



発行 大阪乾癬患者友の会
編集 友の会編集委員

21世紀幕開けの年

気持ちを切り替え 共に歩もう手を携えて



第四回定例総会」報告

昨年十一月二十五日(土)大府府吹田(すいた)市大阪大学医学部同窓会館「銀杏(いちご)会館」において、第四回大阪乾癬患者友の会定例総会が開催されました。

総会は例年より早い時間帯に設定され、午前十一時四十五分開会、午後五時終了と遠方より来阪される会員の皆さまにひとりでも多くの会員と触れ合つひと時を提供するという趣旨で、長時間にわたり、開催されました。

会場は千里丘陵の大阪万博公園に隣接する広大な大阪大学医学部構内にあり、モノレール大阪大学医学部付属病院前駅下車後徒歩で一〇分ほどかかる場所にありましたが、参加会員の皆さまお迷いになりませんでしたか?

銀杏会館は大阪大学医学部出身者の寄付金を募り建設された重厚な3階建ての会館で、一階には大阪大学医学部の前身である、蘭学者緒形洪庵(1810-1838年)が、天保9年(1838年)から文久2年(1862年)に幕府の奥医師として江戸に迎えられるまでの二十四年間にわたって開いた学塾である「適塾」の流れを汲む当時の医療器具や医療道具を陳列し、150年にわたる大阪大学医学部の歩みを縦覧出来る医学資料展示室になっています。受け付け時間より早く来られた会員の皆さまには展示室をご覧いただきました。

午前十一時四十五分には岡田書記長の司会により開会が宣言され、会長より開会の挨拶がありました。

正午より大阪大学医学部教授吉川邦彦先生による「乾癬治療の進歩」というテーマで明治時代から二十一世紀にかけての治療の流れを解説して頂きました。閉塞感を感じる現在の治療に二十一世紀にかけて大きな期待を寄せて聞き入る会員の皆さまに会場には熱い思いが漂っていました。

講演会の後、参加会員による各種の質問があり、東山先生よりひとつひとつにわかりやすい解答をいただきました。

午後一時より総会が開かれ、事務局長東山先生より本年の事業報告が行なわれました。また、会計係より本年十月末での会費入金状況の説明と支出の説明がありました。

また2001年度の役員について2000年度の役員の留任と新幹事を発表し、拍手で承認をいただきました。同時に幹事会のさらなる人員強化を図るため新たな幹事候補の募集を行います。名新参加されたことをご報告申し上げます。

森 会長

2001年度世話役名簿

会長 森 (枚方市)
副会長 新庄 (大阪市)

同 原田 (大阪市)
事務局長 東山真里 (日生病院)

会計 後藤 (大阪市)
監査 赤瀬 (吹田市)

同 中島 (川西市)
書記長 岡田 (西宮市)

書記 橋元 (大阪市)
幹事 大出 (豊中市)

同 宮崎 (大阪市)
同 井上 (豊中市)

同 長船 (富田林市)
同新 小林 (寝屋川市)

同新 加納 (茨木市)
事務局 小田救世代 (日生病院)

ナース 佐藤美代子 (阪大皮膚科)
同 山根洋子 (同)

同 堀井亜希子 (同)
友の会ホームページ運営

乾癬患者メーリングリスト運営
西田健樹 阪大皮膚科学

相談医 吉川邦彦 阪大医学部

同 佐野榮紀 阪大皮膚科

同 小阪博 同
同 小林照明 同
同 乾重樹 同

乾癬治療の進歩について

皆さんこんにちは。寒い中多数お集まりいただきありがとうございます。

本日は、もう少しあとの時間帯で講演をする予定で依頼されていたのですが、あいにくこの後市内で、アトピー性皮膚炎の講演を予定しており、このような早い時間の講演になりました。このあとの懇親会なども出席できず、非常に残念に思っています。皆さんのご努力でこの会が順調に発展していることに敬意を表します。

早速、スライドを映して頂いて最新の「乾癬治療の進歩について」の解説を始めたいと思います。

明治時代の乾癬治療

このスライドは明治三十六年日本で最初に使われた皮膚病の医学書「アトラス」です。手書きで書かれたこのような医学書で当時の医学生は勉強していたようです。

百年前の乾癬の治療には亜硫酸₂素(や亜硫酸ソーダ、これもヒ素ですが、現在から考えるとこのようなとんでもないように思うものが、注射したり、内服したりして使われておりました。私が皮膚科医を始めたのが、昭和四十年ですが、最近の医療の進歩は著しくステロイド剤やビタミンD₃やシクロスポリンなど、まあ昔日の面影は無い

など我々皮膚科の医者がおどろくほどの急速な進歩を上げております。

現在の乾癬の位置付け

現在、乾癬については遺伝的なもの関係していると推測されてはいるものの、果たしてどのような形式の遺伝子があるのかさえ今だ明らかにされていません。専門の学者ですら完全に解っていないというのが実状です。

しかし免疫担当細胞のリンパ球と分化する表皮をつくる細胞ケラチノサイトがお互いに原因となり結果となり刺激あつて悪循環をくり返し、そこから出るなんらかの物質(サイトカイン等)が毛細血管の細胞壁をつくっている細胞を刺激して白血球が病巣の局所にくり返し加わるといふ悪循環が乾癬の病態の本質ではなからうか?と想像されています。

以前の皮膚科学では単にケラチノサイトがどんどん増殖するから、表皮が肥厚し鱗屑がくり返し発生すると考えられ、リンパ球等の免疫担当細胞の働きまで考えが及ばなかった。

免疫の考え方が主流になってきたのはここ20年くらいの研究の成果です。

このような結果、一方ではメトトレキサートやレチノイド、ビタミンD₃やPUVA療法、紫外線等、どちらかという活性化したケラチノサイトの働きを抑制する薬を使用する方法。そして片方ではステロイド剤とかシクロスポリンとか抗アレルギー薬など炎

