

OTK

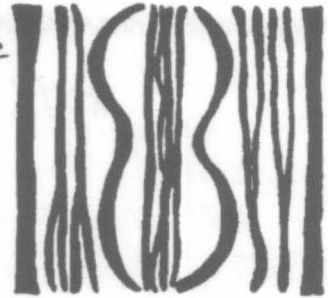
2019 年 3 月 (No.86)

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 2019 年 (平成 31 年) 5 月 12 日 (日)

10:30～16:00

第 41 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

「ベーチェット病診療のガイドライン

2016 より神経病変について」

講師 帝京大学病院

ベーチェット病研究班 神経ベーチェット病研究医

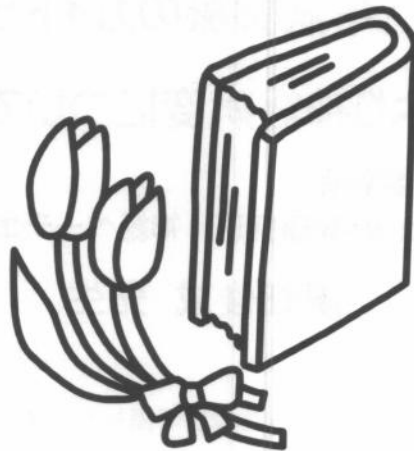
廣畑俊成 先生

◆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、32 頁に掲載

わだちニュース 目次

巻頭言	3
制度は出来たが、経過措置終了後不認定に	4
特集 何が起きているのか	7
JPA ニュースより抜粋	16
JPA より 2018年9月26日	17
闘病記 井上 正雄	18
平成30年度	
第1回厚労省ベーチエット病班会議 報告書	22
ベーチエットの原因は?	24
会に寄せられたお手紙から	25
支部より 岡山県支部30年度総会	26
総会の案内	31
総会の会場案内	32
各支部等の連絡先	34
編集後記	36



<巻頭言>

冷たかった風もやわらいで、日差しも春めいてきました。皆様いかがお過ごしでしょうか。インフルエンザやはしかなどがはやり、病院に行くのも大変です。

また北海道で地震があったようです。全盲ひとり暮らしの私が地震にあつたらどうしたらいいのかと悩んでしまいました。盲導犬も1月末にリタイヤさせたこともあり、ひとり暮らしで寂しい毎日です。福祉事務所に施設に入れてほしいとお願いにいきましたら、元公務員だったので所得が少し高いから市役所から入る措置入所は無理だと断られました。自分で勝手に有料老人ホームを探せと言われてしまいました。

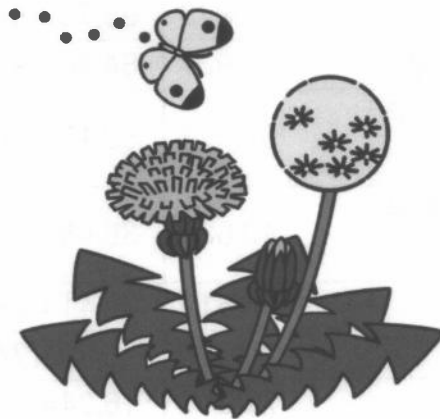
テレビのニュースで沖縄の基地建設のために辺野古の海を埋め立てる県民投票が行われて、反対住民が圧勝したとのことです。基地建設よりも綺麗な海と平和な暮らしを選択し、観光でアピールしたほうが沖縄の発展につながるという県民が多かったようです。

10月には消費税が10%になるということで、福祉は悪くなるし、暮らしも悪くなりそうです。

軽症者が15万人切られて、また難病制度も5年後の見直しが今から始まると聞きます。本当に今年は難病患者にとってどんな年になるのでしょうか。

ベーチェットの原因がスギ花粉ではないかという説もあるようです。詳しくは本文をご覧ください。

遠田日出子



制度は出来たが、経過措置終了後不認定に！

平成27年1月に難病法が施行され、指定難病患者に対する特定疾患受給者証申請時に提出する診断書に「重症度」が加わった新制度となった。

新規患者に対しては新制度が適用されるが、現時点で受給者証の交付がなされている患者に対しては経過措置として3年間（平成30年度まで）、難病法施行前の制度を適用する旨の通達があり、3年経過した平成30年度に再申請で患者の約2割が不認定となった。

これは新制度の診断基準の中に「重症度」が加わり、これに該当しないとして医療費の補助が受けられなくなったことにより、患者の経済的な負担や症状が悪化した時の対処等、大きな問題となっている。

特定疾患受給者証不認定となっても難病患者であることには変わりはなく、厚労省と救済措置に向けた話し合いを持ち、不認定通知書を難病証明書とすることなどが各都道府県に通知された。

主な疾病別の経過措置終了後の支給認定状況

	疾患名	H29.12.31 時点経過措置 適用者数	引き続き %	(申請なし・不明含む) 不認定 %
1	潰瘍性大腸炎	142,823	98,752(69.1)	44,053(30.8)
2	パーキンソン病(関連)	91,937	84,803(92.2)	7,133(7.7)
3	全身性エリテマトーデス	55,726	50,153(90.0)	5,588(10.0)
4	強皮症皮膚筋炎/多発性筋炎	42,680	36,650(85.9)	6,028(14.1)
5	クローン病	36,519	32,414(88.8)	4,103(11.2)
6	後縦靭帯骨化症	27,236	20,303(74.5)	6,906(25.3)
7	特発性拡張型心筋症	23,017	16,244(70.6)	6,751(29.3)

8	網膜色素変性症	22,358	20,423(91.3)	1,935 (8.7)
9	脊髄小脳変性症	21,792	20,264(93.0)	1,527 (7.0)
10	サルコイドーシス	21,004	11,480(54.6)	9,503(45.2)
11	特発性血小板減少性紫斑病	18,911	11,344(60.0)	7,557(40.0)
12	間脳下垂体機能障害	18,531	16,179(87.3)	2,351(12.7)
13	重症筋無力症	18,403	16,852(91.6)	1,545 (8.4)
14	原発性胆汁性肝硬変	17,908	13,299(74.3)	4,607(25.8)
15	多発性硬化症	16,841	13,718(81.5)	3,111(18.5)
16	ベーチェット病	16,676	12,312(73.8)	4,360(26.2)
17	もやもや病	14,706	8,904(60.5)	5,745(39.0)
18	特発性大腿骨頭壊死症	11,902	9,816(82.5)	2,085(25.8)
19	混合性結合組織病	9,501	8,071(84.9)	1,430(15.0)
20	結節性動脈周囲炎	8,735	6,847(78.4)	1,888(21.7)
25	ALS(筋萎縮性側索硬化症)	5,431	4,913(92.0)	428(8.0)
22	多系統萎縮症	7,543	6,830(90.5)	713(9.4)

