

OTK 2017 年 4 月 (No.80) 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
mail (本部) contact.behcets.tomonokai@gmail.com



第 39 回全国総会および医療講演会のご案内

◆開催日時 2017 年 (平成 29 年) 5 月 14 日 (日)

10:30～16:00

第 39 回全国総会 10:30～12:00

医療講演・質問・相談 13:00～15:30

◆医療講演会

「血管ベーチェットについて」

講師 日本医科大学大学院医学研究科 アレルギー膠原病内科学分野
准教授 岳野光洋 先生

◆会場 戸山サンライズ (全国身体障害者福祉センター)

地図は、37 頁に掲載

わだちニュース 目次

有病息災 ベーチェット病と共に 50 年	3
「わたしのベーチェット病の症状」	10
2016「全国患者・家族集会」に参加して	12
JPA ニュース(JPA の仲間第 29 号より)	14
京都新聞より	17
地域連絡会「松ぼっくり」より	18
お便りから	20
電話相談より	21
ベーチェット病友の会「長崎県支部」と私	24
支部紹介 ベーチェット病友の会長崎県支部	27
2016 年度活動報告	32
2017 年度活動方針 (案)	34
身体障害者手帳の等級変更について	35
青い鳥郵便葉書の無償配布	36
戸山サンライズ案内	37
各支部等の連絡先	38



「有病息災 ベーチェット病と共に50年」

静岡県支部 吉野 潔

今から50年前、昭和42年（1967年）私は28歳で当時焼津の県立高校の保健体育の教員として勤務していた。特技は柔道で、顧問として柔道着を着て生徒と一緒に指導をしていた。若く元気そのもので体力的にも自信があった。藤枝の教員住宅に住んでおり焼津までオートバイで通勤していた。

ベーチェット病の症状は、今思えば口内炎が一番早く、食べ過ぎか飲み過ぎか疲れだろうと思っていた。たまには首の周囲や体に吹き出物が出たり副睾丸炎になって心配したが、一過性で治まった。目は充血気味で、ある日片目に砂粒のようなものがちらつき、なんだろうと思い焼津市立病院の眼科に行くと、ぶどう膜炎と言われ精密検査を受けるが異常なしと言われた。病院ではステロイドホルモンの服用と眼球に注射しリンデロンの目薬をもらった。眼に酒はよくないといわれそれから6年間禁酒した。

昭和42年4月静岡の県立高校に転勤となり、藤枝からバス通勤となり2時間を要するので、朝早くから柔道部の指導を終えて帰宅するのが7時半から8時頃だった。病院も静岡日赤病院眼科に変えた。転勤数か月後、眼科医から「入院して休養しなさい」と言われ入院することになり、この時に初めてベーチェット病と告げられた。聞いたこともない病名に尋ねると、眼科医は「膠原病で抗原抗体反応による自己免疫疾患」と言われたが、なんの事か全くわからなかった。体力にも自信があり、健康であった自分がどうして聞いたこともない病気になったのだろうか。

この病気は何なのだろうと苦悩した。日赤病院の治療は眼球への治療はなかったが、やはりステロイドホルモンの服用とリンデロンの目薬であった。入院中は毎日眼科外来室に行き、アリナミンの注射をしたり視力検査や瞳孔をひらき眼底の検査をする等、同じことの繰り返しだった。

わだち 80 号

周囲の患者も次々と退院し、あとから入院した患者まで退院するようになり、気持ちがあせってきた。そして学校で一番若い体育教師が、期待に反して長期間授業を休み先生方に迷惑を掛けるとは夢にも思わなかった。眠れないことや、いろいろなことが頭を交錯し精神不安となり、片目に大きな炎症がきて見えなくなった。ここでは休養にならないと思い退院した。

それで藤枝の家族の待つ家に戻ったが、眼は放っておけず藤枝の小川眼科に通院した。ここではステロイドホルモンの服用とリンデロンの目薬。この頃は目もかなり悪化しており両目に注射を行った。

その後、本校の眼科医である丸尾先生に診てもらおうと「来週息子が静岡に来るので診てもらいなさい」と言われた。実は先生の息子さんは東大病院分院の眼科の先生だった。先生は「この病気は治らない。糖尿病の人も病を持ちながら働いている。治るまで休んでいたら一生休まなければならない」といわれた。この言葉に大変なショックを受けたが、気が落ち着くと却って気持ちもはっきりして良かったと思った。

現代医学では治らないなら、他に何かないだろうかと近くの本屋に入ると山田光胤著「漢方療法」という本が目に入り、ページをめくると「ベーチェット病も治った例がある」の一説が書いてあった。そこで早速山田先生に手紙を出したところ「私は内科医なので、眼科医の小倉重成先生を紹介します」との返事が届いた。そこで小倉先生に手紙を出すと、「入院の準備をして直ちに来なさい」との返事だった。

昭和42年12月1日 私は漢方治療法に望みを託し、千葉県木更津市の小倉眼科に入院することとなった。先生は私に会うなり、直ちにステロイドホルモンの服用をやめるように言われた。

ここで私は初めて三人のベーチェット病の患者と会った。この病院は漢方薬を中心に1日2回の玄米菜食の食事療法、断食絶食療法、座禅やランニング等を取り入れたユニークな眼科医だった。7ヶ月の入院中に、私は2週間の断食を1回、1週間の断食を2回行い、最後の1週間の断食の途中で体が衰弱しドクターストップとなった。身長170センチ体重68キロあったのが48キロに減少し、骨と皮だけの体になってしまった。1日2回の玄米菜食、眼に炎症がくると下剤を飲んで腹を空にして絶食を行い漢方薬を煎じて飲み、座禅を組む等を修得して、昭和43年6月下旬に退院した。

入院中は家族に会わないようにしたので、私が視力も出て完治に近い状態で退院して来るものと妻は思っていたのが、7ヶ月振りに再会した時には余りにも痩せて変わった姿に気を失いそうになった。私は命を賭けた断食療法までやったので、これ以上の治療はないと思い、これで治らなければ諦めるしかないと思った。

昭和43年7月、静岡に戻ることになり、当時の清水市の教員住宅に住むことになった。しばらく養生し10月から復職したが、年度途中でもあり授業は持たず柔道部の指導を担当した。1日2回の玄米菜食と漢方薬の服用、そして炎症がくると下剤を飲んで絶食することを忠実に守ったが、やはり炎症はきたので、なかなかからだは恢復していかなかった。

普通文字も読み難くなり、他人の顔も区別がつきにくくなってきたので、よく間違えた。この頃には誰よりも健康であるべき指導者が、病弱で目が見え難いのでは体育教師たる資格はないと考えるように至った。しかし教員を辞めた場合これから先どうすればよいのか。この時期が、私にとって一番悩んだ最大の転機であった。

昭和45年(1970年)2月 校長に相談したところ「静岡盲学校の校長に相談に行きなさい」と言われ、盲学校の校長にお会いすると次の二点を指示された。

1. あんま鍼灸師の資格を取得する。
2. 盲学校の普通科教員になるには特殊免許が必要である。

そのどちらかを選択することだった。そこで私は当時の東京教育大学教育学部特殊教育学科に行くと、係の人は「特殊免許を取得するには、大学3年に編入し2年間学び、その際に編入試験がある」というので「私は今の視力では普通文字の試験は無理です」と答えると、係の人は「教授に会って相談してください」と言われた。近くにある文京盲学校に行くと、盲学校の先生は「ここは寄宿舍がないので、あなたは国立東京視力障害センターに行くのが一番よいのです」といわれた。そこで杉並の阿佐ヶ谷にあった国立東京視力障害センターに相談に行くと「今年の入所選考試験は終わったので来年来なさい」と言われた。

私は来年あんま鍼灸師の資格を得るため国立東京視力障害センターに入所すると考えが定まった。目標が定まり気持ちも楽になった。これからは目標に向かって前進するだけである。昭和45年3月、私は教員を退職した。

わだち 80 号

その年の4月に、清水市から静岡市に引っ越しをした。この年は発病3年目にあたり一番症状が出現したようだ。漢方薬を飲み食事療法と気を付けていたが、やはり眼や体にもたびたび炎症がでた。

来年あんま鍼灸の勉強をするには、どうしても点字を覚えなければならず、光の家で教えてもらった。書くことは早く覚えたが指での触読は大変だった。点字をすると首や肩がこり、点字を触ると眼に炎症がきた。それで何度も点字をやめようと思ったが、ハンセン病の人が唇で点字を読むと聞き、私は感激し自分は努力が足りないと思い直し、それから気持ちを改めて点字に励んだ。

