

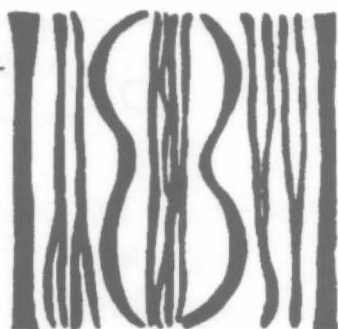
OTK

2016年5月(No. 77)

ニュース

わだち

ベーチェット病友の会



事務局 〒 奈良県生駒市
TEL&FAX
mail (本部) contact.behcets.tomonokai@gmail.com

第38回全国総会および医療講演会のご案内

◆開催日時 2016年（平成28年）5月22日（日）

10:30~12:00	第38回全国総会
13:00~14:30	医療講演会
14:30~14:45	休憩
14:45~16:00	医療相談会

◆医療講演会 講師 北市 伸義 先生（北海道医療大学教授）

ベーチェット病の原因究明のため、大野先生と一緒にシルクロードへ
現地調査された報告

◆会場 国立オリンピック記念青少年総合センター セー103

〒151-0052 東京都渋谷区代々木神園町3番1号 TEL 03-3469-2525

交通機関 (<http://nyc.niye.go.jp/train/>)

- ・小田急線 参宮橋駅 下車 徒歩7分
- ・地下鉄 千代田線 代々木公園駅 徒歩10分
- ・京王バス 新宿駅西口(16番)より代々木5丁目下車
渋谷駅西口(14番)より代々木5丁目下車



わだちニュース 目次

ベーチェット病友の会結成45年の歩み	3
大森重明さん	4
福山正臣先生	7
荒木誉達先生	15
江南施設について	19
友の会の歩み	21
難病対策が法律になった	24
再生医療について聞いてきました	27
年金制度について	30
電話相談	34
平成27年度に寄附、署名募金をいただいた方々	39
平成27年度活動報告	40
平成28年度活動方針案	42
支部紹介 ベーチェット病友の会京都府	44
各支部等の連絡先	46

わだち創刊号



2015年度 収支決算書
(平成27年4月1日～平成28年3月31日)

パーチャット病友の会
(単位 円)

収入の部

勘定科目	予算額	決算額	摘要
会費(支部)	1,000,000	888,500	14支部 356名(減額会員含む)
会費(直納)	175,000	365,000	146名
会費(賛助)	35,000	70,500	個人・企業他
会費(新入会)	10,000	5,000	2名
寄付金	200,000	253,700	61名
国会請願募金	60,000	121,000	47名
雑収入1	0	63,315	わだち74号郵送料OTKより補填
雑収入2	0	2	預金利子等
計	1,480,000	1,767,017	
前年度繰越金	785,708	785,708	
収入合計	2,265,708	2,552,725	

支出の部

勘定科目	予算額	決算額	摘要
広報費	250,000	508,278	会報誌73・74・75・76号(印刷発送)
総会費	100,000	92,110	会場費・医療講演会資料他
会議費	250,000	152,775	支部長会交通費 89,668円本部 63,107円
事務諸費	100,000	138,759	事業活動交通費(研究班会議等)
通信費	110,000	40,983	各送料
消耗品費	70,000	25,565	文具類
家賃・光熱費	150,000	57,323	家賃 電話料金等
諸会費	20,000	32,500	JPA会費・障定協力分担金
国会請願募金	30,000	60,000	JPAへ送金
雑費	5,000	2,476	手数料
予備費	200,000	76,565	本部移転費
計	1,285,000	1,187,334	
次年度繰越金	980,708	1,365,391	
支出合計	2,265,708	2,552,725	

収支報告書をもとに帳簿および領収書を照合した結果、適正に
処理されていることを確認しました。 2016年4月18日

会計監査 秋山 悦子
会計監査 鈴木 令葉

2016年度 収支予算案
(平成28年4月1日～平成29年3月31日)

ペーチェット病友の会

収入の部

(単位 円)

勘定科目	予算額	摘要
会費(支部)	950,000	12支部 380名
会費(直納)	175,000	150名
会費(賛助)	75,000	個人・企業他
会費(新入会)	10,000	4名
寄付金	200,000	
国会請願募金	150,000	
財団 助成金	200,000	
計	1,760,000	
前年度繰越金	1,365,391	
収入合計	3,125,391	

支出の部

勘定科目	予算額	摘要
広報費	400,000	会報誌77号・78号・79号(印刷・発送)
総会費	100,000	会場費・医療講演会資料他
会議費	250,000	執行部会・支部長会交通費
事務諸費	150,000	事業活動交通費(研究班会議等)
通信費	110,000	各送料
消耗品費	70,000	文具類
諸会費	40,000	JPA会費・障定協力分担金
国会請願募金	75,000	JPAへ送金
雑費	5,000	手数料
予備費	200,000	新支部設立サポート費・リーフレット等製作補助費
計	1,400,000	
次年度繰越金	1,725,391	
支出合計	3,125,391	

各項目間の流用を認める。

§ 会計監査および監事としてのご報告

去る、4月18日に静岡県支部において会計を含む監査を行いましたので
ご報告申し上げます。

本部を奈良県の会長宅に移し、新体制で平成27年度の各事業および資金
獲得に努力され、予算収入¥1,480,000 に対し約¥300,000 の収益を上げ、
次年度に繋がる結果を上げられたことに対し評価いたします。

又、支出においても本部家賃等の経費削減で、予算対比約¥100,000 減と
なりました。

これからの本部運営が確たるものとなるよう各支部におかれましてもご協力をお願い
致します。

人事につきましては、会計の任期途中での退任がありましたが、会長を中心に大阪
府支部のご協力のもと、体制が崩れることなく平成27年度が終了しましたこと
をご報告いたします。

2016. 4. 18

監事 秋山悦子 

監事 鈴木令 

ベーチェット病友の会結成

45年の歩み

友の会も1970年（昭和45年）に設立されて、早いもので45年経ちました。

当時は難病という言葉がなく、一部のマスコミでは「奇病」という言葉を使っていました。昭和47年に厚生省がだした難病対策要綱において、難病は、「(1)原因不明、治療方針未確定であり、かつ後遺症を残す恐れが少なくない疾病、(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず・・・」と定義されました。それ以後マスコミでは難病という言葉を使うようになりました。

また、友の会は治療費の公費負担を求め、実現させました。難病法の制定を国会に求めてきましたが、昨年平成27年1月に基本法が法制化され、願いはかないました。法制化に45年かかりました。

されど45年です。友の会が45年続いたとは、すごいものです。40年以上の会が今曲がり角に来ていると言われています。後継者がいなかったり、資金不足で活動できない会もあります。

結成した時の状況を見つめなおしてみたいと思い、45年の歩みをまとめることにしました。先人たちの涙なくしては語れない歴史を思うと、患者がいる限り頑張っ続けていかなくてはと心を新たに決意しています。

昔は体の調子がおかしいと思って病院に行くと「ベーチェット病です。難病です。」と言われ、難病って？と思ったり、自分だけがとか、これからどうすればいいのかと悩んだりし、ほかに同じ病気の人を探して話を聞きたいと思ってもなかなか探せませんでした。今はパソコンを開けば、患者会が出てきます。会員になれば機関誌で新しい情報ももらえます。集いで話を聞くこともでき、医療相談会もあります。

病気の原因はまだわかっていませんが、医学も進んで診断基準がはっきりし、早期に診断されるようになりました。最近、8歳の子供さんがベーチェット病と診断されたと聞きました。

「友の会」は患者のために、患者に寄り添って活動していきたいと思えます。病気は治らなくても、ひとりで悩まず、みんなで話し合っって病気を乗り越えましょう！

（遠田 記）

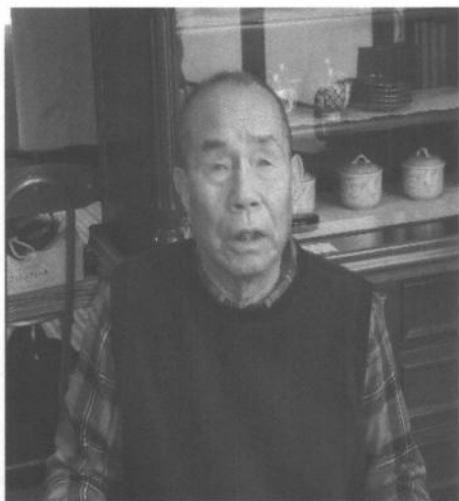
－ 大森重明さん －

これはベーチェット病友の会の創設者の一人である埼玉県在住の大森重明さんが毎日ライフの記者に語ったものです。この時代は治療法もはっきりせず、いいお薬もなく、働き盛りの人が失明してしまうことから社会問題になった病気でした。

昭和 44 年当時大森さんは東大病院眼科の荒木先生にかかっておられました。荒木先生に同じベーチェット病患者の福山和江さんを紹介してもらい、二人で友の会を結成しようと話し合いました。福山和江さんの義理の兄の東京・神田医師会の福山正臣先生のところにご相談に行きました。大森さんは国会にも行って超党派の議員連盟をつくってもらってベーチェット病の病気の説明や、薬代が高いので途中で治療をやめなくてもいいように公費負担制度をつくってほしいと要望しました。病気の原因を究明するために研究費の増額について訴えました。超党派の議員連盟が難病患者のために制度をつくるために力を貸すと約束してくれました。

47 年に厚生省が難病対策に取り組むようになりました。マスコミに奇病という言葉を使わないでほしいと電話をしたり訴えられました。

福山正臣先生はベーチェット病患者を救う医師の会を立ち上げられて、物心ともに友の会に協力してくださいました。大森さんの知り合いであった小川正城氏（元エーザイ製薬役員）の援助を受けて東大病院の医局に事務局の机とエーザイからの出向社員として福祉関係の学校を卒業したばかりの本間滯子さんを雇って事務局を開設されたそうです。



(現在の大森さんです)

そして昭和 45 年の発会式を各新聞に発表しました。

後に、帝京大病院をベーチェットの拠点病院として名前を売り出そうということになりました。荒木先生や内科の先生たちも帝京大病院に異動し、ベーチェットの専門病院となりました。昭和 47 年 10 月に友の会の事務所も帝京大学病院内に移転しました。

(遠田 記)

(毎日ライフ 1973年(昭和48年)7月号より)

同病友の会シリーズ3 ベーチェット病友の会

暗黒がゆっくりと、だが確実にやってくる。行きつく先は恐怖と苦悩と絶望に塗り込められた闇の世界だ。

大森重明さん(現在埼玉県朝霞市でマッサージ治療院経営)は“あの朝”のことをこんなふうに思い出す。

「ある朝起きてみると、自分のまわりに霧がたちこめ、すべてのものがビニールを通したような感じに見えました。それが最初の発作でした。」

昭和42年のことである。その症状は治療によってしばらくするとなくなった。だが再び不透明な世界が大森さんの視野をおおい始める。発作が頻発するようになって、視力が回復しないうちに次の発作が訪れるようになる。

「朝、目をあけるのがとてもこわかった。でも勇気を出しておそろおそろ目をあけてみると、自分の指が見える、障子が見える、ああ、よかった、今日もまだ目が見える・・・」

しかしそんな安らぎの時も長くは続かない。昨日読めた新聞の小さい見出しが読めなくなった。やがて中見出しもダメ、そして大見出しも見えなくなって、新聞はうすぼんやりした一つのカゲとなってしまった。いや、もうそのころは大森さんの視覚から色も形も消え去り、混濁が全世界を支配していた。そして、心の中を「死の影」がいく度かよぎった。