症反応を押さえる薬を使って乾癬症状を誘発する悪循環を断ち切る治療が現在行なわれているわけです。

乾癬治療に使われた種々の薬

明治時代 ヒ素など

その後 硫黄軟膏、サルチル酸軟膏

コルタール軟膏

(ゲツケルマン療法)

現在でも北米やヨーロッパで一部使用されている治療法。

コルタールのなかの有効成分(アンソラリン)を塗って紫外線をあてるイングラム療法など

しかし、日本では種々の理由で臨床試験が行なわれないので、コルタール含有薬剤は販売されていない。

現在の乾癬治療法

ステロイド、レチノイド、シクロスポリン、活性型ビタミンD₃やPUVA療法などが使われています。

他にメトトレキサート(抗がん剤)

白血病などの細胞の増殖を抑える薬が使用されているが、日本では健康保険では乾癬の治療には適用除外されています。

各種乾癬薬の副作用

いろいろ有効な治療法、薬品が出てきましたが、どれも完璧ではありません。それぞれ副作用があります。

ステロイドはよく使われますが、副作用については皆さんよくご存知ですね

ビタミンD₃についても刺激感があったり、沢山使えばと血中のカルシウム濃度が上がりすぎるといった副作用、紫外線とかPUVA療法も皮膚がんの可能性が指摘されており、完全に否定しきれない面があります。シクロスポリンについても腎臓とか血圧に悪影響を及ぼすこともあります。また免疫を抑制するわけですから、身体の種類病原体に対する抵抗力を弱める結果ともなっています。レチノイドについても奇形を起こしやすい(催奇性)こともあり、骨とか靱帯に石灰を沈着させるとかという問題もあります。こうした副作用を十分知った上でいるような療法を組み合わせて対処するということが大事です。

光線療法について

乾癬治療には日光の紫外線が有効であることは知られていますが日光の中のUVBを照射したり私の恩師である水野先生が最初に開始したソラレンという薬を内服または皮膚に塗布して光線をあてるPUVA療法があります。しかしこの方法にもろいろな副作用があり、対象を十分選んで注意しながら適用する必要があります。

またより副作用の少ない光線療法を目指す動きがあり、その代表的な療法が紫外線の中のごく一部の波長を乾癬に照射するといふnarrow band UVBなどがあります。きわめて近い将来には有効な治療法として確立される見込

みです。

シクロスポリンについて

シクロスポリンも現在のサンデユミン（ノバルティスファーマ社）がネオオーラル（ノバルティス・ファーマ社）として新発売されました。従来のサンデユミンは空腹時に服用する時と食後に服用する時には吸収のされ方にかなりづれがありましたが、ネオオーラルについては空腹時と食後の服用に吸収が一定し、投薬する医者にとっては濃度を決めて投与するにはきわめて容易になった薬になったと考えています。

ビタミンD3薬の誕生秘話

ビタミンD3が乾癬治療に有効であるという発見には大阪大学医学部老人内科の森本先生が関わっています。乾癬症状のある八十一歳の男性患者に骨粗シヨウ症の治療薬としてビタミンDと乳酸カルシウムを投与したところ骨粗シヨウ症が治るよりも乾癬が治ってしまった。

この研究を私がベルリンでの国際皮膚科学会で発表、第十七回国際皮膚科学会講習最優秀臨床研究ボスタイ賞（1987年）を受賞しました。

ボナルファとドボネックス

この研究により乾癬のビタミンD3療法が実現しました。これよりタカルシトール（商品名ボナルファ）が開発され、さらにカルシポトリオ

ール（商品名ドボネックス）が昨年発売されました。

ビタミンD3誘導体（既知の物質の分子構造を変化させて、元の物質の特性を変化させた化合物を元の物質に対して言う語、この場合既知の物質とは天然のビタミンD3である）は天然ビタミンD3の血中のカルシウム濃度を上げる働きと細胞の増殖、分化の誘導という活性の相対的な比率が、天然のビタミンD3が1対1であるのをドボネックスのように分子構造を一部変えることにより、1対100に変わります。

これは何を意味するかというと血中のカルシウム濃度が上がると副作用を低く抑えることが出来る一方、50μgという高い濃度の軟膏が実現できるという大きなメリットを手に入れることができ、同時に薬の代謝、排泄がより速い薬が実現出来ました。

さらに、同様なビタミンD3誘導体が多数ラインアップされています。近い将来経口的に飲んで効果のあるビタミンD3製剤が実現できるかも知れませんが。

現在の乾癬治療

現実的にはビタミンD3製剤とステロイド剤をつまぐ併用して、乾癬をコントロールし、維持療法としてビタミンD3製剤を使用するという治療法、つまり、週末2日間のみは

ステロイド剤を使い週日5日間はビタミンD3製剤を使用し、お互いの副作用を減らしながら症状を軽減させるという方法が現在スタンダードに行なわれている治療法です。

他にビタミンD3製剤とシクロスポリンの併用、ビタミンD3製剤とレチノイドの併用などが現在選択されている治療法です。

新しいレチノイドについて

現在も新しいレチノイドが開発し続けられています。従来のレチノイド（商品名チガゾン）は効果認めるところだが、催奇性の問題とか、骨への副作用などがあり、新世代のレチノイドは組織特異性つまり、皮膚なら皮膚だけに作用し、他には影響を与えない夢の合成物が盛んに研究されています。北米やヨーロッパではこのような新世代のレチノイドがすでに使われ始めています。

