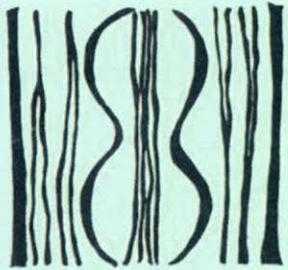


昭和51年9月7日第3種郵便物認可（毎月6回1、5、11、15、21、25の日発行）
令和5年2月28日発行 OTK 通巻増刊 5667号

**OTK ニュース 2023年 2月
わだち
ベーチェット病友の会**



◆開催日時 2023年（令和5年）5月21日（日）

10:30～16:00

第44回全国総会 10:30～12:00

医療講演会・医療相談会・質疑応答

13:00～15:30（予定）

会場とオンラインZoomにてYoutubeライブ配信も予定

◆医療講演会

「バイオシミラー」

「レジストリに関連したCOVID19の状況」

講師 横浜市立大学大学院医学研究科 視覚器病態学
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）

東京都新宿区戸山1-22-1

会場案内はP38を参照ください。

多数のご参加をお待ちしています。

オンライン参加を希望の方は、ホームページより
お申し込みください。

わだちニュース 目次

卷頭言	3
訃報	4
「バイオシミラー」って？	11
アルゴリズムについて	12
ベーチェット病学会 参加報告	21
書籍紹介 雨の中の土下座の記録	23
山口県支部の患者・家族が交流しました	36
オンライン交流会報告	37
総会会場案内	38
支部連絡先のご案内	39
編集後記	40

ホームページ <https://www.behcets-jp.net/>

資料室 <https://www.behcets-jp.net/Contents/Etcetera/library.html>

ユーザー名（半角）：tomonokai パスワード（半角）：201901

患者会・わだち・支部活動などに関する皆様のお声を聞かせてください。

ホームページなど全般 tomo@behcets-jp.net

2023年の総会、医療講演会は3年ぶりの戸山サンライズでの会場開催となります。オンラインでの参加、視聴も可能です。ホームページよりお申し込みをお願いします。

巻頭言

巻頭言

新年明けましておめでとうございます。

昨年始まったウクライナとロシアの戦争はいまだに解決がついていません。

岸田政権は 16 日、国家安全保障戦略 (NSS) など安保関連 3 文書を閣議決定した。 NSS は 安保環境が「戦後最も厳しい」とし、相手の領域内を直接攻撃する「敵基地攻撃能力」を 「反撃能力」との名称で保有すると明記。 2023 年度から 5 年間の防衛費を現行計画の 1 ・ 5 倍以上となる 43 兆円とすることなどを盛り込んだ。憲法に基づいて専守防衛に徹し、軍事大国とはならないとした戦後日本の防衛政策は、大きく転換することになった。(12 月 16 日朝日新聞デジタルより)。

これで日本も戦争に巻き込まれる可能性が出てきました。今まで 9 条の精神を守ってきたのにと残念でなりません。

給料も上がらないし、生活もどんどん苦しくなります。一体これから日本はどこへ行くのでしょうか。

今でも生活は苦しいのに、物価の高騰などを抑えるのが首相の仕事ではないのでしょうか。健康保険料も値上がりしました。私は障がい者なので医療費は病院で 1 回 500 円と薬局に 500 円です。だから安心して病院に行けるのですが、これがどんどん防衛費に回っていったらと思うと怖くなります。防衛費にお金をかけなくて平和のためにかけたいです。

(遠田 記)



2019 大阪府支部の新春交流会で

訃報

ベーチェット病友の会の会長の遠田日出子さんが 2023 年 1 月 25 日に逝去されました。

巻頭言の原稿は昨年の年末に受け取り、わだち 104 号 1 月末発行の準備中でした。

折しも寒波襲来のニュースが出て寒い日でございました。急なご逝去でした。

たくさんの方からいただいた弔電・弔文をご紹介しご冥福をお祈りいたします。

<岳野先生からの弔電>

ご逝去の報に接し、謹んでお悔やみ申し上げます。

ご生前、ベーチェット病友の会の窓口として厚労省研究班にも多大なご支援をいただきました。

今後も良好な関係を継続することが、私どもにできる故人への供養になるかと思います。

心からご冥福をお祈りいたします。

厚生労働省科学研究費補助金(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 研究代表者 岳野光洋

<日本難病・疾病団体協議会からの弔電>

ご母堂様のご訃報に接し、心より哀悼の意を表します。

ご家族皆様方のお悲しみをお察し申し上げますとともに、謹んで故人のご冥福をお祈りいたします。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

代表理事 吉川祐一

<アムジェン株式会社からの弔電>

遠田日出子様のご生前の厚情に深く感謝するとともに、ご功績を偲び、心より哀悼の意を表します。

アムジェン株式会社 社員一同

＜アッヴィ合同会社からの弔文＞

遠田様のご急逝の報に接し、心よりご冥福をお祈りいたします。
ご家族様をはじめ役員・会員皆様のご心痛はいかばかりかとお察し申し上げます

情熱を持って会の運営に取り組まれた遠田様のお姿から、患者さんや患者会への貢献について、
日々、気づきや学びをいただきました。
これからは、遠田様のご遺志を継がれ、ベーチェット病 友の会の運営に役員・会員の皆様がお
力を合わせていかれることと存じます。

在りし日のお姿を偲び 遠田様のご冥福を心よりお祈り申し上げます。

アッヴィ合同会社

＜田辺三菱製薬株式会社からの弔文＞

出張他に取り紛れおりまして、メールを拝見したのが今、でございます。

遠田会長の突然の訃報、ただただ驚いております。

心よりお悔やみ申し上げます。ベーチェット病友の会の皆さまの心痛、お察し申し上げます。

皆さまもお疲れの出ませんようにお祈り申し上げます。

田辺三菱製薬株式会社

＜ベーチェット病友の会大阪府支部一同の弔電＞

突然の悲報に接し、誠に痛恨の極みです。

ご遺族皆様のご心痛、いかばかりかとお察し申し上げます。

私ども、ベーチェット病友の会大阪府支部としても、無念としか言いようがありません。

私どもの支部長としてご奮闘され、また、全国友の会会長として大奮闘されてこられました。その大きな足跡を残った私どもはとても真似できませんが、一步でも二歩でも近づくよう、これから頑張ってまいります。ご冥福を心よりお祈り申し上げます。

2023 年 1 月 28 日

遠田日出子会長との思い出

国立研究開発法人 医薬基盤・健康・栄養研究所

プログラムオフィサー 末松 佐知子

貴患者会の遠田日出子会長の突然の訃報と、お亡くなりになる前日に「わだち」発行の打ち合わせをしておられたと伺って、驚きとともに言いようのない残念な気持ちがいたしました。これまで私の「患者会ネットワーク研究」を助けて下さった遠田会長と貴患者会への感謝の気持ちを込めて、短文ではありますが遠田様を偲びたいと思います。

私が遠田様に始めてメールを差し上げたのは 2021 年 4 月のことです。大阪大学の吉崎和幸先生からいただいた「わだち」の「第 42 回オンライン総会・医療講演会のご案内」を拝見して、参加希望をお伝えすると、すぐ「是非、ご参加ください。7 月の『ベーチェット病患者サミット』にも参加しませんか」と返信を下さいました。私が貴患者会の皆様と親しくお話しができるようになりましたのも「あの時の遠田様の広いお心のおかげ」と深く感謝しています。

また、同じ頃、遠田様と電話で長時間お話しした折に「IBM フェローの浅川智恵子さんも全盲ですよ」と教えて下さったことを今もはっきりと覚えています。浅川智恵子さんは 2021 年 4 月から JST 日本科学未来館の 2 代目館長です。「いつか浅川館長にベーチェット患者会向けの講演をお願いして、遠田様に喜んでいただきたい」と心密かに考えていたのですが、今は果たせぬことになりました。

『遠田さん、ありがとう、そしてさようなら』

ベーチェット病友の会 大阪府支部 馬場 光一

去る 1 月 25 日、大阪府支部の前支部長・遠田日出子さん(1952 年 8 月生)が亡くなられました。哀悼の念を抑えきれません。

ここに遠田さんの足跡を振りかえり、追悼にかえたいと思います。

「人生の大半を友の会とともに」

お生まれは 1952 年(S27 年)の 8 月ですから、去年の 8 月に満 70 歳になられたばかりでした。

ベーチェット病の発病が 1976 年ですから、今年で、病歴 48 年になります。つまり、人生の 3 分の 2 がベーチェット病との闘いでした。

遠田さんは、その 3 分の 2 の病歴とほぼ同じ年月をベーチェット病友の会と共に歩んでこられました。

手元にある友の会大阪府支部機関誌「とも」をみてみると、早くも 1978 年発行の第 7 号に、「ライトハウスに通所して」と題した大野さん(遠田さんの旧姓)の投稿記事があります。

