

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9月11日発行 OTK 増刊通巻第5402号

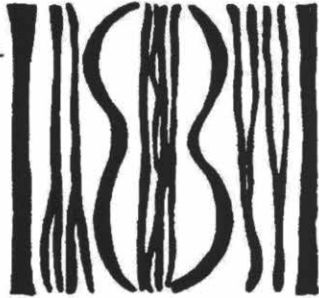
OTK

2020年9月
(No.93)

ニュース

わだち

ベーチット病友の会



事務局 〒 大阪府東大阪市
TEL

遠田方
本部mail : t4492a@sky.plala.or.jp

今だからこそ、防災について考えよう！



日本気象協会

<https://www.jwa.or.jp/> が提案する

トクする防災

<https://tokusuru-bosai.jp/>



見てみてね♪

備蓄・避難 事前の準備が大切です。

お薬・お薬手帳なども防災袋に入れておいてね♪

ヒナんどりやってみて！



わだちニュース 目次

巻頭言	3
着任挨拶 岳野光洋先生	4
AMED シンポジウムでの特別講演	6
茨城県患者家族会の活動について	14
「新型コロナもベーチェット病も何のその」	15
新型コロナウイルス感染症に関する緊急アンケート (北海道なんれんより抜粋)	20
電話オンライン診療について	22
「新型コロナウイルス接触確認アプリ」について	23
熱中症予防×コロナ感染防止で「新しい生活様式	24
支部連絡先のご案内	26
編集後記	28

気温の変化や体調の変化に気を配り、明るく楽しい予定を描きましょう♪
旅行はバーチャルツアーで、美術館巡り 検索してみてね。
Google マップのストリートビューを使って、一人でお散歩もできますよ。



←こちらは岡山県倉敷市「大原美術館」
美観地区散歩してみてね。

ビデオ通話で電話してみたり、
Zoom で会議をしたり、いろいろな試みをして前向きに取り組みましょう♪

巻頭言

暑い毎日が続きますが、皆様いかがお過ごしでしょうか。コロナもあり熱中症もありで大変な夏ですね。91号で、総会はキャンセルになりました、何かご意見があったら言ってくださいと書いていたのですが、ご意見がありませんでしたので、承認されたと思っています。

しかし、来年も同じようなことにならないかと心配です。パソコンやスマホで会合ができるようにならないといきていけないというような時代になってきました。コロナに対抗して、私たちも進化しないといけませんね。すごい世の中になったと驚いています。

新型コロナウイルスの感染は、止まるところを知らず、色々な会議もキャンセルになり、このままどれくらい続くのか不安になります。

大阪支部の会合をしようと思って電話をかけると、「こんな時期に会合なんて持つべきではない」と言われます。毎回喧嘩をしながら、「個人の判断によるから、参加したくない人はかまわない。私たちはできる時にしておかないと先に進まないから」と言っています。しかし、その方は毎回一番最初に参加してくださいます。

先日、盲導犬2頭が感染したと聞きました。いろんな動物にまで感染が広がっているのですね。

新型コロナも専門家の間では4年くらい続くと言われていたもので、その間は何もできなくなります。集会はオンラインでできますが、デモや抗議活動は人数制限もあり、なかなかすることができません。要するに国民の抗議の声を抑制することになるのではないかと心配です。

新型コロナのために、生き方や生活様式も変わってくるかと思えます。コロナが続くので、私生活を見つめなおさないといけないと思えます。運動不足なので太ってきて困ります。

コロナは変化するようですので、我々も負けずに頑張っていきましょう。

遠田 記

岳野光洋先生、研究代表者着任挨拶

ベーチェット病患者友の会の方々

拝啓

新緑の候、本来なら爽やかな風に吹かれる清々しい季節ですが、今年には新型コロナウイルス感染症の流行のため、多くの時間をご自宅で過ごされていることと思います。

さて、私儀、

この4月から前任の水木信久先生（横浜市大）より厚生省ベーチェット病に関する調査研究の研究代表者（班長）を引き継がせていただきました。これまで坂根剛先生、石ヶ坪良明先生と直属の上司が歴代の班長のもとで、長年、研究班に携わって参りましたが、いざ、班長を任せられるとなると、その責任の重さを実感しております。

昨年度は水木先生のリーダーシップのもと、ベーチェット病診療のバイブルとも言える念願のガイドラインが完成致しました。新研究班ではこれは普及させることとともに、レジストリーと言われる患者データの集積システムを構築することに力を注ぐ予定です。国内のベーチェット病患者の症状、検査所見、治療、経過、合併症などさまざまな臨床データを多数例集積し、解析し、病気の原因に迫り、新規治療を開発する糸口にしようという試みです。この研究には患者さんの協力が必須です。幸い本研究班では、以前より斑会議に参加いただき、ホームページ上でも質疑応答を交換するなど、患者さんと研究者が対話しながら諸問題に取り組んできたという土壌があります。新規の研究にも是非ともこれまで培ってきたものを生かしていきたいと思っております。

また、昨今の新型コロナウイルス感染症は小さな問題ではありません。第一線でその診療に関わる医療者はもちろん、それ以外の医師も院内感染対策に神経を使いつつ、縮小を余儀なくされた手術、入院、

外来の中で自分の専門領域の通院患者、新規発症患者に対する診療に取り組んでいます。

今年上半期の活動は限られたものになるかもしれませんが、皆様にはどのような状況下にあっても、これまでと変わらないご助力をいただけましたら、幸甚に存じます。

末筆になりましたが、コロナウイルス感染症には細心の注意を払っていただくだけでなく、通院間隔が開きがちなもともとのご病気で体調を崩されることのないよう、くれぐれもご自愛のほどお祈り申し上げます。

敬具

令和2年5月

厚生労働省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
研究代表者
日本医科大学武蔵小杉病院リウマチ膠原病内科
岳野光洋



AMED シンポジウムでの特別講演

I PS 細胞進歩と今後の展望 山中伸弥

出典 URL <https://www.amed.go.jp/news/event/RMsympo2019.html>
<https://www.amed.go.jp/content/000060700.pdf>



特別講演

IPS 細胞 進歩と今後の展望

やまなか しんや
山中 伸弥

京都大学 IPS 細胞研究所 所長/教授

1987年3月	神戸大学医学部 卒業
1993年3月	大阪市立大学大学院医学研究科博士課程 修了
1987年7月	国立大阪病院 臨床研修医
1993年4月	Postdoctoral Fellow, Gladstone Institute of Cardiovascular Disease, San Francisco, CA, USA
	Research Fellow, University of California, San Francisco, CA, USA
1996年1月	日本学術振興会 特別研究員
1996年10月	大阪市立大学医学部薬理学教室 助手
1999年12月	奈良先端科学技術大学院大学 遺伝子教育研究センター 助教授
2003年9月	奈良先端科学技術大学院大学 遺伝子教育研究センター 教授
2004年10月	京都大学再生医学科学研究所 再生誘導研究分野 教授
2007年8月	Senior Investigator, Gladstone Institute of Cardiovascular Disease, San Francisco, CA, USA
2007年9月	Professor of Anatomy, University of California, San Francisco, CA, USA
2007年10月	京都大学物質-細胞統合システム拠点 教授
2008年1月	京都大学物質-細胞統合システム拠点 IPS細胞研究センター センター長
2010年4月	京都大学IPS細胞研究所 所長
2012年6月	京都大学IPS細胞研究所 教授
2012年6月	京都大学 物質-細胞統合システム拠点 連携主任研究者
2013年4月	京都大学 物質-細胞統合システム拠点 学術顧問



