

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1年12月15日発行 OTK 増刊通巻第5325号

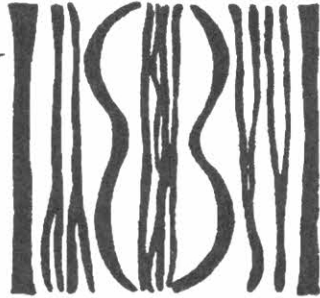
# OTK

2019年12月 (No.89)

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

遠田 方  
本部mail : t4492a@sky.plala.or.jp

ベーチェット病友の会 ホームページ <http://behcets.web.fc2.com/>  
<https://behcets-jp.net/> 現在準備をすすめております



### ベーチェット病友の会

Behcet's Disease Patients' Circle / Patients' Circle



お問い合わせ



サイトマップ



English

#### Contents

- ▶ ベーチェット病友の会の紹介
- ▶ 入会のご案内
- ▶ 支部・窓口の連絡先
- ▶ ベーチェット病とは
- ▶ 医療受給者証の手続き
- ▶ 資料室
- ▶ ベーチェット病の参考書籍
- ▶ ご寄付のお願い
- ▶ リンク集
- ▶ トップページ

#### Information

##### Topics



スマホなどで、QRコードを読み取ると  
ベーチェット病友の会のホームページが表示されます

---

## わだちニュース 目次

巻頭言	3
廣畑先生相談会	4
岡山県支部総会並びに医療講演会報告	19
長崎県支部難病医療講演会・茶話会報告	26
山口県支部交流会報告	27
第1回厚生労働省ベータレット病班会議報告書	28
JPA事務局ニュース	30
闘病記「最上級の愛」宮滝 桜さん	32
線維筋痛症友の会 会報62号より	36
1型糖尿病障害年金支給再開訴訟に思う	38
JPA 国会請願署名・募金の取組み方について	39
支部連絡先のご案内	42
編集後記	44

---

寒くても  
室内の空気の入れ替え  
お掃除、加湿もしてね♪



## 巻頭言

今回の台風で被害を受けられた方々にお見舞い申し上げます。水害など余りにも被害が大きく、自然の驚異に驚かされました。

収穫の秋に甚大な被害が出たので、10%の消費税になって、農業に携わっている人以外にも国民にとって大きな被害でした。少しでも早く元の生活に戻られるようお祈り申し上げます。

先日、製薬協主催の患者会セミナーがあり、他団体と交流しました。みんなどこも高齢化で担い手がないという悩みが出されました。50年近くなった団体は、今後若い担い手をどのように育てていくかという話になりました。みんな同じ悩みを持っているなと思いました。

小さな会が集まって希少難病の会として頑張っておられる会の話も聞くことができました。同じ患者と話をすることもいいですが、いろいろな会の話も聞いて、難病患者ということを考えていくことも必要だと感じました。

短い間でしたが、有意義な時間でした。

遠田日出子



## 廣畑先生相談会

2019年5月医療講演会の後、医療相談会の時間を持りましたので報告をいたします。

○司会者 それでは、引き続きまして、相談会を始めたいと思います。皆さんに書いていただきました質問票が今先生のお手元にありますので、先生から順次読んでいただいて、それに対する回答をいただきたいと思います。先生、よろしく願いいたします。それから、もし、それについてたまたまもっと聞きたいということがありましたら、そのあと挙手していただきましたら追加で口頭での質問もしていただけますのでよろしくお願いいたします。

○廣畑先生 では、いただいたご質問について質問票を読みながらお答えをさせていただきたいと思います。

33歳の娘さんが1年半前に完全型ベーチェット病を発症されたそうです。市大(横浜市立大学)の先生にセカンドオピニオンを受けられて、今後は、腸管型や神経型などの発症に注意する必要があると言われたことです。そのお嬢さまが、物忘れがひどくなってきたということをお話されて、髄液検査を提案されたそうです。髄液検査を精神科で受けられたところ、髄液の細胞数・IL-6はいずれも異常なしということであったということです。添付された資料を拝見しますと、IL-6の値が書いていないのですが、確かに細胞数は2ですね。ですから、正常だということで炎症がないというようなお話されたと思うのですが、IL-6そのものの値がないので確認する必要があります。IL-6が正常であれば、慢性進行型の心配はないだろうと私は思うのですが。現在、メトトレキサートが1錠だけ使われているということと、プレドニンが2mg、さらにレミケードが使われているとのこと。レミケードがどうして使われているのか、これは、患者さんご本人ではないのでそのところはわからないのかもしれないのですが、1年半前にベーチェットの完全型を発症されたということなので、おそらく、レミケードの点滴は、目の病変に対して行ったのではないかとこのように考えられます。いずれにせよ、この治療で髄液のIL-6が問題なければ、物忘れをそんなに心配する必要はないのではないかと思います。

続きまして、「一度、慢性型の症状が出れば止まることはないのでしょうか」というご質問ですが、これは、先ほどお話をしたように慢性進行型の症状が出て、きちんとした治療がなされて、髄液のIL-6が低下すれば、それ以上ひどくなることはないということです。ただ、慢性進行型の症状がある程度のところまで進んでしまうと、それが完全にまた元に戻るとことはなかなか難しいかもしれません。つまり、失われた神経の機能は、なかなか取り返し辛いのですが、それ以上悪くならないというように、今の段階では理解してい



ただければと思います。だから、慢性進行型でも、多少つまづくけれども歩くことができるとかいうことであれば、進行しなければ歩けなくなるころまではいかないと思いますが、多少のふらつきというのは少し残った状態になるというようにご理解いただければと思います。

次ですね。「基本的なことを教えてください。IL-6とは具体的にどのようなものですか。サイトカインの一種ですか」ということですが、IL-6（インターロイキン-6）というのは、体の中で主に免疫担当細胞などから出てくるサイトカインの一種で、いろいろな作用があるということがわかっているのですね。

「神経症状は、口内炎、眼発作があると同時に発症するのですか。それとも、何年か後に発症してくるのですか。最近が増えていきますか、減っていきますか」ということなのですが、神経症状の出方というものは、必ずしも口内炎と眼発作と同時に出るわけではなくて、ズレて出てくるということもあります。もちろん、同時に出る場合もないわけではないですが、結構、ズレて出てくることのほうが多いかもしれません。神経症状を出す人の絶対数というのは、最近も以前もそれほど変わっていないと思います。この患者さんの場合は、「高カロリーの食事となったときにベーチェット病は悪化したように思います」ということなのですが、高カロリーでベーチェット病が悪化するという因果関係については証明されていないと思います。

それから、ベーチェット病とマクロファージとの関係ということに関してもご質問がありますが、マクロファージそのものがベーチェット病の炎症の発症については関与している可能性は十分にあると思いますが、どのような形でマクロファージが発症に関与しているかという、そこまではなかなかわかっていないですね。一方、慢性進行型の患者さんで髄液のIL-6がなぜあのように上がるのかということは、最近までわからなかったのです。しかし、最近、慢性進行型で亡くなられた患者さんの脳の組織を調べる機会がありました。すると、慢性進行型で亡くなった患者さんの脳の中には、脳全体にマクロファージが侵入しているのですね。急性型の発作を起こしたあとに慢性進行型神経ベーチェットにはならず経過していて、たまたま心筋梗塞で亡くなられた患者さんの脳にはそのようなマクロファージの侵入はないのです。ところが、慢性進行型で亡くなった患者さんの脳の中には、血管の周りにたくさんマクロファージが侵入している像が見られます。おそらく、慢性進行型の患者さんの病態ではマクロファージが非常に重要な役割を果たしているということが考えられます。したがって、ベーチェット病そのものもマクロファージが結構、重要な役割を果たしている

ということがいえるのではないかと思います。ただ、具体的にTリンパ球とマクロファージがどのような関係を持って病態を作っているかというところなどは残念ながらまだわかっていないところが多いです。

次のご質問です。「神経型と他の特殊型の併発の可能性はどのくらいありますか」ということなのですが、特に神経型が血管型や腸管型を合併しやすいということはありません。しかし、見ていると血管ベーチェットと腸管ベーチェットというのは割と合併する方がいらっしゃるという印象が結構あります。これから先明らかにしてゆく必要があるかもしれません。

現在、「血管型でレミケードとメトトレキサートで治療をされているが、腸管型の予防にもなるのでしょうか」というご質問です。インフリキシマブは腸管型に対して有効だということが知られていますので、血管型にレミケードとメトトレキサートを使われているということであれば、腸管型に対しても予防的に働いているという可能性は十分にあると考えてよいかもしれません。

次のご質問ですね。「症状として眠れないとか、楽に死ぬことができる方法を探している」と書かれていますが、おそらく馬鹿なことで悩んでしまうとか、いろいろ考えられているということですね。そして、「認知症の症状がどんどん増えてきていて、物忘れがひどい、友達に会いたくないとか話をしたくない」とかというようないろいろなことを考えておられるということで、ひょっとすると、慢性進行型のことも心配されているということかもしれません。やはり、一度主治医の先生とご相談されて、慢性進行型でいろいろな症状が出ているかどうか心配されているのであれば、やはり、脳のMRIと髄液の検査をして慢性進行型かどうかはっきりとさせてみるということが大事ではないかと思います。もし慢性進行型でないとわかれば、それで安心して、いろいろな症状が良くなる可能性があるかもしれません。やはり、頭のMRIと髄液検査がポイントになってくるのではないかと思います。

続いてのご質問ですね。「レミケードを始めて10年以上になります。IL-6が上がったり、下がったりということでレミケードをやめられない」ということなのですが、おそらくこれは、慢性進行型の患者さんのご質問だと思います。慢性進行型の場合には、髄液のIL-6がかなり下がって落ち着いていた場合には、レミケードをやめてメトトレキサートだけでうまく治療している患者さんもいらっしゃいます。しかし、あまりIL-6が下がっていないのであればレミケードは続けたほうが良いと思います。この患者さんは、何か水いぼとかいろいろな症状があるということのようです。水いぼなどの日和見感染のようなものがある場合は、中止すべきなのはメトトレキサートなのかインフリキシマブなのかどちらかと