※ JPA 提供資料 平成30年10月1日現在

※ 神経難病の継続認定率が高い

※ 不認定に「保留中」含まず。

※ 小数点の関係で 100%にならない場合がある。



経過措置終了後の特定医療費の支給認定状況（友の会の支部及び連絡先のある府県別）（単位：人）

府県名	H29/12/31 時点経過措 置適用者数	重症度分類を満 たすとして認定	うち軽度高額 該当で認定	引き続き認定	① 不認定	② 無申請 不明	① + ②	保留中
全 国	716,823	439,671(61.3)	130,777 (18.2)	570,448 (79.5)	85,567 (11.9)	60,598 (8.5)	146,165 (20.4)	211(0.1)
宮 城	13,396	9,271(69.3)	2,226 (16.7)	11,497 (86.0)	1,516 (11.7)	311 (2.3)	1,827 (14.0)	0
山 形	6,035	3,811(63.1)	685 (11.4)	4,497 (74.5)	389 (6.4)	1,150 (19.1)	1,539 (25.5)	0
福 島	11,488	7,311(63.6)	1,513 (13.2)	8,824 (76.8)	1,579 (13.7)	1,083 (9.4)	2,662 (23.1)	2
茨 城	11,889	7,479(62.9)	2,089 (17.6)	9,568 (80.5)	1,107 (9.3)	1,204 (10.1)	2,311 (19.4)	10(0.1)
栃 木	10,591	6,343(59.9)	1,666 (15.7)	8,009 (75.6)	1,377 (13.0)	1,205 (11.4)	2,582 (24.4)	0
群 馬	10,682	7,290(68.2)	1,489 (13.9)	8,779 (82.1)	1,074 (10.1)	827 (7.7)	1,901 (17.8)	2
埼 玉	35,498	23,539(66.3)	5,195 (14.6)	28,735 (80.9)	2,082 (5.9)	4,681 (13.2)	6,766 (19.1)	0
神奈川	47,413	28,719(60.6)	7,242 (15.3)	35,961 (75.8)	6,404 (13.5)	5,046 (10.6)	11,450 (24.1)	2
新 潟	14,718	9,126(62.0)	2,506 (17.0)	11,632 (79.0)	2,004 (13.6)	1,082 (7.4)	3,086 (21.0)	0
富 山	6,764	4,040(59.7)	1,109 (16.4)	5,149 (76.1)	903 (13.4)	712 (10.5)	1,615 (23.9)	0
石 川	6,977	4,587(65.7)	1,050 (15.0)	5,637 (80.8)	784 (11.2)	556 (8.0)	1,340 (19.2)	0
静 岡	20,989	13,413(63.9)	2,492 (11.9)	15,905 (75.8)	2,696 (12.8)	2,385 (11.4)	5,081 (24.2)	3
愛 知	35,021	9,575(27.3)	17,027 (48.6)	26,602 (76.0)	3,820 (10.9)	4,563 (13.0)	8,383 (23.9)	36(0.1)
京 都	15,913	9,980(62.7)	2,495 (15.7)	12,475 (78.4)	2,362 (14.8)	1,076 (6.8)	3,438 (21.6)	0
大 阪	52,730	32,942(62.5)	10,074 (19.1)	43,016 (81.6)	5,762 (10.9)	3,952 (7.5)	9,714 (18.4)	0
兵 庫	29,716	18,499(62.3)	5,479 (15.4)	23,978 (80.7)	5,738 (19.3)	-	5,738 (19.3)	0
岡 山	13,444	8,235(61.3)	1,923 (14.3)	10,158 (75.6)	1,014 (7.5)	2,272 (16.9)	3,236 (24.4)	0
山 口	9,778	3,503(35.8)	4,392 (44.9)	7,859 (80.7)	1,037 (10.6)	846 (8.7)	1,883 (19.3)	0
広 島	16,503	10,047(60.9)	2,706 (16.4)	12,753 (77.3)	2,243 (13.6)	1,503 (9.1)	3,746 (22.7)	4
長 崎	10,619	7,644(72.0)	924 (8.7)	8,568 (80.7)	1,570 (14.8)	481 (4.5)	2,051 (19.3)	0

JPA 提供資料より

- * 平成30年10月1日現在
- * 集計時期等、府県によって集計方法が異なる
- * 数値は小数点第二桁を四捨五入しているため、内訳の合計が100%にならない場合もある
- * 兵庫は支給認定されなかった者を全て「不認定」に計上しているため、無申請・不明欄を「-」

特集 何が起きているのか ~新難病医療費助成制度を検証する~

新難病医療費助成制度がスタートして4年が過ぎました。
3年間の経過措置が1年前に終了し、他の難病団体では大変なことが起きている。「何が起きているのか」「何故起きているのか」「ではどうしたらいいのか」検証していきます。

常務理事 平峯 寿夫

1. まず新難病医療費助成制度の「3年間の経過措置」とは何でしたでしょうか。
大きくは2点ありました。
 - ①毎月の自己負担限度額が3年間は約半額になる。
 - ②重症度基準がない難病は3年間は重症度基準を導入しない。
パーキンソン病にはすでに重症度基準（ホーン・ヤールⅢ、生活機能障害Ⅱ別表3）は導入されていましたから②については御存じなかったと思います。
2. 適用する重症度基準は難病毎に異なりました。
 - ①パーキンソン病は症状進行に合わせた国際基準で、主治医の判断はOFF（薬が切れた状態）の時を記載するのに対し
 - ②神経難病の多くはモディファイド・ランキン・スケール（別表5）を使い、その他の大半の難病はパーセルインデックス（別表4）が適用されました。
パーセルインデックスはパーキンソン病の様にON/OFFの区別がないので診察室での状態で判断される恐れがあります。
3. では経過措置が終わり1年経ちどうなったでしょうか。

	患者数	重症度認定患者数	軽症者含む認定患者数
パーキンソン病関連疾患	91,973人	79,128人(86%)	84,803人(92%)
潰瘍性大腸炎	142,823人	53,827人(38%)	98,752人(69%)

重症度認定ベースでは、今まで一番患者数が多かった潰瘍性大腸炎を上回りました。

どの基準を導入するかで認定率は大きく変わってきます。

4. これを受け看過できない重大なことが起きている。
 - ①新聞に難病間で認定率の格差が出てきていると言う記事が出始める。
 - ②厚生労働省から難病研究班に対し、パーキンソン病や認定率が高い脳神経難病の重症度基準見直しの検討要請が出た。研究班はパーキンソン病の基準は国際基準のため変更せずと回答。

特集 何が起きているのか ~新難病医療費助成制度を検証する~

前ページで申し上げたことを時系列に資料添付しましたので熟読下さい

【何が起きているのか】

3年間の経過措置が終わった今年、これまで医療費助成を受けていた難病患者の72万人のうち認定された患者は44万人、否認され軽症者特例で救済認定された患者13万人、非認定・申請せずが15万人となっています。(別表1)

(別表1)

6月18日(月)
2018年(平成30年)

発行所: 東京都千代田区一ツ樹1-1-1
〒100-0051 電話(03)3212-4821
毎日新聞東京本社

難病十数万人助成外れ

1月制度変更「軽症」支援枠外に

難病患者への医療費助成制度が今年1月に変更されたのに伴い、助成枠が認められなかった軽症の人が少なくとも約5万6000人になると見られ、毎日新聞の調査明らかになった。全国では5万人前後になる計算で、患者側が新たな認定申請のケースも合わせると数千人が対象から外れたとみられる。軽症者が制度の枠外に置かれると実態が把握しづらくなり、急発時の対応遅れや治療研究の停滞が懸念される。