こののち、何期にもわたり支部役員をつとめられ、その後は出産子育てのため支部活動をしばらくお休み。そのさなか、健側の方の目が職場の労災事故に遭われ、両側の視力を失う事態に。

「大阪府支部の支部長に就任」

療養中の 2012 年、当時の支部長がご家庭の都合でどうしても帰郷(→退任)の必要が生じました。

当時の支部役員会では、役員ひとりひとりの事情もあり、支部長の後任に手を挙げる人ではなく、「支部解散」の声さえ出る始末。

この時、この事情を聞きつけたのが、遠田さん。しばらく支部を離れられていたとは言え、いわば叩き上げ。「黙っておられない」とばかり、「ほんなら私がやるわ」と手を挙げ、2012 年 10 月、大阪府支部の支部長に就任されました。

「支部長時代のエピソード」

遠田さんの支部長就任当時、大阪府支部では、年間行事の一つとして「堺ウォーク」と銘うつたイベントをやっていました。

その何回目かに、堺市内の有名な老舗蕎麦店に立ち寄ることになりました。遠田さんはその当時、盲導犬(エリン号)を利用されてまして、どこに出かけるのもいつも一緒。当然、堺にもエリン号と共に。ガイドさんが予めその店に「盲導犬の店内立ち寄り」を打診されたところ、「ダメ」の返事。

ここからが遠田さんの反撃の始まり。店主に、「盲導犬の店内立ち寄りを断ってはダメ、という法律あります。もう 10 年以上前にできてます」と一歩も譲らず。(2002 年身体障害者補助犬法)。

この反撃に店主も渋々了承いただきました。

何ものにも屈しない遠田さんのこうした姿勢は、ベーチェット病友の会本部の再建にも存分に發揮されました。

「友の会本部の再建に尽力」

遠田さんと聞いて、すぐに思いうかぶのはベーチェット病友の会本部の再建です。

2014 年 7 月、全国総会の場で、それまでの執行部が総退陣するということがありました。

この時、「本部を潰してはならない」の思いで、遠田支部長が本部の会長代行となり、臨時執行部を立ち上げ、本部の再建に尽力されました。

臨時執行部立ち上げ時の資金難をみるみる克服し、1 年後には繰越し金まで計上されました。ベーチェット病友の会本部が今あるのも、この時の奮闘の賜物です。

こうした遠田さんの長年にわたるご活躍を、残された私たちはなんとしても受け継いでいきます。

本部では、コロナ課を逆手にとって、この 1 年間全国支部長会議を毎月 1 回開催しています。それまでは、支部長会議といえば年 1 回の全国総会の前日に開かれるだけでしたが、コロナ禍の今、オンライン開催を余儀なくされたことを逆手に、月 1 回開催をキープしています。ここからきっと新しい団結が生まれるものと確信します。

遠田さん。私たちの今後の歩みをこれからどうか見守ってください。

2023 年 2 月

遠田さんの思い出

大阪府支部 福味和子

聞いても、信じられませんでした。連絡をいただいた 3 日前には「わだち 104 号」の校正を遠田さんと一緒にしていたのですから。

ベーチェット病友の会に私がかかわったのは、大阪府支部の役員会に一緒に行ってほしいと言われた 2012 年からです。2013 年から大阪府支部の会計を手伝いましたが、会計イコール名簿管理、そして会費の請求はじめ事務連絡など、何が何だかわからないうちにあれもこれも、やってと言われることに応えてしまっていました。

そして 2014 年、本部総会に同行しました。その場でいきなり遠田さんが本部の会長を引き受けて、私はあわてて大阪府支部の役員さんに連絡しました。

それからは本部との付き合いも始まりました。2015 年には「本部を会長宅に置く」と規約を変えて、埼玉の事務所にあった荷物を遠田さんの自宅に搬送。遠田さんとご主人、私とウチの息子まで借り出して、奈良の遠田宅に運び込みました。東名高速道路の浜名湖サービスエリアで遠田さんとながめた景色を今でも覚えています。

遠田会長の最大の目標は財政再建でした。補助制度を探したり、製薬会社さんの応援をもらったり、解散した支部から寄付金をいただいたりして、今では定期預金持てるまでになりました。

もう一つは 50 年史です。友の会の結成大会が行われたのが 1970 年 6 月。50 年の節目にあたり、50 年史をつくりたいという気持ちがありました。結局「わだち」の中に歴史を振り返る記事を載せることになりましたが、設立にかかわった方が何人かご健在で、テープに設立当時のことなど吹き込んでもらって、それを文字にして「わだち」の記事にしたり、原稿を寄せてもらったりして、50 年前の様子を皆さんに知らせることができました。

この 104 号から掲載をしようとしていたのが、「雨の中の土下座」という本の紹介でした。昭和 51 年（1976 年）、埼玉県の秩父にベーチェット病の研究、治療、リハビリ、社会復帰の一貫した更生施設を建設しようと計画したところ、ベーチェット病はうつる病気だ、そ

んな施設はここに建ててほしくない、と地元で反対運動が起こるなど、大きな困難に直面します。お医者様の力もかりて、時間もかけて、必死で訴えてその困難を乗り越えていくという、ベーチェット病友の会埼玉県支部の斎藤とみさんが書かれた本です。この連載が終わるまでは「わだち」発行にかかわりたい、という遠田さんの思いがありました。1年かけて連載する予定でした。

「コロナ」は、友の会の活動にも大きな変化をもたらしました。岡山県支部のご提案、ご協力をいただいて、毎月オンラインで支部長会議を開催しました。

全国から集まるのですから、今まで年1回、総会前に顔を合わせるだけで、深い議論はなかなかできませんでした。遠田さんは、支部長会議を年2回ぐらいは開催したいと思っていたのですが、それが毎月開催できるようになり、満足そうでした。

遠田さんは人の気持ちを汲むタイプでなかったので、事務員さんが毎年交代していました。1カ月でやめた人も。私もよくケンカしてました。この2～3年で、やっと事務局の仕事がうまく分担できて落ち着いてきたところでした。10年でひとくくり、ぼちぼち会長交代の時期ね、という話も時折していました。

せめてあと1年、来年の総会まで元気でいてほしかった、やりたいことをやって、会長職ごくろうさまでした、と言いたかった。あまりにも急なご逝去がとても残念です。

美人薄命って言うからね、と笑いながら冗談を言ってた遠田さん。

電話がかかってくるのは二人とも落ち着く夜の11時ごろだったので、今でも遅い時間に電話が鳴ると遠田さん！と思ってしまいます。

ご冥福をお祈りいたします。

バイオシミラーって何？

医療講演でお話いただく竹内先生に教えていただきました

一般の医薬品については、同じ成分で同じ効果がみられるものをジェネリック医薬品とよびます。

インフリキシマブなどの生物学的製剤では分子構造が複雑ですので、全く同じものを生成するのが困難であるため、同等/同質の品質を有する後発品をバイオシミラーといいます。

一般の医薬品の後発品がジェネリックであり、生物学的製剤の後発品がバイオシミラーです。バイオシミラーの対象疾患は先発品の疾患と一緒にと考えられますが、先発品より対象疾患が限られていることもあります。

アダリムマブもバイオシミラーがあり、本院では使用経験はまだないのですが、腸管ペーチェットや難治性のぶどう膜炎は、ヒュミラと同じく承認されています。

＜患者にとって、バイオ医薬品のメリットデメリットは＞

メリットは安価であること。デメリットは全く同一のものではないことがあります。

＜今後患者にバイオシミラーの普及はありますか＞

＜現在使われている患者はいますか＞

ジェネリックのように政府はバイオシミラーの普及を進めていくと予想されます。

当院でもすでに数名の方がバイオシミラーを使用して特にレミケードと変わりなく使っております。

＜副作用はインフリキシマブと同じですか＞

副作用が先発品と大きく変わることはないと思うのですが、全く同じものではないということで多少の違いがみられるかもしれません。

医療費の上昇は現代社会の課題ですので、バイオシミラーがその一役を担ってくれることを期待します。

アルゴリズムについて

日本ベーチェット病学会監修

ベーチェット病診療ガイドライン 2020

株式会社診断と治療社より 2020 年 1 月 27 日に発行されたガイドラインの第 4 章 ベーチェット病の診療ガイドラインのアルゴリズムが大変分かりやすく患者、家族の皆さんに共有したく株式会社 診断と治療社あてへ転載許可の申請を行い、受理されましたのでここに掲載をいたします。

