会報 大阪乾癬患者友の会

- 平成 11 年 7 月 第2号-

大阪乾癬患者友の会 友の会編集委員

を信じよう ゆっくりと 着実に動き始めました 乾癬患



か?お身体の方はどうでしょうか、 皆さんこんにちは、如何おすごしです 去る、五月二十九日 (土) に大阪乾

者のみなさんは迷わず、開催場所の講 からでも遠望できる景観ですが、参加 部診療棟と大阪モノレール駅舎は遠く 後二時より開催されました。 **懈患者友の会の第一回定例総会が、午** 広大な千里丘陵にある大阪大学医学

中部、四国とはるばる遠方より来阪さ 報告を致しました。。 の会の現状と今後の活動予定につき、 同身の引き締まる思いを致しました。 れ、その期待の大きさに友の会役員 ょうか、近畿圏のみならず東京、埼玉、 ネットホームページを見ての参加でし のご家族、医療スタッフを含めて、六 十名あまりが参集しました。 インター 当日はお天気もよく、患者さんとそ 総会は友の会事務局東山真里より友

現在会員数は本日入会者を含め八十名 左記、詳細をまとめます。

スによる申込みでした。 3分の1を占め、残りが、それ以外の 人会者で、 インター ネットやファック 阪大病院、日生病院関係がおのおの

第一回定例総会の報告です 会に参加し、交流を深めることが当面 会に引き続き開催される乾癬学習懇談

あることを痛感しました。 より多くの会員の参加と協力が必要で ましたが、会報の編集や総会の運営に、 の予定です。 機関紙「Psoria News」が創刊され

ったところ、こころよく数名の方が名 乗りでられ、役員一同本当に心強く思 会場で、世話役を務めて頂く方を墓

さい。お待ち申しております。 ので、会報の読者で、協力してもよい もますます増えることが予想されます とお考えの方は是非事務局にご連絡下 会員数が増えるにつれ、運営の仕事

件ありました。

教授への治療に関する具体的質問が数

の温泉湯治への質問や佐野医師、吉川

講演後は自由討論に移り、松木氏へ

義棟にたどりつけたでしょうか?。

由に病気についての情報や意見交換を することを提案、了承されました。 行なう場です。 会された会員間で、ネットを通じて自 て、「 会員間メー リングリスト」を実施 のコミュニケーションをはかる場とし これは、インターネットを通じて入 次にインター ネットを通じた会員間

映します。 局にフィードバックし、 会の運営に反 要な意見、情報は役員がまとめ、事務 ネット上で問題になったことや、重

療スタッフは原則入らないことになっ ております。 とを主要な目的としていますので、 医 この場所には自由闊達に発言するこ

五日の京都で開催予定の「日本乾癬学 また、今後の活動予定では本年九月 め、インターネット非利用者にも公平 容は機関紙に掲載したものの範囲に留 に情報が伝わるように配慮します。 続いて、当会役員松木氏より「豊富 また、会からネット上に公開する内

いて」のスライドを駆使した詳しい講 佐野医師より「乾癬の症状と治療につ 温泉湯治を体験して」の講演、相談医

いました。。

たようです。

きいずれも分かりやすく、好評であっ ついてのアンケートの中間報告」 と続 演、佐藤ナースより「乾癬のQOLに

だったと考えております。 なからずあるなか、初回としては盛会 というのが、率直な印象です。 を求めて参加された方が多くおられた ものはなく、まさに医療情報そのもの 質問には、会の運営や活動に関する 会場の設営など、改善すべき点も少

苦労をおかけしました。 皆様、阪大病院皮膚科の方々に大変ご あらためて深謝いたします。 最後に、総会準備のために諸役員の

日生病院内 友の会事務局 東山真里

大阪市西区立売堀六丁目三番八号 電話 〇六 (六五四三) 三五八一 (内線 一五九)

FAX

〇六 (六五四三) 三四一八

1

乾癬の症状と治療

医師 佐野榮紀大阪大学医学部皮膚科

乾癬とはどんな皮膚病?

