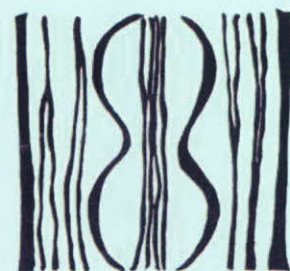


昭和 51 年 9 月 7 日第 3 種郵便物認可（毎月 6 回 1、5、11、15、21、25 の日発行）
令和 6 年 8 月 25 日発行 OTK 通巻 5809 号

OTK ニュース わだち

2024 年 8 月
(No.109)

ベーチェット病友の会



特 集

医療講演会「ベーチェット病診療の現状と展望」（前編）
日本医科大学武蔵小杉病院リウマチ膠原病内科 岳野光洋先生

今月号の記事

寄付・募金のお礼 会費納入のお願い
総会・講演会に参加して
支部だより 富山県難病相談・支援センター 20 周年記念行事
コラム あふれるパワー 全視協女性部はスゴイ
ベーチェット病友の会 規約
本部・支部連絡先／関係連絡先のご案内

わだちニュース 目次

巻頭言	3
寄付・募金のお礼 会費納入のお願い	4
総会・講演会に参加して	5
特集 医療講演会「ベーチェット病診療の現状と展望」(前編)	
日本医科大学武蔵小杉病院リウマチ膠原病内科 岳野光洋先生	6
支部だより 富山県難病相談・支援センター20周年記念行事	21
コラム あふれるパワー 全視協女性部はスゴイ	23
ベーチェット病友の会 規約	24
本部・支部連絡先のご案内	26
関係連絡先のご案内	27
編集後記	28

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お聞かせください。

ホームページなど全般 tomo@behcets-jp.net

Youtube チャンネル

<https://www.youtube.com/@behcets4249>

総会

<https://www.youtube.com/live/NezSP0wEmB8?feature=share>

医療講演会

<https://www.youtube.com/watch?v=1NFb5VQ-GL8>

わだちへの記事・ご寄稿はこちらからお願いいたします。

<https://forms.gle/9Cf27BER7kjtYhEEA>



表紙の写真: 愛知県在住ハリネズミのモコです。生後3か月(撮影時)で体重251グラム、身長は不明。伊藤家の仲間になって間もないですが家族一同メロメロです。かわいい顔をしています。好物は「虫」です(写真: 伊藤真美)

巻頭言

思い込みのこわさ

長崎県支部長 小谷 泉

皆様、いつも「わだち」をお読みいただきありがとうございます。

さて、先日私が JR に乗っていた時の出来事です。白髪の男性が乗ってきて、若い男性が「どうぞ」と言って立ち上がった時のことです。白髪の男性が「わしは足腰弱つとらん」と言ってとても不機嫌な様子でした。若い男性は気まづくなつたのか他の車両に移動されました。

通常であれば誰でも同じような行動をします。私とその立場であったら、そのようにしたと思います。しかし、その方にとっては高齢者あつかいにしてほしくなかったのでしょう。思つてなくても身体や精神機能が衰え、弱い高齢者像を想像されていたのかもしれませんが。それは悪意のない「思い込み」による悲劇だったと思われます。

私は子どもの頃、兵庫県の雪降る地域に住んでいて、高齢者の方は杖を突いて雪かきをしている姿を見ながら育ってきたので高齢者はたくましいというイメージを強く持っていますが、このことに限らず、無意識の偏見や思い込みで相手を傷つけることがあるのだと知りました。いきなり席をゆずるのではなく相手に「お座りになりますか？」と聞くことをしていたら、もしかしたら違った展開になったかもしれません。これからは気をつけたいと感じた 1 日でした。

先日、ひまわり畑へ行ってきました。太陽のように明るいひまわりは元気を貰えます。もうすぐ下半期、今年もあつという間です。皆様の健康と幸せを願いながら、引き続き患者会の活動を支えていただけますよう、心からお願い申し上げます。夏バテをしないようにお過ごし下さい。

ご寄付・募金のお礼

2023 年度以下の方々からご寄付・募金をいただきました。ここにご芳名を記し厚く御礼申し上げます。(敬称略)

和田 鈴江	鈴木 令子	池田 高信	藤井 英雄
河合 喜久	館田 竹美	河村 キヲ	高梨 ひろみ
横尾 知恵	河内 久美子	田中 真由美	大川 一郎
米沢 輝美	本間 滯子	宮城県支部	石川
小谷 理恵	矢部 道子	岳野 光洋	林
清水 朋美	平石 勝之	米沢 輝美	毛利 公一
大野 重昭	武内 壽美子	近藤 孝広	土田 千志
小川 正城	右田 捷明	ナカネケンタ	多田 加代子
濱野 美千代	杉本 洋子	森 ひろみ	
板倉 清雄	平野 誠一	内藤 真理子	
田村 修吾	松本 悦子	山崎 恵子	

会費納入のお願い

会員の皆様には日頃より友の会の活動にご理解とご協力を頂き厚くお礼申し上げます。

友の会では機関誌、ホームページ、講演会、相談会、交流会、国会請願などの活動を行っております。これらは会費収入が主な資金源です。

しかし現在、会員の高齢化と減少などにより会費収入が減少しており、従来の活動継続が危ぶまれるところです。活動を衰退させないためには皆様のご協力が必要です。

今回、本部所属の会員の皆様には郵便振替用紙を同封させていただきました。ぜひご利用いただき会費納入をお願い申し上げます。また支部会費の一部を本部会費としていただいております、支部会員の皆様には支部会費の納入も宜しくお願い申し上げます。

総会・講演会に参加して

山口県支部長 藤井英雄

2024 年 5 月 12 日（日）に開催された第 45 回全国総会・医療講演会に参加させていただきました。オンラインによる参加ができるようになってから今回で 4 回目になりました。在宅で参加でき移動時間も旅費もかからないので、ありがたいと思っています。

友の会には、様々な特技や関心をもっておられる方がおられますが、そのなかで、インターネットのノウハウを持っておられる人によって、オンライン開催ができるようになりました。私もずぶの素人でしたが、何も分からないままオンラインで参加できるようになりました。パソコンかスマホをお持ちの方は、次回は参加してみられてはいかがでしょうか。

今回の医療講演会は、厚生労働省ベーチェット病研究班の研究代表の岳野光洋先生から、最新の知見や治療についてお話を聞くことができました。お忙しい中、貴重な時間を頂いて、患者からの質問にも丁寧に答えていただき、大変ありがたいと思っています。岳野先生をはじめ、研究班の先生方には、普段からご協力をいただいています。また、友の会の中にも研究班の先生方と連絡・相談をしていただいている方々がおられます。このような方々によって、会が成り立っていることに心から感謝しています。

第 45 回全国総会・医療講演会・交流会が開催されました

2024 年 5 月 12 日（日）13:00～16:00、Zoom によるオンライン形式にてベーチェット病友の会第 45 回全国総会・医療講演会・交流会が開催されました。

河合会長による開会あいさつのあと、周南公立大学人間健康科学部の岡田純也先生を議長に選出し、議案の審議にはいりました。

事務局より、2023 年度活動報告、同決算書および会計監査報告、2024 年度活動方針、同予算案、規約変更案の説明があり、全員一致により承認されました。議案の詳細は「わだち 108 号」をご覧ください。

総会のあと、13:40～15:40 に日本医科大学武蔵小杉病院リウマチ膠原病内科 岳野光洋先生による医療講演会「ベーチェット病診療の現状と展望」、医療相談会、質疑応答が開催され、15:40 からの交流会では患者どうしの近況報告や意見交換を行いました。

特集

ベーチェット病診療の現状と展望（前編）

日本医科大学武蔵小杉病院リウマチ膠原病内科 岳野光洋先生

はじめに

この記事は 2024 年 5 月 12 日（日）に行われた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先生による医療講演会の内容をまとめたものです。ご講演の構成は、1. 疫学研究から病気を考える、2. 診療ガイドラインをどう生かすか、3. 事前質問に回答、4. 質疑応答、となっていますが、3. の一部と 4. については次号 110 号にて掲載します。講演会の動画は <https://www.youtube.com/watch?v=1NFb5VQ-GL8> に公開しています。

（司会者）講師の岳野光洋先生のご紹介をさせていただきます。岳野先生は現在、日本医科大学武蔵小杉病院リウマチ膠原病内科の教授、厚生労働科学研究費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代表者、厚生労働省ベーチェット病研究班研究代表者です。

岳野光洋先生は熊本県生まれ、1985 年に島根医科大学、現在の島根大学医学部をご卒業後、研修医、大学病院を経た後、1991 年に聖マリアンナ医科大学に移られ、当時のベーチェット病班の班長であった坂根剛先生のもとで本格的にベーチェット病の研究を始められました。以後、2002 年に横浜市立大学、2015 年からは日本医科大学に移られ、2020 年より同大武蔵小杉病院リウマチ膠原病内科部長となり、この春、医学部教授になりました。

その間、厚生労働省ベーチェット病研究班の中心メンバーとしてご活躍されており、2020 年からは研究の代表者となり、日本ベーチェット

病学会理事、国際ベーチェット病学会の役員も務められておられます。

現在は、日本医科大学武蔵小杉病院リウマチ膠原病内科部長、教授として日々ベーチェット病患者ならびにリウマチ全般の治療に向けてご尽力されています。

所属学会は日本内科学会、日本免疫学会、日本リウマチ学会、日本アレルギー学会などであり、日本リウマチ学会評議委員、日本ベーチェット病学会理事、国際ベーチェット病学会役員などを務められています。また、厚生労働省の研究班ではベーチェット病のほか、自己免疫疾患、炎症性腸疾患、難治性血管炎などに関わってこられました。それでは岳野光洋先生、ご講演をよろしくお願いいたします。

