

わだち

2025年

1

No.110

特集

医療講演会「ビーチエット病診療の現状と展望」(後編)
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

contents

追悼 竹内先生、ありがとうございました どうぞ安らかに
お願い JPA 請願署名ご協力のお願い
支部だより 大阪府支部 機関紙「とも」のご紹介
支部だより 岡山県支部 総会・医療講演会を行いました
支部だより 長崎県支部 パネルディスカッションの報告
本部・支部連絡先／関係連絡先のご案内



わだち 110 号 目次

巻頭言	3
追悼 竹内先生、ありがとうございました どうぞ安らかに	4
お願い JPA 請願署名ご協力のお願い	5
特集 医療講演会「ベーチェット病診療の現状と展望」(後編)	
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 大阪府支部 機関紙「とも」のご紹介	17
支部だより 岡山県支部 総会・医療講演会を行いました	18
支部だより 長崎県支部 パネルディスカッションの報告	19
本部・支部連絡先のご案内	22
関係連絡先のご案内	23
編集後記	24

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ご意見をお寄せください。

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>

医療講演会

<https://www.youtube.com/watch?v=INFb5VQ-GL8>

わだちへの記事・ご寄稿はこちらからお願いします。

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



表紙の写真: 全国に 500 社以上あるといわれている厳島神社。今月はお正月らしく山口県周防大島町にある厳島神社の鳥居です。大きさはかありませんが、その美しさは安芸の本家にも負けず劣らず海に映えます(写真: 和多田康男)

巻頭言**インターネットの普及による生活の変化**

カラフル大阪 中井雅人

新年あけましておめでとうございます。2024 年は能登地震から始まり、大雨等のたくさんの災害に見舞われました。そして 2025 年は皆様が安心、安全で平穏な日常を過ごすことができる良い年になりますことをお祈り申し上げます。

近年はインターネットがより身近となり、「リモートワーク」や「デジタルノマド」という言葉が定着し、新型コロナウイルスの影響で、働き方が大きく変わりました。自宅やカフェ、コワーキングスペース等で仕事をするスタイルが普及し、会社まで行く必要がなくなったことで、多くの人々が時間の使い方や生活スタイルを見直しています。ネットショッピングやキャッシュレスシステムも急速に普及しており、スマートフォン1つで買い物や支払いまでもできるようになりました。

私の所属するカラフル大阪でも、視覚障がいのご利用者さんが自宅で ZOOM による支援を受けることができるようになりました。ZOOM でパソコン講義やスマートフォンの使い方等を教えており、ご利用者さんを支援できております。

また、疾患を抱える人々がオンラインでのサポートを求める傾向が強まっているそうです。オンライン診療により、通院の負担を減らし、自宅にしながら、医師の診察を受けることが可能になり、薬も処方してもらい、郵送で届くというシステムが構築されています。

友の会でも ZOOM による会議や総会、交流会を行っており、数年前までは考えたこともなかったことが実現してきました。ホームページや SNS も活用し、最近の新入会の会員さんはインターネットからの申し込みが増えてきております。いままでは交流会は地域限定でしたが、ZOOM により、地域を越えたつながりができていると考えています。

参加者からは「共感できる仲間と話すことができた。情報共有ができた。」という声が寄せられています。皆さんの経験や思いを共有することで地域や社会とのつながりを強化していくことが大切です。皆さんもぜひ、身近な人に私たちの活動を知ってもらい、一緒に支え合える輪を広げていきましょう。

追悼

竹内先生、ありがとうございました どうぞ安らかに

香川県支部長 多田加代子

横浜市立大学医学部眼科学教室の竹内正樹先生が、9月20日、海外出張中に急逝されました。まだ43歳。研究に、診療に打ち込まれ、これからのご活躍が期待されていたのに、こんなことがあっていいのか、信じられない思いです。11月23日に行われたベーチェット病に関する調査研究・AMED合同会議の冒頭で水木信久先生からご報告があり、同日のベーチェット病学会のプログラムには岳野光洋先生が追悼文を寄せられていました。

竹内先生は、9月15日、研究の打ち合わせや国際ベーチェット病学会での発表のため、日本を出発されました。そのときにはマイコプラズマにかかっているのがわかっていて、大丈夫だろうということを出かけられたようです。フランスで体調を崩され入院。手を尽くされたけれども出血がとまらなかったとのことでした。

竹内先生はアメリカ国立衛生研究所に留学され、帰国後は、厚生労働省ベーチェット病研究班の研究代表者であった水木先生のもとで「ベーチェット病診療ガイドライン 2020」の編集を担当。水木先生が目指された「all in one」を目指したガイドラインを完成されました。さらに、現在進行中のAMED研究では、ベーチェット病患者レジストの立ち上げに尽力してくださっていました。

ベーチェット病学会の事務局を担当しておられたので患者会ともかかわりが深く、私たち患者会の立場をよく理解して、いつも何かと助言してくださいました。研究班会議や学会でお会いした時なども、優しく会話していただいたことをなつかしく思い出します。

竹内先生には、2023年5月21日、第44回ベーチェット病友の会総会後の医療講演で「ベーチェット病に関する最近のトピックス」についてお話をさせていただきました。講演後、質問や相談にも丁寧に答えられ、長時間付き合ってくださいました。ささやかな謝礼をお渡ししたとき、「これでアメリカに（研究に）行ってきます」と茶目っ気たっぷりに受け取られたお姿、笑顔をはっきりと覚えています。患者会の活動には熱心に取り組んでくださいました。先生のご尽力にあたためて心から敬意を表します。

先生の無念な思いが伝わってくるような気がいたします。竹内先生が亡くなられたことは、研究班やAMED研究にとっても、そして何よりも私たちベーチェット病友の会に大きな衝撃です。気軽に相談できていた先生を失ってしまった戸惑いがしばらく続きそうです。

患者会と研究に携わる諸先生方とのよりよい関係が築いていけるよう、どうぞこれからも見守ってください。ご冥福をお祈りいたします。



ご講演される竹内先生（2023年5月21日）

お願い

J P A 請願署名ご協力のお願い

ベーチェット病友の会副会長 高木純一

会員の皆様におかれましては、日ごろから本会へのご理解とご協力をたまわり、厚くお礼申し上げます。

JPA は日本で指定されている難病等患者の集まりです。同じ難病患者、家族の「仲間」がいっぱいいます。JPA ではどのような活動が行われているのでしょうか。ここでは私が経験した活動をご紹介します。

毎年総会が開かれ、一年の活動内容、今後の活動方針を発表し採択します。ベーチェット病友の会の総会と同じです。その後、懇親会が開かれ、あいさつ回りをします。私もたくさんの難病連の方にご挨拶し、たくさんの名刺をいただきました。お話をお伺いすると、病気はそれぞれ違いますが苦労されている方が多く、私たちと同じ「仲間」なんだと感じます。

翌日は国会請願が行われます。ここで皆さんが署名された請願書が活躍します。国会議員会館に行き、国会議員または秘書の方に署名用紙を手渡します。時には病気になった経緯、苦労したことをお話することもあります。

今年も国会請願、署名の季節になりました。大変なのは一人ではありません皆様のご署名が大きな力となって国をも動かすことができるのです。今回の「わだち」に署名用紙を同封いたしました。お一人でも結構ですし、可能でしたらご家族の皆様、ご友人にもお願いいただけたらと思います。なお、ご家族にご署名いただく場合、住所や氏名に「〃」や「同上」と記載すると、せっかくご記入いただいたものが無効となってしまいます。ご面倒でもおひとりずつ初めからご記入ください。なお、ご署名につきましては、

たいへん申し訳ございませんが、返信用封筒に切手を貼り事務局までお送りください。皆様のご協力、どうぞよろしくお願いいたします。

J P A について

本会も加盟している J P A（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）は、病気や障害による社会の障壁をなくし、誰もが安心して暮らせる医療と福祉の社会を実現することを目的に 1972 年に設立された我が国最大の患者団体です。

