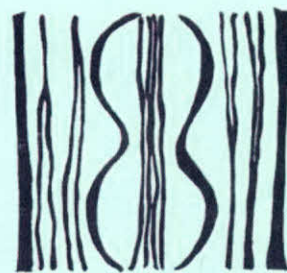


OTK ニュース 2023年 4月
わだち (No.105)
ベーチェット病友の会



◆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 COVID - 19 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

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

巻頭言	3
総会議案 他	4
電話相談事業 2022 年まとめ	11
支部だより 香川県支部	15
書籍紹介 雨の中の土下座の記録 その 2	17
はじめまして 伊藤真美	29
本部・支部連絡先のご案内	31
編集後記	32

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。役員一同楽しみにしております。お近くの方はぜひ会場でお会いしましょう。

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

遠田前会長の後を引き継ぐ事になりました会長代行の高木です。全国総会までの短い間になりますが、宜しくお願い致します。

新型コロナウイルス、パンデミック、自粛生活。

私たちの生活は変わってしまい、先の見えない生活に恐れ、5回のワクチン接種を受けるそんな3年でした。

この春から少し光が見え始め、新型コロナウイルスは5月に2類から5類へ移行し、マスクは個人の判断によることが出てきました。ワクチン接種は1年は無料接種とのことです。スポーツイベント、コンサートは声を出しての声援ができるようになりました。

私も近々、プロ野球、Jリーグ、ラグビー観戦を予定しています。スポーツイベントではWBCが行われ、サムライジャパンが世界一になり、日本中が感動しました。

今年はサッカー女子ワールドカップ、バスケットボールワールドカップ、ラグビーワールドカップが行われる予定です。日本代表の活躍を心から願い、日本中が元気になることを期待しています。

(高木 記)

総会議案

2022 年度活動報告 令和 4 年度、コロナ禍での活動は以下の通りです。

◎総会、医療講演会・相談会

第 43 回総会を 5 月 22 日に行いました。コロナの感染がおさまらないので、オンラインで開催。議案については画面を通しての挙手や拍手で承認されました。会員さんには、youtube での公開もしました。

総会のあとは久松理一（ただかず）先生の医療講演。『腸管ペーチェット病とはどんな病気』という内容で、スライドも使いながらお話していただきました。

会場に集まれませんでした。質問もたくさん出て、充実した講演・相談会でした。

◎わだち 年に 4 回発行しました。

◎ホームページ

トピックス欄へ記事を掲載。資料室ページへわだち掲載。閲覧には ID パスワードが必要です。PDF で UP していますので読み上げ機能などご活用ください。

入会申し込み・交流会アンケートをホームページで受け付けました。

◎支部長代表者 Zoom 会議

Zoom を活用し、年に 10 回の支部長代表者会議を行いました。

◎交流会 Zoom

交流会アンケートをとり日程等を調整し、交流内容などお声をいただきました。

第 2 回オンライン交流会を 2022 年 12 月 17 日 13 時より行いました。

◎研究班

学会では先生方の講演や一般演題での討論など医学の進歩や最新の治療薬などの情報を聞き友の会へ報告しました。

研究班の岳野先生のご配慮で初のペーチェット病友の会患者会のブースを提供と、研究班の先生や製薬会社も参加しており直接ご挨拶ができ良好な関係を継続するための場所でもありました。

わだち掲載にあたりペーチェット病診療ガイドラインのアルゴリズムの許可を得ました。

◎国会請願と J P A（日本難病・疾病団体協議会）

毎年 11 月ぐらいに J P A が取り組む国会請願と募金に、友の会も協力しました。

2022年度（令和4年度）決算書

ペーチェット病友の会2022年度（令和4年度）決算書
 （2022年4月1日～2023年3月31日）

収入の部	予算額	決算額	備考
会費（支部）	375,000	240,000	2500×96人
会費（直納）	450,000	390,000	2500×延べ156人
会費（賛助）	50,000	30,000	田辺三菱製薬
寄付金	100,000	64,000	アッヴィ 3万円他 9名
国会請願	10,000	48,500	
雑収入	0	4	
広告料	100,000	55,000	アムジェン
計	1,085,000	827,504	
前年度繰越金	3,168,130	3,168,130	
合計	4,253,130	3,995,634	

支出の部	予算額	決算額	備考
広報費	500,000	634,100	わだち101号～104号発行経費 封筒印刷
総会費	30,000	30,220	医療講演講師謝礼
会議費	30,000	26,400	zoom有料会員費
事務諸費	270,000	287,140	会計事務委託 事務費・交通費
通信費	30,000	21,681	
消耗品費	130,000	21,021	プリンタインク ラベルシール等
諸会費	100,000	130,432	JPA会費2年分・寄付 学会参加交通費
国会請願	5,000	0	
雑費	15,000	21,970	弔電等
予備費	0	0	
計	1,110,000	1,172,964	
次年度繰越金	3,143,130	2,822,670	
合計	4,253,130	3,995,634	

前年度繰越金額		3,168,130
収入計		827,504
支出計		1,172,964
収入計-支出計		-345,460
次年度繰越金額		2,822,670

会計監査の結果、帳簿、領収書等正確かつ適正に処理され、相違ないことを確認しました。

2023年4月8日

会計監査 藤井英雄 

会計監査 馬場光 

2023 年度活動方針

◎総会、医療講演会・相談会

2020 年度以降新型コロナウイルス感染リスクを考慮して東京での開催を見送ってきましたが、なるべく多くの方々のご参加を願い、最近の状況を鑑み戸山サンライズの会場とインターネットを利用したハイブリッドで開催することとします。

9 年間の長きにわたり友の会を牽引されてきた遠田前会長の急逝により、本部体制を新たにすることとなりました。この総会で新役員を選出し今後も有意義で楽しい活動を続けていきます。

@事務局、会計

2022 年度末に事務局を会長宅からカラフル大阪内に変更しました。これにより 2023 年度は会計と事務局の作業を緊密にし、日常活動の基盤を強化します。

支部長会議で情報、意見を交換し活動を充実します。

活動を支える会費、寄付、広告費、助成金など資金の確保促進を図ります。

◎わだち

記事の内容を検討、相談するために「わだち編集委員」を今年も募集します。

◎ホームページ

必要な情報を掲載します。新規入会を申し込みフォームで受け付けています。

交流会アンケートも引き続きお気軽に回答ください。

◎支部長代表者 Zoom 会議

Zoom を活用し開催を予定しています。

◎交流会 Zoom

アンケートをもとに予定を立て、わだち紙面でご案内します。

◎研究班活動方針

日本ベーチェット病学会に継続して参加し、班会議や医療相談会、学会でベーチェット病友の会患者会のブースを作り一人でも多くの方に入会してもらえるように努めます。

今後も研究班事務局の竹内先生と研究班、学会の諸先生と連携を深めたいと思います。

◎国会請願と J P A

J P A も、今年是对面での総会になりそうです。会議に参加し、J P A と連携して国会請願と募金を推進します。

2023年度（令和5年度）予算案

ペーチェット病友の会2023年度（令和5年度）予算案
（2023年4月1日～2024年3月31日）

収入の部	決算額	予算額	備考
会費（支部）	240,000	275,000	2500円×110人
会費（直納）	390,000	400,000	2500円×160人
会費（賛助）	30,000	100,000	製薬会社等
寄付金	64,000	100,000	
国会請願	48,500	50,000	
雑収入	4	0	
広告料	55,000	100,000	
計	827,504	1,025,000	
前年度繰越金	3,168,130	2,822,670	
合計	3,995,634	3,847,670	

