

OTK

2021 年 6 月

(No.97)

ニュース

わだち

ベーチェット病友の会

事務局 〒 TEL

大阪府東大阪市

〒 遠田 方

本部mail : t4492a@sky.plala.or.jp

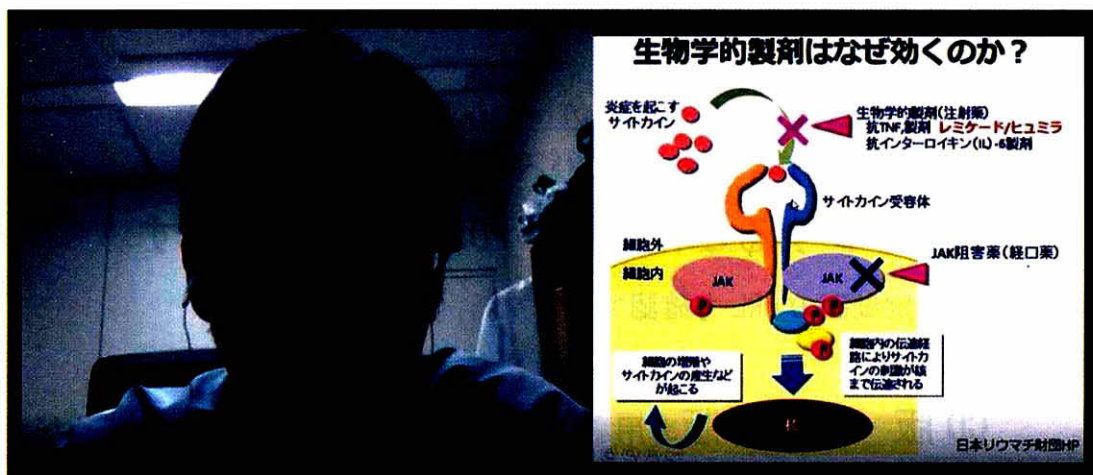
第42回ベーチェット病友の会全国総会・医療講演会報告

2021 年 5 月 30 日(日) 13:30~Zoom による開催

「コロナ時代のベーチェット病診療」

岡山大学病院

リウマチ膠原病内科 松本 佳則 先生



わだちニュース 目次

巻頭言	3
第42回ベーチェット病友の会医療講演会	4
総会報告	21
動画配信について	27
私の闘病記	28
福祉後退に歯止めかからず	35
協賛広告 アムジェン株式会社	39
ベーチェット病患者サミット関連	40
支部連絡先のご案内	42
編集後記	44

ホームページのトピックス欄には、最新情報を掲載しています。

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

<https://www.bhecets-jp.net/>

入会申し込みもできるようになりました。お知り合いにご紹介ください。

ホームページ資料室

<https://www.bhecets-jp.net/Contents/Etcetera/library.html>

ユーザー名（半角）： パスワード（半角）：

ログインするとわだちがPDFで閲覧できます。

限定動画のURLも確認できます。

CD版・テープ版も用意してありますので、遠田まで連絡ください。

巻頭言

コロナの勢いがおさまりません。一体いつまで続くのでしょうか。ますます変異株が出てきているようです。

コロナに負けずと5月30日に私たちはオンラインの総会を開催しました。無事終わりましたが、長すぎて、みんな疲れたという感じでした。

今回は岡山でお部屋を借りて参加できる人とオンラインの人と両方と思っていましたが、直前になって会場がコロナで使えなくなって閉館してしまったので、各自が自宅から参加しました。会場が駄目になったのでどうなるかなと思っていましたが、こういうこともできるんですねえ。時代が変わってきたなと感じています。

松本先生も、気になる患者さんの様子を見ながら別の部屋で講演されたので、これがオンラインだからできるんだなとつくづく感心しました。これからはオンラインの時代だなと思いました。終わってから患者さんが気になるからと、講演が終わって退出されました。松本先生の声がよく通るので、講演も聞きやすかったし、やさしい、いい先生だなと感心しました。



第42回ベーチェット病友の会 医療講演会

コロナ時代のベーチェット病診療

- ・ベーチェット病について
- ・コロナウイルスについて

講師 岡山大学病院 リウマチ膠原病内科 松本佳則先生

自己紹介

1997年 3月 広島学院高等学校 卒業

2003年 3月 岡山大学医学部医学科 卒業

2003年 5月 住友別子病院で臨床研修開始

2008年 4月 岡山大学大学院 入学（リウマチ膠原病をLife workにしたい！）

2009年 4月 研究開始

2011年 3月 同大学院 修了

2011年 10月 University of Toronto, Postdoctoral Fellow

2014年 4月 日本学術振興会 海外特別研究員（兼任）

2016年 4月 University of Toronto, Research Associate

2017年 4月 岡山大学大学院医歯薬学総合研究科 腎・免疫・内分泌代謝内科学 助教

2019年 7月 岡山大学病院リウマチ膠原病内科 診療副科長

2020年 4月 岡山大学大学院医歯薬学総合研究科 研究准教授

ベーチェット病友の会 第42回総会

医療講演会・患者交流会

コロナ時代のベーチェット病診療

岡山大学大学院医歯薬学総合研究科 腎・免疫・内分泌代謝内科学

岡山大学病院 リウマチ膠原病内科

松本 佳則

2021年5月30日

免疫とは

疫病を**免**れる(immunity)

風疹や麻疹に一度罹患して回復すると二度
と同じ病気にかからない(終生免疫)

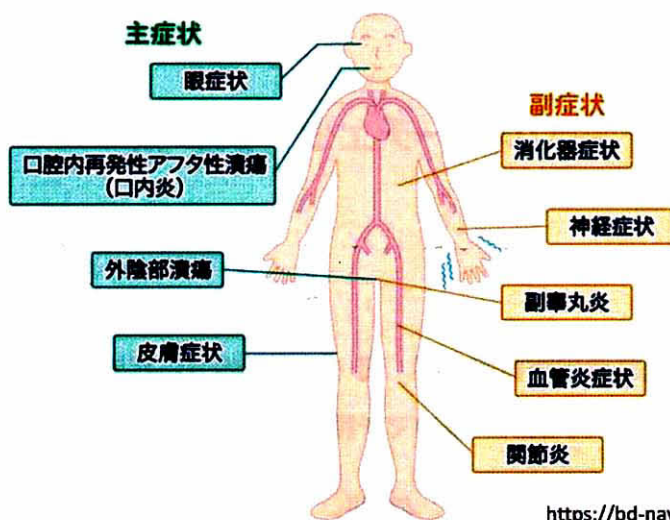
生体から微生物を排除する(感染防御免疫)

