

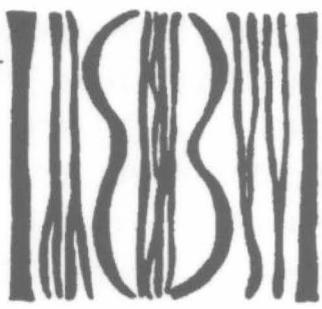
昭和 51 年 9 月 7 日第 3 種郵便物認可（毎月 6 回 1、5、11、15、21、25 の日発行）  
平成 30 年 4 月 25 日発行 OTK 通巻第 5 1 3 2 号

**OTK** 2018 年 5 月 (No.83) 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



## 第40回全国総会および医療講演会のご案内

◆開催日時 2018 年（平成 30 年）5 月 13 日（日）

10:30～16:00

第 40 回全国総会 10:30～12:00

医療講演会・医療相談会

13:00～15:30（予定）

◆医療講演会

### 「ベ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

◆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、40 頁に掲載

<巻頭言> 「安倍さんは今こそ退陣を！！」

森友文書改ざん疑惑でも明らかなように、安倍政権は行政を私物化し国会・国民をだまし続け改憲を語る資格もありません。それでも安倍さんは逆に改憲発議の強行により、窮地を脱しようとしています。

憲法9条の戦争放棄、戦力不保持を維持したまま自衛隊を明記する安倍首相の提案を軸に意見集約を進めています。憲法に自衛隊を明記しても自衛隊は今までとは変わらなと語っています。しかし、守りの自衛隊ではなく先制攻撃をするため、今までの自衛隊とは異質のものだそうです。軍隊そのものなのだそうです。計22億円、明らかに敵地攻撃が出来るものと元防衛省幹部は長距離巡航ミサイルについて断言しています。こんな兵器に何億円もかけるのではなく、国民には福祉政策をその分充実してほしいものです。

遠田 記

---

## わだちニュース 目次

巻頭言	2
朗報 視覚障害認定基準見直し審査会開催	3
闘病記 小山 杏奈	4
会員エッセイ (一本の樹に思う)	16
JPA が内閣総理大臣賞を受賞	17
特集 難病法の経過措置終了と軽症者への通知	18
RDD2018 開催	21
JPA ニュースより抜粋	22
ご存知ですか ペルプマーク・ペルプカード	27
電話相談より	28
各支部だより	30
総会資料 (議案)	34
青い鳥郵便葉書の無償配布	39
総会の会場案内	40
各支部等の連絡先	42
編集後記	44

---

## <朗報>

# 視覚障害認定基準見直しの審査会開催

1月15日、厚生労働省は「第8回疾病・障害認定審査会身体障害認定分科会」（分科会長・中村耕三東京大学名誉教授）を開催し、視覚障害の身体障害認定基準の改正案について審議し、改正案は提案通り了承されました。

視覚障害の認定基準については、昨年1月から12月にかけて、「視覚障害認定基準に関する検討会」において、現行基準の見直しを検討していました。12月27日に検討会が終了し、報告書として取りまとめられ、改めて本審査会において審議されました。これにより、現在、1級の認定基準は「両眼の視力の和が0.01以下」とされてきましたが、「良い方の視力が0.01以下」に改め、他の等級も同様に改められます。

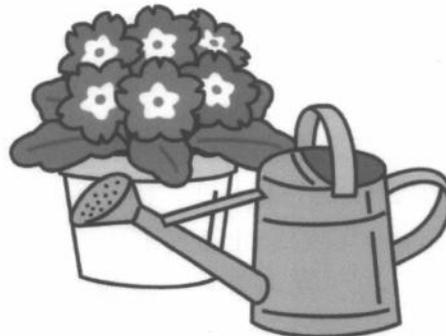
つまり、良い方の目の片眼視力で認定され、等級が上がる方もいらっしゃいます。今より等級が下がることはなく、等級が上がって自治体の医療費助成などの支援が手厚くなる人もいます。

新しい基準は、平成30年度、周知期間を経て、同年秋以降から、適用されます。

当日の資料は、厚労省ホームページにて公開されています。

(<http://www.haisin.mhlw.go.jp/mhlw/C/?c=239867>)

(小山 記)



# 闘病記

小山 杏菜

私の10歳の息子は、腸管型ベーチェット病です。母親の私はベーチェット病ではありませんので、皆様の「痛み」や「苦しみ」を直接は体験した事がございますが、毎日、息子と共にベーチェット病と戦っています。

発病からこれまでの経過、現在の治療に至るプロセス、そして難病の子どもを持つ母親の心の葛藤などを綴ってゆきたいと思います。

## <混乱と衝撃>

確定診断を受けたのは2年3ヶ月位前でした。当時、息子は8歳で、小学校2年生でした。それまでは特に大きな病気もしたことはなく、元気そうに見えました。それは、何の前触れもなく、日常の一コマから訪れました。

「そろそろ、お風呂に入りなさい〜!」

「えー、もうそんな時間なの〜?」

「いいから、脱いで」

「はーい」

私は、息を飲みました。彼の下半身に（両臀部からひざの裏側にかけて）びっしり赤い発疹がありました。本人は、痛くも痒くも無く、なんともないので、存在にすら気が付いていないようでした。

翌日、皮膚科に駆け込むと、あっさり「毛嚢炎ですね」と言われました。はじめて聞く、その毛嚢炎とは何なのか、私は疑問でいっぱいになりました。

皮膚科の先生は「他にどこか具合が悪くて困っていない？」と息子に聞いていました。息子は即答で、「口内炎が3つあって、痛い」と言うと、皮膚科の先生の顔は曇りました。そして先生は私に医学書を見せながら、

「お母さんね、まさか無いとは思いますが、ベーチェット病っていう、こういう難病があって、違うかもしれないけど、1回、専門医に診察してもらいなさい」と言われました。その医学書にちらりと見えた、「失明」という文字……。

頭にタライが直撃したような衝撃を受けて、ポカーンとしたまま家路につき、ベーチェット病についてインターネットで調べまわりました。調べれば調べるほど、私の疑いは確信に変わり、不安はどんどん増大しました。しかし小児の情報はほとんど無く、小児の専門医がいるのかどうかも分かりませんでした。

友人に医師がいるので、思い切って相談することにしました。しかし、他人に言ってしまうと疑いが現実になってしまうのではないかという思いもありまして、迷いましたが、とりあえず友人として話を聞いてもらいました。友人は激務の間を縫い、私に会いに来てくれました。友人にも子どもがおり、不安な私の気持ちを理解してくれました。そして、「私なら、専門医を探し出して必ず診てもらい、逆に専門医ならベーチェット病か否か分かるでしょう？それで、病気じゃないと言われたら、安心でしょ！」

私は妙に納得し、専門医に診てもらおうと前向きになりました。さらに、友人は小児の専門医探しを自らかつて出してくれました。

数日後、友人が電話をくれました。日本には小児膠原病の専門医は約50人程しかおらず、幸い東京なので、数人は紹介出来そうだけど、そういう専門医は予約自体を取るのが困難で、診察は数ヶ月先になりそうだと教えてくれました。しかし、悶々としている私の気持ちを知っている友人は、片っ端から色々な病院に電話を掛けてくれ、「聖路加国際病院が診てくれるとOKが出たよ！」と連絡をくれました。私達は、喜びました。そして友人は、「聖路加なら大丈夫」と後押しをしてくれました。

医師の友人には、今も、とても感謝しています。持つべきものは、友人です。



## <戦いの始まり>

数日後、本当に専門医に会うことができました。私は息子が産まれてから育児日記を書いている、息子の体調など様々な事を書いたノートを持って行きました。

専門医の先生は、長い時間をかけて息子を診察し、血液検査し、今までの経緯を聞いてくれ、私の日記を見て、ベーチェット病とはどんな病気かと丁寧に教えてくれました。どうせ今日は結論は出ないだろうと思っていましたが、先生は言いました。

「息子さんは、間違いなく不完全型ベーチェット病です。」

とてもそれは難病の告知とは思えぬ、穏やかな先生の口調でした。

「この病気は、原因不明だし、今は完治する特効薬ありません。これから長い戦いになります。そして、病気とだけでなく世間の偏見との戦いにもなります。大人の世界と子どもの世界は違います。息子さんが、学校などで差別されたり、いじめられたりするかもしれません。精神面でも大いにサポートが必要です。」

その時、病気が元での差別やいじめは想定していませんでした。後に、とてもとても重い課題を背負う事を、先生はすでに初日に指摘していました。

## <悲しみよ、こんにちは。>

さて、確定診断が出てしまいました。

翌週にはベーチェット病の方が比較的多く持っているHLAの因子、A-26、B-51、息子は、両方共に陽性でした。絶句でした。もう、タライが落ちてくるほどの衝撃ではありません。かつて、これ程に絶望したことはありませんでした。

私は毎日、泣きました。息子が、学校に行ってしまうのは泣き、夜、寝顔を見ては泣き、心配で心が張り裂けそうでした。なんで、どうしてこうなったのか、出来ることなら病気を変わってやりたい。

よりによって、なぜ、私の世界で一番の宝物の息子が病気になったのか、誰か説明して欲しい。心が掻き乱され、食べられず、眠れず、いつしか自分を責めるようになりました。病気に産んでしまった私の責任は重い、私が勉