「煩悶しました。悩みました。死も考えました。そして失明への恐怖を乗越え、昔の夢(視力が戻ること)を忘れるのに6カ月もかかりました。」

新聞での呼びかけから

マッサージ師として新しい人生を歩き始めた大森さんが考えたことは、共通の悲しい体験を持つ者同士が手を結びあうことの必要性であった。悩みを語り合えば生きる力も甦ってこよう。小さく閉じこもった自分のカラからも少しは出てこよう。

そうした考え方が具体化して、新聞紙上での呼びかけ(45年1月)となったのである。大森さんが東大病院で治療中に知り合った福山和江さんら“同病者”も、会の発足の大きな推進力となった。

推進力といえば、ベーチェット病の研究者として国際的にも名の知れた清水保教授(帝京大第2内科・会の発足当時は東大物療内科)と荒木誉達講師(同眼科・当時東大眼科)をあげなくてはなるまい。

さて、この両氏らの研究によれば、ベーチェット病は —

①日本人など東洋人に多く見られる、きわめて特別な病気で、リウマチや膠原病によく似ている。

②症状は、皮膚、粘膜（発疹、小潰瘍）、関節（多発関節炎）、目などに現れる。

③目の症状は、おもに虹彩炎などぶどう膜炎で、炎症が繰り返されると視力が低下し、さらに失明する（患者の80%が目障害を起こし、成人の中途失明の最大の原因となっている）。

④原因は細菌感染によるアレルギー説などあるが、まだはっきりしない。治療法には消炎剤、ステロイド剤が利用されるが、まだ確立していない。

⑤悪性の場合には死の転帰をとる。とくに若い男子の予後は悪く、死ぬことが多い。

— だが、たとえ生き残ったとしても、視力を失った日から失職、転職をよぎなくされ、生活苦が押し寄せてくる。いま最も必要とされるのは、治療と社会復帰訓練を並行して行える施設だ。だが現実には、全国に5カ所ある国立視力障害者センターでも、ベーチェット病患者は“手がかかる”という理由で人数が制限されているような状態だ。会の運動の方向が政治レベルに向きがちなのは当然のことだろう。その点でも、会の中心に2人の医学者がいることは、なにかと好都合のようだ。

成果もぼつぼつはあがっている。46年度には厚生省ベーチェット病研究班が設置され、翌47年度からは医療費の一部が公費負担されることになった。これらはその一例だ。

いま会員約1500人。全国大会は今年で4回目を迎える。機関誌『わだち』（年1回）『友の会ニュース』（不定期）を発行している。

▶事務局 〒173 東京都板橋区加賀 2-11-1 帝京大学病院ベーチェット病研究室
内 (03-964-1211)

<入会案内>年会費 600円、振替 東京 154812



これは昭和 48 年（1973 年）11 月 25 日発行のジュリスト No.548 に掲載された福山先生の文章です（福山先生は 3～4 年前に亡くなりました）。

難病者運動の動向

ベーチェット病医師の会 事務局長
福山正臣

(一)

45 年の 2 月 5 日、思いつめた表情で二人の男女が私の診療所を訪れた。

ベーチェット病患者友の会結成についての相談であった。私はそのときのことを極めて印象深く思い出す。濃いサングラスのもと、ほとんど視力を失った青年に、あたかも見据えられているようであったことを。



運動による病気の悪化を心配する私に「もう自殺でもしなければ、国も世間も注目してくれないように思うのです。」「もう私たちはどうなってもいいのです。」こういって全盲に近い青年は、動けば月に一度は発熱するという女性に手を引かれて帰っていった。私は真実言葉を失っていた。

それから4ヵ月、「生きた死骸として立ち上がろう。」と、ベーチェット病友の会結成大会で会長に選ばれた篠田さんは見えぬ目に涙をたたえて叫んだ。その日は、晴眼者にとっては抜けるように美しく澄みとおった6月のある日であった。

すでに前年11月、世間から戸田の奇病、岡山の業病といって白眼視され恐れられていたスモン病患者友の会が、痛々しい歩みをはじめていた。

さらにさかのぼれば、36年に発足し、こんにち6000名の患者を擁しながら、そのあまりにも通俗化した病名のためか、あるいは推定100万人という数におそれをなしたか、対策面で一顧もあたえられずに苦闘していたリウマチ友の会の嘆きがあった。

私たち医師の有志が比較的客観的な立場に立ちうる一般医師を中心として、難病患者と研究者へのサポートを決意したのは、行政も、学会も、医師会もこれらの問題を避けて通っていることに気付いたからである。

(二)

45年3月、「ベーチェット病患者を救う医師の会」を設立し、ベーチェット病を掘起点として、いわゆる奇病、または業病、あるいは宿命的難病として放置されあきらめさせられていたものを一括した難病キャンペーンを始めた。

これらはすでに個人の問題にとどまらず、民族的な視点から国家対策を緊急に要請しなければならないと思ったからである。

その後、コーゲン病といえば高原でなるぜいたくな病気と思われたという膠原病友の会、会発足以来1年間で5名もの死亡者を数えたという重症筋無力症の友の会、衰えた四肢にむち打ちながら結成を呼びかけた多発性硬化症の会、酒飲みの自得病としか見てくれなかったという肝炎友の会等との接触が相次ぎ、今日11団体を構成メンバーとする全国難病団体連絡協議会とともに、難病対策国会議員懇談会へのアレンジ役を引き受けている。

患者会各会は毎月1回定例会を開き、小異を捨て大同につきつつ、一方、個々の問題点を個別に国や地方自治体に要請する運動を続けている。

初めは控え目に、おずおずと遠慮がちに患者たちは訴えていた。社会の重荷になっているのではないかという意識が残った。そして、サイレント・マイノリティー（沈黙せる少数者）だけが、経済成長の勇ましい槌音を身に痛く響かせ、世間との

ハンディキャップをますます広げ、高度成長の原因たる公害政治、いや政治公害の犠牲者になってしまうのではないか、そして国はあたかも自然淘汰を待っているかのようだ、そう気づいたとき、そのぎりぎりの折り返し点で患者たちは立ち上がった。民衆は、そして弱者は、まさに生死の関頭に立たねば立ち上がれないのでもあろうか。

(三)

46年4月10日、前述の全国難病患者連絡協議会（全難連）は発足した。

声明文にいわく。国民本位の医療と福祉の体制を確立するため発言と参加の場を求める・・・

患者が、みずからの痛みを乗り越え、いわゆる情に訴えるエモーショナルアピールを脱し、国民本位の医療と福祉を権利として勝ち取る姿勢を示したものとして注目されよう。

思うに、人間復権のフィロソフィーは医療と福祉のゆたかな結びつきであり、みずから痛みを知るものによって初めて開花結実するものであろう。患者の参画しない難病対策審議会は無用のものであり、場合によっては有害ですらあり得るのだ。形式だけの権威が隠れみのとなって「やっております」という行政がいかに多いことか。

全難連は、以来次のように学習を重ねている。

- ① 公費負担の場合、国と自治体財源の事情による格差、地域差をどうするか。また公費負担は疾病を対象とするのではなく人間を指定してくべきである。これは医療面というより福祉面で必要である。
- ② 公費適用以外の医療を付添い費、差額ベッドを含めて適用されるよう運動を拡充する。
- ③ 訪問看護の制度を確立する。
- ④ 民間医療機関が事務的手続きの煩雑さを理由に敬遠するおそれがある。事務簡素化をめざして医師会と連携する必要がある。
- ⑤ 難病問題は医療問題の象徴的なものとして医療体制の根元に迫るものであり、個々の患者団体や難病を超えた医療体制の改革をめざす運動として発展させよう。そのためには、量的規模の拡大のほか、質的転換をも目標にしよう。
- ⑥ 労働協約の中に、結核並みの休養期間や休業保障を勝ち取ろう。
- ⑦ さらに、難病医療は不採算である。採算医療のもとでは専門医は育たぬし、乱診乱療、差額ベッド、外来過熱は解消できない。

医師、看護婦の養成すら現行体制のもとでは患者負担になっている、と指摘しはじめた。

東京都には、保健大学の設置の確約と都立病院の不採算医療の原則を確認し合い、国に対しては本年（48年）3月、政府首脳より神経筋疾患国立総合研究所設立を約束された。

一方、みずからの難病が医療災害ではないかということを知ったスモン患者たちは、痛ましい分裂を含みつつ、46年5月28日、国と製薬会社並びに一部の医師を相手取って訴訟を起こした。証拠としての文献集めを内外を問わず根気よく行ってすでに2年余りを閲しているが、国並びに某大学以外の被告は積極的にこれを争う姿勢を解かない。

この訴訟は、単なる損害賠償請求でなく、現行医療制度への挑戦であることに意義がある。訴訟に勝っていくばくかの補償金を勝ち取っても、失われた健康は戻るべくもない。そして訴訟の条件のとのわかない多くの同病患者の苦しみもまた続いている。

（四）

45年11月、公害国会といわれる臨時国会に、初めて難病対策国会請願を受けた質疑が取り交わされた。厚生大臣の「聞いたこともない病名」が国会議事録に記録され、公衆衛生局長の実態不明一点張りの答弁がすれ違った。

それらのうちに患者たちの法制定の熱望は日増しに大きくなった。私たち「医師の会」は患者たちの苦しみの共通項から、福祉の最低限を満たす基本法試案をまとめあげていった。「難病といったとて定義のつけようがない。現代は808病といっていいほど難病がある。厚生省はパンクしてしまうよ。」皮肉にも今その難病対策に取り組みねばならぬ立場の某局長の当時の言葉である。プロパー意識すら持たない行政当事者に失望というより怒りを覚えた私たちは、46年2月、難病救済基本法試案を作成し、厚生省並びに国会に提出した。このことの詳細は本誌123ページ守屋美喜雄事務局員（医師）の論文がふれているので省くが、補足すればその前文に、患者と家族が社会人として生活するのに必要な条件を確保する目的を掲げ、医学的（医療）と社会的（福祉）の両面をカバーする基本条項を盛ったのである。

難病対策は、公害対策とともに現在の問題であるとともに将来の重要課題であるがゆえに、公害対策基本法と同じレベルに位置づけるべきことを主張したのであった。

この提案はにわかに関心と呼び起こし、東京都、大阪府をはじめとする地方自治体、また行政管理庁関東監察官区監察官などの問い合わせや来訪を見、自

治体の中には基本法制定促進の意見書を国に送致したもの10県を数えた。

また当然ながら国会においては各委員会の分野で数度にわたる質疑がなされ、難病の語の定着とともに、難病対策国会議員懇談会の発足を見るに至った。47年度予算で特定疾患（難病）対策室（48年課に昇格）を発足させた厚生省は、難病の定義は、わが試案定義そのままを援用し、急ぎ総合研究班を結成し、実態調査にとりかかった。

48年度予算では、ようやく内閣の重点施策として難病対策要綱5カ年計画が田中首相のお声がかりで作成され、総額182億円が予算化された。

(五)

しかし、およそ官僚的思考というものは見せかけだけのプランをつくり上げるものである。それは外見的善政の見本であり、エンジンのないプラモデルである。

5カ年計画は、医師1000名を含む看護婦、訓練士（OT・PT）、のケースワーカー（SKW）など、要員6272名を確保し、全国を18ブロックに分かって難病診療施設を設置し、疾患別の中核医療機関13か所を設け、基幹病院として国立東京第一病院と国立小児病院を、それぞれ成人及び小児難病の研究、研修の目的に供するという。言うなれば建物中心主義である。現行医療体制混迷の中心課題たるヘルスマンパワーの充足はどう考えているのか。障害を後遺症とする難病患者の社会復帰のための要件の一つはリハビリテーション要員の充足にもあることは言うまでもないが、このための予算はたった1600万円を計上したにすぎない。