気です。 膚科診療所において最も頻度の高い病さんの数も多い。なかでも、湿疹は皮皮膚病は実に種類が多く、また患者

われております。 診する総患者数の2~3%占めるとい病のひとつであり、現在、皮膚科を受病のとりであり、現在、皮膚科を受

どう違うのでしょう? 触性皮膚炎) などに代表される湿疹と さて、乾癬はアトピーやかぶれ (接

たりします。
がさがさになったり、じゅくじゅくしかを伴い、引っ掻くうちに広がったり、部分(紅斑)ができます。 大抵はかゆいぶくれ (水疱) あるいは平たい赤い水ぶくれ (水疱) あるいは平たい赤い

このように、かゆみがあり(睡眠不かさぶたが付いたりします。した「あか」のような角質(鱗屑)やのこと)が盛り上がったり、かさかさした「きか」のまり、からり上がったり、かきかさ

の境目があいまいになるのが特徴です。さんも多い)慢性化すると正常皮膚と足を引き起こすほどかゆみの強い患者

りするのも特徴のひとつです。 これを無理やり剥がすと少し出血したまとまって、ペロリと剥がれ落ちます。 あるいは銀白色の角質を付けていて、あるいは銀白色の角質を付けていて、あるいは銀白色の角質を付けていて、あるいは銀白色の角質を付けていたときに雲母が剥がれるように、 紅斑)の上に、 白色、なによりも、 乾癬の形状はたいへんなによりも、 乾癬の形状はたいへん

に描いた赤い陸地のように見えます。に周辺から盛り上がった、まるで地図いて、さらに大きな皮疹となり、ときは数が増えるとともに、互いにひっつ症状が進むと、円形、楕円形の紅斑症状が進むと、円形、楕円形の紅斑

です。 乾癬は炎症性角化症の代表的な皮膚

> r。 てつもなく速く、分裂増殖するからで 表皮が分厚くなるのは表皮細胞がと

となえられています。ってしまうのではないか?という説がが速くなり、その結果表皮が分厚くな球に問題があるため、表皮細胞の分裂球に問題があるため、表皮細胞の分裂最近では、乾癬の患者さんのリンパ

いう考えです。 るため、畑 (皮膚) に病気が起こるとのまり、種 (リンパ球) に原因があ

はこの考え方を裏付けています。はこの考え方を裏付けています。はこの考え方を裏付けています。いたもない、乾癬が悪化することなどがを刺激する細菌感染やウイルス感染切える薬が、乾癬に効くこと、リンパ球をサイクロスポリンというリンパ球を

ころです。 決着がついてないというのが本当のとであり、いまのところ未だ原因説明の癬の発症全てを説明できないのも事実

発症の原因は不明です。

は分かっていません。乾癬患者さんに当てはめる発症の原因せる症例もあります。しかし、全てのまた皮膚のきずが原因となったと思わまた皮膚のきずが原因となったと思わます。

原因は不明でも乾癬の増悪因子は

分かっています。

暴飲暴食、過度の肉体的、精神的

ストレス、偏食、風邪をはじめとす

るいろいろな感染症、ある種の薬な

どです。

乾癬の分類

ます。症状から左記のように分類されてい

尋常性乾癬

ます。 一般的に乾癬というとこれを指し

関節症性乾癬

ューマチ反応は陰性です。
ることもありますが、血液検査ではリ伴ったもの。関節リューマチに似ていく解にさまざまな程度の関節炎を

療に悩むことが多いのが本音です。い患者さんが多く、我々皮膚科医も治ります。皮膚症状以外に関節炎がつらこのタイプは最近特に増加傾向にあ

いことがしばしばあることです。乾癬が軽快しても関節症状が軽快しなすると関節症状も悪化します。問題は男性に多い傾向にあり、乾癬が悪化

膿疱性乾癬 掌蹠膿疱症

して、治療する必要があります。関節痛を伴ったりするのために、入院数出現するタイプです。高熱がでたりとに膿疱 (白い、膿のツブツブ) が多尋常性乾癬が悪化し、赤みが出たあ

ます。 このタイプとして発症することもあり 尋常性乾癬が先行せずに、最初から

染に関連があるようです。特に扁桃腺掌蹠膿疱症は (溶連菌等の) 細菌感る特殊型を掌蹠膿疱症と呼びます。 手のひらや足底だけに限って出現す

すい)にも多いようです。 また喫煙者 (慢性咽頭炎を起こしやなどに関連があります。

炎、歯槽膿漏、副鼻腔炎 (ちくのう)

ないか?と疑います。
あれる属に対するアレルギーがこのままでは、ないか?と疑います。扁桃腺炎などを「細菌の成分に対す。扁桃腺炎などを「細菌の成分に対す。扁桃腺炎などを「細菌の成分に対す。扁桃腺炎などを「細菌の成分に対するアレルギーがこの歯科金属に対するアレルギーがこの歯科金属に対するアレルギーがこの

