

標 みおつくし 簿

第 2 号
2018 年7月

NPO法人ベーチェット病協会
〒800-0208 北九州市小倉南区沼本町 1-8-5 大本方



総会に先立って行われた医療講演会の様子です

第1回通常総会を開催

新年度へ役員全員を再任

NPO法人ベーチェット病協会の第一回通常総会が、さる六月十日（日）、福岡市中央区天神のエルガラホールで開催されました。

総会では、平成二十九年度の事業報告、会計報告、平成三十年度の事業計画、活動予算などが審議され、いずれも全会一致で可決承認されました。

一方、任期満了となる理事4名、監事1名については、執行部から全員の再任が提案され、これも全会一致で可決承認されました。なお、理事長には、理事の互選により大本律子さんが再選されました。

医療講演会抄録

総会に先立ち、九州医療センター膠原病内科の宮村知也先生をお招きして医療講演会を開催しました。以下、講演会の抄録です。



きょうはベーチエット病の最近の話題ということで、

私の知って居る範囲で話をさせて頂きま
す。最近の話題で言いま
すと、数年前にエグザイ
ルのメンバーの方がベ
ーチエット病であるこ
とをカミングアウトさ
れましたし、もつと前に

は大沢たかおの映画「解
夏」もありましたけれど
も、ベーチエット病とい
うとやはり「目の病気」
というイメージが強い
かと思えます。私たち内
科医も診ますけれど、や
はり目に関しては眼科

チエット病の認知度自
体は、エグザイルの方が
カミングアウトされた
ことで少し上がってき
ているのではないでし
ょうか。

ベーチエット病の患
者数ですが、平成二十八

いるからだろうと思わ
れます。ほかの膠原病は
女性の比率が高いので
すが、ベーチエット病の
場合は男性の方がやや
高く、重症例も男性に多
いという特徴です。

ベーチエット病の病態と治療について

九州医療センター膠原病内科 宮村知也先生

の先生にみて頂き、私た
ちは内科的な治療を行
う、という形で、診るべ
き場所、担当すべき場所
を分けて治療してい
かなければいけない、そ
ういう病気ではないかと
思います。一方で、ベ

年度の医療費受給者証
の保有者は一万九二〇
五人で、数年前は二万人
を超えていたのが減っ
てきています。これは、
重症基準の変更によっ
て、受給者証の更新が出
来ない方が増えてきて

り、主に静脈や
毛細血管に血栓
が生じ、それが
主症状といわれ
るものを引き起
こす、というの
がベーチエット
病の病態と言え
るでしょう。ベ
ーチエット病の
症状は非常に多
彩であり、すべ
てに対応できる
一定の治療法が
あるわけでは
ありません。個
々の患者の病状
や重症度



最新の治療法について講演する宮村先生

に依りて治療方針を立てる必要があります。口腔粘膜症状、陰部潰瘍、皮膚症状などには対処療法、重篤な視力障害をきたす可能性のある活動性眼病変および生命予後を左右する臓器障害（特殊型）に対して

は積極的な免疫抑制療法、この二本立てで治療を行うというのが基本になります。最近では、TNFアルファ阻害剤（インフリキシマブ、アダリムマブ）のベーチエツト病への保険適用が認められる

ようになり、これによって私どもの治療方針も随分変化してまいりました。

ベーチエツト病は、活動期と非活動期が繰り返され、長期に継続するのが特徴であり、症状が治まっているからといって病院に行かなくていい、という考え方は止めて頂きたいと思えます。

症状のうち、眼病変（視力低下）はQOL（生活の質）を著しく低下させる可能性があり、また、特殊型の病変はQOLも落とすし、生命予後も落としますが、それ以外の患者さんの長期予後は比較的良好です。

ベーチエツト病の眼病変は、発作のように突然起こってきます。自然に回復しませんが再度燃を繰り返します。目のぶどう膜炎に炎症を起こすのが特徴です。ぶどう膜炎に炎症を繰り返すと、その周りの組織が傷ついてだんだん視力が低下して、時には失明に至ることもあります。目の発作を起こさせないようにコントロールし、可能な限り視力を低下させないように維持することが、ベーチエツト病のぶどう膜炎治療では非常に重要になります。また緑内障や白内障などの合併症を起こすことがあり、これらも視力

