

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 31 年 4 月 27 日発行 OTK 増刊通巻第 5 2 6 0 号

OTK

2019 年 5 月 (No.87)

ニュース

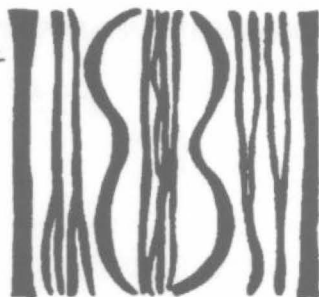
わだち

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



第 41 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)

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

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

地図は、18 頁に掲載

～ 講 師 ～

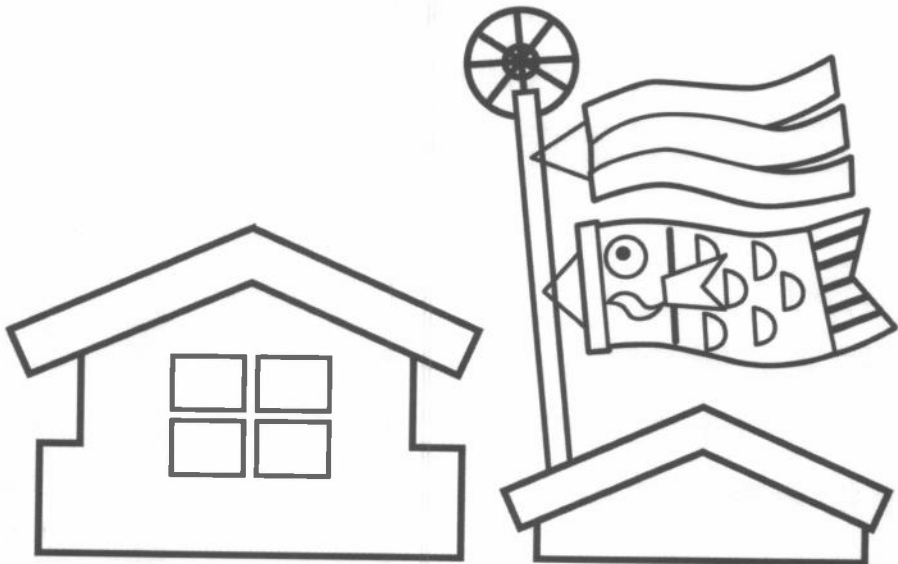
廣畑 俊成 先生

ベーチェット病研究班
神経ベーチェット病研究医

帝京大学病院

わだちニュース 目次

巻頭言	3
ベーチェット病手記	4
青い鳥郵便葉書の配布	7
電話相談より	8
各支部よりお知らせ	
ベーチェット病神奈川県支部だより	12
静岡県支部閉会について	13
総会議案	14
総会の会場案内	20
各支部等の連絡先	22
編集後記	24



<巻頭言>

年号が令和と替わるようです。西暦と元号のどちらも使えるようですが、2000何年と書くのも、足すのも大変ですし、両手を足しても計算しにくくて、暗算のできない私には大変な作業です。天皇の生前に年号が替わるというので、今後も年号が替わるたびに計算するのも大変だし、カレンダー屋さんも大変です。年号が替わると何かいいことがあるのでしょうか。年号が替わると新しい年が始まるような気がします。10月には消費税率も上がるようなので、生活する意味では何もいいことがないような気がします。

友の会では大きな支部が2つ解散します。神奈川県支部では40何人おられました。22人が本部の個人会員として残られます。静岡県支部が何人残られるかわかりません。

高齢のために亡くなったり転居先不明で返ってきたり、施設に入られたのでやめますというお返事も機関誌を送るたびに返ってきます。しかし毎回読み返していますという人もいますし、新しい人も入ってきています。なかなかいい特効薬が出ないとか、原因が究明されたという記事はありませんが、医学は進歩していますので、途切れることなくニュースに耳を傾けるしかありません。

3月に大阪府支部で石ヶ坪先生をお招きして医療相談を開きました。その際に、「リウマチなどの自己免疫疾患は抗体ができるので検査できるが、ベーチェットは抗体ができないから検査でも判断できない。自己免疫疾患という分け方ではなくて自己炎症疾患という考え方のほうが正しいのではないかと一緒に研究しているアメリカの医師が提唱している」というお話がありました。患者も自分の病気だから医学書を読んで勉強しないといけませんね。