強しなさいとか色々言ったことがストレスだったかも……。

そんな事が、永遠にグルグルと思考をめぐり、止まらなくなりました。気が付けば、私は3ヶ月で18kg痩せました。

## <息子の強さ>

診断や、すべての医師とのやり取りは、息子の前で行われました。私は息子がショックを受けないかと心配でした。しかし息子は、自分が今まで、口内炎がたくさん出たり、アザ（結節性紅斑）、関節の痛み、度々下痢をしたり、常にダルい事が病気だったのだ！という事が分かり、気持ちが楽になったようでした。意外にあっけらかんとして、受け止めていました。

私は、今まで息子から不調の訴えがあっても、「えー、またなの？」程度で、近所の小児科に行っても大した事もなく、ただの体力不足で、きっと学校をさぼりたいのかな？とっていました。学校から帰っても、宿題をしながら居眠りをしていたので、怒った事もあります。ダラダラな性格なのかとっていました。

今では、大変反省しております。

それでも、息子は私の期待に応えようと、耐えていたのです。本当に申し訳ない事をしました。

息子は診断が出て、今までの生活を変えたくないと言いました。私学の小学校に通っていますが、通学の負担も考えて近くの公立に転校を提案しましたが、絶対に辞めたくないし、今までの塾や習い事もすべて続けると言いました。

私は、体の負担を考えて、「もう、無理をしなくていいよ」と説得しましたが、息子は「やりたいから、やるんだ」と譲りませんでした。

もう、仕方がありません。前向きな息子を全力でサポートし、応援してみせると、決めました。泣いている場合ではありません。

私は、学校や塾の送り迎えに、通院、バランスのとれた食事、お風呂では隅々まで体を洗ってやり、歯磨きの時、口内炎も入念にチェックしました。そして、ベーチェット病を徹底的に調べ、どんな食事が良くて、どんな薬があるのか、どんな治療がいいのか、様々な情報を集めました。サプリメントなどは、実験的にまず自分が服用して、良いものを選びました。

わだち83号

息子は、どんなに具合が悪くても弱音は吐かず、習っているヴァイオリンを毎日練習して、学校は通院や検査で欠席しても、1日も塾や習い事を休みませんでした。そして、今まで以上に勉強や読書をするようになりました。「なんで勉強や読書ばかりするの？遊べば？」と聞くと、「失明するまでに色々知りたいから。ママも笑ってね、ママの笑顔を忘れたくないからね！」私は、「大丈夫、そんな事にはならないよ。」となんの根拠もない、気休めしか言えず、胸を締め付けられました。



### <治療の事>

診断が出て、通院が始まりました。みなさんもお承知だと思いますが、ベーチェット病は診療科が多岐に渡り、1日に何科も回り、それぞれ待つので、息子も相当、疲れていました。

子どもなので、検査も大変です。2～4週に1度、採血をしますが、最初の頃は、「採血は嫌だ～!!!!」と絶叫し、ごねて大変でした。採血室のスタッフのみなさんで説得してくれ、私も、「後でジュース買ってあげるから」なんて、よく言いました。

今では、「ここの血管がよく出るよ」などと慣れたものです。グスンとも言わなくなりました。

ちょっと脱線しましたが、息子は、少しずつ悪化して行きました。口内炎が出ていない日は、ほとんどなく、陰部の潰瘍は大きくなり、肛門にも出来てしまい、痛くて座れず、家では立って勉強していました。それに、精巣上体炎（副睾丸炎）になってしまい、七転八倒して、かなり弱ってしまいました。なので、コルヒチンの服用を半錠から開始しましたが、あまり効果が出てこないの、肝臓の数値と相談しながら、コルヒチンはどんどん増えて行きました。正直、コルヒチンは副作用の事もあるので、飲ませたくはありませんでした。

息子は冬になると、激しい下痢が止まらなくなりました。時折、下血もしてしまい、激しくお腹の痛みを訴えました。どうなってしまうのか、本当に

心配しました。食事を一口食べてはトイレに行き、辛そうでした。もう、とても普通の暮らしが出来る状態では無くなって来ました。そして、「お腹が痛くなるから、何も食べたくない」と言い出しました。息子は痩せ細り、別人のようになってしまいました。

ある日、息子はかなりの下血をし、グッタリし、もう歩く事さえ出来ませんでした。死んでしまうのではないかと、思う程でした。私は必要だと思う物をかき集め、車に放り込み、息子を抱えて、「大丈夫、大丈夫よ」と何度も自分にも言い聞かせるように、話しかけました。病院へと、ひたすら車を飛ばしました。

そして、別日に病院で大腸内視鏡検査を受けました。これは子どもには、なかなか酷な検査でした。配慮はたくさんして頂いて、全身麻酔下で行ったので、検査そのものはいいのですが、前処置が相当に辛そうでした。息子は  
大腸内視鏡検査だけは、もう勘弁して欲しいと今も言っています。

検査の結論は、やはり腸管型もあるという事でした。主治医からいよいよ生物製剤について、説明と資料などを頂き、ステロイド以外の治療をそろそろ検討するべきかと思いました。

## <学校という闘>

息子の下痢は、色々な薬を試しても飛躍的な効果はなく、学校で、昼食を食べ、お昼休みにトイレに駆け込むと、男子トイレなので、個室のドアを蹴られ続け、ドアの隙間から覗かれる始末。こういう事は、小学生独特の事です。大人の世界では、考えられない事でした。

大腸内視鏡の検査で入院し、久々に登校した時、頭皮にも毛包炎が出来ていたので、スポーツ刈りにして行きました。クラスメートは、詳しい病名は知りませんが、入院していた事は担任が伝えていたようでした。辛い検査を乗り越え、やっとの思いで登校した息子を待っていたのは、あまりにもむごい仕打ちでした。



わだち83号

「おまえって、もうすぐガンで死ぬんだろ～！！」

数十人に、毎日、代わる代わる言われ続けたそうです。クラスどころか、学年のほとんどの子が、関わっていました。息子は、数ヶ月、誰にも何も言わず登校していましたが、ある日、息子が、「学校に行きたくない」と言い出しました。

またしても、愚かな私は、息子の心の異変に気付かず、息子を守ってやることができませんでした。

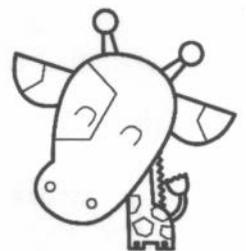
言い訳にしかありませんが、私は、毎日、毎日を乗りきるのが精一杯でした。そして、ベーチェット病に振り回され、疲れが出始めていました。しかし、この問題に関しては、親として無視はできません。主人は学校に怒ってしまい、早速学校に出向く事になりました。

学校の担任は、トイレの件は知らなかったと言いましたが、ガンと言われていることは認知しており、息子に相談を受けていたそうです。しかしながら、対象である子ども達に「他人の病気に干渉するな」などとあいまいな言葉で対処し、なんの抑止力にもならず、親の私達にも何の連絡もくれませんでした。それに加え私達は、担任の開き直った態度に愕然としました。

義務教育の私学で、それなりの対価を払い、在学中に発病したので、病気を隠して入学した訳ではありません。勿論、確定診断の際、診断書も提出しています。

私達は、どうしようか迷いました。息子のベーチェット病は、他人にとって所詮、対岸の火事ではないのです。そして、トラブルを避けたい学校にとっては、息子はお荷物であるようでした。学校を即刻、退学させようかとも思いましたが、息子の強い希望と学校の思惑には乗らないという事で、退学は避ける事にし、行きたくないなら何日でも休んでいいことにしました。それからは、息子の話しをたっぷりと聞き、体調の事でも、学校の事でも、共感するように努力しました。

体調が良ければ、気分転換に映画を観に行ったり、平日でガラガラのディズニーランドで遊びまくった事もありました。そして、2週間程したら、自分から学校に行くと言ったので、登校を再開しました。しばらく心配でしたが、不思議な事にトラブルはピタリと収まったようでした。



## <高価な救世主 ヒュミラ>

長引くお腹の不調で、私は何度も何度も学校に迎えに行きました。朝、お弁当を作り、やっと登校させたと思うと、もう朝の9時には保健室から電話が来ます。そして慌てて迎えに行き、こんな事なら欠席させれば良かった、と何度も思いました。

私は、息子のためなら！と気合いで頑張っていました。疲れ果てていました。メイクはおろか、朝晩、顔にクリームを塗る事すら忘れ、棚は息子の薬で溢れ、クローゼットは散らかり、スタイルは、いつもジーンズ…。いつ呼び出しがあるか分からないので、うっかり買い物にも行けませんし、私の予定は立てられません。気が付くと、孤独でした。

私は、息子の主治医に自分が限界で、疲れ果てて、肉体的にも精神的にもボロボロであると正直に言いました。おまけに私自身も、手術が必要な病気になってしまい、息子の世話をどうしようと焦っていました。

主治医の先生は、私の今までの頑張りを認め、私の病状についても心配してくれました。そして、「やっぱり、ヒュミラ使ってみませんか？」と提案して頂きました。先生は、ヒュミラについて、値段や副作用なども包み隠さず、丁寧に説明してくれました。その上で、息子や主人とも相談して、ヒュミラを使ってみる事にしました。

まず、ヒュミラは高価です。薬価が1本7万円、月に2本打たねばならず1ヶ月14万円です。本来ならその3割負担となりますが、幸い、東京都は中学校3年生まで、どんな人でも、子どもの医療費や薬代は一律無料です。3割負担分は区市町村が支払ってくれます。なので、医療費に関しては心配はありません。非常にありがたい制度です。