（岳野先生）ご紹介いただきありがとうございます。今日は、「ベーチェット病の診療の現状と展望」についてお話をさせていただきますが、研究のデータを少し噛み砕いた形で説明しながら展望をお話します。「診療の現状について」というテーマは、皆さんの質問が非常にポイントをついていて良いものが多かったのでそれに答えるという形になるかもしれません。

ベーチェット病は多彩な症状が一人一人それぞれ違う形で起こってきます。口腔内アフタ、陰部潰瘍、結節性紅斑、それから目の炎症（眼炎症）、これら主症状といわれるもののほかに神経や腸管や血管の病気、関節炎、精巣上体炎などで苦しんでおられる方もおられ、非常に多様性のある病気です。

現在私は、厚生労働省の研究班の班長を務め

ていますが、この病気はなかなか一つの診療科では対応ができませんので、多くの診療科の先生方、膠原病内科あるいは眼科、皮膚科、消化器内科などいろいろな先生方にご協力をいただいて研究班を立ち上げています。そのほかにも神経内科や小児科、妊娠に関わる母性内科の先生方も研究協力者の中におられます。また、若手の先生を育てるという意味で、我々の研究がそのまま途絶えずに、うまく次世代グループにバトンを引き継ぐことができるよう、30 歳代、40 歳代の先生方にも研究チームに加わってもらっています。厚生労働省の研究班が中心になっているのですが、そのほかにも日本医療研究機構による AMED 研究とタイアップして特にレジストリー研究などを進めています。

今日は、最近のベーチェット病の日本における推移から病気を考えてみるということから始まって、2020 年に作成した診療ガイドラインをどのように生かしていくかということをお話した後、事前にいただきました質問に回答をさせていただきたいと思います。私が話をしたいことだけではなく皆さんの知りたいことをお伝えするようにしたいと思います。

1. 疫学研究から病気を考える

疫学というのは「人の集団で発生する病気の要因や分布などを調査し、疾病に罹患する法則を探し出す学問」と定義され、いろいろな疾患、特に感染症では重要です。どこで、どのような条件にあてはまる人が病気にかかるかを解析すると、その疾病の特徴がわかり、予防策を講じることができますので、いろいろな病気を考えるうえで重要です。ベーチェット病でもどの年齢層に、また男性か女性か、どの国や地域に、どの民族の人たちに発症しやすいかを解析し、疾病に罹患する法則を見出すことができれば、対策を講じやすくなります。

また、疫学の検討から、ベーチェット病の発症の仮説というものも、何が原因で起こるかがわかってくるわけです。

今までの研究の成果では、どうやら遺伝背景を持った人、すなわちベーチェット病になりやすい体質を持っている人に何かの環境因子が加わり、発症すると考えられています。環境因子というのは病原微生物かもしれないし、ストレスとかも関係しているかもしれません。結果として起ってくることは免疫系の異常であり、白血球の過剰な免疫応答が炎症を起こすのだろうということがわかってきています。

このような考え方がどのような疫学的観点から出てきたかということをお話します。

図 1 は、ベーチェット病患者の世界の分布と遺伝素因の中で最も重要だと考えられる HLA-B51 の分布を並べたものです。ベーチェットというのはもともとトルコの皮膚科の先生のお名前です。左側のベーチェット病の好発地帯として、そのトルコのあたりに非常に大きな丸があり、その周りの中近東の国々にも多いですし、地中海沿岸の国々にも発症者が多いことがわかります。さらに、中央アジアから韓国や日本にベーチェット病の頻度が高いことからこのような分布になっています。北緯 30 度から 45 度のあたりでシルクロードに沿って患者が分布することで、「シルクロード病」という別名もあります。

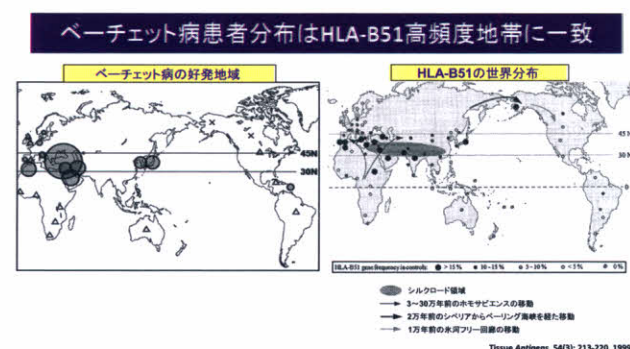


図 1 ベーチェット病患者と HLA-B51 の分布

HLA-B51 がベーチェット病と関係することを見つけたのは日本の大野先生で、今はベーチェット病学会の理事長をされています。さらにほかの国でも HLA-B51 が関係あることがわかってきました。世界的にみると HLA-B51 陽性率の高い地域がベーチェット病多発地域と一致していることがわかります。ただし、北緯 30 度から 45 度というラインは非常に重要な所で、中央アフリカやアラスカの先住民族のあたりに HLA-B51 陽性の人と比較的多いのですが、ベーチェット病を発症した人はほとんどいないということもわかっています。

このような疫学調査から、ベーチェット病に関わる遺伝素因と環境因子の関係を解析するいくつかの方法があります。もっとも有名なのは双子（一卵性双生児）の研究です。2 人ともベーチェット病になった人がどのくらいいるか、片方だけ発症した人がどのくらいいるか、それを解析すると、一卵性双生児はまったく同じ遺伝素因を持っていますので、ほかの環境因子、育った環境の寄与がどのくらいあるかがわかります。ベーチェット病では一卵性双生児の研究は世界的にも見当たらないのですが、もう一つの方法として、日本のようなベーチェット病が多い地域から移住した人がその後、移住先でもベーチェット病を発症するかどうかということを追跡すると、日本人であるという遺伝素因が重要なのか、あるいは日本という環境が大事なのか、区別することができると考えられています。

日本からハワイやアメリカに行った人たちはベーチェット病の発症が非常に少ないので、どちらかというと、日本では環境が大事なのではないかという報告があります。一方、フランスのパリで見ると、ベーチェット病がもともと多い北アフリカやアジアの出身者は、パリに移住しても同じくらいの頻度で、移住した年齢に関係なくベーチェット病を発症し、その頻度は生粋のフランス人より高いわけです。すなわち遺

伝素因が重要であるという成績が示されています。

ドイツで行われたトルコ移民の研究は中間的な成績になっています。トルコにずっと住んでいるトルコ人に比べると、ベルリンに移住したトルコ人はベーチェット病の発症率が低くなるけれども、生粋のドイツ人よりも発症が多いという関係にあります。この成績が今、もっとも妥当性が高いのではないかということで、ベーチェット病の発症には、遺伝とそれから環境因子の両方が重要だという結論になります。

現在、遺伝解析はほぼ終わっています。HLA-B51 は最大の遺伝素因であり、これは 20 世紀の段階から発見されているわけですが、図 2 のとおり免疫系に関わる遺伝素因がたくさん見つかってきました。これらがベーチェット病の起こりやすさに関与する遺伝子です。ただ、起こりやすさであって、ベーチェット病の発症を決めるものではありません。もっとも影響度が強い HLA-B51 でさえ、ベーチェット病を発症するのは陽性者の 1500 人に 1 人程度です。また、HLA-B51 は父・母のいずれかから受け継いでいるわけですが、親子発症は多くありません。HLA-B51 はあくまでも罹患しやすいというだけであって発症を決定づけるものではありません。ほかの遺伝子もベーチェット病になりやすいといっても 1.5 倍程度という計算になります。

しかし、これらの遺伝解析の情報は病気の成

獲得免疫系					
HLA					
疾患感受性	B*51	B*15	B*27	B*57	A*26
疾患抵抗性	B*49	A*3			
HLA関連	ERAP1				
非HLA					
サイトカイン受容体	IL23R-IL12RB	IL23R	EGR2 (ADO-EGR2)		
細胞内刺激伝達系	STAT4	PTPN1(CEBP-PTPN1)			
アポトーシス	GIMAP				
自然免疫系					
サイトカイン関連	IL10	IL12A	IL1A-IL1B	LACC1	
ケモカイン受容体	CCR1	CCR1/CCR3			
DAMPs/PAMPsセンサー	MEFV	TLR4	NOD2	RIPK2	
細胞内刺激伝達系	TNFAIP3	IRF8	CEBP(CEBP-PTPN1)		
NK細胞受容体	KIR4				
その他	FUT2				

(Mizuki N, Takeno M, et al Nat Genet, 2010, Kirino Y, Takeno M, et al Nat Genet, 2013, Kirino Y, Takeno M, et al ProNAS, 2013, Takeuchi M et al Nat Genet, 2017, 岳野光洋, リウマチ科, 2017 Shön MP, et al Front Immunol, 2019, Frust DE, et al, Clin Immunol 2019)

HLA-B51で5-10倍
ベーチェット病患者
は日本ではHLA-
B51陽性者の1500
人に1人程度

他の遺伝子は1.5
倍程度で
決定的なものでは
ない

図2 ベーチェット病の疾患感受性遺伝子

り立ちを考えるうえで大きなヒントになります。遺伝素因をまとめてみると、リンパ球といわれる T 細胞、がん免疫などにも働く NK 細胞、あるいは第一線で免疫の応答に働く好中球やマクロファージなど、いろいろな免疫系の細胞が関わっていることがわかります。病気によっては遺伝解析の結果から新規治療につながる場合がありますが、ベーチェット病の場合は、まだそこまでは至っていないのが現状です。

遺伝素因と環境因子のかかわりをもう一度見てみますと（図 3）、遺伝素因は必ず原因であるという点が重要です。遺伝子が変わるということはありませんから、HLA-B51 の人がベーチェット病になりやすいのであって、ベーチェット病になったからといって HLA-B51 が陽性化するわけではありません。

