



肺高血圧症患者会 よつ葉の会

No.1 設立記念ニュースレター 平成30年3月

発行：肺高血圧症患者会 よつ葉の会 会長 伊豆 みどり
顧問：群馬大学医学部附属病院 循環器内科 医師 高間 典明
医師 反町 秀美
群馬県立小児医療センター 循環器科 医師 池田健太郎

患者会を立ち上げよう！

思いがけず肺高血圧症患者になり、周りには同じ病気の人はいない。群馬大学医学部附属病院循環器内科に通院している4人の患者が知り合い「患者会があったらいいなあ～」と思いを同じくして立ち上げた患者会です。

会の名前の由来は、日本ではクローバーの三つ葉は「希望」「信仰」「愛情」の印とされ、四つ目の葉は「幸福」のシンボルと言われられていて、4人で立ち上げた意味を込め『よつ葉の会』と命名しました。

患者会を設立するまで

患者会を立ち上げ、啓発活動として医療講演会を計画し平成28年10月に開催しました。講師は群馬大学医学部附属病院循環器内科医師の高間典明先生に依頼しました。医療講演会には群馬県内外の病院に通院されている患者さんご家族の方の参加がありました。その後、参加者と交流を持ち、12月には会員交流の食事会を開催して親睦を図りました。

平成29年5月に第1回茶話会を開催し、初めまして同士の方も打ち解け合って語り合いました。医療講演会や茶話会を通して知り合い、交流を深め、『よつ葉の会』が患者さんご家族の拠り所となり不安が軽くなったり孤立から開放されて、同病者の仲間と共感し合える事で前向きに生活して治療にも取り組んでいる姿にお互いが励まされました。そこで、一緒に悩みを共感する患者会として仲間との絆をより良いものにするため、患者会を設立することに至りました。

『よつ葉の会』はこんな会です

『よつ葉の会』の目的は「この会は、希少難病である肺高血圧症患者とその家族に対して、肺高血圧症の疾患及び治療の知識並びに有益な情報を提供し、情報交換の機会を提供することにより患者の支援を行う。また、肺高血圧症に関する知識の普及と会員の福祉の増進及び会員相互の親睦を図ることを目的とする。」としています。

会員については「この会の会員は、肺高血圧症患者とその家族、肺高血圧症に深い関心を持つ者をもって組織する。」としています。

肺高血圧症の患者会にはNPO法人「PAHの会」や県外の大学病院の患者会もありますが、群馬県での患者会は初めてです。顧問は、群馬大学医学部附属病院循環器内科の高間典明先生、反町秀美先生、群馬県立小児医療センター循環器科の池田健太郎先生にお願いしました。また、生活の中で不安なことについては群馬県難病相談支援センターが相談役として携わっています。

患者会活動は、年1回総会、医療講演会、茶話会、交流会等を予定しています。『よつ葉の会』の会員の中にはNPO法人「PHAの会」会員もいるので、「PAHの会」主催の全国PH大会・講演会・勉強会の情報をお知らせしています。肺高血圧症治療では時として一人していると不安と孤立になります。一人で頑張らず、仲間との交流が良い効果に繋がっていくと思います。『よつ葉の会』の仲間になって交流しましょう。

お知らせは群馬大学医学部附属病院内掲示板、小児医療センター循環器科小児医療の2階母子保健室、群馬県難病相談支援センターのホームページ「患者・家族の会」の『よつ葉の会』に掲載します。また、『よつ葉の会』ではFacebookをやっています。『よつ葉の会』で検索してみてください。会員以外の方でも、医療講演会や茶話会などのご参加いただけます。患者会には関心があるけど、知らない人と話すのはちょっとと思われる方は、まずは『よつ葉の会』役員と個別に話すこともできますので、問い合わせ先の群馬県難病相談支援センターにご連絡ください。



このニュースレターは、群馬県共同募金会からの寄付を受け作成しています。

よつ葉の会設立総会

平成29年11月26日（日）11時から群馬大学医学部附属病院アメニティ講義室で設立総会を開催しました。出席者は『よつ葉の会』に入会希望される患者さんご家族、顧問を引き受けて頂いた高間典明先生で、参加された皆さんで記念撮影しました。その後、設立総会のお祝いと交流会を兼ねて、昼食会を行いました。



