

特集 第1回学習懇談会 乾癬学習会 i 軽井沢(2)



・・・INDEX・・・

- ・住友病院で開催(P1)
- ・学習懇談会参加記 吉岡(P2)
- ・第14回学習懇談会講演
「すねの乾癬が治りづらいのは、医者のせい？薬が悪い？」
京都大学 高橋健造先生(P3)
- ・患者体験談 鈴木(P10)
- ・参加者アンケート(P14)
- ・軽井沢学習懇談会講演
「乾癬治療はどうなる＝米国からの視点」カリフォルニア大学 ジョン・クー先生(P16)
- ・軽井沢学習懇談会報告(P21)
- ・お知らせなど(P22)

昨年十一月二十七日(日)に第十四回学習懇談会が開かれました。今回は初めて大阪市北区中之島にある住友病院で行われました。十二時半より同病院十四階の講堂前で受付、十三時より岡田会長の挨拶と本年度の活動概要の話の後、まず患者体験談がありました。今回の体験談は遠路はるばる山形乾癬患者会の鈴木氏に來阪していただき、その体験を語っていただきましたが、今までの体験談とは少し形を変え、本会の長船副会長による質問に鈴木氏が答えていただくという形で行いました。司会者の巧みな質問、またそれに答えて



会場の住友病院

住友病院で開催

第十四回学習懇談会

いただく鈴木氏の御自身の乾癬病歴や治療歴、あるいはその間の御家族の苦労やそうした中から生まれた深い絆などを真摯に語っていただき、非常に充実した体験談となりました。

今回の医療講演は二つあり、まず最初に谷口芳記先生(市立四日市病院皮膚科部長)による「皮疹を診るとき気をつけていること」：節々は痛みますか、他」というテーマで



鈴木氏による体験談(長船副会長と共に)

の講演、引き続き高橋健造先生(京都大学皮膚科講師)による「すねの乾癬が治りづらいのは、医者の子？薬が悪い？」というテーマによる講演が行われました。お二人とも治療の現場から見た様々な乾癬の病態の特徴、その理由、さらに新しい治療法の紹介など、具体的に、また乾癬患者の素朴な疑問にできるだけ答えていこうという形で講演を行っていただきました。

お二人の講演の後は恒例の質疑応答が行われ、お二人以外にも東山先生、佐野先生、吉川先生などにも加わっていたいただき、会場からの質問に答えていただきました。

また学習会の後は同病院五階の食堂で懇親会を行い五十名近くの方が参加され、和氣藹々の雰囲気の中、乾癬を巡る様々な話が各テーブルで熱心に交わされました。いつものように先生方による臨時の医療相談コーナーも設けられました。

今回もまた約九十名の参加があり、充実した内容となりました。住友病院のスタッフの方には大変お世話になりました。また日生病院や阪大の方にも色々お世話になりました。この場を借りて御礼申し上げます。

学習会参加記

体験談に感動

大阪府 吉岡

十一月二十七日、第十四回定例総会・学習懇談会が住友病院十四階会議室において開催され、三重県の患者会から六名、四国からも参加されており、約九十名の方の参加がありました。

十三時開会。岡田会長挨拶、会計報告、事業報告に続いて、山形の患者会を昨年三月に立ち上げ、頑張っておられる鈴木さんによる体験談の発表がありました。今回は、新しい試みで、大阪の患者会の副会長である長船さんとの対話形式で進められました。

鈴木さんは、二十歳過ぎに、おばあさんの病気の付き添いのため病院で過ごしていたとき、生涯の仕事になる皮革工芸とめぐりあい、乾癬も発症しました。「真っ赤なぞうさん」と言うほど病状がひどいとき、「ぼくが彼女の乾癬を直す」と主治医に言い切って、献身的に

彼女を支えてくれる旦那さんと結婚しました。その彼の気持ちに応えるためにも、皮革工芸の仕事を頑張っただけでなく、素晴らしい作品を生み出し、日本だけでなく、海外でも認められる芸術家になられました。今回の体験談は、乾癬で苦しみ引きこもりになっている人が乾



今回も多くの人参加

懇親会(上)と忘年会(下)



癬とたたかいたながらも、素晴らしい仕事もできるし、病気を理解し、一緒にたたかいて支えてくれる素晴らしい伴侶もきつと見つかるという希望を持つことができるお話で感動しました。

学習講演会は、三重の患者会恒例行事の海水浴でお世話になってる市立四日市病院皮膚科部長の谷口芳紀先生に「皮疹を診るとき気をつけていること・節々は痛みますか他」、続いて、京都大学皮膚科講師の高橋健造先生に「すねの乾癬が治りづらいのは、医者のせい？薬が悪い？」と言う演題で講演いただきました。乾癬の病気のメカニズムから治療法までわかりやすく講演いただきました本当にありがとうございました。

質疑応答では、入院中の病院か

ら車椅子で参加され、ご自分の病状と治療方法について先生方のご意見を熱心に聞いておられる方もありました。

懇談会は会場を五階の食堂に移動し、各テーブルでお茶とお菓子をつまみながら、同じ病気で苦しみ、たまたま知っている同志ですから、初対面の方でも直ぐに自分の病状を話せ、和気あいあいとおしゃべりしました。同じ場所でドクターとの相談コーナーもあり、直接病気の相談もしていただきました。

その後の、忘年会は二十三名の参加で、おいしいイタリアンと間近で見えてもわからなかったマジックで楽しい時を過ごしました。

最後になりましたが、この定例総会・学習懇談会で御講演いただいた谷口先生、高橋先生、相談医の先生方、会場を貸してくださった住友病院の関係者のみなさま、会場下見の時からお世話いただいた谷先生、本当にありがとうございました。参加いただいた会員の皆さんご苦勞様でした。

学習懇談会講演

「すねの乾癬が治りづらいのは、 医者のせい・薬が悪い・」

京都大学皮膚科講師 高橋健造



高橋健造先生

はじめまして、京都大学皮膚科の高橋健造と申します。本日はたくさん乾癬の患者さんが集まる興味深い会に呼んで頂きまして、東山先生はじめ、大阪大学、住友病院の先生達に深く感謝致します。今日は、まずは京都大学の皮膚科でどんな乾癬の治療をしているかというところ。また、乾癬というのは皮膚に起こる全身の皮膚の病気ですが、なぜか理由ははっきりとわか