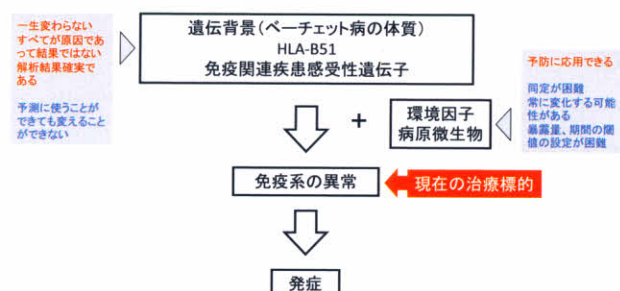


図 3 ベーチェット病発症仮説

血液検査では、そのような因果関係がはっきりとしないものもあります。例えば体調が悪い時に CRP (C 反応性蛋白) が上がります。CRP が高いとベーチェット病の活動性があることは確かに相関関係がありますが、どちらが先に起こったかという点、これはベーチェット病の炎症が起こったから CRP が上がると考えるほうが妥当です。いろいろな研究をしていると、あるマーカーが高いから病気になったのか、病気によってマーカーが高くなっているのか、区別がつかないものがいくつもあります。遺伝子は確実に原因が同定できるということで、非常に科学的には証明しやすいわけです。ただし、これは

一生変わらないものですから、病気の予測に使うことができて遺伝子を変えることはできません。

逆に環境因子のほうは、これがわかれば予防にも応用ができる可能性があります。例えば脳卒中や心筋梗塞などは、動脈硬化を促す因子があれば起こりやすくなるわけですから、糖尿病をコントロールしたり、コレステロールを下げる薬を使ったり、血圧を下げる薬を使ったりと、原因となるものにひとつひとつ対処していくことで予防することができます。しかし、ベーチェット病の場合はまだそれが見つかっていません。

実際に治療をしているのは免疫系の異常の是正ということで、皆さんが使っているコルヒチンにしても、ステロイド剤にしても、あるいは TNF 阻害薬にしても、免疫異常を是正することになります。

世界の疫学からこのような病気の成り立ちがわかってきたのですが、次に日本の疫学データを見てみましょう。

図 4 はベーチェット病の患者数ですが、特定疾患時代のデータです。このときはベーチェット病患者のすべての方が医療受給を受けていました。今では指定難病という形に代わっていますが、特定疾患時代はその受給者数で患者数を推測することができました。

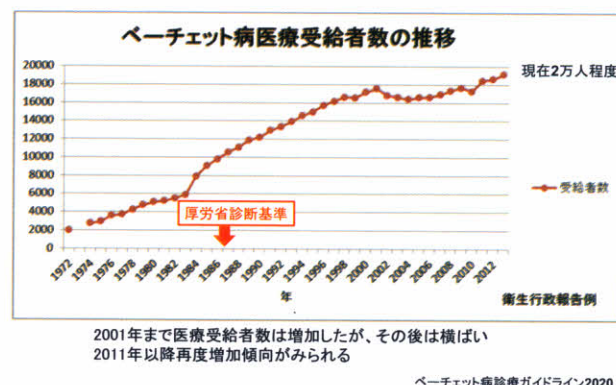


図 4 ベーチェット病医療受給者数の推移

このように右肩上がりですが、2000 年くらいまでの上昇カーブは 1987 年に作られた厚生労働省の診断基準の普及による疾患の認知度が高まったという要因のほうが大きいかもしれません。すなわち、ベーチェット病患者がどんどん増えているというよりは、今まで十分に診断をされていなかった患者さんが確実に診断されるようになったことで数字が上昇したものと考えられます。2000 年以降は、2 万人程度の患者さんで移行しています。

1972 年に医療受給者証をもらった人と 2013 年にももらった人とは、こんなに違いがあるのです。年齢別、男女別のヒストグラム（図 5）を見ると、1972 年は 30 歳代をピークとして、ピラミッド型のヒストグラムを形成していますが、2013 年は高齢の人が増えているということが見てとれます。

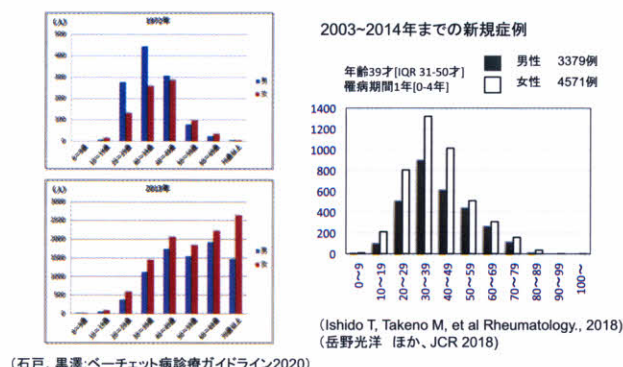


図 5 高齢化・女性患者の増加

その要因の一つは、日本の社会が急速に高齢化しているということです。近年、いろいろな疾患の年齢分布が変わっており、我々が担当する領域では、関節リウマチを発症する患者さんの高齢化が指摘されています。

Ninja のデータは国立病院を中心とした全国のデータで、我が国の実情を反映しているといえてよいと思いますが、2003 年からすると、2013 年では発症のピークが 10 歳くらい高齢化していて、この傾向は現在も続いています。

図 6 は東京都文京区の下町にある日本医科大

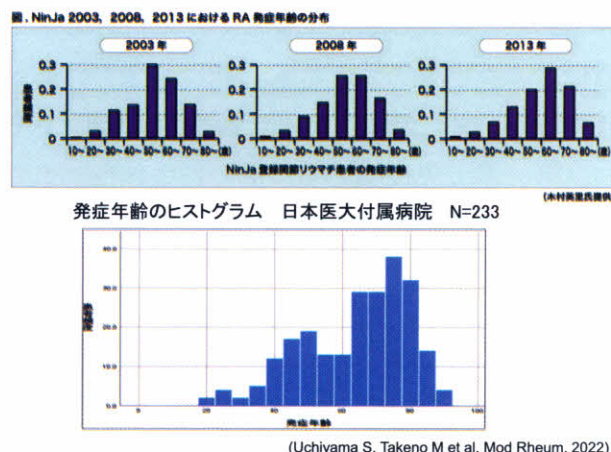


図 6 関節リウマチ発症年齢の高齢化

学、その地域の高齢化を反映して、関節リウマチの発症年齢が非常に高くなっていることがわかります。なぜ、このようなことが起こるのか、まだよくわかっていません。

ではベーチェット病はどうでしょうか。臨床調査個人票には「新規」と「更新」があり、「新規」という発症して間もない人たちで、それらを中心としたデータを見ると、図 5 の右側のグラフのようになります。

病気が発症する年代は、実は昔とあまり変わっていないことがわかります。やはり 30 歳代がピークで、次が 40 歳代、20 歳代、一部に高齢者も見られますが、ほとんど 1972 年のデータと変わっていません。むしろ変わったのは男性と女性の比率が逆転しているということです。

このことをもう少し細かく検討するために、臨床調査個人票を用いて解析しました。これは皆さんにも提出をしてもらっているものです。どの年齢で発症するとどのような症状が起こりやすいかということですが、図 7-1~図 7-3 は黒丸が男性で白丸が女性で、男女が同じであれば黒丸と白丸が重なります。離れているということは、男性と女性とで違いがあるということです。年齢とともに変わらなければ一直線になるはずですから、カーブを描いているということは、年齢ごとに特徴的な症状が発症時に出現しやすいということがわかります。

これをタイプ別に分けてみました。一つめのパターン（図 7-1）は、若年者には男性に多く、年を取るにつれて性差が消失してくるというパターンです。眼症状が最も明かで、男性の眼症状の出現率はおよそ 50%程度で、あまり年齢によって変わらないというデータなのですが、

① 若年で男性優位
加齢につれ性差消失

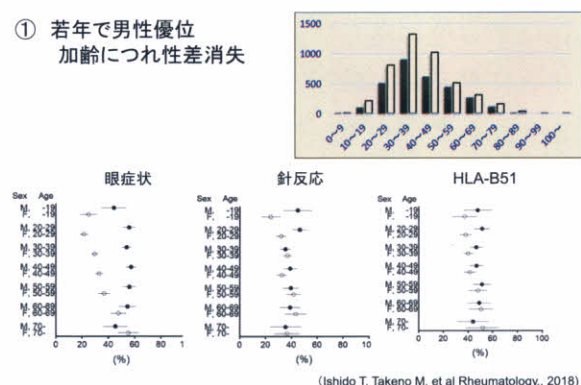


図 7-1 性別、発症年齢と各症状の頻度（その 1）

② 20~50才代にピーク
好発年齢期
性成熟期

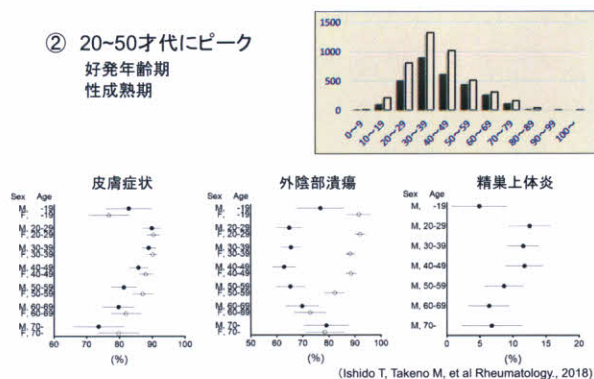


図 7-2 性別、発症年齢と各症状の頻度（その 2）

③ 加齢とともに増加
関節炎

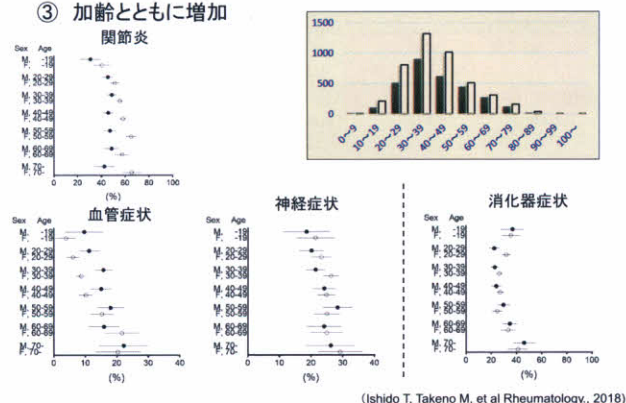


図 7-3 性別、発症年齢と各症状の頻度（その 3）

女性では、若い頃は眼病変がある人は少なく、年を取ってくると男性に追いつくという傾向を取ります。そして、これと同じようなパターンを取るものが針反応と HLA-B51 です。HLA-B51 は遺伝素因ですからほぼ横ばいになっていますが、やや男性で関係が強いといわれています。黒丸のほうが白丸よりも上の比率が多いところにあります。

