

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 12 月 6 日発行 OTK 増刊通巻第 5 2 1 0 号

OTK

2018 年 12 月 (No.85)

ニュース

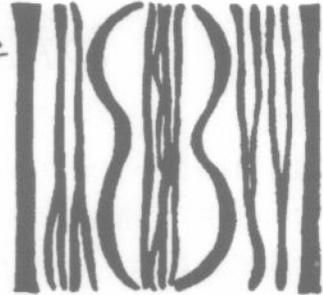
わだち

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.or.jp



わだちニュース 目次

巻頭言	3
第40回ベーチェット病友の会全国総会・医療講演会	4
中村先生の講演に於ける質疑応答	13
全国総会報告	18
難病助成変更 「軽症」除外 広がる影響	20
国会請願署名及び募金のお願い	23
声明 障害者雇用率への不適切な参入について	24
闘病記 「45歳の新たなる門出」	25
機関誌 あおぞら	31
その原因不明の病気 嘔み合わせが原因かも	39
全国ベーチェット協会 江南施設について	50
各支部等の連絡先	54



<巻頭言>

もうすぐ1年も終わろうとしています。今年は台風に大雨、洪水、川の氾濫、地震と災害が忘れるころに次々とやってきました。被災された皆様にお見舞い申し上げます。今回は北海道の牛たちも罹災し、食べ物が収穫できなかったみたいで、食べ物の高騰で国民みんなが被災したような感じがします。

先日、家庭内暴力で離婚し、子どもと母子家庭になった会員さんのお母さんから電話がありました。体の症状がいろいろ出て即入院されているようです。お母さんから「病気についてパソコンで検索したところ、友の会があったので助かったと思って電話しました」とのことでした。お母さんが喜んでくださったので、昔私が43年前に発病して、これからどうなるのかと不安だったこと、友の会に助けられたことを思い出しました。当時はパソコンが普及していなかったので検索することもできませんでした。図書館について調べてもベーチェット病は主に失明する病気と1行しか載っていませんでした。昔に比べて便利になったとは思いますが、ベーチェット病の症状だけを見ていてもわからないとのことでした。やはり電話で声を聞くことの大切さを感じました。友の会の存在を喜んでいただき、さっそくリーフレットや機関誌を送りました。

このたびリーフレットを岡山の会員さんに書いてもらったので、1万枚つくりました。1枚同封しますが、まだまだありますので、お友達に渡すとかご親戚に見せるとか必要ならば言っていたらお送りします。症状を改めて見たら、私はこれはないなとか、いろいろと再発見できるのではないのでしょうか。

また署名の季節となりましたので、私たちの声を国に挙げるために、できるだけたくさんのお名前をお願いします。

遠田 記

第40回

ベーチェット病友の会全国総会・ 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 中村晃一郎 先生

(埼玉医科大学病院 皮膚科教授)

講師の先生のご紹介をさせていただきます。本日、講演していただくのは埼玉医科大学病院皮膚科教授の中村晃一郎先生です。先生は、ベーチェット病研究班にも参加しておられます。本日の演題は、『ベーチェット病の皮膚粘膜病変と治療について』という題でご講演いただきますが、これまであまり皮膚病関係のお話を聞く機会がなかったと思うのです。本日、このような貴重な機会を得られましたこと、感謝しております。それでは先生、よろしくお願いいいたします。

初めまして、埼玉医大（埼玉医科大学）の中村です。どうぞ今日はよろしくお願いいいたします。少し自己紹介をさせていただきますと、私は、生まれは昭和32年で埼玉県の川越出身です。大学は昭和58年に東北大学という仙台にあるのですが、そこの出身です。そのあと東京に戻り、また平成13年から福島県立医科大学というところで、福島に7年くらいおりました。そのときにちょうど皆さまご存じかと思いますが、以前研究班の班長をされていた金子史男先生と一緒にベーチェットを勉強する機会がありまして、そのときからベーチェット班に入らせていただき、勉強させていただいております。だからもう結構、長いんですね。

15年くらい研究班にはいるのですが、実際に皮膚科での研究などをやっております、実は平成19年から今度は埼玉医科大学のほうに戻りまして、そちらのほうで皮膚科と、あと少し膠原病のほうを見えています。そのようなことでもう10年以上、11年、12年目

くらいになるのですかね。現在はベーチェット班に関しましては、石ヶ坪先生とか蕪城先生とか今の水木先生などと勉強する機会を続けさせていただいております、それでベーチェット班をずっと続けさせていただいております。

そのようなことで、普段、研究班の班会議等でお会いすることがあると思いますが、私は実は内気なほうで、皆さまと積極的に挨拶をするとかそのようなものではないので、大変失礼しているかもしれません。

今回、ちょうど公衆衛生学の順天堂大学の黒澤先生と一緒に皮膚のほうの統計を取ったりしてしまして、その関係で遠田さまとお話する機会があり、「皮膚のほうも」ということで「今回、喋って下さってはいかががでしょうか」ということでお話をいただいております。

そのようなことなので今日は、たぶん、久しぶりの皮膚の病気だと思いますがどうぞよろしく願いいたします。

今日は、ベーチェット病の皮膚粘膜症状を中心に、臨床的なお話をしたいと思います。流れとして、まず、ベーチェット病とはどのような病気か、という一般的なお話、さらに、皮膚粘膜症状について、その症状や治療についてお話を進めていきたいと思っております。

【概念・皮膚粘膜症状】

ベーチェット病は、皮膚や粘膜を主体として、そのほか、血管、消化管、中枢神経など、様々な部位に炎症が生じる疾患です。発症年齢は10-40歳であり、男女差はほとんどありません。

シルクロード病といわれており、地中海から東南アジア、東アジアにかけてのちょうど北緯30度から45度くらいのところに多くみられます。

ベーチェット病は、およそ80年前の1937年、トルコの皮膚科医、ハルシ・ベーチェットにより、外陰部の潰瘍、および口腔病変があつて、活動制限からみても少し異常があるという患者さんを診察し報告された病気です。簡潔に言えば皮膚粘膜や様々な臓器で血管を中心に炎症の生じる病気と言えます。

多くの方にみられる症状としまして、口腔内アフタ、外陰部潰瘍などの粘膜病変があります。特に口腔内アフタは痛みが非常に強く、苦しまれる方が多いと思います。実際に9割以上の患者さんに出現します。それから、血管病変、眼の症状があり、ぶどう膜炎を起こし、発作と緩解を繰り返して視力低下を起こすこともありますので注意が必要です。ほかにも、関節炎とか消化管などいろいろな臓器に症状が出るということになり

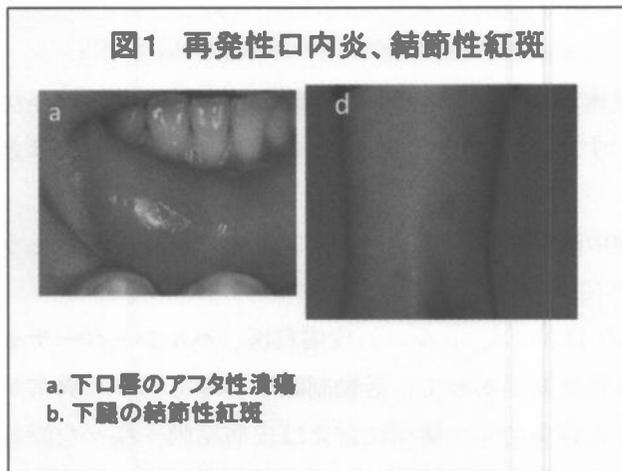
わだち85号

ます。このようにベーチェット病は一つの科だけで見ることができなくて、眼科、消化器内科、神経内科とかあるいは皮膚科、それから外科の先生など複数の診療科で治療することになりますので、ある意味、患者さんにとっては大変なことも多いかと思えます。

代表的な症状を見ていきますと、口腔内アフタは、初発症状として出ることが多く、痛みが非常に強いかと思えます。ベーチェットの患者さんでは、とくに大きな潰瘍ができたり、多発することもあります。これは病気の活動期と並行して出ることが多く、一般的な体調が悪いときに出てきます。

外陰部の潰瘍は、鼠径部とか陰嚢部などに比較的深い潰瘍ができ、強い痛みを伴います。

皮膚では、結節性紅斑といって非常に痛みがある紅斑がみられます。結節性紅斑は一般には感染症などに伴って痛みのある皮下結節が下腿に生じるものです。ベーチェット病でみられる結節性紅斑は、小さいが赤みが強くて炎症反応が強く、また普通の結節性紅斑が下肢に出ると比べ、下肢以外にも手指や腕、頸部などいろいろなところに現れます。また皮膚では顔面、体におできのような、痛みのある小さい盛りあがりを生じることがあります。これも体調の不良な時に多くできる傾向があります。また下肢を中心に比較的浅い場所の静脈に炎症を生じ、痛みのある静脈炎を生じます。



皮膚への刺激に対して過敏反応が出て発疹を生じることがあります。たとえば注射の部位に一致して、赤い発疹や膿疱を生じることがあります。

眼の症状は、ほとんど両眼性に起き、虹彩の炎症、また網膜にも症状が起こります。どちらも視野の異常などを起こし、発作性に起こりますので早期の治療開始と予防が必要になります。関節が痛く

なることもあります。リウマチなどの患者さんと違って、変形や硬直はなく、膝とか手首とか肘、肩などの大関節に生じます。

また、特殊型として、消化管の病変があり下痢、腹痛、下血などを症状とし、内視鏡検査を行うと粘膜の炎症反応や潰瘍がみられます。

また、神経症状として慢性型では錐体の諸症状が起きます。シクロスポリンの副作用

による急性型というのがあることがわかってきていますので、この薬を使うときは注意が必要です。急性型も慢性型も、MRI (magnetic resonance imaging : 磁気共鳴画像) の検査で炎症がわかります。

【診断】

このようにベーチェット病は全身のいろいろな場所に出現し、最初の診断のときには、医師も患者さんも悩むことが多いのですが、診断のさいには皮膚の症状というのが非常に大切です。皮膚症状としては結節性紅斑、血栓性静脈炎あるいは毛包炎といった症状や、皮膚の被刺激性の亢進ということで、針などの刺激に対して過敏反応が出る場合があります。

診断基準としては、主症状として「皮膚の症状」、「アフタ」、「外陰部潰瘍」、「眼の症状」の4つがあります。しかしこの4つが、最初から揃う方というのはなかなかなく、診断は非常に難しいケースの方のほうが多いです。他科から皮膚科に來られ、皮膚の症状について私たち皮膚科医が細かく検査した結果、ベーチェット病かどうかの判定がはっきりするという場合もあります。同じ結節性紅斑にしてもベーチェットとそれでないものというように随分と違いがあるので、専門的なところで診ていただくことは大切だと思います。

この4つの症状が揃う場合が完全型で、この症状が3つある場合が不全型という形と呼んでいます。それから、眼の症状がある場合には、眼の症状とほかの3つの症状のうちの一つ、2つの主症状だけでも副症状がある程度揃えば不全型のベーチェットとして診断することになります。実際は、不全型の方も多いと思います。症状に応じて、内視鏡やCTなどの検査が必要になることもあります。

ベーチェット病を判断する検査所見として、重要なものに針反応というのがあります。針を刺すことによる刺激で皮膚が過敏になっていることを示すもので参考となる所見です。理由はわかりませんが、最近では昔に比べて針反応の陽性頻度は低くなっていると言われますが、諸外国、特にトルコやトルキスタンなどでは50%以上の陽性率だということなので、国際的にはこの診断基準は非常に重要な所見です。病気の活動性のある時期に出ることが多いと思います。

皮膚の症状の場所を顕微鏡的に検査すると脂肪組織の炎症の部分に白血球がたくさん入ってきている炎症所見がみられます。この検査は皮膚科としては非常に診断価値の高いもので、この検査によって、ほかの血管炎、例えば、膠原病や結節性動脈周囲炎などを除外することができます。