(3)面にクローズアップ

難病法が2015年1月1日施行から助成を受けてきたに施行され、国は医療費を患者については、昨年12月助成する割合の数を拡大し、未だで療状の軽重に問わずた一方、全体の助成率を知らず助成を受ける3年間の経えるため軽症者を対象から過半数が取り除かれた。また、国は昨年10月以降は、都道府

旧制度
56疾患、病状の軽重を問わず助成

経過措置3年

新制度
331疾患、軽症者は医療費が一定額を超えない限り助成対象外

医師が指定する医師が病状と認定された基準に従って病状を判定。軽症であれば、医療費が一定額を超えない限り、都道府県から支給審査が交付されなかった。毎日新聞は5月、各都道府県に新基準の認定基準を尋ね、「軽症」となるとした8都府県を除く38府県の調査を分析した。その結果、約47万人の経過措置対象者の12%にあたる約5万6000人が、助成を申請したものの不認定となっていた。不認定率は各自治体とも1割前後で大きな地域差はない。医師の診断から申請自体を諦めたケースなど、未申請も約4万人(9%)いた。昨年未時点の経過措置対象

い。毎日新聞は5月、各都道府県に新基準の認定基準を尋ね、「軽症」となるとした8都府県を除く38府県の調査を分析した。その結果、約47万人の経過措置対象者の12%にあたる約5万6000人が、助成を申請したものの不認定となっていた。不認定率は各自治体とも1割前後で大きな地域差はない。医師の診断から申請自体を諦めたケースなど、未申請も約4万人(9%)いた。昨年未時点の経過措置対象

患者は約都道府県で約70万人おり、同じ割合なら、不認定は全国で6万人前後、未申請は6万人前後になる計算になる。計十数万人がこれまで受けていた助成額は明らかになっていない。

助成の対象外となった難病患者は、医療費の自己負担が増すほか、年1回の更新申請時に自己負担が出ず制度変更の通知などを受け取れなくなる。

また、更新の際に提出する診断書(臨床検査報告書)は、国で統一して標準研究に活用されるが、今後は軽症者のデータが欠けることになる。

患者団体「日本難病・疾病団体協議会」の森下千代代表は「認定の多さで覆った。軽症も重症化を防ぐ治療が必要で、支援が弱くすくすく育ってきた。法定正の議論では正を求めたい」と話す。(毎日新聞)

毎日新聞より転載

特集 何が起きているのか ～新難病医療費助成制度を検証する～

【さらにその格差は難病間で異なります】(別表2)

主な難病の医療費助成の認定率	脊髄小脳変性症	93%	高い ↑ ↓ 低い
	パーキンソン病関連疾患	92%	
	筋萎縮(いしゆく)性側索硬化症(ALS)	92%	
	重症筋無力症	92%	
	⋮	⋮	
	潰瘍性大腸炎	69%	
	もやもや病	61%	
	サルコイドーシス	55%	
	天疱瘡(てんぼうそう)	49%	

出典:読売新聞

この数値は、軽症者特例で救済された方も含めた数値です。

この表でお解りの様に、脳神経難病は認定率が高くそれ以外は低い数値になっています。

【なぜ難病間でこれだけの差が出ているのか】

大きな理由のひとつが重症認定基準となる基準(重症度基準)が難病で異なっている事です。

パーキンソン病の場合は皆さんご存知のヤール、ホーン基準が用いられています。これは日本の基準ではなく国際基準です。パーキンソン病固有の症状の進捗に応じて出ています。具体的には(別表3)を参照ください。

パーキンソン病以外の難病は、多くが下記(パーセルインデックス)(別表4)か(モディファイド・ランキン・スケール)(別表5)を使っています。

特集 何が起きているのか ～新難病医療費助成制度を検証する～

【パーキンソン病の重症度分類基準】(別表3)

＜重症度分類＞	
Hoehn-Yahr重症度分類3度以上かつ生活機能障害度2度以上を対象とする。	
Hoehn-Yahr重症度分類	
0度	パーキンソニズムなし
1度	一側性パーキンソニズム
2度	両側性パーキンソニズム
3度	軽～中等度パーキンソニズム。姿勢反射障害あり。日常生活に介助不要
4度	高度障害を示すが、歩行は介助なしにどうにか可能
5度	介助なしにはベッド又は車椅子生活
生活機能障害度	
1度	日常生活、通院にほとんど介助を要しない。
2度	日常生活、通院に部分的介助を要する。
3度	日常生活に全面的介助を要し、独立では歩行起立不能。
<p>※診断基準及び重症度分類の適応における留意事項</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、診断基準上に特設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(ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状等であって、確認可能なものに限る。) 2. 治療開始後における重症度分類については、<u>適切な医学的管理の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医師が判断することとする。</u> 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者であるが、高額の医療を継続することが必要なものについては、医療費助成の対象とする。 	

一番悪い時の状態とは、OFFで体が動かない時の状態です。動けない時は外来へ行けません。動けない時(薬が切れた時)の状態は主治医の先生は皆さんがきちんと伝えない限り解りません。

次頁<パーセルインデックス>は個々の難病の進行症状に関係なく一律に照合させ、薬服用後の評価となっています。

特集 何が起きているのか -新難病医療費助成制度を検証する-

【バーセルインデックス】(別表4)

機能的評価:Barthel Index

85点以下を対象とする。

	質問内容	点数
1 食事	自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える	10
	部分介助(例えば、おかずを切って細かくしてもらう)	5
	全介助	0
2 車椅子からベッドへの移動	自立、ブレーキ、フットレストの操作も含む(歩行自立も含む)	15
	軽度の部分介助又は監視を要する	10
	座ることは可能であるがほぼ全介助	5
	全介助又は不可能	0
3 整容	自立(洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り)	5
	部分介助又は不可能	0
4 トイレ動作	自立(衣服の操作、後始末を含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む)	10
	部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する	5
	全介助又は不可能	0
5 入浴	自立	5
	部分介助又は不可能	0
6 歩行	45m以上の歩行、補装具(車椅子、歩行器は除く)の使用の有無は問わず	15
	45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む	10
	歩行不能の場合、車椅子にて45m以上の操作可能	5
	上記以外	0
7 階段昇降	自立、手すりなどの使用の有無は問わない	10
	介助又は監視を要する	5
	不能	0
8 着替え	自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む	10
	部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分で行える	5
	上記以外	0
9 排便コントロール	失禁なし、洗腸、坐薬の取扱いも可能	10
	ときに失禁あり、洗腸、坐薬の取扱いに介助を要する者も含む	5
	上記以外	0
10 排尿コントロール	失禁なし、収尿器の取扱いも可能	10
	ときに失禁あり、収尿器の取扱いに介助を要する者も含む	5
	上記以外	0

特集 何が起きているのか ~新難病医療費助成制度を検証する~

薬服用前か服用後かが曖昧で、主治医の理解で評価が大きく変わってしまう恐れがあります。

【モディファイド・ランキン・スケール】(別表5)