らないけれども、乾癬には治りやすい所・治りづらい所、或いは症状の出やすい所・出にくい所があります。それはどうしてなのかというところ。また患者さん達にとりましては、新しい治療法が遅々として進まないようで、何をやっているのだと思われるでしょうが、最近の研究ではこんな手法・次の世代の治療というのもアメリカなどではありますので、それらの御紹介をさせていただきます。

まずは京大病院の外来の写真を撮ってきました。この新しい住友病院ほど綺麗なものではありませんが、京大病院も最近に外来棟を建て替えました。昔はすごくポロポロの病院でしたが、最近は病院の中にドートルコートが入ったりして、研修医の生活も少し楽になりました。一階に病院全体の受付

がありまして、三階へエスカレーターで上がって行きますと、皮膚科と耳鼻科の共通の受付があります。皮膚科の中の外来はこんな感じですよ。大学病院です。主に午前中の診療となり、午後はいくつかの特殊外来が開いています。午前は、五診から六診、五・六人の医者が診ています。大体一つの診察室はこんな感じになって、紫外線の光線療法は今二つのブースがあります。大学病院だからと言って特殊な治療法をしているわけはありません。京大病院の皮膚科の外来表を眺めてみますと、私は金曜日に乾癬外来をしています。また月曜日には金澤医師が乾癬外



来をしています。

最近、京大病院へ通院される乾癬患者さんに対して、QOL調査

を行っております。アンケート調査には通し番号が入りますので、大体京大病院では乾癬という病名が付く患者さんは百人ぐらいが定期的に通院されておられる様子です。現在も継続中の調査で解析結果は出ておりません。

尋常性乾癬の皆さんはずっとこの病気に悩まれていますので、病気の事をよく理解されていると思います。皮膚科の教科書を見ますと、尋常性乾癬というのは炎症性角化症という疾患に分類されます。炎症というのは、例えば風邪をひいたとか怪我をしたなど、身体に何か起こった時に、免疫反応が起こって体を治そうという反応です。

尋常性乾癬って？

炎症性角化症=尋常性乾癬は、
炎症・免疫の病気？
角化・皮膚の細胞の病気？

さらに角化症というのは健康な皮膚を作る過程に異常が生じ逸脱した病態です。免疫というのは通常血液に流れているリンパ球などの白血球と呼ばれる細胞によって生じる反応で全身をめぐる反応です。

一方角化症というのはもちろん皮膚が一義的な問題ですから、皮膚を作っている表皮の角化細胞の病気ということになります。尋常性乾癬は昔からのテーズとして、免疫の病気なのか、つまり体の中を流れているリンパ球などの白血球の病気なのか、或いは皮膚の細胞の病気なのかという課題が、皮膚科の研究者の中にあります。患者さんの皮膚を顕微鏡で見えますと、ここがいわゆる角層と表皮という皮膚の一番外側の体を守る部分です。乾癬の皮膚では、ここが普通の健康な方の皮膚よりずっと厚くなっています。厚くなっているというのは角化の異常ということなので、皮膚の細胞の病気なのですが、それと同時に小さい点々で青黒く見えるのは全部リンパ球という細胞ですけど、これがぎっしりと血管から外へ漏れだしています。リンパ球というのは全身を回っている細胞です。どこの部分の皮膚に特別関係が深いリンパ球

などというものは存在しません。

乾癬の病態、乾癬という病気を形成する登場人物を、この場合は細胞ですが、観察してみます。皮膚の病気ですので、皮膚を作るケラチノサイトと呼ばれる表皮角化細胞、これが皮膚の細胞です。基本的には皮膚というのはヒトの身体の外と中の区別を作る細胞で、外から体の中を守るという大事な機能があります。この細胞がないと身体の中の水蒸気や体の水分が失われて死んでしまうということにもなりますし、また外から内側へ細菌やウイルスなどが入ってきて病気になってしまうということです。乾癬はもちろん皮膚の病気ですから、このケラチノサイトが登場人物のメインの一つになると思います。その他に、好中球ですとかリンパ球という血液の中の白血球のひとつですね、これが関与します。あと樹状細胞というものもあります。これらの細胞というのは基本的にどこかの皮膚にだけ固定して存在するわけではもちろんなくて全身の血管の中をぐるぐる回っているわけです。しかも血管の中をぐるぐる回るといっても、もともとは骨髓といって骨の中ですね。大人だと骨盤とか大腿骨の大きい

骨の中で作られる白血球が元になっています。

今日のテーマであります乾癬の患者さんの脛(スネ)というのはすごく治りづらい。患者さん御自身も脛って治りづらいと感じると思いますし、私たちも治す時に脛って最後まで残って、半ばあきらめ気味になることもあります。しかし皮膚というのは脛も顔もどこでも同じように見えるのに、脛だけ治りづらいのはどうしてか、この中でどの登場人物が悪いのかということになります。単純に考えて、先ほどの血液の中を流れている細胞というのは全身をグルグル流れているので、脛の皮膚の専用のリンパ球がいるわけではないですし、脛の皮膚に特化した好中球がいるわけでもないのです。やはり脛なら脛に一生の間固定された細胞としてのケラチノサイト、表皮角化細胞という皮膚を作る細胞、これが乾癬の脛の治りづらさの原因かと考えました。

話は少し前に戻りますが、先程の京大病院の皮膚科の外來表ですが、僕は角化症という、どちらかというと表皮角化細胞という皮膚自体を構築する細胞自身の研究をメインにやっています。もう一人の

尋常性乾癬って？

炎症性角化症=尋常性乾癬は、
全身の皮膚に出現するが、
均一の皮膚症状を
呈するわけではない。

頭・顔・肘・胸・腋窩・腰部
膝・脛・掌蹠 など

乾癬外来を受け持っている金澤医師というのは免疫を司るリンパ球の研究をしています。表皮の細胞側から乾癬とはどういうものだろうと見る人間と、免疫の立場から見ると人間の二人の医者が担当しております。現時点で表皮の角化細胞と免疫担当のリンパ細胞の二つの両側面よりうまく乾癬という病態を説明する理論を作ってくれましたのが、先日までここ住友病院の部長でした佐野先生で、実は根幹は同じ原因で皮膚の細胞とリンパ球が絡み合って乾癬を起こしているのであって、両者の根っこにあるのは同じだというすばらしい研究をされたのが佐野先生です。

