

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 11 月 30 日 発行 OTK 増刊通巻第 4959 号

OTK

2016 年 12 月 (No. 78)

わだち

ニュース



ベーチェット病友の会

事務局 〒

TEL&FAX

mail (本部) [contact.behcets.tomonokai@gmail.com](mailto:contact.behcets.tomonokai@gmail.com)



第 38 回全国総会・医療講演会の模様

---

## わだちニュース 目次

第38回ベーチェット病友の会全国総会・医療講演会	4
北市先生の講演に於ける質疑応答	20
4つの難病とともに半世紀 大阪府 福田由紀雄	24
発症から今日まで 東京都 佐藤一人	28
国会請願署名及び募金のお願い	31
総会報告	32
2016年度予算	34
不安がいっぱい マイナンバー制度について	35
研究班会議に参加して	36
電話相談より	40
支部紹介 ベーチェット病友の会富山県支部	44
各支部等の連絡先	46

---



## 朗報です

生物製剤のヒュミラが、腸だけでなくぶどう膜炎にも使えるように9月末に承認されました。レミケードが合わなかった人も使えるかもしれません。使用できるのは研修を受けた医師ですので、主治医とよく相談してください。

今年は熊本地震、北海道の台風や東北の水害、鳥取地震と、いろいろな気候変化がありました。災害に逢われた方、お見舞い申し上げます。

難病患者を取り巻く情勢も変化がありました。元施設の職員が難病患者や障害者は生きていてもしょうがないと勝手に判断し、殺害した事件がありました。10月にはある有名なフリーアナウンサーが、「自業自得の人工透析患者なんて全員実費負担にさせよ！無理だと泣くならそのまま殺せ！今のシステムは日本を亡ぼすだけだ！！」と公式ブログに書き込みしました。このような人権を無視した発言に対して、メディア上の有名人によるものにもかかわらず、多くの報道機関が沈黙していることにも不安を感じます。

2015年1月1日から施行された難病法では「(難病の患者が)地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられない」と規定しています。また難病対策委員会(2011年12月「中間的整理」)では「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然」であり、したがって「希少・難治性の患者・家族を我が国の社会が包含していくことがこれからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識としています。

このような事件を受けてJPAは10月17日に厚労省に対して要望書を出しました。治療費が高いから健康保険料が突出して国民皆保険が危ないということもありますが、難病患者を否定することは許せません。いつ、だれが難病患者になるかもしれないのですから。

(遠田 記)

第38回

# ベーチェット病友の会全国総会・医療講演会

講師 北市 伸義 先生（北海道医療大学教授）

北海道医療大学個体差医療科学センター眼科学系教授の北市伸義先生にご講演をいただきましたと思います。北市先生はずっと大野先生と一緒に研究をなさっており、世界のぶどう膜炎について詳しいのでよろしくお願いたします。



ご紹介、ありがとうございます。私は北海道医療大学で眼科医をしております。出身は北海道大学で、今も北海道大学病院で毎週、ぶどう膜炎の患者さんを専門外来でも診ております。

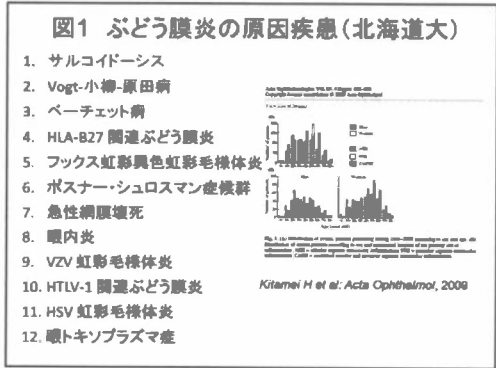
今日は、眼科医として「世界のぶどう膜炎」という内容で講演を依頼されておりますので、お話をさせていただきたいと思います。

ぶどう膜炎はベーチェット病以外にもいろいろありますので、ベーチェット病以外の病気によるぶどう膜炎同士でも比較したいし、ベーチェット病のぶどう膜炎を、日本と外国とでも比較したいと思います。

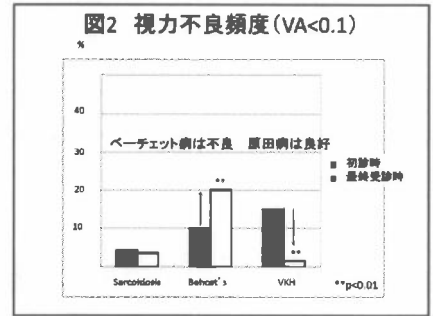
目は非常に大事です。ヒトという生物は外界から情報を受けるに当たって80%（パーセント）は目とおして得ております。五感とって視覚・聴覚・嗅覚・味覚・触覚とありますが、圧倒的に視覚です。目が見えなくなることは非常に重大なことになります。

その中にぶどう膜炎というものがあります。これは、目の中のぶどう膜（虹彩・毛様体・脈絡膜）という色の着いている茶色い部分の炎症のことをいいます。ステロイド薬や免疫抑制薬を使うのですが、抵抗してなかなか良くなることも多く、先進国の中年以上の中途失明者の10~15%程度を占めるとされています。眼科のなかでは内科とかリウマチ科との関連が深い領域であります。民族や人種によって違う特徴があります。

これは、北海道大学のぶどう膜炎の原因疾患で、1位はサルコイドーシス。2位はフォークト・小柳・原田病、3位がベーチェット病です（図1）。これは、北海道大学でなくてもほかの大学で調べても大学病院であればだいたいこの3つが三大ぶどう膜炎。本日はこの三大ぶどう膜炎、サルコイドーシス、フォークト・小柳・原田病、ベーチェット病の眼合併症と治療・予防について少しお話をいたします。

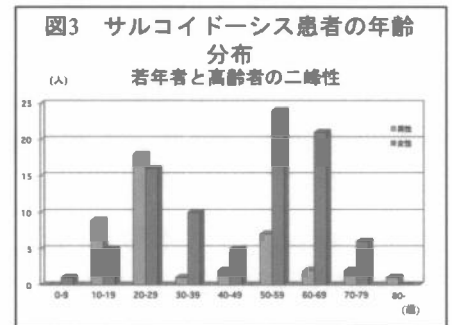


北海道大学でこの3つの病気を調べてみますと、どれもぶどう膜炎という一連のものです。例えば白内障で手術まで必要になったという方は、サルコイドーシスやベーチェット病では多いのですが原田病はあまり多くない。あるいは、網膜硝子体合併症は、悪くなると失明をしていきますが、これも原田病は少ないということがわかります。結果として、視力が悪い人、どんなに矯正をしてメガネを掛けても0.1に届かない、WHO（World Health Organization:世界保健機関）でいうところの失明者が、ベーチェット病では最初はあまり多くないのですが、最終的には目の見えない方が多くなります。原田病は逆に最初は視力が悪いのですが、治療をすると見えるようになる方が多い。同じようなぶどう膜炎であってもベーチェット病はあまり視力が良くない。原田病はベーチェット病とかサルコイドーシスと比べると目の合併症の頻度が少ない。従って、結果的に視力ということで見るとベーチェット病は悪い、原田病は良いということになります。



### サルコイドーシス

サルコイドーシスとは具体的にどのようなものなのかというと、肉芽といって、しこりのようなものが全身の皮膚にできます。サルコイドーシスは全身のいろいろなところに肉芽という塊を作っていきます。よく起きる好発部位は目、肺、皮膚、心臓です。ぶどう膜炎の原因としては日本では今、第1位です。肉芽腫性ぶどう膜炎で男女の20代、



若い人ともう1回女性にはピークがあって50歳から70歳のピークがあって慢性疾患です(図3)。眼底を見ますとこのような白い塊が見えてくる。ひどくなってくると曇って見えない。これがサルコイドーシスです。サルコイドーシスの治療はステロイド薬。目薬としてさしたり、目の周りにステロイド薬を注射したり、それで効かなければ全身でステロイド薬を飲み薬にして使う。あるいは、ステロイド薬を目の中に入れていくというようなことをいたします。

サルコイドーシスも厚生労働省の特定疾患、難病に指定されております。もともとは、19世紀にイギリスの内科医の先生が発見・報告をしたものです。そのあと、ノルウェーの皮膚科の先生が報告をしております。造影検査というものをやると、この白い血管の所から造影剤が漏れてくるし、このように出血をすることもあります。しかし、視力という意味でいうと、ベーチェット病ほど悪くはありません。0.7以上という方が7割くらい。ある程度コントロールする方法がわかってきています。効かなければステロイド薬を全身で投与いたします。どんどん悪い血管が目の中に出てくる、そのあと出血してくるというような場合にはステロイド薬を全身で使用しなければいけません。

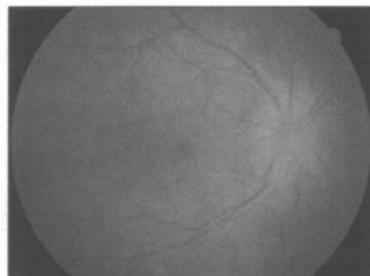
サルコイドーシスをまとめると、現在ぶどう膜炎の原因の第1位です。若い男女、それから中高年の女性にも多く、原因は不明です。不明だからこそ難病なのですが、アクネ菌というニキビの菌であるとか粉塵だとかいろいろなことが原因として指摘されております。結核菌という説もありました。

### フォークト・小柳・原田病の臨床像

では、日本のぶどう膜炎の原因の第2位、フォークト・小柳・原田病も少しお話をさせていただきます。これは、両目に急性にくる汎ぶどう膜炎。ぶどう膜全体に炎症を起こしてきます。目だけではなくて、感音性難聴といまして耳も聞こえにくくなりますし、皮膚に白斑、脱毛、白髪、皮膚も白くなってくるし、髪の毛も抜けてくる。それから、髄膜炎というものも起こしてきますので頭痛があったり、髄液検査をすると細胞が出てくる。

これは今では、メラノサイトというメラニンを作る細胞に対する自己免疫疾患であることがわかっています。眼底を見るとこのような感じになっています。この視神経という部分が赤くなっており、腫れてむくんでいます(図4)。充血もいたします。ここに肉芽が出ていました。これを肉芽腫性ぶどう膜炎といえます。原田病の発症には、特に決まった年齢はありません。どの年齢でも起こり得ます。男女でも差がありません。

図4 フォークト-小柳-原田病の眼底



原因がこのようにメラノサイトに対する自己免疫だとわかっているわけですから、自己免疫であればステロイド薬あるいは免疫抑制薬で悪い炎症を抑えてあげることができれば収まるということで、視力も結構、良いです。1.0以上に戻る方が55%です。原田病には前駆症状といまして、目が見えにくくなる前にその前触れとなる症状があります。頭痛、感冒様症状(風邪ではないかと感じるようなもの)、耳鳴り、発熱、頭髮の接触感異常、ピリピリした感じ、吐き気がしたり、首が痛かったり、めまいがしたりいたします。

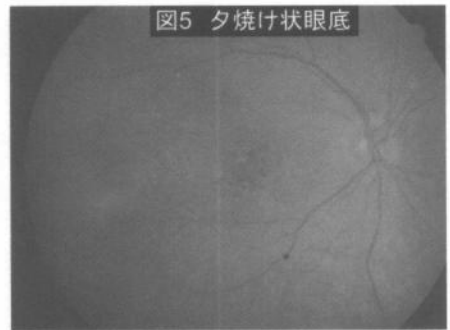
メラニン色素のある所が攻撃をされるので、例えばこの方は眉毛が黒かったのですが白くなりました。上のまつ毛も黒かったものが白くなっています。首の皮膚も色素が抜けて白くなっています。全部が白くなるのではなくて、まだら模様になります。原田病の眼外症状としては、髄膜にもメラニン色素がありますので、そこに炎症が起きれば髄膜炎を起こします。耳でも内耳の細胞に色素があり、これをやられると耳が聞こえにくくなります。頭部では髪の毛にメラニン色素がたくさんありますから、ここも攻撃の対象になり、毛髪も抜けてきます。

## 原田病の発見物語

病名からお気づきになったかもしれませんが、フォークト先生は日本人ではないものの、小柳にしても原田にしてもこれは日本人の名前です。この病気は日本人眼科医ゆかりの病気です。今でこそ、メラノサイトというメラニン色素を作る細胞に対する自己免疫疾患だとわかっていますが、当時はもちろんわかりません。しかし、詳細な記録が残っておりますので明治時代とか大正時代の記録をたどってみることが可能です。

ここでフォークト・小柳・原田病を偉人伝でたどってみましょう。まずはフォークト先生です。アルフレッド・フォークトという先生で、スイスのバーゼル大学の教授です。実際の報告はまだ、レジデントをしていた頃です。たった1枚載っている当時の論文の写真では、20代の男性のまつ毛の色が抜けて白くなっていることが書いてあります。もとの論文はドイツ語で書かれています。