責任編集には、水木信久先生、竹内正樹先生が携わられております。

アルゴリズムは 8 ページにわたり掲載がございます。

本書にはクリニカルクエスチョン (CQ) も多数掲載されておりそれに推奨文、推奨度、解説がついており、大変分かりやすいものになっています。

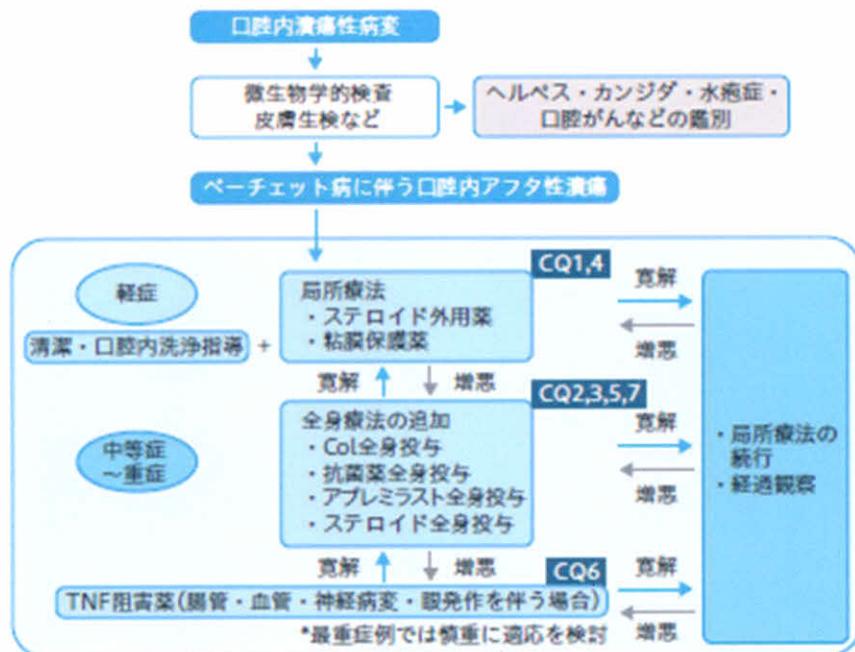


ISBN978-4-7878-2404-2

[1] 診断・治療に関するアルゴリズム

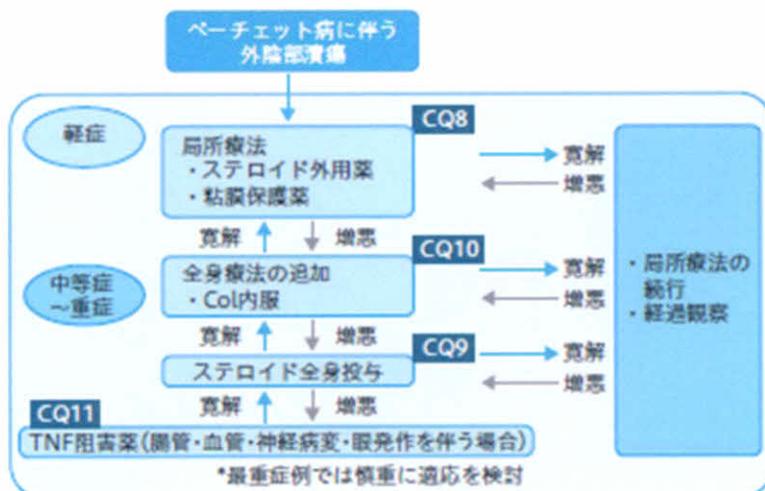
① 皮膚粘膜病変治療アルゴリズム

a 口腔内アフタ性潰瘍の治療アルゴリズム



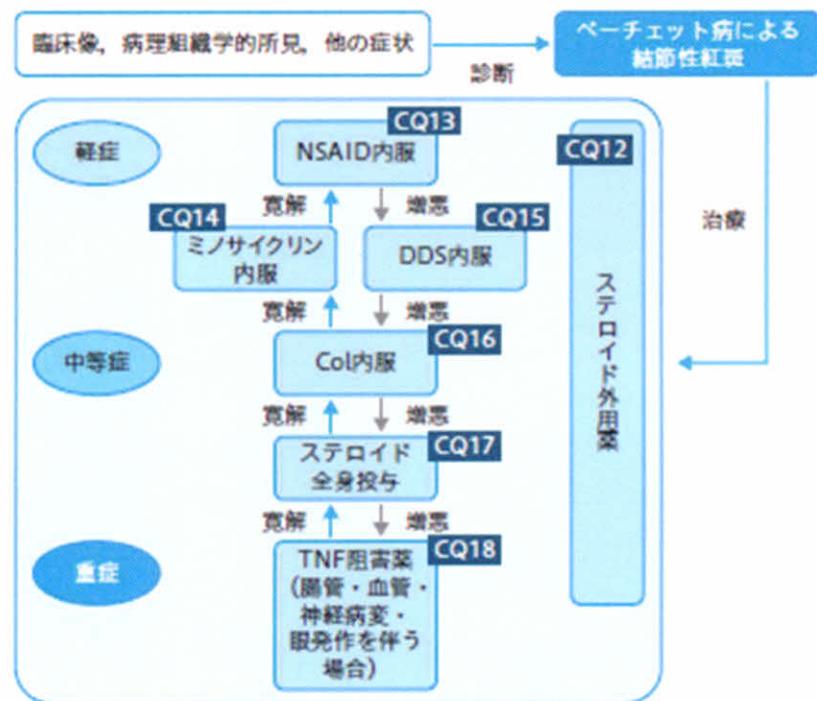
(中村亮一郎、他：ペーチェット病の皮膚粘膜病変診療ガイドライン。日皮会誌 2018；128：2087-2101。)

b 外陰部潰瘍の治療アルゴリズム



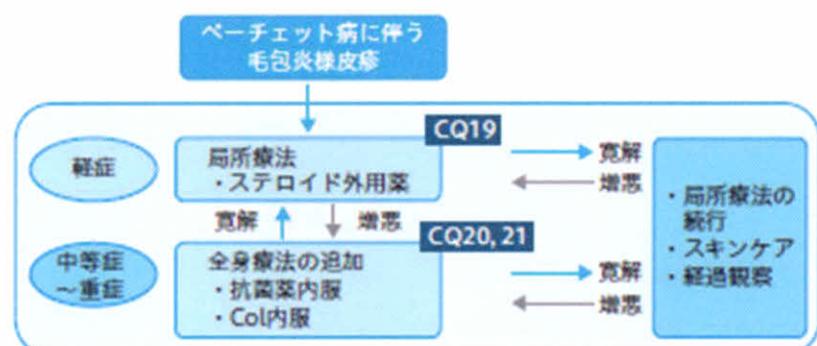
(中村亮一郎、他：ペーチェット病の皮膚粘膜病変診療ガイドライン。日皮会誌 2018；128：2087-2101。)

c 結節性紅斑の治療アルゴリズム



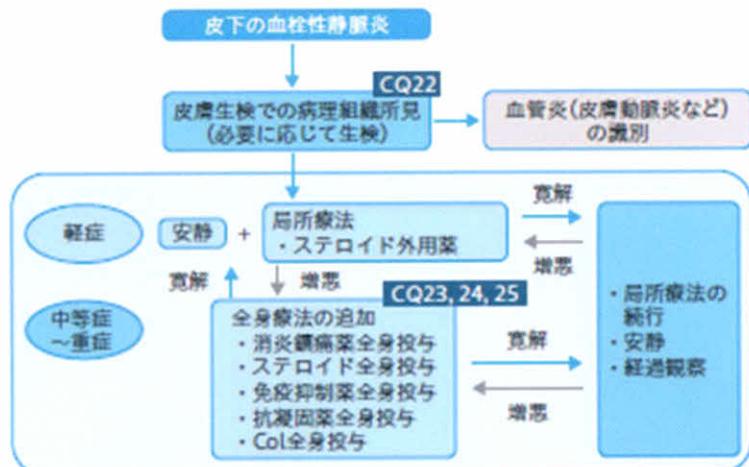
(中村晃一郎、他：ペーチェット病の皮膚粘膜病変診療ガイドライン。日皮会誌 2018 ; 128 : 2087-2101.)

d 毛包炎様皮疹の治療アルゴリズム



(中村晃一郎、他：ペーチェット病の皮膚粘膜病変診療ガイドライン。日皮会誌 2018 ; 128 : 2087-2101.)