戻りまして尋常性乾癬はもちろん全身の皮膚に出来ます。頭の上から爪の先・手足の裏までどこに発症してもおかしくないわけですが、症状が出やすい部位というのは決まっています。頭や肘は非常に発症しやすい。腰のベルトが擦れる場所も出やすいですし、膝（ヒザ）、脛も出やすいです。一方胸とか脇とか顔というのは、出ることは出ますが、割と治りやすいですし、薬も良く効いてくれます。このスライドは京大に長く掛かっておられる年配の男性の患者さんの写真ですが、結局長いこと治療しておりますと、お腹の皮膚はつるつるに綺麗に治っていますが、腰の部分



尋常性乾癬（腰部は治りづらい）

だけはいろいろ試しても乾癬の皮疹が分厚く残ってしまっています。更に腰だけではなくて、脛、膝というのは治りづらいです。乾癬の患者さんの病態を数値化して薬が効いているのか、どのくらい重症度なのかを数値化するPASIスコアというのがあります。これも実際は下腿の皮膚の症状を重んじるようにスコア化されています。皮膚科の中では昔からケブネル現象という便利な名前の現象が知られています。たとえばこのスライドには線状に並ぶ皮膚を擦ったような跡があります。ひっかいて擦った跡ですとか日焼けしすぎた



尋常性乾癬（下腿は、特に治らない）

PASI スコアは
下腿を大きく評価

跡に乾癬がすごく悪くなる。乾癬だけではなくて色々な病気で、このように機械的な刺激の後に皮膚病の症状が悪くなるという現象があります。これをケブネル現象と呼んで、昔からやっぱり乾癬の患者さんの膝が治らないのは、患者さんがよくぶつけるからだとか、頭はよく櫛でとくから刺激があるのだとか、そういう言われ方をしていました。ところが果たして大人の患者さんが脛や膝をそれほどよくぶつけているものだろうか、という疑問もあります。あるいは脛というのは顔から遠くて面倒臭いからあまり薬を塗らないのではないかという意見もあります。本

ヒトの身体の皮膚に部位特異性はあるのか？
あるいは、全てがケブネル現象なのか？？



擦過・紫外線による乾癬の悪化

はたして大人が、すねや膝をそれほど頻繁に
ぶつけているものだろうか？？

今回のテーマ

尋常性乾癬での部位による
皮疹の違い(重症度・難治度)は
何がもたらすのか。

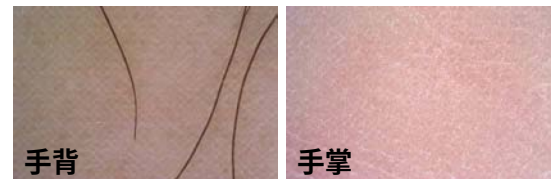
ヒトの身体の皮膚に
頭・顔・胸・腋窩・脛・掌蹠など
部位特異性はあるのか。

当にそんなことがあてはまるのか
と思ひまして、体の部位によって
皮膚が違うのではないかと考えま
して、やってみたのが次の実験で
す。

果たして本当に人の体の顔・頭・
胸・脇・脛とか足・手の皮膚、これ
らが本当に同じなのか、実は何か
違いがあるのかを考えてみました。
誰でも知っている皮膚の違いを述
べます。人間の身体を眺めますと、
まず頭の皮膚には髪の毛が多いで
すから、この髪の毛を作る毛包と
いう組織が多数存在します。顔の
皮膚というのは、よく午後になる
と脂がういてきますが、脂腺組織
が多数存在します。解剖学的に明

はたして頭・顔・胸・腋窩・脛・掌蹠
の解剖学的な構築の違い＝
(表皮・真皮の厚さ、
付属器の多寡)が、
乾癬の病態に寄与
しているだろうか？

→ 否定的



らかに違います。顔から下りて
いって、このスライドは唇の皮膚
です。唇というのは常に濡れてい

今回の研究の目的

ヒトの身体の皮膚の細胞に
(角化細胞・線維芽細胞・
メラノサイト・樹状細胞・炎症細胞など)
より細かな部位の特異性はあるの
か ???

こらが乾癬の病態をどのように
修飾するのか ???

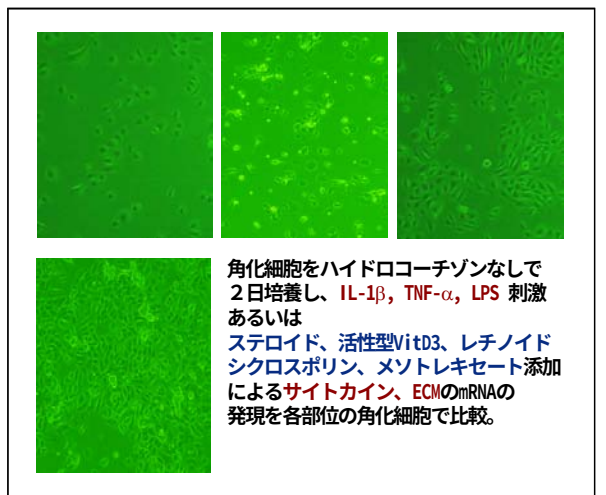
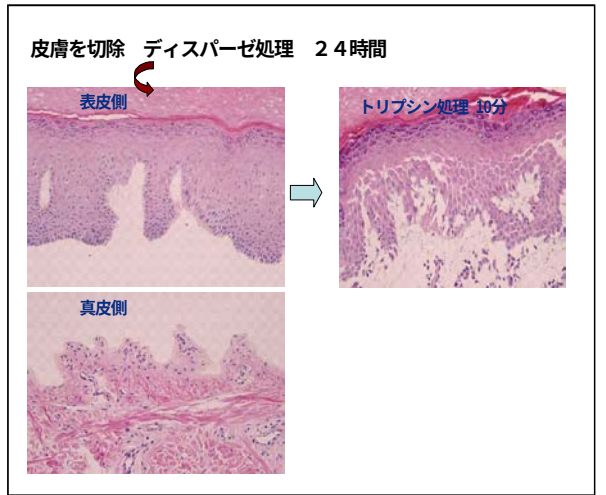
る所なのであまり角化しない。
はつきりとした角層を作らない皮
膚です。それが腕の皮膚になると、
普通の皮膚に近くなってきました。
手の甲も普通の皮膚で産毛が生え
ています。しかし手掌といって手
の平になると今度は大きく違った
皮膚になっています。手の平や足
の裏は毛には絶対産毛や剛毛は生
えません。毛穴が全くなく、脂腺も
ない代わりに汗の腺・汗腺が多数
見られるところが大きく違います。
今見てきました皮膚にある毛穴で
すとか、汗の腺とか脂腺などの付
属器が多かったり少なかったり、
皮膚が厚かったり薄かったり、そ
れだけで乾癬になりづらいとか、