いうことはなかなか決めにくいところがあるのですが、そこはやはり、主治医の先生とよくご相談してもらい必要があるかもしれませんね。

続いて、2018年の11月に発症された患者さんの質問です。この患者さんは16歳のときからぜんそくの発作で低酸素脳症を経験されて、高次脳機能障害があるということのようです。「高次脳機能障害があるからいろいろな症状が起こるのだ」と主治医の先生から言われているということです。たとえば、痛みの感じ方が違うということで、訴えを否定されてしまうことが多いということです。さらに、最近、「下肢のしびれや感覚がなくなってしまう、物を落としやすい、頭痛、皮膚の反応、それから、関節が硬くなる・痛むなどの症状が出始めています」というように書かれています。リウマトイド因子は20歳代から高い状態で、CRP（C-reactive protein：C反応性タンパク）、白血球数は正常で、それがこの患者さんの特徴であるということです。おそらく、主治医の先生は、CRPと白血球が正常だから、数値を重視されてしまうために、診療も前進しないということですね。「どのように訴えていけばよいか、今後、日常生活を含めて気をつけていくことをご指導ください」ということです。

足のしびれとか、感覚がないとか、物を落としやすいとかあるいは、頭痛、皮膚の反応や関節が痛くなるなど、かなり多彩な症状が出ているようなのですが、足のしびれや感覚異常というのは、おそらく、ベーチェット病と関連して出ているわけではないような気がするのです。どうも見てみると、いろいろな症状が出てくる場合には、関節が固くなるとか、その皮膚の反応などがおこると書いてあり、また炎症所見はないということから考えて、機能的な神経の異常をきたすいろいろな疾患が鑑別の対象になってくると思うのですね。ご質問の内容からだけだと、いろいろな病気の中のどれに当てはまるかを申し上げることはなかなか難しいのですが、足のしびれとか感覚異常ということがもしベーチェットと関係があるということであれば、やはり、最初にお話をしたような急性型を鑑別しておく必要があると思います。そこで、脳のMRIでも異常がなくて、髄液の細胞数も上がっていないという検査所見が出るようであれば、それは、少なくとも急性型神経ベーチェットとは関係ない神経症状と考えられます。

そのような場合に、どのような病気がほかにあるかということになりますが、例えば、一つは線維筋痛症などのような頭の中での痛みの感じ方が変わってくる病気というのがありますね。下肢のしびれとか感覚が鈍いとか、それにもし痛みが伴ってくるようでしたら、そのような神経の症状を抑えるような対症療法的なお薬を使っていくということが最近やられているみたいですね。「ぜんそく治療でステロイドのパルスなどやられたために、ベーチェットの神経症状の出方が変わったのではないだろうか」というようなご質問なのですが、

それはおそらくないと思います。

もともとぜんそくがあつて、ベーチェットになられて、最近しびれとか物を落としやすいとか頭痛とか皮膚の反応という諸々の症状が出てきたということですが、1回はMRIとか髄液の検査をされてみる必用はあるかと思いますが、おそらく神経ベーチェットとは違う別の機能的な神経障害ではないかという印象があります。ただ、そのあたりはやはり、主治医の先生によく見ていただくか、あるいは、セカンドオピニオンで一度神経内科の先生に評価していただくということがよいのではないかと思います。

続きまして、「急性型神経ベーチェット病と診断されてレミケードを点滴されているのですが、いつまで続ければよいですか」と、これはなかなかよいご質問だと思います。ベーチェットの眼病変にレミケードの点滴をやる場合も同じことがいえるのですが、実際に眼病変の発作の抑制のためにレミケードを点滴しているのを、いつやめてよいかというエビデンスはないのですね。だから、私が拝見している患者さんでもベーチェットの眼病変に関しては、何年もレミケードを続けています。もし、この患者さんのような急性型の場合、発作が起きなければ、確かコルヒチンの場合は5年間は継続する旨が先ほどのクリニカルクエストのところで書いてあったと思いますが、レミケードもコルヒチンと同様に急性型の発作が5年間起きなければ、1回やめてもよいのではないかと思います。しかし、慢性進行型であれば、やめないほうがよいだろうと思いますが、もちろんだうしても続けることができない要因があれば、代替治療に切り替えるということになります。

続きまして、「14歳のときに腸管型のベーチェット病を発症し、何度か入退院を繰り返して症状が落ち着いたと思っていると、今度は22歳の時に右半身のマヒが出現して、神経ベーチェットと言われ、ステロイドパルスをやって、リハビリで回復してきたということです。その後も手足のしびれや口唇のしびれなどがありましたが、現在は、リウマトレックスとシムジアの自己注射で落ち着いているということでもあります。ただ、声を出しても喋り辛さがあり、本人が苦しんでいるということで、集中力が続かないこともあり、悩んでいる」ということです。「声を出しにくいという症状はベーチェット病の方でいるのでしょうか、免疫抑制剤はずっと続けていくのでしょうか」というご質問です。そうですね、声を出しにくくて喋り辛いということが本当に神経の欠落症状の問題なのかどうかということ、きちんとした耳鼻科あるいは神経内科の先生にその原因がどこから来ているのかを、一度評価してもらふ必要があると思うのですね。リハビリをされる前に出た右半身の片マヒがステロイドパルスで良くなったということは、急性型であったと思います。その後、リウマトレックスとシムジアの自己注射で落ち着いておられるということですが、シムジアが使われた理由

がよくわからないのですが、これはやはり、急性型神経ベーチェットということでインフリキシマブと同じ理由で使われたということなのでしょうかね。あるいは、リウマトレックスとシムジアは、急性型の治療ではなくて、慢性進行型であるというように考えて、出されたのかもしれませんが。髄液のIL-6が異常に高く、声が出しにくいという状態が続いているようであれば、ひょっとすると慢性進行型の症状なのかもしれません。「声を出しにくい」というのが構語障害というろれつ障害と関係している喋り辛さだということもあります。もしそういうことであれば、急性型の発作のあとに慢性進行型が出ている可能性はありますし、髄液のIL-6と声の出し辛さということが相関しているかどうかということ調べた上で、リウマトレックスとシムジアをさらにどのように使っていくかを含めて次の段階の治療を考えていく必要があるのではないかと思います。

「声が出しにくいという症状もベーチェット病のほうでよいのか」ということなのですが、それには、髄液のIL-6と相関しているかどうかということ、一度検査していただいたほうがよいと思います。そして、「免疫抑制剤はずっと続けていくのか」ということですが、これはもし、慢性進行型であれば、リウマトレックスとシムジアは続けたほうがよいと思いますね。

続きまして、32歳の男性の方で、腸管型と診断され、加療されているということです。10歳頃、初めて診断をされて、ステロイド中心の治療を受けられ、20歳頃からインフリキシマブ、24歳からアダリムマブを使われているということです。現在は、おおむね症状は落ち着いていて、口内炎、倦怠感、毛嚢炎を繰り返しているということだそうです。さて、ご質問ですが、「生物学的製剤の使用を今後、中止することは可能でしょうか。主治医の先生はあまり事例がなく、わからないとおっしゃっています。長期のエビデンスが不十分で、使用し続けることへの不安を感じています」ということです。長期のエビデンスとは、がん発生などのイベントへの影響ということだと思います。生物学的製剤に関しては、関節リウマチでは10年くらい続けている患者さんについてのエビデンスがありますし、TNF阻害薬になりますアダリムマブとインフリキシマブについては、リウマチについての大規模な調査で発がん性はないというようにいわれていますので、これらの長期連用で、発がん性を心配される必要はないと思います。

逆に生物学的製剤を腸管ベーチェットに対してやめて大丈夫かどうかということについては、いつやめればよいかというエビデンスがないということも事実なのですね。だからもし、やめた場合には、再発ということは一応頭に置いておく必要があると思うのです。しかし、基本的にベーチェット病という病気の自然経過というのは、年数が経てば経つほど軽症化してきて、発作も起きづらくなるということがいわれています。そう考えると、先ほど急

性型の神経ベーチェットで5年間とお話をしましたが、5年以上経った場合は、まったく腸管発作がないということであれば、1回やめてみるというチョイスもあってもよいのかもしれませんが。また、腸管病変があっても生物製剤が使われていても、途中で患者さんの判断でもうやめてしまったという場合でも、その後大きな発作がなくて経過している方もいらっしゃいます。ですから、少なくとも5年間くらいは続けて、そのあと本当に落ち着いているようならば、1回生物学的製剤を中止してみることも腸管病変の場合、あるいは急性型神経ベーチェットの場合と同様、よいのではないかと思います。

「なぜ、目は駄目なのだ」というご質問がおそらく出るかもしれませんが、目の場合は、たった一回発作が目の黄斑部に起こってしまうと、それだけでものすごい視力障害が起きるのです。だから、なるべく、1回たりとも新たな発作を起こしたくないわけです。急性型神経ベーチェットの場合は、万が一起こったとしてもステロイドである程度カバーできる可能性が高いという違いがあるかもしれませんね。腸管型もまだ代替治療で何とかできるのではないかとあります。一方、慢性進行型は、やめて悪くなった場合は回復が見込めないということで、良い状態であればずっと使用を継続したほうが良いと思います。

インフリキシマブをやめる、やめないということは、いろいろな症状で温度差があると思います。つまり、眼病変と慢性進行型神経ベーチェットではやめ辛いけれども、急性型神経ベーチェットや腸管病変、あるいはそのほかのベーチェット病の症状であれば5年くらい経ったところでやめてもよいのではないかとということになるのでしょうか。ただ、やめる場合はもちろん、再発のリスクがあるということだけは頭に置いておく必要があると思います。

最後のご質問ですね。「歩行不安定にリハビリは効果があるかどうか」ということですが、あると思います。ただ、どの程度の効果かということ、完全に元通りになるということはなかなか難しいと思うのですが、やらないよりもやったほうが、小脳失調であってもリハビリは効果があると思います。

