

創刊を祝して

心に光を失わず

東京大学 清水 保
物療内科講師



いよいよペーチェット病友の会が正式に発足し、その第一着手として機関誌発刊の運びにいたったことは、今後この会の会員諸氏の相互の連絡、この会本来の結成目的達成のためのもつとも有力な手段として、斯病の診療と研究に従事する者として、まことに御同慶に存じます。

去る五月末に東京大学において二年ぶりに開催された東大五月祭に、医学部学生はペーチェット病の医学的問題と社会的問題を第一の課題としてとり上げ、本病に対する世間のより深い認識のために真摯な努力をされた態度に対し、私は後来の医学徒たちがここに着目した正しい姿勢を頼もしく感じた。

この疾患は、内科的見地からすれば、全身諸所にさまざまな炎症症状を出現し、慢性経過をたどり、これに罹患したものが知る苦悩は、全員諸氏自らが身心に徹して知っておられるもので、本症が示す医学的、疫学的、社会的重大性とこれに対する有効適切な対策の緊急性はおそらく多くの難病といわれるもの

患者さん方は、決して心に光りを失わず、闘病の心を強く持たれて、前向きに人生に對していただきたい。相互の励ましのために、また研究者に對する叱咤激励のために、この「ペーチェット病友の会」機関誌発刊の意義は大きい。この発刊のた

めは、御存知の通り原因もほとんど分らず治療法も確立されておられませんので、皆さん方の不安も大きいのですが、その不安も本病患者の方々の多くが視力障害者ともなうと努力している医師、研究者にとっても貴重なものであり、その意味で沢山の皆様の考えを聞きたいものと思ひます。医師の立場から一言、

後継者の無くなる会であるように

東大教授 鹿野 信一

先日の友の会の発会式に参席させて頂き、この厄介の疾患に不幸にも辛い思いをされている皆様が、私達医師が考えていたよりも、元気に人生と立ちまわっている姿をみるのができました。多くの方々が盲目という不幸に見舞われ、一度は全く途方に暮れ暗黒たる気持ちになった経験をもたれた方々であると思ふと、この友の会のおたがいに助けあい、他の人がこの様な不幸に陥らないようにと願う純粋の気持ちの集まりは私には非常に尊いものと思われ



紙が出るのと事、まだこの病

病気を生活の一部に強く生きよ

田中 一郎
東京大学 視力障害センター 国書

（一九七〇年六月三〇日記）

ペーチェット病友の会の発足を私も心より喜んでいて、この会も視力障害者の方々が多くの場合を伴って相互に連絡をとったり、問題点を世間に訴えたりすることが非常に困難であることは勿論ですが、会を結成することすら非常な努力がはらわれたことと思ひます。この点発起人、世話人の方々の御努力に敬意を表します。

本病は御存知の通り原因もほとんど分らず治療法も確立されておられませんので、皆さん方の不安も大きいのですが、その不安も本病患者の方々の多くが視力障害者ともなうと努力している医師、研究者にとっても貴重なものであり、その意味で沢山の皆様の考えを聞きたいものと思ひます。医師の立場から一言、

ペーチェット病友の会規約

- 第1条 名称をペーチェット病友の会と称し（以下本会と称す）、事務局を東京都におく。
- 第2条 本会の趣旨に賛同し、所定の手続に依って入会する者を会員とする。
- 第3条 本会の目的
1. ペーチェット病についての正しい知識を高め、明るい療養生活を送る
2. 会員相互の親睦をはかる
3. ペーチェット病の原因究明と治療法の確立並びにリハビリテーション対策を促進する
- 第4条 本会に次の役員を置く。
会 長 1名
副 会 長 2名
運営委員（会計を含む） 若干名
顧 問 若干名
但し、各地域に支部を置くことができる。
- 第5条 会長は総会において選出する。その他の役員は会長が任命する。役員任期は2カ年とし、重任を妨げない。
- 第6条 本会の会議は総会と運営委員会とし、会長がこれを招集する。規約の決定および変更、予算の決定および決算の報告は、総会で承認されなければならない。
- 第7条 総会および運営委員会の議事は、出席者の過半数をもってこれを決定し、可否同数のときは議長決定による。
- 第8条 本会の運営に必要な経費、寄附金、その他の収入をもってあてる。
- 第9条 会費は一年一口100円以上とする。
- 第10条 本会の会計年度は4月1日より翌年3月31日までとする。
- 附 則 本規約は昭和45年6月7日をもって発効する。