実験の手法

ヒトの各部位(顔・胸・腹・腋窩・
脛・掌蹠)の表皮角化細胞を培養し、
TNF- α / IL-1 β / LPS 刺激による
サイトカインと細胞外マトリックス /
接着因子のmRNAの発現を
cDNAアレーにより比較した。

なりやすいのかどうかというのは
何となく考えても違うように思わ
れます。毛穴のない手の平にでも
「掌蹠膿疱症」という乾癬と非常に
似た病気があります。もう少し別
の点が乾癬の発症に影響している
ように考えます。

体の部位により乾癬に対する感
受性が違うのでしたら、それぞれ
の場所に皮膚に固定されているの
は、ケラチノサイト・表皮角化細
胞、皮膚を作る細胞ですので、やは
りこの細胞の違いだろうと考えま
して、少し調べてみました。ヒトの
皮膚の色々な部位、顔・胸・腹・脇・
脛・手足の皮膚を取ってきました。
同じ人、つまり僕の皮膚です。皮膚



の細胞というのは何とか培養することが出来ます。

この培養した色々な部分の皮膚の細胞を、インターフェロンやサイトカインなどで刺激した後、同じ様に反応するものかどうかを見てみました。刺激する物質によっては乾癬状態に近い状態を誘導することもできます。

人の皮膚を一晩程、ディスパーゼという酵素で剥がすと綺麗に表皮という上の層と下の真皮というクッションになる組織が分かれます。その表皮の今度はトリプシンという酵素で処理するとバラバラバラと表皮細胞が取れてきます。これを培養することによって段々

と増やしていくことが出来ます。

それぞれの皮膚から取った細胞を培養して、今は色々なものの遺伝子の発現を簡単に見ることが出来ますので、顔の皮膚とか脛の皮膚とか培養した表皮角化細胞が出している遺伝子のプロファイルというのを検討しました。個々の実験結果は省略しますが、やはり本当に脛の皮膚というのは非常に特徴的に他の部位とは違います。結局やっぱり乾癬に成りやすく、治りにくい乾癬患者さんにとってはすごくやっかいな皮膚なのです。乾癬の病気を悪くする免疫のバランスに関係する物質として、インターロイキンという分子がありま

す。インターロイキン1・2・3・4・5・6...と何十もあるのですが、その中で10、11、12とか19というのは非常に乾癬の病態のバランスに関与してくるのです。このインターロイキンのプロファイルが、この脛の皮膚というのは非常に乾癬を悪くするバランスに常に傾いているのだという結果です。尋常性乾癬の発症の病態の一つ、大きなメインの病態は免疫のバランスというのがあります。名前としてTh1, Th2と呼ばれるのですが、T型のリンパ球が大きく二つに分けられて、このバランスが乾癬ではTh2が勝っている状態になっているのです。逆にアトピー性皮膚炎などアレルギーの病態ではTh1優位という逆のバランスになっています。

先程述べましたが私たちは今、乾癬の患者さんからアンケートを取っておりまして、今まで乾癬以外の病気でどんな疾患を患っていたらっしゃっていますかという項目を含んでいます。アトピーあるいはアレルギー疾患という病気の項目もあります。乾癬患者さんにアンケートしますとアトピー性皮膚炎ですとか小児喘息ですとか、鼻炎・花粉症ですとかアレルギー性結膜炎など、いわゆるアレルギー

疾患は、一緒に罹っている乾癬患者さんは非常に少ないのです。乾癬という病気は大体日本人だと全人口の〇・二〜〇・三%の人が煩っているかと推定されます。アトピーや花粉症となればもう人口の数割の人が季節には煩っています。普通に両者に関係がなければ、その両方を患っている患者さんが多くいてもおかしくないのですが、ほとんど両者の病気を持つ患者さんはおられません。このように尋常性乾癬というのはいわゆるアレルギーの病気とは、逆の免疫バランスになっているのです。その点をうまく応用した治療法も最近は考えられています。インターロイキン11を注射すると乾癬がすごくよくなったという新しい治療法や、逆に乾癬を悪くしているインターロイキンを抑えることで乾癬が良くなるという治療法もあります。まだ日本には導入される様子はありませんが、こういった多少は新しいタイプの治療法ももう数年したら、可能であると思われる。

話は戻りまして、脛の乾癬が治りにくいということで、脛の皮膚は他の皮膚よりも好中球を誘導する因子であるGM-CSFあるいはMIPといった蛋白も発現しやすい様で

す。即ち膿むタイプの乾癬、膿疱性乾癬という好中球をひきやすくなる乾癬もやはり脛の皮膚は生じや

今日の結果 - 2

2) すねの乾癬が治らないのは、 誰が悪いわけでもなく、 人間の皮膚と乾癬の特性による。

同じ皮膚病・乾癬の治療でも、
症状や身体の部位により
薬の選択や組み合わせに
経験やコツの蓄積が必要か

今日の結果

1) 角化細胞に部位の特異性はあるのか？

頭・顔・胸・腋窩・
脛・掌蹠 に違いあり。

表皮角化細胞の違い・
多様さが、乾癬のみならず、
多彩な皮膚病を特徴づける。



前脛骨型の慢性先天性表皮膚水疱症

すいようです。やはり脛の乾癬が悪いのは誰のせいでもなく、脛の皮膚の特徴なのだという感じがあります。実験動物であるマウスの皮膚を使っていることになりませんが、やはりこの GAUSE などがある乾癬の膿疱化に近い状態が起きやすいというのがマウスモデルとして存在します。更に先程の話では乾癬は赤い象さんの皮膚だと喩えられていましたが、赤いというのは皮膚の下末梢血管が広がっているから赤く見えるわけです。血管が大きく拡張し、増加する病気でもあります。乾癬はこのように血管の病気でもあります。で、脛の皮膚というのは VEGF という毛細血管の細胞に働く因子もやはり他の皮膚と比べて出しやすいという結果なのです。やはり脛の乾癬は最後まで赤く残ってしまいうすいのだという結果です。

