

HSKまきば

北海道ベーチェット病友の会 会報

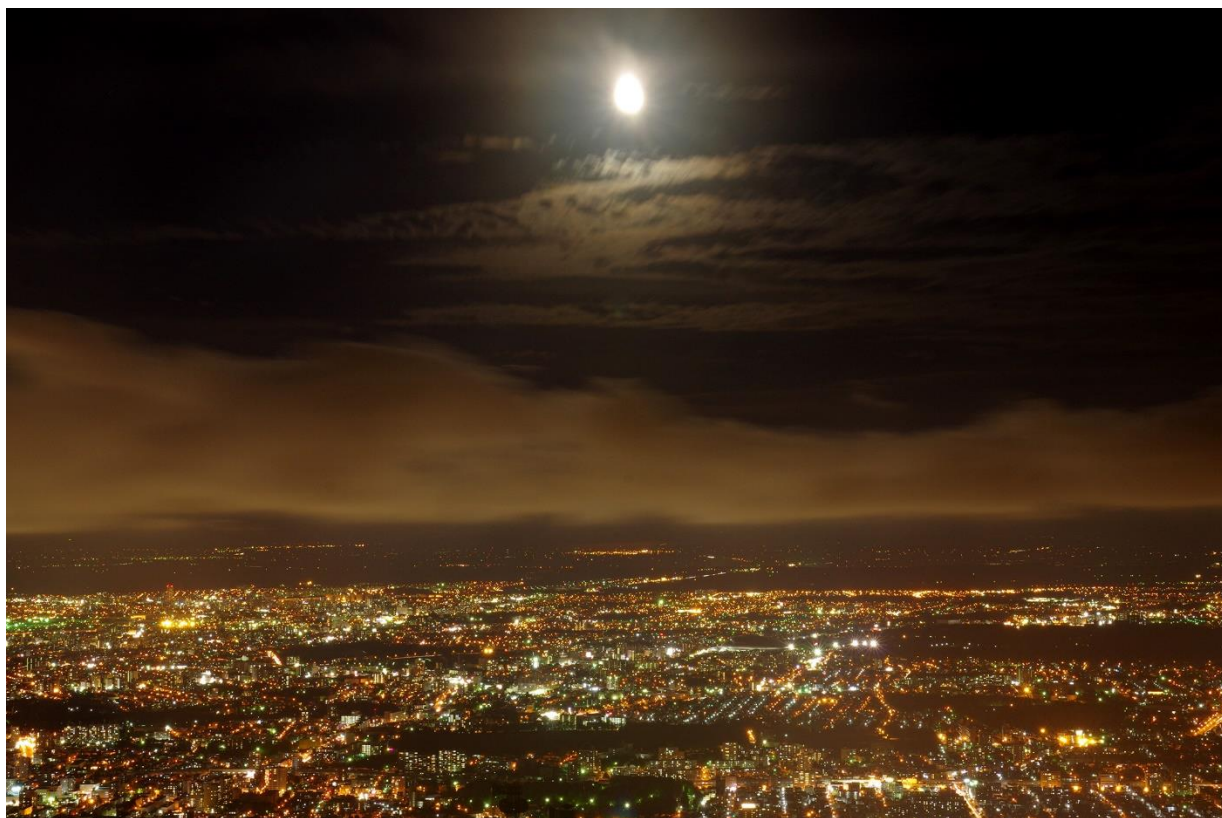
昭和48年1月13日 第3種郵便物承認 HSK 通巻 594 号 まきば 123 号

発行日 2021年 9月10日（毎月10日発行）

編集人 札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター 北海道ベーチェット病友の会

TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807

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）



お知らせ

北海道ベーチェット病友の会総会中止のご案内

新型コロナウイルス感染拡大防止のため総会を中止とさせていただきます。

まきば 目次

まきば 123 号発行にあたって	2
会長の挨拶	3
2020 年度決算報告書	4~6
2021 年度予算案	7~8
ベーチェット病と新型コロナウイルスについて	9~12
ご寄附お礼・編集後記	13