支出の部	決算額	予算額	備考
広報費	634,100	500,000	わだち発行経費
総会費	30,220	100,000	会場費、講師謝礼等
会議費	26,400	200,000	支部員会議交通費 Zoom有料会費
事務諸費	287,140	250,000	事務委託 交通費
通信費	21,681	22,000	
消耗品費	21,021	20,000	ラベルシール等
諸会費	130,432	120,000	JPA会費 研究班会議参加交通費
国会請願	0	50,000	前年分24,250円と当年度分
雑費	21,970	10,000	振込通知書手数料・硬貨料金等
予備費	0	0	
計	1,172,964	1,272,000	
次年度繰越金	2,822,670	2,575,670	
合計	3,995,634	3,847,670	

規約の改正

ベーチェット病友の会会則改正（案）

第 1 条名称および事務局

本会は、都道府県単位のベーチェット病友の会各都道府県支部等（以下支部等と略する）と個人会員及び賛助会員で構成し、名称を「ベーチェット病友の会」と称し、本部を会長宅におく。

改正案

本会は、都道府県単位のベーチェット病友の会各都道府県支部等（以下支部等と略する）と個人会員及び賛助会員で構成し、名称を「ベーチェット病友の会」と称し、本部を会長宅または事務局の所在地におく。

第 10 条財政

本会の運営に必要な経費は、会費（会員一人当たり年額 2500 円、賛助会員は一口 5000 円以上）ならびに、各種助成金、寄付金、その他の収入をもってあてる。ただし、会費の変更にあたっては、総会の承認を必要とする。また、会費の納入方法（減免規定含む）および、役員・事務局員・ボランティア等への報酬・旅費規定等は別に定める。

改正案

本会の運営に必要な経費は、会費（会員一人当たり年額 2,500 円、個人の賛助会員は一口 5,000 円以上、団体の賛助会員は一口 30,000 円以上）ならびに、各種助成金、寄付金、その他の収入をもってあてる。ただし、会費の変更にあたっては、総会の承認を必要とする。また、会費の納入方法（減免規定含む）および、役員・事務局員・ボランティア等への報酬・旅費規定等は別に定める。

Zoom 参加 ログインの方法について

ホームページから参加申し込みをしていただいた方に、メールで ZoomID をお知らせします。

未入会の方は申し込みの前に入会フォームより入会申し込みをお願いします。

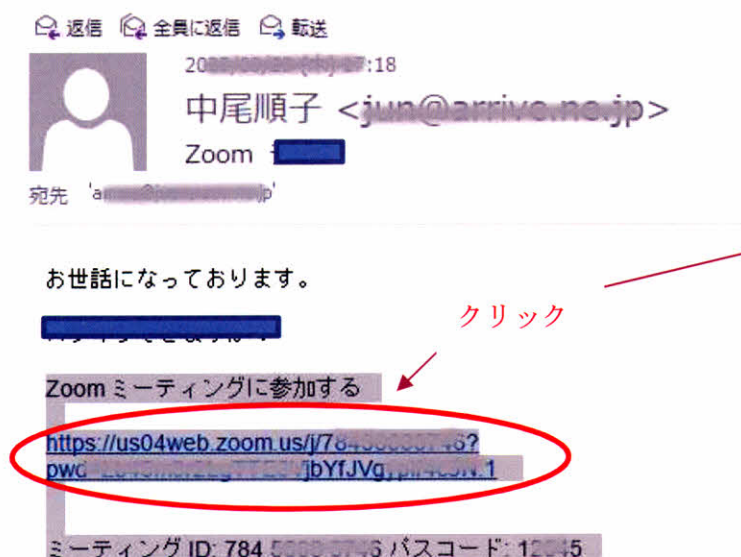
入会フォーム [バーチャット病友の会 申し込み \(behcets-jp.net\)](http://behcets-jp.net)

第 44 回総会・医療講演会参加申し込み

申込フォーム <https://forms.gle/6xP9tES3JaJjhuTG6>

Zoom にログインしていただく方法

メールで届いた URL をクリックします → 次の画面↓で開くをクリックします。



Youtube で視聴のみ参加希望の方へ、ID は当日、ホームページの TOP ページ、トピックス欄にも掲載いたします。

肖像権及び個人情報使用承諾書 <個人情報の取り扱いについて>

ベーチェット病友の会（以下、「本会」といいます）は、高度情報通信社会における個人情報保護の重要性を認識し、個人情報保護法に基づく以下の方針により個人情報の保護に努めます。

1. 個人情報の取得について 本会は、適法かつ公正な手段によって個人情報を取得します。
2. 個人情報の利用について 本会は、「総会・医療講演会・医療相談会・Zoom でのオンライン会議・ユーチューブへの期間限定公開・機関紙わだち・支部長会議」などへ利用します。
3. 個人情報の第三者提供について 本会は、法令に定める場合を除き、個人情報を事前に本人の同意を得ることなく第三者に提供しません。
4. 個人情報の管理について 本会は、個人情報を正確かつ安全に管理します。本会は、個人情報の紛失、破壊、改ざん及び漏えいなどを防止するため、適正な情報セキュリティ対策を講じます。
5. 個人情報の開示・訂正・追加・利用停止・消去等について 本会は、本人が自己の個人情報について、開示・訂正・追加・利用停止・消去等を求める権利を有していることを確認し、これらの要求がある場合は速やかに対応するとともに、本人からの苦情や相談に対して適正な対応をします。
6. 法令等の遵守について 本会は、個人情報に関する法令及びその他の規範を遵守します。