パターンの 2 つめ（図 7-2）は、20 歳から 50 歳頃にピークがある皮膚症状や、外陰部潰瘍の女性、それから精巣上体炎です。20 歳代から 50 歳代の性成熟期、あるいは本来のベーチェット病の発症ピークに当たり、若年者や高齢者では少し少なくなるというパターンをとります。

最後のパターン（図 7-3）は、年齢とともに増加するパターンです。関節炎、血管症状、神経症状などがそれで、消化器症状も一部、そのように見えるのですが、消化器症状は、子どもに多い、若年者に多いという特徴がありますからそこに 1 つめのピークがあって、20 歳代で少し下がってだんだん増えてくるというパターンをとります。

このように、若年から高齢にわたって、遺伝素因は変わらないわけですが、環境因子の影響はどんどん蓄積していきます。この成績は、環境因子の影響により病状が変わりうることを示唆しています。

図 4 に示したようにベーチェット病の受給者は 2000 年ころまでは徐々に増え、その後、ほぼ横ばいになっています。この横ばいになったあとをさらに細かく解析しました。

図 8 はベーチェット病の調査票だけではなく、横浜市立大学のデータも加えて経年変化をみたものです。日本は他の国とくらべ、移民の流入が少なく、遺伝素因が比較的均一に維持されていますので、環境因子の経年的な変化がとらえやすいと考えられます。ここでは環境因子の変化がベーチェット病にどのような影響を与えて

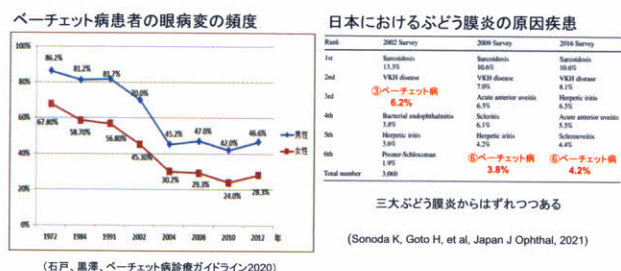


図 8 眼病変の減少

いるかを考えていきます。

一般的に言えば、戦後、生活スタイルの欧米化が進み、例えば心筋梗塞などが増えていますし、以前はがんでも胃がんが多かったのですが、今は肺がんや大腸がんなどが増えているというふうに、遺伝素因がほとんど変わらない中でも環境因子が変わって来ることによって疾患構成が変わってくることはありえるわけです。ではベーチェット病はどうかということを考えてみました。

ベーチェット病で変わってきたことは、一つは眼病変の減少です。1972年にベーチェット病研究班ができた頃は、男性で8割、女性で7割いたわけですが、その比率がだんだん下がっていきます。原因の一つは、先ほど申しましたように診断基準がなかったことで比較的軽症の患者さんの診断ができなかった。その人たちがだんだん時代とともに見逃されることなく確実に診断されるようになったので、軽症の人を中心に分母が増えたために眼病変がある人の比率が相対的に減少してきたという側面があるかもしれませんが、現在はベーチェット病患者で眼病変のある人の比率は、以前の半分くらいまで減少しています。

グラフに示すのは特定疾患が終わった2012年が最後ですが、今、レジストリーを見てもだいたい同じような数字が続いています。

この変化が、診断基準の確立により軽症のベーチェット病が確実に診断されるようになったということだけで説明できるのかは疑問があります。眼科の先生に聞いても「重症のベーチェ

ット病患者さんの眼病変は大学病院においても減ってきているという実感がある」とのことです。7年ごとの全国統計で他のぶどう膜炎と比べてみると、ベーチェット病のぶどう膜炎は減少しているようです。

2000年以前はベーチェット病が難治性ぶどう膜炎のもっとも多い原因だったのですが、2002年には第3位に落ちて、ここ2回では6位というようにだんだん減ってきていることが見てとれます。したがって、ベーチェット病の中での比率も減っているし、ぶどう膜炎の原因疾患としても減っているのが絶対数として減っているのだらうといわれています。

図9は横浜市大のデータですが、横浜市大の単位施設のデータを見ますと、HLA-B51の人が減っているとか、完全型や外陰部潰瘍の人が減っていて、消化器症状が上がっているというものです。しかし、全国的な傾向とは異なり、横浜市大にはぶどう膜炎で有名な大野先生や水木先生がいて、ぶどう膜炎のメッカということもありますので、眼症状の減少はありませんが、そのほかにHLA-B51や完全型、陰部潰瘍が減っている、あるいは消化器病変が増えているというデータが出ています。

全国的に見てもこのような傾向は見られ、日本のベーチェット病患者は発症が高齢化したというわけではなく、社会構造の高齢化によって

(%)	Group A	Group B	Group C	P
	-2000	2000-2007	2008-	
	(n=293)	(n=160)	(n=91)	
観察期間 (年数)	3.52±1.6	3.25±1.7	3.7±2.2	NS
発症年齢 (才)	36.4±11.9	35.8±13.0	37.6±11.4	NS
男性 (%)	121(41.3)	74(46.3)	37(40.7)	0.81
HLA-B51 (%)	103(53.4)	47(50.0)	16(43.1)	0.031*
完全型 (%)	99(33.8)	37(23.1)	16(17.6)	0.0008
口腔内潰瘍 (%)	291(99.3)	159(99.4)	88(96.7)	0.079
外陰部潰瘍 (%)	219(74.7)	112(70.0)	55(60.4)	0.0096
眼症状 (%)	184(62.8)	85(53.1)	53(58.2)	0.19
皮膚症状 (%)	255(87.0)	137(85.6)	75(82.4)	0.28
消化器症状 (%)	18(6.1)	19(11.9)	14(16.5)	0.0036
中枢神経症状 (%)	20(6.8)	14(8.8)	3(3.3)	0.46
血管症状 (%)	17(5.8)	15(9.4)	3(3.3)	0.73

(Kirino Y, Takeno M, Arthritis Res Ther 2016)

図 9 横浜市大コホートにみる病像の変化

高齢化している。一度難病認定を受けると、その後も継続しているという状況を反映したものだと思います。高齢化、女性患者比率の増加、眼病変の減少、腸管型の増加、HLA-B51 陽性率の減少と、このようなものが日本のベーチェット病患者の最近のトレンドです。

これをどのように考えるのか、もう少し細かく検討してみました(図 10)。それぞれの印は近い所にあるほうが関連していることになります。例えば、女性は眼病変がないこと、腸管病変があること、HLA-B51 陰性という因子が非常に近いことがわかります。このような特徴をとらえた群で一つのクラスターといわれる集団を形成しています。一方、男性は眼病変があり、腸管病変なし、HLA-B51 陽性などで一つのクラスターを形成していることが見えてきます。もちろん、個々の患者さんでは眼病変のある女性もいらっしゃいますし、男性で腸管病変がある人もたくさんいますので、個々の患者さんというよりも、全体としての傾向をグループ化するとこのように見えてくるということです。

このように分類してみると、どうやらこの赤の部分が増えて、青の部分が減っていると考ええると、ひとつ一つの要因が変化しているというよりクラスターのグループとして動いているのではないかということが見えてくるわけです。そこで、横浜市大のデータと、それから臨床調



図 10 臨床調査個人票を用いた
クラスター分析の試み

査個人票とでどのようなグループがあるかを細かく解析していくと、どうやら 5 つのグループがありそうということです(図 11)。皮膚粘膜が主体の患者と皮膚粘膜と関節が主体の患者、腸管病変が主体の患者、神経が主体の患者と眼病変が主体の患者と、日本ではこの 5 つがあるだろうということが見えてきます。

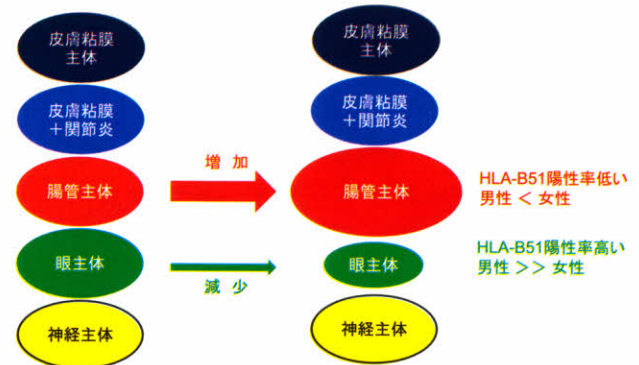


図 11 ベーチェット病の臨床クラスターとその推移

これらの群に分けて考えると、結局腸管主体の病気の方が増えてきて、眼病変主体の方が減ってきており、それぞれこのグループの特徴に HLA-B51 の陽性率が低いとか、女性が多いとか、あるいは、HLA-B51 の陽性率が高くて男性が多いという特徴がありますから、グループ全体として増えたり、減ったりしていると考え、最近の疫学的な変化が説明できることがわかってきました。

この成績をどのように将来に生かすかが課題です。ベーチェット病を発症した患者さんが、今後どのクラスターに進展していく可能性が高いかが予測できれば、治療の対応もできてくるのではないかと思います。発症時から重症の病気を起こしている人には、なかなか応用できないのですが、発症時に軽症だけでもベーチェット病だと診断された人がこれからどのくらい重症型に移行する可能性があるのかということは、その人の年齢とか性別、いつ、どのような症状が出ているかということ、あるいは HLA-B51 を含めて遺伝情報とか、嗜好や併発症などの因

