬が効いているのか、治療しているお薬が効いているのか、コロナウイルスは8割が良くなる、2割が中等から重症化する。中等から重症化するところに関与しているところが、炎症が活発になってしまうサイトカインストーム、それを抑えるお薬というのが免疫抑制剤でもあるので、もしかして重症化を抑えているかもしれない。皆さんがよく注意されているので感染されている方も少ないであろうという可能性もあると思います。もし皆さんが治療中にコロナウイルスの感染が判明したら、一時的にお薬を休むことは勧められています。そういったところが今の現状です。

交流会終了後、岡山県から参加の患者さんからの発言

「患者会の方とお電話ですが話をすると、やはり皆さん必要以上に外出を控えて、活動も抑えていらっしゃる方がほとんどです。私自身もそうですし、たぶん病気を持っていない方以上に皆さん気を付けて生活していらっしゃるの、日々感じています。



みんなでお茶を飲みながら

お話しできる日が早く来ますように

会費納入のお願い

ニューズレターNO2で会費納入のお願いをしましたが、お振り込みがまだの会員さんはできるだけ年内に振り込んでいただけたら助かります。

皆様から振り込まれた会費のうち一人会員につき1,800円を本部事務局に納めます。よろしくお願いたします。

賛助会員のお願い

会員の高齢化による会員減少や役員の人材不足等で会の運営が厳しい状況です。会の趣旨に賛同していただき、ご協力ご支援のほどよろしくお願いいたします。

ご協力いただける方は、最寄りのゆうちょ銀行から下記へお振込みください。

※賛助会費：一口 1,000円 何口でも可

賛助会費振込先 (同封の振込用紙をご使用ください)

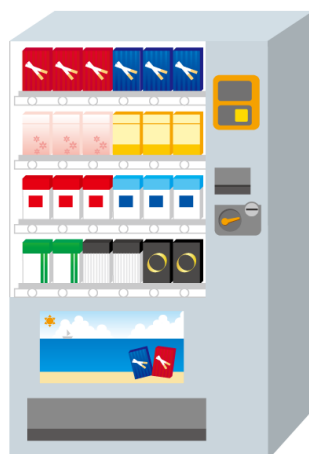
ゆうちょ銀行 振替口座番号と名称

番号：01620-5-27371

名称：全国膠原病友の会高知支部

高知県難病連よりお願い！！

難病・慢性疾患患者 支援自動販売機設置ご協力のお願い



飲料を購入することで、

NPO 法人高知県難病団体連絡

協議会への支援となります。

※取り扱い自販機メーカー

伊藤園、コカ・コーラ、サントリー

難病・慢性疾患患者支援自販機で飲料を買ったと、売り上げの一部が難病団体への支援になります。現在設置されている自販機を支援自販機に置き換えることもできます。

設置協力いただける病院、施設等、個人宅も可。下記の連絡先までご連絡ください。

※現在、下記の場所に設置協力いただいています。

★医療法人仁栄会 島津病院様 ★医療法人つくし会 南国病院様

寄付金は難病連の活動や運営に使わせて頂いています。ありがとうございます。

今後とも、引き続きよろしく願いいたします。

特定非営利活動法人

高知県難病団体連絡協議会

〒780-0062 高知市新本町一丁目 14-6 1階

電話：088-821-6722 担当 竹島

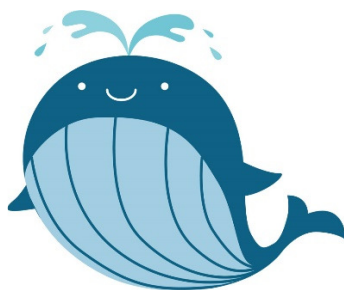
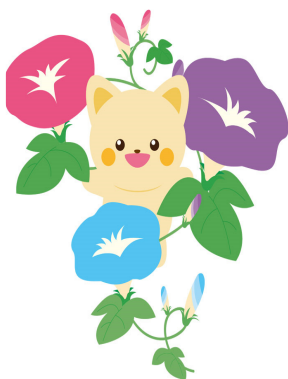


編集後記

豪雨のような長雨でウンザリしていた天気も、晴れると熱中症の心配をする猛暑。皆さん体調の管理も大変ですね。

六月の医療講演会・交流会も感染症の対策を取りながら、ぎりぎりの時期に開催でき、皆様に交流会の様子をお伝えすることができて良かったです。

講演会の内容は年末までにお送りします。会員の皆様にお知らせしたい情報やご意見などございましたら、十月待たつまでにメールやお手紙でお知らせください。
よろしくお願いたします。



発行人連絡先

全国膠原病友の会高知支部

〒780-8015

高知市百石町3丁目1-12

支部長 竹島 和賀子

電話：088-833-4605

Email:ko-kougen@ma.pikara.ne.jp