

HSKまきば

北海道ベーチェット病友の会 会報

昭和48年1月13日 第三種郵便物承認 HSK 通巻578号 まきば121号
発行日 2020年 5月10日 毎月10日発行
編集人 旭川市5条通5丁目1690-1 発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK)
北海道ベーチェット病友の会 定価 1部 300円 (会費に含まれています)
TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807



全道集会のお知らせ (網走夫会)

~~開催日 分科会 2020年7月18日(土)~~
~~全体集会 2020年7月19日(日)~~
~~開催地 全体集会 オホーツク文化交流センター~~
~~分科会 患者会による分科会~~

新型コロナウイルス感染拡大防止のため 中止となりました。

まきば 目次

まきば121号発行にあたって	1
友の会総会中止案内	2
2019年度 決算書	3
2020年度 予算書	4
新型コロナウイルス感染について	6
全道集会講演	8
皆様から届いた近況のお知らせ	15
ご寄附お礼	17

会費納入のお願い

北海道ベーチェット病友の会の2020年度の活動が始まりました。皆様により多くの情報を、お届けしたく存じますので会費の納入を同封の振替用紙にてお願い致します。

会費は3,000円です。

機関紙「まきば」121号発行に当たって

5月となり、2020年も半年を過ぎましたが皆様いかがお過ごしでしょうか。

新型コロナウイルス対策は万全でしょうか。

毎年、機関紙「まきば」の発行を2回発行していましたが

19年は発行ができませんでしたことをお詫び申し上げます。

その要因の一つとして、工藤会長が体調を崩し、会の運営に携わることに支障をきたした事情にあります。

そのために会本部が地方では何かと支障をきたすことが多く、

会長交代が余儀なくされたのを機会に本部を北海道難病連の所在地である札幌にもどして

再建したく、札幌在住の久保潤様に会長をお引き受けいただき運営を進めておりました。

久保様本人も主旨を理解いただき実質的に会長という立場での活動をいただき、

北海道難病連の活動にも多大なご尽力をいただいております。

しかし、2月に突然に久保様より電話があり、会長職の辞任及びベーチェット病友の会の会員も退会するとの連絡を受けました。

久保様にはベーチェット病友の会の推薦で、北海道難病連の評議員をお引き受けいただき、友の会の発展のための活動を推進していただいております。

しかし、辞任、退会の理由を問いましたが詳しい内容のお話はしていただけませんでした。周辺の方々の話では一会員による誹謗、中傷によるものと判明しました。

私たちは治療法も確立していない難病患者の集まりであり、患者さんの悩み、

相談を聞く事により少しでも、皆さんのお役に立てればとの思いで新しい情報がお知らせしたく

活動しております。会長をお引き受けいただいた久保様は2017年に入会されました患者会員です。

中傷された方は何を聞き間違えたのか「患者でない人が会長になれるのかとか、

入会して間もないひよっこが」との話をされた様ですが北海道ベーチェット病友の会の会則には

そのような患者会員でなければ会長になれないと言う記実もありませんし、

久保様自身は患者会員です。道内にも数多くの難病患者団体がありますが家族会員であっても

代表となり会の運営をなさっている患者会があります。

友の会は50年を迎え、患者会員さんも高齢化しており、患者年数は短くても、

患者会を存続していただける方にお引き受け願う必要に迫られております。

私も事務局のお手伝いをさせていただいておりますが、後期高齢者となり思うように動けず、

友の会の活動にも支障をきたしております。会の運営は総会でもって活動方針を決定し

推進しなければなりません。会長をはじめ役員不足により総会を開催することが

出来ませんので昨年の決算書及び予算書を掲載致しますので承認下さい。

今、北海道ベーチェット病友の会は一大岐路に立たされております。現在は会長不在で

必要最小限の処理を行っておりますので今後の進路について皆様のご意見をお待ち致します。

121号の特集は昨年開催の全道集会の分科会が筋痛性脳脊髄の会、線維筋痛症友の会、

ベーチェット病友の会が共同開催としましたのでその時の講演内容を掲載致します。

北海道ベーチェット病友の会総会中止の案内

昨年は準備の都合上総会を開催することが出来ず本年は網走市で開催の北海道難病連の

全道集会に併せて開催するべく準備を進めておりましたが新型コロナウイルス感染拡大のため、

網走開催が中止となりましたので友の会の総会も中止とさせていただきます。

決算のみを報告させていただきますのでご了解願います。

2019年度 収支決算書

2019年4月 1日～2020年3月31日

収入の部 (単位：円)

科 目	2019年度予算	2019年度決算	備 考
会費収入	150,000	147,000	
支部運営助成金収入	269,000	269,000	道難病連助成金
医療講演会助成金収入	30,000		
寄付金収入	30,000	60,000	
協力会還元金収入	10,000	82,212	道難病連協力会
雑収入			
前期繰越金	56,396	56,396	
収入合計	545,396	614,608	

