



発行 大阪乾癬患者友の会
編集 友の会編集委員

京都洛北 宝ヶ池につどいました
北海道、三重、大阪、初顔会わせ、乾癬学習懇談会



三道府県患者会によるPRR活動

皆さんこんにちは。寒さ厳しい日々を迎えお風邪などひいておられませんか。また肌の調子、関節の具合など如何でしょうか。

会報第三号大変おそくなりましたことをまずおわび申し上げます。

さる九月四日、五日京都市左京区宝ヶ池、国立京都国際会館において、第十四回日本乾癬学会主催の学術大会が開催されました。一日間にわたる大会に並行する形で、国際会館内ロビーにおいて北海道乾癬の会、三重県乾癬の会、茨城県乾癬の会、大阪乾癬患者友の会の四道府県共催による「乾癬患者の会」コーナーを併設し、四日は午前八時より午後四時まで、五日は午前八時より正午まで長時間にわたり、乾癬患者会の存在と活動をアピールしました。

早朝より続々と集合される全国の皮膚科医師、研究者、医薬品関係者、など、ロビーにあふれるばかりの医療関係者で学会などに縁のなかった私ども友の会世話役一同が想像できなかった程の熱気を感じました。

大阪乾癬患者友の会としては会報第1号を三〇〇部程度用意し、参加医師や医療関係者に配布しました。

四道府県の患者会を紹介する大型パネルの前では、多数の先生方が熱心に読まれている姿が印象的で、患者会の活動に関心を持たれていることを強く実感

した次第です。

午後四時PRR活動を終了し、世話役一同地下鉄で京都駅に移動、駅前のホテル京阪京都内にある「美濃吉」にて北海道、三重、大阪の三道府県の患者会役員の手合せを兼ねた初顔会わせを行いました。北海道乾癬の会からは梁田会長、他二名、三重県乾癬の会からは伊藤会長他四名大阪の友の会からは七名参加しました。

さて五日は正午でPRR活動を終わり、舞台を学習懇談会会場となるルーム2に移し、出席者の椅子を対面になるように配置し、参加者の采場を待ちました。

乾癬学習懇談会 in 京都

午後一時より学習会が始まり、第一演題は口生病院の東山先生による「乾癬の原因と治療」

第二演題は滋賀医科大学の段野貴一郎先生による「日常生活の注意点」でした。

両先生は予定を二十分オーバーする熱演で参加者に改めて乾癬のなんたるかを再認識する印象深い講演となりました。特に治療法のロテーションセラピーや乾癬に影響ある食事の内容や滋養医大で実施されているゲッケルン療法は乾癬患者自身の現在の治療取り組みに大きな影響をもたらす内容でした。

会場には当初予想をはるかに上回る百四十七名の出席者で埋まり、列席の先生方も日本乾癬学会理事長手塚正先生、阪大医学部教授吉川邦彦先生、北大医学部助教授小林仁先生、元三重大医学部教授、現四日市市立病院皮膚科谷口芳記先生、米国カリフォルニア大学シオンクー教授など予想もなかった第一級の乾癬研究者の飛び入り参加に会場も役員も興奮気味でした。緊張の波が伝わったのが乾癬についての質疑応答の場では、北海道梁田氏のたぐみな司会進行によってもなかなか質問の輪が広がらず質問を催促する場面もしばしばありました。

しかし、肅々と学習会は進行し最後に日本乾癬学会理事長手塚正先生のあたたかい挨拶とご助言を頂き、無事学習懇談会は終了しました。

最後になりましたが、このような機会を与えて頂いた日本乾癬学会理事長手塚正先生、第十四回学術大会主催者、京都府立医科大学安野洋一先生、事務局岸本三郎先生並びに講演を快く引き受けて頂いた東山真里先生、段野貴一郎先生に紙面をかりて厚くお礼申し上げます。また患者会コーナーを明るく引き立てたカフリーパネルの他の製作にご尽力頂いた大阪大学医学部皮膚科学教室の西田健樹氏や同大学医学部付属病院東八階病棟ナーズチームの皆さん大変お世話になりました。心からお礼申し上げます。

学習会参加者名簿からの都道府県別
患者参加者数は左記の通りです。

大阪 四十八名 兵庫 十一名
京都 八名 奈良 八名
愛知 七名 三重 四名
北海道 三名 岡山 三名
滋賀 一名 神奈川 二名
岐阜 一名
東京、沖縄、福井、石川、広島
香川、愛媛、徳島、各一名。