フォークト・小柳・原田病の小柳というのは、小柳美三先生のことです。小柳先生は、京都帝国大学を卒業されたあと、東北帝国大学の眼科の教授を務めた先生です。この先生も今に残る名言を残しておりまして、「眼底は夕照の天空を見るがごとし」。原田病とは色素に対する自己免疫疾患ですから目の奥の色素がどんどん抜けて赤くなり、その向こうの血管が透けて見えるようになる、つまり赤くなるというものです。それは今でも世界中でいう夕焼け状眼底というのですが、その用語を作ったのは小柳先生です。これが夕焼け状眼底で、真っ赤かです(図5)。アメリカでもヨーロッパでもどこへ行ってもこれは **sunset glow fundus** (サンセット・グロウ・ファンダス)、夕焼け状眼底として今も教科書に載っております。



原田病の原田先生というのは、原田永之助先生のことです。この先生は東京帝国大学を卒業したあとに原田病の第一例の報告をしています。1922年のお話です。卒業したあとは陸軍の軍医になって中国大陸やフィリピンに行っておりました。その後、長崎市で医院を継いで開業されております。昭和20年に原爆に被爆して医院も消失し、原田先生は翌昭和21年に亡くなっています。

原田病でもう一つ大切な所見に、杉浦徴候というのがあります。これは、メラニン色素がだんだんなくなっていくと角膜周囲の色素も抜けていきます、という徴候です。これを杉浦徴候といいまして、世界中これもどこの教科書にも書いてあります。この名前の由来は杉浦清治先生という先生で、この先生も東京帝国大学の卒業です。卒業後は、海軍の軍医として潜水艦に搭乗しておりましたが、本当にありがたい事に生きて戻ってこられたのです。その後、北海道大学の眼科の教授をして杉浦徴候を発表された、今の教授の前の前の前の教授です。

## 古文書から見る原田病

つまり原田病というのは、メラノサイトに対する自己免疫疾患ということですからメラノサイト、メラニン色素を作る細胞から何らかの原因が提示されてそれを免疫が攻撃対象だと誤認して炎症を起こしていくということになります。したがって、メラニン色素のある所はどこでも炎症が起きます。目であるとぶどう膜ですし、髄膜に起こせば髄膜炎、内耳にすれば感音性難聴（聞こえない）そして皮膚の白斑、脱毛、白髪となります。最近は大野徴候というものもあり、私の恩師の大野重昭先生のお名前に由来します。目の隅角というところにも色素があるはずなのですが、これが原田病になって色素が抜けることを大野徴候と名付けております。

フォークト・小柳・原田病はメラノサイトに対する自己免疫疾患であることがわかっています。内耳障害、耳にすれば感音性難聴になります。ぶどう膜炎、目にもきます。ぶどう膜炎を起こすと目の周りが曇ってきます。視界が曇ってきます。これを霧視、霧の中にいるような感じ。あるいは、腫れてくると歪視、物がゆがんで見えるなどという症状も出ます。髄膜炎を起こすと頭痛、ひどくなると記憶障害・意識障害などを起こしてきます。皮膚はたくさんメラニン色素がありますので、ここの色素は脱失してきます。そうすると、急に白髪になったり、皮膚に白斑が出てきます。

さて、ここで質問です。原田病が日本にあることがわかりましたが、かつてこのような症状を示した有名人で思い当たる人がおりませんか？

どうぞ。

（聴講者A「浦島太郎。」）

そうです。これは大野先生が言っておられましたが。日本史を医学的視点で見ると浦島太郎が原田病であるかもしれない。最後に玉手箱を開ける場面があります。玉手箱を開けたあとに煙がモクモクと出てくる。絶対にこの箱を開けては駄目だとあれほどいわれたにもかかわらず、重要事項を聞き漏らして開けているのですよね。内耳障害による感音性難聴としか考えられない。それから、煙が出たということがポイントですよね。これもぶどう膜炎の霧視ではないですか。視力が低下して、村の様子が昔とまったく違っていたと言っています。これは歪視ですよ。ぶどう膜炎としか思えない。それから、海の底にお城があったとかタイやヒラメが踊っていたとか少しよくわからないことをいっていますが、思考力、記憶力の低下、髄膜炎症状。そして急に白髪のおじいさんになってしまっています。これこそ原田病の最も有名な特徴であると。日本では、古代の書物を見ると一つのお話は一つの本にしかほとんど書いていないのです。ただ、この話だけは「続日本紀」、「丹後国風土記」、「万葉集」、「日本書紀」などいろいろな本に繰り返し、繰り返し出てきます。それだけ印象的だったし、よくこのようなことが見られたのだと思います。実際に中国の中でも揚子江／長江流域には同じようなお話があります。東南アジアにもあります。モンゴロイドにあります。



## 原田病の関連遺伝子と人類学

原田病の現在の世界分布はこのような感じですが、日本もあります。東南アジア、中国それからこのアメリカ大陸のほうは皆、先住民のインディアンあるいはインディオの子孫たちです（図6）。

関連する遺伝子もわかっています。HLA-DR4 というものです。それを持っている人も実際にこの地域に多い。だから原田病もこの地域に多いということになります。

従って原田病はモンゴロイド病である。モンゴロイドというと、私たち日本人は、赤ちゃんのときにお尻に蒙古斑という色素が残っている方が多いですよ。これとちょうど逆で、蒙古斑のある人がお尻の皮膚の色素が抜けてしまう、蒙古斑と逆の現象が起きてきます。

これで一件落着かと思うと、そうでもなくて、フォークト先生の気持ちになって考えてみます。「モンゴロイド病ですか。そうですか。では、私が見たのは何でしょうか。」というフォークト先生の疑問が聞こえてくるような気がします。フォークト先生はスイスの人です。スイスで患者さんを診ており、もちろんモンゴロイドではありません。そこで私が考えますに、人類の考古学的視点から考えてみますと、ユーラシア大陸では地球規模で気候変動があつて、過去に何度か民族大移動がありました。紀元前13から11世紀の頃、この時期ヨーロッパではヘブライ人とカドローリア人が移動してきてトロイ文明が滅亡していく。そしてフェニキア人という今のシリアのあたりにいた人たちは地中海の西側のほうへ出ていき、カルタゴという国を作ります。その人たちはさらに移動しまして、現在はイタリア領のサルディーニャ島という所にたくさんおります。この人たちが関連遺伝子であるHLA-DR4をたくさん持っています。

アジアではどうかといいますと、チュルク人たちが移動してきて、中国では殷が滅亡して周が成立します。南のほうにいました越人と当時いわれていた人たちは、古代の人骨のDNA (deoxyribonucleic acid:デオキシリボ核酸) を調べると、同じHLA-DR4を持っていたということが、わかってきました。この人たちは稲作をする文化も持っていて、南と東へ行きます。南へ行って東南アジアに稲作を伝え、東へ行って日本に稲作を伝えた結果、日本は弥生時代を迎えます。この仮説が正しければここでHLA-DR4を持っていた越人という人たち、それから、サルディーニャ島にいるフェニキア人たち、彼らはもっと大昔には中央アジアのどこかで同じ起源で一緒に住んでいたのではないかと、その途中の地域にも原田病はあるのではないかとということが考えられます。そのような視点でもう一度、原田病の多い所とHLA-DR4の多い所をよく見てみると、地中海にも1カ所HLA-DR4の多い所が一つあるのです。おそらく、ここの出身の人がフォークト先生の患者さんでいたのではないかと思うわけです。当時の報告にはどこの出身とは書いていないのですが、きっとここの出身の人だったのではないかとということで、ここは合点していただけますでしょうか。



## ベーチェット病の臨床像

では、次に本日の本題ベーチェット病です。日本人のぶどう膜炎の原因第3位です。ベーチェット病はご存じのとおり4主症状があります。一番多いのは口腔粘膜の再発性アフタ性潰瘍です。よく口内炎といいますが、口内炎ではありません。普通の口内炎は誰でもできるのですが、アフタ性潰瘍という深く掘れた痛いものです。それに皮膚症状、眼症状、外陰部潰瘍、これが4つ主症状になります。

若年者の20代・30代に多くて、失明率が高い難病です。口腔粘膜の再発性アフタ性潰瘍というのはどのようなものかという、これです。舌にできています(図7)。普通の方の口内炎というのは、ケガをした所に起きるので、歯で噛んでしまうほつたの裏にできます。ベーチェット病の場合には舌や唇の裏に深く彫れた痛いものができる。少々形も場所も違うのです。その他、足の皮膚で結節性紅斑ができます。そして男性の外性器、女性でも同じように外陰部に潰瘍ができます。



ベーチェット病は全身病です。もちろん、目と口腔粘膜、外陰部、皮膚これが4主症状なのですが、中枢神経に出て神経ベーチェット病、血管ベーチェット病、腸管ベーチェット病といろいろ特殊病型もあります。血管ベーチェット病だと血管が盛り上がり表面に見えてきます。腸管ベーチェット病は回盲部という場所、小腸と大腸の境目当たりに穴が開いてきます。神経ベーチェット病ではこのように脳が委縮してきます。

このように4主症状はあるのですが、その頻度は同じではありません。4主症状の中で圧倒的に多いのは口腔症状。口の中のアフタ性潰瘍です。99.7%、ほとんど100%の方で口の中の症状が出ます。しかし、ほかの3つは例えば目の症状は77%。皮膚症状は89%、外陰部潰瘍78%です。とにかく口の中のアフタ性潰瘍だけは100%に出てきます(図8)。

**図8 主症状の出現頻度(%)**

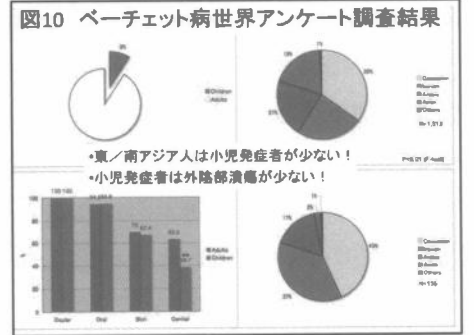
主症状	男性	女性	計
口腔内アフタ	99.3	100	99.7
眼症状	89.5	66.9	77.8
皮膚症状	87.6	91.4	89.6
外陰部潰瘍	69.3	86.5	78.2

年齢分布はやはり20代・30代、特に男性は若いです。古代ギリシャのヒポクラテスの活躍した時代、紀元前5世紀にもやはりベーチェット病の記載があります。私の恩師の大野重昭先生がベーチェット病の研究を始めたころ、1970年ごろの教科書では、ベーチェット病は日本、韓国、中近東、さらにトルコであったりギリシャであったりイランであったりにみられました。しかし、この途中はどのようにになっているのかわかっていなかったのです。なぜか東アジアと中近東にある。このような状況を見るとどのような調査・研究をすれば良いのでしょうか？

## 世界のベーチェット病

世界調査を行いますと、このようにユーラシア大陸に帯を成すようにずっと東西にベーチェット病の多い地域が存在している (図 9)。北の北欧のほうとかサハラ砂漠より南の黒人たちが住んでいる地域にはない。従って、ベーチェット病はシルクロード病であるということになります。

以前、国際ベーチェット病学会のバックアップで、大規模な国際調査を行うことになりました。私が代表でしたが、14カ国25の眼科施設にアンケート調査をして、1465名分の回答を得ました。このように各国ごとに調べるのではなくて、同じ調査用紙を世界で一緒に見てやると今までわからなかったこともわかってきます。その一つが東アジアとか南アジアでは小児、子どもさんの患者さんが少ないということなのです (図 10)。大人では水色の白人、黄色のイラン人、青のアラビア人、赤の東アジア人という4つの人種にとってもベーチェット病が多いのです。しかし、小児に限ってみると、赤で表した東アジアの人はほとんどいなくなってしまうのです。言われてみると子どものベーチェット病というのはあまり見えていないのですが、それは日本人・東アジア人の特徴なのです。それから、4主症状は全て、大人でも子どもでも出ますが、外陰部潰瘍は子どもさんには少ない、などということも同じ調査を世界中で同時にやってみるとわかってまいります。



現在のベーチェット病は地域で偏在しています。民族によってもいろいろどうやら違いがありそうだとわかりました。次はどのような調査・研究を行うか、何かアイデアはありますでしょうか？

## ベーチェット病の関連遺伝子

ここで遺伝子を調べてみます。世界で初めて日本から報告されたHLA-B51との関連、これは日本だけではなくて韓国、台湾、クウェートなど世界中どここの患者さんでもHLA-B51を多く持っているということがわかっています。このHLA-B51を持っている健康な人がそもそもシルクロード地域の民族に多いということもわかってきています。従ってHLA-B51というのが多い地域にベーチェット病も多いというわけです。このHLA-B51という遺伝子を持っているだけで相対危険率は9.4、つまり危険率は9.4倍になります。この遺伝子はそもそもシルクロード沿いの民族に多く、したがってベーチェット病もシルクロード沿いに多い。これは私たちが調べた世界各地のHLA-B51ですが、世界中をならしてみ