熱心に耳を傾け講演に聴きいる参会者

病友と共に力強く生きていく気持ちが必要であると考えます。

本会が患者相互の友の会であると共にある意味ではペーチェット病との友の会であると考えて、希望をもって社会復帰への道を進んでいただきたいと心より希望致します。

（一めんよりつづき）

えて行きたいという答弁を得ました。だが、来年度で病友の進行は待つてくれませんか、皆様方の声を何なんでも国政の中に反映してゆきたい、微力ではありますが一生懸命の努力をして参ります。

福田正臣先生 医療費の問題で皆さん大変にお困りのことと思ひます。読売新聞が「光

ありがとうございます

ご出席頂いた方々へ

青柳 盛雄（日本共産党 衆議院議員 地方行政委員）
古寺 宏（公明党 衆議院議員 社会労働委員）
藤原 道子（日本社会党 参議院議員 社会労働委員）
清水 保（東大医学部教授）
鹿野 信一（東大医学部教授）

のプレゼント」という角膜移植のための基金を設けておりますので、これは少なくとも眼科関係のものに治療費を援助するという性格をもっているようなので、相談にのっていただけるものと思ひます。

内山行雄さん リハビリについて入るか、時期が大切だと思ひますが、病歴の浅いものでも入ってよろしいものかどうかでしようか。

鹿野教授 この病友は個人差があり、どの時点でリハビリに入らなければならないか、安定期がまだ不明なため、失明した時の準備をなさいたいというのは治療の上でも、精神的にもわれわれが悩むことです。何回も発作を繰返し、患者さんが心の準備が出来たときに言うべきだと考えます。