所在地：東京都豊島区巣鴨 1-11-2

URL：<https://nanbyo.jp/jpatowa/>

代表：吉川祐一理事

設立：1972（1986）年

設置根拠：難病対策要綱（1972 年閣議決定）

加盟団体：当会をはじめ、各道府県難病連絡協議会、IBD ネットワーク、全国膠原病友の会、心臓病の子供を守る会、パーキンソン病友の会、日本 ALS 協会など 99 団体

活動内容：難病・長期慢性疾患対策の拡充を求める国会請願、社会保障政策等に関する政府への要請、加盟団体等の交流と親睦、機関紙の発行等の広報活動、難病患者へのサポートおよび調査・研究（相談室の設置（患者会と連携）、患者団体役員研修会の開催、新しい患者会の設立支援、フォーラム・研究大会の開催、患者会の国際連携（rare disease day）、日本の患者の会 WEB 事業）など■

特集

ベーチェット病診療の現状と展望（後編）

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

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、前号 109 号に続いて 3. の一部および 4. について掲載します。講演会の動画は

<https://www.youtube.com/watch?v=1NFb5VQ-GL8> に公開しています。

3. 事前質問に回答

質問 5 : 50 代男性。ぶどう膜炎で完全型ベーチェット病になり、地方大学病院でレミケードを継続し、眼症状は落ち着いています。先日、眼圧が上がったあと、突発的な膝の激痛、偏頭痛、倦怠感が続き、主治医に相談したところ「レミケードを投与しているので万全、ベーチェット病由来のものではなく、整形外科の疾患ではないかということで、地域の整形外科に行くように」と診断されました。受診をしても、整形外科では問題なく原因不明の場合痛み止めの対処療法で 1 カ月になります

5-1) 上記のような症状でも CRP (C 反応性蛋白) が安定して、腫れがなければベーチェット病の症状の心配はないのでしょうか

ベーチェット病の副症状に挙げられているものは関節炎なので、臨床的に腫れるとか、CRP が

上昇しないのであれば、副症状としての関節炎とは少し違うかもしれません。

先ほどお話ししたベーチェット病の疾患活動性スコアである BDCAF では関節炎のほかに関節痛の項目もあります。私たち医師が関節炎ありと判断する場合は、関節に腫れがある、熱感がある、あるいは押して痛い（圧痛という）、などの身体的所見をもとに判断します。圧痛には自覚的な痛みも伴うことも多いので、なかなか判断しにくいところがあります。しかし、少なくとも腫脹や熱感が伴わなくて関節が痛いという人は、すなわち関節炎とは言えないが関節痛があるベーチェット病患者さんにはたくさんいます。むしろ、関節炎よりも多いという印象があります。

今年のリウマチ学会で、横浜市大と千葉大学の共同研究で、ベーチェット病患者の関節病変の超音波検査所見につき報告がありました。関節そのものの以外に周囲組織、特に付着部に炎症がある人が一部ありました。また、超音波などの画像検査で調べても関節の痛みの原因となるものを客観的にとらえることができないという人もかなりいることがわかっています。

ベーチェット病の関節痛については、まだわからないところが多いのですが、患者さんの中には非常に辛い思いをしている方がたくさんおられます。治療としては、主治医の先生がいわれるように、現在、レミケードを投与していて、さらにレミケード以上に関節炎に効果が期待できる薬は、残念ながら今はないと思います。む

しろ、どのようにして痛みを取るか、鎮痛（痛みを抑える）の方法を考えていったほうがよいのではないかと思います。

5-2) レミケードは、ベーチェット病の万能薬なのでしょうか

現在使用できる薬の中では、ある意味そうではあるけれども、そうではないところもあります。ヒュミラ（アダリムマブ）も同様ですが、ベーチェット病で使われる抗 TNF- α 抗体はヒュミラとレミケード（インフリキシマブ）ですが、レミケードは図 18 の○で示した部分が全部、適用になっています。ヒュミラのほうは、眼症状と副症状の 3 番の回盲部に代表する消化器病変だけで、血管病変や中枢神経病変には適用はありません。関節や皮膚の炎症性の病気にも効く

	グルコ コルチコイ (局所投与)	グルコ コルチン	グルコ コルチコイ (全身投与)	免疫抑制薬	抗TNF抗体	その他
皮膚粘膜症状	○	○	少量	AZA	△*	アプレミラスト 抗腫瘍 NSAID
眼病変	前眼部 点眼 結膜下	○				
	後眼部 テノン嚢下	○	少量	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	急性型	○ (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 18 現時点では抗 TNF 抗体は切り札

ことがわかっていて、この表の中では△で示しています。

実際に先ほど見ていただいた、ベーチェット病のガイドラインでも抗 TNF- α 抗体を関節炎や皮膚粘膜症状に対しては条件付きで推奨しています。条件というのは、眼病変や血管病変や神経病変や腸管病変など、本来のベーチェット病において TNF- α 抗体の保険適用が認可されている病状が随伴していればということで、粘膜症状や関節炎症状に△*をとっているわけです。

眼病変の人、あるいは腸管病変や特殊病型を持った人、多くの人が皮膚粘膜症状や関節症状を随伴していますので、これまでの報告を見る

と、腸管病変などと共に一緒に随伴症状も改善するデータがたくさん蓄積されているので、このように推奨に挙げているわけですし、まず炎症によるものは、特殊な状態を省いては、TNF- α 製剤は、ある意味では万能に効くといってもよいかもしれません。

ただやはり、治療抵抗性病変もありますし、抗薬剤抗体（薬剤の効果を阻害する抗体ができる）が出現して効果が減弱することもあります。また、抗薬剤抗体に関連して時々おこるのが、点滴予定の直前に症状が悪化するいわゆるレミ切れが起こるということがあります。

これに対応するためには、レミケードの増量、あるいはヒュミラへの変更、また、ヒュミラで治療抵抗性になった場合はレミケードへの変更で応じているのが実情です。

こうした増量や変更のほかに、TNF 阻害薬を処方中の病変に対して何ができるかということ、現時点では個々の医師の判断でステロイドを少し使うとか、免疫抑制薬を加えるとか、などの方法になるかと思います。

新規薬剤のことについて今朝の段階で質問がありますので、もう少し加えてみます。ベーチェット病で新規の薬剤は、アプレミラストだけです。2000 年以降もベーチェット病に承認されている薬というのは、レミケードとヒュミラ、そしてこのアプレミラスト及び一部のインフリキシマブのバイオシミラーのみです。一番最近、承認されたものは、商品名がオテズラのアプレミラストで、それまで乾癬という皮膚の病気の炎症性疾患にしか使われていなかったのですが、これは国際共同治験を経て 2019 年にベーチェット病にも使えるようになりました。ただし効能は口腔内潰瘍のみで、ほかの病変には科学的な有効性が証明されておらず、保険適用にもなっていません。

皮膚病変、陰部潰瘍、関節炎に対して、その後のメタ解析（類似研究を統合して解析した研究）

のデータを見ると、効いていそうなところもありますが、厳密にみると、それぞれの研究が独自の指標で効果判定しているため、まとまった見解が見いだせないのが実情です。関節リウマチのように標準化された評価方法が確立していれば、いろいろな報告を集めて有効性が証明できることもあるのですが、まだ、ベーチェット病ではそこまで至っていません。

今後、期待されている薬としては、関節リウマチに使われている IL-6 阻害薬、JAK 阻害薬、乾癬に使われている IL-17 阻害薬などがあります。JAK 阻害薬は関節リウマチ以外に、炎症性腸疾患、乾癬、アトピー性皮膚炎にも使われており、内服薬ですが、強力な薬です。

ただ、これらの薬についてはヨーロッパリウマチ学会あるいは日本のガイドラインで推奨されているものはありません。より新しいフランス、イギリスのガイドラインでは IL-6 阻害薬や IL-17 阻害薬が条件付きで推奨されています。フランスのものは 2021 年に報告されていますが、イギリスはまだホームページでは見ることができませんが、実際には公表されていません。査読も受けていない非公式のものです（2024 年 5 月時点）。IL-6 阻害薬も IL-17 阻害薬も治療がどうしてもうまくいかない時に考えればどうでしょうか、というくらいのもです。TNF 阻害薬に代わる立ち位置とか、そのようなものはありません。

