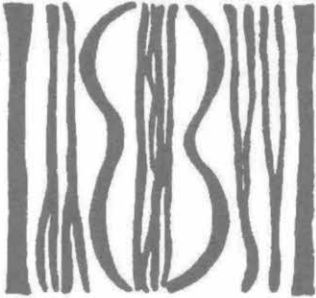


昭和51年9月7日第3種郵便物認可（毎月6回1、5、11、15、21、25の日発行）  
令和2年3月2日発行 OTK 増刊通巻第5346号

OTK 2020年3月  
(No.90) ニュース

わだち

ベーチェット病友の会



事務局 〒579-8033 大阪府東大阪市出雲井町6-13 シャルマンコーポ枚岡公園棟102 逸田方  
TEL 090-3272-7088 本部mail : t4492a@sky.plala.or.jp

## 第42回全国総会および医療講演会のご案内

◆開催日時 2020年（令和2年）5月10日（日）

10:30～16:00

第42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

「これからの研究班が目指すもの（仮題）」

講師 横浜市大眼科学助教

ベーチェット病研究班 竹内正樹 先生


◆会場 戸山サンライズ（全国障害者総合福祉センター）

---

## わだちニュース 目次

巻頭言	3
大阪難病連主催、医療講演	
「アレルギー性結膜炎とぶどう膜炎の違い」	4
患者会の存在と看護職が果たす役割に関して	29
闘病記「なんで私が・・・」	34
闘病記「発症から40年」	36
2019年度第3回ベーチェット病学会報告書	39
患者のつどいに参加して	43
おすすめ書籍	44
支部連絡先のご案内	46
編集後記	48

---



人ごみの中に出かけるときは、  
必ずマスクをしましょう。  
せきエチケットも守ろうね。

## 巻頭言

「ペシャワール会 中村 哲医師を偲んで」

今回は、皆様もご存じかと思われませんが、昨年12月4日ペシャワール会代表の中村哲先生が現地で銃撃され亡くなられたと言う悲しい出来事がありました。追悼の意味を込めて書かせて頂きます。

中村先生は、1984年からパキスタン ペシャワール難民キャンプで多発していたハンセン病を根絶させる医療活動をされ、それらを支えるためにペシャワール会が発足されました。

その後アフガニスタンにも活動範囲を広げられ、2000年大干ばつによる食糧不足と栄養失調で多くの人々が病気になり、「医療では飢え死にする人は救えない」「人々の命を助ける為には水が必要である」と砂漠化した農地を回復する為、独学で日本の伝統工学を学ばれ、現地の人々と井戸を掘り、農業用水路を建設し、広大な土地を緑に蘇らせました。

以前、日本に帰国され、大阪で講演された際も大変謙虚な立ち振る舞いで分かりやすい言葉で語られていました。中村先生は平素から言われていたそうです。「人の幸せとは、三度のご飯が食べられて、家族と一緒に穏やかに暮らせることだ」普段、些細な事で不平不満を抱いている私自身にとって、改めて考えさせられる言葉です。

ペシャワール会の中村先生の意味を守り、今後も現地の人々自身の力で安定した生活を取り戻し、食糧自給していける様に農村復興事業の支援を続けられるそうです。

これからも応援していきたいと思っています。

これはクローン病の患者様からお手紙を頂いたので転載しました。私も中村先生を応援していました。 遠田 記

大阪難病連主催

これは、大阪支部の機関紙「とも」に掲載された  
2018年3月の医療講演を転載したものです。

## 「アレルギー性結膜炎とぶどう膜炎の違い」

大阪大学大学院医学系研究科  
眼科学・眼免疫再生医学

丸山 和一 先生

それでは時間になりましたのでただ今から医療講演と終わってから医療相談をさせていただきますと思います。

今日は大阪大学医学部医学系研究科視覚先端医学寄附講座の講師をなさっている丸山和一先生です。よろしくお願いします。

先生のほうから自己紹介を簡単にさせていただいてそして、本題に入っていただきたいと思います。それでは先生、よろしくお願いいたします。

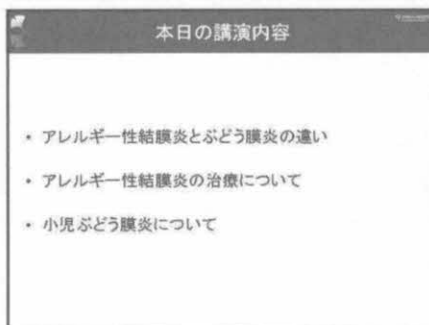
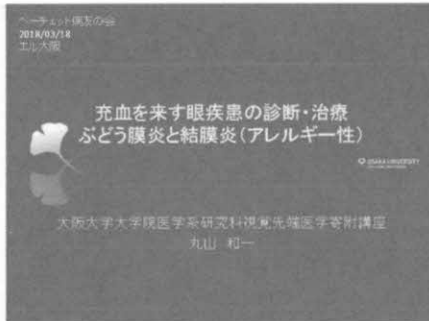
よろしくお願いいたします。私は、今現在44歳で大阪出身なのですが大学は金沢医大(金沢医科大学)を卒業しまして、そのあと、京都府立医大に入局し、京都府立医大(京都府立医科大学)で14年間行いましてそのあと、東北大(東北大学)に5年間。震災のすぐあとです。5年間、東北大で仕事をしていまして、去年の春に大阪に戻ってまいりました。

僕は、ぶどう膜炎の研究というか仕事をし始めたのがだいたい、2007年くらいからです。少し眼科医になって時間が経ってからなのですが。

もともと角膜の移植免疫のほうの研究をしておりまして、京都府立医大の木下先生に「ぶどう膜をやって欲しい」ということでぶどう膜を始めました。

ぶどう膜に関しては、大黒先生が大阪でずっとやっていらっしゃって、たくさんの患者さんを見ておられて、僕は京都府立でやって東北に移ってぶどう膜炎を診察出来る人が東北6県で僕を入れて2人しかいませんでした。だから、ほぼ東北大のほうにぶどう膜炎の患者さんが送られてきて、豊富な経験をさせていただきました。

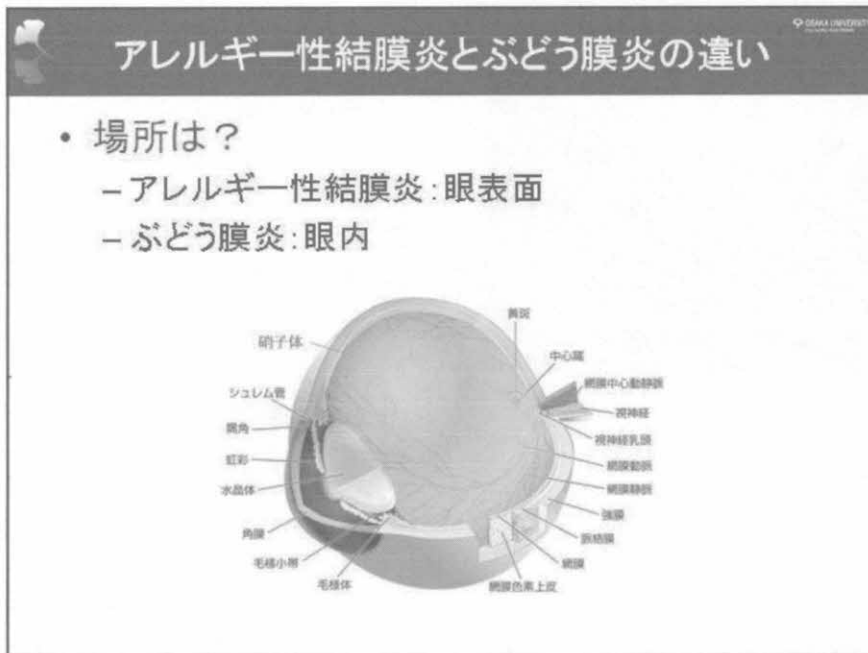




今日は「アレルギーとぶどう膜炎の違い」ということで話をしたいということ、ということで発表の内容を持ってきたのですが、アレルギーというとアレルギー性結膜炎、特に花粉症ですね。今、この時期。花粉症というのは治療で症状を軽くすることができるのです。どのようなことをすればかゆみが抑えられるのかという話をさせていただきたいのと、あと、今日はここにあまりいらっしゃいませんが僕が東北大で経験したぶどう膜炎の子どものベーチェット病と子どもの関節リウマチのことについてお話させていただきたいと思えます。

まず、最初ですが今日は写真があつて見にくい方もいらっしゃると思いますので申し訳ございません。充血というのはアレルギーでも起こしますし、ぶどう膜炎でも起こしますし、いろいろなもので充血が起こってきます。角膜を移植している場合もそうですし、角膜に傷がついても充血します。要するに眼に炎症が起こると充血します。よくいう充血というのはアレルギー性結膜炎や細菌などの微生物が眼に感染した時に起こります。細菌感染やウイルス感染が起こると結膜炎を起こしますが、角膜炎、ぶどう膜炎、緑内障でも充血します。眼の表面の炎症と眼の中の炎症の充血には違いがあります。例えば、結膜炎だと目の表面の血管が非常に拡張して充血する。でも、ぶどう膜炎などは目の少し表面よりも奥のほうの血管が充血します。薬を使って目の表面の血管を収縮させても目の奥のほうの血管は収縮していないので、点眼剤を使用して眼の中の炎症か眼の表面の炎症かを区別することができます。





- 場所は？
  - アレルギー性結膜炎：眼表面
  - ぶどう膜炎：眼内

アレルギー性結膜炎というのは基本的に目の表面の炎症だけです。ぶどう膜炎は目の中に起こります。

では、ぶどう膜炎だけが目の中の炎症起こすかという、そうでは無く他の炎症、例えば糖尿病でも炎症が起こってきます。

アレルギー性結膜炎とぶどう膜炎の充血でまず患者さんの主訴が違うのは何かというと「かゆみか痛み」です。アレルギー性結膜炎の人は基本にかゆみというのをいわれます。ぶどう膜炎というのは痛いことが多いのです。右のスライドに Th1 と Th2 と書いていますが、これは実は炎症反応の働きで、体に何か病

原体や異物が入ってくるとそれに対して攻撃をするような炎症が起こるのが Th1、Th2 というのはアレルギーの反応です。かゆみが発生したりする反応が Th2 だといわれています。それは目の中もそうなのですが、全身でもその Th1 と Th2 の反応というのはあります。

ぶどう膜炎とアレルギーの違いは、例えば左側の図は炎症性の疼痛。これは炎症が起こったところに、その炎症部位の周りというのが、中心もよいのですが組織があります。組織というのが必ず破壊されます。破壊されてその炎症のものが出てくると、その痛み物質の受容体に働き、

痛みが起こります。それが炎症性の疼痛です。でも逆にぶどう膜炎と違うアレルギー性結膜炎というのは、例えば、花粉が目表面にくるとそれに対する細胞が働き始めます。それが何かというと、肥満細胞というものです。肥満細胞というのはまたぶどう膜炎の時に働く細胞と違って、アレルギーに特徴的な細胞なのですが、この肥満細胞というものから、ヒスタミンというのを聞かれたことがあるかもしれませんが、ヒスタミンが本当にこの肥満細胞がはじめてこのようなアレルギーのヒスタミンというのが出てきます。

ヒスタミンというのは血管や神経に受容体があり、それにくっくと刺激が入り、かゆみが起こったり、血管拡張などが起こったりします。その機序で結膜の血管が拡張し充血してきます。

アレルギー性結膜炎の人、特に季節性に起こる花粉症の人というのは本当に辛いということがいわれます。アレルギーの方に話を伺うと、痛みよりもかゆみのほうが辛いといわれます。

## アレルギー性結膜炎とぶどう膜炎の違い

- 症状
  - アレルギー性結膜炎: かゆいことが多い(Th2)
  - ぶどう膜炎: 痛いことが多い(Th1)

生体内の神経刺激の違い

炎症性疼痛

炎症部位 → 組織破壊 → 痛み物質、感作物質 → 痛み物質に対する受容体

アレルギーは入ってくる

肥満細胞 → かゆみ物質、ヒスタミン

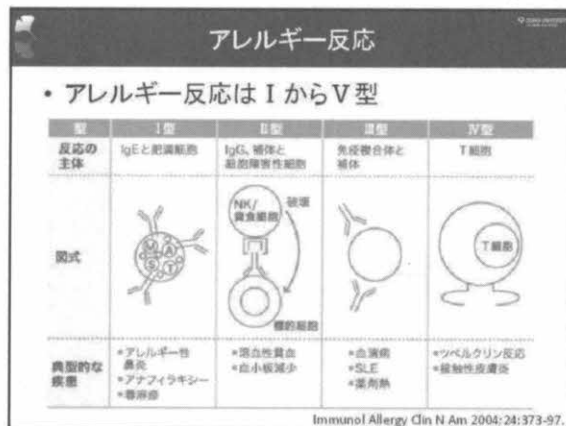
[ 医療講演 ]