特別講演

研究の力で病気を克服

私たちが取り組んでおります IPS 細胞研究の進捗と今後の展望・課題についてお話ししたいと思います。

最初に、ある男性をご紹介したいと思います。これは僕の父親で、僕は父親のことが大好きだったので、今からおよそ 30 年前、私が 25 歳のときに亡くなりました。その 10 年ぐら前に仕事でけがをしまして、けがは治ったのですが、輸血が原因で肝炎になり、当時まだ治療法がございませんでしたので、やがて肝硬変になって随分苦しんで亡くなりました。私もいったん臨床医になったのですが、臨床医になったのに自分の父親にさえ何もしてあげることができなかったということが、その後、研究者になった大きな理由の一つです。父親が亡くなりましたのは 1988 年でしたが、その翌年に父親の命を奪った原因ウイルスがアメリカで見つかりました。C 型肝炎ウイルスというものです。本当に小さいウイルスですけれども、これで父は命を奪われたわけです。ただ、原因が分かりましたから、世界中の研究者や製薬企業がワーズと治療法の開発に取りかかりました。その成果で、2014 年に画期

的な薬が販売されました。ハーブニーと呼ばれる薬で、何種類か出ていますが、これは本当に画期的な薬です。飲み薬、1 日 1 錠、3 カ月飲むだけで、99.9% の患者さんから C 型肝炎ウイルスが消えてなくなるという夢のような薬です。残念ながら 30 年前私たちは医師として手も足も出なかったのですが、今だったら父親は死ななくて済んだと思います。研究の力で病気を克服する、これがまさに私たち医学研究者が目指していることです。ですから、C 型肝炎というのは素晴らしい成功例ですが、同時に、私たちが直面している二つの大きな問題をものごとく物語っている例でもあります。

病気の原因が分かったのが 1989 年、治療薬が販売されたのが 2014 年ということで、その間 25 年、四半世紀かかりました。この時間がかかるとということが医学研究の一つ目の課題です。二つ目、もっと大きな問題は、この飲み薬、1 錠 5 万 5000 円です(図 1)。最初は実は 10 万円ぐらいの価格がアメリカで付きました。これを 3 カ月飲みますから、結局 500 万円ぐらいの非常に高額な医療になっています。薬を作る原料費が数百万円かかるのであれば 500 万円は当然なのですが、この場合は、原料費は本当に化学物質ですから、低価格なのにこういう価格になる

と。去年はアメリカで1回の注射が200万ドル、2億3000万円という治療法まで登場しています。

私たち医学研究者は画期的な治療をつくるということがずっと目的です。では、何を成し遂げたら成功かといいますと、これまではもう画期的な治療法をつくればそれで成功だと胸を張って言えたと思いますが、もはやそれだけでは成功とは言えないと思います。これからは、画期的な治療法を低価格で、適正価格で提供する。これができて初めて成功したと堂々と言えるのではないかと考えております。

iPS細胞ストックの事業

では、私たちはiPS細胞研究所、英語名の頭文字でCIRAと略しておりますが、AMEDからのご支援で何を目標しているかという、iPS細胞を使った医療応用です。二つの大きな医療応用がございます。薬

の開発と再生医療です(図2)。今日、私の前の4人の演者から、再生医療を中心としたお話があったと思いますが、もう一つ、薬の開発も非常に大切な話です。まず再生医療について、少しお話しいたします。

再生医療では、iPS細胞を作り、iPS細胞の品質を評価し、iPS細胞から網膜の細胞や免疫の細胞や肝臓の細胞など移植する細胞へと分化させ、分化させた細胞をさらに評価して、それからようやく移植できるということで、非常にお金と時間がかかります。数カ月から1年近い時間と、1人当たり数千万円というお金がかかってしまいます。ですから、現状では胸を張って成功とは言えません。

私たちが今、どういう課題に取り組んでいるかといいますと、再生医療用のiPS細胞ストックをつくるという事業をAMEDのご支援で行っております(図3)。

これは2013年より国の事業として実施しておりますが、先ほどの畠先生のお話にありました他家移植です(図4)。他の方の細胞を移植します。何

特別講演



図1

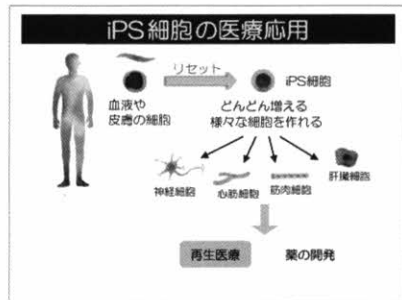


図2

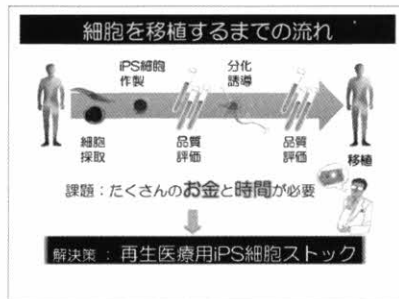


図3



図4

も考えないと拒絶されてしまいますが、恐らくこの会場にも一人か二人くらい特殊な免疫型をお持ちの方がおられます。その方の細胞を他の患者さんに移植しても拒絶反応が少ない。ゼロではありませんが少なく済むと、そういう非常に特殊な免疫型の方を、日本赤十字社の協力を得ることによって、既に20名以上同定しております。日赤は血小板ドナーや骨髄バンク、臍帯血バンクという事業で、10万人以上の日本人の免疫型を既に調べておられますので、日赤の協力を得ることによって、特殊な免疫型の方を見つけることができいております。その方から同意が得られました場合は、私たち京都のCIRA (iPS細胞研究所) にございます臨床用の細胞を作製するクリーンルームで、臨床に使える細胞を作って、あらかじめゲノム検査等の品質評価を徹底的に行って、凍結保存したストックとしていろいろな先生に提供する事業を行っております。

これまでに4種類の免疫型をカバーするiPS細胞を全部で7人のドナーの方から、合計27種類のiPS細胞を作製し提供しており、日本人のおよそ40%、大体5000万人ぐらいに拒絶の少ないiPS細胞を提供できるというところまで来ております。

このiPS細胞ストックは既に臨床試験に使われております(図5)。今日発表されました高橋政代先生が加齢黄斑変性で使われておりますし、大阪大学の西田幸二先生が角膜の病気を対象とした臨床研究を始められました。また、私の同僚の高橋淳先生は、パーキンソン病の治験を始められました。また、つい先日大阪大学の澤芳樹先生が重症の心不全の患者さんに対して、iPS細胞から作った心筋のシートを

