

昭和 51 年 9 月 7 日第 3 種郵便物認可（毎月 6 回 1、5、11、15、21、25 の日発行）

平成 29 年 11 月 30 日発行 OTK 増刊通巻第 5 0 8 3 号

---

# OTK

2017 年 12 月 (No.81)

ニュース

# わだち

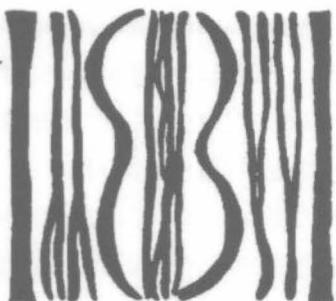
## ベーチェット病友の会

事務局 〒 大阪府東大阪市

TEL

mail (本部) [t4492a@sky.plala.ro.jp](mailto:t4492a@sky.plala.ro.jp)

---



## 閉塞感がいっぱい！！

10月22日に衆議院の選挙が行われました。安倍首相のやり方は自分本意で解散し台風の影響もあって国民の本意が反映された選挙だったのかと思います。結果はすでにご存じのように自公の圧勝でした。これで防衛費5兆円の予算がますます増加するでしょう。自衛隊を容認し戦争への道が進むと思われまます。消費税も10%になるのも確実です。本来消費税は社会福祉のために使うと言っていたのに使い方が変更されています。

今後社会福祉がどうなるのか心配です。ますます予算が削られて格差が広がり生活困窮者が増えるでしょう。難病の医療の見直しで軽快者が外され安心して医療が受けられなくなります。あ〜本当にため息がでます。これからどうなるのか心配です。来年4月から国民健康保険が市単位の国保から都道府県単位の国保になります。当然高い市に合わせられるでしょう。私は減免申請で6万円安くなっていたのにそれもどうなるかわかりません。私は65歳になったので障害者総合支援で毎日1時間半夕食を作りに来てもらっていましたが（全盲一人暮らしの為）それが介護支援で一週間1時間×2しか受けられなくなりました。喋れる、歩けるので介護優先ため、要支援1になりました。夕食が作れないので自費のヘルパーさんを雇わなければなりません。自費だと一時間3,200円かかりますので、ひと月4万円ぐらいかかる。との事でした。夕食を食べに連れて行ってもらうガイドヘルパーさんも事業所を探していますが週に5日ともなると時間数の関係もあり難しいです。私、餓死しそう。市町村によっては介護保険の足らず分は障害者支援で出してくれるところもあります。私の住んでいる東大阪市では寝たきり以外では横出しはできなくて、視力障害者に対する足らず分を出すという制度はありません。隣の大阪市では介護保険の足らず分は障害者支援で出すとのことですが、東大阪市では視力障害者に対する重度加算はありません。来年の見直しまで一年待たなければなりません。一年間どう生き延びるのか悩んでいるところです。

遠田日出子

### お知らせ 事務所の住所が変わりました

事務所の新住所

〒

大阪府東大阪市

ベージェット病友の会

## わだちニュース 目次

第 39 回ベーチェット病友の会全国総会・医療講演会	4
岳野先生の講演に於ける質疑応答	14
私のベーチェット病は肺ベーチェットから始まりました	20
研究班会議プログラム	25
研究班会議に参加して	29
国会請願署名及び募金のお願い	31
JPA より厚労省への要望書	32
ベーチェット病の医療費助成について (再申請者)	34
平成 30 年度医療講演会のお知らせ	40
障害年金・基礎講座	42
知らないと損をするお話	46
気になる保険料アップ	47
ベーチェット病を罹患して	48
病気を抱えながら 仕事を続ける・探すということ	51
電話相談より	53
支部紹介 ベーチェット病友の会 宮城県支部	57
お知らせ	57
各支部等の連絡先	58



第39回

# ベーチェット病友の会全国総会・医療講演会

講師 岳野 光洋 先生

(日本医科大 アレルギー・膠原病科准教授)

日本医科大学アレルギー・膠原病科准教授であります岳野光洋先生にお願いいたします。岳野先生は、厚生省研究班の一員でもございまして、日頃、私たちベーチェット病患者が非常に先生にお世話になっております。今日は先生による血管ベーチェットのお話をさせていただきますので、最後までどうぞ、お聞きいただきたいと思っております。よろしくお願いいたします。

ご紹介ありました日本医科大学のアレルギー・膠原病科の岳野でございます。長年、厚生労働省のベーチェット病調査研究班で班員として活動をしてまいりましたので、ここにお邪魔する回数もかなり多くなりました。友の会としてはできるだけほかのいろいろな先生のお話しを伺った方がいいかと思いましたが、今回のテーマが血管型ということで、そのガイドラインをリーダーして担当していることもあり、今回もお引き受けいたしました。

ベーチェット病はご存じのように口腔内アフタ、陰部潰瘍、それから、結節性紅斑、眼病変がいろいろと出現しますが、重篤な特殊型といわれる病型には神経あるいは腸管と、本日お話しする血管があります。ベーチェット病の患者さんはこれらの症状を一度に出すわけではなくて、経過の中でだんだん症状が蓄積していき、診断に至ります。

厚生労働の診断基準は指定難病、あるいはその以前から特定疾患の認定基準にもなっていますのでよくご存じのことかと思いますが、主症状の口腔内アフタ、皮膚病変、外陰部潰瘍、眼病変と5つの副症状があり、今日の話の血管病変もその一つに挙げられます。そして、いろいろな病状がある中で血管が一番重症で、これに対する治療が最優先される場合を血管型と定義します。



国際的には、これまで 1990 年に作成されたベーチェット病の国際スタディグループの診断基準が使われていましたが、この中には厚生労働省の副症状は全然入っていません。2014 年に改定された基準では、

中枢神経症状とともに血管症状が組み入れられています。また、小児ベーチェット病の基準も別に作成されていますが、その中にも中枢神経と血管の症状が入れられています。この流れは重篤な血管病変が起きた場合、できるだけ早い時期にベーチェット病という診断をつけて治療的なアプローチをすべきだという観点からきたものだと思います。日本は 1987 年から副症状に重きを置いていましたので、ある意味、非常に先進的な診断基準と言えるのかもしれませんが。ただし、今日は話題の中心ではありませんが、消化器病変についてはまだ日本しか扱っておらず、日本からの発信が今後の課題と言えます。

ここからは血管症状の頻度と重症度についてお話しします。ベーチェット病における各症状の頻度は、全国調査と私が以前在籍した横浜市大の報告があります。血管型はいつの時代でも 7%、9%、6.3% にすぎません。横浜市大の 412 人という患者数は多いと思われるかもしれませんが、血管型に限ると 26 例にすぎません。

世界的にみると、トルコなどの中近東のベーチェット病が多発する地帯やヨーロッパでは 10% 以上で、フランスでは 38% の患者に血管症状が出現しているので、日本でこの病型が少ないことは、幸いなのかもしれません。しかも、これからお話するように血管型にもいろいろあり、個々の医者が経験する例は非常に限られていますので、その対策を考える上では、日本の中でデータを持ち寄って解析していく必要があります。

先ほど血管症状の出現率が高いとお話ししたフランスでベーチェット病患者の死因について調べられています。この研究では、平均 7.7 年間の間に 817 人の患者のうち 41 人が、しかも若くして死亡されています。日本ではこれほど若いベーチェット病患者さんが死亡されることはありませんが、その死因の 4 割以上が血管病変になっています。そのほとんどが若い男性です。

この研究の解析では、男性、動脈病変、頻回の増悪が死亡と関連している因子となっています。男性は女性に比べて 4.94 倍死亡率が高いのですが、これは血管型だけでなく、眼症状にしても中枢神経型などの重篤病変が男性に多いことと一致する知見かもしれません。しかし、病変の中で統計学的に関連しているのは動脈病変だけで、神経や腸管との関連はみられていません。この研究の対象患者では血管型の頻度が日本の 4、5 倍ですので、データですからそのまま鵜呑みにすることはできないかもしれませんが、日本の患者数が少数であったとしても無視できない病型ですので、現在、この病型についてもガイドラインを作成しています。

私たちリウマチ・膠原病内科医が関わる血管病変はほとんどが血管の炎症によるものであり、血管炎と呼ばれています。その血管炎は血管病変の大きさにより分類されます。しかし、ベーチェット病は例外で、多彩な血管病変を持つ血管炎 (variable vessel vasculitis) に分類され、動脈にも静脈にも、そして、どの大きさの血管にも病変が起こりえます。世界中の報告で頻度的には静脈優位です。



先に示したベーチェット病患者の死因に関するフランスのデータでは、肺動脈瘤とか胸部大動脈瘤、心筋梗塞といった赤字で書いた動脈系の病気によって亡くなられた方と、肝臓の静脈に血栓が生じるバッド・キアリ症候群、肺塞栓、肺血栓など静脈系の病気によって亡くなる方の両方があります。普通、肺塞栓と云って肺の血管に血栓ができる病気はエコノミー症候群などで皆さん、ご存じだと思いますが、これは深部静脈にできた血栓がはがれて、肺血管につまるために起こる病気です。しかし、どうもベーチェット病ではエコノミー症候群などとは違い、肺血管そのものに炎症が生じて、血栓ができるのが病気の本態と考えられています。

このように血管の病気が死亡につながるという点が重要なことですが、日本では幸いこの病型は多くありません。しかし、1985年に亡くなられた方を解剖して調べてみますと、結構、日本の患者も動脈や静脈に血管病変があり、症状には出なくとも、潜在的には病気の影響があることがわかります。

血管病変の特徴、出現時期をまとめてみましょう。

私たちは以前、横浜市大で 412 症例ベーチェット患者を対象に各症状の出現時期を解析しました。口腔内アフタは診断が確定する、ずいぶん前から起こっていることが多く、15%くらいの方は 20 年前にもみられます。その時点では、たいていの人は子どものころから自分は口内炎ができやすい体質だと考えて、特に病院を受診されない方がほとんどです。

口内炎以外の皮膚症状、陰部潰瘍、眼病変の主症状は診断される 1, 2 年前から出現し、診断に至るわけですが、血管病変は他の特殊型と同様、遅れて出現することが多く、統計学的には診断後、平均 2, 3 年で出現します。一部、例外的にほかの症状より早く出る方もいます。

横浜市大の 412 例中血管病変があるのは 26 名ですので、これだけではなかなか特徴を見出すことは困難で、ガイドライン作成時の資料としては不十分です。そこで横浜市大に加えて、厚生労働省ベーチェット病研究班に所属する帝京大学、聖マリアンナ医科大学、慶應義塾大学、北里大学、産業医科大学で多施設共同研究を行い、血管型ベーチェット病 105 例を解析しました。この中で、血管症状が先行した方は 2.7%、3 例にすぎませんが、血管病変の出現で診断基準を満たした例は 26.7%にのびます。日本より血管病変の出現率の高いトルコのデータでも診断確定後 5 年以内に血管病変が出現することが多いとされますが、約 1 割の患者では、血管病変が先行し、診断に難渋することがあります。

ほかの症状との兼ね合いを見てみますと、血管型の患者は眼症状の頻度が少なく、消化器症状を呈することが多いのが特徴です。横浜市大では昨年の時点で 625 例が登録されていますが、その患者を対象に解析しても、腸管型と血管型の重複が見られます。現在、皆さんに提出いただいている臨床調査個人票を用いて、数千の単位で全国的な解析を進めています。



各症状の関連で注意すべきことは、一つの症状が重症化すると、例えベーチェット病の基準を厳格に満たしていなくとも、その治療が必要になることです。例えば、腸管にベーチェット病を思わせるような潰瘍が出現すれば、重症化の恐れがありますので、ベーチェット病の基準を満たしていなくとも治療は必要です。その治療は腸管病変だけでなく、他の症状にも効きま

すので、本来、その後に出現していたかもしれない症状が抑えられることも想定されます。日本での使用頻度は高くありませんが、トルコやドイツでは眼症状に対してアザチオプリン（商品名：イムラン）という薬がよく使われます。このアザチオプリンは眼症状の有効であるだけでなく、眼症状を持たない方にもその出現予防効果があり、さらに、偽薬と比べると、血管病変出現にも予防効果があることが明らかにされています。より強力なインフリキシマブにも当然、目的とする症状が改善するだけでなく、今後、出現するかもしれない症状の予防も期待されます。

ベーチェット病は指定難病で認定されれば、インフリキシマブ（商品名：レミケード）を使用しても患者さん自身には大きな経済的負担はかかりませんが、よくなっていけば、通院の負担や、副作用の心配から解放されるためにも中止したいと思われるのは、他の疾患の患者さんと同じと思います。よりたくさん患者さんで使われている関節リウマチではさらに経済的な要素も加わりますので、「いつやめられるのか」は大変大きな問題です。インフリキシマブを中止する臨床研究もたくさん行われていますが、薬の中止時期を決めるのは、始めるのよりも難しいと考えていいと思います。薬を使用しているから改善しているのか、もう薬をやめていくらい良くなっているのか、区別するのは大変難しいことです。

ベーチェット病の場合はもう少し複雑かもしれませんが、イタリアからは目が完全に良くなり、インフリキシマブを中止したところ、今度は血管の病気が出てきてしまったというケースが報告されています。非常に難しいのですが、ベーチェット病の場合は、もともとインフリキシマブが必要になった症状だけでなく、これをやめるさいには他の症状にも配慮する必要があります。

では、実際に血管病変がどのように分布しており、どのような症状が出てくるか、画像を中心に紹介します。

先ほど申しましたように **variable vessel vasculitis**、多彩な血管炎というように名付けられているとおりに、動脈にも静脈にも病気ができますし、肺や心臓にも病気が起きます。しかも、静脈病変単独の方も決して少なくありませんが、静脈病変があると肺にも病気が起こりやすいとされています。また、静脈病変が多発することも少なくありません。むしろ、一つの血管病変があるとまた他のところにも病気が起きやすいというのが事実です。最近、トルコから血管に複数の病変が出る場合には一定のパターンがあることが示されています。これが日本人の症例に当てはまるかどうかは今後の課題です。

わだち 81 号

さまざまな病変部位に対応し、いろいろな症状が出る可能性があります。肺の病変で一番怖いのが肺出血で、呼吸困難や胸痛が出ることもあります。心臓が具合悪くなると心不全の兆候もありますし、場合によっては心筋梗塞も先ほどのフランスの死亡例では報告されていますので、胸痛などの症状もそれは見逃すことのできない徴候かもしれません。