アレルギー疾患などの不利な現象もある



自己と非自己を識別し、非自己を**排除**する機構

ベーチェット病の症状



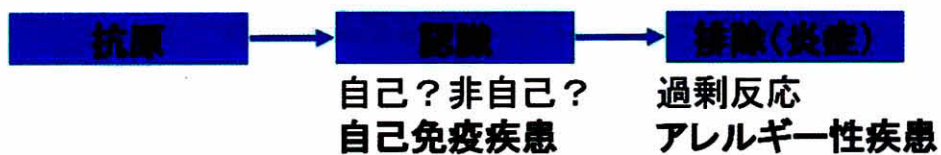
免疫の異常

外来抗原に対して過剰な示す過剰な免疫反応

→アレルギー疾患

自己の持つ抗原に対して起こってしまう免疫反応

→自己免疫疾患(膠原病)



ベーチェット病の検査

1) 皮膚の針反応 (needle test)

注射針を刺したところに24～48時間後して赤みや膿が生じることがあります。ベーチェット病の活動性を反映していると言われていています。

2) 非特異的炎症反応

末梢血の白血球増多、赤沈値の亢進、CRP、フィブリノゲン、補体成分などの増量がみられます。リウマトイド因子や抗核抗体は陰性です。

3) 免疫学的検査

本症ではHLA-B51陽性者の比率が高く、血清免疫グロブリンの中でIgA, IgDの増加例が多いことが知られています。

確定診断をつける臨床検査はありません。

ベーチェット病の特徴



再燃と寛解を繰り返す

ストレス

感染症

睡眠不足

<https://bd-navi.jp/about/>

ベーチェット病の治療

ベーチェット病治療の考え方

1) 生活指導

まず、ベーチェット病の増悪因子となる、過労・寒冷・気圧配置の変化・感染・外傷・精神的ストレス等に注意します。

2) 薬物治療

治療の対象になる病態の重症度及び後遺症を残す可能性の有無により治療の優先順位を決め、治療法を選択します。

(1) 生命の危険への影響もさほどでない粘膜皮膚病変や関節病変

(2) 眼症状

(3) 生命の危険を伴う又は重大な後遺症を残す特殊病型



コルヒチン

ユリ科の植物に含まれるアルカロイドで、もともとは痛風の治療薬として用いられているものです。

免疫抑制剤ではありませんが、多核白血球の遊走能を抑制する作用があります。現在、**ベーチェット病治療薬の第一選択**となっており、比較的軽症例に最初に投与される薬剤です。

投与量は1日0.5～1.5mgです。胃腸障害、白血球減少、血小板減少、精子の運動減退などの副作用があります。**子供を作りたい男性、女性には適しません。**



シクロスポリン

ベーチェット病の病態に深く関わっているTリンパ球（T細胞）を選択的に抑制する免疫抑制剤です。

現在、**ベーチェット病の第二選択薬**と考えられていますが、症例によっては、最初から投与することもあります。

副作用として、**腎障害、肝障害**、高血圧、歯肉肥厚や神経ベーチェット病様症状の出現などがありますので、注意する必要があります。

免疫抑制薬 (関節リウマチの基本薬)

メトトレキサート (リウマトレックス、メトレート)



長所

- ①リウマチを改善させる効果が高い
- ②週1-2回の内服でよい
- ③他の薬剤の効果を高める

注意点

- ①効果が出るのに時間がかかる
- ②妊婦さんには使えません
- ③副作用
(感染症、肝・腎障害、血球減少、間質性肺炎)
→少量から少しずつ増やしていく

抗TNFα抗体療法

インフリキシマブ (商品名 レミ
ケード：点滴)

ベーチェット病による難治性網膜ぶ
どう膜炎
腸管ベーチェット、神経ベーチェッ
ト、血管ベーチェット



アダリムマブ (商品名 ヒュミラ：
皮下注射)

腸管ベーチェット
非感染性の中間部、後部又は汎ぶど
う膜炎
ベーチェット病



ステロイド



長所

- ①効果が早い
- ②ステロイド剤は炎症抑制に強力な効果

注意点

- ①ステロイド剤は急にはやめられません！
- ②副作用（胃潰瘍、感染症、骨粗しょう症、血糖上昇、白内障など）
- ③胃薬、骨密度改善薬などと併用する

ステロイドの内服投与は長期視力予後に悪影響がある（再発が有意に増加する）と言われており、内服治療はやむを得ない場合にのみ、必要最小限度の量で投与

症状緩和薬



痛み止め（ロキソニン、セレコックスなど）

長所

- ①効果が早い

注意点

- ①副作用（肝・腎障害、胃潰瘍など）
- ②胃薬と併用する

症状緩和薬を上手に使いましょう！

日常生活の負担を減らす工夫

- 疲れやすくなるので時間に余裕をもって行動する
- マスクなどで感染予防を心がける
- 体調がよくても、疲れを感じたら安静にする
- 家事や仕事で無理をしない
- 患者会などを通じて病気の理解を深める



ベーチェット病 最新治療



オテズラ(アプレミラスト) (PDE-4阻害薬)

	朝	夕	
1日目	 10mg	1回お薬を 飲みません	10mgを朝に1回1錠
2日目	 10mg	 10mg	10mgを朝・夕に1回1錠
3日目	 10mg	 20mg	10mgを朝に1回1錠 20mgを夕に1回1錠
4日目	 20mg	 20mg	20mgを朝・夕に1回1錠
5日目	 20mg	 30mg	20mgを朝に1回1錠 30mgを夕に1回1錠
6日目以降	 30mg	 30mg	30mgを朝・夕に1回1錠

ベーチェット病の口内炎、乾癬(皮膚疾患)に効果あり！
おそらく陰部潰瘍にも？

Review

One year in review 2019: Behçet's syndrome

G. Hatemi¹, E. Seyahi¹, I. Fresko¹, R. Talarico², V. Hamuryudan¹

インターロイキン1阻害薬(イラリス:カナキヌマブ)