わだち85号

それから、赤沈（赤血球沈降速度）とかCRP（C-reactive protein：C反応性蛋白）、白血球数の増加といった炎症所見、また、ベーチェット病患者さんの場合、HLA-B51（ヒト白血球抗原 B51）という遺伝子型の陽性率が50%から60%であり、これは、日本人の平均に比べると非常に高いです。外国で調べても中近東近辺で同様に高い率であり、診断の参考になります。

ベーチェット病の重症度についてですが、皮膚症状はステージ1と分類されています。関節炎、睾丸炎、虹彩炎が出てくるとステージ2となります。ただ、皮膚症状に関しても口腔アフタとか外陰部潰瘍など、苦痛の強い方もおられますので、のみ薬や塗り薬が必要です。

【原因】

さて、本疾患の原因についてですが、実ははっきりとした原因は特定されていません。人間の体では、細菌とかウイルスあるいは異物によって組織障害が起こればそこからいろいろな蛋白が産生され、それに対して免疫システムが働きますが、そのシステムに何らかの異常が起こって自分の体の一部を攻撃してしまう病気と考えられています。攻撃された場所で炎症反応が起こって各症状が起こることになります。このような免疫の異常による病気は、ほかにもいろいろあり、例えば、アレルギー疾患とか喘息、関節リウマチや、皮膚科の病気として乾癬という疾患があります。これらの病気では、一般に過剰な免疫反応を抑える治療が行われます。ベーチェット病の治療でも同じように過剰な免疫反応を抑える薬が使われます。

ベーチェット病の原因と考えられる因子としては、一つは、IL-23とかIL-12というようなTリンパ球の免疫に関するたんぱく質や、トールライクレセプター（Toll-like receptor：Toll様受容体）という、自然免疫という別の免疫に関係するたんぱく質の異常が考えられます。先にのべたように、特定の地域に多いことから、このような異常には生まれ持った遺伝子型も関係しているかもしれませんし、気候や生活習慣、細菌・ウイルスも関与しているかもしれません。また、前述のように、ベーチェット病ではHLA-B51という遺伝子を持つ方が多く、日本では患者さんの58%、イラン・ヨルダン・サウジアラビア・トルコは75%と非常に高くみられることから、こういった特定の遺伝子の変異が、原因の一つである可能性があります。

また、口内炎が多発することから、口腔内の常在菌が関係するという可能性もあります。ベーチェット病では9割以上の患者さんで口内炎が出現します。歯周病の原因となる口腔内常在菌で、口の中にストレプトコッカスサングイニス（Streptococcus sanguinis：口腔内連鎖球菌）とかストレプトコッカス・ミュータンスなどの菌が増え

ているという結果がでています。口腔内の細菌が皮膚の過敏反応に関係するのではないかという可能性が示されています。

ベーチェットの原因というのは環境因子としてファクターがいくつかあって、疲労とか寒さも誘因になります。メカニズムとしては、寒冷や疲労が、免疫の状態に影響することが考えられます。

【治療】

次に、治療についてお話をします。ベーチェット病の治療では、おもに体の免疫や炎症を抑える薬を用います。病気の場所とか重さによって、治療を選択する必要があります。

皮膚や粘膜の場合は局所療法ということで、塗り薬が主体になります。また、全身に病気ある場合や、重症の場合には飲み薬も使います。症状が落ち着いているときには再発予防として服薬を継続する場合があります。

局所療法としては、粘膜や皮膚では、急性期にはステロイド外用薬を使います。皮膚の場合、炎症を抑える塗り薬で、効果の強いものはステロイド外用薬になります。この外用薬は皮膚に直接到達して作用し、全身的な副作用は少ない点で優れた薬です。

皮膚粘膜症状に対する全身療法としてはいくつかありますが、消炎鎮痛剤、抗菌剤、それからコルヒチンという薬が有効です。重症になった場合には全身的な大きな薬が必要になり、ステロイド内服薬、その他の免疫抑制剤がつかわれます。

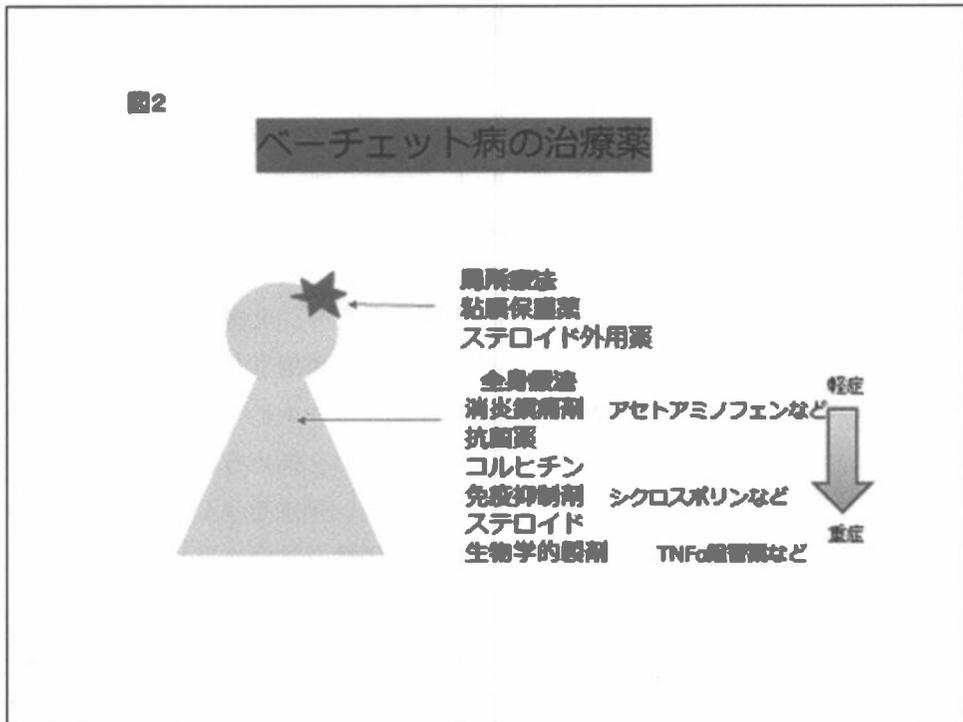
一般にベーチェット病で使われる飲み薬について説明します。

まず、コルヒチンは白血球の機能を抑制する働きがあり、皮膚病変にも有効性が非常に高く認められております。ベーチェット病で最も多く使用され、効果のあるのみ薬です。1錠(0.5mg)を、1日1~2錠内服していただきます。コルヒチンは痛風に用いられる薬で、尿酸という異物に対して白血球が局所に溜まるのを抑える作用があります。ベーチェット病でも白血球の過敏な作用を抑えることで高い効果を示します。なおコルヒチンは催奇形性などの副作用がありますので、若い人に使う場合には注意が必要です。

次に、ステロイドは、ステロイドホルモンというホルモン剤の一つです。体内の炎症を抑える効果があり、リウマチ、血管炎、天疱瘡、または皮膚筋炎などの皮膚病にも使用する薬剤です。過剰な免疫反応を抑える薬です。ただ、これは体の免疫力が落ちますので、感染症にかかりやすくなることがあります。また、ホルモン剤を中止するときは少しずつ減らしていく必要があります。一般的にホルモン剤は朝に飲むことが多いです。



免疫抑制剤として、シクロスポリンという薬があります。重症の下肢の静脈炎などで使用することがあります。これは、やはり、同じように免疫力を低下させます。これは先ほどもいいましたが、中枢神経ベーチェットを誘発する危険性があるということがデータでわかってきていますので、使用するときそのようなことを考慮しながら使う必要があります。また、最近の新しい技術によって生み出された生物学的製剤があります。抗体により、炎症に関わる細胞や蛋白質に選択的に結合させることによって、それらのたんぱくの働きを抑えます。炎症を引き起こすTNF- α に対する抗体が作られています。欠点としてはかなり薬価が高いのですが、バイオシミラーといって新しい製剤が出てきていて将来安くなることも期待されます。投与の方法は点滴や皮下注射になります。これは非常に新しい薬で、今後もこのような薬は開発されていくと思われます。皆さんの中に治療をされている方もおられるかと思えます。眼症状、神経症状、消化管の症状に使用されますが、その症状を抑えると同時に皮膚症状も非常によくなるということがわかっています。



次に皮膚科領域で行う治療薬についてすすめたいと思います。

口腔内アフタや外陰部潰瘍の急性期の治療にはステロイド軟膏が中心になります。具体的には、粘膜に付着しやすくできているトリアムシノロンアセトニド口腔軟膏（オルテクサー軟膏®）、そのほかにデキサメタゾン口腔軟膏（デキサルチン軟膏®）があります。それからトリアムシノロンという、先ほど言いましたステロイド軟膏で口腔内の貼付剤（アフタッチ®）があります。アフタッチは上下2層になった錠剤でゼリー状になって粘膜に密着するようにできていますので、これを半日くらい、口内炎の部分に貼ります。急性期には非常に有効で、痛みが楽になります。同様にアフタシール®という貼付剤もあります。またステロイド以外の外用薬に、クロルヘキシジン酸塩酸等配合口腔用クリームなどがあります。

口内炎の治療として粘膜保護剤であるスクラルファート、レバミピド、アズレンなど飲み薬も効果があります。

また含嗽用としてアズレンスルホン酸のうがい液、ガーグル顆粒なども使用します。アズレン含嗽用散®(0.4% , 4 mg/g)、アズノール®うがい液(4% 5ml)・ガーグル顆粒®(2mg/0.5g/包)で、顆粒の場合は1~2包を、うがい液は1回プッシュ分を、それぞれ水・微温湯 100ml に溶かして、1日何回かうがいをさせていただきます。なお口内炎にはカンジダ性口内炎というものもありますので、最初にカンジダかどうかを鑑別することが必要です。

口内炎の治療としては外用薬、含嗽のほかに、生活指導も重要です。ベーチェット病の調査で、ベーチェット病の口内炎に歯周病の関連が示唆されています。適切な歯ブラシを使用し、丁寧に歯磨きをすることは、口内炎の予防の点で有効と考えられます。

口内炎で重症の場合には、ベーチェット病の他の症状同様、コルヒチン、ステロイドの全身投与を行う場合もあります。

ベーチェット病の結節性紅斑は、痛みがあり、熱が出る場合もあります。同時に関節が痛くなったり、継続することもあります。結節性紅斑の治療はステロイドの外用薬が基本となりますが、そのほかに軽症例ではアセトアミノフェンや、ロキソプロフェンのようなNSAIDs (non-steroidal anti-inflammatory drugs) 内服を併用します。重症になると、全身投与としてコルヒチン、ステロイドを内服します。また皮膚科の領域で血管炎で使用される薬ですが、ジアフェニルスルホンの飲み薬でも効果が認められています。結節性紅斑は、一般に癒痕を残さないのですが、ベーチェット病の場合には、皮膚症状の悪化に伴い、全身症状が悪化することがあるので皮膚科領域でも早めの治療が必要です。

わだち85号

毛包炎様皮疹ですが、ベーチェット病の方は、顔や背中に限定せず、全身に出現するという特徴があります。ステロイド外用薬と抗生物質軟膏のどちらか、あるいは併用して使います。抗菌外用薬ではナジフロキサシン軟膏（アクアチムクリーム・軟膏®）、ゲンタマイシン軟膏などがあります。これで効かなければ全身療法としてミノサイクリン、クラリスロマイシン、アジスロマイシンの内服が有効です。重症であればコルヒチンを内服します。

血栓性静脈炎は、血管外科で対象となるような深い静脈の血栓と異なり、皮膚の非常に浅い静脈で血栓が起こります。治療として、血流改善薬の内服やコルヒチンを使用します。難治ではときにワーファリンを使用する場合があります。生活指導では、下肢挙上で下肢の負担を軽減するということがあります。

また現在開発中のもので、口腔内潰瘍に効果のあるアプレミラストという薬があります。これは、体内のサイクリック AMP という物質を阻害する作用があります。乾癬という疾患にも使われており、口腔内潰瘍を有するベーチェット病の患者さんに関しては、海外および国内で有効性・安全性に関する試験が行われています。国内では111名の患者さんで1日2回、1錠ずつ飲んでいただいた結果、口腔内潰瘍や外陰部潰瘍に非常に良い結果が出ています。人によっては下痢症状やお腹が張るような症状の方がおられます。