実際に頻度的に多いのは深部静脈血栓症で、下肢に好発し、多発することもあります。片側性の浮腫、皮膚潰瘍などが見られます。また、体の深部の静脈が閉塞すると、通り道をなくした血流が皮膚表面の血管を通して心臓にもどるようになります。このような側副血行路により皮膚表面の血管が怒張したり、あるいは静脈瘤ができたりします。これらは深部静脈血栓症の間接的なサインでもあります。

動脈病変の動脈瘤が体表近くにできれば、拍動性の腫瘤として触知されることがあります。お腹の中にできたものだと気づかれず、画像検査で偶発的に見つかることもあります。聴診器でピュツ、ピュツ、ピュツという血管雑音とし聴取され、発見につながることもあります。ベーチェット病の場合は、血液検査での炎症所見も重要です。

動脈の場合は、逆に内腔が閉塞している場合もあります、そうすると血が通わないための虚血という病状が出る可能性があります。そのような活動性の血管病変があれば発熱とか倦怠感とか全身的な不調が起こり、口腔内アフタなどベーチェット病の血管以外の症状が同時に起きてくることもあります。

しかしながら、症状や診察所見のみで判断することは難しく、最も血管の病気を確実に捕らえる方法は画像診断になります。造影 CT がもっとも汎用されます。ベーチェット病の場合特に、動脈に直接的に針を刺すと、その刺激により動脈瘤ができることも報告されており、できるだけ避けるのが無難とされています。また、三次元CTだとかなり、リアルな像も提供できます。

そのほかに侵襲が少ない超音波あるいはMRI (magnetic resonance imaging : 核磁気共鳴画像法)、PET (Positron emission tomography : 陽電子放射断層撮影) などが使われています。PET は癌の精密検査で有名ですが、ベーチェット病のような血管の炎症の検出にも有用です。

深部静脈血栓症は最も多く、下肢を主体に多発するケースが多いということですが、さらに重篤な場合もあります。ここにお示しするのは上大静脈症候群です。上半身表在静脈の怒張がみられます。また、静脈造影ではもっとも太い上大静脈が閉塞し、本来、細かい血管に血流が流れ、これが拡張しています。

同様に、下大静脈に血栓症が起こった場合には側腹部に血行路が見えます。特に、日本では多くはありませんが、肝静脈に血栓が生じるバッド・キアリ症候群では肝不全で致命的になることもあります。そのほか脳静脈洞血栓症は脳の周りの静脈洞に血栓ができます。神経型に分類されることもありますが、他の血管病変を伴うことも少なくなく、血管の仲間として扱ったほうが治療はしやすいように思います。ただし、日本では幸いなことにこの病型も稀です。

これは最近、経験した 44 歳の女性の方で、下大静脈から両側大腿静脈に血栓を来した症例です。造影 CT で広範な血栓が描出され、腹部超音波検査でもドップラーエコーで閉塞が確認されます。確定診断には造影 CT が一番有力ですが、経過を追うにはエコーの有用性が高いと考えています。

動脈の病気の起こり方には動脈瘤と動脈閉塞の 2 つの場合がございます。これから示す方の動脈瘤の病変は動脈内腔の拡張としてとらえられます。造影 CT ではこのように造影剤により白く描出される内腔が拡大していることがわかります。また、三次元 CT ではリアルな形がよくわかります。瘤状が膨れた動脈瘤が破裂すると命にかかわることになります。

このような閉塞性の病変と拡張性の動脈瘤は相矛盾することではなく、動脈壁の炎症により壁がもろくなれば血管は広がり動脈瘤になってしまい、炎症のために壁が厚くなると閉塞するという具合に、異なるように見えてもその基盤は血管の炎症です。

肺動脈にもやはり動脈瘤が起きます。これは日本では少ないので、こちらの造影 CT はトルコ人の患者さんのものです。肺動脈瘤も丸く太くなりますが、内腔は白い所と黒い所が混じっています。つまり、血管が通っている所と壁在血栓といって血が固まっているところがあります。こちらの肺シンチでは、血流があれば黒く描出されますが、血栓ができて血流がないところは白く抜けて見えます。

私たちは最近、ベーチェット病類縁疾患のヒューズ・ストビン症候群の症例を経験しました。この患者さんの場合はベーチェット病と違って、口腔内アフタや皮膚症状、眼症状はありませんが、血管病変だけ見ると、典型的な血管型ベーチェット病の一型で、肺血管病変とそれから深部静脈病変と両方あり、治療も同じになります。

肺動脈病変は日本では少ないので、トルコでのデータを示します。このデータを整理しますと、肺動脈病変は若年発症の男性に多く、死亡率が高く、特に適切な治療法が考案されなかった 1990 年代までは 5 年から 7 年間の観察期間の間に半分くらいの方が亡くなられていました。その後、免疫抑制療法、ステロイドやシクロホスファミドなどの免疫抑制剤をうまく組み合わせることで死亡率が 1/4 くらいまで減少しています。

肺動脈病変は深部静脈血栓症との合併率が高いのが一つの特徴です。前にもお話ししたように、エコノミー症候群のように足の静脈血栓が流れていって肺に塞栓を起こすのとは違い、肺にも足にも両方に別々に病変があるのが特徴です。

最後に治療についてお話しします。2008 年に欧州リウマチ学会からベーチェット病の治療推奨というのが発表されています。9 項目中 2 項目 (3 番と 4 番) が血管ベーチェット病に関わることです。一つは免疫抑制療法、すなわちステロイドおよび免疫抑制薬の使用推奨と、一方では血栓ができて抗凝固療法はすべきでないということが書かれています。後者は研究班でも議論になり、「日本ではこれは受け入れられないのではないか」とされています。

実際、先ほど厚生労働省で集めた 105 症例の治療を見てみると、まず、ステロイドやコルヒチンあるいは免疫抑制薬といった免疫や炎症を抑える薬は欧州リウマチ学会の推奨どおり使っています。そして、動脈閉塞や動脈瘤に対し手術や血管内治療とってカテーテルの治療、これらも血管再建術も一つの治療の柱となっています。一方、欧州リウマチ学会の推奨では使用回避を勧められている抗凝固療法やアスピリンなどの抗血小板薬はかなり使われています。

動脈病変は末梢動脈病変であったり、大動脈であったり、多様ですので、まとまった治療成績を示すことが困難です。比較的まとまった成績が示されているのは肺動脈病変なので、ここではトルコのデータを紹介します。先にも話しましたように、ステロイドとシクロホスファミドという点滴静注療法を行うことにより、死亡率がほぼ半分になったと報告されています。この治療法はほかの血管炎の病気にもよく使われています。しかし、減ってもまだ 1/4 の方が若くして亡くなるわけです。さらに最近、同じグループからさらにインフリキシマブやアダリムマブ（商品名：ヒュミラ）を使用することにより、さらに治療成績が向上したことが示されています。ここでは 13 例中 11 例が寛解中止を含め、良好な状態が維持されています。残り 2 例には感染症の合併が見られています。このうち、インフリキシマブ（レミケード）は日本でも保険の認可を受けています。

肺血管以外でも動脈病変に対しては基本的にはステロイドと免疫抑制薬の併用で、治療抵抗例や重症例にはインフリキシマブ（レミケード）などが使われます。一般的に治療有効例は報告されますが、無効例の報告は少ないので、本当の有効率を知ることは難しいかもしれません。

こちらの深部静脈に対する TNF 阻害薬（インフリキシマブやアダリムマブ）の報告では有効例もあれば、無効例もあることが正直に報告されています。中にはレミケードを思い切って使ったのだけれど、むしろ従来の免疫抑制剤に変更してよくなったとの報告があります。しかし、先にも述べたよう日本では保険も承認されていますので、治療の手持ちの武器が増えたことは間違いなく、適応であればあまり躊躇せずに使うべきではないかと考えています。

一方、抗凝固療法は問題になります。日本では 8 割以上の患者さんに使われる抗凝固療法や抗血小板療法が、なぜ、欧州リウマチ学会で使用回避となったのでしょうか。

トルコと韓国から報告された深部静脈血栓症がある人に対する治療成績を見てみると、抗凝固療法だけの治療では、トルコのデータでは 9 割以上、韓国のデータでは 7 割 5 分くらいに再発が見られます。一方、免疫抑制療法、ほとんどがステロイドといわゆる免疫抑制薬との併用療法を施行することで、再発率は 10% から 20% くらいに抑えられます。つまり、抗凝固療法の効果はほとんど証明されていません。さらに、深部静脈血栓症がある人は肺血管病変が多いので、抗凝固療法による肺血管病変からの出血が懸念されるためです。

静脈血栓は血液自体が固まりやすいことによっても起こりますが、ベーチェット病の深部静脈血栓症は炎症を基盤にしたもので、血栓は血管壁に強固に付着しています。ほかの原因、等に特発性深部静脈血栓症が女性の多く、経口避妊薬などの女性ホルモンの影響を強く受けるの

に対し、ベーチェット病の場合、血管に血栓症が起こる方というのはほかの病気に比べて圧倒的に若い男性に多いのとは対照的です。そのため、血栓がはがれて血流にのって生じる肺塞栓を来すことは稀と考えられています。したがって、肺血管の病変も血管そのものの炎症でできたものと考えられます。そうだとすれば、抗凝固薬を使うことは肺塞栓の予防につながらず、肺からの出血の危険性を増すこととなります。このような考えが欧州リウマチ学会の推奨で抗凝固薬の使用回避を勧めることになったのだと思われます。

しかし、これはトルコのグループの意見と言ってもいいと思います。日本では私たちはベーチェット病の深部静脈血栓症を見ると、ほかの原因で起こった場合と同様にワーファリンや今はノアック（NOAC）と呼ばれる新しい抗凝固薬を使用します。

実際に日本でどう治療しているかを見てみますと、主にステロイドと免疫抑制薬、あるいはそれに併せてコルヒチンが使用されています。これらとともに、抗凝固療法であるワーファリン、アスピリンなどの抗血小板薬が単独または併用で使用されることがほとんどで、これらの薬剤を使用していないのは7%にすぎません。ですから、欧州リウマチ学会の推奨とは違い、これらの薬剤を回避してはいません。また、出血の合併症も喀血も1人いるのですが、その方も含め全員、薬剤中止で改善していますので、危険性もそう高いわけではないと考えています。

ほかの国の成績を見ても、「使わない」と言っているのは実はトルコのグループだけです。抗凝固薬であるワーファリンの使用はイギリスやフランスでは90%から100%近く使っています。トルコでは少し落ちるけれどもやはり中国でも使っています。日本はむしろ低い方です。しかし、どの報告にもこの出血の合併症は大きな問題になっていません。現在、改訂中の欧州リウマチ学会のベーチェット病の診療の推奨では抗凝固薬は条件付きで使用することが指示されています。一つは従来のステロイドや免疫抑制薬による免疫抑制療法に抵抗性で、TNF阻害薬を使用するときの併用療法として、また、もう一つは脳静脈血栓症に対するステロイドとの併用が推奨されるようになる予定です（現時点では論文化されていません）。

今まさに日本の厚労省ベーチェット病研究班でも血管型を含めた診療ガイドラインを改定中ですが、その中でも深部静脈血栓症に対して免疫抑制剤やステロイドの使用を強く提案しています。抗凝固療法単独治療はベーチェット病の場合、好ましくないことを示す必要があります。

一方、抗凝固療法に関しては出血などの禁忌さえなければ最初から使うべきとしています。つまり、欧州リウマチ学会では免疫抑制療法が主で、抗凝固療法が従ですが、現在作成中の日本のガイドラインは両方を併用することを提案しています。



わだち 81 号

もう一つの血管病変に対する治療は血行再建です。私自身は専門外なので論文の成績を解説することになりますが、いろいろな国から動脈瘤や血管閉塞を外科手術的に再建する成績が報告されています。救命目的の緊急手術で一定の死亡例があるのは致し方ないことですが、問題は折角手術が成功しても再発率や閉塞率が他疾患で同じ血管の手術したさいより非常に多いことです。これは病気の特性で、ベーチェット病の場合、腸管型でも同じで、腸の悪い所を手術で除去しても、またその腸のつなぎ合せた所に潰瘍ができることがしばしば経験されます。その結果、再手術になることも少なくありません。

それを防ぐためにはどのようにすればよいか。ベーチェット病でほかの病気よりも手術成績が悪くなるような要因は炎症が起こるためであり、その炎症を免疫抑制療法により抑えることが治療成績の向上につながると考えられています。しかし、外科の先生にしてみると、ステロイドをたくさん使った中で手術をすると傷のなおりが悪い、あるいは感染症が起りやすいなどの合併症が起きてきます。その点も勘案しつつ、ベーチェット病の炎症を抑える治療をやる必要があります。

免疫抑制療法が併用しやすいという意味では、手術よりカテーテル治療です。この両者を比べた研究ではカテーテルの死亡率の方が低いという成績になっていますが、もともと適応が違いますので、直接的な比較は困難です。つまり、カテーテルでは助けられないが、手術なら可能性があるというような難しいケースでの手術死亡率は非常に高くなりますので、手術の成績の足を引っ張ることになります。

術後の感染症や縫合不全の心配とかそのようなところを考えると、カテーテルでいけるところはカテーテルでやりながら本来のベーチェット病の薬物療法をしっかりやるほうが治療戦略としては良いのではないかと思います。ただ、カテーテルもステントというチューブを血管内に挿入することが多いのですが、この場合ステントの端からまた動脈瘤ができるとか、そのような問題が出てきます。

先ほども見せた鎖骨下動脈の動脈瘤の患者さんですが、この方の場合はカテーテル治療を選択しました。動脈瘤はそのままにしておいて中にこのようにカバーステントというのを使って血流を保持しました。同時にステロイド大量投与により病勢を抑え、そのほかの免疫抑制療法を併用し、さらにインフリキシマブを併用しながら安定した状態に落ち着きました。

以上のことの要点は厚労省のガイドラインにまとめられます。深部静脈血栓症を疑う所見があったときには超音波や造影CTを中心とした画像検査で本当に血管の病変があるかどうかを調べ、血管ベーチェット病と診断できれば、薬物療法、主に免疫抑制療法を行います。それとともに出血のリスクに注意しつつ、抗凝固療法を併用します。この点は抗凝固薬を回避するという欧州リウマチ学会の推奨とは違う立場を取っています。治療抵抗性、あるいは治療抵抗性が予測されるときは積極的にインフリキシマブを使うことを提案します。