ヒュミラの投与が決まると、精密検査をします。特に感染症などについてです。採血にレントゲンくらいでした。息子は条件をクリアし、いよいよ投与開始となりました。



## <注射レッスン>

ヒュミラは自己注射なので、注射のレッスンを受けなければなりません。（どうしても自分で出来ない人は2週間おきに病院でしてくれます。）まずヒュミラセットというものを頂きました。保冷バックに注意事項などの冊子、体調管理ノート、注射の仕方のDVD、自分で打つ時の補助具、針捨て容器に注射を打つ際に物を置く下敷きのような様々な物が入っています。看護師さんから一連の説明を受け、手を洗うところからスタートです。最初はダミーの注射器、スポンジを巻いて練習です。



うちの場合は子どもなので、私達夫婦も訓練を受けました。最初から息子は恐れなく、補助具を使い、思い切りお腹に刺します。いい感じです。ですが、私と主人は、カチカチに緊張しました。

私達は、数回に渡り注射の極意を看護師さんから学び、3~4回目くらいで自己注射に切り替わりました。

## <ヒュミラの効果>

投与開始から、割とすぐに、息子の下痢はピタリとおさまり、徐々に食べられるようになり、口内炎やその他の症状も激減しました（ゼロにはならない）。結果からすると、効果は絶大でした。ガリガリにやせていましたが、体重は2ヶ月で3kg増え、息子はトイレ通いが無くなり、全体的に体が楽になり、喜んでいます。私の負担も減り、精神的にも余裕が出来ました。ただ感染症が流行る時期は、細心の注意が必要で、特に冬場は警戒です。インフルエンザなどは、最も怖いです。

ヒュミラは免疫が低下しますので、風邪をひきやすくなり、長引く事が多いです。息子の場合は、以前より熱が出にくくなってしまい、大した熱はないのに、かなりのだるさがあり、咳や鼻水がひどい事が多いです。なので、サインを見逃しやすいので、ちょっとでも体調がおかしければ早めに病院に行き、重症化を防いでいます。そして、人ごみを避け、常にマスク、手洗い、うがい、消毒と家族で予防に努めています。

## <恩恵と代償>

ヒュミラは、息子にはとてもよく効いていて、自己注射が出来るので、通院回数が減り、勉強やヴァイオリンに励む事が出来ています。季節が良ければ、国内・海外旅行に行け、色々な事に挑戦して、楽しんでます。とても悩みましたが、ヒュミラを使って良かったと思っています。

ある新聞の記事には、2017年に世界で最も売れた薬ランキングで1位でした。この、新たなる分野の生物製剤は、どんどん開発されて行くでしょう。希望を持ってもいいと思います。

一方で薬価の高さに驚きます。開発にコストがかかるので仕方ないのかもしれませんが、これでは本当に必要な方々に行き渡らないケースも多々あると思います。これは大問題です。

そして、副作用です。ヒュミラの箱を開封すると、副作用の記載でビッシリの注意書きは広げるとレジャーシートくらいあり、中には悪性新生物（ガン）や間質性肺炎などの致命的になりかねない副作用の記載もあり、ゾッとします。ヒュミラは、まだ使われ出して約10年くらいだそうで、どんな影響や副作用があるかは明らかではないような印象を受けます。しかし、私達は慎重に検討し、ヒュミラに賭けてみました。今のところ、致命的な副作用はありません。どうか、この代償を払う日が、来る事が無いように祈る毎日です。もしヒュミラを迷っている方がいらっしゃいましたら、これは、あくまでも息子のケースなので、参考程度に思って頂けたら、幸いです。

## <学んだ事>

診断された日に主治医に指摘された、いじめや差別の問題に実際にぶつかりました。小児科医ならではの鋭い視点に改めて、主治医はすごいなと思いました。そして、この国は病気や障がいを理解できない、残念な人が多いと思いました。未来を担う子ども達がこの調子では、先が思いやられます。しかも、息子を1番追い込んだリーダー格は、お父様が医師のご子息でした。皆様は、この事をどう思いますでしょうか？

私はこの国に足りないのは、思いやりの教育と個性の尊重だと思います。

全員、顔が同じでないのは当たり前なので、病気や障がいも個性のひとつと考える事が出来れば、様々な人々が生きやすい社会になると思います。

私は、すべての人々に教えたいです。明日の保証は誰にもありません。皆、いつ不治の病や、事故にあったり、障がいを抱えるかは誰も分かりません。その時、困るのは自分や家族です。

もっと、国はきちんとした制度を積極的に確立すべきです。対象難病者を減らすなど、とても理解出来ません。どんな生き物でも命は宝で、人は崇高な財産です。

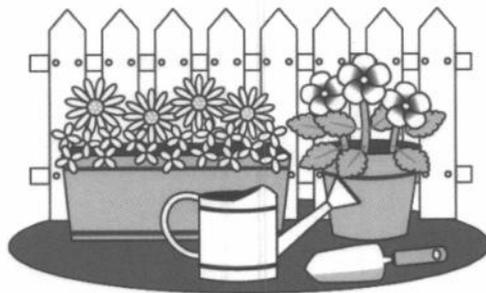
普通の人でも、色々な事情があったり、心配があるのは当然の事です。しかも、皆さんは、難病であるベーチェット病に苦しんでいます。しかし、様々な事を恐れているは、生きている喜びを学ばません。年齢は関係ありません。人生を楽しむべきです。誰でも幸せになる権利があります。

子育て闘病は、深く、長い暗いトンネルのように感じていました。挫折、悲しみ、恐怖の連続でした。私はもがき苦しみました。受け身を辞め、積極的に様々な人々に相談し、色々調べ、主治医には、私から色々な提案をしました。

私はもう、暗闇には居ません。声を上げる勇気があります。むしろ、このような境遇になり、たくさんの事を学びました。今は、息子と私を支えてくれている、たくさんの方々に、とても感謝しています。そして、皆さんのベーチェット病が完治する日が、必ずやって来る事を信じています。

この感謝のバトンを息子に渡し、ベーチェット病を乗り越え、皆様に恩返し出来るような大人になって欲しいと願っています。

長くなってしまいましたが、最後に息子自身が夏休みの宿題で書いた作文を掲載させていただきます。



## 命、そして生きること

小山 おうすけ

皆さんは、元気に健康で不自由なく暮らしていることが当たり前だと思っていますよね。例えば、おいしく食事ができたり、外で自由に楽しく遊べ、毎日休むことなく学校に来ることが、僕も昔は普通とっていました。

しかし、2年生の時、突然体の具合が悪くなり、たくさんの検査を受けた結果、「めずらしくて、治療法がない病気」と診断されました。そして僕は今までの普通の暮らしが、くつがえされてしまいました。

そして、「命や死」ということを身近に感じ、「生きる事と死ぬ事」について考えるようになりました。例えば、災害や戦争によって失われていく命や、アフリカの国々などでは十分な食糧や医療がなく、亡くなってしまう子供達をニュースや新聞で見ると、自分自身の心が痛み、悲しく思う事で、自分の病気が悪化して死んでしまうのではないかと、不安に思いました。

しかし、僕の病気を一生懸命治療してくれるお医者さん達をはじめ、たくさんの病院の方々や、いつも一緒にいて支えてくれる家族がいることに気付き、みんなが僕を心配してくれます。とても心強いので、「元気になって長生きしよう」という想いが生まれました。そして、生きていくことはとても難しいことで、今こうして生きていることは奇跡であるからです。皆、顔や体はそれぞれですが、命には限りがあるということは決まっているのです。長寿で百歳まで生きる人もいれば、幼い子供が亡くなる時もあります。しかし、命は長くても短くても、生まれて来たことには意味があると思います。ですから、今ある命を大切に、その意味とは何かを皆さんも探ってみるのでもいいかもしれません。

そして、この夏に亡くなられた、僕が尊敬する聖路加国際病院名誉院長の日野原重明先生にこの文を捧げたいと思います。

## 会員エッセイ 一本の樹に想う

田中野 源五郎

ベーチェット病の為、視覚障害の私は、息子の肩に手をかけて山道を登って行く。私が小学校の頃、自分の庭のように遊び駆け回った山だが今の私は1人では訪れる事が出来ないほどに目が悪くなってしまった。木立の様子は違っているが、踏みしめる石の大きさや形、道の傾斜ははっきりと自分の位置を教えてくれて懐かしい。

頂上也近くなった頃、一本の木を探しはじめたがそれらしい木はなかなか見つからない。息子に「椎の実が落ちてきているか」と聞くと、「あたり一面に落ちている」と云う。私は、直径20センチぐらいの青黒い紙ヤスリのような肌をした登りにくい椎の木だった。

子どもの頃、椎の実欲しさに枝の先まで登って危ないからと父に止められた思い出の木である。もう一度探してみる。又抱えきれない大木に行き当たってしまう。地面をなでると椎の実があたり一面に落ちている。「やっぱりこの木か」ふり仰いでその大きさに驚いてしまう。永い永い歳月が量としてそこにあった。一年にどれほど大きくなるのだろうか。こんな大木になってるとは思わなかった。そっと撫でてみると40数年の年月はその木を柔らかく暖かでやさしい肌に変えていた。「俺もこれほど歳をとったのか」と呟くと後は腕を組んで唸ってしまったが、鳥肌が立つような感動だった。そんな私を息子が気がかりそうに見ていた。その木の側でしばらく休憩して頂上へ向かったが、あの木の事が頭から離れなかった。あの木は1年のサイクルを完璧に全うして40数回も微塵の狂いも無くくりかえし、無為に過ごした日など1日もないのだろう。立派になって胸を張って私を見下ろしていた。それに比べて私は日々迷い、失敗を繰り返しなんと無駄に時間を過ごしたことか。