すでに44年度までに充足すべき6000名のOT、PT養成がいまだに3分の1も満たさぬ現実にあえて目を背けている。さらに言えば、膝元肝心の基幹病院たる東京国立第一病院の全床1002床中の空床622床は何に由来するか。パラメディカルスタッフの充実を困難にしているもっともベーシックな問題、待遇劣悪、過重労働の解消にどういう努力を払っているのだろうか。単なる役所の機構いじりでは全く解決しないのである。

(六)

「車いすの代表を国会に送ろう」昭和48年8月某日の新聞ではこのような動きを報じている。また「財政面では、福祉充実への方向転換が強く打ち出された」と今年の経済白書は高らかに自賛している。

1970年代は福祉展開の年という。まさに福祉をパンダのごとく仕立てて（水上勉氏）、駄菓子のような安物の福祉を商品として60～70年遅れといわれる障害者対策に目を閉ざしている。

盲人対策に至っては、あんま、はり、きゅうの3療が主体で、江戸時代と何ら変わらぬ（田中一郎氏）厚生行政である。

ザ・ハンディキャプト（障害者）をして国会議員立候補まで決意させたものは何かもはや問うまでもない。およそ、金持ちの健康な老人が政治を牛耳っている限り、ザ・ハンディキャプト（老人弱者）に救いはないといういらだちが、常に政治に対してかさぶたのような不信感をいだかせ続けるのだ。公害は高度経済成長の原因でこそあれ、決してゆがみなどではない、という宇井純氏の指摘はするどい。

私たちは、今後の厚生行政の二大眼目として、老人対策と、難病等社会的に問題となる疾病（＝社会病）対策こそ重要であると指摘し、難病等社会病対策本部設置を内閣に、そして厚生省に社会病対策局を設置することを提案した。対象のカテゴリーとして、既成の施行法律をもつ結核、ハンセン氏病、精神衛生、原子爆弾被爆症をさらに拡充することを含めて、①いわゆる難病、②先天性染色体異常・代謝異常、③腎不全（腎透析、腎移植）、④小児慢性疾患、⑤成人病対策、⑥結核、⑦ハンセン氏病、⑧精神病、⑨脳脊髄損傷、⑩公害病、⑪原爆症医療、等をあげ、これらの医療と福祉を通貫する行政を一元化する機構改革案である。

現行官僚機構は垂直型であって横への連繋がすこぶる乏しい。わずかな研究費をとっても、文部省、科学技術庁、厚生省とバラバラであり、医学教育の面でも文部省と厚生省の距離はあたかも海をへだつかのごとき感がある。厚生省の支出研究費で備品を買うなという条件があるのは、大学関係ではこれが文部省のもの（所管）になってしまうからだというナンセンスもある。リハビリテーションの分野で一向に大学の講座設置が進まないのはこのあたりの事情もあり、また厚生省側の熱意も足りないのである。労働省に至っては、障害者の職業復帰訓練など、どこをたたいても考えていない。わずかに職業安定局にそれらしいセクションがあるという返事であった。

このようなことから、その詳細は省くが、関係各省をつなぐ連絡室もふくめて、厚生省内部各局各課のバラバラ行政を再編成し、これに関係各省庁の関連部門を集め、1部局（私案8課）を設置して一元的にことに当たらなければ、今後ますます増大する環境悪化要因のもとで国民は生命を全うすることができないとさえ考えるのである。責任を回避するかと思えばセクションを争い、あるときは担当官一人が国としての権力を発揮し、あるときはたらい回しによって国の所在なきがごとくである。難病運動に携わったもののやり場のない憤りはここに尽きる。幸いこの提案は国会議員間にも関心を示す人たちもあり、数度の質疑となったようである。機会ある度に訴えたい。

(七)

難病対策議員懇談会のことに少し触れよう。結成時は昭和 46 年 5 月。およそ政治の指向しないものは行政も対応しない。そして、政治につきものは見返りの利益である。このようなことでは、少数派といわれる難病者への献身は一文の得にもならない。一方、日本医師会系の医療問題懇談会議員数は、農村票と結びつくベトコン議員とともに 300 とも 400 ともいわれている。ここに問題がある。当初、私たちの要請をいれて、この懇談会結成のアレンジをしてくれたのは実に 1 年生議員であった。過去に死に局面するほどの難病（当時は結核）を乗り越えて国政に参与するほど快復したこの議員は、文字通りみずから痛みを知るものであった。難病議員懇談会は当初超党派 64 名をもって発足し、研究の状況、医療費困窮の実情、生活の実態、リハビリテーションに関する内外の状況などを、患者代表、専門学者、外国視察者を通して訴え数回に及んだ。しかし、会を重ねるにしたがって、集まってくれる議員はおおむね野党議員となり、与党議員は婦人議員と、世話人を引きうけていただいた議員のみということさえもあった。

しかし、この動きは順次社会労働委員会、社会部会へと徐々に影響を及ぼしていった。47 年の暮れ、衆議院が解散され、各党は難病対策も重要スローガンの一つに掲げて選挙を闘った。このときに、私たちは全候補者に再びアンケートを送った。ある程度明瞭な結果を予測しながら。

①難病対策議員懇談会へ参加の意志の有無、②難病対策基本法制定に努力してくれるかどうか、③厚生省が予算要求をしている 252 億円の対策費（5 カ年計画分）は多いと思うか、の 3 点である。

回答は続々と寄せられ、参加者の数は解散前の約 2 倍、135 名を数えた。前衆議院議長も、前首相も、一代議士候補として難病対策費は少なすぎると回答してきた。今まで立場が立場であったので、これから新たに参加して努力すると奇妙な注釈もつけて。これにはまことに白けた気持ちを味わったものだった。最高の権力を持つ人たちの立場とは、何に向かってどのような制約を持つものだったのだろうか。

医師の議員も参加が少なかった。すでに医の心は失われてしまったのだろうか、とさえ思わせるほどであった。

しかし、さらに痛恨事であったことは、せつかく難病議員懇談会の世話人をしていていた議員とベーチェット問題を最初に取り上げてくれたある医師議員、また、友の会の顧問を引き受けてくれた野党議員（いずれも 1 年生議員）が再び国政壇上に帰ってこられなかったことである。のち、議員懇談会の代表世話人を快諾してくれた元環境庁長官大石武一氏は苦笑しながら言われたものだ。「難病は票になりませんからねえ。」と。

再選後の議員懇は、大石さんの招集で行われた。集まったものは 12 名。しかも多くは 1、2 年生議員であった。

(八)

最後に、今私どもが念願としている 2 つのこと（1 つは難病救済基本法の制定）のうち難病救済財団のことに触れておきたい。

いかに国が対策強化を打ち出しても、その役所仕事の運用精神と、過去の怠慢の実績を知るものにとってはまことに心もとない。私たちはすでに八方破れの構えで行政に刺激を加えてきた。この分では、まだ当分の間私たちが先行して行く必要がある。2 年前から難病救済財団の設立を提言し、街頭キャンペーンも交えながら、政界、財界、学会、医師会、健康保険組合、国保組合、一般市民等すべての階層による財団設立を呼び掛けて、世論化をも一つの目的として運動を続けてきている。優秀ながら研究費の面で恵まれない研究者への援助、リハビリテーション技術者への援助、また施設の拡充や整備の一端を、ケースワーカー要員の養成助成を、患者の医療費、生活費などの補助や立替を、患者の職業あっせんをふくむ相談事業を、学会への援助や患者会への支援を、そして啓蒙教育など 9 項目にわたる事業目的を掲げ、きめの細かい官僚的でない援助をモットーに、行政への刺激を兼ねて発足させたいと考えている。

そして、この構成メンバーには、これらパラメディカルの代表や、できれば患者会の代表も加え、真に患者サイドの運用が可能な難病財団（仮称日本難病救済会）を創立し、後世に道を開いておきたいものとする。

私たちの孫子の代には、おそらく難病と無関係の家庭、親族、職場近隣関係はむしろ僥倖に近くなるのではないかとおそれるゆえんでもある。

荒木先生の許可を得て、毎日ライフ 1994年7月号より転載しました。

特集

目の異常

ベーチェット病友の会と全国ベーチェット協会の活動

荒木誉達

町田市荒木眼科・帝京大学医学部眼科講師

<はじめに>

ベーチェット病は1937年トルコのイスタンブール大学皮膚科医、ハシル・ベーチェットによって報告されました。

前房蓄膿（眼の角膜と虹彩の間にウミがたまること）を伴う虹彩炎を代表とする眼症状、再発性口腔内アフタ、結節性紅斑を代表とする皮膚症状及び外陰潰瘍を4主症状とする病気です。

その他、しばしば消化器系、循環器系、神経系の障害や、男性では副睾丸炎をおこすことがあります。これらの症状が一度に全部出たり、時期を違えて出たりします。その経過は長く、数年から時には数十年に及び、各症状が出没して患者さんを苦しめます。

このように、ベーチェット病は全身諸臓器をおかす慢性遷延性炎症疾患です。

<社会問題化した理由>

ベーチェット病の特徴として、

- 1 失明率が高い
- 2 原因不明で治療法が確立していない
- 3 男女とも20代～40代の働き盛りの年齢に多い
- 4 失明後も失明眼の炎症や全身諸症状が反復する
- 5 日本に異常に患者数が多い

などがあげられます。

ベーチェット病は元来、地中海沿岸および中近東諸国（例えばトルコ、ギリシャ、レバノン、イタリア、エジプトなど）に比較的多く、次いでイギリス、ドイツなどのヨーロッパ諸国に見られる疾患でした。

日本では昭和27年（1952年）頃までは、それまでの総計がわずか30例余りの報告でした。ところが昭和30年代に入ると、ベーチェット病の報告が驚異的に急増しました。

昭和39年（1964年）には、日本のベーチェット病患者の報告例数は、日本を除く世界中の

全患者数をはるかに上回るようになりました。その理由は全く不明です。

この病気の視力に対する予後は、当初完全失明が40%、眼症状がよい状態のときでも0.1以下に低下した者を含めると70%に達しました。

現在ではかなり視力の予後は改善されていますが、それでも40%近くが0.1以下に低下しています。さらに失明者更生施設に入所した場合、失明後も全身諸症状が繰り返し起こるため、欠席しがちで、他の疾患による中途失明者と歩調を合わせて教育訓練が受けられません。したがって、いずれの中途失明者更生施設も、ベーチェット病患者の場合、全身すべての症状がおさまるまでは受け入れにくいというのが現実でした。

これらの理由から、ベーチェット病は昭和45年頃からマスコミが社会問題として取り上げ、世間の注目を集めるようになりました。このように社会問題化する必然性を持っていたのです。

<ベーチェット病友の会のおいたちと活動>

昭和44年(1969年)のことです。いまだベーチェット病は一般世間の人々はもちろん、眼科以外の医師にも認識が薄い病気でした。当時、東大病院眼科に受診中の患者さんの中に、大森重明氏、福山和江さんがいました。筆者の紹介によって知り合ったこのお二人は、数人の同病の患者さんとともに「ベーチェット病友の会」を結成しました。

筆者と故清水保物療内科講師(後に帝京大内科教授・厚生省ベーチェット病研究班班長)が顧問を依頼され、種々相談を受けました。大森氏の友人にエーザイ株式会社・小川正城氏(現在は同社取締役)がいました。小川氏は大森氏の意を受け、企業利益の社会的還元理念から会社を説いて「ベーチェット病友の会」の事務局の費用など、当面の経済的援助を約束してくれました。

「ベーチェット病友の会」は、この種の友の会に時折見るような告発の会とは異なり、患者、医師、製薬会社が三位一体となって、ベーチェット病の原因究明、治療法の確立に当たろうとして結成されました。

とりあえず東大眼科教室の一隅に、当時の鹿野信一教授の理解により事務局を置き、昭和45年6月7日に発会式が行われました。その後「ベーチェット病友の会」は昭和46年(1971年)帝京大学の医学部開設を機に、沖永莊一総長と丸尾敏夫眼科教授の好意により、無償で事務局として一室を提供され、現在に至っています。