に症状を来すのか全く不明です。しかし、それがどうして遠くの皮膚

うに見えます。 「リンパ球犯人説」を補強しているよいずれにせよ、このことは前述した

滴状乾癬

丘疹がパラパラと全身に出現するタイ尋常性乾癬の皮疹に比べ、小さめの

することもあります。とがあります。また尋常性乾癬に移行症同様、扁桃腺炎などが誘因になるこき性に発症することが多く、掌蹠膿疱力です。ちょうど水滴が跳ねたようにプです。ちょうど水滴が跳ねたように

次に治療方法について述べます。

治療法について

状が変化することは多々あります。

けて考えると理解しやすいと思います。炎症と角化症に対する治療法を分乾癬は炎症性角化症の代表的疾患で

紫外線療法(PUVA.UVB) メソトレキサート内服薬 サイクロスポリン内服薬 ステロイド外用剤

紫外線療法 (PUVA.UVB) レチノイド (チガソン) 内服薬 ビタミンD外用剤 表皮増殖 (角化症) を抑える

が 抗生物質(関連する感染症に対して) (関節症乾癬の関節炎に対して) 非ステロイド系消炎鎮痛剤 治療

といった完治を約束する決定的な治療に富んでいます。言い換えれば、これこのように乾癬の治療法はバラエテイ

症状も異なるし、同じ患者さんでも症きものです。患者さんひとりひとりのの組み合わせで治療しています。状に合わせた最善と思われるいくつか状に合わせた最善と思われるいくつか状に合わせた最善と思われるいくつか

ています。 我々皮膚科医に与えられた任務と考えり効果的な治療法を選択することが多く、出来るだけ副作用が少なく、よ多く、出来るだけ副作用が少なく、よ

患者さんの心得

なからずいます。

さからずいます。

を別の日常につき合いきれなくなり、

京楽の日常につき合いきれなくなり、

京楽の日常につき合いきれなくなり、

を別悪くなったりの繰り返しで、

喜怒

を解はしつこい病気です。良くなっ

皮膚病は症状が目に見えて明らかで皮膚病は症状が目に見えて明らかでます。 というありますん と答えます。 と聞きます。 と聞きます。 と聞きます。 とです。 しかし私は「治りますよ」と答えます。 とです。 しかし私は急いでこうも付けらです。 しかし私は急いでこうも付けらです。 しかし私は急いでこうも付けらです。 しかし私は急いでこうも付けらです。 しかし私は急いでこうも付けるです。 しかし私は急いでこうも付けるです。 しかし私は急いでこうも付けるがある。

だけですよ。 治療に反応してとても良「 結果だけを早急に焦ってもしんどい

可能となります。

可能となります。

「いてもまた悪くなることもあります。

治療に反応するときの感触を思い出し治療に反応するときの感触を思い出した努力で、(たとえば、軟膏をょっとした努力で、(たとえば、軟膏をい際で押し留めることも可能です。 水際で押し留めることも可能です。 かの前兆があったはずです。 その時ち治療目標は、『完全治癒』 ではなく日常生活で邪魔にならない程度にコントロールできている状態に置くことがトロールできている状態に置くことがらアロールできている状態に置くことがらたロールできている状態に置くことがらたも重要です。

めとするいろいろの感染症などです。トレス、食事のかたより、風邪をはじ暴飲暴食、過度の肉体的、精神的ス

新しい治療法と将来の展望

病のひとつです。前項で私は乾癬の原新しい治療法のニーズが最も高い皮膚特に、乾癬は患者数の増加に伴い、法、治療薬が続々開発中です。皮膚科分野においても、新しい治療

らない」だけであり、「無い」というこ がこの病気の本態を「知らない、分か 及ばないものだと申し上げました。 因は不明で、その病気の動きは人事の しかし、それは現在二十世紀の我々

わる、我々皮膚科医の最大の使命です。 です。これは基礎、臨床研究にたずさ とではありません。 療法に期待して下さい。 となく、科学的根拠に基ずく新しい治 カルト、迷信的なものの考えに走るこ つの日か必ず科学的に解明されるはず 患者の皆様も世にある非科学的、オ 「知らない、分からない」部分はい

もたらすことを信じて疑いません。 界中の乾癬の患者さんに大きな恩恵を 世紀には画期的治療法が開発され、世 剤の開発が数え切れないほどの皮膚病 に光明を与えました。 目の前の二十一 私の稿を終えるにあたり、皆さんに 一九六〇年代以降、ステロイド外用

