

# 「きっかけ」と「出会い」

20180513 ペイシエントボイスカフェ

スピーカー：埼玉IBDの会 スタッフ

奥野 真由

# 難病とは？

- ごくまれに起こる、原因不明かつ

治療法がないため長期療養が必要な病気。

- 症状が安定せず、日により変化が大きい。
- 症状が周囲から見えずらい。



# 炎症性腸疾患（IBD）とは？

- 小腸や大腸を中心に慢性的な炎症、潰瘍ができてしまう原因不明の病気の総称。若年層で好発。
- 日本では
  - 潰瘍性大腸炎・・・約17万人
  - クローン病・・・約4万人



# 炎症性腸疾患 (IBD) とは

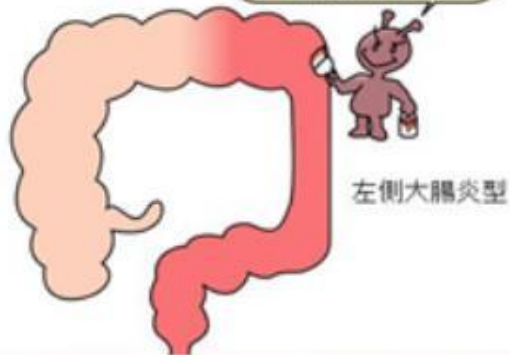
## 炎症性腸疾患 (IBD)

腸管に炎症を起こす疾患

### 潰瘍性大腸炎 (UC)

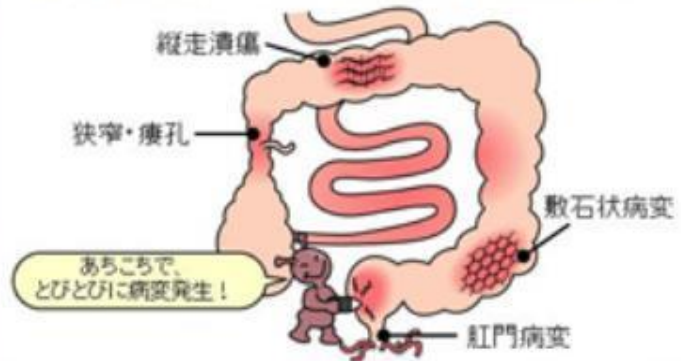
大腸の粘膜に炎症が起き、潰瘍やびらんが連続的にできる原因不明の疾患

肛門から、すきまなく炎症が広がる！



### クローン病 (CD)

小腸と大腸を中心に、口から肛門まで消化管のいたるところで区域性に炎症が起き、潰瘍や肉芽腫ができる原因不明の疾患



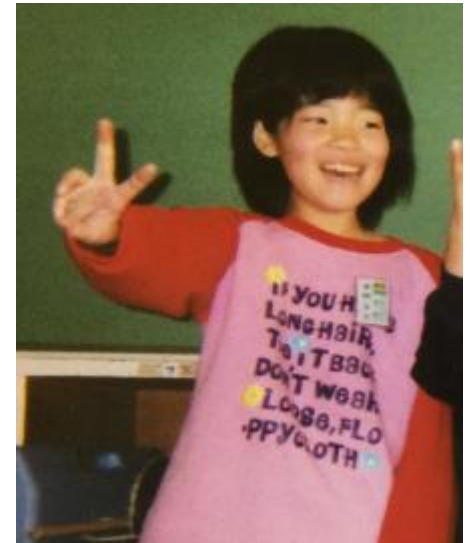
UCもCDも、症状の強い「活動期」と症状がほとんどない「寛解期」を繰り返すことが多い

# 私の症状 (発症当時)

- 体重減少
- 疲れやすい
- 38℃を越える  
不明熱
- 腹痛
- 血便 …など



2003年 9月  
(10歳)



2004年 3月  
(10歳)  
143.8cm 33kg

# 私の症状（現在）

- 疲れやすい
- 腹痛、肛門部痛
- 腹部膨満感
- 毎朝トイレに  
こもる時間がないと不安



# 治療（発症当時・現在）

## < 薬物療法 >

- **当時 毎食後**：ステロイド5mg、アザニン50mg、ガスターD 10mg、ペンタサ500mg、ビオスリーOD錠
- **現在 毎食後**：ペンタサ500mg、ビオスリーOD錠

## < 食事療法 >

- 低脂質で消化の良い食事
- 食事がストレスにならないように、ゆる〜く管理
- 成分栄養剤エレンタール 1日：**3パック** → **2パック**

気付けた「出会い」たちが  
背中をそっと押してくれる



大学院生になって  
患者会に参加し始めた

あれ、自分のことなのに  
病気について、全然話せない…。

鼻水とせき止めのせい  
 発熱10°C以上の問題というはアツい  
 下痢と腹痛と吐き。→ 受診  
 発熱はアツいから毎日様子見て good  
 ☆ 運動会 → 9/26.  
 市内体育大会 10/7 → 週2日のpractice  
 15:00 ~ 16:30  
 1 → 42.  
 100m YL-  
 100m 組分け  
 ☆ 物理的な3ヶ月は影響なし  
 ↓  
 それによるストレスはゼロはため  
 痛みがたまると発熱はない  
 < 病状が変わるといっていい > と Dr は言。

# 退院時の 主治医

# 退院後の小学校の先生

9月8日(水)

- 運動会の練習がかわかるといふ
- 先生は→→の種目について、"本人はやりたいう大夫だ"といふ。ここのこをやらせるとOKな。下でのTRLC48。

11/7.

(日の公休日は授業の塊を見たら。こゝにこゝみんたか"だ"とあてていへていへていへるんだとあてて感じた。

地人E. 1対1 teacher 可しくあてたあてていへていへる。

正直さ、2. 外に自分など。どんな図にまてていへていへる。たゞさういふこと。

す。不安をいへていへる。今じゆこの子は本当にsick first time

とていへるほど fine なる。あてていへる。三つ断り物たてていへる。

沢山の人の支えがあったから  
「病気の自分」を意識しないで  
生きてこれた

「出会い」はいつだって  
ベストタイミングで訪れる

1年前

患者スピーカーとして  
製薬会社で講演をした

聞き手に届くかという不安

最後に一人一人

これからの目標を語ってくれた



「表現の難しい腹痛のレベルを  
解明していきたい！」

自分のルーツを語ることが  
誰かのきっかけになった

理由や意味なんて  
後付けで良い

2か月に1回の通院

予定が合わず

薬が足りなくなってしまった

初めて利用した調剤薬局

自分のことを知ろうとしてくれている

些細な心遣いがとても嬉しかった

ほっこりした気持ちを  
「ありがとう」に込めた

些細なこともきっと誰かが  
見ていてくれている



誰かを支えられる  
誰かのきっかけになれる  
そんな私になりたい

気付けた「出会い」たちが  
背中をそっと押してくれる

あなたの今につながる  
きっかけ・出会いは  
なんですか？