遠田日出子



ベーチェット病手記

40代女性



体調に変化が現れ始めた15年前は工場の現場勤務で、残業続き、疲れも重なり、夜には毎日右足がむくむなあと感じ始めました。当時、この体の変化を病気と結び付けて考えることはありませんでした。しかし、痛みとともに激しいむくみが起き始め、腰や股関節にも痛みが出てきました。これは何かおかしいと思い、痛みもあったので自宅近くの整形外科を受診したのが、総合病院でベーチェット病と診断される1年と数か月前のことです。

治療を開始して1週間、毎日点滴を打ってもらいに病院に通いました。しかし、足の腫れも痛みもよくなるどころか、逆に悪くなるばかりで、微熱(37.5℃程度)も続いていました。このように悪化するなか、間もなくして総合病院へ紹介されることになりました。

2005年4月、紹介状を手に近くの総合病院を受診しました。

整形外科からの紹介でしたが受診先は「血管外科」で、聞き覚えのない科に初めて不安を感じたのを覚えています。自分の体にいったい何が起きているのか、とても知りたくなりました。そして翌日には、原因を見つけるために、検査入院となりました。



検査の結果、右足の深部静脈の血栓が発見されたのです。このとき見つかった血栓は深部静脈に広範囲にあり、表在静脈のほうにも血栓が確認されました。

血栓が出来るって何？信じ難い気持ちで一杯でした。そして、入院は1泊2日のはずが血栓治療のための約3週間の入院となってしまったのです。

点滴の投薬と平行して、ワーファリンの服用も開始しました。投薬と安静により痛みや激しい腫れはゆっくりと鎮まっていきましたが、詰まってしまった血管がすぐに流れるようになることはありません。退院してからも、気を使いながらの生活することを余儀なくされました。このときに検査はしましたが、まだベーチェット病と考えることはありませんでした。

退院した私は、1週間後、再び会社に復帰しました。今考えると早すぎる復帰で、案の定元の職場に復帰して3日後、再び症状が悪化してしまい、再入院となってしまったのです。状況は同じ右足に血栓ができて詰まっていました。2回目の入院です。

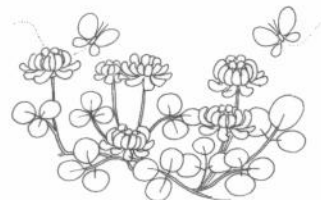
入院期間は2週間ほどで症状も落ち着き退院することができましたが、なぜワーファリンも効いているのに血栓が出来るのだろうと腑に落ちないのを血管外科の主治医とともに感じながらの退院でした。

その後は仕事内容も現場中心から事務中心の内容に変更してもらい、自分自身も体と相談しながら約1年、薬と上手に付き合いながら生活していました。もちろん小波はありましたが。

しかし、慣れてくると無理をしてしまうもので、残業を少しずつするようになりました。少し忙しさを感じ始めた頃、今度は左足が腫れてきたのです。何度も詰まっていた右足ではなく左足が腫れてきたので、もう頭の中は疑問符でいっぱいです。不思議でなりませんでした。すぐに病院に行って検査をすると案の定、左足の深部静脈が詰まっていました。これが3回目の入院です。

ワーファリンのコントロールはきちんと出来ていましたので、ただの血栓症ではないと感じた医師から、入院して数日経ったところ、過去に口内炎とか出来たことない？聞かれたのです。

昔から口内炎はよくできていたし、入院の前にはたくさん出来て困らせられたことを伝えました。この会話により、初めてベーチェット病が目の前に現れたのです。そのあとはリウマチ・膠原病科の医師が病室まで足を運んでこられ、ベーチェット病の説明を受けました。ベーチェット病、私の場合は血管病変が強いので、「血管ベーチェット」ともいうということでした。聞いたときは、ショックというより、原因が分からずに血栓を繰り返し、結節性紅斑や静脈炎、口内炎といったものの根源が明らかになったことで気持ちに整理がついた感じでした。



