

Psoria News

発行 大阪乾癬患者友の会(梯の会)
編集 友の会編集委員

第7回定例総会特集



.....INDEX.....

- ・総会開かれる(P1)
- ・ある皮膚科学者の心配(P15)
- ・臓器移植と免疫(P16)
- ・佐藤守弘先生講演(P3)
- ・講演質疑応答(P7)
- ・エスキモーと乾癬(P17)
- ・身体の洗い方(P18)
- ・会員体験談(P10)
- ・総会アンケート(P13)
- ・乾癬Q A(P19)



会場となった日生病院(大阪市西区)

第7回定例総会開かれる 日生病院に多数の参加

さる5月25日(土)、大阪乾癬患者友の会の第7回定例総会が大阪市西区の日生病院で午後12時30分より開催されました。参加者は8

0数名を数えました。総会は岡田副会長の司会で始まり、会長の開会挨拶のあと、事務局長東山真里先生より昨年度事業報告と本年度の活動予定について報告がありま

した。その後会計担当幹事より平成13年度の収支決算についての報告があり、参加の皆様より拍手でご承認を頂きました。午後1時より、会員体験スピーチに先立ち「三重県乾癬の会」の富井氏が特別に演壇に立たれ、三重県乾癬の会設立の経緯とご自分の体験をお話になりました。

1時30分より社会保険二本松病院の皮膚科部長佐藤守弘先生による「乾癬と私」という演題でご自身の体験を交え、乾癬の日常生活における大事なポイントをお話し頂きました。淡々とお話しになる中、先生のお話は時に私たち多くの会員と重なる、乾癬患者であるがゆえの心の葛藤を吐露されました。その前の、あふれる涙を頬に伝わせながら体験スピーチされた会員に言及され「長船さまの気持ちは良くわかります」と述べられた後、壇上でしばし絶句されました。

「……………」

一瞬場内はかたまりました…。

「先生だって傷つき悩まれてきたんだ…」講堂を埋め尽くした聴衆の皆さんは一樣に思ったのでしよう。「つらいのは自分だけではないかった…」その場にいる私たちの心に、言葉に尽くせない共感と感動の思いが包み込まれました。

私たちの招聘に「講師としてではなく、同じ病気に悩む一患者として参加したい」と二つ返事で応えて頂き、遠い福島からはるばる来阪された先生に「私たちこそ元氣を出さねば…」と参加したすべての会員が思ったに違いありません。

講演後の懇親会には50数名の参加がありました。今回は趣向を変え、地域別にテーブルを配置し、「北海道・東北」「関東・甲信越」「中部・東海・北陸」「京都・奈良・滋賀」「大阪・和歌山」「兵庫」「中国・四国・九州」の7地区に分散して交流しました。残念ながら今回は北海道・九州地区からの参加はありませんでした。しかし、関東や中部地区は参加者が多く、和気あいあいの交流が続いていたようです。医療相談コーナーには、日生病院の東山先生をはじめ荻堂優子先生、大阪大学医学部付属病院からは小林照明先生が個人相談にあたられ、会員や家族の皆さんが熱心に相談されていました。佐藤先生も、懇親会に残られ会員の相談に熱心に耳を傾け助言をされていました。会場の隅には恒例のインターネットコーナーが設営され、ホームページを閲覧しながら初心者の方にパソコンを使って頂きました。午後4時には名残惜しく懇親会もお開きになりました。会場設営や多くのご協力を頂いた事務局小田様、中村先生、大阪大学西田様、ナースチームの皆様お世話になりました。紙面を借りて厚くお礼申し上げます。

(会長 森豊彦)



会場ぎっしりの参加者の皆さん



森会長より挨拶



講演して頂いた佐藤先生に感謝状贈呈



懇親会 医療相談コーナー



全国の仲間との語らい



今回は地方別にテーブルを設定

講演

乾癬と私

社会保険二本松病院

皮膚科部長 佐藤 守弘



佐藤守弘先生

乾癬は何故できる

ような療法を単独で、または組み合わせさせて使われているのではないかと思います。私自身はステロイドの軟膏とビタミンD3軟膏を組み合わせ使っております。

本日は、医者の立場というより皆様と同じ乾癬患者という立場からお話し申し上げたいと思います。今日は「乾癬と私」というタイトルでお話を進めます。

ただ今、ご紹介頂きました福島県二本松からまいりました佐藤守弘と申します。私は医者になりました。して、ちょうど16年になります。私が大学を卒業しまして、医者になるかならないかという頃にこの病気（尋常性乾癬）を発症しました。それ以来、病状が一進一退しました。今では関節炎（関節症性乾癬）も併発しております。

乾癬の治療法としては、塗り薬による治療法、飲み薬の治療法、光線による治療法などと共に、北海道の豊富温泉が有名ですが温泉療法などもありますね。塗り薬では現在ではステロイド軟膏、ビタミンD3軟膏の2つが主に使われております。飲み薬では、抗アレルギー剤を使ったり、発疹がひどい場合ビタミンAの誘導体（商品名チガソン）を使ったりします。皮膚の免疫反応を抑えるというところで、免疫抑制剤（商品名サンデミン、ネオラル）を使ったりします。それから紫外線をあてる光線療法、ソラレンという光を感じ易い薬を前もって飲んだり皮膚に塗ったりして光をあてるPUVA療法。皆さんはだいたいこの

乾癬は何故できるか？ひとつの大きな柱として体質があります。我々の人体の設計図といわれています。DNAに乾癬を引き起す遺伝子が組み込まれているのだろと言われています。しかしこの乾癬を引き起す遺伝子が組み込まれている人はすべて発症するかというと決してそうではありません。引き金みたいなものがあって、何らかの原因でその引き金が引かれる。その結果乾癬が発症するのでないか。というようなことが考えられております。

れてくるだろうといわれています。正常に見える人でも乾癬の因子を持っている人もあるということです。私たちは、たまたま乾癬を起こしやすい遺伝の傾向を持っていて、しかも運悪く何かのきっかけが重なったことで乾癬発症の引き金が引かれてしまいました。乾癬を発症している私たちの体は決して特殊なことではなく、たまたま運悪く発症したということです。

乾癬治療の方法

さきほどお示しました治療法（飲み薬、付け薬）というものは、肌にかけている免疫反応の異常を正す目的で、つまり起きている反応を少しでも正常にコントロールしようという目的で使われています。

このような薬による改善も大事なことです。こうした症状を起こす、または症状を悪化させる日常生活の中の環境因子を考えると、いうことが大事なことです。今日は日常生活をおくる上で、症状を少しでも悪くしないで良い状態に保つにはどんなことが必要か、私の体験を少しまじえてお話

したいと思えます。

日常生活の注意点

第一に日光浴をしましょう。紫外線というものは乾癬の反応をある程度抑制しますので、日光浴をしてください。次に風邪をひかないようにしましょう。身体に細菌やウイルスが入りますと。身体の反応が亢進しまして、乾癬が悪くなります。3つ目は入浴をしましょう。お風呂に入って睡眠を充分に取り、身体をリラックスさせることはとても大事なことです。次に体を引っ掻かないようにしましょう。専門的にはケブネル現象といいまして、一見正常に見える皮膚を傷つけたりしますとそこに乾癬の発疹が出てきてしまいます。私も乾癬を発症してからのことですが、自分の腕に太い注射針をさす事情が出来ましてその時注射針を刺した跡に乾癬ができ、ケブネル現象を身をもって体験しました。それから、食事に注意しましょう。先程体験スピーチで述べられたように脂っこい食べ物よりは伝統的な日本食のさっぱりした食事がいいだろうと思えます。しかし、あまり極端に走りますと栄養

がかたよるということでかえって具合が悪くなります。ほどほどに注意するというところでお願いします。それからお薬に注意しましょう。全員が注意しなければならぬということではありませんが、乾癬を持つておられる方の何%かに血圧の薬とか心臓の薬、肝臓の薬などに乾癬の発疹を増悪させる薬があります。何かで皮疹が悪くなるのであれば気を付けましょうという事です。最後にストレスに注意しましょう。日常生活のこのようなことに充分注意してください。

私の乾癬歴

私は昭和61年に福島県立医科大学を卒業いたしました。ちょうど、卒業する前後に乾癬を発症したと思えます。その後3、4年の間に急速に全身に広がってききました。そうこうしている内、平成7、8年頃には関節炎が起きてきました。手や足の指先の関節が赤く腫れてひどい状態になってきたのです。平成9年には大学を辞め現在の病院に就職いたしました。

この頃からいろいろ自分で工夫

することにより、皮膚症状も一番悪いときに比べて6割程度に改善したようでした。関節炎の方も一時期に比べると良くなつたと思えます。しかしなかなか完全には良くなつてこないですね。今日あたりは左手の中指あたりが、うずうずと疼いています。私の乾癬の経過はこんなところです。