今回はベーチェット病の会なので私自身についてお話しますが、HLA（ヒト白血球抗原）を皆さん調べられたことがあると思います。実は私は口内炎が非常に多く発症し、毛嚢炎も同様です。そして、皮膚の結節性紅斑のようなものがときどき体の調子が悪くなると出ます。先日、iPS（人工多能性幹細胞）の移植免疫を今度するので、自分の HLA というのを調べました。僕が HLA を調べたときに HLA-B51 と A26 の両方とも陽性でした。ぶどう膜炎の潜もからすると、ベーチェット病に間違いないというのがわかります。そして私は硝子体混濁も持っています。

僕は実はもう一つ病気があって、成人発症型のアトピーがあります。アトピーが悪化すると口内炎が全然、出ません。口内炎が出始めるとアトピーがよくなるのです。先ほど述べたように人間や哺乳類の多くは Th1 と Th2 という免疫のバランスがあって、例えばアトピーのような

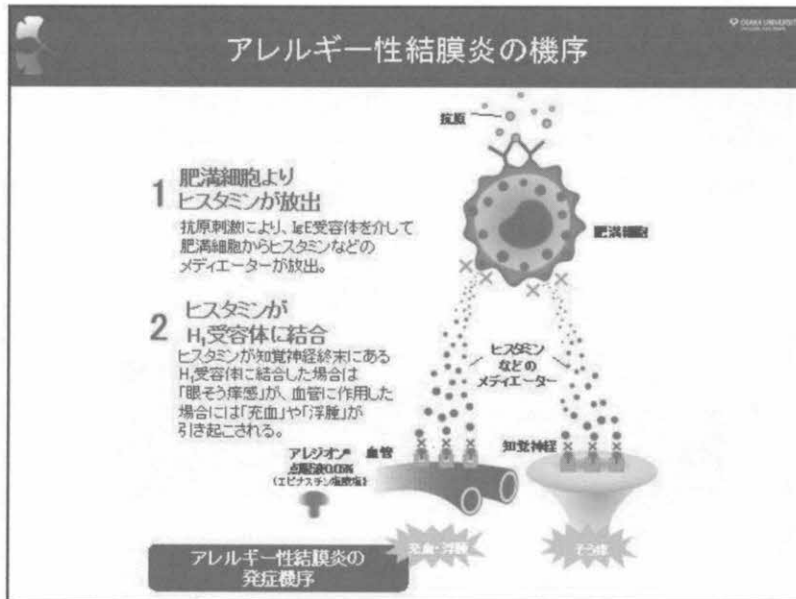
Th2 の反応が非常に強い時は炎症反応である Th1 の炎症は出ません。そしてアトピーの状態が良いと次は Th2 が強くなるという事です。ステロイドばかりを使うとアトピーがよくなっていくのですが、逆に口内炎が出てくるといことがあります。そのためアレルギーの薬があまり飲めないということがあって、塗り薬で免疫抑制剤の塗り薬を使うということをしてします。だから薄く塗って少しかゆみがあるという程度にしておいたほうが体の調子がよいのでそのようにしています。

さて、今はアレルギーの反応というのは、I型からV型までであるといわれています。ここにあるのはI型からIV型なのですが、薬が入ったときに急激に反応を起こす人がいます。アナフィラキシーショックというものです。そのようなものがI型になってきます。花粉症はI型ですね。II型、III型というのは、あまりいわれないのですがIII型というのは



免疫複合体ができたりとかすると起こる病気なのでSLE (Systemic lupus erythematosus : 全身性エリテマトーデス) というのがあります。あとはIV型というのがだいたいぶどう膜炎に関係するのですが、これは肉芽腫といってサルコイドーシスもそうなのですが、このようなIV型というのは、T細胞が非常に強く働き始めるということがいわれています。もちろん、ベーチェット病もT細胞が非常に強く働くのですが、ベーチェット病はどのアレルギー反応かというと、はっきりと今は区別できないようになっています。病態があまりわかっていないのでそのあたりが今、現在はわからないです。IV型のT細胞がよく反応するのでぶどう膜炎のサルコイドーシスなどはこのIV型に入ってくるといわれます。

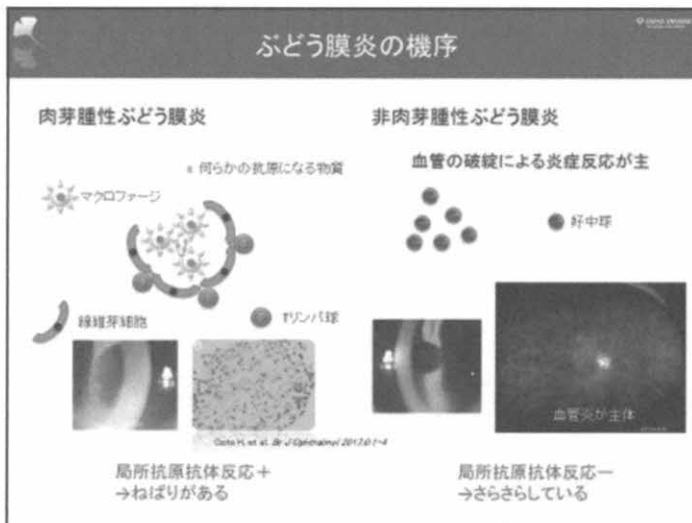
今日はI型とIV型の話をするのですが、まず、アレルギー性結膜炎の機序です。先ほどもお話をしましたが、抗原が入ってくると、肥満細胞からヒスタミンがどんどん出てきてヒスタミンが血管の受容体とそれから視覚神経の受容体にくっきます。皆さんよくいわれるのは、かゆみを言われます。かゆみは視覚神経をしっかりと抑さえあげるとかゆみを抑制することが出来ます。充血は軽くしていても皆さんかゆみが無ければ調子がよいと言われます。だからかゆみを抑えるにはどのようにするかということですね。



[ 医療講演 ]

ぶどう膜炎というのは、2つの種類があります。ぶどう膜炎には肉芽腫を作るタイプと肉芽腫を作らないタイプというのがあります。皆さんはご存じかもしれませんが、ベーチェット病は非肉芽腫です。肉芽腫を作らないぶどう膜炎です。何が違うかという、病気を起こす細胞が違います。肉芽腫というのは、要するに何かが入ってくると、例えば細菌が入ってくるとその細菌に対して細胞が働き始めます。そしてその細胞がその細菌に対してどんどん寄ってきます。そうするとそこに肉芽というのができてくるのです。細胞がどんどん寄ってくるとそれが固まってきたり肉芽というものを作ります。そして肉芽のまわりに炎症を起こして、炎症性サイトカインという化学物質を出して、そして炎症を持続させます。でも、ベーチェット病というのは、血管の炎症があり、好中球

という細胞が入ってきます。ベーチェット病というのは。血管炎が起って好中球がやってきて血管の中から好中球が外へ出ていって、組織の炎症を起こします。血管というのは普通、しっかりとっていて漏れが無いのが普通です。血管というのは普通、漏れないようになっているのですが、それが炎症を起こすと血管に穴が開いた感じでどんどん漏れ出してくるのです。だからこのような目の中の血管の造影剤を取ると実はこれ、ほとんど真っ白なのですが、普通は血管がきれいに見えます。でも、真っ白になっているということは、もう、漏れ漏れになっているということです。血管に穴が開いてどんどん、どんどん炎症のものが出てくるということがベーチェットであります。



目というのは、全身の鏡だといわれておまして、目の中というのは唯一、僕たちが実際に見て診察をしたときに血管が直に見える場所です。それから、もう一つ見えるのが神経なのです。神経も直接見えません。だから、血管と神経が直接見える場所というのは実は目だけなのです。

そのように見ていくと目の中の血管の形とか造影剤を使ったときの血管の漏れだとかそのようなものを見ていくと、この人は何の病気だとか、この人はどのような病気の可能性があるかということがいわれます。例えば、目から糖尿病がわかることが

ありますし、目から高血圧がわかることがあります。だから血圧が高ければどこの高血圧があるのだろうかということでもどンドン調べていくと、実は腎臓が悪かったとかそのようなことがわかりますので僕らは、眼科というのは、目の中を見てその人たちの病気は何かということを判断していきます。

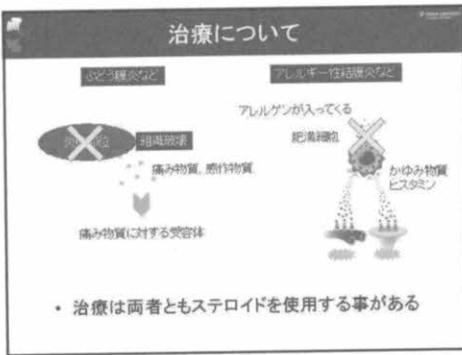


ぶどう膜炎は全身疾患と関連する

**眼は体の窓**

**眼は体の変化を反映する**  
 =適切な検査などで疾患の早期治療・診断につながる

[ 医療講演 ]



さて、アレルギー性結膜炎とぶどう膜炎の治療は、どちらもステロイドを使います。またステロイドを使用する場合と免疫抑制剤を使用する場合もあります。生物学的製剤という抗体治療の薬が出てきていますが、アレルギーでは生物学的製剤というのはあまり使わず、ぶどう膜炎の重症患者に対して使用します。

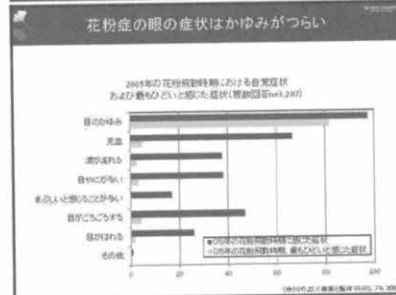
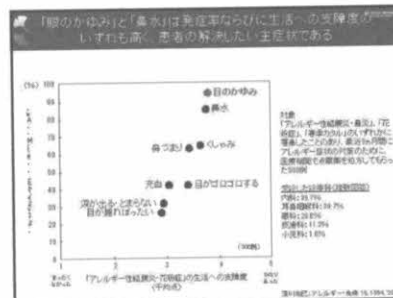
The slide lists the following topics for the lecture:

- アレルギー性結膜炎の診断と治療
- アレルギー性結膜炎の治療について

アレルギー性結膜炎の治療ですが、皆さん花粉症になった時どのように訴えるかというと、目のかゆみというのが一番、強く訴えられます。かゆみが生活に非常に支障をきたすと言われます。目がかゆいと、コンピューターなどを見ている辛い。

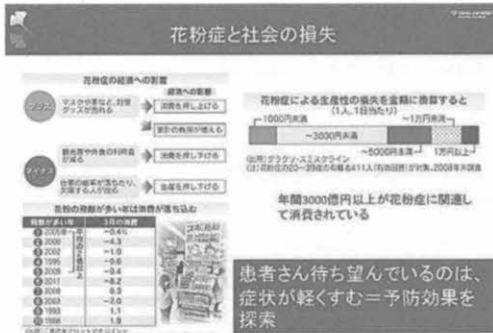
それから本を読んでも辛いということがよくいわれます。鼻水もちろん、辛いのですが、実は目のかゆみのほうが辛いということがアンケートで報告されています。だから、目のかゆみを抑えるということが今現在では非常に大事だといわれています。

実際に臨床で患者さんに聞くと本当に目のかゆみを嫌がられます。僕も今、大学でアレルギーの研究をしているのですが、患者さんに例えば薬を渡します。アレルギーに対する薬でないものとアレルギーの薬を渡しますが、そのアレルギーの薬を持っていない人というのは、花粉症はすごいですから来たときに本当にもう、辛くてかゆくて仕方がないと言われていました。





[ 医療講演 ]



