



肺高血圧症患者会よつ葉の会

No.2 ニュースレター

発行：肺高血圧症患者会 よつ葉の会

顧問：群馬大学医学部附属病院 循環器内科

〃

〃

群馬県立小児医療センター 循環器科

平成31年3月

会長 伊豆みどり

医師 高間 典明

医師 反町 秀美

医師 池田健太郎

平成30年10月28日（日） 医療講演会（主催：よつ葉の会）

群馬大学医学部附属病院 アメニティ講義室

内容【テーマ：最新の肺高血圧症の診断と治療～第6回ワールドシンポジウム2018
ニース学会に参加して～】

講師：高間 典明先生（群馬大学医学部附属病院 循環器内科）

始めに肺高血圧症患者会よつ葉の会の沿革を紹介させていただきました。講演会の内容は高間先生がフランスのニースで開かれた5年に1度開催される「ワールドシンポジウム2018」に参加されて、肺高血圧症の臨床分類が変更になる事や最新の治療について講演して下さいました。そして、医師としての使命感について語ってくださいました。また、参加者の質疑にも丁寧に答えてくださいました。

このあと日本新薬株式会社と株式会社ウェルビーにご協力いただきましてPAHケアノートアプリの使い方の説明をしていただきました。



医療講演会参加者のアンケートより一部掲載します。

患者

- 今まで10年もの間、このような講演会（勉強会）は初めてなのですごく良かったです。
- 私は初めての参加でしたが、高間先生の話を聞いて自分は幸運で生かされている事を実感しました。肺高血圧症になったのはしかたがないですが、苦しい時間が半年くらいで病気を見つけていただいて本当にありがとうございます。知らないで苦しんでいる人が沢山いると思うので、どこの病院に行っても医師が肺高血圧症の疑いを持ってもらえばいいなあと思います。
- 5年に1度のワールドシンポジウムが開催された年で、ガイドラインの変更や現在の肺高血圧症の治療の内容を伺うことができて、治療を受けている者として前向きに生活できる希望になりました。高間先生の医師としての使命感も伺うことができて凄く感銘を受けました。

医療関係者

- いつもわかりやすく肺高血圧症についてレクチャーして頂き、曖昧な知識が少ししっかりとして、病と向き合って暮らしている肺高血圧症をもつ方々と向き合い、支援につながる事が出来る気がしています。緊急時の体制がしっかりと取られている事、心強く思います。やはり心配なのは“緊急時”なので暮らしを支える訪問看護師としてしっかりとスタッフに伝えたいと思います。
- 心臓リハビリテーションの分野ではまだ関わる方が少ない疾患です。具体的なイメージを持ちづらく背景を考えるのが難しいと感じていました。運動療法が必要と言われながらも何故参加する方が少ないのか疑問に思っていたため、今回のお話を聞き状況が少し見えてきました。
- 高間先生の群馬県内のPH治療を全て背負うお覚悟に大変感銘いたしました。

●肺高血圧症患者会よつ葉の会へ要望ご意見の声

- これからも誰かと誰かがつながりを持てる活動に期待します。

参加者の皆様、アンケートにご協力いただきましてありがとうございました。



日本新薬株式会社様、株式会社ウェルビー様、セコム医療システム株式会社様には肺高血圧症に関する資料提供をいただきましてありがとうございました。



このニュースレターは群馬県共同募金会からの助成を受けて作成しています。

平成30年4月28日（土） 国際医療福祉大学医学部三田病院 肺高血圧症センター 懇談会

内容【第6回ワールドシンポジウム@Nice】
【肺高血圧患者さんの支持療法】【心臓病と運動】

三田病院の11階ホールの大きな窓から見える景色には東京タワーがお出迎えしてくれ、かすかに東京スカイツリーも見えしていました。

懇談会では、5年に1度開催された肺高血圧症のワールドシンポジウムで提言された新しいガイドラインや肺高血圧症に関する報告を拝聴してきました。質問コーナーもあり質問をしてきました。懇談会に参加された患者さんやご家族の方々と交流してきました。

平成30年6月3日（日） 東京医科歯科大学 肺高血圧症市民公開講座

内容【小児期の肺高血圧症について】【循環器疾患に伴う肺高血圧症について】
【膠原病に伴う肺高血圧症について】【パネルディスカッション】

市民公開講座は【小児期】では患者さん（高校生）とご家族の方が、【循環器疾患】でも成人の患者さんが壇上に上がりお話ししてください、患者本人、患者家族という同じ立場として共感しました。講師である先生方は、肺高血圧症の形態についてわかりやすく説明してくださいました。パネルディスカッションはモニター画面に質問内容を一覧に映し出し、