目が悪くなり始めた頃から10年ほどは全く何もしないで無駄にしてしまった。家族の暖かい思いやりの中で病気の治療に専念できた事が、現在の残存視力0.02~0.03を維持出来たのかもしれない。なかでも父は何一つ愚痴も云わず、当時の高い治療費も不自由もさせずに私の辛い気持ちのはげ口になってくれて、私の永い永い闘病生活を懸命に支え続けてくれた。

お蔭で昼間は町なかを一人歩きが出来た。私は治癒までに20年もかかった。その間に同病の友もできたが、病の重さに耐えた人、耐えられず投げ出した人、多くの人々を見てきたが、あの頃は辛かった。あの木にもそんな厳しい時期があったのだろうかと考えながら帰路についた。

## J P Aが内閣総理大臣賞を受賞

### 難病法成立・施行に至る活動が評価

代表理事 森 幸子

J P Aは内閣府が平成 29 年度障害者週間の取り組みの一環として開催した「障害者関係功労者表彰」において、「内閣総理大臣賞彰」を受賞しました。

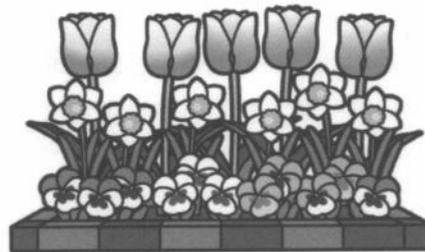
表彰式は、2017 年 12 月 5 日、皇太子同妃両殿下ご臨席の下執り行われ、安倍総理の主催者挨拶に始まり、皇太子殿下のお言葉の後、安倍総理より表彰状が授与されました。作文やポスター、功労者の個人表彰 27 名と団体功労者 4 団体が受賞しました。

今回の受賞は、厳しい状況の中を皆さんと共に多くの課題に向き合い、難病法成立・施行に至る尽力や、地道な活動に日々取り組んできた賜物であり、今後の励みとして皆さんと共に喜びたいと思います。

表彰式で皇太子殿下からは、「障害のある人やその人々を支えている多くの関係者の皆様には、多くのご苦労があるものと思います。国民一人一人が、障害や障害のある人に対する理解を深め、私たちの共通の願いである、誰もが互いに人格と個性を尊重し、障害の有無にかかわらず支え合う共生社会が実現されていくことを希望します」とのお言葉がありました。

安倍総理からは、共生社会の実現に向けて一つ一つ誠実にその功績を積み重ねてこられたことをたたえ、深く敬意を表すると述べ、最後に「政府としても、共生社会の実現に引き続き全力で取り組んでまいることをお約束申し上げるとともに、皆様方のご健勝、ますますのご活躍を祈念申し上げます」と挨拶されました。

会報『J P Aの仲間 第33号』より転載



## 【特集】 難病法の経過措置終了と軽症者への通知 残された課題

経過措置は終了したが・・・

監事 辻 邦夫

2017年12月末で難病法における経過措置が終了されるのを前に、厚労省健康局難病対策課は、難病患者の利便性の向上を図る観点から、特定医療費の支援認定について一部改正を行い、同年11月15日付で通知を出しました。また、障害福祉課からも障害福祉サービスの受給申請に係る難病新生患者の取り扱いに関する通知を出しました。さらに12月27日付で職業安定局からも公共職業安定所における難病者の確認についての通知が出ました。

これにより症状の程度が医療費助成対象にならない患者が障害福祉サービスの申請を行う際、診断書に代えて各患者に送付された「難病医療費助成の却下通知」を指定難病に罹患していることを示す証明として使用できるようになりました。

また、特定医療費（医療費助成）の支給認定についての通知が12月21日付で改定され、特定医療費（医療費助成）の支給認定に関する取扱いの詳細がより明確になり各種様式の見本が示されたことにより、様式などの全国統一化が期待されます。

症状が医療費助成対象にならない場合でも、軽症高額の要件（指定難病の医療費総額が年間33330円を超える月が3回以上あった場合）を満たせば助成を受けることができますが、臨床個人調査票を改めて取得することの患者負担軽減を図るため、前回申請時の臨床調査個人票を使用できる期間を、現行の3ヶ月から12ヶ月に延長されましたことも評価できます。

### 軽症者のデータ群が消える恐れ

しかし、これで問題がすべて解決したわけではありません。医療費助成の対象外になれば指定難病の申請をすることによるメリットがほとんどないため、経過措置終了により申請を行わない事例が少なからず生じる可能性があります。そうすると臨床個人調査票による軽症患者のデータが収集不足になり、治療研究全体に影響を及ぼすのではないかと懸念されます。

私たちはまず、申請状況に変化はなかったのか、却下通知はどれくらい発行されたのか、などを、憶測ではなく疾病別に数字でしっかりと把握する必要があります。その上で、医療費助成の対象外になった軽症者の難病申請を推奨するため、軽症者登録証を発行し、必要な情報が届くよう広報や啓発などの環境整備を行い、軽症者として登録することのメリットを工夫していくことが必要になります。

### 投薬中なのに重症度判定

さらに、問題は現在各疾病に運用されている重症度分類にもあると考えます。診断基準により疾病が確定しても、重症度分類で一定の基準に達していなければ医療費助成の対象となりませんが、現在の重症度分類はいくつかの点で大きな問題があると考えています。

一つは、多くの疾病で、治療や投薬を継続している状態で重症度が判定されている点です。

治療や投薬などの効果で体調が軽症の状態が保たれている場合、当然治療や投薬の継続が必要ですが、治療効果等が出ている患者ほど重症度が低くなり医療費助成の対象から外されてしまう可能性が高くなります。極端に言えば、ある治療で効果が出て、その治療を継続する必要のある患者は医療費助成の対象から外れ、逆にある治療で効果が出なくても、その治療を継続する限りは助成対象になるという矛盾した状況も発生します。

医療費助成を認定する重症度分類の判定は、患者が受けている治療や投薬等を行っていない状況で診断するべきではないでしょうか。

治療や投薬の継続を中断できない場合、重症度の判定が難しくなりますが、そうした場合、人道的配慮から疾病に特異的な治療を継続している患者はすべて医療費助成の対象とするのが適切です。

もう一つの問題は、早期治療の重要性です。多くの指定難病の治療では、病気の進行や後遺症として残る障害の程度を考えた場合、症状がまだ軽症のうちに早期に発見し、早期に治療を開始することが非常に大切であることは明らかです。しかし、その大切な早期治療が、軽症であるがゆえ、重症度分類に医療費助成の対象になりにくい、という不具合を抱えています。たとえ症状が軽くても、診断初期から医療費助成の対象にすることで早期治療の継続を促し、軽症者を重症化させないことが大切だと考えます。

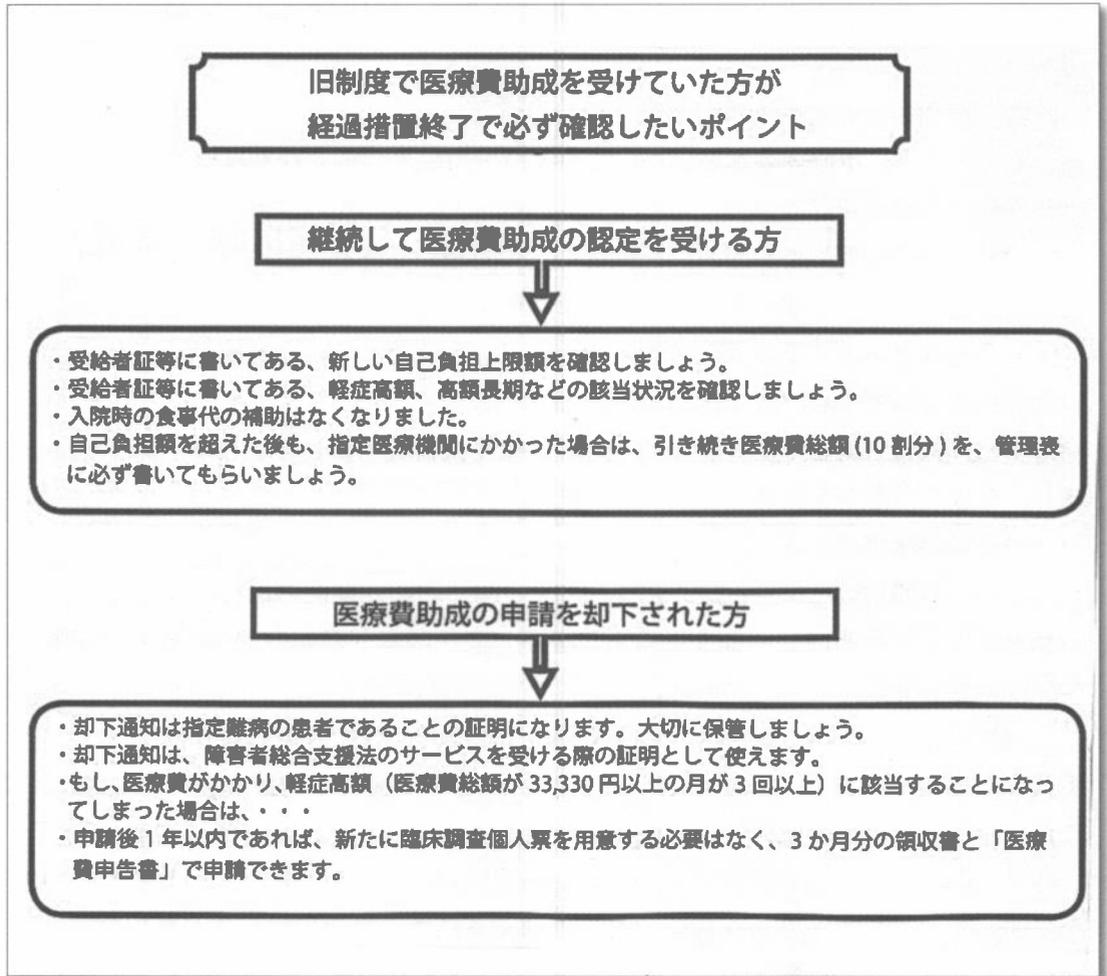
特に、進行性の疾病や病型では、時間の経過とともに重症化することは医学的に明らかです。こうしたことから、病気の進行を抑える治療や投薬は重症度分類に関係なく、すべて医療費助成の対象とするべきとする考えも難病法の趣旨に合致するはずですが。