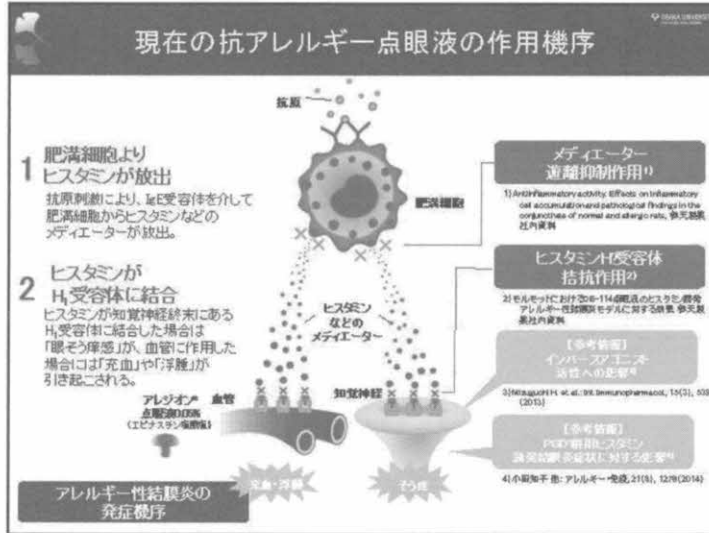
今、花粉症というのは、社会に非常に損失があると報告されています。これは少し古いデータなのですが、年間 3,000 億円ほど花粉症に関連して消費されています。例えば、毎日毎日のマスクを買ったりするとその分、消費は上がるのですが、実は患者さんの負担があるので損失が非常に多いといわれます。あとは生産性が非常に落ちる。仕事に行けないとか、もう、本当に辛い症状がある人という仕事にも行けないくらいなのですね。だから、予防効果というのが非常に大事だといわれています。どのようにすれば軽くなるか。花粉症が軽くなるかというのが非常に大事なことになります。

現在、このような超立体のマスクとか、それから花粉で鼻に器具を詰め込んでそれで花粉が入らないようにするとか、そのようなものが出ていますし、あと眼鏡ですね。花粉対策用の眼鏡であつたりとかいわれています。眼鏡をして、マスクをして、帽子をかぶってコートを着ているという感じでもう全身、誰かわからないくらいの形になっています。

さて今、アレルギーに対する目薬はこれほどの種類があります。10種類以上くらいあります。だからこの中でどの目薬を使うかということで僕たちは非常に迷います。



[ 医療講演 ]



目薬の効果の出る機序ですが、肥満細胞というものを抑える目薬と、肥満細胞が分泌したヒスタミンを遊離するものを抑制するものと、ヒスタミンがくっつく場所を抑制するものがあります。一番効くのは、このヒスタミンをくっつくところを抑制する薬です。

そして、肥満細胞から分泌して来るものを抑える薬というのはあまり効果がないという結果が出ています。もう一つは、ヒスタミンの受容体を抑制する薬を使用すると3日目

くらいから抑えられてくるデータが出ています。これらの結果から受容体を抑制すればよいのがわかりました。では、いつから受容体を抑制すればよいのか、花粉症が軽くなるのかということなのですが、花粉が飛ぶ1カ月から遅くとも2週間前に薬を使い始めると非常にかゆみが抑えられるといわれています。なぜ、抑えられているのかというのはあとでお話をしますが、このように早く、早く治療してあげるとするのが非常に大事なことです。

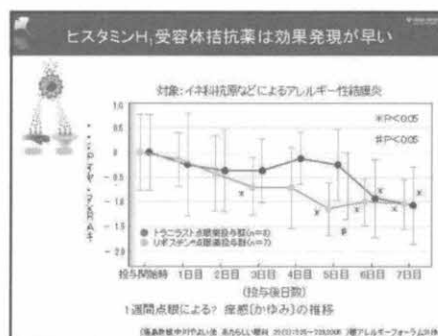
#### 抗アレルギー薬の効果発現時期 ～遊離抑制薬vs受容体拮抗薬～

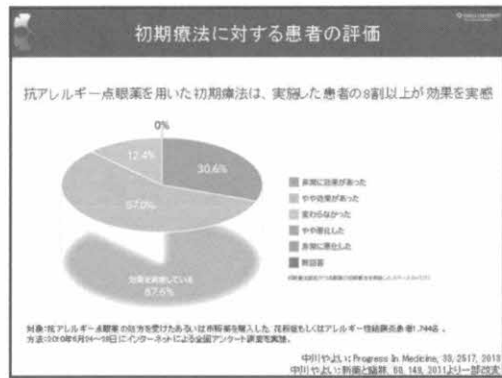
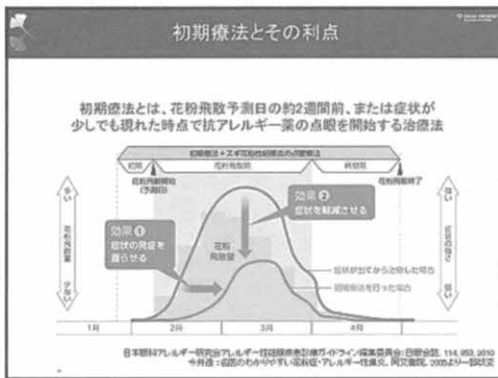
抗アレルギー薬(メディエーター遊離抑制薬)は効果発現に  
期間を要する

クロモグリク酸ナトリウム点眼薬の多施設二重盲検群間比較試験  
全眼改善度(春季カタルおよび慢性アレルギー性結膜炎)

	試験薬	著明改善	改善	やや改善	不変	悪化	計	改善率	U検定
遊離抑制薬	DSCG	3	11	16	9	1	40	35.0%	NS
	アゼピド	0	10	18	12	4	44	22.7%	
H <sub>1</sub> 遊離抑制薬	DSCG	5	18	10	5	0	38	60.5%	P<0.10
	アゼピド	2	16	14	7	3	42	42.9%	

内田 幸男 他, 眼科雑誌 1998年 70: 1825, 1998





患者さんからお話を聞いたときに、アレルギー点眼薬を用いたときに非常によくなったというのが9割くらいなのです。発症する前に点眼すると9割くらいの患者さんは満足されています。だからこのようなことで早めに治療をしてあげることが大事です。

なります。それを研究としてやっている検査なのですが、例えば花粉を目に点眼して、その数時間前にアレルギーの点眼薬をしておくと、実は抑えられるということがわかります。結果はこのようなのですが、このかゆみはコントロールと比較すると4分の1くらいに抑えられるということがわかります。だから花粉症は、飛ぶ前にやはりアレルギーの薬を点眼しておけばかゆみが抑えられることがわかっています。これが非常に大事です。

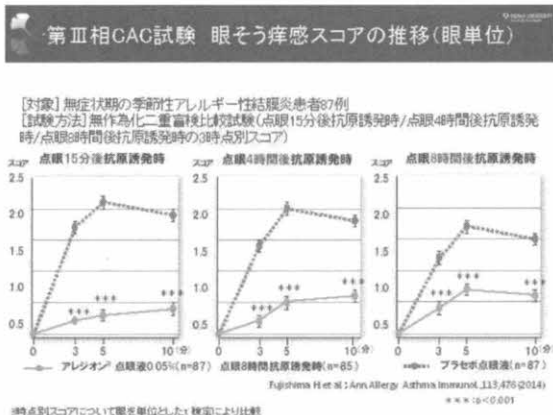
### CAC試験(結膜抗原誘発試験)とは

Conjunctival allergen challenge test

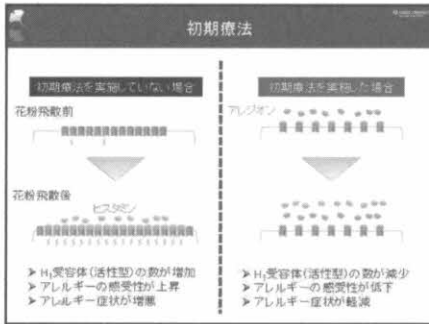
- CAC試験とは無症状期のアレルギー性結膜炎患者を対象に、抗原溶液を点眼することで症状を誘発し薬効を評価する試験。

**初期療法の評価に有効かも...**

実際に研究はされているのですが、アレルギーが出る前に研究者は抗原である花粉を用いて研究をしていました。アレルギー性結膜炎の人に、花粉を目に与えると大変かゆく



[ 医療講演 ]



この作用としては、ヒスタミンというのは神経の上に出ている受容体に作用します。沢山存在しているので、治療としては作用を抑制するか、その数を減らしてあげるとよいということです。ヒスタミンが受容体に作用すると神経にシグナルが入っていかゆみが出るのですが、受容体を単に抑制するというのはただ蓋をするだけです。それでもかゆみを抑えることができるのですが、もっとよいのはヒスタミンが出る前から治療してレセプターの数を減らす方法があります。レセプターの数も減るし、くっつくところなくなるのでかゆみの刺激が入らないということです。僕たちはその治療法を初期療法と呼びます。初期療法をやるとかゆみが抑えられるということがわかります。僕はこの初期療法を実際に自分でやってみました。

CAC試験(結膜抗原誘発試験)とは

Confirmation allergen challenge test (個人のCAC試験)

- ・ 無症候時に、エピナステン点眼して、妻の実家に行き、犬に触りアレルギー反応が出るまで家にいて、アレルギー性結膜炎が惹起される事を確認し、薬効を評価(年に2回施行)

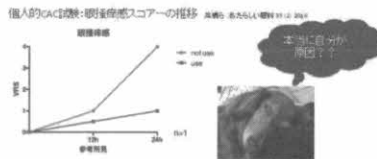
そもそもCAC試験では  
 予防効果が示されている?



本当に初期療法は効果ある?

奥さんのほうの実家に犬を飼っているのですが、行くと絶対にかゆくなるのです。もう本当にその日の晩から。朝に行くとその日の晩からかゆみが出始めるのです。そして充血をします。そのときにずっとステロイドの点眼をしていたのですが、行く前にこのアレルギーの薬をやると、かゆみが抑えられるのではないかとということでやってみました。そうすると実は僕はこれを2回やったのです。このようにすると全然、かゆみが起こらないのです。2回やって2回とも起こらないということがわかって、もう1回行ったときはやらずに行ったのです。そうするとやはりかゆみが出るということなのでこのようにアレルギーの薬で抑えることができるということがわかりました。だから実際にやると、かゆみが抑えられます。

抗アレルギー薬は眼掻痒感を抑制



しかし、妻の実家で行ったため、ハウスダストが原因かどうか分からず... (犬に効果があったと伝えておいた)  
 ?でも、本当に効果はあり(自分では)

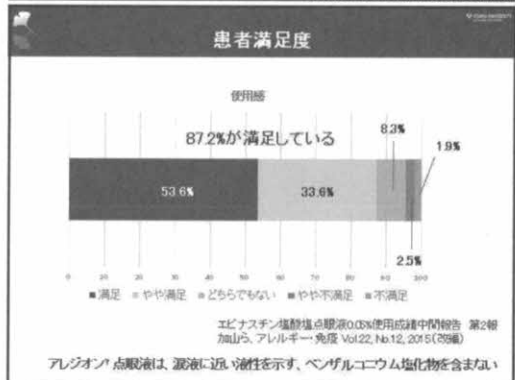
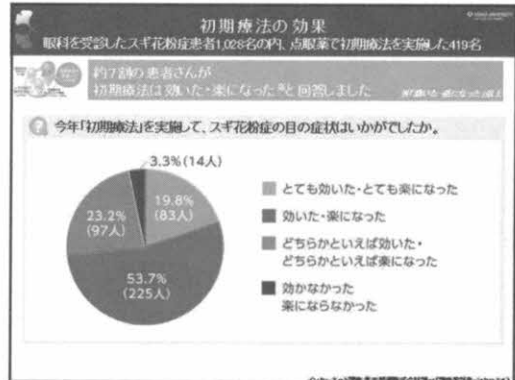
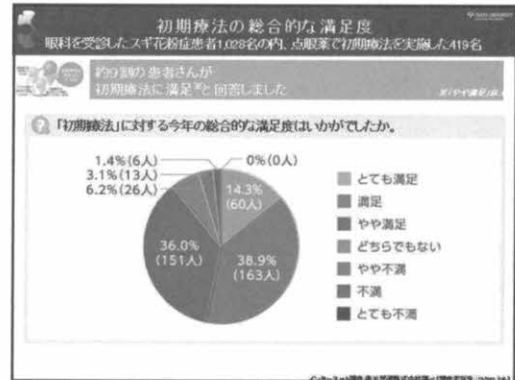
さて9割の患者さんが初期療法に満足と言われています。会社がインターネットで皆さんに質問をして出した回答なのですが、初期療法に対する満足度は非常に高いということがいわれています。スギ花粉の花粉症に対しても7割くらいが非常によいといわれていますし、花粉症には効いたといわれています。

花粉症というのは2月くらいから始まります。そしてそこから始めてずっと10月くらいまで続きます。2月から3月くらいがスギ花粉。5月くらいになるとヒノキが出てくる。実は、スギとヒノキはほとんど一緒なので、ずっと6月くらいまで出る方もいらっしゃいます。その次にブタクサが出て、それからイネですね。だから夏くらいに出る人もいます。私が今使っているのはアレジオン点眼なのですが、これは非常に効果があり、さし心地がよいといわれています。

本当はこれがあると非常にすごいことなのです。実際に皆さんは知らないで眼科の中でこれのアンケートを取ると本当に2割くらいの人しか知りません。ですので、もっともっとこれを知らせてあげる必要があります。