第2回茶話会を開催しました

平成29年10月27日（金）に群馬大学医学部附属病院内イタリア食堂「チネマ」にて第2回茶話会を開催しました。参加者は患者さん5名と子どもさんが患者さんのご家族の方でした。それぞれ闘病されてきた年月は違いますが、共感し合える仲間と語り合う事で参加者の笑顔がたくさん見られました。この茶話会には上毛新聞社の取材が入り、皆さん笑顔で取材にも応じていました。

*平成29年11月24日（金）
上毛新聞社会面に掲載



患者会の発足に向けて話し合う伊豆さん(右)ら—10月

肺動脈性肺高血圧症

「難病理解進めたい」 患者団体が26日発足

厚生労働省の難病に指定されている「肺動脈性肺高血圧症（PAH）」の県内患者による会が、26日の設立される。PAHの患者組織は全国的にも少なく、病状に関する情報も乏しいことから、会長に就任する伊豆どりさん（52）は高崎市箕郷町に「病友に対する正しい理解を進めるために、大勢の患者や家族に参

加してもらいたい」と話している。PAHは肺の細い血管が狭くなることで肺動脈の血圧が上昇し、心臓の機能低下によって酸素の供給がまわらなくなる病気。症状の進行で息苦しさや体のむくみが生じるほか、呼吸がうまくできなくなると意識を失ったり、最悪の場合は死に至る。

発症原因は解明されず、難病相談センターによると、2005年度末時点で県内にはPAHと類似の指定難病「慢性血栓栓塞性肺高血圧症（CTEPH）」の患者約10人が難病認定を受けており、全国では5千人以上認定を受けている。

伊豆さんは保育士として前橋市の保育所に勤めていたが、息苦しさやだまが詰まるなどの症状が続き、15年9月に高市の病院に緊急搬送され、その後検査でPAHと診断された。現在、胸部から血管内に入れた管を通じて24時間間の投薬を続けており、症状は落ち着いている。ただ、外形的な症状が見えづらいことから、再就職の受け入れを断られたこともあるという。

患者会の名称は「よつ葉の会」。群馬大学医学部附属病院（前橋市）で治療を受ける群馬、栃木両県の患者が中心となり、同病院で26日に設立総会と講演会（午後1時～一般参加可）を開く。今後は病状や治療法などを紹介するホームページやチラシの作成、患者や家族、医療関係者との交流会や講演会を予定している。伊豆さんは「患者や家族同士の交流や意見を共有する場を増やし、気持ちのサポートを安らぐような会の運営をしたい」と話す。

患者会に関する問い合わせは同センター（03007-0000・0009）へ。

医療講演会 2017/11/26

テーマ1 「身近に潜む肺動脈性肺高血圧症の診断と治療」 講師 高間典明先生

参加者は患者さんとご家族の方、患者さんを支える医療従事者の方々でした。初期の症状から診断までの経緯や肺高血圧症の分類には「臨床分類」と「機能分類」がある事や、現在の主要な治療薬についてわかりやすく説明して頂きました。

症例を上げての説明は検査データを示して頂き、参加者は真剣に拝聴されていました。

参加者の質問にも高間先生は丁寧に答えて下さいました。



テーマ2 「心不全について」

講師 群馬大学医学部附属病院 南4階病棟看護師
和田りえさん 金井結花さん 斎藤秋奈さん

心不全になったら毎日の生活の中で、どのような事に気をつけたら良いのか、講演していただきました。特に食事について塩分制限の工夫や外食での注意点、運動や入浴など細かく話して下さいました。



参加者のアンケートより（一部掲載）

患者さんの声

- 先生の講演、毎年同じとおっしゃっていましたが、毎年聞けない場合もある事、昨年の事を改めて思い出すきっかけになり良いと思います。新しい薬もあるし治る病気とおっしゃっていたので、暗くならず、病気と向き合っていこうと思いました。
- 今まで数値など何となく理解していただけでした。今回拝聴させて頂き改めて自分の病気を理解する事が出来ました。また、治療方法、まだまだ出来る事がある事を知り安心感を得る事が出来ました。
- 昨年の講演内容をもとに近年導入された薬について知る事ができ、患者の症状に合わせて内服薬の使用についても知る事も出来ました。症例をふまえてX線と心エコー図、PA圧とBNPの症状回復の様子を比較する事でQOLの改善も見えて来る事も学べました。

ご家族の声

- とてもわかりやすい講演ありがとうございました。私は子供が病気になり勉強中ですが、とてもわかりやすかったです。人により色々症状は異なると思いますが、どんなことに注意が必要かetc対処法なども教えてほしいです。
- よつ葉の会の皆さん、病気を抱えながらの会の運営は大変なことと思います。家族として病気のことを少しでも理解出来たらと参加させて頂きました。高間先生のユーモアを交えながら、わかりやすい説明はとても参考になると共に、希望にもなりました。