さらにもう一度重症度分類の問題点を挙げておきます。それは、現在運用されている基準が患者の立場から見て、適正さに欠けているのではないかと思えることです。

たとえば、神経系のある疾病では、感覚障害型の病型があるのに、重症度分類には運動機能を評価する項目しかないことです。社会の実態と合わない基準となってしまうものも見られます。このような例を挙げて提言していくことも、私たち患者や患者会の重要な役割のひとつだと思います。

最後に、一方で、「軽症高額」の制度があるではないか。重症度分類に達しなくてもこ

の制度で医療費助成が必要な患者を認定できる」との意見もあります。しかし、軽症高額  
の制度はあくまで特例ではないでしょうか。まず、医学的なきちんとした診断基準と  
重症度分類で医療費助成の必要な人を認定する、というのが難病法の趣旨だと考えます。



# RDD2018 開催

## Rare Disease Day 2018 (RDD, 世界希少・難治性疾患の日) 開催について

今年度も、Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下 RDD) の時期がやってまいりました。

希少疾患は、世界中で実に 7000 種類、約 3 億 6000 万人もの患者が存在します。RDD Japan は、そうした病、そして難治性疾患と闘う患者の QOL (生活の質) の向上を目指して、患者と家族や、その関係者、医療従事者、医薬品の研究開発者、企業、そして一般の人々が一堂に会して情報交換や交流、社会啓発を行うイベントです。

日本では 2010 年の東京・京都・三重開催を皮切りにして、毎年着実に開催地域が増えてきました。

9 度目の日本開催となる今回の RDD2018 は、テーマを「つながるちから～Take Action NOW!～」としました。それぞれの個人・組織・業界などが、希少難治性疾患領域の発展に取り組んでいる今だからこそ、これらの価値ある力をつなぎ、行動に結びつけていくこと、それが RDD2018 の目標です。つながることの喜びやワクワク感も味わっていただき、会場を後にするときには新たな力がみなぎっているような、そんなイベント開催を全国で目指していきます。今まで以上に多くの方々にご参加いただけるよう、全国の開催スタッフ、そして日本開催事務局一同、心を込めて企画立案に取り組んでまいります。

本年度開催される全地域のプログラムは、Rare Disease Day JAPAN のオフィシャルサイトに掲載されております。

RDD Website: <http://www.rarediseaseday.jp/>

RDD Facebook: <https://www.facebook.com/rddjapan/>

会報「JPA の仲間 第 33 号」より転載

**本年の開催は 2 月 28 日に終了してしまいましたが、  
来年度の開催日時が決まり次第、改めてご案内致します。**



### □■□ 2018年度予算案 難病の医療費助成は概算要求からさらに減額

政府は昨年12月22日、2018年度当初予算案を閣議決定しました。一般会計歳出は総額97兆7128億円で、2017年度当初予算比で2581億円の増加（0.3%増）、うち一般歳出は58兆8958億円（5367億円・0.9%増）。社会保障関係費は32兆9732億円（4997億円・1.5%増）で、高齢化等による自然増は概算要求時の6300億円からさらに1300億円程度削減し5000億円にまで抑制しました。このため厚労省予算案は、安部政権の看板政策である「働き方改革」関係では一定の増額がみられるものの全体では様々な形で自然増を抑制した緊縮予算になっています。

そうした中で難病対策は、全体で1286億円（2017年度）から1140億円に、146億円の減額です。特に指定難病の医療費助成は、経過措置の終了に伴い1155億円（2017年度）から1013億円に142億円もの大きな減額です。2018年度概算要求では1068億円を要求していたのですが、概算要求からさらに55億円の減額になります。事業主体が都道府県から政令指定都市に拡大されることを見通した「難病相談支援センター事業」予算も概算要求の7.2億円から6.2億円にダウンしています。「難病に関する調査・研究などの推進」も105億円（2017年度）から103億円に微減です。一方「新たな難病の医療提供体制の推進」は1.9億円から5.5億円に増額されています。これは、2016年10月に委員会でもとめられた報告書に基づく措置だと思われます。

「小児慢性特定疾病対策」も、177億円（2017年度）から163億円に減額です。

その他、「健康局」の予算では、2017年10月に策定した第3期がん対策推進基本計画に基づき「がん対策」は314億円（2017年度）から358億円に増額です。また「感染症対策」が161億円（2017年度）から339億円に大きく増額されていますが、特に新型インフルエンザ等の感染症対策の強化が目的になります。

### □■□ 診療・介護報酬の同時改定について

2018年度は6年に一度の医療・介護報酬の同時改定になり、医療と介護の連携がポイントになります。昨年12月に2018年度予算案が決定したのを受けて、全体の改定率が決まりました。診療報酬は薬価を引き下げることで、全体として1.19%のマイナス改定になりますが、医療者の人件費などに当てる「本体部分」は0.55%引き上げられます。財務省は本体部分の引き下げも要求していましたが「本体部分」は微増となりました。現在、診療項目毎の改定に向けた審議が進められています。

特に問題になるのは、厚労省が看護体制で最も手厚い「7対1病床」（患者7人に看護職員1人）への診療報酬の引き下げを始めとした一般病床の再編案を中央社会保険医療協議会（中医協）に示したことです。人口の減少や高齢化による疾病構造の変化が指摘されますが、難病者にとっては急性期病棟の削減は大きな不安要因となります。

介護報酬も6年ぶりのプラス改定で0.54%引き上げることが了承されました。しかし、介護でも訪問介護で洗濯や調理を行う「生活援助」サービスについて、1日に複数回利用した場合、保険者である市町村が利用について確認・是正する仕組みを設ける方針を示しました。こうした見直しは、利用制限につながる可能性があります。生活援助サービスは、報酬改定の議論で給付費抑制の焦点になっていることから、厚労省は単価を引き下げの方針も示しています。こうした背景には、市町村が運営する安上がりの新しい地域支援事業「総合事業」への移行とも関係します。

障害福祉サービスの報酬は0.46%引き上げられます。障害者団体などが反対していた、通所施設を利用する低所得の障害者の給食代全額自己負担は見送られました。介護と障害の一体化を目的とした「共生型サービス」については、さらに普及を図る方向で検討されています。

医療や介護の抑制はサービスを受ける当事者だけの問題ではありません。サービスを提供する側も疲弊していきます。国内労働人口の12%を占める医療・介護労働者の賃上げがなされ、生きがいをもって働けてこそ地域経済も活性化し社会に好循環をもたらします。

介護報酬は2015年の改定で介護職員の賃上げへの配慮があったものの、全体で2.27%も引き下げられ、結果的に「離職者」の増加が大きな問題になりました。そのため、政府は2017年4月に介護職員の給与を月額平均1万円程度引き上げる処遇改善加算を新たに設け、臨時の報酬改定を行っています。

ちなみに2016年度の介護職員の平均賃金は22万8300円で、全産業平均の33万3700円と比べると10万円あまりの低水準となっております。

## □■□「介護療養型医療施設」の廃止及び「介護医療院」の新設

療養病床には「医療療養病床」（医療保険財源）と「介護療養病床」（介護保険財源）があり、どちらも主として長期にわたり療養を必要とする患者を入院させています。しかし、政府は昨年5月に成立した改正介護保険法に基づき2018年3月末で「介護療養病床」を廃止（経過措置6年）、4月から新たに「介護医療院」（介護保険財源）を新設する方向で準備を進めています。「介護医療院」は慢性期の医療と介護のニーズを併せ

わだち83号

持つ高齢者に対応する施設というふれこみです。しかし、実際には地域医療構想に沿って入院ベッド数を減らし、在宅などへの移行・転換を進める施策の一環であることから、医療費の抑制が最大の目的ともいえます。また難病など、医療ニーズの高い患者が転居した場合、医療の高い質が確保できるのかといった不安もあります。「介護療養病床」は、2006年にも同じ方針が発表され2011年度末の廃止が検討されましたが、当時は本来の移行先であった「介護老人保健施設」などへの移行が進まず延期されていました。