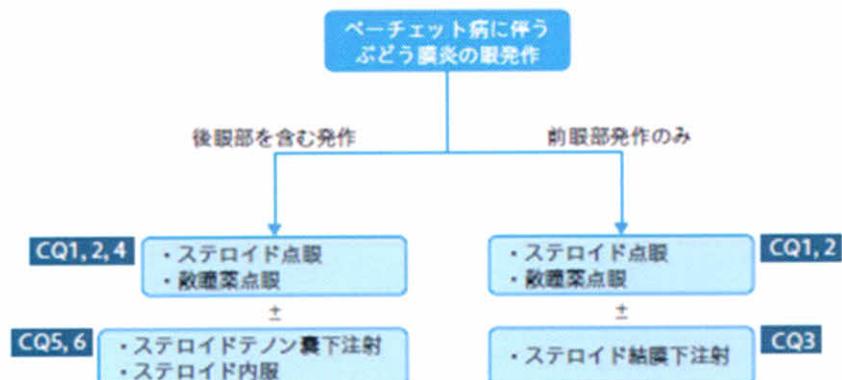
e 血栓性静脈炎の治療アルゴリズム



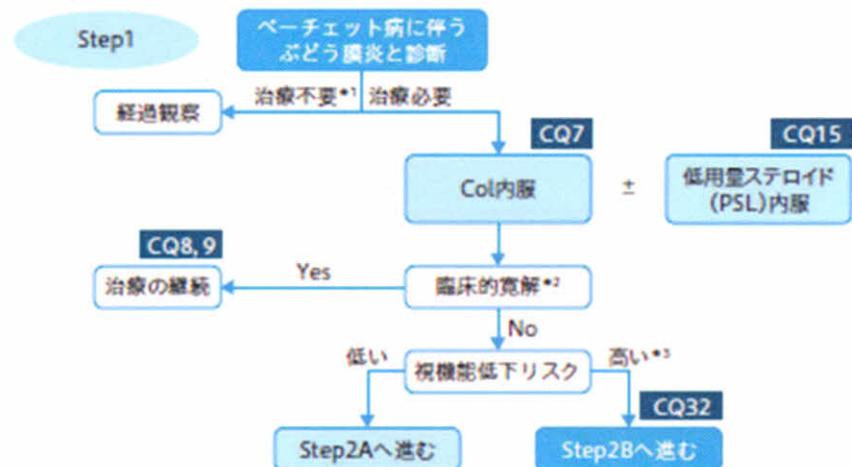
(中村亮一郎、他：ペーチェット病の皮膚粘膜病変診療ガイドライン、日皮会誌 2018 ; 128 : 2087-2101.)