そのような時期に右眼に激しい炎症がきて、真っ赤になった眼の眼圧が上がり緑内障を起こし、頭痛と嘔吐が続き、眼に釘を刺したような激痛に苦しんだ。そこで静岡済生会病院眼科に行き点滴をして眼圧を下げたが、それ以後は光を失い失明した。残る左眼はわずかに人影が見える程度になっていた。この時期になると、ベーチェット病の症状は結節性紅斑、筋肉や関節の痛み、いんのうかいえき陰囊潰瘍等ほとんどの症状が出現するようになった。

この年のだいじなことは、静岡市に引越しをして、手続きのため市役所の福祉課に行くと、静岡市にもベーチェット病の人がいると紹介され、豊島さんと池田さん、浅野さんを知った。それから四人が集まりお互いの病の話をして励ましあった。この年の6月に東京で第一回全国ベーチェット病友の会の結成大会が行われ、私も大きな期待を持って参加した。全国から多くの患者が集まり来賓や国会議員も多数見えられ実に盛会に行われた。全国友の会結成の刺激を受けて、静岡県にも友の会を作ろうと機運が高まり、マスコミを通して呼びかけたところ「患者の集い」に県下から11名が出席した。

翌年の昭和46年3月「静岡県ベーチェット病友の会」が結成され、池田さんが初代会長となり、静岡県友の会の活動がはじまった。

昭和46年2月 国立東京視力障害センターの入所選考のため妻と出かけ、眼科医による健康診断の時にあいにく目に炎症がきて赤い目をして行ったので症状が安定していないと不合格となった。一年待機して受験したのにと、このときは怒りと悔しさが一緒になりどうしようもなかった。

昭和46年(1971年)4月 地元の浜松盲学校に新しく高校卒三年課程の第二部専攻科が創設され、私は浜松盲学校に入学することに決めた。新設された第二部専攻科に入学したのは7名で、男5名女2名で、その中の男3名はベーチェット病だった。自宅から歩いて15分ほどの道を妻の手引きで朝夕通学することになった。

盲学校生活三年間は無心になって勉学に励んだ。一番大変だったのは点字であんま鍼灸の勉強をすることで、まだカセット録音機の無い時代で、一日6時間授業で特にあんま実技のあった日は、帰宅後の予習復習をするにはからだに疲れてたいへんだった。それに鍼実技で自分のからだに鍼を刺すと鍼反応があらわれ、蚊に刺されたように赤く腫れあがり数多く刺すとからだに熱を生じ具合が悪くなり寝込むこともあった。また、いままでもあまりなかった歯茎にも炎症がくるようになり、これが苦痛で悩まされ奥歯三本抜歯した。そして二年の夏休みに委縮した右目が痛いこともあり静岡済生会病院に入院し摘出した。

苦労しながらもあんま鍼灸師の資格を取得し昭和49年(1974年)3月浜松盲学校を卒業した。私は卒業はしたが体力的にも自信がなく、資金もなかったので開業は無理だった。

この時期に風邪をひき、僅かに光が見えていた左眼に大きな炎症がきて眼底出血を起こし、まったく光を失い35歳で全盲になった。

私にできる職業はないものかとさがしていたところ、東京視力障害センターで教官を募集していることを知りさっそく応募し面接をした結果、教官として8月1日付けで採用された。

以前入所生として受験し不合格となり、それが教官として採用されるとはまさに「災い転じて福となる」の実例だと思った。私が同じ視力障害者にあんま鍼灸の学科と実技指導することは、神から与えられた天職と思い親身になって教えていく事を心に決めた。

二学期がはじまり最初の授業で、入所生の一人が「先生、私小倉眼科でお会いした大坪です。隣に三郷さんもおります。」といわれ驚いた。あれから六年経過しているのにここで再会するとはなんとという巡り合せかと、これもふしぎな運命を感じた。

就職してからも依然として歯茎に炎症がきて歯科医に通った。全盲になっても残った眼の眼圧を維持するために定期的に診てもらい、眼圧が上がったりどうしても体の具合が悪くなった場合は帝京大学病院に行った。当時内科に稲葉先生がおられお世話になっ

わだち 80 号

だが、長期間薬を服用することはなかった。職場では教官にも視覚障害者が多く、入所生にもベーチェット病の人も多く、そのような環境のなかで互いに切磋琢磨し、私も精神的にも強くなった。

昭和54年（1979年）7月1日 東京視力障害センターは所沢に移転し国立身体障害者リハビリテーションセンターとなり、理療教育部と名称を改め職員宿舎も敷地内にあり通勤も楽になった。病院も併設されており、体調が悪くなると診てもらえるのでとても便利になった。ベーチェット病専門の医師がいなかったので、数年後生徒会のはたらきかけもあり、稲葉先生が月に何回かこられ助かった。

あいかわらず歯茎に炎症がきて歯科医に通院し数本抜歯した。

私は炎症がきて具合悪くなると体が熱っぽくなるので、たくさん着込み頭からバスタオルをかぶり、冬なら電気毛布を掛けて布団に入り、一時間もすれば全身に多量の汗が出るので、風呂に入るかタオルで汗を拭くと熱が下がり体がすっきりする。これが私なりの対処法である。

昭和56年（1981年）10月に滋賀県大津市で、国際障害者年記念第17回全国身障者スポーツ大会が行われた。私は42歳になり厄払いになればと、軽い気持ちで埼玉予選会に出場したところ、はからずも代表に選ばれ埼玉県選手として視力0の部で出場して砲丸投げで金メダル、立ち幅跳びで銅メダルを得た。翌年11月に第三回極東南太平洋地区身障者スポーツ大会が香港で行われ、2週間の日程で日本選手として出場した。砲丸投げで金メダル、立ち幅跳び、円盤投げ、槍投げ、ローンボーリングの5種目に出場し、若い選手と競うのはたいへんだったが、砲丸投げで5位、ローンボーリングで銅メダルを得た。ベーチェット病になってから今までスポーツは出来なかったが、この二大会に出場して私にとって体力的にも精神的にも大きな力と自信になった。

昭和59年（1984年）4月に東洋鍼医学会に入会。脈診で病のある所を知り、鍼は刺さず痛くないように鍼を皮膚に接触して気を調整する経絡治療を学び、これは鍼反応も起きず体に優しい治療法で、その後体調が悪くなるとこの治療法を行い、体調を整える事ができた。

平成3年8月1日付けで、国立塩原視力障害センターに転勤となり、3年8ヶ月勤め、平成7年4月1日付けで国立神戸視力障害センターに転勤となり5年間勤務し、平成12年3月31日を以て第二の人生の教官生活25年を無事に勤めることができた。

その後 4 月から東京高田馬場にある視覚障害者のあんま鍼灸師の養成施設東京ヘルンケラー学院に非常勤講師として週二日勤務する。

退職を目前にして突然狭心症となり、所沢ハートセンターでカテーテル療法を行い、その後健康を維持している。

平成 22 年 3 月で 10 年間の非常勤講師に終止符を打ち、第三の人生を、病を持ちながら 70 歳まで教育に携わることができた。

私が現在服用している薬は狭心症の 3 種と眼圧目薬（フロメトロン）、抗生物質（ガチプロ）の 2 種類の目薬で、眼圧は 14 前後を維持している。

私が発病した昭和 42 年頃は、治療法といえばステロイドホルモンを服用し、眼球に注射しリンデロンの目薬が主であった。そのため多くの方が発病 3 年か 4 年で失明し、私も同様であった。眼科医の丸尾先生から「この病気は治らない」との言葉と、小倉先生の漢方療法から、人間には自然治癒力があると信じ、できるだけ薬は飲まないよう努めてきた。

さらに体験から言えば、身障者スポーツ大会に出場し、体を動かしたことが良い結果につながったことと思う。ベーチェット病は各々症状が異なるが、病であってもやはり軽い運動は必要かと思う。

歌の文句ではないが「一つ越えればまた一つ 続く浮世の涙坂」と幾度も涙坂の人生峠を越えてきたが、「誠実 努力 感謝」の気持ちを持って残された人生を有意義に過ごして行きたいと思う。

私は病も古く、早く失明しており、皆様にこの体験記がどれほど参考になるか分かりませんが、このような患者もいることを知っていただければ幸いです

終わりに、最近新しい薬が開発され、失明する患者も少なくなりましたが、友の会が結成された目的は、やはり病の原因究明と治療法の確立です。一日も早く原因が解明されて患者が救われることを強く願っております。



「わたしのベーチェット病の症状」

大西 伊津子

3月1日号「わだち」の巻頭言で、ジェネリックに変えたために調子が悪くなって救急車で運ばれたという記事を載せましたが、正確ではなかったので、ご本人から寄稿していただきました。

私はもともと小さい時から虚弱児で育ちましたので、病気の痛みがあちこちに飛ぶことは知っていました。

昭和50年ごろ発症。口内炎が舌先につながって起こる。また陰部から外陰部にかけて1センチ大のものつながりです。針反応はビタミン剤の注射をした時にはいつも出ていました。微熱はたえずありました。