乾癬になり始め

最初発疹が出始めた頃のことです。おそらく皆さんも同じような経験をお持ちだと思いますが、「なんじゃ、コレは：？」何だか見たことのないようなものが身体に出てきた。赤いし、皮がぱらぱらむける。当時医学部学生でした。大変恥ずかしいことにこれが何だか良く分かりませんでした。それで、皮膚科の教科書を片端から読み漁りました。いろんな臨床写真を見ましてようやく乾癬ではないかと思ひ始めました。そうこうしている内に大学を卒業しまして、医者になりました。皮膚科医になったのは特に自分の乾癬との関係で選んだわけではありません。

医者の不養生

医者の修行時代というのは、非常に忙しい日常をおくります。覚えることは多いし一日15、16時間働くのは当たり前、身体を休める時間もないという具合です。面倒くさいこともあり情けない話ですが、軟膏は週1回か2回、運良くひまがあれば塗る程度でした。そうこうしている内にどんどん皮疹は広がってきますし、途中関節炎も出てきました。

このままでは、まずい：。やはり、軟膏は毎日続けて塗ろう。と一応決意しその頃、ちょうど結婚もしましたので、背中も薬をつけてもらうことは出来ました。しかし、相変わらず仕事は忙しい。

「仕事が忙しいのだから自分の病気が悪くなるのはしょうがない」そう理屈を付けながら、酒飲みの悪い癖で、たまに空いた時間があると飲みに行き、真夜中帰宅と身体に悪いことを繰り返しておりました。「医者の不養生」ってこういうことをいうのですね。

それでもまあなんとか、治療はしっかりするようになり、皮膚の悪化は避けられました。しか

し、関節炎は悪くなる一方でした。

皮膚科の医者というものは、皮膚だけ診ているように思われがちですが、結構手術などもよくやります。私も大学にいる時、皮膚の腫瘍をとったり、ヤケドの手術を手がけたりしてたのですが、関節炎というのは非常に困るんですね。カルテを書くこうとしても指が痛くてなかなか字が書きづらいことや、手術中に中指が痛くてピンセットを落としてしまったことがあります。これは大きなショックでした。

「この病気に對して真剣に對策を考えなければいけない」とこの時ほど強く思ったことはありませんでした。

これは本当に、まずい…。

仕事に支障ができてしまう…。出来るだけのことはしなくてはならないだろう。治療については、何とかやってきている。では何をやらなければならぬのか。

「発疹を悪くしているような生活」

これを見直さなければならぬのではないか。こう考えるようになりました。仕事が忙しいのはしやうがないけれども、なるべく工

夫して時間を作つて身体を休める。薬はちゃんとつける。お酒など人付き合いが悪くならない程度にセーブする。このようなことで、完治は難しいけれど、悪いときの6割くらいの程度に症状を抑える。このような方針で、日常生活を見直しました。おかげで関節炎も仕事に支障のない程度に治まってきました。

それでは次のスライドをお願いします。これは先程の日常生活の注意点7項目ですね。このうち黄色い文字で示した項目が私にとって特に重要な注意すべき項目です。

この重要な注意すべき項目というのは、皆様方それぞれによって違ふと思います。「私は日光浴をしたつて変わらない。かえつてかゆみが増す」とか、「風邪をひいたつて全然かわらないよ」と言われる方もあると思います。それぞれの皆さんにとって少しずつ違ふと思うのですが、この7項目のどれかは自分にとって影響があることは、体験上よくわかつておられるのではないのでしょうか。それを充分認識して日常生活をおくるということが大切だと思います。

心の問題

次に私が一番大事だと考えているのはストレスによる心の問題ですね。

私自身を考えてもストレスの多い仕事でもありますし、常日頃ストレスがたまります。私自身のストレス軽減のためのちよつとした工夫を申し上げます。

私の心掛けたこと

普段、職場への通勤はマイカーを使つているのですが、朝は渋滞ぎみで特に、制限時速60キロの道路を40キロくらいの低速でのろのろ走る車がいるんですね。こんな車が自分の前を走るといらいらします。しかしこれも自分のストレスにつながっているんだなと思います。家を出る時間を少し早めることにしました。

当初は、7時45分くらいに家を出ていましたが、5年ぐらいかけて、ちよつとずつ早め、今では7時20分頃家を出ることにしています。早く出ることににより、少々のろのろ車が前を走つていても気になりません。おまけに病院に以前

より早く着くことになりました。

私の病院は診療開始が8時45分となっていますが、少し早めに診療を開始したのです。最近徐々に診療開始が早くなりとうとう今では、8時20分頃に診療し始めています。

このことは午前診療が早めに終わることになり、昼休みも余裕をもつて休息をとれ午後からの仕事に元氣よく取り掛かることにつながっています。患者さんにも好評で「先生のところは早くはじめてもらつて助かるよ」なんて患者さんにいわれると私も単純な人間ですので、喜ばれるとつい嬉しくなつて「そうですか、頑張つてるんですよ、朝早く来て」などと言っています。

このように、ちよつと工夫したことが、どんないい方に向かつて、ストレス軽減に役立っているような氣がします。皆さんも仕事や家庭生活で考え方を少し変えてストレスをやわらげる方法を生み出してください。

乾癬によるストレス

ストレス社会といわれている現

代社会に生きる私たちは、いろいろな精神的なストレスや肉体的なストレスに取り囲まれて、ストレスから逃れることはできません。特に私たち（乾癬患者）はこの病（乾癬）を持つているために感じるストレスが少なくありません。

病気がなかなか完全に治らない。長い期間の通院とか治療が大変である。肌の見栄えが悪い。患者さんの半数が覚える皮疹のかゆみ。将来この皮疹はどうなっていくのか。職場での同僚の眼が気になる。このようなさまざまな不安がストレスを強くしています。

私は現在の職場に変わったとき、最初に皆の前で、「私は、乾癬という皮膚病をもっていますが、皆さんびっくりにしないで下さい」と挨拶しておきました。

また、家族などから「お父さんの歩いたあと、皮がいつぱい落ちてるよ」などといわれる事もストレスとは言わないまでも、こうしたことがあつたことが少し胸に来ることがありますね。

「なんで治んないの？」

こんなこともありました。私に

は男の子が一人います。私は、毎日お風呂上りに1時間くらいかけて全身に軟膏を塗るのが日課になつてい んですけれど、息子は物心ついた時から、私の軟膏塗りを何とも思わず知つていたわけです。

丁度、この子が小学校低学年のころ、ある日軟膏を塗っている私に突然

「なんで毎日くすりぬつてゐるの？」

「……」

「父ちゃん皮膚科の医者だよ」

「なんで治んないの？」

「……」

これは一番キツイ質問でした。

悲しいわけではないし、悔しいわけでもありません。しかし私の喉からは言葉は出ませんでした……

返事につまつたこと、それは、自分自身が皮膚科の医者として、親父として、の悲しさ、悔しさ。まあ、自分自身に対して悔しいんですかね……

そうした思いをしたことがありました。以来、息子の疑問に対し未だに満足する説明ができておりません。

再び日常生活7つのポイント

さきほど述べましたように私自身はやはり日光にあたると、皮疹はよくなります。仕事をしている時でも真冬以外は室内でも肌を露出し、半そでの服を着ていることが多いです。規則正しい生活をしている時、気持ち安定している時は圧倒的に肌の調子もいいですね。

皮疹が悪くなるのは冬とか仕事に忙しい時ですね。季節とか仕事に忙しいというようなことは、私たちがどうこう出来るということではありませんが、やはり、つとめて規則正しい生活をするのが一番と思います。私の場合以前深酒をしていた時がありました。せっかく良くなつていた皮疹がとたんに悪くなり、それを修復するのに何日もかかり、元に戻すのに大変苦労しました。今は風邪をひかないようにうがいやを欠かしません。またお風呂はぬるめの湯にゆつくりはいります。湯に浸かりながらどんな時に乾癬が良くなり、どんな時に悪化するんだろうと考えたりします。

ご自分の乾癬の日常を振り返つて自身の経験をまとめてみることをお勧めします。

乾癬はそれぞれ個性的

乾癬はみんな同じではないです。極端な話しをしますと、ここに集まつておられる方、皆さんそれぞれが人生が違つるように乾癬も全部違つています。

どういったことをすると良く、どういったことをすると悪いというようなことは、それぞれの人がよつて違つてい ると思います。それは皆さん自身が気づいておられることではないでしょうか。自分がどうしたらよいのかということ、を、ゆつくり考え、小さなことからこつこつと、出来ることからやつて行く。そうしたことが大事だと思います。

乾癬になつて悪い事ばかり？

乾癬になつていろんなことがあつたと思います。悲しいこと、つらいこと。私も乾癬になつて16年になるのいろいろな事がありました。先ほどの体験スピーチにあつたら自分の人生変わつてた」と思ふような人もおられるでしょう。

しかし乾癬になって悪いことばかりの人生なのでしょうか。

乾癬になったことで自分の中に何か芽生えたもの、乾癬になったことで何か強くなったもの、乾癬になったことで何か得たものがありませんか。そうしたことはそれぞれの人に違うと思いますが、必ず何かあるはずですよ。そうしたことを大切にされることが大事だと思います。

町を歩いて見てください。多くの方が元氣そうに健康そうに歩いておられますが、その方々だつてすべて病氣になる可能性を持って生まれてきているのです。私たちはたまたま乾癬という病氣を發症しました。しかし決して特殊なことではありません。