それから、「中等度以上」と「疑い」の説明ですが、中等度以上というのは確かに診断書に書いてありますが、基本的には定義を誰かが決めたわけではないのです。だから、最初にお示した急性型神経ベーチェットあるいは慢性進行型神経ベーチェットの診断基準に該当するといった場合には、これはもう「疑い」ではなくて、確定で、これを「中等度以上」としていいと思います。疑いというのは、症状だけを見た場合であって、髄液検査の裏付けがない場合は「疑い」という状態ですが、それを確実にするためには髄液検査が必要だということになると思います。

このようなところで、だいたい一通りこれで終わりましたけれども。

○司会者 はい。今、先生にお答えいただいたようですが、ただ今のお答え以外でももう少し聞いてみたいという方とかあるいは、今、新しく質問が思いついたので書いておられないけれども口頭で少しお伺いしたいというような方がおられましたら挙手をお願いします。

○質問者A すみません。レミケードのほうは、腸管型で9年くらいずっと使ってはいたのですが、何か抗体が少しできて、効き目が出なくなってしまうということで、今シムジアの自己注射に変えています。それで、急性型と慢性型の説明をしていただいたのですが、IL-6のほうも何度か測定はしていただいているのですが、初めての発作の時は髄液検査はしてもらわなかったのですが、そのあとも3、4カ月後にまた同じような発作が起きて、そのときにIL-6を計ったときにやはり、かなり高かったのですが、そのあと、何回か計っているうちに正常範囲内に戻ってはいるのですね。最終的に1年後くらいに計ったときも一応、正常範囲内になってはいるのですが、それはやはり慢性型になるのでしょうか。

○廣畑先生 いいえ、大丈夫だと思います。2回目の発作を起こしてIL-6が高かったときはどのような症状がありましたか。

○質問者A やはり、右半身の上下肢のしびれとか、体が少し重たいというようなことがありました。あとはろれつが回らなかったです。

○廣畑先生 急性型ですね。

○質問者A 今は、一応、おそらく、慢性神経パーチエットということで、病院のほうで言われているのですね。

○廣畑先生 それは違うのではないかと思います。

○質問者A そのあたり私の主治医の先生の説明からして、IL-6の値だと一応正常だということで、これは慢性進行型ではないのではないかと考えていました。

○廣畑先生 慢性進行型とは違うと思いますよ。急性型だと思いますよ。急性型の発作を繰り返されているのですね。体の半分がしびれて重いという症状が急性型の発作でおきています。それが、ステロイドで消えますよね。



○質問者A はい。

○廣畑先生 急性型では、症状があるときだけはIL-6は高いのですが、それがステロイドで消えるとIL-6も下がります。慢性進行型ではそれが下がらないのですね。下がらないで例えば、言葉もうまく喋れないままです。今はきれいに話されていますが、そのような喋り方がとてもできないのですね。

○質問者A 私の息子なのです。すみません。

○廣畑先生 失礼しました。そうですか。

○質問者A 息子なのですが、今日は少し都合が悪くて来られませんでした。やはり、聞き取りにくいのですよね、話し方が。第一声が出辛いという。詰まったような感じで、耳鼻科などで全部、見てもらったのですが、その問題点というものは見つからず、あえて言うならば声帯が震えてしまうことでした。

頭の発作を起こしてから喋り辛いということが出てきたので、声帯が震えてしまうというので、脳深部刺激療法といって、震えを止める頭の所に電極を埋め込んで刺激をするという方法です。いくらか効果があるかもしれないということで、その手術も受けているのですが、思うほどの効果は得られず、そのあたりが本人もとても苦痛で、歌を歌うにしても歌うことができるレベルではない。ボツリヌスの注射をしたりとかいろいろ試しているのですが、そのような症状にはあまり効かないということらしいのです。

○廣畑先生 そうですね。ただ、今IL-6がまったく上がっていないのであれば、ベーチェットがもとで炎症を起こしてそのような神経症状が出ているというわけではないと思われれます。ちなみに、その症状は進行性なのですか。どんどん進行してまったく喋ることができなくなってしまうとか、そのようなことではないのですよね。

○質問者A それはいいですね。もう、発症してから喋り辛さというものが同じ状態で続いています。

○廣畑先生 最初に急性型の発作を起こしたときに何か発語を支配するような中枢とかそのような所に炎症が及んで、それが十分に回復できなかったという解釈がよいのではないかと思います。



○質問者A なかなかそのようになってしまうと、回復というのは難しいのでしょうか。

○廣畑先生 結局、訓練していくしか方法はないと思いますね。繰り返し喋るような訓練とか、リハビリでいうとST(スピーチセラピー)という言語療法というものがありますから、耳鼻科でもそのような発声とか言語をやっている先生がいらっしゃいますから、そのような先生の所で、そのスピーチセラピーというものをやっていくことが一番良いのではないのでしょうか。ベーチェット病については、炎症がなければもう、今の治療だけでそのままよいと思います。

○質問者A そうですか。それでは一応、コルヒチンは予防になるというのは。

○廣畑先生 コルヒチンは急性発作の予防にはなると思います。万が一、慢性進行型があったとしても、シムジアとリウマトレックスで、良くなるかもしれませんが。

○質問者A そうですか。わかりました。

○廣畑先生 おそらく、そんなに急性型を何回も繰り返す人はそんなにいないと思います。せいぜい、2、3回くらいまでですね。

○質問者A ありがとうございます。

○質問者B 今度、病院を退職というか、家のほうで開業されているというお話を聞いたのですが、先生の所に通い、見ていただきたいと思うときはどのようにすれば見ていただけるのでしょうか。また、何か症状を書いたものとか、そのような何かを持って行ったほうがよいのでしょうか。そのあたりのことを教えていただきたいのです。

○廣畑先生 私は、開業をしたわけではなくて、たつの市の信原病院という病院に勤めていますので、もし、ベーチェットの患者さんを拝見するのでしたら、帝京大学で土曜日に外来をやっていますので、そちらに、友の会から帝京大学の病診連携のほうを通していただいて、それで受診申し込みをしていただければと思います。これまでも、何回か拝見したことはありますが、そのようにしていただければと思います。

○質問者 B はい。何か書いたものは持って行ったほうがよろしいのでしょうか。紹介状とか

○廣畑先生 あったほうが助かりますが。

○質問者 B はい。わかりました。ありがとうございました。

○質問者 C 2016年のガイドラインですが、一般的なきちんとした治療方針ということで非常に役に立つわけですが、大変全国のお医者さんに対して無礼な質問をするわけになるのですが、町医者のような方も含めてこのガイドラインの存在、中身をご存じだと理解していてよろしいのでしょうか。

○廣畑先生 自分で関心を持って探していただければわかるのですが、少なくともインターネットで「ベーチェット病」と入れていただくと、「ベーチェット病研究班」というホームページがおそらくヒットしますから、そのようなところにベーチェット病のガイドラインがアップされる予定ですので、どなたでもそのアクセスができると思います。

今はもういろいろな病気に対してガイドラインというものがあることが、いろいろな方もご存じで、おそらく「ベーチェット病ガイドライン」と入れるだけでどなたでも引くことができるということになると思います。一般的なお医者さんでももちろん、見ることもできると思います。

○司会者 ほかにはおられますか。

○質問者 D すみません。ベーチェットの完全型で、私が彼と知り合うようになったのは、彼が60歳を過ぎたあたりなのです。本日のご説明で先生が「発作」という言葉が使われたのですが、彼の場合は、「発作」というとてんかんのようなものなのですね。おそらく、ご説明で使われた「発作」というのは、違う意味なのだろうと理解するのですがいかがでしょうか。彼のは、いわゆる、普通のとてんかんの10秒か20秒くらいで1分以内の「発作」なのです。彼の「発作」では、全然記憶がなくて、顔や全身がこわばるような状態が割とよく出るのですが、これはやはり、ベーチェットと関係があるのですかという質問です。また、彼は60歳を過ぎてから背骨が曲がってきたのですね。それまでは普通に歩いていたのですが、背骨が曲がってきて、それから歩行が不安定になってきたのですね。背骨が曲がったのは加齢現象なのかなと思うのですが、やはり、「ベーチェットという病気で加齢現象が加速する

ということはあるのでしょうか」というこの2点。すみません。

○廣畑先生 一般的に、「発作」という言葉を使うのは、「症状が、あるときに出て、ある一定の期間が経てば消える」という場合です。それを繰り返すから「その症状がある期間のこと」を発作という形で呼んでいるのですね。ですから、てんかん発作というものは、「一時的にけいれんが出るけれども、そのあとなくなってしまう」ということですね。

では、ベーチェットとてんかん発作が関係あるかどうかということは、いくつかの可能性が考えられます。若い頃からあったとすれば、それはおそらく、元からある何かの異常で起こっているものと考えられます。一方、急性型の神経ベーチェットの発作を起こした後に小さな脳の傷のようなものが残って、そこが今度はフォーカスになってけいれん発作が生じるということはあります。しかし、急性型神経ベーチェットでそのようなことを起こして苦しめる人はあまり見たことはありません。

気をつけなければいけないことは、原因が神経ベーチェット病でなくてもけいれん発作を起こしたあとに髄液を取るとIL-6は上がっていますから、神経ベーチェットと誤解することがあります。その場合、けいれん発作が終わってしばらくおいてから髄液を取って検査する必要があります。

もう一つは、背骨が曲がるということですが、ベーチェット病と特に脊椎の異常というのは因果関係がないと思います。脊椎が曲がってきて、歩行障害がそのあとに起こってきたとすれば、ひょっとすると、何か骨や椎間板の変性など脊椎が曲がるという異常があつて、それが原因で脊椎管狭窄症のようなものが出てきて、つまり脊髄が通っている脊柱管ですね、そこが狭くなってきて、脊髄の圧迫症状が出て歩行障害がでているのかもしれない。ただ、それがベーチェットによるものかどうかということは一概には言えません。歩行障害の原因について一回、原因を精査して見る必要があると思います。骨粗鬆症とかそのような病気もともとあるのかもしれないですね。