ますとベーチェット病患者さんの6割以上はこの遺伝子を持っています。非常に多いですね。しかし、これを裏返してみると、4割の人はHLA-B51遺伝子を持っていないのにベーチェット病になっているということでもあります。つまり、違う遺伝子がほかにも関係しているのではないかというわけで、大規模な解析が行われ、絞り込んでいき、2010年に立派な結果が出ております。

HLA以外に例えばIL23R-IL12RB2という部分とIL10の部分はベーチェット病にとっても関係がありました。では、このIL23RとかIL12BR2とは何なのでしょう？ わかってみれば「なるほど」ということなのですが、これは炎症をどんどん悪くしていく、増強していくほうに関係している遺伝子です。ほかの炎症性腸疾患、強直性脊椎炎、乾癬性関節炎などでもここに特徴あるいは異常があることが報告されています。つまり、炎症をどんどんどんどん進ませていく遺伝子の特徴があるとベーチェット病も悪くなっていきやすい。逆にIL10は何であったかという、これは炎症を抑えるブレーキになるものです。これに異常があればブレーキが効かなくなりますので炎症がどんどんどんどん進んでいってしまうということになります。

このように、ベーチェット病の内因・遺伝的な背景に関しては2010年あるいは11年くらいに重要な部分は解明されたと思います。まず、一番大事なところはHLA-B51、中でもB5101です。今日は時間の関係でお話しませんが、約14万年前に中近東から東西に分かれて拡散したのではないかと考えられます。炎症のアクセルであるIL23R-IL12RB2というところが変異していると炎症がどんどん進んで、アクセルを踏みっぱなしの状態になる。さらに、炎症のブレーキであるIL10というところに変異があると、ブレーキが効かなくなって炎症がどんどん進んでいってしまっベーチェット病が悪化していく、あるいはベーチェット病が発症して症状が出てくる。これは納得できる結果です。

### ベーチェット病発症の外的要因

ただ、この遺伝子を持っているから皆がベーチェット病になるわけではない、むしろ大部分の人はベーチェット病にならないという現実があります。まだ何か原因があるはずで、それが外因です。外因、すなわち外的な原因はまだわからないのです。具体的に特定はまだされていませんが、私たちが疑っているものは連鎖球菌。特に口の中にいる菌です。

なぜか？ ある程度の根拠があります。これはベーチェット病の患者さんの口の中の細菌を見たものです。ストレプトコッカス・サンゲイニス (*S. Sanguinis*) というものが、健康な方に比べてベーチェット病の患者さんは非常に多いのです (図11)。これは常在菌です。常在

図11 ベーチェット病での口腔内細菌叢

Bacteria	Behçet's disease	Controls
Gram-positive bacteria	68.7±3.6	69.0±6.2
Streptococcus	53.3±4.1	48.1±4.6
<i>S. sanguinis</i>	26.7±3.7	9.4±0.6
<i>S. salivarius</i>	7.4±1.4	6.6±2.4
<i>S. mitis</i>	14.9±2.1	25.9±4.5
<i>S. mutans</i>	4.1±1.1	0.2±0.1
Other streptococci	0.2±0.1	6.0±2.5
Enterobacteriaceae	0.25±0.11	0.01±0.01
Staphylococcus	0.26±0.19	0.02±0.01
Lactobacillus	1.6±0.6	0.36±0.02
Enterobacterium	0.36±0.17	0.23±0.26
Gram-positive rods	11.0±1.9	22.3±2.4
Gram-negative bacteria	33.2±3.5	29.2±7.1

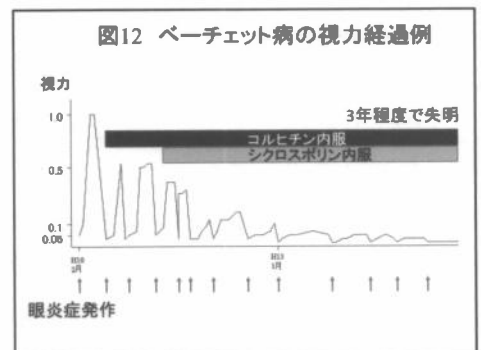
菌ですからいても良いのですが、非常に多い。しかも、ただ多いだけではなくてその型がほかの健康な方は皆、通常の種類を持っているのですが、ベーチェット病の方は皆、普通ではない型の口腔内細菌を持っている。かつ、ほかの病気では例えば原田病であってもサルコイドーシスであっても、その細菌に対する抗体を持っていないのですが、ベーチェット病の方だけはこの細菌に対する抗体を体の中に持っている。しかも患者さんの血清を解析してみると、その中でBES 1（ベスワン）という遺伝子がどうも怪しい。このBES 1という遺伝子を持っていると849個のアミノ酸が繋がった95kDa（キロダルトン）という大きさのたんぱく質が作られることもわかっています。これがベーチェット病などぶどう膜炎を起こす抗原、あるいは原因物質と非常に立体構造が似ているのではないかと。何しろベーチェット病では100%の方が口の中の症状を出してくる。きっと口の中に病気が発症してくるきっかけがあるはずだ、と考えています。現在まさに、口腔内あるいは腸内のフローラというのが注目されているのですが、私たちは患者さんの口の中の唾液を集めて解析するプロジェクトを始めております。

## ベーチェット病の治療

次は治療の話です。これまでのベーチェット病の治療というのは、まずコルヒチンで、これを第一選択薬として飲みます。しかし、男性不妊であったり月経異常があったり顆粒球減少症などが出現することがあります。その後、シクロスポリンという免疫抑制薬が認可されており、トラフ値というのを調べながら使っていますが、腎障害や中枢神経症状が出現することがあります。これはシクロスポリンとコルヒチンを使っておりました、ベーチェット病の方の視力経過です(図12)。1回、ドーンと眼発作を起こすと視力が急に下がりますが、自然と1週間くらいで戻ってきます。2度目、3度目と、もとの100%には戻らないで70%か80%くらいまでしか視力は戻らない。このように発作を繰り返していくうちにだいたい3年くらいで失明していきます。

シクロスポリンは十分な効果が得られないこともあります。腎障害が出ることもありますし、もともとベーチェット病は神経ベーチェット病というものがあるうえ、シクロスポリンでさらに脳神経に症状が出やすくなるのです。

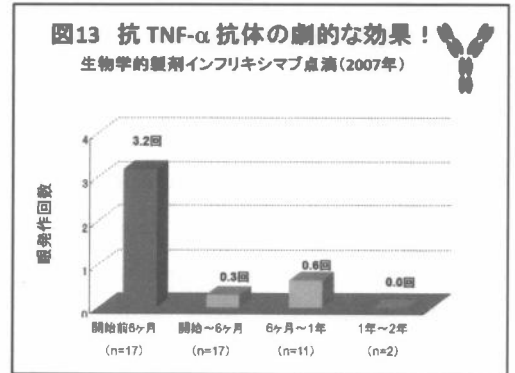
次の一手はTNF- $\alpha$ というものをターゲットにしております。ベーチェット病患者さんは血液でTNF- $\alpha$ という炎症性のサイトカインを出す能力が強い。特に目にぶどう膜炎をどんどん起こしている方はTNF- $\alpha$ を細胞が体の中で作ろう、作ろうとしている。そしてそのTNF- $\alpha$ を抗体で抑えると目の炎症はピタッと治まる。やめるとまたぶどう膜炎が起きてきて、



もう一回使うとまたピタッと治まる。というわけで2007年、皆さんご存じのように生物学的製剤インフリキシマブ（商品名レミケード）の点滴が保険で適用になっています。北海道大学病院の結果をお示ししますが、劇的な効果です（図13）。しかし、問題がないわけでもないのです。全身に点滴で使う抗体ですから投与時反応というのがあり、合わない方、アレルギーを起こしたりショックを起こしたりする方が時々あります。それから、結核などのバクテリアに対する抵抗力が弱くなり、臨床試験の段階では結核の重症化が報告されました。

では、目にしか症状がない、目が今、一番重要なのだという場合にこの薬を点滴ではなくてぶどう膜炎を起こしている目の中に直接入れるとどうなのかと

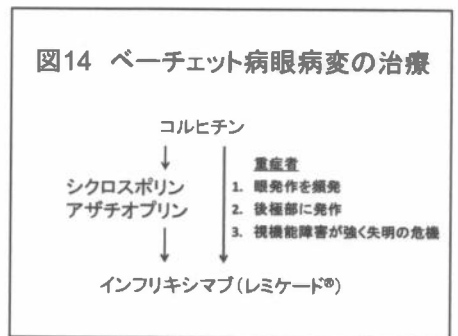
いうアイデアが出ます。ヒトではできませんので、私たちはラットを使います。ぶどう膜炎を起こして片目にTNF- $\alpha$ 抗体を入れてみますと、実に良く効くのです。普通の水を入れたほうでは、もちろん全く抑えません。これは世界で初めて目の中に抗TNF- $\alpha$ 抗体を入れて効果があったという結果でした。



## ガイドライン改定

このようにベーチェット病をめぐる原因も治療も、研究が急速に進歩してきました。そこで、ベーチェット病眼病原の診療ガイドラインを作成しました。この第6章がベーチェット病の眼病原の治療の章です。以前はコルヒチンを使って効きが不十分ならばシクロスポリンなどを使って、それも効かなければインフリキシマブ（レミケード）を使いましょうと書いてありました。しかしコ

ルヒチンが効かず、重症でもう失明まで時間が差し迫っているという場合には、速やかにレミケードを使っても良いのではないかとこのガイドラインに書きました。それでは、ここでいう重症者とはどのような場合でしょうか？ 眼発作がどんどん頻発する場合です。特に後極部といって網膜の視力を出す部分にどんどん発作を起こす場合、あるいは、もうすでに視神経の障害が強くて失明の危機が迫っている場合です。このようなときは時間との勝負ですから、シクロスポリンが効かなかったから次にいきましょうという時間的余裕がないことがあります。その場合にはコルヒチンを試みて、場合によっては早めにレミケードでも良いことにしたのです。



## ベーチェット病治療の国際比較

ベーチェット病はシルクロード病ですから、後半はシルクロード地域でのベーチェット病の調査報告をお話したいと思います。

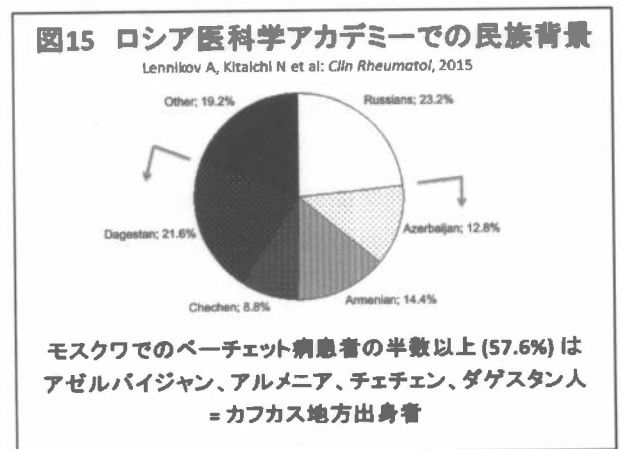
先ほど少しお話ししましたが、14カ国25の眼科施設で調査を担当しました。この結果わかってきたことのもう一つは、治療薬も国によって違うということなのです。ベーチェット病の患者さんにまず何の薬を使うかを調査しますと、イギリス・イタリア・ギリシャ・ドイツのような国々は最初にステロイド薬を全身で使っています。そうかと思うと、日本・インド・トルコ・チュニジア、このような国は最初にコルヒチンを使うなど、国によって異なります。あるいは、サウジアラビアのようにステロイド薬、アザチオプリン、コルヒチンなど必ずしも決まっていないところもあります。イランは少しユニークで、シクロホスファミド、メトトレキサート、アザチオプリンなどほかの国ではあまり使っていない、安くて昔からの免疫抑制剤を使うようです。もちろん、経済状況や医療事情も違うと思うのですが、個々の国によって最初に使われる治療薬は異なるのです。

### ロシアのベーチェット病

そこで、フィールドワークを行うわけです。ベーチェット病の多発地帯というのはシルクロードに沿ってありますが、まだ調べられていない地域も結構、あるのです。例えばこの中央アジア地域、あるいはカスピ海と黒海に挟まれた地域。このようなところはまだわかっていない地域です。

最近ですと2014年にはロシア医科学アカデミーと共同研究をしまして、モスクワに飛びました。なぜ、モスクワに行ったかといいますと、このカスピ海とか黒海のあたりに挟まれたカフカス（コーカサス）地方は、どれもロシア連邦の中の自治共和国なのです。そこで患者さんをあらかじめモスクワに呼んでおいてもらって、診察したわけです。