2006年の時点の全国の「介護療養病床」数は約12.2万床、2015年3月では約6.3万床です。2011年以降、「介護療養病床」の新設は認められていないものの、すでに廃止方針の影響が出ており大幅に減少しています。

一方、2006年の「医療療養病床」数は26.2万床でしたが、2015年3月では約27.7万床となっており、大幅に減少している「介護療養病床」とは対照的に若干増えています。

今後「介護医療院」への転換の対象となるのは、廃止が決定している「介護療養病床」の6.3万人と「医療療養病床」で経過措置終了後も重症患者割合に関する算定基準を満たせない施設等になると見込まれます。「医療療養病床」は、再編・統合の方向性が示され、20対1看護職員配置を要件とした療養病棟入院料（仮称）に一本化されます。

しかし、こうした転換等により医療保険からの支出は抑制できたとしても、今度は介護保険の財政に大きな影響が出ることも予想されます。

それに施設から住宅への橋渡しも、そう簡単なことではありません。厚労省の資料によると、退院/退所後の行先として「介護療養型医療施設」（介護療養病床）の場合、もっとも多いのが「死亡」で35.1%、次に「自宅・家族宅等」で19.0%ですが、3番目が「一般病床」で18.5%となっています。いかに在宅への復帰が難しいかがわかります。

## □■□「紹介状なき大病院受診の特別料金」対象病院の拡大

2016年度の医療費の改定で、政府は医療機関の機能分化のためとして救急等の場合を除き紹介状なしで500床以上の大病院を受診した際、初診で5000円以上、再診で2500円以上の追加料金を徴収することを義務づけましたが、今度の診療報酬改定ではさらに対象となる医療機関を400床以上に拡大します。これにより対象病院は現状の262施設から400施設程度まで増える見込みで、大病院から中規模病院まで含まれることとなります。難病など公費負担医療の対象患者等は対象外です。

一方、追加料金の徴収で、どれぐらい受診抑制に効果があったかですが、厚労省の「平成28年度診療報酬改定の結果検証にかかる特別調査」の報告書によると、500床以上の

病院を初めて受診した患者の中で、紹介状を持たずに受診したのは、制度開始前の2015年10月は42.6%。これに対して、制度開始後の2016年10月は39.7%になり、2.9%減少したとしています。

しかし、2.9%というのは予想に反して少ない数字かもしれません。詳しい分析が必要ですが、体調の悪化や心配が大きい場合、背に腹は変えられず追加料金を払ってでも紹介状なしで受診する患者が多いということもうかがえます。そうしたことから、単に追加料金の徴収拡大では、患者の窓口負担を重くするばかりで診療機能分化の根本的解決につながらないという見方もできます。

### □■□「平成28年度末現在 特定医療費(指定難病)受給者証所持者数」の発表

昨年11月27日「平成28年度末現在 特定医療費(指定難病)受給者証所持者数」が発表されました。平成27年に難病法が施行された後の受給者数の推移及び旧事業との比較から制度に実態を見るのに大変有用な資料です。

全体では、309疾病の受給者総数は986,071件で、前年の平成27年(難病法が施行された年)と比較すると、42,611件の増加でした。

一方、旧事業と比較してみますと、特定疾病治療研究事業(56疾患)時代の総数は平成25年が855,601件、平成26年が925,646件となり、1年の増加数は約7万件でした。そうした事から、全疾病に重症度基準が導入された難病法の施行後における受給件数の伸びは、旧制度の6割程度であることがわかります。

しかしながら、309疾病中、18疾病は受給者件数がゼロでした。受給者件数が10件未満では94疾病となり、全疾病の約3割は受給者件数が非常に少ない状態であることも、資料から明らかになりました。

### □■□医療費控除の申告に関するお知らせ

平成30年度(平成29年分)の申告から所得税及び個人住民税に係る医療費控除の適用を受ける際の申告手続きが変更されました。

具体的には、領収書の提出の代わりに、「医療費控除の明細書」を添付することとなるのですが、医療保険者から交付される医療費通知を添付すると明細の記入を省略することができるようになりました。(領収証の添付は不要)

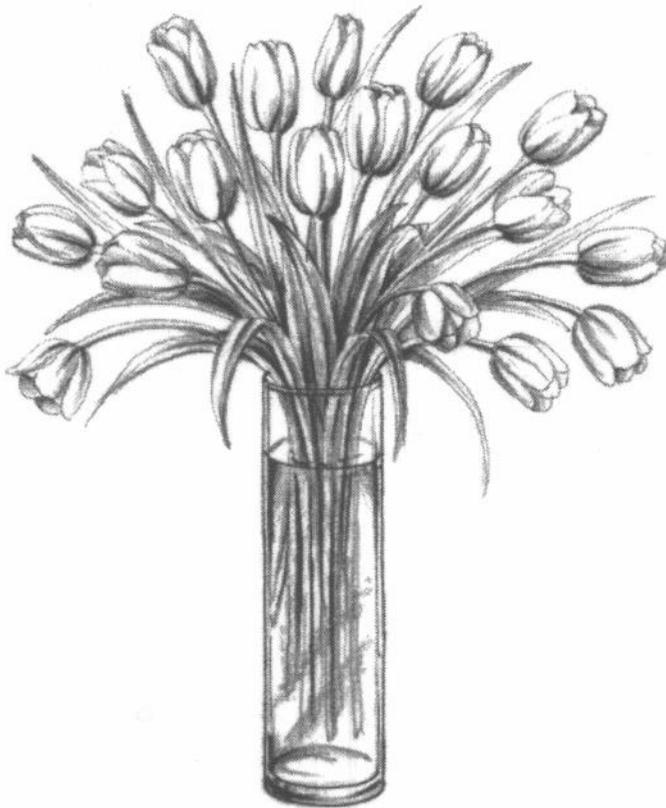
一方で「医療費通知」の「支払った医療費の額」には、医療保険者が把握している額が記載されるため、難病などの公費負担医療制度に基づく医療費助成の額Ⅰ(自己負担

わだち83号

額の減免)など医療費を補填するものがある場合は、明細書の「医療費通知に関する事項」か、医療費通知に追記する必要があります。(本人が実際に支払った医療費の額を把握するため)

なお、経過措置として、平成32年度(平成31年分)の申告までは、今までどおり領収書を添付しても医療費控除が受けられます。

医療費控除は、5年前までさかのぼって申告することが可能です。申告をすることで住民税が減額になることがあります。お忘れの方は是非申告なさってください。ご不明な点については、各地区の税務署までお問い合わせ下さい。



## ご存知ですか ヘルプマーク・ヘルプカード



義足や人工関節を使用している人、また内部障害や難病の方、妊娠初期の人などは、支援や配慮が必要にもかかわらず見た目だけでは分かりません。

ヘルプマークは、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせるための目印となるものです。

ヘルプカードは、障がいのあることを気付いてもらうだけでなく、災害時や日常生活の中で、困っている時に困っている内容を周囲の人に伝えることができるカードです。

表面にはヘルプマークが表記されており、裏面には、配慮してほしい、手助けしてほしい内容などの記入欄を設け、事前に記入しておくことで、必要な時に周囲の方に提示し、手助け等を求めることができるものです。

手助けが必要な人と手助けしていただける人をつなぐカードです。



ヘルプカードは名刺大の折りたたみ式のカードです。

裏面に名前、性別、住所、生年月日、血液型、連絡先、緊急連絡先、障がい名・病名等、かかりつけ医療機関、理解・援助・配慮等をお願いしたいことを記入する欄があります。



## 電話相談より（抜粋）

相談担当：秋山

H29.12月～H30.2月

### ① Uさん（大阪市）男性 66才

○ 医療センターに通院中。発熱・口内炎・紅斑等の症状があり、コルヒチンを服用。CRP が高く、熱はベーチェット病からきていると説明されたが、なかなか下がらず対応する薬はコルヒチンのみ。このまま熱が下がらないのではと日々不安。

【対応】 担当医からの説明が不十分のようなので、診察時に聞きたいことをしっかりと伝えたほうが良いと。聞きづらかったら、看護師から先生に聞いていただくようお願いするのもよいかと。

### ② Sさん（静岡/富士宮市）女性 66才

23才で失明。症状としては口内炎がひどく他の症状は出ていない。最近、吐き気とめまいが時々起き、市内の開業医（耳鼻科）で診てもらったところ耳鼻科系ではなさそうなので脳外科に行くよう言われた。ベーチェット病の症状としてこのようなことは起きるのか。

【対応】 耳鳴りも吐き気も薬の副作用で出ることもあるが、ベーチェット病は様々な症状が出るので、副作用なのか他の病気なのかしっかりと診断をつけていただくことが大事。

### ③ Aさん（大阪/箕面市）男性 66才 神経ベーチェット病の疑い

妻からの電話相談。現在、箕面市の病院に入院中。MRI 画像から神経ベーチェットの疑いがありと言われ、セカンドオピニオンとして掛った結果報告。

【結果報告】 廣畑医師にセカンドオピニオン受診。

画像・検査結果・現在出ている症状等で神経ベーチェット病は否定され、多系統萎縮症の疑いが濃いと診断された。その結果が廣畑医師から主治医に報告され、再度主治医サイドの診断結果、多系統萎縮症の病名が確定された。家族の戸惑いと、今後のレベル低下を心配されていた。