<動画の取り扱いについて> 動画の取り扱いについて、下記を確認してください。

○動画は、YouTube サイトへ限定公開（動画のリンクを知っている人のみ動画を閲覧できる形式）にて、一定期間を決めて掲載します。

○掲載した動画は、本会の公式ホームページより ID とパスワードを設置した「資料室」ページより視聴します。機関紙「わだち」紙面にて、ページをご案内します。

<動画に含まれる肖像権・著作権について> 動画に含まれる肖像権・著作権について、下記を確認してください。

○動画には、承諾をした参加者が録画されていること。

○一切の肖像権・著作権は、本会に帰属する。

○会員・講演者・賛助会員他について、オンライン会議の参加者は、肖像権・著作権など一切の権利を主張しないこと。

○動画を、無断で複製・転用・転載することはできません。

今回の総会・医療講演会等は、Youtube にて Zoom を LIVE 配信いたします。

オンラインイベントに参加の際は、ご承諾いただいたものとして参加を許可いたします。



電話相談事業

報告：相談員 秋山 悦子

〔2022 年度 相談状況まとめ〕 < 2022. 1. 6 ~ 12. 31 >

年齢 性別	20	30	40	50	60	70	80	不明	計
男性	1	5	5	5	0	2	0	2	20
女性	1	5	4	4	2	2	1	1	20
計	2	10	9	9	2	4	1	3	40

◆ 地域別相談者(40人)					男性	女性	計
栃木県	1	大阪府	8	確定診断	18	15	33
千葉県	3	広島県	1	未診断(疑い)	2	5	7
東京都	12	岡山県	1	◆ 主な相談内容			
山梨県	1	高知県	1	・病状 ・薬 ・セカンドオピニオン			
静岡県	7	鹿児島県	1	・制度の利用 ・精神的なもの			
愛知県	2	スイス在住	1	・就労			
京都府	1						

相談内容 (抜粋)

東京 男性 50 才 完全型パーチエット病

神戸在住の妹さんからメール。

現在、殆んど視力がなく、有給と傷病手当の支給で生活している。担当医はあまりパーチエット病のことは分からないらしく、視力がかなり落ちてからレミケード治療を始めた。

この先どうなるのか恐怖でいっぱい。専門医に診てもらいたいと思っている。

仕事はリモートでしているが、視力が無いのでパソコンが使いこなせない。

会社は理解を示しているのですが、盲人用のパソコンの取得と日常生活訓練を受けたい。

【対応】 お子さんが3人。生活も大変とのこと。

まず、専門医のいる病院でしっかりと診ていただくこととお話しし、自治医大病院に専門医がいるので、受診を勧めた。また、生活訓練やパソコン取得のための施設の情報をお伝えした。

静岡 男性 38 才 **ベーチェット病不全型(血管型)**

母親からの電話相談。現在、H 大病院に入院中。
 今年の 7 月になって B 病血管型と診断され、膝裏の動脈瘤の進行が早く緊急手術をした。
 眼にも症状があり一時、視力が無くなったが、現在は投薬により改善。
 今後のことと使える制度などが知りたい。

【対応】約、1 時間程お話を伺う。
 病気以外に家庭（6 才・4 才の子あり）のこと等、多くの問題を抱えているのでその都度対応をし、サポートすることに。

静岡 女性 44 才 **ベーチェット病不全型（血管型）**

採血時の後、腕の痛みがよくなるしない。
 字を書いたり包丁を持っても痛い。主治医に電話したら近くの整形に受診するように言われたので、リハビリでかかっている整形外科を受診したがわからないと言われた。
 握力が右 7、左 22 で特に薬指の付け根から上腕の神経が痛く、痺れもある。

【対応】泣きながら電話してきた。
 今は、痛みに応じて多くの鎮痛剤があるので、主治医にお話して痛みの軽減を図っていただいたら良いのではとお話した。

千葉 女性 58 才 **ベーチェット病の疑い**

口内炎がひどい。症状が口内炎だけなので主治医はベーチェット病が疑われるが、決め手にかけて。
 今は咽喉までできて、痛くて食べるのも困難。大学病院に行くも、「ここは口内炎だけで来るような所ではない」と言われ、毎日が辛い。ベーチェット病の患者さんはどのような対処をしているのか教えてほしい。

【対応】口内炎ができる原因も分からず、毎日辛い思いをしている患者に対して診療拒否ともとれる医師がいることに残念でならない気持ちになった。今は対症療法でステロイド系の口内炎用軟膏で凌いでいるとのこと。ベーチェット病は口内炎の他、結節性紅斑や陰部潰瘍などの症状がないと確定診断には至らない説明と、口内炎の痛み軽減の対処をお話し、「しっかり見ていただける病院・医師に巡り合うことを祈るだけです」としか言えなかった。

山梨 女性 58 才 **ベーチェット病の疑い**

現在、整形外科に掛かっているが、口内炎と下血があり、ベーチェット病ではないかと思い近くの病院（消化器）に受診したところ、内視鏡で診ないとわからないと言われた。何年前かに内視鏡検査をしたときにひどい目にあって、それ以来トラウマになっている。内視鏡検査をしないとベーチェット病かどうかわからないのか？

【対応】確定診断をするにはこの検査が必要なことと、ベーチェット病の早期診断は今後に向けて大事なことをお話した。公費についてのお話もさせていただき、山梨県にも県難連や相談支援センターがあることをお伝えした。

京都 男性 58 才**ベーチェット病 不全型(眼症状あり)**

京都支部からの紹介

口内炎・結節性紅斑とぶどう膜炎があり陰部潰瘍はない。12 才でベーチェット病に発症。

眼の症状は落ち着いているが、だんだんと全身の痺れ、筋力の低下や脱力感などがあり、整形・神経内科で MRI・血液検査するも所見は見当たらないと。

担当医は神経ベーチェット病の疑いということで MTX を処方したが効果なく、昨年 8 月からレミケード治療を始め 8 か月治療をしているが改善されないでセカンドオピニオン希望。

【対応】 研究班神経ベーチェット病担当の H 先生にメールで患者さんの希望をお伝えし、診ていただけるとご返事をいただいた。早速、相談者に連絡をしたところ、「担当医にセカンドオピニオンのことは言い出せない。したがって必要な資料も持参できない」という。再度、H 先生にメールをしたところ、資料がないとセカンドオピニオンは無理とのことだったが、この患者さんの担当医は H 先生も良く存じあげている先生で(同じ膠原病内科医)、口数は少ないがしっかりと診てくれる先生なので、自分の気持ちをお話しすれば対応していただけると。再度連絡。相談者も納得した。

鹿児島 女性 21 才**神経ベーチェット病**

母親より相談。現在、K 大医学部在学中。

神経ベーチェット病と診断されたが、専門医に診て頂きたい。セカンドオピニオンを希望。

【対応】 将来、医師になる娘の病気について非常に心配されている。

専門医のセカンドオピニオンを希望されていたので、T 大病院 H 先生にメール連絡し、5/28 に受診 OK のご返事をいただき、相談者にその旨を連絡。その後、相談者から結果連絡があり、「非常に丁寧に診ていただき、今後、担当医と連携をして治療する」とのこと。

スイス在住 女性 30 才**ベーチェット病不全型**

日本の母親から治療薬について

スイス在住の娘(既婚)がベーチェット病と診断されスイスの病院で治療中。コルヒチンとステロイドについてスイスのドクターが心配ないと言っているが、胎児への影響が心配。

1. 治療薬の副作用について → コルヒチンを処方され服用しているが、副作用として催奇性があるので妊娠をあきらめている。
2. 友の会入会について → 情報が欲しいので友の会に入会したい。

【対応】 1.について → コルヒチンはベーチェット病の治療薬として多くの患者さんが服用している。治療薬のことはお答えできないので、研究班の HP に「患者向け相談」の窓口があるのでそこで相談するようお答えした。 2.について → 友の会本部に連絡。入会案内等を送付するように依頼をかけた。(その後、帰国したら専門医の受診を希望されているので対応予定)

岡山 女性 51 才 **ベーチェット病の疑い(未診断) 終了**

友の会 HP より(病院について)症状として手に硬い物ができ、関節痛・毛嚢炎様などベーチェット病に似た症状があり心配。診断はついておらず何処の科を受診したら良いか?

