

座談会の報告

1 萩座談会(0720)

萩市のサンライフ萩で7月20日(日)座談会を開き、CD1人、UC1人の参加がありました。

萩市に行くためには新山口駅からバスに乗り、JR萩東駅に着きました。

座談会に出席したUCの患者さんは女性で何度か白血球除去療法を受けた経験がありました。萩と長門で話を聞くと、かならずといって白血球除去法の治療を受けた患者さんに会うことが多いようです。

この座談会に出席した女性も白血球除去療法の治療を受けましたが、最初はとてもよく効いたそうです。しかし、数年経つとまた増悪してきたので、再び白血球除去療法を受けました。最初ほどではないにしろそこそこ効いたそうですが、2年後増悪。現在、ステロイドを服用して、三度目の白血球除去療法を受けようか考えているところです。便の回数は一日2回で血便があるそうです。

潰瘍性大腸炎の療養と食事療法について質問がありました。最近ではUCの療養では食事療法を積極的に用いなくなりましたが、増悪した際に低残さ・低脂肪の食事は試みても良いと思います。斎藤恵子著『安心レシピでいただきます 潰瘍性大腸炎・クローン病』(弘文堂、1890円)を紹介しました。

参加したもう一人の女性は、クローン病のお子さん(12)のお母さんでした。子どもさんには腹痛、血便がみられましたが、まだ狭窄、出血、ろう孔のはっきりした症状がみられないようでしたので、現状維持を目的にすることと、栄養療法と食事



療法について説明しました。

小学生高学年ということもあって、担任・学年主任、教頭、校長など学校当局との連絡・意思疎通の重要性について話をしました。また脂肪分の多い給食を避け、弁当にする際、現在では食物アレルギーで弁当を持参する子どももいることを挙げて周囲に説明したらどうか提案しました。

2 柳井座談会(0810)

柳井市のアクティブやないで8月10日(日)座談会を開きました。当初、会長の小坂が出席する予定でしたが、朝、風邪をひいたとの連絡が入り欠席となりました。

柳井市の座談会には、8人(男性6人、女性2人)の参加がありました。CD患者2人、UC患者6人(うち全摘1人)でした。

UCの参加者では、ペンタサの服用(4~9錠)、ステロイド、ステロネマの注腸、白血球除去法(G-CAP)などの治療法がおもでした。便の回数は2回~13回の幅がありました。やはり便の回数、状態が問題になっていました。

なかには散歩や軽い運動をして症状の改善を試みている人もいました。

こちらではあまり免疫抑制剤の使用がみられないので免疫抑制剤について話をしました。

クローン病は、女性と男性がそれぞれ1人ずつでした。栄養療法としてエレンタールやラコールを飲んでいました。手術回数が4回にのぼった人もいました。

ななかまどの会はこのようゆ県下を巡回して座談会を開いています。

ななかまどの会

事務局: 742-1107 山口県熊毛郡平生町大字曾根2187-3

南 眞治 0820-57-1145

south@mx5.tiki.ne.jp

クローン病の食事 URL: <http://south.raindrop.jp/ibd/>

IBD の療養情報

サリドマイドの承認で年内発売の可能性
 かつて催奇性があるとして承認を取り消
 された催眠鎮静剤「サリドマイド」が、多
 発性骨髄腫の治療薬として年内にも承認を
 受け、発売される可能性が出てきました。
 その承認のための検討会議が 0826'08 開か
 れるというニュースがありました。

サリドマイドの新しい効果については、
 腫瘍壊死因子（以下、TNF-）の阻害作用
 があることが 1989 年分かりました。TNF-
 とは炎症をひどくさせるサイトカインの
 ことで、これを阻害してやると炎症が収ま
 ります。

TNF- を阻害する「抗 TNF-」製剤と
 いえば、クローン病の治療薬のインフリキ
 シマブ（商品名：レミケイド）がありますが、
 それと同じ効果を期待することがきま
 ず。

サリドマイドは錠剤のため服用しやすく、
 薬価が安いという利点もありますが、一番
 の利点は副作用が少ないことです。

そもそも 300 人にもものぼる被害者に薬害
 をもたらしたのは、副作用が少ないという
 理由で妊婦のつわり改善薬として処方され
 たからです。

インフリキシマブは、原則として入院し
 て点滴で末梢から入れる必要があります。
 これはショック症状や悪心、発熱などの副
 作用が心配だからです。

サリドマイドは、病気の根治を目的とす
 る薬ではありませんが、炎症や潰瘍が消滅
 することから、服用し続けていれば症状の
 ない療養生活をおくることが可能になりま
 す。

薬害の再発防止策

毎日服用することから、薬害の再発防止
 策が焦点となっています。製薬会社（大阪
 市の藤本製薬）の原案によると、1)処方す
 る医師、薬剤師、服用する患者を登録し、
 2)順守状況を確認する第三者機関を設置す