「ベーチェット病友の会」は現在2500人余に及び、全国に支部がつくられています。会は機関誌「わだち」を発行し、国の難病対策、研究、治療に関する情報を提供しています。発足後10年余は年1回の総会を開き、筆者ら顧問や専門医の協力で医療相談などを行っていました。現在は各支部で同様の事業を行っているようです。

厚生省ベーチェット病研究班に対しては、疫学調査への積極的協力や、研究班会議開催時の受付などのボランティアなどを行っています。

<社会福祉法人全国ベレーチェット協会のおいたちと活動>

昭和44年頃、筆者の患者さんの義兄・福山正臣医師が、時々熱心に義妹の症状とベレーチェット病の知識について尋ねに来ていました。福山氏は、ベレーチェット病とその患者の苦痛を知り、自ら所属する神田医師会会員とともに「ベレーチェット病を救う医師の会」（会長・神田医師会会長）を、昭和45年3月16日に結成しました。筆者と故清水保教授も、こわれて参加しました。

「ベレーチェット病友の会」や研究者と協力し、行政当局に働きかけ、難病救済基本法の制定や、大規模な研究班の結成を実現させようというものでした。

福山氏は会員とともに政官界に積極的に働きかけました。その活動は、国が難病の概念を“原因不明で治療法の確立していない難治性疾患”と定め、難病の特定疾患に対する医療費の公費負担を実行する端緒になりました。また、これを契機に厚生省はベレーチェット病研究班をはじめ、各種難病の研究班をつくり始めました。

こうした成果を踏まえ、ベレーチェット病を救う医師の会は、前述したベレーチェット病の特質から、既存の失明者更生施設に入所条件が厳しく制限されている患者さんのため、治療を受けながら教育訓練が受けられるベレーチェット病専門の施設建設を計画しました。

まず国が行うべきことであると考え行政に働きかけましたが、実現の見通しがつきませんでした。そこで「ベレーチェット病を救う医師の会」は、社会福祉法人・全国ベレーチェット協会を設立し、筆舌につくせぬ困難を克服して、埼玉県大里郡江南村にある同県立大原療養所内の県有地の提供を受けることができ、そこに昭和54年6月、中途失明者更生施設（通称・江南施設）を建設し、開所しました。

事業内容は、次の2課程となっています。

①社会適応訓練課程（6カ月～1年）。行動と環境理解、単独行動技術、点字、カナタイプなどの習得、食事、身だしなみなどの身辺管理や家政技術の教習、②あんま、マッサージ、指圧師養成課程（3年）。あんま等、法に定める学科及び実技を教授し、職業的自立をはかる。

入所者については、付属の江南診療所があり、東大、帝京大各眼科教室、帝京大第二内科等の医師の派遣や紹介をはじめ、埼玉県立大原療養所等近隣の医療機関の好意により医療管理が行われています。

<おわりに>

近年糖尿病による失明者の増加が顕著で、全身管理の困難さから、多くの病状不安定な糖尿病患者さんが各地の失明者更生施設で入所を断られて江南施設に頼ってきています。ベレーチェット病発病の減少とベレーチェット病患者さんの受け入れ施設の増加の背景もあって、現在では、江南施設はベレーチェット病より糖尿病患者さんの入所者で占められるようになりました。

糖尿病患者さんの全身管理に対し、職員は大変な苦勞を強いられています。今後、糖尿病による失明者に対する国の施策がのぞまれます。

社会福祉法人全国ベアチェット協会役員

名誉会長	植村 操	慶応義塾大学名誉教授
顧問	鹿野信一	元東京大学教授
会長	大石武一	元環境庁長官
副会長	杉浦清治	前北海道大学教授
理事長	山田恒雄	丸井産業株式会社取締役社長
常任理事		
(医療)	荒木誉達	荒木眼科院長 帝京大学非常勤講師
(経理)	米川 潔	米川外科医院院長 千代田区医師会会長
(総務)	福山正臣	三崎町医院院長
理事		
	井上治郎	井上外科病院院長 帝京大学非常勤講師
	大野重昭	横浜市立大学医学部教授
	清水 学	江南施設長
	増田寛次郎	東京大学医学部教授
	中森寛二	横浜市立大学名誉教授
	山本政弘	元社会党副委員長
監事		
	藤本 猛	元第一東京弁護士会副会長
	中原美人	税理士

(平成6年4月1日現在)

<江南施設について>

ベーチェット病は原因がわからない、うつるのではないかと、風評被害がありました。風光明媚なところに全国からベーチェット病患者が集まってくると困る、村にはプラスにならないから反対だと地鎮祭に反対する村人が押しかけ、地鎮祭を行うことができませんでした。「雨の中の土下座の記録」という本にこの当時の話が載っています。そんな思いをして建てられた施設です。また後日紹介します。

江南施設は、ベーチェット病患者のために建てられたのですが、ベーチェット病の患者はなくなり、糖尿病患者の方ばかりになってしまったことが10年余り続きました。最近ベーチェット病患者の方が入所されたそうです。

平成16年に、あんま、マッサージ、指圧師養成課程はなくなりました。生活介護サービスだけの施設になり、入所期限がなくなりました。30人の収容ですが、まだ定員に達してはいません。階段しかなくて高齢者にはしんどいかもしれませんが、なかなかいい設備で、こんなところに住みたいな、すてきなところだなと思いました。

(遠田 記)





友の会の歩み (わだち1号～5号より抜粋)

昭和45年

2月5日 正式に発足。本部を暫定的に「東大医学部眼科学教室」内に置く。

3月12日 神田医師会の福山正臣先生より、ベーチェット病友の会を支援する医師の会発足の連絡を受ける。

3月16日 午後6時より一ツ橋学士会館にてベーチェット病患者を救う医師の会発会式が開かれ、会の代表として大森さん、福山さんが出席、研究者の立場から東大物療内科清水保先生、眼科荒木・島田両先生が出席。

4月7日 友の会結成大会並びに第1回全国大会（東京港区の日本消防会館において）。来賓、家族、その他を合わせ約200名が出席。

8月15日 友の会機関紙創刊号発行。

11月13日 友の会会員名簿発送終了（508部）

「ベーチェット病患者を救う医師の会」福山先生より、難病救済法（仮称）の制定について国会請願を行ったとの連絡をいただく。

昭和46年

1月22日 朝日、毎日両新聞投書欄のそれぞれに「難病課を厚生省に」、「中途視力障害者に光を」として、医師の会福山先生の投書が取り上げられる。

2月9日 「ベーチェット病患者を救う医師の会」により、「難病救済基本法」案が厚生省の各関係局に提出される。

2月10日 朝日新聞朝刊に「“難病救済法” つくって－医師の会などが運動」の記事掲載される。

5月19日 午後4時より、衆議院第2議員会館1階面談室において、第1回「難病対策議員懇談会」が開かれる。

7月22日 医師の会を中心に各難病患者団体の代表が難病救済基本法の制定を要求して厚生省への陳情を行う。

友の会より3人出席し、約3万9000の署名を公衆衛生局長に手渡し、基本法の一日も早い制定を要求。

12月20日 医師の会10万人署名運動終了。約9万9000の署名を持ち、厚生省、大蔵省、内閣官房へ来年度の難病対策費につき陳情を行う。

昭和47年

3月15日 篠田会長、青木副会長はじめ友の会の代表7人が厚生省を訪れ滝沢公衆衛生局長に面会。①実態調査の実施 ②原因究明のための行政としての努力 ③入院患者はもとより通院患者に対しても医療費の援助を実施してほしいという3項目の要望を提出した。

4月10日 難病に悩む患者や家族の団体10団体が集まり難病団体連絡協議会を結成。

7月1日 厚生省公衆衛生局企画課に特定疾患対策室が設置され、難病対策の本格的なスタートが切られる。

7月3日 厚生省は47年度の難病対策費として5億3000万円を計上していたが、この日、諮問機関である特定疾患対策懇談会が、ベーチェット病を含む8つの難病を特定疾患に指定、調査研究の対象とすることを決定した。

8月2日 田中首相が政府、自民党役員懇談会で「48年度予算の重点施策として公害病患者、難病患者および重症心身障害者の医療費を全額国費で持つ方向で具体策を検討したい」と述べ、了承を得たとの記事が新聞に出る。

9月16日 特定疾患に指定された8つの難病について、各疾患ごとの調査研究班が編成され、総額1億9000万円の研究費の配分が決まり、3年後をめどに研究が進められることが厚生省より発表される。

9月30日 昭和47年度厚生省ベーチェット病研究班（清水保班長）の第1回総会が早稲田の全国療育センターで開かれる。

10月2日 厚生省が昭和48年度の難病対策要綱をまとめ発表する。

11月3日 国電北千住駅前において友の会初めての街頭募金活動を行う。運営委員を含む会員16名の他、医師の会の先生方はじめ約15名の方々の応援をいただき、約5万円の募金が集まる。

12月28日 友の会発行による「ベーチェット病患者手帳」ができ上がり、患者会員約1100名に発送する。

昭和48年

1月15日 48年度予算決定。特定疾患対策費は調査研究費約5億3000万円、治療研究費約6億3000万円と決定。

昭和49年

3月12日 ベーチェット病患者を救う医師の会より、毎月事務局員の人件費補助を行うとの連絡と第1回送金があった。

4月27日 埼玉県毛呂山町のベーチェット病医療中間センター・埼玉医科大付属病院新生寮の

閉鎖問題について、厚生政務次官に善処を申し入れた。

5月21日 新生寮、閉鎖。

7月25日 福山先生に川村・齋藤副会長が同行し、大石武一議員の紹介によって日本自転車振興会岡村会長に会見。医療リハビリテーションセンター設立のための資金援助を要請した。

7月25～29日 東京池袋で福祉映画愛好会主催、当会共催の“難病ベテラリティと闘う”写真展が開かれる。以後全国各地で開かれていった。

(続く)

わだち創刊号の1ページ目です

機関誌名きまる

「わだち」という題に寄せて

内田 峯

私の少年時代のことである。

石狩川のほとりで、果てしない原野が遠くの原生林につながっているところがある。未知の世界の冒険を誘うような、そんな原野に、ふと足もとに深く掘れ込んだ馬車の轆を見つけたことを思い出す。

つらなっているように見えるその轆も、草に覆われたり、石の上で消されたり、また柔らかい土にめり込んだりして続いている。深くめり込んだその跡には、時には、滲み出たのか——雨水のたまりか——澄んだ水を溜めている。静かに落着いて草の影を落し、空の青さや雲の影をじつと写し出している。時には、そよぐ風にさざめき、深い重荷に堪えた人が持つ涙のたまりのようだ。

「僕の前には道はない。僕の後には道はできる……」と、新しい轆を知みながら、果てしない道を歩み続けて行く皆んなが感じ、考えたことが、あたかも轆のように、人の歴史のように、皆んなに訴え、感じさせ、あるいは行き先を導く指標となれば、とこの題を選んでみた。

(1)

これは大阪府で行われた大阪難病連主催の講演会の記事です。

府民のつどい

「難病対策が法律になった」

伊藤たておさんの講演

2月28日、エルおおさかで府民のつどいがありました。

伊藤さんは難病対策が法律になっただけで、種まきはしたけれどもこれからどういうふう
に育つかは私たちが決めていくことだと言われました。これから7月にかけて対象疾患がふえて
いく予定とのことでした。

JPAが新たな難病対策として目指したものは、

- すべての難病を医療費助成の対象に
 - 障害者と同じ福祉施策
 - 難病患者の就労支援
 - 小児慢性疾患のトランジション（年齢制限）
 - 治療研究の推進と地域格差の解消
 - 高額医療費限度額引き下げ
- でした。