京都乾癬学習会感想文について

「乾癬学習会」京都において、全国か
らの仲間が集いの場となり、用意してい
た百脚の椅子が足りなくなり準備委員
が急いで二十脚追加、それでも足りな
くなり受付の椅子を会場内に運び込み
ましたが、それでも不足、とうとう会
場の後ろでは立ち見の人があふれるほ
ごの大盛況のうちに幕を閉じました。
今回参加者の皆さまに感想をお聞き
しております分をこの報告いたします。

感想文回収数は全五十六枚(うち男
性二十八、女性二十二、無記入五)でし
た。

どなたかの患者会に入会しておら
れますか？

はいではない 二十二名
北海道 一名
三重 一名
大阪 二十名
無記入 一名

あなたの現在の症状はどのタイプで
すか？

尋常性乾癬 四十七名
関節症性乾癬 九名
膿疱性乾癬 五名
乾癬性紅皮症 一名
わかりません 四名

発症して何年経ちますか？

平均十四、八年(一ヶ月～四十年)

現在の症状について、痛みとかかゆ
みがありますか？

関節の痛み なし 三十名
あり 十一名
患部のかゆみなし 十六名
あり 三十三名

乾癬について知りたいことがありま
すか？

献血にいった時、乾癬の人はダメ
といわれたがどうしてなのかな？

漢方による治療法の効果、療法に
ついて知りたいです。

関西の乾癬に効く温泉につい
ての情報を知りたいです。

関節症性乾癬の原因と治療法、日
常生活での注意が知りたいです。

乾癬は膠原病と合併することがよ
くあるのですか？

乾癬のかさぶたを取りたくなり、
すぐ掻きむしるが、悪くならない
か？ばい菌が入ったりしないでしょ
うか？

入院中は、症状コントロール良好だ
が、退院すると悪くなるのはなぜ
ですか？

ステロイドは使わなければいけない
のでしょうか？

新薬の開発状況が知りたいです。

症状の状態の良い時の薬の減らし
方、変え方について知りたい。

アメリカにおける治療法について知
りたいです。

乾癬の会について希望があれば述
べて下さい。

また、このような会を開いて頂き
たいです。

各県にこのような会ができればよ
いと思います。

民間療法なども含めていろいろ
な情報が知りたいです。

北海道、乾癬の会を見習って

大阪乾癬の会もひとりでも多く
の会員さんに参加を頂き、活動
の内容を充実させて喜んで集ま

れるオアシスのようになればと
希望しております。

食事会などもして欲しいです。

三重の会でありましたが、ひとり
温泉に行くには抵抗がありますの
で、みんなで行けば怖くないとい
うことで、行けたら良いと思いま
す。

もっと乾癬の会の宣伝をして良い
のではないのでしょうか？

会員の方々とのお話の時間がもっ
とあればと思います。

今回の懇談会について感想を述べ
ておくれ。

たくさん参加者でびっくりしま
した。

講演を聞いて乾癬の病気の何たる
かが、少しずつわかってきました。

今までは、一生治らない全身に広
がるなど、悪い事ばかり聞かされ、
投げやりな気持ちになってしまし
たが、会に出席し、学習することで
よって希望が持てるようになりま
した。

スライドを見せて頂き、正常な皮
膚と私たちの皮膚の違いがはつきり
しているのに、驚きました。治療の
方法もよくわかり、いろいろと自分
なりの工夫をして治療に専念し、
皆さんとお話出来ることを楽しみに
しています。

乾癬についてそれなりに勉強してき

んがにちやかにお手伝いしてくれる。彼
女達の笑顔がロビーをソフトな雰囲気
にイメージアップ。

受付テーブルを並べる。資料を置く。
大阪で準備された大型パネルが色彩豊
か。大阪乾癬患者友の会、三重県乾癬の
会、茨城県乾癬の会、北海道「乾癬の
会」の紹介が簡潔にわかりやすく掲載
されていた。