<重症度分類>

modified Rankin Scale(mRS)、食事・栄養、呼吸のそれぞれの評価スケールを用いて、いずれかが3以上を対象とする。

日本版modified Rankin Scale(mRS)判定基準書		
modified Rankin Scale		参考にすべき点
0	全く症候がない	自覚症状及び他覚徴候が共にない状態である
1	症候はあっても明らかな障害はない: 日常の勤めや活動は行える	自覚症状及び他覚徴候はあるが、発症以前から行っていた仕事や活動に制限はない状態である
2	軽度の障害: 発症以前の活動が全て行えるわけではないが、自分の身の回りのことは介助なしに行える	発症以前から行っていた仕事や活動に制限はあるが、日常生活は自立している状態である
3	中等度の障害: 何らかの介助を必要とするが、歩行は介助なしに行える	買い物や公共交通機関を利用した外出などには介助を必要とするが、通常歩行、食事、身だしなみの維持、トイレなどには介助を必要としない状態である
4	中等度から重度の障害: 歩行や身体的要求には介助が必要である。	通常歩行、食事、身だしなみの維持、トイレなどには介助を必要とするが、持続的な介護は必要としない状態である
5	重度の障害: 寝たきり、失禁状態、常に介護と見守りを必要とする	常に誰かの介助を必要とする状態である
6	死亡	

日本脳卒中学会版

特集 何が起きているのか -新難病医療費助成制度を検証する-

食事・栄養のスケール

0. 症候なし
1. 時にむせる、食事動作がぎこちないなどの症候があるが、社会生活・日常生活に支障がない。
2. 食物形態の工夫や、食事時の道具の工夫を必要とする。
3. 食・栄養摂取に何らかの介助を要する。
4. 補助的な非経口的栄養摂取(経管栄養、中心静脈栄養など)を必要とする。
5. 全面的に非経口的栄養摂取に依存している。

呼吸のスケール

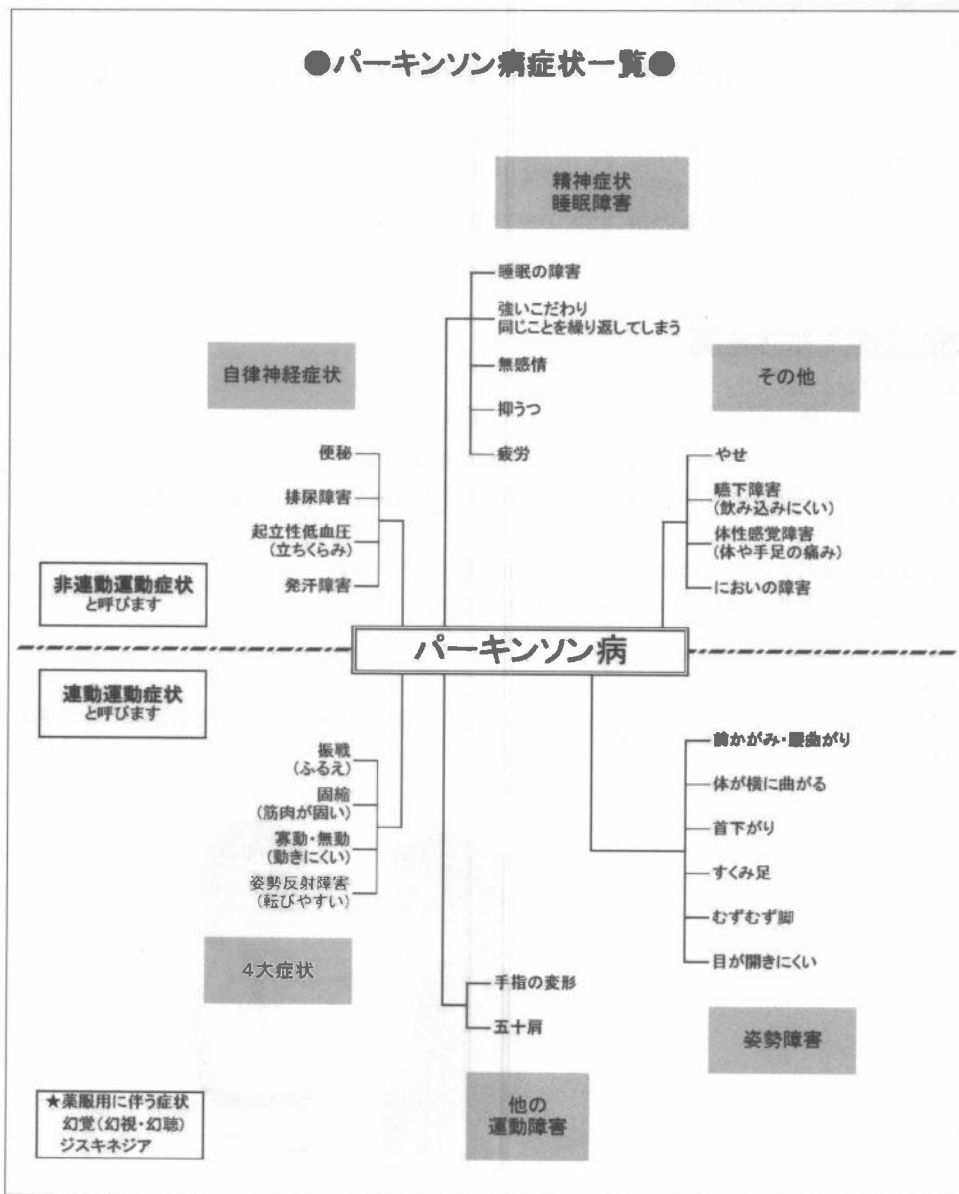
0. 症候なし
1. 肺活量の低下などの所見はあるが、社会生活・日常生活に支障ない。
2. 呼吸障害のために軽度の息切れなどの症状がある。
3. 呼吸症状が睡眠の妨げになる、あるいは着替えなどの日常生活動作で息切れが生じる。
4. 喀痰の吸引あるいは間欠的な換気補助装置使用が必要。
5. 気管切開あるいは継続的な換気補助装置使用が必要。

(要注意)

モディファイド・ランキン・スケール、食事・栄養、呼吸のいずれかが3以上であれば該当する。



【パーキンソン病症状一覧図】(別表6)



特集 何が起きているのか ～新難病医療費助成制度を検証する～

前ページ（別表6）外来へ行く日は体が動けるように薬を飲んだ状態で診察室へ行きますので主治医の先生はOFFの状態を直接に見ることは出来ません。

従って、この一覧表を使い、悪い症状の所を黄色のマーカーで印を付ける。特に悪い症状の所は赤色マーカーで印を付ける。病院で医師の診察を受ける時や臨床調査個人票を記入してもらう時に、マーカーで色を付けたこの表を渡し、自分の最も悪い時の症状を医師に正確に伝えてください。

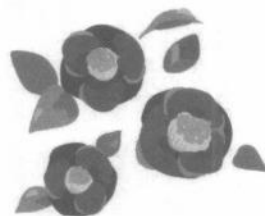
私達は何を取り組むべきか

【臨床個人調査票（診断書）・重症度基準の熟知】

1. 臨床個人調査票（診断書）を主治医に記入依頼するときには（別表6）の症状一覧に一番悪い時の状態をマーカーで線を引き渡す事。
2. 全員十分理解するよう例会で徹底する事。例会来れない方には特に注意。