支出の部

科 目	2019年度予算	2019年度決算	備 考
会議費	10,000	0	
支部役員会	10,000	0	
事業費	462,500	454,295	
難病連全道集会	25,000	49,930	9名参加
医療講演会・相談会費	30,000		
相談事業費	100,000	50,000	
会報発行費	110,000	22,365	前回発行分のテープ版作成
地域疾病団体支援費	60,000	60,000	苫小牧・札幌・旭川
難病連加盟分担金	134,500	134,500	
HSK負担金	3,000	3,000	
難病連加盟分担金払戻		134,500	機関紙発行できず難病連へ返却
維持運営費	40,000	18,299	
事務局費	5,000		
消耗品費	30,000	15,219	
通信費	5,000	3,080	
予備費			
支出合計	512,500	472,594	
次期繰越金	32,896	142,014	

2019年度の収支決算について、監査の結果適正であることを報告します。

2020年4月5日

会計監査

印

2020年度 収支予算書

2020年4月1日～2021年3月31日

収入の部 (単位：円)

科 目	2019年度決算	2020年度予算	備 考
会費収入	147,000	135,000	
支部運営助成金収入	269,000	100,000	道難病連助成金
医療講演会助成金収入			
寄付金収入	60,000	30,000	
協力会還元金収入	82,212	60,000	道難病連協力会
雑収入			
前期繰越金	56,396	142,014	
収入合計	614,608	467,014	

支出の部

科 目	2019年度決算	2020年度予算	備 考
会議費	0	0	
支部役員会	0	0	
事業費	454,295	313,000	
難病連全道集会	49,930		本年は中止
医療講演会・相談会費		30,000	
相談事業費	50,000	50,000	
会報発行費	22,365	120,000	前回発行分のテーブル版作成
地域疾病団体支援費	60,000	60,000	苫小牧・札幌・旭川
難病連加盟分担金	134,500	50,000	
HSK負担金	3,000	3,000	
難病連加盟分担金払戻	134,500		機関紙発行できず難病連へ返却
維持運営費	18,299	40,000	
事務局費		20,000	
消耗品費	15,219	15,000	
通信費	3,080	5,000	
予備費			
支出合計	472,594	353,000	
次期繰越金	142,014	114,014	

新型コロナウイルス感染について

新型コロナウイルスの感染が全国的な広まり中、北海道いち早く緊急事態宣言を発令し、少しは落ち着いてきたかに思いましたが、クラスター感染の拡大により大台に迫る勢いでまだまだ油断をすることがゆるされないと感じます。会員の皆様も感染しないよう充分にお気をつけ下さい。そのためには外出は出来るだけ控え通院等どうしても外出が必要の時は必ずマスクを着用し帰宅後手洗い、うがいを励行し外出着の消毒等も必要との事です。

3月1日の北海道新聞には「新型肺炎を防ぐには」との記事が掲載されておりますので『「うつらない」「うつさない」ために』の記事を一部抜粋しご紹介致しますので参考になれば幸いです。

また、3月13日の北海道新聞の3ページのフォーカス欄にに私ども北海道ペーチェット病友の会の協力会員で市立札幌病院の向井正也院長が新型ウイルスの感染についての現状そして対処方法等の記事が掲載されており皆様もご覧になられたことと存じます。



感染対策は「うつらない」「うつさない」の両方に気を配る必要がある。「うつらない」ための最大のポイントは「手洗い」と「手の消毒」だ。外出先ではバスのつり革やドアノブなど多くの人が触れるな

切だ。洗った後はペーパータオルなど清潔なもので水をしっかり拭き取り、乾燥させることも忘れずに。せきやくしゃみをする時、手で鼻や口を押さえる

と手にウイルスがつく。その手であちこちを触れば、他人に感染させる恐れもある。症状がある人こそ、マスクの着用や「せきエチケット」の徹底が必要となる。これをやれば必ず感染症を防げるという対策はない。十分な睡眠とバランスのとれた食事、適度な運動で免疫力を高めるなど、日常生活から見直してみよう。

「うつらない」「うつさない」ために

新型肺炎

手洗い徹底◎タオル共用×

防ぐには

感染対策のポイント ※専門家や東北医科薬科大「感染予防ハンドブック」による

うつらないため

●アルコール消毒を活用する



●手洗いを徹底する



●人混みを避ける

●スマートフォンなど、よく触る物はウェットティッシュなどでこまめに消毒する

新型コロナ・軽症者が注意すべき症状

表情・外見

- ▷ 顔色が明らかに悪い※
- ▷ 唇が紫色になっている
- ▷ いつもと違う、様子がおかしい※

息苦しさなど

- ▷ 息が荒くなった(呼吸数が多くなった)
- ▷ 急に息苦しくなった
- ▷ 日常生活の中で少し動くと息が上がる
- ▷ 胸の痛みがある
- ▷ 横になれない、座らないと息ができない
- ▷ 肩で息をしている、ゼーゼーしている