『もう少しお待ち下さい』と

豊中市

十年経ちました。 尋常性乾癬であることを知り、はや三 若い頃、頭部のフケと鼻が赤くなり、

しました。 なってきましたので、思い切って入院 が、平成十年、顔にまで目立つように ^病院に通いながら過ごしてきました 強い痛みや、かゆみも無いので、個

総会に参加致しました。 「友の会」の存在を知り、第一回定例 なり、阪大病院の紹介を受け、そこで ど症状が軽快して退院しました。 間で体重が十キロも減り、 おどろくほ あり、その治療も並行して受け、三週 ・ザー治療を受けました。 高血圧症も 今年の五月、主治医の先生が転勤に 治療は、点滴、塗り薬、紫外線やレ しかし、現在また症状が出ています。

非常によろこんでおります。 を分かち合える場であることが分かり うかがい、 乾癬独特の苦しみや、 悩み ましたが、皆さまの体験や、ご意見を 完全治療は難しい難病とは聞いてい

さいわい、定年退職をして時間は十

ームをつけませんか?というようなユ 気軽に参加できるように会にニックネ う。という意見も多くありました。

に浮かびます。 て頂くことを申し出ました。 分ありますので、会のお手伝いをさせ よろしくお願い申しあげます。 今後とも、世話役の一人として

第一回総会に参加して 大阪市 宮崎

と出血しました。おかしいなと思い、 頭につけるローションをいただき、約 らえません。 説明のないまま塗り薬や たが、病名をいくら尋ねても教えても 早速近くの総合病院で診察を受けまし ヶ月ほど不安のまま通院しておりま 乾癬の最初は、頭がかゆいので掻く

した。そこで診察を受け尋常性乾癬と れません。 お先真っ暗になった気持ちを今でも忘 知らない奥さんに声をかけられ、親切 とを知らされ大きなショックを受け、 から、二年や三年で治る病気でないこ 診断されました。 わからないまま先生 に皮膚科専門医院を紹介してもらいま たまたま通う近くのお風呂屋さんで、

の先生から阪大病院を紹介され、吉川 気長につき合わな、しょうないなア」 先生の診察を受け、はや十年が過ぎま た目にきれいになりましたが、 以後こ ともいわれ、半年ほどで取り敢えず見 「この病気で死ぬことはないので、

第一回総会に参加した方々の 感想文を紹介します

かった。 その他 しい。という意見もありました。また、 欲しい。という要望も寄せられました。 体験して」 にも多くの人が関心をもた た。また、松木氏の「豊富温泉湯治を るので、もっと最新の情報が欲しかっ という意見が多数を占めましたが、中 気をじっくり考える良い機会になった。 「乾癬の症状と治療について」のお話 乾癬に効く温泉が他にもあれば教えて 実な思いがにじみ出ているご意見でし 長い付き合いが想像される療養者の切 た。という意見もあり、この病気との には 基礎的な知識は十分勉強してい すく良かった。 自分や家族の人の病 に関してのもので、 たいへん解りや 同じ病気の仲間が大勢いてよかった。 まず一番多かったのは佐野先生の 一緒に話し合い情報を交換しましょ 近くにそんな温泉がないか? 乾癬専門医師に質問できて良 今後診てもらえる機会が欲

ニークなご提案もありました。

まことにありがとうございました。 感想文を寄せて下さった皆さま方 後藤田暁子 記

友の会総会に思うこと 川西市 中島

い出しておりました。 は滞りなく、おわりました。 まだ乾癬を知らなかった、若き日を思 懐かしい階段教室の椅子に座って、 諸役員や先生方のご尽力により総会

が思った瞬間でございました。 いつの日か『完全治癒』の大文字のス という拡大された大文字に会場はシー 生々しい写真や、原因は『 ンと静まりかえった気配でございます。 生講演の大型スライドの重症患者の 雰囲気には至りませんでした。 佐野先 なお気持ちが張りつめられ、和やかな ライドを見たいものと参加した誰でも 会場には、出席者のみなさんの真剣

ております。 間として、 病に立ち向かう強さと、 病 そんな助けに友の会がなることを願っ と上手につき合うゆとりを持つこと、 を感じますが、 精神力を与えられた人 世に難病は多く、生物としての宿命

見させて頂いても、結論はただひとつ 個々の、患者さんの悩みや感想を拝

> ることも大事なことと思われました。 ざいますが、「週間文春」に書かれたア たとえはわるいですが、 「赤信号みなで渡れば怖くない」と います。 友の会を勉強のステップとす ければならないと痛感した次第でござ 私たちは病に対する正しい知識を得な んだお金にからむビジネスだそうで、 トピービジネスは患者の悩みにつけ込 『治癒』 のみにあることは明白でご

を大切にして行きたいと思っておりま 末席のひとりとして、皆さまとのご縁 う。 微力ではございますが、 世話人の 合い言葉に友の会発展をいのりましょ 「居座れる乾癬なんぞこわくない」を