動脈病変の場合、これも画像で診断がつけば手術する必要があるか、薬物療法で可能かを考えます。免疫抑制療法を第一に考えますが、今にも破裂しそうな動脈瘤にはやはり手術やカテーテル治療が必要になります。しかし、これには常に再発や合併症の問題もありますので免疫抑制療法を併用します。また、やはり、動脈病変についても治療抵抗性の場合や治療抵抗性が予想されるような場合はインフリキシマブを使うことを提案しています。

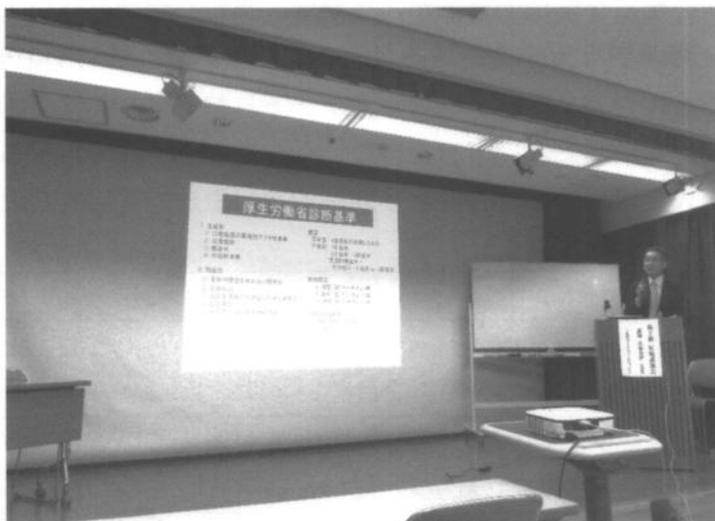
本日の話をまとめます。

厚生労働省の診断基準である血管型ベーチェット病について話してきましたが、日本はほかの国に比べて頻度が少ないが、この血管病変があると非常に死亡につながることが多いので重要な病気と言えます。そして、動脈にも静脈にもどちらにも起こるのですが、静脈のほうが優位です。ほかの病状に比べると発症は遅く出てくる傾向にあり、眼病変の併存が少ない一方、消化器病変の合併は多いなどのデータは示されていますが、あらかじめ予測することが難しいのが実情です。しかし、血管病変同士多発することは多いということは一つ臨床上のポイントです。

治療に関しては免疫抑制療法と抗凝固療法それから外科的な、あるいはカテーテルを使った血行再建などを行います。

以上の研究は、共同研究として横浜市大のかつての同僚の先生、それから、眼科の今、厚生労働省の班長の水木先生、そのほかに厚生労働省のベーチェット病認定に関する調査研究班の特に血管型のガイドラインの作成に関わってくれた先生、それから現在の所属の日本医大の桑名教授をはじめとした先生にいろいろと協力をしていただいた結果できたお仕事であります。

ご清聴ありがとうございました。



## 岳野先生の講演に於ける質疑応答

質問者：造影CTについて、造影剤を使ったCTですが、眼症状では、眼底蛍光造影を行います。造影CTでも眼底の血管の状態を知ることができますか？

岳野先生：眼底については、眼底造影をするということで、解像度という問題があるので、なかなかCTで評価するという事は難しいと思います。眼底鏡で拡大したかたちで、眼底を見ています。造影する造影剤も違います。

ただこの眼底蛍光造影というのは、非常にベーチェット病の眼病変を描出するには優れた方法で、眼底にシダの葉のように蛍光造影剤が漏出するのが特徴的な所見です。この所見があれば眼科の先生も自信を持ってベーチェット病と診断出来るということになりますので、眼底の蛍光造影というのは、非常に重要です。これを造影CTで代用するという形では難しいので、造影CTこれは別のことと、お考えになったほうが良いと思います。

質問者：TNF $\alpha$  抗体は、いろいろなベーチェット病の症状に効果があるということは、それぞれの症状でTNF $\alpha$  が原因で炎症が発生するのでしょうか？

岳野先生：非常に鋭い質問です。実は、これはある意味では Yes です。ベーチェット病のいろいろな病態にTNF $\alpha$  が関わっているから、それを抑制することによって病気が良くなると考えられます。その通りだと思いますが、この治療薬は関節リウマチ、原因不明のぶどう膜炎、それから腸管の病気であるクローン病や潰瘍性大腸炎などいろいろな病気に使用されています。つまり、これらのどの病気にもTNF $\alpha$  が関わっているわけです。これベーチェット病の全てが解決できるかどうかは、また別問題だと思います。あるいはTNF $\alpha$  よりももっと効率的な治療標的があるのかもしれませんが、今は分かっていない。

現時点では使えるインフリキシマブ（レミケード）やアダリムマブ（ヒュミラ）を上手く使うということが重要だと思います。また、ベーチェット病の中でもよく効いた人とうまくいかなかった人を研究することでより効率的な治療法を見出すことも私達の課題になると思います。

質問者：それからこれは恐らく神経ベーチェット病の方からの質問だと思いますが、IL-6 がなかなか下がらないという、ご質問を受けています。

岳野先生：神経ベーチェット病では、髄液中のIL-6が増えているということが知られています。その上がり加減と病気の活動性が、だいたい平行して動くということも知られてい

ます。治療上、この値を下げることは非常に重要です。この方の場合、すでにいろいろな薬剤を使用されていますが、現時点ではプレドニン、メトトレキサート、インフリキシマブ（レミケード）を使用しながらで診ていくことしかできません。

なかなか一人の患者さんで治療効果がどうであるかということ判断するのは難しいところです。その患者さんが本当に治療しなかったらどうなっていくかがわからないからです。例えば、自分で良くなってないって感じがあったとしても、それは薬があるからなんとか進行を抑えているということもありますので、なかなか短期的に、一つの指標が下がらないとか、あるいは症状が良くなるならないということで、本当に薬が効いてないと判断できるわけでもなく、ましてや中止する方がいいとも言えません。進行性の病気ですので、治療により抑えられている可能性も考慮し、副作用がない以上は担当の先生とよく話し合いながら続けていくべき治療じゃあないかと思えます。

質問者：今日お越しになっていない患者さんからで、血管ベーチェット病で、インフリキシマブ（レミケード）を使用していたけれども副作用（帯状疱疹）が出て中止になり、その後体調が悪くなり、下痢が出てきたので、どう対応すべきかという質問です。

岳野先生：腸管型と血管型は、一緒に起こることが多いというデータもありますので、そういうタイプなのかもしれないと推測されます。インフリキシマブ（レミケード）の副作用は、大きなものは2つしかありません。ざっくり言い過ぎかもしれませんが、内服薬が腎臓や肝臓に毒性を示す可能性、あるいは蓄積していくと、その後障害が出てくる可能性があるのに比べて、レミケードなどの生物製剤は、細胞の中に入って行かないので、あまり蓄積的な副作用はありません。薬物動態と言って、薬物動態から推測できるような副作用しかでてきませんし、薬物動態から推測できるような時間帯しか効き目はありません。逆に言うと、止めると効果が無くなってしまいます。この中にも居られるかもしれませんが、点滴と点滴の間隔が8週間隔だと6週まで調子良いけど、最後の2週間位、調子良くないと言われる方もいます。それは、この薬剤のある意味で特徴です。薬剤が身体から無くなれば、効果が無くなってしまいます。そこは副作用についても同じことなんです。薬剤が身体から無くなった後に、尾を引く副作用はあまりないと考えてよいと思えます。2つしかないと言い過ぎかもしれませんが、その1つは、感染症です。この薬を使う前には経験しかなかったような感染症を、しばしば経験するようになったのは、まぎれもない事実です。日和見感染も多いし、注意しなければいけません。ただベーチェット病の方の場合は、関節リウマチの方と比べると使っている併用薬の種類とか、肺病変などが少ないところで、比較的副作用が少ないというデータが示されています。特に眼病変の方には、そういうことが言えます。血管や、腸管や神経に病変を持っている方は、ステロイドなど

の内服薬もかなり使っておられるので、レミケードにともなう感染症にも注意する必要があります。これは関節リウマチの方と同じように、あるいは、それ以上に特にステロイドの多い方は注意していかなくてははいけません。この方の場合、帯状疱疹ですが、帯状疱疹もやはり調査をみると、レミケードを使っている方には多く、そのほかの生物学的製剤を使っている方に多いのは事実です。

しかし、通常は、1回帯状疱疹が出ただけであれば、その重症度にもよりますが、すんなり治れば、また再開することのほうが多いと思います。ただ、汎発疹がでるような重症なものであれば、それは使うべきではありません。逆に、帯状疱疹になっても入院も要さずに、外来で治療したというようなレベルのものであれば、少し期間を置いて再開することの方が多いと思います。その点は担当医の判断であり、かなり治療が長引いたのであれば、レミケードを中止せざるをえません。

もう一つレミケードについて副作用があるとすれば、アレルギー反応です。関節リウマチなどではレミケードとメトトレキサートを併用して使いますから、あまり問題になることはありませんし、アレルギー反応が出ても他の薬剤に変更することができます。ヒュミラもやはりメトトレキサートと一緒に使った方が良いと言われています。しかし、ベーチェット病で使う時は、眼病変の場合、特に単独で使うことが多いので、少しアレルギー反応が出やすくなっていることがあるかもしれません。いずれにしても注意するのは、この二つの副作用です。

司会者：ありがとうございます。質問を書かれた方、先生にお答え頂きましたが、更に聞きたいことがあれば、手を上げて先生にお聞きになって下さい。いかがでしょうか。他にも、紙には書かなかつたけれども、ちょっと先生にお聞きしたいという方があれば、どうぞお手を上げて下さい。

質問者：貴重なお話、ありがとうございます。折角の機会ですので、狭心症と血管ベーチェットの関連。下大静脈瘤などとの関連についてお願いします。

岳野先生：下大静脈瘤の方は静脈瘤自体が病気というよりも、静脈瘤が出来ているのは深部、奥の血管が閉塞して、血流の迂回路ができ、側副血行路として表在の静脈が膨らんだため静脈瘤を形成したものとされます。炎症を伴って出てきているのであれば、血管ベーチェットでありますから、血管ベーチェット病の治療を併用して行う必要があります。

狭心症がベーチェット病で出てくる頻度は多くありません。狭心症というのは、心臓をとりまく冠動脈という動脈の血流が悪くなるためにおこる病気ですから、そこに病気がおこってくる確率というのは高くはありません。しかし、否定もできません。実際に、川崎病、

子供の病気ですが、それに似たような動脈瘤が出来てくることがあります。ただ、成人においては、ベーチェット病で心臓の病気、特に冠動の病気というのがおこる確率は非常に低いです。心臓の病気がおきる確率というのは、おそらく200人に1人あるかないかが心臓の病気で、心臓の病気がある人の中で、さらに心臓をとりまく冠動脈に病変がある確率というのはさらに低くなりますから、高齢者の場合むしろ、ベーチェット病とは関係ない年齢からくる動脈硬化のためにおこった冠動脈の病変、それに伴う狭心症であることを考慮しなければいけないと思います。

質問者：先ほどのお話の中で、血管ベーチェットを煩っている方は、消化器病変と併存するケースが多くて、眼症状を起こす方は少ないと、言うようなご説明があったと思うのですが、それについて先生がどのように考えておられるのか、先生のご意見があれば教えて戴きたいと言うことが一つと。もう一つは、抗TNF $\alpha$ 薬がいくつも出てきているのですが、いずれもTNF $\alpha$ を押さえる薬だと思うのですが、個人差があってある薬は効果があるけど、別の薬では効果がないと聴くのですがその原因と言うのはどこにあるのでしょうか？その2点についてお願いします。

岳野先生：まず一点目ですけども、血管病変が眼症状と関連が少なく、腸管病変に関連は横浜市大での解析ですが、実は他の論文での裏付けはあまりありません。一般的にベーチェット病で症状が出る順番としては眼病変が先に出ることが多いので血管病変が後からついてくる場合があります。また、眼病変があるとそれ自体に強い治療を行っていることが多く、眼病変に対するアザチオプリンやシクロスポリンあるいはレミケードが血管病変の進展をも予防している可能性があります。だからタイプとして目が出やすい人、血管が出やすい人とタイプが分かれるのか、治療の影響なのか、その辺の区別は困難です。たぶん治療の影響を考慮しておかなければいけない。

腸管型については日本や韓国に非常に多いとされています。腸管型が先に出ても、血管型が出てもそれなりの治療をするわけですから、先にお話ししたような治療の影響は考えにくく、元々、同時に出やすいサブグループと言うものがあるかもしれないと推測しています。これからの研究のテーマとして考えていきたいと思います。

もう一つ、TNF $\alpha$ のことですが、今言われたように関節リウマチの患者さんでは、しばしば一剤目がだめでも、同じような薬なのに2剤目が効いたと言うことがあります。ひとつは、レミケードはキメラ型抗体と言ってマウスの成分が多い製剤ですから、レミケードに対する中和抗体が他の薬物よりも出やすいとされています。レミケードに対する抗体が出来ると効果が減弱するわけですが、この場合は、同じTNF $\alpha$ の他の薬物ヒュミラやエンブレムが効くことがあります。これはよく関節リウマチでは経験されることです。最初から

どういう人に中和抗体が出やすいかは、中々推測することは難しいのですが、免疫抑制剤を併用すると出現頻度が低くなり、2次無効といわれる効果減弱（今まで効いていた薬が効かなくなる）が出来にくいと言われています。ベーチェット病の眼病変に関しては、免疫抑制薬併用の是非はまだまだ今後の課題ではないかと思えます。

**質問者：**先生、レミケードとよく MTX を併用すると聞くのですが、これは選択肢の中で多いのでしょうか？

**岳野先生：**関節リウマチの場合は MTX を使っていないと、レミケードは使えません。ヒュミラの添付書類上はそうになってないのです。実際にはほとんど MTX を併用しています。この2剤はベーチェット病にも使えるものです。免疫抑制剤をどう使うかは診療科によって違い、眼科の先生は複雑な治療をしたくないと言うことが多く、リウマチ膠原病科の医者はどちらかと言うと、メトトレキサートを使い慣れているので使いますし、腸管ベーチェット病を診る炎症性腸疾患の専門の先生はアザチオプリン（イムラン）の方が使い慣れています。どれがよいかを検討することも今後の課題です。

**質問者：**私達ベーチェット患者さんの相談担当をしているのですが、その中で多いのが、地方へ行くとベーチェット病の専門医がいないので中々診断がつかない、目とかあるいは腸管はガイドラインがしっかりしてある程度の診断はつくのですが、神経と血管は中々解らない場合が多くて、それはどうすれば良いのでしょうか？