ベーチェット病というものは、よくなったり、悪くなったりを繰り返しますので、悪くなることがあっても早めの治療を心掛けていただければ、全身症状の悪化なく過ごすことができます。疲労や寒さを避けて清潔ということも心掛けて悪化させないようにすることで、通常的生活を送っていただくことができます。

私ども、これまで原因とか治療について調査、研究してまいりましたが、診療は複数科にわたりますので、今、各科で診断・治療のためのガイドラインというものを作っております。皆さんがより適切な治療を受けられて、快適な生活をおくることができればと思っています。

今日は、ご参加いただきましてありがとうございました。



中村先生の講演に於ける質疑応答

質問者A：ウイルスや局所的な細菌の増加によって全身のTNF α が増えますか？口の中を清潔に保つことが口腔内アフタに限らず、他のベーチェット病を軽減することにつながりますか？運動量の強度とベーチェット病とは関連がありますか？

中村先生：ベーチェット病で局所的な細菌やウイルスが増えて、全身の臓器に炎症が波及するという直接のデータはありません。しかし一般に口内炎や毛包炎・結節性紅斑などの皮膚粘膜症状は、活動期に顕著となる傾向があります。血液の白血球が活発になり、TNF α などの蛋白が放出されれば、これがきっかけとなって皮膚粘膜症状が悪化すると思います。逆に皮膚や口腔内を清潔にすることは、全身症状の悪化を予防するうえで有益であると思います。

運動によってベーチェット病の病気が引き起こされることはなく、日常生活で運動を制限する必要はありません。軽いジョギングなど適度な運動をすることなどはよいことだと思います。ただし、過労はよくないので、体調と相談をしながら運動をするとよいかと思います。

質問者A：私は、ベーチェット病というものは、免疫機能が強くなりすぎていると思っていたのですが、そうではなくて、正常に強くなるのであれば、ベーチェット病に対してもよい効果があると考えてもよいですか？

中村先生 ベーチェット病の免疫反応は、皮膚では過敏反応というように刺激に対して強く応答し、その結果サイトカイン（タンパク質）を産生し全身の炎症反応が生じやすいことです。治療によって免疫を改善する（強くする）というのは、ベーチェット病の過敏反応を抑制し、本来持っている正常の免疫反応を引き出すことでベーチェット病の症状を改善するという意味です。

質問者A 私のかかっている歯医者では、磨き方、歯周ポケットの磨き方まで丁寧に歯科衛生士の方が教えてくれます。それをやっているせいか、随分、体調もよくなってきました。皆さん方、歯医者に行くことがあればそのような実技を学ぶのもよいのではないかと思います。以上です。

中村先生 歯科治療は治療経過の中でとても大切なポイントだと思います。正しい磨き方を指導してもらい、定期的にく歯がなくてもクリーニングをしてもらうことで、口腔内の常在菌が減少し、口腔内潰瘍の再発予防が期待できると思います。貴重なご意見をありがとうございます。

質問者B：数年に1回、結節性紅斑に悩まされます。今回も4月末から右の脛が赤く腫れあがり、熱っぽいです。たまにヒリヒリと痛みを感じます。私としては、ベーチェット病が落ち着いていますので3年前より大病院、聖マリアンナ医科大学病院から近くの内科に変えています。個人判断でステロイド軟膏5mgとコルヒチン2粒を5月初めから飲んでいました。よくなれば徐々に量を減らそうと思っていますが、この対処でよいのでしょうか？お風呂で暖まらないほうがよいのでしょうか？あまり歩かないほうがよいのでしょうか？結節性紅斑は何が炎症しているのでしょうか？

中村先生 4月下旬から右の脛が赤く腫れているということですね。皮膚病変（結節性紅斑）の活動性が継続していると思います。皮膚症状が継続する場合にはコルヒチン、ステロイドの内服が基本になりますので、全身治療を継続いただいてよいと思います。また症状が継続するようであれば、加えてカロナール、セレコックス、ロキソニンなどの消炎鎮痛剤を使用すると疼痛に有効であると思います。コルヒチンの内服量はわからないのですが、できれば、近くの内科の先生とご相談をされて、内服量をコントロールされながら治療されるとよいと思います。

入浴については、結節性紅斑で赤く腫れているとき、または熱があるなどの場合によっては対処をしていただくことも必要ですが、基本的には入浴で暖まっても大丈夫です。歩行については、急性期を除いて普通に生活されてよいと思います。

それから、「結節性紅斑とは何が炎症しているのでしょうか」ということですが、皮膚の部位に白血球が集まって赤くはれている状態です。体調が悪いときに皮膚に出現しますので、その時期には過労を避けるなど体調を整えられることが重要なことだと思います。

今回、4月末という時期ですが、季節の変わり目では悪くなる時期なのですね。寒ければ症状が悪くなるというだけではなく、気温の変動が激しい時期は体に負担がかかる時期なので、気をつけていただくことが必要だと思います。

質問者C：陰部潰瘍にステロイド軟膏を毎日、塗っています。例えば、一生塗っていても副作用に問題ないでしょうか？軽いときはエキザルベ、悪化したときは、ロコイドということで、これでも改善のないときは内服で調整しています。特に皮膚が薄くなると大変だといわれますが、どのような状態が出るのでしょうか？そのような場合は、中止などの対応はあるのでしょうか？正しい軟膏の塗り方と落とし方を教えてください。

中村先生：外陰部潰瘍の局所治療薬はステロイド外用薬が基本です。エキザルベ®は、ステロイドに混合死菌浮遊液が配合された薬で、組織修復作用がある薬です。ステロイドが配合され、潰瘍や湿潤のある皮膚炎などで効果があります。ステロイド外用薬の副作用は問題はないかということですが、ステロイド内服薬と異なり全身症状で問題ありません。ただし、ステロイド外用は長期に使用すると皮膚萎縮を生じることがあります。強さの弱いロコイド軟膏®ではほぼ問題は生じないと思います。現在のステロイド外用とエキザルベ併用を交互に使用する治療を続けていただいてよいと思います。

質問者D：1カ月ほど前から顔に水いぼができてしまいました。ヨクイニン®を毎日6錠飲んでいますが。ヨクイニンを飲んでよくなるのか、どのくらいの期間かかるのか、つぶすことは数が多いため、先生も「無理」というし、膠原病内科で使っているレミケードとメソトレキセート（メトトレキサート）は止めることができません。皮膚科には「免疫が下がっている」といわれたけれども、薬は止めることができないし、本当に治るのかどうでしょうか？

中村先生：水いぼの病名は、伝染性軟属腫で、ウイルス感染による病気です。お子さんに多いのですが、大人にできることもあります。治療は外科的に摘除が第一ですが、内服薬としてヨクイニン®もしばしば使われ効果があります。また経過中に自然に消退することがあります。現在、全身疾患の治療で継続されているレミケードとメソトレキサートは続けていただくことが必要と思います。基本的には軟属腫は可能な限り摘除することが第一の治療になります。

質問者E：腸管ベーチェットを10年間から7年前に発症しました。レミケード、ヒュミラを1年間、投与され、現在、症状は鎮静化しています。口内炎は起きていませんが、手指の付け根を押すと痛みが出ています。押さなければ痛みは感じません。何かの薬の副作用か、ベーチェット病の何らかの反応によるものか教えてください。

中村先生：腸管ベーチェットがありヒュミラとレミケードを投与しておられるということですね。手指を抑えると痛いということですが、手指の関節症状はいかがでしょうか。結節性紅斑で手指のしこりや痛みを生じることがあります。皮膚の発疹や腫れがあるか、関節炎を含めて専門の診察が必要と思います。ヒュミラ、レミケードは継続されてよいと思います。レミケードやヒュミラの副作用での手指の疼痛の可能性は少ないと思います。

司会者：ここまで質問票を書いていたものについては先生のほうで回答をさせていただきました。口頭でももし、聞いてみたいということがある方はどうぞ。

質問者：腸管型ベーチェットを25歳のときに発症をして、今、42歳なのですが、一昨年から尋常性乾癬がでてきて、赤い湿疹がたくさん出て、かゆかったりポロポロ落ちたりして、毎晩、ドボベットの軟膏をベタベタ塗っているのですが、なかなか治らないのです。やはり、免疫抑制剤とかヒュミラが効くのですか？

中村先生：腸管のほうは今、何か薬は飲まれているのですか。

質問者：プレドニンを1日7mg使用しています。14mgからここまで減りました。

中村先生：乾癬は全身に皮膚の紅色の盛りあがりのできる疾患でしばしば高脂血症や高血圧を合併します。乾癬の病態はベーチェット病の免疫異常と似ている部分があります。乾癬の治療は軽症ではステロイド外用薬、ビタミンD3軟膏など外用療法です。ドボベット軟膏®はステロイドとビタミンD3が配合された塗り薬です。乾癬の治療はベーチェットと一部は似ていますが、光線療法も治療でおこないます。中等症以上の乾癬では、そのときの状態に応じて、シクロスポリン、TNF α 抗体も使用されます。

質問者：ベーチェットの治療でも大学病院などに行くと、「シクロスポリンとかレミケードをやらないか」といわれるのですが、私は何か嫌で断ってきたのです。

中村先生 乾癬の治療は、今述べました軟膏の外用療法が主体で、さらに紫外線をあてる光線療法、全身的に作用する内服薬、そのほかにシクロスポリン、TNF α 抗体などの生物学的製剤など、さまざまです。光線療法とか、ステロイドの塗り薬の種類を少し変えるとかそのあたりも含めて、担当の先生とご相談ください。

質問者： どうしてこのような年になって急に出了のでしょうか。ストレスなどは関係ありますか。

中村先生： 尋常性乾癬は30歳くらいから出始める疾患です。原因はまだわかっていないのですが、欧米に多い病気なので、食生活の欧米化、生活様式なども関係しているともいわれています。その他、遺伝的背景や、季節、過労、ストレスなども関係しています。

質問者： 初めまして。ベーチェットは血管型で、今年で約9年目になります。先生の最後のお話の中で、アプレミラスト（オテズラ[®]）というお薬を患者さん100名ほどに使われたとのことでした。その薬について、ベーチェット病で効果などを教えていただきたいのですが。

中村先生： ベーチェット病の病態と乾癬の病態とは非常に近いのですね。ただ、違いもあって、効いた薬も効かない薬もあったりします。アプレミラスト（オテズラ[®]）は尋常性乾癬で使用される内服薬で、多くのサイトカインの作用を抑えます。

ベーチェット病患者さんでも国内で約100人の口内炎潰瘍の患者さんに使用して、口内炎がよくなった方が7、8割と効果がありました。将来的に国内でも承認されると思います。ときに腹部症状として便秘などが生じることがあります。最近はいろいろな分子標的薬の開発がすすみ、軟膏や経口製剤なども開発されてきています。ベーチェット病にも使用できることが期待できます。



ベーチェット病友の会全国総会報告

今年の5月14日に、東京の戸山サンライズにて総会が行なわれました。総合司会は副会長の高木さんで、会長あいさつ、その次に来賓の日本難病・疾病団体協議会（JPA）常務理事の斉藤幸枝さんからごあいさつをいただきました。議長は長崎の岡田先生にさせていただきました。

活動報告に対して、署名のときに募金を集めているが、それは何に使われているのか、足りているのか足りないのか、どんな状況かという質問がありました。その質問に対しては、JPAの斉藤さんから答えていただきました。会場費



は要らないところを使っているの、ほとんどが署名用紙代と送料など事務的経費ですとのことでした。遠田会長より署名数とカンパは年々減っているとの説明がありました。

会計監査が二人とも来られなかったの、大阪府支部の福味さんが代読しました。静岡の秋山さんは足を怪我されて松葉づえ生活で無理はできないので、今回は休ませてほしいとの連絡