ベーチェット病と診断がついてからは、リウマチ・膠原病科になり、治療のほうはステロイドとコルヒチンがメインとなりました。加えて、ここ数年はレミケードを使用しています。

「ベーチェット病友の会」もこの頃にインターネットで知り、友の会の患者・家族交流会では同じベーチェット病患者の方々の色々なお話を聞くことが出来たり、専門の医師の講演を聞けたり、とても有意義な時間を持てるようになりました。

現在は、関節痛や体がだるいことや、体調の波はありますが、入院まで至ることなく、薬のコントロールで体調の維持ができていますし、仕事も続けられています。薬との相性もあっているのでしょう。

ベーチェット病とはこれからもずっと付き合っていくことになるのですが、悲観することなく病気と上手にお付き合いをしていこうと思います。



青い鳥郵便葉書の無償配付

配付の対象

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

療育手帳に「A」（又は1度、2度）の表記がある方

受付期間 2019年4月 1日（月）から同年5月31日（金）まで

配付期間 2018年4月22日（月）から同年5月31日（金）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

2019年4月22日（月）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、2019年4月22日（月）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
くお願いいたします。



電話相談より



① M (横浜) 男性 38才

35才でベーチェット病を発症。当時は青森に在住し、診断までに約1年かかった。今は、ヒュミラで治療しているが勤務先には告知していない。状態が悪い時もあり、この先会社に病名を告げた場合、退職勧告などされないか悩んでいる。

来年、2月に結婚を控えているので、働けなくなることは困る。

【対応】 先ず、勤務先の障害者に対する雇用の状態がどうなっているのかわからないので、信頼のおける上司に相談するよう勧めた。理解のある会社なら告知してもいきなり退社扱いにしないかと。横浜にも難病支援センターがあるのでそこにも相談してみてもよいかと。

② K (長野) 女性 62才 シェーグレン・ベーチェット病

ベーチェット病と診断され、2年後にシェーグレンも併発。

今は眼と口の渇きがひどく、口内炎と重なるとかなり大変。自分のような方（2つの難病併発患者）はいるのか？又、商売柄、（洋菓子店経営）店に出ることが多く、疲れやすいことを家族が理解してくれない。

【対応】 免疫系の患者さんで併発している方は何名か把握している。

ベーチェット病は不全型で症状としては口内炎と陰部潰瘍がときどきみられる。現在は、シェーグレンの症状で辛い時が多いようなので、主治医にしっかりと対応していただくために診察時にご自分の症状を伝えることが肝心。ご家族にはあまり病気のごことは話していないそうなので、主治医からご主人にお話ししていただくのも一手かと思う。毎日のことなので、体が辛い時には「辛い」とご主人に言ったほうがいいですよとお話しました。

③ K（東京）女性 56才 ベーチェット病神経型

障害年金について。現在、障害手帳3級取得済み。

主治医に障害年金手続きに必要な書類の作成をお願いしたところ、膠原病内科では書けないので、神経内科で記入してもらうよう言われた。理由を聞くと「神経系の数値に異常がある。」からといわれた。左の視野の欠損があり、歩行もままならないときがある。

【対応】 障害年金手続きは最初が肝心で、一度書類で落とされると再申請が難しい。出来たら専門の方に（社保労務士）お願いしたほうが良い。

難病患者向けに年金相談を設けている事務所があり、障害年金が取得できたときにのみ手数料を払うシステム。都内の機関をネット検索してみたらよいかと。

★その後、障害年金の手続きをしたが書類不備で返されてしまった。再度、提出したいが静岡のS社保労務士を紹介してほしいと。

【対応】 S先生に一度Kさんとお話していただきたい旨、お願いした。

後日、S先生からTelがあり、「東京の社保労務士を紹介する、と言ったらどうしてもS先生にお願いしたいとKさんに懇願され、東京に行くことになった。Kさんからは、S先生に書類の不備を見ていただき、再度手続きできたと報告あり。