【対応】 病院については岡山県支部を紹介した。その他、インターネットからの情報を見て怖くなったということなので、鵜呑みにしないようベーチェット病全般の話をした。

千葉 女性 64 才**腸管型ベーチェット病 終了**

主治医からヒュミラを勧められているが、使いたくない。症状は比較的落ち着いている（ペンタサ・コルヒチ服用）ので主治医にどう意思を伝えたらよいか？症状を訴えれば服用薬が増えていく。

【対応】なぜヒュミラが嫌なのかお聞きすると

1. シリンジ(自己注射)なので抵抗があり自分では打てない。 → 自己注射に対しては慣れの問題もあるし、使われてる患者さん(ベーチェット病患者だけでなく)は多くいる。
2. 現在、腸の具合は比較的落ち着いている。 → 腸管ベーチェットの状態がどうなのかと言うことは自己判断するのではなく、しっかりと検査(内視鏡、MRI等)して医師が判断することなので。
3. 研究材料にされそう → データは今後の診療にとって、とても大事。

どうしても使いたくないなら主治医に意思をしっかりと伝えることなどお話しをした。

愛知 男性 30 才**ベーチェット病 (血管型)**

名古屋に転居した。難病申請するのに複雑で空白が 2 か月もあるのでその間の医療費が心配。

また、健康保険の加入も妻の共済に入るか国保に入るか迷っている(金額的な問題)

現在、傷病手当金(今年の8月迄)をもらっている。収入があるとのことで妻の共済に入れない可能性もありどうしたものかと。

【対応】奥さんは教員をされていてかなりの収入があるという。少しでも自分のこと(病気)で負担を掛けたくないの、何をすることも考えてしまうそうで、身体は落ち着いているのに精神的にしんどいとのこと。

どちらに加入したら経済的に良いのか市町の相談窓口に行って相談することを勧めた。

～相談者からの報告～ (静岡 女性 52 才)

現在、盲学校で知り合った方と結婚をし、2人で治療院を経営している。病状も落ち着いている。

盲学校に入って、自分よりもっと目の不自由な方がいること、多くの仲間や知り合いができたことはとても良かった。

～2022年の相談を振り返って～

相談者の男女比が 1:1、年齢では 30～50 代が多く、匿名の方も 3 人あり、3 人の方が会員となられた。

ネットでベーチェット病の情報は得られるものの、不安や恐怖、誰かに聞いてほしい、少しでも病気を理解したいという相談者の気持ちはかつて自身が経験した気持ちと同じ。

平成 21 年より静岡県難病支援センターのピアサポーターをお引き受けしてから 14 年余。その前の相談対応していた時期を合わせると約 20 年。

今はベーチェット病以外の難病にも対応もさせていただいている。発病当時、だれにも相談できず、毎朝、眼が見えていることに安堵した日々は 40 年経っても忘れられない。救われたのは友の会の存在。その時の感謝の気持ちが今の私自身に繋がっている。

この相談事業で、少しでも相談者に寄り添えることが出来るよう心掛けて向き合いたいと思う。

支部だより



香川県支部 ZOOM を用いた 3 人集会

香川県支部　わだち編集委員　鈎

香川県支部に加入して初めての ZOOM 集会を行いました。参加者は多田支部長、小豆島の寺田さん、徳島に移住しましたが患者おらず香川県支部に入会させてもらっている鈎、合計3名でスタートしました。しかし、当方の iPhone から ZOOM に入る際に画面が固まり、お湯に浸けて溶かそうと考えましたが全消去は困るので放置しておきました。

ぼちぼちスマホを見ると、支部長と寺田さんが歓談しておられまして、このまま入らないと終わってしまう非常事態でしたので、直ちにヤッホーと声をかけて、手を振りまくりましたが、ありゃ？聞こえない。マイクスイッチを発見して、やっと3人仲良く、香川県支部の患者会の ZOOM 集会が開始できました。支部長は同年代とのことですが、見た目は若くしっかりしたイメージでした。

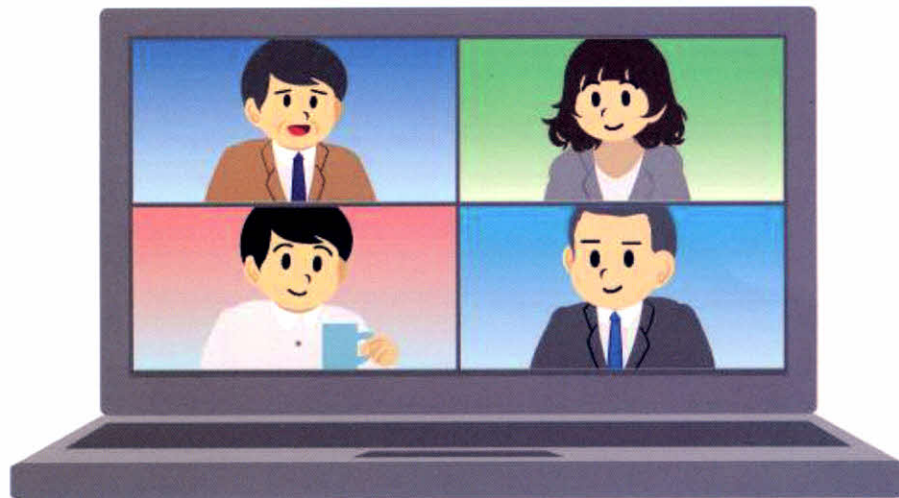
小豆島の寺田さんはベーチェット病の眼症状のぶどう膜炎で苦労され、眼球に二回注射されたり、口内炎や紅斑の頻繁な発症があるそうですが、原因はストレスの可能性があるとのことでした。そのような状態では落ち込むと思いますが、何故か明るく仕事もされて、グルメ話ではオリーブオイルの実から油を搾り取った豆殻を天ぷらにすると格別に美味と話され、少し登山にチャレンジ、しかも70才！バイタリティーが凄い！私は日々意欲ない日々で完敗してしまいました。寺田さんの話を聞いて、初の香川県支部決起集会は小豆島を散策しなければと ZOOM で皆さまにお願いしました。