眼病変/口内炎/関節症状に効果あり？



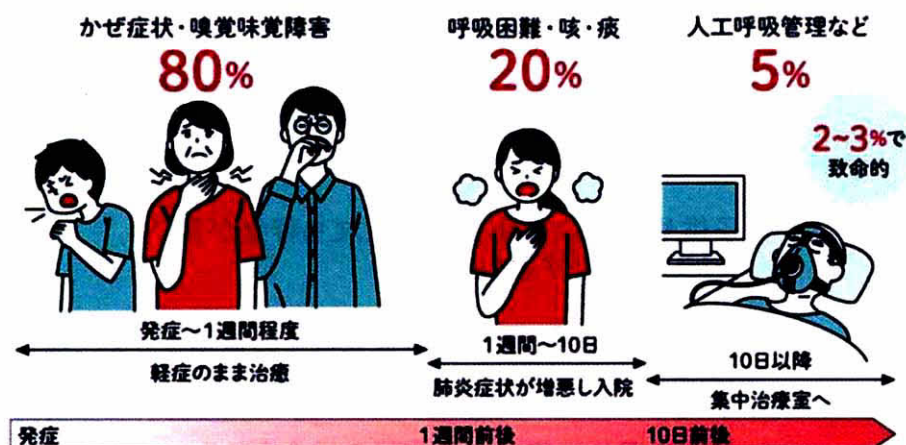
インターロイキン6阻害薬(アクテムラ:トシリズマブ)

血管ベーチェットに効果あり？



コロナウィルス感染症について

コロナウィルス感染症の臨床経過



https://www.khosp.or.jp/corona_information/

コロナウィルス感染症のQ&A 1

・潜伏期間は？

→1-14日

→濃厚接触者は、14日間の隔離が必要

・発症する2日前から発症後7～10日間程度が感染可能期間

→その期間に接した人が濃厚接触者

→重症者ほどその期間が長くなる

・感染経路は？

→接触感染と飛沫感染（尿、血液、便からも排菌が確認されている）

コロナウィルス感染症のQ&A 2

・無症状でも感染性はある？

→あります

・感染者の3-5割以上が無症状（実際にはもっと多い）

→実際の感染者はconfirmed caseの約10倍と推定

・子供や若者は感染して発症しても軽症が多い

（ただし重症化することもある）

・軽症であっても、倦怠感や発熱などの後遺症が続く場合がある

・食欲不振や下痢が主な症状の場合もある

・インフルエンザと同時に感染することがある

コロナウイルス感染症のQ&A 3

- ・嗅覚や味覚異常がある時は、重症化しないことが多い
- ・喫煙者は重症化しやすい(と言われている)
- ・小児で、川崎病に似た全身炎症性疾患を発症すること
がある
- ・若年者で、脳梗塞などの血栓症を発症することがある
- ・感染しても80%の人は、他人に感染させない

治療に対する考え方

- ・ウイルスの感染形態(RNAウイルス)
→1. 侵入 2. 複製(RNAポリメラーゼ) 3. 増殖 4. 拡散
- ・特効薬はなく、基本的には対症療法
- ・重症化
→サイトカインストーム、急性呼吸窮迫症候群(ARDS)が起こる

ワクチンの有効性

Table 2. Vaccine Efficacy against Covid-19 at Least 7 days after the Second Dose.*

Efficacy End Point	BNT162b2		Placebo		Vaccine Efficacy, % (95% Credible Interval)‡	Posterior Probability (Vaccine Efficacy >30%)§
	No. of Cases	Surveillance Time (n)†	No. of Cases	Surveillance Time (n)†		
Covid-19 occurrence at least 7 days after the second dose in participants without evidence of infection	(N=18,198)		(N=18,325)		95.0 (90.3–97.6)	>0.9999
	8	2.214 (17,411)	162	2.222 (17,511)		

2回目の投与から少なくとも7日後に発症したCOVID-19は
ワクチン群：8例 プラセボ群：162例

→BNT162b2ワクチンの2回投与接種での1週間後以降の有効性は95% (95%信頼区間 90.3%–97.6%)

ワクチンの安全性(全身症状)

・mRNAワクチンのアナフィラキシーショックは？

→21/1,893,360人(0.0011%、米国CDC)

→全例回復している

・殆どが注射後30分で発現

・何らかのアレルギー体質の人は要注意



ワクチンに期待すること

- ・発症予防(あり)
- ・重症化予防(あり)
- ・感染予防(まだ不明)

ワクチンを打つべき人

1. 以下の病気や状態の方で、通院／入院している方
 1. 慢性の呼吸器の病気
 2. 慢性の心臓病(高血圧を含む。)
 3. 慢性の腎臓病
 4. 慢性の肝臓病(ただし、脂肪肝や慢性肝炎を除く。)
 5. インスリンや飲み薬で治療中の糖尿病又は他の病気を併発している糖尿病
 6. 血液の病気(ただし、鉄欠乏性貧血を除く。)
 7. 免疫の機能が低下する病気(治療中の悪性腫瘍を含む。)
 8. ステロイドなど、免疫の機能を低下させる治療を受けている
 9. 免疫の異常に伴う神経疾患や神経筋疾患
 10. 神経疾患や神経筋疾患が原因で身体の機能が衰えた状態(呼吸障害等)
 11. 染色体異常
 12. 重症心身障害(重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態)
 13. 睡眠時無呼吸症候群
2. 基準(BMI 30以上)を満たす肥満の方

Withコロナ時代のベーチェット病診療

- ・活動性をコントロールする
- ・合併症を増悪させない
- ・可能な限りプレドニンを漸減中止する

膠原病患者のワクチン接種に関するガイダンス

- ・膠原病患者がコロナウィルスに感染すると、健常人よりも入院リスク、重症化リスクが上がる
- ・膠原病患者は健常人よりも早くワクチン接種をすべき
- ・膠原病患者のワクチン接種において、既知のアレルギー以外に禁忌事項は知られていない
- ・免疫抑制療法施行中の患者は、ワクチンに対する反応性が弱いかもしれない
- ・ワクチン接種後の原疾患フレアのリスクは存在するが、ワクチン接種による有益性が上回ると考えられる

総会報告

5月30日に岡山で全国総会をオンラインでしました。

当日は27人の参加でした。オンラインだったので、日ごろはなかなか参加できない人も参加していただきました。

JPAの新しく会長になられた方からのメッセージと岡山難病連からの祝辞をいただきました。

総会は1時半から開会して、スムーズに終わりました。

次は10分間休憩した後、2時20分から医療講演が始まりました。先生は入院患者さんを診た後、かけつけてきてくださいました。その点がオンラインで楽ですよ。またすぐに心配な患者さんがいるので、終了後病室に戻られるそうでした。先生の講演は1部はベーチェット病の症状や最近の薬についてお話がありました。休憩をはさんで2部からはコロナについて、基礎疾患を持つて人のワクチンとの関係など、こまごましたことも教えていただきました。