意識障害など

- ▷ ぼんやりしている(反応が弱い)※
- ▷ もうろうとしている(返事がない)
- ▷ 脈がとぶ、脈のリズムが乱れる感じがする

※は家族が見て判断した場合

4月29日北海道新聞掲載
厚生労働省公表記事より

「筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群（ME/CFS）を知ろう」

筋痛性脳脊髄炎の会 理事長 篠原三恵子

患者会発足以前の日本の状況

慢性疲労症候群は、疲労の病気、疲労が悪化した病気のように捉えられてきました。疲労の病気であれば車イスになるはずがないので、かえって重症患者では診断がくだらない状況で、私も1996年にカナダから帰国しましたが、日本で診断がおりたのは患者会が発足されてからのことでした。ですから日本で15年診断がおりませんでした。

そして身体的な疾患であるということが認識されておらず、怠けているとか、少し休めば治るとか、性格の問題とかにされていました。

そして、私の場合は東京都ですが、行政の方、市役所とか、医療機関、いろんなところで本当に人格を破壊するようなひどい言葉をずっと投げつけられていましたので、患者会を発足させるまで何年も病名は伏せて生活していました。

そして神経内科の先生がどなたも、これを神経内科の病気だとは捉えてくださっていませんでした。ですから、存在しない病気というか、私が患者会を立ち上げて取材を受けるようになりましたが、取材の方たちは重症患者がいるなんて1度も聞いたことがなかったと、みなさんおっしゃいました。

疲労の病気ではない

この病気は疲労の病気ではないのに、なぜ疲労の病気であるかのように思われてきたかということ、慢性疲労症候群という病名で知られていたことも、すごく大きな一因でした。もう1つ大きな原因は、私たちが患者会を立ち上げたころは、研究班はありませんでしたが、1991年に研究を始めていた研究者の方々が、慢性疲労症候群は原因が明らかでない、激しい慢性的な疲労を訴える患者の病因・病態の解明を目的に1988年にアメリカの疾病管理予防センター（CDC）によって作成された疾病概念であるとずっと発表してきたからです。私は1990年にアメリカで発症していますから、CDCがそんなバカなことを発表することはないと確信していましたから、2013年にCDCにこういっている研究者がいるのですけども、本当ですか？とメールをしました。2～3日のうちにすぐにメールがきて、慢性疲労症候群という病名はCDCが作ったものではなくて、CDCが招集した会議で、そこに集まったアメリカ人の先生方が決めたことであり、そして、明らかにウイルス感染がきっかけで発症した疾患の症例定義を検討した、ということでした。その頃、慢性EBウイルス症候群とも

呼ばれていた疾患で、全員が EB ウイルスにかかっていたわけではないということで、病名の検討が行われて、慢性疲労症候群という名前がついてしまいました。CDC が考えていたのは、EB ウイルスなどのウイルス感染がきっかけとなって身体が衰弱している患者さんたちの研究をするためにつけた名前ですので、ただの疲労が悪化するかそういう話では最初からなかったんです。そういうとんでもない間違っただ情報に近いことを未だに発表している研究者の方がいます。ですから、そういった間違っただ疾病概念の捉え方によって、はっきり言って慢性疲労症候群と診断されている患者さんのなかに、神経系の疾患ではない方が非常に沢山いるというふうに私たちの患者会では考えています。

病名

病名のことです。私は 1993 年から 96 年までカナダに住んでいましたけれども、カナダではみんな ME、筋痛性脳脊髄炎と呼んでいました。この病気は世界的に集団発生をしている病気です。1930 年代にはロサンゼルスで集団発生がきっかけで医学論文が出されていて、1955 年のイギリスの集団発生時にランセットという超一流の医学誌に筋痛性脳脊髄炎という病名が提案されました。それから 30 年も経ってアメリカのネバダ州の方で集団発生があった時に病名の検討がアメリカの方で行われて、慢性疲労症候群という名前になってしまい、日本がこの病気のことを知ったのがその時だったので、慢性