そこには、昨年の四国高松市の会とは
ひと味違った明るさ、華やかさがある。
これはナースの皆さんの笑顔のせいか
ドクター方の患者会の理解が広がりつ
つあるためか。

二道府県患者代表一堂に会す

その後、大阪六名、三重四名、北海道
三名のスタッフ計十二名が初の顔合わせ
会を行う。

話題は明日の会合の準備と進め方、そ
して今後の会のあり方を中心にそれぞ
れの状況を話し合った。

特に、患者会開設までもない大阪のスタ
ッフは明日の会合のことで頭がいっぱい
の様子で、その真剣さがあった。

今後の全国的なつながりについては「全
国組織」と形式ばらずに、個々の力を
持ち寄って、情報を交換しながら力を
合わせて行こう。

いわば、事務局のない連絡協力の体勢
といった感じで進めて、来年も福島での
再会を約束。また五日の学習会の進行

は皆で協力しあって二時間といつ限ら
れた時間を有効に使おうと意見一致。
三重県乾癬の会は会長が一段と若く
なって動き出している。われら同行三人
もすこぶる元気だが、北海道にも若いス
タッフが欲しいといつづくと思つ。

百四十七名で学習懇談

午前中は昨日に引き続いて乾癬コナ
ーをオープン。午後一時からいよいよ学
習懇談会をスタート。スタッフの顔に緊
張が走る。

当初、百名は越えないだろうとの予測
を遙かに越える、何と総数百四十七名
を数える参加にスタッフ大感激。少な
くとも百二十名は患者およびその家族と
いつ盛大である。

大阪日生病院の東山真里先生の乾癬
の原因と治療「滋賀医科大学の段野貴
一郎先生の「日常生活の注意点」はス
ライドを使ってわかりやすかったです。講
演の目線をわれわれ患者の位置にお
く大変親しみを感じる内容であった。

昨年の愛媛大学の橋本先生の対話式
講演も忘れがたい講演であったが、なる
ほどわが会相談役、小林仁先生おす
めの先生方の講演だけはあるなどあら
ためて感謝の念が湧く。

当日は、日本乾癬学会理事長手塚正
先生、大阪大学医学部吉川邦彦先生、
三重県、四日市市立病院谷口芳記先生、
北大医学部小林仁先生、そしてアメリ

カリフォルニア大学ジョン・クーパー先生な
どが出席された。そうそうたる先生方
に挨拶や助言を頂こうとは予想だにし
ていなかったのが夢のようだ。

特に、最後に手塚先生から助言の他、
患者会活動の大切さに言及され、来年
以降もこの会を継続したいと表明され
たことは、まさに感銘深く、まさに本
会の成功を証す画期的な出来事である
と思つ。

とはいえ、全国の患者同志の悩みは変
わりなく深刻である。薬害のこと、か
む治療費、疾病との日々の闘い、
社会的偏見との闘い、日常生活の不安
など、そのため患者会が何をなすべきか
が今後も問いつけられよう。

最後に思つこと

「病気が恐び足でそとへ、しかし突然訪
れます。健康なひとでも病気になるこ
とは避けられません。正しい生活をして
いれば病気になるまい」といつ保証はない
のです。難病も初めは風邪かなといつ感
じが多いのです。」
これは北海道難病連の一患者の手記の
一節である。

乾癬もまた同じで、医師から「これは
治らない病気です。原因ははっきりとし
ないのですが、体質的な遺伝性もあるよ
うです。」と宣告されて愕然としたの
は私だけではないでしょう。

あんなぼつぼつが何故と考えると、病

気の複雑さを思わずにはいられなくな
る。

最近、環境ホルモンの研究がすすみ
「わが内分泌系、免疫系、神経系の人体
にさまざまな奇形を引き起こす内分泌
攪乱物質である」とが明らかになってき
てい。

発育異常、四肢の奇形、母乳汚染精
子の減少、行動の異常等々のなかに
皮膚の異常、つまり乾癬の原因のひとつ
には入らないだろうか。

農薬汚染や添加物による食物汚染な
ど複合汚染が日本人を異常にしてい
く。

と考えている矢先、東海村で放射能も
れによる汚染が発生した。何と放射能
物質をバケツで汲み入れていたといつ。

日本人は各種の汚染に慣れつつになり
つつあるのか。

振り返れば、京都駅前降り立ったと
き、思わずS氏が嘆き、O氏もつなずい
た古都の町並みの変化。

汚染とまでは云いたくないが、都市環
境の変化は日本の誇る京都にしてかくの
ことである。

札幌と同じじゃないかと云わせたその
札幌もリトル東京と呼ばれている現実
がある。

そついつ都市環境の変化の中で乾癬
患者やアトピー患者が確実に増えつつ
ある。またその病根も深い。

私は今まで、最近の皮膚病が欧米型に
変化してきた食事の内容が問題だと考
えてきたが、基本的には日本の近代化

そのものが「この根っこ」に存在していることを考えるべきでない。

話がふくらみ過ぎた。患者会に話を戻そう。患者会の意義はお互いを知り合うこと「こころ」を知る。他を知って「こころ」を知る。情報が共有する喜びと共に患者自身の力となる。「これはインフォーマントの基本ともなる。