2 眼病変治療アルゴリズム

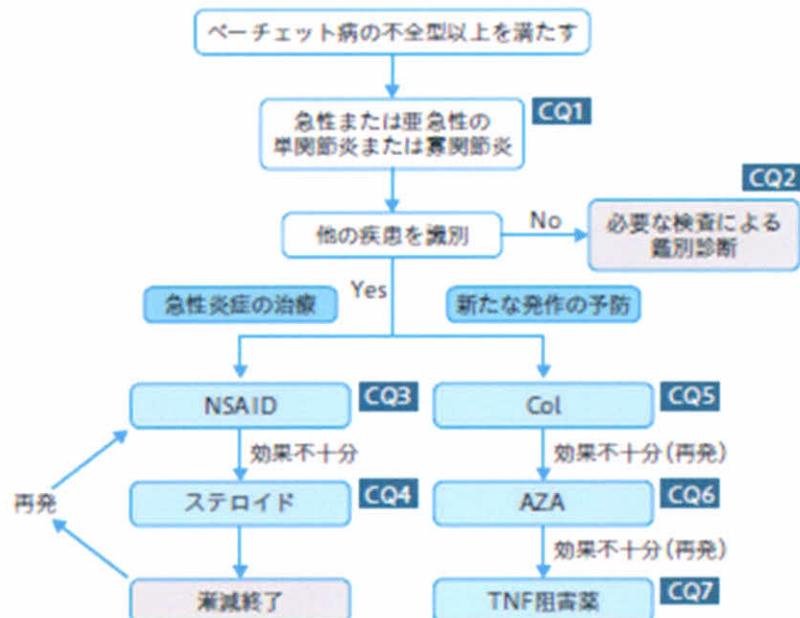
a 眼病変アルゴリズム 1：眼発作時の治療



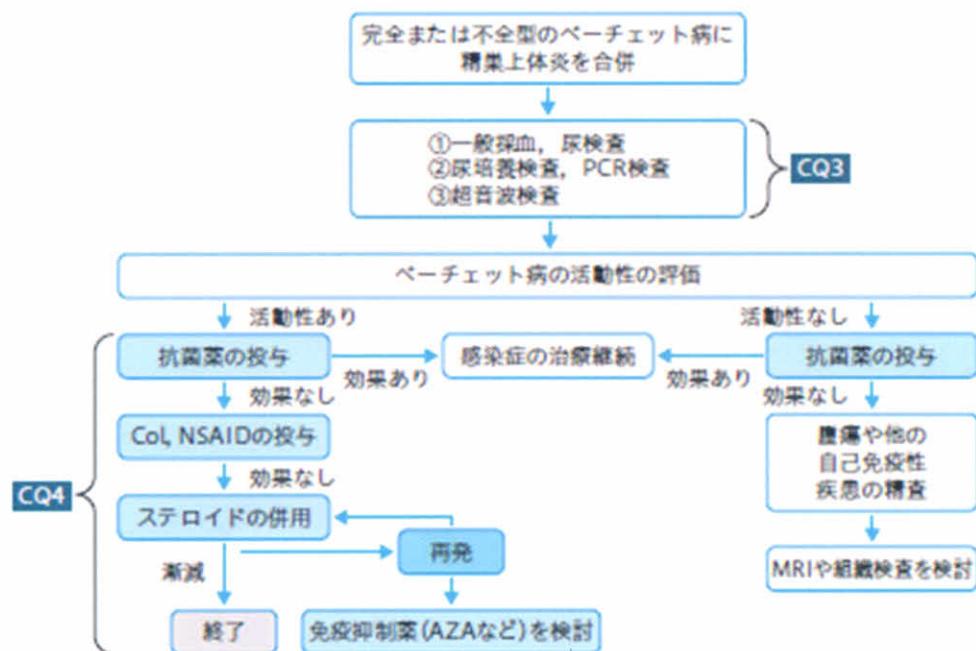
b 眼病変アルゴリズム 2：眼発作抑制の治療



3 関節病変治療アルゴリズム

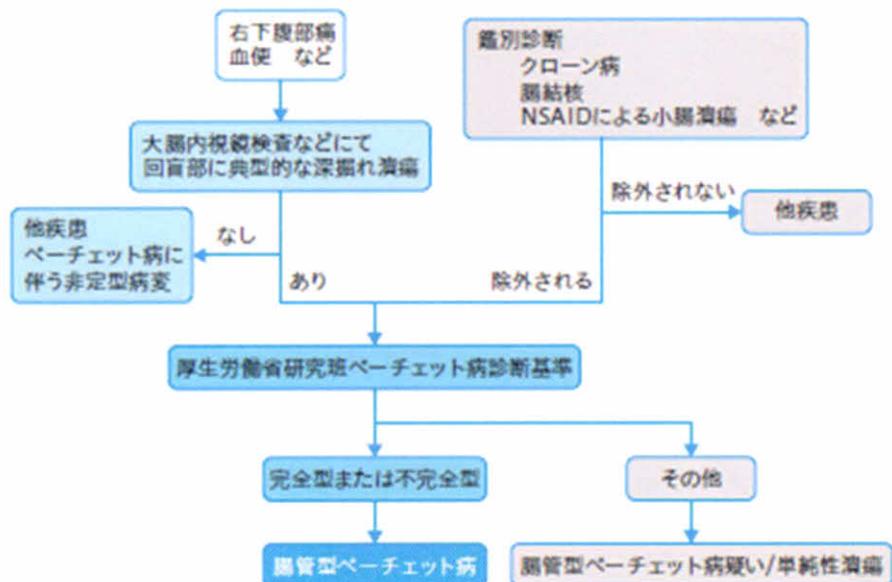


4 精巣上体炎診断治療アルゴリズム

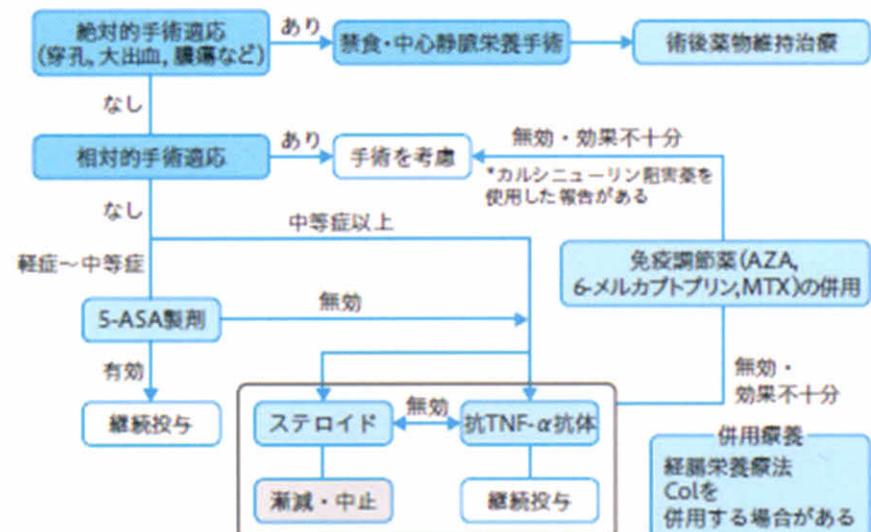


5 腸管型ベーチェット病診断治療アルゴリズム

a 腸管型ベーチェット病の診断アルゴリズム

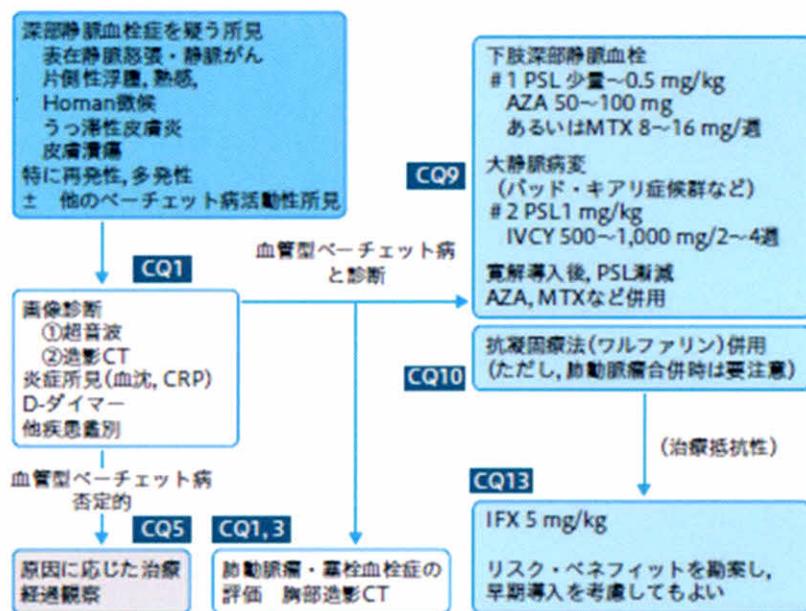


b 腸管型ベーチェット病の治療アルゴリズム

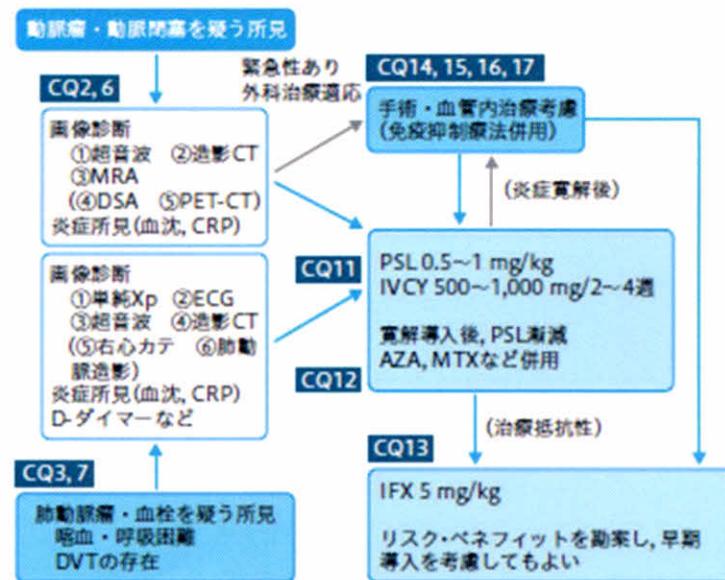


6 血管型ベーチェット病診断治療アルゴリズム

a 静脈病変の診断・治療アルゴリズム

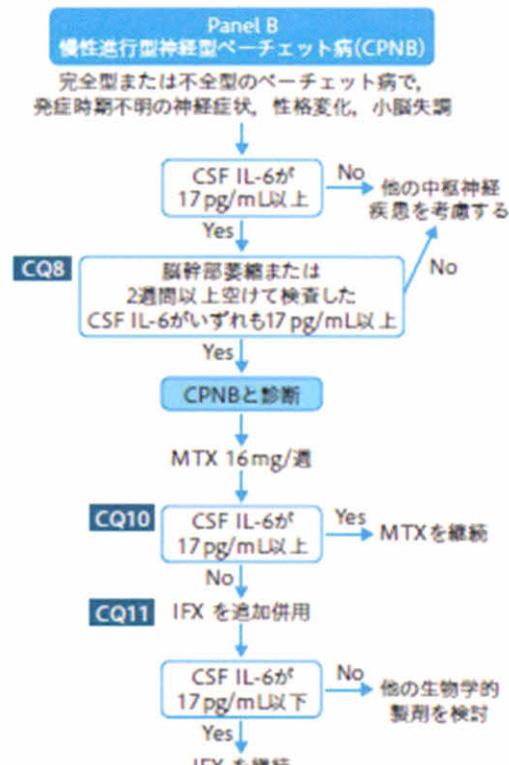
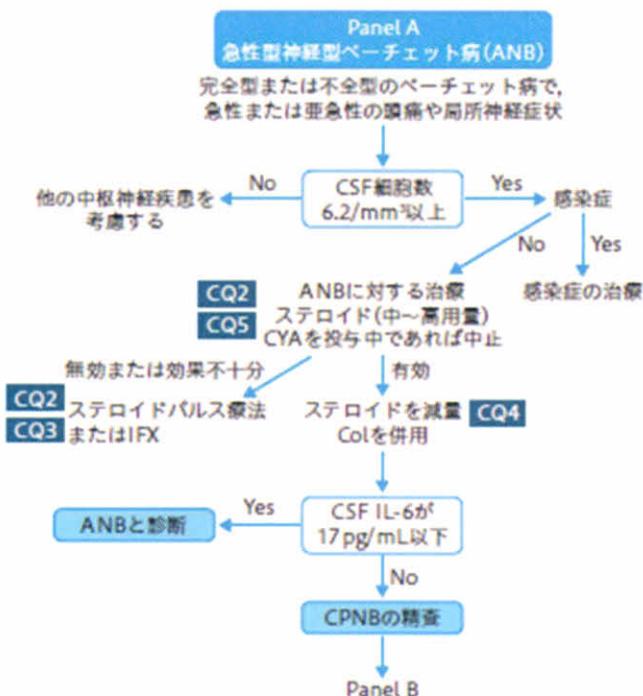


b 動脈・肺動脈病変の診断・治療アルゴリズム



IVCY ; intravenous cyclophosphamide, シクロホスファミド間欠静注療法
DVT ; deep vein thrombosis, 深部静脈血栓症

7 神経型ベーチェット病診断治療アルゴリズム



ANB ; acute neuro Behcet's disease
CPNB ; chronic progressive neuro Behcet's disease
CSF ; cerebrospinal fluid, 脳脊髄液

ベーチェット病学会 参加報告

大阪府支部 福味和子

11月5日、パシフィコ横浜で行われた「第5回日本ベーチェット病学会」に参加しました。

ベーチェット病は、眼科、脳神経内科、消化器内科、リウマチ内科、皮膚科、小児科、歯科、公衆衛生、外科系などにかかる症状がありますので、学会にも多くの分野の先生方が出席されています。

学会には、厚生労働省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」の先生方もお見えになります。ベーチェット病友の会が、医療講演をお願いしたり、患者さんが治療について相談するのは、この研究班の先生方です。ベーチェット病の診療に携わる先生方を紹介してくださるのも、この研究班です。

学会に参加してみると、先生方の調査研究、学会での討論などで、ベーチェット病の治療や薬も日々進歩していることを実感します。最近は眼病変の患者さんの割合が減り、腸管型がふえていることなども、ここで研究発表されて明らかになっています。

学会は、普通はお医者様方の集まりの場ですが、ベーチェット病は、珍しく患者も参加できます。これは、ベーチェット病の患者会がつくられた50年前、お医者様が会の設立に奔走してくださったこと、その後も難病の法制化や患者の更生施設の建設にもお医者様が尽力してくださったことなどと無関係ではなさそうです。

今年は、友の会から3人で参加し、研究班の先生方とお会いして、直接お話をできました。「わだち」に「ベーチェット病診療ガイドラインのアルゴリズムレジストリ」を掲載することについて相談に乗ってもらったり、一緒に写真まで撮らせていただきました。

今回の大きな特徴は、「友の会」コーナーをつけていただけたことです。事前に研究班にお願いしたら、快く受けてくださいました。

受付の近くにスペースを確保していただき、「ベーチェット病友の会」と張り紙をして「わだち」を並べました。表紙に「病気を知って仲間と情報共有」と書いたベーチェット病友の会リーフや入会申込書も置きました。