これは、ロシア医科学アカデミーで調べたベーチェット病の患者さんの民族背景です。ロシアではほとんどの国民はロシア人なのですが、ベーチェット病の患者さんだけ見ると半数以上、57.6%はアゼルバイジャン人、アルメニア人、チェチェン人、ダゲスタン人というカフカス地方の出身者です。ロシア人のいわゆる白人は23%しかいません。半数以上がこの4民族で占められます（図15）。



この4つの民族、アゼルバイジャン、アルメニア、チェチェン、ダゲスタンはいったいどこにあるのかといいますと、カスピ海があって黒海があって、イラン、トルコ周囲にあります。ダゲスタン、アゼルバイジャン、アルメニア、チェチェンはこのように、非常にベーチェット病の多いトルコやイランに隣接した地域なのです（図 16）。今はチェチェンにしてもダゲスタンにしてもイスラム過激派の勢力下になり、日本人は訪れることができません。

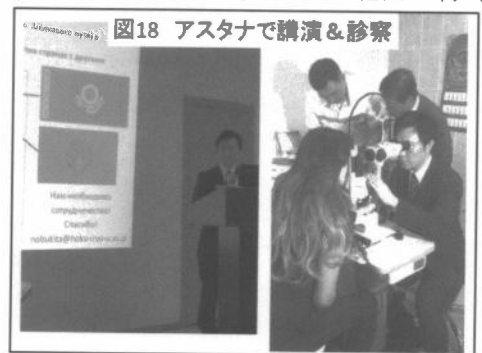


これらカフカス地方の患者さんと白人のロシア人とでは臨床像が少し違います。ダゲスタン人はHLA-B51陽性者が32.7%。しかし白人のロシア人は12.6%しかいませんでした。この人たちがどのくらいの人口比でいるのかというと、ロシア国内では77.7%がいわゆるロシア人です。アゼルバイジャン人、アルメニア人、チェチェン人、ダゲスタン人は全人口の1%くらいずつしかいない本当の少数民族です。しかし、ベーチェット病の患者さんで見ると、いきなりそこへ50%になってしまうということです。これを単純に計算してみますと白人のロシア人に比べ、だいたい50~200倍近い発症率になるのではないかと思います。

### カザフスタンのベーチェット病

ユーラシア大陸内陸部のほかの地域はどうなのでしょう？ 2014年の調査がカフカス地方でした。翌2015年はこのカザフスタン、キルギス（キルギスタン）を調査しました。シルクロードには主要3ルートがあります。中国の洛陽あたりからゴビ砂漠を通過して北の草原のステップルートとして広大な草原地帯を通過して行く草原ルート。砂漠のオアシスを通過して行くオアシスルート。船で海を伝って行くオーシャンルートの3つがあるのです。2015年はアスタナ、アルマトイ、ビシュケクの3都市を調査してまいりました。9月にシルクロードを西へ飛びました。中国の西域にはタクラマカン砂漠があり、その次に天山山脈があり、それを越えると狭いながらも緑の大地が見えます。そこにアルマトイがあります。さらに北西へ行くとアスタナがあります。

カザフスタンの首都アスタナは北部の荒野の中にあります。もともとの首都はアルマトイという南部にありました。この2カ所に国立眼科センターがあります。このときは大野先生と2人で行ってまいりました。アスタナの国立眼科センターでまずベーチェット病の講演をしまして、そのあと患者さんを診察します（図18）。





明らかにベーチェット病の眼発作を日本人の発作と同じように起こしている方もおりました。そのあと、アルマトイの眼科センターにも行きました。このように患者さんを診察しながら、この方はベーチェット病、この方はベーチェット病ではないかもしれないというように、現地の医師と相談しながら治療方針をどのようにするのか決めていきます(図19)。



図19 国立アルマトイ眼科センター

### キルギス (キルギスタン) のベーチェット病

次にキルギスの首都ビシュケクへ移動です。この国の医大は1カ所で、ビシュケク医大といいます。そのあと大学付属病院の機能を果たしている国立民族病院にも行きました。キルギスの先生にベーチェット病あるいは原田病はこのようなものだということを講演してきました。蛍光眼底造影検査でシダ状の蛍光漏出というのが見られて、それが診断のポイントですよ、と伝えます。しかし何か通じないなと思うと、向こうの医師は「この造影剤自体がない」と言うのです。日本では一般的な検査ですが、検査もまた国によって事情が異なるのです。キルギスにご存じかもしれませんが、治安がよくない国です。日本人が誘拐されたりする所なので、外国人が行くことを事前に言ってしまうとテロの標的になる可能性があります。大使館の気配りで、私たちが行くその当日の朝まで本当に限られた一部の人にしか

知られないようにして、各施設を回っていきます。例えば、これはキルギス視覚障害者訓練センターという日本のJICA (Japan International Cooperation Agency: 独立行政法人国際協力機構) がサポートをしている施設です(図20)。少し視察するだけのはずだったのですが、当日の朝、職員が我々の訪問を知り、患者さんやいろいろな方にSNS (Social Networking Service: ソーシャル・ネットワーキング・サービス) 経由で情報が広まってしまったようです。訪れるとすでに長蛇の列です。皆、うちの子どもの診て欲しい、相談に乗って欲しい、と廊下までズラッと並んでいるのです。そこで急遽、予定を変更して臨時の医療相談会になりました。子どもの目が見えなくなって心配する親の気持ちは、日本もキルギスも同じです。必死の思いで親御さんが子どもさんを連れてきていて、胸が詰まります。そのあとは、社会医学の障害者認定委員会です。キルギスではどのような理由で失明してしまうのか、ということを探ります。



図20 キルギス視覚障害者訓練センター - 医療相談会 -

これはキルギス視覚障害者訓練センターという日本のJICA (Japan International Cooperation Agency: 独立行政法人国際協力機構) がサポートをしている施設です(図20)。

少し視察するだけのはずだったのですが、当日の朝、職員が我々の訪問を知り、患者さんやいろいろな方にSNS (Social Networking Service: ソーシャル・ネットワーキング・サービス) 経由で情報が広まってしまったようです。訪れるとすでに長蛇の列です。皆、うちの子どもの

診て欲しい、相談に乗って欲しい、と廊下までズラッと並んでいるのです。そこで急遽、予定を変更して臨時の医療相談会になりました。子どもの目が見えなくなって心配する親の気持ちは、日本もキルギスも同じです。必死の思いで親御さんが子どもさんを連れてきていて、胸が詰まります。そのあとは、社会医学の障害者認定委員会です。キルギスではどのような理由で失明してしまうのか、ということを探ります。



図21 キルギス厚生大臣  
キルギス・ビシュケク

日本国全権大使公邸

やはり、発展途上国ですから、多いのは外傷（ケガ）です。それから先天異常、ぶどう膜炎は5%くらいの割合で失明原因になっているようです。しかし、今回キルギスでベーチェット病患者さんは見つかりませんでした。そもそもこの病気を現地の医師がよく知らないため、本格的な調査はこれからだと思います。日本大使館がキルギス政府のバティラリエフ厚生大臣との面会も設定をしてくださいます、訪問してきました。キルギス政府としてもこの調査事業を応援したいと表明してくれました（図 21）。終わったあとはお力添えいただいた日本国大使公邸を訪問しました。

### モンゴルのベーチェット病

2016年はモンゴルへ飛びました。5月初めですが、モンゴル高原は吹雪です。ここにも国立の医科大学は1つしかなく、モンゴル国立医大と言います。医学部は二階建ての小さな建物で、現地の学生さんたちが学んでいます。そこの眼科学講座ではバーサンフー教授が、モンゴルの眼科の医療事情を説明してくれます（図 22）。このときは大野先生ではなくて後輩の堀江先生という先生が付いて行ってくれました。モンゴル国立医大付属の眼科病院は旧式の建物で、病室は6人部屋です（図 23）。

そのあとに別の病院に行ってベーチェット病の患者さんの診察をします。日本から眼科医が来ると連絡しておいてくれたので、この日はクリニックを閉めて、全土のベーチェット病と思われる患者さんだけがたくさん集まっています（図 24）。10数名の患者さんを診察しました。多くの方が「病名も原因も不明」と医師から説明されていたようです。ここも電力事情が悪く、診察している間に停電をして真っ暗になってしまいます。眼科の診察ができなくなってしまうので、その間は日光を利用して皮膚症状を見たりします。



## まとめ

ユーラシア大陸内陸部ベーチェット病をまとめますと、ロシアのカフカス地方（カスピ海とか黒海のあたり）、カザフスタン、キルギスタン、モンゴル、そのようなところで現地調査を行っています。カフカス地方はいろいろな人が住んでいますが、特にチュルク系（トルコ系）民族に患者さんが多い。昨年、このカフカス地方の2つの村で、日本人は行くことができないのでロシアの医科学アカデミーの人たちが現地調査をしてくれました。この地域は渡航してはいけない地域に指定されていますから、我々はビザが下りないのです。ロシア医科学アカデミーの先生が診察をして、現在は私たちが日本でDNAを解析中です。

カザフスタン・モンゴルでも患者さんがいることがわかり、DNAを持って帰ってきましたので、これも現在解析中です。

最後に私の恩師であります大野重昭先生、石田教授、先輩の南場先生、ベーチェット病調査研究班の水木班長、今回一緒に行ってくれた堀江先生、ロシアのレニコフ先生に感謝をして講演を終了したいと思います。ありがとうございました。



## 北市先生の講演会に於ける質疑応答

**質問者：**岡山県の方で不全型腸管のベーチェット病。腸管ベーチェット病で目には発症していませんが、途中で発症する患者さんはどのくらいでしょうか？

**北市教授：**先ほど少し講演の中でもお話をしましたが、特殊型の腸管ベーチェットということがわかっておれば、目に発症する方は比較的少ないです。もちろん、なる方もおりますが、目に発症した場合にも軽く済むことが多いです。絶対的なことは言えないのですが、目に発症しない可能性が高くて、目を発症したら必ずその時点で眼科を受診するということがよいと思います。

**質問者：**埼玉県的女性。レミケードを8週間ずつやっていて、2時間かけて入れていたのを1時間で入れるようになって、副作用で脱毛が始まった。5年前からプレドニン、レミケードを同時に注入している。

**北市教授：**レミケードを注射していて、最初は何でもなかったものが、皮膚が赤くなったり熱が出たりする、投与時反応というのがあります。ご質問の方は、今、プレドニンを一緒に入れているということなのですが、これは良い方法だと思います。レミケードをやめると発作がおこるかもしれないからレミケードをやめることができないのだけれども、投与時反応が出るという方に関してはレミケードを入れるときに一緒にステロイド薬を入れる。その際は短時間で消えてしまうステロイド薬を入れる。これが今、一番良い方法だとされていますので、その通りしていただいてもと思うのですが、質問の答えはこれで良いのでしょうか。まだ続きがあるのでしょうか。

**質問者：**その短時間でやったときに対して脱毛が起きたので。

**北市教授：**脱毛とは頭の脱毛でしょうか？

**質問者：**髪です。それで先生に相談をして今はまた2時間に換えてもらっているのですが。

**北市教授：**それで良いと思います。

**質問者：**でも何か指針が変わって特に炎症とかいろいろなものがなければ1時間でも良いという指示だったと。人によりけりなのかもしれませんが、そのような症例とかも挙がってきているかということ、少ないですか？

**北市教授：**あまりないと思いますが、でもやはり点滴スピードを早くしたために調子悪いという方が少しおられるのですが、そのような場合には元の時間に戻すと良いようです。北大もそうですが、そのように対応しているところですよ。

**質問者：**はい、わかりました。ありがとうございます。

**質問者：**東京の37歳の方。レミケードをやっているうちは眼炎症を心配しなくて平気でしょうか？

**北市教授：**平気でない方も実はおります。シクロスポリンなどを使っても効かなかったうちの9割以上の方はレミケードで眼発作をきれいに抑えているのですが、中にはやはり発作を軽くけれども起こす方がおります。それから、投与時反応などでレミケード自体が使えなくなっている方もおります。レミケードをやっている間は確かに眼発作を抑えると思うのですが、使えない方と効きが悪い方とありまして、これは意外と難しいのですが次の臨床試験、ほかの薬の臨床試験がもう始まっております。もう一つ、あるいはもう二つ。同じくレミケードのように使える生物学的製剤が出てくると、レミケードをやめると発作が起きるのか、それともやめても起きないのか試すためにレミケードをやめてみるという選択肢が出てくるのです。なぜかという、レミケードを1回やめてやはり駄目だった、眼発作がたくさん出るといってまたレミケードをやったときに今度は効きが悪かったり、投与時反応が出てくるというケースがあるのです。やめるからには、次の発作が起きたときにそれを抑える手段を確保してからレミケードをやめていただく必要があります。その次の薬というのがまだ臨床試験中なので、それが認可されればレミケードをやめてみるということもできると思います。レミケードをやっている間はやはり症状は皆さん、軽くなっていると思います。