お見せしている図は、医師用に作ったものをそのまま利用しているため難しいところが多いかもしれませんが、そのまま紹介させていただきます。

まず、IL-6 阻害薬（図 19）です。日本でいうとアクテムラなどで臨床研究はされています。TNF 阻害薬を含む既存治療抵抗性ぶどう膜炎や難治性血管炎に対する有効性が報告されており、それらをまとめて解析をしたものもありますが、病変によって反応性に差異があるのが難しいと

TNF阻害薬を含む治療抵抗性ぶどう膜炎に対する有効性 (Astenza-Mateo et al, Rheumatology, 2018)

難治性血管病変(大動脈、末梢動脈、冠動脈など)に対する有効性 (Zhong H, et al, Rheumatology, 2021)

システマティックレビュー (Akiyama M, et al, Semi Arthritis Rheum, 2020)

Patient demographics at tocilizumab initiation	
Age (year) (mean (SD))	36.9 (13.6)
Female, n (%)	36 (50)
Overall disease duration (months), mean (SD)	95.5 (51.4)
HLA-B*57 positivity, n (%)	17 (23.9)
The number of prior treatment, mean (SD)	3.3 (1.2)
Conventional immunosuppressant	1.3 (1.1)
Biologic agent	1.3 (1.1)
Clinical manifestations at tocilizumab initiation, n (%)	
Ocular/oral ulcers	21 (40)
Skin	14 (26)
Articular	11 (20)
Gastrointestinal	4 (8)
Neurological	2 (4)
Vascular	6 (11)
Amyloidosis	2 (4)

病変による反応性の差異

○ 眼病変、神経病変、血管病変
△~X 皮膚粘膜病変、関節炎、腸管病変

皮膚粘膜症状の悪化



(Emmi L, et al, Semi Arthritis Semi 2016)

関節炎の悪化

SpAの要素がある?

図 19 IL-6 阻害薬

ころ、眼病変や神経病変や血管病変にはよいけれども、そのほかの病変は悪化する場合もみられます。

例えば、IL-6 阻害薬で口内炎が悪化した症例も報告されています。先ほども言いましたが、TNF 阻害薬はだいたいの病変にも当たり外れなく効くのですが、この IL-6 阻害薬はそうではない可能性があります。ただ一方で、私たちは血液中の IL-6 濃度が高いと将来的に重篤病変が起こりやすくなるという成績もありますので、うまく治療に組み込むことを今後、検討すべきかもしれません。フランスからは有効性を支持するメタ解析の報告も出されています。

次に IL-12/23 に対する抗体（図 20）です。これは乾癬に使われている薬です。これも医師向けのスライドですが、ベーチェット病の一部の症状にも有効性が示唆されています。ただし、

- GWASで最初に同定された疾患感受性遺伝子 (Mizuki N, Nat Genetics, 2010)
- MHC-I-opathy-unified concept for spondyloarthritis and Behcet's disease (McGonagle D, et al, Nat Rev Rheum, 2016)

- open label study 30例(眼病変2例、特殊型なし)
primary endpoint: 口腔潰瘍数 CR 12週 60% 24週 88.9%
関節症状に有効 BSAS 有意に低下
(Mirouse A, et al, Arthritis Rheum, 2019)
- STELABEC trial open label 15例(眼病変なし、腸管1、血管1)
primary endpoint: 口腔潰瘍数 有効 12/15



(London J, et al, J Am Acad Dermatol. 2021)

図 20 IL-12/23 抗体

眼病変とか腸管病変とか、血管病変など患者さんは多くはなく、口腔内アフタなどを対象にしたものですから、いわゆる、重症病変にはまだあまり試みられていないようです。

3 番目は IL-17 阻害薬(図 21)についてです。これも有望ではないかと期待はされています。今、乾癬および乾癬性関節炎に保険適用になっていますので、主体は関節炎や皮膚症状に対するものです。有効性が示唆されるという程度で、重症病変に効くというデータは少ないです。一番下のデータだけ急性型の 2 例です。神経ベーチェット病にステロイドや TNF 阻害薬が効かない場合、あるいは、結核があつて TNF 阻害薬が使用しづらい場合に、IL-17 阻害薬を使いよい結果が出たという報告があります。

■ ケースシリーズ 対象 強直性脊椎炎合併例を含むベーチェット病患者5例
皮膚粘膜、関節症状に対する有効性 効果不十分時は 150 => 300 mg増量
(Scala GD, et al. J Autoimmunity, 2019)

■ open label 対象 TNF阻害薬不応の粘膜、関節症状 15 例
150 mg =>ほとんどの症例で 300 mgに増量
primary endpoint: 口腔潰瘍消失、DAS28
CR/PR 3ヵ月 66.7% 1年 90% 2年 100%
消化器症状、陰部潰瘍の改善、皮膚症状改善傾向
(Fagni F, et al, Ann Rheum Dis, 2020)

■ 実質型神経ベーチェット病
急性型 2例
① ステロイド、TNF阻害薬 => Secukinumab
② Acute on chronic progressive type, latent Tbc
ステロイド IVCY => Secukinumab
(Liu J, et al, Rheumatology, 2022)

図 21 IL-17 阻害薬

非常に難しい点は、ベーチェット病の場合、病変が複数にまたがっているということです。例えば、今言った IL-17 阻害薬は、確かによいかもしれませんが、クローン病や潰瘍性大腸炎など炎症性腸疾患は IL-17 によって悪化するということが知られており、これらの疾患に IL-17 の阻害薬を使つてはいけません。ベーチェット病は症状が多彩ですが、やはり、腸管病変の悪化の可能性は懸念されます。先ほどの IL-6 阻害薬もそうですが、単に一つの病変に有効かどうかだけでなく、他の病変にマイナスはないかも確認する必要があります。

最後に、JAK 阻害薬(図 22)です。これも経口薬なので使い勝手はよいのかもしれませんが、まだ十分にデータがそろったとは言えません。この資料を作ったのが 2 年前ですから、もう少し新しいものもあるかもしれません。JAK 阻害薬の場合も、理由はわかりませんが、関節や血管にはよいけれども、腸管にはどうだろうという結果になっています。関節リウマチとか、乾癬とか一つの症状だけ見ていけばよいという病気に比べると、多彩な症状があるベーチェット

Tofacitinib pilot study

■ ステロイド、複数の免疫抑制薬、TNF阻害薬、抗IL-6受容体抗体に抵抗性の眼外病変

	N	改善	不変	悪化
血管	5	5		
関節	2	2		
腸管	6	1	4	1

(Liu J et al, Ann Rheum Dis 2020)

■ 難治性ぶどう膜炎への効果 10/13例で有効

(Zou J, et al, Ann Rheum Dis 2020)

図 22 JAK 阻害薬

病の場合、難しい問題が出てきます。

基本的には、新薬の承認を受けるためには臨床試験が必要です。例えば先ほどのオテズラは口腔内アフタ潰瘍だけにしか服用が認められません。口腔内アフタ潰瘍はベーチェット病の 95%にあるので、ほぼ全員使えることになるのですが、レミケードの承認も、最初は眼病変だけであとから特殊型が加わりました。ヒュミラの場合もベーチェット病ぶどう膜炎ということではなくて、非感染性ぶどう膜炎の一つにベーチェット病があるからということで使えるようになりました。特殊病型は腸管ベーチェット病の方だけで、血管型や神経型は使えません。

ベーチェット病の保険適用承認は、症状ごとに異なります。そうするとどうしても数が減ってきます。国内だけで臨床実験をすることは非常に難しいですし、それから今は、もう TNF 阻害薬が標準化薬になったので、TNF 阻害薬と非劣性、すなわち同等あるいはそれ以上の結果が

出ないと認可されるのはなかなか難しいということになります。

シンボニーについてですが、これは関節リウマチに使われる TNF 阻害薬なのですが、これは研究計画を当局に申請をしましたが却下された経緯などもあり、うまくいっていない点もあります。

