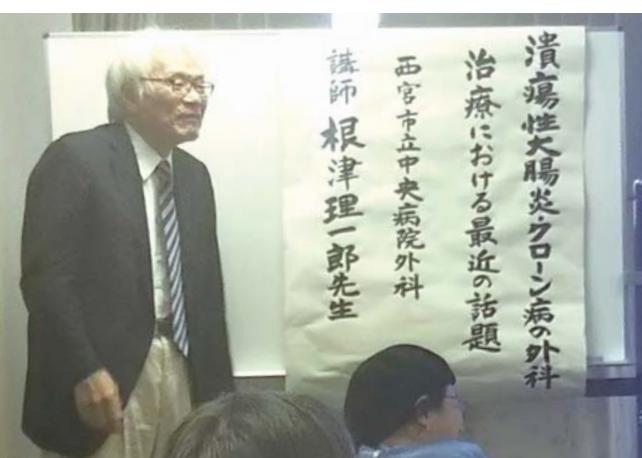


# 秋の学習講演会と 難病医療相談会報告

西宮市立中央病院外科  
講師 根津理一郎先生  
治療における最近の話題



根津 理一郎 先生

根津先生は長年にわたつて本疾病にご尽力されており、根津先生に診ていただいた患者さんやそのご家族の方に多数参加いただいておりました。

2019年10月27日、エル・おおさかで行いました。学習

講演会は今多くの問題を抱えている障害年金について「所得保障をめぐる問題を考える障害年金の運動から」のテーマで、全国心臓病の子どもを守る会事務局長の下堂前亨さんにご講演をしていただきました。

難病医療相談会は、潰瘍性大腸炎とクローカー病、難治性肝炎・肝がん、脊柱靭帯骨化症、強皮症、線維筋痛症、栄養相談、生活相談を行い概要を掲載しました。

学習講演会については、次回の会報に掲載いたします。

## ◆潰瘍性大腸炎・クローカー病の外科治療における最近の話題

三 好 和也  
(大阪IBD)

10月27日に開催されました難病医療相談会は、「潰瘍性大腸炎・クローカー病の外科治療における最近の話題」と題しまして、西宮市立中央病院外科 根津理一郎先生をお迎えし、ご講演賜りました。

後半は、参加者に配布し記入いただいた質問票に対して、ひとつひとつ丁寧にご説明いただき、より充実の内容となりました。

今回も49名が参加され、この病気でお困りの方々・そのご家族がたくさんおられることを再認識させられたとともに、毎年盛況で迎えることできるのは、大阪府ならびに大阪難病連の大きな宣伝効果によるものだと、感謝申し上げる次第です。

病気の情報収集についてネット依存になりやすい昨今ですが、正確な情報とは言えないところもあり、それらをしっかりと補完するべく、このような医療相談会や大阪IBDで行っている患者会交流会など、充実の患者会交流会を目指して行きたいと思います。関係者の皆様、本当にありがとうございました。

## ◆難治性肝硬変・肝がんの治療について

西 村 慎太郎

(大阪肝臓友の会)



海堀 昌樹 先生

関西医科大学附属病院、  
肝臓外科教授・海堀昌樹先生をお招きし、主に肝臓がんの外科的治療についてお話をいただきました。参加者はテーマ設定関係で7人でした。

まず肝がんについて説明されました。肝がんには、肝細胞がんと肝内胆管がんがあり、肝がんの患者さんは減少傾向だが、肝内胆管がんは増加しており、難治性であり、早期発見は難しい。この10年では肝細胞がんの原因が、ウイルス性肝炎が減少し、脂肪肝炎や自己免疫性肝疾患等が増えてきている（約30%）。

特にメタボリックシンドロームかの脂肪肝炎に注意が必要であること。血糖の上昇と酸化ストレスが多様ながんの発がんの機会になる。これらの発がんについてはスクリーニング体制も弱く、循環器合併症にも注意が必要と強調されました。

肝がんの外科切除では、術前の肝機能検査が重要、これで切除不能の場合は、経皮経肝的門脈塞栓術で、正常肝部分を肥大化させ手術に耐えられる手立てもとられる説明されました。

外科切除後の早期回復策として運動療法を強化し、①体力・筋力の低下予防、②肝臓の保護、③脂肪量の低下、④生活習慣病の予防、⑤ストレスの解消の効果が説明されました。具体的に肝疾患の筋肉トレーニングの内容も紹介されました。

栄養・運動療法で術前・術後の血液検査や運動能力の変化について説明されました。

肝内血管などに浸潤した進行肝癌の治療として、分子標的治療薬や肝動注化学療法などのあとに外科切除するなどの工夫について説明されました。

高齢肝がん患者の治療選択として外科切除の場合、退院後の在宅看護での家族の関わりの比重が大きいことなど、高齢者の肝がん患者の治療法選択について説明されました。

肝硬変では、全国でおこなわれている重度肝硬変の臨床試験などについて紹介されました。

## ◆脊柱靭帯骨化症の理解を深める

中 岡 甫

(脊柱靭帯骨化症友の会)