難病の治療研究を進め、疾病の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病
にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会を実現するという「難病の患者に対する
医療等に関する法律」の基本理念は、患者団体も一緒になって作ってきたものです。

法律はそれができて終わりなのではなく、よりよいものへと成長させなければならない。使
わなければ消滅する。次へのステップが可能である。法律に縛られるのではなく広げていくべ
きもの。この法律は難病患者のためにだけあるのではなく、多くの疾患にも拡大の可能性を持
っている。この法律、難病対策を成長させるのは患者会の責務。そして、私たちの住んでいる
地域の医療、地域の福祉、地域の活動を、と呼びかけられました。

難病患者、障がい者、高齢者が安心して暮らせる社会は、日本の社会制度全般がよくならな

かったら実現できない、寿命が延びてくれしものが高齢者になり、障がい者になるので、縦割りの制度をとっばらって社会全体がよくなると難病対策も進まない。難病患者が尊厳を持って生きていくことができる共生社会の実現を目指すとはどういうことなのか、みんなで学習をしていきたいと思いますとおっしゃっていました。

休憩の後、質疑応答に入りました。

【質問】 ベーチェット病友の会の遠田です。友の会は1970年（昭和45年）に結成されて45年たちました。本部ができて以来、治療費の公費負担と難病の法制化を訴えてきました。治療費の公費負担制度はすぐにできましたが、法制化は昨年1月に実現するまで45年かかりました。

その間、研究しても原因が究明できないということで特定疾患から外そうかという話も何度かありました。法制化はもうできないのではないかと思ったりもしました。JPAや伊藤たておさんが頑張っていたおかげで昨年法制化ができました。なぜこんなにかかったのか教えていただきたい。

また、厚労省に原因究明のために研究費の予算の増額をお願いしに行きました。そしたら、薬や研究開発費のことはエーメドに言ってほしい、エーメドという独立法人が去年の4月からできるから、そちらに言ってほしいと言われました。今度、どのように運動していったらよいのでしょうか。

【答】 40年以上たっている患者会はどことも後継者不足、活動費不足で、どこの患者団体も悩みは一緒です。

当初は難病基本法ということで運動されていましたが、それでは弱い、ほかの病気も包括しての運動をしていく必要があったのでJPAとしては多くの病気を含むような法制化を考えていました。中間答申が出され、今度ともいろんな病気を包括していけると思ったので、JPAも積極的に中に入って意見を言うことにしました。

厚労省の難病対策審議会はいろんな専門家の集まりですが、例えばお医者さんや法律家など各専門分野の方で構成されていましたが、患者団体の声が反映されていないので患者団体としてJPAを入れてもらいました。それで私が代表として行って、そもそも難病とは何ぞやという根底のところから話し合ってきました。単に薬代が高いからということであれば、医療費の限度額を下げさせればいいわけですから、予算が限られているということで、どのようにすればいろんな疾患の人を助けられるかと考えていました。難病とは、1原因が究明できていない、2希少難病であるということから、数の多いリウマチや大腸性潰瘍炎・クローン病は数が多いので卒業していただきました。そういうふうに基本を押さえて見渡していったら、今は306疾患ですが、今後は約500疾患ぐらいはいけると思うので、ほとんど網羅できると思います。次の役員さんたちに頑張ってもらってほしいと思います。

次に、厚生労働省に要望を持っていくとエーメドに言えと言われたということですが、それ

なら厚生労働省はいらなくなる。エーメドは単なる独立行政法人なので、あくまでも難病の対策課は厚労省です。厚労省がエーメドに言えというのなら、エーメドが患者の要望を聞いてくれるシステムを作ってほしいと厚労省にいえばいい。いい薬ができて新しい患者さんは軽いけれども、すでに失明して病院にも行かなくなった重症者に対してどういう対策を考えているのかを聞いたらいいい。原因究明を早期にしてほしいとか思っている要望をまとめてぶつけていけばいいと思います。患者は高齢化になっていくわけですから、高齢者の対策をどうするのかということもしっかり要望してください。

東京や大阪は都会ですが、地方にいる人は病院に行くことが大変困難です。離島からフェリーに乗っていったりとか、専門の医師がないから都会の大病院に行かないといけない。そういう地方ならではの要求もあります。

伊藤たておさんの知的なおだやかな語り口が好きでファンでした。JPAの役員は70歳が定年だそうです。(今は専従の人が病気で休まれているので、伊藤さんが理事として頑張っておられます)。70歳を過ぎたので役を降りられるそうで、伊藤さんのお話をもっと聞きたかった、これが最後かと思うと、とても残念です。



再生医療について聞いてきました！！

2016年1月25日、国立開発研究法人日本医療研究開発機構 AMED(エーメド)主催の医療講演があり参加してきましたので報告いたします。

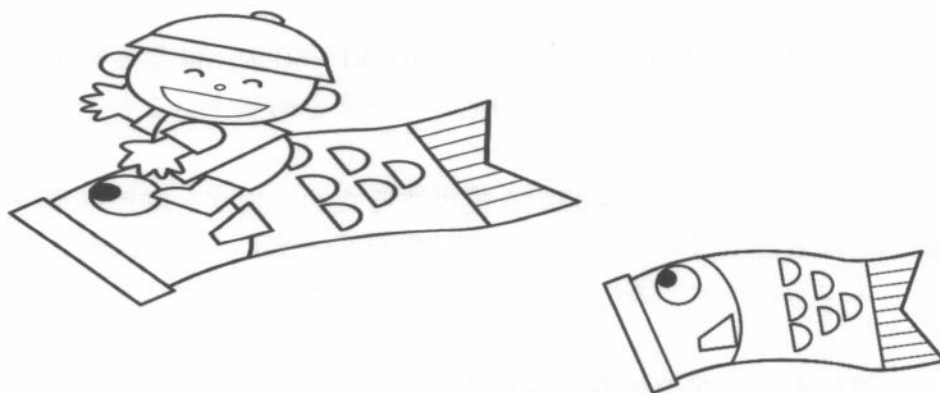
当日は1000人規模と聞いていましたが、申し込みが多く1283人の参加でした。再生医療の人気の高さが象徴された講演会でした。

製薬会社、研究者(医師)、患者が三位一体となってすごいことをやっているなと感心しました。これからの研究が楽しみです。

2~3人の患者の臨床実験をするといっていたが一人のみとなったのはなぜかという質問が出ました。それに対して中山教授は、手術は成功し確信を得た、また、他人の細胞を移植するということで倫理面のことで立ち止まって考える必要があったというお話でした。患者本人の細胞を培養するのに約6月かかり、お金も2千数百万かかるのでもっと早くたくさんの患者に移植するためには(商品化)を考えているようです。

外国も研究しているので、特許を先にとられると他の人たちが使えない、先に特許を取って安くみんなが使えるようにしたいと言っておられました。すごいすごい。スケールが大きいお話を聞きましたが、それがために難病研究が後回しになって研究費も出ないで研究が遅れることのないようにしてほしいなと思いました。

(遠田 記)



国立研究開発法人日本医療研究開発機構 戦略推進部再生医療研究科が
出している「再生医療研究開発事業紹介」の冊子の中から、了解を得て掲載しました。

再生医療用 ips 細胞ストック開発拠点

京都大学 ips 細胞研究所 所長／教授
山中伸弥

ヒト ips 細胞 (induced pluripotent stem cell／人工多能性幹細胞) は、病気やけがで機能不全になった組織、体細胞の回復を図る再生医療において、革命をもたらす新しい技術として期待されています。

ips 細胞は患者さん自身の体細胞から作製可能であり、この ips 細胞から分化誘導した細胞や組織を患者さんへ移植した場合、免疫拒絶反応はほとんど起こらないと考えられます。

しかしながら、患者さんご自身の細胞から臨床用の ips 細胞を作るには相応の時間と費用がかかります。そこで、私たちは免疫拒絶反応が起こりにくいと考えられる細胞の型 (HLA 型) を有した健康なドナーの血液等から、あらかじめ再生医療用 ips 細胞を作り、備蓄 (ストック) する計画 (再生医療用 ips 細胞ストックプロジェクト) を進めています。

各大学、研究機関、企業等において、再生医療用 ips 細胞由来の分化細胞や組織の製造が進めば、より多くの患者さんにいち早く、低廉な費用で ips 細胞を用いた新しい治療を受けて頂くことが可能になります。

平成 27 年 8 月には、臨床で使用可能な再生医療用 ips 細胞の外部機関への提供を開始しました。

本プロジェクトでは、29 年度末までに日本人の 30～50%、34 年度末までに日本人の大半をカバーできる再生医療用 ips 細胞ストックを構築することを目指しています。

今後、より安全かつ高品質な ips 細胞を提供するため、樹立・維持培養技術の標準化や ips 細胞の品質評価等を進めながら、世界をリードし、再生医療の普及に貢献できるよう、本プロジェクトを一步ずつ着実に前に進めます。

疾患特異的 ips 細胞樹立促進のための基盤形成

ips 細胞は再生医療の他に、新しいお薬の開発にも利用されることが期待されて

います。疾患研究のためであっても、患者さんの心臓の筋肉や脳神経をとってくることはなかなかできません。そこで疾患特異的 **ips** 細胞を作れば、シャーレの中で病気の原因となっている細胞に変化させ（分化誘導）、どのようなことが起こっているかを研究し（病態解明）、お薬の候補の物質を作用させて、細胞が正常になるかを調べることができます。

本研究では、患者さんの数が少なく研究が遅れている難治性・希少性疾患を対象に、病態解明や検査方法を開発し、新しい治療法の開発に活用されるよう、研究体制の整備を行います。病院などの機関と連携して、多くの患者ボランティアの方々から細胞を提供してもらい、疾患特異的 **ips** 細胞を樹立し、作製した疾患特異的 **ips** 細胞は理化学研究所に寄託し（疾患特異的 **ips** 細胞バンク）、多くの研究者や企業が使用できる環境を整備します。これにより、我が国における疾患特異的 **ips** 細胞研究の推進を目指します。並行して、患者さんとの比較に重要な健常人ボランティアからの **ips** 細胞の樹立や、患者さんの病気に関連する遺伝子の異常を修復した **ips** 細胞も樹立し、疾患解析や治療薬開発に役立てていく予定です。

視機能再生のための複合組織形成技術開発および臨床応用推進拠点

理化学研究所 多細胞システム形成研究センター

網膜再生医療研究開発プロジェクト プロジェクトリーダー

高橋政代

網膜は光を受けて信号を脳に伝える神経網膜とその機能や生存に必須の色素上皮からなりますが、それらのいずれの機能が低下しても重篤な視力障害が起こります。神経網膜の視細胞が変性する病気の典型が網膜色素変性ですが、視細胞は再生能力がほとんどなく、これまで治療方法はありませんでした。本拠点では、独自に開発したヒト多能性幹細胞（**ES** 細胞、**ips** 細胞）からの立体網膜の自己組織化技術を用いて、視細胞を大量に生産し、それを用いた移植治療法の確立を目指します。理化学研究所と先端医療センター病院では、これまでにヒト **ips** 細胞由来の網膜色素上皮（**RPE**）の移植による加齢黄斑変性の再生医療の整備を進め、世界初となる臨床研究を実施しています。こうした経験やノウハウを最大限に活用して、視機能再生にかかわる移植治療を加速して参ります。

年金制度について

社会保険労務士 辰巳周平

皆さん初めまして、社会保険労務士の辰巳周平です。今回は年金制度についてのお話をお話いたします。社会保険労務士と聞いてもなかなか具体的にどんな仕事をしている職業なのかピンとこない方も多いのではないのでしょうか？