講演が終わってから退出され、入院患者さんのもとに帰られました。

我々は交流会をしました。各部屋に分かれたりして、個別相談をしました。

6時前に終わりました。ああ、長かった（ああ、疲れた）

岡山県支部の方たちが担当していただいたので助かりました。ご苦労様でした。

（遠田 記）



参加役員 感想

「第42回ベーチェット病友の会全国総会・医療講演会・医療相談会・ルームワーク」

まず初めに岡山県支部の役員の皆様に御礼申し上げます。
岡山大学病院リウマチ膠原病内科の松本先生の医療講演会では、ベーチェット病の基本的な症状の説明、現在の薬の最新情報や副作用を聞くことが出来ました。COVID-19では変異株に有効性があるワクチンなどの詳細を丁寧に教えて頂きました。
医療相談会ではワクチン接種の必要性も改めて感じました。
質問コーナーでも患者からの質問も丁寧に対応して下さい、松本先生ありがとうございました。
ルームでは皆さんが今思っている不安や悩みも聞けました。
岡山県支部運営で初のインターネットでのベーチェット病友の会の総会・医療講演会・医療相談会・ルームワークに参加出来て良かったです。
難病患者の患者会研究 岡田 純也先生、国立研究開発法人 オブサーバー 末松 佐知子様も参加して下さい心から感謝致します。
ありがとうございました。
多田

ネット会議による総会、医療講演会、相談会に参加しました。
とてもよかったと思います。
コロナの心配もなく移動や経済的な負担もありませんでした。参加できなかった会員の方も動画をネットで見ることができるようです。
今回ご尽力いただいた岡山県支部、本部関係者にお礼もうしあげます。
河合

講師の松本佳則先生並びに遠田会長、岡山県支部の方々をはじめ、総会、医療講演会・相談会に携われた多くの皆様に感謝します。

コロナ禍でオンラインでの開催になり、準備、運営に当たられた方々には負担を掛けることとなりましたが、おかげで、全国在住の会員皆様が参加することができました。

会員にとって、友の会が一層、身近なものになったものと思います。

藤井

リモート参加による初の試みでしたが、少々の戸惑いはあったものの、無事終了できたことを喜んでいます。

今後、支部長会議だけでなく、患者家族交流会もリモートでできるようにしたいと考えています（今回の感想次第）。

今回の総会（計画→実行→評価）の結果を楽しみにしています。

また、会員さんのリモートでの参加の推進に期待します。

将来的には、オンライン診療につながるような活動をしたいものです。

芦田

総会は早くてよかったです。休憩時間が短かったので大変でした。

全体的に長時間で疲れました。医療講演は松本先生の話は勉強になりました。

岡山県支部の中尾さんの司会は上手でした。

赤松



参加会員 感想

本日の会に参加させていただき、誠にありがとうございました。

大変勉強になりました。患者である母に内容を伝えたいと思います。

K 様

本日は大変ありがとうございました。

顔出しをしないままの参加ですみません。

岡山大学の松本先生のお話は、大変詳しく、勉強になりました。

新しい薬としてオテズラの紹介がありましたが、昨秋、試し、口内炎と陰部潰瘍に非常によく効いたのですが、副作用の消化器症状が強すぎ、断念しました。

効き目が合う人にとっては、大変有効になると思います。

コロナの間に会があったことに感謝しております。

ありがとうございました。

I 様

今日は本当にお疲れさまでした。

準備から進行までどれだけの労力だったことかと思います。

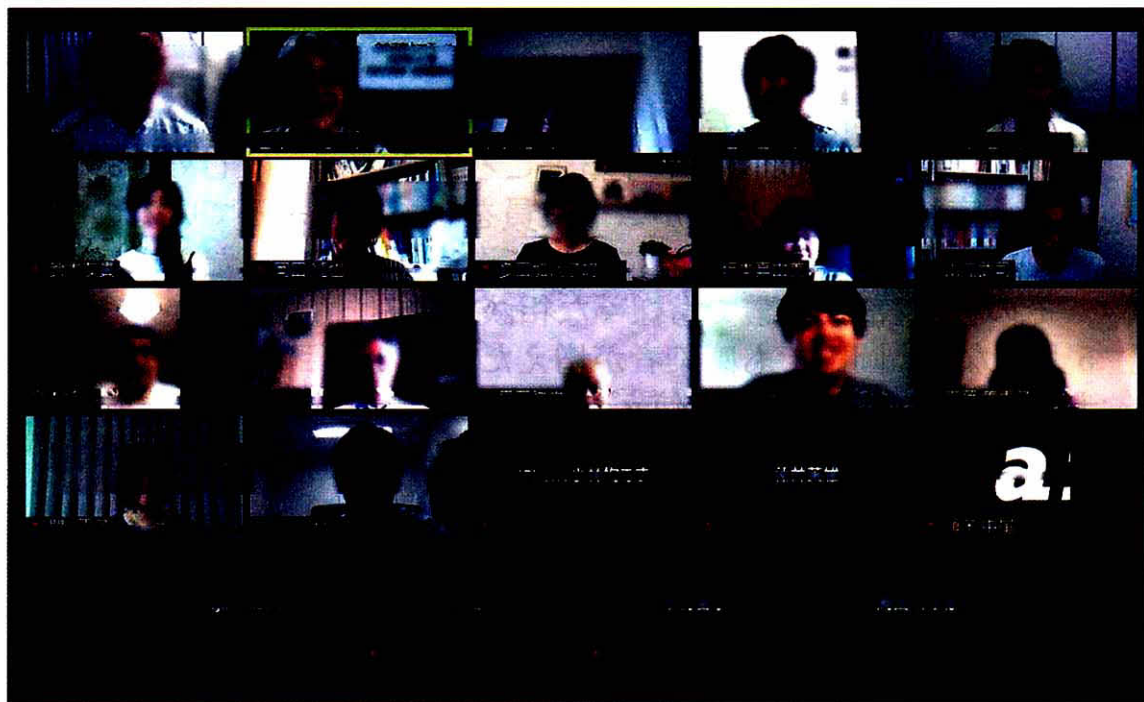
心から感謝します。

S 様

わざわざ連絡くださりありがとうございました。ベーチェット病が分かり色んな不安もあるなか、このような動画がありいろんな選択の参考にさせて頂きたいと思いました。

O 様

ご感想やご要望をお寄せください！



ベーチェット病友の会の運営にも役立てたいと考えていますので、
お気軽にご意見やご要望、そして感想などメールでお知らせください。

[ベーチェット病友の会 | お問い合わせ \(behcets-jp.net\)](mailto:tomo@behcets-jp.net)

<https://www.behcets-jp.net/Contents/Etcetera/contact.html>

tomo@behcets-jp.net

総会準備について

岡山県支部 中尾順子

岡山で第42回の総会をしましょうと準備を進めるため、まず支部長会議をオンラインで開催するところから準備をはじめました。

視覚症状をお持ちの方が数名役員をしてくださっているので、なるべく接続が簡単になるように考えて進めさせていただきました。

その後、支部長会議でも様々な相談が進み、情報共有ができました。5月になり、岡山でも感染者が増えたため2度目の緊急事態宣言となり、予定していた会場が使えなくなりました。