講師に滋賀医科大学整形外科 森幹士准教授をお迎えし、参加者は69人でした。

今回の演題は、はじめて聴講される方のために一般的な脊柱靭帶

骨化症全般に関する説明、  
メカニズム、対処方法など

いくつかのセッションを具  
体的に分けてそれぞれの結  
論付をしていることと、当  
日は予めレジュメとして講  
演内容をダイジェスト化し  
て聴講者に配布した事で一  
層の理解が深まつたと思い  
ます。



森 幹士先生

森先生は、厚労省の研究  
班の一員でも有り研究者と  
しての立場からの説明と、  
医療の現場で患者を診てい  
る立場からいくつかの症例をあげながら具体的な説明がなされ  
たのが印象的で理解を深める事が出来た要因だと思います。

講演会に続く質疑応答では患者からの痛みしひれなどの症状への  
対応や今後も展望についての質問がなされ活発なセッションが展開  
されました。

最後のセッションは患者交流会で、普段医師には聞けない悩みの  
相談が多く寄せられ、意見交換がなされました。

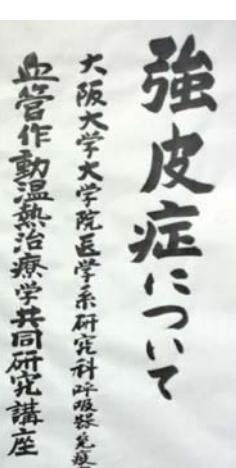
これから手術を受ける予定の方の不安の解消と病院医師の選択などについてもアドバイスをし、普段相談場所がない患者にとって医療生活の苦しみなどを聞いて上げる事により不安な気持ちが解消され終了後は明るい気持ちになりましたと挨拶される方が増えてきました。

## ◆強皮症について

大 黒 由美子

(膠原病友の会)

「強皮症について」というテーマで大阪大学大学院医学系研究科  
呼吸器・免疫内科学の嶋良仁先生をご講演いただきました。講演  
会後の質疑応答では受付の際にお渡しした質問用紙にそつて先生に  
お答えいただきました。



嶋 良仁先生

そんな難渋する強皮症についての講演ですので、参加希望の方が多く部屋の都合で一旦申し込みを打ち切らせていただきました。結果、当日は50名弱の参加と



嶋 良仁先生

そんな難渋する強皮症についての講演ですので、参加希望の方が多く部屋の都合で一旦申し込みを打ち切らせていただきました。結果、当日は50名弱の参加と

なりました。

嶋先生の講演は丁寧でとても分かりやすいものでした。講演の後の質疑応答も時間ぎりぎりまで行われました。膠原病はこの強皮症のようにまだまだ治療に難渋する疾患があります。こういった機会を使わせていただき、少しでも患者さんの役に立てばと思っています。

## ◆線維筋痛症

尾 下 葉 子

(線維筋痛症友の会)

理学療法士の佐治先生（長田病院リハビリテーション室長）をお招きして、生活の中で出来る動き作りのリハビリテーションのお話を、実技を交えてお聞きしました。参加者は、スタッフ含め16名でした。

今回は、一人ひとりの患者や家族に対して先生が指導や施術を行い、その様子を周りの参加者も一緒に見学し、質問をしたり、それぞれの悩みを分かち合つたりして全体に共有する、という形ですめていきました。

先生は、参加者に対して、一人一人時間をかけて一番痛い所を聞き出し、本当に頑張り過ぎない程度の動き、例えばほんの少し肩を広げる、股関節を動かすなど、痛みを伴わない程度の運動を個別に教えてくださいました。



佐治 周平 先生

参加者の皆さんメモを取りたり、お互い見やすい所、動きやすい所に移動したりして熱心にお話に聞き入っていました。また、時には全員で一緒に身体を動かしたりしました。

また、「体調がすぐれず患者本人が来られないので、家族だけで来た」という方にも、家庭で本人が出来る簡単な運動や、家族ができる事の指導もして頂きました。「家族の協力が大切」ということも改めて教えて頂き、患者の痛い所に手を当てるだけでもいい、といふいわゆる「手当て」の大切さも教えて頂きました。

終了時間いっぱいまで、講演会というよりは交流会という雰囲気

で、それぞれの悩み、痛みの共通点をみんなで探して、共感しながら学習することができました。総じて参加者の評判はよく、大変和やかな医療相談会でした。

※写真は、先生が家族の方に「手当て」の指導をしていくところ。「揉む」「さする」などの刺激はかえっていたみを誘発することがある。また、骨や筋肉に影響を与えるので本来はちゃんと訓練を受けた者から施術してもらうことが必要。だから、周りの者ができることは、単にじっくりと患者の痛みがあるところに手を当て、冷えを改善したり、低下しがちな筋肉の働きを補つてあげることだと話されました。

## 栄養相談

## 生活相談

栄養相談と生活相談は、個人相談で行っていますので、相談内容についてのご報告は控えさせていただきます。

講師の先生をご紹介します。



山下 和子 先生  
(近畿大学医学部附属病院栄養部)



海道 志保さん 大黒 宏司さん  
(社会福祉士) (社会福祉士)



5月23日は  
**難病の日**