④ K（市原）女性

一度目：以前電話で、外陰部潰瘍がひどいという話をされ、困っている様子で、漢方薬の情報を差し上げたところ、主治医にお話をされ、自身にも処方していただいた。

結果（3か月服用後）、外陰部だけではなく、口内炎や結節紅斑の頻度が減ったとのこと。又、主治医から良い情報をもらったと言われた。

二度目：現在、車いすでの生活で通院が大変なので、主治医（眼科）から紹介された大学病院（東京/渋谷）の膠原病科から、自宅近くのT大市原病院に転医したい。先生にどのように話したらよいか？（紹介されて三か月しかたっていないので）転医の理由として、大変混んでいて、千葉からは一日がかりになり、身体的にきつい。

【対応】一人での歩行は無理な状態で、ご主人の手を借りないと東京の病院に行けないとのこと。主治医との関係は良好で、体の状態も落ち着いているとのことなので、主治医に通院がきつくて大変だと言うことを話し、希望される病院に再び紹介状をいただいで、地元の病院に通院されたほうが身体も楽だし、重篤になった場合には T 大学病院（板橋区本院）に専門医もいるので対応はしていただけるかとお話した。

⑤ 匿名（神奈川県） 男性 56才 神奈川県支部より紹介

主治医からレミケード治療を勧められているが現在、タクシーの運転手をしており、レミケード治療をしたくても時間が不規則でできない。

他の治療薬はあるのか？又、腎臓の数値が悪くなっているが治療薬（ネオーラル・コルヒチン）と関係はあるのか？

【対応】レミケードは点滴治療になるので、ある程度時間が拘束されるが、ヒュミラならば自己注射なので自分で時間の調整できるかと。

主治医の先生とよくお話をされて、肝臓の数値上昇の原因や、レミケード以外の治療薬についてもしっかりとお聞きになるべきとお話した。

⑥ T（伊豆市） 男性 41才 ベーチェット病の疑い

ベーチェット病友の会会員の紹介。母親からの相談。

患者は息子。現在、蜂窩織炎という病名で入院。ベーチェット病の疑いがあると言われたが、しっかりと診ていただきたいので専門医を教えてください。又、一度面談してゆっくりと話を聞いていただきたい。9月上旬に面談希望。

【対応】蜂窩織炎（感染症）の治療中とのことで、まだはっきりとベーチェット病として診断されていない。はっきりと診断されたらセカンドオピニオンとして専門医を紹介することに。

詳しい話は面談で聞くことに。

⑦ F (富士市) 女性 19才 不全型ベーチェット病

一度目：母親から娘の相談。今年5月にベーチェット病と診断された。

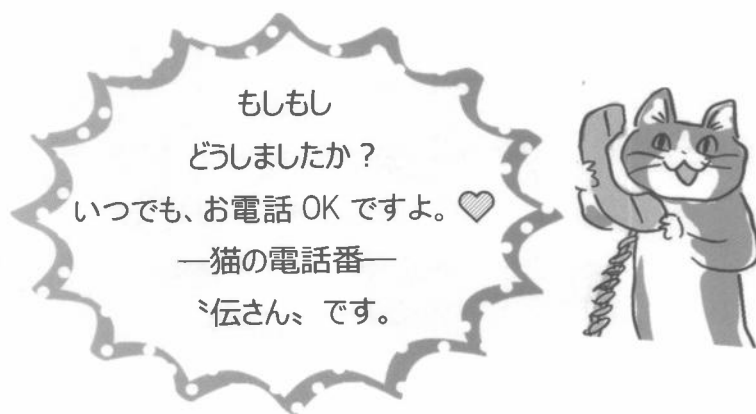
現在、F 中央病院皮膚科に通院中。難病と診断され気持ちが動転していて、まだ19才と若いのでこの先どうなるかとても心配。ベーチェット病の情報を得たい。

【対応】 取りあえず会報誌の送付と、何が心配なのか聞き今後の対応とする。

二度目：眼の状態について一度専門医に診ていただきということなので、市内 S 眼科のブドウ膜専門医 K 先生に診ていただき、今のところ異常はないと言われ、今後、定期的に検査をしていただくことに。

男性では、薬（生物製剤）・就労問題が多く、女性は病気そのものより精神的なものや、医師との疎通がうまくいかないケースなどが寄せられた。又、親からの相談も4件あり、特に若いお子さんが患者の親御さんは将来を心配され、親の精神的な支えが必要だと感じた。