患者さんかなと思う方も参加していらっしゃいましたが、患者さんですかと聞くわけにもいかず、「友の会」をなるべく目立つようにしました。

お医者様や製薬会社の方は、声をかけてくださって「わだち」や「リーフ」を持って行かれました。100 人をこえる先生方が出席されていて、患者会を知らない方もいらっしゃるでしょうから、いいPRができたと、コーナーを設置してくださった研究班の事務局の方々に感謝しました。

来年は 2023 年 12 月 9 日、東京医科大学病院の講堂で開催されます。東京メトロ丸の内線、西新宿駅下車すぐの便利なところです。

私はことし、会長の同行をかねて、旅費は友の会本部に負担していただいて、出席しました。交通費をもらって、第一線で活躍されている先生方や製薬会社の人とも会えるという、貴重な機会です。予算の範囲内という制約はありますが、会員の皆さんには参加できます。希望される方は、支部長さんや本部に声をかけてください。



書籍紹介

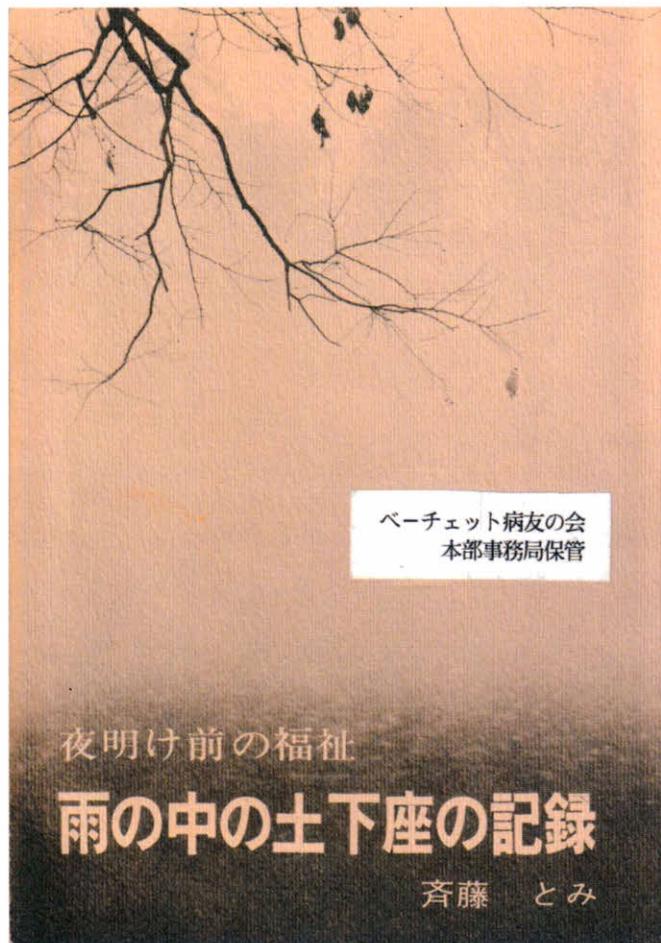
雨の中の土下座の記録

斎藤とみ

ベーチェット病患者の更生施設を建設しようとしたが、当初ベーチェット病はうつるのではないかという風評被害が広まり、保健所等の説明不足もあり、村を挙げての反対運動がおこりました。農地の多い埼玉県では、迷惑施設だと言われて転々と話が変わって何度も候補地が変わりました。

その中でも埼玉県支部の斎藤とみさんという人が克明に記録をとっておられましたので、その記録を載せて考えてみたいと思います。

斎藤とみさんは亡くなつてから数年たちますが、出版社から許可を受けて載せることになりました。



秩父へ行くまで

1 消える灯

—それまでの経過—

昭和 51 年 1 月 16 日

埼玉県障害難病団体協議会（当時埼玉県大宮市大成町 4—276・会長河端二男）が筋ヂストロフィ黒浜訓練センター（埼玉県蓮田市）内に、難病福祉相談室（略称難病一一〇番・TEL 0487・69・1200）を開設するために準備会を開いていました。

この日、同所を見学に訪れられた福山正臣先生（ベーチェット病の患者を救う医師の会事務局長・医博）が私と一緒に帰るとき、

「ベーチェットの施設用地として、埼玉県の秩父にやっと恰好の土地が見つかりそうになっています」と話をされたので、友の会結成以来悲願 6 年、待ち望んでいた施設建設が実現の緒に着いた、とこの話にたいへん歓びを感じたのでした。

そして……会結成以来の運動の経過などを改めて想い起こしたのです。

昭和 42 年の暮

当時の国立視力障害センターの松井先生、東大物療内科の清水先生、順天堂大学病院眼科の中島先生などから、

「ベーチェット病によって、視力障害者となった患者のリハビリテーションと社会復帰させるための医療の中間センターがぜひ必要となっているのだが……」と懇望されて、毛呂病院（埼玉県入間郡毛呂山町）の丸木清美院長先生がその要請を受けられ、翌年の昭和 43 年 9 月 3 日に、ベーチェット病医療中間センター「新生寮」を開設されました。

この「新生寮」では、視力障害センターや盲学校入所の予備校的（身体の）役目を持つて、生活訓練、歩行訓練、点字教育が施行されました。もちろん、病院内ですから治療の面でも万全を期して、患者の症状安定をはかることも大きな目的として、前記の諸訓練が行われていたのです。

その「新生寮」には 52 名のベーチェット患者が通算入所し、そのうちの 40 名が国立視力障害センターや盲学校に入っていき、卒業後は、みなそれぞれ社会復帰に成功いたしました。

昭和 47 年 4 月

同所に埼玉医科大学（私立）が開校されて、従来の毛呂病院の大部分の機構が埼玉医大 の附属病院に移行していくために、昭和 49 年 5 月、ベーチェット病患者の唯一つの救済 の灯、「新生寮」は完全に閉鎖されてしまいました。

「福山先生！ たいへんなことになりそうです！」と、閉鎖へ移行する情報をキャッチ 後、ただちに斎藤・川田の両運営委員（ベーチェット病友の会埼玉県支部）は、神田三崎町に ある福山先生の医院に駆けこみました。

埼玉県支部の当時の資料をみると、昭和 48 年 10 月 29 日付で、埼玉県知事宛に、

研究・治療・リハビリ・社会復帰の一貫した公立施設が完成するまで、毛呂の医療中間 センターを存続させるために、県の助成を給わりたい、という主旨の陳情文を支部長塩川 昭雄名をもって、提出してあることがわかります。

なお、昭和 49 年 5 月 23 日には、ベーチェット病友の会埼玉県支部はもとより、構成団 体の埼玉県障害難病団体協議会とともに埼玉県知事に面会を求めて、

（前文省略）

一、埼玉県に国公立の医科大学を是非設立して下さい。

二、県立総合リハビリテーションセンターを一刻も早く建設して、中途失明者の眼科リハ ビリも行ない、社会復帰を促進させて下さい。

三、福祉行政をメイン・スローガンにした畠県政の中にあって、社会福祉法人毛呂病院、

現在、埼玉医科大学に移管のベーチェット病医療中間センターの閉鎖を認めることは後 戻り福祉行政になると思います。

四、ベーチェット病を始めとした難病患者にとりますと治療の面だけでは福祉になりませ ん。社会復帰への灯が施設にいかされてこそ、眞の福祉と思います。埼玉県では速かに 毛呂のベーチェット病医療中間センターの閉鎖について調査をして下さい、 と陳情を行なっております。

昭和 49 年 7 月 14 日

この日開催された、ベーチェット病友の会第 5 回全国大会は、たいへん悲痛な大会となつて、

「社会復帰に歩行訓練など欠かせぬではないか！」

「なぜ、閉鎖を認めてしまったのか！」

「交渉には何人ぐらいで行ったのか！ 人数が足りなかつたのではなかつたのか！」
などと興奮した発言が会場を飛び交い、議事は騒然となりました。

大会声明

昭和 49 年 5 月 21 日、埼玉県毛呂山町のベーチェット医療中間センターは閉鎖された。患者、家族の願いを無にし、社会的責任も配慮も全く感じられなかつたこの閉鎖は誠に遺憾の限りである。

昭和 43 年 9 月 3 日開所以来、全国で唯一のベーチェット病医療中間センターとして、社会復帰の促進に私たちの希望の灯であった施設は、ついに消えたのである。

かかる灯を「かたち」として受け止めることなく、傍観者のみに終始した厚生省に対しても厳重に抗議し、大会決議第二項のロックにベーチェット病の医療リハビリテーションセンターの設置と拡充に総意を表明し、実現まで最大の運動を展開する。

昭和 49 年 7 月 14 日

ベーチェット病友の会第 5 回全国大会

この大会での異常な盛り上がり、再開を叫ぶ悲痛な家族。それらの切望を綾なして、ずいぶんと方々へ陳情文書を書き送ったのですが、それらはみな、なしのつぶてで、どれも机の上でホコリをかぶつてしまつたのです。