話をまとめますと、脛の乾癬が赤く膿みやすく治りにくいのは、どうやら持って生まれた脛の皮膚の特徴のようです。脛が治りづらいのはどうやら誰のせいでもない。薬がわるいわけでも、治療法が悪いわけでも、患者さんの養生が悪いわけでもない。皮膚の角化細胞に部位の特異性があるって脛という

のはすごく治りづらい。確かに乾癬以外にも脛にだけにできる特殊な病気というのはあります。このスライドの前脛骨型の慢性先天性表皮水疱症等もそうです。これは遺伝性の疾患でコラーゲン7という蛋白の遺伝子が少しおかしくなってしまうことによって起こる疾患です。遺伝病ですので、もちろん全身にある細胞でこの遺伝子が全部同じようにおかしくなっているのですけども、この病状は脛の皮膚だけに非常に強く出ます。遺伝病でさえ脛の皮膚の特徴の影響は出てしまうのです。

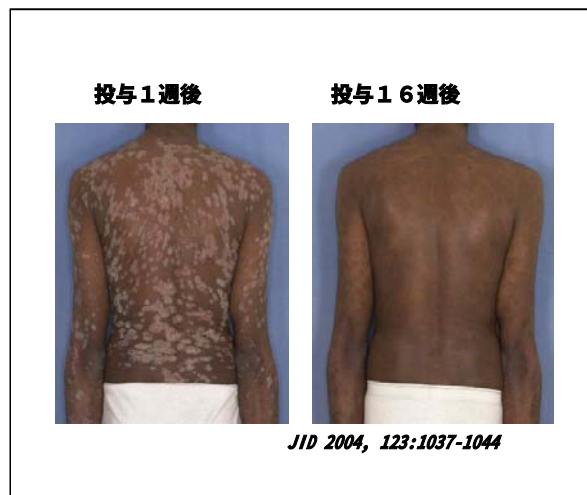
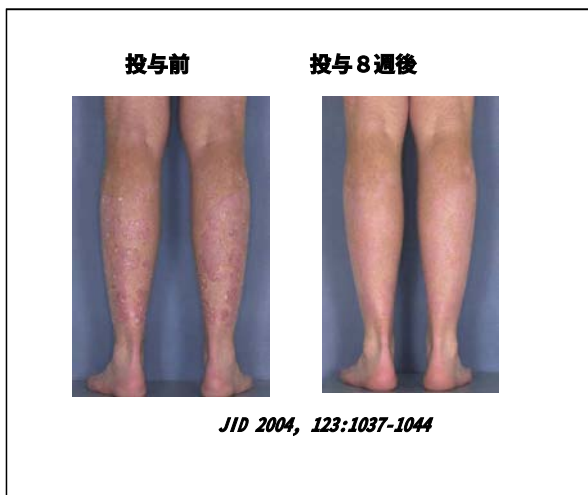
先程の谷口先生のお話にもありましたが、乾癬の治療薬の進歩、あ



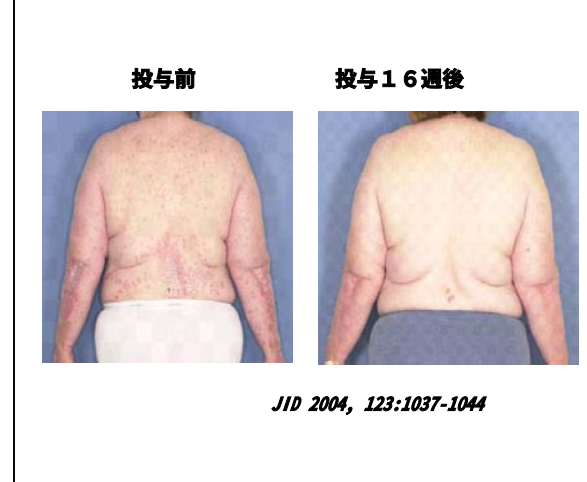
まり進歩していないように見えるでしょうが、少しずつは変わってきています。今言ったサイトカインというインターロイキン何番が悪いのか、というのが分かってきていますので、それを使った治療法というのが段々進んでいます。大昔は太陽の光に当てるだけとか、コールタール療法だったと思います。今の日本はやはり外用のステロイドを使ったり、活性型ビタミンD3、これはここにおられる吉川先生が初めて作られた大阪大学で開発された薬です。この二つの外用医薬がメインになります。フマル酸というのはヨーロッパで使われている乾癬の治療薬で、日本には入っていません。内服薬も何種類かあります。皆さんも使われていると思うのですが、やっぱり内服薬というのは副作用の心配も出ますし、お金も高いということもあって、できれば外用だけとか光線だけという治療法、どんな大学病院でどんな一般病院でも全くと一緒に考え方で選んでいくのだと思います。

最近になって先程も紹介されてきましたTNFαに対する抗体の注射という物もあります。最近この薬が治験の段階です。この秋か

ら京都大学では二人の患者さんに
始まっています。もちろん住友病



院でも大阪大学でも治験されてい
ますので、興味のある方は主治医
の先生に聞いて下さると熱心に説
明してくれると思います。これは
二週間に一回注射するだけで全く
外用薬を塗らないということにな
ります。だから塗る面倒くさは
なくなります。治験ですので無料
ですが、その間に色々な制限を受
けますので、そういう治療法もあ
るということをお知りください。
更にもっと進んだ治験が最近アメ
リカなどでトライアルされており
ます。先程のスライドに出ていた
インターロイキン11というのは乾
癬で減っているサイトカインです。