平成31年4月～平成31年3月までの相談状況			
性別	相談数	延べ相談件数	相談者の主な都道府県
男性：	8名	18件	神奈川・大阪・静岡・東京
女性：	17名	42件	静岡・大阪・千葉・東京・神奈川・長野

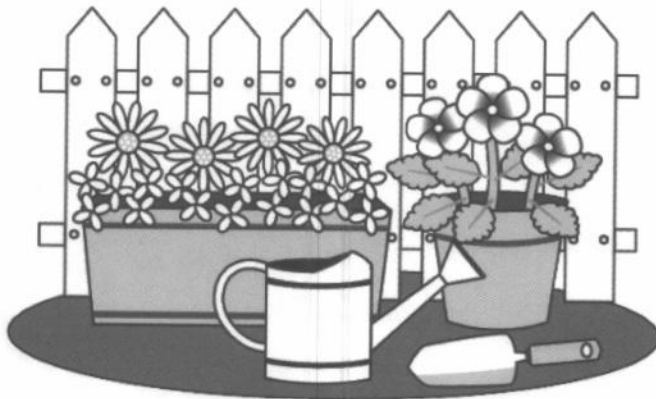


各支部よりお知らせ

ベアチェット病友の会神奈川県支部だより

神奈川県支部は3月をもって解散することになりました。

友の会全国組織立ち上げのときから関わって活動してきました。支部会員は最多数で150名を擁していましたが、減少傾向をたどり、現在は50名に満たない状態です。支部の活動もだんだん低調になり、さらに事務局の後継者が出ないまま今日に至り、現在の事務局長は高齢で体調も悪く、これ以上続けられないという理由が重なり合い、残念ですが、この2月に臨時総会を開き、30年度末をもって解散することになりました。長きにわたって、多くの方々とともに活動してきて、ここまで来たことに心から感謝いたします。なお、神奈川県支部は解散ですが、支部会員の20名余は本部直納会員として本部に移ることになりましたこと、お伝えいたします。



静岡県支部閉会について

元支部長 秋山悦子

静岡県支部は平成の終わりと共に3月31日を以て閉会いたしました。当支部は、48年前に全国支部の先駆けとして創設されました。私を含めて4名の支部長がその役を担ってきましたが、私の代で閉会しなければならないことに忸怩たる思いでいます。

3年前にベーチェット病の再燃、昨年には足の炎症で歩行困難な状態になり、追い打ちをかけるように循環器の異常で現在、4カ所の通院をしている状態です。

役員会で度々、次期支部長になっていただくようお願いをしてきましたが、皆様それぞれ諸事情があり、引き受け手はいませんでした。と言う訳で解散の選択をしました。しかし、会員に行ったアンケートで、存続を希望される方が約20%あり、役員会で検討に検討を重ねた結果、この4月から「ベーチェット（サン・フラワー）静岡」という会費の徴収なし、助成金などの縛りのない患者交流の場としての同好会として再出発が決まりました。私は本部の相談員（ピアサポーター）として今後も関わってまいりますので、又、よろしくお願い致します。

10年間、遠田会長をはじめ、共に友の会として関りました全国の支部長、会員の皆様、関係者の皆様にお礼を申し上げます。ありがとうございました。



総会議案

<平成30年度活動報告>

① 今年度は機関誌を年4回発行しました。

前年度は総会お知らせ号を含めて年3回発行していましたが、アツヴィ製薬から難病患者の作品展をしたいので、機関誌送付料を出すからお知らせ号を出してほしいと言われ、特別に臨時号として発行しました。

作品募集されてベージュの人も数人応募されたようです。発表は6月（予定）なので、楽しみに結果を待っていただきたいと思います。

会員さんとは機関誌でつながっていることもあり、中身を充実させてきました。

② 昨年は念願のリーフレットを製薬会社セルジーンとアツヴィの寄付で、岡山県支部の協力のもと1万500部作成し、会員には機関誌に挟んで送付、各支部には700～100部送付しました。研究班の先生方には1000部送付しました。会員さんからは分かりやすく、かわいい挿絵やQRコードなどが入っていて良かったとほめていただきました。