急遽、講師の先生も含め全員がリモートで参加していただくこととなりました。

5月16日（日）参加いただく皆様と練習の時間を持ち、ログインとマイクや画面のON・OFFを練習し、簡単な自己紹介で病状の話などいたしました。

参加の皆さんの笑顔にお会いできたのが何よりうれしく、オンライン会議の準備をさせていただいて本当に良かったと感激しました。

もちろん本番当日も皆様のご協力により大変スムーズに進行いたしました。本当にありがとうございました。

今後も症状別、年代別で交流会も企画出来たらいいなと考えていますので、ぜひお声をあげていただきご参加ください。



総会当日の記録動画のご案内

URL をご存じの方だけ閲覧できる限定公開にてユーチューブ動画を UP しておりますのでご確認ください。会員・ご家族、ご共有いただいて構いません。ベーチェット病友の会の輪が広がり活動ができますようにご協力ください。

総会記録動画 2021 年 5 月 30 日 13 : 30～



https://youtu.be/hbItvim_TgY

ベーチェット病について <https://youtu.be/Q2VCmbuEJ5c>



コロナウイルスについて <https://youtu.be/mRqcZGIXjQg>



医療相談会 交流会



<https://youtu.be/AN3XLRUQe98>

私の闘病記

あるパーチェット病患者の手記
病気で狂わせられた人生を振り返って

☆両親の離婚で大阪へ

私は、昭和29年生まれで兵庫県美方郡の出身です。有名な湯村温泉のとなり町です。中学校2年の時に両親が離婚して、母と弟の3人で兄の就職先・大阪市平野区の、ある肉屋さんに同居させてもらうことになりました。

私は、父が嫌いだったので別に苦にも思いませんでした。中学校の学級全部、幼友達などたくさんの友達に別れるのは淋しい思いもありましたが、それ以上に、都会に住めるというワクワクした気持ちが強かったですね。

☆苦労がたり母は胃ガンで入院

そして半年して、今度は羽曳野市の中学校に転校、次に東大阪市の工業高校を卒業しました。その頃あたりから、これまでの苦労が積み重なり、母



は胃ガンで入院しました。ちょうど弟が夏休みでもあり昼は弟が看病し、私は勤めはそこそこに夜の看病をしていました。時々交替もしていましたが、8月頃で暑いせいか食欲はあまりなく、パンと缶ジュースで、バランスのとれた食事はしていません。なんだか体のだるさが強かったのですが、しかし、若い体力で気にしていませんでした。その8月末に母は死亡しました。

☆体がだるくて仕事続かず

それからまた仕事に就きました。クラフトテープ（紙テープ）、セロハンテープなどを機械で巻く仕事です。自宅から西成区天下茶屋にある会社まで1時間以上の通勤で、朝いつも体がだるく、自分もいかげんな性格になったせいもあって、通勤がバカバカしくなりました。途中、大阪城へ寄って弁当を食べ、寝転がって1日過ごし、兄弟のいる自宅へ仕事してきたかのように帰る。そんな日が週に2～3度ありました。よくパチンコをして、いつも財布はピーピーです。

☆ベーチェット病の発病

12月に入って工作中、足首は腫れて痛いし、陰部も潰瘍でグチャグチャ、パンツについて痛いなんのって、友達に見せると「変な病気もらったな」と言います。でもそんな覚えはありません。すぐに病院に行けばいいのに、ベーチェット病とは知らず、無頓着で放っておいたのです。

正月に弟と親戚のところへ泊まりがけで、スキーに行きました。大阪へ帰って工作中、忘れもしません、昭和49年1月16日です。急に両眼が黒い点々で、目の前いっぱいです。いったい何が起ったのかパニックになって、すぐ工場長に言いまして、道路の白線を頼りに阪大病院へ行きました。

眼科の三村先生に診てもらったところ、眼に注射を打たれました。ベーチェット病でブドウ膜炎と言われるまで、なんだかすごく長い時間を感じました。

この病気は何だろうと、すぐ本屋へ行って調べました。“失明の可能性あり”それを見て、さすがにショックです。「ええいもうどうにでもなれ！」の気分です。

☆やけをおこして家出

自宅へ帰っても面白くなく、回りのことなど関係ないと家出をしました。

何のあてもなく梅田を歩いていたら「兄ちゃん仕事せえへんか。」と声をかけられ、失業中の自分にはありがたいことと案内されるまま、住み込みで働きました。阪大病院へは症状が落ち着いているのもあって、通院もせずにはあったらかしです。

仕事は、建設作業場の雑役作業で、1日の仕事が終わりますとマイクロバスで寮へ帰ります。そこは、20畳部屋に人間を20人ほど詰め込んで、各自フトンでゴロ寝です。1人が酒に酔ってさわぐと、仕事の監視人がその人を思いきりどつくんです。

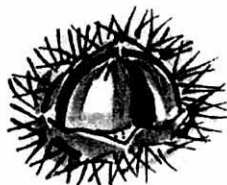


作業員のほとんどがおつちゃんばかりで、噂を聞きますと、親方は元ヤクザとのこと、脱出しなければと思い、風呂屋へ行くふりをして、風呂道具は風呂屋の下駄箱に入れてすぐ電車に乗りました。

☆大阪城の小屋で寝る

京橋でおりて、どこか寝るところはないものかと、大阪城の運動場で小さな小屋を見つけました。そこは、材木とか道具類。その横に厚いマットレスがあったのには、小躍りするほど喜びました。朝になって「こら、ここで何してるんや！」の声で起こされて、謝って訳を言いますと、「かわいそうにな、がんばれよ。」と言ってくれました。

すぐ東大阪市にある松下冷機という会社へ面接に行きました。寮へ帰っても、こちらは大きな会社に入社が決まっているし、心強いものです。親方に話すと「約束が違う。」と、でもあっさり辞めさせてくれました。次の日きっちり給料を精算してくれ、夫婦で荷物を持っていただき、駅まで送ってくれたのには驚きました。意外な展開に私はうれしくて仕方ありませんでした。



☆空腹に負けて、パンを盗む

鶴橋にアパートを借り会社へ行きました。仕事はエアコン、冷蔵庫など流れ作業をする部署へ。私は手押し車で部品を運ぶのです。9時から5時まで100メートル以上を行ったり来たり、足首は腫れ上がって、社内の風呂場の鏡で見ますと、両目が真っ赤になっています。