○質問者 E 将来、IL-6の働きだけを阻害するような生物学的製剤が出てくる可能性はありますか。

○廣畑先生 今ある生物学的製剤の中でも、IL-6受容体抗体というものが2剤使うことができますが。

○質問者 E すでにあるのですね。それが。

○廣畑先生 はい。アクテムラという中外製薬から出ているものと、それから、ケブザラと  
いって、旭化成・サーフィーから出ているものですね。このように2種類 I L-6 レセプター  
阻害薬というものが出ていますね。I L-6 単独を阻害するのではなくて、そのお薬は2  
つとも I L-6 の受容体を阻害するのですね。なぜかはわからないのですが、I L-6 だけ  
を阻害するお薬は、どうも治験では関節リウマチにはあまり効かなかったようですね。ただ、  
この I L-6 受容体抗体阻害薬というものは、まだ神経ベーチェットに対してはデータがあ  
りませんが、難治性の眼病変を持ったベーチェット病の患者さんに使って、効果があったと  
いう報告はあります。

○質問者 E 今ある生物学的製剤は T N F- $\alpha$  の阻害剤ですか。

○廣畑先生 T N F 阻害薬が多いです。T N F 阻害薬は7剤あったと思います。

○質問者 E この I L-6 に働くこの2つの薬剤は、まだ神経ベーチェットに使う目処は立  
っていないと。

○廣畑先生 そうですね。神経ベーチェットに対して効果があるという報告はまだ今の所な  
いんですね。ただ、効く可能性はあると思うのですけれども。

○質問者 E その、試しに試してみるということはまだされていないのですか。

○廣畑先生 されていないですね。私の知っている範囲では。別の方から今日マクロファ  
ージのお話が出ていましたが、おそらくマクロファージが I L-6 を作っていると思います。  
T N F 阻害薬、とくにインフリキシマブはマクロファージに効くことがわかっています。つ  
まり、マクロファージにインフリキシマブがくっつくと、マクロファージから I L-6 が  
なくなるのですね。同じように I L-6 レセプター阻害薬も、マクロファージにくっついて  
I L-6 を作るができなくするようですね。だからおそらく、I L-6 レセプター阻害  
薬も神経ベーチェットにも効くだろうとは思っているのですけれどもね。

○質問者 F コルヒチンが予防薬として有効だということをご説明いただいたかと思うの  
ですが、私が当事者なのですが、コルヒチンを使用して肝臓の値が上がってしまって、服用  
を中止するよという事で、止められてしまうと、このベーチェットの症状が悪化しま  
した。コルヒチンの中止は消化器内科の指示ということでした。膠原病の先生の所に、また

症状が悪化して、関節症状、皮膚症状等全部出たので戻ると、もとの量の2分の1錠で再開しようということで再開したのですが、その段階でまだそれ以降、受診していないので、血液検査がどのようになっているかわからないのですが、その段階での質問で大変、申し訳ないのですが、どうすればいいでしょうか。

そのほかに、第一選択薬として、コルヒチン以外のお薬はあるのでしょうかということと、あと、コルヒチンが本当に使えない、コルヒチンだと肝臓値が上がってしまうことになった場合、そのようなときにはどのようなお薬で先生方には対処していただけるのかということにかなり不安を持っております。よろしく願いいたします。

○廣畑先生 ベーチェット病の基本薬はコルヒチンになりますね。コルヒチンが使えない場合、いまはまだ認可されていないのですが、今年中におそらく、ベーチェット病の口内炎とか皮膚・粘膜病変に効く、またおそらく関節炎にも効くのではないかと思われる、アプレミラストという薬が保険で認可されるのではないかと思います。アプレミラストは商品名はオテズラといい、今は尋常性乾癬と乾癬性関節炎に適用を取っています。少し薬価ははるのですが、アプレミラストは、口内炎をはじめとしてベーチェット病の基本症状を有意に抑えるという結果が出ています。

もし、そのあたりの基本的な治療薬が使えなくてどうしても発作を止めたいという場合、インフリキシマブでも効く可能性があります。インフリキシマブは眼病変を抑えるお薬なのですが、特殊病型に対する適用も認められましたから、基本的にほとんどのベーチェット病の症状を抑えることができる薬だと思えるのですね。関節症状だとか、血管・神経・腸管ですね。血管・神経・腸管と目の病変。これはもう、ベーチェットの一番難しいところで、インフリキシマブはこれらに対してはすべて適用を持っています。基本的には、皮膚症状とかほかのものは、発作予防が別になくとも起こったときだけ対症的にステロイドを使って、症状が治まってからやめていけばそんなに大きな障害を残さないことのほうが多いと思うのですね。ただ、症状が厳しくて辛いというような方たちもおられると思いますので、そこは主治医の先生とご相談した上で、場合によってはインフリキシマブでもよいのではないかと思います。

実は、20年くらい前に私の亡くなった父親がリウマチだということで関節病変を見ていた患者さんが最近私の外来に来られまして、私が少し話を聞くと、口内炎があるということがわかりました。リウマチではなかったのですね。口内炎があつて、副睾丸炎があつて、目にも症状が出るものがあつたらしいのです。その方は20年くらいの間、ステロイドを頓服で飲んでいただけなのです。それでもそんなに悪くはないのです。ベーチェット病の関節病変の治療方針を考える場合、患者さんの予後がどのようなものであるかということを見てみ

る必要があると思いました。関節リウマチは、ずっと放置しておく、ほとんどが日常生活が大きく障害されるのですが、ベーチェットの関節病変は、ステロイドで対症的に対応していてもそんなに日常生活ができなくなるほどひどい関節炎は起きないのかもしれませんが。対照的に、特殊病型の3つとそれから目の病変は、明らかに日常生活に相当ダメージがきますから、インフリキシマブあるいはコルヒチンで発作を抑えていく必要はあると思えます。皮膚の粘膜の症状と関節病変は、診断書に付いている重症度のステージ1とかステージ2になりますが、比較的、ステロイドの対症療法だけでも進行しないほうが多いのではないかと思います。

○司会者 今日には本当に先生、長い間貴重な時間を割いていただきまして、また丁寧なお答えをいただきまして本当にありがとうございました。

これで、ベーチェット病講演会・相談会を終わりたいと思います。最後に先生に感謝の意を込めて拍手をお願いいたします。

(相談会終了)



〈ベーチェット病会報誌「わだち」第88号訂正〉

- ・医療講演の講師の名前が間違っ音訳されておりました。

講師：廣畑 俊成 (誤)としなり→(正)しゅんせい

- ・総会の司会者は高木さんとありますが、藤井さんの間違いでした。
- ・支部連絡先について、埼玉県支部と富山県支部が抜けておりました。お詫びして訂正します。

岡山県支部総会並びに医療講演会報告

岡山県支部 支部長 芦田 徹

開催日時：令和元年9月29日（日） 13時～16時

開催場所：きらめきプラザ2階 ゆうあいセンター研修室

総会出席者：6名

総会は、昼食会后 岡山県福祉部医薬安全課参事から祝辞を頂き、事業報告・連絡事項を確認して、総会は終了した。

**[確認事項]**

今後の友の会の在り方について、根本的な改善事項があるのではないか？

（患者の現状の把握ができていない中、何をフィードバックできるのか）

- 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  
（倉敷市は令和元年11月8日に開催する）
- 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

という、前年度に提出されたものを、具体化させていくことを目標に活動を進める。

医療講演並びに医療相談：北里大学医学部客員教授,帝京大学医学部客員教授  
信原病院 副院長 廣畑 俊成（しゅんせい）先生

**[演題]**：「ベーチェット病の新しい治療と日常生活のポイント」

\*パワーポイントの資料については次ページ参照

画像が荒れておりますが、配布資料のためご了承ください。

医療講演並びに医療相談：北里大学医学部客員教授、帝京大学医学部客員教授  
 膠原病科 副院長 廣瀬 俊成  
 「パーचेット病の新しい治療と日常生活のポイント」

疫学的事項

1. シルクロード沿い（中近東～東アジア）に多く、北米では少ない（日本全国で約1万8000人）。
2. HLA-B51と有意に相関（約60%）。
3. う歯・扁桃炎の既往が多い→微生物の関与？
4. 感染、手術、外傷をきっかけに増悪する。
5. 男女比は1：1で、20～30歳代に好発する。
6. Tリンパ球の過反応性と好中球機能の異

平成15年度パーचेット病認定患者

総数 107人（男：女 = 53：54）  
 年齢 38.5 ± 13.7歳（mean ± SD）  
 罹病年数 5.6 ± 6.8年（1年～34年）  
 病型 完全型29人  
 不完全型78人  
 腸管型20人  
 血管型12人  
 神経型10人  
 新反応陽性 21 / 82（25.6%）  
 HLA-B51陽性 31 / 56（55.4%）

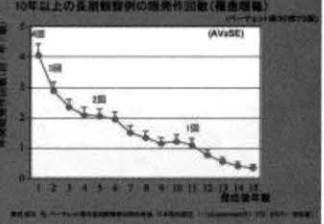
パーचेット病の重症度分類基準

Stage	定義
1	腸管以外の病変を伴った腸内アプタ、炎症性、外傷性腸炎のみ認められるもの
2	Stage1の症例に準じて、炎症性腸炎が認められたもの Stage1の症例に腸管外病変が認められたもの
3	腸管病変と腸管以外の病変
4	腸管以外の病変があるために、Stage2、腸管病変およびその他の病変が、活動性、ないし、重症の経過を有する特殊病型（腸管、血管、神経）であるもの
5	全身性疾患に分類される特殊病型 腸管以外の病変のみを有するもの

注：この表は、病型の重症度を評価するために、この分類の標準が定められ、標準化されている。また、特殊病型を有する腸管アプタ（Crohn's disease）も、1年以上は炎症を認め、そのものはStage2に該当する。