**岳野先生：**まず一つは、私達が情報を周知することだと思います。血管型や神経型の進行型は、ベーチェット病の専門医だと言っても一人の先生が経験している症例は、たかがしれています。私も、偉そうに今日色々話しましたが、まだ見たことのない症例もあります。ただ間違いないことは、こう言う立場で仕事をしていると、情報は沢山集まってきます。ベーチェット病の患者でこう言う患者がいる、それは、世界的な事でも国内的な事でも、情報は集まって来ますので、その情報を集約してガイドラインを作っていきますから、まず一つは、今後はガイドラインをよりどころにして頂ければと言うことです。もう一つは、ベーチェット病研究班のホームページで、今は横浜市大の眼科の水木先生がやっておられますが、前任の石ヶ坪先生の時代からベーチェット病を診療する先生方のリストをホームページ上で掲載していますので、それも是非使って頂きたいと思えます。

**司会者：**ありがとうございました。では、最後になりますがご質問よろしいでしょうか？

**質問者：**よく患者さんが簡単な質問ですが、これは神経なのでしょうか？これは血管ベーチェットなのでしょうか？と言われるんですが、足が動きにくいとか言う場合は神経を疑ったらという形で言えるんですが、血管ベーチェットに対して、こういうことだったらか、こんな初期症状がでますからちょっと疑ってみたらどうかとかが、分からなくて、それぞれの専門医にかかるということになった場合、どこにどのようにかかったらいいのか、これは初歩的な問題なんですけども、これだったらひょっとしたら血管ベーチェットかもしれないから先生にかかったら方が良いですよとか、なんかその漠然と私自身が血管ベーチェットではないので、動悸がするですとか、なんかこんな症状が出るんですがと言われるときに分からないので、どういうふうに答えたらいいんでしょうか教えてください。初歩的な質問ですみません。

**岳野先生：**基本的には血管ベーチェット病が出やすい症状について注意をはらうように説明することはあります。

頻度的に高いのは下肢静脈の血栓症です。足が片足だけ太くなってきたとかですね、あるいは、熱が出て、太くなってきた片方の足の皮膚がおかしくなってきたとか、そう言うような局所の症状が一つあります。

動脈の場合は、劇的に症状が出てくる場合が多いので、どこがと言うよりも発熱をとともなったり、全身にでたりとか炎症の状況、症状が前面に立ちますから、その精密検査の過程で出てくることがあると思います。実際には細かく想定するよりも、今受診している先生を信頼し、色々話していただくと言うことが一番じゃないかと思います。これは病気と関係あるだろう、病気とは関係ないだろうと言う判断を自分で一から十までやるとなると、なかなか難しいと思います。そこのほんとにベーチェット病と関係あるかどうかという判断は、極端に言う先生にまかせると言うことです。症状を全く関係ないと思っても、どこかで繋がりのあることもありますから、それはベーチェット病の症状であれ、あるいは薬剤の副作用であれ、できるだけたくさん情報を先生方に伝えることが、まずは基本じゃないかと思います。

**司会者：**先生、ありがとうございました。相談員として医療分野の方で私たちお応えすることは出来ないのですが、やはり、担当医の先生を信頼してというしかないのですが、患者さんの気持ちに沿った相談をこれからも心がけて行きたいと思っています。早くガイドラインが出来ることを祈りまして今日の講演会、先生ありがとうございました。

### 肺ベーチェットについて

注・「肺ベーチェット」という言葉や分類は、学術的には現在、日本にも世界的にも使用されることはありませんが、この文章を分かりやすくするためにあえて使うことをおゆるし下さい。

ベーチェット友の会京都 支部長 曾根 隆

## 私のベーチェット病は肺ベーチェットから始まりました

私（曾根）は「肺ベーチェット病」のため（この病名は55年後に知ったのですが）17歳から肺結核で自宅療養が始まりました。当時は肺に影があると肺結核か肺炎に決まっていたから、肺結核に決められて療養していました。ストレプトマイシンなどの治療薬がやっと現れた時代でした。

その療養中に光彩炎や陰部潰瘍が発症して眼科でベーチェット病が確定しました。その後ブドウ膜炎や結節性紅斑などが出現した上に、肺結核は少しずつ悪くなってゆきました。そして19歳の時入院し左下葉を摘出して退院しました（その際の生検の結果は知りません）。

そして20歳のときに再発して結核病院に入院させられたのでした。入院する直前に強い肋間神経痛のためステロイド（リンデロン1ミリ）を服用した状態で入院しました。

それから3ヶ月程のある日先生が手に何かを持って廊下を前に傾きながら白衣をなびかせて走って来て、そして右手に持ってきた1枚のレントゲン写真を見せて岡山弁で「どや」と怒鳴る様な大きな声でした。私はなにかよく分からないままに、その断層レントゲン写真を天井の蛍光灯にかざして見て驚きました。その肺レントゲン写真にはウズラ豆や大豆、小豆粒ぐらいの穴がビッシリと写っていました。先生に「この影はなに」と聞くと「全部空洞」という返事でした。この3ヶ月程の入院で、空洞がある意味は、生か死か、よくても数年の入院治療が必要な事は理解していました。そして先生は、今度は、左手のレントゲン写真を見せて、又「ドヤ」。その声は、とてもやさしかった。そのレントゲン写真には、見事に全く空洞が無くなっていました。その事については永い時間をかけて考えました。ステロイドを投与すると、細菌感染によって起きる炎症は免疫の低下により悪化することは常識ですから、肺の病変は結核では無かったと思います。

当時、主治医に聞いても「よく分かん」といわれました。そして、「あんなに悪かったのだから、ゆっくりと入院してゆけや」と言われて、結局3年後にやっと退院しました。

私が肺ベーチェット病から脱出出来たのは偶然に強い肋間神経痛になり、ステロイド（リンデロン1ミリ）を使ってもらった事で、偶然に命を拾ったのでしょう。その後は ステロイド（リンデロン0.5ミリ）を止められずに0.5ミリの5年間飲み続けています。このことが肺ベーチェットの再発を防いでくれたのかも知れません。

今から数年前に、土屋淳子様に原稿を依頼する際の会話の中で、肺ベーチェット病についての話で、やっと55年たって私の病名が肺ベーチェットと分かったのです。

以下、土屋淳子様に肺ベーチェットについて語って頂きます。

## 肺ベーチェットのお話

土屋 淳子

大阪府に住んでいます土屋と申します。この度ベーチェット友の会京都支部の会長の曾根様が、肺ベーチェットについて御記稿なさるとのことで、以前ひよんなことから曾根様と私の間で交わしましたお話を私も末筆ながら記させて頂こうと思い筆を執りました。

私自身は腸にトラブルを起こしやすいタイプのベーチェットなのですが、たまたま障害年金を受給するにあたり23歳の下血時に診て頂いた時、近隣の病院に勤務されていた医師を再訪問する機会がございました。今から10年前のことです。この際、私がお伺いした内容と云うのが、肺ベーチェットの事柄でした。この医師は腸管ベーチェットの症例を診察された経験は無く、あいにく私のベーチェット病診断は34歳までかかってしまったのですが、この医師は、肺ベーチェットなら知っていたのにと仰ったのです。

それは以下のようなお話でした。今から35年前まで、奈良医科大学病院にいらっしゃった時呼吸器内科に興味を持ち、ある教授に従事されたというのです。そして、その教授が肺ベーチェットの研究をしていらしたそうです。当時はまだ医療機器に恵まれないなか、公害などもあいまって呼吸器を悪くされる患者が非常に多かった。そのため診断、治療を行うのも、難しかった。とりわけ結核はまだ不治の病と、とらえられるご時世であり、これを何とかしたいとの思いから、肺病変に特化して研究をするグループを立ち上げたそうです。そんな中、肺結核とよく似た症状であるにもかかわらず、明らかに別の病気と思しき症例を数件診察された。それが肺ベーチェットだったということです。

肺結核との大きな違いというのは、ステロイドが効果を発するという事。これは決定的な事です。これがもし肺結核でありステロイド剤を使用すれば、重篤化し死を早めてしまう。しかし、ベーチェット病には、劇的に改善をもたらす寛解へ持ち込むことができる。だが、この二つの病気の特徴として、X線では肺浸潤が認められまるでスポンジの様な穴に見えその症状は、肺下葉に発生頻度が高く、副症状として眼のブドウ膜炎を起こし、時には腸結核≒腸管ベーチェットを併発する。結核患者の失明率も高く、なかなかベーチェット病との鑑別診断が難

わだち 81 号

しかったのだそうです。これは腸結核≡腸管ベーチェットと記しましたように、腸潰瘍にも言えることなのですが、病理組織上この二つの病気には特異的な組織が存在しないのです。したがって腸管ベーチェットの腸潰瘍は、単純性潰瘍とも呼ばれ腸結核並びに、痛み止めの使用による潰瘍との区別はつきません。

同じく肺結核と肺ベーチェットの組織でも区別がつかないそうです。ちなみに陰部潰瘍についても、ただ炎症が強いという事しか特徴が無いと、婦人科医に聞きました。そして片や禁忌であるステロイドを、一か八か使用して結核なのか、ベーチェット病なのかを判断するといった医療倫理にもとる方法は医師として用いることはできず、診断において難渋したとも仰っていました。結核患者は、免疫力が低下しているため口内炎を併発しますし、先述の通りブドウ膜炎からも失明する方もいる。更に脊髄カリエスを発症すれば非常な身体痛を起こし、当然発熱を伴う。そしてこれらの症状はベーチェット病の主症状とも合ってしまう。X線の写真もまるで同じ様相であり、今のように抗結核薬の効能が良くなかった時代、このグループの医師たちは、どうすれば鑑別できるのかを必至に探ったそうです。現在では、血液検査や医療機器の発達により、大体鑑別できるようになっているようですが、それでも誤診されるケースは、少なくないのだそうです。

残念ながら奈良医科大学の研究グループは、教授がお亡くなりになり解散になったようで、私がお話を伺った医師も今は70歳。一開業医として、市民のホームドクター的な立場におられます。

もしベーチェットの患者で、肺結核と似た症例が集まれば、又研究班が出来るのかも知れません。しかし35年以上も前に、この着眼点をお持ちになった医師がいた事実と、実際このような症状で悩まされる患者がいた、あるいはいることを踏まえ、今後ベーチェット病の研究班でしっかりと取り上げて頂ける事を切に願っております。

土屋淳子様の記事からその内容の重みを感じるには、罹患した事がある私（曾根）だけではないと思います。肺ベーチェットについては、ウェブサイトの検索でもその病名が存在もわかりませんでした。しかし現在も患者さんはおられるはずで、ステロイドが著効を示すことは想像できますが、現在呼吸器内科の先生方は、浸潤や空洞などのできる他の疾患との区別のための、視覚的な差異や検査の術をお持ちでしょうが、私達ベーチェット病友の会や患者達も、全く知識がありません。ベーチェット病友の会としても、この病気が存在するならば当然知識を得たいと考えています。

そこで、ベーチェット病調査研究班の先生に伺いたいと考えて研究班の班員である岳野光洋先生にお考えを伺いました。以下岳野先生のご返事をそのまま記載いたします。

お手紙拝読いたしました。

貴重なご意見ありがとうございます。私自身も勉強になりました。

ベーチェット病による結節病変（時に空洞を伴う）が出現することがありますが、その頻度は極めて稀であり、「肺ベーチェット」という言葉や分類は、学術的には現在、日本にも世界的にも使用されることはありません。ベーチェット病の肺病変といえ、肺動脈瘤や肺動脈血栓症であり、そこからの喀血が起こると致命的になります。これら血管病変の影響で肺野病変も生じるというのが現在の考えです。したがって、治療は肺血管病変に対する治療に準じることになり、ステロイド及び免疫抑制薬が使用されます。

しかしながら、頻度は少なくとも、重要と認識されています。現在、作成中の診療ガイドラインでは「肺ベーチェット」という言葉は出てきませんが、肺血管病変に随伴して、結核や癌と区別すべき、ベーチェット病由来の肺病変に関して、以下のように記載する予定です（案の段階です）。

**\*ベーチェット病の肺動脈病変と鑑別すべき疾患は何か？\***

肺動脈瘤を来す高安動脈炎、巨細胞性動脈炎、Hughes-Stovin 症候群、腫瘤を形成し、喀血を来しうる疾患として感染症（肺アスペルギルス症、肺結核症）、悪性腫瘍、気管支拡張症などを鑑別することを提案する。

上記のような鑑別に関しては、どちらかといえば、呼吸器内科の先生よりも膠原病リウマチの専門医の方がよく知っているかもしれません。

つたないお返事で申し訳ありませんが、少しでも参考になれば幸いです。

岳野 光洋

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

上述の岳野先生の言葉の中で下記の記述が、私、曾根の疑問に答えて戴いた内容であったと考えて、もう一度記載いたします。

「ベーチェット病による結節病変（時に空洞を伴う）が出現することがありますが、その頻度は極めて稀であり、「肺ベーチェット」という言葉や分類は、学術的には現在、日本にも世界的にも使用されることはありません。ベーチェットの肺病変といえば、肺動脈瘤や肺動脈血栓症であり、そこからの喀血が起こると致命的になります。これら血管病変の影響で肺野病変も生じるというのが現在の考えです。

したがって、治療は肺血管病変に対する治療に準じることになり、ステロイド及び免疫抑制薬が使用されます。」

（曾根）上記の7行の言葉中に空洞など肺結核と紛らわしい病変が、存在する事があると思われます。ベーチェット患者の中になんかの肺結核経験者が存在しますが、その病変がベーチェット由来のものである可能性があります。私を含めベーチェット病の相談を受ける相談員は、このことも知識として認知していなければと思います。私の長年のもやもやした疑問の事で、岳野光洋先生、土屋淳子様協力して戴き感謝いたしております。有難うございました。