④ Tさん（大阪/吹田市）女性 76才

全身発疹について予めから相談を受けていた患者さんで、ベーチェット病以外の病気ではないかと何度も担当医に聞き、医師との関係が気まづくなった。やっと検査をしましょうと言うことになり、その検査結果の報告。

【対応】 全身の発疹もベーチェット病からと言われ、納得したよう。担当医との意思疎通がうまくないので、メモをして要点をお話するよう助言。

⑤ Yさん（栃木県）男性 44才

現在レミケードで治療中。様々な副作用が出てきて、主治医からはもう少し様子を見て、中止か継続か決めると言われた。この治療を止めたら失明するのではないかと不安。レミケード治療を止めた人はいるのか？また、その後どうなっかを知りたい。

【対応】 主治医はきちんと説明してくれるということなので、心配なことは主治医に聞いてよい関係を保つことも大事。研究班のHPにも相談コーナーがあるので（医師が回答）そこを利用してみてもよいかと。

⑥ Mさん（静岡/掛川市）女性 68才

今回、特定疾患の申請が通らず、受給者証がいただけなかった。

一人暮らしで生活が大変。働かなければ生活が苦しい。

【対応】 国の制度の説明と、重症度がない不全型なので受給者証がもらえなかったことなどを話し、更に治療費が高額になった場合の説明をした。友の会も脱会したい意向。会費免除などの措置をとることに。



# 各支部だより

ベーチェット病友の会京都

最近の京都の友の会の活動と予定をお伝えいたします

支部長 曾根 隆

今年最初の活動は、2月12日の新春交流会でした。場所は長年にわたりボランティアで賛助会員でもある村田勉さんのお店「京寿司おおきに」の2階でした。参加者は20名で、活動に参加して頂いているボランティア様5名と、患者本人と手引きのための家族の方でした。朗読ボランティアの方の朗



読や、いつもテープ起こしをお願いしている方の川柳クイズや誕生日のためのハッピーバースデーなど、とても楽しかったです。私（曾根）は、間髪を入れずに行事を進行して、シラッとした時間を作らないことを心がけています。そのせいか、とても賑やかに終わりました。

今後の日程は、4月15日に花見でマイクロバスで遠出します。大勢の方が参加していただければ良いのですが。



その後6月10日の午前中に総会、午後に医療講演会と個別相談会を行います。総会は午後の医療講演会と同じ建物の中で行われますので、総会と医療講演との間に時間がなくて大変なのです。だから食事は部屋で一般会員さまも各自持参の弁当を交換したりしながら食べています。

医療講演会は京都府立医科大学の助教、和田誠先生です（京都府立医科大学大学院医学研究科 免疫内科学 膠原病・リウマチ・アレルギー科）。演題は「ベーチェット病（病気の話・治療の話・生活の話）」です。

以上が今年前半の活動の内容です。



ベージェット病友の会大阪府支部

大阪府支部は大阪の支部です

大阪府支部は1975年に結成され、今年で43年目にはいっています。毎年1回支部総会を開催し、その都度、べ病に関する医療講演をいずれかの先生にお話いただきてきました。当初は、そもそもべ病とは何ぞやという全般に関するお話でした。眼症状が主症状ということから眼科に関するお話が主でした。それが、特殊型とされるタイプについてに広がり、ここ10年は、べ病治療の最前線に関するお話です。当初は支部会員の間にべ病に関する知識も情報も乏しく、総会の度の医療講演は貴重な情報源となりました。このためか、参加者も多く「活気」を呈していました。(ただ総会の参加者は少なく、医療講演に移ると増えるパターン)。これが、ここ10年くらい前からは、重篤化の減少や情報入手の安易化により、総会だけでなく医療講演会に参加される方も激減してきています。

この現状をいかにどうすれば打開するかが、毎月の運営委員会の議題に上がりました。ああでもない、こうでもないと鳩首会談の日々。そうこうするある時、『気難しいのでなく楽しく』、『来てよかった友の会に』との意見がでました。それなら、お笑いや!!となりました。これまでの友の会や支部の存立意義の建て前とは随分ちがいます。が、笑いが病気しかも難治性に大いにプラスになることはよく知られた事実。しかもわが大阪府支部は大阪や、お笑いの本場も本場やないか!これを使わない手はない!大阪を離れて大阪府支部はない、ようやくこのことに気がきました。

そうして調べてみると「日本笑い学会」というものがあり、その会長が何と大阪府堺市にある関西大学の教授であることも判明。早速、連絡をとらせていただき、総会の記念講演を快諾いただきました(2016年)。この総会には例年の倍ちかい方のご参加があり、運営委員会としても、手応えを感じとることが出来ました。この総会の後、ぼつぼつではありますが、新入会員があつたり役員をやってもよいという方がでてこられたりしています。

今年の総会(10月28日)には、全盲の落語家「桂福点」さんに来ていただくことになりました。電車ホームからの視覚障害者の転落防止を訴える「おちない話」をご披露いただく予定です。すべらないけど、どこまですべるか楽しみにしています。参加は自由です。全国どこからでもお越しくください。会場の部屋もちょっぴり大きくして、皆さま方のお越しをお待ちしています。こうした私たち大阪府支部の方向性がどうなるか、お楽しみください。最後に、今の私どもが生意気にも『方向を探る』などと広言できるのも、40年に亘る大阪府支部の先達の方々あつての賜と心しております。

## — 人と人のつながりを大切にした活動を —

病気に対する情報は、インターネットで得ることができますが、本当の悩みや思いは直接会って、人と人のつながりの中でしか伝えられません。私たち長崎県支部は、患者同士のつながりを大切にし、ひとりでも多くの患者が笑顔になれるように活動を行っています。今年度の取り組みを紹介いたします。

### 1. 定例会の開催

語り合う時間を大切に月1回、定例会を開催しています。活水女子大学の先生にも参加いただき、様々なイベントの計画を行っています。

### 2. 医療講演(相談)会への参加

長崎県難病連絡協議会との共催で、医療講演(相談)会を開催したり、長崎市主催の難病医療相談(講演)会に参加しました。諫早総合病院の藤川敬太先生に「混合性結合組織病、シェーグレン症候群、ベーチェット病」というテーマでお話いただきました。また、JPA九州ブロック長崎大会にも参加しました。神経難病の遺伝子治療では最先端の研究者、自治医科大学特命教授の村松慎一先生に分かりやすくお話していただきました。

### 3. 難病カフェと相談会への参加

2ヶ月に1回、長崎県難病相談・支援センター主催の「難病カフェと相談会」に参加しています。カフェでは、様々の分野の講師の方にお話をいただいた後にコーヒーを飲みながら、病気の枠を越えて交流することができ、とても楽しいです。

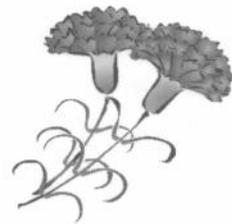


#### 4.長崎難病フェスティバルへの参加

長崎県難病連絡協議会主催の長崎難病フェスティバルに毎年参加しています。今年度は広島難病団体連絡協議会の新家様の基調講演およびパネルディスカッションをはじめ、長坂バンドや活水女子大学の学生による生演奏、ジャグリング、変面ショー、琉球太鼓など多くのアトラクションがありました。長崎県難病連絡協議会加盟の患者会によるパネル展示も行っています。パネルディスカッションでは友の会からパネラーとして参加しました。中でも高校3年生による中国の伝統芸能、お面が瞬時に変わっていく変面ショーや患者も参加できる琉球太鼓がとても盛り上がり、大盛況でした。市民参加のもと、難病患者団体と家族とが一同にて会して、楽しい交流を行うことができました。

長崎県には、病名を問わずに交流できる場が沢山あります。患者同士が協力、励ましあいながら楽しく活動しています。気兼ねなく、何でも話せる患者会が必要で今後もいろいろな団体とコラボレーションしながら活動の幅を広げていきたいと思っています。

#### 長崎難病フェスティバル 2016 の模様



## <活動報告>

- ①総会で事務局が選べなかったので、事務員さんを雇って作業をしました。
- ②今期は会計が大変なので補佐2名を選出し、3名体制で臨みました。7月に会計が健康上の理由で退任され、補佐の2人も同時に退任されました。会長が会計を代行して、会計事務は急遽事務員さんにしてもらうことになりました。
- ③長い間会費を納めていなかった会員さんに電話をして会費を催促しました。電話をかけたことでやめる意思がはっきりした方もありましたが、一定の整理ができました。
- ④機関誌の充実に努めました。現在、機関誌は年に3回発行しています。12月の署名のお願い号と3月の総会のお知らせ号と4月総会前の議案号の3回です。発送は会長宅でボランティアさんが集まってしています。ボランティアさんの都合もあり、全員が一斉に集まるのが難しく4日間かけて発送したこともありました。原稿や各支部からの宛名シールが締切りぎりぎりになり、期限までに発送できるのかと冷や冷やしました。
- ⑤7月に研究班の会合があり、患者会も出席できるように配慮をいただいています。交通費を出して欲しいという声が出て、希望者を募りました。研究班では新しく聖路加病院の小児科の先生が入られ、子どもから大人まで一貫して患者のことを考えていきたいというお話が出ました。小児慢性疾患に入っているの、患者会としては大人と子どもの問題として別々に考えていましたが、ひとりの患者として見ていかなければならないと感じました。患者会も子どもの患者のことに力を入れていかなければと思いました。
- ⑥JPAでは年1回の評議員とか年2回の幹事会があります。会長が出席すると旅費がかかるので、できれば東京近辺の方にこの役を受けていただきたいと思いました。
- ⑦新しい事業をしたいと思っていましたが、今年は手いっぱいできませんでした。堅固な事務局体制を整えたいと思いました。
- ⑧このような状況の中で、「わだち」記事の依頼をきっかけに、東京在住の大阪府支部の会員さん、小山さんといろいろ話ことができました。情報をもとにして、次年度以降の体制などを考えました。