パーचेット病長期観察例における眼炎作頻度の経過



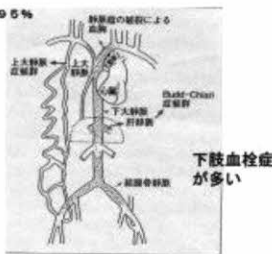
パーचेット病の視力予後

1979年のMishimaらの報告  
 発症から10年以上を経過した患者で最終視力が0.1である割合は83%  
 1990年シクロスポリンの導入  
 2007年の川島らの報告  
 発症から10年以上を経過した患者で最終視力が0.1である割合は44%  
 なお44%の患者で十分発作がコントロールされていない  
 発症から10年以上を経過した患者の47%は尚且つ糖皮の発作を繰り返していた  
 2007年インフリキシマブの導入  
 インフリキシマブにより約70%以上の患者で発作が糖皮の発作が消失

腸管パーचेット病の病変の分布 (47症例84部位)



血管病変の95%は静脈病変



急性型神経パーचेット

臨床症状  
 1. 髄膜炎を主体とする  
 2. 局所徴候を伴うことが多い  
 MRI所見  
 高信号域 (T2強調画像・FLAIR画像)  
 髄液所見  
 細胞数・蛋白の上昇  
 IL-6の上昇  
 治療  
 中等量～大量の副腎皮質ステロイド  
 備考  
 1. シクロスポリンにより誘発されるシクロスポリン内服患者の約20%  
 2. 慢性型への移行

慢性進行型神経パーचेット

臨床的特徴  
 1. 急性型神経パーचेットの episode が先行  
 2. HLA-B51陽性率が高い (11例中9例)  
 3. 炎性所見が多い (11例中11例)  
 4. 精神症状・痴呆・ataxia が慢性に進行  
 5. MRIでは特に脳幹の atrophy をきたす  
 髄液所見  
 細胞数・蛋白の上昇はごく軽度  
 IL-6の著明な上昇 (20pg/ml以上) が持続  
 治療  
 1. 副腎皮質ステロイドのみではコントロールできない  
 2. シクロフォスファミド・アザチオプリンは無効  
 3. メトトレキサート (7.5mg～15mg/週) が効果を示す



急性型神経パーチエットの診断基準

1. 厚生労働省のパーチエット病の診断基準の不全型または完全型の基準を満たす
2. 急性ないし亜急性に発症した頭痛、発熱、局所神経症状を示す
3. 髄液の細胞数が  $6.2 / \text{cmm}$  以上

1 - 3 のすべてを満たすものを急性型神経パーチエット病と診断する  
除外：中枢神経系の感染症

慢性進行型神経パーチエット病の診断基準

1. 厚生労働省のパーチエット病の診断基準の不全型または完全型基準を満たす
2. 認知症様症状・精神症状、体幹失調、構音障害が慢性性に出現し進行する
3. 次のa,bのいずれかが認められる：
  - a. 髄液IL-6の  $17.0 \text{ pg/ml}$  以上の増加が2週間以上の間隔で2回認められる
  - b. 髄液IL-6の  $17.0 \text{ pg/ml}$  以上の増加がありMRIで脳幹の萎縮が認められる

1 - 3 のすべてを満たすものを慢性進行型神経パーチエット病と診断する

参考所見：HLA-B51陽性、喫煙歴

急性型神経パーチエットの治療指針

急性期(発作)の治療

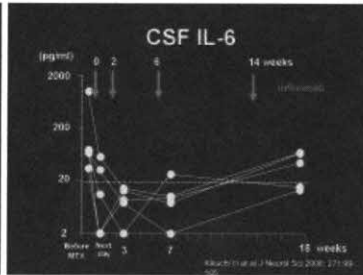
1. 中等量以上のステロイド(プレドニソン $30-60\text{mg}/\text{日}$ )を投与する(A)。
2. 1で効果不十分な場合はステロイドパルス療法を行う(A)。

注：特に局所症状のない髄膜炎型では自然寛解もありうる。

発作の予防

1. 発作前シクロスポリンを使用していた場合は中止し発作寛解後も使用しない(A)。
2. ステロイドは徐々に減量し、再発がなければ中止する(A)。
3. 発作後はコルヒチンを開始し、 $1-2\text{mg}/\text{日}$ で維持する(A)。
4. インフリキシマブには発作予防効果は確認されていない(C)。

難治性神経パーチエット病に対する  
Infliximabの効果



慢性進行型神経パーチエット病の治療指針

1. まずメトトレキサートを開始し、髄液IL-6が  $17.0 \text{ pg/ml}$  以下になるまで増量する(最大  $16 \text{ mg}/\text{週}$ まで)(A)。
2. メトトレキサートだけでは効果不十分な場合は、インフリキシマブ( $5 \text{ mg}/\text{体重} 1 \text{ kg}$ )を追加併用する(B)。
3. 中等量以上のステロイド、アザチオプリン、シクロフォスファミドは推奨されない。また、シクロスポリンは使用してはならない(D)。



## 1. ベーチェット病の一般

1) 主症状4つと副症状5つの組み合わせ・・・ガイドラインを随時見直ししている

### [主症状]

①再発性潰瘍性口腔アフタ

②外陰部潰瘍

③皮膚症状：a) 結節性紅斑 b) 皮下の結節性静脈炎（静脈内に血栓）表層の病変は該当しない c) 毛嚢炎皮疹（頭皮にもできる）  
@ 共通炎症性の症状として「はり反応」が特徴

④眼症状

・ @ 難治性の病態である眼症状は失明に係ることで、昭和47年に難病指定された

@ 眼症状 a) 前眼房蓄膿に始まる虹彩毛様体炎 b) 網膜ぶどう膜炎

（眼症状が典型的な場合は、ベーチェット認定時2ポイントに相当する）

### [副症状]

①関節炎→変形はRAより少ない

②副睾丸炎（精巣上体炎）

③腸管病変→回盲部潰瘍

④血管病変（動脈20%：静脈80%）→割合太い静脈に血栓ができる

⑤中等度の中枢神経病変と今までの本に書かれているが、現状では

@ 急性型と慢性進行型に分け、治療・処置している

\* ベーチェット病と認定されるには、主症状4つがそろって「完全型」と主症状と副症状の組み合わせとなる「不全型がある」

（副症状2つで主症状1つの重さと判断する）

それ以外に検査データで、HLA B-51(白血球の血液型)が陽性となる

（主要組織適合抗原）

ベーチェット病の患者さんではB-51は55～60%、最近判明したA-26が10～15%の人が免疫に関与した病気となる

@ 例えばB-27は強直性脊椎炎、B-52は高安病動脈炎という疾患と関わりがある

以前にも言われていた口腔内の連鎖球菌説は、抗体を調査した結果、他の菌との絡みで炎症性のサイトカインを産生することはわかったが、連鎖球菌だけではないと結論した

- 免疫学が進歩している現状では、近いうちに発症機序を解明できることを期待する  
(ベーチェット病の原因である、Tリンパ球が反応しやすい)

## 2) 難治性のぶどう膜炎・腸管ベーチェット・血管ベーチェット・神経ベーチェットの動向について

最近では生物製剤・免疫抑制剤・ステロイドの組み合わせ及び新薬で各種病変に対応している

手術時(腸管・血管)の機械的刺激による炎症再発防止・縫合不全を防止するためにステロイドカバーする→例) 20mg3日・15mg3日・10mg3日・5mg3日  
(ステロイドを常時服用している人は別途:ストレス反応→副腎不全が起き弊害が出る)

2000年に重症度分類(厚労省要請):ステージ1~ステージ5まで分類

ステージ1:口内炎・皮膚症状・外陰部潰瘍(皮膚と粘膜病変)

ステージ2:虹彩毛様体炎・関節炎・副睾丸炎(精巣上体炎)が加わる

ステージ3:眼症状のぶどう膜炎

ステージ4:眼症状のぶどう膜炎が繰り返し頻発するまたは失明のリスクがある患者  
活動性あるいは重篤な後遺症を有する腸管病変・血管病変・神経病変のある患者

ステージ5:生命予後に危険がある特殊病型あるいは慢性進行型神経ベーチェット患者

ベーチェット病を発症してから現状まで(15年前からの経過)

口内炎・外陰部潰瘍・皮膚症状に始まり、眼症状が加わり診断される

その後、腸管病変・血管病変・神経病変に進行していくことが多い

分類として完全型+特殊病変や不全型+特殊病変に分けられる

ベーチェット病の治療として

①今起っている症状を早く治める発作の治療

②その発作を今後新しく起こさないようにする治療の2つに分ける

難治性病変に対する治療

- ① 難治性ぶどう膜炎：発症して5年経過すると落ち着いてくると言われているが、年1回から10年に1回でも炎症は起こる人もいる。でも一般的には年数が経過すると軽症化していく。(調節性T細胞の働きか)

② アプレミラスト (オテズラ錠) について

(再発性潰瘍性口腔アフター治療薬→令和元年9月から承認された)

\*薬価が高額なので軽症高額扱いになるであろう (特定疾患申請時)

③ ベーチェット病とTNF $\alpha$ との関連について

血液検査 (リンパ球) でTNF $\alpha$ の産生が高まっていることが判明した

そこでレミケード (TNF $\alpha$ 阻害薬) が、ベーチェット病の眼症状及び関節リウマチに治療薬として効果を発揮している (2007年1月認可)

(ベーチェットでは体重当たり5mg, リウマチでは10mgまで可能)

投与の仕方は、最初使用して、その後2週間さらに4週間開けて2回、その後2か月あけて投与

副作用：感染症 (特に結核→イソニアジドを9か月服用で対応)

④ 腸管ベーチェット

回盲部に穿孔がみられるのは、腸管の中の血管が詰まり血栓となり、阻血状態となり穿孔するのではないかと推測している (病理学の組織検査結果より)

@腸の粘膜に炎症を起こし潰瘍となる機序と腸管の血管に血栓ができる機序がある (最近、腸管内の細菌叢について研究している)

⑤ 血管ベーチェット

静脈に多い (下半身に多い) →血栓ができる (ロングフライト症候群：肺塞栓)

⑥ 神経ベーチェット

脳がやられるのが90%で、脳の周りの静脈に血栓がおこるのが10パーセント

急性型と慢性進行型に分かれて、シクロスポリンは急性型を誘導する→20%の確率 (急性型：髄膜炎・脳炎→IL-6：インターロイキン6が増えている)

@急性期の発作は、ステロイド30mg服用で大体対応できる

(慢性進行型：急性型の数%に起こり、男性でHLA B51が陽性で、喫煙者、

脳幹萎縮がある人)

@リウマチの治療(メトトレキサート:MTX)が効く

【今年中にはガイドラインが:フローチャートができあがる】

[質疑応答より]

Q) レミケードの作用機序(TNF $\alpha$ とIL-6の絡み)

A) TNF $\alpha$ の働きを抑えるだけでなく、TNF $\alpha$ を産生する細胞を壊す働きがIL-6を作る細胞に参与する血液中の単球あるいは組織であればマクロファージに当たり、免疫系で貪食細胞・抗原提示細胞→Tリンパ球に伝達する作用  
マクロファージという細胞は表面にTNFを持っていて、TNFを分泌することができるが分泌するTNFの量よりもIL-6を分泌する量の方が圧倒的に多い

Q) 炎症細胞とは?