人生においてこれからもいろいろあるかも知れません。乾癬があればお仕事も家事も大変だと思います。

しかし、これからも乾癬であるために得る良いものも必ずあると信じながら、皆さんと共に頑張つて行きたいと思ひます。お時間がまいりましたのでこれで講演を終わらせて頂きます。

ご静聴ありがとうございました。

質疑応答

佐藤先生の講演の後での質疑応答です



Q 「乾癬の関節炎の事です、随分痛みを覚えて皮膚科の先生に申し出てもらなかつたのを理解してくださる先生がいらつしやなくて、『整形外科へ行きなさい』と言われたのですが、整形外科で写真

を撮つても仕方がないと思ひましたので、そのまま何年かが過ぎました。それでもなおかつ痛みがすごく出ます。それでリュウマチの専門の先生の所へ行つて写真を撮ると、真ん中の脊椎の所の靱帯が上に向いて延びているというふうなレントゲンに出ました。それを見られた先生が初めて『これは乾癬から来ている関節炎です』と言われしました。それで『治療法はありますか？』と申しました所『治療法は特にない、痛み止めを飲むしか仕方がない』と言われしました。それで今度は大学病院の皮膚科の先生の所へ行くと、尋常性乾癬の関節炎を調べるテストがあると言われしました。そうしたテストについてご存じでしょうか？」

佐藤 「リュウマチの関節炎か尋常性乾癬の関節炎かというのは血液検査かもしれません。」

Q 「その時に先生が本を調べられて、メソトレキセートという薬がありますよとおっしゃつたのですが、それは痛みを緩和するだけの薬なのか、治療をする薬なのかどちらですか？」

佐藤 「メソトレキセートという薬は乾癬の発疹を抑える薬だと思います。発疹を完全に消してしまふというのはちよつと難しいと思ひます。完治させる薬ではないと思ひます。」

Q 「関節炎を治す薬なのですか？」

佐藤 「関節炎も乾癬も両方ともそれをコントロールするために使う薬だと思います。」

Q 「それは免疫抑制剤と併用して飲むことも可能ですか？」

佐藤 「併用はしません。普通はどちらかだけです。」

Q 「この先どうなるのでしょうか。」

佐藤 「痛みについては、乾癬で痛いのか、ひよつとしたら別のリュウマチみたいな病氣があつて痛いのか、ということも考えられます。もし乾癬による関節炎だという結論が出たらその治療法をとります。関節炎がどんどんひどくなつていくのかどうかということについては何とも言えません。必ず悪くなるとは限りません。波があります。私の場合はかなりよく

なってきました。」

Q 「先生は何か治療をなさっているのですか？」

佐藤 「一番の治療は気にしないことです。仕事をたくさんする時は痛み止めをよく飲んでいきます。幸いなことに私は全身が痛くなるどころまでいっていませんので、免疫抑制剤やメソトレキセートは使用していません。」

Q 「拝見する限り先生の場合、顔などには何も症状がないと思われませんが、場所的にはどういう所にあるのですか？」

佐藤 「実は顔にもあるのです。耳などにもあります。顔は弱いステロイドをつけると二三日間は持ちます。しかし治療しないといっぱい出てきます。顔については春になってから紫外線が強くなってきた、顔の方は結構調子がいいです。こういう場に出る時は、分かっているので薬を一晚付けます。」

Q 「先生は外用薬はどのようなものをお使いでしょうか？」

佐藤 「顔の方はステロイド軟膏の中で弱いもの、例えばキンダーベートとかビタミンD3のドボネックスなどを使っています。単独で使うとすぐ真っ赤になって辛いので、半分に割って使っています。体には少し強めのステロイドを週末につけて、あとはビタミンD3を使っています。私はその二つを組み合わせて使っています。ステロイドの副作用はやはり皮膚の弱い所に出ますね。」

Q 「もう一つ質問させて頂きます。オキサロールが出ましたが、先生自身はお使いでしょうか？また先生の患者さんに処方されていますか？」

佐藤 「オキサロールというのは、ビタミンD3の新しい薬です。ビタミンD3にはドボネックスが割と新しく効くといわれていますが、ちよつと刺激性が強いという点があります。今度出たオキサロールというのはドボネックスと同じくらいの強さがあると言われていますが、刺激性が少ないという大変優れた薬です。私自身は使っています。ドボネックスと同

等ぐらい、先生によってはそれよりも少し効くと言われています。」

Q 「入浴についてですが、石鹸がしみたり、あるいは使用する石鹸の種類などが心配なのですが？」

佐藤 「お風呂に入って体を洗うのは構わないと思います。石鹸も普通に使って頂いて結構だと思います。ただひとつ気をつけなければいけないのは、こすりすぎると保水が悪くなりやすいことと、乾癬の方は割と肌が乾燥しやすい方が結構いらつしやって、私もじつはそうなんです、そういう方は強くこするとがさつきがひどくなつてかゆくなつたりしやすくなる。

石鹸をつけて洗うのは結構ですが、タオルで強くこすらないこと、あるいは手で石鹸を泡立てて、手でこすって汚れを取るのがいいと思います。これだけでも汚れは十分取れると思います。こすりすぎないように、そして石鹸を残さないようにするのがいいと思います。石鹸の種類については、特別これを使うのがいいというのはありません、汚れがとれればい

いと思います。ただ石鹸の中にも色々成分が入っていますので、一回使ってみて、どうもこれを使うとかゆくなるというものは避けた方がよいと思います。私自身は今までどんな石鹸をつかっていても大したことはありませんでした。シャンプーについては、このシャンプーはマイルドですよという謳い文句のシャンプーを使ってみたらよけいに悪くなったことがあったので、いくらマイルドです・低刺激性といっても使う方によつて合わないものがあると思います。使ってみないと分からないと思います。」

Q 「尋常性乾癬と滴状乾癬の治療法は変わりますか？」

佐藤 「尋常性乾癬というのは、割と一個一個が大きい赤みがあつて、かさかさとして乾いています。滴状乾癬というのは、字そのまま、つまり水滴の滴という字を書きますので、小さくポツポツと出てきます。滴状乾癬の場合は慢性的の扁桃腺などがあつてできる方などもいますが、そういう方の場合

は抗生物質など、慢性の化膿しているようなところを抑えると乾癬に効いているという方の中にはいらっしやいます。ただ全員ではありません。」

Q 「最近アメリカで新しい薬が、それも完治に近いような新薬が出たといううわさを聞いたのですが、それは私たちがそういうものを求めているから流れるようなうわさなのでしょいか。先生にはそういう話は伝わっているでしょうか。もしそういう話があったら教えて頂きませんか？」

佐藤 「私はあまりそういうアンテナを張っていないものですから、完治に近いような新薬という話は今の所心得ていません。」

Q 「現在手のひらとか足の裏にあるのですが、治療がなかなかうまくいかないのですが？」

佐藤 「手のひらとか足の裏は結構現れにくいのですが。皮膚の厚い所ですので薬が届きにくいといった面があります。あるいはどうしても刺激を受けやすい場所という

のもあるかもしれない。私も足の裏に少しあるのですが、やっぱり治りにくい。あと私が診ている患者さんの中にもやはり足の裏などにできている患者さんがいらっしやるのですが、治りが悪いところがあります。しかし気長にやっていると少しずつよくなってくる場合もあります。」

Q 「初歩的な事を質問しますが、一時期オキサロールを使ったことがあるのですが、あまり効いていないのか分からなくて、ステロイドにまた戻してしまったのですが、大体的に、人にもよるとは思いますが、どれぐらい塗って、この人はD3軟膏が効く効かないという目安はあるのですか？」

佐藤 「やはり個人差がすこしあると思います。ステロイドよりはビタミンD3の方がちょっと効果が出るのが少し遅いかもしれませんが。二週間から四週間くらいみたほうがいいのかもありません。」

Q 「私の場合は、滴状乾癬ですごく小さいのです。薬を塗ったら効

く人というのはきれいになくなるのでしょうか。それとも大きいものが小さくなるという感じなのでしょう。」

佐藤 「小さいのは意外としつこいという感じがあります。うまくいけばひいてしまうと思いますが、ちよこちよこつと小さいのが残ったりする場合もあります。」

Q 「阪大病院に行っているのですが、一番気になるのはかさぶたが白い粉になって落ちることです。家中掃除して歩くのですが、それには毒性があるので注意するようにという説明書をもらって、頭にはネッカチーフを巻いたり、落ちたらすぐに拾うようにしているのですが、本当に毒性があるのでしょうか？」

佐藤 「毒性ということはないと思います。それは全然気にしないでいいと思います。どうしても白い粉は落ちますね。言葉は悪いのですが、汚いと思ってしまう可能性はある。しかしこれは決して汚いものではないので毒性もありませんから心配しなくていいと思います」