【パーキンソン病の重症度基準を守る】

1. 他の難病と比べ患者の立場に立った「パーキンソン病の重症度基準」は常に見直しの対象にさらされています。今ある状態が当たり前とは決して思わず、行政当局、各政党への働きかけが不可欠です。
2. いよいよ5年後見直しの5年目に突入します。1名でも多くの署名を集め4月の国会請願へ臨みましょう。
3. ひどい状況にさらされている他の難病にも支援が必要です。パーキンソン病だけでは戦えません。JPAの署名活動も忘れずをお願いします。



< J P A ニュースより抜粋 >

J P A 事務局ニュース < No.238 > 2019 年 1 月 24 日

「医療費助成 経過措置後の患者実態が明らかに」

1月19日(土)に厚生労働省「難病患者の支援体制に関する研究班」(代表=小森 哲夫・国立病院機構箱根病院院長) 班会議が開催され、医療費助成制度経過措置終了後の患者実態調査の結果が報告されました。

この調査は、研究班が8県の協力を得て追跡調査として行い、経過措置終了後の認定状況と受療状況についての報告がなされました。調査への同意が得られた5,994名中3,031名から回答があり(回収率50.6%)、経過措置対象者は、2,274名(75%)でした。このうち、引き続き認定されたのは、1,795名(78.9%)、479名が認定なしあるいは不明でした。

また、両者の平均通院回数は、引き続き認定された1,795名が2017年の半年で5.7回、18年の半年では5.2回あったのに対し、不認定となった204名では、17年の半年の5.3回から18年の半年で3.6回と大きく低下していることが分かりました。

この調査結果については、1月23日付の毎日新聞朝刊2面でも記事が掲載され、J P Aの森代表理事も「受診を抑制している患者もいるとみられ、重症化が心配だ。制度から外れることで、情報が断たれてしまう不安が出るのも当然だ」とコメントをしました。

調査結果をどのように分析・解釈するか、今後、報告書がまとめられ、厚労省難病対策委員会でも議論がなされるものと思われます。(文責：大坪)

毎日新聞朝刊 2面掲

2019年(平成31年)1月23日(水) 14版 ◇ 総合 2

難病「軽症」受診減る

15万人助成外れ抑制か

厚労省研究班

難病患者への医療費助成制度の変更に伴い、軽症の患者が約15万人が助成対象から外れたことで、対象者となった患者は半年の平均通院回数が5.3回から3.6回に下がったことが、厚生労働省研究班(代表=小森哲夫・国立病院機構箱根病院院長)の調査で明らかになった。軽症者の受療制度の変化がデータで示されたのは初めて。費用負担から受診を控えた可能性を指摘する声もあり、研究班は軽症者を把握できる制度構築の必要性を訴えている。

2015年の制度改定で助成の対象外となったが、経過措置で17年末までは助成を

受けられた。研究班は8県の協力を得て、患者約3000人を追跡調査した。その結果、経過措置後も認定が継続され助成が受けられた1万9948人の半年の通院回数が半年で5.7回、18年は5.2回だったのに対し、助成対象外となった204人は17年の5.3回から18年は3.6回と大きく減った。

困窮を懸念して、心臓を叩く「制度の相違がなると「医療結果・支援センター」の利用を兼ねた助成対象外の患者の調査が、認定患者を上回り、認定が切られることへの不安の増大がうかがわれた。小森は「助成対象外の

患者の8割は経過措置後の療養が「回復・不変」となっており、療養が安定し重症度が減ったなら喜ばしい。だが、これが続くことは避けられ、重症化した場合、患者の重症化などの対策が必要だ」と指摘する。

厚生労働省「日本難病・疾病団体協会(JPA)」の森代表理事は「受診を抑制している患者もいる」とみられ、重症化が心配だ。制度から外れることで、情報が断たれてしまう不安が出るのも当然だ」とコメントをした。

18年度に本格化する難病法の調査を求める考えを示した。

【福田 寛】

<JPA より>

2018年9月26日

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みたしていない」と説明されています。これで障害者数、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を含め、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

手術をこえて、これから

井上正雄

闘病記を書いて欲しいと言われ、久しぶりに書きます。

私は、この病気になってから40年弱になりますが、幸い視力はかろうじて生活に差し支えない程度です。仕事は、鍼マッサージ業です。平成8年まで12年勤めた病院を、右人工血管転換手術のため退職してからというもの治療院、接骨院など転々として優柔不断に見えますが、この家業、そのほうが勉強になりました。

平成23年の夏、仕事で不整脈があり少し疲れるかなと、でも放っておいて、24年1月4日通勤時、仕事場の最寄り駅の階段を上がる時に、異常に息切れで呼吸がしにくいので、すぐ府立病院へ。受付で、胸少し苦しいのですがと言いますと、外来の婦長さんが、「井上さん！不整脈なんか誰しもあるのよ。仕方ない、検査しましょう」。検査終了後、コロっと態度が変わり、腫れ物でも触るみたいな対応でした。用事のためちょっと自宅へ帰ってからすぐ来ますのでと言いますと「そんな事したら井上さん死にますよ！」と言われ、仕方なく緊急入院です。しかし、普通の社会生活から入院となると気持ちの切り替えに戸惑い、別世界に急に置かれ、少しの間放心状態です。そして、間もなく病室に入りました。検査の結果、心臓の周りに水分が溜まり圧迫していて、心臓に負担をかけているとの事で利尿の点滴です。それから食事は、3日絶食。水も口からは、始めはたったコーヒー缶一本ぐらいで、水分・栄養分は全て点滴で取るので、水を口で飲めない分その苦しみは、まさに生き地獄です。隣の病室では、「水くれ〜!」と暴れる患者さんが、私も暴れたい気分でした。つい看護師さんに、砂漠で水を求め歩いているみたいですよ！とぼやいてしまいました。

検査の結果を、先生は映像で説明してくれるのですが、私の心臓の弁は片方が開いたままで、きれいな血液と汚れた血液が混ざり合った状態で心不全の診断。手術。「手術成功率80%ですね。」と言われました。手術が終わって看護師さんは「よく頑張りましたね」と言ったので、私は「先生が頑張りましたよ。私は寝ているだけ。」と前にどこかで聞いた事を真似て言ってみました所、大変うけました。(笑)

始めは、口から血が出たりして気持ち悪かったです。退院してからも、外を50メートルも歩くと、ハアハアでした。

退院後、失業保険で自宅で過ごしていたのですが、元気になってきますとじっとしているのが嫌になり、開業をと思い、まず家を借り全て準備したのはいいのですが、自分の仕事とパートで家賃分の仕事と二つ掛け持ちしていました。仕事はすぐ収入にならず、家賃分はパートで働いて生活費は少しの障害年金です。手に心得があっても性格が気楽なせいも、自分の仕事はほったらかしでした。パートの仕事は、心臓に負担のかからない軽い仕事と、A支援とかの仕事で、ろうあ者、うつ病の方、知的障害の方というので、テーブル上でシャボン玉のセットの袋詰め、リボン作り、千羽鶴折り、スタンプ押しなどです。若い指導員が、仕事の指導点検で明るい所で私はバカな事ばかり言って楽しくて仕方ありませんでした。