昭和54年(1979年)7月10日に転院した医院で、ベーチェット病と診断されました。この年の12月27日に眼底出血で緊急入院。このとき8日間にわたりステロイドを大量投与。それで出血がとまり、0.01に落ちた視力が0.7に戻る。以後内服。

このころ自転車で走っていると、田植えを終えたばかりの水を張った田んぼからの陽の照り返しが眼に痛かった。

平成27年(2015年)10月27日朝からの発熱でふらふらになったが、朝の内服薬を服用。夜はおかゆをすこし食す。この夜は痛みで薬は服用できなかった。翌朝救急搬送され入院。

心不全になっていて、10月28日から30日までICU(集中治療室)に入る。そのときに「吸いのみ」で飲んだ水のおいしさが忘れられない。

30日の夕食は全がゆでした。

ICU(集中治療室)から出て一般病棟へ。緊急入院から1週間後の11月3日(祝日)夕食後に急にできた私のうたです。

「わが命 助けたまいし この^{からだ}身体 ありがたきかな」 伊津子

病院では内服薬がジェネリック薬に変わったことを知らずに服用していて胃が痛くなった。退院後通常の薬にもどり痛みは止まった。

病名は蜂窩織炎と診断された。

さらに右足くるぶし付近から溶連菌（瘍血性連鎖球菌）がからだ全身にまわり敗血症＝菌血症（本来無菌であるはずの血液の中に細菌が認められる状態）で心不全となり、一時は生命の危機に見舞われた。

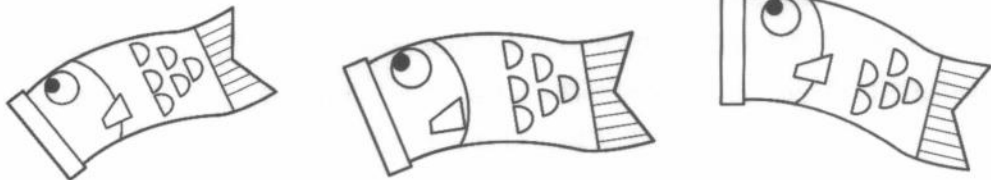
私はこれまでステロイドを 38 年服用してきた。この時は透析もせずに、抗生剤で一命をとりとめることができた。医師からは「奇跡でまねなこと」と告げられた。私は医師に感謝し礼をのべたがなぜか「きよんとした気持」でいた。後で知ったことだが、去年 2 月 18 日（木）テレビでインフルエンザと溶連菌の特集をしていた。大人が溶連菌にかかったら時間の問題で、24 時間以内に亡くなってしまうことが多い。私のような体で、溶連菌が全身に回ったのに一命をとりとめたことは奇跡的だったのだ。

また、私は少量のくすりが効きやすい体質のためいつも医師が困惑していた。1 日 1 回点眼する眼圧の目薬で下痢を起こすこともあった。

平成 24 年 10 月末から 11 月はじめにかけては、血便・血尿がでましたが、「鷹の爪」が原因のアレルギーでした。いまだに唐辛子類は食べません。そして、食べられるもの、食べられないものが毎年変わります。そのため、「外食が怖い」です。かくし味の調味料がわからないからです。

薬ではジェネリックでアレルギーがでることがありました。またコレステロールの薬による副作用（100 人に 1 人です）が出ることもトイレの尿を見て自分で気づきました。

思いあたるままに、私のこれまでの病気の状態を書きました。私の経験が何らかのお役に立てば幸いです。



2016「全国患者・家族集会」に参加して

11月11日13時過ぎから、参議院議員会館講堂で全国患者・家族集会が約100名の参加で開催されました。

主催者挨拶で伊藤たてお代表幹事から難病団体の現状の厳しさ、如何に活動すべき等の提言があり開会しました。

政党の各会派から代表挨拶がありました。続いて10の患者団体代表者「色素性乾皮症/ゴーシェ病/小児がん/難治性がん/リウマチ/腎臓疾患(人口透析)/てんかん/肝炎/ALS/地域の課題」から発表がありました。各団体ごとに訴えたいことが多く、割当時間が足りず予定時間が伸びました。

最後のアピールでは医療技術は格段に進歩したが、進歩の生きづらさも生み出し、高度の専門性は医療機関の偏在を生み、また地域医療格差も生みだしている。そのことが医療費以外での家族の様々な負担の増加も余儀なくされている。

一方我が国も批准した障害者権利条約や国内法としての障害者差別解消法、障害者基本法や障害者総合支援法、難病法等、法的な枠組みはある程度整いました。これらの法は、「障害者が障害に基づく差別なしに到達可能な最高水準の健康を享受する権利」や「難病患者の社会参加への機会が確保され地域社会で尊厳を持って生きることができ共生社会の実現」への道標を国自らが私たちに示したものです。

しかしながら、多様な制度や対策で成り立っている我が国の社会保障制度は、一つの法や対策のみでは、不十分であり、効果的でないことは明らかです。全ての国民が法の目指す福祉社会を享受でき、人を年齢や障害、疾病名で区分けすることなく、全人的に総合的に互いを連携させる施策が必要です。

そのために、日本が世界に誇る国民皆保険制度を堅持し一層の充実を図ることが患者への福祉施策充実の基本であることを本日の集会で確認しました。

お金のあるなしで、医療を受けられず、生きることを閉ざされることのない社会こそ大切にされなければなりません。

高齢者も難病患者も長期慢性疾患の患者も障害を持つ人も、人としての尊厳が保持される福祉社会の実現に向け、全国患者・家族の方々と共に声を上げ、共に行動していくことを決意することをアピールして総会閉会しました。

1976年2月25日第三刷郵便物認可（毎週4回月曜・火曜・木曜・金曜発行）SSKO 通巻 9636号 2017年2月18日発行



～誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して～
全国患者・家族集会 2016
アピール

私たちは、子ども達の未来とこの国の社会を希望に満ちたものとするために、「～誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して～全国患者・家族集会 2016」を開催しました。科学の発展に伴い、日本の医療技術は格段に進歩してきましたが、そのことは、私たち患者にとって大きな朗報ですが、一方ではその進歩が生きづらさも生みだしてきました。高度な専門性は医療機関の偏在を生み、また地域医療格差も作り出しています。そのことが医療費負担の増加と医療費以外のさまざまな負担の増加も余儀なくされているのです。一方、我が国も批准した障害者権利条約や国内法としての障害者差別解消法、障害者基本法や障害者総合支援法、障害法等、法的な枠組みは一定程度整いました。これらの法は、「障害者が障害に基づく差別なしに創造可能な最高水準の健康を享受する権利」や「障害者の社会参加への機会が確保され地域社会で尊厳を持って

生きることのできる共生社会の実現」への道標（みちしるべ）を国白らが私たちに示したものです。しかしながら、多様な制度や対策で成り立っている我が国の社会保障制度は、一つの法や対策のみでは、不十分であり、偏平的ではないことは明らかです。すべての国民が法の目指す福祉社会を享受でき、人を年齢や障害、疾病名で区別することなく、全人的に総合的に互いを連携させる施策が必要です。そのために、日本が世界に誇る国民皆保険制度を堅持し一層の充実を図ることが、患者への福祉施策充実の基本であることを、本日の集会で確認しました。

お金のあるなしで医療を受けられず、生きることが削られることのない社会こそが大切にされなければなりません。高齢者も難病患者も長期慢性疾患の患者も障害を持つ人も、人としての尊厳が保持される福祉社会の実現に向け、全国の患者・家族の方々とともに声をあげ、ともに行動していくことを決意し、本集会のアピールといたします。

2016年（平成28年）11月22日

～誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して～

全国患者・家族集会 2016

1976 年 2 月 25 日第三郵便物種可 (毎週 4 日発行・火曜・木曜・金曜発行) SSKO 通巻 9538 号 2017 年 2 月 18 日発行



JPA ニュース

JPA ニュース

特定医療費助成制度、 指定難病の対象疾病を 4 月から 330 疾病に拡大



1 月 18 日に開かれた平成 28 年度第 1 回厚生科学審議会疾病対策部会、難病法の施行による特定医療費助成制度の指定難病対象疾病を現行の 306 疾病から 24 疾病を増やして 330 疾病とする同部会指定難病検討委員会の報告を了承しました。