しかし、そのなかで、難病問題議員懇談会の世話人であられた大石武一代議士だけが、ベーチェット病の患者を救う医師の会の福山正臣先生と友の会副会長 2 人（川村・斎藤）を議員会館に呼び、事態を 2 時間以上もかけて熱心にきいて下さつたのです。

先に（S 49・5・23）埼玉県に対し、毛呂閉鎖の理由を調査方依頼をしてありまし

たが、埼玉県衛生部では厚生省にも行き、その見解を求めたところ、

「ベーチェット病の医療中間センターは必要と認める」ということであったということのみでありました。

なお、毛呂病院関係では、埼玉県衛生部保健予防課長ほか 1 名の現地での問い合わせ（S 49・5・30）の返事として、

一、ベーチェット患者が少なくなった（2～3名）。

二、少ない人数の患者に対して従事者の稼動（6名くらい）が大きい。

三、全国的にベーチェット病の研究・治療が以前より進み、特に当該所だけで受け持つていなくてよいような態勢になってきたので、いちおうの目的は達しているようだ。

四、三項のような条件から、教授会としても、目的を達したものを、一、二のような問題もからみ、継続していくことはないと決定した。

という調査結果であったと知らされました。

患者の数が少なくなったから……という理由は、大学病院へ移行の下準備として、早い時期から入所希望者を断わり出した、という噂もきいておりましたが、こうなるともう、後の祭りというものです。

患者の会としては、東京の友の会本部からと、埼玉県支部と合同で医師の会の福山先生も加わり、時の厚生政務次官（石本茂議員）にも面会し、陳情したのですが、

「厚生省としては、私立医科大学の経済に関する問題には指図はできない」ということありました。

注 この当時、友の会篠田順一郎会長は辞意表明中で、会務から離れていた。

2 毛呂の閉鎖より 2 年後

昭和 51 年 2 月 27 日

夕方、ベーチェット病の患者を救う医師の会の福山正臣先生から電話があり、「秩父市桐畑に用地を確保し、本日、厚生省へ施設建設のための社会福祉法人設立認可の申請を行なった」という朗報を受けました。

昭和 51 年 2 月 28 日

昨日の電話を受けて早速埼玉県庁に行き、3 月 1 日に福山先生ら関係者が、施設建設の書類を持って出向することを、障害福祉課・保健予防課などに予告いたしました。

昭和 51 年 3 月 22 日

書類は厚生省をパス！ あとは再び埼玉県庁に戻り、埼玉県から正式に認可が伝達されるようになる旨の連絡を福山先生から受けました。

昭和 51 年 3 月 31 日

農地転用が内定し、年度内諸手続きに滑り込めたそうです。

これで、盲人イコールあんま、はり、きゅう師から脱皮する欧米なみの現職復帰訓練所設立の歴史を刻んだのです。

社会福祉法人 全国ベーチェット協会事業計画大綱

一、事業の目的と特性

この施設事業は第一種社会福祉事業として身障者福祉法に規定する失明者更生施設の収容受託及び通所利用の要件を満たして企画し、本会（社会福祉法人全国ベーチェット協会・理事長植村操）が経営する。

本施設は、更生訓練を必要とする視力障害者を収容委託する他、通所利用に供するが、一般失明者とともに特にベーチェット病による視力障害者に重点をおいて更生訓練を施こす点に特色がある。

ベ病とは内外部炎症による多彩な全身症候群を反覆して、眼内炎症により失明に至るもので、その原因はいまだ究明されるに至っていない。

しかも、ベ病の特徴として完全失明後といえども発熱、発作等をくりかえすため、現存する失明者更生施設にあっては更生訓練を施こすことが困難であり、各地の病院において病者として加療されているのみで、失明者として不可欠の諸訓練を受けることができないでいる。

この施設の特性は、ベ病等の併疾非固定視力障害者を主として収容又は通所せしめ、継続して機能的、心理的、職能的に更生訓練を施こし、併せて加療を行うことにある。

二、施設経営計画

① 管理組織

本会の定款に定める組織に基づき、評議員、理事会を以て構成し、専門委員に選任して本施設の経営を行う。

② 介護、訓練、組織

本会によって任命された所長（有資格者三一五一各号）のもとに医師、看護婦（士）、職業及び生活指導員、栄養士、事務職員、施設設備要員をおき療護更生管理を行う。又、「ベ病患者を救う医師の会」（会員 600 余名）の有志医師会員により、臨床的に専従専門職との協力スケジュール化する一方、一般社会人並びに軽症ベ病者等よりボランティアを募って専従職を補佐せしめる。

この専従職員給与および他の報酬は本会が別途に定める。

③ 収容委託及び通所利用の人選は、失明者更生施設に関する所定の手続によるが、特にべ病失明者（又は、患者）については公私設医療機関の推せん者を優先的に受容できるよう、主務官庁署に特請する。又同上委託者の居住地域に就いては、本施設所在地の地域失明者等を最優先で受容するが、本施設の特性に鑑み、べ病失明者（又は患者）に関しては特に地域的制限を設けない。

④ 医療部門の施設内誘致

本会は、併設非固定視力障害者の経常的療護を併用するために別法人を以て組織する医療部門を昭和 52 年度に本施設内に誘致設置する。

この医療部門は眼科、内科、理療科、歯科の 4 診療科を容する診療所とし、本施設の指定医療機関とともに、地域住民の便に供し、独立採算制を以て運営せしむ。

⑤ 運営資金

委託措置費、更生訓練費、更生医療費等、主務官公署の定める支給費の他、寄付金収入を以て充当する。（詳細は後述）

⑥ 後援団体組織（会員制度）

視力障害者の行動範囲の狭少さ等を考慮して、本会は、地域単位に施設建設することを目的とするので、その人的資金的援助のために別途募金趣意書の通り、政財実業界、報道界、宗教界、民間篤志団体等にひろく賛助を求め、本会の維持組織を形成する。

三、施設建設計画

第一次計画と第二次計画とに大別して計画し、秩父施設建設を第一次とし、第二次以降首都圏内、全国各県適地に施設を建設する。

① 秩父施設の建設は第一期計画（昭和 51 年度）第二期計画（昭和 52 年度以降）に分けて計画し、第一期計画では施設の基本的設備を行い、失明者更生施設の基準を満して委託受容態勢を完備し、第二期計画ではリハビリテーションの設備充足と医療職員宿舎、体育室を増築し、施設全体の内容の充実を計る。

② 第一期工事の概要

- a 建築場所 秩父市大字大宮字桐畑 6409 及び 6414
- b 敷地面積 2178 m²
- c 構造種別 新築、鉄筋コンクリート造地上 2 階建
- d 延床面積 1650 m²

e 建築費用 231,271,000円

f 設備内訳

○身障者援護設備基準設備 居室、事務室、静養室、厚生相談室、炊事室、食堂、浴室、洗濯室、物干場、洗面所、男女別便所、倉庫、給排水設備、消火及び警報設備

○失明者更生施設特設基準設備 医務室、基本訓練室（生活上の諸知覚諸動作）、職業訓練室（マッサージ、タイプ、点字）、点字図書室、避難設備（滑台、スロープ）

○本設備、特別設備、自炊室、面会室、資料室、待合室、浄化槽、ボランティア室、暖房設備

③ 第二期工事概要

a 敷地場所 同右

b 敷地面積 未定

c 構造種別 増築、鉄骨耐火構造地上二階

d 増築床面積 未定

e 延床面積 未定

f 有床診療所 165m²

体育施設 230m²

職員宿舎 145m²

g 建築費用

建物工事費 200,000,000円（予定）

設備費 20,000,000円

四、施設の運用計画

① 収容委託者定員 50名

② 収容者資格 視覚障害者手帳所持者

③ 訓練課程

a 身体諸動作訓練課程及び点字教育 全員

b 原職復帰訓練課程 初年度5名、次年度10名

① 感覚訓練（オリエンテーション訓練）

② 身辺管理、生活訓練 時間割は各個に作成するが訓練生1人が1週間に受ける訓練の平均的一例を次に示す（34時間）

科 目	時間
オリエンテーションと行動	8
コミュニケーション	6
身辺管理	4
作業評価	6
レクリエーション	2
アティチュード	4
教養体育	4
その他	
計	34

c 職業的訓練課程 初年度 20 名 (第 1 学年 1 クラス) 次年度 40 名 (第 1 、第 2 学年 1 クラス)

教育訓練内容及び履修過程

	時間	単位
解剖	210	6
生理	175	5
病理	105	3
衛生	105	3
症候概論	70	2
治療一般	140	4
漢方概論	35	1
あんま等理論	70	2
医学史	35	1
医事法規	35	1
あんま等実技	560	16
国語	175	5
社会	140	4