司会者：商品名は何ですか。

丸山先生：『アレジオン』といいます。あまり宣伝はできないのですが『アレジオン』という薬が僕は非常に効くという印象があります。



今、市販でもあります。宣伝されていますが、ほぼ同じくらいの濃度が入っています。でも花粉症の人は医院で処方してもらったほうがよいと思います。

[ 医療講演 ]



次は、ぶどう膜炎で問題になっていることというのが、自分の中で小児のぶどう膜炎というのが非常に興味があって、その中でもベーチェット病や若年性関節リウマチのぶどう膜炎に対して取り組んでいます。

日本の眼炎症学会が調べた結果があるのですが、2002年はサルコイドーシス、原田病、ベーチェット病の三大ぶどう膜炎が多く見られていました。大黒先生たちが調べられた2009年はサルコイドーシスが1位で2位が原田病、そして3位が前部ぶどう膜炎となっていました。ベーチェット病は6位に下がっていました。

日本眼炎症学会が施行したぶどう膜炎の原因疾患全国調査

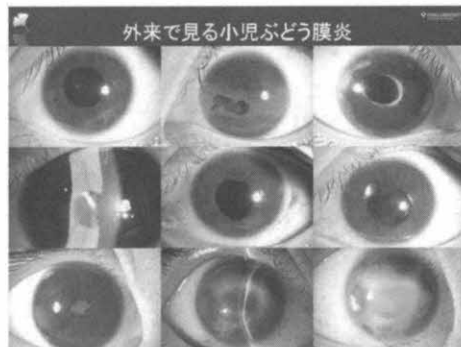
順位	疾患	割合 (%)
1	サルコイドーシス	24.6
2	Veit 小瘻 原田病	17.6
3	ベーチェット病	10.5
4	強膜炎	4.7
5	急性前部ぶどう膜炎	3.9
6	慢性シグロイド	3.5
7	ボスナー・シュロスマン症候群	0.1
8	急性網膜壊死	2
9	トキンブラズマ	2
10	結核性ぶどう膜炎	1.6
分類不明		23.1

2014年度: 東北大学外来受診患者

小児ぶどう膜炎はこれに当てはまらない

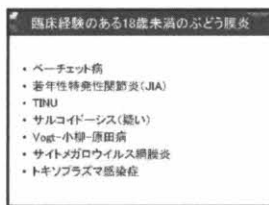
僕は東北大学でぶどう膜炎外来を行っていました。ベーチェット病の患者さんが月に1人か2人は必ずフレッシュな状態で来られます。発作の状態です。原因はわかりませんが、男女比では男の人が多かったのですが、女の人も出ていました。それともう一つは子どもですね。ベーチェット病の小児患者が東北大に3、4人はいたので非常に大変なことを経験しました。

小児ぶどう膜炎というのは、外来で見るとスライドのような患者さんが多いのですが、この患者さんは、(スライド一番下の患者さんは)最初に見ていると、どんどん、どんどん悪くなって行って、目の中の手術をすれば眼圧が高くなって、角膜が濁って結局は視力がなくなってしまうと。この子は6歳なのですが、6歳の時点でこのような状態になってしまうということがあります。だからきちんとした診断が必要になります。



小児ぶどう膜炎に併発する白内障の手術をしたとしても人工レンズの周りが濁ってくるという患者さんが多いです。やはり炎症のコントロールができないということがあるので子どもの場合は非常に大変です。この炎症をコントロールするためにはどのようにするかというのが自分の中では大事なことだと思っています。10歳になる前に白内障の手術をしないといけなくなることがあります。それは目の奥が全然、見えなくなるので診断が出来なくなるので手術が必要になります。そのあとは白内障の手術をしても炎症が強くなるということがあるので、どうしてもその炎症のコントロールをしたいと考えています。

今日は小児で原因のわかるぶどう膜炎と大人ではほとんど経験しないぶどう膜炎があります。そのことについてお話をさせていただきます。

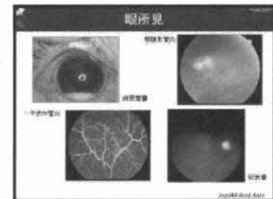


子どもで僕が経験するのは、この7つなのですが、自分で見てい

てやはりベーチェット病は大変だということがわかりまして、もう一つはJIA (juvenile idiopathic arthritis: 若年性特発性関節炎) といって若年性の特発性関節炎ですね。このスライドの患者さんです。

まず、ベーチェット病ですが、ベーチェット病の皆さんはご存じかもしれませんが、特調的なのは非肉芽腫性のぶどう膜炎があって、男性に多くて、シルクロード病といわれています。地域制があるといわれています。トルコからずっと中国にわたって日本のほうに来るのですが、日本はアイヌ人とそのようなトルコ系の人が多いといわれていますが、東北はアイヌの方々の血も混ざっているので東北地方も実はベーチェット病が多いと考えられています。

HLA-B51 が陽性であり、症状としては、口内アフタやぶどう膜炎、皮膚症状、外陰部潰瘍があります。ベーチェット病の口内炎の発症場所は少し違った場所で、普通は頬粘膜に多いのですが、歯茎、舌にも発症します。そして眼では血管造影検査でシダ状の血管炎(網膜血管炎)があり、それが進行して血管閉塞が起こり、神経



が障害されます。治療としては、現在はコルヒチンとかシクロスポリンなどの免疫抑制剤ですが、発作が起こった場合は、生物学的製剤を使用することが多いです。しかし、発作の間隔が短いと生物学的製剤を何度も投与できないのでステロイドを目に注射し、炎症発作を抑制します。

[ 医療講演 ]

少し症例を出しますが、この子は8歳の男の子です。左目の視力障害ということで紹介されました。2012年の4月から何か眼がおかしかったということで近医受診したところ虹彩炎があると診断されました。初回受診後、患者さんは点眼だけでよくなってその3年後に充血が出たと再来院しました。視力は悪くなく、左眼は矯正で1.0出ていました。しかし精査したところ、黄斑浮腫が確認できました。黄斑は人が物を見るときに最も大事な部分であり、そこに浮腫があると視力が低下します。私のところへ来た時の写真をお見せしますが、眼底写真では網膜血管蛇行を認めました。このように見ると、この子は後眼部に炎症があるという感じがします。もちろん、先天的に血管蛇行している人もいますが、この子の場合は炎症により視神経に浮腫がおこり、血管の曲がりが多いと考えます。僕のところへ来た時はこのようにもう黄斑浮腫がないのですが、前医では黄斑浮腫をこのように認めております。この黒く抜けているところ、これが水の溜まっている（黄斑浮腫）ところですね。これが点眼治療のみで、5月1日にはすでに浮腫がなくなっています。ちょっとした治療だけで浮腫がなくなるということです。これは自然にようになるような病態に近いです。しかし実は、造影剤の検査をするとこの部分が非常に白くなっています。ここ

**症例①: 8歳 男児**

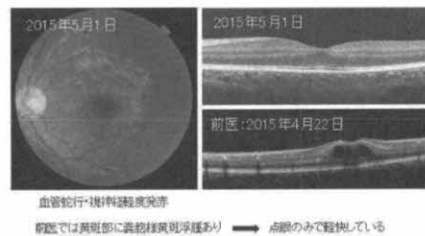
- ・主訴: 左眼の視力障害
- ・既往歴: なし
- ・現病歴  
2012年4月 左眼虹彩炎にて近医受診し、点眼治療で軽快  
2015年4月8日 左眼の充血、ぼやけを主訴に前医受診  
前医での視力: 右(1.2) 左(1.0)  
左角膜後面沈着物(以下(P)・虹彩炎を認め、  
ペルベロゾン・ミドリンPで治療開始

4月22日 KP改善するも黄斑浮腫を認め、当科紹介

**初診時現症**

視力: 右) (1.2) 左) (1.2)  
眼圧: 右) 11 mmHg 左) 10 mmHg  
眼瞼: n.p.  
結膜: n.p.  
角膜: 両) 清明  
前房: 右) 深、清明 左) 深、細胞±  
フラア: 右) 3.3photocounts/min 左) 12.9 (15以下正常)  
水晶体: 両) 清明  
眼底(写真供覧): 右) n.p. 左) 周辺網膜滲出斑あり

**初診時左眼眼底所見**



**ぶどう膜専門医による診察**

・問診・診察にて口内炎・結節性虹膜炎・陰部潰瘍の既往・所見が明らかになり  
→ 蛍光眼底撮影を施行

- ・広範囲のシダ状網膜静脈炎
- ・黄斑浮腫
- ・視神経部位造影所見

↓  
視神経炎様炎(neuro-retinitis)  
+  
前房炎症  
虹彩毛様体炎  
**完全型ペーチェット病**



に血管炎があつて造影剤が漏れ出しているのです。要するにホースから穴が開いてこのように漏れ出しているわけです。だからこのように炎症があるということでペーチェット病はまだ活動性があると認識しないとはいけません。この子は問診をすると口内炎があり、そして足にも結節性紅斑があつて、お母さんに見てもらおうと陰部潰瘍もありました。それでこの子は完全型のペーチェット病と診断することが出来ました。この子の場合経過が良く、ステロイド点眼だけで炎症を抑えることができました。この子の場合普段の生活で何を注意したかということ、「ストレスを抱えないように」と指導しました。あと、「口の中の環境をきれいに」と指導しました。口の中が汚いと口内炎が出たときに炎症が遷延化し、口内炎が眼の悪化と関連すると思われるので、歯科に紹介したりとかして歯の中をきれいにすることが大切です。

治療経過
・2015年5月1日 ベタメサゾン4回/日
・2015年5月26日 炎症所見軽快のためベタメサゾン2回/日に減量
・2015年6月26日 炎症所見消失
・今現在 経過観察中

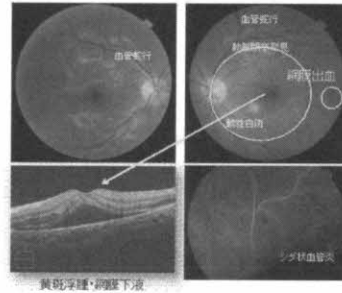
症例②: 9歳 男児
・主訴: 視力低下
・既往歴: 特記なし
・現病歴
2014年3月: 視力低下を主訴に近医受診 視力 右) 0.4(1.0) 左) 0.3(1.0)
2014年8月: 左眼視力低下を再度自覚 9月: 前医にて左眼視力低下(0.06) 左ふどう膜炎を指摘され、精査目的に当科紹介
初診時現症
視力: 右) 0.3(1.5) 左) 0.03(0.06)
眼圧: 右) 16mmHg 左) 17mmHg
眼鏡: n.p.
結膜: n.p.
角膜: 右) 透明 左) 透明, 角膜後面沈着物(++), fine KP
前房: 右) 深, 透明 左) 深, 透明, 細胞(++)
フラア: 右) 21.8 左) 16.3
隅角: 両) 開放 結晶(-), 周辺虹彩前癒着(-)
水晶体: 両) 透明
硝子体: 右) 透明 左) 混濁
眼底(写真供覧): 右) ほぼ正常 左) 軟性白斑, 網膜出血, 黄斑浮腫

そしてもう一人。この子は非常に問題であつて、9歳の男の子なのですが、左目の視力低下を自覚して受診したところ、近医で虹彩炎があると言われたようで、虹彩炎の治療(ステロイド点眼のみ)を行われていました。その5ヶ月後に、再度視力低下を自覚して来院した時の視力は0.08まで低下していました。もともと1.0あったのが0.08まで視力が急激に低下したということで紹介されました。

この患者さんは、眼内に強い炎症が存在していました。眼底写真をお見せしますが網膜血管の蛇行があり、網膜出血を伴っています。また

黄斑にも漿液性網膜剥離を認めております。実はこの子は、5歳の時から、頻回の口内炎が発症していたようです。この子は何かのイベント前に状態がおかしくなることがわかりました。例えば、夏休みが終わる前になると発作を起こしたり、マラソン大会があってマラソン大会の前は非常に強い発作を起こすことがありました。このような子たちはイベントのたびにしっかりと検査をしてあげるといことが大事だと思います。この子は私が勤務で無いときに大学で紹介されてきたのです。担当の先生が見て、視力が0.08まで落ちているので、早く治療をしなければいけないということで目に注射をするという選択肢があったのですが、9歳の男の子は注射をいやがったために、ステロイド内服を選択しました。しかし、ステロイドを減量すると、発作が起き、お母さんとも話をして注射をしないと目は駄目になってしまうので最初は「注射をさせてくれ」といって説得をしました。この子は発作を繰り返していたので、その間にベーチェット病の申請をしてインフリキシマブという生物学的製剤の導入を行いました。ステロイドや免疫抑制剤、生物学的製剤などの使用のために、全身管理が必要となります。小児科との連携は非常に重要です。