国際的な枠組みを作って治験をしないと難しいだろうということで、じっさい、先ほどのオテズラは国際共同治験になりました。日本からは、もっとも症例の多い口内炎の治験でさえ 39 例しかエントリーがなかったですから、なかなか難しいところはあります。

もう一つ、治療薬が承認されるためには、公知申請という方法があります。これは他国で認定され、かつ国内で実績があれば申請を出すのももちろん審査はありますがそれで認定をされることがあります。実はベーチェット病でもっとも広く使われているコルヒチンも添付文書に適用が書かれていないため、今、公知申請をしているところです。

もう一つの問題点は、臨床試験での指標や評価方法が一定していないということです。先ほどもオテズラのところでお話をしましたが、標準的な評価方法が確立していないため、十分な科学的解析ができない点も問題です。

また、先に話しましたよう、ベーチェット病特有の問題として、他病変に対する安全性の確認を必要とされるので、そこが一つのハードルとなります。かつて、シクロスポリン（ネオーラル）が眼病変に適応になっていますが、1990年代に同系薬のタクロリムスの眼症状に対する臨床治験がありました。眼病変には確かに有効性はあったのですが、4分の1の人に中枢神経障害を誘発し認可されなかったという事例があります。

このようにベーチェット病にはいろいろな要素があるので、一つの症状によくてほかのと

ころを悪化させる要因があれば、認可は難しいということになります。それを何とかするのが我々の仕事ですが、ほかの病気と比べてハードルが高いということをご承知おきいただきたいと思います。

もう一度、最近、国際共同治験を行ったオテズラの例で説明しますと、一次評価に使用した口腔潰瘍数のエリア・アンダー・ザ・カーブ（時間曲線下面積）は、実薬と偽薬の差が出やすいように非常に工夫された指標が設定されました。しかし、普段、日常臨床に応用されるような指標ではなくまた、それ以外の二次評価項目においては口腔潰瘍以外の病変に対する有効性はなにも証明できませんでした。現在、ベーチェット病における臨床試験の評価項目については世界的に議論されているところです。

5-3) 日本でベーチェット病に精通したより専門的な治療を受けることができる病院はありますか。それとも難病であるためどの病院でもガイドラインに沿って治療は同じなのでしょう

か
ガイドラインを作ったので、難治化した場合の治療は TNF 阻害薬が切り札で、保険を遵守されれば、それ以外に実際に使える手立てはありません。そこまでいくとどの病院でもあまり変わらないと思います。むしろ、中等症くらいの症例の方が経験の差が出る可能性はあるかと思います。今のところは、専門的なガイドライン上の治療を受けられるところは、あまりないというように考えていただいたほうがよいと思います。

ベーチェット病の我々のホームページには、その専門医を掲載しています。

質問6：私はベーチェット病と診断されて2年になります。踝（くるぶし）周辺の痛みと右肩の痛みがあり、買物や家事などの日常生活に

支障が出るようになっていきます。このような患者さんがどのくらいいるか教えてください

臨床調査個人票を使ってベーチェット病と日常生活動作について解析したデータを 2022 年に日本から報告したのがあります。

ベーチェット病の臨床調査個人票には一これは空欄で出している人も少なくないのですが一生活状況というところがあって、社会活動と日常生活があります。ここで 1 から 4 まで 4 つの日常生活の状況を記載する欄があります。「正常」、「やや不自由であるが独力で可能」、「制限があり部分介助」、「全面介助」と、この 4 つを記載する欄があります。

2003 年から 2014 年まで 2,960 名を対象にデータを解析してみると、半分以上 (59.7%) の方は正常だけど約 4 割 (40.2%) の方が不自由を感じているとなっています。程度については、独力でできるけれども、という人がほとんどなのですが、中には「介助を受けないと」という人もいます。

介助を受ける大きなところは、慢性化と関連する症状や因子を見ると、高齢化です。これはもちろんそうですが、慢性化した眼病変。これはかつて失明の上位の病変でした。それから、精神症状や神経症状です。あと、大血管病変というのがこれら日常生活の状況に影響が出る因子としてあります。あと、関節炎は部分的に関与しているというところがありました。

今の質問の方の痛み、これが先ほどの関節炎か、関節痛かというところにも関係してきますが、どこまでがベーチェット病が関係しているかが非常に難しいところがあると思います。

炎症があるのであれば炎症をしっかり抑える薬を使うべきですし、炎症がないのであれば痛み止めの工夫ということになります。

「どのくらいおられるのですか」ということになると、まとまったデータとしては上記のようなどころになりますし、実際に関節炎になっ

ている人が多いかといわれると、それほど多くないかもしれません。

質問 7: 平成の最後の頃に、A 先生にお会いし、B 先生にかかって手術をしました。今は、ヒュミラをやっています。A 先生は、再発の可能性が少なくないとおっしゃいましたが、再手術の心配はありますか。時々回盲部に違和感を覚える程度で、普通に飲食をしています

実は、この A 先生というのが私のことで、私はあまりよく覚えていないのですが、言っていることはこのとおりです。やはり、手術をした場合、そのあとどのようにするかということは非常に重要なことです。なぜならば、病気が一番悪い所を手術で取り除くから、それで問題は解決するのではないかと思われがちかもしれませんが。実際、ガンなどは、きちんと切除すると、それで再発の可能性はとても低くなります。しかし、ベーチェット病の場合は残念ながら腸管病変は取れたとしても、ベーチェット病の本質はまだ、体の中に残っているわけですから、今まで正常だったところ、特に、手術したつなぎ目の所に吻合部潰瘍が出てくることがしばしばあります。

ガイドラインの腸管ベーチェット病のフローチャート (図 23) によると、腸管型ベーチェット病の治療には大きく手術と薬物療法があって、今話をしているのは手術のほうですが、手術の

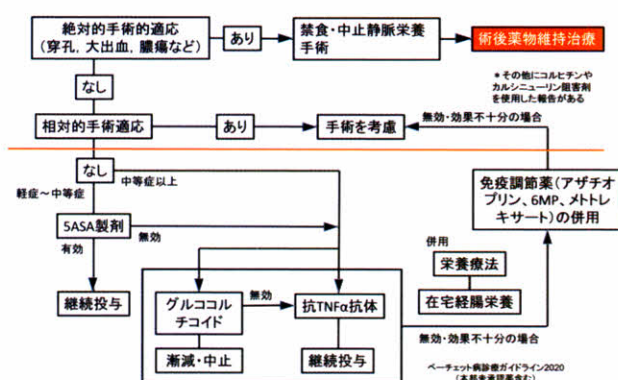


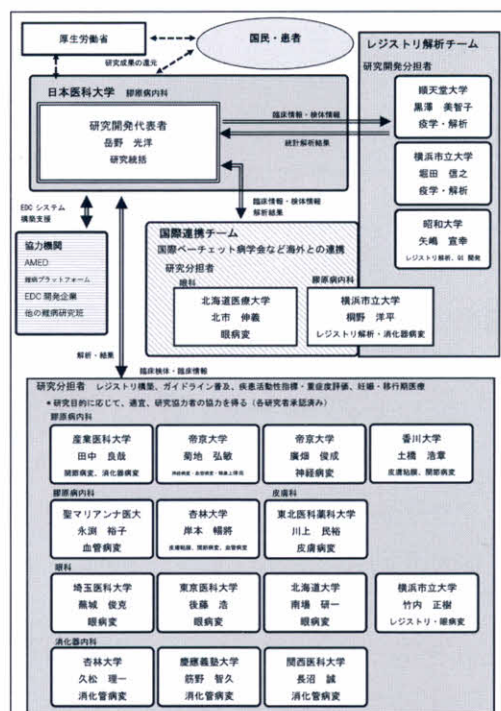
図 23 腸管型ベーチェット病治療フローチャート

ほうは、手術をしたあとにきちんと薬物維持療法をやりましょうということが、この推奨に挙げられています。その意味では、手術をして、ヒュミラを使っているということは非常によいことだと思えます。