低下の原因となりますので、早期治療が必要になってきます。

通常はコルヒチンから治療を開始し、それによつて眼発作を予防しますが、それでもうまくいかないときにはシクロスポリンやアザチオプリンを並行して使い、さらにそれでもうまくいかないときはインフリキシマブ、アダリムマブなどを使うことによつて、視力の回復まで期待できるといのが現在の治療法の進歩となっています。

副作用によつてシクロスポリンの使用が難しい場合などには、早期からインフリキシマブ

などを使うことが必要になってきます。これまで使われてきたコルヒチンやシクロスポリンは、眼発作の回数抑制や失明の防止が主目的でしたが、インフリキシマブやアダリムマブは、眼発作を完全になくすことが出来る、視力を維持することが出来る、一部では回復することが出来る、ということ、患者さんの症例をかなり改善することが期待できます。

一方、特殊型ベーチエツト病は、多彩な後遺症を残すことが分かっている、治療体系を確立するということが重要になってきます。

腸管型は、腸管の炎症抑制、栄養状態の改善、合併症の予防が、治療の基本方針になります。内科的治療としては、5・ASA製剤、ステロイド、免疫抑制剤、TNFアルファ阻害剤などを使用します。寛解導入療法として、軽症・中等症の方には5・ASA製剤を使用し、消化器症状、全身症状の重い方には、ステロイド、それでもだめならTNFアルファ阻害剤を使う、といったやり方をします。寛解維持療法としては、5・ASA製剤やアザチオプリンを使用したり、TNFアルファ阻害剤の維持を検討します。外科的な

治療が必要な方も多いのですが、その場合であっても必ず内科的な治療をしたうえで、外科的な治療を行うということが必要です。腸管型についてもインフリキシマブ、アダリムマブが保険適用されており、それらを使うことで、高い改善率を示しています。

神経型は、急性型と慢性進行型とに分かれますが、急性型の場合は中等量以上のステロイドの投与を行い、効果不十分な場合にはステロイドパルス療法を行います。発作以前にシクロスポリンを使っていた場合は使用を中止し、寛解後も使用を避けます。

徐々にステロイドを減量していき、再発が無ければ使用を中止します。発作予防にはコルヒチンを使用します。急性型についてはインフリキシマブの発作抑制効果は確認されていません。慢性進行型の場合は逆にステロイドは使わず、免疫抑制剤のメトトレキサートを使用し、インフリキシマブを追加併用することも考慮します。中等量以上のステロイド、アザチオプリン、シクロフォスファミドは推奨されず、シクロロスポリンは使用してはならないとされます。血管型の場合は、致死的となりうる動脈瘤破



裂や肺血管からの出血を回避し、血管病変に伴う諸症状を回避することが治療の大方針で、高用量のステロイド、ステロイドパルス、免疫抑制剤の併用も考慮します。心病変がある場合には抗凝固療法、免疫抑制剤、コルヒチンを使います。生物学的製剤については2015年からイン

フリキシマブが血管型にも保険適用されるようになっていています。外科的治療を行う場合は、吻合部動脈瘤、術後合併症、再発が少なくないことから、免疫抑制療法を優先する必要がある。

最後に最近の話題についてお話ししたいと思います。ベーチェット病の病因は完全に解明されてはおりませんが、自己免疫の側面を持つているのではないかと言われてきています。微生物など

の刺激によって、自然免疫(自己免疫)、獲得免疫(自己炎症)の両方の異常が発生して炎症を起こすため、自己免疫に対してはステロイド、獲得免疫に対してはコルヒチン、そして最終的にはインフリキシマブ、アダリマブが有効になる、というのが最新の考え方になっていきます。

◆

【講師】宮村知也(みやむら・ともや)先生。平成二年、九州大学医学部卒業。九州大学医学部付属病院、国立小倉病院などを経て、現在、九州医療センター膠原病内科の医長・科長。

みんなの広場

父の居た場所

市坪 礼さん (青森県八戸市)