初診時眼底所見



臨床検査

- ・胸部X線: 肺門部リンパ節腫脹を認めず
- ・心電図: 異常なし
- ・尿検査: 異常なし
- ・血液検査: 血沈亢進、SAA高値、補体高値
- ・身体所見: 5才から頻回の口内炎を認めるも  
消化器・神経・皮膚・関節・不明熱を認めない

➡ 不全型ベーチェット病

臨床経過

・炎症所見改善しプレドニゾンを漸減、2014年12月シクロスポリン開始

・2015年5月  
両親が相次ぎ発作(視力低下)イベントがあるとする  
→ステロイドテノン囊下注射

・6月3日  
発作再発治療としてインフリキシマブを使用  
→将来的にはアザリムマブへ

・6月23日  
視力: 右(1.0)、左(1.2)  
炎症所見なし、プレドニゾン2mg内服中

このような患者さんがいらっしゃるのです、その患者さんを診察する点で何が大事かという、やはりこまめに見るといことです。小児のぶどう膜炎もそうですが、大人でも僕は、発作が非常に強く出る人は1週間に1回必ず見て、その炎症の状態を見て治療を行っております。

小児のベーチェット病の特徴は、男児に多いといわれています。僕も経験したのは男児だったのですが、若い発症ほどやはり炎症が強いという印象があります。男児に多く眼症状は20%といわれています。子どものベーチェット病では眼症状は結構少ないと報告されています。皮膚とか口内アフタは高いと言われてます。だいたい、完全型が9%くらいですね。どちらにしても完全型のほうが少ないということが言われます。網膜炎があるというのは7割なので、小さくても説得をして、造影剤をするということが子どもの場合は絶対に診断に重要だと思っております。

治療としては、インフリキシマブとかアダリムマブの製剤を使うということが大事ですから、長期的な経過観察が必用になるということがいわれています。

### 小児ベーチェット病の特徴

- ・日本、中東、地中海周辺国に多い
- ・男児に多い
- ・成人眼BDの発症年齢は男性: 35才、女性: 38才  
(小児ぶどう膜炎は全ぶどう膜炎患者の10%未満)  
Tugal-Tutkun I et al., Am J Ophthalmol. 2003 Dec; 136(6):1114-6
- ・皮膚・消化器症状は多いが、眼症状は少ない
- ・4つの主要症状を呈する完全型BDはさらに稀である

### 主要所見

		日本	外国	症例1	症例2
性別	男児	53%	50%	○	○
	女児	47%	50%		
発病年齢	0~5才	27%	22%		
	6~10才	20%	33%	○	○
	11~15才	30%	33%		
	16才	10%	3%		
主要症状	口腔アフタ	93%	100%	○	○
	皮膚症状	73%	80%	○	
	眼症状	20%	19%	○	○
	陰部潰瘍	85%	78%	○	

眼症状が少ない

登本道之, et al.小児科診療 53, 1295-1300, 1995

### 小児における眼ベーチェット病の特徴

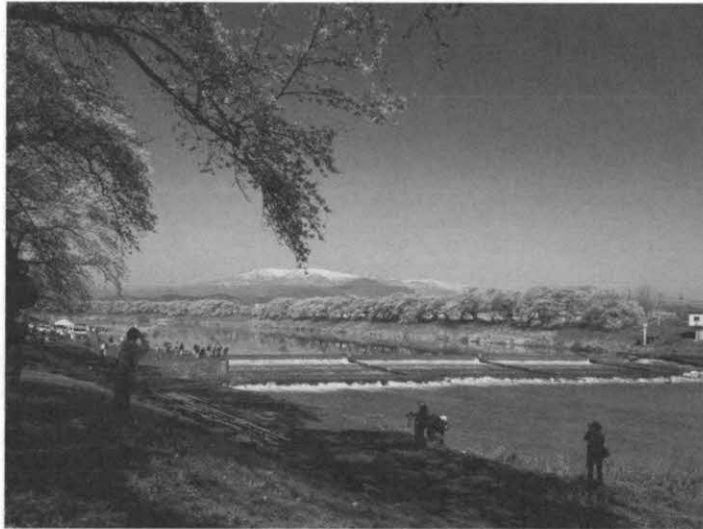
眼所見		症例1	症例2
網膜血管炎	86%	○	○
前房蓄膿	25%		
網膜炎	75%	○	○
滲出性網膜剥離	11%	○	○
乳頭血管新生	3%		
BRVO	3%		

Tugal-Tutkun I et al., Am J Ophthalmol. 2003 Dec; 136(6):1114-9

### まとめ

- ・発作を繰り返す症例は視力低下が著名
- ・コルヒチン・シクロスポリンの治療では発作は抑制出来ない
- ・インフリキシマブ/アダリムマブ等の生物学的製剤により発作を抑制→長期的な経過観察が必要になる(副作用がはっきりしていない)

[ 医療講演 ]



(丸山先生提供)

さて東北地方にはぶどう膜炎が多いです。特に秋田県はぶどう膜炎の多い場所です。

ベーチェットも多いです。秋田県はベーチェット病やサルコイドーシス、原田病もあります。原田病も実は関西で見る原田病と違って非常に炎症が強い原田病が多いです。だから僕は本当に東北に行ったときに苦労したのは原田病だったのです。大黒先生が報告されているのですが、原田病の2割くらいが再発すると言われています。しかし東北地方では半分以上が再発しました。同じ治療をすると駄目だったので、治療を変更すると再発しなくなったのですが、そのような患者さんがいて結構、大変な原田病が多かったです。

**若年性特発性関節炎(JIA)**

・定義:16才未満に発症する慢性関節炎

	多関節型	小関節型	全身型
関節炎の数	5関節以上	4関節以下	不定
好発年齢	ピーク無し	2歳前後	ピーク無し
頻度	20%	60%	20%
男女比	1:3	1:5	1:1
ぶどう膜炎頻度	5%	20%	なし

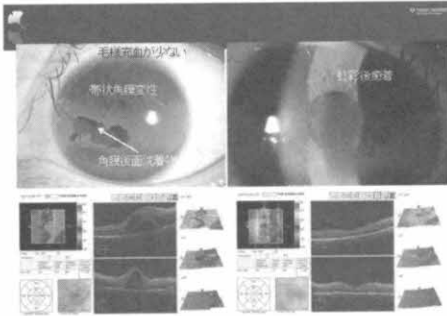
・眼所見:両眼性の非肉芽腫性虹彩毛様体炎(眼底所見は少)

↓

遷延化すると併発白内障・帯状角膜変性

あとは JIA です。若年性関節リウマチに伴うぶどう膜炎です。この子たちは、だいたい、少関節炎型なのであまり関節の痛みというのは訴えません。でも、しっかりと見ると関節が炎症を起こしていると言われていいます。眼の特徴は帯状角膜変性といって目の表面が白く濁ってしまう病気です。これは、目の中に炎症が

[ 医療講演 ]

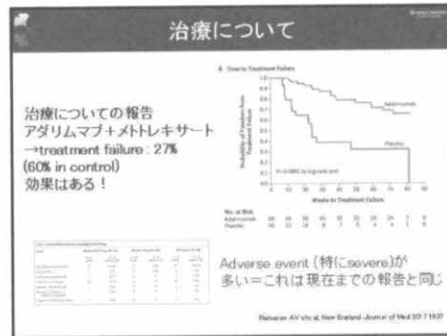


あるとこのようにカルシウムが沈着するのですね。目の表面に。それで視力が落ちてくるということが言われます。また虹彩炎に伴って、虹彩後癒着もあれば白内障もあると考えられています。この患者さんにはどのような治療をすればよいかということですが、もちろん、ステロイドの局所注射を使うと出現していた黄斑浮腫は劇的に減少します。このように剥離がなくなって経過はよいのですが、これがどんどん繰り返すのでやはり視力が落ちてくるといわれています。今は、新しい生物学的製剤が出たので、JIA の子どもたちにはこの生物学的製剤を使っています。

**治療について**

- 局所：ステロイド点眼(0.1%ベタメタゾン)+ピロカルピン(瞳孔管理)、テノン囊下注射(トリアムシロン)
- 全身症状に対する治療：非ステロイド系消炎鎮痛薬、経口ステロイド、免疫抑制剤(メトトレキサート)、生物学的製剤(抗TNF- $\alpha$ 阻害剤)

アダリムマブというので、商品名はヒュミラ<sup>®</sup> というものなのですが、ヒュミラをこの子たちに使うと非常によく効くということがいわれています。ヒュミラはメトトレキサートという、リウマチの薬と併用して使うということがあります。



これが海外で試験の内容ですが、リウマトレックスだけだと発作が起こって来ますが、ヒュミラを使用すると非常に経過がよいといわれています。しかし、ヒュミラは、抗TNF (Tumor Necrosis Factor: 腫瘍壊死因子) 製剤なので結核などを起こしてることがあります。結核菌は肉芽腫に守られていて、このヒュミラというのはその肉芽腫を壊すので、その肉芽腫中の菌が血中に出てしまいます。そうすると結核菌が体内に播種され、結核の症状が悪化します。使用前に結核がないということを確認して使っていくことが大事です。

[ 医療講演 ]

次は、原因不明の小児ぶどう膜炎なのですが、これはアレルギーで起こってくるぶどう膜炎です。何に対するアレルギーかという菌に対するアレルギーです。症例は11歳の男の子です。夏になると充血するということで近医を受診したところ、角膜に炎症がありました。写真を見ると、角膜に白い病変ができています。

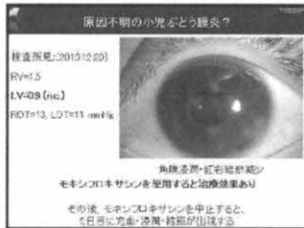


感染を疑っていたので抗生剤を点眼すると改善しました。抗生剤だけでよくなる

のですが、長期間見ていたのですが、炎症を繰り返すたびに、目の中に肉芽腫が出てきていることが判明しました。「この子はヘルペスではないのか」ということを他グループメンバーから指摘があったため、ヘルペスの検査をしたのですが、ヘルペスは確認できませんでした。スライドのように、このようにも大きな結節が出てきて、この場所に炎症があるのではないかとということで、目の中の水(前房水)を抜いて検査をしたのですが、病原微生物は確認出来ませんでした。そして、抗生剤だけで治療をしたら、眼内が非常にきれいになりました。ステロイドを使わずに肉芽腫

が減少しました。本症例は精査したところ、MRSA (メチシリン耐性黄色ブドウ球菌 *Methicillin-resistant Staphylococcus aureus* : ) という菌が眼瞼結膜から出ました。この事から眼内炎症はブドウ球菌に対する反応だろうということでこの子は抗生剤で治療をして、ゆっくりと抗生剤の量を減らすことで経過良好となりました。

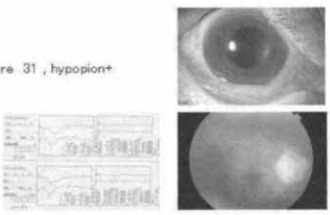
このような患者さんがいるため、どの症例に対してもステロイド治療を行うのでは無く、抗生剤だけで治療できる子もいるということをおかさないといけません。大人では白内障の手術をしたあとに目の中に非常に汚いもの(肉芽腫様変化)が出現する人がいます。人工レンズに沈着物が付着する人がいます。このような人では肺に炎症があり、肺病変にたいして抗生剤を使用することで眼所見も軽快することがわかったので、今後、同様の治療で効果があるかどうか証明していこうと考えています。



子どもの場合は原因不明のぶどう膜炎が多く存在します。ステロイドだけでなく、抗生剤のみで治療することも可能ですので、すべての症例に対してステロイドを使わないということも大事です。

気をつけて欲しい経過

- ・ 77才女性、近医で右白内障手術後2ヶ月後に霧視を自覚し受診。感染性眼内炎を疑われ即日当院紹介受診
- ・ 初診時 視力(0.2)、左眼視力(1/2)、右眼圧12、左眼圧16mmHg
- ・ 前眼部写真供覧
  - ・ 角膜: 軽度浮腫
  - ・ 前房: cell +++ flare 3+, hypopyon+
  - ・ IOL: fibrin-
- ・ 眼底写真供覧



次に気をつけて欲しい症例です。77歳の女性です。近医で白内障の手術を受けられ、視力低下を自覚して近医受診したところ、感染性の眼内炎を疑われ当院へ紹介されました。見てみると、このように目の中に膿が溜まっています。ここに白いのが見えるのが前房蓄膿といって膿が溜まっている状態です。このように目の中に膿が溜まっている症例は感染症の事があるので、近医では感染と考え、手術が早急に必要と考え大学病院に紹介されました。実際に少し手術のビデオをお見せします。