**質問者：**東京都の30歳の方です。20年前にベーチェット病と診断されてプレドニゾロンの眼薬をしている。8年前からレミケード、3年前からヒュミラ。現在の処方薬はプレドニン1mg（ミリグラム）で症状はアフタと倦怠感だけ。レミケード、ヒュミラをいつかやめていきたいと思っています。やめる際の注意点について。

**北市教授：**実は、やめる際の注意点はまだわからないのです。ベーチェット病でレミケードをやめている方がまだ少ないということもあります。ご質問の方はすでにレミケードを1回やって、レミケードをやめてヒュミラに入っているということですね。ということはもしヒュミラをやめて眼発作が万が一起きたときに、ヒュミラもレミケードもどちらも効きが悪くなっている可能性があります。だからこの考えにはもう一つ別の生物学的製剤が出てからやめてみるという手があるかと思っています。現在、新しく作っているベーチェット病のぶどう膜炎のガイドラインで、どのようにこの生物学的製剤をやめていくかというところが一番の議論のポイントです。何しろこのレミケードを保険でベーチェット病に使用できるのは世界中で日本だけなのです。世界の誰も教えてくれない。日本人が日本で経験して考えていかなければ答えが出ないので、いつやめれば良いかというのはまだわかりません。現在議論になっているところです。

**質問者：**大変よくわかりました。ありがとうございました。

**質問者：**神奈川県の方。64歳の方。落ち着いています。今まで、バイアスピリン、ガスター、コルヒチンを飲んでいますが、徐々に減量して最終的にはやめてもよろしいでしょうか？

**北市教授：**おそらくよいと思います。だんだんやめていけるとと思います。ベーチェット病は先ほど少しお話をしましたが、やはり症状が強くなるのは20代・30代です。だんだん年齢とともに病気の力も勢いは弱くなってきます。現在、コルヒチンだけで治まっているのであればおそらくだんだんコルヒチンを減らしていくとか、それでも大丈夫ならやめていくという方向に考えても良いのではないかと思います。主治医の先生と相談をしていただければと思います。

**質問者：**千葉県、47歳の方。レミケードはずっと継続して良いのでしょうか？ この治療以外に何かありますか？

**北市教授：**これはずっと継続して良いかということは、実はわからないのです。ただ、ずっとやっているから何か悪さをしてくるという報告も実はないのです。レミケードは抗体製剤で、8週間ほどでほとんど体の中から分解されてなくなってしまいますので、通常は使っていて悪いということはないです。ただ、注意すべきこととして、結核や感染力の強いバクテリアが感染したときには抵抗力が落ちているので、要注意です。例えば結核でどンドン排菌している人がいるような所には行かないほうが良いと思います。レミケードをやめるからには、レミケードをやめてもし発作が再発したときに抑えることができるものが認可されてからというようになるのではないかと今、考えられております。

**質問者：**千葉県の方で、レミケードもやりつつプレドニンを飲んでおられるという方。

**北市教授：**これには考え方が2つあります。レミケードのほうがプレドニンよりも圧倒的に抑える力が強いのでレミケードを入れているのであればプレドニン、あるいはシクロスポリンはいらぬという考えもあります。ただ、海外の先生の中には、抗体に対する抗体ができて、効きが悪くなるのを防ぐためには免疫抑制薬やステロイド薬を併用しておいたほうが良いのではないかとこの考えの方もおります。現在、日本でシクロスポリンかプレドニンを一緒に使いながらレミケードを使っている臨床成績と、使わないでレミケードだけを単独で使っている臨床成績とを、比較する臨床研究の最中です。それで差がなければプレドニンはやめていって良いと思いますし、もし併用した方が長く見ると良いという結果になればプレドニンとかシクロスポリンを併用するということになります。どちらにしても世界で初めてのことなので、この答えはまだ誰にもわからないという状況です。プレドニンを朝1錠飲んでいるという主治医の先生の判断があつたとしても全くおかしくありません。どちらの選択もあり得ます。

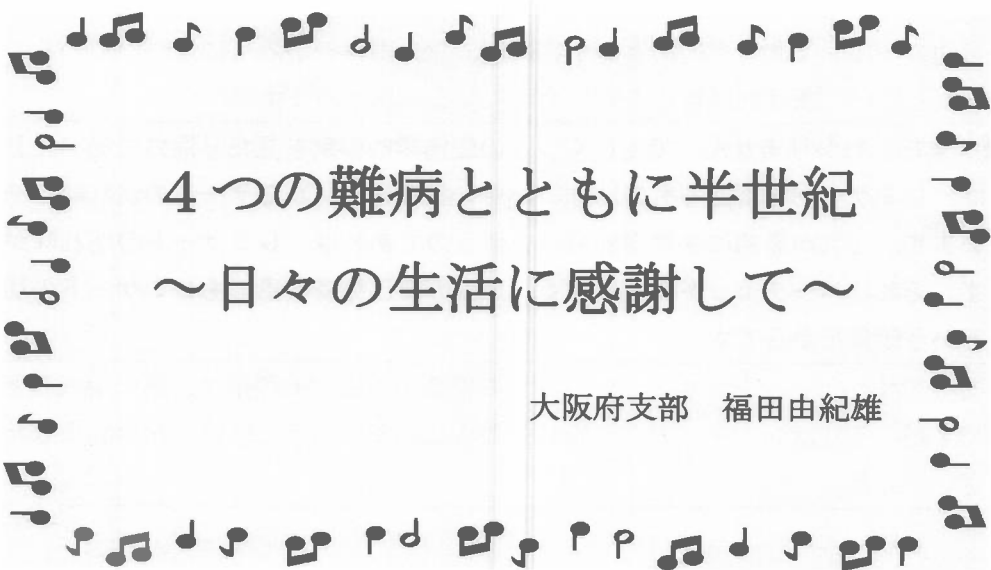
**質問者：**ありがとうございます。

**司会者：**私から先生に一つ質問をしたいのですが。先生のお話しできる範囲で結構なのですが、先ほどの質問の中でレミケードのあとの生物製剤、シンポニーが認可に近づいているのかというお話を少ししていただければ皆さんのお土産になると思うのですが。

**北市教授：**まだ、わかりません。でもいくつかの生物学的製剤を見たり海外で聞いたりした印象としては、レミケードを上回るものはないかもしれません。レミケードの切れ味が一番強いかなと思います。どれか最初に生物学的製剤を使うのであれば、レミケードの切れ味が一番良いようです。それはベーチェット病ではなく、ほかの自己免疫疾患でもレミケードの切れ味が一番良いという印象だからです。

**司会者：**そうですか。とりあえずベーチェットの場合の生物学的製剤は、第一選択肢ということおかしのですが、それはレミケードと認識してよろしいですかね。はい、わかりました。ありがとうございました。





## 4つの難病とともに半世紀 ～日々の生活に感謝して～

大阪府支部 福田由紀雄

皆さん、こんにちは。

私はこれまで幾つもの病を患い、半世紀が過ぎました。今思えば、ここまで生きていることが不思議なくらいです。私ひとりが頑張ってきたのではなく、家族初めお世話になった多くの方々の心温かいご支援、お力添えがあったからこそ今日まで生かされているのだと気付き、毎日が感謝なのです。

私は、幾つもの病気を背負うことになった半世紀を思い出しながら語ってみようと思います。

病気の始まりは1965年（昭和40年）夏、25歳のときでした。自宅で吐血と下血し、緊急入院。診断は原因不明の出血性胃潰瘍。その翌年夏に再発し、貧血がひどく緊急手術。胃の4分の3を切除しました。その3ヵ月後、手術時の輸血による後遺症が出て、息切れと黄疸、身体のだるさに悩まされ、血清肝炎と診断され再度入院しました。その後、病名がC型肝炎と変わり、現在も治療中です。

30代後半では、原因不明の高熱や頭痛、口内炎などに悩まされ、町医者にかかっていたのですが、そうこうしているうちに両眼がぼやっとして見えにくくなりました。頭痛もあるので大学病院に紹介してもらい、眼科で診察を受けると、両眼ともぶどう膜炎で、ベーチェット病の疑いがあり、左眼には緑内症もあるので手術が必要だと言われました。頭痛の原因は、緑内症により眼圧が異常に高くなっているからだとのことでした。1977年（昭和52年）37歳のとき、左眼ぶどう膜炎による併発性白内障と緑内症を手術。右眼はぶどう膜炎の炎症がひどく、手術不能でした。



とにかく入院中は落ち込んだりして良くないので、これからは通院だけで済むようにと祈る気持ちでいっぱいでした。今まで会社も休んだりして迷惑をかけていたので、やめることを決心しました。これから自分の歩むべき道を探そうと自分に言い聞かせておりました。

さあ、それからが大変でした。少しでも見えている間だけでも何とかしなければならないと大変あせりました。当時は福祉や制度のことなど全くわからず、どこに相談したらいいのかもわかりませんでした。そんな折、知り合いを通じてビッグニュースを教えていただきました。大阪市立盲学校で三療科目を3年間学んで国家試験に合格すると、あんま、マッサージ、はり灸の免許がもらえて開業できるという話でした。ダメもとでチャレンジしたところ、専攻科に入学できました。

同級生でベーチェット病の患者さんが、「ベーチェット病友の会大阪府支部」という患者団体があることを教えてくれました。1978年（昭和53年）早速会員になり、患者交流会やバスツアーなど、いろんな行事に参加しました。前向きに明るく仲間が頑張っている姿に大変勇気づけられたことを思い出します。

そんな勇気ももらう中で盲学校も順調に目標に向かって進んでおりましたが、2年目の秋に突如として眼に発作が出始め、急激に見えなくなりました。体調もよくないので休学していましたが、視力の低下が著しく、霧の中にいるような感じになりました。ちょっとでも見える間に国家試験までを、と一生懸命頑張っていました。点字も中途半端だったので、やむを得ず中途退学することになりました。後に、視覚障がい者の生活訓練として点字や歩行訓練など日常に必要な生活指導をしてくれるライトハウスという施設があることを知ったのですが、残念でした。

そして40歳、1980年（昭和55年）、これから落ち込むことなく、前向きに自分にできる何かを見つけたいと思い、地元地域で活動している障がい者や難病患者、そしてそれぞれのボランティア団体の皆さんと親しく交流できるよういろんな行事に参加しました。そのことによって人と人のつながりが大事であると実感したので、自分にふりかかってくるものは避けず、積極的に物事を進めて行こうと自分に言い聞かせておりました。

その後、ベーチェット病友の会大阪府支部の役員さんからお誘いがあり、運営委員になりました。5年の間、いろんなことを学び、ご指導いただき、これから先の励みにもなり、大変役立っています。

私が46歳のころ、息子たち2人も社会人として独立し始め、私たち家族の生活も精神的に楽になりました。



以前大阪府盲人福祉協会（府盲協）の会員であった私に、ボランティアさんの協力でギター教室を開くことになったので参加してみませんかとお誘いを受けました。ちょうどそのころは



私自身にも時間の余裕ができたので早速喜んで仲間に入れていただき、ボランティアさんに指導をしていただきながら、毎年秋にはその成果を発表会で披露しました。レベルアップしたかったので、少しだけプロの先生のギター教室にも通いました。

しかしそれからが悪戦苦闘でした。好きなフォークを初めいろんな歌を覚えるために、図書館の対面朗読のときに楽譜や歌詞等を私の小型録音機に録音してもらいます。また図書館でCDも借りて、ギターの練習を続けています。そのほかに図書館ではアウトドアに関する本、例えば「山と溪谷」「旅」などをリクエストして、毎月3～5回対面朗読に通って朗読ボランティアさんのお世話になっています。

そんなことで、対面朗読を初め諸団体の行事に参加したり通院など外出する日が多く、私の場合は同行援護制度が適用されているのでガイドヘルパーさんを利用させていただいています。外出するのに予定が立てられ、とても安心です。

私が54歳のころ、1994年（平成6年）、吹田市で毎月1回、難病患者の交流会に参加するのを楽しみにしていました。それぞれの患者仲間と知り合うようになり、ここでもいろんなことを学び、教えていただきました。「市役所に難病相談窓口があればありがたいのだけど」というみんなの話から、前向きに検討し、ついに1995年（平成7年）11月には吹田難病者連絡会という任意団体を立ち上げました。運営委員全員で難病啓発活動をしながら、吹田市に働きかけ、吹田保健所にも協力してもらい、2000年（平成12年）4月に市役所内で難病専門の相談窓口開設が実現しました。また2004年（平成16年）10月には、総合福祉会館内で相談窓口が設置されました。