細菌が乾癬に及ぼす影響

最近の乾癬情報のトピックスとしては、扁桃腺とか身体のあるところにあるばい菌による感染巣があるとそれが乾癬によくないということが言われております。

感染巣に住み着いた細菌が毒素を出し、その毒素がリンパ球を刺激してリンパ球自身を活性化させるという働きをし、これにより乾癬病巣が悪化するという考えです。

これを治療するということで、抗生物質、なかでもマクロライド系抗生物質がいいのではないかとということでも現在の研究を続けている医療機関もあります。

まとめとして

二十一世紀は間近ですが、次世紀も精力的により優れた乾癬治療の探求が行なわれるでしょう。

具体的には

細胞の増殖、分化誘導作用をより強めて相対的にカルシウム代謝活性をさらに弱めたビタミンD3誘導体の開発。

作用の特異性を強め、副作用を弱めた新世代のレチノイド開発

narrow band UVBなどの紫外線の副作用を弱めた光線療法の実用化

ケラチノサイトに特異性を有するよつな増殖抑制物質の開発

可視光線による光線療法開発

遺伝的解析も進み乾癬の遺伝的本質があきらかになると思われます。

しかしそれが乾癬の決定的な治療に結びつくのか、どのような治療になるのか予想するのは難しい。

しかし多くの希望を持てるような世紀になると考えております。

以上を持ちまして講演をおわります。ご静聴ありがとうございました。

インターネットオフ会顛末記

大阪 みきタロウ

2000年十一月二十五日(土)に大阪大学医学部構内「銀杏会館」において行われました定例総会の懇親会終了後、ホームページの仲間総勢13名でオフ会(インターネットで知り合った仲間が実際に会合すること)が行われました。

これは「乾癬に負けるな」というホームページで常日頃乾癬について話し合っている仲間の集まりです。

遠方から来られた方は大阪梅田のホテルに宿泊予約され、近畿圏から参加された方もありました。

食事会の席では、初対面の人とは新たな親交を結び、2度目にお会いする人とは再会を喜ぶ場となりました。

インターネットという時空世界で何度も話し合っているとはいえ、やはり実際に話すとというのは、言葉では戻りきれない感動がありました。

食事の席では、各自の自己紹介に始まり、自分の乾癬の状態、治療方法、いろいろな思いなど、話す内容はさまざまでしたが時間の過ぎるのも忘れて、わいわいと楽しい時間を過ごしました。

帰宅時間も迫り、日帰り組の方々は何

だか後る髪をひかれる思いでお帰りになりました。

残ったお泊まり組の私達は高級ホテルのラウンジに繰り出し、お茶をしながら世間話をし、やがて宿泊ホテルの部屋へと・・・

今日1日の疲れを休めるまもなく、今度はノートパソコンを持ってきていた準備よろしき人の部屋でインターネットをしながらみたび大盛り上がり！時刻はもう夜中の1時を過ぎていたように思います。そして、ある人が「軟膏塗りしてくる」と言つて部屋を出て行きました。

私もとつとつ押し寄せる眠気に負け、部屋へ戻りお風呂をすませて軟膏塗りをしていくと、

「背中塗れる？塗ってあげようか？」と同室の人に声をかけられました。何とも言えない不思議でうれしい瞬間でした。私は友人に乾癬のことを話していますし、友人と旅行にも行きます。しかし、さすがに友人の目の前で軟膏塗りをしたことはありません。

ところが、今日は堂々と気兼ねをすることなく、他人の前で軟膏の塗布ができるのです。こんな経験今までありませんでした。

私はインターネットを通して、大阪乾癬患者友の会や「乾癬に負けるな」というホームページを知り、たくさんの情報と知識を得ることが出来ました。そして何よりも仲間に出会えました。学習会に参加することで、私はみんな

から明るさや元気をもらいました。

乾癬に対する前向きな姿勢も学びました。不思議なことに、初めて学習会に参加した時から、自分の周りの人に乾癬のことを隠すことなく、すんなりと打ち明けられるようにもなりました。乾癬のことを同じ仲間と心を開いて話すことの大切さを改めて知ったような気がします。

このような出会いの場をつくって下さったたくさんの方々に心からお礼申し上げます。ありがとうございました。

わたしの素顔

田中 まさ

この残生ずぶとく生きよう
乾癬でも額のしわも
うつくしくあれ

価値観のことなる世に生き

畑に出て土に命の

彩りにじませて

光線・紫外線療法

小林皮膚科クリニック

院長 小林 仁

皮膚疾患に対する光線療法は、有史以前からの太陽崇拜に始まり、長い間の経験的なものから発展してきました。白斑に対する光線療法は、記録として残るものでも数千年前までさかのぼることが出来ます。

人工ランプを用いた治療は七十年以上前から行われていますが、最近では中波長紫外線(UVB)照射療法、光増感物質(ソラレン)と長波長紫外線(UVA)照射を組み合わせたPUVA療法がよく使われています。

タール剤外用と太陽燈(あるいはUVB)照射を組み合わせたゲッセルマン療法もかつては用いられましたが、タール外用剤の入手が困難になったこともあり、最近では次第に行なわれなくなってきました。

紫外線とは？

地球上に届く太陽光線には、紫外線可視光線、赤外線の種類が含まれています。私達人間の目で視ることが出来るのは波長が400〜800ナノメートルの太陽光線で、波長の長い順に、赤・橙・黄・緑・青・藍・紫の色(虹の七色)として目にとらえられます。人間の目では視えませんが、赤色よりさらに長い波長の光線を赤外線、紫色よりさらに波長の短い光線を紫外線(Ultra violet, UV)と言います。