この人は、膿がここにこのように溜まっているのですね。この中に人工レンズが入っているので、術後細菌性眼内炎の場合は感染源になっている可能性があるため人工レンズを取り出さないとはいけません。感染性眼内炎の場合、細菌が眼内に侵入すると、栄養分がたくさんあるのですぐに増殖します。目の中というのは、

炎症細胞が少ないので細菌が眼の中に入ってきて排除できない環境です。ですので、このように目の中を見ると非常に濁っているのがわかります。目の中というのは。これは硝子体手術なのですが、白内障の手術と違って硝子体とってこの濁っている部分を全部、取らないといけません。これを取ると実際は目の中とくに網膜組織は菌に障害されておらずきれいだったのです。しかし視神経が結構、障害されているというのがわかりました。血管が非常に細く白線化していました。この患者さんにいろいろと話を聞くと、口内炎が昔はよく出ていたといわれます。そして陰部潰瘍もあったということなので、白内障の手術をしたことによって、ベーチェット病の発作を起こしてしまったと判明しました。白内障のような簡単な手術でも目に傷をつけるということはその人のベーチェット病の発作を起こしてしまうということがあります。

[ 医療講演 ]

最後になりますが、最初のアレルギーの話では初期療法というのが非常に大事です。アレルギー性結膜炎には初期療法を行うことが大事で、症状が始まる前から点眼をする治療法のことです。花粉が飛び始める毎年2月の中旬から下旬に花粉は飛ぶので、そのあたりから、花粉症の治療をやり始めるということです。

2つめに、小児のぶどう膜炎というのは、なかなか難しい症例があります。病態が複雑ですから治療をしにくいのですが、しっかりと患者さんを見て診断をしてあげることが大事なので、患者さんに合った薬を使っていくことを心がけています。

最後に、白内障の手術をしたあとに手術で悪化した場合というのはもちろん、感染も考えますが、ベーチェット病の患者さんも隠れていることがあるのでしっかりと診断をして話を聞いてあげる必要があります。

僕のところに来ると多くの検査をされるということを言われます。でもその1日で検査をしてあげることが非常に大事なことだと思っ  
ていまして、「その日1日だけ我慢して欲しい」と言って、原因を究明する検査をしています。

ベーチェット病のぶどう膜炎というのは、眼科の中でも非常に難しいもので、いろいろなものが重なって

Take home messages

- 初期療法とは、アレルギー性結膜炎の症状・所見が出る前に治療を開始すること(先制治療)
- 初期療法でヒスタミンレセプターを少なく・アレルギーの感受性低下させる
- アレジオン®には初期療法を行えるポテンシャルがある可能性!
- アレジオン®で初期療法すると、かゆみに効果がある!

Take home messages

小児ぶどう膜炎は...

- 特殊な疾患(成人のぶどう膜炎とは反応が異なる)
- 病態が複雑(感染?非感染?)
- 治療しにくい(薬剤の選択が難しい)
- ベーチェット病、JIAにはアダリムマブなどの生物学的製剤を使用する頻度が増加する
- 眼科医のみでは治療できない

Take home messages

- 白内障手術終了後、炎症の悪化があるときは基礎疾患に注意する
- 白内障手術後の炎症にベーチェット病が関連していることがある

出てくるので非常に難しいのですが、しっかりとこれからも若い医師を育てて、大黒先生が今ここで地盤を作られたように、そのようなことが次の世代へきちんと継承できるように頑張ってくださいと思いますのでこれからもどうぞよろしくお願いいたします。

ご静聴、ありがとうございました。



患者会の存在と看護職が果たす役割に関して

ベーチェット病患者さんとの関わり

ベーチェット病患者さんへのインタビュー調査と医療講演会に参加してみた

活水女子大学看護学部4年生4名

私たちは活水女子大学看護学部<sup>1</sup>に在学している4年生4名の学生です。現在、活水女子大学看護学部の教授の岡田純也先生のもと、ベーチェット病患者会に参加している患者さんを対象に研究（インタビュー調査）をさせて頂きました。

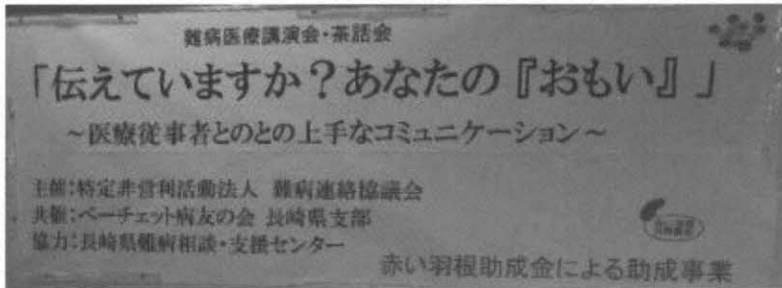
今回、なぜ、私たちがベーチェット病患者会に参加している患者さんを対象に研究しようと思ったのかを述べたいと思います。私たちは難病患者会によるイベントにボランティアで参加しました。そのボランティア活動を行っていく中で、1名の難病患者さんと出会いました。その患者さんはベーチェット病であり、会話をしていく中で、地域で生活するベーチェット病患者さんの生活に興味を持ち、その患者さんの生活を支える一つに患者会の存在が大きいということが分かりました。様々な患者会がありますが、文献を調べると患者会について、「医師の積極的な関わりや医師との交流を望んでいながらも、医師による過干渉が患者会の主体性を損ねるのではないかという懸念も感じていることが明らかになった。」と述べていました。しかし、「当事者主体の専門職のコントロールから独立したものであるが、専門職と関係を持たないということではなく、逆に成功しているSHGには関連の専門職と緊密な協力があるという」と述べています。これらのことから、看護職は患者会にどのように関わってよいのか疑問に思ったのです。

そこで、ベーチェット病患者さんにとって患者会はどのような存在であるのかを明らかにし、看護職の役割について調査したいと考えました。

まず、今回の研究を行っている途中、長崎県で開催されましたベーチェット病患者会の医療講演会にボランティアとして参加しての気づきと感想を述べます。

講演会に参加された患者さんの中に、ベーチェット病ではないから茶話会は遠慮しておきますという声がありました。今回の講演会はベーチェット病の患者さんが多く、参加者も少なかったため、茶話会には参加しづらかったのではないかと思います。難病患者さんの参加人数が2人と少なかったため、もっと多くの方

に参加してもらえたら、茶話会に参加する患者さんも増えたのかなと思います。



今回の講演会の講師の幸先生の「伝えていますか？あなたの思い～医療従事者との上手なコミュニケーション～」の講演を聞いて、参加された難病患者さんたちがどのように感じたり、考えられたのかを聞いたら良かったです。

幸先生の講演会の中で、医療におけるコミュニケーションの現状として、医者と患者の認識には大きな差と勘違いがあり、医者が思っているよりも患者さんに病気や治療方法の情報が伝わっていなかったり、信頼関係が構築できていないのが現状であることを知りました。医者と患者さんとの間にできた溝を埋め、患者さんが病気や治療方法の情報を十分に得て、納得して意思決定をしてもらうためには、医師と患者の間に私たち看護職が入り意思決定支援をしなければならないと学びました。そのために、看護師は患者さんの日常の生活状況や価値信念を知っておき、それらを尊重して関わっていくことが重要だと改めて感じました。

次に、研究の一部の結果を述べたいと思います。

研究のテーマは「ベーチェット病患者にとっての患者会の存在と看護職が果たす役割に関する研究」です。



## I. 序論

難病は、原因不明、治療方法が未確立であり、経過が慢性である。その難病患者を支える生活支援のひとつとして、国は難病患者の患者会(以下、患者会と略)の充実を推進している。今回、私たちは難病患者会のイベントでベーチェット病患者と出会い、その患者の生活を支える一つに患者会の存在が大きいということが分かった。ベーチェット病は、全身の諸臓器に急性病変を反復して形成しながら遷延経過をとる難治性の疾患であり、原因不明で、突然発病し、多彩な症状を繰り返す疾患である。そのため、病名の告知や入退院を繰り返しながらの長期にわたる療養生活を余儀なくされ、これまで描いていた人生設計まで修正せざるを得ない状況にある(岡田ら,2017)。患者会は、同じ問題に直面している患者同士が話し合い、情報を共有できる場と考えるが、患者にとっての患者会とは何か、さらに、看護職は、どのように関わっていくのかを疑問に思った。

そこで、患者会に参加するベーチェット病患者にとって、患者会の存在はどのようなものであるのかを明らかにし、看護職が患者会へどのように関わるのかを検討した。

## II. 方法

### 1.研究デザイン：質的研究

### 2.データ収集期間：2019年7月～2019年8月末

3.調査対象：A県のベーチェット病患者会の参加者4名。なお、認知症等のコミュニケーション障害がなく、参加の同意が得られる者とした。

### 4.調査方法：インタビュー調査

5.調査内容：対象の属性、病気の発症から入会するまでの状況、患者会の入会理由、患者会の捉え方(意義)、患者会参加後の変化、患者会への看護職の関わり

### 6.データ収集方法

- 1) A県のベーチェット病患者会の代表者に口頭及び文書で説明し、調査協力の同意を得た。その後、研究対象者を紹介してもらい、同意の得られた研究対象者に研究の趣旨、個人情報保護、倫理的配慮について口頭及び文書で説明を行った。

2) 面接内容を正確に把握するために、研究対象者に面接内容を録音及びメモの承諾を得て、ICレコーダーで録音し、メモを取った。

#### 7. 分析方法

半構成的面接法によるインタビュー調査を行い、得られた情報から逐語録を作成した。研究者間で繰り返して読み、患者会の存在と患者会への看護職の関わりに関して語られている文脈を簡潔な文章の語りとして、抽出した。さらに、抽出した語りの全ての内容からサブカテゴリーとして、集約し、さらに、サブカテゴリーを意味内容が類似したものとして集め、カテゴリーとした。

#### 8. 倫理的配慮

活水女子大学看護学部倫理審査委員会の承認(承認番号:第19-20号)を受け、調査を実施した。本研究への参加は調査対象者の自由意志によるものとした。

### III. 結果

研究対象者は4名であった。性別は男性2名、女性2名、年齢は30歳代～70歳代、職業の有無は有りが3名、無しが1名であった。病歴は11～20年が3名、30年以上が1名、入会歴は全員11～20年であった。

患者会に参加するベーチェット病患者にとって、患者会の存在と看護職が患者会に関わる内容を抽出し、類似する内容をまとめて分類し、47の語り、34のサブカテゴリー、15のカテゴリーから構成された。

病気の発症から入会するまでは、【病気によって起こる不安】、【診断がつかないことによって進まない治療】、【精神的苦痛】であった。患者会の入会理由は、【他者からの勧め】、【自分の仕事への還元】、【ベーチェット病の認知度向上】、【病気や治療に関する不安の緩和】であった。患者会の捉え方(意義)は、【心の拠り所】、【情報交換ができる場所】であった。患者会参加後の変化は、【気持ちの変化】、【交友関係の変化】であった。患者会への看護職の関わりは、【情報の提供】、【信頼関係の構築】、【全人的側面からの関わり】、【効果的なコミュニケーション】を期待していた。

#### IV. 考察

ベーチェット病は原因が不明であり、経過が長く、治療が確立されていないことから、患者は日常において病気の症状に対する不安などを抱えており、病気の発症から患者会に入会するまでの状況の中で【病気によっておこる不安】があった。岡田ら（2017）は、ベーチェット病は20歳代後半から40歳代にかけての働き盛りに発病が多いと述べている。今回の対象者も病歴より、発症は、20歳代～40歳代と考えられ、人生のライフサイクルの中で、突然の発症により【病気によっておこる不安】があったと考える。また、難病による障害を理解し、受け入れることは容易ではないと述べている（蘇武,2016）。このことから、『診断後のショック』等の【精神的苦痛】があったことが考えられた。そして【病気や治療に関する不安の緩和】のために患者会に入会したと考えられた。その患者会は、患者同士で話すからこそ共感や孤独感の解消が得られるものと考えられ、患者会を【心の拠り所】として捉えていた。しかし、患者同士のつながりだけでなく、医療者との交流も求めており、同病者とのつながりは重要であると感じているが、身体面は医療者に管理してほしいという気持ちがあると述べていることから、身体面の管理においては同病者だけではなく、医療者とのつながりによって、医療の面から病気を管理するための情報を必要としていたと考える。

しかし、患者が治療方法について医師に聞いても一度で納得できる場合は少なく、患者自身が何度も質問でき、確認できるよう診療場面では、まず看護師がサポートをする必要がある（西田,2008）。このことから、医師と患者の間に看護職が介入し、患者が最新の薬や治療方法などの知りたい情報を十分に得られるように支援することが重要であると考えられる。そのためには、患者と円滑なコミュニケーションをとり、信頼関係を構築し、患者を知る必要がある。また、看護職は患者と関わる際には、患者の日常生活状況や価値信念を理解し、それらを尊重して関わっていくことが重要であると考えられる。