**厚生労働科学研究難治性疾患等政策研究事業**

**(難治性疾患政策研究事業)**

**ベーチェット病に関する調査研究**

**平成29年度 第一回**

**班会議プログラム**

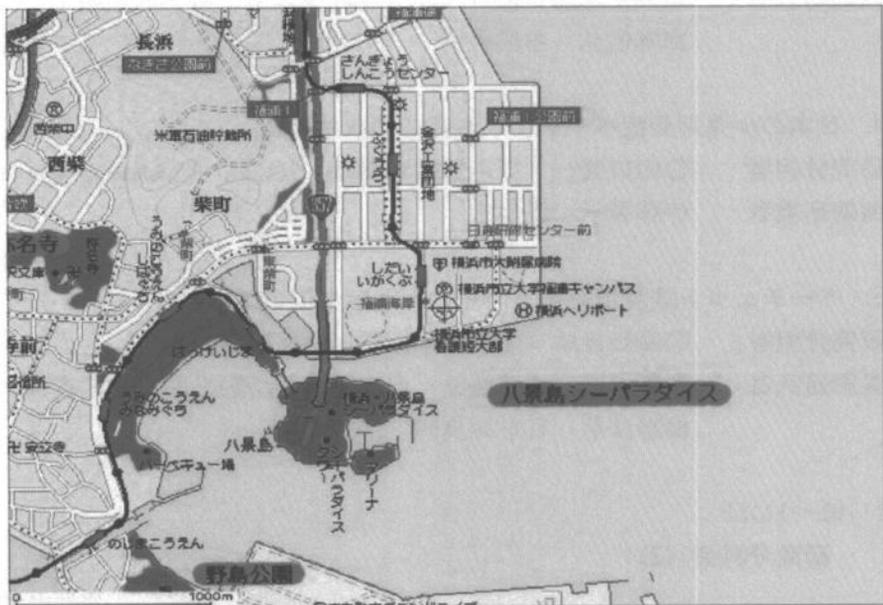
**日 時：平成29年7月28日 (金)**

**10:00~15:00 (開場 9:30)**

**会 場：横浜市立大学 医学部看護教育研究棟 205**

〒236-0004 横浜市金沢区福浦3-9

●JR「新杉田駅」、京浜急行「金沢八景駅」より  
シーサイドライン「市大医学部駅」下車徒歩3分



**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**

厚生労働健康局難病対策課

10:15~11:05

**研究分科会 (1)**

座長 岳野光洋 (日本医大)

1. 厚労省ペーチェット病班作成のHPからの患者相談実態の解析 第4報

研究分担者: ○石ヶ坪良明 (横浜市大)

共同研究者: 桐野洋平 吉見隆介 岳野光洋 盛理子 迫野卓士 渋谷悦子  
安倍清美 水木信久

2. ペーチェット病のデータ分析計画(症状類型化の試みとレセプトデータの利用)

研究分担者: ○黒沢美智子 (順天堂大 衛生)

共同研究者: 岳野光洋 桐野洋平 水木信久

3. ペーチェット病患者のサブグループ化と個別化医療に向けての展望

研究分担者: ○桐野洋平 (横浜市大 幹細胞免疫制御内科学)

共同研究者: 副島裕太郎 岳野光洋 黒沢美智子 石ヶ坪良明  
水木信久 中島秀明

4. 日本の小児期発症ペーチェット病の臨床的特徴

研究分担者: ○山口賢一 (聖路加国際病院 Immuno-Rheumatology Center)

共同研究者: 伊藤秀一 藤川敏

5. ペーチェット病診療ガイドラインの改定に向けて

研究分担者: ○廣畑俊成 (北里大学医学部膠原病感染内科)

共同研究者: 東野俊洋 菊池弘敏 沢田哲治 岳野光弘 桑名正隆 永淵裕子  
桐野洋平 石ヶ坪良明 齋藤和義

11:05~11:55

**研究分科会 (2)**

座長 菊池弘敏 (帝京大学)

6. 「神経ペーチェット病の診断と治療のガイドライン改訂」と今後の課題

研究分担者： ○菊地弘敏（帝京大学 内科）

共同研究者： 沢田哲治 岡田正人 岳野光洋 桑名正隆 石ヶ坪良明 河内泉  
望月秀樹 楠進 廣畑俊成

7. ペーチェット病皮膚粘膜病変のガイドライン作成状況

研究分担者： ○中村晃一郎（埼玉医大 皮膚科）

共同研究者： 岩田洋平 浅井純 川上民裕 常深祐一郎 金子史男

8. 腸管ペーチェット病に対する生物学的製剤の安全性と有効性の検証

研究分担者： ○宮川一平（産業医大 内科）

共同研究者： 中野和久 齋藤和義 田中良哉

9. 腸管ペーチェットガイドライン作成の経過報告

研究分担者： ○井上詠（慶應義塾大学医学部予防医療センター）

共同研究者： 久松理一 長堀正和

10. 血管型ペーチェット病診療ガイドライン最終案

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 菊地弘敏 石ヶ坪良明

11:55~12:35

研究分科会 (3)

座長 後藤浩（東京医大）

11. ペーチェットぶどう膜炎に対するアダリムマブの使用経験

研究分担者： ○蕪城俊克（東京大 眼科）

共同研究者： 田中理恵 伊沢英知 高本光子 冲永貴美子 寺田裕紀子  
藤野雄次郎

12. ペ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～ペーチェット病の眼炎症発作予防に対するステロイド薬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

13. インフリキシマブ導入後のペーチェット病内眼手術の予後に関する検討

研究分担者： ○馬詰朗比古（東京医大 眼科）

共同研究者： 毛塚剛司 臼井嘉彦 後藤浩

14. ベーチェット病ぶどう膜炎患者のインフリキシマブ投与前後における  
抗原特異的T細胞サイトカイン産生解析

研究分担者： ○竹内大（防衛医大 眼科）

共同研究者： 唐澤容子 播本幸三 田中敦 佐藤智人 Caspi R Rachel  
伊藤正孝

12:35～12:45

**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

12:45

**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

12:50～13:45

**研究分担者および研究協力者打ち合わせ会（昼食）**

13:50～

**ベーチェット病患者勉強会**

担当）澁谷悦子（横浜市大 眼科）

13:50～15:30

**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）山根敬浩

眼病変（202） 司会）水木信久 書記）河越龍方

## 研究班会議に参加して

### ◎平成29年度研究班会議

7月28日(金)横浜市大にて

研究班の先生方の発表と勉強会に参加しました。今年度から3年間、研究班の代表は横浜市大の水木先生が継続されるそうで、任期の3年間で、ベーチェット病の診断をどこの地域の病院・医師でもできるようなガイドライン(約300頁予定)の作成をしておっしゃっていました。(来年の本部医療講演会は皮膚系に決定しました。)

#### \* 研究班の主な報告より

**眼科系** ベーチェット病ブドウ膜炎におけるインフリキシマブ(レミケード)治療が副作用のため中止となりアダリムマブ(ヒュミラ)に切り替え治療した2症例を紹介。

**51才 男性 不全型** 2013年、両眼ブドウ膜炎発症。コルヒチン・シクロスポリンの併用でも眼底発作は収まらず、2016年5月インフリキシマブを投与したが、2か月後に眼発作繰り返す。2017年2月点滴中に吐き気・血圧低下・蕁麻疹等を起こしたため中止。

1週間後にアダリムマブを導入。その後4か月間、明らかな眼発作は起こしていない。

**62才 女性 不全型** 2012年から右目にブドウ膜炎。コルヒチンの効き目が不十分なため、インフリキシマブを導入。その後5か月後から発作が再燃。2015年12月皮疹がひどく、皮膚科で副作用による掌蹠膿疱症型皮疹と診断され中止。

その後、シクロスポリン内服したが強い発作を起こした。2017年4月からアダリムマブを導入し、2か月間明らかな眼発作は起きていない。今後は更に症例を増やして検討する。

#### 小児の罹患

小児のベーチェット病患者の実態がアンケートと欧州の状況によって明らかになった。

小児患者の場合、全般的(日本・欧州共)に皮膚症状・陰部潰瘍・眼症状の頻度は低く、消化器症状の頻度が高いことから診断基準を満たしにくい。今後、小児の診断基準作成は重要ととらえ詳細な臨床的特徴の解析を行う予定。

報告者：秋山悦子(静岡県支部)

平成29年度第1回厚生労働省ベージェット病班会議が横浜で開かれました。午前中は先生方が研究発表をされますが、午後は懇談会で、自由に質問ができます。高橋政代プロジェクトリーダーがIPS細胞を用いて網膜再生臨床手術に成功したとのニュースが流れました。私のような光も感じない者は、視神経も再生手術をしないと視力回復出来ないものか、という疑問と期待を持っていましたので、研究班の先生方から状況を聞きたい一心で、山形から参加させていただきました。

先生の話では、網膜の再生が出来た段階から視神経の再生までは早くても10年かかるだろうということでした。

その時の経費はいくらくらいか、保険は効くのか、何年ぐらい待てば実用化するのか、など、まだまだ知りたいことがあります。これからも研究班会議などの機会に、いろんな質問をしていきたいと思っています。

山形県支部 小関陽一

昨年12月末に厚労省から難病患者の年齢別の患者数が発表されました。ベージェット病患者では0歳から9歳までが5人、10歳から19歳までが126人の患者がいると発表されました。今まで大人の患者がいることはわかっていましたが、そんな幼少期からの患者がいるのは驚きでした。早期に認定がされているということも驚きでした。今回研究班に小児科の先生が入られたこと、今までなぜ入っておられないのかな？と聞いていましたので、やっと大人から子供まで一貫して研究されるようになったのだと思いました。

ガイドラインを作成されて長い日本列島のどこにいても同じ治療が受けられるようにしたいと言っておられましたが、過疎化が進んでいる現在、田舎と都会では病院に行くのが大変なので同じ治療が受けれるのだろうか？とと思いました。

午後から女性の先生を囲んで参加した支部長や患者同士の意見を交換しました。その女性の先生に皮膚科の中村先生を紹介していただきました。来年の総会は中村先生が講演して下さるそうで、決まってほっとしています。

遠田日出子

## 国会請願署名および募金のお願い

本年も国会請願署名に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：2018年（平成30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

〒 大阪府東大阪市

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、活かさせませんのでご注意下さい。

平成 29 年（2017 年）2 月 24 日

厚生労働大臣 塩崎 恭久 様

厚生科学審議会疾病対策部会  
難病対策委員会委員長 千葉 勉 様

一般社団法人

日本難病・疾病団体協議会（JPA）

代表理事 森 幸子

## 難病法における軽症患者登録者制度の実現 及び経過措置の延期についての要望

難病法の施行により、厚労省におきましては、様々な施策に取り組まれていることに改めて感謝申し上げます。

しかしながら、今年 12 月 31 日までとされた経過措置や 5 年以内とされた難病法の見直しの期日が迫っている状況であることから、改めて次の事項につきまして要望をいたします。

### 1. 軽症患者登録者制度及び登録証の発行を急ぎ取り組んでください

軽症患者の登録制度は研究の推進には不可欠な要素であり、また将来重症化した場合に直ちに受給者証に結びつく上でも重要であり、さらに障害者サービスの利用にとっても必要な証明書となるものです。

登録制度がないままに軽症患者の切り捨てをおこなえば、再びその患者を難病対策に呼び込むことはできなくなります。まだ経過措置が終了する前が最後のチャンスであり、期限が迫っています。

直ちに検討を始め、経過措置の終了までに実現するよう要望します。

### 2. 受給者証の様式を全国共通にしてください

現在、受給者証および限度額に関する書類は、各都道府県により独自に作成されており、制度利用説明においても利用しやすさに差が生じております。

今後政令市も難病対策に取り組むことになるので、難病対策は患者の住んでいる地域によりさらに格差が生じないようにしていただきたく思います。

そのため国として、患者にとって利用しやすい受給者証・自己負担上限額管理票の様式を示し、それらを参考に作製するよう各自治体に指示していただくよう要望します。

### 3. 患者・家族の全国生活実態調査を実施してください

2014年から様々な患者団体の患者・家族により生活実態調査が行われ、患者団体に属している方々の実態は明らかになってきています。しかしながら国による実態調査はいまだに行われておりません。経過措置終了の期限も迫る中、このままでは軽症患者の実態を明らかにできる貴重な機会を失い、見直しの根拠も不透明なものにならざるを得ません。至急国による全国の患者・家族生活実態調査を実施するよう要望します。

### 4. 2017年12月31日までとされている経過措置を延期してください

以上の理由により、経過措置を廃止する前に上記事項について取り組んでいただくことを要望致します。

またそれらの取り組みが実施する期間として、経過措置の終了時期を延長するよう要望します。

以上

## ベーチェット病の医療費助成について（再申請者）

難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)による指

今年12月末で経過措置の3年間が終了し、平成30年度から新たな制  
認定基準で新たに設けられた「重症度」に該当しないため、この認定から  
新制度では、「重症度」という基準が満たされないと認定外となります。

主 な 相 違 点	
旧	新 (H30年1月1日より)
56疾患	330疾患
自己負担割合 3割	2割
一般と重症患者 診断基準を満たすこと。	(旧重症度は廃止) 診断基準＋重症度分類(重症度2 以上)を満たすこと
現行の重症患者	高額かつ長期 (重症度診断あり)
	指定医・協力医と言われる専門の 医師による診断 <b>診断書は、必ず指定医療機関、 指定医、指定協力医によるもので あること。</b>
入院時の食事代は 1/2(半額)自己負担	入院時の食事代全額自己負担

〔 特定医療費の支給では[医療保険制度][介護保険制度]による給付  
残りの3割を患者が自己負担することになるが、特定医療費の支給を  
までとなる。ただし、自己負担上限額と医療費の2割を比較して自己負

1/3

定医療費助成制度。

度の下での指定難病医療費助成が始まります。  
外された方が多いのではと懸念しています。

受給者証に記載される公費負担者番号							
5	4	1	2	5	0	1	7
法別番号		都道府県 番号		実施期間 番号			検証 番号
<p>実施機関番号</p> <p>501: 再申請者</p> <p>601: 501. 602いずれにも該当しない者</p> <p>602: ①生活保護者</p> <p>②再申請者で負担軽減すれば生活保護受給に至らない場合に、より低い基準を適用する措置を受けた境界層該当者</p>							

を優先とし、通常、医療の窓口では、医療費の7割を医療保険が負担し、  
受けた場合は、指定医療機関での窓口負担が自己負担上限額(月額)  
担上限額が上回る場合には医療費の2割が窓口負担となる。

経過措置終了後の医療費負担

			経過措置 H29	
			自己負担上限 患者負担割合：	
階層区分	階層区分の基準		一般	
生活保護	—		0	
低所得Ⅰ	市町村民税非課税	本人所得 0～80万円	2,500	
低所得Ⅱ		本人所得 0～80万円超	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 7.1円未満	約160万～ 約370万円	5,000	
一般所得Ⅱ	〃 7.1万円以上25.1円未満	約371万～ 約800万円	10,000	
上位所得	〃 25.1万円以上	約801万円～	20,000	
食費 1/2自己負担				
※① 通常の医療費助成を受けてもなお医療費の負 要件：1か月ごとの医療費総額が5万円を超える月が 階層区分が一般所得Ⅰ以上の方で指定難病に なる月が年間6回以上ある場合、「高額かつ長期」 される。				