がありました。もう一人の鈴木さんはボーイスカウトのお仕事をされていて海外に出張中のため二人とも欠席でした。

続いて方針についてですが、会長から大幅に変更があったとの説明がありました。予定していた会計の方が、ご主人の海外転勤など家庭の事情で役員はできないとの連絡がありました。印刷が間に合わなくて、「わだち」はそのまま発送しました。東京支部が、患者は多いけれども東京支部はつぶれてないので、東京の状況がわからないので、難病センターに電話で聞きました。（患者が多いので相談もたくさんあり、ピアカウンセラーが答えておられるそうです。）機関誌など



置いてほしいということで何回かは送らせてもらいました。何とか東京支部を再建したいと思っています。そのため主になる若い患者さんに中心になっていただくと思って働きかけてきました。機関誌を送るのに第三種の許可を得ないといけないので、患者会なので、担当者がいつ倒れても、東京でも大阪でもどこからでも出せるように両方の許可を得たいと思っていましたが、担当者がいないため従来どおり大阪の遠田宅で発送するしかないと思いましたが、印刷はどこ印刷会社でもいいわけで、発送の中心をどこに置くかが問題なわけです。今年度は従来どおり遠田宅から発送することになりました。

質問がいくつか出ました。前日の支部長会議にどれだけの支部長が集まったのかという質問については、入院中の人もいるので代理も含めて10人が出席したと回答しました。役員改選はいつするのかという質問もありました。役員改選は2年に一度ですが、怪我、高齢化などでその都度変わっています。会計が欠員になっているので、臨時的に当面大阪府支部の福味さんにさせていただくことになりました。「わだち」の発送については、役員がいつ倒れてもいいように、東京都と大阪府で発送体制をとりたいが、受けしてくれる人がいないので従来どおり大阪で発送する、との回答がありました。

議案はすべて拍手で承認されました。

役員体制

会長 遠田日出子

副会長 高木純一

会計 遠田扱い

会計監査 秋山悦子

鈴木令子

JPA 担当幹事

黒崎京子

高木純一

役員募集

患者会は、病気を持ちながら活動しています。高齢化のため、なかなか思うように活動できません。そこで皆さんに少しでも手助けして支えていただきたいと思っています。お手伝いいただける方、遠田まで連絡して下さい。

難病助成変更

「軽症」除外 広がる影響

2018年8月5日 毎日新聞より

難病患者への医療費助成制度の変更で、「軽症」の患者ら約15万人が制度対象外となったことを毎日新聞が6月に報じて以降、当事者からさまざまな声が寄せられた。助成を申請したものの「不認定」とされた後に症状の急変で緊急入院した人や、連動する自治体の福祉サービスを打ち切られた人などに話を聞き、影響の広がりを追った。

高齢化 治療迷い

制度変更は2015年の難病法施行に伴うもので、医療費助成の対象となる指定難病を56から331に拡大した一方、全体の助成額を抑えるため「軽症」と診断された患者は今年1月以降、原則助成対象外となった。

「難病法はいくつもの矛盾をはらんでいるように思えます」。国の指定難病の脊髄小脳変性症を患う福岡市内の会社員女性（38）は、報道直後にメールを寄せた。

取材に応じた女性は、小脳の一部の障害でふらつきやろれつが回らないなどの症状が慢性的に進行する病気を13年に発症。16年に結婚したが、使っていた薬が不妊治療に影響を与えるとわかり、服薬を一時中断した。

昨年医師に「軽症」と診断され、助成申請をあきらめた。最近ふらつく回数が増えるなど症状の悪化を感じているが、助成なしでは1回の受診で薬代を含めて自己負担が数万円に上るため、治療再開をためらっているという。

軽症でも医療費が高額（3万3330円を超える月が過去1年に3回以上）であれば例外で認定される。昨年の申請時期に家族からは「薬をもらって認定を受けておいたほうがいい」と勧められたが、女性は「今は飲まない薬のために無駄な医療費を使いたくない」と断った。

だが、通院や薬の処方の頻度を変えて「高額」の要件を満たして認定された人もいる。「私のように不妊治療を受ける人は薬が飲めない時期もあり、医療費の額で制限をかけるのはおかしい。症状が出始めても助成がないと病院から足が遠のき、今は軽症の人も重症化してしまう可能性がある」と訴えた。

急性期 申請困難

京都府木津川市の無職男性（80）は、脳血管に障害が起きる指定難病のもやもや病を患う。60代で脳の血管のバイパス手術を受けてからは症状が安定し、昨年は「軽症」で不認定となった。

ところが今年4月末に急変して脳梗塞で緊急入院。妻（76）の助けを借りて医療費助成の再申請をしたのはリハビリ病院に転院した後の6月4日で、その間の医療費の自己負担は約20万円。一般的な高額医療費の助成はあるものの、より負担を軽くする難病助成の対象とはならなかった。妻は「急性期は入院している夫に付きっきりで再申請になど行けなかった。落ち着いてから役所を回って住民票など必要な書類を集められたのは私が健康だからこそ。本人だけだったらとても申請できない」と嘆息する。

患者団体「もやもや病の患者と家族の会」事務局は、「もやもや病は安定しているようでも、突然深刻な脳出血を起こすケースがある。特にこれという薬がないため普段はあまり治療費がかからない。『治療費がかからない＝難病ではない』ような扱いには同意できないし、患者の不安は大きい」と言う。急変リスクを抱える難病患者にとって、症状の軽重による線引きでは必要なときに支援が間に合わない実態が浮かび上がる。

福祉打ち切りも

行政による福祉サービスが打ち切られた事例も今回明らかになった。

神奈川県藤沢市に住む主婦（55）は、13年に指定難病の慢性炎症性脱髄性多発神経炎と診断された。四肢の筋力低下やしびれが慢性的に進行する病気で、今は自転車に乗れず歩行も10分ぐらいが限度だが、診断は「軽症」で不認定通知を受け取った。

女性はこれまで藤沢市が独自に制度化している福祉タクシー利用券（1カ月あたり2400円）を使ってきたが、今年4月に利用申請のため市役所を訪れた際、「医療費助成の受給者証がないとタクシー券は利用できない」と断られた。

女性は「受給者証がないと、この病気であることも否定されているような感じがする。これまでタクシー券は『外出しよう』という気持ちの後押しになっていた。症状が進んでいるのに取り上げられるのは納得がいかない」と語る。

影響の拡大を受け、地方から国に制度改正を求める動きも出始めた、高知県議会は7月、全会一致で可決した意見書でこう訴えた。「国におかれては、すべての難病患者を医療費助成の対象にするなど、医療費助成を充実するよう強く求める。」

難病の医療費助成

国の指定難病の患者に、医療費の自己負担を減免する。難病法の施行前から助成を受けていた患者は、症状の軽重にかかわらず対象とする3年間の経過措置があったが、昨年末にその期限が終了。厚生労働省によると、経過措置対象者約72万7000人のうち約8万4000人が「不認定」で、軽症を理由にあきらめた人など約6万4000人は未申請。あわせて約2割にあたる約14万8000人が助成対象から外れた。厚労省は、障害者総合支援法による福祉サービスは引き続き受けられるよう、都道府県に通知している。

JPA 前代表理事・伊藤さん 抜本的な見直しを

難病法制定に深く携わった日本難病・疾病団体協議会（JPA）理事会参与で前代表理事の伊藤たておさん（73）に、同法施行後の現状と今秋にも始まる同法の見直し議論に向けた課題を聞いた。

難病法は医療・研究面に焦点を当てただけではなく、病気を持って人も人として尊厳をもって地域社会で生きられるよう、必要な支援をすべきだとの理念で定められた。

法案を作る過程でも、軽症者を対象外にすることは将来に禍根を残す、と警鐘を鳴らしてきた。今回、15万人近い人が医療費助成の対象外となり、予期していたことが現実になった。

不認定となった人が重症化したときに申請している余裕などない。軽症者のデータが集まらないことで難病研究にも影響が出る。法律の欠陥が明らかになり、制度の信頼が大きく揺らいでおり、抜本的な見直しをしなければならない。制度を簡素化し、すべての難病を対象に、軽症・重症の別なく認定すべきだ。軽症者は医療費をあまり必要としないので、予算の大幅増となることはない。

だれがいつかかるか分からないのが難病だ。難病法は、これから病気になるかもしれない「あなた」のためのものでもある。難病法制定で「とりで」はできたが、いいものに変えていく努力が必要だ。

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：2019（平成31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。

声明

**国や自治体による障害者雇用率への不適切な算入は
障害者への期待を裏切るものであり、
徹底した真相解明と就労対策の見直しを求めます**

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

代表理事 森 幸子

障害者の法定雇用率制度は、1976年（昭和51年）の改正身体障害者雇用促進法で初めて義務化されました。当時の法定雇用率は1.5%、納付金制度創設、重度身体障害者ダブルカウント方式採用で始まりました。その後、知的障害者が対象となり、この4月より、精神障害者も加わるようになりました。

障害者の自立にとって、就労は大変な関心事であり、自立を助ける大きな要因となります。難病患者にとっても全く同じであり、精神障害者の次は難病患者が障害者雇用率の対象となり、難病患者の就労が飛躍的に進むものと期待していたところです。

しかしながら、この度の中央省庁や自治体等における障害者雇用率への不適切な算入は、その期待を裏切るものであり、憤りを禁じえません。また厚労大臣は会見で「点検の結果、雇用する障害者数は6,867.5人から3,460.0人減少して3,407.5人、実雇用率においては2.49%から1.19%となっており、不足数は2.0人から3,396.0人となり、26の機関が法定雇用率を満たしていない」と説明されています。これでは障害者数、雇用率とも半分以下ということになります。

法を遵守しなければならない国により行われていたこと、しかも40年以上にわたり虚偽の報告が行われていたことに対し、不信の念は募るばかりです。また、企業に対しては罰金も含め、厳しく対処していた主管省である厚生労働省の責任も重大です。

長期にわたり組織ぐるみで行われていたと思われる、今回の障害者雇用率への不適切な算入に対し、大臣は今後の調査について、「『公務部門における障害者雇用に関する関係府省連絡会議』に設置される弁護士の方などを含めた第三者による検証チームの検証に委ねる」と説明されています。私たちはその言葉通り、徹底検証を求めるとともに、難病患者も含めた障害者雇用の在り方を再検討し、雇用率を増やしていく施策の前進を求めるものです。

闘病記

「45歳の新たなる門出」

土屋淳子

頑張れ！美人の腸よ

(大阪府支部発行 機関誌「とも」162号より転載)

「十年一昔」とはよく言ってもので、本当に10年で一括りにできる私の人生の過程である。

23～33歳までの10年は、病院探しと病名獲得に明け暮れ、34～44歳までの10年は兵庫医科大学病院でお世話になっている。もちろん、ベーチェット病の治療だ。膠原病を重複している私は、ベーチェット病の主症状とは違うものにも、20歳代後半から30歳代前半は振り回された。これまた10年間である。

さて今年45歳になるのだが、これからの10年はどうなのだろうと推測してみたりする。現在は、ベーチェット病患者では症例が無いとされている「慢性偽性腸閉塞症」とも共存していて、もっぱら彼女との付き合いに一番心血を注いでいる。そして恐らく続く10年は、彼女との生活で終えそうな予感がする。

そもそも、この病名が付く腸閉塞を起こしたのが、親不知の抜歯に伴いMTXを中止し、プレドニンを5mgに下げた時だった。2012年のこと故、実際には既に10年の内5年が経過している。従って続く5年と記すのが正解か。

慢性偽性腸閉塞症は、「偽」と称するくらいなので、一般に言う腸閉塞とは異なる。何故かは判らないが、急に腸が動きを止めることで起こる。それは、まあ何とも不気味なほどシーンとして動かなくなる。排便どころか排ガスも無くなる。当然「ゴロゴロ」の「ゴ」の音も聞こえてこない。でも、どうにかした拍子に動き出せば、「ヒュー」というくらいの下痢に襲われる。とは言え「ヒュー」と言える間は花である。この台詞が言えなくなった時に、腸は捻転の様相を来す。鏡面像と言って、CT画像では上半分が空気、下半分が便という腸管内が映し出される。そして、上も下もつかえて閉塞してしまうのである。