機関紙「まきば」123号発行に当たって

初秋の候、会員の皆様におかれましてはますますご健勝のことと存じます。

まだまだ感染症もおさまっておりませんので、皆様には手洗い・うがい・消毒等
しっかり行っていただきたいと思っております。

北海道ベーチェット病友の会のホームページを開設しております。会報誌「まきば」の
朗読音声をのせております。是非ご利用ください。

また、ホームページのお問合せからメールを送れるようになっておりますので、
ご意見・ご要望、会報誌の感想等ございましたらそちらをご活用ください。

北海道ベーチェット病友の会ウェブサイト↓



URL : <https://hk-behcet.org/>

123号では2020年度決算報告、2021年度予算案、
厚労省ベーチェット病研究班ホームページより転載いたします。



役員名簿記載事項変更のお知らせ

122号に載せた役員名簿の顧問、市立札幌病院院長の向井 正也先生が病院を移りまして、
桑園中央病院院長に変更となりました。

北海道ベーチェット病友の会総会中止のご案内

感染症拡大防止のため、昨年度に引き続き今年度も総会を中止とさせていただきます。
ご理解のほどよろしく願いいたします。

会長からの挨拶

私たち人類が不自由な生活を強いられるようになってから1年半も経ち、以前の生活を忘れてしまった気がしてなりません。医療関係者の方々の多大なるご努力に感謝を申し上げますとともに、ワクチン開発・特効薬開発にご尽力されている方々にも感謝を申し上げます。私自身も約3週間の入院生活を送りましたが、病院内は以前のような解放感はなく、面会もできず、外出もできず、差し入れの制限等もあり不自由な入院生活でした。ワクチン接種も進んではきましたが全国民に行き届くまではまだまだ時間がかかりそうです。全人類に集団免疫ができ、新型コロナウイルスが過去のものとなるまでには相当の月日がかかりそうです。

新型コロナウイルス感染対策の為、今年も全道集会、北海道ベーチェット病友の会の総会が中止となりました。ご理解の程よろしく申し上げます。皆様のお顔を拝見させて頂く機会を失い寂しい限りです。

また、私が日本ベーチェット病学会に入会致しました。そこで得られました情報をホームページに随時更新してまいりますので検索閲覧して頂けましたら幸いです。

今後ホームページ上にも患者会の皆様のお手紙やお声を掲載し、皆様のお気持ちを共有できるコーナーを新設予定です。困った時、苦しいとき、人に聞いてほしいとき、心のよりどころサロンです。辛さを出す事によって、苦しさが少しは和らげばとの事です。それは私がそういう思いのひとりだからです。お名前は非公表でも構いません。

最後に北海道ベーチェット病友の会の会員のみならず、全人類がいかなる難から逃れ平和で健康的な日々が過ごせる事を、また幸多き人生となります様、祈念致します。

久保 潤

2020 年度収支決算報告

監査報告書

支部名

北海道ベーチェット病友の会

支部長

会長 久保 潤 様

2020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。

2021年 3月 31日

監査

氏名 渡部 一博  印

2020年度 収支決算書

自：2020年4月 1日

至：2021年3月31日

支部名： 北海道ベーチェット病友の会

(北海道難病連 支部用)

収入の部

(単位：円)

科 目	2020年度予算	2020年度決算	備 考
会費収入	135,000	171,000	
支部運営助成金収入	100,000	269,000	道難病連助成金
会員支援助成金収入			疾病団体の地域会員支援 (疾病団体から難病連経由で受入)
市町村補助金収入			
医療講演会助成金収入			
その他の助成金収入			
寄付金収入	30,000	351,472	
協力会還元金収入	60,000	5,000	道難病連協力会
募金箱還元金収入		34,418	道難病連募金箱
署名募金還元金収入			JPA国会請願署名募金
参加費収入			
販売事業収入			
その他の事業収入			
受取利息収入			
雑収入			
積立金取崩収入			
前期繰越金	142,014	142,014	
収入合計	467,014	972,904	

支出の部

科 目	2020年度予算	2020年度決算	備 考
会議費	0	0	
支部役員会			
その他の会議費			
事業費	313,000	632,023	
総会・大会費			
難病連全道集会			
医療講演会・相談会	30,000		
相談活動費	50,000	190,000	
会報発行費	120,000	149,443	
研修会費			
レク・交流会費			
地域疾病団体支援費	60,000		
活動費		155,080	HP作成・管理費、ラジカセ購入費
難病連加盟分担金	50,000	134,500	
支払負担金			
HSK負担金	3,000	3,000	
難病連助成金払戻			
維持運営費	40,000	82,067	
事務局費	20,000	3,813	
消耗品費	15,000	54,777	
通信費	5,000	17,885	
交通費			
資料費			
雑費		5,592	
予備費			
支出合計	353,000	714,090	
次期繰越金	114,014	258,814	