A) 炎症とは古典的に言われていることで、

- ① トゥモール(腫れる→水分が関与)
- ② カロール(熱を持つ)
- ③ ルボール(赤くなる)
- ④ ドロール(痛い)の症状を炎症という

その炎症に係る細胞を炎症細胞と言い、免疫をつかさどっている細胞(リンパ球→Bリンパ球とTリンパ球と抗原提示細胞)と多核白血球(膿の主成分)など細胞性免疫と液性免疫とに分かれる。

炎症細胞とは平たく言えば好中球と免疫担当細胞のこと

【サイトカイン】

Q) レミケードの点滴を1日入院で受けている

(レミケードの止め時は?)

A) 担当医によるが、北里では外来で、1時間で終わっている

レミケードで副作用が出ていないのであれば継続した方が良い

信原病院で受診するのであれば、以前のデータがあれば持参してほしい

Q) ベーチェット病の症状固定は年を取れば治るのか?

A) 活動期から安定期には移行するが、炎症に伴う免疫との絡みは未定である

【遺伝子レベルでの研究が進んでいるので、新たな療法が開発されることを祈る】

## 長崎県支部報告 難病医療講演会・茶話会報告

ベーチェット病友の会 長崎県支部  
支部長 荒木 茂則

令和元年10月26日(土)、長崎県難病連絡協議会主催、ベーチェット病友の会長崎県支部共催、長崎県難病相談・支援センター協力で長崎県難病相談・支援センターにて「難病医療講演会・茶話会」を開催いたしました。今回は、活水女子大学看護学部看護学科の幸史子教授をお迎えして「伝えていますか?あなたの『おもい』～医療従事者との上手なコミュニケーション～」というテーマで講演を実施していただきました。

患者が医師に直接おもいを伝えることは難しいことが多いので、よりその人にあった意思決定を支援してくれる看護師に頼ることも必要であると教わりました。看護学生も参加しており、看護師をされたことのある参加者から「あなたなら患者と医師のどの位置に立ちますか?」という質問がありました。学生さんも位置を一生懸命考えてくれました。将来が楽しみな学生さんばかりでした。

自分の意志を伝えるためには、日頃から少しずつ確認の質問をすることが大切です。聞きたいこと、話したいことは、前もってメモに取っておくなどして整理しておくとういことを教わりました。先生が言われるようにさわやかな自己主張の実践をしていきたいと思いました。

そして、医療従事者と上手にコミュニケーションするためには、どちらか一方が歩み寄るのではなく、「病気を治療することやより健康になるために互いに協力し合うこと」が大切である。そのためには日頃から考えたり、話したり、まとめたりする努力を続けましょうとおっしゃられていました。

ご講演の後、幸先生に加わって頂き、茶話会を実施しました。幸先生から多くのあたたかいメッセージをいただき、患者さんの悩みや不安に向き合ってくさっていると実感しました。先生のメッセージで、心強く思われた患者さんもいらっしゃったように思いました。

アンケートでは、参加者から「とても分かりやすく大変参考になった」「良かった」というお声を多くいただきました。良い会になり本当によかったです。

## 山口県支部 交流会報告

山口県支部を昨年9月に再発足させました。現在の会員は11人です。大々的なことはできませんが、毎年、家族も含めて交流をすることにしています。

今年は11月17日(日)に山口県健康づくりセンターで開催された「難病講演会・交流会」の一環として、県と協働して分科会のような形で行いました。都合のつかない会員が多く、参加者は4人と少なかったのですが、その分、大いに話が弾みました。

話し合いでは、暮らしや治療のことなど近況を伝え合い、困っていることや悩んでいることなどについて話し、友の会への思いや期待することにも話が及びました。予定時間が過ぎても話しが尽きませんでした。

話し合いでは、「自分が今受けている治療法が最良のものなのかわからない」、「疑問に思っていることを主治医に訪ねにくい」、「近いところに内科に詳しい専門医がない」とか、「診てもらっている医者に遠慮があるので、病院を変えにくい」というような悩みが出されて、これらに対して様々な意見がでました。

また、友の会に対しては、「特に発病間もない人にとっては友の会の交流は役立つ」、「日本難病・疾病団体協議会(JPA)と連携した国等への要請活動に期待している」とか、「わだちを通じて様々な情報が届くのはありがたいが、もっと踏み込んで知りたい情報や解決策を与えてほしい」という意見がありました。

交流会の席で、「友の会の活動(ホームページ、各県支部の状況など)」、「JPAと連携した政府要望」、「ベーチェット病研究班」、「診療のガイドライン」などについての情報提供がありました。交流会に同席していただいていた山口県難病対策センター(山口大学医学部内)の担当の方から、センターの業務の紹介と情報をいただきました。

山口県支部では、これからも、会員同士で支え、元気を出し合っていける交流会をしていきます。

## 第1回厚生労働省ベーチェット病班会議報告書

香川県支部 多田 加代子

1. 日時場所:

令和元年7月19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: 香川県支部 多田 加代子

3. 参加目的: 第1回厚生労働省ベーチェット病班会議参加、難病プラットフォームと難病レジストリ研究支援に向けての発表会参加。

4. 会議内容 (資料別紙参考)

5. 所感

### 【班会議】

・研究代表者 水木先生も今年で6年目になられて、継続的に取り組まれておりました、ガイドラインの作成が最終段階になられたそうです。研究班の先生方におかれましては厚労省と患者の間に入り、研究班の役割を日々研究して頂き、患者の予後や家族そして生活の質など取り組んで下さり深く感謝申し上げます。歴史あるベーチェット病研究班が着実に進歩して下さり、治療法も進歩し患者にとって比較的病状も軽減しました。

・2018年より厚生労働省の「難治性疾患政策研究事業」「難病プラットフォームと難病レジストリ研究支援」研究分科会では各研究班の発表が行われ作成に向けての患者実態の解析、氏名、性別、生年月日、住所、出身地、家族歴、個人情報の取扱いなど、諸先生方の動向など様々な意見がありました。

一番は患者のために、厚労省の考えをもとに新しい項目を記録に残す事で、ベーチェット病研究班や難病班の間で共有出来る事はとても重要な調査研究である事が分かりました。

研究班の先生方も一丸となって日々努力と進歩を進め、精進して行く方針と力強い考えのお言葉をもらいました。



### 【患者会勉強会】

ベーチェット病患者会については、加藤先生は患者会には初めての参加にもかかわらず、患者からの心境や状態を耳を向けて聞いて下さりました。患者の声を聞きこれからも治療に頑張ってくださいと言われていました。

患者同士の意見交換では最近2人が発症したと報告があり、患者の不安な気持ちを少しでも和らげる言葉掛けが重要だと思いました。

眼科領域では、以前は失明に至るまでの血液検査の項目が少なかったそうですが、現在では研究班の研究で治療法や治療薬も進歩しています。失明に至る頻度は減少傾向です。

・ベーチェット病患者会について、患者同士の共有は大変勉強になりました。

生物学的製剤(ヒュミラ、レミケード)の適用により、眼病変、血管病変、腸管病変、神経病変、精巣病変、関節病変などの重症な病変に対しての生物学的製剤の効能効果は、患者の症状を軽減されている方が多いと思います。アプレミラスト(オテズラ錠)も炎症を抑える効能効果が2019年9月には承認される予定です。今後も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一患者です。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、貴重な研究班会議に参加させて頂きまして深く感謝申し上げます。



# JPA事務局ニュース <No.238> 2019年1月24日

<JPAニュースより抜粋>

日本難病・疾病団体協議会 総会報告

鈴木 繁

(大阪MS/NMO コムラード)

2019年5月12日～13日、日本難病・疾病団体協議会（JPA）の第15回総会、そして国会請願行動に参加してきました。大阪難病連から、総会に8人、国会請願に11人が出席しました。

今回は総会に関する感想を書かせて頂きます。



私は一昨年にも参加しましたが、今回の総会はその時の雰囲気と全く違っていき、驚きを禁じ得ませんでした。まず、タイムスケジュールに関してなんですが、総会に来賓として国会議員さんが数名来られていた事です。勿論、各々のスピーチもありました。（その議員さんは翌日の国会請願行動にも来られていて、同様のスピーチをされていました。）

そして、祝辞電報の詳細の読み上げにも驚きました。総会ですので、各議案に対する議論が最重要であり、そこの部分に時間をかけるべきではないでしょうか？全て無駄とは申しませんが、時間配分を考えて頂きたい。これまでの慣例であるならば、それ自体が必要であるのか？ までも考えて頂きたい。結果的に、

各議案に対する発言の時間が制限されてしまい、ほぼ議論無しの採決となってしまった事と、尚且つ、その制限された時間も守れない発言者が多い事にも呆れてしまいました。この事は現状のJPAを物語っているのかもしれませんが。