減っている物をたくさん注射すれ
ば治るのではないかとするので、
インターロイキン11などを入れる
治療法が試みられております。逆
にインターロイキン12というのは、
乾癬で増えているサイトカインで
すので、これを抑えてやればいい
という治療法も考えられています。
これは抗インターロイキン12抗体
という、たまたま京都大学の後輩
で、現在、国立京都病院の部長の十
一(といち)先生が留学したアメリ
カの大学での仕事です。そのスラ
イドを少しお借りしているのでお
見せします。このインターロイキ
ン12抗体を血管から注射すると言
う方法です。このスライドでも随

抗IL-12p40抗体療法プロトコール

ヒト抗IL-12p40 モノクローナル抗体の
静脈注射による1回の投与で、
16週間後には67%の患者で、
PASIスコアが75%以上改善した。

高投与量の2つのグループでは90%の
患者でPASIスコアが75%以上改善した。

分綺麗になっていますね。アメリ
カ人ですので、太った人が多いの
ですが、大分効いています。PASI
スコアも良く改善しています。

乾癬の治療薬というのはなかなか
画期的な新しいものが出ないよ
うに悲観的の考えてしまいますが、
僕が医者になってから十数年です
が、その間でもチガソンが使われ
出してネオールという免疫抑制
剤が開発され、ビタミンD3の外
用薬が売られた、という感じが出
てくるかと思えます。どうしても
日本の制度とか、保険の問題が
あって新しい薬の治験というのは
アメリカの数年遅れになってしま
います。でも確実に五年ぐらい経
てば薬になってくる可能性があり
ますので、今は、現在できる限りの
治療で頑張っていきましょうとい
うお話です。以上です。まとまりの
ない話ですがご静聴ありがとうございます



患者体験談

山形 鈴木

司会 大阪 長船



(今回の体験談はトークショー形式で行いました)

長船「はるばる山形からお越し頂きました鈴木さんを紹介致します。彼女は昨年発足した山形乾癬患者友の会の会長でもあり、皮手芸作家として国内・国外で活躍されているお方でございます。大変お忙しいところですが、私たちのお願いに応えて頂きまして、山形から飛行機で一つ飛びと云いながら、

昨日昼頃大阪に入って頂きました。早速インタビュー形式で私が『徹子の部屋』の徹子役で彼女に問いかけます。私の問いかけに物足りない方は拳手して頂いて私に問いかけて頂いて結構です。鈴木さんどうぞ。乾癬を発症されてどう向き合ってたか、山形の乾癬患者友の会の発足と共に患者会の必要性や今後の希望などをお話頂きたいと思っております。まず最初に発症してから今日までの経過を簡単にお話して頂きたいと思います。」

鈴木「どうも皆様今日は。山形から一つ飛びでやって参りました、鈴木でございます。乾癬患者友の会に声をかけて頂きまして、本当に有難うございます。私の体験談を話す事で皆様のお役に少しでも役立つ事が出来れば良いと思っておりますので、宜しくお願い致します。」

私が尋常性乾癬と出会いたくはなかったのですが、出会ってしまったのは二十一歳の時のことです。祖母の看護をするために東京から戻って参りまして、今の様に完全看護ではなかったで、ベッドとベッドの間の六十cm程のコンクリートの床に段ボールを敷き

まして、祖母の看護を始めて三カ月後位に風邪をひいてしまったのです。といいますのは自分の入浴のために家に戻りまして、入浴後吹雪の中を自転車で病院に戻る事を繰り返しているうちに、喉が痛くなって高熱が出て何日か後にやっと熱が下がったと思ったら、首の所にぼつんと出ました。これ何だろうと思っている間にボロボロボボーといきなり首が埋まってしまい、びっくりしてお医者さんに行ったら、内科から皮膚科を紹介されました。その皮膚科のお医者さんが『これは尋常性乾癬と云う病気なのよね、私が代わってあげたいわ』女の先生がボロボロと涙を流しながら『でもそれって一生治らないのよね』云う告白だったのです。それから私と乾癬の三十年に及ぶ永いお友達の始まりです。二十代の頃は三、四回の入院を繰り返しまして。その頃はODTで、リンデロンを山盛り塗られて、デコレーシヨンケーキのスポンジになった様な上にサラサラップを巻いて、そのお陰で良くなったり悪くなったりしながら来た訳です。

不思議な事に結婚も皮革工芸との出会いも同時期に重なりました。

その時に結婚もなぜか合格して、赤ちゃんの事も悩みました。私の体質が遺伝したら子供に何て言えはいいのだろう、恨まれはしないだろうか。その事だけではなく、薬も飲んでいたので不安もありました。その不安は良い形で当たらなかったのです。二回流産してしまったのです。もう諦めてしまおうかと思ったのですが、そのまま諦めてしまったら流産した二人に申し訳ないので、もう一回頑張ってみようと思って、三十一歳の時に薬をスカッと止めて、これで最後だと思っていたところ出来たのが、今もいる息子です。その子を産みあげたら飛行機が雲の上に出て光が射すごとく、乾癬が体から消えてしまいました。あんなに何をしても治らなかったのが、神様のプレゼントの様に綺麗になりました。そんな事があって今日まで来ました。今良いと思う事は年を取った事、瘦せた事、自分が乾癬である事を脳が忘れていた事です。それから豊富温泉へもこの前行ってきました。」

長船「私もこの幹事をしておりますと若い女性から結婚を諦めたなど云うことを伺いますので、ご主人との出会いやどの様にプロ

ポーズされたのかと云う事を伺いたいと思いますので、どうぞご紹介して下さい。」

鈴木「それは忘れてしまいました。」

長船「嘘ばかり。」

鈴木「それはものすごく状態が悪くて山形の済生会病院に入院している時に会ったのです。酒田の人だったのですが、山形と酒田は地図で見るより遠くて二時間半位掛かるのですが、ものすごく早くて四十五分位で来るのですね。愛の力って強いですね。スピード違反で捕まらなくてどうやって来ていたものか。」