その後、吹田難病連も高齢化で体調もすぐれず思うように活動できなくなり、2013年（平成25年）に解散しました。

私の父親が1人暮らしで先行き不安だったので、同居するようになりました。妻の両親も高齢化とともに入退院を繰り返しました。妻は会社勤めをしながら、両方の親を一生懸命見てくれました。そんな日々が10年ほど続きましたが、その親たちも今は他界しています。家内がここまで頑張ってくれたことに心から感謝しています。

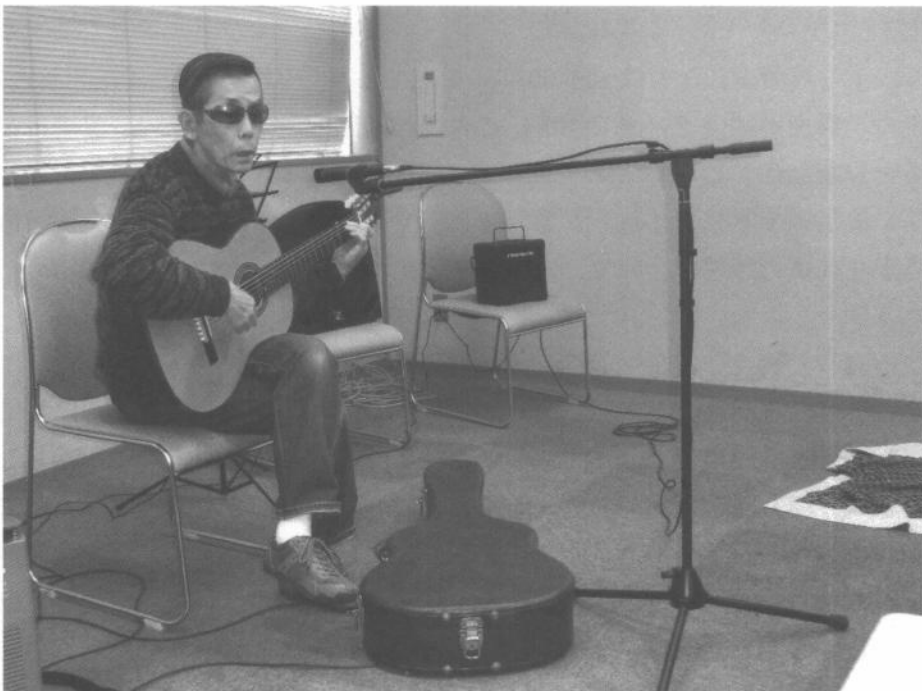
社会に出て活動している中で、私の難病が2つふえました。慢性甲状腺炎（橋本病の一つ）と皮膚疾患尋常乾癬です。私はベーチェット病とC型肝炎、全部で4つの病気を持っていることとなります。

私は普段、予定のないときは3時にお風呂に入り、妻に乾癬のお薬を全身に塗ってもらい、5時に食事をして7時には布団に入っています。朝は5時に起きて、NHKの「毎朝ラジオ」にスイッチを入れます。6時半になるとABCラジオ「おはようパーソナリティ道上洋三です」に切り替えます。今年39年目を迎える人気番組です。阪神タイガーズが勝つとご機嫌でリスナーに向かって「六甲おろし」を歌うので、私もつられて歌うこともあります。家にいるときはラジオを中心に、フレクストークでデイズ図書やCD音楽を聞いたり、趣味のギターを弾いたりしています。

ギター、カラオケ、タンデム自転車、図書館、対面朗読など、好きなことを積極的に生活の中で続けているので、ストレスもそう感じなくなり、心にも余裕ができ、病気も落ち着いて徐々に良くなっているような気がするのです。



これまでいろんなところに社会参加することによって、多くの方から学び教えていただきました。その体験によって自分が変わったのか、精神的に楽になり、病気が幾つあろうとも気にせず、本当にうれしい気持ちです。毎日実行している体づくりも続け、日々の生活に感謝しながらこれからも残りの人生を病気と仲良く向き合って精一杯生きていけたらいいなと思っています。



ギターを演奏する福田さん



# 発症から今日まで

東京都 佐藤一人

私は現在、ベーチェット病と大腿骨頭壊死症の2つの難病と視覚障害者として、東京のある区の障害者相談支援センターでピア相談員として非常勤で働いています。

ここから 私がベーチェットを発症してから今日に至るまでを思い出しながら書いてみたいと思います。

私がベーチェットと診断されたのは昭和60年のことでした。それまで2~3週間おきの39度の発熱や口内炎や毛囊炎が続いていましたが、その後の陰部潰瘍で大学病院の皮膚科を紹介されベーチェットと診断されました。初めて聞く病名に当時はネットもない時代、気づいてくれたかかりつけ医に医学書で教えてもらい、場合によっては失明することもあると知り愕然としましたが、医者から仕事で無理しないで、まず体を休めてとコルヒチンの服用を始めたら発熱も治まりました。

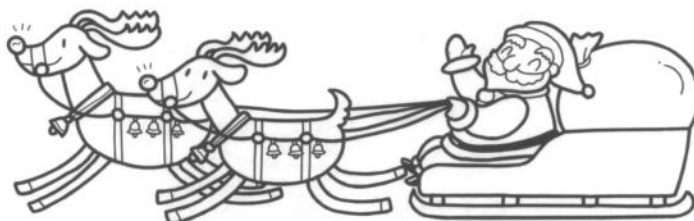
それからは口内炎や毛囊炎、表在性静脈炎、結節性紅斑などの皮膚症状は続きましたが、仕事は転職しましたが続けることが出来ました。しかし平成14年に朝の犬の散歩中に左眼がまるでテレビの砂嵐画面のような視界になっていることに気づいて、慌てて眼科に行くと「すぐ大学病院に行きなさい、紹介状を書いてあげるから」と言われ、どうせなら皮膚科と同じほうがと東京医大の眼科に行きました。診察を受けるなり「これはベーチェットから来たぶどう膜炎だ」といわれ様々な検査を受け、その時はステロイドと眼圧を下げる点眼薬で治療が始まりました。しかしその後もぶどう膜炎の発作は治らず、眼注射の治療に変わりました。でも右眼が大丈夫なので車の運転も仕事もしていました。

医師に以前「右眼もなると思う」と言われたことが2年後に現実となりました。その頃には左眼の症状も悪化していたので、さすがに見えづらくなって車の運転も諦めざるをえなくなりました。今思うと、その頃が一番急に見えづらくなって怪我をしていた気がします。階段から落ちたり、電車とホームの間に片足落ちたり、ベンチや車止めにぶつかってスネから血を流したりと、ビクつきながら歩いていました。

その頃病院の医師から「今度こんな薬が認可されたから読んでみて」と渡されたのがレミケードのパンフでした。正直生物学的製剤と言われてもよくわからずにしばらく放っておいたのですが、ネットで調べたら良いそうなので担当医師に治療の希望を伝えレミケードの治療が始まりました。化学療法室のベッドでの点滴投与でしたが、一緒に受ける方が他にもいて、初めて病院でベッチェットの人と話すことが出来ました。しかし私はその後点滴中に発熱するようになり、一泊入院しての投与になりました。

レミケードの効き目はビックリするほどで、今まで服用していた薬を止めても眼症状だけでなく皮膚症状も治まり、あの酷かった口腔内アフタも歯茎のグラグラや出血も治まり、歯科医も驚いていました。しかしその後もレミケード中の発熱はなぜか点滴中だけで、終わると下がるという状態は続き、医師に止めることも進言されました。けれども、やめ時もわかってない薬をやめてまた眼や体が前のようになっても嫌だし、続けさせて欲しいと頼み続行しましたが、震災の年の夏にアナフィラキシー症状を起こし、ついにドクターストップがかかりました。先生たちには無理をおかけしてしまいました。

その後はとにかくレミケードをしばらく続けてやめた例が当時なかったらしく、リウマチ科でステロイドとメソトレキセートの併用で様子を見ることになりました。その後、眼は落ち着いていたのですが、ある日バスから降りた瞬間、右足の付け根に激痛が走り、しばし動けなくなりました。その後も痛みがあったので整形外科に行くとMRIを撮られ大腿骨頭壊死と診断されました。当面保存療法として杖を使い右足にあまり体重をかけないように言われました。ステロイドを服用していたためのようでした。視力もおぼつかない状態では難しく、杖をクラッチ杖という腕輪とグリップの付いた杖に変えました。その後手術をしたので良くなり杖も白杖に戻すことができました。



その頃に区の障害者の生活リハビリの募集を知り、運良く週2回様々な障害をお持ちの方々と知り合い、一緒に軽い運動をしたり創作活動をしたりしていました。その時に定期診断に来た整形外科の先生に足の状態を診て障害者手帳の申請を勧められました。今まで考えもしなかったのですが、後からスタッフの方たちからそのメリットを聞き、どうせならと整形外科だけでなく眼科にも行ってみました。そうしたら視力では無理だけど視野障害でなら可能と意外にも言われ、結局視野2級、下肢5級の手帳を取得することが出来ました。手帳を取得して判ったことは、今は多少変わりましたが、難病では受けられなかったサービスが受けられることに驚きました。おかげで担当医の勧めで東京都視覚障害者生活支援センターで歩行訓練やパソコン、点字、生活訓練などの機能訓練コースに通所できることになりました。そこでは訓練もさることながら、同じように様々な原因で視覚に障害を持つ若い人から80才を越える人まで、入所時期は違っても中途視覚障害者のスタートは皆さん一緒なんだとわかりました。

ここで様々な人の話を聞いているうちに、以前の生活リハビリで知ったピアカウンセリングを思い出し、生活担当の心理士の先生に話をしたらピアカウンセリングの講座を紹介いただき、通所中に受けに行きました。そしてセンターも終了が見えてきた頃に、生活リハビリのスタッフの紹介で現在の勤務先のセンター長にピア相談員の話をしていただき、半年ほど様々な障害当事者のグループ活動にボランティアとして参加させていただきました。今年からピアとしては主に視覚障害者の方たちの担当をさせてもらいながら、他の障害の方たちの活動にも参加させてもらっています。

この夏は中途視覚障害者、ロービジョンの方に向けたセミナーや懇談会も多く、テーマには途中で障害や病気になった人たちへの心のケアの大切さと、就労について自治体による対応の格差と知識不足が大いに取り上げられていました。私も微力ながら中途視覚障害者の方たちの情報交換の場を作りたいと4月からwaccaという、視覚障害者だけでなくご家族やガイドヘルパー、サポーターの皆さんで集まる会を始めました。これからもベージュだけでなく様々な難病、障害の方たちに少しでもお役に立てばと思っています。



## 国会請願署名および募金のお願い

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（以下 JPA）より国会請願署名用紙が送られてきました。本年も引き続き皆様のご協力をお願いします。ただし、各難病団体連絡協議会と共同で取り組んでいる支部の会員には送付していません。

- ・署名は本人の自筆をお願いします。（印鑑などの捺印不要）
- ・未成年の方も署名出来ます。（国内在住の場合、年齢・国籍不問）
- ・ご住所は都道府県名から番地まで省略せずにご記入をお願いします。
- ・ご家族一緒の住所の場合、「〃」「々」「同」とせず一人ずつ住所の記入をお願いします。
- ・請願人と紹介議員の欄は不要です。
- ・同封の振替用紙にて募金と一緒に会費納入や寄付金をされる方は、本部の会計処理上、通信欄に必ずその旨を記入してください。ただし、各支部に会費を納入されている方は、会費を含めないでください。
- ・通信欄に何も記載されていない場合は、ベーチェット病友の会への寄付金として扱わせていただきます。
- ・国会請願募金の半額は、ベーチェット病友の会の運用に活用させていただきます。残りの半額は、JPA に納付します。
- ・同封した署名用紙以上の署名を集められる方は、遠田までご連絡下さい。署名用紙を送ります。

署名返送締切日：2017年（平成29年）3月31日必着

### 国会請願募金または寄付金の送付先

郵便振替口座 00180-1-154812  
加入者名 ベーチェット病友の会

### 署名用紙の送付先

〒630-0114  
奈良県生駒市鹿ノ台西3-10-13 遠田方  
ベーチェット病友の会

※請願のチェックが一段と厳しくなっております。同一筆跡による複数人の署名や、コピーでの提出は無効になります。折角の署名が、活かさませんのでご注意ください。

# 総会報告

遠田日出子

総会は季節のいい時にしてほしいという要望があったので、5月21日に支部長会議、22日に本部総会を持ちました。会場は元オリンピック会場だった国立オリンピック青少年総合センターで開催しました。

支部長会議は6支部（大阪府・岡山県・福岡県・長崎県・静岡県・埼玉県）と元山形県支部から11人が参加しました。

会費について、ある支部から運営が大変だという話が出ていて、値下げを要望されていましたが、いったん値下げすると会費は上げにくいので、今は備蓄なのでもう少しお金をためてから値下げを考えたらいいという意見が出されたので、一同納得してそれもそうだという話になりました。支部会費は、神奈川の200円から京都の1500円まであります。県からいくらか出ているところもあり、出ていないところもあり、いろいろですが、みなさん工夫をして頑張っておられます。結論として、もう少し財力が豊かになってから値下げしようということで、現状維持になりました。