もう一つ、分担金の件です。今年度から財政難を理由に1,000人難病サポーター計画がありまして、要は、外部団体、個人様にサポーターになってもらい、一口10,000円、目標が1,000人としているので1,000人サポーターと称されております。ロードマップまで出来ており、すでに今年度予算計画には300万円が計上されております。

しかし、その前に、基本的な部分である定款施行細則第17条を各加盟団体は遵守しているのか？ 私は大変気になります。

大阪難病連、全国心臓病の子どもを守る会、全国腎臓病協議会、全国パーキンソン病友の会、この4団体で約140万円を納めています。分担金総額は約340万円（準加盟約20万円、別）で、約41%にもなります。加盟団体は準加盟を除いて63団体です。この現実はどう考えれば良いのでしょうか？ 施行細則には、一般会計決算書における収入総額の1/100と決められています。そこの検証が必要ではないでしょうか？ 例えば各団体现状支払いプラス2万円で約120万円になります。JPAが財政難であるという事を本当に問題視し、そして理解するならば、その程度の金額は上乘せすべきではないでしょうか？ 3万円ならばプラス約180万円になりまして総額は約520万円になります。4万円ならどうなりますか？ ここを飛ばしての1,000人難病サポーターでの300万円計上は本末転倒ではないでしょうか？ ちなみに2018年度の大阪難病連が収めた分担金は約44万円です。決められている最低額20,000円を納めた加盟団体は約30もあります。そして、25,000、30,000、など、定款遵守ならばその様な切りの良い数字にはなりづらい額の団体も多いです。その部分の検証が必要と思います。

最後に、各団体の決算書上の繰越金はマイナスなんではないでしょうか？ でなければ、そこを2~3万円減らしていただき、分担金にプラスする事が本当に不可能なんではないでしょうか？

JPAに加盟している各団体の資質の問題になると思います。



闘病記

「最上級の愛」

宮滝 桜さん

長らく病気と共存していると様々な経験をする。とりわけ入院生活へと移っていれば尚の事である。

私はベーチェット病と膠原病の重複症候群という名の君と結婚し、23歳からどうやら同棲しているらしい。

32歳の終わりにやっと主治医が見つかり、そこで初めて「君の名」を知った訳で、それ迄は源氏物語の世界の様な「よく知らないお相手」との縁、10年間で病院や医師と上手く巡り合えなかった事がネックになったのだろう、毎年入院という名の別荘へと秋口には居を移さねばならぬ時空を余技なくされていた。

主治医の懸命な治療をもってしても、私の努力を一杯注ぎ込んでも夫は必ず、不平不満を言い、暴走し、別荘で過ごすのである。今回は転勤である。

今迄は一軒屋で一人住まいをしていたのだが、これが困難となり、入院中に一時外泊を三度繰り返して有料老人ホームへと棲み家を移した。

まさか両親より早く利用するとは思っても及ばなかったのだが、運良く市内で借りる事が叶った。現在は正解だったとつくづく納得しているのである。

そして幸い私の稀なる性格の夫を診て下さる主治医が勤務される病院ならぬ別荘が通院圏内であり、それが最もありがたいのである。でなければ、この妙な夫との夫婦生活を営むのは不可能なのだからだ。

5年に一度は大暴走。10年に一度は私が追い着けぬ疾走をする夫。私の思いとは裏腹に正直「付き合いきれぬ」と感じる事さえある。が、夫とは一心同体。捨て置く事はできぬ。故に、自分を宥めすかすか、時に諦念を混じえつつともかく夫婦円満を心掛けている。

そんな中で沸き上がる喜怒哀楽はメリハリがあり、なかなか豊かな人生を構築するに至りありがたい面も多くなる。

今回は「手の温かさ」がいかなる力を持っているのかを改めて感じた。中心静脈栄養、通称IVHをするに当たり、その処置は過去にも2度経験していた。3度目の今般も主治医は同じ。主治医は針を持てば天下一品の手技を毎度御披露下さる。

だが何分にも主治医とのお付き合いも13年。ともなれば昔のままとはいかず、まして大学病院であるからして変遷は当たり前の事。

ドンドン偉くなり指導医の立場である。さすれば当然の如く針を持つ手は研修医へ変わる。

そして私の静脈ルート確保、謂るCVを突く手技には少しばかり力量が強いられる。動脈を静脈が並走している上に、極端に静脈の径が狭く形も悪い。おまけに膠原病による血管炎も手伝い、腎血管性高血圧症の為、血管は、まずマカロニ状態。45歳の時点でもカチカチである。

最近ポータブルのエコー下で処置を行う為、かつて主治医がCV確保されていた時代の様に動脈を避け乍ら、まるで職人技級の手先の感覚だけで施す時代ではない。とは言えあくまでカテーテルを入れる血管を探すだけの機械。IVR下とは訳が違うので、これがそれなりに難しい事象であるのは素人でもおのずと解る。左の内径静脈から心臓迄カテーテルを到達させるのである。

レジテントの先生は手技に長けていた。が哀しいかな「ガイドワイヤー」とやらが折れたらしくCVの確保が成らなかった。そこで主治医とタッチ交替したのである。

随分と前置きが長くなったが、この処置で四苦八苦している最中の出来事をアピールしたいのである。

私の頭上には手術時の様に大きな水色の布が被せられ、周囲は全く見えない。首には局所麻酔が打たれているので痛くはないが、耳が聴こえる分その遣り取りは全部理解できる。時間が掛かれば「局麻が切れないだろうか」とか「果たして上手くいくか」等と要らぬ考えが頭内を横切る。都度、主治医はお声を掛けて下さり「大丈夫?」「首は痛くない?」と優しいのだが、本来なら15分程の所がもう既に30分は経過している。身体は汗でビッチョリ。流石に処置慣れしておる私でも不安が頭をもたげる。

一旦ギブアップを申し出て休憩時間を取って頂きたいと思った瞬間、右手に温かく柔らかな手が握られた。ふっと心が和む。気持ちは軽くなる。ギブアップのギの字は雲散霧消していった。「耐えられる」「上手くいく」「耐えられる」「上手くいく」「大丈夫」と私の頭内にこだまする。己の中で安堵感が拡大して行く。「この手はどうやら女神のようだ」と思った。そういうナースの手である。

いつもなら処置を終え、最後のカテーテルの固定のみを助手あるいはレジデントの先生に指導しながら主治医が「終わったよ。止めるだけやから。大丈夫やよ」と言い、やはり右手を握って下さるのだが、それは男性の大きく固い手だ。

今回は明らかに違う。そして真心の沢山込もる綿菓子のように柔らかくほんのり甘く優しい接し方だった。

少ししてその手は離れた。

どうやら主治医が針を持ったのでアシスタントへと立ち位置を変えられた様である。もうこうなると聖観音である。七変化だ。薬剤師が千手観音か。

そうして処置が終え、布がめくられ、電灯の眩しい白色が眼に飛び込んで来た時には神も仏も姿は無かった。

5月の終わりの事である。4月に着任したばかりのナースも居て、私は落ち着

いてからその方に、「あの時に私の右手を握って下さったのはどなただったのでしょう」と尋ねると「師長でした」との返答。いやあ、もう師長はヒーローです。「私が」とアピールするでもなく、困った時にサッと現れて、スッと手を握り、患者の心を救ってから今度は医師のサポートへソッと歩み寄る。また元の現場へ戻る時は静かにしかせっせと行く。サ行の五段活用の様だがサシスセソで全てを治めてしまわれた。それも何の見返りも求めずに。

何の見返りも求めない求極の愛。私にとり一生冷めない愛情。真心の暖かい拍動。右手から全身へと血流に乗り巡るあの安心感。忍耐を呼び起こし余裕へと変貌を遂げさせる力。

無事に IVH を始めた翌日の師長巡回で、普段通りのお姿勢に「昨日はありがとうございました」とお礼を申し上げますと、師長は目をパチパチさせながら「あら知っていたの」という風にして話し出された。「あの時、一番辛かったですよ」と。そして「あれだけのナースが居ながら誰も患者さんのケアに当たっていない。私は慌てて駆け寄りました。今後、しっかり教育しておきます。」と仰る。本当に頭が下がる。そして「ああ生かされている」「恵まれている」「幸せである」と常日頃から感謝してはいるのだが、こういう場合は、感謝の最上級である。

女神の手を一生涯忘れる事は無い。だからこそ私はまた頑張れる。在宅高カロリー、通称 HPN を。



## 5月12日 「啓発デー」によせて

5月12日(日)は、看護師フローレンス・ナイチンゲールの誕生日です。



ナイチンゲールは、晩年は病の床にあり、様々な辛い症状と闘いながら、優れた著作をたくさん残しました。その彼女の病名が今でいう「筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群 (ME/CFS)」だったといわれていることから、5月12日は、ME/CFS、そして、症状が良く似た病気であり、互いに併発することも多い線維筋痛症 (FM)・化学物質過敏症 (CFS) の世界啓発デーとされています。毎年この日には、世界各地の各疾患の関連団体や有志が、ランドマークのライトアップや、病気を色々な人に知ってもらうためのイベントなどを企画しています。

線維筋痛症友の会関西支部では、この日にちなんで、「おそとカフェ」という遠足イベントを住吉公園で開催していて、今年は3回目になります。当日はお天気が良すぎるくらいで、初夏の暑い一日となりました。家族や介助者も含め、15名ほどの参加者が集まり、飲み物やお菓子を囲んで楽しく過ごしました。その中でも、日々の闘病の苦労や、生活上の困りごとを話し合い、当事者同士ならではの濃い交流ができました。また、参加者みんなが声をかけあって準備や後片付けをしてくれて、とても心強かったです。