貼り付けるという治験を開始されております。さらに、慶應義塾大学の岡野栄之先生が脊髄損傷に対する臨床研究。CIRAの妻木範行先生の膝の関節の軟骨損傷に対する臨床研究が、既に厚労省に承認されておりますし、理研の万代道子先生、高橋政代先生のチームの方ですが、もう一つの網膜の病気である網膜色素変性症に対する臨床研究が、大学の特定認定再生医療等委員会で承認されて、今後、厚労省へ承認を求めて提出されると伺っております。

このストックを使って、今、日本中のほとんどの研究はAMEDのご支援を受けて、今、お示した(図6)この青で書いてありますものは臨床試験が既に実施されていますし、黄色で示していますものは間もなく実施されると思いますし、それ以外に白で示しました、例えばiPS細胞から血液の一つである血小板を作って輸血に使う。また、先ほど武部先生がお話しされたと思いますが、肝臓の細胞を使って、父親のような肝不全の方を救命する。また、特に子どもさんに多い1型糖尿病に対して膵臓の細胞を移植する。将来的には腎臓の組織を作って腎不全、透析が必要な患者さんに投与して、透析に代わる治療にする。さらにはがんに対する免疫療法も研究が進んでいます。理研の古関先生の場合は特殊なT細胞からiPS細胞を作る必要がありますので、iPS細胞ストックは使っておられませんが、同じようなアプローチでストック細胞から免疫細胞を作るという研究もどんどん行われております。

このiPS細胞ストックの事業は間もなく8年目に入ります。これまでの成果といたしましては、多数の臨床グレードのiPS細胞を大学の先生方には無償



図5

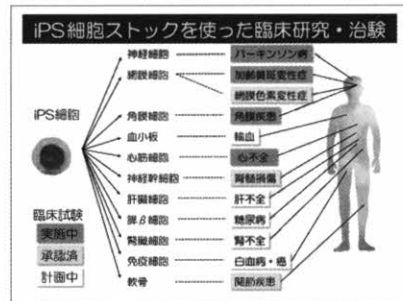


図6

で、そして企業の方々に1株10万円を提供しております。実際作るには数千万円の費用がかかっておりますが、それを10万円を提供しています。先ほど畠先生も言っておられたように、細胞は生き物です。できるだけばつきを少なくするようにどんどん技術改良を加えていますが、やはり個性があります。それぞれの先生の使い方によって、適している細胞と適さない細胞がございます。こうやって27種類のiPS細胞を提供することによって、その中から各機関、各先生が最適のiPS細胞を選ばれて、そのそれぞれにとって最適の細胞を使って臨床試験に利用していただくことで、先ほどお示したようなプロジェクトの後押しになっていると自負しております。

同時に課題もたくさんございます。日本人の40%をカバーできると言いましたが残りの60%をどうするのだと。日本人と日本人以外の人では免疫のタイプが随分違いますので、日本人以外の人という問題に対しましては、いろいろなアプローチがございます。今、ゲノム編集という、免疫のタイプを書き換えてしまうという方法が実用化されていますので、こういう方法をストックで作ったiPS細胞に加えることによって、非常に少ない、10種類程度の株で日本人の残りの60%、さらには世界中の人々をカバーできる細胞が提供できるという見込みも立っております。

さらに、コスト面等からいろいろなユーザーの企業が患者さんごとにiPS細胞を使い分けるということにためらうということも実感として持っています。今のシステムでは、1種類の細胞で行う場合と、

10種類の細胞で行う場合、患者さんごとに一番いい細胞を使い分ける場合、10倍のお金と時間がかかります。1種類でも大変なのに、10倍はもう事業計画が立たないということで、なかなか使えない現状がありますが、私たちは何とかそういう企業が患者さん優先をできるように、これから1株使うのに比べて、10株使っても時間とお金が10倍にならないように、工夫をして企業に患者さん優先の、患者さんごとに使い分ける必要があるときは使い分けることが可能になるように、今後も最大限に協力していきたいと思っております。

このiPS細胞ストック事業を行っております私たちがですが、2013年から始めまして、最初の4年、5年、2017年くらいまでは、まだ世界で臨床に使えるiPS細胞を誰も作ったことがないという状況でしたから、世界で初めてのiPS細胞を作ることで手いっぱいでした。その後、いろいろなノウハウが蓄積し、人材も育ててきたおかげで、2年くらい前からストックするiPS細胞の作成に加えまして、作った細胞をいかに有効に使っていただくか、より具体的には、企業の方々にいかに細胞を橋渡しするか、かなり力を入れて行っております。iPS細胞もそうですが、多くの研究は大学や理研のようなアカデミアで生まれます。ただ、アカデミアだけでは、10人程度の臨床研究はできるかもしれませんが、数百人、数千人という治験、さらにはPMDAから承認されて保険適用される治療法にするまで持つていくためには、やはり企業の協力、企業がそういうことを行う必要があります。企業にしっかり技術を橋渡しする必要があります。この橋渡しがうまくいかないと、せっかくの技術も途中で頓挫してしまいます。

では、この企業への橋渡しが世界でどのように行われているかといいますと、一番成功しているのがアメリカです(図7)。アメリカは、iPS細胞に関しては、4年前ですがこういう会社、BlueRock Therapeutics というものができました。これは大きな製薬企業でありますバイエル社と、それからベンチャーキャピタルであるVersant Ventures という会社が合併で設立されたベンチャー企業です。目指しておられるのはiPS細胞を利用した再生医療。パーキンソン病と心不全が最初のターゲットで

企業への橋渡し事例：米国

✓ 民間からの巨額な投資で、ベンチャー企業が橋渡し

例) BlueRock Therapeutics
 2016年12月
 Bayer社とVersant Ventures社が合併で設立
 iPS細胞を利用した再生医療の研究開発を手掛ける





資金調達額：2億2500万ドル(約250億円)
 2019年8月
 Bayer社が完全子会社化

高価格につながる!