これにより、4 月から医療費助成の対象となる指定難病の対象疾病数は新たに 24 疾病増え、330 疾病となります。

<新たに対象となる疾病名>

1 カナバン病、2 進行性白質脳症、3 進行性ミオクロームスてんかん、4 先天性常症候群、5 先天性三尖弁狭窄症、6 先天性僧帽弁狭窄症、7 先

天性肺動脈狭窄症、8 左肺動脈右肺動脈起始症、9 爪髄骨骨症候群 (ネイルパテラ症候群) / LM X 1 B 関連腎症、10 カルニチン四路異常症、11 三硝基素欠損症、12 シトリン欠損症、13 セピアブテリン還元酵素 (SR) 欠損症、14 先天性グリコシルホスファチジルイノシトール (GPI) 欠損症、15 非ケトーシス型高グリシン血症、16 β -ケトチオラーゼ欠損症、17 芳香族 L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症、18 メチルグルタコン酸尿症、19 遺伝性自己炎症疾患、20 大理石骨病、21 稀性血栓症 (遺伝性血栓性素因による)、22 前頭部形成異常、23 無虹彩症、24 先天性気管狭窄症

小児慢性特定疾病医療費助成の対象も 4 月から 722 疾病に拡大



1 月 13 日に開かれた第 43 回社会保障審議会児童部会では、先に開かれた小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会ととりまとめた「小児慢性特定疾病 (平成 29 年度実施分) に係る検討結果について」が報告され、了承されました。これによって、小児慢性特定疾病の対象疾病数も現在の 14 疾患群 704 疾病から 18 疾患群増やして、4 月から 14 疾患群 722 疾病が小児慢性特定疾病に新たに指定されることになります。

報告では「日本小児科学会からトランジションの観点で指定難病への追加の要望のあった 104 疾病のうち 16 疾病が、まだ小児慢性特定疾病の対象となっていないことから、小児慢性特定疾病への追加検討を行った。」とし、検討の結果、うち 14 疾病を対象と認め、またそれ以外に「これまで他の小児慢性特

定疾病に含まれる疾病として医療費助成の対象と整理していた 4 疾病についても、疾病の性質上疾病名を明示化すべきと判断し、合わせて 18 疾病が新たに対象として加わることになりました。

疾病数は、4 月より 14 疾患群 722 疾病となります。

<新たに対象となる疾病名>

1 先天性肺毒性肺疾患、2 偽性軟骨無形成症、3 多発性軟骨性外骨腫症、4 TRPV4 異常症、5 点状軟骨異形成症 (ペルオキシソーム病を除く)、6 内軟骨腫症、7 2 型コラーゲン異常症関連疾患、8 ビールズ症候群、9 ラーセン症候群、10 骨髄脂肪腫、11 先天性サイトメガロウイルス感染症、12 先天性トキソプラズマ感染症、13 ハッチンソン・ギルフォード症候群、14 瀬川病、15 カムラティ-

1976年2月25日第三審判部裁判(毎週4日月曜・火曜・木曜・金曜発行) SSKO 番号 0636号 2017年2月18日発行

エンゲルマン症候群、16色覚失調症、17ハーラムン・ストライフ症候群、18ロイス・ディーツ症候群、(1は慢性呼吸器疾患群、2～14は神経・筋疾患群、15～18は染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群)

難病法施行後の特定医療費受給者証所持者数を公表

総数は 94 万 3460 人 (2016 年 3 月末現在)



政府は、難病法施行後、初めての特定医療費(指定難病)受給者証の所持者数を公表しました。総数は、2016年3月末現在で94万3460人(306疾病)。法施行前の前年同月の統計では、特定疾患医療費受給者証所持者数は92万5646人(56疾患)で、1万8千人程度増加しているとはいえ、対象疾病数の増加で当初予想された数には達し及ばない数となっています。疾病別で所持者数が一番多いのは潰瘍性大腸炎で16万6085人。次いでパーキンソン病の12万1966人、全身性エリテマトーデス6万2088人、クローン病4万1279人となっています。新たに指

定難病として対象とされた疾病は、多くが指定患者数の少ない疾病であることもあり、2桁台の疾病も多く、所持者数0という疾病も目につきます。

まだ施行後1年という時期の統計であるとはいえ、患者や指定医への周知が行き届いていないことや、疾病ごとに設定されている重症度基準によって対象疾病ではあっても基準から外れるために受給できない人もありそうです。所持者数が伸び悩めば、研究の促進という法制定の目的自体も達さないこととなります。理由の解明など今後の動向が注目されます。

来年度政府予算案を閣議決定

第 193 回通常国会で審議されています



2017年度政府予算案が、今国会にて審議されています。政府予算案の一般歳出は、58兆3,591億円、うち厚生労働省の予算は、30兆6,873億円が計上されています。特に文教・科学振興費5兆3,367億円、公共事業関係費5兆9,763億円、防衛関係費5兆1,251億円となっています。医療、年金などの社会保障関係費は、新規対象者の増加などの「自然増」の伸び6,400億円を5,000億円に抑制した結果、高齢者への負担増などの厳しい内容が伴っています。

難病対策予算は、1,176.5億円(前年比14.3億円増)。うち難病医療費等負担金は1,154.6億円(前年比6.3億円増)。難病相談支援センター事業は5.3億円(同0.8億円増)、難病医療提供体制整備事業1.7億円(同0.4億円増)、難病患者認定適正化事業1.5億円(同1.1億円増)、患者データ登録整備事業費7.1億円(同6億円増)で、難病患者サポート事業など

その他の事業はほぼ前年同額となっています。

小児慢性特定疾病を含む厚生労働科学研究費(難病性疾患等政策研究事業、実用化研究事業)は前年101.5億円から100億円に減額計上となっています。

小児慢性特定疾病対策予算は164.8億円で2.2億円の増額。相談事業(必須)や職のレスパイト、交流などを支援する自立支援事業予算は、前年並みの9.2億円を計上しています。

法施行3年目を迎える難病対策、小児慢性特定疾病対策の基本方針の早期実現に向けて、自治体での施策の進捗に注目していくことが必要です。また、既認定患者の経過措置終了(今年末)、5年以内の見直しに向けた対応も必要です。

(以上、水谷幸司・記)



台風被害のパン工場が復旧 資金作りの災害備蓄用パン「JPAパンだ!!」 多くの利用を呼びかけます



災害備蓄用パン「JPAパンだ!!」の販売は、昨年9月、台風10号被害で一時的に中断していましたが、昨年、パン工場が12月3日にリニューアルオープンし、事業を再開しています。佐賀県では「ふるさと納税」の返礼品の一つとして選択していただけるようになりました。また、総合病院などで非常食としてご購入いただいたりしております。多くの団体・個人等でもパンの販売に取り組んでいただくことを呼びかけます。

被災したのは、パンを製造する北海道空知郡南富良野町の障がい福祉サービス事業所「なんぶ〜香

洞」及び母体の社会福祉法人南富良野大原会。

災害備蓄用パン「JPAパンだ!!」は、災害への備えになり、かつ、患者会の活動資金になる活動です。自治体や団体、各家庭向けに災害備蓄用パンの注文を受け、販売するもの。販売担当の「難病支援ネット北海道」にファクスなどで注文すると、顧客に商品が直接配送される仕組みです。JPAと各加盟団体に利益還元があります。加盟団体においては、在庫を持つ必要がありません。還元率や送料など詳細は、JPA事務局にお問い合わせください。



総合的な難病対策の実現へ 5月の請願行動に向け署名の積み上げを 昨年は衆参両院での採択 今年もぜひ

難病法が実現して、難病対策の具体化は進んでしょうか。結論から言うと、基本方針は告示され、地方での具体化へ、障害者施策も就労支援も、少しずつ、施策の改善が期待されています。しかし、その成果は萌芽的なものであって、暮らしのなかで実感できる方は極めて少数でしょう。

難病法が実現して、難病対策は法的根拠をもった総合対策として新たに出発しました。その確率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性があることから、難病の患者と家族を社会が包含し支援することを基本認識として、広く国民の理解を得ながら、難病対策は推進されるものとされました。にもかかわらず、私達の暮らしと治療は、どこまで変わったのか。いっそうの周知を含め、多くの課題は山積したまま。社会保障を抑制する流れはますます強まり、病気になっても生涯、安心して生活できる豊かな医療と福祉の社会は、まだ先にあるといわざるを得ません。

指定難病は現行306疾病が4月から330疾病へと広がり、小児慢性特定疾病は704疾病から722



疾病へ広がります。一方、私達の足元では、施行前からの特定疾患受給者証所持者(56疾患)は2018年1月から新制度へ移行します。経過措置は失われ、軽症者の扱いは焦点となるでしょう。

昨年10月15日、東京の中野駅前でのキックオフ行動を皮切りに、請願署名行動が始まりました。北海道や熊本、大阪など各地でも街頭などで呼びかけました。昨年5月の請願は、久々に衆参両院での採択でした。今年も両院採決を求めていきます。