社会保険労務士とは労働及び社会保険法令に基づいた書類を各行政機関に提出代行したり、企業内での労務・人事管理を行うとともに、就業規則の作成や見直し、個別労働紛争の解決を行ったりする労務のエキスパートです。さらに、年金を扱う唯一の国家資格者でもあります。今回は、この年金制度の中でも免除制度にスポットを当てて解説したいと思います。

年金は大まかに分類すると2種類に分かれます。まず、一番よく知られているのが厚生年金の被用者。簡単にいうとサラリーマンですね。会社勤めをして、お給料から厚生年金保険料と健康保険料を天引きされている人たちです。これには共済組合員、つまり公務員や公立学校・私立学校に勤務する教師等も含まれます。

呼び名は民間被用者を第1号厚生年金被保険者、国家公務員等を第2号厚生年金被保険者、地方公務員等を第3号厚生年金被保険者、私学教職員を第4号厚生年金被保険者といいます。

平成27年10月より共済年金は厚生年金に一元化されましたので、上記のように、今後は共済年金という名称はなくなります。しかしながら、各共済組合がなくなるわけではなく、組織としては存続します。ワンストップサービス、つまり、すべての手続きを年金事務所もしくは共済組合で行えるようになったということですが、いくつか例外があり、障害年金はその中の一つです。

そして、これらの厚生年金被保険者に扶養されている配偶者を国民年金第3号被保険者と言います。いわゆる主婦年金と言われているものですね。夫がサラリーマン(公務員含む)で妻が専業主婦という一般的なスタイルです。

ただ、昨今この形態はずいぶん変化していきまして、妻がフルタイムで働きに出て、夫が家事・育児全般をこなすというモデルも多く見られるようになってきました。この場合、夫が扶養されているということなので、逆3号などと呼んだりします。ただ、夫が妻に扶養されるなんてと敬遠するケースが多く、申請数としてはまだまだ少数のようです。

実は、この敬遠しているのは夫ではなく妻のほうが圧倒的に多いというデータがあります。夫はあっけらかんとしたもので妻の扶養に入ることに抵抗はなくても、妻のほうが渋るというパターンですね。これはやはり、会社を通じて扶養の申請をするわけですから、夫を扶養にいれるということが会社に知れてしまうわけです。そうすると、「ヒモみたいな生活をしていると思われたらどうしよう、失業して働き口がなくてかわいそうなんて思われたらイヤだわ」などといらぬ想像を巡らしてしまうのでしようね。しかし、これは男女に区別のないれっきとした制度ですから、利用すべきところは恥ずかしがらずにどんどん利用すべきだと思います。

ただし、この国民年金第3号に入れるかどうかには基準が設けられています。年収が130万円未満、障害年金受給レベルの障害の状態にある場合には180万円未満であること。加えて、扶養されようとする人の収入がおおむね被保険者の年間収入の2分の1未満であることです。もしこれに該当するようであれば、堂々と会社に申請しましょう。

次に、上記以外、つまり自営業者や要件を満たせず国民年金第3号にはなれない人たち、20歳以上のいわゆるフリーターの人たちが各自で加入するのがいわゆる国民年金です。国民年金第1号被保険者と言います。現在の月額保険料は1万6260円です（平成28年度）。厚生年金の場合は、お給料によって天引きされる保険料が異なりますが、この国民年金は定額制です。つまり、年収が1000万円を超えるような人でも、年収が100万円に満たない人でも月額保険料に差はありません。

ですから、将来受け取る年金額にも差はないわけです。20歳から60歳まですべて国民年金期間のみで未納がなければ78万100円です。しかし、長い人生、いろんな事情で払えない時期だってありますよね。そんな時にはどうしたらいいのでしょうか。

つい最近、国民年金の納付率が過去最低を記録したというニュースがありました。年金を専門としている社労士にとってはため息のするような結果です。払えない（もしくは払わない）理由としては、失業してしまい国民年金を支払う余裕がないというような生活に困窮している場合や、「払ったってどうせもらえないでしょ」というような特に若い世代に目立つ年金制度自体に不信感を抱いている場合、また、さらに若い世代においては「年金？なにそれ？」というような制度自体を知らない場合もあります。

年金は歳がいったからもらうものという思い込みが若年世代にはありますが、決してそうではありません。遺族年金や障害年金を請求しなければいけないというのは、明日誰にでも起こりうる出来事です。夫や妻、もしくは子が死亡した、または自分自身に思わぬ病気が見つかったり、突然交通事故に巻き込まれて手足が不自由になったり、こういったことは年齢に関係ありませんよね。

そして、いざ、それを請求しようとした時に、年金を納めていなかったために一銭ももらえないという悲劇が起こります。年金は福祉制度ではありませんので、納めていない人間には非常に冷酷です。

でも、納めたくても納められない時だってあります。年収が1000万円もあれば簡単に支払えることでも、月に6万円しか収入がないのに、そこから1万6000円も支払わなければいけないのはどう考えたって無理があります。そんな時のために国は免除制度というものを用意しているのです。

現在の免除制度は多段階免除制度といって、申請者（一人世帯ではない場合、世帯主）の前年の収入によって免除の率が違って全部で4種類あります。全額免除、4分の3免除、半額免除、4分の1免除です。しっかりした基準が設けられていますが、計算方法が複雑ですので、お近くの市区町村役場の国民年金課に出向くことをおすすめします。

当然、申請したうえで審査があるわけですが、ある程度どこの免除に該当しそうだということは教えてくれるのではないかと思います。この際、仮に退職してまもない場合は、離職票の写し等（退職したことがわかるもの）を持参すれば前年の収入を0とみなしてくれますので、全額免除が通る可能性が高くなります。もちろん、60歳未満で扶養していた夫や妻がいる場合は同時に手続きがいらいます。ここを失念して自分の手続きだけをしてしまうと、後々面倒なことになりますので、60歳未満の扶養している配偶者がいる場合は必ず同時に国民年金第1号被保険者としての手続きをしましょう。

また、このほかにも、学生納付特例というものがあります。20歳以上の学生（大学や専門学校、視覚支援学校等も含む。60歳未満であれば年齢は関係ない）であれば申請することができます。これは免除ではなくあくまで納付を猶予するという意味ですので、10年以内に支払うことが原則です。

しかし、たとえ支払わなかったとしても、その学生納付特例期間は年金を受け取るための必要期間に算入されます。ただし、金額には反映されませんので、受け取る金額が減ってしまいます。この納付を猶予する期間にはもう一つ申請方法があります。若年者納付猶予制度といいます。30歳未満で前年の収入がある一定以下の場合（配

偶者がいる場合は配偶者の収入含む)、納付を猶予してもらえます。これもあくまで猶予ですので、後に支払わなければ将来受け取る年金に大きな影響がでます。

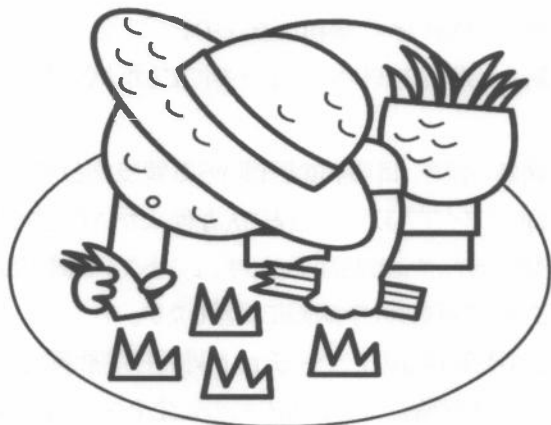
しかし、こういった免除や猶予の制度を申請していると、この間に障害を負ったり、配偶者や子を亡くすような事態に見舞われたとしても年金を受給できる可能性が非常に高くなります。今は払えないという意思表示を明確に示したうえで、申請して認可されているわけですから、未納とは全く意味が違います。

また、障害年金2級以上の受給者は法定免除といって、申請すれば当然全額免除が通ります。障害年金2級以上の受給者が受け取る障害基礎年金は、20歳から60歳までの40年間漏れなく納付した満額の年金と同額ですから、これ以上納付しても意味をなさないということです。しかしながら、障害年金は一度受給したからといって永久にもらえるわけではありません。当然症状が改善すれば支給停止となります。その際、この免除期間が響いて65歳時に受け取る老齢年金が低額となる可能性が高まります。そのような事態が予想される場合、つまり、症状の改善が期待できる傷病の場合は、免除ではなくあえて納付するという選択肢も考慮しなければいけません。

ただし、国民年金第3号優先（全額免除より有利）ですので、たとえ2級以上の年金受給者であっても、厚生年金被保険者の夫または妻の扶養に入っている場合はわざわざ免除に切り替える必要はありません。

こうして、免除制度一つを見ても、知らないと損をすることばかりです。国もパンフレットやホームページで広報していますが、なにより私たち自身がこういった情報や知識を積極的に知ろうとしないかぎり、目に飛び込んできませんよね。

そして、これが何より大事ですが、知りえた情報はどんどん周りの友人に広めていきましょう。情報格差による不利益がでないよう、私たちができることは情報の共有、それにつきるのではないのでしょうか。



～ 電話相談より ～



困ったときは
まず相談。

① Iさん (静岡) 女性 38才 ベーチェット病 ⇒ 継続

ベーチェット病と診断がついた報告と、体の怠さを家族に理解してもらえない。

[対応] ベーチェット病の資料と、特定疾患の手引きを送付。家族に読んでもらうよう話す。

困ったときにはまた、電話をと伝えた。

② Sさん (神奈川) 男性 42才 神経ベーチェット病

(都立マスタ? 病院で診断された) ⇒ 継続

最近、右睾丸が左睾丸の倍以上に腫れてきた。(痛みもかゆみもない)

自覚症状がなかったので、何時ごろから腫れたのか分からなかった。近くの泌尿器科を受診。

原因が分からずM I Rの予約を取った。結果次第では手術も。

(Q1)ベーチェット病で睾丸が腫れるということはあるのか? 又、そういう方はいるのか?

(Q2)神経ベーチェットに有効な薬はあるのか?

[対応] (A1)今まで聞いたことはないが、主治医に聞いてみたら。

(A2)現在、生物由来の製剤(1種類)の治験が終わり、認可待ちの状態。

この件についても主治医に聞いてみるようお話しした。

③ Yさん (名古屋) 女性 63才 不全型ベーチェット病 ⇒ 継続

現在、N第二N病院皮膚科とC眼科に通院中。

主治医が替わり、新主治医はあまりベーチェット病のことがよく分からないのでしっかりと対応してもらえない。

ここ2週間、咳と発熱が続き、耳鼻科の医師から気管支炎といわれ、薬を服用するも熱は下らず。周りでマイコプラズマの患者さんが何人がいて、主治医も薬をマイコプラズマの抗生剤に替えたが、やはり熱は下らず。レントゲン撮ったが異常ないといわれた。セカンドオピニオンで近くの大学病院に受診したい。

又、現在の主治医は皮膚科なので、ベーチェット関係も膠原病内科に代わりたい。

ネットで調べたらその大学病院に、膠原病内科の先生でベーチェット病研究班協力医がいるので、どうしたら受診できるのか? 紹介はしていただけるのか?