深堀の潰瘍とか穿孔した例とか、いくつかありますが、吻合部とってこのつなぎ目の所に潰瘍が多いということは、データとしてわかっているし、実際に日本や韓国のデータでも再手術をしなければいけなかったことは多いので、再発に十分注意することを提案しています。私自身も何回か再発例を経験したことがあります。

TNF 阻害薬を使っている再発はありえます。しかし、ヒュミラの効果というものは、比較的安定して長期間得られるというデータも出ています。炎症性腸疾患の先生方がまとめられた「腸管バッチェット病に対するアダリムマブの長期性」によると、症状の改善は、ヒュミラを使い始めてから半年くらいでピークになって、それ以降は、60%くらいの方は、よい状態をかなり長期間維持するということがこのデータの成績です。よくなるというデータは臨床症状だけではなく、内視鏡のデータもやはり、6 割くらいが非常によい状態が続くということがこの成績で示されています。症状があっても軽くて済んでいる人がほとんどなので、今できることは、ヒュミラをきちんと継続すること。この患者さんにおいては、今それが一番大事なことになると思うし、症状が少しあるのであれば、ヒュミラを休みたい気持ちはあるかもしれませんが、しっかりと継続をしていただくことがよいと思います。もし万一、痛みの再燃が怪しければ、専門の先生なら考えられると思いますが、レミケードへのスイッチやそれも念頭に置くところだと思います。

これで私の講演を終わらせていただきたいと思います。ここに至るまで、今日いろいろなデ



横浜市立大学
血液・リウマチ・感染症内科
桐野洋平
出口治子
須田昭子
平原理沙
副島裕太郎
飯塚友紀
石ヶ坪良明
眼科
竹内正樹
目黒 明
河越龍方
水木信久
呼吸器内科
堀田信之

日本医科大学
アレルギー・膠原病内科
桑名正隆
日本医科大学武蔵小杉病院
アレルギー・膠原病内科
川端真里佐

NIH
NHGRI
Ombrello MJ
Remmers EF
Kastner DL

Istanbul University
Division of Rheumatology
Gül A

厚生労働省バッチェット病に関する
調査研究 研究分組者・協力者各位



図 24 主な共同研究者・第 7 回日本バッチェット病学会のポスター

ータをお示ししましたが、冒頭でご紹介しました、バッチェット病研究班の先生方、その中でも特に私の古巣である横浜市立大学の先生方、眼科それから統計解析をしていただいた先生、今所属の先生方と遺伝子解析などは、このような外国との共同研究でこの研究者の先生方（図 24）のデータを今日、お話をさせていただきました。

11 月 23 日になりますが、日本バッチェット病学会は私が会長で主催をさせていただきます。私、岳野が自分で描いた字をそのままポスターにさせていただいたので、ぜひこの時間も患者

さんに対するメッセージも何らかのことができるかと思しますので、ご参加いただきたいと思います。

また、7月27日に第1回ベーチェット病班会議を開催いたしますので、それも聴講いただき、今日もいろいろと質問をいただいたのですが、このようなことを改善して欲しいなどということがあればできるだけのことをしたいと思えます。長い間、ご清聴いただきありがとうございます。

4. 講演会当日の質疑応答

質問者A：岳野先生、本日は詳しい説明をありがとうございました。やはり、私たち患者が求めていることは2点くらい大きなものがあるかと思いますが、一つは病気そのものの原因の解明。もう一つは、これも先生にお話をいただきましたが、新しい薬というか、有効な薬が開発されて、症状も改善されることではないかと思えます。

それで、新しい薬のお話の中でわからないことがあるので、それについて教えていただきたいと思えます。

一つはシンボニーのお話。リウマチで使われている抗TNF- α 剤だと思います。これが、厚労省のほうに申請がなかなか難しかったと。その中で公知申請という言葉が出てきましたが、文字もよくわからないのですが、それでよいのかどうかということ。

それから、レミケードにしてもリウマチに使われていたお薬をベーチェット病のほうにも適用拡大で使わせていただいていると。現在、ベーチェット病で使うことができるのは、ヒュミラとレミケードということですね。ただ、リウマチのほうではたくさんの抗TNF- α 剤が使われていて、その使われ方も当初からどんどん状況が変わってきているのではないかと思います。

いくつものお薬が使われてきています。

ということは、その中で同じ抗TNF- α 剤であってもよく効く薬であったり、あるいは抗体ができて薬を変えていかなければならないという問題もあるのですが、ほかの抗TNF- α 剤に変えたりすることによって、ベーチェット病にとっても今まで以上に効いてくる可能性があるのではと思います。

そのうえで、適用拡大だったり、いろいろな薬をベーチェット病でも使えるようにしたりするための、一つはレジストリー的なことなのかBDCAFのようなことなのか、どのようなことがあれば、今後適用拡大になってベーチェット病にとっても新しい、よい薬が使えるようになるのか、教えてください。

○岳野先生 実態ですね。実際にレミケード、ヒュミラだけで治療が不十分な方々がどのくらいおられるか、私たちがなかなかつかめないうところで、それがどのくらいあるのかということが一つ。それから、その代替の治療をしている人が実際におられるかどうかということがもう一つなのですね。

私も、シンボニーを1回、使ってみようかなということがあったのですが、その後またヒュミラに戻して何とかなっている患者さんが1人おられるのですが、どのくらいの数があるかという実態の把握が一つ必要だと思います。

それから、TNF- α 阻害薬ですが、抗体製剤であることが非常に重要だと考えられていて、早くから出ていたTNF阻害薬でもエンブレルという関節リウマチに対して使っている薬は、特にぶどう膜炎にはあまり効果はないというデータがあつて、世界的にも推奨はされていません。公知申請をする際も最低の条件は、アメリカやイギリス、フランス、ドイツなどの主要国で実際に保険承認がおりていることが前提にあり、それなりに日本の実績もあることも必要なので、

今のところすぐというのには難しいのではないかと思います。お答えになっているかどうかわかりませんが、そのような道は考えていかないといけないだろうということです。

○質問者A 実際に今、ベーチェット病とは離れるかもしれませんが、リウマチでいろいろな抗TNF- α 剤が使われてきたわけですが、その流れの中でやはり新しいものに使われる薬は、どんどん変わって来ているのでしょうか。効果のある薬というものが新しく出てきているのでしょうか。

○岳野先生 世界的には、ヒュミラが一番使われていると思います。しかし、日本人ではヒュミラだと抗薬剤抗体が出やすく、効果減弱する人が多いものですから、日本ではほかの薬が使われています。

レミケードは、これも抗薬剤抗体が出現しやすいことと、点滴という投与のため長時間かかるという煩雑さもあって、新規の人で選択されることは少ないです。

そのほかにもあるのですが、シンボニーなどは1ヵ月に1回の投与で本人が投与してもよいし、医者が1ヵ月に1回診て投与することもできるので、投与間隔も長いこともあって、今、そちらのほうが実際には使われることが増えている。

そのほかにはシムジアとかいろいろあるのですが、妊娠の人に使いやすいとか、いくつかの特徴があって、使い分けているのが実情です。

関節リウマチの患者さんで、皆が皆、レミケードやヒュミラをやめて新しい薬に移っているかというと、ずっとヒュミラを使っている人もいますし、レミケードを使っている人も一部、いると思います。

○質問者B 先ほどの先生の話で、体質もこの

ベーチェット病には関係すると。その一方で環境要因とか病原体による感染も影響しているというお話でした。

私たちも今までいろいろな先生からベーチェット病の話を聞いたのですが、ストレスが悪いとか、口腔の衛生に心掛けなさいなど、聞いています。実際にそのような生活態度とか置かれた環境とか、病気への向き合い方、それらも病気に影響していることは、ほぼ間違いないと思うのですが、そのような個々の要因がどの程度病気の発生なりあるいは病気の回復といえますか、寛解に影響をしているのか。それらのある程度、数値的に示してもらえると大変ありがたいのですが、要因が多いただけになかなか解析は難しいとは思いますが、先生はどのようにお考えでしょうか。