疲労症候群と日本でも呼ばれるようになってしまいました。

ME/CFS 治療ガイドライン案

さきほど申し上げた研究班の方たちが 2017 年の暮れに ME/CFS の治療ガイドライン案というのを発表しました。私たちの会にも患者団体として外部評価をして欲しいという依頼がやってきました。それを見て非常に驚いて、このようなガイドラインがもし出版されるようなことがあれば、日本中の患者さんに害が及ぶということが目に見えていましたので、私たちは命がけてこの出版を止めなければいけないという認識に至り、大々的に運動を起こしました。私たちの患者会は日本障害者協議会という大きな障害者団体にも加盟しており、そこで一応私も理事をやっていますので、その理事会にかけて、日本障害者協議会からもパブリックコメントに反対の意見を出してもらいました。それから私がもう 1 つ加盟している団体からも出してもらい、本当に色々な方に個人的にも出して頂き、別のありとあらゆる団体からも反対の意見を出していただいて、なんとかこれを阻止しました。

そして、この患者会を立ち上げる前に、この（横になって乗れる）車イスを取得するために、私は市議会や都議会と 2 年たたかってやっと車イスを取得しました。帰国した直後から、とにかくいろんなところで理解していただけないので、少し

ずつ英語の文献を訳していました。そんなものを集めて、イギリスの患者団体やアメリカの患者団体、国際 ME/CFS 学会の先生方、それから本当に著明な先生方が、論文とかに対して質問があって、日本の患者会の代表ですけどとってメールをすると、本当にすぐお返事下さるんです。そこで多くの先生方ともこの時点で交流がありましたので、その先生方にも、この治療ガイドラインに対して意見を求めました。

その中で国際 ME/CFS 学会の方からだいぶ遅れてではあったんですけども、去年 7 月に正式な見解が届きました。その見解には、「このガイドライン案によって日本の患者に危害が及ぶ可能性を懸念している。そしてガイドライン案において、段階的運動療法をこの病気の治療法として推奨していることを懸念している。そして、この病気が精神的な疾患でも心因性の疾患でもないことをはっきり明らかにすべき」というようなことが書かれていました。ガイドライン案に対する見解を、一患者団体の求めに応じて、国際学会がわざわざ理事会を諮って見解をまとめたというのとはめったにあることではなく、それほどひどいガイドラインの案でした。そしてこれが日本医事新報から出版される予定だったのですが、この出版を差し止めることができたことは本当に良かったなというふうに思っています。

ネイチャーに ME/CFS の記事掲載

ネイチャーという雑誌、これは世界各国の言葉に訳されていると思いますが、このネイチャーという雑誌に、1年半ぐらい前、英語版が出たのが 1 月で日本語版は少し遅かったのですが、日本語に訳したのが 7 ページぐらい、英語版は 5 ページぐらいだったと思いますが、ネイチャーに出たということは、お医者さんであれば、もうこの病気を知らないのは恥ずかしいような感じになってきました。かなり詳しくこの病気について発表されたことは画期的なことだったと思います。

AMED で研究班採択 (2018-2021 年度)

「ME/CFS に対する診療・研究ネットワーク構築」

私たちは 2010 年に患者会を立ち上げましたが、2011 年の段階でカナダの診断基準を訳して厚生労働省に持って行くという働きかけを始めていました。カナダの診断基準は世界中で、これだったら他の色々なお医者さんや患者団体が反対しないし、最も信頼されている診断基準であることを、マサチューセッツの患者会の方が教えてくださったので、第一にこのカナダの診断基準を訳しました。そして神経系疾患なので、神経内科の先生に研究していただきたいと思い、本当にありとあらゆる先生方に連絡をとって、新幹線に乗って色々な先生にお話しをして研究して欲しいということ、ずっと働きかけていました。何人の先生に頭をさげ

て研究して欲しいとお願いしたか分からないぐらいです。

そして2015年に神経学会に患者会ブースを初めて新潟で出した時、その患者会ブースがきっかけになって国立精神・神経医療研究センターの山村隆先生という、多発性硬化症の研究をもう30年もしてこられた先生に研究を開始していただくことができました。もう私たち本当にうれしくて、ネイチャーとかサイエンスとか超一流の雑誌に論文を書いて下さるような先生が研究をしてくださるなんて本当に夢のような話でした。

そして、2018年から「ME/CFSに対する診療研究ネットワークの構築」という研究班が開始されました。

今年の春には山村先生と一緒に研究している同じ免疫研究部の室長の佐藤和貴郎先生の「ME/CFSの血液診断法の開発」という研究班が採択されました。これで神経内科の先生による研究班が2つ採択されて、どちらも3年間の研究ですので、研究がますます促進されることになりました。

まだまだ診療して下さるお医者様が非常に少ない状況ですので、それを変えたいですし、そして血液検査で診断ができるようになりましたら指定難病につながっていきますので、それを非常に強く期待しているところです。