図7

すので、まさに私たち、このAMEDの事業としてやっている再生医療と完全に競合するような企業がアメリカでできています。

他にも複数できておりますが、彼らがすごいのは、まだ全然臨床研究のデータがない2016年の段階で、あつという間に250億円のお金を投資家から集めました。私たちが今までの7年間でAMEDから支援していただいた7年分の国からの支援を上回る額を、民間企業があつという間に集めてしまった。この会社は昨年バイエル社が完全子会社化しています。これがアメリカの橋渡しです。資本主義だから仕方がないのですが、何かこうマネーゲームのようになってきて、最初の開発者（研究者）の思いは、会社が買収されることによってどこかに行ってしまうと、最後に残るのは投資家にいかにはリターンするかと、そういう状況になっているのではないかと思えます。これはものすごくお金をかけますから、スピード、成功率は日本より高いのですが、残念ながら間違いなくこのアメリカ式の医療開発が、先ほどご紹介したような高価格、何千万円、何億円という最終製品のべらぼうな価格につながっている原因の一つであると考えております。

でも、アメリカはこういう形でベンチャーに、何百億という投資が集まり、大企業までちゃんと橋渡しできます。他の国、日本を含めてそれほどの投資はさすがにアメリカのように行きませんから、多くの研究開発が途中で力尽きてしまう。いわゆる「死の谷」といわれる状況で（図8）、もうここから先はアメリカの企業が開発を進めてしまうと、そういうことを何度も繰り返してきました。

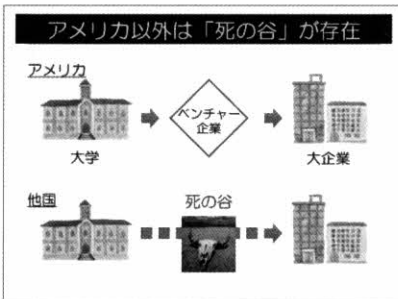


図8

これでは駄目だということで、いろいろな国がそれぞれのやり方で橋渡しを行っております。これはイギリスとカナダの例ですが（図9）、両方とも政府がお金を出して、イギリスの場合はCATAPULT、カナダの場合はCCRM (Center for Commercialization of Regenerative Medicine) という橋渡しの機関を、国のお金を入れて設立いたしました。ここがアカデミア発のいろいろな技術をしっかり企業に橋渡しするという事業をやっています。アメリカのように投資だけに頼ってはいけません。アメリカのように投資だけに頼ってはいけません。国がお金を入れます。

日本も同じようにこの橋渡し機関にAMEDを含むいろいろな国のお金が入っていますが、iPS細胞に関しましては私たちのCIRAが既に橋渡し機関としての役割を果たしております。私たちは国からの支援と、それから一般の方からの寄付で財政が成り立っております。投資等は一切受けておりませんので、アメリカとは違うやり方ができます（図10）。iPS細胞ストックをアカデミアには無償で、企業には10万円で提供する。さらにはiPS細胞からそれぞれの細胞に分化させるお手伝いをする、品質評価のお手伝いをする、技術トレーニングをする、製造のノウハウやSOP (Standard Operating Procedures) と呼ばれる文書を提供する、知財のアドバイスを、こういったことを非常に低コストでいろいろな企業に提供しております。

提供するだけでなく、いろいろな企業の方が、またユーザーの方が開発の途中で得られたさまざまな知見を、でき得る限り私たちCIRAに返していただいております。一方通行ではなくて双方方向です。



図9

私たちは公的機関ですから、企業の方も安心していろいろなデータを返していただけます。また、それを他のユーザーの方にシェアすることができるようになっています。結局は公的機関である私たちCiRAを中心に、コストダウンや情報共有が可能なくみになっています。去年ラグビーで「ONE TEAM」という言葉が随分注目を浴びていますが、まさにこのiPS細胞の医療応用に関しては、ONE TEAMで今、取り組んでおります。

これまで橋渡しの機能を大学の研究所であるCiRAとして行ってきました。それによるメリットはたくさんあります。まず、私たちが公的機関ですので、日赤のご協力を頂くことができました。もし私たちが民間企業だったら、日赤の協力はなかなか得ることができません。さらに国費と寄付で運営しておりますので、橋渡し先の企業にできるだけ低コストで細胞やいろいろな技術を提供して、各企業の負担を減らすことに貢献できています。また、情報の集約と共有が、やはり公的機関だからできるというメリットがあります。

ただ、大学であるが故の限界もあります。一つは、一生懸命100名近い職員が、正月も盆も返上で頑張ってくれているのですが、ほぼ全員が有期雇用です。京都大学の正職員ではありません。国立大学はもう正職員にする枠がないのです。頑張っている職員に正規雇用を提供できないという最大のデメリットがあります。また、国立大学の限界としては、細胞の商用生産ができない。将来開発がうまくいって、PMDAから承認していただいて、保険適用でいろいろな病院に出すときに、もう一度細

胞を作り直す必要がある恐れもあります。

メリットの部分を維持して、デメリットの部分を克服するためにはどうしたらいいかなど、この数年いろいろ検討いたしました。AMEDや文科省の方々と検討した結果、私たちは公益財団法人を設立することを決定いたしました(図11)。去年の9月に既に一般財団法人であります京都大学iPS細胞研究財団というものを設立しております。英語名がCiRA Foundationです。今、内閣府に公益認定を申請しております、その公益認定がスムーズにまいりましたら、今年の4月1日から公益財団法人として活動を開始したいと考えております。

この公益財団、CiRA Foundationの使命は、最良のiPS細胞技術を患者さんに適正価格、できるだけ価格を抑えた状態で届ける。そして一つの企業ではなくて、たくさんの企業を応援する(図12)。これが私たちの使命です。そしてやはり“患者さん優先”を推進したい。どうしても利益を優先しますと、

CiRAから公益財団法人へ

一般財団法人の設立

- 1) 名称
和文：京都大学iPS細胞研究財団
英文：CiRA Foundation
- 2) 設立者
国立大学法人 京都大学
- 3) 設立日
2019年9月6日

2020年4月に公益財団法人としての始動を目指す

図11

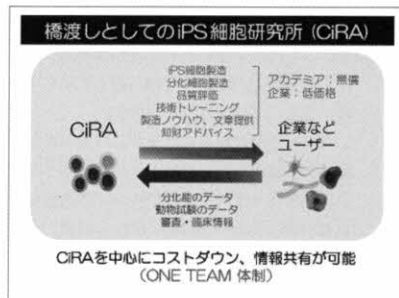


図10

公益財団の使命

最良のiPS細胞技術を患者さんに適正価格で届ける

1企業ではなく、たくさんの企業を応援

“患者さん優先”を推進します

利益優先だと1種類のiPS細胞を使う

患者さん優先だと、細胞を使い分けるべき

図12

1種類のiPS細胞を使って、免疫型が合わない方は免疫抑制剤を使うというアプローチになります。患者さんの状態によりましては、免疫抑制剤で、治療によってかえって全身状態が悪くなるということも非常に懸念されますので、患者さんごとに一番適した細胞、10種類ぐらいを企業が使い分けてもきちんとならば採算が合うと、その後押しを公益財団として行いたいと考えております。

薬の開発にiPS細胞

以上が再生医療でしたが、この再生医療と同じくらい薬の開発、もしかしたら再生医療以上に薬の開発にiPS細胞が活用できます。いろいろな使い方がございますが、一つの使い方は(図13)、難病、希少疾患と呼ばれる患者さんの血液の細胞からiPS細胞を作りまして、そのiPS細胞から患者さんが病気になっておられる部分の細胞をもう一度作り直すことによって、病気を実験室で再現できるということが分かってきております。実験室で再現できると、そこにいろいろな薬の候補を試してみることができるので、薬の開発の時間と費用を短縮できるというように期待されています。