紫外線は波長の長さによって、長波長（UVA320～400ナノメートル）、中波長（UVB280～320ナノメートル）、短波長（UVC280ナノメートル以下）に分けられます。

太陽と地球

太陽と地球は1億5千万キロメートルもの距離で隔てられていますが、太陽が発する巨大なエネルギーは、可視光線、紫外線、赤外線、X線・ガンマ線などの放射線、さらには電波として地球に降り注いでいます。

このうち、波長が短い放射線、紫外線の大部分は地球を包むオゾン層、大気圏の中で散乱・吸収され、地上にはほとんど届きません。

紫外線が人の体に及ぼす影響

私達人間は、推し量ることができないくらい多くの恵みを太陽光線から受けています。紫外線も皮膚におけるビタミンD合成に欠かせません。太陽の恩恵を受けることが少ない北国では昔くる病と呼ばれる骨の異常がビタミンD不足によって起こることが知られていました。

一方紫外線が人の体に、特に皮膚に悪影響を及ぼすことも事実です。海水浴に行った後、赤くなったり、ひどい時にはみずぶくれを作ったりするのは主に中波長紫外線の影響によります。また短波長と中波長紫外線は細胞のDNAに傷を付けるため、長期間

紫外線を浴び続けると、皮膚のガンが生じるようになってきます。

皮膚のシミ、シワも紫外線の浴び過ぎが一因であることが分かっています（光老化）。

このように、光線・紫外線には功罪の両面が存在します。光線・紫外線の作用と副作用をよく理解した上で、快適な生活の一部に取り入れられたり、皮膚の治療に利用したりすることが大切です。

光線・紫外線治療の実際

現在わが国では、光線・紫外線治療として長・中波長紫外線療法を使うことができます。乾癬、白斑、類乾癬、掌蹠膿疱症、菌状息肉症、慢性苔癬状、皰疹の6疾患がその紫外線療法の対象とされています。

それ以外の疾患でも、アトピー性皮膚炎、痒疹、皮膚そう痒症、円形脱毛症などに有効であることが分かっています。

長波長紫外線（PUVA）療法

長波長紫外線（UVA）はほとんどの場合、ソラレン（P）と一緒に用いられます（PUVA療法）。詳しくは「PUVA（プーヴァ）」療法を受けられる患者さんへ」をお読み下さい。

中波長紫外線（UVB）療法

中波長紫外線は、日焼けの元となる光線の成分ですが、日焼けを軽く起こす程度の量が皮膚疾患に有効です。

光線・紫外線治療を受ける前によく理解しましょう

・分からないことは医師に相談しましょう

・納得の上で始めましょう

次の方達は受けられない場合があります

（日光や紫外線で悪化する病気のある人、以前に皮膚ガンや前ガン状態があった人、免疫抑制療法を受けている人、以前光線治療でアレルギーの生じた人、白内障のある人、妊娠・授乳中の他人の病気があり内服薬を服用中の人）

PUVA（プーヴァ）療法を

小林皮膚科クリニック

院長 小林 仁

1998年日本乾癬学会が作成したPUVA療法ガイドラインから一部改編

PUVA療法とはソラレンというお薬を、内服、塗布あるいは湯に溶かして入浴の後、波長の長い紫外線（長波長紫外線、UVA）を照射して皮膚に反応をおこさせ、各種の皮膚疾患を治療する方法です。

治療は週に1～3度の割で定期的にくり返す必要があります。1970年代に始まったこの治療法は、現在全世界で広く用いられていますが、種々の副

作用の可能性もありますから、以下の項目をよく読んで納得の上、十分な注意を払って治療を受けていただく必要があります。

不明な点があれば、担当医によく聞いて理解して下さい。

【PUVA療法が有用な疾患】

乾癬、白斑、類乾癬、掌蹠膿疱症、菌状息肉症、慢性苔癬状皰疹、アトピー性皮膚炎*、痒疹*、皮膚そう痒症*、円形脱毛症*など
（*は保険適応外）

1. 皮膚への副作用

（1）急性の副作用
皮膚の炎症

お薬の量が多過ぎたり、紫外線が多過ぎたりすると皮膚に発赤や軽い痛み、痒みが生じます。強い場合にはヤケド様となり、水ぶくれを作ることもあります。

これ等为了避免するため所定の量のお薬を使用し、光の量は光量設定テストを行い決定します。光量テストを行えない場合は十分少ない量から開始します。

日光も紫外線を含んでいますから、治療後に直射日光に当たらない注意も必要です（塗布治療する場合は塗布部分のみ）。

色素沈着

この治療を行っているとき皮膚のメラニン色素が増え、皮膚の色が濃くなつて

来ます（塗布の場合は塗布部とその周辺のみ）。これは避けられない反応です。治療を止めることはいに元に戻ります。

(2) 慢性の副作用

皮膚の老化（シワ、シミ）数年にわたってこの治療を行っているにもかかわらずに見られる程度の変化です。治療反応の一部ですので避けられません。

皮膚がんの可能性

必ず起こるものではなく、まれに見られたとの報告があります。因果関係が明瞭とは言えませんが、可能性が無いとは言えないのが現状です。したがって不必要な紫外線照射はできるだけ抑え、定期的に皮膚を診てもらう必要があります。

2. 眼への副作用

ソラレンの内服でP.U.V.A療法を行う場合には眼にも同じ反応が起こり、角膜のタダレや白内障の原因となる可能性があります。服用当日は防御用のサングラスを着用し、直射日光を見ないよう注意が必要です（内服の場合のみ）。紫外線照射中は防御用の眼鏡を着用し、目を閉じてください。