荒木善達先生 臨床家として申しますと、治療に当たっているとき、現在のペーチェット病の治療方法では、治療の段階のときすでにリハビリテーションの事を考えて行かなければならないと思ひます。

~~~~~

荒木 善達（東大医学部眼科）  
田中 一郎（国立東京視力障害センター教官）  
小川 健次（岩手医科大学眼科）  
星 兵仁（同）  
本間 昭雄（盲老人ホーム 聖明園）  
福田 正臣（ペーチェット病患者を救う医師の会）  
守屋 美喜雄（同）  
柴田 明子（同）  
赤野 宏之（同）  
伊藤 民枝（同）  
磯部 博明（希望友の会）  
星野 洪郎（東大医学部学生）  
浮見 晴雄（同）  
金子 義晴（同）  
報道関係者  
文化放送 佐藤 隆  
東京放送 笠井 青年  
NHK 小田健夫 川端健一  
フジテレビ 上野 邦治  
同 永田 頼久  
日本テレビ 小林 完吾  
朝日テレビ ニュース 川合公八郎  
日本経済新聞社 岡田 隆夫  
朝日新聞社 永井 忠  
読売新聞社  
東京中日新聞社  
共同通信 原恭夫  
日本医事新報社 椎橋 辰夫  
民社新聞 斎藤夏三郎  
赤旗編集局 柳橋 庸子  
公明新聞 上原 三緒  
民社党本部編集局長 竹林 喬  
（順不同敬称略）

# 友の会発会式に列席して

荒 木 譽 達



六月七日、遠くは北海道の会員も参加され、折からの暑さにもかかわらず、超満員の会場に於て四時間余にわたるベーチエツト病友の会発会式が社会的注目の下にとんど一人の事故者もなく盛大かつ真剣に行われたこと、心からおよこび申し上げます。

又この度は会報発刊の運びとなった由、ようやく本格的に組織づくりが出来実際の活動に入られますまでの発起人の方々はじめ皆様の御努力がのべれます。

さて、先日、発会式に講演された鹿野教授の言葉にもありますように、私共診療に研究にたずさわるものとして、

「もしもし、こちら、ベーチエツト病患者を救う医師の会のもので、厚生関係の陳情にうかがうアポイント（予約）をとりたいのですが、係の人に取ついで下さい、と、ここで、交換手さん、ベーチエツト病つてご存知ですか」

こういふ電話を連日かけて、五政党関係省庁とび歩いたのが、患者友の会結成・全国大会の次の週からでした。

交換手、代議士秘書、五政党の係員の大抵の人達が、正確ではないがその存在を知ってきたことはまことに驚きであり、患者さん方の捨身のアピールが大きく報道されたままものでありましよう。医者

## か弱き力を

### 弾効の剣にかえて

福 山 正 臣

でさえ、あまり知ることの少なかった疾患が、マスコミの舞台に出ること、より濃密に、全国の医師医学生にその概念が把握されたことも、一つの皮肉ではあります。同時に、厚生省の怠慢と不勉強に痛手を与えたのも、皆さんの力でした。

はつきり物をいわねば、大きく叫ばねばいつも見捨てられてしまう日本の精神的風土も問題ですが、通産省厚生局（厚生省の悪口）をいわれて、万事、後手後手の人間不在行政のやり玉にあげられている貧困な行政のもとに、いままで皆さんは大変な苦しみを辛抱されてきたものと思ひます。

科学技術庁への陳情（これは第一日六月十五日に参ったのです）では、病気の説明と対策の現状をきいた係官がまず事態を重視し、来年度といわず、今年度の特別研究調



まことに切実なものがあつた。殊に、既に失明後に社会復帰の準備をはじめるのは遅い、治療中に医師がはつきり社会復帰の準備を始めるべきことを指示して患者に心をきめさせて欲しいとの要望が、若い会員から声を大にして出されたことは、私の知る大方の同病者さん達の声でもあり、文字通りこの病気の事態を象徴したものであつたと思ひます。

ひるがえつて、実際の治療に当っている医師にとり、病状に回復の望みはあるとしても、現状維持又は失明の可能性大なるを想定し、治療中に社会復帰の準備、具体的には点字の習得などをきり出すこと程つらいことはありませんし、無難人をみて十二分の慎重さを要することです。

今年の二月、卒業を間近に控え一応就職は決つていたが、目のどうせ働けな何かも自分自身が納得できることをしたいという願望を捨てきれず、何となく落着かない

## 眼となり杖として

本 間 滯 子

望まれます。

今後共、私共医師もあらゆる面から努力致します。患者さん各位もくじけず、強く生き、互いにはげまし合い、当面の友の会の目的達成のために御尽力下さい。又同時に、医療の日陰で苦しんでいる他の難病の人々の居ることも忘れて、これらの人々に明るく希望を与える範となり得るよう祈ります。

「われわれは陳情というより怒りの気持で参つたのです」

「中途失明者に対する施策は、百年前と全く変つていないじゃないですか」

「保険法の優遇措置を、健康保険法の抜本改正までと逃

面接試験を受けに行き、そこではじめて、先生方や大森さん、福山さんのお二人の患者さんからベーチエツト病について、また友の会についてお話を聞き、ぜひにと思つておりましたところ、幸いにもこのお仕事をさせていただけることになりました。

あれからもう半年近い月日が経ちますが、最初は五〇名余りだった会員も現在では五〇〇名を超える数となり、各方面からの問い合わせも増え、友の会もようやく軌道に乗つて来たように思われます。大森さんと福山さんの呼びかけで発足したこの友の会がここまで来るには、お二人はものごの苦しみで終つていたのだらうかといふことです。