月日が経つにつれ、体も元気になり病院の先生からは、「もう安全圏に入ったな！」と言われ、それでどうせ勤めるならもっと割りのいい仕事と思い、ハローワークに行ったらちょうど運よく訪問リハビリの仕事が見つかり、これなら私も若くないけどもやれそうだなと思いました。

訪問リハビリの仕事は、最寄り駅より車で患者宅へ行って、施術するといった具合です。午前9時～午後5時で毎日10人前後します。保険ですので、一人20分～40分、少しつらいのは1月、2月の寒い時期、昼弁当食べるのにスーパーの中、駅の待ち合い、また次の仕事まで時間がない時は、駅ホームとか電車の中、人の目なんか気にしてもらえません。しかし一番きつかったのは、寒風を避けるため府営住宅の壁に隠れて震えながら食べたのは参ります。それに今の仕事していても、前の仕事場が懐かしくて思い出し笑いしています。

私の今の飲み薬は、血流を良くするための利尿剤で、他は香醋、肝臓分解エキス、ビタミンB1、すりおろし生姜（身体を温める）、サツマイモ（免疫力を高める、関節包の強化、インフルエンザにかかりにくい、便秘）を小さく切ってご飯と炊く、シジミのエキス、ときにウコンなどを気がついたとき採っています。

今、事務局を担当していますが、できるだけやってみます。よろしく願います。

(大阪府支部 機関誌『とも』148号より転載)

(『とも』167号より転載)

これからも思い出し笑いのできる人生を

井上正雄

久々書かせていただきます。これまでに何度か闘病記を載せて、それがなんか評判になったようです。私は性格は明るいのですが、人前で話をするのが苦手、まして役員するのはもってのほかなのに寂しかったせいか引き受けました。交流会の時いつも上手く言えず顔から火の出る思いでした。ま！今は気楽にやっています。

さて、病状ですが今は安定感あり、それでもある日異常に腰が痛くて駅の階段で我慢できず横に。通りすがりの人から、「大丈夫ですか、誰か呼びましょうか?」。苦しい時、声かけてくれ、すごくありがたいと思いました。でも仕事ですのでと遠慮。

なんとか仕事終わって行き付けの天王寺の心臓血管外科医院で説明したら先生は何も言わず薬を処方、なんと2回ほどのんだら回復です。先生は言わなかったけど血管の流れが悪かったと思います。また今頃ですが、右足人工血管であり歩き事せずをしてたら、第2指(ずっと以前壊死で半分脱落)が痛くて歩きにくく、ダメ元で先生に言うた薬を処方、痛み取れ前より歩く持久力つくではありませんか。

今の仕事(訪問リハビリ鍼灸マッサージ)は、歩く事が多く、すごく助かります。これまでの手術は白内障、緑内障、右足人工血管、心不全などです。薬は血液流れを良くする薬2種類、心臓の調節、血圧の調整、サプリは酒呑むのでウコンと牡蠣、キョウリョウピン、青魚のカプセル、などです。前文で暗い自分ですが、別の気持はそうは思っていない。



しかし思いますのは、闘病時代苦しい時ありましたが楽しい事もたくさんあり、そして苦しい事も今は楽しく、時々思い出し笑いして、ほんとある意味充実した人生です。

今はカラオケ、ギターの趣味ありまして、しかしギター教室辞めたのです。値段の高いギター買ったためか、もったいなくてまた先生の誘いもあり2月からまた再開です。これまで練習さぼって私のパートナー探しの方に夢中で【こればかりはなかなかおいそれとはいきません】、それでも目標は映画音楽、歌謡曲のマスターです。いつまでかかるやら。でも頑張ります。

また、この忌まわしい病気は、なにかと病状がでます。思いますのに自分は病院の薬で、すごく助かっています。それプラス東洋の考えかどうか、体を自然体に、内臓強化、定期的に体内毒素を排出ができれば治る事はできなくても安定するような気がします。

最後に、最近役員さんも高齢化と減少して会員さんも減少、全国で大阪が一番の頼りの綱です。私は仕事と生活で精一杯でとても会の活動をできませんが、ほんの空いた時間でやらせてもらってます。だから行き届かない事いっぱいありますがよろしく願いいたします。



平成30年度

第1回厚生労働省ベーチエット病班会議報告書

1.日時場所：2018年7月20日（金）10時～15時30分

横浜市立大学看護教育研究棟 205

2.出席者氏名：岡山県支部 多田 加代子

3.参加目的：第1回厚生労働省ベーチエット病班会議参加、
ガイドライン作成(完成)に向けての発表会参加。

4.会議内容

①当日の会議内容：班会議、患者会勉強会

②配布資料：班会議プログラム資料ページ1～ページ19まで

【会議内容のポイント及び患者会勉強会】

1、腸管型ベーチエットガイドライン作成の経過報告等 ～15、東京医大眼科におけるぶどう膜炎の動向まで15テーマについて詳細ポイント 資料参照・横浜市立大学病院 眼科 石戸 みづほ 先生 担当

セルジーン（株）コーポレートアフェアーズ 本部長 島田 秀孝様、以下2名参加。
ベーチエット病患者 4名参加。

[石戸先生より]

- ・ベーチエット病患者人数は減っている。
- ・発症のメカニズムは研究段階。
- ・ガイドラインの診断基準はまだ完成出来ていないが、
実際の臨床実験や検査のデータに反映させてのガイドラインは進んでいる。

[セルジーン本部長 島田様より]

- ・アプレミラスト(オテズラ錠)の有効性を確保。

試験段階(フェーズ III 2018年7月20日現在)

アプレミラストの臨床試験は日本のベーチエット病患者にだけで臨床試験。

アプレミラストに対するガイドラインは2018年9月か10月頃。

- ・東京セルジーン（株）からベーチエット病患者会への支援活動を協力させて欲しいと横浜市立大学病院 水木 信久教授に申し出て、ベーチエット病患者会勉強会に参加されたそうです。

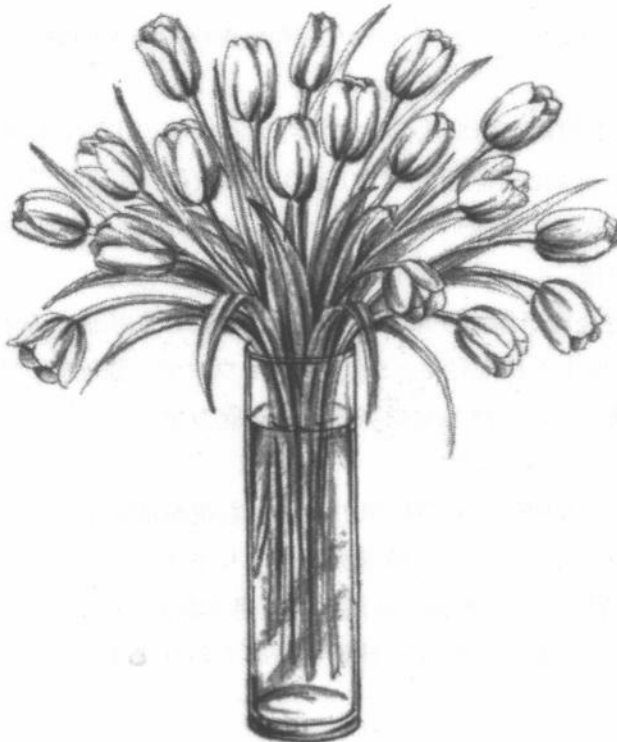
5.所感【班会議】

・初めての参加でもあり医学的専門用語も多く、理解不足もたくさんありました。研究分科会では各研究班の発表が行われガイドライン作成に向けての経過報告や患者実態の解析、効果検証の報告など諸先生方の研究成果や動向など様々な意見があり大変勉強になりました。