子を解析することで、特定のクラスターへの進展が予想できるかもしれません。それが予測できれば、重症化する人も減ってくるのではないかと考えています。

図 12 は腸管病変のクラスターの予測に関する予備的な研究結果です。この研究では登録された時に腸管病変がなかった人だけを抽出して検討をしています。その後、腸管病変が出てくるかどうかを 3 つの事象で予測をしてみました。その 3 つとは、眼病変なし、関節症状あり、HLA-B51 陰性であり、いずれも腸管病変がある人の特徴です。発症時に腸管病変が、そのほかの腸管クラスターの特徴を持つ人に将来的に腸管病変が出現するかを検討したものです。

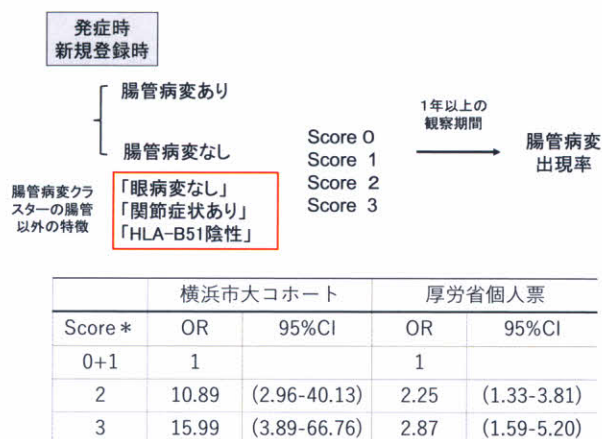


図 12 腸管病変クラスターの予測（予備的データ）

この 3 項目のいくつを満たすかでスコア 0 からスコア 3 まで分けて 1 年間追跡し、腸管病変の発症率を見ました。スコアが 0 あるいは 1 の人の頻度を 1 にして、その後の発症率をみると、2 つある人は 10 倍、3 つある人は 15 倍、厚生労働省の臨床調査個人票のデータでも、それぞれ 2.2 倍と 2.8 倍と明らかに高くなっています。ここに先ほどの遺伝素因や疾患感受性遺伝子を組み合わせると、さらに精度の高い予測ができるのではないかと考えています。現在、レジストリー患者をたくさん集めてやっていますので、今後の研究で証明できればと思っています。

2. 診療ガイドラインをどう生かすか

ガイドラインは 2020 年にでき多くの方がご存じだと思います。もともとヨーロッパで開発されたのですが、石ヶ坪先生研究班の時代に、ヨーロッパのものだと日本人患者には合わないところもあるため日本人向けのガイドラインを作ろうということになり、これは厚生労働省からも強くいられていました。

それまで、病変ごとにガイドラインを作っていたのですが、水木先生の班になりまして、これを全部統合して、かゆい所に手が届くようなガイドラインを作りました。そして総計 150 におよぶ臨床・クエスチョンに対するガイドラインが完成しました。これだけの臨床課題が挙げられたガイドラインは、ほかに例を見ないくらいで、とにかく何科の先生であってもこれを見るとベーチェット病の全体的なことがカバーでき、オールインワンという水木先生のコンセプトのもとにこれだけの項目をガイドラインに盛り込んでいます。診断についてはすでに診断基準が何年も使われてきましたので、そこにはあまり触れず、治療中心のものになっています。そのガイドラインを見ますと（図 13）、ベ



	グルココルチコイド (局所投与)	グルココルチコイド (全身投与)	免疫抑制薬	抗TNF抗体	その他
皮膚粘膜症状	○	○	AZA	△*	アプレミラスト 抗菌薬 NSAID
眼病変	前眼部 点眼 後眼部 テンション下	○	CsA	○	
関節炎	急性期	○	少量短期 AZA, MTX	△*	
精巣上体炎	○	少量			NSAID
腸管型		中等量～高用量	AZA, 6-MP	○	5-ASA 手術
血管型		中等量～高用量	AZA, IVCY	○	血管内治療 手術
神経型	急性期	○ (再発予防)	中等量～高用量 CsA 禁忌	○	
慢性進行型			MTX	○	

(ベーチェット病診療ガイドライン2020、保険未承認薬含む)

図 13 日本のガイドライン

ーチェック病の現在の治療の中心はグルココルチコイドでこれはステロイドです。ステロイドを局所投与する、あるいは全身投与するとともに、コルヒチンそれから免疫抑制剤アザチオプリン、イムランという商品名のものとか、ネオオーラルというシクロスポリン、メトトレキサートなどがあるのですが、それらが中心になっていますし、それから TNF 阻害薬、今日本で使うことができるのはヒュミラとレミケードですが、これが切り札になっています。「これらをどのような状態でどのように使い分けるか」ということが病変ごとにまとめられています。

ガイドラインのさらなる普及をめざして、まず、どのくらいガイドラインが使われているのか、あるいは実臨床に合っているのかということを検証するために開発しているのが「クオリティ・インディケーター」です。例えば、「口腔内アフタがあった時にコルヒチンを使ったか」、あるいは「ベーチェット病と診断をされた時に眼科を受診したか」や、それも含めてベーチェット病の診療がガイドラインに沿ってきちんと行われているかどうかを遡って見るための指標です。その実践度が十分に高ければガイドラインに準じた治療がされているし、そうでなければ実際にはなかなかガイドラインに従うことが難しい要因があることになります。その場合は、ガイドラインに問題があるのか、それを実践する先生に問題があるのか、その要因を解析して、日本では最終的にはどこでも同じような治療が受けられるようなものを開発していきたいと考えています。

ガイドラインとの違いは、ガイドラインは推奨であり「この状態であればこのような治療をしたほうがいい」という提案をするものなのですが「クオリティ・インディケーター」のほうは、過去にさかのぼって実際に行った医療行為がそのガイドラインに沿っているかどうかをあとから評価するという意味で、似ているけれど

もまったく違うものです。

2つ目は「患者向けの解説書の作成」です。昨年から着手しまして、残念ながらまだここでご紹介する程度には完成していませんのですが、これも今後、皆さんとともに作っていきたいと考えています。

3つ目は「英語バージョンの報告」です。国内だけで留まっていると、いろいろな評価を受けることができませんから、海外に出して、皆さんに「どのように考えているか」ということを、今年は国際学会等もありますので、そこでも考えを聞くことができればと思っています。

ガイドラインで治療の方針はかなり決まってきたてどの病変になにを使うかというところまで示されたわけですが、どこまできちんと治療をするか、患者さんをどの状態にまで持って行くかというところまではまだガイドラインの中には盛り込まれていません。これを目標に向けた治療、トゥリートトゥターゲット (Treat to Target, T2T) といいます。(図 14)

最近、リウマチ膠原病の分野では、関節リウマチで非常にうまくいっています。もう少し皆さんにわかりやすいところでお話をしますと、高血圧や糖尿病で以前から使われているものが T2T にあたります。例えば、高血圧で少し血圧が高くても臨床症状は特にありませんし、何の不具合もない、つまり上が 150mmHg で下が 90mmHg

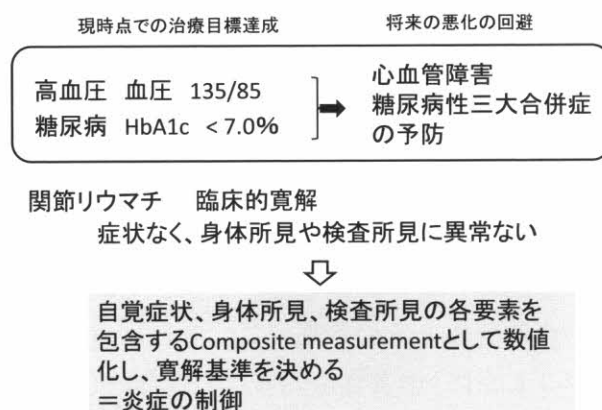


図 14 目標に向けた治療 Treat to target T2T

であっても少し高いかもしれないけれども、すぐに身体的影響が出てくるわけではありません。また、糖尿病でもヘモグロビン A1c という 1 ヶ月の血糖値の平均がわかる指標を使っているわけですが、これらも 8% になったからすぐに体調が悪くなるわけではありません。しかし、日頃その時点、その時点で目標を設定してコントロールしていけば、将来、心臓が悪くなったり、糖尿病の三大合併症が起こったりすることを回避できる、予防につながるということがデータの証明されているわけです。高血圧症の場合には、症状がなくても 135/85、あるいは 130/80 を降圧目標としてお薬を調整するわけですし、また、糖尿病の場合は、ヘモグロビン A1c が 6% 台に落ちるまで治療を強化するということが行われるわけです。

これがうまくいっているのが、我々のフィールドでは関節リウマチです。

リウマチ膠原病でこの T2T がうまく実践されているのが関節リウマチです。関節リウマチの T2T では、その時、その時の目標は、臨床的寛解を得ることです。症状もなく、身体所見や関節に異常がない状態、薬で治療を受けていれば病気の前と変わらないという状態が、関節リウマチの寛解状態です。関節リウマチの場合は高血圧や糖尿病のように一つの指標で表現をすることが非常に難しいので、自覚症状、身体所見、検査所見の各要素を包括する指標を用いています。私たちはリウマチの患者さんを診ると、最低でも 28 関節を評価します。その 28 個の関節の中にどのくらい腫れている関節があるか、押さえて痛い関節があるかという医師の診察所見だけではなく、「調子が十分の何パーセントくらいだ」という患者自身の評価も加えます。それから医師の全体評価とその診察所見、それに血液検査というように、患者さんの痛みの度合い(症状)を聞いて診察し、血液検査を併せてそれらを包括するような指標を使っています。

医師にとっては当たり前のことですが、関節リウマチの病状はなかなかひとつの数字だけでは決めることができないのでこのように総合的に決めるわけです。以前はそれを数値化することはとても難しかったのですが、それぞれを数値化して「いくつ以下であれば寛解」と決め、そこを目標に治療をしています。