毎日を送つていた時、たまたま目にまとつたのが「ベーチエツト病友の会事務員募集・社会福祉に関心のある方」という新聞の募集記事でした。次の日、早速履歴書を持つ

「外にむかつては効果的なアピールを、内にむかつては客観的資料の把握と理論的再武装を」というテーマで、私達は進んできたのですが、全マスコミを動員した六月七日の皆さんの捨身のアピールは、その効果を数倍にまでたかめて、遂に、厚生省をグロッキーにさせることに成功しました。

皆さん方の力をあわせることが、何よりも大きな力になるべく平凡な事実を知つたこととです。研究費は豊富ではないにしても、励みのついた研究者の先生方、これからのご研究について大いに期待することができましよう、社会福



て面接試験を受けに行き、そこではじめて、先生方や大森さん、福山さんのお二人の患者さんからベーチエツト病について、また友の会についてお話を聞き、ぜひにと思つておりましたところ、幸いにもこのお仕事をさせていただけることになりました。

あれからもう半年近い月日が経ちますが、最初は五〇名余りだった会員も現在では五〇〇名を超える数となり、各方面からの問い合わせも増え、友の会もようやく軌道に乗つて来たように思われます。大森さんと福山さんの呼びかけで発足したこの友の会がここまで来るには、お二人はものごの苦しみで終つていたのだらうかといふことです。

もう一つ、医師の会にいわせていただくならば、この運動を通じて、今まで見失がちであつた医の原点というものを、私たち自身がとりもどしてゆきたい、とこう考へてゐる次第です。

四・五・六・二

ベーチエツト病患者を救う医師の会事務局局長

先頃行なわれた結成大会は天候にも恵まれて予想以上の多くの出席者があつた。だが正直なところ嬉しいといつていいのかわからない複雑な感情にある。

私が発病してすでに一五年余の歳月をへて、いまだその原因も知れず、治療法も確立されずしかも年々この患者が増加して、やむにやまれずこのような会を作り、その筋に働きかけなければ、いろいろ施策がなされないとこの力のない私にその任かどうかと思つていました。大会に明と治療法の確立を願ひ、更に集まりの多い多くの皆様の病気の経験者として、目で見るとは感じませんが、身を調和の中に生かして行きたいと立ち場を国家と社会に伝え

## 祝電

皆様のことに付いては、日頃大森君を通じて詳しくお話をうかがつており心を痛めておりました。本日の結成大会を契機として、更に皆さんの団結を強化し、もつて皆さんの切実な訴えが、早急に実現されるよう、私も一同にがんばりたいと存じます。皆さんの今後のご健勝を心よりお祈り申しあげます。

民社党委員長 西村 栄一

「結成大会の盛会をお祈りいたします」

北海道大沼局内七飯坂町大沼 桜田 金蔵

医師の会準備会が発足したのは今年二月、神田医師会に所属する有志が、開業医としての立場からあまりにも大きな問題が壁として横たわつてゐることに気付き患者や研究者の声を代弁し、(1)本態究明と治療法確立のための助成金の予算化、総合研究班の達成と研究(2)現在罹病中の患者達のため治療設備をもつた更生訓練施設の設立(3)長期療養を要するため健康保険法の優遇措置や療養費の公費負担制の官と会談、東京眼科医会でのアピール、五月には実地医家のための会でのアピールなどを交えながらジャーナリズムへの働きかけを行つてきた。六月十四日には眼科学会眼科医会の講演会に出席して会の趣旨を説明。以後連日のように立法府行政府へ陳情に廻つてゐる。六月十五日に科学技術庁におもむき四六年度特別研究費支出と今年度緊急研究費支出を交渉、自民党大石武一議員ら六人に面会、翌日、自民党本部政調部会へ陳情、十七日民社党公明党本部に、十八日社会党本部及び藤原参院議員に陳情書提出、自民党社会労働部会長長谷垣専一議員と会談、十九日に厚生省を訪ねて医務局、社会局保険局(四めんへつづく)

# 研究班スタート

## 立体的解明に足掛り

これまでほとんどかえりみられなかったベッチェット病研究について、「友の会」の結成や、患者を救う医師の会の数々の運動がようやく実を結び、国はこのほど本腰を入れて助成を行なうことになった。これによって病因の究明、治療法の発見にやっと明るい日射しがさしこんでくる。

内田厚生大臣は六月十日の衆院社会労働委員会、公明党の古寺宏氏の質問に答え、当面、今年度は医療研究助成補助金の中から四百万をさき研究グループに交付すると述べた。

なお、科学技術庁もベッチェット病への対策を考慮中といわれ、今後関係各省庁へより一層の陳情運動が必要である。すでに発表された研究班

## ベッチェット病写真展

百貨店 九月二十日から

九月二十日から二十五日まで六日間、東京有楽町そごうデパート一階で、ベッチェット病をテーマにした写真展が開かれる。

日本チャリティ協会が主催して行なうもので、東京日比谷ライオンズクラブ、カトリック正義と平和委員会、朝日新聞社がそれぞれ後援し、写真家協会所属の田辺順一氏が取材発表する。

写真展は「光と陰」をテーマとし、毎月一回二四回にわたって企画されておき、今回はスモン病に続いて第三回に当たっている。

いずれも社会福祉をとりあげ真摯な態度でみつめ問題を掘りさげ鋭く追究している。田辺氏はベッチェット病をとりあげた理由を次のように語っている。

## 失明するとは限らない

国立視力障害センター 中村 恭平

ニュースで失明率があまりにも高く取上げられたので、現在初期症状にある方が、病状の苦しみにもまして、失明の不安で心を痛めていると思えます。必ずしもそうとは限らないと言ふ事をお伝えしたいと思ひます。

