

# — 中枢性尿崩症 (CDI) の会 —

## 医療講演会のご案内



日時 2019年6月16日(日) 13:00~16:00 (受付 12:45~)

会場 ノーベルファーマ株式会社 本社4階 会議室

〒104-0033 東京都中央区新川一丁目17番24号 NMF 茅場町ビル  
<https://www.nobelpharma.co.jp/> ※HP内に地図あり

### 【第一部】医療講演会

水野 晴夫氏

国際医療福祉大学医学部小児科学 教授

中枢性尿崩症の診断・治療の難しさ  
~今、そして未来の私たち~

今回の講演会では中枢性尿崩症診療の経験の多い国際医療福祉大学医学部小児科学の水野先生をお招きして、「あまり聞いたことがない中枢性尿崩症という病気と共に生きる」というテーマで病気そのもののメカニズムやうまく病気とつきあっていく方法について、専門家の立場からわかりやすくお話ししていただきます。

### 【第二部】親睦会 (同じ会場)

参加費 1,000円 (お1人様:資料・親睦会代)  
参加申込 専用フォームかQRコードから **6月7日**までにお申込み下さい。

<https://forms.gle/Pr1qg2bGqthPAHj9>

主催 中枢性尿崩症 (CDI) の会  
共催 下垂体患者の会



皆さまにお会いできることを楽しみにしています — 役員一同 —

# 当日の予定

- 12:45~13:00 受付
- 13:00~14:00 **【第一部】医療講演会（水野晴夫先生）**
- 14:00~14:30 **質疑応答**
- 14:30~14:45 休憩・アンケート記入
- 14:45~15:45 **【第二部】親睦会**
- 16:00 閉会

- ・お手洗い、水分摂取、休憩は自由に行ってください。（体調第一に無理はしないで下さい）
- ・ゴミは各自でお持ち帰り下さい。
- ・アンケート調査へのご協力をお願いいたします。今後の活動に役立てます。

## —水野先生のご協力を得て「小児用の小冊子」を制作！（2019年3月）—

中枢性尿崩症と診断がついた後に起こる深刻な問題の1つに、特異な症状（極度の多尿・激しい喉の渇き・大量の水分補給）に対する周囲の無理解、偏見、いじめなどがあります。また、当会の会員である小児患者やご家族からは、集団生活における困った問題（トイレ・水分補給・遠足など）や悩みも数多く聞きます。幼少の頃の集団生活における辛い思い出が、トラウマになっている成人患者も少なからずいるのが現状です。

この問題を少しでも解決するために、北川奨励賞を得て、「からだにだいじな お水のおはなし（小児用の小冊子）」を制作しました。小冊子は、主に小学一年生の児童（クラスメート）と学校関係者を対象とし、中枢性尿崩症とはどういう病気で、どのようにお友達（患児）に接すれば良いのかなど、水野先生の解説も入れ、簡単に学べる内容にしています。

小児患者が、病気と共存しながら安心して集団生活を送るための一助になればと願います。



### ■ 中枢性尿崩症（ちゅうすうせいにようほうしょう）とは

中枢性尿崩症（Central Diabetes Insipidus: CDI）は、脳下垂体の後葉という部分から分泌されている抗利尿ホルモン（バジプレシン）が分泌されなくなる、または、低下することで発症します。体内の水分が大量の尿となって出ていくことから、激しい喉の渇きがおこり、大量のお水を飲まずにはいられなくなります。

国の指定難病で、条件を満たせば（申請が通れば）医療費助成が受けられます。

### ■ 中枢性尿崩症（CDI）の会とは

「中枢性尿崩症（CDI）の会」は、CDI 患者およびご家族の患者会です。2001 年に発足しました。会員同士の交流を中心に、病気に関する知識を深め、より良い生活環境を得るための活動をしています。



患者向けの小冊子  
（26 ページ）です。  
1 部 300 円（送料別）