全国450余りの保健所にも送付したいと思い、ほかの製薬会社にも応募をしましたがだめでした。

③ 研究班会議にいきたいという声もあったので、各支部1名、先着数名を予定していましたが、参加者が少なく応募者全員参加することにしました。研究班会議は年に2回されますが、患者会が参加できるのは年1回だけということです。

2回目の12月に行われた研究班会議は参加の案内状が届いた人だけで、何枚送られたのかわかりません。ぜひとも参加したいという人がいたので、主治医を通じて聞いてくれということで参加されたようです。交通費は1回のみ友の会で負担をしましたが、2回目は自費で参加されたようです。

今後、研究班への参加に対して2回目も出してもらえないかとの意見もあり、今後検討していかなければならないと思います。

④ 神奈川県支部の富田さんから、高齢なので続けることが困難なので支部を解散したいとの話がありました。財政的には十分なので、できれば続けてほしいとお願いしましたが、支部総会で解散することを決めたとの話がありました（詳しくは本文富田さんの記事をごらんください）。

神奈川県支部は従来48人おられましたが、今後も本部の会員として残るという人が22人ということになりました。

⑤また静岡県支部は支部長の秋山さんが体調を崩し、次期支部長になる方を模索されていましたが、なり手がなく後に続く人がいないということで、3月末に解散することが決定されたそうです。

今後は本部の会員として残られる方と支部のみの同好会（支部の財政が残っている間は医療講演会や交流会などを行う）として新たに4月から出発するそうです。

又、秋山さんは本部の相談員として電話相談業務は続けて下さるそうで、機関誌に医療相談のことを載せるなどの協力はさせていただきます。

⑥今後、研究班の参加が勉強になるため、参加をしスキルアップすることも必要だと思えます。研究班の年2回の交通費を全額出せるかどうかは、今後支部長会議で話し合っていきたいと思えます。

⑦会員の減少や後継者問題などで支部が縮小、閉会は避けられないとは思いますが、また新たに会員になりたいという人も出てきています。いろいろな情報を会員さんにお知らせしていくことが大事だと思っています。患者のための機関誌としていろいろな情報をお知らせしたいと思っています。

病気は治らなくても少しでも軽減できるようなことができないか、こんな治療法でよくなってきたとか、そういう情報があれば載せていきたいと思っています。

⑧もう間もなく50年になろうかと思えます。北海道ベーチット病友の会が50年史を発行されました。本部も50周年誌についてどう考えればいいのか、支部長会議で話し合っていきたいと思っています。

⑨本部会長も66歳になり、あと何年続けることができるかと不安になりますが、新しい患者さんのためにも、よりよい治療の確立を求めて情報をお知らせしていきたいと思っています。

病気は治らなくても、正しい知識を得てよりよい治療と療養につとめていただきたいと思います。先生方も努力されていますし、製薬会社からも資金提供してくださっていますので、何年かかるかわかりませんが、お互いに励まし合っていきたいと思っています。

<2019 年度活動方針（案）>

3月に2つの支部が解散しました。神奈川県支部より、支部のお金100万円を本部で使ってくださいと寄付していただきました。とてもありがたくて、これからの活動に生かしていけると喜んでいきます。

1972年から今年で47年を迎えることができました。途中7年間ほどブランクがありましたが、本部も何とか体制をとることができています。役員のなり手がなく、若い人への代替、患者さん、親御さんが子供のことを考えて入会されていたのが、高齢化のため子供の名前で送ってほしいという話もあります。しかしながら、ほかの難病のように、子供の患者さんが自分のこととしてとらまえる状況ではありません。親だけが会費を払い機関誌を読んでいるという状況です。

発行のたびに、亡くなったからといって返送されてきたり、施設に入居されたからといって住所不明ということで返ってくるケースも多くなりました。

高齢化と活動の担い手が減ってきているというのはこの団体も同じなので、仕方ないと思います。

医療が発展し、いろいろな薬ができていますので、いましばらくは我慢して医療の向上を見守っていくしかありません。ギリシャのヒポクラテスが発表し、治療方法が模索されてきましたが、いまだに治療法が見つかっていません。