京都で私は新しい出会いに遭遇した。又都市環境の変化にも気づかされた。互いに知り合わねばならぬことはたぐさである。

それについても京都本願寺で出会ったあの激しい雨は環境汚染を流し癒やす雨ではなかったか。あの境内でこころを渡った雷鳴は近代病を環境病とも知らずにいる日本人や人類への道責かあの世

南カリフォルニアのサ
物園に出かけたのです
母親を見かけました。
ある時たまりかねて、
たところ、生後1日と
は出産後、だいたい翌
り炎天下の動物園に連
というは、赤ちゃん
いるようです。
民族の歴史的背景から
大阪大学医学部付

から発した大声の警告と叫声ではな
かっただろうか。私は今思い返してもそ
う信じざるを得ないのである。

豊富温泉に行くには？

豊富温泉の湯治の滞在方法はいろいろありま
す。ひとつはホテルや旅館に宿泊する事。

ふたつめは町営の宿泊施設「湯快宿」
かいじゅくを利用し自炊しながら湯治を
する方法です。

まずホテルや旅館の宿泊費ですが、私た
ちがツアーなどでよく利用する「二十温泉
閣ホテルの場合、一般客の一泊二日、二食
は八千円からですが、五日以上の湯治目
的の患者客は、六千四百五十円になりま
す。これがシーズンオフの場合、お昼に軽
食をつけて五千三百二十五円にサービ
スしてくれます。

ですからシーズンオフに利用すると宿泊
費は一週間で三万九千五百円かかります。
そのほか、「ふれあいセンター」といつ
入浴施設の入館料が一日四百二十円です
から、二千五百二十円加算されます。昨
年の場合、一月から四月までの間、この入
館料はホテルが負担してくれました。

この料金は、二十温泉閣ホテルの場合で
あって、他のホテル旅館では多少の高
い低いはあるようです。

シーズンオフについて説明しますが、「こ
の温泉街の場合、六月から八月までを
シーズン中、九月から翌年五月までをシ
ズンオフとしていて、シーズン中に長期宿
泊を申し込むと、あいていませんとかシ
ズンオフにしてください」とか言われま
す。それは、「この期間中のサロソ原野の花
盛りで全国の旅行会社が買い占めていて部
屋が空いていないためです。」泊ぐらいな
ら空いている場合受け付けてくれる事が
あります。ただし宿泊料は一般料金です。
これは長年このようになっており、温泉街
にこころ年間通じての稼ぎ時と思われるま
すので理解してあげなければならぬこ
とと思います。シーズンオフになると客足
は少なくなり、長期滞在は歓迎されま
す。

特に一月から四月の期間は最も少なく
なりますので、先に述べたようなサービ
スが追加されてくるのです。しかし、かの
旅館と福の屋旅館は団体客を取っていない
という事なので受け付けてくれるかもし
れません。

次に町営の「湯快宿」についてですが、こ
こは一泊、二千人の場合千八百円です。
炊飯器やなべ、釜、茶碗、箸など炊事
用具、寝具などは貸してくれます。部屋に
はテレビや冷蔵庫があります。共同の炊
事場があり、ここで炊事できます。温泉街
にはちよっとした店があり、米、野菜、副
食物、酒肴品を購入できます。

炊事がめんどうなときは「ふれあいセン
ター」の食堂を利用できます。費用はそれ
ぞれ計算してみてください。米は長期保存
ができますから持ちこんだり、何人かで共
同生活するとそれだけ経費が安くなるこ
と思います。ただし、十一月から五月までは
寒さをしのぐための燃料費がかかります
ので、五百円が加算されます。

申し込みは湯快宿「か町の商工観光課
に電話する」といのですが、最近利用者が
増え始めていますので、空いている期間を
聞いてから休暇を取るなどをしたらよい
と思います。また「こは」二日以上の利用が
原則になっています。