す。私もボロボロ落としますが、全然気にしていません。」

東山真里（日生病院皮膚科部長）
「ちよつと説明を付け加えますと、その説明書というのは阪大の吉川先生と私が一緒に作ったのですが、これはちよつと読み違えと思うのですが、鱗屑の中には病気を悪くする要因、白血球とかリンパ球などを引き寄せるものがあるので、鱗屑はとったほうがいいですよという説明だったと思います。だからひつかいて血を出さないような形で、お風呂で柔らかくなつた時などにちよつと取り除くのがいいですよという説明だったと思います。毒性ではなくて病気を悪くする要因ということです。また阪大の主治医の先生によくお聞きになって下さい。」



◆◆会員体験談◆◆



三重の会 富井氏

こんにちは。三重県乾癬の会の富井と申します。今日は、三重の会から5名参加させていただき予定でしたが急に都合が悪くなり、私と副会長の2名で参加させていただきました。こうやって大きな総会をされているということ、三重県は小所帯でございまして、非常に感動というか、びっくりというかしているところでございます。

す。そこで、三重県のご紹介を少しと、それから活動などを紹介させていただきますと思います。

三重県乾癬の会は、1995年5月に発足しております。その前年の9月より準備に入りまして、当時三重大学の清水教授から私が入院している時に話がありまして、私は「そんなことをしたら乾癬が悪くなるので嫌だ。」と断っていたのですが、もう1人佐藤さんという乾癬の方がおりまして、清水教授と2人で私が抜けられないようにしっかりと捕まえられてしまひまして(笑)看護婦さんに会うと、「富井さん、乾癬の会やるの?」と言われ、お医者さんからも言われ、「これは困ったなあ」というような状態に追い込まれて今の状態になってしまっています(笑)

というようなことで1995年の5月に、先生のご指導、看護婦さんのご指導、それから何人か熱心にしていただける方がおりまして発足できたということです。発足当時、20名程だったのですが、現在は39名で小所帯の会です。

活動としては、各シーズン毎に何かしようかということになりまして、春については総会を開かないといけないし、夏については何がいいかなということ、紫外線・PUVA療法をやっておられる方が「紫外線当てて治るものなら、太陽光線の中にも紫外線が入っているしいんじやないか?」ということで、イスラエルの死海で良くなるということも聞いているし、三重県にはちょうど海もあるし太陽もあるしちょうどいいんじゃないかという話になりました、伊勢の方へ出かけていきまして海につかりながら日焼けをする。肉や魚を持って行ってバーベキューもしながら、どちらかというと日光浴というよりもバーベキューをしながら内緒で持つていったビールを飲むのが楽しみなんじゃないか、というような感じで行っています。

そしていい頃合に焼けてきた頃に、そろそろ上がった方がいいんじゃないかと相談医の市立四日市病院皮膚科谷口先生からアドバイスをいただいた、それぞれ順番に日陰へ向かうという感じです。この夏の行事の名称が「黒こげになつてみよう会」といいます。

それから秋ですが、11月12日の「いい皮膚の日」に、三重大学の皮膚科の方から各県内へ回って、皮

膚の色々な相談や講演をし、それに会として毎年参加する事で秋の行事としています。

そして冬の行事ですが、この発案が「温泉に行きたいが、行けない。」という会員からの声があり、どうしても1人だけ皮膚を人前に出すことができない、温泉に入るのが怖いという話がございまして、桜吹雪を見て誰も喜ぶ人はいないだろう、遠山の金さんぐらいかなあと思うのですが(笑)ということ、付いた名前が「温泉もみんな入れば怖くない」という事になりました。1回目は湯ノ山温泉に泊りがけで行き、全員で温泉につかりました。やはり何人かで一緒に入ると耐えられるもので私も入れました。そんな感じで行事を行っております。

会の悩みとしては、どうしても小所帯です。で会計が少なく、なかなか行事がやりにくくなっているということでしょうか。しかしそこところはお金のことを気にすると何もできませんので、あまり気にせず気楽な感じでやっております。

ここからは、私個人の乾癬のお話になりますが、私は1944年の生まれですが、基本的に仕事で何かしら負荷が出来て乾癬になったのだと思います。ストレスかなという気もしていたのですが、そ

いうことも言ってられないです。仕事を続けておりました。まあ色々ありまして仕事をやめまして、滋賀県にある農業公園「ブルーメの丘」という所に勤めまして、お見えになった方もおられるんじゃないでしょうか？そこで実はカケハシと喧嘩をしまして、指を折りました。まあ、少し痛かったです。指を折って3、4日すると急に乾癬が出てきました。なかなか治りにくかったのですが、今月の31日で仕事をやめることになりました。仕事をやめると決めて有給休暇の消化期間に入った途端、乾癬が治ってきました。自分でもどうなってるのかなという感じで、煙草をやめた時も治らなかったのに仕事をやめたら治ってきたということです。

というようなことで、今はこうやって腕をまくつていますが、2週間程前までは袖をめくりあげることが出来なかった、ようなしなかったというような状態でした。今は電車の中でも袖をめくる事が出来るような状態にまでなりました。いったい何が原因なのか、と、ホントに自分でもわかりません。

乾癬の会が出来たということが、私にとつては仲間、一緒に条件を持った人達が一生懸命がんばっているんだという中に、励ま

されるというか非常に嬉しいです。仕事をやめてメシが食えなくなってきたら、又乾癬が出てくるのかなという気もするのですがその時はその時で、乾癬の会のこと、仕事探しのことなど色々と言長にやってみて、乾癬と付き合っていきたいと思っています。有り難うございました



大阪府 長船氏

みなさんこんにちは。長船と申します。今日体験発表ということ、で過去の薄れかけた記憶をたどり、私の体験したことや工夫したこと

を話すことで少しでも皆さんに参考になればと思い、お話をさせていただきます。

私は十八才の頃に、上まぶたにポツンとできたのが尋常性乾癬の発症の始まりでした。それから日増しに全身に乾癬が広がり、特に若い頃の乾癬の勢いはすさまじく、一日たりとも薬をつけない日はありませんでした。発症してから三十七年、今までの人生の三分の二を乾癬と共に過ごしてきました。当時はフルコートやリンデロン軟膏、そしてネリゾナといったステロイド軟膏を外用薬に使っておりました。一時はステロイドが社会問題になりましたが、当時は少ない選択肢の中で、私はステロイドに頼るしかなかったもので、先生の指導を受けながら今現在も使い続けております。

最初に先生から指導されたことはやはり食事に動物性脂肪をちよつと控えるようにと言われました。そこで当時身長は今と変わりなく155cm体重は55kgはあったと思いますが、ちよつと小太りでした。やせる方が乾癬にもいいよと言われたので、食事をたんぱくなものに心がけ、一、三ヶ月で体重を45kgに落としました。すると、それまで勢いづいていた乾癬がみるみる少なくなり、気分的に大変楽になりました。

ちようど発症してから二年目の頃で、年は二〇才でした。

たのしいはずの年頃なのに、乾癬が発症したこと、何をすることも消極的になり、常に乾癬という病気が頭から離れず気持ちが沈みがちでした。それから体重の減量と共に乾癬が減少し、軽減するという初めての体験で、沈みがちだった毎日の生活が水を得た魚のように気持ちも明るくなり、自分を取り戻せたように大変嬉しかったことを今でも忘れません。

しかしそれは皆さんも経験があると思いますが、一時的なものでした。環境に慣れてくると、また1cm、3cmぐらいの乾癬が増えてきました。薬をつけるのをさぼると目に見えて一つ一つの乾癬が大きくなるので、毎晩お風呂上がりに1、2時間かけて全身の乾癬に軟膏を塗ることが日課となり、一年三六五日の内、最低二百日ぐらいは部位を決めて薬をつけ、今日は背中と足、次の日は腕とおしりと言った具合にラップをペタッと、塗った後貼り付けたり、腕などをラップでくるんだりして寝ておりました。慣れとはすごいもので真夏の暑い夜でもラップにくるまれながら眠ることもしばしばありました。私の中では当然のこととして身についていたことです。今思えばラップに包まれて眠る寝

苦しさより、乾癬であることの苦しき、なぜ、どうしてという悔しさとも辛さを自問自答しながら一日も早く乾癬から解放されたいとの思いが強く、こんな状態が続けられたのだと思います。それこそ当時は乾癬との闘いでこのような状態が三十年近くは続いたでしょうか。

他人に不快感を与えたり、指摘されることが何より一番辛くいやでした。ですから神経質なほどに必死でケアをしました。特に頭には頭髮もあり、フケとなって肩に落ちますから、夜シャンプーをした後、当時はローションもなかったので頭髮などをかき分けて軟膏をすり込み、次の朝薬でべとついた頭を洗い流し、髪を乾かした後、櫛にガーゼを巻き髪をとかして、それでもフケが取れないときは、掃除機のじゃばら部分のホースで吸引するといった具合でした。当時は今ほど解明されていなかった時期でもあり、患者同士のつながりや情報交換の手段もなく、長年にわたり自分なりに色々な体験をする中で、乾癬にいいことや悪いことを学びました。例えば海水浴に行くと状態がよくなること、また煙草やアルコール、そしてチョコレートなどはよくないことが体験することで自分なりに感じることができました。