当日は、各団体が新え、「希少疾患の数は高値。どんな病気になっても安心して治療できるよう、すべての難病を指定難病にしてほしい」と新えました。

日付 2017. 02. 07 京都新聞夕刊に掲載された記事

難病発症仕組み解明

原因不明で全身に炎症が起き失明することもある難病「ベーチェット病」の発症に関わる複数の原因遺伝子を、横浜市立大が参加する国際チームが新たに見つけ発症メカニズムを解明したと6日発表した。米科学

横浜市大参加のチーム

誌ネイチャー・ジエネティクス電子版に掲載された。

チームに参加した横浜市立大の水木信久教授は「患者の遺伝情報に基づいた効果的な治療薬の開発が期待される」と話している。

ベーチェット病は厚生労働省が指定する難病の一つで、国内患者数は約1万9千人。水木教授らは米国立衛生研究所やトルコ・イスタンブール大などと共同で、ベーチェット病の患者が多い日本やトルコ、イランの患者3477人と健常者3342人の遺伝子を解析。免疫反応に関わる六つの領域で発症に関連する遺伝子を特定した。

このうち一つを詳しく調べた結果、患者には皮膚の防御に関わるタンパク質が少なく、炎症を起こすタンパク質が過剰に出る傾向があった。防御機能が低下した皮膚から病原体が侵入、全身で炎症反応が起き、ベーチェット病の発症につながるとみられる。

地域連絡会「松ぼっくり」より掲載

スペインの幻想

古い話で恐縮だが、2000年に友人とスペインを旅行をした際に体験した不思議な話を紹介しよう。

あれは、バルセロナからアンダルシア地方に入った翌日のことである。前夜泊まったセビリアを出発して、古い闘牛場のある町ロンダ、白い家が整然と建ち並ぶ町ミハスを経てグラナダに向かう途中の太陽の海岸（コスタ・デル・ソル）というところで昼食になった。ここはスペイン南部の地中海に面した海岸が何キロにもわたって続く美しいリゾート地である。

私は食事もそこそこに波打ち際に出て海水に手を浸したり、「あー! やっときたなー」と感慨にふけていると、既視感とでもいうのだろうか、ここには以前に来たことがあるような気がしてきて、何となく懐かしいような気分になってきた、かと思うと、唐突に「ここはベーチェット病の故郷なんだ」という思いが頭の中に押し寄せてきて、しばし思考が中断してしまった。

しかし、落ち着いて考えてみると、ここは地中海である。そしてベーチェット病は古来からこの沿岸諸国で多く見られた病気である。古代ギリシャの医師ヒポクラテスの文献にも同じ症状の病気が記載されているし、2000年以上昔の中国の医書にも狐惑病（こわくびょう）として記載されている。

病名については、1937年にトルコの医師ハルシ、ベーチェット博士が学会に報告したことからその名前と呼ばれるようになったが、日本では1960年代に患者が急増し、社会問題になり、特定疾患（難病）第1号に指定された。



そして研究が進むにつれて、①ベーチェット病はアジア系民族（モンゴロイド）が中心で、黒人や白人には患者はいないこと。②患者全体の60%がHLA-B51であること。（HLAとは人白血球型抗原のことで、臓器移植や親子関係判定などに利用される）。③地域的にはユーラシア大陸の北緯35度から45度の間の、いわゆるシルクロードを中心とするところに患者が集中していること。④免疫機構の調整をコントロールする遺伝子に変異していること。などが明らかになってきて、最近ではHLA-B51という内因に対して、口中の連鎖球菌が外因として作用することによってベーチェット病が発症するのではないかと推定されるようになってきている。

話が横道にそれてしまったが、要するに私が言いたいのは、地中海地方で生まれた遺伝子が何千年もの時間をかけてシルクロードを旅して東洋の果てにたどり着き、今、私という船に乗って故郷の海に帰ってきたのだということである。

非科学的だと一笑に付されるかもしれないが、私にはあのときの身体が一番深いところで感じていた遺伝子の疼きを忘れることはできないだろう。そして翌日は待望のアルハンブラ宮殿である。イスラムの遺産が果たしてどんな幻想を見せてくれたかは、またの機会に譲りたい。



アルハンブラ宮殿

お便りから (お二人の方のお便りをご紹介します)

毎日のご活躍ご苦労さまです。

ご依頼のありました、国会請願署名 10 名分お送りいたします。

総会の報告を見ても、運営は大変のようですね、遠くから見ているだけで申しわけありません。

大変お忙しい中ですが、九州には長崎と福岡に支部がありまして総会を開かれておられるようですので、他の県の会員にそれぞれの支部の総会を本部からお知らせしたらどうでしょうか。(プライバシーの関係でそれぞれの支部から直接はできないのではないかと思います)

私は福岡の大本支部長さんから直接お知らせをいただいております、一度参加させていただきました。

肩書きが減ったらベージュのことも、とって思っていたが、肩書きは減らずに歳だけはどんどん増えて、もう無理かなと思っています。

ご健闘を期待しております。

編集後記にありました熊本地震は、私もこわくて3日間車中泊避難、停電は数時間、断水は1週間ほど。瓦がずれて、瓦の下の泥が流出。そのまま瓦のずれを直して放置。本棚、箆筒が倒れ室内の壁がやぶれましたが、上から紙を貼ってごまかしています。大工さんが、余裕ができたなら修理します、と言ったきり、いつ修理できるかわかりません。被害のひどいところ優先。

近くのスーパーマーケットが被害がひどく、解体がようやく終わり、再建のための基礎工事が始まりました。

震源地の益城町方面はまだまだ大変なようです。





電話相談より



① Fさん（静岡）男性 66才 ベーチェット病・肝臓がん

現在、茅ヶ崎の病院に入院中（肝臓がん対応）

今月末で退院するよう言われていて、退院後は体力や家庭の事情で茅ヶ崎までの通院は無理。静岡の病院で対応してもらえたらと思っている。希望としては茅ヶ崎の病院と静岡市内の総合病院が連携し対応してもらえないかと。

【対応】 相談者の気力・体力共にレベルが低下しており、希望に沿った対応をしたいが、静岡県内市内の主な総合病院には（がんセンター含めて）ほとんどかかっており、肝臓がんの病状が重篤なのでがんセンターにかかった方がよいのではとお話した。

また、がんセンターには自身の肝臓がん画像があるそうで、県の担当者ともお話しして、本人ががんセンターに受診する気持ちがあるなら、がんセンターに連絡をしてもよいという返事を頂いた。その旨相談者に話をするもはっきりとした返事がなく、月末、退院前日に予定通り退院するという電話があった。本人から連絡があるまで静観することに。

② Sさん（東京）男性 58才 未診断(ベーチェット病の疑い)

現在、幾つかの症状[口内炎・ニキビ様湿疹・関節痛・頭部にしこり]があり、ネットで調べたらベーチェット病ではないかと思い、近くの総合病院にかかった。血液検査はほぼ正常値で、担当医は今の症状だけではベーチェット病とは診断できないと言われたが、体がだるくてつらい。現在、無職。経済的に大変なので特定疾患に認定してもらいたいのだが……。

【対応】 診断基準に達していなければどの難病も病名はつかない。受給者証をもらうには、国で定めた診断基準に沿って医師が判断するので、現在の症状だけでは疑いがあるとの診断しか出来ないのでは。ベーチェット病の場合、症状が何年か経て出てくる場合があり、残念ながら症状が出揃うまでは経過観察になるのではと話す。

③ Hさん（長野）女性 34才 ベーチェット病

帝京大学病院に通院中。同じ病気の人と情報交換をしたい。

以前 face book で知り合ったベーチェット病の方とやり取りしていたが、その時、友の会の入会を勧められた。会報誌には情報が載っているとのことなので入会希望。長野在住の方とお話したい。ベーチェット病の治療は今のところ問題はない。

【対応】 長野県には支部がないので本部入会を説明した。



④ Aさん（神奈川）女性 未診断

病院を替えてから半年近くになったが、依然として診断がつかず対症療法が続いている。経済的にかなり大変（未就労）で、何とか親に頼っている。この状態がいつまで続くのか。向精神薬が一種類増え、精神的にも情緒を欠いている。

[対応] 病気に関しては関与できないことを伝え、経済的に大変ならば関連した相談窓口が役所にあると思うので、そちらへ行くよう勧めた。今は寒さもあり、体の痛みがあちこちにあるというので、医師と相談して痛みの緩和をお願いしてみたらともお話した。

⑤ Sさん（大阪）男性34才 ベーチェット病

腸と眼に炎症があり炎症反応も高く、主治医よりレミケード治療を勧められているが、入院治療をしなくてはならず、躊躇している。勤務先にはベーチェット病であることは話していない。