わだち85号

それで、彼女と日々どう付き合っているのかというと、なかなか一筋縄ではいかない。美人を振り向かせるのが難しいのと一緒で、あの手この手を用いずばならない。まず、通りの良い物を食べる。一応これが大前提だからと言って、エレンタール、ジュース、ゼリー、ムース、プリン、うどん、お餅、お粥、お米（柔らかい介護食）という順に良いと医師に伺うも、一方で、腸を動かす必要もあるという。これらばかりだと蠕動運動を怠け、結果的に腸の破綻を早めるという。で、朝はゼリー、昼は一食それなりの物を食べ、夕はエレンタールと相成った。

ところがである。私の身体はどうやら性格と同じく風変わりな所があり、ひねくれた所ありなのだ。ここ3年で段々と低血糖を起こすのである。そして2016年に内分泌内科で入院した。すると、エレンタールによる反応性低血糖、長期ステロイド使用による副腎不全。腸潰瘍の心配が無い画期的な鎮痛剤であるトラムセットの副作用によるカテコラミン抑制が原因と判断。更に、インスリノーマを否定する為の3日間絶食試験で、通常100~200のケトン体が、なんと7015と桁違いになった。これも当然低血糖の一因である。なぜなら、「これは飢餓です」と言われたのだから、さすがの私もこれを聞いたとは狼狽えた。「この世において**飢餓!** アフリカとかの? あの飢餓よね? えっ! そんなことあるの!」という私の心の声に先生はあっさりと「腸からの吸収不良でしょうね」と仰った。

しかし消化器内科医曰く「血液検査でアルブミンが正常だから吸収不良はないです」。なら「どっちやねん!」という私の気持ちは宙ぶらりんのまま。

「まっ、それはどっちでもええ」と割り切り、とにかくエレンタールを中止し、血糖を上げやすいクッキーや、ビスケット類のお菓子を買って食べるように指示された。いやいや、入院中に言われるとは思ってもいなかった買い食いの指示! これまでの10年では経験が無いゾオと思いつつも、甘い物嫌いで油が駄目な腸の持ち主である私は、うんうん唸って考えた。何食べよ? 売店の菓子棚としばし睨めっこ。ようようクラッカーと森永マリーとをビニール袋にして2袋を買い、糖尿病患者の目を気にしながら、ベッドに戻った。先生に確認してもらおうと、これらで良いとのこと。で、朝6時にゼリー、昼12時に400kcal位の食事+160kcalの菓子、午後3時と5時に160kcalずつ菓子、夕6時に300kcal位の食事、夜8時と10時に160kcalずつまた菓子を食す。一日中食べてるやん! でも、私の血糖値はHbA1Cで5.0に届かない……。それどころか、これでも低血糖になる日がある。おまけに突如彼女が、「あっかんべえ」とすると、この補食がきちんと摂取できない。要するに食べられない!すると益々低血糖になる。

という訳で、ブドウ糖と血糖測定器を手放せない日々となったのである。しかも糖尿病患者ではないので、ブドウ糖は自費。無論、測定器も。本体は3万円位だけでも、既に購入していた。しかし、内分泌内科に受診するようになり測定回数が増え、その付属品であるチップと針が飛ぶように減る。これが痛い。針が痛いのではなくてね。30個で4千円、1日5回測定するので、月に2万円。これまた「ヒュー！」である。でも美人を振り向かせるには投資も必要と、またまた割り切りながらも、やはり痛い。

そんなこんなで毎日、ムシャムシャと食べて過ごしている。ステロイド糖尿の方は「いいな」と思われるが、当の本人には拷問である。夢でうなされることもあるくらいなのだ。お菓子の家の監禁かと・・・・・・・・。

でも食べられる内が、これまた花。こうしていても低血糖が改善なくなると在宅高カロリーとなる。その近未来を予測しつつ、なるべく間遠にできるよう努めている今日この頃である。「腸よ。どうかもう少し頑張っておくれ。私も頑張るからよ」と己で己を励ますことも忘れずに。美人と付き合うのは骨が折れるものですね。内視鏡検査で腹黒ではないと判っているので、もう少しこの見返り美人と付き合いおもうのである。



「45歳の新たなる門出」

カフティポンプが心臓の鼓動を表わすように緑のランプを点滅させている。私の生命を維持している事を示していて、時に通院した日の夜中には身体の疲れを報らせるかの如く、「空液」の赤いランプで通報してくれる。

これは現在、私が行っている HPN(在宅高カロリー)の話である。HPNに至ったプロセスは、腸管バッチェットと膠原病が重複している為であり、バッチェット病の患者で、これに行き着く大元の疾病 — 慢性偽性腸閉塞症を発症したエビデンスは無く、私がか国初なのだそうである。

慢性偽性腸閉塞症になって6年。遂に経口摂取のみでは低血糖を初めとした様々な栄養素の吸収不良による異常が出現して、3分の1から半分くらいを人工的に高カロリー輸液を投与する事で、1日の総カロリーを補う必要性が出てきたのである。

胃も腸も悪いので経腸栄養や胃瘻で解決できず、エレンタールの経口摂取や高カロリーゼリーを食べる等して凌いできた。だが限界に至りIVH(中心静脈栄養)を入院中に併用した。IVHの経験は今回の入院で3度目。これ迄はお持ち帰りせずに済んだが、この度はとうとう在宅へ移行になった。

高カロリー輸液を投与するには中心静脈栄養と呼ばれるように末梢の細い血管ではなく首の内径静脈等、太い血管でカテーテルの留置をする必要がある。これをCVポートという。このポートには首で1ヵ月半毎に左右で入れ替えをしながら過ごす方法と、鎖骨下へポートを埋めてセプタムというラバー面に皮膚上から針を抜き刺しする方法がある。私は最初首で3ヶ月粘った。抜去できるかもしれず、もし感染した場合でも心臓迄に至るカテーテルを抜くのみで済むというメリットからである。しかし外来通院中に混雑した電車内では、首元にむきだしのポートは非常に危険で、しかも抜去できないだろうと判断し、ペースメーカーのように鎖骨下挿入手術を受けた。

ベーチェット病は平成17年春先に暴走し秋口に寛解期へ入っていたので、膠原病がそれにとって代わり秋口から大暴走したものの手術における傷の具合は大丈夫ではないかと考えた故でもある。

しかしこの考えに反してベーチェット病は「僕もいるよ」と言わんばかりに姿を見せ、挿入時に切開、縫合した箇所は膿み、さらに針の穿刺と抜針を繰り返すことで炎症が酷く、本来みられない筈のポート針の穴から出血、腫れも出現してしまった。

ベーチェット病は「眠っていない」もしくは「生きている」と主張してくるのである。無論、膠原病も然りであるが、2疾病共そう主張せずとも、私は「共に過ごしている」と認識しているので堪忍して欲しいものだ。が、忘れさせぬとばかりに、とかく事あるごとに訴えてくる。



さて、今回の膠原病の大暴走で血管炎を起こした私の身体は、先ず腎臓の血管を攻撃し腎血管性高血圧症を発症、悪性高血圧に陥った。通常の降圧剤では治療できず、レニンというホルモンを抑える薬で維持するようになった。

そして次に、四肢の血管に異常をきたし、栄養が筋肉に行き届かず筋炎を発症。特に足の筋力低下が顕著で筋硬直、筋脱力で歩けなくなった。リハビリをするも治療中に更なる増悪を呈し、PT(理学療法)を頑張っても頑張っても効果はなく、四肢に障害が残った。

治療は MTX8mg からアザチオプリンに変更するが作用よりも副作用が上回り中止。MTX に戻し増量。ミゾリビンを上乗せ。薬の乗り換え期間には免疫グロブリン大量療法(IVIg)を5日間トライするも味覚異常のみの改善で、ステロイドに頼る他なかった。だがステロイドを13年間使用、MTX の副作用による42歳での閉経、腸の吸収不良によるカルシウムとビタミンD不足で骨はボロボロ。いわゆる骨粗鬆症となっていた。背骨の圧迫骨折を知らぬ間に3度、肋骨は多発骨折で、骨シンチグラフィ検査では無数のホクロ状の集積だらけであった。骨の治療強化を並行してのステロイド増量にも限度があり今はミゾリビンの効果を期待している。

ADL の下がった身体ではマイホームでの生活は不可能で施設へ移った。施設といっても老人ホームである。45歳にして老人ホームへ棲むとは考えていなかったが、実際のところ住めば都である。

昼間はナースが常駐しているので高血圧や低血糖、その他諸症状を看下さるし、ポートの管理を見守りして頂け非常に安心だ。手術後の経過も観察し、主治医とコンタクトを取ってもらえて、緊急で外来受診も叶った。ヘルパーは24時間対応なので、お手洗いへ立つ時の膝折れ等危険な場合はナースコール一本でお部屋に来てもらい介助して下さる。

この施設へたどり着く迄のプロセスもまた大変であったが、それはまたの執筆とさせて頂きたい。

さて施設 — 新住環境について最後に記したい。平均年齢八十五歳の老人ホームに於いて、45歳の私は目立つ。しかし周りの住人は皆様良くして下さる。色眼鏡を使うこともなく案外自然に



わだち85号

話しかけて頂いている。食事制限で皆と共に食堂で食べられないものの、毎日2時から4時のカラオケ大会には、たまに参加する。8月17日には夏祭りがあり、それにも顔を出した。御年105歳の最高齢の方と初めてお会いするも、私の生きた道を二周半過ごされていると思うとなんとも不思議な気分であった。

86歳のお友達もできた。両親が面会に来てくれた際、「お友達は？」の問いに「今日はデイサービスでお留守」と平然と答える私が既において、これまたなんとも不思議な話だと思う。

親よりも先に老人ホームへ入所するとは考えていなかったし、入院前はマイホームから病院へ行ったのに、退院後は入院中に引っ越し作業をして施設へ帰宅するという大変化に戸惑いや不安が随分とあった。でも今やここが終の棲み家。快適であり、安住の場でもある。

ポートを抜去ができない今、QOLの維持ができれば良いが、おそらく慢性進行するだろうと見通せる未来。身体的にターミナルへとむかう速度の上まっている状況を鑑みてこの選択は正解であり、皆様に甘え乍ら、支えて頂きながら人生を全うしようと心新たに再出発を果たした。

筆者註 — 文中に専門用語を用いましたが上手く説明できず申し訳ございません。もしも詳しくお知りになりたい方はPC等で膠原病をキーワードに入れた上で諸症状名等を検索して下されば恐らく解説文が出てくると思われます。しかし一番はプロである医師に尋ねてもらうのが正確でしょう。私はPCもスマートフォンも持っておらず基本、医師、薬剤師といったプロに直接質問して色々と訊いております。



<機関誌 あおぞら>

山口県支部は一時解散の話もありましたが、やはり続けようという話になり、今後も支部として活動されます。年一回発行されている山口県支部の機関誌<あおぞら>から転載しました。

江崎さん

私は平成17年頃から眼科にお世話になっており、3～4カ所に行くが、原因がわからず、目薬だけでは治りませんでした。紹介されて総合病院に行き、そのときにブドウ膜炎の疑いがあるとのことで、宇部の山大病院に行きました。白内障、緑内障があり、まず、白内障の手術を行い、期間をあけて眼圧が上がりすぎて緑内障の手術も行いました。週に2～3回、山口から宇部に通うのは大変だったけど、病気だと理解して行っていました。皮膚科の江木先生が診察に来られたのですが、先生から、「ベーチェット病」と言われました。私自身、何も分からず、とにかく治ることだけを思っていました。しかし、3ヶ月の入院は苦痛でした。入院中に眼症状、口内炎、皮膚症状、外陰部症状がひどくなり、毎日が苦痛でした。

入院生活は自分とのたたかいでもあり、検査、検査と続きましたが、とにかく少しでも良くなり早く退院したい、時には病室の窓から飛び降りたらとか思ったりしました。でも、家内が週1回、バス、電車を乗り継いで見舞いに来てくれたことが嬉しかったし、申し訳ない気持ちでした。また、東京にいる子供2人も来てくれました。こんな父親でも気にかけてもらって、早く退院して元気な姿を見せなければと思い、それからは前向きに考えるようにしました。入院中にいろいろ考えましたが、とにかく前に進み、乗り越えなくてはと思い、頑張りました。