こうして患者会の交流の場でお互いの体験を話し合うことで、今まではプレッシャーやストレスを以前ほど感じなく、自然体で乾癬と付き合うことができるようになりました。今は生活の中で乾癬に悪影響を及ぼすようなことは避けるようになりました。例えば体重のコントロールでいえば、太ってはいけない、そういう意識が常に働き、暴飲暴食はしないように、そして一日三食以外には間食もほとんど摂らないように心がけております。当然動物性脂肪も一般の方より少なめの摂取になっていると思います。年も若く淫刺としていた頃、乾癬も活発だった頃です。私は体内時計で夜十時を過ぎると体がむず痒くなるため、乾癬にように早いと思い、夜更かしをしないように早めに寝るように心がけました。睡眠を十分とった次の朝は薬の吸収もいいような感じがしました。

私の独断と偏見かもしれませんが、また医学的な事もわかりませんが、多くの方はかゆみに悩まされるをよく聞きますが、私の経験では乾癬がカサカサした鱗屑で盛りあがり、皮膚の汗腺が毛穴を防ぐために皮膚呼吸というか、代謝が妨げられるのでかゆみが出るのではないかと感じております。私の場合は毎日薬をつけてラップを

貼り、つけたりくるんだりしていましたので、盛り上がつた鱗屑が出来るまでにはならず、鱗屑が取れた後の赤い状態でしたから痒みで悩むほどのことはなく、痒みが緩和されたように思います。肌着は当然自然素材の綿やシルクなどを使っております。

そして四十代半ばを過ぎた頃から乾癬に少しずつ変化が現れ、尋常性乾癬が徐々に滴状乾癬に変わってきました。今までどのような治療を施しても完治することのない乾癬との付き合いに疲れ果て、あきらめの境地になっていた頃でもありました。しかしあきらめの中にも少しの可能性に期待してみようと、五年前に紫外線療法を二ヶ月入院して、週三回光線療法を体験しました。すると一年あまりは全く乾癬が消えてしまい、それまで毎日の習慣であったお風呂上がりのケアも全く必要なく過ごすことができました。一年半過ぎた頃からブツブツと滴状乾癬となって出始めました。しかし、まだそれほど気にならない状態で、二年目頃から完全に滴状乾癬になり、今に至っています。若い頃の乾癬の勢いはなくなりました。

ある程度の年齢に達し、歳を重ねることで体力の限界と共に乾癬も少しずつ勢いが薄れてくる、体力が落ちれば乾癬の勢いも衰えるよと先生に若い頃に言われた事を今は複雑な気持ちで思い出しております。

最後になりましたが、二年前に患者会を知り、入会と同時に幹事のメンバーに入れて頂き、多くの方と交流する中で、ある青年が、乾癬じゃなかったら僕の人生変わっていたと思うと言っていた言葉が大変印象深く忘れられません。乾癬があるために志半ばであきらめたり、消極的になり途中で挫折せざるを得なくなった経験が私にもありました。人生を変えるほどではなかったにしろ、社会生活をする中で大きなストレスとなることは間違いないと思います。反面この病気によって忍耐、耐えることを悟ることを学び、精神的に強くなったように思います。病歴三十七年その内大半が乾癬との闘いでした。今は上手に付き合うことを覚え、皆さんと交流できることで、多くのことを学ばせて頂き、明日への励みにしたいと思えます。

皆さん乾癬に負けないように頑張りますよう。

定例総会アンケートのまとめ

・何か悩みがあるとかかなり短時間で症状が出るのですが、やはりストレスは影響するのでしょうか。それと食事制限はどの程度必要なのでしょう。

・もう少しよい治療法を考えて下さい。

・遺伝子治療についての近況。

・膿疱性乾癬の治療法についての近況。

③会報についてご意見、ご感想をお書き下さい。また会報に取り上げてほしいことがありましたらお書き下さい。

・情報や知識として非常に参考になります。

・できれば薬などについて特に。

・今までのような感じでこれからも作って頂けるとありがたいです。

・豊富温泉以外で、乾癬に有効であると思われる温泉を紹介して欲しい。

・いつも多方面に載せて頂き感謝し、参考にさせて頂き、知識を頂きありがとうございます。

・内用薬・外用薬などの服用中の妊娠について。

・薬の効果と副作用(新薬について)。

・日常生活の快適な過ごし方を知りたい。

・他県から来る場合かなり無理しなければなりません。できたら順番で他方面にも会場を移動して頂けたらと思います。

・いつも情報の一つとして楽しみにしています。

④今回の講演「乾癬と私」についてのご感想は？

・とても身近で参考になった。

・参考になりました。ありがとうございました。

・佐藤Drも苦労されているんだと、私のストレスを振り返り、できるだけ平常心で人生を過ごしたいと思います。

・Drとしてだけでなく、患者の視点が初めて聞かせてもらえた。

・よくわかりました。

・助かりました。良い話でした。

・自分が乾癬歴5年目、これからどんなことに注意して生活していけばよいか考えさせられた。良い状態をいかに長く継続させるか。それは規則正しい生活なんだなと思った。

・佐藤先生の講演は、ご自分も患者であるという点で内容的に大変参考になりました。このような講演を今後ともお願いします。

・非常に分かりやすく良かった。

・佐藤先生ご自身の体験にもとづくお話で大変参考になりました。生活改善に生かしたいと思います。

・2年前に福島で佐藤先生のお話を聞きました。今回改めて佐藤先生の話聞いてみて、日頃の生活が乾癬に影響するのだと思った。

・大変参考になり、不安が少しやわらぎました。

・私も同じ思いをしたのを思い出し、皆苦労して現在に至ってられると感じました。いい人格の先生だなあと思い

①最近の症状で気になることがありますか。

・手にも出てきた。

・夏に向かってなので少し良くなってきた。このままだったら良いと思うのですが、周期的に出るのか。

・手のひら及び足のうらの皮がむけて内の皮膚が痛くて物が持ちにくい。

・横ばいで変わらず。

・陰部に白癬菌の症状に似た感じで症状が広がってきている。検査を3回して頂いたが、白癬菌は見つかっていない。ドボネックスを塗っているが、刺激が強くて合わないのだろうか。

・夏だからか、症状良化の方向。

・少し発疹が最近増えていること。

・薬をネオにしてから皮膚状態は良いのですが、たまに腰痛がありビクビクものです。別原因だと思うのですが、乾癬性の関節痛ってどのようなものなのでしょうか。

・手のひら、足の裏の症状の増加。爪の変形。

・20年ぐらいになりますが、悪化したようでもないのに最近かゆくなりました。

・かゆいこと。耐えられない時があります。

・最近太ってきたら症状が悪くなってきました。何か体重増加と関係があるのでしょうか。それと就職して1年間でストレスも増え、悪化する一方です。

・今までできていなかった所に出てくるので、どんどん広がりそうで怖いです。

・背中に小さいのが点々とありますが、旅行にも行きますし、この状態より悪くならず落ち着いています。

・症状がよくなってもまた部分的に再発する。

・関節炎で手の指が痛いのですが、無理しても動かした方がよいのでしょうか。

・良くなることはなくいつも憂鬱です。

・左膝に水(濁っていた)が溜まり、4月5日に手術、4月13日に退院。現在激痛はないが、坐薬は使用(外出時保冷剤に入れ)。いつ痛みがあるかわからないため。皮疹はうれしいほどに改善しつつあります。

②乾癬について知りたいことがありますか。

・薬の慣れをなくすことはできますか。

・完治することはないと思いますが、その期待はあるのでしょうか。

・情報として新薬、療養など。

・病気の原因。

・現在どの程度までこの病について分かっているのか。最新事情が知りたいと思います。

・シャンプーや石鹸などどのようなものを使ったらよいのか。顔に乾癬が出た場合のひげそりの対処の方法について。

・リウマチになると聞きましたが本当でしょうか。予防方法はありますか。

・民間療法について知りたいです。

・主に下肢部位がよく発生するのでその対処の仕方。

いました。

- ・同じ思いをした人がおられその気持ちよく分かりました。
- ・自分より長い年月苦労している人が多い。
- ・やはり私も、何で、どうしてという言葉しか出てこなくて一人嘆き悲しんでいました。だから発表の時には思わず同じように涙が出ました(でも我慢しました)。
- ・とてもよい発表でした。
- ・大変良かった。

⑥会に望むことを何でもお書き下さい。

- ・大変いい体験をお話をお聞きし、閉ざされた心を開きました。今後のご活動願っております。
- ・広範囲の府県から会員が集まっており感心します。ますます多くの人に参加してもらえば情報量も多くなりますので役員の方よろしく願います。
- ・東京にも乾癬の会が発足しました。他・各地に乾癬の会がいくつかありますよね。各会が力を合わせて協力して頑張っていけるように宜しくお願いします。また質問コーナーなどの質問内容、割と東京と大阪でよく似ていたように思います。よくある質問をQ&Aのような紙があると良いのではないのでしょうか。会報には入ってますけど初めて来られる方用のものとか。
- ・インターネットと連動して新しい情報を流してほしい(会報が出る間隔があいているので)。
- ・いつも役員の方にお世話になりありがとうございます。大変お世話かと思いますが、会で温泉旅行に行きたいです。
- ・会ではないんですが、治療費が非常に高いため、難病指定になるようみんなで国にお願いをするとか、なんらかの方法を考えて頂きたいです(早急に！)。
- ・役員の方にお礼を申し上げたい。