しかし医療の目覚ましい発展があるので、続けて見守っていく必要があると思います。今はあせらず、じっと我慢の子です。

今年度はお金があるので、今までの機関誌をPDF化して記録としてとっておきたいこと、それと研究班に行き学ぶこと、相談担当の秋山さんにピアカウンセリングの勉強をしていただくために交通費等を出したいと思っています。

研究班の会合が年に2回だったのが年に1回になったので、学ぶ機会が少なくなりました。少しでも学ぶということに力を入れていきたいと思っています。

年に1回の会合ではなかなか支部長の考えや方針が定まらないので、年に2回の支部長会議を持ちたいと考えています。この件は支部長会議で話し合っ決めていきたいと思っています。

平成30年度決算書

ペーチェット病友の会 平成30年度決算書
(平成30年4月1日～平成31年3月31日)

収入の部	予算額	決算額	備考
会費(支部)	800,000	467,500	187人
会費(直納)	350,000	355,000	延べ142人
会費(賛助会員)	60,000	110,000	3親業会社 3人
会費(新入会員)	10,000	0	
寄付金	100,000	1,333,170	神奈川県支部100万円 製菓会社
国会請願募金	40,000	17,550	
雑収入	0	12,917	講演料など
計	1,360,000	2,296,137	
前年度繰越金	1,922,363	1,922,363	
合計	3,282,363	4,218,500	

支出の部	予算額	決算額	
広報費	420,000	589,914	「わだち」臨時号4万6360円、リーフレット印刷2万7918円を含む
総会費	110,000	71,168	
会議費	250,000	152,609	支部長会議・研究会会議交通費
事務雑費	240,000	192,657	
通信費	50,000	78,540	「わだち」臨時号・リーフレット郵送料約1万円を含む
消耗品費	20,000	12,912	
諸会費	30,000	35,618	
国会請願募金	20,000	8,275	
ホームページ管理費	7,000	30,000	
雑費	0	0	
予備費	100,000	0	
計	1,247,000	1,171,693	
次年度繰越金	2,035,363	3,046,807	
合計	3,282,363	4,218,500	

平成30年度会計監査の結果、帳簿、領収書等正確かつ適正に処理され
相違ないことを確認しました。 平成31年4月8日

会計監査 鈴木 令 
秋山 悦子 

監査報告書

平成31年4月8日

報告者 監事 鈴木 令子
秋山 悦子

日時： 平成31年4月8日

場所： ベーチェット病友の会 本部

出席者： 会長 遠田日出子・会計担当 福味和子・監事 秋山悦子

監査資料：平成30年度 会計出納帳・領収書・会員振り込み用紙
ゆうちょ銀行通帳・手持ち現金

平成31年4月8日、大阪本部にて会計監査を実施した結果、領収書・出納帳・振り込み票に於いて適正に処理、且つ会計業務が正しく遂行されていたことを確認いたしました。

事業執行につきましては、会報誌「わだち」の充実と、製薬会社からの寄付金等で念願のリーフレットを作成するなど一定の成果が見られました。

収入に関しては、神奈川県支部が解散に伴い多額の寄付をされ、又、寄付金も神奈川県支部寄付分を除いても予算増となりました。

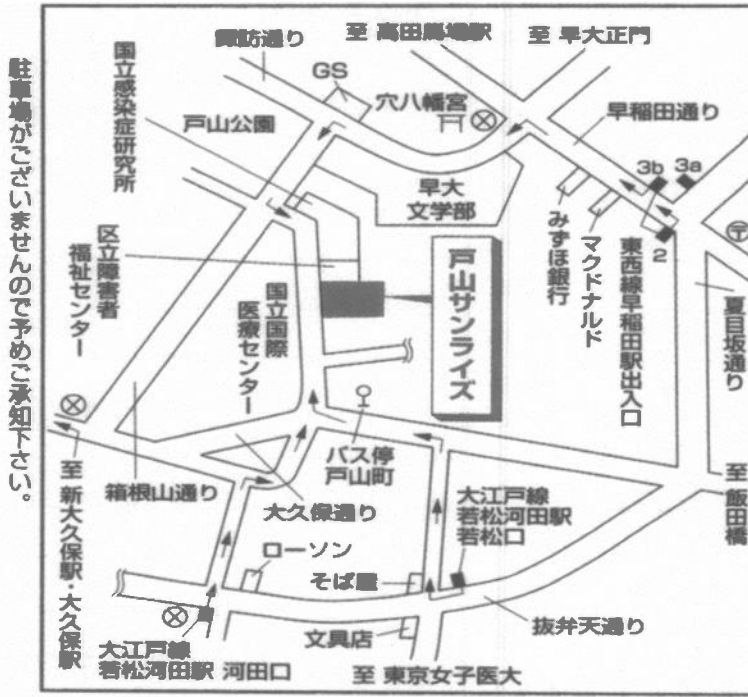
支出では会報誌の臨時号の発行より予算増となりましたが、全体的にほぼ予算に沿った会計となり、繰越金増により2019年度は活動の幅が広がることに期待致します。