〈特例〉 認定から外された方でも「軽症高額 該当者」の要件  
 要件：月ごとの指定難病にかかる医療費総額、33,330円を超  
 不認定となった場合でも、パーチェット病で掛った医療費の領収書等は保

2/3

. 12. 31まで		原則 H30. 1. 1. 以降		
額(単位:円) 2割(外来+入院)		自己負担上限額(単位:円) 患者負担割合:2割 外来+入院		
特定疾患 治療研究 業事の 重症患者	人工 呼吸器等 装着者	一般	高額 かつ 長期 ※①	人工 呼吸器等 装着者
	0	0	0	0
2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
2,500		5,000	5,000	
5,000		10,000	5,000	
		20,000	10,000	
		30,000	20,000	
		食費 全額自己負担		
担が重い患者に対応 、年間6回以上ある場合 かかる医療費の総額が 50,000 円を超え 患者として申請すると自己負担額が軽減				

を満たせば認定される  
 える月が年間3か月以上ある場合  
 管しておく。

重症度とは？ ～ II(2)以上を医療費助成の対象とする。～

〔ベーチェット病の重症度基準〕

	内 容
I (1)	眼症状以外の主症状(口腔粘膜のアフタ性潰瘍、皮膚症状、外陰部みられるも
II (2)	1の症状に眼症状として虹彩毛様体炎が加わったもの 1症状に関節炎や副睾丸炎が加わったもの
III (3)	網脈絡膜炎がみられるもの
IV (4)	失明の可能性があるか、失明に至った網脈絡膜炎及びその他の眼有するもの。 活動性、ないし重度の後遺症を残す特殊病型(腸管ベーチェット病、ベーチェット病、神経ベーチェット病)である
V (5)	生命予後に危険のある特殊病型ベーチェット病である 慢性進行型神経ベーチェット病である

※ 1・2 については活動期(下記参照)病変が1年間以上みられなければ固定期から外す。

※ 診断基準及び重症度分類の適応における留意事項

1. 病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、診断基準上にない(ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状等であつて、確認可能
2. 治療開始後における重症度分類については、適切な医学的管理の医師が判断することとする。
3. なお、症状の程度が上記の重症度分類等で一定以上に該当しない助成の対象とする

※上部患者団体である JPA では特定疾患受給者から外れてしま  
各患者団体からの情報を集めています。特定疾患受給者から

潰瘍)の	ぶどう膜炎、皮下血栓性静脈炎、結節性紅斑様皮疹、外陰部潰瘍(女性の性周期に連動したものは除く。)、 関節炎症状、腸管潰瘍、進行性の中樞神経病変、進行性の血管病変、副睾丸炎のいずれかがみられ、理学所見(眼科的診察所見を含む。)
合併症を 、血管	あるいは検査所見(血清 CRP、血清補体価、髄液所見、腸管内視鏡所見など)から炎症兆候が明らかなもの。 失明とは、両眼の視力の和が 0.12 以下又は両眼の視野がそれぞれ 10 度以内のものをいう。

、固定期(寛解)と判定するが、判定基準に合わなくなった場合には

特段の規定がない場合には、いずれの時期のものを用いても差し支えないものに限る。)

下で治療が行われている状態であって、直近6か月間で最も悪い状態を

者であるが高額な医療を継続することが必要なものについては、医療費

った難病患者に対する救済措置対策を立てるため、  
外れてしまった方はご連絡下さい。

## 平成30年度医療講演会

# パーチェット病の皮膚粘膜病変と治療について



[講師]

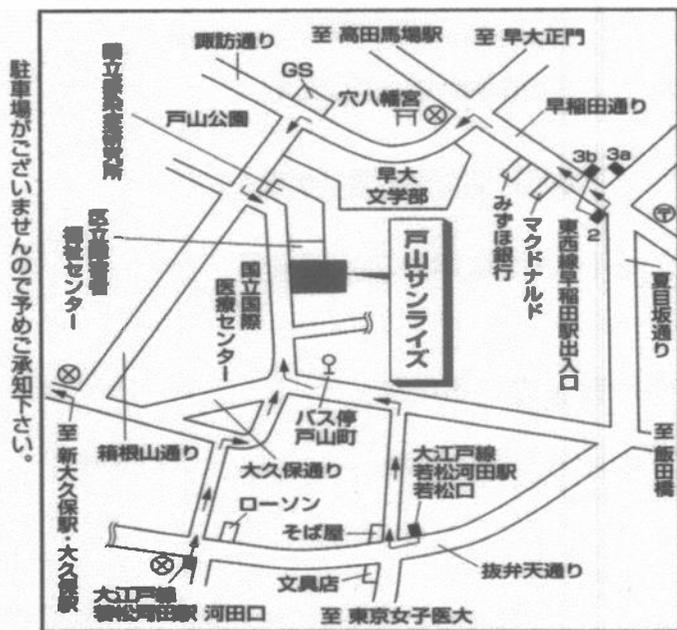
埼玉医科大学病院 皮膚科教授

## 中村 晃一郎 先生

日時 平成30年5月12日(日)

午後 1:00 ~ 3:00

場所 戸山サンライズ (東京 / 新宿)



「戸山町」バス停から(所要時間は5分程度です)バスを降りて左側に進み国立国際医療センター交差点を渡り、左にすすんでください。坂道(下り)を220メートル程進むと戸山サンライズに到着します。

## ■電車でお越しの場合

### ○東京駅から(所要時間は 25 分程度です)

JR 東京駅 → 徒歩 5 分程度 → 東西線大手町駅 → 東西線早稲田駅 → 徒歩 10 分程度 → 戸山サンライズ(高田馬場寄りの出口をご利用ください)

### ○上野駅から(所要時間は 35 分程度です)

JR 上野駅 → 高田馬場駅(東西線乗り換え) → 東西線早稲田駅 → 徒歩 10 分程度 → 戸山サンライズ(高田馬場寄りの出口をご利用ください)

### ○新宿から(所要時間は 15 分程度です)

大江戸線新宿西口駅 → 大江戸線若松河田駅 → 徒歩 10 分程度 → 戸山サンライズ(河田口の出口をご利用ください)

## ■バスでお越しの場合

### ○新宿西口から(所要時間は 25 分程度です)

新宿西口(小田急ハルク前) 36 番乗り場をご利用ください。運賃は 210 円

「宿 74」系統 大久保通り・国立国際医療センター経由に乗り、「戸山町」バス停下車 → 徒歩 5 分

### ○新大久保から(所要時間は 20 分程度です)

JR 新大久保駅 1 番乗り場をご利用ください。運賃は 210 円

「橋 63」系統 国立国際医療センター前・市ヶ谷駅前経由に乗り、「戸山町」バス停下車 → 徒歩 5 分

## ■各駅・バス停からの歩きかた

### ○東西線早稲田駅から(所要時間は 10 分程度です) ※改札が 2 つありますのでご注意ください。

#### 高田馬場方面からお越しの場合

3b の出口に向かって階段を上がってください。3b の出口を出ると、左側に交差点があります。その交差点を右に渡り、高田馬場方面に向かいます。100 メートルほど進むと馬場下町交差点があります。横断歩道を渡らずに左に曲がり、早稲田大学文学部の敷地に沿って進みます。220 メートルほど進むと T 字路になります。左折して早稲田大学の敷地と戸山公園の間の坂道を登ります。200 メートルほど進み、最初の信号を左に曲がり、さらに 200 メートルほどで戸山サンライズに到着します。

#### 東京方面からお越しの場合

2 の出口に向かって階段を上がってください。2 の出口を左に曲がり、100 メートルほど進むと馬場下町交差点があります。以降は高田馬場方面からお越しの方の説明と同様です。

※尚、直前に新宿区立障害者福祉センターがありますので、お間違えのないようご注意ください。

### ○大江戸線若松河田駅から(所要時間は 10 分程度です) ※改札は 1 つです。

改札を出て右に進むと河田口となります。その際、左側の壁に沿って歩くとエレベーターがありますので便利です。右側には階段とエスカレーターがあります。河田口の前が交差点ですので、そのまま 220 メートルほど直進してください。道の右側には点字ブロックがあります。その先を右斜め方向に進み、国立国際医療センター交差点を直進してください。坂道(下り)を 220 メートルほど進むと戸山サンライズに到着します。尚、坂道の右側には歩道がありません。国立国際医療センター交差点で道の右側渡っておくと安全です。

# 障害年金・基礎講座

社会保険労務士 辰巳周平

みなさん、こんにちは。社会保険労務士の辰巳周平です。季節は秋を迎えましたが日中はまだまだ暑く、中年太りした体は未だ発汗し続けています。(執筆時 9 月末頃)

自虐ネタはさておき、今回は障害年金に関する基礎的な解説を行いたいと思います。障害年金は老齢年金や遺族年金と並ぶ、年金制度 3 本柱の一つです。主に大病や難病を患ったり、交通事故に遭い体に障害を負ってしまったといった場合に受給するものです。

しかし、この障害年金は請求すれば誰もがもらえるというわけではなく、老齢年金や遺族年金と同じようにしっかりと年金を納めていることが絶対条件です。私の口癖でもあります、障害年金は福祉制度ではなく、保険制度なのです。若い時分に年金を一銭も納めていなかった人が老後一銭も年金をもらえないのと同じように、どんなに重い障害を負っても年金を納めていなければ障害年金は受け取ることができません。

ただし年金を納めていたり納めていなかったりする時期がある、といった方は次にお話する保険料納付要件、つまり、どれだけ年金を納めてきたかを確認する必要があります。

保険料納付要件には二つの確認方法があります。

一つ目に、初診日の前日において、初診日の属する月の前々月までの被保険者期間のうち、保険料納付済期間が保険料免除期間と合わせて 3 分の 2 以上あることです。例えば、初診日が 9 月 15 日だとすると、前々月の 7 月までに年金を納めなければいけない全体の 3 分の 2 以上が納まっていればこの納付要件はクリアです。

また、たとえ年金を支払っていなかったとしても免除していた場合はその期間も 3 分の 2 以上の期間に含むことができます。

さて、ここで初診日という言葉が登場しましたが、初診日とはその障害において初めて医師又は歯科医師による診察を受けた日のことをいいます。しかし障害年金における初診日は少し特殊で、例えば医師よりベーチェット病であると確定診断を受ける前に皮膚科などにベーチェット病の初期症状である口内炎などを指摘された場合、その皮膚科が初診日となります。

つまり、病名が確定した日ではなく、何らかの異常を感じて初めて病院へ行った日のことを障害年金では初診日と言うわけです。この初診日を起点とし、保険料納付要件の確認を行うのです。この一つ目の要件の中に、「初診日の前日において」とありますね。これは保険料の後出しを防ぐためのもので、年金を納めていなかった人が障害を負った日に慌てて年金を納めても要件を満たしたことはありません。非常に厳しいルールですね。

二つ目の要件として、初診日の前日において、初診日が属する月の前々月までの直近1年間に保険料の未納がないことです。(初診日が平成38年4月1日以前であり、初診日が65歳未満の場合)これを直近1年要件と言います。例えば、9月15日が初診日だとすると、前々月である7月までの1年間に未納がなければ、たとえ一つ目の要件にある3分の2以上の納付がなくてもクリアできます。全体の3分の2以上というのがあまりに厳しい要件で満たせない人が多かったために救済策として設けられた要件です。少なくとも直近1年間に払い忘れがないことと考えれば、グッとハードルは下がりますよね。

さて、この初診日ですが障害年金を請求する上で最も争いの多いことと言って差し支えないでしょう。なぜなら、病院にカルテが残っておらず証明が取れない(カルテの保存期間は最後に受診した日から5年)、初診日が何十年も前にあり記憶が定かでない等、初診日の証明が取得できない状況が生まれるからです。

この記事を読んでいる方の中にも初診日で苦労された方がいらっしゃるかと思います。障害年金を請求する人は例外なく初診日を確定(証明)させなければなりません。それはやはり、冒頭でも申し上げたように保険制度だからです。初診日を確定させて、それ以前にどれぐらい年金を納めてきたかを確認する必要があるわけです。

しかし、そうはいつても初診日から数十年が経過している場合も当然あるわけで、そう簡単に初診日を証明することはできないケースも多々あります。その際にはいろいろな方法があり、誌面の都合上割愛しますが、そういった時こそ私たち社会保険労務士の出番です。自身で難しい場合、行き詰まってしまった場合は諦める前にお近くの専門家に相談することをおすすめします。

さて、初診日が確定したら次に自分が初診日においてどの保険制度に加入していたかを知る必要があります。障害年金には2種類あり、初診日に厚生年金(公務員等の共済含む)に加入していた人は障害厚生年金となります。また初診日に国民年金に加入していた人は障害基礎年金となります。厚生年金は一般的なサラリーマンや公務員等、国民年金は学生や自営業、3号(サラリーマンの妻)などが該当します。

障害基礎年金は2級まで、障害厚生年金は1級2級に加えその下に3級と障害手当金があります。初診日当時国民年金に加入していた人は必然的に2級までしかなく、3級程度の障害だと受給は難しくなります。厚生年金に加入していた人の方が比較的軽い障害状態でも受給できる可能性は広がります。

障害基礎年金は年額固定ですが(平成29年度、2級・779,300円)、障害厚生年金はこれまでのお給料やボーナスに加え、どのくらいの期間年金を納めてきたかで一人一人金額が異なります。

わだち81号

そして、障害年金には認定日請求と事後重症請求という二種類の請求方法があります。障害年金では初診日より1年半経過した日のことを障害認定日と言います。原則としてこの認定日を迎えないければ障害年金を請求することはできません（一部例外あり）。この認定日までの1年半は待期間のようなもので、この間に症状が悪化したり改善したりとよく変動することが考えられるため、少し様子を見てある程度症状が落ち着いた状態になってから請求しましょうという意味合いだと思われれます。

もし認定日が過ぎた後に請求をする場合、さかのぼって請求することもできます。最大で過去5年分の受給ができますが、そのためには認定日当時、つまり、初診日から1年半後の障害状態が等級に該当している必要があります。そのため、当時の障害状態を示す障害認定日から3ヶ月以内の診断書が必須となります。認定日請求は初診から1年半経過後といったピンポイントの診断書が必要なため定期的に検査を受けていなければ当時の診断書を取得することは難しくなります。