ました。

- ・専門の先生でも病にかかることを知りました。
- ・自分自身の経験を含んだお話で参考になりました。
- ・皮膚科の先生でも治せないという乾癬の難治性も感じました。
- ・先生自身が乾癬にかかってらっしゃるので分かりやすい。
- ・いつもインターネットでばかりお話をさせて頂いてますが、顔が見られてよけい心強くなりました。
- ・医師の中に同じ病気の人がいることに心強く思います。
- ・非常に感動しました。医者であり患者であるという立場で分かりやすいお話としゃべり方が親近感がありとても良かった。
- ・私は患者家族ですが、Drでも乾癬発症と伺い親の立場で気が楽になりました。

⑤体験発表のご感想は？

- ・本当にあんなに困っている人があるのだと改めて感じた。根本的な治療法を早く解明して欲しい。
- ・辛い経験をされていることが、よく身にしみる思いです。
- ・私の体験を語られているようで、この30年間無知10年間苦難の体験で過ごしています。
- ・仲間の存在の大切さがこの病気の生活の大切な要素でしょうか。
- ・参考になった。
- ・皆さん苦労なさっているのだなあと思いました。あまり深刻に考えずに気苦労せず気楽に付き合っていくのがよいと思いました。
- ・ストレスや突発的な病気で乾癬がひどくなる場合があるのかと思った(自分もストレスで悪くなる場合がある)。
- ・大変感動しました。そして励ましになりましたありがとうございます。

第七回定例総会に参加して

三重県乾癬の会 藤本公三

第七回大阪乾癬患者友の会定例総会に初めて参加させていただきました。私の所属する三重県乾癬の会が実施してきた行事で、去年の七月二十九日の海水浴「黒こげになってみよう会」に三人、今年三月三日のさるびの温泉における「温泉もみんなで入れば怖くない」に四人の大阪の方々に参加いただき、大変有意義な交流を持つことができました。そのお礼の意味もあり、そして何よりも、よその会はどのようなふうかとの好奇心をもつての参加でした。

会場に入ってから最初の印象は、参会者の多いことでした。私たちの会では、よく集まっても十五人前後で、その五倍も六倍もの人達がいますのです。会員の多いことは知っていましたが、実際に目の当たりにして、同類の病気の会がこんなに多いのかと、一種の安堵感を持ちました。聴衆が同病の友とはいえず、大勢の方々の前で体験スピーチをされた女性会員の勇気に敬意を表します。学習講演会については、講演者が専門医かつ患者であるということで、親近感と期待感をもって聴かせていただきました。よい企画であったと感心しております。

最後の懇親会は、東北・北陸地方のシマに参加しました。シマの作り方から、広い地域に会員を擁する全国区規模の会であることを知り驚きました。シマはなかなか雰囲気話はずみ、所属する会は異なっても、同じ病に立ち向かう仲間という感を強く持った次第です。

外部から講演者を招くことができるのは、やはり会員数が多いからであらうと羨ましく思いました。そして以前から感心していることですが、豊富な情報を含む立派な内容の会報を発行しておられることです。この会報を私たちの会にも送っていただき、大変勉強になっております。このような会報を発行できるのは、編集に携わる役員の方々のご苦勞大なることはもちろんのことですが、大規模な会であることも大きな要素であらうと思います。

この点、私たちの三重県の会は残念ながら非力ですが、小さな会であるが故に、前記したようなアットホームな行事を実施しております。両方の会の特色を利用しあつての交流を深めることができれば、私たちにとって好ましいことです。「梯の会」の皆様、今後とも宜しくお願い致します。



心臓や肝臓の移植が行われるとその都度必ず新聞やテレビで報道される。高額な医療費を援助するためにカンパが行われ、これも暖かい善意として報道される。このこと自体は素晴らしい事であり、これをどう言うつもりは毛頭ない。しかし全身を皮疹で覆われた重症の乾癬患者が意を決して外国へ治療に出掛けたとしても、一行の記事にも一片のニュースにも扱われることはないだろう。病気に悩み苦しむ同じ患者でありながら、世間のこの対応の違いは何故なのだろうか。

心臓や肝臓は非常に重要な臓器であり、機能の障害は直ちに健康の破綻を、機能の停止はすなはち死を意味するのに対し、皮膚は体を包む風呂敷のような物だから少々炎症を起こそうが傷ついて破れようが大したことではないというのが世間一般の認識なのである。皮膚科にも生命に関わる重症疾患やQOLを大いに低下させる厄介な病気は沢山あるが、専門に過ぎるためか余り知られていない。皮膚科とは湿疹、水虫を治療する程度の認識は医者仲間においてさえ珍しくないのが残念な事実である。

これだけのことであれば、我々

皮膚科医や皮膚科学者が意に介さず頑張れば済むことであるが、私の心配はその先にある。現在国家財政や保健医療財政が破綻の危機に瀕し、国立大学や国立病院が独立行政法人に移行することとなった。ある程度自由を与えるかわりに特徴を打ち出して社会に重要性をアピールし、予算に見合うだけ稼げというわけである。当然病院側の目は最先端の高度治療や生命に直結する

寄稿

ある皮膚科学者の心配

大阪大学皮膚科教授

吉川 邦彦

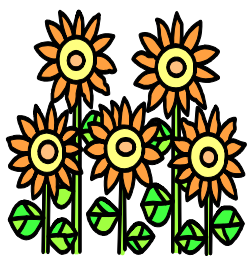
を挙げることが大きな圧力となって科せられている。ここでも皮膚科は非常に不利な条件を背負わされている。皮膚科医が皮疹を診て診断を考えることと内科医や外科医が最新式のCTやMRIの画像を見て診断を考えるのとは本質的に同等の診療行為であるが、診療報酬の面では雲泥の違いがある。診断を付けること自体にはなく診断を付けるために使

乾癬の患者さんは皮膚科が置かれているこの矛盾した状況をどうか自分達の問題として捉え、難治性皮膚病変に悩む者にとって皮膚を綺麗にすることは内科や外科の患者が内臓機能の正常化を願うことと同等に重要な願望であることを世間にアピールしてほしい。病院皮膚科が最新式的大型機械や高度な検査を利用する必要がないから点数が低いのを理由に肩身の狭い思いをしなければならぬばかりか、不本意な圧縮をも余儀なくされかねない医療をも余儀なくされかねない医療制度の矛盾を大いに問題にしたい。既に院内他科との競争で日夜必死に頑張っている皮膚科医達にこれを期待するのは無理である。患者組織をより強化し、全国的に力を合わせて、患者の側から行政・マスコミ・世間一般に問題を提起していただく必要がある。さもなければ21世紀における難治性皮膚疾患の解決や治療の進歩は期待できないのではないかというのが私の最近の心配事である。

疾患に向けられ、予算もそちらへ重点的に配分されるであろう。地味で目立ちにくい皮膚科はこの点で非常に不利であり、将来的には人員や予算の削減が起これないかと心配される。未解決の皮膚疾患は山ほどあり、その解決を一日千秋の思いで待つ患者がたくさんいるのである。

国立以外の病院でも財政の健全化は至上命題であり、現場の医師には収益

用する機械や検査に点数が付くからである。従って皮膚科では患者一人当たりの点数が非常に低く、他科との比較で大いに苦戦を強いられる。三人居る医師を二人に減らしてほしいといった圧力があちこちの病院皮膚科で起こっている。皆忙しく診療に当たっているのにである。このままでは皮膚科の医療サービスが低下を余儀なくされる。



乾癬と免疫シリーズ

臓器移植と免疫

NHKサイエンススペシャル

驚異の小宇宙「人体Q & A」監修

多田富雄先生

NHK出版より

免疫抑制剤は何故使われる？

免疫は、細菌やウイルスをはじめとする病原微生物の他にも、「自分」以外の異物が体内に侵入したり発生したりした場合には、それを排除して個体としての統一性を守ろうとします。病原微生物以外の異物に対しても免疫が働くことを示す象徴的な例に、臓器移植の際に問題となる「拒絶反応」があります。

最近、うまくはたらかなくなってきた心臓や肝臓・腎臓などを、他人の生体あるいは死体の臓器を移植することによって治療する臓器移植が盛んになってきましたが、特別の手を打たなければ、移植を受

けた人の免疫は体に入り込んできた他人の臓器を異物と見なして排除しようとしています。

同じヒトの臓器に違いのない、他人の臓器には拒絶反応を起こして排除しようとする免疫システムは一体どこが違うのでしょうか。いいかえれば、免疫はどのようにして「自分（自己）」と「異物（非自己）」を見分けているのでしょうか。

実は私たちの体を形づくる膨大な数の細胞ひとつひとつの上に、その人の細胞であることを示す共通の「自己」のマークがあるので、皮膚の細胞でも、胃の細胞でも、心臓の細胞でも、とにかく体じゅうの核のある細胞すべての上に「自己」の目印となる同じマークがあると考えて下さい。