○岳野先生 非常に難しいご質問ですし、実際にも先ほどもお話したように、遺伝素因、体質というのは確かに重要です。しかし、なかなかそれに対する治療のアプローチというのは、遺伝を変えるわけにもいかないもので、遺伝子に関連する機能を薬剤で調節するしかありません。環境因子の場合は、避ければ、悪化や場合によっては発症も予防できるかもしれないので、とても重要だと思います。ただ、証明したり、数値化したりするのは非常に難しいですね。

一般的に疫学研究でいわれていることは、歯周病とか、やはり口腔内衛生は関与しているだろうということです。これは日本人の環境衛生がよくなってから患者さん重症型は減っているということもありますし、おそらくは関係しているだろうといわれています。

統計をなかなか示すことができませんが、やはり歯が悪い人で重症化する人は多いですね。副鼻腔炎などある方とかも多いように思いますし、そのような体の免疫の状態にかかるところもあるのですね。

ストレスはどのようなところでかかるか。ストレスといっても医学的なストレスは、いわゆる精神的なストレスだけではなくて、身体的なストレスも含みます。引っ越したとか、手術をしたとか、体が疲れている状態はストレスのかかった状態です。だから「疲れ」と訳するのがよいのかもしれません。もちろん精神的なストレスも影響はありますが、どちらも関係している。夜勤が続いて疲れがあった、残業が続いて疲れがあったという時にやはり悪くなることが多いので、自分で避けることができるところは避けていただくのが対策になります。残念ながら、血液検査などの数値で見ること、一般的にもできません。また、ベーチェット病に特化したものもないと思います。お答えにはなっていないのですが、申し訳ありません。

○質問者B レジストリーが医療者のほうで調査をされるとのことですが、生活状況やストレス、口腔内の衛生とか、それらはむしろ患者本人の状況を直接調べたほうがわかるのではないかと思うのですが、いかがでしょうか。

○岳野先生 実はそのとおりで、患者さんも直接、1年に1回状況の調査をすることになっています。最初に入った時と、その後1年間ずつ状況のチェックをすることになっています。それがかなり医者負担になっていて、できていないところがあるのですが、患者さんがお答えをするところもかなりあって、ご協力いただかなければいけないところもあります。それを含めてデータ化していくということにしています。数がなかなか集まらないところがありますが、ぜひ、ご協力いただければと思います。

○質問者C 遺伝因子と環境因子の2つが発病の仮説だと先生はおっしゃいましたが、これに関して2つ伺います。1つは、HLA-B51以

外の遺伝子を持ったベーチェット病の患者さんというのは存在するのでしょうか。

○岳野先生 お話をしましたように、HLA-B51も絶対的なものではないですね。HLA-B51がある人は、ない人に比べるとベーチェット病のなりやすさが5倍くらいになります。今、日本の統計を見ると、2万人ですから6,000人に1人くらいだと思うのですが、ざっくりというと、HLA-B51陽性の人で、1,500人から2,000人に1人くらいベーチェット病になります。HLA-B51以外の人では、だいたい1万人に1人ですから、1万人に1人の病気が1,500人～2,000人に1人になるということで、遺伝素因が関係あるといってもその程度です。診断基準においても参考項目にすぎず、世界的には、HLAは診断のよりどころにはいけないということが統一見解になります。

ほかの遺伝素因は、いろいろなものがあります。白血球の機能、リンパ球であったり、好中球であったりするのですが、白血球の機能に関するもので、そのために免疫の異常が起こりやすくなります。私たちが実際に行っている治療も免疫を抑え込むことにあり、それによってベーチェット病をよくしていきます。

ほかの遺伝子に関しては、病気になりやすい遺伝子と、なりにくいというか、通常の遺伝子との差は、1.5倍くらいですので、1個1個は、たいした影響はなく、いくつかの組み合わせで影響を発揮する可能性があるというくらいです。

だから、ベーチェット病の遺伝というのは、日本ではもう本当に数パーセントしか家族発症は報告されていませんし、多い国でも2割くらいで、遺伝だけで病気が全部説明できるということができないわけではありません。いろいろなことがわかってきましたが、一番関与が深いHLA-B51でさえ診断を確定するものではありません。

せん。今のところは、患者さんの日常臨床に直接役立つものにはなっていませんが、このようなことがわかってきたというところまでだと思います。

○質問者C もう1点は、環境因子だとおっしゃいましたが、その環境因子には例えば、どのようなものがあるのでしょうか。最近よくいわれているワクチンは、その中には入らないのでしょうか。ベーチェット病の患者で、大阪でアンケートを取ったことがあるのですが、7割の方がBCGを打っています。そのことと関係はありませんでしょうか。

○岳野先生 先ほども言ったように、環境因子の中でも、今わかっているものは、歯周病とかストレスとか限られたものになります。生体には病原体が来たぞと体が感知するシステムがあるのですが、ベーチェット病患者の遺伝子を解析すると、その感知システムの遺伝子が疾患感受性遺伝子、すなわち、ベーチェット病になりやすい体質の中に含まれていることがわかりました。具体的に、特定の菌が関係するとか、そのようなことはわかっていません。BCG ワクチンが関係するというデータはないと思います。

最近では、コロナが入ってきた時にベーチェット病がどうなるのか。コロナの感染とか、コロナのワクチンを打った時にどのようなのかということは、少し注目されたことがありますが、ベーチェット病に関しては、直接的には悪化因子などには関係はしていないだろうとされています。今後また、いろいろと出てくれば変わることもあるかもしれませんが、今わかることはそこまでです。

○質問者D 私が今、実際に起きている症状のことで質問です。毎月1回、歯科の口腔衛生に7年くらい行っているのですが、たまたま虫歯が見つかって神経を抜いたのです。薬を入れて、その治療をしないといけないではないですか。もう4ヵ月くらい、ずっと炎症が続いているのですが、ベーチェット病と関係があるのでしょうか。

○岳野先生 可能性はあると思います。ある刺激が入ると炎症が強くなるというのは、ベーチェット病の基本的な症状ですから、その症状は関係がある可能性はありますが、対応が特別なものがあるかということ、ベーチェット病の治療をきちんとすること以外ないのではと思います。

○質問者D 痛いので早く治さないといけないと思っているのですが、神経を抜いた奥の皮膚の炎症がなかなか治まらない状況で長引いているのですが、それが発端となって免疫がもろくなったのか、今、何年かぶりに風邪をひいたりして、やはり本当に口腔内というのは大事だなとつくづく私も病気になって思いました。ありがとうございました。

○司会者 皆さん、まだまだ質問があると思うのですが、ベーチェット病友の会のホームページからでも質問を投稿していただいたら、岳野先生につながるようにさせていただきます。これもちまして、第45回全国総会・医療講演会・医療相談会・質疑応答を終わらせていただきます。岳野先生、本日は長時間にわたりいろいろお話をいただきましてたいへんありがとうございました。■

支部だより

大阪府支部 機関紙「とも」のご紹介

大阪府支部長 馬場光一

大阪府支部は、昭和 50 年（1975 年）に発足し、来年で設立 50 周年を迎えます。現在の会員数は約 100 名で、ベーチェット病友の会の支部のなかにおいても最も歴史があり会員数の多い支部です。昨年度は次のような活動を行いました。

- ・ 支部総会（東大阪市多目的センター）
- ・ 会員の体質に関するアンケート
- ・ 医療講演会（2024 年 3 月、講師：大阪大学附属病院眼科の橋田徳康先生）
- ・ 地域懇談会（2024 年 7 月、高槻市）
- ・ 「闘病記の森」（私設図書館）との交流
- ・ リーダーシップ研修会
- ・ 大和大学との関わり（2023 年 11 月の学園祭でベーチェット病友の会ブース「口内炎相談所」開設）
- ・ 運営委員会の開催（毎月第 3 日曜日）
- ・ 機関誌「とも」の発行（年 4 回）
No. 183 号(23 年 9 月号)
No. 184 号(24 年 2 月号)
No. 185 号(24 年 3 月号)
No. 186 号(24 年 7 月号)
- ・ 大阪難病連の評議委員会に参加（他の患者団体との交流）