[対応] レミケードは効果があるものの、副作用もあるので主治医とよく話し合って納得してから始められたら良いと思う。

また、この治療は2週間ごとの点滴治療となるので、点滴後の様子を見るためにも初期の入院は必要かと。通院で対応している患者さんもいるので、この点についても主治医と話し合いを。勤務先の状況がわからないので安易に「勤務先にベーチェット病で、入院治療をしなければならない」ということを告知しなさいとは言えず、良い治療をするためには、職場の理解も必要ということに留める。

⑥ Hさん（川崎）男性 55才 ベーチェット病 メールにて相談受付

31才で発病。51才で左目失明し右目は矯正0.1で、眼の状態は現在も進行中。3月に退職予定。就労についての質問（退職後も就労を強く希望している。）

[対応]

Q1：ベーチェット病患者の就労状況を知りたい。

A1：3例の就労状況を返信

例1：42才（女性）目に症状がある他、足のむくみや関節痛がある。

4h/日、週3日のパート。募集の広告を見て自分に合っていそうな業種（製造業）なので応募し採用された。B病であることは告知していない。現在就労2年目。

例2：56才（男性）腸管・血管型。目にも多少症状あり。食品会社に勤務。

得意先回りの担当で、B病であることは告知している。体自体は何とかこの環境をクリアしているし、症状が重くなった時には有給休暇で凌いでいる。通院も緊急以外は勤務時間外で。

例 3 : 28 才 (男性) 眼の症状が重く、レミケード治療をしている。土木関係の会社に就労。主に建築現場で助手。仕事は肉体労働だが、告知して仕事仲間に助けられている。仕事歴 5 年目。

Q2: 患者の就いている職種は?

A2: 全盲者・視力低下者 (光を感じる程度) は三療についている方が多く、その他の業種は様々。中には医者もいる。ベーチェット病は全身病なので体に負担がかかるような業種は避けたいほうがいいのではと。また、就職の際、病気を告知する・しないは職場の状況と体の状態から判断したらよいのではと。

Q3: 友の会入会について詳細を教えてください。

A3: 友の会の規約に沿った入会案内をした。

⑦ Aさん (静岡) 女性 腸管型

2 月に入ってから「ヒュミラ」の治療を始めた報告。

自己注射なので治療をためらっていたが、後押しをしていただき治療の決心がついた。地元の担当医と東京医科大病院の専門医との連携は上手くいっている。

⑧ 京都支部長より 京都支部が受けた相談 (46 才・男性) に関して

ベーチェット病由来の全身症状あり。レミケード治療をしているが、歪んで見える症状が改善されない。このままこの治療を続けても良いのか?

[対応] 診療中にいろいろ話すと担当医が面倒くさそうにするので、自分の症状を話していないとのことなので、先ず話すことが最優先。医師は患者からの情報を得ないと的確な治療は出来ないのでは、外来の限られた時間で効率良く症状を話すには、事前にメモに書きとめてお話しらうでしょうか? と。

★相談人数 昨年 11 月から今年 3 月まで 19 名。

何かお困りですか?
いつでも電話 OK です。
—猫の電話番号—
“伝さん”



ベーチェット病友の会「長崎県支部」と私

活水女子大学看護学部看護学科 教授 岡田 純也

私は、長崎県大村市にあります活水女子大学看護学部看護学科で教員をしております岡田純也と申します。

現在は、ベーチェット病友の会長崎県支部のサポートをしており、ベーチェット病を抱える患者さんの思いやその生活にどのような支援が必要であるのかを共に考えています。

ベーチェット病患者さんとの出会いは、不思議な縁ともいえます。以前、勤務していた病院の運動器疾患病棟に入院された患者さんが、実はベーチェット病を発症していました。退院後も定期受診の折には話をする患者さんだったわけですが、私が病院を辞め、看護教員となり、その患者さんとは、ほとんど会わなくなりました。それまで、全く難病の患者さんとの関わりがなかったため、私自身、「ベーチェット病」という病気は聞いたことがある程度で、全く不勉強で「どんな病気なのか？どんなことが起こるのか？」とそこから少しずつ文献を読む状況でした。医療に関わる職員ですらそんな状況なほど、「ベーチェット病」という難病疾患についてはあまり認知されていなかった時代でして、現在も教科書にもほんの少ししか記載されていない状況です。

それから数年が経過した後、その患者さんと偶然に会い、「体調はあまり良くないけど、見た目では分からないからさぼっているように見られる」など日ごろの悩みを打ち明けられ、「様々な症状が起こる患者さんに対して自分はいったい何ができるか？」と考えさせられたのです。そして、その患者さんから、「患者会を設立したい」という話を聞きました。この時、初めて「先生一緒にやってもらえんか？」と患者さんに誘われ、軽い気持ちで引き受けたのでした。その後、試行錯誤を繰り返し、患者会は何とか設立しました。しかし、活動を継続するには役所との折衝、地域への普及活動、他の地域の患者との情報交換など多岐にわたる仕事が発生します。これを患者さんが担うには負担が大きすぎます。そのため、多くの患者会の運営を推進しているのは、現状では患者の家族であることが多いのです。これは、ベーチェット病に限らず他の難病疾患の患者会も同様で、患者自身が自分達のために活動できている患者会は少ないと聞いています。しかし、前述のベーチェット病の患者さんは、これでは患者自身の声を社会へ訴える力が弱いと言い、「自分達で発信したい。自分の思いを伝えたい」そう言って活動を続けていました。

私に出来ること…、それは、こんな患者さんの思いをきちんと社会に伝えることではないか。そう思うようになりました。大学の教員でもありますから、「患者さんが抱える思いをぜひ、将来、医療者になる学生にも伝えたい。」そう思い、学生の卒業研究としてベーチェット病の患者さんを訪問し、その語りの中から、思いを掘り起こしていきました。患者さんの協力を得ることができ、その研究を発表することもできました。社会へ伝える役割を担うことができた瞬間でもあったと思います。

現在、長崎県では年に1回、様々な難病を抱える患者会が一堂に集まり、難病フェスティバルを開催しています。「難病があっても頑張れる」、「難病をもっとよく知ってほしい」など思いは様々かもしれません。しかし、患者さんのそれぞれが、それぞれの思いを託して活動を行っています。そんな活動にも学生を引率して参加しています。学生は、患者さんの生の声を聞くことができ、「自分に何ができるのか」と深く考えることができているようです。その難病フェスティバルには、私の2人の子供（長男・次男）も小学生低学年から、募金活動に参加させて頂き、多くの方々に可愛がって頂きました。子供を参加させた理由として、社会には難病を抱えて頑張っている人がいることを肌で感じてほしかったからです。その2人の子供も大きくなり、高校生になっています。特に、長男は、小学生の時に参加させて頂いたのがきっかけで、将来は、ベーチェット病などの難病の患者さんの病気について、研究をしたいと言っています。その思いは、中学3年生の時の卒業研究で「ベーチェット病について」を調べて、発表しました。

また、私は教員ですので、自身も研究に従事しています。研究のきっかけとなったのは、ベーチェット病友の会長長崎県支部での患者会や交流会に学生と一緒に運営のお手伝いや勉強をさせて頂きました。その運営などを手伝わせて頂く中でベーチェット病患者会に参加している患者さんのQOLや患者会の中での患者さん同士の関係性はどうなっているのかということを考えていく研究を行っています。現在の研究テーマは、「ベーチェット病患者会に参加している患者のQOLと患者会組織の中における患者同士の関係性」の研究を行っており、昨年度から調査をさせて頂いています。そして、この研究の延長として、「ベーチェット病の患者会の運営に関する研究」を行っています。その研究が「平成28年度の文部科学省科学研究費」に採択（以下を参照）されました。どこの患者会も厳しい運営状況ですが、その点を何とかしたいという思いを抱きながら、「PDアプローチ」という方法を活用して、患者会の運営のあり方に貢献できればと思いつつながら研究を進めています。

わだち 80号

1. 研究費名：萌芽研究
2. 期間：平成 28 年度～平成 30 年度の 3 年間
3. 研究代表者：岡田 純也
4. 研究課題名：PD アプローチを活用したベテネット病患者会の運営のあり方の検討

最後になりますが、机上の学習では患者さんの思いを感じることは難しいと思います。地域社会にもっと出て、そこで暮らす患者さんに寄り添って初めて、必要とされる支援も見えてきます。

地道ではありますが現在の活動を末永く継続していきたいと思ひますし、社会への発信元になれるような医療人の育成をしていきたいと思ひています。

【連絡先】

活水女子大学看護学部看護学科 岡田純也
〒856-0835 長崎県大村市久原 2 丁目 1246 番 3
TEL : 0957-27-3028 FAX : 0957-27-3007
E-mail : jo19710505@kwassui.ac.jp