今日一つだけ例を挙げます。FOP(進行性骨化性線維異形成症)といわれる、患者さんが非常に少ない、日本で80名、世界でも1000名程度しかおられない希少疾患(図14)があります。これは一つの遺伝子の変異で起こりますけれども、おなかの中で赤ちゃんが生まれる前の精子や卵子ができる

に突然変異で起こると考えられておりますので、新しく生まれてこられる子どもさん、誰に起こってもおかしくない病気です。まれではありますが、偶然、たまたま骨の形成に大切な遺伝子に変異が入りますと、体中の筋肉の中に骨がどんどんできてしまうという大変な病気です。筋肉というのは伸び縮みするのが機能ですが、そこに骨ができてしまうと動かなくなってしまいます。これは胸のレントゲン写真を絵にしたものですが、患者さんの胸では、正常の骨以外、肋骨や肩甲骨以外に、あちこちの筋肉に骨ができてしまいます。

日本は患者さんが80名しかおられません、私たちはiPS細胞ができた直後に一人の患者さんに出会いました。それがこの山本君という少年、出会ったときは小学生です(図15)。今はもう20歳くらいになられております。一見いつもここにこざれていて健康そうに見えるのですが、実は非常にやせておられます。どうしてかという、顔のほったの筋肉にも骨ができてしまっていて、口を開けることができません。なかなか食べられないということで、やせてしまっていますし、背中にも骨ができてしまっているので、少し前かがみになってしまっています。時々私たちの研究所に来られて、これは2017年に来られたときに写真を研究者と一緒に撮りました。そのときに山本君が僕たちに、「先生、これをしてください」と言われたので、僕たちはこうしているわけです。写真を撮り終わってから、「山本君、これはどういう意味?」と聞いたら、「先生、知らなかったのですか」と。「これは僕たちの薬を一日も早く作ってくださいの意味です」と言われて、

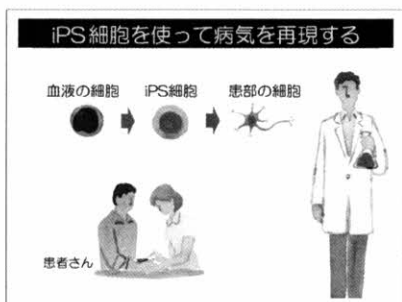


図13

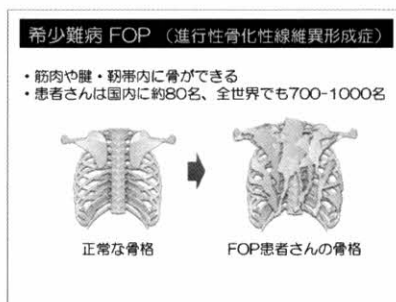


図14

愕然としまして、ものすごく重い意味ですが、知っていたらこのように笑えなかったかもしれません。

ただ、山本君も、いつも一緒に来られるお母さんも、恐らくは自分には間に合わないのではないかといいことはよく理解していただいています。やはり薬の開発は時間がかかります。ただ、同じ病気の子どもさんが、新しい患者さんが生まれてきますから、その次の世代の患者さんのために、一日も早く薬を作ってくださいというのが彼の希望です。

彼のこの思いを私たちの研究所の戸口田先生、池谷先生が受け止めて、iPS細胞を作りました(図16)。そうすると、iPS細胞から骨の基の軟骨を作ることができますが、FOPの患者さんのiPS細胞から軟骨が、青いものが軟骨なのですが、正常よりもいっばいできるということが分かりました。ということは、実験室の培養用のお皿の中で患者さんの骨がいっばいできるという病気を、一部ですが再現できたということになります。iPS細胞は無限に分裂させることができ、同じものを何百枚も用意でき

ますので、それぞれで違う薬の候補を試しました。特に、他の病気で既に臨床で使われている薬を試したところ、ラパマイシンといわれる、他の病気で使われている薬が、この異常な軟骨の形成を抑えるということが分かりました。

これは治験が2017年から始まっています(図17)。20名の患者さんが対象で、そのうちの一人に山本君も入っていますので、もしかしたら山本君にも間に合うかもしれませんが、長期の経過観察が必要ですので、今、慎重に効果を見届けているところです。

以上、非常に駆け足になりました。私たちは今、600名近い人間が京都で(図18)、そして今日お話しされたようないろいろな先生方と協力いたしまして、ONE TEAMでiPS細胞という日本発の、アカデミア発の技術を患者さんに適正価格で届けるよう全力を尽くしております。これからもご支援賜れたらと思っております。

特別講演



図15

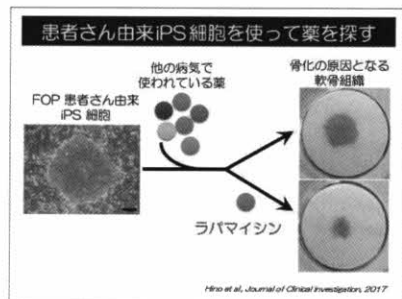


図16



図17



図18

茨城県ベーチェット病患者家族会の活動について

世界中が先の見えないコロナの恐怖と向き合って生活をしてはいますが、お元気でいらっしゃいますか？

私たち茨城県ベーチェット病患者家族会の活動についてご報告致します。

年に1～2度の交流会

- ・全体交流会
- ・女子会
- ・食事交流会
- ・外歩き交流会
- ・必要に応じて会議（全体、世話人）

男性会員抜きの「女子会」は有意義な交流会となりました。主婦として、母親として等、病気の話、日常の話、悩み、相談、情報交換等、ざっくばらんに話すことができ、親睦を深める機会となり、「是非、また女子会を開きましょう」と約束を交わしました。

私たち患者会は会員数こそ少ないですが、横の繋がりを大切にしています。

コロナウイルス感染を第一に考慮し、今年の交流会は中止です。くれぐれも健康に留意し、お過ごしください。今後ともよろしく願いたします。

蛭田悦子



「新型コロナもベージェット病も何のその」

土屋淳子（47歳）



ようやく梅雨があけ、猛暑の中、皆様如何お過ごしでしょうか？

私は施設へ移り、丸2年が経ちました。そして、ようやくここでの生活にも慣れ、入居者様に顔を覚えてもらえるようになりました。と、言っても、この5月、6月は非常に体調が悪く、2か月で3回の入院を致しました。退院して来ると、新人ヘルパーさんが入っていたり、入居者さんが施設内で引っ越しをしていたりと、色々と変化するほどですが。

3回の入院は、いずれも腸閉塞の一步手前で菌血症になり、敗血症に進行しそうだったからです。腸の一部が死んでいるのはシネMRIで分かっている、その死んでいる部分が拡大していつているので仕方のないことなのです。

そんなこんなで去年は1年で2回の所、今年はまだ既に2か月で3回の入院と大幅にQOLは下がりました。でも、精神的には大変元気で、電話だと皆から「どこ悪いん？」と言われる始末（苦笑）。結構悪いんですよ、身体は。