NCNPでの研究

NCNP 国立精神・神経医療研究センターではどんな研究が行われているかということですが、免疫細胞の数の測定や機能の評価、次世代シーケンサーを使ったレパトア解析などで異常が出るのが分かってきました。私が1990年にアメリカで診断された段階で、もうすでにアメリカでは治験が行われていました。それは免疫を抑制するお薬です。ですから1990年の段階で、免疫を抑制するお薬でこの病気が治るだろうということは欧米では常識でした。ですから当然のこのように、山村先生の研究ですぐに免疫の異常ということが出てきて、だいたい9割がた診断できるくらいの客観的な数値が出てきています。そして、去年の秋にこの病気の患者さんの脳内構造に異常があるという論文がでています。このあいだ佐藤和貴郎先生に5月に神経学会でお会いした時に、もうすでに100名を超す患者さんの解析が終わっているというふうに伺いました。ですから、そういう血液マーカーとMRIによる脳内構造のマーカーなどを組み合わせて、あと数年で客観的な診断基準ができるのではないかというふうに期待がもてる状況になっています。

今日お配りした資料の中に山村先生の去年の埼玉の講演のまとめが入っています。詳しいことはそちらを読んでいただければと思います。

経頭蓋磁気刺激治療(rTMS)

治療法を3つ紹介します。この経頭蓋磁気刺激治療 TMS とみなさん呼んでいる治療法ですが、国際医療福祉大学市川病院の副院長の角田亘先生、実はこの角田亘先生は新潟の神経学会で患者会ブースを出した時に、私たちの患者会ブースに寄って下さいました。いろいろなお話をし、試してみたいとのことで、先生に少しずつ患者さんをご紹介したことで始まった治療法です。今まで結構多くの患者さんがこの治療を受けていて、今は富山市の方でも神経内科の先生が行って下さっていると聞いています。去年の秋の神経治療学会でその先生にもお会いして、情報交換させていただいたりしています。

若い患者さんで発症から間もない方にはかなり効果があるようです。実は第1号の患者さんは、一日中ほとんど寝て休んでいる状態でしたが、次に紹介する和温療法なども試して、少しお仕事ができるまで回復されました、ここ2年ぐらいいは連絡とっていませんが、そのような状態まで回復した患者さんもいらっしゃいます。これも2016年の論文がでています。

和温療法(遠赤外線サウナ療法)

和温療法という遠赤外線のサウナを使った治療法です。私に1番効果があったのはこの和温療法でした。低温の、45度から60度くらいの遠赤外線のサウナに10~15分ぐらいい入って、30分保温をして、そのあと必ず水分補給をするという治療

法なんです、10回やったからすごく効果が出るというような治療法ではありませんが、ずっと続けるうちに、1年2年というような長い間つづけているうちにだいたい効果がでました。この治療法を受けた時は、本当に鉛筆も箸もスプーンも持てず、睡眠障害のためにほとんど寝られないような状態で、お腹の調子もすごく悪く、限りなく廃人に近いような状態でした。この治療法に出会ってなければ、患者会は間違いなくとっくの昔になくなっていただろうと思います。この遠赤外線、和温治療によって、内部の深部体温が1度あがり、それによって自律神経やホルモンなどが是正されて、自己免疫や生体防御機能などが高められる、そしてなによりも血液循環が良くなることによって、手足が冷たい患者さんがすごく多いと思いますが、手足や頭の血流もよくなります。だから頭もかなり働くようになる効果もある治療法です。

上咽頭擦過療法 (EAT)

これは、昔はBスポットと呼んでいた治療法で、上咽頭擦過療法 EAT と今呼んでいる治療法です。これはまだ私は試していませんが、これも意外に頭の症状、思考力とか集中力が落ちているのがすっきりするとか、頭痛とか鼻の炎症とかには、とてもよく効くようです。最初はすごく痛くて、鼻の奥に棒を突っ込むようなちょっと原始的な治療法ですが、これが意外に効くと聞いています。耳鼻科の先生でできる方が結構沢山いらっしゃるの、

たぶん北海道でもやられる先生がいらっしゃるかもしれませんが。調べていただくと、どこの先生がこれをやってくたさるのか分かりますと思います。この病気の患者さんで頭がとにかく働かないということがありますが、少し症状の緩和には役に立つかと思っています。

映画を通して訴えたいこと

この映画を通して訴えたいことですが、重症患者の方は本当に外出することもできず、そうすると、今は情報化時代ですから、そういう重症患者は存在しないに近いことになってしまいます。今まで患者会で外国の重症患者の映画とかを翻訳して上映してきましたが、日本にも重症患者がいるんだということを訴えたいと思っています。そして、疲労の病気ではないという正しい認知を広めたいですし、病気の深刻さを伝えたいです。映画によって深刻さがよく伝わったというふうに言っていていただいております。そして、これを見て神経内科の先生、研究して下さる神経内科の先生を増やしたいと思っています。

この映画は68分なのですが、なかなかそれではお忙しい先生方に見ていただけないので、今42分バージョンを作っています。400名ぐらいの神経内科の先生方に郵送して、とにかく見ていただく働きかけをする予定でおります。