思いをいたします。 けない強さが芽生えくるようなそんな と、皆さまの努力が拝察され、病に負 私も世話人の方々とお話しをしている で分かち合えば、小さくなるものです。 ひとりでの悩みは大きいですが、皆

する方法に心を配るべきだと痛感いた 乾癬に悩める若人に、入会をおすすめ 若い人が少なくて寂しいというような こ意見を拝見し、 今後の一課題として 最期になりましたが、感想文の中に

> 9 乾癬学習懇談会 in 京

会場:国立京都国際会館 ROOMC-2

999年9月5日(日)

午後1時~ 3時 大阪乾癬患者友の会 重県乾癬の会

茨城県乾癬の会 北海道「乾癬の会」 京都府立医科大学皮膚科

> なぜ じぶんだけがこんなおもいを・! 何年も何回も入退院の繰り返しがつづく :: さらに悪くなる乾癬

九九二年乾癬の会ができ 思いを話す場が

主催:

など、自分の皮膚に付ったものを口をなど、自分の皮膚に対しては刺激の少ない石鹸の使用に関しては刺激の少ない石鹸の使用に関しては刺激の少ないのでは、皮膚の手入れはその必要性から、が、皮膚の手入れはその必要性から、

方法など具体的に聞かせて頂きました

トを実施させて頂きました。原と看護に生かしたいと考え、アンケられる中での悩みや苦労を率直に伺うられる中での悩みや苦労を率直に伺う皆さまが日頃、乾癬とともに生活を送皆さまが日頃、乾癬とともに生活を送

した。回収の方法は、受診先の外来に二十九名、女性二十一名の計五十名で回収人数は、五月十五日現在、男性結果報告をさせて頂きます。

では皆さま自身の治療や皮膚のケアのからこと項目を分けました中、 まずAアンケートの結果の内容について、A

ットの形で頂いたりしております。手渡して頂いたり、郵送やインターネ

石鹸の使用に関しては刺激の少ないも若干名見られました。石鹸の使用に関しては刺激の少ないなど、自分の皮膚に合ったものを工夫など、自分の皮膚に合ったものを工夫など、自分の皮膚に合ったものを工夫など、自分の皮膚に合ったものを工夫など、自分の皮膚に関しては刺激の少ないる輪の使用に関しては刺激の少ないも若干名見られました。

さが表れていました。が多く、自分の治療に対する関心の高が多く、自分の治療に対する関心の高されている方がほとんどの中ステロイされている方がほとんどの中ステロイされている方がほとんどの中ステロイ

佐藤

堀井

山根

れているのだと考えられました。繰り返し表れることをご自分で認識さい中での状態の良い時期、悪い時期がから平均十二,八年と長く、病歴の長今回の皆さまの病歴はなんと五十年

だと考えられました。 悪化しない工夫として、規則正しい悪化しない工夫として、 ストレスを避けるなど一般的によいといわれるものを積極的にあいといわれるものを積極的にあられました。 ストレスを避けるなど一生活、禁煙、入浴を欠かさず、塗り薬生活、禁煙、入浴を欠かさず、塗り薬産化しない工夫として、規則正しい悪化しない工夫として、規則正しい

次にBの乾癬に関する現在のお気持

と思います。 思れます。 思者会の設立の大きな原動力といえる 広めていきたいという気持ちは今回の は、男女差なく、はいは76%に及び、 は、男女差なく、はいは76%に及び、 で、よくなると思いますか?について 癬についての正しい知識を広めること

もに勉強して行きたいと思います。 スも、気軽に声を掛けていただき、とのも多くあげられました。 私たちナーインターネットや他の患者さんという72%と圧倒的であり、他、雑誌や本、72%と圧倒的であり、他、雑誌や本、タに、 乾癬についての知識をどこか次に、 乾癬についての知識をどこか

と一致する傾向が表れています。と一致する傾向が表れています。は、患者さんが中心となって、お互いは、患者さんが中心となって、お互いは、患者さんが中心となって、お互いは、現時点では情報の提か?については、現時点では情報の提次に医療者に望むことはなんです

報告となりました。 以上のようなアンケート結果の中間

ざいました。 アンケー トへのご協力ありがとうご

編集後記

||号は予想外に原稿がたくさん集ま

きます。ご期待下さい。

きます。ご期待下さい。

ました。メーリングリストの詳細や、

りました。メーリングリストの詳細や、

りました。メーリングリストの詳細や、

りました。メーリングリストの詳細や、

編集委員