ついでに私のベーチェット病の症状ですが、最近片目が白くなり、見えないので手術します。身体も全身痛く、トラムセット鎮痛剤を6錠以上飲まないとは動けません。どの病

院も原因不明と言われて帰る繰り返しですが、徳島市内の病院で高齢の先生によるとベーチェット病は広い意味で膠原病の仲間であるため、もしかすると甲状腺に免疫不全による損傷で全身に異常があるかも？との事でした。

支部長の病状は完全型とのことですが、3 人とも病気の辛さを知っているので、香川県支部長も多忙とは思いますが無理せず、様々な難病機関と連携して、本部と頑張ってほしいと思いました。

大阪府支部から来た私は、よそ者ではありますが、四国に移住したので徳島県民でも香川県支部に加入させてもらえて、難病三人衆ですが、何か新しく楽しいことがあればいいなと思っています。



紛争の幕明き

1 施設への悲願

光を待って

「ベーチェット病ってなんだい？」

「聞いたことのない病気だなあ」

「舶来の病気じゃないのかい？」

「なんでも、その舶来の病気にかかった病人を収容する所だ、という話だよ」

「そんな収容所から毎日出てくる排水を俺らたちの横瀬村の方へ流すんだと？」

という噂がたち、横瀬村の助役さんが、秩父保健所へ行って問い合わせたところ、保健所の金子章所長は、埼玉県衛生部から配られてあった唯一つの文書として社会保険出版社発行の難病対策ハンドブック (S48・1・10 発行) のコピー、下記文章を手渡したということでした。

記

病因

ベーチェット病の病因解明には、多くの研究者が種々の方面から取り組んでいますが、いまだ定説を得るにいたりません。そのうち、ウイルス感染説は、歴史的にベーチェット教授自身の主張でもあり、現在も根強い病因説のひとつです。患者の髄液や眼房水からのウイルス分離・移植に成功し、中和抗体を証明し得たという報告もありますが、その追試の結果の多くは陰性で、起因ウイルスの同定にはいたっていません。

近年、スロー・ウイルス感染症の概念が、従来の原因不明の中樞神経疾患の解釈に新

しい方向を示したことは事実であり、ベーチェット病、とくに神経ベーチェット病の病因としてウイルス感染の意義を重視するものも少なくありません。

一方、本症の諸臓器病変の基調に存在する広範な血管炎が注目され、血管をふくむ結合織のフィブリノイド変性像や、膠原病として包括される諸疾患に類似した免疫血清学的・血液化学的变化がみられることから、本症を広い意味の膠原病として解釈しようとする見解もあります。

また、ベーチェット病患者血清に、抗口腔粘膜抗体、抗血管壁抗体や脱髓抗体などのいわゆる自己抗体が高率に検出されていることは重要で、本症の症状の多彩さやその再燃、進展のしくみの考察に大きな示唆を与えますが、果たしてそれが、第一次の発症の機構であるかどうかは、現段階では明らかではありません。

そのほかにも、患者の症状の観察や実験結果にもとづいて、多くの病因説が提出されていますが、真の病因の究明には、今後の研究の成果をまたねばなりません。

おかしな名前の舶来の病気だ、と首をかしげていたところへこのコピーがとどき、ウイルス感染説、という文字が目の中へ飛びこんでいったのだからたまりません。

その追試の結果の多くは陰性で、起因ウイルスの同定にはいたっていません、というあとの続きはもはや目にも止まらずに、

「たいへんだ！ たいへんだ！ ベーチェット病は伝染病だとよお！」

ここですぐに感染が、伝染にすり替わってしまったのです。

「んだから土地の地代もあんなに高い金で契約したんだなあ」

「つまり、恐ろしい伝染病の隔離所にするつもりなんだ！」

「こうなったらもう排水なんて絶対に流させねえぞ！」

と横瀬村での反対の火蓋が切られたのです。

ベーチェットの患者として、ほんとうに口惜しく残念なのは、この初期に秩父保健所が、厚生省ベーチェット病研究班の現在までの研究成果を、正しく説明しておいて下さってさえいたならば、このあと起きてきた無智蒙昧な各種デマ宣伝に多くのベーチェット患者は泣かずに済んだのでした。

昭和 5 1 年 4 月 2 0 日

東京新聞

秩父に建設されるベーチェット専門病院

『どんな施設なの？』 知らされぬ地元の住民 奇妙なうわさでビクビク

こんな書き出しの記事が、善政もかたなしという不可解な横大見出し付きで東京新聞に載ったために、反対の火の手は広範囲に広がり、直接排水には関係のない町内会へと伝播していったのです。

昭和 5 1 年 5 月 7 日

だんだんと大きくなってきたベーチェット伝染説のデマに伴なつての給水・排水処理問題に関して、全国ベーチェット協会、担当の設計事務所技師並びにベーチェット病友の会埼玉県支部長の島田功及び事務局長の私が同行して、埼玉県庁に赴き、問題の焦点となっている排水路についての再検討を話し合いました。

注 このあと、設計が一部変更され、排水は自場内排水処理(自分の土地の地下へしみこませ、地面から自然蒸発させる方法)に変わりました。

昭和 5 1 年 5 月 1 1 日

毎日・読売・埼玉などの各新聞埼玉版に「地元住民、建設に反対」の記事がいつせいに取り上げられたため、秩父市内の患者からも切迫した電話がかかり、緊張した空気のなかで、帝京大学医学部内にある友の会本部事務局に集まり、緊急協議が開かれました。

とりあえず埼玉県支部として、埼玉県衛生部に、ベーチェット病は伝染病ではない、というチラシを作って、いそぎ秩父市内に配布してもらいたい旨、要請しました。

昭和 5 1 年 5 月 1 2 日

埼玉県衛生部保健予防課より、昨日の要請についての返事がありました。

「衛生部の名を入れての文書作成は、なお検討を経ねばならないので部長と相談いたします。秩父保健所所長を明日県庁に呼び事情を聞くことにしました」とのことでした。

この日、支部長島田功からも、「人命に関する問題」と抗議の電話を知事室に入れてあります。

昭和 51 年 5 月 14 日

民社党宇田川駒次郎県会議員(川口市道合 710ノ285)に斡旋していただき、埼玉県に陳情しました。

埼玉県障害難病団体協議会からも、2名の役員が同行して補佐してもらいました。知事不在のため、西川副知事に面会し、下記の要望書を手渡し、患者の立ち場を申し陳べました。

要 望 書

一昨年(S49)5月21日、埼玉県入間郡毛呂山町所在、埼玉医科大学内、ベーチェット病医療中間センター(日本で唯一)は、ベーチェット病の患者とその家族の願いも空しく閉鎖されてしまいました。以来2年間、私達患者の会の再三再四と繰り返す陳情にもかかわらず、厚生省は、その必要性は充分認めながらも、代わりとする施設を作ってくれません。