【患者会勉強会】

- ・ベーチェット病患者会について今まで以上に理解が深まり大変勉強になりました。
- ・ベーチェット病患者会への支援活動が高まりつつあり大変ありがたく思いました。

◆前回の支部長会議に続き今回の班会議に参加させていただき、各関係者の方々に深く感謝申し上げます。



ベーチェットの原因は？

皮膚科学疫学研究所代表 医学博士 粟屋 昭 先生から患者会にメールが届きました。以前から、ベーチェット病の原因はスギ花粉による被ばくであると提唱されていたようです。しかし、ベーチェット学会ではまだ浸透していないようです。長い長い文書なので要約してご紹介します。

『82年日本国内では、当時としては過去最大の花粉大量飛散が生じた年であった。63年のスギ花粉症の報告後20年、今ほど花粉飛散への関心が少ない時代、それとの関連に気づかなかった。「全国の小児科病棟では、62年報告の川崎病の患者が南から北へ桜前線が移るが如く、溢れていった」との文献記述があり、また耳鼻咽喉科外来ではアレルギー性鼻炎・結膜炎診断率が高まったのであった。このように、患者数が急増した2診療科以外にも、実は、アレルギー・膠原病診療科や呼吸器・血液・神経の各内科等で、(74年に制度が始まった)難病指定患者の登録数が急増していたことが、当方の、難病医学研究財団・難病情報センターHP掲載の患者数推移の疫学的解析から2018年6月明らかにされたのである。

78-79年の最初の大規模花粉飛散後の82年、84-86年の大量花粉被曝で花粉症予備群の方はI型アレルギー反応で感作が成立し、3回の大量の患者受診のピークがあり、遅延的晩発的に発症を起こす川崎病にあつては、82年に当時過去最大の15,519人が発症入院し、(花粉症)同様に3回の大量発症ピークが連なった。』

『1974年より指定登録が始まりました難病のうち、11疾患、高安病、ベーチェット病、バージャー病、再生不良性貧血、SLE、悪性リウマチ、強皮症、サルコイドーシス、多発血管炎性肉芽腫症、結節性多発動脈炎、天疱瘡の発症は花粉被曝がtriggerであろうという疫学的知見でございます。

現在、神経変性疾患等神経内科系疾患の発症にも花粉被曝がtriggerとして作用していることを、旧知の名誉教授と論文執筆途上にあります。

ついで、クローン病、潰瘍性大腸炎等消化器疾患や血液・骨疾患についても、同じく、グラフ化や統計解析は終わり、論文の執筆を始めております。

会に寄せられたお手紙から



さて、私ごとではございますが、今回の治療には本当に難渋いたしまして、ベーチェット病のせいで在宅高カロリー用ポートは作れず、首のCV入れ替えでの限定でしか続けられない上、やはり慢性偽性腸閉塞症の治療効果につきましても全然よくなりず、結果小腸の動きが悪く上に大腸の一部は止まっていますので、高カロリー輸液を体内に取り込めなくなった時が最期ということになりました。

膠原病に対する治療も、エンドキサンパルスでさえ芳しくなくて、結果6クールのところ4クールで中止となりました。

常に廣畑先生にもセカンドオピニオンを求めて、その答えを主治医とも一緒に見ていろいろと試してみましたが、アザチオプリン、免疫グロブリン大量療法、ミソリピンをMTXへ上乗せ、エンドキサンパルス、さらにステロイド大量療法と、この1年間治療しても治療しても寛解導入はおろか悪くなる一方ですので、ここでベースのプレドニン、コルヒチン、MTXへ戻し、疼痛コントロールに重点を置き、緩和ケアに移ることいたしました。

ベーチェット病は比較的落ち着いておりますが、難治性SLEが重複しておりますゆえ、神経麻痺や筋痛、筋炎、動悸、息切れ、疼痛等、ベーチェット病ではさほど出ない症状が多く出ております。幸いターミナルに移行時分に主治医が大学病院を3月末日でお辞めになるため、御異動される病院へ移ることになっております。

幸い住まいは老人ホームで24時間ヘルパーさんがいますし、日中は訪問看護もあり、通院は介助がありますので何とかかなりそうですし、異動先の病院はホスピスもありますのでとても安心していきます。

以上、私事を書き連ねましたが、現況のご報告をさせていただきます。

ベーチェット病友の会 岡山県支部30年度総会

昨年9月、台風直撃で中止した平成30年度友の会の総会が、平成31年1月20日（日）に開催できましたのでご報告いたします。

開催日時：平成31年1月20日（日） 13時～15時30分

開催場所：きらめきプラザ2階 ゆうあいセンター小会議室

参加者：支部会員8名

倉敷市保健所難病班の保健師が特別参加

医療講演並びに医療相談：岡山大学附属病院 眼科準教授 松尾 俊彦先生

総会は、松永さんの司会で無事、議案承認され、和気あいあいのうち閉会できました。

【確認事項】

- ①ベーチェット病の普及啓蒙にリーフレットの活用
- ②市単位でのサロンを計画し、難病連との連携強化を図る
- ③現状の把握についてのアンケートをどのような形で実施するか再検討する
- ④ホームページの有効活用



医療講演は眼科医から診たベーチェット病の動向についてということで、質疑応答形式で進められ、一問一答という形で、随時患者からの質問に返答して下さった。

[医療相談 質問]

問1. 眼鏡を使用して視力が左0.3右0.7です。左は緑内障と白内障の手術以来、縦も横もグニャグニャ曲がって見えます。眼底の黄斑のくぼみあたりが曲がっているせいだと言われていますが、最近右目も碁盤の目が少し歪んで見えます。ヒュミラをしていたら眼科としては他に治療はありませんか？ → 眼科では何もない

平成15年 57歳 発症（たくさんの飛蚊、眼科受診）

平成22年 ベーチェット病認定 高知医科大学病院

平成23年 左目緑内障と白内障の手術

平成24年 右目白内障手術

平成27年28年 レミケード12回目で蕁麻疹のため中止

平成29年 2月からヒュミラ始める

8月にメトトレキサート併用し湿疹が出たため3回でメトトレキサートをやめる

10月からヒュミラを3週間に1回の注射にして少し減ったものの体と頭、耳の中に湿疹が出続けている（高知 72歳 女性）

答：歪んで見えるのは、網膜の炎症（ぶどう膜炎の炎症）で血液が漏れ出ている状態。最近では、眼底の画像診断に、リスクの高い造影剤注射での検査は減少している。ぶどう膜炎の薬ヒュミラかレミケードの選択は、リウマチ内科の先生の判断となる。薬の併用は必要事項であるが、アレルギー反応が出れば薬を一時止めればよいのでは。