支出の部

科 目	2020年度決算	2021年度予算	備 考
会議費	0	0	
支部役員会			
その他の会議費			
事業費	632,023	657,500	
総会・大会費		30,000	
難病連全道集会			
医療講演会・相談会		30,000	
相談活動費	190,000	190,000	
会報発行費	149,443	150,000	
研修会費			
レク・交流会費			
地域疾病団体支援費		60,000	
活動費	155,080	30,000	
難病連加盟分担金	134,500	134,500	
支払負担金			
HSK負担金	3,000	3,000	
難病連助成金払戻 ホームページ維持 費		30,000	
維持運営費	82,067	90,000	
事務局費	3,813	10,000	
消耗品費	54,777	50,000	
通信費	17,885	20,000	
交通費			
資料費			
雑費	5,592	10,000	
予備費			
支出合計	714,090	747,500	
次期繰越金	258,814	5,314	

ベーチェット病と新型コロナウイルスについて

ベーチェット病と新型コロナウイルス感染症に関する情報が厚労省ベーチェット病研究班ホームページに記載されていたので、転載させていただきます。

ベーチェット病と新型コロナウイルス (COVID-19) 感染症に関する情報

新型コロナウイルス(COVID-19)の流行に伴い、ベーチェット病への影響はどうか不安を持つ患者さんも少なくないかと思えます。一般的に言われているマスクの着用、手指消毒の徹底、三密（密集、密接、密閉）を避けるなどはベーチェット病の患者さんでも変わることはありませんので、本ホームページでは、できるだけベーチェット病に関連する情報を中心にお伝えしたいと思います。

今後、情報が蓄積されるにつれ、その内容も変わる可能性があることについては、ご承知おきください。

Q1. ベーチェット病患者は感染しやすいか？

現時点で、ベーチェット病が特に COVID-19 に罹患しやすいというデータはなく、その情報も限られています。

Q2. ベーチェット病の治療は COVID19 感染に影響するか？

ベーチェット病に対する治療薬、コルヒチン、副腎皮質ステロイド薬、免疫抑制薬、TNF 阻害薬により、COVID-19 にかかりやすくなるというデータはありません。感染の疑いがなく、特に担当医からの指示がない場合は、これまで通りに治療を継続してください。

Q3. COVID-19 感染に罹った場合、ベーチェット病に対する治療はどうするか？

万一感染した際には、患者さんの状況に応じた対応が必要になります。

ベーチェット病の治療薬に関しては担当医と連絡を取り、投薬の指示を受けてください。自己判断での中止や減量は禁物で、特に副腎皮質ステロイドは中断しないようにして下さい。これまでの論文、web 上に報告された COVID-19 感染を合併したベーチェット病患者においては、副腎皮質ステロイド、コルヒチンは継続され、免疫抑制薬、抗 TNF 抗体製剤についてはケースバイケースで対応されています。特に重症化した場合、日ごろのかかりつけの病院と別の感染症指定医療機関に入院する可能性もありますので、入院担当医と日ごろの主治医との間で十分連絡を取っていただくことも重要になります。

Q4. COVID-19 感染に罹った場合、ベーチェット病患者は重症化しやすいか？

これまでのところ、特に重症化しやすいという報告はないようです。

Q5. COVID-19 感染に罹った場合、ベーチェット病自体が悪化する可能性があるか？

COVID-19 感染罹患と症状増悪との関連は明確には示されていません。

これまでの報告では、一部の患者に口腔内アフタ性潰瘍など皮膚粘膜病変の症状が出現や新規の深部静脈血栓症が出現した症例が報告されていますが、抗 TNF 抗体製剤の休薬などもあり、感染の疾患活動性にどれくらい影響したかは判断できません。

COVID-19 感染時に血栓形成リスクが増大することはベーチェット病に限ったことではありませんが、注意すべきと思われます。

Q6. ワクチンを接種すべきか？

ステロイド、免疫抑制薬、生物学的製剤では生ワクチンは禁忌になりますが、現在、COVID-19 に対するワクチンはメッセンジャーRNA ワクチンあるいはウイルスベクターワクチンですので、これらの治療のために接種できないということはありません。

日本リウマチ学会では関節リウマチや膠原病患者で、ステロイドをプレドニゾロン換算で5mg/日以上または免疫抑制剤、生物学的製剤、JAK 阻害剤のいずれかを使用中の患者は他の人たちよりも優先して接種した方がよいとされており、このことはベーチェット病患者にも当てはまると考えられます。実際、2021年1月に国際ベーチェット病学会の臨時会議では接種することが前提で討論が進められました。