それから治療法の開発の研究の必要性を訴えたい。海外では先ほどもお伝えしたように、1988年から治験をやっており

ます。そして映画にも出てきたように、リツキシマブの治験、第3相試験がノルウェーの方では終わっています。B細胞に異常が出ていますので、例えばリウマチのお薬とか多発性硬化症のお薬で、B細胞を標的にしたお薬は沢山あります。もしかしたらその今あるお薬の中で特別にこの病気に効くお薬がある可能性は非常に高いですし、とにかく治験を開始していただきたいと思っています。この病気は20代30代で発症する患者さんが非常に多いです。実態調査をやった時に、2割近い患者さんが20歳以前の発症ということが分かり、若い患者さんが非常に多いです。ですから、患者さんが学校にも行かれ、仕事をしたり、社会参加できるように一日も早く治療法を開発していただきたいと思っていますので、外国では治験が進んでいることも訴えていきたいと思っています。

治験が始まって保険適用になるまでには何年もかかってしまいますので、そのあいだ患者さんは困ります。社会福祉サービスが受けられるようになることも訴えていきたいと思っています。

今障害年金で訴訟を起こしている第1号の患者さんがいます。私達の会の会員の方です。年金のことも、厚生労働省の年金課の方と何回も交渉していますが、そうしたことも訴えていきたい、そのきっかけにもしていきたいと思っています。もちろん年金課の方にもDVDを渡して見て欲しいとお願いしております。

署名活動にご協力を！

さきほど説明してしまっただけですが、そのために署名活動をしています。署名活動を始めたのは2014年のことで、毎年のように署名活動をして、署名活動をすると同時にこの請願をあげるために紹介議員のお願いをしています。紹介議員が1番多かった年は、130名でした。国会議員の先生は750名近くいらっしゃるんですけども、もしその750名の国会議員の方がこの病気のことを全員知ってくださったら、もう指定難病でも治験でも、すぐ動きます。ですから、日本全国に患者会の会員がいらっしゃるの、将来的にはそんな動きにして、昨日も小西さんと、初めてお会いしたのに何時間もすごくお話ししましたが、やっぱり政治の力がないとダメだということを知ったので、患者会のみなさんに、政治の力がないと動かないということ、また訴えたいなというふうに思っています。

ご理解とご支援をお願い致します

今日こうして映画をみていただき、私のお話を聞いていただきましたので、少しでもこういう病気があるということ、周りの人に知らせていただいたり、こういう病気のホームページがあるとか、映画を作った患者会があるみたいということ、伝えていただき、ちょっとずつ草の根のように広めていくことも大事だと思います。そしてまた、もしかしたら周りにこの患者さんがいるかもしれないので、

そうした時は、患者会につなげていただくとか、患者会のホームページにはかなりの資料が沢山載っていますので、ご紹介いただくとか、少しでもこの病気の患者さんを理解していただいて、これからも応援していただけたらと思います。今日は本当にお時間とっていただきありがとうございます。

NPO 法人 筋痛性能脊髄炎の会
(ME/CFSの会) ホームページ
<https://mecfsj.wordpress.com/>

質疑応答

質問 札幌でこの病気をみってくれる先生はいらっしゃいますか。

篠原 結構北海道の方から患者会に問い合わせがありますが、全国的にも10数人ぐらいしかお医者さんがいらっしゃらないのです。もう一つの悩みとして、慢性疲労症候群という名前なので、疲労が続いているとこの病気だと思う患者さんが非常に多くて、問い合わせが来た方のうち、10人のうち9人は違う病気なのです。患者会でどう対応しているかという、今日もうしろに小冊子持ってきていますが、カナダの診断基準という青い表紙の小冊子があり、そこに臨床症例定義という表がついています。よくいくつかの症状はぴったり合っていますという方がいますが、いくつしか合っていない方はこの病気ではありません。もしそこにある臨

床症状定義にある症状全てがあるということであれば、この病気である可能性が高いですので、札幌には残念ながらないのですが、近くのお医者さんに1度打診して、ある程度私が説明させていただいて、その先生がみてくださるということであればお知らせするというふうにしております。まずカナダの診断基準を見ていただきたいと思います。一日も早く指定難病になれば、今、指定難病の病気は指定難病の拠点病院でみなければという方向性になっていきますので、やはり指定難病になることが必要かなと強く思っているところです。

質問： 患者当事者です。おそらく北海道で1つだけの患者会、北海道 ME/CFS しあわせタンポポの会の副会長をしております。本日一緒に会長（北沢）もきております。北海道の患者会としてこの場をかりてご挨拶を。