[対応] (マイコプラズマかどうかの診断はされていない) いつまでも抗生剤を服用してはられないので、先ず、マイコプラズマ感染症かどうかの診断をしっかりといただくこと。
又、大学病院 (F 保健衛生大病院) に掛かりたいのなら主治医に話し、(皮膚科⇒膠原病内科) 今までの治療・経過等の資料をもって受診するのがベスト。
藤田保健衛生大病院は、紹介状がなくても受診は出来る。

[後日 TEL あり]

主治医に F 保健衛生大病院にかかりたい旨話をし、1 2 月初旬に受診した。
ベーチェット病については改めて検査などをし、今後通院する。
マイコプラズマの疑いがあったが、検査結果、気管支肺炎で、薬を処方していただき快方に向かっている。

[結果] 本人が納得いく結果になった。



④ Kさん (京都) 女性 71 才 ベーチェット病 ⇒ 終了

娘が本部のHPを見て電話をした。同じベーチェット病の方と話したいので、友の会に入会したいが、地元の支部には入会したくない。情報がほしい。
なるべく遠い支部に入会したい。

[対応] 大阪にも支部があることを伝えたが、大阪も困るということで兵庫県支部をすすめた。
取り敢えず兵庫県支部の連絡先を伝え、資料を送付した。

⑤ Iさん (浜松) 会員 (患者: 息子 男性 32 才 ベーチェット病) ⇒ 継続

現在、ブドウ膜炎にレミケード治療をしている。

今月の初旬より、精神異常 (幻聴・幻覚等) が現れ、一寸の物音にも過剰反応し、通院している精神科で薬を増やしていただくも、治まらないので、ベーチェット病を診ていただいている S 病院リウマチ・膠原病科に受診した結果、神経ベーチェットの疑いがあると言われ、MRI と髄液の検査を行った。(MRI 異常なし)

後日、主治医から検査結果、igG 数値が異常に高く、すぐ来院するよう言われ、ステロイドパルス療法を 3 日間行うことに。精神状態が不安定なので入院できず、通院で行うことになった。

最終診断は、髄液から検査した結果が 2 週間掛かると言われ、親としてどうしてよいかわからず早朝だったが電話した。

[対応] 友の会の会員。当初は眼症状・毛嚢炎等で不全型と診断され、ブドウ膜炎にレミケードの治療中。

神経ベーチェットかどうかは、髄液から IL-6 の数値と MRI の画像診断等から診断され

と思われる(診断基準)

主治医の先生と連絡が取れる状態とのことなので、「来年の10日前後に結果が出るまで、心配な気持ちはわかるが、あまりお母さんが動揺すると更に病状が亢進してしまうかもしれないので、しっかりと息子さんと向かい合ってください。」と話す。

主治医がとても熱心に対応して下さるとのこと。主治医からも、当方で言ったことと同じことを言われた。

【後日談】

先月のigG高数値に対するステロイドパルス療法を3日間おこない、再検査の結果、標準値に下がった。

服用ステロイド60mmから40mmに減量。比較的落ち着いてきた。本人は早く職場復帰を希望しているが、ステロイド大量投与後なので感染症が心配されるとのこと、主治医の許可が出るまで待つことに。

【結果】再検査の結果正常値になり一安心。



⑥ 匿名希望(静岡) 女性 45才 不全型 ⇒ 継続

(Q1) 病状は落ち着くも、下肢の痛みがひどい。婦人科にもかかっている(東京/慶応大病院)通院している。

東京までの往復が大変で、通院の後には下肢の痛みは2週間続く。

血管型に移行しているのでは?と思うところあり

(Q2) 経済的に厳しい状態で、生活保護も考えたが、共同名義の土地がわずかあるばかりに受けることが出来なかった。少しでも収入を得たいので就職を希望。舞い込んでくる話は立ちっぱなしの仕事が多く、下肢に痛みを抱えているので、出来るなら座ってできる仕事がしたい。

【対応】(A1)主治医に血管型か否か、しっかりと症状をお話して、検査、診断を付けていただくこと。

(A2)まだ、一度もハローワークへ行ったことが無いとのことなので、一度、沼津のハローワークへ行くことをすすめた。

さらに、県難連/相談支援センターでも就労の相談を受けていることなどお話した。



⑦ Mさん(会員) ベーチェット病・ジストニア ⇒ 継続

東京女子医大(ベーチェット病)・東京クリニック(ジストニア治療中) 通院中。

通院が大変。重筋無力症と言われていたが、東京クリニックでジストニアと診断され毎月、

眼の筋肉に対する治療で通院。

腸に関しては焼津市立病院消化器(下痢止めを処方されている)と女子医大とで連携をしてもらう。下半身の痛みが辛い。(ترامセットで対応)

ヒュミラの後に新薬が出たと聞いたが・・・。

〔対応〕 ベーチェット病には認可薬として2種あり(レミケード・ヒュミラ)、眼症状に対して治験中のシンポニー(眼症状に)があること、通院が大変とのこと、東京クリニックの主治医にも、地元の病院と連携して対応していただけないか聞いてみたら如何でしょうかと話す。

⑧ Yさん (千葉) 女性 28才 ベーチェット病 ⇒ 継続

結婚5年目(子供なし)でベーチェット病と診断される。外資系の会社に勤務。上司(女性)には難病であることを話し、理解と対応をいただいている。

特に外陰部潰瘍が酷く、体全体が火照り、だるくなる。姑から再三「子供は未だか？」と言われている。ベーチェット病の話をしたら、「専門医にしっかりと見ていただきなさい」ときつく言われ、余計症状がひどくなった。

Q1 外陰部の痛みの緩和はどうしたらよいか？(塗布薬処方されている)

Q2 年齢の近い患者さんとお話したい

〔対応〕 A1 参考にしていただくように、当方の経験談をお話した。

A2 千葉県には友の会がないので、5月の友の会総会と医療講演会の案内をし、来場した方にお話を聞くのもよいかと。それぞれお話した。

⑨ Aさん (愛知県/刈谷市) 男性 ベーチェット病 ⇒ 継続

ベーチェット病と診断され、K市民病院で5年前、レミケード治療をしたが、副作用のため途中で中止。

それでも何とか小康状態が続いたが、今年になって目の症状が出てきて、レミケード治療の開始を勧められた。

失明が怖いので、多少のリスクは仕方ないとは思っているが、重篤な副作用も心配で心が定まらない。担当医から

- ・以前の時に抗体ができていないかもしれないので、治療をはじめても効果がないかもしれない。
- ・M大病院の専門医に一度かかり、見ていただいてから治療を開始したい
- ・治療を始めた場合、重篤な副作用も心配、と言われ、どうしてよいか判らない。

ベーチェット病友の会会長から紹介され電話をした。

〔対応〕 レミケード治療については、当方は医療関係者ではないので、担当医とよく話し合ってもらいたい。いろいろお話をしているうち、「今、一番怖いのは失明なので、M大病院に行ってレミケード治

療を開始する方向でと担当医にお話しします」と決心。

レミケードが抗体や副作用で中止になったときには、専門医を紹介してほしい（研究班の医師を希望）とのことなので、その時には又、連絡するようお話しした。



⑩ 相談者：(中国から帰化された方) ⇒ 継続

患者：現在中国/深圳在住 男性 1956年生 ベーチエット病

相談者の友人(上記患者)が5～6年前、ベーチエット病と診断され、ステロイド投与1年したが改善が見られず、漢方薬医にも漢方薬を処方して服用するも効果がなく、日本在住の友人(相談者)に日本で治療したいので病院を紹介してほしいと連絡があり、友の会HPを見て電話をしてきた。

〔対応〕

① 来日すれば又、検査を受けることになる。

② 検査・治療・投薬・入院費、全て自費扱いになるので、多額の費用が必要(何日かかるかわからない)

以上2点のお話をさせていただいたところ、「会社を経営している方なので金銭的には問題がない。今の症状がとても辛いので、お金がかかっても日本の専門医に掛かりたいと連絡してきた」と言うことだったので、研究班の座長である、横浜市大/水木教授にメール連絡。

3/25,横浜市大からメール返信があり、メール内容を相談者に転送し、更に質問事項があったので、再度水木教授にメール連絡。

(医療ビザについて外務省に電話問い合わせした。)

～ 相談担当：秋山 ～



平成27年度にご寄付、請願基金をいただいた皆様です

ご寄付

石原 良一	外山 美恵
森 ひろみ	志賀 幸雄
藤田 力	山下 妙子
杉田 佳祐	熊谷 弘和
西川 美穂	横山 千恵子
藤田 浩一	板倉 清雄
栗田 映	倉島 久子
高橋 由紀雄	竹内 壽美子
蛭名 敏	我妻 廣子
田中 和子	亀谷 栄美
浅野 晃	斉藤 敬三
高戸 節子	松本 悦子
中村 知津	高木 久子
道下 実	林 カオル
熊野 恭男	飯田 行寛
菊池 貞久	平石 勝之
近藤 孝広	反中 義一
太田 清美	築地 恵美子
蛭田 悦子	玉越 康一郎
渡邊 一宇	菊池 喜美子
松本 悦子	柿 道子
平野 誠一	佐々 美保子
河村キワ	島津 みゆき
高岡 宏基	伊藤 弘子
瀬ヶ谷英子	小川 正城
尾藤 純	木村 利江
今井 礼子	山崎 恵子
赤松雄二郎	右田 捷明
浅見 友子	宇根 慶子
田村 修吾	井上 幸彦
小阪田 幸代	

請願基金

渡辺 裕子	佐々 芳郎
横堀 直	小林 悦子
竹内 壽美子	林 俊太郎
我妻 廣子	宮松 邦晴
多田 久美子	佐々 新治
幸家 政彦	佐々 慎一
野口 千鶴	足立 静代
浜野 恵男	松原 由美子
酒井 美智子	中島 衣代
角頼 里美	近藤 孝広
八木 純子	伊藤 弘子
安光 フサエ	斉藤 晴美
廣畑 俊成	森 ひろみ
金本 侑子	伝田 等
河村 キワ	熊野 恭雄
中村 聡	木村 利江
金城 利信	渡邊 一宇
早坂 昇三	高岡 宏基
河原 芳明	清水みい子
岩淵 和也	匿名
廣田 賢治	北井 則夫
築地 恵美子	遠田 日出子
井塚 源作	遠田 龍美
佐々 美保子	

敬称略

皆様の激励に

感謝いたします

なお、JPA 国会請願署名は、632 筆
提出しました

§ 平成27年度活動報告

① 昨年7月の総会で事務局の移転が承認され、奈良の遠田宅に事務所を移転しました。

「わだち」の1号から今日までの分や印鑑など梱包して車で運んだこともあり、移転費が安くすみました。

不要なテープ類などは、石井さんに市役所関係のところに処分していただけるようお願いしました。

機関誌を安く発行するための第3種郵便物許可をとるために奈良県庁に行きました。それに伴いSSKAからOTK（大阪定期刊行物協会）に変更しました。機関紙のデジ版とテープ版は本人に希望を聞いて選んでもらい、業者に依頼しました。

② 機関紙については例年、年2回（6月・12月）の発行ですが、今年度は事務所移転と総会の案内号を発行したので年4回発行となり、例年より機関誌代は高くなりました。

③ 会費の長期滞納者に対して支払ってほしいと請求書を出しました。

古い名簿を使用したために、会員として続けていくかどうかの電話を110数件かけ、名簿の整理をしました。

④ 研究班の班会議が8月にあり、会長と会計が出席し、班会議の前にエーメドと厚労省にも挨拶に行きました。昨年、大阪のベーチェット病患者さんが6か月ごとに転院をさせられ、引継ぎが悪く転院のたびに病状悪化するため同じ病院でみてほしいと厚労省にお願いしました。幸いなことに1年後の現在も同じ病院で入院されています。

又、製薬協主催の講演会に参加しました。

⑤ 三重県難病連より、ベーチェット病講演会の講師依頼があり、講師に大阪の吉崎先生を紹介し、本部より事務員の遠田龍美が参加して入会を呼びかけました。

⑥ 10月にパソコンのホームページ掲示板が荒れていると何件か電話があり、担当の高木氏と話し合った上、11月末で掲示板終了の告知をして閉じました。

⑦ 会計担当者が持病による高熱のため役員を続けられないと辞任され、その後の会計を会長が代行しました。

⑧ 「わだち」75号にJPAの国会請願署名のお願いと会費納入の振込用紙を入れました。年が明けてから連日振込があり、うれしい悲鳴を上げました。募金は12万円になり、次年度に136万4391円繰り越すことができました。ありがとうございました。