食事は好き嫌いが多かったのですが、入院中は病院食を完食できるようになり、おかげで好き嫌いがなくなりました。これは大きな出来事でした。毎日の食事を楽しみにしていました。

これ以上に病状が悪くならないように、先生の指示どおりに治療に努力して、家内の思いを無駄にしないようにしたいと思います。 山口県支部のことを聞き、入会させて頂きました。年1回の友の会県支部の会合は、楽しみでした。自分にハリが出てきたことはよかったです。出席して皆さんの声を聞き、自分なりに理解して、前向きに生きようと思いました。

友の会が無くなるのはさみしいですが、連絡人（藤井さん）に迷惑をかけないよう努力していきたいと思っております。何10年も手紙を書くことを忘れていましたが、下手な字で申し訳ありません。私に出来ることがあれば、努力しますので言ってください。

片山さん

皆さんこんにちは

冬季オリンピックで日本は金4個、銀5個、銅4個、計13個、過去最高のメダルを獲得しましたね。とても心が浮き浮きとなり、気候も梅は咲き乱れ桃は咲きほころび春の訪れが聞こえてくるようになりました。

私は今、家のペイント塗りをしておりますが、私は腸管ベーチェット病でもあり、非常に腸が弱く、前々日から下痢や嘔吐で二日間絶食でした。ようやく今日の昼から五分粥が食べられるようになりました。ベーチェット病特有の腸に潰瘍ができるといつも絶食ですが、慣れていても年々歳を増すごとに体力が無くなり絶食が辛くなりました。何時になったらこの環境から抜けられるのかと床から天井を見つめて思うことがしばしばあります。

戯けないことを書き走りして申し訳ございません。時節柄皆様のご健康とご多幸をお祈り申し上げます。体調を崩して昨年仕事も辞めましたので、元気でまたの日にお会いすることを楽しみにしております。さようなら。



栞本さん

ベーチェット病と診断いただいたのが、昭和49年1月で、広島大学医学部付属病院の百々(どど)先生でした。その当時、役員をしておられた人から大西先生が専門だから紹介しましょうと言われ、お世話になることになりました。

山口県支部が結成されたのが昭和48年4月でした。友の会に入会し、現在に至っております。

一番悪い時期は60年1月で右眼が失明するかも知れないと大西先生が話されましたが、先生の治療を受けながらようやく治った状態になりました。小学校で事務職員として勤務しておりましたが、入院中の1月から6月までの半年間、病気休職しました。

山口県支部長は昭和63年から、事務局は平成6年からさせていただきました。体調が余り良くないので、平成28年度で支部長、事務局を辞退致しました。

このたび、山口県支部はなくなりましたが、県内患者どうしの交流などは継続することになり、その連絡人として藤井英雄さんにやっていただくことになりました。私も引き続いてなんらかのお世話をしたいと思っています。

安光さん

3年前から緑内障がすすみ、最近では薬の副作用で、眼の表面が剥がれて痛み止めの点眼薬をさす日々です。視力が衰えたうえ、点眼薬で眼の周りがただれ苦痛で精神的にまいってしまい、つらい日々を送っています。また、異常なほどまぶしく感じ、最近では室内でもサングラスなしでは生活できない状態です。



和多田さん

<友の会とわたし>

ちいさな組織ではありますが、ひとつの難病患者の会が大きく変わろうとしています。インターネットの普及により情報交換の場としての役割が薄れ、患者団体は統合や組織化による運営で効率化を余儀なくされ、さらには患者どうしの連帯やつながり意識の希薄化、プライバシーの問題、治療方法の進歩による重篤事例の減少、あるいはお世話いただく方の善意に頼った組織運営、その理由はいろいろ考えられますが、時代の流れや会員のニーズの変化により、患者組織もまた変わっていかねばならないことは必然ですし、ひとつの進歩として前向きにとらえたいと考えています。

私が入会したのは7年前になります。みなさんも同じかと思いますが、発病するまでは名前も聞いたことのない病、自分にはまったく関係のない世界でした。病名を告げられて、最初は「なにそれ、まさか、なんで?」、帰宅してインターネットで情報をかき集めれば集まるほど不安が募り、寝られない夜も続きます。さだまさしさんの小説「解夏」を読んでも現実としてこの病気から逃れられない毎日が自分に重くのしかかります。主治医の先生の丁寧な説明により病気そのものに対する知識や理解は徐々に深まりますが、これは不安が取り除かれるのとは別のことです。

そんなときに友の会の存在を知り、迷わず入会させていただきました。会誌は毎回熟読し、バックナンバーもいただきました。過去から現在までの治療の進展やその時どきのトピックス、他の患者さんの体験談などがたいへんわかりやすく、まさに手作りで編まれており非常に参考になりました。医療講演会では、最新の情報をご教示いただくとともに、いわゆる質問コーナーと称し普段なかなか遠慮して聞くことができない貴重なセカンドオピニオンをお伺いする非常にいい機会となりました。また、支部長をはじめ本会をお世話いただいているみなさんがほんとうにあたたかく、病気との付き合い方や医院の情報などいろいろなことに親身に相談に乗っていただくこともできました。もっとも不安な時期にどれほどの心の支えになったことかわかりません。医療機関でもなく、行政機関でもない、身近でみなさんの顔が見える本会の存在は、私にとってそれほどまでに頼もしく価値のあるものでした。

ご承知のように、生物製剤が本格的に治療メニューに加わって以来、罹患後の経過や予後も大きく改善され、病気をうまくコントロールし普通に社会生活を営んでいる方もたくさんいらっしゃいます。治療が進歩すればするほど、長期間服用による耐性の問題、QOL、長い将来のある患者の人生設計など、今の治療技術、社会状況に応じた新しい課題が次々に生じることが予想されます。たしかに、これまでのような小さな単位での会の運営は、効率的にも経済的にも、そしてなにより多様な患者のニーズに照らし合わせても、難しい段階にあることは否定できません。しかし、小さな組織であるからこそ、非効率であるからこそ可能な身近さ、気安さ、顔が見える安心感は、これからも難病に立ち向かっていかなければならない患者にとって有益でないはずはありません。今回の友の会山口県支部の大きな変化を前向きに肯定しつつも、患者団体や患者どうしが他の患者のためになにができるのか、どんなふうにかかわっていけるのか、私たち患者自身が考えていくべき時期にきているのかもしれない。

藤井さん

<私の健康づくり>

30歳の誕生日の前夜に、眼の症状が出たのが始まりでした。以後、37年もの間、この病とつきあっています。発病してからの2年半の間は、満ち潮に向けて波が打ち寄せるように病は進行しました。最大級の炎症に襲われたときには、眼底出血、急性緑内障、網膜の損傷で、視野の中心付近は光や色彩を感じなくなり、その周辺がゆがんで見えました。眼科医からは、「このままでは失明するかもしれない」と言われました。

ところが、それからというもの、すうーっと病状が軽快して、半年休んでいた職場に復帰しました。ベーチェット病友の会に入ったのもこの頃でした。

それからは、働きながらこの病とつきあってきました。職場に復帰してから、1度か2度ほど軽い眼症状があったものの、その後の26年間は、眼症状が出ませんでした。右眼の視力がまざまざ残っていたので、車の運転もできました。

しかし、退職する数ヶ月前になって、久しぶりに眼症状が出ました。退職してからも2度、眼症状が出ましたが、いずれも軽く済みました。ここ3、

わだち85号

4年は症状は出ていません。このたびの特定疾患の認定基準の見直しによって、認定を受けられなくなりました。

発病当初は柳井市の眼科医で治療を受けていたのですが、その後、山名征三先生（当時は西条中央病院に勤務、現在はヤマナ会＜東広島記念病院＞会長）の治療を受けるようになったことが、軽症化に繋がったと思います。今は、4ヶ月毎に通院して、コルヒチンを日に1錠飲んでいきます。35数年間飲み続けていても副作用はありません。

眼症状が現れたときには、ベージェット病友の会でお世話になっている防府の大西先生のところへ、すぐに行って治療を受けられるので、安心していきます。

軽症化したのは、先生方による治療のおかげですが、それに加えて、私の日々の健康への努力の結果でもあると思います。

この病は、なりやすい体質もあるようですが、そのような体質の人が全て発病することはないと、また、私も発症するまでは普通の健康体でした。ならば、普段の心がけしただけで、治るか軽症化するのには当たり前ではないかと思いました。そのようなことで、健康に良い日常の暮らしにしてみようと思ったわけです。

前置きが長くなってしまいましたが、私の健康への努力について紹介します。

1 まず三度の食事から

厚生労働省が栄養バランスの指針を出していますが、私も三度の食事の栄養バランスに心がけています。また、1日に30種以上の食材を食べることが理想のようです。私は、朝に、オリーブオイルを加えた納豆、米ぬかとスピルリナ（藻類の一種）を発酵させたもの約10g、牛乳、ヨーグルト、アーモンド5粒、クルミ10g、ピーナッツ10粒、そして時々、成分80%以上のチョコレート20gを食べています。

腸内細菌のバランスが、免疫機能に影響すると聞いたことがあります。善玉菌を増やす効果があるという食物繊維の摂取も心がけています。

余談ですが、1ヶ月前から、きな粉大さじ山盛り2杯を始めました。便秘改善の効果が現れています。嫁と義理の妹も始めたのですが、彼女らも効果が現れています。

このように、色んな物を食べるのはいいのですが、カロリー一過剰になりや

すいのが欠点です。経験上、摂取カロリー、特に糖質の取りすぎは、この病にはよくないような気がします。

2 感染症対策

以前、県支部の医療講演会で、『この病は、白血球の一つであり細菌などを攻撃する「好中球」が暴走するために炎症が起きる』と聞きました。素人考えですが、「好中球が暴走しないで正常に働いてもらうためには、感染症に強い体質にするか、感染症の原因を少なくしてやること」が大事ではなからうかと考えました。

その一つが、体温を下げないことです。体温が下がると、病原菌に対する抵抗力が落ちると聞いたことがあります。私の場合も、夏場よりも秋から春にかけて病状が悪くなっていたのですが、これも体温が関係しているかもしれないと思います。

寒いときには、できるだけ体を冷やさないよう心がけています。ただし、神経質になりすぎるとこの病にはよくないので、ほどほどに気にするようにしています。

もう一つは、口の中を清潔に保つことです。以前、県支部の医療講演会で、山名二郎先生（前述の山名征三先生の御子息）からも、「口の中を清潔にするとよい」と聞きました。

私はもともと虫歯が多い体質だったのですが、発症してからは、寝る前には必ず歯を磨いていました。10年くらい前からは、歯周ポケット磨きと、歯間ブラシによる歯間磨きを実践しています。磨き方は、歯科医院の歯科衛生士から教えてもらいました。磨き方を習ってからは、就寝前に実践しています。その効果か、歯石の着く量が少なくなり、歯周病の兆候はほとんどありません。虫歯にもならなくなりました。口内炎もめったにできなくなりました。できても、小さくて、ちょっとかゆいなあというくらい軽いものです。

歯ブラシで普通に磨くだけでは、歯周ポケットや歯間に着いている食べかすや歯垢は除去できません。歯周病が悪化すると、歯周病菌が血液の中に入って、糖尿病を悪化させるなど、多面的に悪影響を及ぼすらしいです。そのためにも口内を清潔にしておくことは大事だと思います。

3 運動

体を使う運動がこの病に良いのか悪いのか私には分かりませんが、適度な運動は、筋力、心肺能力、骨密度、生活の質の維持には不可欠であることは言うまでもないでしょう。ただし、激しい運動を急にやり始めるのは体にはよくないと思います。

私は、週に1、2回、家の裏にある琴石山（標高545m）に登っています。毎年、夏には南北アルプスや東北などの山々を縦走しています。私の場合に限っては、激しい運動をして病状が悪化したことはありません。

4 何かに没頭すること

経験上、この病は、一喜一憂したり、気に病んだり、将来を悲観して嘆いたり、イライラしたり、精神的に落ち込んだりするのはいくつかあると思います。ゆったりした気分で、「病気だから良いときも悪いときもあるよ、そのうち、よくなるよ」と、やりすごしておくのがいいと思います。