## <活動方針>

- ①支部長会議が年に1回だけなので、話し合う場がありません。「本部だより」で各支部長には連絡メールをしています、一方通行で相談する場がありません。会員さんの声も本部にお寄せいただければ、取り入れられるものについては取り入れていきたいと思えます。
- ②東京にはボランティアルームがあり、無料で機関誌発送の作業に借りられること、ボランティアが手伝ってくれることがわかりました。機関誌の編集・校正は従来どおり大阪で行い、印刷など徐々に東京で見つけていきたいと考えます。記事の構成や中身の検討など、メールで話し合いたいと思えます。連絡を密にして記事を集め、さらに内容を充実していきたいと思えます。機関紙を発送するために定期刊行物協会に加盟しています。現在は大阪の定期刊行物協会ですが、埼玉から発送していたときの東京都世田谷区の定期刊行物協会に戻そうと思えます。費用はOTKが年間1000円ですが、東京だと初回金1万円と年会費6000～8000円かかりますが移すつもりです。患者会なので、いつだれが倒れてもやっつけていけるように、大阪でも東京でも体制がとれるようにしていきたいと思えます。
- ③新規の事業、総会、機関誌発行など、活動費については、いろんなところに申請して助成金を集めていきたいと思えます。
- ④アツヴィーより難病患者の作品展をしたいということで、審査員を一人患者会から出してほしいと言われたので、アレンジメントフラワーの仕事をしておられる秋山さんに審査員をお願いしました。アートの作品展に出展したいという支部もあります。詳しい作品応募のチラシについては後日お知らせします。
- ⑤去年は軽快者が切られるという制度の改正が行なわれました。奈良で2人、大阪でも何人か切られたという声があるので、実態調査をしたいと思えます。
- ⑥今年には2年に一度の役員改選の年です。小山さんに役員になっていただき、若い人を育てていきたいと思えます。10歳の息子さんが患者さんなので、子どもの患者の相談にも乗っていただけると期待しています。
- ⑦今年も研究班の会合に出席する旅費を補助していきたいと思えます。
- ⑧JPAも活動資金が不足していて大変なので、できるだけの協力をしていきたいと思えます。

ベーチット病友の会 平成 29 年度決算書  
(平成 29 年 4 月 1 日～平成 30 年 3 月 31 日)

収入の部

勘定科目	予算額	決算額	摘要
会費(支部)	800,000	765,000	支部 306 名 内 4 名次年度
会費(直納)	400,000	335,000	134 名
会費(賛助会員)	80,000	60,000	製薬会社他
会費(新入会員)	0	5,000	2 名
寄付金	250,000	153,600	一般・製薬会社他
国会請願募金	80,000	50,000	38 名より
雑収入	0	83,412	会計関係
計	1,610,000	1,452,012	
前年度繰越金	1,858,148	1,858,148	
合計	3,468,148	3,310,160	

支出の部

勘定科目	予算額	決算額	摘要
広報費	400,000	412,800	会報誌 3 回他
総会費	110,000	110,483	講師謝礼・総会需用費
会議費	250,000	241,001	支部長会交通費
事務諸費	200,000	348,659	会計員経費・中間監査他
通信費	50,000	52,712	会報誌発送他
消耗品費	50,000	7,005	文具・インクカートリッジ他
諸会費	70,000	41,130	JPA(前年度分含む)・OTK
国会請願募金	60,000	45,160	H28/H29 年度分
ホームページ管理費	30,000	30,000	管理人支払い
雑費	10,000	88,739	会計関係
予備費	150,000	10,108	JPA フォーラム協賛
計	1,380,000	1,387,797	
次年度繰越金	2,088,148	1,922,363	
合計	3,468,148	3,310,160	

平成29年度会計監査の結果、帳簿・領収書等正確且つ適正に処理され、  
相違ない事を確認しました。

平成30年4月8日

会計監査

鈴木 令子

秋山 悦子



平成30年 4月 8日

## 監査報告

報告者 ベーチェット病友の会

監事 鈴木 令子 

監事 秋山 悦子 

日時：平成30年4月8日 午前10:00～17:00

場所：ベーチェット病友の会 本部

出席者：遠田会長・冬木会計担当者・監査員 鈴木・秋山

監査資料：平成29年度会計帳簿・領収書・会員振込み済用紙  
郵貯銀行通帳・手持ち現金

平成29年8月、会計担当者・小関さんが身体不調のため退任されましたが、任期中途ということもあり、平成29年7月に引き継ぎのための監査の後、新担当者の冬木さんに引き継がれました。

会計に関しては適正かつ正確に処理されており、次年度の繰越金も前年度を上回る結果となり、遠田会長の努力を評価いたします。

事業執行については充実した会報誌の発行がしっかりとなされていましたが、支出に関しては内規を制定し、会則・内規に沿った執行を行うことを提言いたしました。

各支部に於かれましては、次年度も本部への協力をお願い致します。

以上

ベーチェット病友の会 平成30年度予算書 (案)

(平成30年4月1日～平成31年3月31日)

収入の部

勘定科目	H29年決算額	予算額	摘要
会費(支部)	765,000	800,000	320名
会費(直納)	335,000	350,000	140名
会費(賛助会員)	60,000	60,000	製薬会社他
会費(新入会員)	5,000	10,000	4名
寄付金	153,600	100,000	一般・製薬会社他
国会請願募金	50,000	40,000	
雑収入	83,412	0	
計	1,452,012	1,360,000	
前年度繰越金	1,858,148	1,922,363	
合計	3,310,160	3,282,363	

支出の部

勘定科目	H29年決算額	予算額	摘要
広報費	412,800	420,000	会報誌3回他
総会費	110,483	110,000	講師謝礼・総会需用費
会議費	241,001	250,000	支部長会交通費
事務諸費	348,659	240,000	事務経費他
通信費	52,712	50,000	会報誌発送他
消耗品費	7,005	20,000	文具・事務用品・インク他
諸会費	41,130	30,000	JPA・OTK 各会費他
国会請願募金	45,160	20,000	
ホームページ管理費	30,000	7,000	諸経費用
雑費	88,739	0	
予備費	10,108	100,000	
計	1,387,797	1,247,000	
次年度繰越金	1,922,363	2,035,363	
合計	3,310,160	3,282,363	

各項目間の流用を認める。

## 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 2018年4月2日（月）から同年5月31日（木）まで

配付期間 2018年4月20日（金）から同年5月31日（木）まで

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。

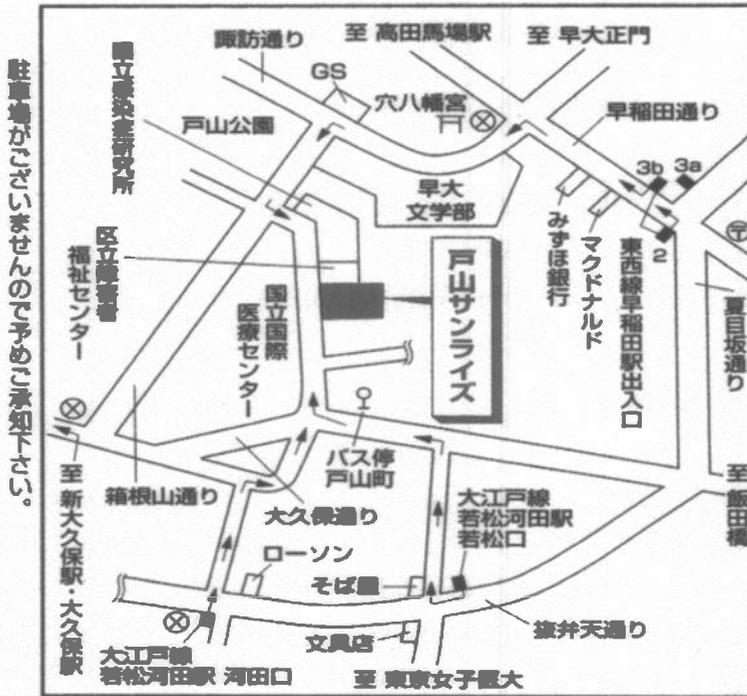
### 配付の方法

2018年4月20日（金）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、2018年4月20日（金）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。

## 総会の会場案内



「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に渡っておくと安全です。

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	☎
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
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	〒 柳井市	携帯

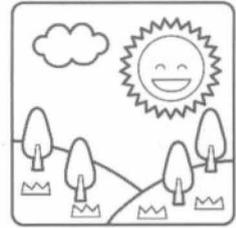
わだち83号

### 編集後記

出歩きやすい季節になりました。

5月13日、戸山サンライズにて総会を開催します。

多数のご参加をお待ちしています。



---

### <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](mailto: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）

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30年4月25日発行OTK通巻第5132号