まずはこのような啓発の機会をいただき、まことにありがとうございます。篠原さんには精力的に啓発活動していただいておりますので、本当に頭が下がる思いです。

私たち旭川市で立ち上げた患者会の方では、さきほどみていただける先生がいない、知っている先生がいないという問題点がありまして、北海道から本州の方まで診療に行くにはちょっと難しい疾患でありますので、まずは医療関係者、先生を含め、支援者も含め、啓発をしてまいりたいと思ひまして、旭川市へ陳情を出しまして、それが採択されました。ですので、

市の方に手伝っていただきながらお医者さんたちへの啓発も進め、あとは、未成年者で学生の方で学校に通えない状況の方もいらっしゃると思いますので、学校関係者、保護者の方へも含めて啓発を行っていかうということで、今後予定されておりますので、旭川の啓発の状況を踏まえながら札幌市、全道に啓発活動を進めて、受診先も増やしていきたいと考えております。どうかお力添えいただければと思います。

当会の簡単な紹介の冊子を用意させていただいておりますので、お声がけいただければお渡しできますのでよろしくお願ひします。

篠原 今後とも連携しながら啓発活動を続けていきたいと思ひますので、よろしくお願ひします。

篠原 ヘルプカードというのを作って無料で普及する活動をして下さっている方がいらっしやいます。これは慢性疲労症候群、筋痛性能脊髄炎、線維筋痛症、化学物質過敏症と書いてあって、中をあけると、生年月日、血液型とか、連絡先とか、通院先の電話番号とか、色々な情報が書き込めるようになっていきます。今日、外に出たところに折って置いてありますので、これを持っていて、具合が悪くなった時に、自分で説明できない時に見せるとか、いろんな使い方があると思ひますので、ご希望の方は無料でくださるということです。ご活用いただけたらと思ひます。

会員の皆様より寄せられましたお便りをご紹介致します。

美唄市 荒川 和子 様

役員の皆様いつもご苦労様です。私も今年4月28日で81才になります。

良くも長命になったものだと思っています。45才の時、北大で病名を告げられもう駄目と
思っていたのにこんなに生かされるとは思いもよりませんでした。

先生達には感謝しかありません。今一人で生活していますがどうか

自分の事は出来ていますので助かります。皆様もお元気でお過ごし下さい。

いつもありがとうございます。主人は平成元年から腎不全で16年あまり透析をしていましたが
平成17年11月23日亡くなりました、残念です。

つくば市 栗田 節男 様

いつもありがとうございます。今年全道集会は札幌との事、何とか出席したいと思います。

よろしく申し上げます。こちらは桜も散りはじめました。北海道はまだ寒そうです、

お体に気を付けてお過ごし下さい。

全道集会には分科会、全体集会に参加をいただきました。

分科会の後、大通りのピアガーデンでベーチェット病友の会の席で懇談を楽しくすごす事が
出来ました。(事務局)