この間、ベーチェット病患者を救う医師の会の事務局長である福山正臣先生は、寝食を忘れて施設作りに奔走されて、去る3月には、社会福祉法人として秩父市桐畑に施設を建設する、というところにまで遂に漕ぎつけてくれたのです。

患者、家族のよろこびはもとより、埼玉県で消えてしまった福祉の灯が、また再び埼玉県で灯もとよろこび合っていたのです。それが、秩父保健所のベーチェット病に対する認識の遅れから、ベーチェット病は伝染する病気として、誤った伝わり方となり、果ては、農作物にまで影響が及ぶから建設は反対という運動が起きてきたということに至っては、私達患者一同、もう黙まっているわけにはまいりません。

そこで、埼玉県として下記のことからを、関係方面にくれぐれも御指導下さいますようお願いいたします。

記

一、秩父保健所所長に対して、

ベーチェット病に対する認識が不足、住民への説明が不十分であった旨を表明させて下さい。

更に秩父保健所所長は、秩父市長・横瀬村村長並びに反対運動の方々に、前述を文書によって知らせるようお伝え下さい。

二、埼玉県衛生部は、

ベーチェット病の説明書を埼玉県ベーチェット病研究班と協力して作成し、秩父市長、横

瀬村村長、秩父保健所を始めとする県内全保健所、その他等に大至急配って下さい。

三、社会福祉法人全国ベーチェット協会が建設する、中途失明者更生施設の建設に全面的御協力をお約束下さい。

この問題は、ただ秩父地方の建設反対運動ということだけにとどまらず、県内ベーチェット患者の住む地域の周辺からも、ベーチェットはやはり伝染病なのか、という声もささやかれ始め、日常の生活の上でも、悪い影響が出てきたと報告されてきています。もはや、人権と人命に関する問題となってきました。

ベーチェット病による中途失明者の幸せを奪う者は誰れだ！ と、絶叫とも言うべき、ベーチェット患者の会の本日の要望であります。

昭和51年5月14日

埼玉県知事 畑 和殿

埼玉県衛生部長殿

埼玉県生活福祉部長殿

埼玉県川口市道合710ノ162

ベーチェット病友の会埼玉県支部

支部長 島田 功

西川副知事は、要望文の一と二については「これはできることだ」と約束され、衛生部に対応するようにと、その場で指示をされました。

昭和51年5月15日

秩父公民館において午後1時から、ベーチェット病にかかった大学生を主人公とする日活映画(企画・日本福祉映画協会)「太陽は泣かない」を上映し、正しい理解をもって、施設建設の趣旨に賛成してもらおう説明会を開きました。

当日は会長の大石武一(当時衆議院議員)をはじめ、研究者側から、埼玉医科大学の山本恵一郎助教授、視力障害センターの田中一郎先生(医博)のお話を用意しました。

参加して下さった市民の方々からはかなりの理解を得られた様子も見受けられ、「つまりは癌と同じようなものだね。癌も原因や治し方がわかんないんだからね」といった会話を小耳にすることができました。

しかし、説明会の開始時間が予定より大幅に遅れたのは、反対派が集めた署名(900名)

名簿を、別室で語気を荒げて大石会長に手渡していたためであったと、あとで知りました。

昭和51年5月17日

先日(S51・5・14)提出した要望書の事後を聞くために、宇田川駒次郎県会議員とともに県庁へまいりました。

衛生部保健予防課の話では、新しい資料としての、難病対策ハンドブック続編(第2巻目)が、予算の都合上購入できずにいたため、各保健所にも配っていなかった、という理由をきかされて激怒された宇田川県会議員は、「新しい資料を至急作成して各保健所に配るよう」抗議されました。

昭和51年5月28日

埼玉県知事に陳情。宇田川県会議員幹旋。秩父からは今井武蔵市議会議員も駆けつけて参加。埼玉県障害難病団体協議会からは、笠原通正副会長同席。

全ベッチェット協会の福山先生が、建設の趣旨と今までの経過を陳べ、知事に直接紛争仲介の労を要請いたしました。

畑和埼玉県知事はこの時、

「新聞を見て驚いた次第だ。横瀬の助役が見た難病対策ハンドブックが古い資料であったようだが、ベッチェット病研究班の先生にも話をきいたがビールスは出ない、と言っていた。私の方でも難病奇病対策は進めなければならない。管轄としては生活福祉部と衛生部だが、誤解を解く努力は県の方でもしたい。近く秩父方面へ行くことになっているので、その時に秩父市長、横瀬村村長に会ってみよう」と約束をされました。

昭和51年6月23日

秩父市文教厚生委員会に呼ばれて質問を受けました。

これは、昭和51年6月10日付で市議会に受理された「ベッチェット病患者収容施設の計画中止方の件」の請願書が、文教厚生委員会に付託されて、継続審議に入っていたためのものです。

福山先生・川田理事の両名に向けての質問の主なものとしては、

- 1、ベッチェット協会とはどういうものなのか。
- 2、秩父の羊山を指定した理由と条件。

- 3、ベーチェットの患者を救う医師の会とは。
- 4、ベーチェット協会の財源と確立について。
- 5、地元に行なった根回しについて。

私は次のような、

- 1、毛呂病院の中にあつたベーチェットの施設は、なぜ閉鎖したのか。
 - 2、ベーチェット病友の会の埼玉県内の患者数、会員数
- などの質問を受けました。そのほかの質問としては、

「寒い秩父でよいのか」

福山先生「冬期は暖房を資力いっぱい焚きます。夏は冷房はいらないでしょう」

さらに、

「失明者の児童など、ただ家庭で保護を受けているだけの人たちなどがいるのですが…
…」

福山先生「入所・通所を問わず、この地域の人たちは優先にするつもりです」等々、その日の受け答えを記したメモが手許に残っております。

昭和51年6月28日

建築確認書が正式に交付されました。これで建築上の合法性はすべて確立し、手続きはどこおりなく終了したのです。

全国ベーチェット協会ではただちに、工事請負入札を行った結果、大手業者の株式会社間組が落札したと聞きました。

反対の請願書まで出しておいたのに、建築確認書が正式に交付されたと知った反対住民は激怒し、建設反対のビラを各戸に貼り出し、立て看板なども方々に立て始められました。

昭和51年9月6日

この日の日付発信の全ベ協会第33号文書によると、いよいよ建築を強行せざるを得なくなりました。と書かれてあり、延ばしに延ばしてきた建築補助金及び借入資金のタイムリミットに追われている様子が刻明に書かれてあり、福山先生方の日夜のご心労が痛いほど感じられてなりませんでした。