でも、元気でいられる理由はきっとこの施設で棲んでいるからだと思います。新型コロナウイルスのせいで面会謝絶の今、入居者様は寂しい思いにも負けず、ディサービスにも行けず、苦しい環境の中で精一杯生きておられます。

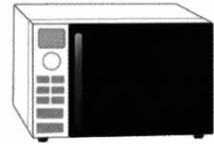
先日など私が通院のために玄関前ロビーで車椅子に座りヘルパーさんとタクシーを待っていますと、横の椅子に腰かけていたおじいさんにヘルパー長が言っています。「今日はお買い物に行く日やったけど、こんな大雨やからまたにして、今日はやめておこう」と。予定が

中止になり楽しみが無くなり、へこんだかと思うと、およそ5分後、胸ポケットからスマホを取り出しました。そのおじいさんは手も震えていて麻痺が少しあります。でも、上手にスマホの操作を始めました。まず声を「一番大きい」に設定して聞こえるようにし、口元へスマホを持って行きました。そして、電話は…… 何と、お鮫屋さんにつながりました。「盛り合わせ一人前できるか？」と仰る。向こうの声が聞こえる。「できますよ」。「ほんなら盛り合わせ一人前、昼前に持って来てくれるかあ」。「どこまで」「メープル（施設の名前）」「ああ〇〇さん？」「ちやうちやう、◎◎や」。「ああ、◎◎さん。ありがとうございます。盛り合わせ一人前、昼前に持って行って受付の人へ渡しますねー」。「頼むわなあ」と言って電話を切りました。そして、ポチポチと歩いてお部屋の方へ向かわれました。満足顔でした。私は啞然としてその様子を伺っていました。とにかくすごい。すごいですよね。内心拍手を送っていました。御年90歳のおじいさんが大雨の腹いせにお鮫の注文。粹です。こんなにバイタリティのある年のとり方は目標ですね。

この施設は百歳を超える方もいるので、本当に皆様大変なのです。目はほとんど見えず耳は遠いのが当たり前で聞こえない人が多く、コミュニケーションが非常に取り辛い。認知症か脳梗塞の後遺症故にどこか麻痺がある。でも、2時から4時はカラオケ大会を自分達でしているし、新型コロナウイルスが流行する前は散歩に車椅子を使ってヘルパーさんをお願いしたり、ディサービスへ行ったりとアクティブな方が多いのです。でも、皆様言います。「生きるのは大変やで」と。本当に私もそう思います。でも、大先輩方が生きてお手本を見せて下さるので私も活気が出ます。

私は最近、執筆と読書と料理が趣味となり、執筆と読書は以前からですが、料理は退院後に目覚めたのです。「何を今更」と思う方もいらっしゃるでしょう。お料理レシピ担当者であった宮滝桜こと土屋淳子なのでしたから。

でも、違うのです。今迄は「レンジ調理なんて邪道やわ」と思っていたのですが、3回目の退院後、口が変わったというか、食べられた物が食べられず悪心を招く爲、食べられる物探しをせねばならず、致し方なくコンロの無い部屋でレンジ調理をしたのです。そしたら、いけるではありませんか！！煮込みも味良く、手早くできるし、食べられる食材を、調理鋏でチョキチョキ切って、耐熱ボウルに出汁を入れ、味付けして、レンジでチンだけ。目からウロコです。そうしてはまってしまったレンジ調理に日々研究中です。



時々、「鍋止め」ならぬ「ボウル止め」をしていると、ナースさんがバイタルチェックに来られて「お腹空くわあ」と仰るし、ヘルパーさんがお茶を冷蔵庫に入れに来て下さると「ええ匂い。何使ったん？何作ったん？」と訊かれる毎日なのです。調子に乗って作り過ぎることもあるのは、ごあいきょうで。そして毎週1回の買い物支援で、今迄と買って来てもらう品目が変わり、ヘルパーさん「これ食べきれんの？」と、不安に思われるようですが、「冷凍するから」の一言で「あつ」と。そして、「今度教えてね」と言って、買い物に行ってくださいます。

食は三大欲求の内の一つ。ゆずれません。

今は栄養を入れることが、静脈の状況が悪くできず、口から摂取100%です。何とか食べられる物を食べて生きねばなりません。だから、何としても食べる。あのお鮫を頼んだおじいさんのように。という訳で、頑張っております。

今度は「めんつゆの出汁なんて邪道」を180度変換。ヘルパーさんが間違えて500mlの大きいめんつゆを買って来たことがこの事の発端。

腕を磨きつつ、私は料理の研究に励み、隣人はカラオケ大会で歌う歌のレッスンに励んでおられます。時々聞こえる歌声には励まされま

す。とにかく感謝、感謝の毎日なのです。

本も読めない程、辛い日が多い中、少し気分が良いと、本を読むか、半年前にやっとスマホデビューし、「とにかく本が好き」というサークルに入会しているので、そちらでやりとりしたり、本の紹介を見るのを楽しみに充実した日を送っています。週1回はどこかへ通院し、日々血圧を2回、血糖値を5回、服薬を6回、食事というか、補食を8回、10時にナースさんがバイタルチェックに来て、ヘルパーさんが1回はお部屋に来て下さる。日により、シャワー浴、ヘルパーさんのお掃除と、毎日大変忙しい上に調理やら公募へ出す執筆と色々な事柄に追われ、病気のことなんてどこへやら。最近は新型コロナウイルスのせいで面会謝絶ですが、その前は、お友達がよく来てくれて、今はそのお友達とラインでお喋り。ガラケーからスマホに変えておいて良かった。

新型コロナウイルスもインフルエンザウイルスも私にとっては同じ強敵。ずっとしてきた除菌対策を続けているのみ。

病気との付き合いも急に悪くなったのではなく、徐々にだから慣れて、いつも通りというか、私にとってはこれで普通。

2mしか歩けなくたって、膠原病が重複してたって、腸が死んだって、新型コロナウイルスが流行ったって、全部何のその。ベーチェット病は私の夫ですから（笑）。

頑張っている成果—食べられる蛋白質。鮭やおにぎりのおかかの臭いがダメになり、温かいご飯が受け付けず。しらすもダメだから「しらす雑炊」や「鯛雑炊」といったレトルトが使えない。そして味の濃い物がダメ。はんぺんはとても良いのにこれもダメである。

そこからレンジ調理で食べられる物探しをして、一番は焼き豆腐。野菜と煮込むと「大袈裟」と思われるでしょうが、「ステーキ」級の美味さ。そしてムキエビ。背わたをとったり、少し手間はかかりますが、良いあんばいのお味に。そして、「日清の天ぷらそば どん兵衛」の天ぷらを捨てて、真ん中のくぼみに温泉卵（生卵ではなくて）を入

れて食べる。ひよこ豆やグリーンピースを卵とじにする。アスパラガスの塩蒸し。野菜は柔らかい物なら OK。マロニーやはるさめと煮ても味わい深い。ささみのくんせいを更にそこへ投入すると良い出汁が出る。