何か目的や生きがいを持って生活することも、効果があると思います。私の場合、病状が最悪の頃に、三女が産まれました。地獄の底で苦しんでいる時でしたが、子供や妻のためにも元気にならざるをえないし、他にもやるべき大切なことができてきたので、「乗り切ってやろう」という気持ちに変わっていきました。このことが、病状軽快に繋がったように思います。

実際のところ、自分の心ほど、どうしようもないものはありません。自分の気持ちを変えることは難しいことかもしれませんが、「病が人間修行させてくれている」と思い直す努力をしてみるのも大事でしょう。少なくとも、一病息災にはしていきたいものです。

当たり前のことですが、規則正しい生活、とくに適度な睡眠時間と、年に一度の健診も大事です。

運を天に任せたり、神仏にすがるだけでなく、日々の暮らしの中での努力が大事だと思います。



その原因不明の病気

噛み合わせが原因かも

岡山県支部から、ユニークな歯医者さんがおられるから講演会を聞きに来ないかとお誘いがありました。当日はいけなかったのですが、私も歯が悪くて新幹線通院をすることにしました。今までの歯医者さんとは違うなと思いました。矯正すれば難病のいろいろな症状にも効くということで、しばらく通うことにしました。

その先生が書かれた冊子を紹介します。

その原因不明の病気
噛み合わせが原因かも…



健康と咬合を考える会

池上 孝(日本全身咬合学会 認定医、指導医)
岡山市北区中山ト1-5-38 池上歯科医院
TEL: (086) 231-0086
FAX: (086) 231-2999
HP: <http://www.kamiawase110.jp/>
✉: ikegami@coast.ocn.ne.jp



池上 誠(日本全身咬合学会 認定医)
岡山市北区平和町2-GWAKAビル2F いけがみ歯科クリニック
TEL: (086) 237-7731
FAX: (086) 237-4567
HP: (PC) <http://www.2377731.dr-clinic.jp/>
(携帯) <http://fdoc.jp/welcome2.html?invi=1000372>
✉: ikegami_ide@flute.ocn.ne.jp



2014. 6. 26

一般社団法人
日本全身咬合学会
The Japanese Academy of Occlusion and Health
<http://www.soc.nii.ac.jp/jach>

目次

- P1. . . . はじめに
- P2. . . . 原因不明の腰痛でお悩みの方へ
- P3. . . . 頭痛は治らないとあきらめている方、噛み合わせが原因かも…
- P4. . . . 入れ歯でお困りの方、噛み合わせが原因かも…
- P5,6. . . . 歯の噛み合わせと関係すると思われる
診療科から見た全身の症状(改善症状)
- P7,8. . . . 歯の噛み合わせと関係すると思われる
身体各部位から見た全身の病気(改善症状)
- P9. . . . 便秘
- P10. . . . あとがき

はじめに

最近マスメディアを通じて噛み合わせと健康の重要性が言われる様になってきました。健康な人は噛み合わせが良く、姿勢が良いのです。

人間は二足歩行で一番上に頭(ボーリングの玉)が位置し、その頭位が右か左に傾くと、バランスを取る為に背骨を曲げているのです。

すなわち、姿勢は頭の位置によって決まっているのです。

その頭の位置を決めるのが、下の顎の位置、噛み合わせなのです。

健康でもなく病気でもないが、身体に不調を訴えて検査結果でも異常を認めず、対症療法として今、薬を服用しているのであれば、選択肢の一つとして、噛み合わせを考えてみてはいかがでしょうか？

噛み合わせ治療は、入院しない、手術をしない、薬を飲まない方法です。

2014年6月26日

P1

原因不明の腰痛でお悩みの方へ

人間の背骨は、骨盤の上に一本の柱のように突っ立っていて、これが頭と腕の重みを首と肩と腰と膝で支えています。

そして、頸椎、背骨(脊椎)、腰骨(腰椎)がゆるい曲線を描いて、首や肩や腰にかかる重みが分散されてバランスをとっているのです。

人間は二足歩行で、最上部に重い頭があり、頭の位置がその人の姿勢を決めているのです。

その頭の位置を決めているのが、歯の噛み合わせなのです。

長年歯を使うことで、歯は擦り減ったり、抜けた結果として、噛み合わせが低くなり、その結果下顎の位置が後に引けて、頭は前方、又は左右に傾斜します。人は二足歩行なので姿勢を保つために、背骨や腰を曲げてバランスを取っているのです。姿勢が悪くなると背骨はズレを生じ、湾曲して、脊椎と骨盤を連いている仙腸関節の仙腸靭帯や腸腰靭帯に歪みを生じ、神経が圧迫され腰痛、強いては脚に痛みや、しびれ、冷えなどの原因を生みだしている可能性があります。

又、脊椎を中心とする骨格は、骨盤を底辺として内臓を支えていますから、身体の全体的な歪みや不具合は内臓全体の機能や体の不調にまで影響を及ぼしている可能性があるのです。

病院での診察の結果は、“特に異常は認められません”と診断されて、鍼灸、カイロプラクティック、マッサージ等、対症療法に救いを求めています。治癒には至らず、そのまま我慢して「一生付き合っていくしかない」「年のせい」でもがき苦しんで、救いを求めて、最後は心療内科等において薬物で対応している人もおられると思います。姿勢の改善、腰痛の軽減に歯のかみ合わせが大きく関係していることを知って頂きたいと思います。

この方法は、治療ではなくて池上式スプリント(I-SPLINT:マウスピースの様なもの)を口の中に装着して症状の改善を、自分自身で体感し診断して頂くもので、入院はしない、手術もしない、薬は飲まないから副作用はありません。

多くの改善例を得ていますが、まだエビデンス(科学的根拠)は得られていませんが、いずれはエビデンスは確立するものと確信しています。

2010年9月26日

P2

頭痛は治らないと諦めている方、噛み合わせが原因かも・・・

頭痛には大きな危険な疾患が隠れている可能性があります、病院において検査の結果、異常が見つからず、薬に頼っている人もおられると思います。

脳神経外科学会では、頸椎(首)が歪めば頭痛が起きるとの報告があります。

一方、歯の噛み合わせ治療によって頸椎(首)の曲りが改善される可能性があります。

姿勢は頭の位置によって決まります。頭の位置は上の歯と下の歯が噛み合った下顎の位置で決まるのです。

いくら自分で良い姿勢を保とうと思っても、噛み合わせを変えない限り姿勢は変わらないのです。

例えば、右の奥歯が磨り減ったり、抜けたりすると、頭は右へ傾きます。

又、左右両方の奥歯が低くなると、下顎は後ろへ下がり、頭は前に倒れて噛み合わせ異常が起こり、いわゆる猫背になります。

噛み合わせに異常が起これば咀嚼筋や頭頸部の筋肉が異常に緊張し、顎関節や頸椎(首)に偏りを起こします。一方、頸椎の中には動脈が通っていて、頸椎(首)がねじれると脳の中に入っている動脈もねじれて血管が細くなり、血液循環が悪くなって(脳内血管が痙攣することで)頭痛が起こると考えられます。

噛み合わせ治療に池上式スプリント(マウスピースのようなもの)を装着することで噛み合わせが変わり、頭の位置が変わり頸椎の曲りも改善され、引いては姿勢が改善され、血液循環も改善される為に、頭痛のない生活を送れる可能性があります。

検査で異常は認められず、症状もなかなか改善されず、薬に頼る生活を送っている貴方、一度噛み合わせを考えてみてはいかがでしょうか？

2010年10月30日

入れ歯でお困りの方 噛み合わせが原因かも・・・

取り外しのできる入れ歯(義歯)を何度作っても、合わなくて、痛くて、噛めなくて、外れやすい為に、入れたり、外したりの繰り返しでお困りの方は多いと思います。

入れ歯は、健康で長生きする為には、帽子や眼鏡以上に絶対に必要欠くべからざるものなのです。

入れ歯でお困りの方々は、歯の噛み合わせを、今一度考えてみられてはいかがでしょう？

入れ歯を入れている方の顔貌と姿勢に注目してみてください。

若い時と比べて、顔にはしわが増え、老け顔で猫背になっていませんか？歩行時のバランスが悪く、ちょっとした段差で転びやすく、骨折にもつながり、寝込んで、ひいては介護の世話になる危険性もあるのです。

それは何故なのでしょう？

老け顔、猫背はほとんど自然現象、年のせい、気のせいで片づけられていますか？

人間の姿勢は、頭の位置によって決められ、下顎の位置は、噛み合わせによって、決められているのです。ほとんどの入れ歯は噛み合わせの高さが低い為に、姿勢が悪く、色々な症状が起こっている、といっても過言ではありません。今入っている貴方の入れ歯の高さが、顔貌、姿勢を決めているのです。

又、全身的な症状を見ても、若い時と比べて、口角炎、口内炎、眠り、首、肩、腰、膝、便の状態はどうでしょうか？

これらの症状の変化を、ただ単に気のせい、年のせい、で片づけられて、このままの人生を送るのは、むなしいと思いませんか？

噛み合わせが悪い為に噛めないだけでなく、全身の症状(病気)にも及んでいるという事を、知って頂きたいと思います。

これから、誰もが迎えるであろう長寿社会を、介護の世話にならなくて、健康な長寿生活を送るためにも、歯の噛み合わせの驚異に、目を向けてみてはいかがでしょう？

口は食べ物と健康の入り口なのです。

2010年10月30日

P4

歯の噛み合わせと関係すると思われる 診療科から見た全身の病気(改善症状)

平成元年より現在まで“噛み合わせ”治療を行い、結果の出た患者さんで、症状の改善を見た病気を、各科ごとに挙げてみましたので、参考にして頂いて、噛み合わせが、いかに全身の病気(症状)に及んでいるかを、知って頂きたいと思います。

●一般内科

高血圧、低血圧、慢性疲労症候群、むずむず脚症候群

●心療内科

頭痛、不眠、うつ状態、心身症、チック症(目の下がピクピク)、自律神経失調症、パニック症候群、パーキンソン病、いらいらする、怒りっぽい、疲れやすい、気力なくだるい

●呼吸器内科

気管支炎、喘息、エヘン虫、風邪を引きやすい、動悸、息切れ、誤嚥性肺炎、バセドー氏病、川崎病、睡眠時一時無呼吸症候群

●消化器内科

胃もたれ、むかつき、胸やけ、逆流性食道炎、胃痛、便秘、下痢、呑気症(げっぷ、おならが出る)、過敏性腸症候群(IBS)、ディスペプシア、食欲不振

●脳神経外科(整形外科)

猫背、側弯症、首こり、肩こり、背中が痛い、40肩、50肩、腕が挙がりにくい、腰痛、ギックリ腰、ヘルニア、脊椎症、脊椎すべり症、股関節痛、膝痛、O脚、X脚、手・足の冷え・しびれ、頸腕症候群

●眼科

ドライアイ(目が乾く)、眼性疲労、涙目、まぶしさ、コロコロ、チカチカ、飛蚊症、シェーグレン症候群

●耳鼻科

耳鳴り、難聴、めまい、立ちくらみ、耳閉感(鼻づまり)、副鼻腔炎、鼻炎、後鼻漏、花粉症、嗅覚障害、睡眠時無呼吸症候群、メニエル症候群

●皮膚科

アトピー性皮膚炎、花粉症、湿疹、乾燥肌

●泌尿器科

頻尿

●婦人科

生理痛、生理不順、不妊、更年期障害

●歯科

ドライマウス、舌痛症、味覚障害、口角炎、口内炎、口腔扁平苔癬、歯軋り、くいしばり、いびき、顎関節症

噛み合わせ治療で、すぐにわかる症状は、唾液と涙液の増量と姿勢の変化、そして快眠、快便なのです。

唾液と涙液は、自然が与えてくれる特効薬です。

検査の結果異常ナシと診断され、気のせい、年のせい、様子を見よう、と言われてドクターショッピングを繰り返している方々、今一度、歯の噛み合わせの驚異に目を向けて見てはいかがでしょうか。