夜は、大阪城公園に移動しました。大阪難病連を代表して、C F S 支援ネットワークさんの会員有志が企画した「大阪城ライトアップ」のお手伝いに行ったのです。



C F S 支援ネットワークでは、継続的な地方議員や行政への働きかけを实らせ、今回大阪城のライトアップが実現したとのこと。紫（線維筋痛症のシンボルカラー）や緑（化学物質過敏症のシンボルカラー）のライトアップも同時にできないかどうかを検討してくれたそうですが、設備上の制約が大きく一色しか叶わなかったそうです。

私達もゆくゆくはライトアップなどもできたらいいなと思いました。ランドマークを紫色に！とまでいかなかったとしても、住吉公園で手作りのライトアップイベント・・・なども楽しいかもしれません。

忙しく動いて後から寝込みましたが、色々なつながりを実感できた1日でした。これからも5月12日を、線維筋痛症だけでなく様々な「見た目で困りごとがわかりにくい」病気の方と、周りの人たちをつないでいける1日にしていくために、色々考えていきたいと思います。

（関西支部 尾下 葉子）



## 1 型糖尿病障害年金支給再開訴訟に思う

滝谷 香 (1 型糖尿病患者)

私は、5 歳の時に 1 型糖尿病を発病、病歴はもう 32 年にもなり、主人も同じ病気です。『障害基礎年金の支給を打切った処分は違法』とする判決が出たのに、国が、理由を明示せず、厚生労働省は支給を再開しないとの通知が届きました。

“「勝訴」した意味がないやん、何のための裁判だったのか？ 国は酷い事をしてくるのだ”と悲しくもなり、“じわじわと殺されていくんだ”と思いました。

一生治る病気でもなく、この先、合併症も出てくるのに、私は生きていく自信さえ失い、また、今まで以上に将来が不安になりました。怒りも涙さえ出ず、無の状態が続き、周りにも話すこともできなく、とても辛い日々が続きました。

こんな時でも、家族はいつも通り、少し私のことを気遣ってくれながらも、冗談を言って笑わしてくれたり、毎日を楽しく過ごさせるように何時も、私の事を助けてくれていました。

主人は、“なんでもやるべき事は、最後まであきらめずに”と言われると思っていたので、主人が“少しゆっくりしたらいいやん”と言ってくれた言葉が何よりもホッと、救いでした。たくさん泣いて、怒って、話を聞いてもらって、私も少しずつ落ち着いてきました。また、再提訴するという事は、大変なことだと思うけれども、改めて、障害年金のありがたさを身に染みて感じました。

もう一度、頑張ろうと思えたのも、同じ仲間と闘えること、そして、いつも親身になって向き合っていてくださる弁護団がいて、とても心強く大丈夫だと思え“一人じゃないんだ”と気づかされました。

たくさんの人たちの支えと励ましの言葉が、私にはとてもうれしく、感謝の気持ちでいっぱいです。

1 型糖尿病のことも少しずつ一般の方にも知って頂けるようになったのも、テレビや新聞に取り上げて頂いたからだと思います。

自分自身は、メンタル的にしんどく、辛くなる時も正直多くありますが、関係者の方々からの何気ない言葉に勇気づけられることもたくさんあり、私も頑張ることが出来ています。

裁判を通して、私は、たくさんの方と出会えた事は、うれしく幸せです。

長い闘いになると思いますが、私達らしく明るく、前向きに皆で頑張っていきたいと思っていますので、今後とも引き続き、ご支援をお願いいたします。

## JPA 国会請願署名・募金の取組み方について

署名捺印時の留意点や各団体事務局にて回収・送付いただく際のお願い等を事務局に寄せられる問合せを中心にまとめました。当資料をご参照の上、ご対応くださいますようお願いいたします。

2019年9月 JPA事務局

### 1. 署名捺印の留意点について

- ・ 署名は本人の自筆でお願いします。 一部の例外を除き、自筆以外は認められませんので、遠くの親戚や友人には、大変でも署名用紙を郵送して、ご本人の自筆署名をもらってください。
- ・ 未成年の方も署名できます（国内在住なら年齢、国籍は問いません）。
- ・ 手が不自由など、やむをえない場合に限り代筆（押印必須）が可能です。
- ・ 住所は都道府県名から番地まで省略せずご記入をお願いします。
- ・ ご家族で一緒に住所の場合でも、「〃」「々」「同」は無効になります。
- ・ 一人ずつ住所から記入をお願いします。この場合も自筆を原則とします。
- ・ 署名用紙が足りない時は、事務局にご請求ください。未記入用紙をコピーしてご使用いただくことも可能です。その場合は、必ず「両面」をコピーしてください。片面だけでは無効になります。

### 2. 配布及び回収(募金)について

- ・ 署名用紙の配布は、疾病別全国組織と各県難病連を通じて行います。
- ・ 各県難連に加盟している疾病別県組織は、県難病連の取り組みに沿って、署名および募金の取り組みおよび集約をお願いします。
- ・ 地域の実情に応じ、各県難病連とご相談いただきながら各組織の構成員一人ひとりの手元に渡りやすい方法で配布をお願いします。

### 3. 締切日について 2020年2月29日を締切とします。

請願を行う日は、2020年5月25日（第16回総会の翌日）ですが、準備のため、2月29日までにJPA事務局へお送りください。締切の厳守にご協力をお願いします。

### 4. 募金の送金期限と送金先について

年度末の関係から、2019年2月末までに一度締めてご送金ください。それ以降に集まった募金も、なるべく3月末日までにご送金を願います。

JPAへの送金額は、**募金総額の50%**とさせていただきます。

残りの50%は、各団体が街頭署名行動や署名用紙の配布経費、国会請願行動(5月)への参加交通費など国会請願のために使う費用です。

振替用紙の備考欄に「募金総額」と「送付金額(募金総額の50%)」を記入のうえ、下記の口座へご送金下さい。

口座記号番号：00100-1-371955

加入者名：社)日本難病・疾病団体協議会

## 5. 署名用紙のまとめ方(綴じ方)について

各加盟団体に集まった署名は、以下の手順で取りまとめていただき、締切までにJPA事務局にお送りください。

①署名部分および募金欄をキリトリ線から切り離してください。

②都道府県別にわけてください。

県が複数にまたがる場合は、もっとも多い都道府県で集約してください。

③署名2,000人分を一束にして、用紙の▶を中心にして穴をあけ、紐で綴じてください。2,000筆未満の場合も、県別にまとめて同じ手順で穴をあけ、綴じてください。

④綴じる時は、表紙「請願人」に署名、捺印(三文判可)のあるものを一番「上」にして束ねて下さい。

請願人は名前や住所が読みづらかったりすると紹介できないこととなりますので、請願人記載欄には、可能な限り難病連や疾病団体の役員などが署名押印いただきますようお願いいたします。

なお、請願人は1人1枚までしか有効となりません。署名の束が2束以上になる場合は、必ず複数の役員で署名押印するようにしてください。

⑤表紙「紹介議員」は、空欄で結構です。

紹介議員がいる場合は、別集約となるので必ず事務局へご連絡ください。

また、疾病別団体が取りまとめる場合は、都道府県別にわけられた束ごとの署名筆数を添えてお送りください。

なお、同一筆跡のものや原本でないもの（コピー等）があればカウントせず削除し、コピーによる署名用紙は両面コピーされているか確認の上、まとめるようにしてください。

#### 6. 紹介議員（国会議員）のお願いについて

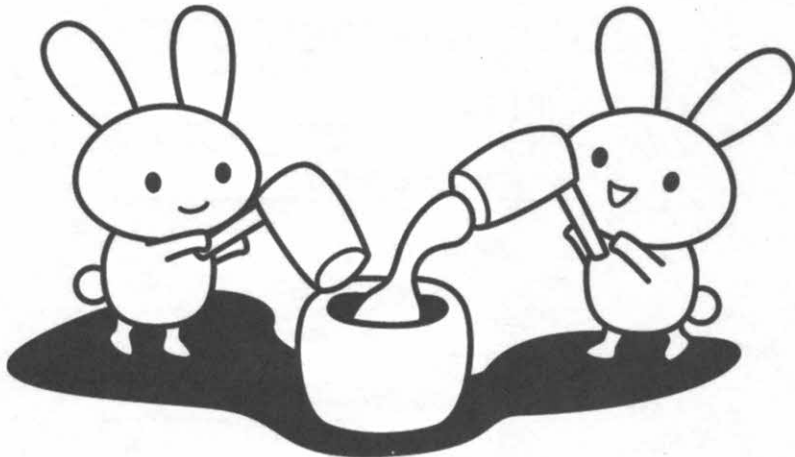
来年の2月頃になりましたら、難病連を中心に紹介議員をお願いして下さい。請願書の採択には全会派の賛同が必要になります。

紹介議員は、政府閣僚や、厚生労働委員長はなれませんが、それ以外の議員は誰でも可能です。厚生労働委員や各党難病議連はもちろん、他の議員にもお願いをして、多くの議員の紹介で提出できるようお願いいたします。

#### 7. 来年の国会請願行動日について

2020年5月25日（月）（前日はJPA第16回総会）に行う予定です。いまから予定に入れておいていただきますようお願いいたします。

**みんなの力で総合的対策をめざす署名・募金をたくさん集めましょう！**



## 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 y.t.y.t.k@orchid.plala.or.jp	☎
宮城県	支部長 赤松雄二郎	〒 仙台市  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 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	携帯
岡山県	支部長 芦田 徹	〒 倉敷市児島味野城	☎
	窓口担当 坂本真由美	〒 岡山市 be-may-giri@able.ocn.ne.jp	☎
山口県	支部長 藤井 英雄	〒 柳井市 fuji06@hi2.enjoy.ne.jp	☎ 携帯
香川県	支部長 多田加代子	〒 香川県観音寺市 asuyoutoyo314ab@gmail.com	☎
長崎県	支部長 荒木 茂則	〒 長崎市	☎

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
愛知県	森田 ゆかり	〒 岡崎市	☎・FAX
広島県	江田 保正	〒 東広島市	☎

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	☎
	窓口担当 諸岡 文子	〒 土浦市 mero-1016@jcom.home.ne.jp	携帯