昭和51年9月11日

秩父市文教厚生委員会において、先に付託されていた「ベーチェット病患者収容施設の計画中止方の件」の請願書が、同委員会では施設の必要性和安全性を認めて、不採択と決定いたしました。反対派の請願は否決されたのです。

議決暗転

昭和51年9月14日 秩父市議会本会議

革新系の多い文教厚生委員会（総数7名）の決定は、保守系の多い本会議（議員定数30名）にかかればくつがえされてしまう懸念があるという情報も聞いていたため、この日はベーチェット病友の会からも、本部・県支部合わせて16名の患者が満員の傍聴席に控えました。

ようやく採決に入ったのが午後7時25分、起立多数の17対9をもって逆転可決となり、とうとう建設中止請願は秩父市議会を通過してしまいました。

逆転となったその瞬間、傍聴していたベーチェット患者は、みないっせいにがっくりと肩を落とし、障害者としての悲哀感を抱きしめながら、誰もが押し黙ったまま遅い夜の電車に乗りこんだのでした。

熊谷駅と大宮駅で乗り替えて、さらに途中の2つの駅で下車して、3人の患者会員を出迎えているそれぞれの家族に渡して、家に帰り着いたのは0時を越していました。

「お帰り、疲れただろう、風呂もすぐに入れるようになっているから、早く入ってやすみなさい」

「明日の朝の米も磨いでおきましたよ。6カップでは多かったのかい？」

さて、寝たけれども疲れ果てているはずなのに、頭は冴冴としてどうしても眠れない。夫のせつかくの好意に感謝しながら、気付かれぬように、そうっと起き出し、ダイニングキッチンのスイッチを静かに点けて、毎日新聞の編集者への手紙欄に投稿するための原稿を書き上げました。

外は夜明け前の闇が忍んでおりました。

編集者への手紙

やりきれぬタライ回し 光を待つベーチェット病患者

斉藤 とみ

「ベーチェット病」という名の、原因不明で高い失明率をともなう難病があります。これは、経済成長を遂げていた時期と時を同じくして昭和 35～36 年ごろより増加し始め、40 年から顕著な増加傾向を示しながら、世界にもその例を見ない発生率を示しているのです。

厚生省は昭和 47 年に研究班（班長・帝京大学医学部第 2 内科 清水保教授）を発足させて、国の特別研究疾患としましたが、ベーチェット病にかかってしまった患者は、日ごとに失われていく視力と、全身を侵して進む病状に当然なこととして職を失い、中には経済的窮迫から家庭崩壊につながってしまったものも少なくありません。

病状の進行からくる激痛、吐き気、全身けん怠、歩行困難、失明等のさまざまな肉体上の苦痛とともに、精神的な苦しみに多くの患者がのたうちまわります。やがてそれにも時間がたち、あきらめというものが寂しくやってくるわけですが、それも時間が経過すると、今度は一様に生活保護に頼る暮らしたくはない、わが子は自分の生活力で育てたいと、自分で生きる更生への意欲が芽生えてくるのです。その時にベーチェット病に適した更生施設が必要となります。

ベーチェット病の患者が、友の会を結成してから満 6 年になりますが、厚生省に施設を要望しても、苦しいのはベーチェット病だけではない、と実現の道は絶えておりました。そういう状況のなかですから、かねてより東奔西走を続けてこられた「ベーチェットの患者を救う医師の会」の先生方のおかげで、3 月には社会福祉法人の資格を得た全国ベーチェット協会（大石武一会長）が埼玉県秩父市に、中途失明者の更生施設としての訓練センターをつくるという朗報に、やっと患者たちの笑顔を見たのです。

ところが、秩父市から建築確認も下り、いざ着工寸前になって、ベーチェット病は人にうつる病気だ（本病は伝染病ではない）と口々に伝わり、果てはライ病や梅毒に酷似した大変な病気である、とまでエスカレートした建設反対の扇動文書が町会長から各家庭に配られて“強制署名”が始まりました。これは私ども患者、失明者にとって、思いもかけない大打撃です。

住民から出された建設反対の請願書は市の文教厚生委員会に付託されて、同委員会では視力障害センター 2 ヶ所（福岡・神戸）を視察し、医学的には最高権威者に伝染病ではないことを確かめ、福祉施策にのっとしてベーチェット病による中途失明者救済に絶対に必

要なもの判断を下し、9月11日に反対の請願は否決になったのですが、住民の反対におよび腰になった市長は「地元でメリットがない」と公言し、反対を自らの姿勢の上で示したため、翌日の本会議では逆転、請願通りに採決されることになってしまいました。

反対演説の意見の中には「ベーチェット病が秩父にくると、ハンセン氏病を収容したかつての草津のようになり、秩父のイメージダウンとなる」というような暴論もあり、傍聴していた患者たちの肩を震わせました。

さらにもう一つ、大きな問題の焦点として見逃せぬのは「どこか違う土地へ建ててくれ」という“福祉のタライ回し”が、世間を騒がせている医療のタライ回しに次いで、福祉国家に転向していこうとしているわが国に現れたこと、その元凶に埼玉県秩父市になったという事実です。

(ベーチェット病友の会埼玉県支部事務局長・47歳)

昭和51年9月28日付の毎日新聞

徒労

このままでは「身体障害者福祉法」は泣く、として立上ったベーチェット病友の会役員8名は国会へ行き、大石武一代議士、地元秩父出身の荒船清十郎代議士に面会を求めましたが、前総理田中角栄逮捕後のロッキード旋風が吹きまくる真っ最中とあって、大石代議士の秘書の方が走り廻ってくださったのですが、とうとう両代議士ともに会えませんでした。

国会の帰路、2人の代議士にも会えなかったし、このままでは誰もが帰宅しがたい……

一行8名は埼玉県庁へと足を伸ばし、生活福祉部障害福祉課を訪ね、9月27日に取り行なう起工式（地鎮祭）が無事に済むようにと、打開方をくれぐれも依頼しました。

なおまた、その足で一行は埼玉県警察本部へも廻り「秩父に建設する失明者更生施設は、身体障害者福祉法のもとに、しかも合法した建築確認書も交付済みであって、9月27日の起正式には目の不自由な患者たちが参列するのであるから、不測の事故など絶対に起らぬよう、万全を期してもらいたい」と申し入れを行ないました。(本・支部計8名並びに協会1名)

昭和51年9月22日～26日

朝から夜は10時半頃まで、各新聞社からかわるがわるに取材の電話がかかり、「27日の起工式（地鎮祭）はやはり強行するのか？」と問われ、私宅へ訪れる記者の方もしばしばとなりました。

昭和51年9月27日

地鎮祭中止。9月29日に延期。

昭和51年9月29日

2度目の予定の地鎮祭、またも流れる。

9月26日から市内に泊りこんで、懸命の説得と協力を要請し続けてきた全国ベッチェット協会の福山先生らは、この朝午前8時から、早々と市長室に入り、待ち構える反対連絡協議会の面々と話合いに入っていく、福山先生がまず、