私は四十五才自動車運転手で、昭和四十年発病。軽い発作を重ね治療しながら働いていましたが、四十二年九月突然病状が悪化し通院もおぼつかない程になり、光彩炎、ブドウ膜炎、中心性網膜炎でベッチェットの疑いありとて、大病院歴訪の末、ベッチェット即失明と自覚せざるを得ませんでした。家庭の事情で入院もできず、一年間休職して通院のあぐく、四十二年九月退職せ

語っている。

この病気に罹る人が年々増えつつあるということも大きな問題だが、とくにこれから生活を築こうとする矢先の年代、青壮年層に多いというところは、生活を根柢から崩壊してしまうような重大な障害にさらされるだけにみのがせないものがある。しかも病因もわからず、社会復帰の道も困難と聞く。それに対する行政面の立遅れは、緊急にも報告しなければならぬ窮迫の状況にあると判断した、発表に当たってはあえてセンセーショナルな取りあげ方はやめ、正當な形で世論を喚起したい。これによって、少しでも早くいるる面での協力体制が固められ、問題解決へと進めば幸いと思っている。

## お便りから

会員が五百名を越え友の会の事務局には毎日たくさんの手紙がきます。点字、墨字、ましまですが、みな病氣と闘っておられる方々、拝読して胸熱くさせられます。この機関紙も皆さんの心の寄りどころを役目としておりますので、今後少しづつ紹介させて載せます。なお、今回は許可

☆東京世田谷 H・Mさん この度は皆様の御折衝で友の会の結成がマスコミも大きくなりあげる中で成功し誠に有難う存じました。また厚生省の特別研究補助金の支出が決まり研究班の発足を嬉しく存じます。これはひとえに研究者の先生方の永い間血の汗を流して下さったものと感謝にたえません。私案ですが医師の会、友の会の入会案内のようなものを作成して

## 無料取り付け

## 盲人用ダイヤル盤

電々公社では、盲人でも容易にダイヤル数字の区別できる盲人用ダイヤル盤を完成。盲人施設や家庭に無料取り付けサービスをしている。

この盤はダイヤル中央部に三本のガイドラインを浮彫りにした金属盤をつけたもので数字の識別が簡単。希望者は電々公社二七〇一三八四一へ申込むこと

## 免疫抑制剤

## 軽症に効果?

六月二十日山陽新聞に掲載された記事によると、ベッチェット病の治療に効果的な方法が発見されたという。

この研究は岡山大学医学部大藤内科で行なわれているもので、ベッチェット病は「細菌などが人体に作用し、自己抗体による抗原抗体反応が引き起こす自己免疫病」の一であるという仮説にもとづいて、免疫抑制剤を投与したものであり、これまで軽症のものに對しては顕著な効果があつたという。

## 体験記

## 私は負けない

平野 登子

遊びに行きました。九月の空は真青に気持よく晴れ上り、河原を心地よい風が流れていました。

「あーこんな良い天気なのに旅行に行けないなんて、石ころをひねるやうな川面に水を一杯投げつけました。平子は水面から二度、三度飛び出してから流れにのまれてきました。彼等二人は当時浪人中だったのです。私も空を見あげ「この頃、何だか空や白い壁がすっきりした」といつて笑われたのを今でも

会談、陳情書を手交し厚生行政の怠慢を指摘した。

こうした結果、厚生省は現在の遊休施設をリハビリ施設へ振りかえる事を考慮、訓練士の養成等計画すると約束するに至った。

医師の会はさらに一歩突進んで、ベッチェット病だけでなく、本態不明治療法未確立の難病にも光をあてるべく、難病救済法の制度化を目指し、運動の枠を拡げている。

## 編集後記

全国大会以後、一日も早く皆様のお手元にと念じましては治る」と断言してくれる医師はなかったのです。最初にベッチェット病と診断されたのは東大病院で、そのとき非常に治りにくい事も聞きました。

しかし、視力の十分あった当時の私には、どうしても自分がそんな病におかされているとは考えられませんでした。

自分だけは、という気持ちが朝、いくら目をこすっても霧がかかって物を見るようにしか見えなくて、これが第一回の発作でした。会社の診療所で治療を受け、この時から私の医者との縁の切れない生活が始まりました。

発作ははじめはごく軽く、三カ月位の周期でやってくる程度でしたが、段々発作の回数が増え、目や鼻の裏、皮膚の裏、そのうち眼底に出血するようになってきました。そうなるまで視力が急速に落ちて二目目にして右眼が視力〇・〇八からいきなり完全に失明してしまいました。残された左眼も激しい発作のくり返しで、そのたびに視力を失ってゆきました。

七年目頃からは外を一人で歩くことが困難になり、現在では視野のごく一部で光や、はつきりした色や手動を感じずる程度になってしまいました。そのほか、この病氣特有の紅斑や口内炎や関節の痛みなどにもずいぶん悩まされてきました。

治療はずっと東大病院で受けてきましたが、「溺れる者は水を助けて」といわれる者には、少くありませんでした。時には、大量の睡眠薬を貰った手、指に余るほど尋ね歩きしました。

しかし、何処へ行っても私の満足できる回答は得られませんでした。つまり、「これでいいだき、現会員のかかりつけの医師で未加入の先生に働きかけるという方法はどうでしょうか。——略——

☆宮城県登米郡 T・Iさん 今回「友の会」の発足を知り心から喜び期待している患者の一人です。病歴三年、すでに左眼から右眼にまで転移しつつあり、懸命に治療に専念しておりますが原因治療法の確立されてない現在では文字通り暗黒模索の心持でいます。一日も早く治療法の確立されん事を望んでいます。