以上のように、患者どうしのコミュニケーションを大切にしながら活動しています。今回は機関紙「とも」の最新号（187 号）をご紹介します。もくじは次の通りです。

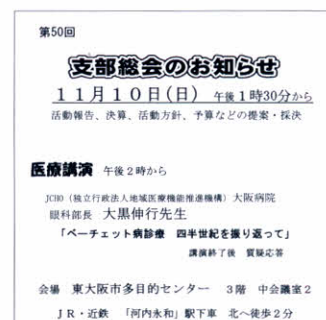
- ・ 総会議案
- ・ 活動報告・決算・監査報告
- ・ 活動方針・役員・予算

- ・ 49 期のありがとう
- ・ 高槻市で地域懇談会
- ・ 難病法ってこういうことなん？！
特定疾患の認定が打ち切り！
- ・ 私の闘病記（ステロイドいやだけど）
- ・ 小学 1 年生でベーチェット病！
- ・ 吹田市難病広域講演会のご案内
- ・ 運営委員会だより
- ・ 事務局だより

私たちの生活に大きく影響する難病法と特定疾患認定の打ち切りの問題をはじめ、会員の皆様から寄せられた闘病記、府下各地で開催している地域懇談会の様子、他団体との交流など、さまざまな身近な話題につ

いて、支部長のこだわりもそのままに、軽妙かつたいへん読みやすい文章（大阪弁ではありません）で書かれていることも大きな特徴です。

ご紹介した「とも 187 号」につきましては、若干の在庫がございます。ご希望の方がいらっしゃいましたら、巻末 P22 の「本部・支部連絡先のご案内」に記載の大阪府支部までご連絡ください。■



「とも」187号表紙

支部だより

岡山県支部 総会・医療講演会を行いました

岡山県支部 坂本真由美

令和6年9月8日、岡山県総合福祉・ボランティア・NPO会館（きらめきプラザ 岡山市北区南方2丁目13-1）にて、ベーチェット病友の会岡山県支部の総会・医療講演会を行いました。参加者は7名でした。会員、未会員に加え、本会顧問の末松佐知子先生（国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所，医薬基盤研究所 難病・免疫ゲノム研究センター プログラムオフィサー）にもご参加いただきました。

総会では令和5年度の活動報告と会計報告、令和6年度の活動方針や役員改選等が審議されました。そのあと、岡山大学病院リウマチ膠原病内科の松本佳則先生を講師にお迎えし「現状での最新情報」に関するご講演をいただきました。質疑応答では、松本先生が質問者にていね

いにお答えくださり、終了時間を過ぎていたにもかかわらず、さらに詳しく説明してくださいました。

病状が一様ではないベーチェット病です。抱えている悩みも様ざまなものがあ、その回答をお聞きするだけでも学べるものがたくさんありました。質問を下さった方もとても喜ばれていました。■



松本佳則先生（岡山大学
病院リウマチ膠原病内科）



写真1 岡山県支部 医療講演会の様子

支部だより

長崎県支部 パネルディスカッションの報告

長崎県支部長 小谷 泉

日時：令和6年7月21日（日）14：00～16：00

会場：長崎県難病相談・支援センター

テーマ：地域で考える患者会の発展（第2弾）

ー認知度向上に向けた課題と方策ー

今回は会場と Web とを繋いだハイブリッド方式で開催し 20 名参加していただきました。コーディネーターを長崎純心大学大学院の学生で平和活動団体 ISSOKU のメンバーである只熊ゆり氏に務めていただきました。

小谷泉氏（ベーチェット病友の会 長崎県支部）
認知度向上に有効とわかりながらできていないことは以下の通りです。

1. ウェブサイトの作成
2. ソーシャルメディアの活用
3. 医療機関や行政はじめ関連団体との連携
4. 地域コミュニティとの連携
5. メディア露出の獲得

大倉聡氏（長崎県議会議員）

1. 露出の重要性

認知度を上げるためには広範な露出が不可欠であり、特にテレビコマーシャルが効果的ですが費用が高いため、現実的には予算がないと難しいと思います。

2. SNS の活用

SNS は無料で広範囲に情報を発信でき、視聴者のデモグラフィックや反応を分析できるため、非常に有効です。特にターゲット層に応じた情報発信が可能です。



写真2 参加いただいたみなさん

3. キャッチコピーの提案

外向け：「もっと知ってベーチェット病友の会」

内向け：「がんばらない、あきらめないベーチェット病友の会」

4. メディア戦略

認知度を上げるためには、テレビや新聞に取り上げてもらうことが重要です。これには SNS で話題性を作り、マスコミから注目を集める方法を推奨します。

5. 話題性の創出

ベーチェット病に関する情報よりも、まずは話題性を高めることが重要です。例として、患者の得意分野を SNS で発信し、認知度向上に繋げてみてはいかがでしょうか。

6. 著名人とのコラボ

芸能人や著名人とのコラボレーションも有効で、認知度を一気に広げる手段として効果的です。

7. 「自分事」としての発信

ベーチェット病を他人事ではなく、自分事として捉えてもらうための発信が重要であり、感情に訴えるアプローチが大切です。

8. 明るい発信

病気のマイナスイメージを払拭するため、明るく前向きな発信を心がけましょう。

このように、SNS を中心にした戦略と、話題性のある情報発信を通じて、ベーチェット病の認知度を高めることが提案されました。

青山昭広氏（諫早市議会議員）

1. SNS 活用の重要性

SNS の効果的な活用が説明されましたが、苦手意識があるとのことで、地域との関わり方を提案していただきました。

2. 地域のリソース活用

民生委員や地域包括ケア推進課など、地域における支援団体や機関の活用が重要。特に地域包括ケア推進課は認知症対策に力を入れており、ベーチェット病など他の難病についても認知度を高める活動が求められています。

3. 患者支援の重要性

難病の患者同士が悩みを共有し、支援し合うことの大切さを強調されました。

4. 議員との連携

議員は身近に感じられ、気軽に声をかけることができる存在であると言われていました。議員と協力し、地域での活動を通じて情報発信を行うことを提案されました。

5. 映画「解夏」の紹介

ベーチェット病を題材にした映画「解夏」が長崎の背景を持ち、地元の人にとっても興味深い作品であると紹介していただきました。この映画を通じて病気について知ることができると言っていました。

6. 地域との繋がり

SNS が苦手な場合には地域のコミュニティを活用し、地域団体との連携を通じて情報発信を行うことを推奨していただきました。自分の得意分野や地域のリソースを活用して、ベーチェット病についての認知度を高めることが大切です。

このように、SNS と地域資源の両方を活用し、議員との連携や地域コミュニティの力を借りて、ベーチェット病の認知度を向上させる戦略を提案していただきました。

中崎秀紀氏（大村市議会議員）

1. ソーシャルワーカーの役割

ソーシャルワーカーの仕事は「繋ぐ」こと。困っている人を行政や福祉制度と繋げることが主な役割です。

2. 認知度向上の必要性

認知度向上のためには、「何を知ってもらいたいのか」と「誰に知ってもらいたいのか」を明確にすることが重要です。ベーチェット病の認知とそれによって生活や患者会の活動がどう変わるのかを整理する必要があります。

3. 伝えたい内容の整理

認知度向上に向けて、「何を知ってもらいたいのか」を具体的に言語化することが必要です。誰に伝えるのか（患者自身か、支援者や関係者か）を再考し、効果的な伝達方法を見つけるべきです。

4. 患者会の役割

患者会の存在意義を明確にし、会の活動がどのように笑顔や安心感を生んでいるのかを整理することが求められます。患者会が提供する支援の具体的な効果や成果をしっかりと伝えることが大切です。

5. 会員数の増加策

会員数を増やすために、患者だけでなく、支援者や家族、企業なども含めた幅広いネットワークを作ることが提案されています。支援者やフォロワーも会に参加させることで、活動の資金や発信力を増やすことができます。