支部長会議の交通費は半額負担のままにいくことになりました。1回集まると10数万円要るので、全額は本部としても大変だということで半額負担になりました。財政の豊かなときは全額本部が負担していましたが、しばらくの間は片道負担で我慢していただくことになりました。

会費を5年払わなかったら退会扱いにするということでしたが、5年を3年に変更することになりました。会費の免除制度はありますが、減額は前執行部が総会にかけずして減額制度をつくったので混乱が起きたこともあり、ゼロか2500円かというふうに、元に戻すことになりました。（各支部の減免はそれぞれの支部で考えてください）

機関誌「わだち」は6月、12月発行でしたが、5月と11月～12月に出すこと、総会の場所等のお知らせ「わだち」を1回、合計3回出すことに決定しました。

総会の場所は交通の便利なオリンピック青少年総合センターで今後も引き続き行くと決めましたが、会場がなかなかとれません。青年のための会館なので使用申込が青年団体は1年前から、一般団体は8ヵ月前からであり、ふたを開けてみたらみんな埋まっているという状況です。なかなかとれません。そこで、来年は戸山サンライズになりました。

役員人事は2年に1回の改選なので、会長は引き続き遠田が、副会長は高木さんが、会計は小関さんが、会計監査は引き続き秋山さんと鈴木さんがやることに決定しました。1年よろしくお願ひします。



総会は参加者が約 30 名で、予定していたよりは少なかったですが、40 人定員の会場がいっぱいだったので、次回はもう少し広いところを借りることにしました。午前中の総会はいろんな意見が出て活発な総会となりました。

ある支部は交通費が 6 人まで支部持ちで先着順ということだったので、6 人で誘い合わせて来られました。

当日は製薬会社から 4 人の方がボランティアとして参加していただき、会場設営、会場案内、受付などいろいろ頑張ってくださいました。この製薬会社からは 3 万円のお祝いもいただいています。

※総会の中で、予算案の中の会費収入について、直納会員 150 名で会費収入 17 万 5000 円は計算が合わないのではないかという指摘がありました。総会場で金額の訂正がありましたので、新しい予算案を掲載します。

なお、「わだち 77 号」総会の活動報告の 41 ページ上から 5 行目、繰越額が 136 万 4391 円とありますが、決算書のとおり 136 万 5391 円ですので、お詫びして訂正いたします。



支部長会議



総会の模様

2016年度 収支予算  
(平成28年4月1日～平成29年3月31日)

パ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)	375,000	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	1,960,000	
前年度繰越金	1,365,391	
収入合計	3,325,391	

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	1,925,391	
支出合計	3,325,391	

各項目間の流用を認める。

# 不安がいっぱい マイナンバー制度について思うこと

この原稿はベアチェット病大阪府支部の患者さんが、地元の地域難病連の機関誌「まつぼっくり」に投稿されたものです。ご本人の許可を得て転載させていただきました。

ご記憶の方も多いと思いますが、昨年の夏にサイバー攻撃によって日本年金機構から大量の個人情報流出するという事件があったことを。私も受給者の一人なので被害の大きさに驚いていたのですが、2か月ほどしたある日、日本年金機構から封書が送られてきて、私の情報流出に対する簡単な謝罪文と、新しい基礎年金番号が入っていたので、びっくりしました。幸い、今日まで実害がなかったのでホッとしていますが、これまで漠然と感じていたコンピューターによる情報管理の危うさ、怖さを実感させられた出来事でした。

そして今度はマイナンバー制度です。コンピューターは私たちの生活に否応なく侵入してきますが、うかうかしていると、自分がコンピューターを管理しているのかコンピューターに管理されているのかわからなくなりそうで不安です。そういう意味から言えば、マイナンバー制度も同じでしょう。コンピューターを駆使してあれもこれも一括管理が出来ているのだから、大変効率の良い便利なシステムであることには違いありませんが、いったんトラブルが起きれば先の年金の比ではないでしょう。

当初、政府はマイナンバー制度の対象を医療保険、雇用保険、児童手当、生活保護などの初回保障制度の手続き、確定申告など税の手続き、災害時の復興支援の手続きに絞っていましたが、いつの間にか法律を改正して、金融関係（預貯金口座）の手続き、特定健診などを追加したほか、目下消費税軽減税率の還付手続きや買い物をした際のポイントも対象にするように検討しています。従って、今後も国の都合によってマイナンバーの対象項目はいくらでも追加される可能性があり、個人情報の流出もその分拡大することになります。

しかし本当に怖いのは、この制度の裏側から見れば私たちのプライバシーは丸見えだという事です。政府なり国家権力がその気になってマイナンバー制度を利用すれば、国民一人ひとりについて年収や資産がいくらあるか、どんな仕事をしているのか、何を食べ、どんな新聞を読んでいるのか、医療費を年間幾らぐらい使っているのか、等々、生活のかなりの部分を把握することが出来ます。

便利さにかまけていると、知らないうちに生活管理が思想管理にまで拡大して、大切なものを失う事になりかねません。年寄りの思い過ごしであればよいのですが・・・。

## 一 研究班会議に参加して 一

遠田日出子

7月29日に横浜市立大学で行われた平成28年第1回ベーチェット病研究班会議に参加してきました。参加されたのは、石川県支部、大阪府支部、静岡県支部、福岡県支部、神奈川県支部の各支部長さんでした。

会議は10時から始まり、厚生労働省の役人のあいさつ、水木先生のあいさつで始まり、各先生方の研究発表があり、最後は大野先生がまとめられました。拠点病院に患者が集まり過ぎるのは困るので、難病センターに難病の先生の名簿を渡して患者が拡散するようにしたい、臨床個人調査表はデータベース化して平成29年度中に反映できるようにしたい、世界ベーチェット学会では子供のことが研究されていなかったのも、今後は子供に力を入れていきたい、など厚生労働省健康局難病対策課の福井課長補佐から話がありました。あとは各先生から研究の進捗状況の話がありました。前回からあまり進展していないように思いました。

ただ、石ヶ坪先生より、研究班のホームページに患者の書き込みをするところがあった、今回は分析をした、東大の清水教授のときからベーチェット病は患者が医師とともに会合に参加してきたユニークな会である、ほかの患者会にはない、今後患者とのつながりを大事にしていきたい、との話がありました。

研究班のホームページにそんなところがあったことを再確認しました。

国際ベーチェット学会では、主症状の目症状については一致しているが、腸管ベーチェットや血管ベーチェット、神経ベーチェットについては一致していない。声高に叫んでいる人が正しい基準ではなく、声高にしゃべっている国の基準になっているので、もっと日本の基準に世界を合わせていくことを考えないといけない。副症状の神経ベーチェットと口内炎、腸管ベーチェットと口内炎、血管ベーチェットと口内炎の人たちは明らかにベーチェットであると思われるのに、数少ないこともあり、診断が出ない。将来違う病気とわかるまでベーチェットと診断されていないことが問題であり、もっと日本の基準に世界を合わせていくことが大事である、というまとめがありました。

その後休憩に入りました。

午後は患者会と先生一人との話し合いがあり、もっと早く研究班会議が開催されることをホームページや患者会に連絡してほしいと要望しておきました。また、海外からの患者の受け入れについて話をしました。今回はたくさん参加されてよかったです。今後、もっと参加して勉強してほしいので、一部分でも交通費の補助をしないとイケないかなと感じました。

その後で、数少ない血管ベーチェットの現状についてお話していただきたいと思い、来年5月14日の医療相談会で岳野先生に講演をお願いしました。岳野先生は血管ベーチェットのガイドライン作成にも尽力されています。

当日配布された冊子から

**班会議プログラム**

10:00~10:15

**研究代表者開会の挨拶**

横浜市立大学大学院 視覚器病態学 教授 水木 信久

**開会の御挨拶**

厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐 福井 亮様

10:15~10:55

**研究分科会 (1)**

座長 中村晃一郎 (埼玉医大)

1. 患者からの質問の解析—ベーチェット病研究班HPから

研究分担者: ○石ヶ坪良明 (横浜市大)

共同研究者: 岳野光洋 桐野洋平 迫野卓士 渋谷悦子 安倍清美 水木信久

2. ベーチェット病の主症状・副症状と治療状況

研究分担者: ○黒沢美智子 (順天堂大 衛生)

共同研究者: 水木信久 中村晃一郎 石ヶ坪良明 岳野光洋

3. ベーチェット病患者に対するアセスメント指標の開発

研究分担者: ○菊池弘敏 (帝京大学 内科)

共同研究者: 筒井秀代

4. ベーチェット病の皮膚粘膜症状 疾患と概念

研究分担者: ○中村晃一郎 (埼玉医大 皮膚科)

共同研究者: 金子史男

10:55~11:35

**研究分科会 (2)**

座長 岳野光洋 (日本医大)

5. 難治性慢性進行型神経ベーチェット病に対するインフリキシマブの治療効果の検討

研究分担者: ○廣畑俊成 (北里大学 膠原病感染内科)

研究協力者: 菊池弘敏 沢田哲治 桑名正隆 桐野洋平 岳野光洋 石ヶ坪良明

6. 治療抵抗性腸管ベーチェット病 (BD) に対する TNF 阻害療法の長期有効性

研究分担者：○斎藤和義 (産業医大 第一内科)

共同研究者：宮川一平 田中良哉

7. 腸管ベーチェットガイドライン作成の経過報告

研究分担者：○長堀正和 (東京医科歯科大 消化器内科)

共同研究者：井上 詠 久松理一

8. 血管型ベーチェット病診療ガイドラインの作成の進捗状況

研究分担者：○岳野光洋 (日本医大 アレルギー膠原病内科)

共同研究者：永淵裕子 石橋宏之 荻野 均 前田英明 菊池弘敏 廣畑俊成  
石ヶ坪良明 水木信久

11:35~12:15

**研究分科会 (3)**

座長 南場研一 (北海道大)

9. カザフスタン北部のベーチェット病現地調査結果

研究分担者：○北市伸義 (北海道医療大 眼科)

共同研究者：堀江幸弘 堤 雅幸 水内一臣 岩田大樹 石田 晋 南場研一  
水木信久 大野重昭

10. インフリキシマブ投与中止後の眼ベーチェット病の転機

研究分担者：後藤浩 (東京医大 眼科)

共同研究者：○毛塚剛司、馬詰朗比古 臼井嘉彦

11. ベーチェット病ぶどう膜炎の活動性と脈絡膜厚および蛍光眼底造影の蛍光漏出

研究分担者：○蕪城俊克 (東京大 眼科)

共同研究者：白濱新多朗 田中理恵 大友一義 高本光子 小前恵子 沖永貴美子  
藤野雄次郎

12. ベーチェット病眼病変の診療ガイドライン作成を目指して

～ベーチェット病の眼発作予防に対するステロイド全身投与の使用方法的検討～

研究分担者：南場研一 (北海道大 眼科学分野)

共同研究者：○岩田大樹 北市伸義 水内一臣 大野重昭 石田 晋

12:15~12:25

**総合討論**

横浜市立大学大学院 視覚器病態学 教授 水木信久

12:25

**研究代表者閉会の挨拶**

横浜市立大学大学院 視覚器病態学 教授 水木信久

12:30~13:25

**研究分担者および研究協力者打ち合わせ会（昼食）**

13:30~

**ベーチェット病患者勉強会**

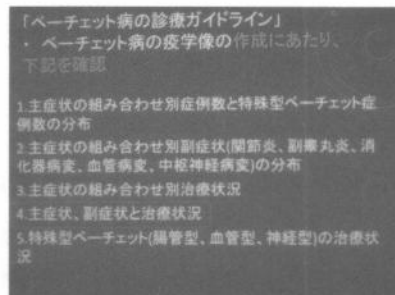
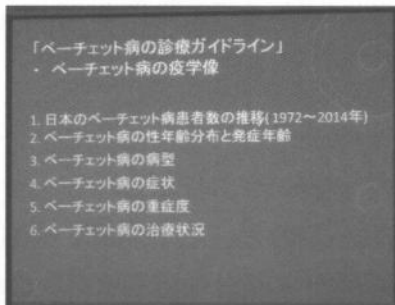
担当) 吉見竜介 (横浜市大 膠原病血液感染症内科)