担当医との話し合い、薬はあくまで手助けである。現段階では炎症も落ち着いているのではないかとと思われるので、やめるきっかけにしてみてもは？

問2. 時々涙の管が詰まります。眼科で管をひろげてもらいます。加齢でしょうが、何か対処法はありますか。(50代 女性)

答: そんなに気にしなくてもよい症状(涙目になるだけ)。それより涙管を抜けてもらう事はやめるべき、微小管を傷つけるだけ。涙嚢炎を起こせば別途治療あり。

問3. 私は35歳くらいから飛蚊症が現れて眼科で診てもらったところ加齢によるものと言われました。今は54歳ですが、どんどん飛蚊の数が増えてきました。老眼はありますが視力は変わらず左右ともに1.0くらいは見えます。進行を止めるなど対処法があるのでしょうか。(54歳 女性)

答: 治療する必要なし。片目が急に見えなくなれば眼科受診する。ぶどう膜炎の前駆症状であれば眼科受診を。

(ベーチェット病の眼症状である白血球が析出すれば、治療する)

問4. ベーチェット病によるブドウ膜炎の発症メカニズムについて解明されている範囲で教えてください。

答: 基本的にはわかってない。現象としては、白血球が突然やってきて血管の外へ出て行ったら炎症である事がわかっている。(何故、白血球が出るかがわかってない)薬の開発により、発作時の炎症は抑えられている。



問5. 正常眼圧緑内障の患者でその後ブドウ膜炎を発症しました。

炎症は起こらなくなりましたが緑内障の進行が止まりません。

炎症が緑内障に影響する可能性、例えば血行障害などによる影響は有るでしょうか？

答：眼圧を下げるしか方策はない。血流改善薬は各種あるが、効能としてのエビデンスはなく、緑内障の進行を予防できるかの指標として調べるが、血流がどうなっているかはわからない。以前、血圧の薬でカルシウムブロッカー（ニバジール）を内服してもらい、飲んだ人と飲まない人との比較をしたが相関関係はなかった。

問6. 視野欠損による障害者手帳の申請にハンフリーの測定データが使用可能になりましたがGPとの相関はどの程度でしょうか？

実際に申請例は多くなるでしょうか？

問題点などありましたら教えてください。

答：身体障がい者の基準の問題で、視力は明確であるが、視野の評価は難しい申請にはゴールドマン視野計での評価で認定されているが、ゴールドマン視野計は手間がかかりすぎて制度に問題があり、現在あまり使用されず、最近では自動視野計の方が簡単で制度も良く、普及してきている。(行政とのやりとり次第) →社会保障に連動する。

問7. 最近OCTの検査が良く行われます。網膜は多層構造のようですがOCTでどの程度損傷具合が判断できるのでしょうか？

答：人間の眼より正確でよくわかる。検査は誰にでも出来、まぶしくない(画像として見事に見える)全体像を診ているわけではないが、断層撮影で構造がわかるので、造影検査は不要となった。 →網膜内の構造が画像として見える。

問8. 治療には医師と患者との意思疎通が重要と思います。患者としては実際に見えている状態を担当医にお見せしたいのですがそれもいきません。

一方お医者さんが装置を通して見ておられる目の状態を時には患者としても見てみたいと思うのですが、共通理解のために、何か手段は有るでしょうか？

答：ドクターとの会話。(自分の状態を具体的にしゃべる) 現在は電子カルテになっているのでモニターに画像検査の結果を見ることができる。まぶしくない眼底写真を、魚眼レンズを使って記録しモニターに取り込み説明を受けれる。(画像機器が進歩しているので、パソコンに画像を取り込み説明している)

→データは共有しているので、希望すればコピーしてもらえる。

以上、質問を中心に医療講演を進められ、回答も頂き、定時に終了できた

回答の中で気になったところをメモしておきます。

ベーチェット病の発症原因としていろいろ言われているが、他の病気に比べての相違があるだけ

①HLA B51 など

②連鎖球菌説

眼症状の炎症時、以前はデカトロンを眼注していた(ステロイド) →局所 又は プレドニン(ステロイド)の服薬で急性期の炎症を抑えていた(服薬は全身に影響する) →短期投与が原則 それ以降、レミケード・ヒュミラを使用

2019年度 医療講演会

パーキンソン病診療のガイドライン 2016より神経病変について

(日 時)

2019年 5月12日(日)
13:00～15:30
★ 質疑応答の時間あり

(場 所)

全国障害者総合福祉センター
戸山サンライズ
東京都新宿区戸山 1-22-1
TEL:03-324-3611

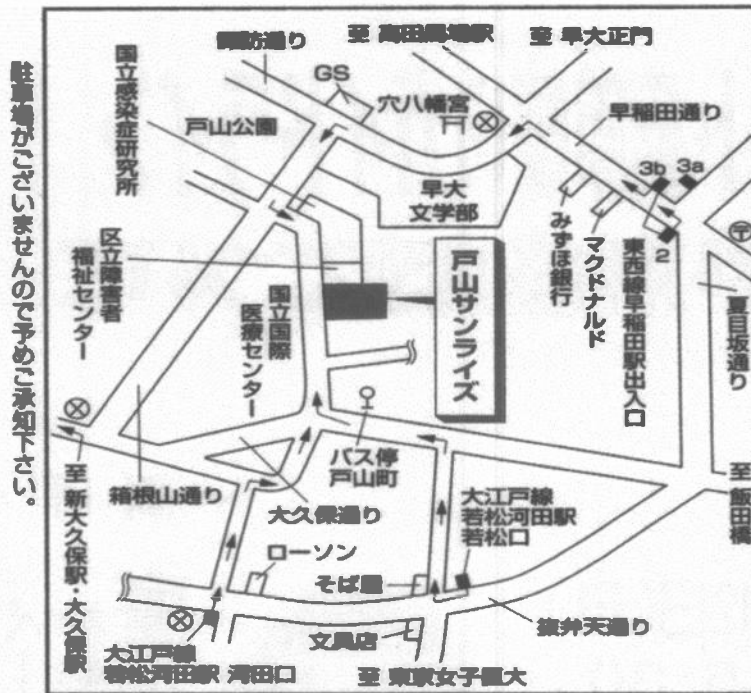
～ 講 師 ～



廣畑 俊成 先生
帝京大学病院
パーキンソン病研究班
神経パーキンソン病研究医

※駐車場はありませんので公共交通機関をご利用ください。

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
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	☎
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	☎

支部名	代表者氏名	住所・Eメール	電話
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 fuji06@hi2.enjoy.ne.jp	☎ 携帯

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	☎

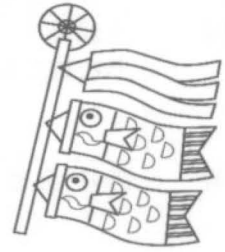


編集後記

5月には年号が変わります。平成から何になるのか？
少し楽しみではあります。

さて5月12日の医療講演会には神経ベーチェット病の
専門医である廣畑先生が講演をして下さいます。

是非多数のご参加をお待ちしています。



昭和51年9月16日発行
OTK増刊通巻第5240号
（毎月6回1、5、11、15、21、25の日発行）

<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）