ベーチェット病の治療にもこの T2T を応用することが目標になります。これができる何がいかにいうと、先ほど関節リウマチで見た臨床的寛解というものは、その時その時での寛解で、関節炎が制御されていることだけしかないので、この関節炎の制御がうまくいけば、関節は壊れないし、身体機能も異常を起こさないし、普通の寿命を全うできるだろうということにつながっていくわけです。

こうして目標が定まった関節リウマチでは、ほとんどの先生が日常臨床で図 15 の赤で囲んだデータを取っています。それを見ながら寛解かどうかを見極め、治療方法を決めているわけですから、当然、そのデータも残っているわけです。したがって、後ろ向きであっても臨床研究に使用する機会も増えてきます。医師にとっても日常臨床で自分がやっている診察と同じ評価項目であれば研究成果も理解しやすいわけです。多くの治療で薬の有効性の評価も標準化されているので各薬剤の評価も理解しやすい。つ



図 15 Treat to Target:T2T
関節リウマチ治療のゴールは寛解

まり T2T に実践が、新しい知見の発見や新薬の開発などにも影響してくるわけです。

ベーチェット病でもこれが可能かということ を BDCAF (Behcet's disease current activity form) という現在の疾患活動性指標を見て検証しました (図 16)。これは私が日常臨床で毎回使っているもので、受診直近の 4 週間に 1 回でここに書かれた症状があったかなかったか一つひとつ確認していきます。項目が多くて大変そうですが、実際には以前、話をして聞いたことを項目ごとにチェックするだけですからすぐに終わります。上のほうに患者さんの気持ち、患者さんの具合、そこだけ患者さんの情報が入りますが、一番下には、医師の情報が入ります。

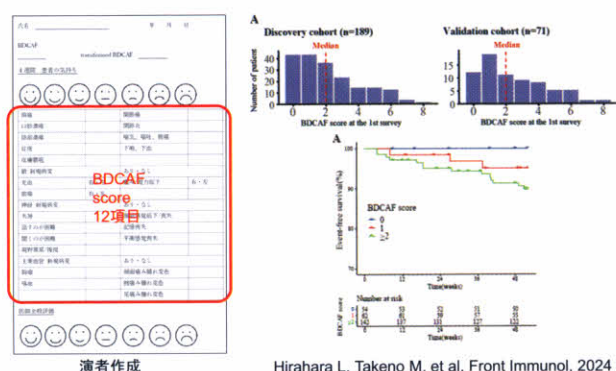


図 16 ベーチェット病版 T2T は可能か

この赤枠で囲んだ所は、例えば、「下痢があるかどうか」ということを見ても、それはベーチェット病による場合もあるし、コルヒチンなど薬剤の副作用や胃腸炎の場合もありますが、ここで丸が付くのはベーチェット病に関連すると思われるものだけです。だからここは医師の評価と患者の評価を総合的にというよりも、患者を診た医師が判断をするところです。

実際の患者さんでこれがいくつあるかということを見ていくと、2つくらいになり、2つの病気に関連した症状が残っている人が多いということがわかりました。それは口内炎と関節炎かもしれないし、口内炎と毛嚢炎かもしれないし、パターンはいろいろあるのですが、2つ

くらい残っているということがわかっています。

登録時に BDCAF のスコアを記録し、その後 1 年間の観察で、ヒュミラやレミケードの使用を考えないといけないような眼、血管、腸管、神経病変などの重症病変がその後出現したか否かを検討してみました。このグラフの見方は、だれも何も起こさなければ、一番上の 100%が維持されますが、重症病変が発症すると、その比率に応じて、数字が落ちてきます。登録時にスコア 0 だった人は、その後、1 年間みても 100%にラインが維持されていますので、重症病変が起きないということがわかります。また、スコア 1、1 個でも症状があると、5%くらいの人で重症病変を起こしています。スコアが 2 点以上あるとだんだんと色々なことが起こってくるし、最終的には 10 人くらいの人になりますが、このように重症な病変を発症してくることがわかっています。

すなわち、今現在の症状をしっかりと抑えていけば、将来的には重症病変を起こさないということがこれで見えてきているわけです。ただ、そのためにどれくらいの強さの治療が必要かは検証できていません。状態がよい人は、将来的にも重症病変は起きない可能性が高いということです。

また、血液検査ではどうも IL-6 というサイトカインが病気に関することがわかってきました。その値が高いと、その後、重症病変を発症する可能性が高くなります。血液検査でもある程度今後を占うことができる可能性が示唆されています。

これらが一般化していくかどうかわかりませんが、まずはどの診療医も BDCAF を記録していくことが標準化のために重要です。そうすればベーチェット病の診療のレベルが上がります。個々の患者さんがうまくコントロールができるということもありますが、それらのデータが蓄積していけば、関節リウマチのように新しい臨

床試験や、あるいは新しい薬の開発につながっていくのではないかと期待されます。

今のベーチェット病の治験はどのようになっているかという、結構、混沌としています。これは、ベーチェット病で一番最近行われた臨床治験で、2019 年に発表された国際共同で行われたアプレミラスト（商品名オテズラ）の口内炎に対する治験です。一次評価項目とは、臨床治験で一番目標にするものです。この場合は口腔潰瘍数が減ることを目的としたのですが、少し工夫をして、単に個数だけではなく個数と時間を組み合わせたエリア・アンダー・ザ・カーブといわれる指標を使用しました。個数だけを見るよりも鋭敏だということでこの指標が開発されました。非常に工夫された指標だけあって、確かにこれは優位差といって、オテズラのほうがプラセボ（偽薬）よりも優れているという形が数字として表されたのですが、ただこれが日常臨床で応用ができるかというと、通院頻度の関係で難しく、実際この治験以外の研究でも使われておらず、この指標が妥当かということはいわかりません。

それから、先ほど申しました BDCAF というのは、この研究の中でも二次評価項目にあって、確かにオテズラはこの BDCAF を下げている、ベーチェット病疾患活動性全体を下げていることが明らかになっています。口腔内アフタの項目に入っていますが、これを除いてもかなりよいものになっているのは確かです。しかし、残念ながら、皮膚症状やあるいは陰部潰瘍など効果が期待されましたが、明確な有効性が示されていません。これが確認されるには少々時間がかかるのだらうと考えています。

今、臨床試験の評価項目については世界的に議論をされているところです。日常臨床の評価項目になるようなことが治験にも入ってくると、それが一致すれば一致するほど関節リウマチのように新しいこともたくさんわかってくるし、

新薬の開発にもつながっていくと思っていますが、それがなかなかできていないところが今後の課題です。

3. 事前質問に回答

質問 1 : (寛解の基準) 自分では元気で寛解だと思っていますが、毎年活動期第 3 期で認定されます。疲れやすい以外は普通の方々と同じだと思っていますが、何か違いはありますか

活動期第 3 期というのは、重症度基準のステージ 3 ということだと思います。出ている症状によってステージ分類というものがされていて、ステージ 1 は眼症状以外の主症状のみで得られるもの、ステージ 1 に眼症状として虹彩毛様体が加わったもの、あるいは関節炎や精巣上体が加わったものがステージ 2 になりますが、実はこの 1 と 2 の境が非常に大きく、ここで 1 の人は今、指定難病になってからは難病認定から外されることになっています。ステージ 2 以上の人が難病の認定を受けることになっています。

図 17 の重症度分類については少し議論があるのですが、いったん症状が出た人であれば、網膜脈絡膜炎があったからステージ 3 になっているので、ここでは重症度はステージ 3 ということになると思います。

厳密に言うと、ここに示されているのは、重症度ですから、眼病変や特殊型の病型が出てくれば、3、4、5 とだんだん高くなっていくのです

Stage	内 容
I	眼症状以外の主症状(口腔粘膜のアフタ性潰瘍、皮膚症状、外陰部潰瘍)のみみられるもの
II	Stage I の症状に眼症状として虹彩毛様体炎が加わったもの Stage I の症状に関節炎や精巣上体炎が加わったもの
III	網脈絡膜炎がみられるもの
IV	失明の可能性があるか、失明に至った網脈絡膜炎及びその他の眼合併症を有するもの 活動性、ないし重度の後遺症を残す特殊病型(腸管ベーチェット病、血管ベーチェット病、神経ベーチェット病)である
V	生命予後に危険のある特殊病型ベーチェット病である 慢性進行型神経ベーチェット病である

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/330>

図 17 ベーチェット病の重症度基準

が、その時、その時の治療の必要性、すなわち、疾患活動性とは往々にして違うこともあります。したがって、治療がうまくいって病気は落ち着いているけれども、重症度としてはステージ3で、指定難病の認定を続けたほうがよいということであれば、ステージ3ということで治療を継続しています。

これまでの病歴も含めた症状によってステージは決められているので、元気であってもステージ3ということはある得ることです。ステージ4以上になると、何らかの後遺症があるということになりますので、重症の状態が続いていることにはなりますが、この質問に対しては今、お話をしたようなことが答えになります。

質問2：レジストリー研究の重要性、意義およびレジストリー研究を進める上で難しいことは何かをご教示ください

前回の竹内先生がかなりレジストリーについてお話をされたのではないかと思います。レジストリー研究の代表者である横浜市大の桐野先生からご意見をいただきました。何が重要かと言いますと、今、臨床調査個人票があるのですが、それに含まれない実際のいろいろな情報を含んでいる、ベーチェット病の患者の実態がわかる随一の方法だとお答えをいただいております。要は、臨床調査個人票だと、複数の病変がある時に、何のためにどの薬を使ったかということがなかなか読み取れないのですが、レジストリーではカルテから抽出されたような詳細なデータがありますので、どの病変の治療を目的としているのかもわかりますし、「治療の反応性はどうかであったか」ということもわかるので、その意味ではレジストリーの研究は非常に重要であるといえます。