⑨ 昨年、大阪で補助金申請をしましたが、通りませんでした。そこで今年は奈良県内の財団に機関紙の補助申請をし、20万円いただけることになりました。4月初旬に振り込んでくださるとのことで、次年度の収入になります。

ある会社から総会の補助として3万円いただけることになっています。

⑩ 今年の1月、メールにて日にちを区切って支部長会議を開催しました。

初めてのことで慣れていなかったこともあり、パソコンのないところやパソコン担当者と支部長との話し合いがないなどで、ファクス等で対応しましたが、聞いていない、知らないという支部や、パソコンのアドレスが間違っていて届かなかったところもありました。担当者が毎回報告していないということもあり、混乱しました。

全国組織なので集まるのに交通費が片道だけでも10数万円かかり、皆さんからスカイプ通信ができないとか色々なご意見がありました。又、ファクスが無いところや携帯メールでしか通信手段がないところもあって、連絡をとるのが大変でした。結局、14支部に郵送しましたが、送料など経費がかかることもあり、今後の検討課題です。

⑪ 3月の中旬に山形県支部より解散、兵庫県支部より休会したいとの連絡がありました。

◆ 40年以上経った患者会が後継者不足、資金不足で曲がり角に来ているという問題があります。今後の友の会活動をどのように運営したらよいのかを考えるきっかけになればと思い、資料を調べたり、先人にインタビューしたり現地訪問したりして「45年のあゆみ」の特集を組みました。

§ 平成28年度 活動方針案

友の会も45年を過ぎ、一昨年は難病法が施行されました。

今後45年を過ぎた会はどのような活動をしていけばよいのか考えてみたいと思います。難病は人口の数パーセント発生するとのこともあり、今後も患者が出てきます。こんなときどうしたらいいのかという相談の電話もかかってくるし、患者会に入って情報を得たいという患者さんもおられます。中国からの相談も2件あり、相談も国際的になってきました。友の会は心のよりどころとして存在する価値が広がり、最新の医学関係の書物や機関誌等も情報を提供するものとして必要になります。それを踏まえて

① 昨年の総会で、事務所は移転するが総会は集まりやすい東京で開催してほしいという声が出ました。支部持ち回りでという案もありましたが、支部の力ではできないので本部で東京でやることになりました。季節は5月で場所はもっと安いところということで国立オリンピック記念青少年総合センターで開催することになりました。

当日会社のボランティア休暇をとって会場設営に数人の方が当たっていただくことになりました。

② 「わだち」は、5月と11月～12月の年2回発行を基本とし、当分の間総会お知らせ号を臨時号として年3回発行します。OTKを使って安く発行します。

③ 会費について

(イ) 支部が解散や休会などで運営が大変になってきています。一つの提案として、本部の会費を2500円から2000円に引き下げ、500円支部会費を値上げしたら、各会員の払う金額は今までと同じになります。

(据え置きされるか、支部会費に上積みするかは、支部の判断にお任せします)

(ロ) 5年間会費が納入されない方は名簿から削除していました。しかし、さかのぼって5年間の会費を支払って退会される方はいません。5年を待たずに3年間未納の方を削除してはどうかと提案します。

(ハ) 減免について、今までは免除制度はありましたが、減額ということは明記されていません。あの人が0円なのに私はなぜ1000円なのかという話も聞かれます。会員さんの状況を一番よく知っているのは支部長さんです。減額免除については支部長さんより本部に連絡をいただきたいと思います。支部長さんの判断により減免させていただきます。個人会員については本人より幾らにしてほしいという申し出により本部役員で相談の上、金額を決定したいと思います。

④ 要求によって厚生労働省またはエーメドに要望していきたいと思います。

- ・支部長会議への交通費は半額支給を堅持したいと思います。
- ・いろいろな助成金や賛助会員をふやすよう努力します。
- ・経費の節減に努力し、永続可能な友の会にしていきます。
- ・手伝っていただける方を引き続き募集します。



支部紹介 ベーチェット病友の会京都

会長 曾根 隆

「わだち」の読者の皆様、こんにちは。寒さで体のどこかに在った緊張が溶けて体がノビノビと動き、みかんの花が香る季節になりましたね。お加減はいかがですか。

ベーチェット病友の会京都の様子をお知らせしたいと思います。

今の友の会の以前にも10年間ほど別の友の会があったそうです。その古い患者さんと新しい患者さんで、会員数40名ほどで25年前に発足した友の会です。今は22名ほどに減りました。どこの支部も会員の減少には困っていますね。

私(曾根)は3代目の会長です。25年前には男性の患者のほとんどが眼症状を発症して、治療法も無く失明して悲嘆にくれる人々を見てきました。今だから云えますが、何人もの人が自殺されました。

今も眼症状や神経ベーチェットの後遺症で苦しんでおられる方が多数おられます。そんなご苦勞をされた方々が行政に働きかけて医療受給者証の獲得や ベーチェット病研究班への協力などを経て、今のレミケード・ヒュミラの時代になりました。私のベーチェット病歴60年。会長になって7年。やっと肩の荷が半分ほど降ろせる気持ちがあります。医学、治療に関してはずいぶん良くなりました。特に不可逆的な後遺症の残るタイプについては、とても良くなりました。

それはとても良いことですが、しかし今までは小さい問題と考えられていてあまり気にならなかった色々の訴えがとても気になります。口内炎・結節性紅斑・関節炎・皮膚症状・体調不良など、一般的に不調といわれる状態が常にある場合、それは「社会的な人並み」を望む時、身体的苦痛や不調に堪えるだけでなく、精神的に堪え切る気力が必要です。

そんな種々の大変な苦痛や不調など、不定愁訴と云われそうな状態をこれからは一まとめに持続的軽快するような治療をベーチェット病友の会京都は求めて行きたいと思っています。

続いて友の会の行事を紹介します。

1、医療講演

5月～6月頃に行なわれます。聴者は25名～30名ぐらいです。

京都大学医学部の先生や京都府立医科大学の先生にお願いしています。

今年は6月12日に皮膚科の先生(京大)を招きます。どうぞお越し下さい。

2、友の会総会

毎年医療講演の当日、午前中に行なわれます。8名ほど参加。

3、ハイキング

毎年秋に行なわれます。京都らしく史跡めぐりが多いです。

今年は高瀬川周辺の10ヶ所ほどの史跡を訪ねます。参加は10名程度です。

4、新春交流会

京寿司「おおきに」(大将が25年からの賛助会員です) 17名ほど参加。

5、機関誌「人がある」の発刊 年2回

6、ピア相談会 京都難病連との共催 年2回

役員は7名で大半が高齢です。全員患者です。出来る事を責任を持ってやっけて行こうと思っています。こんな会です。よろしく願いいたします。

医療講演のお知らせ

最近、ベーチェット病は軽症化がいられています。これからは内科・皮膚科に関わる事が増えると思います。そこでベーチェット病友の会京都では、皮膚科の医療講演を行ないます。どうぞご参加下さい。

日時：平成28年6月12日(日)午後1時受付 1時30分開始

場所：ハートピア京都 4階 5号室

交通：地下鉄烏丸線「丸太町駅」下車 5番出口上がる

市バス「烏丸丸太町」下車 烏丸通り下がる東側

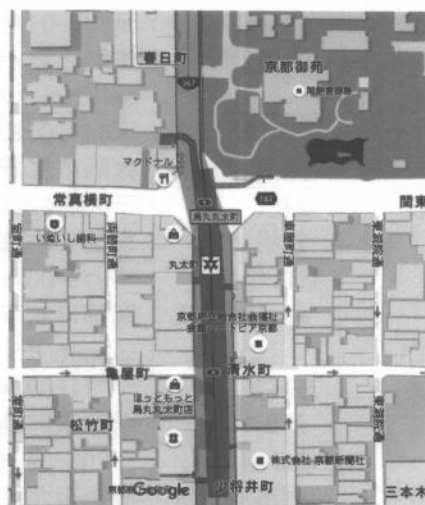
講師：京都大学(現開業医)谷岡未樹先生

演題 「ベーチェット病の皮膚症状」

交流会 個別療養相談

※ 尚、当日の個別療養相談を希望されます方は
京都難病団体連絡協議会 075-822-2691 まで

※ 6月7日迄にお申し込み下さい。



支部連絡先のご案内

支部名	代表者氏名	住所・Eメール	電話
群馬県	支部長 本間 輝雄	〒 太田市	☎
	窓口担当 小野 順子	〒 前橋市 tao.miaow@gmail.com	携帯
富山県	支部長 福海 寛	〒 富山県高岡市	☎
	窓口担当 河合喜久	〒 南砺市 kawai2810@gmail.com	
埼玉県	支部長 石井 光雄 (陵子)	〒 さいたま市	☎
	窓口担当 高木 純一	〒 八王子市 hitachi_city_sakura@yahoo.co.jp	携帯
神奈川県	代理 富田 祐二	〒 平塚市	☎
	鈴木 令子	〒 横浜市 reiko0036@gmail.com	☎
静岡県	支部長 秋山 悦子	〒 富士市 e-cho@uv.tnc.ne.jp	携帯
大阪府	支部長 遠田日出子	〒 生駒市 t4492a@sky.plala.or.jp	携帯
	事務局 井上 正雄	〒 大阪市	☎
京都府	会長 曾根 隆	〒 京都市	携帯
	窓口担当 杉谷すみ代	〒 京都市 sugitani75@jcom.zaq.ne.jp	☎
岡山県	支部長 芦田 徹	〒 倉敷市	☎
	窓口担当 堀田真由美	〒 岡山市 be-may-giri@able.ocn.ne.jp	☎

支部名	代表者氏名	住所・Eメール	電話
山口県	支部長 栢本 博之	〒 柳井市	☎
福岡県	支部長 大本 律子	〒 北九州市 ritsu.kame007@gmail.com	☎
長崎県	支部長 荒木 茂則	〒 長崎市	☎
栃木県	支部長 福田 悟	〒 宇都宮市 bs-tochig@kuroreo.sakura.ne.jp	携帯
	窓口担当 渡辺 正一	〒 宇都宮市 s.watanebe@nifty.com	☎

関係連絡先

宮城県	事務局 斉藤 敬三	〒 仙台市	携帯 FAX
福島県	小野寺 猛	〒 郡山市	☎・FAX
新潟県	井塚 源作	〒 燕市	☎
石川県	米田 明三	〒 金沢市	☎ FAX
茨城県	代表 蛭田 悦子	〒 日立市	☎
	窓口担当 諸岡 文子	〒 土浦市 mero-1016@jcom.home.ne.jp	携帯
東京都	浅野 晃	〒 小金井市 kumahome@axel.ocn.ne.jp	☎
愛知県	森田ゆかり	〒 岡崎市	☎・FAX
広島県	江田 保正	〒 東広島市	☎

編集後記

昨年末にお知らせしましたように、例年7月に開催していましたが、総会及び医療講演会・相談会等を、今年は5月に開催いたします。場所も例年とは違いますので、お間違えのないようご注意ください。

(築山 記)



昭和51年9月7日第三種郵便物認可（毎月6回1、5、11、15、21、25の日発行）
平成28年4月25日発行OTK通巻第4887号

<電話相談受付>

病気療養、福祉等について相談を受け付けています。

お気軽にお電話ください。

相談員 遠田（とおだ）日出子

秋山 悦子

発行人 大阪身体障害者団体定期刊行物協会
〒530-0054 大阪市北区南森町2-3-20-505

編集人 ベーチェット病友の会
〒 奈良県生駒市
TEL&FAX
メール contact.behcets.tomonokai@gmail.com
郵便振替口座 00180-1-154812

頒価 300円（頒価は、会費中に含まれています）