※検査の結果、異常ナシに限る

2013年5月19日

P6

歯の噛み合わせに関係すると思われる 身体の各部位から見た全身の病気(改善症状)

噛み合わせ異常が身体の歪みを引き起こす結果、姿勢が悪くなり身体の各部位にも悪影響を及ぼして病気を引き起こしている科の性があります。

しかし、身体各部位に起こっているこれらの諸症状も噛み合わせ治療で改善するという事を知って頂きたい。

改善症状を身体の部位ごとに挙げてみました。

●頭

頭痛

●顔面

チック

●目

ドライアイ、涙目、流涙、眼瞼けいれん、眼瞼下垂

●鼻

副鼻腔炎、鼻炎、後鼻漏、鼻閉、鼻汁、嗅覚障害

●耳

耳鳴り、めまい、立ちくらみ、難聴

●口

ドライマウス(口渇)、口角炎、口内炎、扁平苔癬、呑気症(ゲップ・おならが出る)、睡眠時無呼吸症候群(OSAS)

●舌

舌痛症、味覚障害

●ノド

エヘン虫、いがらっぽい、風邪をひきやすい、イビキ

●胃

ディスペプシア、呑気症、逆流性食道炎(ガード)、胃もたれ、むかつき、胸やけ、食欲不振

●腸

胃腸障害、IBS(過敏性腸症候群)

●便

便秘、下痢

●尿

頻尿

●眠

不眠、眠りが浅い、夜中に何回も目覚める

●頸、肩

頸首腕症候群、側弯症、頸・肩コリ、ジストニア、

●腕

しびれ、挙がりにくい

●腰

腰痛、ギックリ腰、脊椎スベリ症

●膝

膝痛、股関節異常、水がたまる、o脚、x脚

●手足

しびれ、冷え、むくみ、こわばり

●その他

イライラ、怒りっぽい、疲れやすい、気力なくだるい自律神経失調症、統合失調症、パニック症候群、パーキンソン病、うつ、認知症、メニエル症候群、高血圧、低血圧、アトピー性皮膚炎、透析関連症候群、シェーグレン症候群、喘息、生理異常、更年期障害

※検査の結果、異常ナシに限る

2013年5月19日

便秘

厚生労働省の調査によると、日本では男性の5%女性の25%が便秘の症状を抱え、80歳以上では男女とも1割を超えています。

便秘について明確な定義はなく、大腸内の便が長時間滞留する状態で、排便回数が週2回以下の場合を便秘とみなしています。

便秘には

「便が肛門近くまで下りてこず、排便回数が減少する」

「便が肛門近くまで下りてくるがうまく出せない」

といった2つのタイプがあります。

便意がない時、肛門括約筋は締まっています。

便意を感じていきむと肛門内の筋肉や肛門の周囲を取り巻く骨盤底筋が緩み、便が排便しやすくなります。

いきめばいきむほど、肛門が締まってしまう、「毎日排便をしなければ」と思いこまない事が大切です。

便意がないのにトイレに行き、無理にいきまないことです。

上半身を立てて背筋を真っ直ぐに伸ばして排便すると、骨盤底筋の緊張が解けにくくなります。

和式便器を使う姿勢を意識して、前屈みになりながら排便すると骨盤底筋を緩め排便しやすくなります。歯科的に噛み合わせ治療で便秘の症状が緩和、消失する可能性を知っていただきたい。

まだエビデンスは確立させていませんが、私の臨床で多くの改善例を見えています。

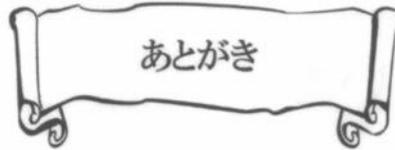
I-SPLINT(マウスピースの様なもの)を装着する事で、口腔周囲筋の弛緩による血管や神経の開放に伴う交感神経の興奮状態の鎮静化に加え大腸の収縮運動(蠕動運動)を活発にすると考えられます。

それに加えて内分泌的な作用機序も存在するのではないかと考えられています。

それは、自律神経が調整される事で唾液が増加し、胃・腸の蠕動運動が活発化する事と脳の松果体から眠りのホルモンであるメラトニン、セロトニンが3倍に増加するために、これらの諸症状の改善に繋がっていると思われます。

まずは、本当にお困りの方は選択肢の一つに考えてみてください。

2013.11.8



平成元年より、噛み合わせ治療を始めて、25年と6カ月が経過しましたが、

その間出逢いがあり、結果が出た患者さんに支えられ、やっとここまでできました。

私が行っているのは、噛み合わせの治療ではなく、まず診断なのです。

I-SPLINT(池上式スプリント)を装着する事で、噛み合わせが変わり、頭の位置

が変わり、姿勢が変わり、それにつれて、身体の不調も改善される事を自分自身

で感じる事で自分で診断をするものです。

結果は出るのは10人中4人くらいなのです。

今本当に健康で悩んでいるのであれば、噛み合わせを考えてみてください。

2014年6月26日

全国ベーチェット協会

江南施設について

「全国ベーチェット協会江南施設」は埼玉県熊谷市にあります。江南施設の建設が計画された昭和51年ごろは、ベーチェット病の原因、治療法がまだまだ解明されていませんでした。ウイルス説などがまことしやかにささやかれ、周辺住民などから施設建設に強い反対を受け、雨の中で土下座した、という記録が残っています。

江南施設では、中途視覚障害者、ベーチェット病・糖尿病など病状が容易に安定しない視覚障害者に対し、医療サービスを行いながら生活訓練を実施しています。生活訓練課程には歩行訓練、点字・パソコン訓練、日常生活動作訓練などがあり、糖尿病などの慢性疾患のある方や人工透析をされている方も入所できます。

また、視覚聴覚障害（盲ろう）の方に対する訓練も行われています。

入所に年齢制限はありません。居室が2階にあるため、自力で2階まで歩けることが条件です。

入所期間は、機能訓練は1年、本人が希望して福祉事務所が承認した場合はさらに半年受けられます。生活介護は期限がありません。

利用料金は、世帯の収入に応じて各市町村が決定します。利用者負担は、高額のある収入がある人も5万円が限度で、5万円を超えた分は施設で補助されます。

現在入所されているのは、男性16人、女性5人、計21人です。少し余裕があるので、入所可能です。2人部屋です。

次に紹介する「施設からこんにちは」を書いてくださったのは、19歳の黒澤さんです。

施設から こんにちは

はじめまして。私は、ベーチェット協会熊谷の黒澤です。私は、今年の4月2日に施設に入所しました。ここの施設に入って機能訓練を受けています。主に日常生活訓練、パソコンを使つての訓練、歩行訓練が受けられますが、私は、パソコンも、歩行も、日常生活訓練も、すべて受けています。

ここに入所するにあたり、いくつかお話があります。

まず、どんなところかを親御さんと、入所を希望される本人に見学をしていただき、施設の職員の方と面談をしていただき、一週間寝泊りの体験をしていただきます。そして、入所が決まったら、日用品などをもってきていただく必要があります。

ここでは、1年半の機能訓練を受けた後、生活介護で利用することもできます。私も、この施設で約半年ほど生活をしています。最初はわからないことも多く、戸惑いもありましたが、職員の方や利用者さんのおかげで楽しく生活を送っています。

私は「この施設にめぐり合えてよかったな」と思います。理由は、皆さんとても親切で、気軽に話せるからです。私も、少しずついろいろな人と話せるようになりました。これからもたくさんの人と話して、またいろいろな知識を得たいと思っています。この施設での生活は、とても楽しいです。見学の際には、施設に電話をしてください。

毎朝9時の朝礼で一日が始まります。運動や歩行訓練、点字やパソコン、日常生活動作訓練など人それぞれに日課が始まります。それから、外のウォーキングや室内運動も行なっています。簡単な体操ですが、体を動かすのはとても楽しいです。また、自転車をこいだりルームランナーをやったりすることもできます。

わだち85号

パソコンの訓練を受けて、自分の趣味も見つけました。それは、パソコンで日記を書いたり、インターネットで音楽を聴くことです。パソコンをしていると、時間が過ぎるのが早く感じます。将来、自分のパソコンを持ちたいなどと考えています。理由は、いつでも日記を書いたりできるからです。これからもパソコンに限らずいろいろなことに取り組んでいきたいです。

ちなみに、週末は訓練がないので、私はパソコンでネットを見たりテレビを見たりして過ごしています。

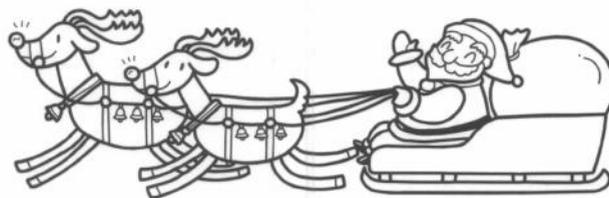
それから、もし熱を出してしまったときには、施設から病院に行くこともできます。それに月に2回、眼科と内科の先生が来てくださるので、施設で直接見ていただくこともできます。

それから、半年毎に部屋替えがあります。

レクリエーションとして、毎週月曜日の午後には、バランスボールをつかってラジオ体操の第二やエアロビの体操を行なっています。毎週水曜日にはヨガも行なっています。ヨガでは、リラックスして日ごろのストレスや疲れが発散できたりするところがとても楽しいです。特にお勧めのポーズは、屍のポーズです。これは、何も考えずにたたみに横になれる簡単なポーズです。

それから、毎週金曜日には対面朗読の時間があります。ボランティアの方がいらっしゃって本を読んでくださったりします。本は個人で持っている人もいらっしゃいますし、職員の方にとって借りることもできます。私は、「相棒」を読んでいただいています。一番おもしろいところは、刑事たちの雑談です。私は、朗読の時間をとても楽しみにしています。

そして、3時から新聞の朗読も行なっています。読売新聞と点字毎日新聞を読んでいただいています。いろいろなニュースが載っていて、おもしろいです。



いろいろな行事もあります。イチゴ狩りやバーベキュー、そして9月には近くの公園で梨狩りも行なわれます。そして買い物ツアーがあります。買い物ツアーは、毎月第2週目と第4週目の水曜日に行なわれます。人数が決まっているので、希望する人数が多い場合には抽選をします。抽選で行けなかった人はその次の週には優先して行くことができます。私も、6月ごろから買い物ツアーに参加しています。熊谷駅まで車で移動して、駅でボランティアの方と合流し、どこで、何を買いたいのかを伝えて、買い物に行きます。また、8月にはボランティアの方がお盆休みのため、熊谷駅ではなく「森林モール」というところで買い物をします。このときは、職員の方が行ってくださいます。しかし、今年は台風の影響で行けませんでした。

私は、「毎月たくさんの行事があつていいな」と思います。なぜなら、行事やイベントがあると、さらに頑張ろうという気持ちになるからです。私が通っていた盲学校では、毎月行事はありませんでした。なので、いろいろな行事を楽しみたいです。

食事は、1日3回、厨房の方が食事を作ってくださいます。どの食事もととてもおいしくて、とても幸せです。しかし、量が私には足りないのです、ご飯だけ増やしていただきました。

そして私が、今一番力を入れて頑張っていることがあります。それは、組紐です。指先のトレーニングという目的です。特に難しいのは、紐を同じ穴にかけず、隣の穴にかけることです。たま～に同じ穴に紐が3本重なっていることがあり、直すのにとても苦労しています。この組紐が完成すると、クリスマス会の飾りを作ることができます。よい作品が作れるようにもっと頑張りたいです。

このように、いろいろな行事やイベントが行なわれています。これからも楽しいことをたくさん経験していきたいです。それから、箱折などの作業も行なっています。盲学校でも少しやったことがあります、とても難しかったです。これからも、訓練をたくさんやりたいなと思っています。特に指先があまり器用ではないので、改善させていきたいです。



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	☎
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
山口県	藤井 英雄	〒 柳井市	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	☎

編集後記

今年も、地震・台風・水害などの災害の多い年でした。
災害が多すぎて記憶から消えてしまっている気がします。
今年も残りあと少しですが、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30年12月6日発行OTK増刊通巻第5210号

<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 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）