3. 内臓への副作用（内服の場合のみ）

ソラレンの内服は胃や肝臓に負担となることありますので、あらかじめ肝機能をチェックしておくことが必要で

す。不調を感じたら直ちに申し出ることも必要です。

4. P.U.V.A療法が適当でない患者さんがありますので、以下に該当する方は医師に相談してください。

日光や紫外線が悪化する病気のある人

以前に皮膚がんや前がん状態があった人

免疫抑制療法を受けている人

以前この治療でアレルギーの生じた人

白内障のある人、なりやすい人

妊娠中、授乳中の人

他の病気がある人、内服薬を服用中の

人

以上

右記の「光線療法・紫外線療法」「P.U.V.A療法を受ける患者さんへ」の記事は北海道「乾癬の会」相談役である元北海道大学医学部助教授 小林 仁（ひとし）先生のホームページより転載したものです。

転載を快くご承認いただいた先生に紙面を借りてお礼申し上げます。

北海道札幌市北区北7条

宮澤鋼業ビル内

小林皮膚科クリニック

Eメール kobajin@ily.ocn.ne.jp

ホームページアドレス

<http://www3.ocn.ne.jp/~kobajin/>

闘病体験談スपीチ

乾癬性紅皮症になって

大阪府 原田

患者会に入って得たもの

自分と他の人の比較ができ、違う所と同じ所がはつきりしました。

乾癬歴が30年と長いので、自分では正しいという思い込みや、考え方が硬直していて、治療方法や日常生活を縛ってしまっていた部分がありました。

他の人の治療法を取り入れる事ができて幅が広くなりました。

関節症など自分の経験していない人の話しか聞けて問題が先取りできました。

チガソンなど服用している人に自分の未体験の部分の情報を教えていただいたり、自分の外用薬の塗布方法が誤っていることを他の患者さんに指摘されて自覚しました。

考えが前向きになり精神的な面で非常に楽になりました。

このように患者会で集まって他の人の話を聞くと、どこか見えてくる部分があります。

現在はドボネックス中心に治療していますが、吉川先生ご講演のマクロライド系の抗生物質の情報は非常に興味

があり期待します。

関節症性乾癬闘病記

大分県 るる

1997年の夏から関節症性乾癬になりました。1ヶ月で全身の関節が侵され寝たきりになり1ヶ月半後には指関節が変形しだし、進行性の関節炎ということに結局9ヶ月入院しました。

最初は抗リウマチの薬リマチル（参天製薬）、リウマトレックス、プレドニン（ステロイド・塩野義）内服、P.U.V.A療法、扁桃腺摘出、チガソン（エトレチナート・日本ロシユ）内服、ポルタレン（非ステロイド性抗炎症剤・チバガイギー）内服、抗生物質内服あらゆる治療を経験してきました。

入院して最初の5ヶ月は寝たきりで歩行器が車椅子生活でした。

関節症性乾癬のかかった人にとってQOLを考えた上、病気と付き合っていくのが大事ですね。

自分の病気にしてはいろいろ勉強してエキスパートになったようです。

関節症性乾癬のメーリングリストやホームページを開いています。同じ仲間と多くの知り合いが出来、6月の定例総会にも参加出来て多くの人と知り合い本当に嬉しく思い感謝しています。

尋常性乾癬の家族をかかえて

大阪府 井上

高校生の頃から発症し皮膚科の医者という医者を探ね歩きました。

長い間尋常性乾癬ということも教えていたなかなかつたようです。

ステロイドばかりつけていて指紋がなくなり始め子供が薬を拒否しました。

何年も医者に行かなくなりました。

大学受験、就職試験にも顔が真っ赤なまま行きました。

たまたま皮膚病のセミナーに出席してようやく尋常性乾癬ではないかといわれました。

図書館で難病ということで調べ始め北海道の「乾癬の会」の存在を知りました。

早速電話連絡したところ岡部事務局長さんが応対され丁寧なお手紙まで頂き、即「乾癬の会」に入会しました。同時くらいに大阪に患者会が設立されたことを岡部さんに教えてもらい入会しました。

思い立って、仕事に忙しい子供に成り代わって、私が友の会のお手伝いをする事になりました。

毎月、幹事会に出席して得たさまざまな情報を子供に伝えると子供も納得して阪大病院に再び通つようにもなり、最近では精神的に落ち着いてきたように思います。

若い女性を代表して

大阪府 みきタロウ

中学生の頃大きなふけが頭に出来たのが始まりでしたがもう十四年くらい尋常性乾癬歴です。

二〇才で就職してから肘、膝、関節のまわりなどからどんどん全身に広がり始め、朝は忙しいので、夜寝る前に4〜50分かけて綿棒で軟膏を塗っています。

ひどくなった時はこんなことしているのは私だけなんだと落ち込んだりしました。

この会に参加するまでは他の乾癬の患者さんを知りませんでした。

昨年6月の定例総会で初めて参加してそれこそ初めて他の乾癬患者さんに直接に会うことができました。

誘われて幹事会に出席し始めたのですが、皆さん自分なりにいろいろ勉強して乾癬に立ち向かっておられることがよく分かりました。

会員さんの中には今日始めて参加された方もあると思いますがこの後の懇親会で、誰に話し掛けてよいか分からない人は、幹事さん方は皆胸に名札をつけていますので、幹事さんあたりから声をかけられて積極的に交流されたらよいのではないかと思います。

入院生活を経験して

大阪府 大出

四十歳のころから頭のふけがたくさん出始めました。最初は病名もわからないまま五十歳すぎくらいに尋常性乾癬と診断されました。

特に冬場がひどく鱗屑がぼろぼろ落ちる状態でしたが、別に命に別状あるわけでもないでそこそこの治療で済ませましたが、退職して時間ができたのである病院に平成十年の七月3週間ほど入院しました。