アパートへ帰っても、保証金と家賃先払いでわずかなお金しかなく、食事のままなりません。電車賃を浮かすため会社まで歩くのですが、途中、朝早いこともあって、パン屋の横にまだ切っていない食パンが山積みされているではありませんか。思わず、あたりを見回してから1本盗んでしまいました。仕事も無断欠勤を3日して、次の日、呼び出されてクビでした。

アパートの近くを歩いているとパチンコ屋に閉店作業員募集の張り紙があります。すぐ頼んだところ、快く使ってくれました。1時間ほどで作業は終わり、時給1,500円、月4万円ほどになりました。昼はビルの清掃で、けっこう収入が良くなりました。

余裕が出ると遊ぶ事も多く、ま、この病気になってからは、とことん楽しまなければの気持ちなので、お金は残るはずありません。

☆目の炎症激しく自殺をはかる

昭和50年頃、右目に炎症が起こり始め、日赤病院で眼注ばかりの治療で炎症の回数も多く、右目は殆ど見えず視力はわずかに手の動くのが見えるだけの手動まで落ち込みました。

気分も落ち込み、アパートで、たばこの葉位で死ぬはずもないのに、二つまみ食べてから、精神的緊張のせいか心臓がドクン、ドクンと強く鳴りだしました。管理人さんに救急車を呼んでもらい、車内で「死のうと考えてやっしまいました。」と言うと、救急隊員の人は「まだ若いのに、気を強く持って」と励ましてくれました。

病院の先生は、「食べるものがないからって、たばこを食べることないやろハハハ……」



☆東京へ行くが、右目激痛

数日して、少しお金もあるしアパートを出て、以前から憧れていた東京へ行きました。映画に出てくる東京駅、池袋、新宿、上野と回り、駅前の立ち食いうどんを食べてみると醤油からいし、食堂で食べるにも値段が高く、満足出来た食事ではなかったように思います。

やがて、お金がなくなり、新宿駅前のパチンコ屋へ使ってもらうように頼みますが門前払い。これが昭和51年12月頃の話です。あてもなく、都心から離れた亀有駅で下車したところ、運良く駅前のキャバレーにボウイとして勤めることが出来ました。

ある日、仕事が終わってから右目がすごい激痛です。国民健康保険もないし、とっさに冷たい缶コーラを右目に当てた時、気持ち良く痛みが楽になったのは嬉しかったですね。

☆右目失明、漢方薬始めるが

昭和52年1月大阪市西成区のパチンコ屋に住み込みで勤務。この時、右目は完全失明、左目は0.6ぐらいでした。

このままではいけないと、まず頭に浮かんだのは漢方薬です。食堂のテレビで天王寺のオースギ漢方の宣伝をしていました。あ！これだ、でも保険は効きません。当時パチンコ屋の給料が

たぶん8万円ぐらい、漢方薬が1ヶ月2万円と少しだったと思います。

目の調子が悪い時は京橋にある福地眼科に通院。そのおかげか、目、体とも落ち着いていたようでした。

仕事は最初は面白かったけど次第に嫌気がさし、1年で辞めました。

今度は門真にアパートを借りました。当時、面接に行って、すぐ仕事と食事、宿にありつこうと思えばパチンコ屋が一番手っ取り早かったですね。

京阪大和田のパチンコ屋に入店しました。そこでは、同年代の親友ができ、今でも思い出しますが楽しいものでした。

近くの薬局で自然食品とか、体にいいと言われるものは何でも買いました。給料の3分の1は使っていたのだから、薬局もいいお得意だとサービスのいいこと。

しかし、ある日、右目がすごく痛く、明るい外へ出ると痛くて歩きにくいのです。前から良いと聞いていた京都の東寺にある眼科へ。途中喫茶店で軽い食事でもと食べてみましたが、吐き気がして食べられません。診てもらいますと右目の眼圧が44もあったのです。失明していてもこんな事がおきるのです。点滴注射をしてもらっているうちに、すぐに楽になったのは驚きです。先生から「痛む時だけのみなさい。」とダイヤモックスが出されました。

☆食堂で仕事中に倒れる

次に変った仕事をしてみたいと、新大阪の有名な食堂でウェ이터として働きました。今度は仕事中に注文品を運ぶ途中、目の前がクラクラして、お客さんの膝にこぼしてしまいました。店長がすぐ来て、「井上君、少し外へ出て休みなさい！」と言われ、何とか出のですが、構内を歩くにも歩けないのです。うずくまっていると、若い女性の方が「大丈夫ですか？一緒に喫茶店で休みましょう。」と言われたのですが、私はありがたくお礼を言って遠慮しました。きれいな女性で、後でやはり世話になっておけば良かったと思ったものです。

いつからか、便が山羊の糞みたいにコロコロしていました。それは、腸から少しずつ出血していたのでしょう。数日経ってもう動けません。門真の市役所に行こうにも、10歩進んではゼーゼー言いながら座り込むの繰り返しです。笑い話みたいですが、本当に電柱に抱きついていました。

市役所で手続きをしてもらい、寝屋川の病院に即入院。輸血を3本している時、体が元気になっていくのがよくわかります。腸は検査したところ異常は見つかりませんでした。

昭和54年の年末、担当医は「正月の間は入院していなさい。」と言いました。

☆弟と再会、しばらく自宅療養

病院でおせち料理を食べている時、
すごく淋しいものを感じました。

看護婦が私に「面会人ですよ。」と
言うのでロビーに出てみると、なんと
弟が立っているではありませんか。
「どれだけ心配したか、あっちこっち
探したんだぞ。」と涙ながらに言うの
ですが、私は悪かったとしか思わず、
会いたかったとは思わないのです。

私は、冷たい人間に変わったので
しょう。

すぐ退院して、2年間自宅療養とい
う形で生活保護を受けました。

一度右足でしたか、赤く腫れあがっ
て痛く、試しに濃いドクダミ茶を飲ん
だだけで尿をすると局部が痛いんで
す。何だろう！腫れがどんどん引いて
いくではありませんか。体内の毒素が
抜けたのでしょうか。それと、薬局のす
すめでキョーレオピンを飲み出してか
ら、ピタッと目の炎症が止まりました。

☆盲学校に入学して資格取る

昭和57年4月、市立盲学校に入
学。この3年間は体調も良く、卓球ク
ラブ、体育の時間、体育祭、文化祭で



の演劇、水泳大会、夏休み、冬休み、寮生活と楽しい思い出ばかりの生活でした。

卒業してから平野の長吉総合病院リハビリ科に就職。11年間と一番長く続いた職場です。

42歳で退職。自分で治療院を開業してやってみようという一戸建てを借り、1階を治療室にしましたが、いざ開店と言う時に、右足の血管が詰まってしまい真っ赤です。歩くことも困難な状態になりました。