6. イベントや活動の活用

イベントや活動を通じて、認知度向上や会員増加を図ることが提案されています。行事やイベントでの展示や発信が、多くの人に知ってもら

う機会を提供します。

7. 議員との連携

議員と連携し、地域全体に対して重要な活動を広めることが提案されています。議員は、市民や県民にとって重要なことを考え、支援する立場にあります。

8. 整理の重要性

会の活動や目標を整理し、明確にすることで、より効果的な発信と活動が可能になるとしています。

全体として、ベーチェット病の認知度向上と患者会の活性化には、目標や伝えたい内容の明確化、支援ネットワークの拡充、そしてイベントや議員との連携を通じて、より多くの人に理解と支援を広げることが必要であるのご助言いただきました。

大倉聡氏（長崎県議会議員）

SNS は一度覚えれば使えるものの、世代によって使い方に差があり、特に女性は新しい技術に適応しやすいと感じています。SNS の発信者を育成することが大切であり、地道な発信が重要だと思います。毎日、些細なことでも発信し続けることで、情報は届きやすくなります。高額なコマーシャルよりも、日常的な更新が認知度を高めるためには効果的です。要は、継続して発信することが SNS の使い方として最も重要だと考えています。

中崎秀紀氏（大村市議会議員）

最近、道徳の授業が始まって以来、子ども向けの教育プログラムや認知症に関する学びが増えています。地域の高齢者との交流やサバイバー教育が教育と結びつきやすくなり、子どもたちにとってプラスになると考えられます。教育委員会との協力を進めることで、子どもたちのためになる取り組みができるでしょう。また、子どもたちの発信力を活かすことで、困ってい

る人々を支える力にもつながると期待されています。

青山昭広氏（諫早市議会議員）

教育委員会と子どもたちの関係についての話があり、子どもたちに病気の存在を知ってもらうことが重要だと感じています。人と人との繋がりが、同じ病気を持つ人々との悩みの共有が大切であり、病気にかかった際の不安を軽減するためにも、子どもたちに早い段階から知識を持たせることが必要です。地域を巻き込みながら、教育委員会に道徳の授業の復活を活用し、子どもたちに病気について教える機会を増やすことが提案されています。また、学校との関わりを通じて、さまざまな発信方法を検討することも重要です。

とても活発かつ有益なパネルディスカッションとなりました。難病患者会の研究をされています周南公立大学の岡田純也教授に参加いただきました。病気のこと、患者会のことを発信していただいています。他の患者団体からの参加もあり、「難病に対する支援が薄くなり、メリットもないので申請されない人がある」「申請されない人の中には重症で動けない方もおられ、県も掌握できていないため災害の際には問題がある」「個人情報保護の問題で直接に案内を送付できない」「目に見えない病気なのでいじめに発展した子がいた」など課題があがりました。パネルディスカッションで頂戴いたしました貴重なご意見を参考に、今後の活動に生かしていきたいと思います。

最後になりますが、パネリストの大倉先生、青山先生、中崎先生、コーディネーターの只熊様、そして会場に足をお運び頂きました来場者の皆様、Zoom で参加頂きました皆様に深く感謝いたします。■

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 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	〒997-0002 山形県鶴岡市播磨字樋口 1 3 0 koseki.yoichi@gmail.com	TEL 0235-29-2802 FAX 0235-35-0800 携帯 080-1659-0803
宮城県	支部長 赤松雄二郎	〒982-0212 仙台市太白区あすと長町 4-3-58 あすと長町市営住宅 4 0 1 Wd822822@sd6.so-net.ne.jp	TEL 022-247-6173 携帯 080-5575-3216
栃木県	支部長 福田 悟	〒320-0056 宇都宮市戸祭 1-12-4 bt-tochig@kuroreo.sakura.ne.jp	携帯 090-7707-8287
富山県	支部長 河合 喜久	〒939-1513 南砺市野尻野 3 5-2 kawai2810@gmail.com	TEL 0763-22-2948
大阪府	支部長 馬場 光一	〒569-1046 大阪府高槻市塚原 1-7-13-207 0pflk81578w262r@ezweb.ne.jp	携帯 090-8214-4038
岡山県	支部長 芦田 徹	〒711-0914 倉敷市児島味野城 2-1-39 amma@jeans.ocn.ne.jp	TEL 086-470-0366 携帯 090-3379-8504
	窓口担当 坂本真由美	〒700-0802 岡山市北区三野 2-6-26-2 be.oka.3939@gmail.com	携帯 090-2296-9673
山口県	支部長 藤井 英雄	〒742-0021 柳井市柳井 1 0 7 8-3 fuji06@hi2.enjoy.ne.jp	TEL 0820-22-1964 携帯 090-6840-4892
香川県	支部長 多田加代子	〒769-1602 香川県観音寺市豊浜町和田浜 1 3 2 8-5 asuyoutoyo314ab@gmail.com	TEL 0875-52-1787
長崎県	支部長 小谷 泉	〒856-0046 大村市木場 1 丁目 1 0 5 6-4 パレ・ロワイヤル壱番館 2 0 1 号 kotani60096009@gmail.com	携帯 090-3799-6009

関係連絡先のご案内

福島県	小野寺 猛	〒963-8851 郡山市開成 5-19-8	TEL 024-923-0642 FAX 同上
石川県	米田 明三	〒921-8012 金沢市本江町 5-11	TEL 076-291-1544 FAX 076-262-9410
愛知県	森田ゆかり	〒444-0806 岡崎市緑丘 2-23-8	TEL 0564-74-1611 FAX 同上
広島県	江田 保正	〒739-0041 東広島市西条町寺家 6202-8	TEL 0824-23-5956
ベーチェット (サン・フラ ワー)	代表 原川 忠彦		
静岡県	連絡先 秋山 悦子	ybiko1147@gmail.com	携帯 090-8737-7952
茨城県	代表 蛭田 悦子	〒317-0076 日立市会瀬町 2-28-19	TEL 0294-35-0382
	窓口担当 諸岡 文子	〒300-0832 土浦市桜ヶ丘町 30-11 mero-1016@jcom.home.ne.jp	携帯 090-8770-7688

第2回オンライン交流会を開催しました

10月12日(土)15時~17時に2024年度第2回オンライン交流会を開催しました。参加員数は河合会長を含めて8名でしたが、前半は病気のこと、相談したいこと、視覚障害に対するサポート機器や支援制度のことなど、後半は「わたしのお気に入り、好きなものの紹介」というテーマでマイクと画面を共有し、趣味の音楽やファッション、サイクリングなどそれぞれの「推し」についてお話しいただき、リラックスした雰囲気の中、プライベートで楽しいひとときを過ごしました。オンラインだからこそ全国の仲間と気軽に交流でき、入退室も自由。どなたでもご参加いただけますので皆さんもぜひ次回のオンライン交流会、参加を検討されてみてはいかがでしょうか。(和多田)



神戸市内のイルミネーション
(中央区三宮町 写真：和多田康男)

編集後記

今月号から表紙をリニューアルしてみました。いかがでしょうか。伝統と歴史のある「わだち」ですが、変えるところと受け継ぐべきところをしっかりと意識しながら紙面の充実を図って参りたいと思います。

スピード、アクセス、情報量、物理寿命、環境負荷、保管性など、情報発信の手段としてはホームページ、X、You Tube 等の電子媒体にかなうべくもなく、こうやって機関紙「わだち」を皆さんのお手元にお届けする意味や意義がどこにあるのか、編集作業に携わりながら自問の日々ですが、あるいは紙媒体だからこそできること、期待されることもあるはず。であれば SNS 等の他メディアとの連携をよりいっそう深めながら、皆様のお役に立てるような情報や話題を「紙にのせて」確実にお届けしようと思います。本年もどうぞよろしくお願いいたします。2025 年が皆様にとってよい年になりますように。(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 090-8737-7952 芦田 徹 090-3379-8504

＜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 090-8538-4424 (ふくみ)

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）



昭和51年9月7日第三種郵便物認可（毎月6回1、5、11、15、21、25の日発行）
令和6年12月5日発行 O T K 通巻 5836号