仮に認定日請求ができない場合は事後重症請求と言い、未来に向かって受給する方法を取ります。認定日当時まだ等級に該当するほどではなかった、また認定日が何十年も前にあり病院の廃院やカルテの廃棄等で認定日当時の診断書を取ることができない、といった場合に行う請求です。

このように認定日当時から請求するか、現在から請求するかといった極端な選択となります。障害状態に該当した時にさかのぼって請求できるというわけではありません。事後重症請求をするときは提出をした翌月から受給権が発生しますから、なるべく早く請求する必要があります。遅れるということは、もらえるはずだった障害年金をみすみす捨てているようなものです。

さきほど初診証明の方法を割愛すると言いましたが、その一つを紹介しておきましょう。ベーチェット病のようにいわゆる難病等の場合、長い年月をかけて障害が重症化しますよね。そのようなケースでは初診日が何十年も前にあるためなかなか証明が難しいケースがあります。そんなときは第三者証明と言って、当時の障害状態や病院を受診していたことを知り得る人に書面で証明してもらい初診証明に代替する方法があります。

私も網膜色素変性症という難病に罹患しており眼の障害がありますが、この病気もゆっくりゆっくり進行するため、50代60代の方が10代や20代のときの発病を証明しなければいけないことが多いのです。第三者証明は以前までは10代の初診証明をするためのもの、つまり障害基礎年金でしか採用することができませんでしたが、現在は厚生年金期間の証明も第三者証明を利用することが認められています。

そして何においても障害状態が等級に該当しているかどうか重要です。請求が審査される際、全国統一の障害認定基準というものが存在します。パーチェット病は様々な部位に症状が表れますが、例えば眼の症状の場合で言うと、視覚障害に関しては左右両眼の合計値が0.04以下であれば1級に該当します。2級であればこれも左右両眼の合計値が0.05以上0.08以下と決められています。障害厚生年金にのみ存在する3級においては、両眼の視力が0.1以下であれば受給可能です。0.1以下というところまで低い視力という感じはしませんが認定基準上は十分該当します。

また、その下には障害手当金というものが存在しており、これは年金で支給するほど症状として重くないため一時金として支給される性質のものであります。しかしながら、認定基準には「障害手当金は傷病が治っていないものであれば3級となる」といった規定があります。障害年金においては「症状固定」という考え方があります。症状固定とは症状が治ったという意味合いで使われていますが、これは一般的に言う「病気が完治した」という意味ではなく、ある程度症状が進行した上でそれ以上改善は見込めないが悪化もしない状態のことを指します。しかしいわゆる難病と呼ばれるものには症状が今後も進行することが予想されるものが多いですよね。そのような場合は障害手当金レベルであっても、一つ上の等級である3級に該当するという事です。ちなみに視力でいうと両眼の視力0.6以下がこれに該当します。ずいぶんハードルが下がりましたよね。まさかこの程度で障害年金に該当するなんてほとんどの医師は知りませんし、年金事務所や市役所の職員でも知らない人が結構います。

毎回お伝えしていることではありますが、やはりこういった情報は知らないで損ばかりしてしまいます。これを読んで知識を増やされた皆さん、ぜひまだ知らないご家族や友人に教えてあげてください。そして、私たちのような専門家に遠慮なく相談してください。情報を共有して一人でも多くの難病患者さんが適正な障害年金を受給できることを願っています。

それではまたお目にかかりましょう。



ある日「NHKの者です」と言って、勧誘員が訪ねて来ました。ヘルパーさんとなんとか揉めています。「テレビはない」とヘルパーさんが言っているのに「あそこにテレビがあるではないか」と言い争っています。パソコンの画面をテレビと見誤っているようです。しつこいので、「中に入って見てちょうだい」と言いました。そばに行ってパソコンを確認したので、どこにもテレビがないと気が付いたようです。私は目が悪いのでテレビは見えません。ラジオでテレビの音は聞いていますが受信料がいるなんて聞いていません。なんせラジオなので。その時は黙って帰りましたが、それから二度来て、新しくテレビを買ってないか確認しに来ました。三回目に来た時に「市役所に行って変更してください。」と言うので、どういう意味かと考えました。奈良県で住んでいた時に家族がいたので、世帯主が視力障害者でも家族が見るので半額にしかならないと言われ手続きしたことを思い出しました。私は目が見えないので白黒テレビの受信料を払っていましたが今はカラーしかないのでカラーの受信料に変更してくださいと言ってきたことがありました。奈良県から東大阪に引っ越ししてきて二年以上経っているのにNHKへの転居届をしていなかったもので、ずっと通帳から払っていたようです。「テレビがないから払わない。受信契約を解除してほしい。」と言うと、携帯電話を使っていたら受信機がテレビと同じなのでNHKの受信料がいるとのことでした。視力障害者にとって連絡をする為の携帯は必需品です。自分の携帯にテレビを見る機能が付いているとは知りませんでした。15分ほど見てみたら電池切れで、充電しないと見れません。テレビを買うとNHKが付いていて外せないのと同じです。日本橋の電気屋さんに行ってテレビ機能が付いていない携帯がないか探してみましたが、今の携帯電話には全て付いている、との事でした。そこで福祉事務所に行って、どうしたらいいのか聞くと、市府民税が非課税なら払わなくてもいいとの事でした。私は年金収入があるので非課税にならないと聞いていましたので、無理だなあと思っていたところ「あなたは減免申請をすると、みなし非課税になります。」と言われました。「え〜〜!!」とびっくりでした。奈良県の生駒市になんども非課税にならないかと言いにりましたが、なんということをするのだと、窓口で怒られました。それが二回ありました。東大阪では制度が違って非課税になるのです。実際の非課税ではないのですが、みなし非課税と言われました。所得証明を取ると市府民税年税額が0（市税条例第34条適用）と書いてありました。そんなこともあるのかなあ〜とまたもやビックリです。去年の私は自分が非課税なんて知りませんでした。他にも減免が適用されないかと思い、あちこちに電話しました。国民健康保険料が減免申請で6万円安くなりました。水道代は適用外でした。固定資産税はマンションだったら70平米までなら適用されるようです。NHKの受信料はもちろんゼロです。福祉の家事援助やガイドヘルパー料金、毎月9,300円もゼロになりました。介護保険料は8,800円で減免になりませんでした。生活を見直していれば、知らない事で損をしていることがあるということを知りました。来年もゼロになるかなあといろいろ策を練っています。

# 気になる保険料アップ

## ～国民健康保険の運営主体が市区町村から都道府県に～

国民健康保険は、現在は市区町村で運営しています。したがって保険料は各市区町村で判断し、額を決めます。ところが来年 4 月には、国保の運営主体が都道府県に移ります。この制度変更は、慢性的な赤字を抱える国保を広域化することで市町村格差をなくし、財政基盤を安定化させることを目的にしています。保険料については、都道府県が各市区町村に目安を示すことになります。

制度変更に伴う保険料の急激な上昇を抑制するため、国は財政支援を予定しています。けれどもその配分がまだ決まっていないので、保険料の変動幅もわからないところが多く、保険料が上がる自治体がふえる可能性があります。

厚生労働省が目指しているのは、都道府県が主導して、医療費がかかっている市区町村に削減努力を促し、医療費水準をそろえて保険料も一本化することです。

この国保料一本化に関して、共同通信社が各都道府県に調査をしました。その結果が 9 月 10 日の毎日新聞に掲載されましたので、記事（表）をご紹介します。

国民健康保険料の一本化に関する都道府県の姿勢

一本化する方針（3 県）	滋賀 和歌山 広島
一本化に向け検討 （19 道府県）	北海道 青森 宮城 福島 群馬 福井 山梨 静岡 愛知 三重 大阪 兵庫 奈良 島根 佐賀 長崎 熊本 鹿児島 沖縄
一本化しない方向で検討 （1 県）	愛媛
一本化しない方針（6 県）	埼玉 千葉 神奈川 徳島 香川 高知
未定・わからない （16 都県）	岩手 秋田 山形 茨城 栃木 東京 新潟 富山 石川 長野 岐阜 鳥取 岡山 山口 大分 宮崎

※京都、福岡は未回答



## 『ベーチェット病を罹患して』

岡山県支部 芦田 徹

はじめまして、私は岡山県倉敷市児島の芦田 徹です。

平成25年12月より前支部長の死去に伴い支部長を引き継いでいます。

『ベーチェット病』と言う名を耳にしたのが、昭和62年(当時36歳)の秋、人間ドックを受診した時です。

問診表の中で、①再発性口内炎、②皮膚症状である下腿の結節性紅斑及び頭部等に出る毛囊炎、③飛蚊現象に始まった虹彩毛様体炎(眼症状)等にチェックがかかり、④陰部潰瘍が揃うと、ベーチェット病の完全型である旨を、内科主治医より聞かされたのが初めてでした。

その後、眼症状の再発性前房蓄膿性ぶどう膜炎が頻発し眼科主体の治療になりました。

(昭和63年8月に『特定疾患』の認定を受けました。)

それから眼症状の再発性発作時(デカトロン眼注)・寛解を繰り返して、視力低下が進み、右眼は5年で0.05(矯正不能)、左眼は半年で0.05(矯正不能)と失明はしなかったが、当時、石油精製業の会社に勤務(製造現場・生産管理・環境安全部)していたのですが、会社の仕事が遂行できないと判断し、社会復帰を目指し、先輩の勧めもあり盲学校へ進むことを決意しました。(平成6年1月:身体障害者手帳4級、同年4月:岡山盲学校専攻科理療科入学)

盲学校では、はり師、きゆう師、あんま・マッサージ・指圧師の国家試験を取得するため西洋医学・東洋医学を3年間必死に勉強をし、平成9年2月受験、無事免許を取得し、同年3月、46歳で卒業をすることができました。

私が社会復帰の場として、盲学校を選択肢したきっかけは、あるスポーツトレーナーの助言でした。長年バレーボール競技に携わってきた体験を生かし、自分自身もケガが原因で現役を退いたこともあり、選手の体調管理に役立てるようになりたいという思いがあったからです。

私とバレーボールの出会いが昭和37年、第17回岡山国体開催が縁です。当時、野球選手を目指して中学へ入学しました。ところが、国体の柔道会場として、体育館建設をしたため、

野球場が無くなっていました。そこで一番強かったバレーボール部に入部することになりました。それから35才で現役を退くまで選手・コーチ・監督・協会役員(平成5年3月退任)とバレーボール一筋で係わってきました。



このような背景もあり、平成9年6月に開業してからも“毎日が勉強”“コツコツと小さな努力の積み重ね”をモットーに日々精進し、健康管理を目的とした日常診療・トレーナー活動に追われる毎日をおくっている中、以前勤務していた実業団チームにトレーナーとして帯同したのがトレーナー活動の始まりで、以降各チームの監督要請で試合会場へ出かけていきました。

国体に関しては、平成14年:高知(少年男子)、平成15年:静岡(少年男子)、平成16年:埼玉(成年男子9人制)に帯同しましたが今一步の成績でした。岡山国体での優勝を目指すために、平成15年10月から、成年男子9人制チーム(岡山選抜)に知人のフィジカルトレーナーを招聘し、メディカルチェック・体力測定をベースに個別トレーニングメニューを作成し、2年計画で体力改善、筋反射アップを目標に練習に励んできました。

その甲斐あって2年間通して、15回の県外遠征(全国大会含む)、県内招待試合10回をこなし強豪チームと対等に戦える力をつけてきました。

そこで迎えた、第60回国民体育大会「晴れの国」おかやま国体では、民泊した地元の皆様の協力もあり、練習成果が実を結び、見事優勝し感激を分かちました。

私にとって平成17年度は、トレーナー活動を通じての新しい出会いあり、ベーチェット病友の会の運営委員として支部長代理という形で、初めての全国集会(総会)に参加させてもらい、本部スタッフや他支部の方々に会うことができ、新しい出会いによりエネルギーを与えられた年でした。

私がベーチェット病友の会へ入会したのが平成7年で、盲学校の先生の紹介があり参加するのがきっかけです。それ以降、杉原会長・三村会長・矢北会長と3人の先達に導かれたことが今に至っています。友の会の会員数も当時は40数名おり、国会議員・県会議員・市議会議員・ベーチェット病主任研究員を支部総会に参加してもらい、盛大な総会であったことを思い出します。

ベーチェット病との戦いの中、平成12年10月23日～12月8日 岡山大学医学部 泌尿器科『膀胱癌』摘出手術[BCG治療(入院中3回,通院3回)を受ける]

これ以降、平成17年12月5日～12月9日・平成20年8月27日～8月29日

『尿路上皮癌』細胞生検・平成20年9月16日～9月28日『尿路上皮癌』左腎臓・尿管摘出手術・平成22年11月29日～12月2日『膀胱癌』摘出手術(抗がん剤治療)、平成23年1月7日～2月14日『膀胱癌』BCG治療

平成28年1月6日～8日 眼科 左眼裂孔原性網膜剥離再生手術

その他、迷走神経反射による血圧低下でショック状態に陥り救急搬送2回を経験し、外食での飲酒に注意を払っているが、膀胱がんについては定期健診でチェックを欠かさず遂行することで上手に付き合っていくしかないと感じている。

わだち 81号

病気に打ち勝つことができたのもバレーボールで養った“何くそ魂”(負けるものか)が根本にあったからです。と言っても加齢による体力不足には十分留意しながら各種所属団体(\*注1)の行事も何とかこなし、改めて各種疾病に対応した勉強をし毎日が楽しく過ごせているのが現状です。

岡山県下には、340数名のベーチェット病患者さんがおられるように聞いていますが、友の会の存在を知らないという声も聞きます。現状の友の会に、患者家族の方々も入会して頂き、各種情報を共有していけるよう、何らかの方策を考えなくては、友の会の存続が危ぶまれます。難病連との絡みもあり大変な時期ではありますが、友の会の運営存続に微力ながら協力していきたいと考えています。

(\*注1)

**【各種団体所属】**

- 1.社会福祉法人 岡山県視覚障がい者協会  
倉敷市市民会議(バリアフリー委員会) 児島地区視覚障がい者代表
- 2.公益社団法人 日本鍼灸師会 会員
- 3.公益社団法人 岡山県鍼灸師会 元理事; 倉敷地区責任者
  - ①倉敷市鍼灸マッサージ師会 副会長
  - ②倉敷トレーナーサポート協会 副会長
  - ③治療者勉強会 会長
- 4.公益社団法人 日本体育協会 公認スポーツ指導員(上級) バレーボール競技
- 5.岡山県バレーボール協会(社会人バレーボール連盟 参与)
- 6.岡山県ベーチェット病友の会(患者家族の会) 支部長