☆血管パーチェット病で大手術

すぐに府立病院で血管の検査の後、様子を見るということで、血流の流れを良くする、また、血栓防止の飲み薬を処方してもらいました。

バカなことに、風呂屋でけつまづいてしまい、足の指先を少し切っていました。消毒を自分でするのだけどんどん痛みが強くなって、足指2、3指の色が赤色から黒ずんでくるではありませんか。入院することになり、夜は痛くて寝られません。

結局、右足の血管を1m20cmも人工血管に入れ替える大手術で、5ヶ月も入院。さんざんお金をかけたのに、治療院開業の夢も泡のごとく消えてしまいました。

その入院の始め頃は、特定疾患医療受給者証を持っていなかったために、10日で20万円も請求されて、困っ

てしまいましたが、パーチェット病友の会の人に医療証の申請を勧められ、あわてて申請して、助かりました。

今後、難病対策が後退するかもしれないのを聞くと、とても不安になります。

☆病気で狂わせられた人生を取り戻す

これまで、この病気は、完全に安定か、ひょっとして治ったのではと思っていたのに、収入がなくなったり、お金も相当な出費で、もう踏んだり蹴ったりです。症状によって、人の人生を狂わせてしまうことにすごい腹立たしさを覚えます。

私は、精神的にも中学3年頃から曲がっていたのです。人生に順応出来ず、1人でどうすればと最近まで悩み、いろいろ試したりしました。このことが病気よりも苦しいものです。最近やっと何かつかめたように思われ、これからまた、ひと味違った人生を送りたいと思っています。

役員みんなからリクエストがありましたので、書かせてもらいました。いい記念になったと思います。

(この原稿は、今年6月にJPCの国会請願の際に、患者の実態を理解していただくために、患者の手記を持参しようということになり、敢えてありのままに書かれたものを転載させていただきました。編集部)

福祉の後退に歯止めがかからず！！

その1 I型糖尿病の障害年金訴訟

一型糖尿病障害年金訴訟 支援者代表 安原さんからのお礼と引き続きのご支援のメールを送ります。

皆様へ

昨日の1型糖尿病の障害年金訴訟の法廷に、足元が悪い中、傍聴に来て頂き本当に有り難うございました。

長年に亘りご支援頂きましたが、判決は「原告1名は障害等級2級に該当する程度、その他の原告については2級に該当する程度の障害の状態になかった」との判決で、原告を分断するような、本当に残酷な判決でした。

前回の裁判では勝訴しましたが、国の不条理な対応で苦渋を飲みました。仕切り直しの、この裁判でも、勝訴を誓って頑張っただけでしたが、叶いませんでした。改めて、内部障害を理解してもらうことの難しさを実感した次第です。

早速、弁護団会議を開催し控訴する方向でまとまりました。引き続きご支援を賜りたくよろしくお願いいたします。

支援者代表 安原照明

1型糖尿病は生まれつきインシュリンができないため生きている間はずっとインシュリンの注射をしなければなりません。

20歳までは小児慢性疾患で公費で認められています。

2型糖尿病というのは本人の無自覚がもとで糖尿病になったものです。

(1型と2型の違い) 遠田記

その2 天海訴訟

天海訴訟 全面敗訴

関連する「障タイムズ」の記事を送ります。転載歓迎。長文です

【速報】 天海訴訟 全面敗訴 浅田訴訟と真逆の判決が下される

要介護申請をしない障害者への支援打ち切りを承認！

5月18日 千葉地裁で天海訴訟は全面敗訴、原告側の請求は棄却・却下されました。

千葉地裁の判決は千葉市側の主張を全面に受け入れたものになっています。

■障害福祉サービスの更新却下（打ち切り）について

【判決文の主旨】

介護保険の介護給付を受けようとするものは要介護認定を受けなくてはならない。そして、被保険者が正当な理由なく、市町村職員の面接調査に応じない、または主治の医師に代わる指定医師等の診断命令に従わないときは、要介護認定の申請を却下できる（介護保険法27条10項）。障害者総合支援法には同様の規定はないが、正当な理由なく障害支援区分の認定及び支給要否決定が行われるのに協力しないときは、当該介護給付費の支給申請を不適法なものとして却下できると解すべきである。

弁論の全主旨から、天海さんは身体上の障害があるために日常生活における基本的な動作について常時介護を要する状態にあると認めることができる。要介護状態にあることが見込まれる障害者が要介護認定の申請をしないことは、自らの申請に係る支給要否決定が行われるのに協力しないことに他ならない。さらに、自立支援給付と介護保険とを任意に選択することを許すことが、公費負担の制度よりも社会保険を優先するという社会保障の基本的な考え方に背馳（はいち＝そむく）するとともに、他の者との公平にも相当ではないため、市町村は、当該介護給付費の支給申請を不適切なものとして却下できるというべきである。

■「自立支援給付」に相当するものについて

【判決文の主旨】

介護保険は、加齢に伴って生じた心身の変化に起因する疾病等による要介護状

態になるという一般的普遍的な貧困の原因（危機）を保険料の救出により広く分散して負担する社会保険である。しかし、要介護状態の定義（7条1項）を踏まえれば、介護保険法は、加齢に伴って生じたものではない心身の変化に起因する疾病等による要介護状態と合わせて、加齢に伴って生じたものでない心身の障害による要介護状態をも、保険の対象としているものであると解される。加齢に伴って生じたものでない心身の障害により要介護状態となった者について介護保険を利用させなければ、公費負担の制度よりも社会保険を優先するという社会保障の基本的な考え方に背馳（はいち＝そむく）するとともに、他の者との公平にも相当ではない。

介護保険法と障害者総合支援法の定義からも、訪問介護は、本件申請に係る障害福祉サービスである居宅介護と、サービスの具体的な内容がおおむね符合するのであり、介護保険法の規定による介護給付（訪問介護に関するもの）は自立支援給付である介護給付費の支給（居宅介護に関するもの）に相当するというべきである。原告は、介護保険への移行に伴い新たな利用料負担が生ずると指摘するが、そのような事業が障害者総合支援法7条の「自立支援給付に相当するもの」に該当することを否定する要因となるとは解されない。