以上、近況報告です。食べられるのが花ですよ。何と言っても。

追記――

土屋順子さんは大阪府支部の会員さんです。45歳で老人施設に入所されています。新築の老人施設で個室なので、タイミングよく入れてよかったと言っておられます。土屋さんは目はいいのですが、腸潰瘍やその他の体の調子が悪く、入所中もスマホで話ができるので、原稿を送ってもらったり会話ができるので、助かっています。自分で買った家を売却して老人施設に入られています。結婚はしていませんが、夫がベーチェット病だと言っています。本を書いたり、小冊子を自主出版したり、入所中もヘルパーさんに買ってきてもらった食材を調理しておられます。個室で、部屋にレンジがあるので自分で調理されています。大阪府支部で腸潰瘍でも食べられるレシピというタイトルでシリーズで書いてこられました。とにかくバイタリティのある人です。

遠田 記

新型コロナウイルス感染症に関する緊急アンケート (北海道なんれんより抜粋)

CLOSE UP みなさんの活動を クローズアップ!!

新型コロナウイルス感染症に関する 緊急アンケートからみえてきたもの

このたびの緊急アンケートにご協力いただいた会員の皆様に、心より御礼申し上げます。

政府は2020年4月7日、新型コロナウイルス感染拡大により国民の生命、健康に著しく重大な被害を与える恐れがあり、全国的かつ急速な蔓延で国民生活や経済に甚大な影響を及ぼす恐れがあるとして「緊急事態宣言」を発令しました。

私たち難病や障害を抱える者にとって感染により重度化するリスクも高く、生活はもちろん生命の維持が困難となる可能性もあり、大変憂慮する事態が今も続いています。

本緊急アンケートは新型コロナウイルス感染拡大による療養生活への影響について明らかにし、会員の皆様の声を北海道、全国へ届けることを目的として実施しました。

(一財)北海道難病連 代表理事 増田 靖子

主な調査結果

- ・回答者 北海道難病連加盟疾病団体(患者会)会員 540名
- ・新型コロナウイルス感染症が療養生活に及ぼす影響について「非常に不安」「やや不安」との回答が疾患を問わず9割を占めた。
- ・感染リスクを避けるため「病院受診予定を取りやめた/控えた」と4割が回答した。
- ・病院受診予定を取りやめたことから、必要な受診・検査・治療を一時的に中断することになり、今後、症状が悪化するのではないかという不安が増した等「体調面・心理面に不調をきたした」と2割が回答した。

■緊急アンケートについて調査の設計

調査対象：(一財)北海道難病連 加盟疾病団体(患者会)会員

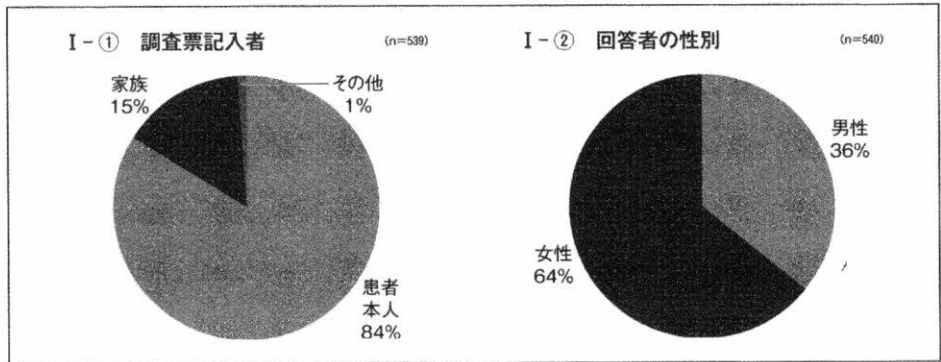
標本数：1,000名

抽出方法：加盟疾病団体会員登録からの無作為抽出

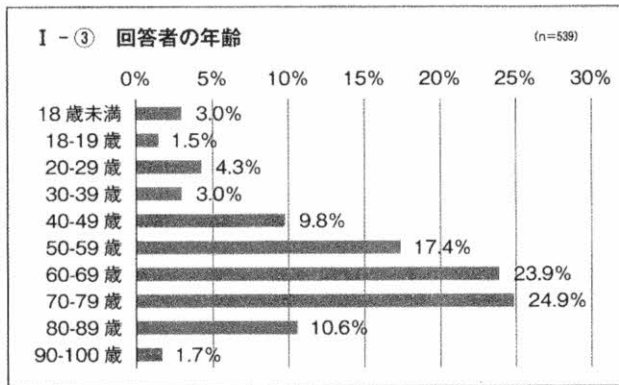
調査方法：郵送法(調査票の配布、回収とも)

調査期間：2020年5月7日~5月18日

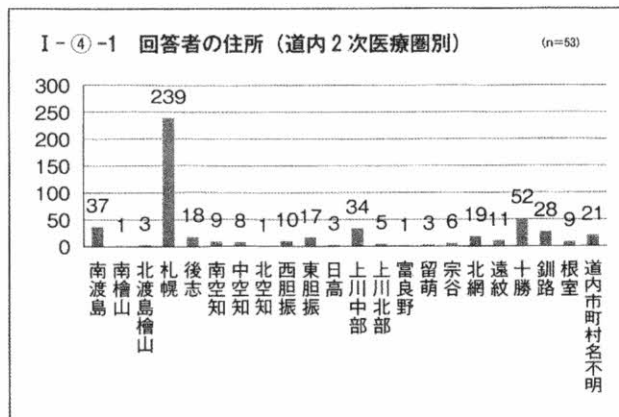
■ 私たちが回答しました



調査票記入者（図 I-①）のうち、84%が「患者本人」でした。また、15%が患者の「家族」が回答しています。性別（I-②）は、男性36%に対し、女性は64%を占めました。



本調査の最低年齢は2歳、最高年齢は98歳でした。年齢別分布（図 I-③）をみると、70-79歳が24.9%と最も多く、60-69歳が23.9%、50-59歳が17.4%と続いています。



電話オンライン診療について

新型コロナウイルス感染の懸念から、
お手持ちの電話やスマホで医療機関に相談や受診することができます。

電話・オンラインによる診療が ますます便利になります。

高額な機器や難しいシステムは不要です。 ※実施していない医療機関もあります。

電話で受診

オンラインで受診

診療

1 診療内容の確認

電話・オンライン診療を行っているか確認

受診しようと考えている医療機関のホームページを確認するか、直接医療機関の窓口へ、電話やオンラインによる診療を行っているかご確認ください。

かかりつけ医等または最寄りの医療機関

まずは、普段からかかっているかかりつけ医等にご相談ください。かかりつけ医等をお持ちでない方は、下記のホームページから電話・オンラインによる診療を行っている最寄りの医療機関*にご連絡ください。