#### V. 結論

ベーチェット病患者にとっての患者会の存在は、心の拠り所や情報交換のやり取りができる場であった。また、看護職が患者会へ関わる際には、患者の日常生活状況や価値信念を理解し、それらを尊重して関わっていくことが重要である。

## 闘病記「なんで私が・・・」

K・I (名古屋市在)

父が始めた鉄工関係の会社、元々兵庫県加古川市で、従業員数百名を超える会社だったが、私が小学校4年生の春休み兄が心臓の病気で亡くなり、又仕事は都会でなくてはと、仕事が少なくなった会社は番頭さんに任せ、単身、焼け野原の大阪へ小さなバラックの住まい、100m位離れた所の小さなバラックの工場再出発した。母と私も仕事を手伝い、中学に成った頃私は体も大きかったので一人前の職人、大ハンマーで鋼材を切断したり、ガス溶断機で切断したり、と手伝っていた。ときどき職人さんも数名いたが、誰にも負けない位仕事をしていた。今思っても何故あんなに一生懸命に、学校の放課後走って帰り仕事を手伝っていたのか、夜9時、10時は何度もあった。日曜日と同じ、私も手伝っていた。職人さん達は夕方5時に終わっていた。私は近所の友人達とは一度も遊んだ覚えはなかった。

工場も手狭になり東淀川区そして旭区の赤川へ、そして昭和37年頃国道1号線ぞいの土地を購入、本社工場を建て本格的に仕事を始めた。従業員もだんだんと増え100名近くまでいた時も有った。大きな仕事も受注し、順調に行っていたが、昭和51年34歳の時、関西医科大学附属病院でベーチェット病完全型と診断され、苦しみがスタートした。

昭和53年頃友の会大阪府支部に入会。その少し前より、友の会の西上さんに何度も電話で精神面を助けてもらった。

当時より基本的にコルヒチンが中心で治療した。当時総会とか医療講演会の後、質疑応答時、完全に失明するのは99、99%、当時としては原因不明、治療法模索中、仕方なかったか。当時は眼に来ると、すぐ失明に繋がっていた。私と妻は完全に100%だな、とと思っていた。その後も何人かの先生方に聞いても必ず99、99%、何人かの先生は、「子供さんが居られるそうだから、今からすぐに今後の生活考えてください」と。会社が順調なら私一人ぐらいならと思ってもみたが、当時は私が会社の中心で進行していたので、社長の父は70歳、弟は事務所人間、やっかいな事に成った、どうしようかと考えてばかりいた。



昭和56年頃大きな不渡りや大きなキャンセルが続き結局倒産。全て私の責任、苦しんで苦しんで、よからぬ事も考えた。しかし幼い子供達3人はどうなる。不動産の処分に1年位かかり私と父は何も残らなかった。こうなることは考えていたが。子供達小学3年、1年、保育園。結婚以来働いた事の無かった妻と二人で必死に昼も夜も働いた。子供達には勉強したかったら学校だけは絶対行かすと約束し頑張った。子供達も親の背中を見て頑張り3人共進学校でトップクラス、きちんと大学へは行かせた。

私は大学病院へ行くと1日休まなければならないので、夜、町医者でコルヒチンをもらい、朝昼晩に1錠ずつ(0、5mmのを)。当時結節性紅班が足首に出た時はまともに歩けなかった。左眼はたまに真っ白になり、眼帯をしていた。口のアフター、陰部潰瘍は出なくなっていた。視力は左0、6より0、3。そしてベアレットのことが解らない先生から副作用が怖いので少し間を開けたらと言われ、4日位飲まなかったら視力0になった。これは危ないと、又1日3錠飲み始めた。その頃から他の症状は出なくなった。左眼が0になった。いよいよ右眼かなと思ったが、視力1.2はずうっと保っていた。その頃、体重78キロ、身長172センチ。仕事上で十分運動してるし、私の体格では少し減らそうかと思ひ、55歳位より1日2錠、60歳位より1日1錠、65歳位より1日半錠(0、25mm)、70より飲む事を止めた。

妻も病気で亡くなり、10年前より独居老人。現在77歳で、右眼の視力1.2。最近まで運転免許証は死ぬまでである、そんなものだと思っていた。その後毎日、高齢者の交通事故の報道があった。どうも世の中は高齢者の運転への風当たりが強くなってきた。これは他人事ではないな、もう車は必要ないかも。車の運転60年、事故らしい事故なし。しかし今私が事故を起こしても不思議じゃないと、そんな気になった。もう運転止めよう。苦渋の決断だった。8月末、その年に車検を受けた車を処分した。9月2日、運転免許証を返納した。

## 闘病記 発症から40年

～猛襲した後は静かに眠る私の病～

山口県 藤井 英雄

ベーチェット病を発病してから、40年を迎えようとしています。人生の半分以上を占める病歴ですが、あっという間のことのように感じています。発症して2年目ころは激しかったのですが、今は静かに眠っています。

病になってからの心の変化や、健康管理などについて、ご紹介します。ベーチェット病の病態や発病後の経過は、人それぞれに千差万別なので、私一人のことを語っても参考にならないと思いますが、「自分はこう考えて、こうした」ということは参考になるだろうと思うので、寄稿させていただきました。

ただし、私の健康管理については、平成30年12月発行の「わだち85号」のなかの「山口県支部内交流誌」紹介欄に掲載されています。また、20年前だったかどうか、記憶があいまいですが、私の闘病を寄稿したこともあります。これらと内容の一部が重なることをご了承ください。

私のベーチェット病は、30歳の誕生日の前夜に激しい眼症状で始まりました。初めのうちは、時々、虹彩炎を起こす程度でしたが、発病から1年10ヶ月経った頃から、強い炎症を頻繁に繰り返すようになりました。眼底部の炎症も併発するようになりました。

病気休暇申請に必要な診断書に、「病名 ベーチェット病」と書かれてありました。私がベーチェット病であることを初めて知りました。眼症状の他、特有の症状が全部揃っていたので、完全型でした。医者が病名を言わなかったのは、精神的ショックを私に与えまいとする配慮だったからでしょう。

まさにその通りでした。繰り返す炎症で視力が落ちていくのを恐れました。そして人生が終わったかのような絶望も感じました。

短期の病気休暇を何度か取りましたが、とうとうそれでは済まなくなり、長期の休職に入りました。ちょうどその頃に、3人目の娘が生まれようとしていました。妻は、私を見捨てないと言ってくれました。悶々としながらも激動の日が続く中で、想いをめぐらしました。

そして、最後に思い至ったことは、「難病になったからといって、自分の不運を嘆くばかりでは解決しない。これから先どうなっていくのか本当のところは分からないので、先のことまで思い悩むまい。先の運命は変えられるかもしれないので、やれるだけのことをやってやろう。何が起きても、子たちと妻のために生きよう。自分が信じることを実証するためにもそうしよう。健康を取り戻す努



をしよう。」と、気持ちを徐々に固めていきました。激励してくれる人が何人かいたことも、大いに助けになりました。

ところが、心を決めたその矢先に、両眼に非常に強い炎症を起こしました。とくに左眼は、眼底のあちこちで出血しました。急性緑内障も起こしました。網膜も損傷して視覚を感じにくい部分が増えました。大量の飛蚊が視野に墨汁のように広がりました。眼科医から、失明するかもしれないと告げられました。このとき、心の動揺は軽かったと記憶しています。谷底に落とそうとしている病に対して、「くそ！ 負けてたまるか！」と、張りつめた気持ちで挑みました。

しかし、この炎症が退くまでには、1ヶ月以上を要しました。後遺症として、視野の中心あたりは光を感じなくなっていました。その外側は、ものがゆがんで見えるようになっていました。

長期休職中に、頼んでもいないのに、職場の上司が全国のベーチェット病の専門医と、ベーチェット病友会山口県支部の連絡先を調べて教えてくれました。

さっそく、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）に連絡して治療を受けるようになりました。山名先生には、地元市内の眼科医あてに、治療法変更についての手紙を書いていただきました。具体的には、「副腎皮質ホルモンを増減させる方法」から、「コルヒチンを一定量継続服用し、眼炎症が起きたときには眼科で局所治療をする方法」に切り替えました。今ではTNF- $\alpha$ を阻害する生物製剤が開発されていて治療効果を発揮していますが、当時は、重症の場合でもコルヒチン服用が最良の方法だったと思います。

そして休職中に、ベーチェット病友の会にも入会しました。当時の山口県支部長をしておられた野田支部長に連絡して、入会しました。その夏、県支部の総会に出席して、視覚障害になっておられても明るく元気でおられる方々の姿に触れました。自分もそうなったとしても大丈夫だなと思いました。

強烈な眼炎症がおさまってからも、軽い眼炎症が2度あったように記憶しています。回復しつつあったので、半年ぶりに職場に戻りました。その直後にも軽い眼炎症がありましたが、復帰した3、4ヶ月後からは、炎症がでなくなりました。

職場に戻ってからの1、2年間は、周囲が必要以上に私に気を遣ってくれました。これはありがたいことですが、窮屈を感じるものでもありました。しかし、やがて、周囲も私が病人だと認識しなくなりました。徹夜で仕事をして、翌日も夜遅くまで仕事を続けるようなことが何度もありましたが、これで再発することはありませんでした。退職する直前までの26年間は1度も眼炎症が起きませんでした。すっかり治っていると思っていました。

ところが、退職する4ヶ月前になって、眼炎症が久しぶりに起きました。このときは、「ああ自分はまだ病気を持っていたんだあ！」と、懐かしい気持ちになりました。山口県支部の顧問のようにお世話になっている防府市の大西先生に診ていただき、この炎症は1回きりで終わりました。退職してからも2回ほど単発的に炎症が起きましたが、軽く済んでいます。

現在までのこの5年間、眼症状は出ていません。激痛を伴う大きな口内炎もできなくなりました。炎症が激しかった左眼は、後遺症として中心部のゆがみは残っていますが、何年か経つうちに、中心部の視力はずいぶん回復してきました。左眼は白内障も進んできたので、今年の11月に手術を受けました。眼炎症の再発はありません。

今は、4ヶ月毎に内科に通院して、コルヒチンを日に1錠飲んでいきます。長年飲み続けていても副作用はないようです。

ベーチェット病に対抗する戦略や武器として決め手になるものはありませんが、私は生活習慣、とくに食生活を見直しました。また、歯や口の衛生、体調に応じた運動、適度な睡眠などにも心がけています。これについては、平成30年12月発行の「わだち85号」で紹介していますので、関心ある方は参考にしてください。

定年退職してから9年が経過します。毎年、夏には北陸、東北、北海道などの2千、3千メートルの山々を一人歩きしています。また、毎月1回、視覚障害の人たちと一緒に山道を楽しく散歩しています。2年毎に開催される「視覚障害者全国交流登山大会」にも参加しています。

また、友の会でお世話になった先輩諸氏への恩返しのつもりで、山口県支部の支部長をさせていただいています。

この病は、悪化と軽快を繰り返すものなので、一喜一憂したり、動揺したり、イライラする必要はないと思います。「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、ゆったりした気分で、やりすごすのがいいと思います。そして、病状にかかわらず、生きる目的をしっかりとっておくことが大事だと思います。

自分の心や気持ちを変えることは難しいことですが、そう努力することは大切だと思います。病を嘆くだけでなく、「病は自分を向上させてくれることもある」と思って、挑み続けたいものです。

昔を懐かしく思い出しながら書かせていただきました。

2019年度 第3回ベーチェット病学会報告書

～自己炎症と自己免疫の視点を超えて～

- 1.日時場所: 2019年11月23日(土) パシフィコ横浜
- 2.出席者氏名: 香川県支部 多田 加代子
- 3.参加目的: 第3回日本ベーチェット病学会参加、ベーチェット病診療ガイドライン2020の発表会参加。
- 4.会議内容 (資料別紙参考)

① 配布資料 別紙参照(第3回日本ベーチェット病学会)

学会長 横浜市立大 名誉教授 石ヶ坪良明先生

②配布資料 別紙参照(オテズラ錠の効能又は効果)

③配布資料 別紙参照(オテズラ錠の服用方法)

【学会内容】

参加者 約203名 ランチョンセミナー

・岳野 光洋先生(日本医科大学)

「ベーチェット病治療戦略における口腔内病変の位置づけ」

・土橋 浩章先生(香川大学)

「ベーチェット病による口腔潰瘍におけるPDE4阻害剤の有用性」

一般演題1

稲葉 午朗賞 授賞式 受賞記念講演

・桐野 洋平先生(横浜市立大学)

ポスターセッション

スイーツセミナー

・北市 伸義先生(北海道医療大学)

「ベーチェット病に関する総論(最新のガイドライン含む)」

・白井 嘉彦先生(東京医科大学)