斜里町 児玉 由美 様

こんにちは、斜里の児玉です。

友の会活動、いつもありがとうございます。

昨年は災害が多くいやな年でした。令和になって、心機一転皆さん元気でがんばりましょう……。

私は股関節が今一番のなやみ……。でも、おいしいもの食べられるし、飲めるので幸せです。

初山別村 村上 京子 様

いつも「まきば」有難う御座います。役員の方々ご苦労様です。

私の病状は落ち着いていますが無理は禁物です。

これからも皆様と友に、ほどほど頑張ります。

石狩市 佐藤 文隆 様

いつもありがとうございます。

レミケードの点滴を8週に一度打ちながら働いています。今のところ、悪化せずにおります。

皆様、どうぞご自愛下さい。

帯広市 長谷部 悦子 様

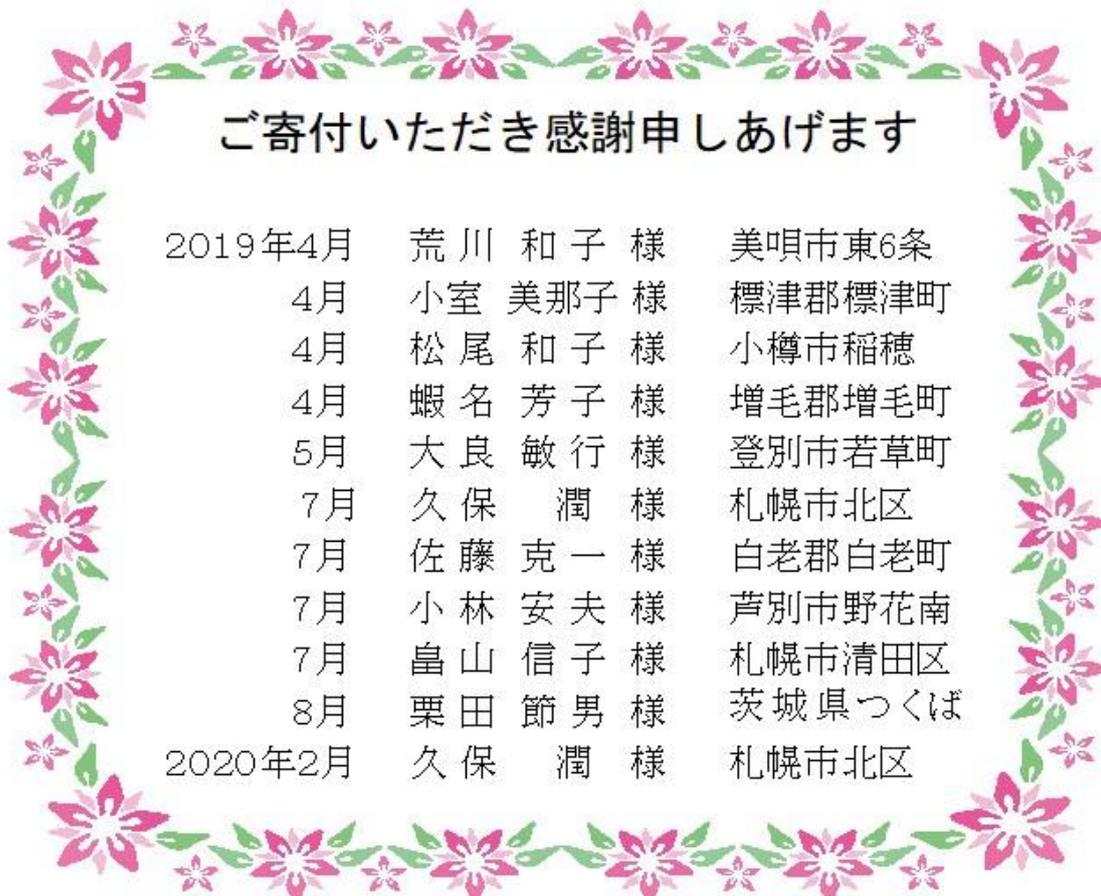
「50年の歩み」を読ませていただきました。大野重昭先生のお祝いの文を感動をもって読みました。ベーチェット病の歴史では紀元前5世紀にはすでにギリシヤで報告されていること、また、長国では紀元後200年には漢方の教科書に詳しく記されていること。そして、何度も見た「チャングム」では中宗王の病気でベーチェット病を見つけたこと。日本では特に北海道においては1960年代に患者さんが急増し、大野先生をはじめ高名な先生方の努力で研究され、厚生省の難病第1号に指定され、今あること。この冊子は永久保存です。

余市町 福谷 勲 様

「あさがおが咲いた」妻の弾んだ声、そばに行き話しかけたい、7月も末になった。工藤会長、役員 of 皆さんこんにちは。「まきば」118号のテープ聞いてます。会長挨拶を2度聞き、会員の近況、心にしみます。暑さも忘れます。「記念誌」のご苦勞に感謝、40年過ぎた今、自然に囲まれ、人々の優しさに支えられ歩んできたこの道を見つめています。ありがとうございます。心より感謝してペンを置きます。

苫小牧市 千葉 光子 様

前略 いつも「まきば」を送っていただきありがとうございます。何も出来なく申し訳なく思っております。私事ですが、おかげさまで病気の方は時々ありますが、定期的に2ヶ月に一度通院と、年2回の検査等、数値も良く元気で二人の母の“かいご”等をしながら頑張っています。早々



ご寄付いただき感謝申し上げます

2019年4月	荒川 和子 様	美唄市東6条
4月	小室 美那子 様	標津郡標津町
4月	松尾 和子 様	小樽市稲穂
4月	蝦名 芳子 様	増毛郡増毛町
5月	大良 敏行 様	登別市若草町
7月	久保 潤 様	札幌市北区
7月	佐藤 克一 様	白老郡白老町
7月	小林 安夫 様	芦別市野花南
7月	畠山 信子 様	札幌市清田区
8月	栗田 節男 様	茨城県つくば
2020年2月	久保 潤 様	札幌市北区

編集後記

寒かった冬が終わり楽しみにしていた夏の訪れで思いっきり楽しみたかったのに今年は新型コロナウイルスの感染で外出もままならない今日。早くワクチンが出来、安心した生活に戻れることが待ち遠しいですね。





昭和48年 1月13日 第三種郵便物承認
発行 2020年5月10日（毎月10日発行）
HSK通巻578号 まきば 121号
発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会（HSK）
定価 1部 300円（会費に含まれています）

編集人 北海道パーチェット病友の会
〒070-0035 旭川市5条通5丁目1690-1
（一社）旭川翔輝会 かがやき工房内
Tel・Fax 0166-24-7717
印刷所 かがやき工房 TEL 0166-29-1294