MHC抗原

タンパク質でできた、まるで開いた花のような形をしたこのマークを、MHC抗原（主要組織適合抗原）と呼びます。そしてこのMHC抗原が、「自己」と「非自己」を見分けるときの目印となるのです。体じゅうのすべてのタンパク質は両親から受け継いだ遺伝子を設計図としてつくられますが、細胞の核のなかにある23対46本の染色体のうち、第6染色体の上のHLA領域と呼ばれるとても狭い部分にいくつもの遺伝子座（遺伝子が乗る椅子と考えるとください）が

あり、その遺伝子座にはひとりひとりと少しずつ違った遺伝子がのっけています。このHLA領域に乗っているいくつもの遺伝子を設計図として、すべての細胞の上にMHC抗原というタンパク質の「自己」のマークがつくられるのです。

T細胞は認識する

設計図となる遺伝子が少しずつ違っていきますから、MHC抗原のタンパク質の構造もひとりひとりほんのわずかずつ違っていきます。そして、この「自己」のマークであるMHC抗原を目印として、「自己」と「非自己」を見分ける能力をもっているのがT細胞です。骨髄の幹細胞が胸腺という臓器で分化する過程で、「自己」のマークを認識する能力を身につけられさせたのがT細胞なのです。

胸腺とT細胞

胸腺は子供のうちは心臓の上におおいかがぶさるような大きな臓器として存在しますが、そのはたらかしはよく分かっています。最近になって、胸腺がT細胞を教育する「学校」であることが分かったのです。つまり、骨髄の幹細胞が胸腺の中に入って分裂・増殖するにしたがって、「自己」のMHC抗原のほんの少しの変化も

見つけて反応するレセプター（受容体）をアンテナとしてもち、なおかつ自己のMHC抗原と反応しないような細胞だけが残って、一人前のT細胞となるというわけです。胸腺で何百万にも分裂した幹細胞のうち、一人前のT細胞に育つのはわずか数パーセントだといわれています。T細胞は、選り抜かれたエリートだということができるかも知れません。

拒絶反応と免疫抑制剤

このように、「自己」のMHC抗原に何か変化したとえば病原微生物によって起こる…変化…が起こった場合にはそれと反応する能力をもった細胞がT細胞なのですが、「自己」のMHC抗原に非常に似ているけれどもちよつとずつ違っている他人のMHC抗原も、T細胞にとつてはやはり強い「非自己」として認識されるのです。そのため他人の臓器を移植された場合、T細胞は体に入り込んできた他人の臓器の細胞の上にあるMHC抗原を鋭敏に「非自己」と認識して、それを排除しようにはたらかず、臓器移植の際の拒絶反応は、こうして起こるのです。

したがって、臓器移植を成立させるためには、T細胞のはたらかしを一定以下に抑えなければなりません。そのための薬が、免疫抑制剤です。

エスキモーと乾癬のお話

「血栓の話」

(青木延雄著 中公新書)より

グリーンランドの原住民イヌイット(エスキモー人は「生肉を食べる人」の意味でアメリカインディアンが命名、現在は自称の「Inuit」イヌイット)を使います。人種的にはモンゴロイドで日本人によく似た顔立ちの人が多いのはそのためです)には虚血性心疾患(心筋梗塞、狭心症)が極めて稀であることが知られています。たとえば、グリーンランドの西海岸の北極圏にあるウマナク地方には約一四〇〇人弱の住民がいますが、一九六三年から一九六七年の4年間でわずか3例の動脈硬化性心疾患が登録されているのみでした。しかもその3例の個々の病歴を調べると、その1例はリウマチ性心疾患であり、他の2例は78歳になる同一人の不整脈で、2回診療を受けているものであり、いずれも虚血性心疾患とは断

定できないものでありました。血中脂質と虚血性心疾患の発症との間には密接な関係があることは当時すでに示されており、特にコレステロールが高いと動脈硬化性心臓疾患にかかりやすいという事実が知られていたもので、グリーンランドに暮らすイヌイットの血中脂質は、どのような状態であるか興味をひいていました。

そこで、一九七〇年にウマナク地方の住民一三〇人(男61人女69人)について、血中の脂質の分析が行なわれ、北欧デンマークの人々の血中脂質との比較が行なわれました。その結果、イヌイットのLDLコレステロール・中性脂肪・プレベータリポ蛋白は、いずれもデンマーク人に較べて著しい低い値を示しました。一方HDLコレステロールは高い値でした。LDLは低く、HDLが高い場合には、虚血性心疾患になりにくいという一般的に受け入れられている説と一致したデータとなりました。さらに、脂質を構成する脂肪酸について調べると、デンマーク人にくらべて、イヌイットのアラキドン酸の血中含量はきわめて低く、そのかわりにエイコサペンタエン酸、ドコサヘキサエン酸の血中含量が高いことが分かりました。

ドはデンマーク領)25人について調べると、その人達の血中脂質はデンマーク人との差がありませんでした。したがって、グリーンランド居住のイヌイットとデンマーク人の血中脂質の差は摂取している食事の差によるものであると結論されました。

エスキモーの食事

それでは、イヌイットが日常摂取している食事はどのようなものでしょうか。この研究調査の対象となったウマナク地方のイヌイットの大部分は猟師あるいは漁師とその家族です。摂取する食物はおもにアザラシ鯨などの海洋哺乳類と若干の魚です。穀類や、野菜類を食する機会は極めて少ない。アザラシの肉と鯨の肉の消費は、一九七〇年の計算で、1日一人あたり約四〇〇グラムと推算されました。これに若干の魚が加わります。したがって、動物の蛋白の摂取は多く、北欧の人々の食事とくらべて2〜3倍以上です。脂肪の摂取量は北欧の人々と同じ程度であるが、北欧の人々は脂肪を乳製品からとっているのに対し、イヌイットはアザラシや鯨の肉に付随した脂肪を取っている点が異なっています。

EPAとDHA

イヌイットの食事中の各種脂肪酸の含有を調べると、血中の脂肪酸と同様にアラキドン酸のかわり

にエイコサペンタエン酸とドコサヘキサエン酸などの長鎖高度不飽和酸の含有が高いことが分かりました。これらの脂肪酸は海洋動物や魚に多く存在することが知られています。したがって、北欧の人々の食事にはほとんど存在しないものです。これら脂肪酸摂取の違いが、イヌイットの血中LDLコレステロールと中性脂肪の低値、HDLコレステロールの高値をきたし、ひいてはイヌイットの動脈硬化の進展を防いで虚血性心臓疾患の発症頻度の低下をもたらせたものと思われれます。

血小板凝集(血液の凝固)

イヌイットが軽い出血傾向を有することは、早くも一九四〇年に報告されていきました。一九五三年にも確認されていきましたが、長い間、その理由は不明でありました。イヌイットでは血管内での血小板凝集が抑制され、止血栓の形成が充分でないことが出血傾向の原因であると思われる。血小板の凝集が抑制されていることは止血栓のみならず、一般的に血栓の形成が起きにくいことが意味されます。エイコサペンタエン酸とともにイヌイットの血中に増えているドコサヘキサエン酸は、それ自体血小板抑制作用のみならず、身体の中で、エイコサペンタエン酸に変わることも知られています。

イワシ&サバと乾癬

身体の洗いかた



「皮膚の医学」

(田上八朗 中公新書) より

北洋でとれる魚、また青ものと呼ばれるイワシ、サバなどには、これらの魚を摂取することが動脈硬化の予防にいいと一般に信じられていることは皆さんよくご存知ですね。

最後になりましたが、イヌイットに乾癬患者が全く見られないといわれています。これは、やはりエイコサペンタエン酸(EPA)とドコサヘキサエン酸(DHA)のせいではないかともいわれています。

ちなみに、北欧に移住したイヌイットから乾癬患者が発生していることが報告されていることも付け加えておきます。

入浴にタオルは必要か？

多くの日本人はタオルを風呂場に持ち込みます。(といって外国人はどうかはよく分かりませんが、アメリカ映画などを見るとシャワーや入浴シーンにはタオルは持ち込まないようです) 何のため？ その多くは大事な所を人目から隠すため(温泉や公衆浴場)と身体をこすするため・・・。

さて、身体を洗うのにタオルは必要でしょうか？

顔や頭、手足を除くと私たちの身体の表面のほとんどの大部分は、生命のない角層細胞がだいたいいく14〜15層ぐらい積み重なって、角層という薄い膜構造物を構成しています。顔では10層以下のところもある一方、手のひら、足の裏、かかとなどでは100層以上もあります。

角層細胞層数の一番薄いところは、敏感な外陰部の皮膚です。5〜6層しかありません。つぎに薄いところがおきて、おきている間は常に働き続けているまぶたで、7〜8層です。

こういう角層の薄い部位では、外からの刺激をすぐ受けますので、よくカブレなどの皮膚炎を起こします。まぶたほど薄くありませんが、頬の角層でも10層そこそこです。それから、他の部分の皮膚に比べると、30%も薄いのです。そのため顔の皮膚は、強力な副腎皮