少し前の話だが、こんな夢を見た。

リフォームはしたものの、箱詰め荷物が積み上げられたままになっていた父の部屋の片付けのため、私は実家に帰っていた。

何故か亡くなったはずの父も一緒に居て、片付けの様子を見守っているのだが、部屋の中の荷物が減ってスツキリしてくるに従って、その父の姿が若くなって行く…。

オーディオセットがあつた辺りを整理していると、ビーズが入った容器があり、私はそれをひっくり返してしまった。慌てて両手で拾い集めたら、今度はさっきまであつたはずの容器が見当たらない。

両手いっぱいビーズの置き場所を探していると、父の机の上にクシヤクシヤの紙を見つけた。

「おとうさん、その紙をちょっと拡げてくれる？ ビーズを載せるから」

すっかり青年のようになった父は知らんふりをする。焦って掌で紙を拡げようとしたら、ザーツと音を立ててビーズがこぼれ落ちていった。

気が付くと、父の姿はかき消えていた。

みんなの広場

一人ひとりが漣標であるために

堀本 保男さん（北九州市）

昨年五月、NHKの土曜時代ドラマ（全8話）で「み

をつくし料理帖」というドラマが放映されました。

主演・黒木華さん、脇を森

山未來さん、永山絢斗さん、

小日向文世さん、安田成美

さん、萩原聖人さんなどが

固め、黒木さん演じる漣が

江戸で一流の女流料理人を

目指すというドラマでした。

一昨年のNHK大河ドラ

マ「真田丸」にも出演されて

いて幸村の最初の奥方を演

じられていました。

その時に思ったのが、「な

んと素朴な女優さんだ」ということ。

これほど時代背景に合う素朴さが出ている女優さん

もないと思いました。

その黒木華さんがまたも

や時代劇で素朴さ全開で主

演を演じられているのを見

てとても感動しました。

ご覧になった方もいらっ

しやると思いますが、最終

話で「みをつくし」（漣標）

の意味で説明されているシ

ーンがあります。

小松原という侍を演じる

森山未來さんが

「漣

標」の漣、それがお前の名だろう」

というシーンから始まるの

ですが、まさにこの会報「漣

標」そのものでした。

我々、会員

一人ひとりが

「漣標」にな

らなければな

らないと思わ

されるシーン

です。

昨年末から

レンタルも始

まっています。

す。

ドラマの中

で出される料

理レシピなど

も紹介されているので料理の幅も増えるのでは。

「とってもいいドラマです

よ」

「是非ご覧あれ」



～行政書士に聞いてみた～

【相続と遺言 その2】

相続の争いを避けるのに最も効果的なのはやはり「遺言」です。残される家族の平和と安心のために遺言を残されてはいかがでしょう。

遺言を書いてしまうと、その財産にはもう手を付けられなくなるのではないかと、思う方もいらっしゃるかもしれませんが、心配はいりません。遺言は何度書き換えても構いません（日付の新しい方が常に有効になります）し、もし遺言者が遺言の内容に背くような行為を行った場合は、遺言の矛盾する部分は撤回されたものとみなされます。



その遺言、大きく分けて「自筆証書」と「公正証書」の2種類があることは、ずいぶんと知られるようになってきました。今回は、お金をかけずに手軽にできる「自筆証書遺言」についてお話ししたいと思います。

(行政書士・城戸万之助)

おしらせ

会報「潯標」では、会員の皆様からの投稿をお待ちしています。俳句、短歌、詩、エッセー、内容

ある堀本保男さんの寄稿をご紹介しました。ご感想など頂けたら幸いです。作品の送付先は、次の通りです。

は問いません。またイラストやカット類も歓迎です。今号は、青森県八戸市在住の会員・市坪礼さんと、福岡県北九州市在住で当協会理事でも

〒815・0083
福岡市南区高宮5丁目
3・9・405 城戸
行政書士事務所内 「潯標みんなの広場」係。

【編集後記】

記念すべき第1回通常総会も無事に終わり、ベーチェット病協会も2年目の船出をすることが出来ました。今回は午前中に交流会・相談会、午後から医療講演会、そして総会と盛りだくさんの内容でしたが、残念ながら参加者の数は期待ほどではありませんでした。会員の皆様にどんなサービスクが出来るのか、これからは本当の正念場と思っています。