ベーチェット病 友の会

長崎県支部の紹介

■長崎県支部の現状

ベーチェット病友の会長崎県支部は、平成 17 年 1 月 31 日に長崎障害福祉センター(ハートセンター) 大会議室において、患者さんやその家族、応援して下さる方々により発足し、約 11 年が経過しました。その当時、九州地区では初めての患者会であり、ベーチェット病友の会長崎県支部の設立の目的は、「患者さん同士の相互の交流も少なく、最新の医療事情を情報交換したり、助け合い、病気を克服したいというベーチェット病で悩みを抱えた人達が安心して語り合う場を作りたい」という願いから設立されました。

私たちの役割は、患者さんの悩みや不安を受け止めて道筋をつける、一人ひとりの患者さんの声を拾い上げ、医療や行政に働きかけ、患者さんが安心して暮らせる環境につなげていくことだと考えていますが、情報提供はできても役員の減少により会員に具体的な支援ができないことにもどかしさを感じています。特に、医療講演会や交流会を開催しても同じメンバーしか来ないこともあります。その理由のひとつとして、長崎県は離島が多く、そのため、交通費がかかるという現状があると思います。現在、長崎県内には 270 名の患者(平成 27 年度現在)がいますが、患者会の会員数は約 20 名です。県内の患者数に対して、患者会への参加人数が少なく、患者会の存在は知られていると思いますが、厳しい状況です。

長崎県支部設立大会の様子



■長崎県支部の現在の活動状況および特徴的な取り組み

自分の病気や治療を正しく知り、医療者の協力を得て病気を治していくために、専門医による医療講演会や相談会、会員同士の情報交換や体験交流、情報提供を行ってきました。また、会員から相談を受けたり、会員同士で悩みやつらさを話し合い、思いや体験を共有しました。みんなと話せてよかったという参加者も多く、喜んで帰られます。

本当にわかり合える仲間と出会えるのは、患者団体です。私自身、友の会では素の自分のままでいい、だまっけていてもわかり合えるという思いがあり、友の会の仲間たちに救われてきました。こうした患者団体の存在意義を、行政や一般の方々にも広く知ってもらいたいですし、それが私たちの役目だと考えています。ひと目でわかるような「しおり」も作成しております。

特徴的な取り組みとして、「長崎難病フェスティバル」への参加です。長崎県難病連絡協議会主催で JR 長崎駅かもめ広場で毎年開催され、長崎県支部は企画段階から参加しています。講演会やコンサート、シンポジウムなど患者団体が参加できるプログラムなど盛りだくさんの内容で患者・家族や一般県民からも好評を得ています。引きこもりがちの方も参加でき、同時にリハビリにもなるような楽しいイベントです。スタッフは大変ですが、待ち遠しいという声に支えられて頑張っています。大学の先生や看護学生、高校生にも協力していただいています。

しかし、どこの患者会もそうだと思いますが、現在、長崎県支部においても会員・役員の不足が深刻です。そして、会報誌も発行できていません。また、病気を抱えながら活動をしているため、体調がすぐれない場合でも無理をしてしまうこともあります。しかし、患者さん自身の重みのある言葉を行政や医療関係者に届け、友の会への理解を広めていきたいと思います。また、患者さんに必要な情報を伝えるために、他の患者会と連携し、医療講演会や相談会、交流会を積極的に開催したいと考えています。

長崎難病フェスティバルの様子



■長崎県支部のめざすところ

患者さん相互の支え合いという活動の原点を大切にしながら「患者の思いをまず知ってもらおう」「毎年の積み重ねに意味がある」、そんなスタンスで続けています。「ギブアップしない」を目標に取り組んでいます。

これまで培ってきた医療関係者やボランティアとの関係、医療講演会や相談等の活動を通じてできた方々と協力しながら進めていきたいと思ひます。

しかし、会員数・役員数が少ない、予算など運営上の課題がたくさんあります。患者同士が気軽に集える交流の場を求めている方もいらっしゃると思ひますが、離島を有する県であり、広範囲であるため、長崎県ならではの困難を感じています。長崎県での活動は決して容易ではありませんが、だからこそネットワークを広げ、長崎県支部らしく、明るくみんなで互いに支え合い、助け合おうという着実な活動が必要です。

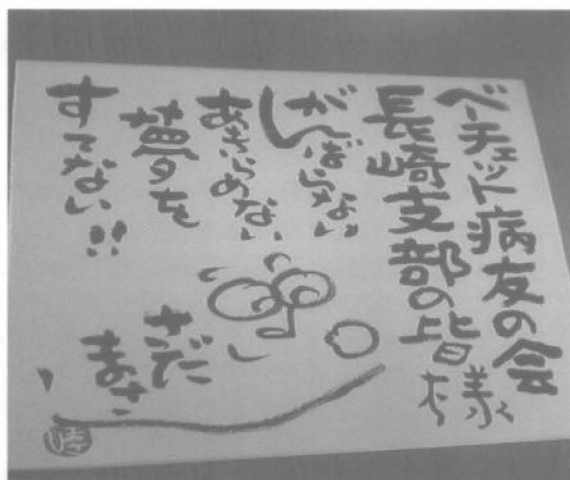
患者当事者だけで活動していくのは体力的にも限界があります。ベーチェット病に対する社会の理解は十分でないと感じていますので、今後、力を入れたいと考えているのは、医療・保健・福祉関係者などの協力を得ると同時にボランティアへの呼びかけをもっと強化していき、会員数増へつなげていきたいと思ひます。アピールの仕方などを工夫しながら、希望をもってさらに活動を広めていきたいと考えています。

地域で、ひとりで抱え込んで悩む患者さんがまだまだ多いと思ひます。情報だけならインターネットで得ることができますが、安心して暮らせることにはなりません。本当の悩みや思いは、電話や面談など人と人のつながりの中でしか伝えられません。同じ病気の仲間がつながり、協力し合ってこそ得るものが生まれるのです。

今、私たちに必要なのは、心の拠り所ともなる友の会の存在であり、社会的にも通じる患者会です。私たちは、これからも患者さんの声・人とのつながりを大切に「顔の見える活動」、必要な情報をわかりやすくお届けし、友の会の仲間とともに原因究明、治療法の確立、ひとりでも多くの方が安心できる社会支援の充実を目指して活動を進めていきます。そして、笑顔になれるような活動、「来てよかった」と笑顔で帰れるようなイベントを続けていきたいと思ひます。今後も粘り強く活動を続けていく。それが長崎県支部の使命だと考えています。



「解夏」の原作者 さだまさしさんからいただいた色紙



【連絡先・問い合わせ】

〒 長崎市

TEL/FAX :

携帯 :

E-mail : debonea-8928-0923s.a@ezweb.ne.jp

支部長 : 荒木茂則



グラバー邸

2016 年度活動報告

1970年に友の会が発足して以来、本来ならば40数回目の総会のはずですが、途中7年余りのブランクがあるため、39回目の総会となります。

① 会員について

会員は支部会員と本部直納会員で構成され、支部があるところの会員は支部と本部に加入するため、2500円+支部の会費となります。

大阪府支部と京都府支部は支部会員数と本部会員数がイコールですが、他の支部は本部会員と支部会員に分かれていて、会員数がずいぶん違っています。できるだけ本部会員と支部会員の数を近づけてほしいと言っています。支部会員であるため本部機関誌に掲載されている本部の方針を読んでおられない方もおられます。できるだけ支部会員に本部のやっていることを理解していただきたいので、本部会員に登録していただくことをお願いしています。

また直納会員はできるだけ会費を納入していただけるよう、会費納入のお願いを出しました。ある会員さんからは、3年半前に回答書を出さないものは退会とするという前執行部の方針により、回答書を出さないものはやめたものとして扱われていると思っていた。それからサービスつもりで読んでいたが、会費納入のお願いがきたので、それなら返すと言って退会届を書いてこられた方もいます。3年半前のことが現在も引きずっていたということに驚いています。

「わだち」には最新の医療情勢とか国の動きなどを書いてお知らせしています。できるだけ読んでいただきたいと思って未納の方にもすぐ切らずにお送りしています。また、悪くなったので相談には乗ってほしいというお手紙が来たりしています。

支部はそれぞれに個性もあり、会費も支部によって異なります。(200円から1500円くらい) 本部直納会員の場合は2500円です。(京都府支部は会費が高すぎるということで、1500円から500円に引き下げられました。)

② 会報誌「わだち」

2016年度は77号から79号まで3回発行しました。1回の発刊に約13万円の印刷費と封筒代2万円、送料2万円がかかります。薄い臨時号は前年度に4万円程要りましたが、安いところを探して1万7000円になり、封筒代は大阪府支部より寄付していただきました。