質ステロイドの塗り薬を数週間塗りつづけると、ほかの部分ではほとんど問題にもならないのに、だんだんと赤ら顔のステロイド皮膚症という副作用を起こします。身体は皮膚(表面の角層)の厚さは部位によってちがうということを充分認識してください。

さて、最初の話しに戻って、風呂場での身体洗い方です。ふつうの状態では、垢が落ちてくる状態は目に見えませんが、一人ではたいたことはなくとも、たくさんの人なら、垢が落ちるということがよく分かります。例えば、多くの人の入った後の風呂の湯を見てみると、垢がたまっているのにつづきます。機能の落ちた皮膚表面の角層は、単にこすり落とすだけでむけ落ちてきます。ですから、風呂で無理にこすり落とす必要はありません。

石鹸で、微生物や汚れを洗い流すことは必要ですが、それ以上は意味がありません。

ケラチノサイトが基底層で分裂を繰り返しては、新しい細胞を上層へ送りつづけている一方、古くなった角層細胞は皮膚の表面からはがれ落ちる。このように、なんの刺激もない状況では、皮膚は常にホメオタシス(恒常状態)が保たれています。

お風呂でタオルなどに石鹸をつ

けて身体をこすり洗面器の中でタオルを洗って、たくさん垢が浮いているのを見て、「ああ、清潔になった」と思われる方が多いですが、皮膚の角層をそぎおとし、脂質分をとって皮膚のバリアー機能を落としているのです。慢性皮膚病患者にとって身体を清潔に保つことは大事ですが、こすり過ぎはよくありません。

正しい洗い方は、特に冬の間に石鹸の使用は2〜3日に1回で充分。手に石鹸をつけて身体を2〜3度さすります。それもこすり過ぎないように。

○○ information ○○

第8回定例総会(学習懇談会)の開催について(予定)

◎日時：2002年11月17日(日)

◎場所：大阪大学医学部学友会館

◎講演：東山真里先生(日生病院皮膚科)

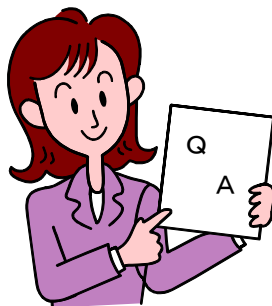
予定演題「乾癬の治療薬とその副作用について」

今回は日曜日開催の予定です。詳細が決まりましたらまたご案内します。多くの方のご参加をお待ちしています。

..... 乾癬Q & A

回答…東山真里先生

(〇生病院皮膚科)



乾癬についての質問がある人は、編集局までお寄せ下さい。毎号いくつか選んで、相談医の先生方に紙上でお答えして頂きます。

☆定例総会の質問から

Q、薬の慣れをなくすことはできますか？

「質問が外用剤か内服療法かわかりませんが、乾癬の治療で薬の慣れ現象がよく言われているのはステロイド外用剤です。ステロイド外用剤は同じ薬を塗り続けていると効果が薄れます。そのためより強いランクのステロイド剤へと薬を変えられた経験をお持ちの方もいらっしゃるでしょう。この場合同ランクでも化学構造の全く異なるス

テロイドに変えると効果が良い場合があります。副作用の点から全身療法を含めた話をしますと乾癬は長い病気で、同じ治療、例えば免疫抑制剤、チガソン、光線療法などを何年も続けていますと長期治療による副作用が出てきます。そのため数年間のサイクルで次々治療を変えていくローテーション治療が推奨されています。」

Q、乾癬は完治することはありますか？

「完治することはありません。同じ病名でも一人一人の患者さんの顔が違うように乾癬の経過もそれぞれ違います。乾癬は一生治らないという証拠はありません。北海道の会の会報「ひだまり37号」にも佐藤守弘先生や小林仁先生が同じ質問に答えておられます。北大で集計したデータでも十数%の割合で乾癬がいつのまにか良くなったことが報告されています。私が長年担当している患者さんでもほとんど皮膚がでなくなつた方もおられます。特に若い世代に発症する滴状乾癬の患者さんでは病巣感染の治療により良い結果が得られています。」

Q、主に下肢部位に皮疹ができるのでどのように対処したら良いでしょうか？

「下肢特に膝やすねは好発部位です。

乾癬は、すれるとか圧迫など機械的刺激があると皮疹がでやすくなります。恐らくそのためにこの部分にできやすく、また治りにくいのでしょう。対策としては、①衣服は柔らかいものを着用する。きついジーンズは避けて下さい。②日常生活で正座や雑巾がけなど下肢がこすれるような動作はやめる。③日光にあてるようにする。腕とは違い普段は日に当たりにくいので休日にできるだけ半ズボンなど着て日光浴をする。④治りにくい部位なので薬の外用回数を増やす。他が1回なら2回外用する。」

Q、リュウマチになると聞きました。本当ですか？

「乾癬からリュウマチになることはほとんどありませんが、乾癬の症状として関節炎が起こることがあります。乾癬性関節炎といわれますが、この一部がリュウマチとまぎらわしい症状を呈します。でもリュウマチではありません。乾癬で関節炎を併発することを知らない患者さんが多いようです。もし手や膝、腰、首などの関節が腫れたり痛みときは主治医に相談してください。関節炎が発症しないための確実な予防法はありませんが、皮膚の症状が悪くなると関節症状も相関して悪くなる患者さんもおられますので皮膚の状態をコントロールしておくのも大切です。」

☆大阪乾癬患者の会ホームページの掲示板にこんな書き込みがありました。

(2002/06/19 09:50)

title:愚痴らせて下さい

Name:匿名

どうしてこんな病気になるってしまったのか？はやりの服も着られない。髪も切りにいけない。プールも入れない。前向きになんて思ってたって悲しいことが多すぎる。「当たり前」が出来ないこのつらさ。鏡に映る自分の姿……。こんな女イヤだよ。ね。こんな弱い自分を人に悟られたくなくてテンションあげていたってチラッと腕が見えたら人がひく。「どうしたの？」「なんの病気？」「そして心ない人の「うつるの？」傷付いているんだヨ！」どれだけ泣いたら治りますか？どれだけのいるらなことを我慢したら治りますか？誰もわかってくれない！親はどうして人に言うの？「うちの娘は乾癬です」なんて私が隠しているのに人に言うの？あんなこの病気の何を知ってるの？「つらいのわかるよ」何がわかるの？じゃあわかってよ。八つ当たり。わかってる。でも。毎日毎日薬塗ったって毎日毎日いろんな事我慢したって治らないじゃん。死んでしまいたい。でも死んだらこの身体人に見られるから死ぬことも出来ない！」

(☆匿名さんへ)
その気持ちとてもよくわかります。でも元気出して生きていこう。全国に頑張っている仲間一杯いますよ。みんなで支え合って頑張りましょう。一編集委員より

大阪乾癬の会ホームページ 掲示板書込よ

お知らせ

★編集局の方では皆さんの原稿を募集しています。乾癬についての自分の体験、自分が行っている治療法、日常生活で心がけていること、乾癬治療に役立った事、その他何でも構いません。エッセイ・詩・短歌・俳句などもぜひ投稿してください。お待ちしております。

★「PSORIA NEWS」では「乾癬Q&A」コーナーを設けています。症状や治療法、薬など乾癬に関する質問がありましたら編集局までお寄せ下さい。代表的な質問などを選んで、相談医などの先生方に会報上で答えて頂こうと考えています。

★「大阪乾癬患者友の会」の幹事会は全て会員や相談医の方のボランティアで成り立っています。会では幹事になって頂ける方を募集しています。幹事の人数が少なく大変困っています。自分のやれる範囲でもちろん結構ですから、ぜひお手伝い下さい。お待ちしております。

人材募集

ホームページの御案内

大阪乾癬患者友の会(梯の会)では、ホームページを作成・運用しております。乾癬についての治療法・薬・生活上の注意や総会のお知らせ・会報の抜粋・掲示板・乾癬関係のホームページへのリンクなどが掲載しており、役に立つ情報が一杯です。ぜひ御覧になって下さい。ホームページアドレスは下記の通りです。



<http://derma.med.osaka-u.ac.jp/pso/>

会員の皆さまへ 会費納入のお願い

年会費を下記の要領で徴収させていただいております。より充実した会の運営のため何卒、ご理解のほど宜しくお願いいたします。

会 費：年間 3000円

納入方法：郵便振替

納入期限：毎年3月末日までに納入お願いします。振込用紙に必要な事項を記入のうえ郵便局の振り替え口座に振り込みをお願いします。会費につきましては、未納の場合、自動的に退会となります。受領書は会報発送時に同封いたしますが、振り込み用紙の領収証を保管願います。

「PSORIA NEWS」第13号 2002年(平成14年)8月

発行：大阪乾癬患者友の会(梯の会)

事務局：550-0012 大阪市西区立売堀6丁目3番8号 日本生命済生会附属日生病院皮膚科内

TEL 06-6543-3581 Ext.159 FAX 06-6543-3418

E-mail psadmin2@derma.med.osaka-u.ac.jp

発行責任者 森豊彦(会長) 小林正(編集責任)

年会費 3000円 郵便振替 口座番号：0920・2・155745「大阪乾癬患者友の会」