

## 第二回日本オスラー病患者会交流会 in 九州 議事録

2015年11月2日

【日時】：2015年（平成27年）10月31日（土曜）10時00分～16時00分

【会場】：福岡市立早良市民センター

【主催】：特定非営利活動法人 日本オスラー病患者会

【参加者】九州・山口在住のオスラー病患者とその家族 17名

【書記】 松岡昇

【会議の目的】

- ・オスラー病患者及び家族による情報交換、交流・親睦を図る
- ・特定非営利活動法人 日本オスラー病患者会への加入を呼びかける

【議事録】

10:00・村上匡寛 理事長挨拶

- ・特定非営利活動法人承認の報告
- ・谷口誠 九州支部長挨拶
- ・大阪市立総合医療センター、神経内科副部長、神吉理恵先生からの頭痛に関するアンケート依頼の説明、アンケート用紙配布
- ・松岡昇 関東支部長挨拶  
東京都難病支援センターから依頼の、東京都福祉局職員との面談用アンケート依頼の説明、アンケート用紙配布

10:30・参加者自己紹介、病歴、現状について説明

※※※ 主な意見 ※※※

- ・息子・夫が患者。夫は赴任先で脳梗塞を発症。肺コイル治療を実施  
息子は大腸ポリープ、肺コイル治療、頭部ガンマナイフを実施  
現在の主な悩み、症状は、夫は鼻血、息子は頭痛
- ・妻が長期的な鼻出血のため、慢性心不全である。粘膜置換手術も複数実施。  
母と兄二人はすでに他界。オスラー病を知らない医療関係者が多い
- ・本人（女性）と次男が患者。息子のてんかん発作をきっかけに  
脳形成異常を指摘され、オスラー病と判明。病院を受診しても  
「分からないので」と他の病院のたらい回し経験がある。
- ・本人（男性）が患者。千葉県で脳梗塞を発症。その後、肺動静脈瘻の処置。  
頻繁な鼻出血も悩み。
- ・本人（女性）と母が患者。度重なる鼻出血でレーザー、粘膜置換を実施。  
肺動脈性肺高血圧症も併発。山口県にはオスラー病に詳しい耳鼻科の医師が  
おらず、大量の鼻出血の時に困る。
- ・本人（女性）が患者。肺動静脈瘻でコイルを三カ所入れている。

肝臓にシャントあり2型と診断。時々貧血にも悩まされている。

- ・本人（女性）今回初めて参加した。胃の中に出血している所があり

大量出血ではないのに、常に貧血状態。特に夏場がひどい。

福大にて全身スクリーニングを実施。10年前と今年、止血手術を受けた。

- ・本人（男性）、6歳の娘が患者。本院は10月に肺動静脈瘻で入院/手術。

鼻の皮膚を焼く処置の経験あり。娘は肺高血圧症の診断も受け、大量の薬を服用中。

- ・妻と娘が患者。主な症状は鼻出血。娘は5年前に十二指腸から出血し手術。

妻は最近、舌から鼻血が出るようになってきた。

- ・本人（男性）と娘が患者。肺動静脈瘻から脳梗塞を発症経験あり。

日々、鼻出血、舌出血に悩まされている。

- 11:40 ・オスラー病患者であり医師でもある参加者から、胃内部の動脈出血例や内視鏡処理について解説。

出血をした時に、動脈からか、静脈からかを見極めることの大切さを説明。

- 12:00 昼食

- 13:00 交流会・意見交換会

※※※ 主な意見 ※※※

- ・鼻出血時に、KALTOSTAT（カルトスタット）という止血促進作用があるシートや「ソープサン」という止血剤などが効果あり、使用している。

- ・鼻出血時に、ティッシュペーパーなどを詰める時は、粗悪な品に注意すること。最悪の場合、雑菌が混入し脳膿瘍になる可能性もある。

- ・鼻出血時に、スポンゼルという止血剤も効果があった。

- ・医師から、かかりつけ医を見つける、信頼関係を築く、緊急対応をしてくれる病院の確保を薦められた。

- ・馬油など、個人的に使っている商品があるが、たとえ薦めたとしてもあくまで自己責任で対応をしてもらいたい。

- ・患者会のホームページをより活用してもらいたい。RSS機能を使って更新時に自動的に連絡を受ける設定にしておくとう便利。

- ・遺伝子検査のために、九州方面から

大阪や東京に行くのは大変。

地元の大学病院で手続きが出来ないものか。

- ・就職に障害者枠があるように、難病患者枠ができるよう働きかけてもらいたい。

- 15:40 理事長、支部長より閉会の挨拶～次回患者会・総会は、来年6月11日に東京で開催予定。

- 16:00 撤収作業完了～鍵返却

- 16:30 自由参加にて、近くのファミレスにて懇親会

## 総 括

福岡交流会参加された患者・患者家族の皆様

皆様お疲れ様でした。

また、遠方からの出席の方もあって、充実した時間を過ごすことができました。

「患者会・交流会」の大切さが再確認できました。

患者同士でしか解らない事や健常者に言えないことなども話すことができ、心のケアができたとのお話も頂きました。

参加者同士が何気なく話す言葉の中に本音の気持ちや意見があり、これらの蓄積した内容を医師に提供することで、医療体制の拡充・充実や新しい治療方法のヒントになります。

オスラー病のように、医師に認知されていない疾患は患者側から積極的にアクションや情報提供を行わないと認知されることは難しいと考えております。

特定非営利活動法人日本オスラー病患者会として行動することは当然ですが、会員一人一人が医師や医療関係者・薬剤師・福祉行政や保健所関係者などにリーフレットを一枚渡してもらう事でも啓蒙活動となります。

谷口支部長をフォローいただき来年も、さらにパワーアップした交流会が開催できることを楽しみにしております。

これからの季節は、内外の気温差も大きく空気も乾燥し、インフルエンザなども流行しますのでくれぐれもご自愛ください。

※会員の中で「手記」「要望」「経験談」などを送って頂ければ、それらを活用していきたいと考えております。「メール・郵便・FAX（匿名でもOKです）」是非、ご協力ください。

2015年11月2日

特定非営利活動法人日本オスラー病患者会  
理事長 村上匡寛