なお、温泉のホテルや旅館、湯快宿に
ついては豊富町のホームページをご覧ください。
お問い合わせ

北海道 乾癬の会「岡部伸雄氏

豊富温泉湯治を体験して

私の乾癬歴は十数年になります。
北海道「乾癬の会」から、稚内にある豊富
温泉が乾癬によく効くという話を聞き、
早速行って来たわけです。

結論から言って、私には非常によく効い
たようです。いつまで持続するか心配で
はありませんが、

北海道「乾癬の会」によると、なかには効
かない合わない人もあるそうです。
注意するところは、病院でもらっている薬

と湯治とを併用して良くなったといつこ
とです。決して温泉に入っていれば薬は要
らないといつわけではありません。
一度試したいといつ人は左記を参考にし
てくだせい

交通アクセス(大阪起点)

大阪 稚内空港 JR稚内駅 JR豊
富駅 豊富温泉

(注) 冬季 10月～5月は大阪から直行
便はないので 札幌、千歳空港経由となり
ます)

宿泊施設 電話〇一六(局)

- 二十ホテルザロツ 八二二二二一
- ホテル豊富 八二二〇五五
- 豊富観光ホテル 八二二二四一
- 二十温泉閣ホテル 八二二二四三
- 川島旅館 八二二二四八
- かのつ旅館 八二二二四〇
- 福ノ家旅館 八二二二八七
- 民宿白葉園 八二二〇六六
- 民宿わだ 八二二八四七
- 民宿むらかみ 八二二二五一

* 温泉の入り方

各旅館には温泉(お風呂)があるのです
が湯治客のほとんどは「ふれあいセンタ
ー」といふ豊富温泉の「元湯」を利用してい
ます。

二十は湯治客専用のお風呂があり、中に

入ると乾癬患者の人がいっぱいでした。と
いふことで人目を気にせずに入れるとい
うことです。

温泉の入り方としては、まず、湯につか
り(五分程度)身体をしとりさせてから
油「原油」(ふれあいセンター

裏にある青い小屋で販売している)一びん
500円程度を塗り、油が身体に合わな
い人があるよつです。注意が必要です(5
分ほどしてからまた湯につかるといふ
のを繰り返します。また、Qが乾きます
ので、充分水分の補給をされること
が必要かと思ひます。

* 原油の塗り方

原油の塗り方は色々あり、一義的に
決まった塗り方はないよつです。

ある人はお風呂に入る前に塗つて湯船
につかる。またある人は湯に一度つかり、
身体を石鹸で洗つてから原油を患部に
塗り、十分程度おいてシャワーなどで身
体についた油を流し取り、また、タオル
でふき取る。私はこの方法です(あるい
は患部に直接ガーゼに原油を染み込
ませ、湿布のよつにして患部に直接張り
付ける方もあるよつです。
原油が身体に合わない方もあるよつ
ですので、注意して下さい。そして原油
を塗つていふことを必ず主治医に話して
おくだせい。

* 原油の入手方法

原油は左記に連絡すれば手に入ると
思ひます。現在、原油の産出量が少な
くなつていふよつで、時間がかかるかも
しれません)

北海道 乾癬の会

〇一八五二二九四三迄

お知らせ

第一回定例会開催

日 平成十一年十一月十一日(土)
受付 午後一時より受け付けています
時 午後二時～三時迄 定例会
午後三時三十分～5時迄 懇親会
場所 大阪大学医学部

講義棟 B講堂

定例会の内容
新役員の紹介と承認について
来年度より運営費として年会費徴収
の予定について
運営の現状と問題点及び幹事の募集
会の名称について

学芸会の内容(講演)
ビタミンDと乾癬治療について

講師 大阪大学医学部乾癬外来
小林照明先生

懇親会

於、医学部付属病院十四階

スカイレストラン
費用 一千五百円
* 出来るだけお釣りがきよつお願いし
ます。懇親会会計 中島 赤瀬)

交通アクセス

阪急バス 近鉄バス
阪大医学部前バス停より徒歩3分
大阪モータール阪大病院前

懇親会は初めて友の会で企画しまし
た。乾癬患者は周囲に同じ患者が見あ
たらなかつたからとかく孤独になりが
ちです。どうぞ懇親会に参加してくだ
さい。あなたに新たな出会いと元気を
くれると思ひます。懇親会実行委員)

編集後書き

第二号は京都学芸懇談会の報告と豊
富温泉特集号と化したよつです。次号
はビタミンDの話や、治療記事、最
近インターネットの発達で、大きな影響
力を発揮しつつある乾癬患者自身の手
になるホームページ等をホームページを
「存じ無い方に向けて特集したいと思ひ
ます。」ご期待下さい。

編集委員