長船「最悪の時でしょう。」

鈴木「そうです。担当の先生が『君、真っ赤な象さんの様な女性と結婚するのか』と聞いたところ『私が乾癬を治す』と旦那が先生に言ったそうです。そんな事が色々あって『いつかは桜が満開になった様にするから』この二つの言葉です。」

長船「いかに周りの人の理解が大切かと云うことだと思います。彼女は最悪の時に真っ赤な象さん、象のひび割れた皮膚が真っ赤になった状態だったそうです。そういった時に彼が会って『俺が治してやる』を、プロポーズの言葉と

して受け入れたそうです。この会場に若い女性は多くありませんが、若い方も諦めずに良くなる可能性はあるので、希望を捨てないでほしいと云う事を伝えなかったのです。本人が来てなくて家族が来られている方もそういった励ましもありますし、一番家族の理解が大事だと思っています。私は鈴木さんのご主人ともお会いしたのですが、新婚時代流産した時も痒くて彼女が眠れず子供をあやす様に寝かした。痒いから無意識に掻くの冷たいタオルを患部に押し当てて、痒みを和らげる時が長く続いたとのこと。素晴らしいご主人と共に家族の理解が大事だという事を伝えたくてお話させて頂きました。参考になればと思います。最悪の状態から見えて素晴らしい状態になっておられますが、どういう治療をされたのか、精神的な変化とか、大変な時から今に至るその経過をお話下さい。」

鈴木「三十代の頃は、育児の方に自分の心と時間とエネルギーを取られて、育児をする事によって乾癬を半分忘れていた感じですね。自分の事よりもこの子を育てなければということが励みになっていたと云う気がします。さっき言われた

様に大きな気持ちで包まれていたからこそ、皮革工芸を中途半端に終われない、皮革工芸で一人前にならないければ彼の心に応えられない、私の力で皆に喜んで頂ける様な物を作る様になること。中途半端では主人に申し訳ないと常に思っていました。このまま終わってしまったのでは、ただの汚い女で終わってしまう。私は会社勤めするのは無理としても、何か道はあると思っています。必ず人には何かある。私は神様に皮革工芸をやりなさいと、カップの皿に飛行機から落とされた様に、皆様にも乾癬を超えられる何かがあるのだと思います。それは常に感性を持って自分は何が好きで、何をやりたいのか。常に思っていないと、その原石を拾えない様な気がする。

私が皮革工芸を拾えたのは、おばあちゃんの看護をしている時に何か物を作る仕事をしたいと思う気持ちが常に心にありました。おばあちゃんの点滴を腕に入れる間じっとしている時に、眼にした雑誌にレザー・クラフトという文字を見つけて、文字を拾ったのが皮革工芸との最初の出会いです。どんな状況の時にでも自分の気持ちさが搜していれば、必ず原石は拾

えます。どうやってこの原野を歩いて行くのか。その事にどれだけ惚れているのか。命懸けとはどの位の命懸けなのか。本当に命懸けであれば、一人でも道は拓けると私は思います。私に出来るんですから、皆にも絶対出来るはずです。どうぞ拾って命懸けで好きな事をやって下さい。この事が脳内治療と私は思っています。」

長船「あなたが皮革工芸をやってる時に大変な事がありましたね。海外に行ったり、飛行機に乗ったり、初めての土地で個展を開く時の道中のご苦労とか。」

鈴木「私が話すよりも皆様の方が道中のご苦労は山程あると思いますが、私の苦労話を二つ三つ話しても宜しければ。寝台列車から降りられなかった事ですね。余りにも鱗屑がひどくて、私が寝ていた所に何cmもの鱗屑が朝目的地に着く頃に溜まっているんですね。周りに誰もいなければ瞬時を逃さず知らないふりをして逃げて行けるのですが。丁度向かいの方が起きていて椅子に座る様に座っていて、私がカーテンを開けたらブルーのシートから雪の様に落ちてきて、何なんだろうと思われたと思います。あれは恥ずかしかった



なあ。あと、ホテルに泊まると、朝白いシャツが真っ赤になるんですね。おねしょシートの様な物を鞆に忍ばせて行くのですが、それでもシャツや上に掛けているカバーにも血が付くんですね。畳だとガムテープを持っていても鱗屑が取れにくくて、急遽百円ショップの様な所にホーキを買いに行くとか。」

長船「そういう大変な時は何年位続きましたか。」

鈴木「今でも引き続き同じ様なも

のですね。」

長船「赤い象さんの状態は。」

鈴木「四十歳位までですかね。」

長船「四十歳ですと二十年位と云うことですね。」

鈴木「乾癬に出会ってから二十年は辛かったですね。」

長船「その間大学病院やかかりつけの医院にはかかっていたのですね。」

鈴木「お名前を出していいのかどうか、私の大好きな田中先生が引退されてしまったのですね。一生

治らないよと言われた事は医学的には正しいのでしょうかけれど、あなたは末期ガンですよと言われるのと似た様なショックを受けるのですね。その言葉がずーっと頭に残っていてものの凄く不安感が残りますね。田中先生に救われたのは『鈴木さん、また悪くなればまたやればいいよ』の一言でしたね。この言葉は抜ける様な軽さ、心が軽くなる様な、それこそ仏様から一言の様な。あまり完璧に治してやるぞ、勝つぞ勝つぞこのヤローみたいにいると辛すぎる。まーまーの処でキープしながら、一緒に生きて行

きましよう位の方が気持ちいいかも知れない。私だけがそう思っているのかも知れないけれども、余り完璧に元の様にきれいに思うよりも、私もおとなしくしているからあなたもおとなしくしていいねと思う位の方が、良いかもしれませぬね。」

長船「その頃でしょうか。以前大学に入院していたときのこと。」

鈴木「思い出しました。大学に入院していた時、医学部の学生が写真でしか見た事ないから、十人から十五人位今から見に行きたいと言うんです。私は花も恥じらう二十歳でしたから、私は最悪の時でしたから。思う間もなくドアの外にドヤドヤと来ているのが分かったのですね。その時に『本物が見れるよ。それも若い女だつてよ。』女だぜ。それも乾癬の本物。』などと学生がしゃべっているのが、聞こえるんですよ。私は目は悪いけど、耳は良いので聞こえるんですよ。やーだなと誰だつて思うでしょう。そんな事あなた方が体験しなきゃならない羽目になったらとても嫌じゃありませんか。舐め回す様にジロジロ見るし、最後のパン・・・迄脱がせられたんですね。それで若い二十、二十一歳の医者卵の