意義ですが、このような研究をすることによって、ベーチェット病の患者さんの実態がわかれば、ガイドラインの改訂や治療と関連した重

症度の決定などの社会的、基礎的研究の発展につながります。先ほどお示した重症度は、治療との関連はあまり考慮されていないので、それを今度、レジストリーのデータを積み重ねることによって決めていくことができるのではないかと思います。

難しい点は何かという点、これは、私も登録をしているのですが、なかなか完全に情報を提供できない、すなわち医師の負担が結構あるということです。なかなかそこが難しいところで、電子カルテと連動するとか、もう少し工夫をしたところがあれば、データが漏れなくできくと思います。また資金や質の確保が難しいところもありますし、行政の後押しもあればありがたいし、それから企業と資金を含めた共同的なことができればよいですし、患者さんにも協力していただかないといけません。一部、アンケート調査等もありますので、そのような点と一緒にやっていくことができればと思いますが、そこが一番難しいところだと思います。

質問3：ベーチェット病の研究に関して、国際協力や製薬会社との協力関係の現状と今後の展望について教えてください

国際協力というと、どうしてもフェイストゥフェイスで顔を合わせるということになりますから、今はこのような形でZoomでミーティングを行うこともあります。韓国の先生とは比較的、頻繁に交流を深めています。2年に1回、韓日のベーチェット病合同学会があります。一方、国際会議のほうもコロナ禍でいったん休止していましたが、だんだん再開していて、私も国際会議で役員をしていますので、そのようなところで参加していきたいと思っています。

今、一番盛んにいわれていることは疾患活動性です。治験に使用できるような評価項目です。「どうしてベーチェット病には新薬がどんどんできないのか」という質問は後ほど触れます。

やはり先ほども言いましたが、関節リウマチなどはすでに評価法が確立していますが、ベーチェット病は評価法が確立していないいうのに、多臓器にまたがるということも難点になります。もう一度このお話はすることになるかと思いますが、疾患活動性の共通の指標でなされた研究が少ないので、なかなか一個一個の薬の評価が難しいといわれています。そのあたりを整理し、疾患活動性の評価方法を標準化しようという気運が高まっているところです。

あと、製薬会社との協力関係でいうと、どうしてもベーチェット病の主力治療薬の販売元との関係になります。レジストリーの研究に協力してもらっているところもありますし、また抗TNF- α 抗体など販売元などとはいろいろな研究会とか、今度開催する日本ベーチェット病学会でも協力体制を敷いています。新薬の開発等については、今は具体的な動きはありません。一つ情報が入ってきていますが、まだ確定されたものではなく公（おおやけ）にできる段階ではありません。

質問4：腸管ベーチェットとは診断をされていないが、膠原線維性大腸炎がベーチェット病に合併する頻度等がもし多いようであれば、両方の病気にステロイド以外で有効な治療法を知りたい。痛み止めの服用で頻繁に下痢をしてとても困っています

この方は10年前にベーチェット病と診断され、2年ほど前に線維性大腸炎といわれました。膠原線維性大腸炎については、私の担当患者さんにもいませんでしたので、ベーチェット病研究班で腸管分科会の代表者である長沼先生にお話を伺いました。

膠原線維性大腸炎は1976年にはじめて報告されていますので比較的最近に見つかったもの

といってもよいかもしれません。人口10万人あたり、0.6人から6.2人ですから、あまり多い疾患ではありません。ベーチェット病のほうが多いということになります。

65歳前後の高齢者、特に女性に多く男女比は1対4.4～7.9です。症状は、長期間持続する下痢痛を伴い、頻繁の水様性下痢で、薬剤との関連が指摘されています。鎮痛薬、それから胃酸を抑制するものの中でも、プロトンポンプインヒビターといわれる薬です。それから、SSRIといわれる抗うつ剤、ベータ遮断薬といわれる降圧剤、高脂血症の薬、骨粗しょう症治療薬、などいろいろなもので、薬剤が原因となっていて起こることが多いです。内視鏡の所見は、縦走潰瘍、血管透見不良、粒状性の粘膜、びらん、浮腫、出血、粘液付着、白苔などさまざまで、実際の内視鏡所見は縦ポリープと潰瘍が認められますが、ベーチェット病ほど深堀の潰瘍ではありません。また、血管の透見度が見えますが、最終的には精検、粘膜の一部を切り取って顕微鏡で調べることにより、確定診断に至ります。

これがベーチェット病とどうかということもお聞きしましたが、ベーチェット病とはまず関連はないだろうということです。合併は一般的にもありませんし、また統計的な数字も示されていません。治療は原因薬剤を中止することが一番で、残念ながら有効性が明らかなのは、グルココルチコイド（ステロイド）の服用になります。そのほか、5-ASA製剤といわれるメサラジンや高脂血症の薬のフィブラートなどが試みられていますが、有効性は明らかではありません。お答えとしては残念な回答になってしまったかもしれませんが、ベーチェット病とは直接は関係ないので、原因となる薬剤をうまく調整をしていくことが一番かと思います。

(110号後編に続く)

支部だより

富山県難病相談・支援センター20周年記念行事

富山県支部 河合喜久

今年は富山県難病相談・支援センターが出来て20年の節目であるとともに難病法制定10周年の年でもあります。そこで富山県厚生部が主催し難病相談・支援センターの共催で二つの記念事業が行われました。

その一つは5月23日の難病の日を記念して5月19日に行われた「難病の日」啓発イベントです。日頃センターと協力関係にある難病の患者会から11団体がイベントに参加、協力することとなりました。当日はあいの風・北陸新幹線富山駅を貫く南北通路を使って患者会を紹介するパネル展示が行われました。また、富山大学附属病院の先生方で構成された「杉の森合奏団」の弦楽四重奏プラスピアノによる演奏会が駅ピアノの付近で行われ、駅を利用する多くの人の注目を集めました。私どもベーチェット病友の会富山県支部も患者会パネルの紹介や記念品の配布などの協力を行いました。

二つ目のイベントとして、20周年記念講演会が6月30日に県民会館で行われました。富山県厚生部の有賀玲子部長の開会あいさつに続き、患者代表の山崎信代さんにより「難病相



写真1 富山県支部のパネル展示

談・支援センターとの関りから、そして今後期待すること」と題してメッセージが伝えられ、フルート奏者熊谷永子様とピアニスト藤井亜里沙様による心をつなぐコンサートが開催されました。そのあと、「患者と医療者とのコミュニケーション」と題して認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML 理事長山口育子氏の講演等につき、最後に富山県難病相談・支援センター土井裕美子統括相談支援員による閉会のあいさつにより記念講演会行事の幕を閉じました。

この二つのイベントは地元新聞でも取り上げられ、県民が難病やその患者・家族・支援センターについて考えるよいきっかけになったことと思います。今回の二つの記念行事を通して患



写真2 富山駅南北通を利用したパネル展示

者会相互の横のつながりや発信力の重要性を再認識しました。

富山県の難病患者にとって難病相談・支援センターの存在意義はたいへん大きく、患者会と

しても相互に協力関係を深めることにより大いに活用させていただき、支部を盛り上げていきたいと思っています。



写真3 心をつなぐコンサート



写真4 NPO 法人ささえあい医療人権センターCOML
理事長 山口育子氏のご講演

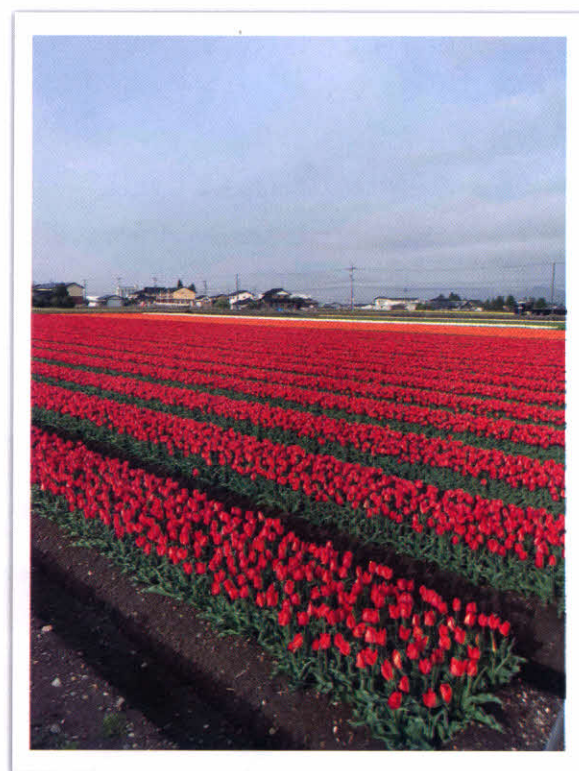
富山県のチューリップ畑

富山県西部の砺波市、南砺市周辺ではチューリップの栽培が盛んです。球根の出荷量は全国一で県花にも指定されています。

毎年4月中旬～5月の大型連休のころには「となみチューリップフェア」が開催され、北アルプスを背景に700品種、300万本におよぶチューリップが咲き誇り、一般開放されます。

(<https://fair.tulipfair.or.jp/>)

この写真は今年4月に撮影されたものですが、球根栽培のためこのあとまもなく花は刈り取られてしまいます。(写真：河合喜久)



あふれるパワー 全視協女性部はスゴイ

大阪府支部 福味和子

一般社団法人全日本視覚障害者協議会女性部、ご存じですか。ベーチェット病友の会の会員さんの中には、全視協の会員さんもいらっしゃるかもしれませんね。

その女性部第 23 回和歌山大会に参加しました。土曜日の午後に全体会、その日はホテルアバローム紀の国に宿泊して、日曜日午前中は分科会、午後は記念講演、という、しっかり 2 日間かけて学習、交流を図る行事です。

大会スローガンは「語ろう私たちの暮らし、守ろう人権、築こう平和」

私は土曜日の夕方、現地に着きました。延々 4 時間続いた全体会が終わったところ。皆さんお疲れの時間です。が、そんな様子はなくて、コロナを超えて久しぶりに会えた！！という喜びがまだあふれているような雰囲気でした。