ることなど、薬の流通、処方管理を示して
 います。

目下のところ、多発性骨髄腫の治療薬と
 しての適用のみですが、安全管理がうまく
 ゆけば、免疫疾患やガンへの適応拡大も視
 野に入るのではないかと思います。

1 講演会「難病者の就労実態と障害者雇用 施策の動向について」

山口労働局 職業安定部就業対策課高齢・
 障害者雇用対策係長 乗村悟 氏

日時 2008 年 10 月 30 日(木)10:30~13:30

会場 周南市 周南総合庁舎(さくらホール)
 周南市難病相談会(山口県主催)

〒745-0004 周南市毛利町 2 丁目 2-38

問合せ 山口県健康増進課 (083)933-2958

または、各健康福祉センター

2 就労相談会(難病者対象)

ハローワーク徳山就労相談

10 月 20 日まで申込みが必要です

日時 2008 年 10 月 30 日(木)13:00~15:00

会場 周南市 周南総合庁舎(7 階)

問合せ 山口県健康増進課 (083)933-2958

または、各健康福祉センター

3 宇部市交流会(クローン病・潰瘍性大腸炎)

日時 2008 年 11 月 30 日(日)13:30~16:00

会場 宇部市 シルバーふれあいセンター

3 階、第一講座室

〒755-0033 宇部市琴芝 2 丁目 4-25

TEL (0836)22-4371

JR 宇部線琴芝(ことしば)駅から
 徒歩 1 分

駐車場:56 台(うち身障者用 2 台)
 の駐車スペースがあります。

問合せ 山口県健康増進課 (083)933-2958

または、各健康福祉センター

ななかまどの会も参加します。

会 員 各 位

2008年9月15日
ななかまどの会

市 民 公 開 講 座

炎 症 性 腸 疾 患 の 治 療 を め ぐ っ て

- 1) 日 時 : 平成 20 年 10 月 12 日 (日) 午前 10 時 30 分 ~ 午後 0 時 30 分
- 2) 会 場 : 福岡市東区馬出 3-1-1、〒812-8582
九州大学医学部 百年講堂大ホール
- 3) 交通機関 : 西鉄バス「県庁九大病院前」(系統 9、10、29)下車
地下鉄 2 号線 (箱崎線)「馬出九大病院前」下車、徒歩 5 分
JR 鹿児島本線、吉塚駅下車、徒歩 12 分
- 4) 入 場 料 : 無料、事前予約不用



5) 医 療 講 演 会

講 演 「炎症性腸疾患 (IBD) の基礎知識」

福岡大学筑紫病院消化器科講師 平井郁仁

講 演 「IBD 診療の進歩と近未来像 治る時代へ」

東京医科歯科大学消化器病態学分野教授 渡辺 守 (研究班班長)

Q & A コーナー よりよい日常生活を目指して

・厚生労働科学研究補助金難治性疾患克服研究事業

・「難治性炎症性腸疾患障害に関する調査研究」

後 援 福岡県、筑紫保健福祉環境事務所

な な か ま の 会 (事務局)

問い合わせ 742-1107

山口県熊毛郡平生町大字曾根 2187-3

南 眞治

0820-57-1145

south@mx5.tiki.ne.jp

会員各位

2008年9月15日

ななかまどの会

座談会のお知らせ

空が高くなり、涼しい季節になりました。みなさまお元気ですか。この夏はとても暑かったですね。暑さで体調を崩した方も多かったのではないのでしょうか。

さて、下記の通り防府市で座談会（情報交換・交流会）を開催します。療養生活、食事、医療について情報交換をしましょう。

会場には、小冊子「患者さんと一般の方々のための 潰瘍性大腸炎ガイドライン解説」(A4、42頁)を用意いたしますので、ご希望の方はどうぞお立ち寄り下さい。

記

日時 2008年10月19日(日) 14:00~16:00

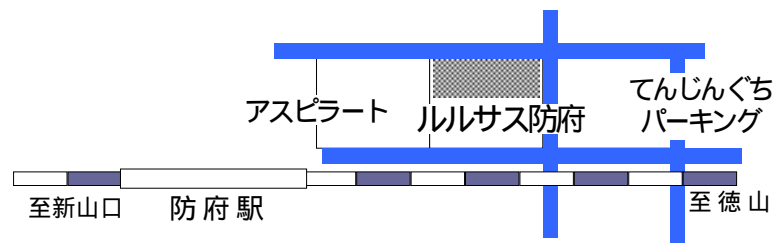
会場 防府市 地域協働支援センター 研修室1 (ルルサス防府2階)

〒747-0035 山口県防府市栄町1丁目5-1

TEL 0835-24-7733

JR 防府駅から富海(とのみ)駅方向へ徒歩5分(下記地図参照)

駐車場：立体駐車場てんじんぐちパーキング ルルサス(40分 100円)など周辺に複数の駐車場があります。



連絡先：

ななかまどの会(事務局)

742-1107

山口県熊毛郡

平生町大字曾根 2187-3

南 眞 治

TEL 0820-57-1145

Email: south@mx5.tiki.ne.jp