ペーチェット病友の会 平成31年度予算案

(2019年4月1日～2020年3月31日)

収入の部	決算額	予算額	備考
会費(支部)	467,500	500,000	200人分
会費(直納)	355,000	350,000	140人分
会費(賛助会員)	110,000	110,000	
会費(新入会員)	0	10,000	
寄付金	1,333,170	200,000	
国会請願募金	17,550	20,000	
雑収入	12,917	0	
計	2,296,137	1,190,000	
前年度繰越金	1,922,363	3,046,807	
合計	4,218,500	4,236,807	
支出の部	決算額	予算額	
広報費	589,914	420,000	わだち年3回予定
総会費	71,168	80,000	
会議費	152,609	250,000	支部長会議(往復)交通費など
事務諸費	192,657	360,000	事務、会計で月3万×12か月
通信費	78,540	50,000	「わだち」発送他
消耗品費	12,912	10,000	
諸会費	35,618	30,000	JPA・OTK関係他
国会請願募金	8,275	10,000	
ホームページ管理費	30,000	30,000	
雑費	0	0	
予備費	0	100,000	「わだち」PDF化、HP容量アップ
計	1,171,693	1,340,000	
次年度繰越金	3,046,807	2,896,807	
合計	4,218,500	4,236,807	

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。

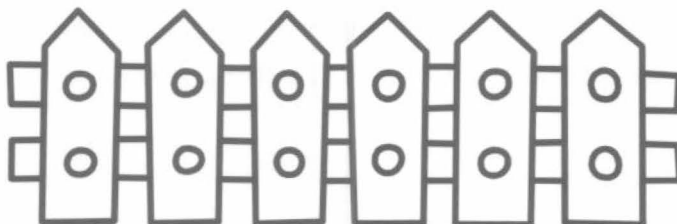
※尚、直前に新宿区立障害者福祉センターがありますので、お間違えのないようご注意ください。

○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	☎
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	支部長 藤井 英雄	〒 柳井市 fuji06@hi2.enjoy.ne.jp	☎ 携帯
山形県	支部長 小関 陽一	〒 鶴岡市	☎

同好会

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
静岡県	代表 秋山 悦子	〒 富士市 e-cho@uv.tnc.ne.jp	携帯

山形県支部が再発足しました

3年前、ベーテット病友の会山形県支部は支部としては解散しました。

しかし、情報が入ってこない、支部長会議にも参加できないなど、不都合な事が多々感じられたので、新たに3人の有志が集まり、山形県ベーテット病の会を発会しました。今後ともよろしく願いいたします。

支部長 小関陽一



編集後記

いよいよ平成から『令和』に！

5月12日は、本部総会及び医療講演会です。

医療講演会には神経ベーチェット病の専門医

廣畑先生が講演をさせていただきます。

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31年4月27日発行OTK増刊通巻第5260号

<電話相談受付>

病気療養、福祉等について相談を受け付けています。

お気軽にお電話ください。

相談員 秋山 悦子

遠田（とおだ）日出子

発行人 大阪身体障害者団体定期刊行物協会
〒530-0054 大阪市北区南森町2-3-20-505

編集人 ベーチェット病友の会
〒
大阪府東大阪市、

ベーチェット病友の会

TEL

FAX

メール t4492a@sky.plala.or.jp

郵便振替口座 00180-1-154812

頒 価 300円（頒価は、会費中に含まれています）