夕食の丸テーブルを囲む懇親会は、座席指定です。いろいろ配慮したテーブル分けなんでしょうね。どこからも楽しそうな話し声が聞こえます。

乾杯の食前酒は和歌山県のホテルらしくシソジュース。ごちそうや会話を楽しみながら、各

府県別の出し物が続きます。

翌日の分科会。65 歳問題が切実で、希望者が多そうでした。65 歳になると介護保険が適用されて障がい者はむしろサービスが低下してしまう。情報をしっかり知って、サービスを維持継続できるように、と真剣に学んでおられました。資料は点字版と墨字版を用意されています。紙ベースのも活字が大きい。

感心したのは、皆さん明るい。前向き。積極的。会員さんだけで大会が運営できるわけではありません。参加者数に負けないぐらいのボランティアスタッフが、帰りの電車のホーム案内までして下さいます。横につながりを持っている団体の人たちが、しっかりサポートしておられました。看護師をめざす若者が研修の一つとしてボランティアスタッフに加わっていたことにも、工夫を感じました。

女性部が独立して大会を開けることもスゴイ。各地からお集まりの会員の皆さん、和歌山のボランティアさんたちのパワーに圧倒されて、視覚障がいを持つ、でも自立している友人と、帰路につきました。

全視協（一般社団法人全日本視覚障害者協議会）のホームページはこちら

<https://zenshikyoku.net/>



全日本視覚障害者協議会 (全視協)
National Council of Japan for the Visually Impaired

視覚障害者の平等な暮らしの実現と社会参加の推進を

ご案内 東京や活動 ニュース 出版物 リンク集 連絡先 サイトマップ

点字版 2024年7月号 通巻697号

強制不妊手術で最高刑で判決言い渡し、6年ぶりの女性部和歌山大会、手をつなごう4カ所に賛同と懇談、私の困った私の要求9、全視協全国委員会と社員総会、保険証廃止マイナ移行で、手で見える博物館併設太郎の思い3、など。

現状では「お断りします」が断りか

手をつなごう全ての視覚障害者全国集合同期行動でマスコミヤ社に外食時における視覚障害者の実情を訴えました。応じてくれたのは、[\(続きをお読みください\)](#)

鉄道死傷事故ゼロの日「落ちない駅ホーム」早く

視覚障害者の駅ホームからの転落事故は後を絶ちません。2010年からこれまでに883件の事故が起き、21人が命を失っています。

1973年2月1日に、金沢の上野幸司さんが、国鉄（当時）山手線高田馬場駅ホームから転落し、電車に轢かれて死亡した日を記念して、全視協が「鉄道死傷事故ゼロの日」を提唱しています。

事故から40年後の2013年12月、JR高田馬場駅にホームドアが整備されるなど、[\(続きをお読みください\)](#)

〒170-0003 東京都豊島区駒込1-19-15 豊映ビル3階 電話 03-6912-2541 info@zenshikyoku.net

ベーチェット病友の会 規約

ベーチェット病友の会

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2条 目的

本会は、支部等および会員が協力・共同し、難病啓発活動、ベーチェット病の原因究明、治療法の確立、研究の促進、リハビリテーション対策、医療・福祉制度の拡充等、ベーチェット病患者の生活向上を図ることをめざして活動する。

第3条 事業

本会は、前条の目的達成のために、相談活動、ニュースの発行、行政および関係機関への働きかけなどの事業を行う。

第4条 会員

本会の目的に賛同する患者および患者家族等の非患者は、所定の手続きを経て会員になることができる。なお、本会の会員は原則として居住地の支部等に所属し、支部等の無い地域の場合は、直接、本部事務局に登録する。

本会の目的に賛同し協力する個人または団体は、賛助会員となることができる。

会員および賛助会員は、所定の手続きを経て任意に退会することができる。

また、長期間会費を納めない場合は、退会扱いとすることができる。

第5条 役員

本会に次の役員をおく。

会長

副会長 若干名

会計

監事 2名

第6条 選出

本会の役員は、支部長及び運営委員の互選により選出し、総会の承認を経て決定する。

任期は2年とし、再任を妨げない。

本会の企画・運営に携わる運営委員は会員等から選出し、会長が承認する。

専門的な助言を得るために、会長は有識者を顧問として委嘱することができる。

第7条 会議

①本会の会議は、総会および運営委員会とし、会長が召集する。

②総会は年1回開き、活動報告、決算報告、活動方針、予算、役員選出、規約の改廃等、必要な事項を審議し決定する。

総会の議決は出席者の過半数をもって決する。

なお、前項の規定にかかわらず運営委員会の過半数の決議があった場合、会長または本会役員は、臨時総会を招集しなければならない。

③運営委員会は、役員、支部長及び運営委員で構成し、総会の議決に基づき、本会の業務全般について審議し決定する。

運営委員会は、必要に応じて適宜開催する。

第8条 事務局

事務局員は会長が委嘱し、本会の日常業務を執り行う。

第 9 条 運営

本会は、支部等の自主性を尊重し、独自の活動を保障するとともに、同じ目的を持つ他の団体・個人とも連帯して運動をすすめる。

本会は、民主的運営を重んじ、いずれの会議においても論議をつくし、出席者の過半数をもって決定する。

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 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。

本会の会計年度は、4 月 1 日から翌年 3 月 31 日

までとする。

第 11 条 規約改正

本会の規約改正は、総会において行い、第 7 条の規定にかかわらず出席者の 3 分の 2 以上の賛成を必要とする。

付則

この規約は昭和 45 年 6 月 7 日より施行する。

昭和 48 年 7 月 01 日 一部改正

昭和 51 年 7 月 25 日 一部改正

昭和 57 年 7 月 18 日 一部改正

昭和 59 年 7 月 01 日 一部改正

平成 09 年 7 月 20 日 一部改正

平成 16 年 7 月 25 日 一部改正

平成 20 年 6 月 29 日 一部改正

平成 27 年 7 月 26 日 一部改正

令和 05 年 5 月 21 日 一部改正

令和 06 年 5 月 12 日 一部改正

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 河合 喜久	〒553-0003 大阪府大阪市福島区福島 7-17-9 大包ビル 4 階 カラフル大阪内 ベーチェット病友の会事務局 tomo@behcets-jp.net	携帯 090-8538-4424 事務局 福味
山形県	支部長 小関 陽一		
宮城県	支部長 赤松雄二郎		
栃木県	支部長 福田 悟		
富山県	支部長 河合 喜久		
大阪府	支部長 馬場 光一		
岡山県	支部長 芦田 徹		
	窓口担当 坂本真由美		
山口県	支部長 藤井 英雄		
香川県	支部長 多田加代子		
長崎県	支部長 小谷 泉		

関係連絡先のご案内

福島県	小野寺 猛
石川県	米田 明三
愛知県	森田 ゆかり
広島県	江田 保正
バーチェット (サン・フラ ワー)	代表 原川 忠彦
静岡県	連絡先 秋山 悦子
茨城県	代表 蛭田 悦子
	窓口担当 諸岡 文子

第5回アッヴィ アートプロジェクト PERSPECTIVES 作品募集について

免疫介在性炎症性疾患の患者さんを対象に「疾患と生きる。私の新たな可能性」をテーマに絵画、彫刻、陶芸、写真、書道、工芸、手芸などジャンルを問わず作品を募集しています。

締切りは2024年12月13日(金)です。皆様も応募されてみてはいかがでしょうか。詳細、応募要領等は下記QRコードからご確認ください。



perspectives
Japan

第5回
アッヴィ アートプロジェクト
PERSPECTIVES
～疾患と生きる。私の新たな可能性～

作品募集
PERSPECTIVES
(パースペクティブズ)

患者さんの視点で、自分の心とカラダを
アート作品で自由に表現してください！
描く、書く、彫る、切る、こねる、貼る…
あなたらしい方法で

PERPECTIVES (パースペクティブズ)とは、
「物の見方・視点・捉え方・考え方」という意味です。
免疫介在性炎症性疾患と向き合いながら、ご自身のPERSPECTIVESで
捉えた心とカラダの変化、日々の想いや感じたこと、新たな目標や希望
などをテーマに制作されたアート作品をご応募ください。

免疫介在性炎症性疾患とは、関節リウマチ・尋常性乾癬・クローン病・
潰瘍性大腸炎・アトピー性皮膚炎・シェーグレン症候群・全身性エリテマ
トースなどにより、免疫応答の調節不全により組織に炎症を生じる
疾患の総称です。進行性かつ身体機能に負担・制限がかかる疾患が
含まれ、心身に大きな影響を及ぼすこともあると考えられます。

応募期間
2024年6月3日
2024年
12月13日
消印有効

応募用紙は
こちらから
ダウンロード
できます

abbvie

編集後記

このたび、前任の中尾さんから引き継ぐかたちで編集に携わることになりました。長年にわたり皆様とともに歩んでまいりました「わだち」ですが、これまでの歴史や編集方針を踏襲しつつ、より親しみやすく見やすい紙面となるよう心がけて参ります。

これまでどおり医療関係者による講演会や寄稿文を通じて最新の医療情報を中心にお知らせするとともに、上部団体の動き、行政の動向、各種研究会、セミナー、アンケート結果等の情報もお届けして参ります。また、過去の「わだち」より現在でも十分有用と思われる記事をアーカイブとして再掲載する企画も計画しています。

そのほかにも、日常の生活にお役に立つ情報、闘病記、コラムや随想、写真、趣味など、会員の皆さんからも広くご投稿、ご意見をいただきながら、交流の場としてもご利用いただきたいと思います。とおります。(和多田)

＜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 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 2,500 円（支部会費は、振込先・会費が支部により異なります）

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

事務局所在地 〒553-0003 大阪府大阪市福島区福島 7-17-9 大包ビル 4 階

カラフル大阪内 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 \(behcets-jp.net\)](https://behcets-jp.net)

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

メール tomo@behcets-jp.net

頒価 300 円（頒価は会費に含まれています）