*医師の判断によっては、すぐに医療機関を受診する必要がありますため、できるだけお住まいの近くの医療機関を選択することをお勧めします。

2 事前の予約

電話の場合

電話の場合は、医療機関に電話し、保険証などの情報を医療機関に伝えた上で予約します。

オンライン診療の場合

オンライン診療の場合は、医療機関によって予約方法は異なります。詳しくは各医療機関のホームページをご覧ください。

支払い方法の確認

予約の際に合わせて支払い方法についても確認します。

3 診療

診療開始

医療機関側から着信があるか、オンラインで接続され、診療が開始します。

本人確認後、症状説明

まずは、受診を希望されているご本人であることを確認するために、求められた個人情報や伝えた後に、症状等をご説明してください。電話やオンラインによる診療では診断や処方が困難な場合があることにはご留意ください。

4 診療後

医療機関への来訪を推奨されたら

医療機関に来訪して受診するよう推奨された場合は、必ず医療機関に直接かかるようにしてください。

薬の処方を受けた場合

薬が処方され、薬の配送を希望する場合は、薬を出してもらった最寄りの薬局を医療機関に伝え、診察後、薬局に連絡してください。電話やオンラインによる服薬指導を受けられ、その後、薬が配送されます（薬局に来訪されて服薬指導を受ける必要がある場合もあります）。

上記の流れは一例です。医療機関によって異なる場合があります。

電話やオンラインによる受診が可能な医療機関のリストや
今回の時限的な取り組みについては厚生労働省のホームページをご覧ください。
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu/rinsyo/index_00014.html

厚生労働省
Ministry of Health, Labour and Welfare

「新型コロナウイルス接触確認アプリ」について 中説

新型コロナウイルス接触確認アプリのインストールをおねがいします

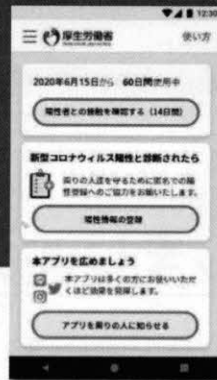
自分をまもり、大切な人をまもり、
地域と社会をまもるために、
接触確認アプリをインストールしましょう。

厚生労働省

新型コロナウイルス 接触確認アプリ

(略称：COCOA)

COVID-19 Contact Confirming Application



*画面イメージ

接触確認アプリは、新型コロナウイルス感染症の
感染者と接触した可能性について、通知を受け取
ることができる、スマートフォンのアプリです

○本アプリは、利用者ご本人の同意を前提に、
スマートフォンの近接通信機能（ブルートウー
ス）を利用して、お互いに分からないようプラ
イバシーを確保して、新型コロナウイルス感染
症の陽性者と接触した可能性について、通知を
受け取ることができるアプリです。

○利用者は、陽性者と接触した可能性が分かるこ
とで、検査の受診など保健所のサポートを早く
受け取ることができます。利用者が増えることで、
感染拡大の防止につながることを期待されます。

1メートル以内、15分以上の接触した可能性



- ・接触に関する記録は、端末の中だけで管理し、外にはません
- ・どこで、いつ、誰と接触したのかは、互いにわかりません
- ※端末の中のみで接触の情報（ランダムな符号）を記録します
- ※記録は14日経過後に無効となります
- ※連絡先、位置情報など個人が特定される情報は記録しません
- ※ブルートゥースをオフにすると情報を記録しません

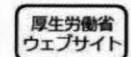
iPhoneの方はこちら



Androidの方はこちら



詳しくはこちら



内閣官房

新型コロナウイルス感染症対策推進室
情報通信技術(IT)総合戦略室

熱中症予防×コロナ感染防止 で「新しい生活様式」

環境省
厚生労働省
令和2年6月

熱中症予防 × コロナ感染防止で

「新しい生活様式」を健康に!

「新しい生活様式」とは：新型コロナウイルス感染防止の3つの基本である ①身体的距離の確保
②マスクの着用 ③手洗いの実施や「3密(密集、密接、密閉)」を避ける、等を取り入れた日常生活のこと。

注意 マスク着用により、熱中症のリスクが高まります

マスクを着けると皮膚からの熱が逃げにくくなり、気づかないうちに脱水になるなど、体温調節がしづらくなってしまいます。暑さを避け、水分を摂るなどの「熱中症予防」と、マスク、換気などの「新しい生活様式」を両立させましょう。



熱中症を防ぐために マスクをはずしましょう

ウイルス
感染対策は
忘れずに!



..... (マスク着用時は)



激しい運動は避けましょう

のどが潤いていなくても
こまめに水分補給をしましょう



気温・湿度が高い時は
特に注意しましょう



新型コロナウイルス感染症に関する情報：
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000164708_00001.html
熱中症に関する詳しい情報：<https://www.wbgt.env.go.jp/>



☂ 暑さを避けましょう

- ・涼しい服装、日傘や帽子
- ・少しでも体調が悪くなったら、涼しい場所へ移動
- ・涼しい室内に入れなければ、外でも日陰へ



🥤 のどが潤いていなくても こまめに水分補給をしましょう

・1日あたり
1.2L(1.2ℓ)を目安に



1時間ごとに コップ1杯 入浴前後や起床後も 必ず水分補給を

ペットボトル 500mL 2.5本
コップ約6杯

・大量に汗をかいた時は塩分も忘れずに

🏠 エアコン使用中も こまめに換気をしましょう

(エアコンを止める必要はありません)

注意 一般的な家庭用エアコンは、室内の空気を循環させるだけで、換気は行っていません

- ・窓とドアなど2か所を開ける
- ・扇風機や換気扇を併用する



- ・換気後は、エアコンの温度をこまめに再設定

📌 暑さに備えた体づくりと 日頃から体調管理をしましょう

- ・暑さに備え、暑くなり始めの時期から、無理のない範囲で適度に運動(「やや暑い環境」で「ややきつい」と感じる強度で毎日30分程度)

水分補給は忘れずに!

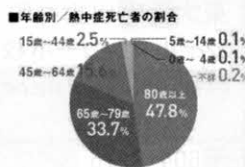


- ・毎朝など、定時の体温測定と健康チェック
- ・体調が悪い時は、無理せず自宅で静養

知っておきたい 熱中症に関する大切なこと



**熱中症による死亡者の数は
真夏日(30℃)から増加
35℃を超える日は特に注意!**
運動は原則中止。外出はなるべく避け、涼しい室内に移動してください。



**熱中症による死亡者の
約8割が高齢者**
約半数が80歳以上ですが、若い世代も注意が必要です。



**高齢者の熱中症は
半数以上が自宅で発生**
高齢者は自宅を涼しく、若い世代は屋外での作業中、運動中に注意が必要です。

高齢者、子ども、障害者の方々は、熱中症になりやすいので十分に注意しましょう。
周囲の方からも積極的な声かけをお願いします。

支部連絡先のご案内 11支部

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 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 bt-tochig@kuroreo.sakura.ne.jp	携帯
	窓口担当 渡辺 正一	〒 宇都宮市 s.watanabe@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	☎
	窓口担当 坂本真由美	〒 岡山市 be.oka.3939@gmail.com	

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