支援者の声

- 貴重な講演をありがとうございました。肺動脈性肺高血圧症について直接症例を示していただき学ぶことができたことは大変有意義でした。このような機会があれば積極的に出席させていただきたいと思います。患者会の方々が活躍されている様子が伺えて大変勉強になりました。治療のお手伝いをする者として勉強していきたいと思っています。
- 今後エボプロステノールが減量可能である事、そのために今行っている努力（病態への理解・自己管理・薬剤の管理・一人でがんばらない→仲間をつくる事により、治療がよく継続できる事など）が必要である事を学ばせて頂きました。

参加者の皆様、アンケートにご協力頂きましてありがとうございました。

よつ葉の会 入会方法

群馬県難病相談支援センターを通してご連絡ください。申込書を送付いたします。
年会費については下記にお知らせいたします。どうぞお気軽にお問い合わせください。

「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（正会員以外の個人）	1,000円
3. 賛助会員	5,000円（一口以上）

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。

コラム 肺高血圧症で耳にする医療用語の意味を理解しよう！

- 肺高血圧症 pulmonary hypertension PH
- 肺動脈性肺高血圧症 pulmonary arterial hypertension PAH
- 慢性血栓塞栓性肺高血圧症 chronic thromboembolic pulmonary hypertension CTEPH
- 特発性肺動脈性肺高血圧症 idiopathic pulmonary arterial hypertension IPAH
- 遺伝性肺動脈性肺高血圧症 heritable pulmonary arterial hypertension HPAH
- 膠原病に伴う肺高血圧症
coactive tissue disease pulmonary arterial hypertension CTD-PAH

心エコー 心臓超音波検査と言い、心臓の働きは十分か、排出量がどの程度なのかなどを詳しく調べます。心不全などの治療効果を見るときにも行われます。

BNP 心臓を守るため心室から分泌されるホルモン（脳性ナトリウム利尿ペプチド）で、心臓の機能が低下して心臓への負担が大きいほど多く分泌され数値が高くなります。

BNPの検査は一般的な血液検査と同じです

QOL クオリティ・オブ・ライフ（生活の質）

肺高血圧症患者をサポートするアプリがあります



症状チェック、服薬管理、レポート共有アプリ
PAHケアノート 無料
肺高血圧症の症状・お薬をらくらく管理
ダウンロードはこちらから
App Store Google play

PAHケアノートは、
日々の症状や服薬の状況をスマートフォンで管理し
患者さんの診察や治療をサポートします

編集後記

入院中「患者会があったらいいですね」と言った私の一言に高間先生は「伊豆さんが作ったらいいじゃない」と言葉を返して下さいました。設立総会で何故あの言葉を返して頂いたのか尋ねると「入院中の伊豆さんを見ていたら作れるんじゃないかと思った」と答えて下さいました。あの入院中の私はどう見られていたのでしょうか？

(笑)

患者会があったらいいなと思ったのは、みんな不安と闘っているのだらうと思いつたからです。患者会を立ち上げ、医療講演会・茶話会・交流会を開催して同病の仲間と出会い、交流を深めていく中で、私の

この編集後記を書きながら「私は生きてこ

から出られるだろうか？」と入院中の出

来事を思い出しました。ICUから一般病

棟個室へ移動する時、ICUの看護師の方

々に喜んで頂き、高間先生とチームを結

成してくれた病棟看護師の方々が迎えに

来てくれました。ベッドの上で筋力を取り戻

すリハビリが始まり、理学療法士さんには退

院までお世話になりました。エポプロステ

ノールACTの副作用で大変な時に、病棟

薬剤師さん管理栄養士さんには頻りに部屋

に来て頂きました。顎痛・下痢のため毎

日に食べやすい食事を考えて頂き、今思えば
手の掛かるわがままな患者だったと思いま
す。自宅療養の今は訪問看護師さんにお世
話になり、外来日には看護師さんが診察室
へ同行してくださるので安心です。いまこ
うして元気に自宅療養しているのも沢山の
方のおかげだと思えます。
ニューズレターの発行にあたり『よつ葉の
会』役員の皆様、群馬県難病相談支援セン
ターの職員の皆様に感謝申し上げます。
(伊豆みどり)