メッセンジャーRNA ワクチンやウイルスベクターワクチンはこれまでにどの感染病原体のワクチンとしても使われたことがないものですので、安全性に関しては今後も情報を蓄積していく必要はあると思われます。個々の患者さんの状態にもよりますので、担当医とよく相談したうえで接種の可否を判断してください。

Q7. ワクチン投与のベーチェット病への影響は？

十分な情報はありません。COVID-19 ウイルス感染自体がベーチェット病増悪を来すかどうかは明らかではありません。ワクチンに含まれるのはウイルスの一部のメッセンジャーRNA にすぎませんので、理論的にはそれほど危険とは考えにくいかもしれませんが、他のリウマチ性疾患と異なるベーチェット病特有のものとして針反応があります。そのために接種を控えるべきとは考えられていません。

また、リウマチ系疾患全般において病気が落ち着いていない時のワクチン接種は推奨できないとされています。ベーチェット病が悪化した場合は、その治療を優先させ、可能であれば、疾患活動性が安定した時期での投与が望ましいと考えられます。

Q8. ワクチン接種時の治療はどうするか？

日本リウマチ学会ホームページの記載、先の国際ベーチェット病学会の臨時会議でも、通常のワクチンと同様、原則としてステロイド、免疫抑制薬を中止・減量する必要はないとされています。生物学的製剤の種類によっては対応が必要なものもありますが、ベーチェット病に使われる TNF 阻害薬もスケジュール通り投与してよいであろうとされています。個々の患者さんの状態にもよりますので、

具体的にどうするかについては、担当医とご相談ください。

なお、ワクチンに関する記載は、メッセンジャーRNA ワクチンやウイルスベクターワクチンを前提としたものであり、有効性や安全性の情報は今後蓄積されてくること、また、他の新規ワクチンにはかならずしも当てはまらない可能性もあることにご留意ください。

関連情報 リンク先

- ・ 日本リウマチ学会

https://www.ryumachi-jp.com/information/medical/covid-19_2/

- ・ 日本炎症性腸疾患学会

<http://www.jsibd.jp/office.html>

- ・ 日本感染症学会

https://www.kansensho.or.jp/modules/topics/index.php?content_id=31

- ・ 日本環境感染症学会

http://www.kankyokansen.org/modules/news/index.php?content_id=328

- ・ 国際ベーチェット病学会(International Society of Bechcet's disaes:ISBD)

<http://www.behcetdiseasesociety.org/menu/57/clinical-experience-of-bd-and-cov%C4%B1d-19>

今月に入り、再び患者の増加傾向がみられ、緊急提言も出されています。

冒頭にも書きましたように、基本的な感染予防策はベーチェット病の罹患の有無に関係ありませんので、これらの情報にも十分ご注意ください。

令和3年3月2日更新

日本医大武蔵小杉病院リウマチ膠原病内科

岳野 光洋

令和3年3月10日更新 厚労省ベーチェット病研究班 HP より転載

ご寄付いただき感謝申し上げます

2021年 3月	五十嵐 祐之様	帯広市
	近森 優子 様	札幌市清田区
	辻 久子 様	札幌市手稲区
	廣畑 俊成 様	信原病院
	山崎 美貴 様	札幌市中央区
	畠山 信子 様	札幌市清田区
	松尾 和子 様	小樽市
	向井 正也 様	桑園中央病院
4月	谷村 一秀 様	北海道内科リウマチ科病院
	大良 敏行 様	登別市
	恒川 信弘 様	旭川市

編集後記

9月に入り、秋の涼しい風が心地良い季節になりました。
季節の変わり目は体調を崩しやすくなりますので
お体に気を付けてお過ごしください。
コロナ禍で外出自粛は続くと思いますが
食欲の秋はこれからですので、美味しいものたくさん食べて
秋を満喫していきましょう。
ウェブサイトからご意見ご要望、会報誌の感想等
いつでもお問合せからメールで送れるようになっております。
お待ちしております。



昭和48年1月13日第3種郵便物承認
発行 2021年9月10日（毎月10日発行）
HSK通巻594号 まぎば 123号
発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会(HSK)
HSK通巻589号 まぎば 123号
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
〒064-8506
北海道札幌市中央区南4条西10丁目
TEL 011-512-3233
印刷所 就労継続支援B型事業所 アラジン
TEL 011-530-5171