「難病対策は本来ならば国や自治体でやることだが、自治体が建設してくれないから私たちが立ち上った。地元の皆さんの協力を得て、ぜひ建設をはかりたい」と静かに話し始めたが、これに対して地元側は、反対の姿勢はくずさないものの、連絡協代表が、

「ベッチェット病に対する住民の不安はまだぬぐい切れずにいる。住民の理解を求めるとの説得をもっとしたらどうか？」と、これまでとはだいぶ違って、かなり柔軟な姿勢を示したのだそうです。

昭和51年9月30日

埼玉県生活福祉部障害福祉課へ行き、昨日の秩父での模様を伝え、

「3度目の正直という言葉もある。次の地鎮祭は、今度こそ、という気持であり、10月9日は埼玉県支部の患者や家族もおおぜい出席させたい。ついては埼玉県の持っている福祉バスを借用したいのだが」と申し入れをしました。

2 若い声

蕨高文化祭

昭和51年10月3日

埼玉県立蕨高等学校文化祭を、今井武蔵秩父市議会議員とともに見学しました。

去る6月19日に開いたベッチェット病友の会埼玉県支部総会の折、蕨高校の制服姿の5人のお嬢さん方が来会されて、熱心に会議の様子を傍聴されていたが、その後夏休みに入ってからは何度か私宅へも足を運ばれて、「ベッチェットについて知れば知るほど、この難病の実態をもっともっと多くの人に訴えたくくなりました」として、昨日から開かれているこの文化祭に発表することになったものなのです。

突破口を求めて

この日同道した今井武蔵市議会議員(秩父)の話によると

「私がこういうこと(ベ病施設に協力の意)をしているので、最近自宅に夜昼、おかしな電話(脅迫や、出ると切れてしまう怪電話)ばかりかかってくるようになり、女房がすっかりまいってしまい、体の具合が悪くて困っています」

ということを聞き、ますます事態の深刻化を感じました。

なお、秩父市内に住んでいるベッチェット病の患者からも、いままで私は、私がベッチェット病だということを親類以外には黙っていました。黙っていてほんとうによかったと思っています。でも、このような騒動の最中に、私がベッチェットだということを、もし他人が知ったとしたら、私たち一家はどうなってしまうかわかりません。毎日この騒ぎですから、夜も全然眠れなくなってしまう、食欲もありません。この頃ではもう睡眠薬の力を借りて眠っているだけなのです」という、市内に住む深刻な犠牲者の訴えをきくと、この紛争の先行きがとても不安で、たまらないものとなってまいりました。

それと同時に、難局打開の突破口を求める気持ちも大きく動き出したのです。

昭和51年10月6日

定例埼玉県議会本会議において、民社党の平野初夫県議会議員(大宮市植田谷本764)が、一般質問を行い、「全国ベッチェット協会が、秩父に計画している中途失明者更生施設が、一部住民の反対で着工が大幅に遅れている。反対の発端となったのは、ベ病について、県が地元の説明する際に、古い資料に基づいて行い、伝染、感染性の病気としたことによる。今後どのように解決の糸口をみつけるのか?」と質問したのに対して村浦衛生部長は、「ベッチェット病は伝染の恐れがない」と医学的立場からの見解を県議会本会議において公式に表明しました。



はじめまして ～自己紹介～

名古屋女子大学 医療科学部 作業療法学科 伊藤 真美



私は愛知県名古屋市にある名古屋女子大学で教員をしております作業療法士の伊藤真美と申します。作業療法士とはリハビリテーションに関わる医療職であり、名古屋女子大学で作業療法士を養成する仕事をしています。そして皆さんと同様にベーチェット病友の会の会員です。4月からは研究班担当ということで活動させていただくことになりました。

私は2年ほど前、不全型ベーチェット病と診断されました。

この時は、作業療法士として直接患者さんの家を訪ね、リハビリテーションを行う訪問リハビリテーション業務に従事していました。薬による治療で症状は半減しましたが、寛解には至りませんでした。毎日車で20-30kmの移動をして、患者さんのリハビリテーションを行う生活は、家族の助けがなければ立ち行かなくなりつつありました。このまま訪問リハビリテーションの仕事の続けることは体調的に難しいと感じました。でもどうにかして作業療法やリハビリテーションに関わり続けたいという思いから、1年前に作業療法士を養成する大学の教員へと転職しました。大学教員であればデスクワークが主業務となり、体への負担が大幅に軽減します。

ベーチェット病の治療を進める中で主治医から無理はしてはいけないと言われました。薬の影響や動かない（動けない？）ことで体重も増加。でも「無理」とはどの程度のことをいうのだろう？リハビリテーションとしてどのくらいの頻度でどの程度の負荷をかけて運動をすればよいのだろう？と疑問がわいてきました。「動きたいという気持ちはあるのに、

倦怠感や関節痛のために動きたくない。体力も落ちる一方で、このままではいけない。」と
考えた私は、仕事柄まずベーチェット病について研究し、書かれた論文を探し始めました。

しかし、治療薬や特殊病型に関する研究はされていても、大規模調査やリハビリテーシ
ョンに関する研究はほとんどないのが現状でした。

誰も研究していないのならばそれを自分がやろう。大学は教育機関ですが研究機関でも
あります。幸いにも私は現在大学教員でそれができる立場にあります。自身が希少疾患か
つ難病のベーチェット病になったからには自分の病気についてリハビリテーションに関連
する研究をしたい、そんな気持ちになったのです。転んでもただでは起きない、という気
持ちで意を決し、前会長の遠田さんに直接メールをさせていただいたのがはじまりでした。

私はまず第一歩として、ベーチェット病の方が、どのような生活を送られているのか、
日々どのくらいの運動をしているのかを様々な方法で調査したいと考えています。ただ、
ベーチェット病は希少疾患ですから、患者さんの声を直接聞くことが難しいのです。その
ことがベーチェット病に関する研究が進まない理由でもあります。そこで、ベーチェット
病友の会の皆さんにもぜひご協力を頂ければ嬉しく思います。私の活動がベーチェット病
患者さんのために少しでも役に立つ日がくることを目指して頑張っていきたいと思いま
す。どうぞよろしくお願いいたします。



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
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 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	☎

編集後記

新連載コーナー「はじめまして」と「支部だより」を始めました。
自己紹介の記事や、支部活動のご案内・ご報告などを掲載します。
楽しい記事をお待ちしております。5月の総会・医療講演会の議案のご案内です。
ぜひお気軽にご参加ください。当日は視聴ページをホームページでご案内しますのでチェックしてね。（中尾）



<電話相談受付>

病气療養、福祉等について相談を受け付けています。

お気軽にお電話ください。

相談員 秋山 悦子

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

頒 価 300円（頒価は、会費中に含まれています）