■「受けることができるとき」規定について

【判決文の主旨】

介護保険については、要介護認定の申請があった日にさかのぼれるにとどまって保険給付がされるにとどまり、それ以前にさかのぼって支給されないことから要介護認定の申請をし、要介護認定を受けていないときについては、介護給付費の支給をしたとしても、二重給付は生じない。しかし、原告は要介護状態にあり、要介護認定を受ければ、介護給付を受けることができる...・要介護認定を実体的に具備するものであれば、介護給付を現実を受けることができるときとして「受けることができるとき」として該当する。...原告が主張するところに従い、介護保険法の規定による介護給付のうち自立支援給付に相当するものを「受けることができるとき」とは「要介護認定の申請をし、要介護認定を受けているとき」であると解すれば、自立支援給付と介護保険とを任意に選択することを許すことが、公費負担の制度よりも社会保険を優先するという社会保障の基本的な考え方に背馳（はいち）するとともに、他の者との公平にも反し、相当でない。

■憲法違反について

【判決文の主旨】

低所得の障害者にとって、利用者負担が少なからぬ金額であることは否定することができない。しかし、憲法 25 条の趣旨に応えて、どのような立法措置を講ずるかの決定は立法府の広い裁量にゆだねられている。介護保険において、負担月額上限や低額所得者についての負担軽減措置が取られていることにもかんがみると、新たな利用者負担が生ずるとされていることが、著しく合理性を欠き、明らかに立法府の裁量権の範囲を逸脱し、またはそれを乱用しているということはできず、...憲法 14 条、25 条から導かれる障害者の「応能負担により福祉を利用する権利」を侵害するということとはできない。

文責：山崎 光弘

以上、障タイムズ 243号でした
日本障害者センター 事務局

私（遠田）は目が悪く難病患者である。65歳になったので介護保険を申請したところ、要介護1になってしまった。

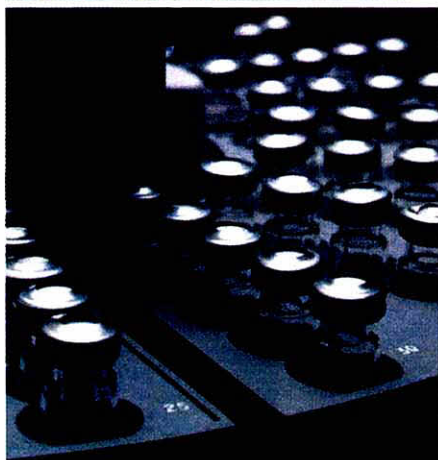
障害者の制度を今までは使っていたので、毎日ご飯をつくってもらっていたのに、足がちょっと悪いということで、週に2時間の利用になってしまった。

冷たい弁当を食べなさいと言われるが、これでは生きている楽しみがないということで、再度申請をし直した。右足の調子がいいときは普通の視力障がい者として、今までと同様に週44時間の身体障がい者の制度を利用して、温かいご飯を食べている。これがまた申請のときの調子によって身体障がい者の制度を利用できなくなるとどうなるかと思っている。

何とか介護保険法を使わずに身体障がい者の制度を使えるように、マッサージ等のリハビリを続けている。

毎年介護保険法の申請をしろと言われるので大変です。





アムジェン株式会社 **AMGEN**

To serve patients

患者さんのために、今できるすべてを

アムジェンは1980年、バイオテクノロジーの黎明期に
米国カリフォルニア州ロサンゼルス近郊にて産声を上げました。
バイオテクノロジーを患者さんのために役立てることを決意し、
以来、探求を重ねてきました。
40年を経た現在、アムジェンは世界最大規模の
独立バイオテクノロジー企業へと成長しました。
日本では、循環器疾患、がん、骨疾患、炎症・免疫性疾患、
神経疾患の領域に重点を置き、
アンメット・メディカルニーズに応える製品開発を進めています。

アムジェン株式会社の
詳細につきましては
こちらをご覧ください



ベーチェット病患者サミット ～参加申し込みをお願いします～

日本ベーチェット病学会・ベーチェット病友の会・
アムジェン株式会社で行います。ご参加をお願いします。

日本ベーチェット病学会はベーチェット病の研究
をしている学会です。

[日本ベーチェット病学会 Japanese Society for Behçet's
Disease \(yokohama-cu.ac.jp\)](http://www.jsbd.ac.jp)

事務局・問い合わせ先

横浜市立大学医学部眼科学
secganka@yokohama-cu.ac.jp

アムジェン株式会社は、ベーチェット病などの薬を研究している製薬会社です。

[HOME | アムジェン株式会社 \(amgen.co.jp\)](http://amgen.co.jp)

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

サミットを開催するにあたり
わだちへの広告協賛を
呼びかけました。

39 ページに掲載しました。



～WHTH コロナの時代に、私たちにできること～ 開催のご案内

アムジェン(株)から、患者サミットのご提案がありました。研究班の先生方も協力していただきます。友の会も加わり、日本ベーチェット病学会・ベーチェット病友の会・アムジェン株式会社の共催で開催します。

2021年7月17日(土) 午後3時～5時

<https://behcets-partners.jp/event/bdsummit2021.html>



プログラムは下記の通りです。事前に質問を受け付けています。

質問のある方は、遠田会長へメールやファクスで連絡してください。

パネルディスカッションは、事前に届いた質問に答える形で進められます。4月末までに届いた質問はスライドに反映されます。それ以降の質問は、口頭での説明になります。オンラインサミットです。

Zoom はスマホでもタブレットでもできます。友の会では、皆さんが気軽に参加できるように事前にオンラインの講習会をする予定です。

開会の辞 水木信久先生

講演1 「ベーチェット病の最新知見」(治療)

・内科的アプローチ 廣畑俊成先生

・眼科的アプローチ 竹内正樹先生

講演2 「ベーチェット病と COVID-19 について」

桐野洋平先生

パネルディスカッション

司会：・岳野光洋先生

パネリスト：

・水木信久先生・桐野洋平先生

・竹内正樹先生・廣畑俊成先生 (順不同)

閉会の辞 岳野光洋先生

支部連絡先のご案内 10支部

支部名	代表者氏名	住所・Eメール	電話
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	〒 仙台市太 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 遠田日出子	〒 東大阪市 t4492a@sky.plala.or.jp	携帯 FAX
京都府	会長 曾根 隆	〒 京都市	携帯
岡山県	支部長 芦田 徹	〒 倉敷市	☎
	窓口担当 坂本真由美	〒 岡山市	be.oka.3939@gmail.com

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	☎

関係連絡先

福島県	小野寺 猛	〒 郡山市	☎・FAX
石川県	米田 明三	〒 金沢市:	☎ FAX
愛知県	森田 ゆかり	〒 岡崎市	☎・FAX
広島県	江田 保正	〒 東広島市	☎

同好会

ベーチェット (サン・フラワー) 静岡	代表 原川忠彦		
	連絡先 秋山 悦子		携帯
茨城県	代表 蛭田 悦子	〒	☎