講師の先生方が一つ一つ丁寧に答えてくださいました。

よつ葉の会からは「ワールドシンポジウムで新しい治療や薬、診断基準など改正された内容やガイドライン等を知りたい」と質問して答えて頂きました。

講座終了後には、壇上に上られた患者さん（高校生）とご家族の方と交流する事が出来ました。また講座に参加された方々とも情報交換など交流してきました。



平成30年9月17日（月・祝） 病気の子どもを持つ家族のための講演会 (主催：群馬県・前橋市・高崎市) 群馬県庁

内容【第1部「きょうだいへの支援」】【第2部 患者・家族会の紹介】

第1部は千葉県こども病院チャイルド・ライフ・スペシャリスト根崎菜穂子先生の講演を拝聴しました。病気の子どもに関する問題はきょうだいにも何かしら影響があるという話で、きょうだいが経験している事・感じている事・きょうだいへの反応・サポートなど、病気の情報・情報の共有することが大切といった内容でした。**よつ葉の会**でも、きょうだいで参加できる活動を考えていきたいと思いました。

第2部では、県内で活動している患者会の紹介があり、よつ葉の会も活動紹介をしました。

平成30年9月23日（日） 第12回全国PH大会（主催：PAHの会） 慶應義塾大学病院

内容【テーマ：肺高血圧症と向き合い、闘っていくために～患者と専門医との協働～】

日本で肺高血圧症治療に携わっている医師の方々が、PAHの会の活動に賛同して講師として各セミナーで講演をしてくださいました。PAHの会の会員でもある2名は全国PH大会の実行委員として携わり、各セミナーの司会を担当しました。参加されたメンバーは各セミナーを真剣に拝聴していました。



平成31年1月18日（金） 佐久総合病院 佐久医療センター職員と交流

佐久総合病院佐久医療センターの職員の方がエポプロステノールACTについて群馬県医学部附属病院へ研修にお見えになるという事で、高間典明先生、外来看護師、病棟看護師、病棟薬剤師、エポプロステノールACTを静注している患者代表として列席しました。カテーテルを留置してエポプロステノールACTを投与した入院生活と日常生活についてお話をさせていただきました。職員の方からCAP-10Pポンプ使用について質問され、大変なことやトラブルなど答えさせていただきました。（伊豆みどり）

平成30年4月15日（土） 定期総会・ランチ交流会 「アートマルシェ」

会場の「アートマルシェ」は高崎市役所21階展望ロビーにあり、東側の階下には高崎城跡公園から高崎駅を眺め、西側には緑広がる鳥川河川敷と白衣観音を見渡せます。席順はくじ引きで、テーブルには折り紙で制作した四つ葉のクローバーに書かれた同じ数字の席に座りました。平成29年度の会計報告と事業報告、平成30年度の会計予算案と事業報告案を行いました。総会後はみんなで交流を楽しみながらアートマルシェの美味しいランチを頂きました。



平成30年6月9日（土） 第3回茶話会・勉強会 「純家」



始めて肺高血圧症に関する勉強会を行いました。県外で行われた講演会の内容をまとめたプリントと、県の障害政策課から配布された「心をつなぐハンドブック」、希望者にはヘルプマークをお配りしました。その後、茶話会に移り、お互いの治療内容を話したり質問したり、情報交換しながら和気あいあいとした茶話会でした。

会長から参加された方へミニブーケのプレゼントがありました。

平成30年9月30日（日） ぶどう狩り交流会 鷺乃羽ぶどう園（吉岡店）

お子様向けの活動として企画したぶどう狩り。予定日は小雨のため順延し、日程が変わった事で残念ながら参加できなかった方もいました。現地集合で入園して試食。巨峰系試食6種類（黒系・青系・赤系）の食べ比べを楽しみました。店員さんから説明を受けて、ぶどう棚の下に下がっている袋の下を破って、どのぶどうが美味しいかそれ確認して刈り取りました。刈り取ったぶどうは計量して、重さによって購入金額が決まります。購入したぶどうはご自宅でご家族の皆さんと食べたことでしょう。

平成30年10月28日（日） ランチ交流会 「うめむら」

高間典明先生をお招きして会員とランチ交流会を開催しました。開催場所は群馬大学医学部附属病院近くの「うめむら」です。高間先生は他の医療機関に通院されている会員にも気さくに声を掛けてくださいました。肺高血圧症で長期に闘病されている会員と診断されて間もなくよつ葉の会へ入会された会員と、闘病生活は様々ですが同じ疾患同士で語り合うことで、ひとりではないと勇気付けられる場面もありました。ハロウィンが近いので会長から生姜の砂糖菓子のプレゼントが配されました。

平成31年2月10日（日） ランチ交流会 「レストラン セレンディップ」

次年度の事業について会員の要望とご意見を伺うためにランチ交流会を開催しました。おかげ様で貴重な要望とご意見を伺うことができました。

交流会では初めてお顔を合わす会員同士もいましたが、同じ疾患ということですぐ打ち解け合って話に華が咲きました。

参加された会員からは「交流会を通して同じ病気の人と話して気持ちが軽くなりました。」という感想が聞かれました。

会長からラベンダーのサシェのプレゼントが配されました。



肺高血圧症関連の図書貸出が始まりました。

群馬県難病相談支援センター面接室（群馬大学医学部附属病院 外来棟3階）に肺高血圧症関連の図書設置ができました。利用者はよつ葉の会に入会している正会員・家族会員・協力一般会員です。