数学	140	4
理科	140	4
体育	175	5
選択（家庭・音楽・外国語）	140	4
計	2310	70

第1学年カリキュラムを次に示す

科目	時間
解剖	6
生理	5
あんま等実技	6
あんま等理論	2
医学史	1
衛生	3
国語	3
社会	2
数学・理科	4
体育	3
計	35

五、施設の資金計画

一、第1次計画

イ、秩父施設第1期工事計画 1650 m²

単位：千円

資金使途明細		資金源泉 合計	補助金	自己資金		
				手持金	借入金	寄付金
建築工事費		231,271	145,150	2,000	44,000	40,121
失明者 更生施 設	建物工事費	137,956				
	設備工事費	83,315				
	設計管理費	8,000				
初度調弁		6,916	970	2,090		3,850
運用資金（施設）		4,023				4,023
運用資金（法人）		8,000				6,000
地代（権利金）660坪		6,000				6,000
計		256,210	146,120	4,090	44,000	60,000

口 同第2期工事計画 830 m²

建築工事費 200,000千円

初度調弁 20,000千円

地代（権利金など） 10,000千円

計 230,000千円

二、第2次計画

首都圏内（未定）リハビリセンター

土地取得税

その他 95,910千円

総計 582,120千円

六、関連施設との関係

① 国立、公立施設（視力障害センター）におけるはり、きゅう課程進学を希望するもの

に対しては、中間施設として機能する。

② 全国における盲学校、失明者更生施設に入所中のべ病者は希望により当施設に迎えられるように連繋をふかめておく。

七、将来計画

わが国における失明者更生施設はあんま、はり、きゅうのいわゆる三療のみに重点がおかれ、諸外国のごとく現職復帰への努力と計画がみられない。本施設はこのための Pilop study を担うものとして将来評価センターとして役割を担いたい。

また、内部障害をもち症状が固定しにくい失明者（べ病の他、スモン、サルコイドージス、糖尿病など）を対象にリハビリテーションセンターとしての機能を充実させていきたい。また量的にも各地に増設していきたい。

注 数表等を含めて、以上資料のまま再録した。

昭和 51 年 4 月 14 日

法人登記申請のすべての手続きが完了し社会福祉法人全国ベーチェット協会（会長大石武一）が設立されました。

この日、全国ベーチェット協会の事務局長としての福山先生と、同じく全国ベーチェット協会の川田徹理事の 2 人が初めて公式的に秩父市長、同助役、水道部長、民生部長、総務部長方と会い、建設の説明を行なった、とのことでした。

その足で隣接の横瀬村にも赴き、折り悪しく不在であった村長の代わりに助役、建設課長に会って、給水・排水について協力方を要請した、とのことでした。

(次号に続く)

山口県支部の患者・家族が交流しました

山口県支部長 藤井 英雄

去る 10 月 23 日午後、山口市において県支部の患者・家族交流会を行いました。コロナ禍で 3 年間休止していたので、待ちに待った開催でした。

山口県では、平成 30 年から、県健康増進課が行う「難病講演会・交流会」の分散会の一つとして、「ベーチェット病患者・家族交流会」を開催しています。友の会会員の他にも、県健康増進課から特定疾患医療受給者に広く参加を呼びかけています。しかし、いつも、参加するのは県支部会員だけであり、実質「友の会山口県支部の患者・家族交流会」になっています。

今回は、患者 6 人、家族 4 人が参加し、県難病対策センターの担当者にオブザーバーとして参加していただきました。

交流会では、参加者が近況など交えて自己紹介し、そして、話したいこと、気になること、聞きたいことなどについて話し合いました。

話し合いでは、職場での意思疎通のとり方、普段の健康管理、家族と患者の接し方などが主なテーマになりました。今回は、最近入会した若い人たちが来ていたので、同じ境遇にある者同士で面識ができたと思います。そして、それぞれが職業や資格のノウハウを持っているので、また、病歴の長い高齢の人たちも来ていたので、互いに役立つ話し合いになったと思います。家族同伴で 3 組が参加していたので、家族と患者との関わりについても、考える場になったようです。

副支部長が、「ベーチェット病友の会」、「山口県支部」、「JPA」の活動について分かりやすくパワーポイント（パソコンによるスライド画面）で紹介しました。参加者からは、友の会のことがよく分かったという声がありました。

山口県支部の会員は 10 人で、医療受給を受けているベーチェット病患者のわずか 20 分の 1 くらいと思われます。次回の交流会には、未加入の患者や家族の方々にも参加していただけるよう願っています。

オンライン交流会報告

ホームページ・わだち 編集担当 中尾順子

2022年12月17日（土）13時から14時30分

Z o o m交流会を行いました。参加者は9名と遠田会長が冒頭部分参加くださいり、久しぶりのオンライン交流会が実現しました。自己紹介をそれぞれしたのち、最近の様子についてお話を聞いていただきました。



症状は色々ですが、皆さんの病気向き合っておられる様子がよくわかり楽しい交流会になりました。

総会会場案内

☆ 戸山サンライズまでの交通案内 ☆

東京都新宿区戸山 1-22-1 TEL 03-3204-3611

<https://goo.gl/maps/MAaddf9vmAAj1Bti7>

5月 21日 (日)

10:30~16:00

■電車でお越しの場合

- 東京駅から（所要時間は 25 分程度です）

JR 東京駅 → 徒歩 5 分程度 → 東西線大手町駅 → 東西線早稲田駅 → 徒歩 10 分程度 → 戸山サンライズ

(高田馬場寄りの出口をご利用ください)

- 上野駅から（所要時間は 35 分程度です）

JR 上野駅 → 高田馬場駅（東西線乗り換え）→ 東西線早稲田駅 → 徒歩 10 分程度 → 戸山サンライズ

(高田馬場寄りの出口をご利用ください)

- 新宿から（所要時間は 15 分程度です）

大江戸線新宿西口駅 → 大江戸線若松河田駅 → 徒歩 10 分程度 → 戸山サンライズ
(河田口の出口をご利用ください)



■バスでお越しの場合

- 新宿西口から（所要時間は 25 分程度です）

新宿西口（小田急ハリケ前）36 番乗り場をご利用ください。運賃は 210 円（IC 206 円）です。

「宿 74」系統 大久保通り・国立国際医療センター経由に乗り、「戸山町」バス停下車 → 徒歩 5 分

- 新大久保から（所要時間は 20 分程度です）

JR 新大久保駅 1 番乗り場をご利用ください。運賃は 210 円（IC 206 円）です。

「橋 63」系統 国立国際医療センター前・市ヶ谷駅前経由に乗り、「戸山町」バス停下車 → 徒歩 5 分

本部・支部連絡先のご案内

	代表者氏名	住所・Eメール	電話
本部	会長代行 高木純一	〒 大阪府大阪市 ベーチェット病友の会事務局 tomo@behcets-jp.net	携帯 事務局ふくみ
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
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 馬場 光一	〒 大阪府高槻市 0pf1k81578w262r@ezweb.ne.jp	携帯
岡山県	支部長 芦田 徹	〒 倉敷市 amma@jeans.ocn.ne.jp	☎ 携帯
	窓口担当 坂本真由美	〒 岡山市 be.oka.3939@gmail.com	携帯
山口県	支部長 藤井 英雄	〒 柳井市 fiji06@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	☎

編集後記

今年もよろしくお願いします。遠田会長の急逝に驚かれたことと思います。
私も本当に驚きました。患者会のことを主に奮闘されておられました。
5月に初めてお会いできると楽しみにしておりました。ご冥福をお祈りいたします。

今回は、5月の総会・医療講演会のご案内です。
ぜひご参加ください。Youtube での Zoom ライブ配信も予定しています。
遠方の方も、体調が気になる方もまずはお申し込みをお願いします。(中尾)

昭和 51 年 9 月 7 日 第三種郵便物認可 (毎月 6 回)
令和 5 年 2 月 28 日 発行 O T K 通巻増刊 5 6 6 7 号
5、 11、
15、 21、
25 の日発行

<電話相談受付>

病気療養、福祉等について相談を受け付けています。

お気軽にお電話ください。

相談員 秋山 悅子

芦田 徹



<年会費> 郵便振替口座 00180-1-154812 ベーチェット病友の会

本部直納年会費 2500 円 (支部会費は、振込先・会費が支部により違います)

発行人 大阪身体障害者団体定期刊行物協会

〒530-0017 大阪府枚方市印田町 14-17

編集人 ベーチェット病友の会

事務局住所 〒553-0003 大阪府大阪市

ベーチェット病友の会 事務局

事務担当電話

URL [ベーチェット病友の会公式ウェブサイト \(behcets-jp.net\)](http://behcets-jp.net)

<https://behcets-jp.net/>



メール tomo@behcets-jp.net

額 価 300 円 (額価は、会費中に含まれています)