入院してからはマイザー軟膏やボンアルファ塗布、PUBA療法中心で、血圧も高かったので高脂血症の食事療法も同時に行ないました。まことに粗末な食事でした。しかし1ヶ月したらビックリするほど皮疹がよくなり、退院しましたが、残念ながらまた再発状態になりました。

事情で阪大病院に通院することとなり、平成十一年の九月に約1ヶ月再び阪大病院に入院することになりました。そこでもやはり温浴のPUVA療法を1週間に2回程行い。外用薬は前回入院と同様な処置で経過していました。

入院中、血液検査で貧血を指摘されており、ついでに検便などやり潜血反応が認められたので皮膚科の入院が終わる頃胃カメラ検査を受けることになりました。

結果、胃の幽門の近くに悪性ポリープあることを指摘されビックリしました。

幸い初期のガンということで、昨年

十二月に同病院で胃の3分の2の摘出を受け、昨年の阪大での定例総会中は入院治療の真っ最中でありました。

手術の後は皮疹がひどくなりましたが、その後不思議なほど皮疹の状態がよくなり、翌年の1月に皮膚科に受診した時、担当医師から、「もう来なくていいよ」と言われるほど改善しました。しかし、4月頃になるとまた再発状態になりました。

ドボネックスが新発売され八月一日に使用し始めたところ、皮疹がよくなり、担当医が「写真をとっておいたらよかったな」というほど改善しましたが、最近また少しぶりかえして本日に至っております。

よくなったり、悪くなったりの繰り返しで完全にはよくなるらないなアとというのが、正直な今の気持ちです。

現在はメサデルムとドボネックス軟膏で治療を行なっています。最後に吉川先生の講演にありましたように二十一世紀には根本的な治療法が開発されることを期待して私の話しを終わります。

友の会の世話役になって

大阪府 赤瀬

私は手の皮膚症状がひどく、スーパーで買い物してレジでお金を払うとき、店員さんが思わず私の顔と手と、また顔と視線を交合に投げかけるぶしつけな態度に嫌な思いを何度もして来まし

た。主人が定年になり、友達から温泉に行こうとお誘いを受けるのですが、いや、ちょっと都合が悪くてなど何度もお断りしたつらい経験も数多くあります。

そうした時、大阪乾癬患者友の会の発足会が平成十年十二月七日に行なわれることを耳にし、どんなことがあるんだろうと期待に胸膨らませて出席しました。

当日発足会の終了間際に東山先生の呼びかけで、患者の代表を募られました。勇敢に各年代代表が手を上げられた後、最後に「ではシルバー世代の方どなたか」と声をかけられ時、しばらく場内に沈黙の時が流れ、誰一人として手を上げませんでした。そこで私は思い切って手を上げました。一緒に歩いてきていた主人がびっくりしていました。

帰宅してから、主人がいいました。「お前が何故手を上げたんだ。足が悪いというのに何の手伝いができるというんだ・やめておけ！」

私は言いました。「私が何かお手伝いすることで、今の私に何か得るものがあるような気がする。阪大病院はいつも通っている所だから大丈夫・・・」

ところが、東山先生が日生病院に転勤になり、私も世話役会には地下鉄で大阪市西区の阿波座へいくことになりました。いよいよ世話役会の初会合が日生病院で開かれることになり、心配する主

人と二人で地下鉄に乗り阿波座の地下鉄出口のあの急な長い階段を見上げたとき、おもわず胸がつまりました。どうしよう・・・

横から主人が「そら見ろ、言わんこつちやないこの階段をひとりであがれるわけがない。今日は世話役の皆さんに事情を話し、礼を尽くしてご辞退すればわかってもらえると思っつ。」

今日は必ず断わって帰ろつ。しかし私は必死で階段のてすりをすがるように一歩一歩上がり、地下鉄出口に到着しました。

そうしたこと繰り返して、不思議なものですね。上がれなかった階段も苦勞なく上がれるようになってきました。主人も、もう何も言わず毎回ついて来ていました。

平成十一年の第一回定例総会では受けを担当していました。受けでわかったことは多くの皆さんが私と同じように手指の爪が乾癬にむしばまれていました。

会が終わる受け仕事も一段落終えたとき、ひとりの年配の男性が私に声をかけられました。

「なあ、聞いて下さい。今日はいい話がいっぱいあって充分聞きたかったのだけれど、堅い椅子でお尻が乾癬で痛くて痛くてなかなか集中して聞けなかったのですよ。つらくて、つらくて、僕は八十になります、長い間のこと疲れました。もう、死にたい

んですよ」

私は始めてあった人にそこまで訴えられ、大変だなアという思いと気の毒という思いが入り混じって、何を申し上げたらいいのか、どうしてあげたらいいのか言葉につまりました。

「頑張りましょうよ」なんて安易な言葉はついで、のどから出てきませんでした。

その方は「実は豊富温泉のことを自分なりに詳しく聞きたいのです」といわれましたので、私は「豊富温泉」の体験談をされた副会長さんを探してその男性をお連れしました。

その後、総会のたびにその男性がお見えになっているか、本当に気になっています。

また、京都での乾癬学習懇談会のことでしたが、やはり受けをしていました。

会も終わり受け仕事も一段落ついている時に、ひとりの女性がにこにこ笑みを浮かべて話しかけてこられました。

「私は今日会場を尋ね歩いてやっとたどり着きました。京都に来てよかったです。でも会話をさせて頂いたのはあなただけなんですよ。いろいろありがとございました。」

お役目「苦勞様です」

私は、受けで沢山のひととお話し、その方のごことは覚えていませんでした。しかし相手の方ははっきりと覚えて頂いていたのです。

私はそのことが、人と人の触れ合いってこんなことなんだと思ひ、世話役を続けていてよかったなと

本当に嬉しくなり、思わず去つていく女性の後ろ姿に頭をさげました。よつやく今2年の時が過ぎました。

こうした会に携わらせて頂いて、人と人との交流の輪の中から心のオアシスとなる友の会が大きく羽ばたいてますます立派な会に育ち行く予感を感じて私も世話役の一員であることに充実感を感じています。