ベーチェット病友の会岡山県支部	活動内容
■医療講演会	年1回
■患者とその家族による交流会	年2回
■機関紙 あかり	年1回発行
■そのほかにレクリエーションとして楽しい活動を考えています。	

## 病気を抱えながら

### 仕事を続ける・探すということ

産業保健指導者・心理相談員  
看護師 川島もも子

皆さまこんにちは。

私は企業で従業員の健康管理支援やメンタルヘルスを中心とした相談業務をしています。

社内健診による疾病の早期発見・従業員の平均年齢の上昇・定年後の継続雇用者が増加してゆくに  
つれ、がんや生活習慣から起こる病気、こころの病気や難病…何らかの病気を抱えて仕事を続けている方が増  
えています。

皆さまの難病は症状も多様で一括りにはできませんが、医療の進歩により糖尿病など慢性的な疾患のよう  
に治療を続けながら仕事をし、日常生活を送っている方が全患者の半数近くであるということから、病気を抱  
えて仕事を続ける・探している状態である方に対してお話をさせて下さい。

症状がひどく、治療でコントロールが難しい状態の時に「働く」という事はできませんし、考える余裕がなくなる  
のは当然の事です。その状態のまま療養の期間が長くなり、復帰できるか分からないと退職された方もいるで  
しょう。

また、お勤めの会社によっては働ける環境が整っていないため退職せざるを得ない（実質的な解雇）され  
た方もいると思います。

症状が落ち着いてくると、経済的な心配や、社会から取り残されていくような焦りの気持ちが表れ、また働きた  
いと職場復帰や再就職を考えるようになります。

しかし病気の事がネックとなり、思うように進まない方は多いのではないのでしょうか。

公的機関による難病患者への就労支援はすでに取り組みられています。各県で難病相談・支援センターが開  
設されており、その中で就労に関する相談が出来るようになっていきます。

現在ご利用になっている方もいらっしゃると思いますが、各都道府県のほとんどでは『難病相談支援センター』  
を設置し、就労支援だけでなく療養・介護・福祉・生活全般にわたる総合支援及び相談を受け付けていま  
す。

また、ハローワークでは『難病患者就職サポーター』という難病患者に特化した支援をしています。ここでは  
新規就労・再就職だけでなく、在職中に発症した方の続雇用に関する相談もできます。

昨年2月、新たに『事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン』が策定されました。  
疾患例としてまずは“がん”を挙げていますが、いずれはすべての疾患に拡大する予定で、最終的には法制化  
されることになるでしょう。

今お仕事をされている方は、退職という答えを出すのは待って下さい。

退職するのは簡単なのです。会社の人事担当や産業医、産業保健スタッフなどに相談し、療養休暇や休職制度があるのなら十分活用し、勤務体系や業務内容を変えてもらう事ができれば働き続けられるかもしれません。

状況によっては前述のハローワークのサポーター制度を利用しましょう。

ここでの労力以上に再就職は大変なのです。

そして、お仕事を探している方は再就職の難しさを感じていると思います。

思い通りにならない身体、弱る気持ちからこれは無理だ・できないと

あきらめてしまいがちになります。本当に“何も”できなくなってしまった

のでしょうか。企業側はあなたに「何ができる」のかを知りたがっています。

できない事を全面に出している人を企業も雇いますとは言いません。

病気を抱えていてもできることを伝えて欲しいのです。できる事を見つけれない方は

ご家族、友人、相談員、支援員に『私ができる事を一緒に見つけて欲しい』と伝えて下さい。そこからが再就職のスタートです。

私が勤務先に入社して 17 年。当時は病気を抱えた方は療養休職が中心で十分な援助・配慮ができていませんでした。

休職期間満了と共に自動的に退職された方は何人いたでしょう。今やっとその方に応じた援助・配慮が来てきたと思えるようになりました。

医療の進歩は著しく、難病をはじめ様々な疾患の究明も進み、病気を抱えながらも働ける環境が徐々に整ってきていますが、皆さまがそれを実感するにはもう少し時間が必要かもしれません。

ただその推進の軸は、ご本人の働きたいという意欲と自ら支援を求める事であることには変わりありません。

病気だから（難病だから）と疎外も特別視もされることなく、あなたの「できること」が役に立つ社会となるよう一企業から私も関わりを続けて行きます。





## 電話相談より（抜粋）

相談担当：秋山

### ① Iさん（山形）男性 17才 当初ベーチェット病と診断 母親から電話 継続相談。

息子がY大学病院に入院中。神経ベーチェット病と診断され、母親からセカンドオピニオンを受けたいので専門医を紹介してほしいと依頼され、研究班の廣畑先生を紹介。

結果、神経ベーチェット病ではなく、他の感染症の可能性大。（誤診ではないかと）

神経ベーチェットの治療としてステロイドパルス2回、ヒュミラ・レミケードの投与。

その後、肺炎・敗血症起こし多量の抗生剤を投与され腎不全・肝不全を起こし意識もはっきりとせず、透析を受けている状態。何時どうなってもおかしくない状況という。

転院を希望するも、現在の状態では無理と言われ途方に暮れている。

**[対応]** 2回に及ぶセカンドオピニオンを受け、その結果を担当医に持っていきも、自分の診断に間違いはないと言われたと。Y県の医療相談窓口にご相談するよう勧めた。

もし、感染症ならば、真逆の治療をしたことになり、免疫力低下で肺炎などを発症し、大量の抗生剤の投与で腎不全・肝不全を引き起こしたと母親は考えている。

友の会としてのかかわり方を考えなければならぬ、なんともやりきれない相談案件。

母親の話聞いて励ますことしかできなかった。

### ② T.Iさん（和歌山）男性 38才 不全型 妻から電話。

現在、岸和田のT病院に入院中。ベーチェット病と診断されているのに、クローン病として特定疾患認定。理由は“ベーチェット病では通らないのでクローン病にした”とのこと。納得がいかない。度々、担当医と意思疎通ができないことからトラブルになっている。

8月にW大病院に転院予定。その場合、特定疾患認定はしていただけないのか？

（T会病院ではクローン病として認定されていたので）認定されないと経済的に困る。

**[対応]** なぜ、ベーチェット病なのにクローン病として特定疾患認定されているのかわからない。転院しても診断基準があるのでそれをもとに診断されるので、こちらとしてはどうすることもできない。経済的なことは市の相談窓口で相談してみるよう助言。

8月18日に転院が決まったそうで転院後にまたTelするとのこと。

その後、電話がありベーチェット病と診断がつき治療は上手くいっているが、マヒした左の腕と下肢は元に戻らないと言われショックを受けたとのことなので、ご家族皆さんでご主人を支えて前向きな療養生活を送ってくださいとお話した。



③ Hさん（横須賀）息子がベーチェット病

神奈川県支部からの紹介者。息子 20 代既婚。浜松S病院勤務。

神経ベーチェットではないかと疑われるような症状が出た。現在の担当医は専門的なことは分らないようで、親として専門医に診断を仰ぎたい。ついてはどこの病院が良いか？

[対応] 神経ベーチェットの急性期ならば、早い段階の治療で(ステロイドパルス等)収まる。

確率が高く、年齢も 20 代と若く、症状が急激に進む可能性があるため、研究班の医師とコンタクトをとることに。

その後、息子さんから連絡があり、勤務先病院でS. M医科大病院と連携して治療をする旨話しがあった。

S. M病院で対応できないときには、ベーチェット病研究班の医師にお願いしたいということでひとまず安心された。

④ Tさん（香川県）女性 46才 不全型

症状が進んできたので主治医からレミケード治療を勧められたが、副作用などが心配ではっきりとした返事はしていない。インターネットで見ると限り結構重篤な副作用が掲載されており、又、レミケードが効かなくなったらどうなるのかなど心配である。

[対応] インターネットには副作用とされる症状が詳しく載っており、患者が見たら怖くなってしまふほど書かれていることを踏まえて、副作用には個人差があり、主治医のもとでレミケード(病院で点滴)をされるなら即、対応が出来ることと、今の状態を考慮しての選択も考え、主治医とよく話し合っただけで治療されるのがベストではないか。

又、レミケードが効かなくなった患者さんには次薬もあり、研究班でもこの事例を先の会議で発表されたことも話した。

※後日、電話があり、主治医が治療薬レミケードに対して非常に勉強されているそうで、レミケード治療を開始したとのこと。

⑤ Kさん（千葉）女性 ベーチェット病

下肢の静脈が突然膨れたと思うと破れて内出血することが何回か続き、地元の開業医で見てもらうも静脈炎は否定された。

ベーチェット由来の血管病変か？以前、交通事故にあい下肢にダメージを受け整形にも通院中。

ベーチェット病に関しては2か月に一度、東京のM医療センターで対応している。(担当は眼科のF医師でベーチェット病患者を多く診る)

東京まで行くのも不自由な体で大変なので、近くの病院で対応してもらえたらと。

血管関係で診てくれる病院はないか？

[対応] ベーチェット病にも血管型があり、東京/帝京大病院の新見医師が専門医として対応している。市原に帝京大付属市原病院があるので、主治医のF医師とよくご相談して転院するなら紹介状を書いてもらうなり、現症状がひどくならないうちに対応したほうが良いとお話しをした。



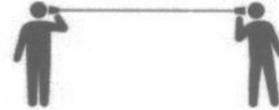
⑥ Tさん(神奈川) 女性 22才 不全型

母親から電話。近くの病院でベーチェット病と診断され検査入院。

あまりベーチェット病に詳しくない担当医なので、専門医を紹介してほしい。

[対応] 先ずは主治医に転院の希望をしっかりと伝え、紹介先にデータを持っていけるよう対応をお願いしてみることをお話した。

最終的に岳野先生を受診することに。



⑦ Sさん(埼玉)女性51才

腸管型。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ぬ」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。

⑧ Mさん(静岡) 男性 70才 不全型

口内炎がひどく、食べ物が摂取できない。治療薬のケナログ軟膏は効果がない。

何か、ほかの治療薬はないか。

[対応] 現在、口内炎治療には何種類かあるので、主治医にケナログ以外の薬を処方していただくように。又、治験薬(アプレミラスト)の案内をした。

口内炎がひどいときは口腔内に熱を持つので、口腔清浄液を人肌に温めた白湯で薄めて(コップ1杯に3~5滴)うがいをすると少しすっきりしますよとお話した。

⑨ Oさん(栃木)女性 78才 会員 腸管・血管型

レミケード治療を始めるも、带状疱疹が出て中止をした。

血管ベーチェット病で下肢の静脈瘤もひどく、腸症状に対する治療薬もアサコールからペンタサに変え様子を見ているが、下痢は止まらず、担当医にもう一度レミケードを再開してほしいのだが言えない。本部講演会に研究班の先生がお見えになるので、参加して質問をしたいのだが、行くことができないので質問してほしい。

[対応] とても深刻な気持ちがかみ取れ、講演会に質問することを承知し、その後、先生からの回答「带状疱疹がひどくないようならレミケード再開もありかと」ということをお伝えした。

⑩ Hさん(愛知) 男性 55才 レミケードからヒュミラに切り替えた。

症状も落ち着いてきたので、就労したい。又、愛知県には支部がないので静岡県支部に入れてもらえないか？

[対応] 就労に関しては愛難連に問い合わせし、難病患者の就労支援をしているところを紹介してもらおう。又ハローワークへ問い合わせ等。

静岡県支部入会について詳しく聞くと、講演会や同病者の話が聞きたいとのこと。

住居はちょうど静岡と大阪の中間点に位置しているので、大阪府支部の入会を勧めた。

(大阪府支部は講演会をすべて会報誌に掲載しているので)

★ 相談延べ人数 H29年4月～9月まで41名。

今回はとても重い相談が寄せられ、友の会としてどこまで関わるのか？

どのような対応をしていくのか等、自分自身の感情的(何とかしてあげたい、何とかならないのか)なものもあり線引きが難しく、大きな課題と相談員としての更なるスキルの必要さを感じました。

今でもジレンマと葛藤が続いています。



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

## 支部紹介

ベージェット病友の会宮城県支部

支部長 赤松雄二郎

支部の活動としては、年に1回～2回、医療講演をやっていきます。あと、MPC（宮城難病連絡協議会）と共同で医療講演などをしています。

現在の支部会員数は7名以上です。

また、私はMPCの理事をやっていきます。

ベージェット病友の会の東北ブロック交流会を1泊で毎年やっていて、15～16人が各県から集まります。もう15年続いています。楽しく集っています。

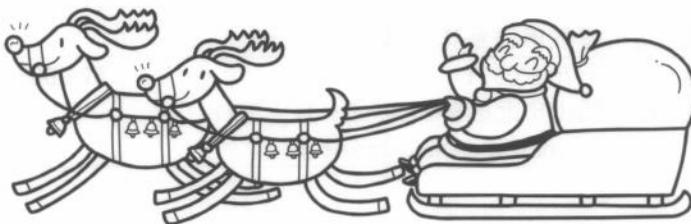


## お知らせ

山口県支部が解散しました。連絡担当者として藤井英雄さんが担当して下さいます。

関係連絡先に住所等記載してあります。

今回、誌面の関係上第38回本部総会の報告記事は、次号に掲載いたします。



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	〒 東大阪市 t4492a@sky.plala.or.jp	携帯 FAX
	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
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	☎
宮城県	支部長 赤松雄二郎	〒 仙台市  Wd822822@sd6.so-net.ne.jp	☎ 携帯

### 関係連絡先

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
愛知県	森田 ゆかり	〒 岡崎市	☎・FAX
広島県	江田 保正	〒 東広島市	☎
山口県	藤井英雄	〒 山口県柳井市	☎・FAX 携帯

編集後記

今年も、本当に様々な事がありました。水害、台風などの災害もありました。おめでたい事もありました。今年もあと少しですが、体調に気をつけてお過ごし下さい。そして、良いお年をお迎え下さい。



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29年11月30日発行OTK増刊通巻第5083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 秋山 悦子  
遠田 (とおだ) 日出子

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  
〒  
大阪府東大阪市、

ベーチェット病友の会

TEL

FAX

メール t4492a@sky.plala.or.jp

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)