13:30~15:00

**ガイドライン作成グループディスカッション**

内科系 (201) 司会) 石ヶ坪良明 書記) 澁谷悦子

眼病変 (202) 司会) 水木信久 書記) 小島一樹



患者勉強会の模様

## § 電話相談より (H28.4月~10月)



相談電話



090-8737-7952

\* \* . \* \* . \* \*

### Aさん (愛知) 男性 ベーチェット病

〔結果報告〕レミケード治療を受け、副作用も今のところ出ていない。生物製剤の治療を受けて良好な状態に保たれているのでレミケード治療を受けて良かった。ベーチェット病についてお会いしてお話を伺いたい。

### Aさん (静岡) 女性 (会員)

〔結果報告〕体のほうは安定している。相談した時にお聞きしたハローワークへ行ったが、中々自分に合う仕事が無く、求人広告で応募し週3日の仕事につけた。このまま続けていきたい。

★まずは就職ができたとのこと。

就職先でパートから正社員にと言われて困っている。会社にはベーチェット病であることを話していない。現在、週3回勤務している。正社員になると月～金のフルタイム(9:00~17:00まで)となり、今の身体の状態では無理。

〔対応〕 病気を告知すると最悪解雇になるのではと不安を抱えている。

今まで週3で上手くいっているので、正社員の話は断り、このままの状態を続けていったらいいのではとお話しし、職場で何か不都合なことがあれば、ハローワークに相談。

### AMさん (相模原) 女性 ベーチェット病の疑い 電話にて3回対応

主治医 (開業医) からベーチェット病の疑いがあると言われた。左手の腫れ・痛み・痺れがあり、この症状は異常であると主治医が判断し、相模原市内の公立病院膠原病リウマチ科に紹介され掛かるも、種々の検査結果からベーチェット病と診断されず。

又、手の症状についてもはっきりとした答えが頂けなかった。その時の担当医の言動「病名はわからないからもう来なくていい。これ以上何か言ったら業務妨害だ」に納得いかず、どうしたらよいのか困惑と怒りをおぼえている。又、生活のことや体がどうなってしまうのか、この先が心配。

(1) ベーチェット病の症状の他、他難病の症状も見られ、体の様々なところに症状が出ている。血液所見からは血沈・アミノロイド等が高く、関節痛・口腔内 (特に歯根) の症状が酷く、歯が9本になってしまい、入れ歯を入れるも顎が痩せて入れ歯が合わなくなり、困っている。食物も満足に摂取出来ない。歯科医はしょうがないの一点張り。



(2) 家族、親類縁者に難病者（パーキンソン・リウマチ・膠原病系）が多く、遺伝するのか？

【対応】 ベーチェット病のガイドラインに示されている症状がいくつか出ているが、はっきりとベーチェット病とは診断されなかったとのこと。又、手の腫れと痛みについても明確な診断はされず紹介先の担当医から主治医に戻るよう言われた。口腔内にも問題があり、東京の大学病院口腔外科で対応していただいたが、満足な対応ではなかったと。

- ・ 歯科については食物がきちんと摂れるように、再度、口腔の対応をしていただくよう。
- ・ 相模原の公立病院の患者相談窓口で相談をかけてもよいのではと。

又、市役所に連絡して、市で医療相談の窓口があるかどうか聞いてみる。神奈川県にも相談支援センターがあることなどお話しした。

・ 紹介された担当医から主治医の先生にお手紙が書かれているとのことなので、主治医（漢方も取り入れて治療されている）の先生に手の症状の緩和をお願いし、どうしてももう一度膠原病科に掛かりたいのならば、主治医から紹介して頂くのが良いかと。病名がまだ確定していないこと、痛み・腫れなどの症状が緩和されない、医師に暴言を吐かれたことが苛立つ原因かと思ひ、傾聴に努めた。

※再び電話があり、担当医から市内の大学病院膠原病内科に紹介状を書いていただくとのこと。

## 〇さん（岩手）女性 35才 ベーチェット病 メールにて 継続

約10年前発症と推定されている不全型ベーチェット病（確定診断済）。

① 難治性の眼瞼痙攣の原因と治療法を知りたい。

コルヒチン 1mg/day とステロイド 2mg/day 前後の内服。ときどき、血便に対してペンタサを内服。発熱時や全身倦怠感悪化時は、ステロイドの 0.5mg/kg/day を適宜点滴している。

約2年前から、眼瞼痙攣がひどく、両目をほとんど開けられず、仕事や日常生活に支障を来している。かかりつけの大学病院では、「眼瞼痙攣は、ベーチェット病とは関係ないと思う。」との診断で、3か月に1回のボトックス注射中であるが、効果はほんの短い期間の一過性で、ほとんど効果がなく悪化傾向である。神経内科では重症筋無力症は否定されている。

眼瞼痙攣に対しては、リボトリール（抗てんかん薬）などの内服も試してみたが、効果は認められなかった。

② 眼瞼痙攣とベーチェット病の因果関係は本当にございませんでしょうか。

③ ボトックス注射以外に、何かよい治療方法はございませんでしょうか

以上2点を5月22日に東京で開催される北海道医療大病院、北市教授の講演会で質問してほしいという依頼。

★4月にメールにて相談を受け、北海道医療大/北市先生に相談した結果をメールで返信。相談回答に対するお礼のメールがあった。

岩手にはベーチェット病の専門医がいないので、担当の医師も、お返事くださった北海道大病院の北市先生とメールで連携をとって今後の治療に当たるとのこと。

理想の形となり、今後もこの様な形に繋がるよう、研究班の先生方との連携を強めていきたい。

### **Tさん(千葉) 息子40才がベーチェット病 ⇒ 継続**

40才・独身・無職。32才の時、ベーチェット病と診断される。

特に眼の症状が酷く、レミケード治療中。この先仕事もしないで、一日中家の中に居ることが多く、親としてどう対応したらよいか。又、最近、神経症状も現れてきたが、病院から神経ベーチェット病は否定され、抗うつ剤を処方されている。レミケードも効かなくなると聞いているので、そのことも心配。

〔対応〕 レミケードについては、効果が薄れる患者が出てきていることは耳にしている。しかし、レミケードの他、何種類かの治療薬があるとのこと。(研究班情報) 医師は患者の状態を見ながら薬の使い分けをしているとのことなので、息子さんの状態がどうなのか、現状を担当医に聞いてもよいのでは？

就労については本人の働く意思がないと難しいが、その気持ちを引き出すために親御さんとしても将来、一人で生きていかねばならないことを、本人の気分の良い時に少しずつ話されてみたら？

### **Mさん(大阪) 男性 40才 神経ベーチェット病の疑い ⇒継続 [対応]**

#### **電話1回目**

37才の時、ベーチェット病ではないかと言われたが、診断基準にそぐわない点があり診断には至らなかった。昨年、神経症状が出てきた。ネットで調べたところ神経ベーチェット病とほぼ一致したので、掛かりつけの大阪S病院から阪大病院に紹介状を書いていただき、MRIと血液検査(IL-6の値)をした。結果、所見でのデータでは判断が付かないと言われた。ついては神経ベーチェット病を診ることが出来る先生に掛かりたいので教えてほしい。

〔対応〕 子供がまだ小さく、仕事も自分にしかできないことをしているので、会社に難病だと言えば解雇あるいは職場転換させられる可能性があり、出来れば専門医に掛かり何とか今の状態を維持したいと。検査結果が6/21に判明するので、詳しいデータをこちらに連絡することに。

#### **電話2回目・メール**

体の怠さや、関節痛、口内炎・結節性紅斑等の症状で、医師としての勤務もままならず、セカンドオピニオンとして、北里大病院の廣畑医師を予約した。できたら資料を事前に送りたいので、先生に連絡していただきたい。

## Sさん（静岡）男性66才 ベーチェット病により失明

23才の時、ベーチェット病により失明。その後、症状が落ち着いていたが最近、全身が痛く、特に手先が浮腫んでいて仕事も出来ないほどの痛みがある。

現在、富士市内の病院で週3回透析（7年前より）をしていて、その病院で痛み止め（ロキソニン・インテパン）を処方され服用するも痛みが治まらない。血液検査はCRP16、白血球12,000と高数値。どこか良い病院があったら教えてほしい。

〔対応〕 担当医の先生にセカンドオピニオンを申し出たらどうか。相談者は痛みが治まらないので今すぐにも他の病院で見えていただきたいと希望している。ベーチェット病とのことなので、膠原病内科が良いのではないかとお話しする。もし、担当医がセカンドオピニオン受診の紹介状を書いてくださるなら、また電話をいただきたいと話した。

担当医から同じ市内の膠原病内科に紹介電話をしていただき受診するも、血液検査の結果待つとのことで、本人は痛みの程度がmaxで、結果を待ってられず、県立総合病院に行くという連絡があった。対応来往できず残念な結果に終わった。



時々、ベーチェット病以外の難病相談を受けることがある。勿論、病気のことは各患者会に対応していただくのだが、医師とのコミュニケーション・家族間の問題・病気に対する苛立ち等抱えている、心の問題は難病共通である。

“体は病気になっても心まで病まない。そう思いつつも、精神科から薬をいただいている相談者の何と多いことか。考えさせられます。

誰かと話をしたくなったら、どうぞお電話ください。話すことで心が軽くなることもありますよ。

相談担当：静岡県支部 秋山 悦子



## 支部紹介 ベーチェット病友の会富山県支部

支部長 河合喜久

今年10月から支部長になりました河合です。これから富山県支部をご紹介します。富山県について皆さんある程度ご存知でしょうが、まず富山県のご紹介から始めたいと思います。富山県は東に新潟、西に石川、南に岐阜、長野の4県と北の富山湾に囲まれた日本海に面する県です。深海へつながる富山湾からとれる蛍烏賊や白海老などの海の幸、立山連峰を含む素晴らしい北アルプスの景観や登山、スキー、山菜などの山の幸に恵まれ大きな地震もこれまでなく、雪は降りますが住めば都です。富山は昨年北陸新幹線が開通して東京まで2時間半、関東とのアクセスは非常に良くなりました。(逆に関西とは金沢で新幹線との乗り継が必要になるため不便になりましたが。)人口は106万人、特定疾患受給者証(ベーチェット)の取得者が158名です。日本の人口約1億2千7百万人で患者数約2万人とされているので罹患率は0.016%。富山県の人口106万人あたりに換算すると167人となりますのでやや少ないですが、ほぼ平均的な患者数だと言えます。



新高岡駅の北陸新幹線「はくたか」

富山県支部の発足は本部と同じ昭和45年ですから正に古参の支部です。しかし現在支部の会員数は5名、名簿を見ると15年前には30名ほどの会員数でしたが4年前に私が入会した時は既に8名でそれからお亡くなりになったり、退会されたりで5名となりました。平均年齢は60歳を超えています。支部財政が厳しいため支部長会議、総会への参加も負担が大きく今年は意見書の提出にとどまりました。

さて支部の活動ですが、以前は医療講演会・相談会を開催したり交流会を行ったりしていましたが、会員数の減少と、高齢化、財政事情により最近ほとんど活動できていませんでした。昨年より難病相談・支援センターの協力を得て医療講演・相談会を再開しました（日時：2016年10月29日 13：30～、会場：サンシップ富山）。今後は昼食会などでさらに交流（横のつながり）を深めたいと考えています。

支部役員ですが、今年まで約40年間に渡り支部を牽引された前支部長の福海さんには顧問として今後もアドバイスをさせていただくことになりました。その他これまでは会計、事務局があったのですがすでにみなさん退会されたり逝去されたりで現在は支部長がそれらを兼務して運営しています。財政基盤がなく、支部活動も乏しい現状では支部会員を増やすことは困難な状況ですが、まずはネットワーク作りから地道に進めてゆくつもりです。

現在もベーチェット病は衰退していないようですが、患者会の構成メンバーの高齢化、若年層を獲得できない現状があり、支部の存続が厳しくなっています。患者会における支部の存在意義は身近でお互いに助け合い、支えあう事が出来る患者同士の横のつながり、ネットワークにあるのではないのでしょうか。これからも魅力がある支部を目指して動き出したいと思います。

こんな富山県支部ですが今後とも宜しく願いいたします。



立山連峰とチューリップ畑

## 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 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 阿保 秀代	〒 志木市	☎ 携帯
神奈川県	代理 富田 祐二	〒 平塚市	☎
	鈴木 令子	〒 横浜市戸 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 坂本真由美	〒 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 枘本 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

2016年もいろいろな事がありました。熊本地震に鳥取地震、台風被害や水害など災害の年でもあり、リオ・オリンピック、パラリンピックでの多くの選手の活躍に心躍った夏もありました。そして9月、ヒュミラの使用範囲拡大が決定しました。選択肢が増える事は、患者にとってなによりの朗報です。

詳しい情報は、ホームページをご覧ください。(http://www.e-humira.jp/)

来年は、嬉しいニュースの多い年である事を祈ります。

(築山 記)



昭和51年9月7日  
平成28年11月30日  
第三種郵便物認可  
（毎月6回1、5、11、15、21、25の日発行）  
OTK通巻第4959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

〒630-0114 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）

---