皆さまもこの後の懇親会で多くの人と触れ合い。今日参加して本当によかったと満足感を胸にお帰り頂くことをねがっています。

第4回定例総会アンケート報告

編集部集計

回収数 全六十四枚

男性三十五名 女性二十一名

無記名七名

平均年齢 四十七歳

(二十一歳)七十二歳)

平均病歴 十六年

(一年)四十二年)

あなたの現在の症状

尋常性乾癬 五十五名

関節症性乾癬 八名

乾癬性紅皮症 三名

膿疱性乾癬 二名

乾癬について知りたいことがありますか？

- ・治療法、治療された方の経験話
- ・投薬についての副作用 二名
- ・海外の情報
- ・治療実績のある病院、医師など
- ・新しい情報 二名

- ・詳しい書物があれば紹介を
- ・会にきていたので大体わかる
- ・長い付き合いなので特になし
- ・新薬情報とFDAについて
- ・尋常性なのになぜ関節痛があるのか

・ヒトゲノムの解明が進んでいるが、乾癬の治療には有益でしょうか？

- ・漢方の治療、入浴の治療について知りたい
- ・紅皮症、ふけ、頭のふけがひどく赤くなっているのとれません。そのことについて何かあれば
- ・チガソンの内服はずつと(期間)続けていいのか？同じ治療法を何年も続けない方がよいと聞いたが？
- ・尋常性乾癬から関節症に進行するときの症状が知りたい

・中国医薬品について知りたい

- ・自分の場合は頭皮がひどいので、この部分のより良い治療法を知りたいです
- ・治療法、関連療法を具体的に二名
- ・どついつ情報があるのかも知らない
- ・新薬についての情報 四名
- ・何が原因で乾癬になるのか？

・完全に治る薬はないのかということ

- ・自然療法、民間療法についても少し知りたい
- ・何でも治る見込みのある治療
- ・悪化する原因
- ・乾癬と職種

友の会会報についてご意見、感想がありましたらお書き下さい

- ・いつもありがとごさいます
- ・更なる奮闘を！
- ・患者にとつては心の支えになるいいものだと思います
- ・いろいろな各自の治療法、また実生活でこれが便利とか、こういふものがないとかの情報(例えばシャンプーとか石鹸とか)
- ・いろいろな方々の症状の状態や意見など読ませて頂き、たいへん参考になり、自分自身の心の安心感を感じます。いつまでも私たち患者のよりどころの会報であることを願っています。
- ・入会して数ヶ月ですが、会報は大変支えになっています
- ・良く出来ている 一名
- ・詳しく良くわかる
- ・詳細な内容でためになります 二名
- ・今のままでいいです 二名
- ・良くわかり、読みやすいです。治療や薬など(例、光線療法)を深く教えて欲しい
- ・大変ありがたく読ませてもらってます
- ・大変充実していると思います

・どついつ情報があるのかも知らない

- ・非會員のために今後に
- ・すこく効いた体験特集
- ・もつ少しゆとりのある紙面で、できればカラフルに
- ・白黒で文字数が詰まっているので見づかい

会のあり方、運営について何かご意見ありますか？

- ・たくさんあります
- ・ご苦労さまです。手伝えることがあれば、是非やらせて頂きたいと思えます
- ・特になし、何のお手伝いもできず申し訳なく思っています
- ・結構です
- ・異論ありません
- ・今まで通りでよいと思います
- ・お世話になっております
- ・幹事さんの方々がガンバテ下さい
- ・会があることで、同じ境遇の方々と知り合えて勇気付けられます
- ・特になくよい会だと思えます
- ・感謝します
- ・世話人の方が熱意をもってやられており感動しました
- ・入会后、日が浅いのでよくわかりません
- ・もつとざつくばらんに場を作つて！
- ・もつとオープンに運営ができるように人を募つては？
- ・どついつ情報があるのかも知らない

今回の講演についての感想は？

- ・現在の最先端の知識や将来的な見込みがわかつて大変よかったです
- ・非常によかったです
- ・二十一世紀に向けて新しい治療法を聞き希望を持ちました。 二名
- ・内容的に知らなかったことがわかった

大変参考になりました 十五名

- ・大変よかったです勉強になりました 八名
- ・興味深く聴講させて頂きました 二名
- ・専門用語がわかりにくかった二名
- ・学術的なウエイトが多い
- ・難しかった
- ・資料を出席者に配布して頂ければ出席者もよりよく理解してもらえないかと考えます
- ・スライドが小さく見にくかった
- ・総合的な話しが聞けて役に立った
- ・このような内容の啓蒙書があるとうれしく感じました
- ・乾癬が明治時代からあったのはとても驚きました
- ・乾癬の知識を得てよかったです
- ・新しい薬などの情報がありました
- ・闘病体験談についての感想は？
- ・話しが切実で、いろいろな悩みが率直に話され大変参考になりました
- ・よかったです 六名