2017年1月時点で、会費納入は322名に対して機関誌「わだち」の送付数は663通、また各団体やドクターにも機関誌を送付しているので約850部を送っています。1回発行するたびに住所変更や宛先不明で10~20部返ってきますので、電話があるところは電話をして転居先がわかれば住所変更をします。

しかし、3年半前に前執行部が「今後も会員として続けるかどうか回答書を出さないものは退会とみなす」と手紙を出したがために、あの時点でやめたものと思っていたという返事が返ってきます。そのため年々会員数が減ってきています。

また、高齢者が多いため、死亡による退会や年若くして亡くなった方もおられます。福岡県支部は生き残りをかけてNPO法人となり、3月末で支部ではなくなりました。

③ 財政について

今年度は活動資金をふやすため、色々なところに財政協力を求めました。

奈良の財団から 20 万円の活動資金、製薬会社からは総会補助として 3 万円、活動費補助金として 2 万円いただきました。

また製薬会社 2 社より、法人会費としてそれぞれ 3 万円をいただいています。

昨年 5 月に事務局員の遠田龍実が亡くなり、次の会計と引継ぎができなかったこともあり、しっかりとした残高を確認するために中間会計監査を行いました。

④ 臨時の支部長会議

今年 2 月に開催し、各支部の協力体制と役割分担、今後の友の会の運営について話し合いをしました。

会存続の大事な会議のため、友の会として出席者の交通費は全額当会負担としました。会計補助担当は岡山県支部と富山県支部、JPA 関係は静岡県支部が担当と決まりましたが、その他の支部では諸事情で担当はできないということで、今後は協力をしていただきながら、友の会を運営していきます。

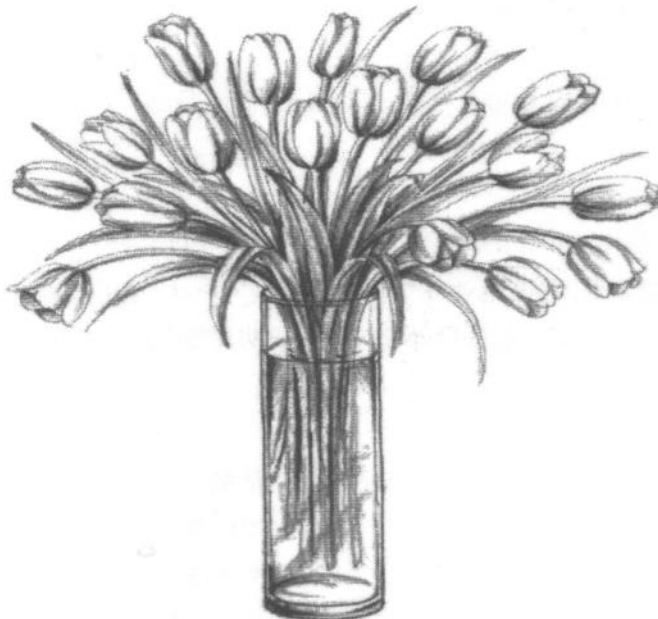
⑤ JPA 関係では総会に 3 名、幹事会に 1 名を派遣、国会請願署名運動に協力し、署名と募金を JPA に届けました。

JPA のプレ企画として東日本の集会有り、1 名（小関さん）を派遣しました。

（小関さんの参加記事を掲載しています）

⑥ 今年の研究班会議は 1 回のみで、本部から遠田会長が参加した他、5 名の参加がありました。

以上



2017 年度 活動方針 (案)

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。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

- ・ 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。

1 会員数が今後減っていくことを踏まえて、会費収入だけでは会を維持できないので、いろんなところから寄付や活動費補助をいただけるよう努力します。

2 「わだち」は、総会お知らせ号を含めて年3回出します。できるだけ医療に関することや国の動きなど、役に立つ記事を載せていきます。

3 支部長会議は片道の交通費を補助します。

4 旅費規程等、いろんな規定を見直して、総会の1日前の支部長会議で話し合っ、総会にはっきりさせたい。

5 ベーチェット病についてのパンフレットを出してほしいという支部からの声もあり、医師等とも相談の上、診断基準についてのパンフレットを出したいと思っています。ただ、財政的な裏付けがまだ軟弱なので、活動補助金等の状況を見ながら製作していきたいと思っています。

6 病気を持ちながら仕事と両立しながら患者会活動をするは大変です。みんなで分け合っ、会を発展、維持していくため、みんなで仕事を分担していけるよう、役員をふやしていかなければなりません。少しでも協力できる人を募るしかありません。機関誌作製のため講演のテープ起こしなどは音声起稿士にお願いしていくつもりです。でき

るだけ患者会の負担じゃなく専門家にできる場所はお金でお願いしていきたいと思っています。友の会のホームページは、岡山県支部の会員でプロとして働いておられる方に有償でお願いしています。

相談業務担当は引き続き静岡県支部の秋山さん、会計は富山県支部の河合さんと岡山県支部の坂本さん、会長は遠田、副会長は埼玉県支部の高木さんに引き続いてやっていただくことになっています。この体制で1年やっていきますので、よろしく願いします。

7 役員は2年に1回の改選となっていますが、2年引き続いてはしんどいので、任期を1年にしたい。

身体障害者手帳の等級変更について

厚労省は今年の6月までに身体障害者の基準を変えるように審議されています。「両眼の視力の和」というのが国際基準に合わないので（たとえば0.1と0.5だったら0.6まで見えるかということそうではないので）どちらかいいほうの視力に変えることを審議しています。中心視野欠損の人や片眼の人は基準が下がることもあるそうで、障害者にとって不利にならないように団体の意見を聞いています。今後を楽しみにしたいと思っています。

青い鳥郵便葉書の無償配付

配付の対象

- (1) 重度の身体障がい者 1級又は2級の方
- (2) 重度の知的障がい者

療育手帳に「A」（又は1度、2度）の表記がある方

受付期間 2017年4月3日（月）から同年7月11日（火）まで

配付期間 2017年6月1日（木）から同年7月11日（火）まで

※5月15日（月）発行予定の新料額（62円）の通常はがきを配付します。

配付枚数 お一人につき20枚

お申出方法

(1) 窓口でのお申出方法

窓口で配付の希望をお申出いただく場合は、最寄りの郵便局（簡易郵便局を除きます。以下同じとします。）に身体障害者手帳又は療育手帳をご提示いただいた上、「青い鳥郵便葉書配付申込書」（別紙）に必要事項をご記入の上、ご提出ください。なお、代人によるご提出も可能です。

お申込みに必要な用紙は、郵便局の窓口にて備え置いています。

(2) 郵送でのお申出方法

郵送により配付の希望をお申出いただく場合は、適宜の用紙に、別紙と同等の内容を記入して最寄りの郵便局に郵送してください。

配付の方法

2017年6月1日（木）以降、最寄りの配達を受け持つ郵便局からお届けします。

なお、2017年6月1日（木）以降、申出者の住所又は居所の配達を担当する郵便局の窓口にお申し込みいただいた場合に限り、「青い鳥郵便葉書配付申込書」の記載内容を確認の上、その場でお渡しします。

なお、もしよろしければ、ハガキを「友の会」にご寄付いただけましたら、事務連絡その他に利用させていただくことができ、経費節減の一助になりますので、勝手なお願いですが、よろしくお願いたします。

戸山サンライズ案内



■ 電車でお越しの場合

○東京駅 (所要時間は 25 分)
JR 東京駅 → 徒歩 5 分 → 東西線大手町駅 → 東西線早稲田駅

○上野駅 (所要時間は 35 分)
JR 上野駅 → 高田馬場駅 (東西線乗換) → 東西線早稲田駅

○新宿 (所要時間は 15 分)
大江戸線新宿西口駅 → 大江戸線若松河田駅

■ バスでお越しの場合

○新宿西口から (所要時間は 25 分) 運賃は 210 円 (IC 206 円)。

新宿西口(小田急ハルク前) 36 番乗り場

「宿 74」系統 東京女子医大行

大久保通り・国立国際医療センター経由、「戸山町」バス停下車

○新大久保から (所要時間は 20 分) 運賃は 210 円 (IC 206 円)。

JR 新大久保駅 1 番乗り場

「橋 63」系統 新橋駅行

国立国際医療センター前・市ヶ谷駅前経由、「戸山町」バス停下車

*東西線早稲田駅には改札が 2 つあり、高田馬場よりの出口をご利用ください。

大江戸線若松河田駅は、改札は 1 つです。

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 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 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	☎
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

この冊子が皆様のお手元に届く頃には、
桜前線は、北海道あたりまで北上しているでしょうか。
今年の総会会場は、戸山サンライズです。
お誘い合わせの上、多数のご参加お待ちしております。



<電話相談受付>

病气療養、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 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）