「ぶどう膜炎治療におけるアダリムマブがもたらすベネフィット～

ベーチェット病を中心に一般演題2

特別講演

- ・ Dan L.Kastner (National Human Genome Research Institute,USA) 「Behcet ' s Disease:The Rosetta Stone of Inflammatory Disorders of the Oral Mucosa」  
学会長閉会挨拶 横浜市立大学 名誉教授 石ヶ坪 良明先生

5.感想 【学会】

・横浜市立大学客員教授 石ヶ坪良明 学会長の挨拶から横浜市立大学 大学院教授 水木 信久先生の挨拶、今回は「日本ベーチェット病学会 学会ロゴの発表もありました。日本ベーチェット病学会が学会の団結力を象徴し、世界的な形状認知を持ちながら日本の伝統的形狀を併せ持ち先進的で未来的な強い印象を持ちました。

・「ベーチェット病診療ガイドライン 2020」が、2019年12月に出版されましたガイドライン出版にあたりまして、水木先生を始め研究班の諸先生方には長い年月をかけて取り組んで頂きまして、深く感謝致しますと共に、ベーチェット病難病レジストリの患者情報を集積して頂き、活用されることでスムーズな診療や迅速な治療方法を共有出来る様、宜しく御願い申し上げます。石ヶ坪先生の挨拶にもありましたが、日本で歴史のある希少疾患で、治療研究対象代表となるベーチェット病です。今後、ベーチェット病研究班事業が単独で研究を取り組める為にも、患者の一員として出来る事は何かを考えたいと思いました。

・アプレミラスト(オテズラ錠) 2019年9月20日 認可、保険適用。アステラス・アムジェン・バイオフーマ(株)。ランチョンセミナーでは、岳野 光洋先生、土橋 浩章先生のアプレミラストの保険適用になるまでの研究の発表がありました。

関節、皮膚、口内炎の観点から、多くの患者は繰り返しておこる(再発)の口腔内アフタ性潰瘍(口内炎)はなかなか治らず、食事も取れないぐらいの痛みもあり、会話が出来ない程の重症になることもあります。治ってもまた別の場所にアフタ性潰瘍(口内炎)が出来てしまうこともあります。アプレミラストの保険適用により、私達の新治療薬として関節、皮膚、アフタ性口腔内潰瘍(口内炎)の症状

が軽快出来る事を望みます。ベーチェット病患者は全身の炎症をおこし、時には医師や家族にさえ理解してもらえない症状が発症します。患者として、痛みの苦痛を理解してもらえない時、とても不安になります。今回のアプレミラスト(オテズラ錠)は、土橋 浩章先生のお話にもありましたが、今回も新しい薬剤が開発され、患者の症状が改善や軽快になり、より多くの患者がクオリティの高い生活出来る事は大変嬉しく思いました。

・稲葉 午朗 賞受賞 横浜市立大学大学院医学系研究科 幹細胞免疫制御内科学 桐野 洋平先生は、横浜大学大学院医学系研究科に入学され、石ヶ坪 良明先生と岳野 光洋先生のもとで、基礎研究に取り組み 2009 年より米国 NIH の Daniel Kastner 先生の研究室に留学されベーチェット病の遺伝学的解析に携わり、疾患感受性遺伝子座を発表されております。2012 年の帰国後は厚生労働省ベーチェット病研究班で臨床研究に携わっておられる先生です。桐野先生も研究班で新たな研究に携わって頂き、今後の予測因子を特定する研究に取り組んで頂きましたら光栄です。そして、ベーチェット病一会員として未来に繋がる研究の発展に期待したいです。稲葉 午朗先生は、1972 年に厚生省ベーチェット病調査研究班の発足から清水 保先生初代班長を助け、日本のベーチェット病診療、研究の基礎を確立。第二代ベーチェット病調査研究班長を 1978 年～1984 年の 6 年間勤める世界に誇れるベーチェット病研究者であるとともに、人間味あふれる素晴らしいリウマチ内科医。(北海道大学 医学研究科名誉教授 大野 重明先生のスライドより抜粋)

・特別講演 National Human Genome Research Institute, USA Dan Kastner  
今回のベーチェット病学会の参加者の中に、Kastner 先生のお話を聞きたいと来られていました。約 1 時間の特別講演でした。内容は英語でしたのでわかりませんでした。世界の先生方がベーチェット病の研究に取り組んでいる事が分かりました。ベーチェット病研究班の諸先生方には、新たな研究に取り組んで頂き、心より感謝申し上げます。私もベーチェット病の 1 患者です。研究に携わっていただいている水木先生を代表とするチームの先生方、そして医療関係者、製薬会社、友の会会員の皆様が、共有出来る、貴重なベーチェット病学会に参加させて頂きまして深く感謝申し上げます。

最後になりましたが、私の病歴をこの場をお借りして書きます。平成 21 年の 10

月に口内炎と微熱を繰り返し症状が悪化しました。連日の病院通いと原因不明の中、翌年にベーチェット病と確定診断がおりました。途中、病院を変え精密検査の結果、上大静脈血栓が判明し、特殊型血管型ベーチェット病と診断されました。早、あれから10年。ベーチェット病と共に生きています。10年間の間には忘れる事が出来ない原因不明の頭痛に半年間自宅のベッドで過ごしました。その時、ベーチェット病の再燃を見つけてくれたのが、現在の香川大学病院の土橋先生でした。生物学的製剤を使用する事で、頭痛も治まり私は元気になりましたが、皮膚に症状が出てしまい生物学的製剤を中止することになりました。その後は皮膚病変は毎月診察してもらっています。アプレミラスト(オテズラ錠)の治験と保険適用採用になるまで、私はとても期待していました。今後、オテズラ錠の服用をして患者として症状の変化をきちんと医師に伝える事はとても大切だと思っております。アプレミラスト(オテズラ錠)は、私の病状には炎症を抑えて関節炎や口内炎、皮膚症状の改善や症状の軽減に期待出来る薬だと思いました。薬の副作用はとても心配ですが、新薬のオテズラ錠が自分の体に合うように頑張りたいと思います。担当医師である土橋先生とこれからも医師と患者としてお世話になり、頑張りたいと思います。 以上

ベーチェット病診療ガイドライン2020 日本ベーチェット病学会 監修  
 厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業) ベーチェット病に関する調査研究班 編集  
 厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業) 難治性炎症性腸管障害に関する調査研究班 編集 定価: 本体4,800円+税 株式会社 診断と治療社  
 ISBN9784787824042 初版 B5判 並製 200頁 2020年01月27日発行  
<http://www.shindan.co.jp/books/index.php?menu=10&cd=240400&kbn=1>

----- お薬問い合わせ -----

セルジーン株式会社はアステラス製薬に吸収され  
 社名が「アステラス・アムジェン・バイオフーマ株式会社」になります。  
 オテズラ錠についてお問い合わせは、下記までお願いします。  
 〒100-0005 東京都千代田区丸の内一丁目7番12号  
 (2月7日現在) 電話(フリーダイヤル) 0120-786702

## 患者のつどいに参加して

岡山県支部 中尾順子

令和2年1月30日（木）13：30～16：00

倉敷市保健所主催 倉敷市保健所 201・202 研修室

岡山大学大学院医歯薬総合研究科 腎・免疫・内分泌代謝内科学  
助教 松本佳則医師による 「ベーチェット病について」という講演会でした。  
45枚に及ぶパワーポイント資料をご説明いただきました。

興味深かったのは、新薬の説明など新しい情報を聞いたことでもあります。同じ  
病気の患者と家族の16名も参加したことが大変有意義だったと感じました。

講演の後は、質問も交わされ先生の説明は大変わかりやすく感じました。その後、  
座談会に移り、テーブルごとに自己紹介から始まり、現在の症状などお話を聞く  
ことができ参考になりました。初めてお会いした方ばかりなのに、同じ病気とい  
うだけで安心していろいろな話ことができました。

その間、希望者には先生と個別相談もされておられましたので保健所の取り組み  
に感謝します。

倉敷市保健所では、難病の症例ごとに今回のような講演会、交流会を開いてくだ  
さっています。

また、今年度は「なんびょうカフェ倉敷 ふれあいパーク」と称して2回交流の  
場を提供していただきました。来年度は、毎月開催を予定してくださっていると  
聞いております。





## おすすめ書籍



『病婚生活』 四十五歳、老人ホームへ入所する 宮滝 桜著

『稔生煌路』 じんせいこうろ 宮滝 桜著

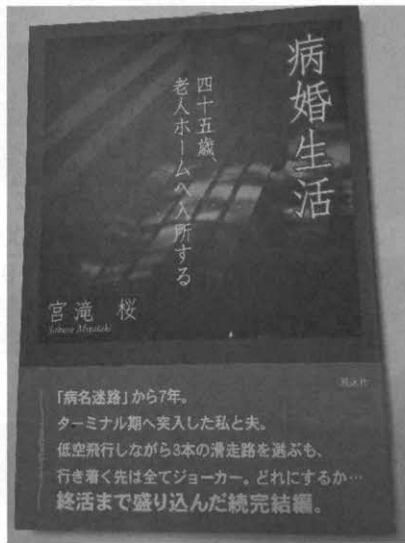
### 『病婚生活』

ベーチェット病患者は無論のこと、すべての難病患者、すべての患者の必読の書！

「病婚」は著者の造語、病が「夫」なのだ。ベーチェット病（腸管型）と膠原病の重複症候群の著者にしてはじめて書ける赤裸々な闘病の現実が読む人の胸を打つ。なぜ45歳にして老人ホームへ入所せねばならなかったのか、わが国の福祉の貧困さを実体験から手厳しく告発。さらに年金や小児特定疾患にまで言及、その追求は止まる所をしらない。そして「わが夫と離婚する気は更々ない。最期の時迄一。」と結ばれる。これでもかこれでもかとばかり厳しい現実がでてくるが、不思議と読後は「よし自分も頑張るぞ」と勇気をもらう。

一家に一冊、全てのご家庭に本書を！





--- 帯の紹介文 ---

『病婚生活』

宮滝 桜著

四十五歳、老人ホームへ入所する  
病名迷走から7年。ターミナル期へ突入した私と夫。低空飛行しながら3本の滑走路を選ぶも、行きつく先はすべてジョーカー。

どれにするか・・・。

終活まで盛り込んだ続完結編。

発売2019年11月 定価 1,000円+税

発売 星雲社 03-3868-3275

発行 風詠社 06-6136-8657



--- 帯の紹介文 ---

『稔生煌路』じんせいこうろ 宮滝 桜著

著者初のエッセイ集。幼少期から今日に至る様々なエピソード満載。

「あるある」話や「へえ」という話を盛り込み、病気であろうとなかろうと関係なし。

是非、手に取ってみてください。

発売2019年12月 定価 800円+税

発売 星雲社 03-3868-3275

発行 風詠社 06-6136-8657

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
山形県	支部長 小関陽一	〒 山形県鶴岡市 koseki.yoichi@gmail.com	☎ FAX 携帯
宮城県	支部長 赤松雄二郎	〒 仙台市太白区  Wd822822@sd6.so-net.ne.jp	☎ 携帯
埼玉県	支部長 石井 陵子	〒 さいたま市	☎
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	☎
富山県	支部長 河合 喜久	〒 南砺市野尻野 kawai2810@gmail.com	
大阪府	支部長 遠田日出子	〒 東大阪市  t4492a@sky.plala.or.jp	携帯 FAX
京都府	会長 曾根 隆	〒 京都市中京区	携帯

岡山県	支部長 芦田 徹	〒 倉敷市児島味野城	☎ 086-4
	窓口担当 坂本真由美	〒 岡山市北区 be-may-giri@able.ocn.ne.jp	☎ 086-
山口県	支部長 藤井 英雄	〒 柳井市柳井 fuji06@hi2.enjoy.ne.jp	☎ 0820- 携帯
香川県	支部長 多田加代子	〒 香川県観音寺市豊浜町 asuyoutoyo314ab@gmail.com	☎ 0875-
長崎県	支部長 荒木 茂則	〒 長崎市寄合町	☎ 095-

関係連絡先

福島県	小野寺 猛	〒 郡山市	☎・FAX 024-
石川県	米田 明三	〒 金沢市	☎ 076- FAX 076-
愛知県	森田 ゆかり	〒 岡崎市	☎・FAX 0564-
広島県	江田 保正	〒 東広島市西条町	☎ 0824-

同好会

ベーチェット (サン・フラワー) 静岡	代表 原川忠彦		
	連絡先 秋山 悦子		携帯
茨城県	代表 蛭田 悦子	〒 日立市会瀬町	☎
	諸岡 文子	〒 土浦市桜ヶ丘町 mero-1016@jcom.home.ne.jp	携帯