・皆、悩んだり努力しておられるな
思いました

・乾癬病のつらさが痛いほどわかりま
した

・支えになります

・大変参考になりました 八名

・自分と違った体験を聞いて参考にな
りました

・大変貴重な話を聞かせていただきま
した 二名

・たくさんの人がみんな大変なんだと
おもつ

・皆さん、素晴らしい体験談スピーチ
でありがとつございました

・もつと聞きたかった

・自分より大変な経験をしていると思
いました

・皆さんよく勉強されていると思いま
した

・励まされる思いがした

・大変感動しました。今後の励みにな
ります

・今日のは特によかったです

・とても勉強になりました 一名

・参考になりました。家族にも聞いて
欲しかったです

・初めて参加しましたが、同じような
体験をされている方がいて、うれしく
て勇気付けられました

・感動しました

・苦しみを乗り越える力に感動しまし
た

・いろいろな体験談を聞くことができ、
参考になりました

・共感、参考になり非常に良かった
身近なことが聞けてよかった

・早く治って欲しい

・体験者と共存できてよかった

・よいメッセージをいただきました

・今回はじめてのことでも何とも
次回からは幹事さん以外からも体験
談を聞きたいです

・会場、日程などについてご意見をお
書き下さい

・なるべく近くがよい

・現状でいい 一名

・本場によい時期を設定されていると
思います

・大阪で土日を利用できれば

・日生病院 阪大どちらでもいいと思
います

・会場はとても良い。日程も良いと思
います 一名

・東京在住ですので、場所的に遠かっ
たです

・良い

・出来ればもう少し遅めの時間がよい

・土が仕事ですので日であればよいの
ですが

・特になし、役員世話役さまにまかせ
て参加させていただきませう

・特にありませんが2ヶ月以上前に決
めていただくとありがたいです

・支障ありません

・開場の時間が少し早いかと思う



日常生活の工夫

どうしてですか？こんな悩み

(A0) いい方法があったら教えて頂き
たくてメールしました。

背中やお尻、手の届きにくいところ
のお薬のつけ方です！

うちは、主人が単身赴任のため、お
となは私ひとりです。今年小学校に上
がる子供がいますが、きまぐれでアテ
に出来ません・・・。

背面に無数にある皮疹に鏡を見なが
らガンバルのですが、うまくいきませ
ん。なので、ちゃんと納得いくまでつ
けるのは、(つけてもらえるのは)主
人が帰ってくる週末だけです。皆さん
はどうなさっているのですか？

私はお薬つけに40分ほどかかりま
す。一日2回、お薬嫌いのチエコには
とても苦痛です。サムイしなっ！

盛岡 チエコ

(A1) 私の場合ですが、カット綿(5
センチ角)を2分の1にカットします。
それを菜箸(33センチ)の先に輪コ
ムで留めてそれを鏡(鏡台)で背中

を見ながら薬をつけます。小さい皮疹
は綿棒をくりつけて使う二刀流です。
やはりつける時間は2〜30分はかか
りますよね。

大阪 武蔵

(A2) 手の届きにくい所には、棒状
のものがいいようです。

【孫の手】竹製のもの！を使ってみて
はどうですか？孫の手に脱脂綿を巻き
その上からラップを被せます。

甲の方を使うと滑らかなので、反対側
にしわを寄せ、輪ゴムで留めます。

脱脂綿のクッションとラップの滑らか
さが良いと思います。

栃木 モスキート

(A3) 背中に塗るときは困りますよ
ね。私は風呂に入った時、身体が温ま
ってから風呂場の中の鏡を見ながら出
来るだけ手を伸ばして、届く範囲を塗
っていました。お尻もそうです。風呂
場に防湿タイプの鏡を設置すると良い
かも・・・。どうしても届かないとこ
ろは家族に塗ってもらつしかありませ
んでした。でも、出来ることなら自分
で・・・。

そこで健康グッズで、肩や背中を押す
タイプのものを使ってみてはどうでし
ょう？。形がぐるっとまわっているや
つです。

(前)にある取っ手を手前に引いて、肩
越しに背中に回ってその先端が背中を

押すものです。わかりますか?)
プラスチック製で100円シヨップな
どで売っています。

その先端に脱脂綿などを工夫して、う
まく取り付ければと思っております。

埼玉 高見

大阪乾癬患者友の会メーリングリスト
通信からの抜粋です。

入会申込み

大阪市西区立売堀6丁目3の8

日生病院 患者様サービス部

(06)6543-3581

内線159

事務局 担当・小田救世代

会費納入の郵便番号は

0920・2・155745

「大阪乾癬患者友の会」宛です

お近くの郵便局で申し込めば

送ることができます。

年会費 3000円

会費納入は毎年度、1月～2月までに
ご納入下さい。

途中入会の方は入会月にご納入下さい。

編集後記

昨年度、会員の皆さまから初めて会
費のご納入を頂きました。

上記に昨年度の収支状況並びに本年度
の運営予算書をご提示申し上げます。

不景気な中、皆さまのご協力を得まし
て、ようやく会運営に弾みがつき始め
ました。あらためて会費ご納入のお礼

を申しあげますと共に本年も宜しくお
願い申し上げます。

総会開催中受付け幹事さんに成り代
わり受付け業務を長時間して頂いた大

阪大学医学部付属病院8階東病棟のナ
ースチーム佐藤美代子さん、山根洋子

さん、堀井亜希子さん大変お世話にな
りました。

また、懇親会会場の【医療相談コー
ナー】にて貴重なアドバイス戴いた大

阪大学医学部付属病院皮膚科の小林照
明先生、乾重樹先生には紙面を借りて

厚くお礼申し上げます。

本年5月～6月には再び大阪市西区
日生病院にて第5回定例総会を開催す
る予定です。ユニバーサル・スタジオ・
ジャパンもすぐ近くにあります。全国
の会員の皆さん大挙して大阪にお集ま
り下さい。再びお会いする日を楽しみ
にしています。

編集委員