著書一覧

1. 新肺高血圧症診察マニュアル
2. 肺高血圧症Q&A
3. 肺高血圧症 循環器診察ザ・ベーシック
4. こういうことだったのか!!酸素療法
5. もう肺高血圧症なんかで悩まない
～岡山医療センターの取り組み～
6. 肺高血圧症
7. Pulmonary Hypertension Update



※1～4は顧問である高間典明先生からご寄付を頂いた図書です。高間先生、ご寄附いただきましてありがとうございました。5～7は会長が寄付しました。

- 病気知らずでしたが、咳と息切れの症状で内科を1年9か月間受診しました。症状は改善せず人間ドックの心エコー検査で異常がわかり入院すると「慢性血栓塞栓性肺高血圧症」と診断されました。手術できる医師がいる群大病院へ転院して手術を受けました。現在は心臓に負担を掛けなければ、ほぼ日常生活を送っています。よつ葉の会の茶話会に参加させてもらい凄く精神安定剤になっています。もっとこの病気の事を医療従事者等の方々に知ってもらい、早期治療ができるようになればと強く思います。癌とか聞くと誰でも「大変ね。」と同じくらいに病名を話しただけですぐ理解されようになってほしいです。
(慢性血栓塞栓性肺高血圧症・女性)
- 肺高血圧症と診断されたのは平成30年7月です。1~2年前から胸に圧迫感があり、食欲もなく眩暈や疲れやすく体力の低下を感じていました。階段を上ると息切れと動悸がして、何か普通ではないと感じました。通院している病院で検査を受け、肺動脈に血栓が詰まり肺高血圧症と診断されそのまま入院しました。現在は薬の効果で胸の圧迫感から解放されて、普通に食事も摂れて日常生活を送っています。なるべく早く治療をすれば重篤にならず日常生活が送れます。どの病院でも肺高血圧症を疑う医師が増えることを願います。今はよつ葉の会に入会して同じ病気の患者さんと話すと、とても参考になり希望が持て勇気付けられます。
(肺動脈性肺高血圧症・女性)

『よつ葉の会』今後の活動のお知らせ

- リーフレット、肺高血圧症啓発ポスター、ホームページ作成中。
- 2019年5月19日（日）群馬県社会福祉総合センターで開催される「『難病の日』記念のつどい」（主催：群馬県難病団体連絡協議会）に参加します。
- 茶話会（年2回）、クラフト制作（通年）、その他の交流会を予定しています。
- 秋に医療講演会を予定しています。
- 「まこちゃんを救う会」に賛同し、事務局の許可を得て会則に従い募金ボランティアとして活動しています。（募金活動はよつ葉の会ホームページとニュースレターNo.3で報告いたします。）

まこちゃんを救う会 まこちゃんに肺移植を！

<https://www.save-mako.com>



まこちゃんのプロフィール
お名前 田村 真子ちゃん
2002年 12月 誕生
2011年（小学3年生）お母さんの病気が判明
2015年（中学1年生）5月 まこちゃんの病気が判明
8月 24時間点滴開始
2016年（中学2年生）3月 ICUに入院
2017年（中学3年生）5月 車椅子で修学旅行
6月 24時間酸素吸入開始
2018年（高校1年生）4月 高校を車椅子で入学
春以降ほとんどの期間を入院して過ごす

※「まこちゃんを救う会」事務局の許可を得てまこちゃんのお写真とプロフィールを載せています。

「よつ葉の会」への
お問い合わせ、入会希望
の方は、群馬県難病相談
支援センターにご連絡く
ださい。どうぞお気軽に
お問い合わせください。

問い合わせ：群馬県難病相談支援センター

TEL：027-220-8069

FAX：027-220-8537

メール：群馬県難病相談支援センターのホームページの
「メールでのお問い合わせ」より連絡できます。

「よつ葉の会」の年会費について

- | | |
|--------------------|----------------|
| 1. 正会員（患者とその家族） | 2,000円（一家族につき） |
| 2. 協力一般会員（患者以外の個人） | 1,000円 |
| 3. 賛助会員 | 5,000円（一口以上） |

たきとなが患事とのし患
伊。た知事如者かも患て者
豆。一るで何会で知者群会
み。年事あにのきり会馬を
どり。でがる大存て合団県設
してか切在う体内立
感下り方力たまし講三講間顧医までのが事しこ2レまちし患
伊。謝さのーいたま巡回師典問療し実助業たとを夕でて者
豆。でる応入般こし会目に明で講た施成共目。が発1ニお一會
み。す方援会会とあたをの迎先あ演。しを同標活で行はユか年を
どり。々しも員にり。実医え生る会て受募を動きすN1。が設
してあの協が施療を高はきけ金掲はまる。スさ経立