前でまな板の鯉でした。活け作りのマグロがドンと出てきた様に。若い学生から言われたのは、今の自分を見てどう思うだの、何でそんな風になったと思うといったことでした。そんな事はあなた達が研究して下さいよ、私が答える問題じゃないでしょう。いいだけ言いたい事を言つて、お礼の一言も言つても良いでしょう。こちらは心に大汗をかきながら見せているのに何よその態度、見せて貰つてどうもといった言葉もなく、その後撮影室に連れて行かれて、それこそ全裸でゆっくり廻る撮影台に乗せられて、カメラマンが二人いて全身写真を撮られました。下着位は付けさせてくれても良いと思いましたが。」

長船「ご質問などもあると思いますが、時間の都合もありますので患者会の話に移らせて頂きます。色々な出会いもあったと思いますし、皮革工芸にも大きな励みになっていと思います。患者会に入る事で病気の知識を得る以外の事もありましたか。」

鈴木「人との出会いですね。これはもう一言二言で言い表せる物ではありません。患者会は会った時から親戚の様な感じですね。兄弟の

様な感じで何も隠す事はない。腕まくりも出来る、顔に出ていても目と目を合わせて話が出る。不安感や自分を取り繕うことなく自分のままで接する事が出来る最高の場だと思います。全国の都道府県にあれば、たくさんの方の乾癬患者が救われると思います。こういった会が質も高めてほしいと思うし、例えば人がやっている事に力を貸す事も出来る。共に考えながら、工夫をたくさん入れながら、乾癬を通じて知り合って、色々進化する事を強く願っております。」

長船「話が前後しますが、患者会を知ったきっかけをお話下さい。」

鈴木「エリテマトーデスの友人がいて、山形で難病の会を立ち上げようとしていたのです。膠原病とは何だろうという学習会を秋田から先生を招いて、学習会を女二人でやってしまったのです。地方紙にこういった勉強会をやりますといった事を沢山書いて貰ったり、二人で走り回ってやったところ、たった十万人の都市でこの会場の倍位の人に来てくれました。すごいと思います。そのエリテマトーデスの友人が突然FAXを送ってくれました。丁度今日山形

で全国大会をやっていると云う内容でした。上山温泉で全員集まっているという事でした。」

長船「患者学習会ですね。」

鈴木「そうです。もう駄目だと思ったのですが、何故か行かねばならぬと思って、車で二時間半ブツ飛んで行きました。どこでも良いから、布団部屋でも良いからと頼んだら、本当に布団部屋に泊められました。」

長船「それがたまたま大阪の患者会が借り切って懇親会をする旅館でした。彼女は布団部屋で良いと言っていたのですが、車の運転をしてきたご主人はそれなら連れて帰るといった状況でした。布団部屋でも良いから話を聞きたいとの彼女の熱意で一泊する事になったのですが、その話を聞いた大阪から行った私達が、同じお金を払って何故布団部屋で寝なければならぬの、是非私達の部屋においてと云う事がきっかけで去年からお付き合いする様になりました。その学習会の後、東北地方で患者会を作りたいという希望がすごく強くて相談員の先生も強く後押しして下さったのですぐ患者会を発足されたんですね。」

鈴木「私の気持ちとしてはもう少し

し年を取って、もう少し時間が出たら患者会を立ち上げようと思っていたのですが、天に叫んでしまったんですね。長い間こういう会の必要性を自分の心の中でグツグツ煮立てていたものですから、もう待ってられない、私が立ち上げなければ何十年経っても出来ないという思いが段々爆発して、山形乾癬患者友の会を作るぞと大声で叫んだのが昨日の事のように思われますね。」

長船「そういうきっかけで今に至っております。時間も延びてきましたので、ご質問などのある方はこの後の懇親会でお願い致します。こういう会がきっかけで、新しい出会いが出来て、大きな力になって行く事を期待しております。皆様積極的に参加して頂いて、情報を受けるだけでなく自分が発信する立場にもなって頂きたいと思っております。どうぞ宜しくお願い致します。」

鈴木「どうも有難うございました。」

★今回の学習会の内、谷口芳記先生講演「皮疹を診るとき気をつけていること」一節々は痛みますか、他」及び質疑応答は次号会報に掲載させていただきます。

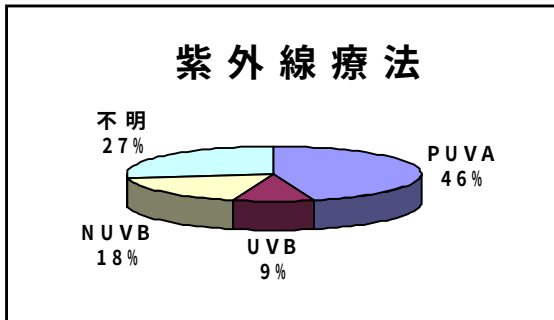
あいかん友の会 第4回学習懇談会のお知らせ

- ◆日時：平成18年4月15日（土曜日）午後2時30分～
- ◆場所：名古屋国際センター 1階別棟ホール <http://www.nic-nagoya.or.jp/>
- ◆特別講演：「一緒に語ろう乾癬；アメリカからの提言」 カリフォルニア大学教授ジョン・クー教授（講演は日本語）
- ◆午後5時より場所を移動して懇親会を予定
- ◆参加費用： 会員及びその家族…無料 一般の方…千円
- ※当日の入会も受け付けております。入会していただきますと、当日の参加費は無料になります。（他患者会の方も無料とさせていただきます。受付にて申し出てください。）（懇親会の参加費用は別途必要となります。）
- ◆問い合わせは下記まで
メールの方は…p_aikan@yahoo.co.jp（携帯・PHS からも可能です）
電話の方は…052-853-8261（名古屋市立大学医学部皮膚科科学教室事務局まで）

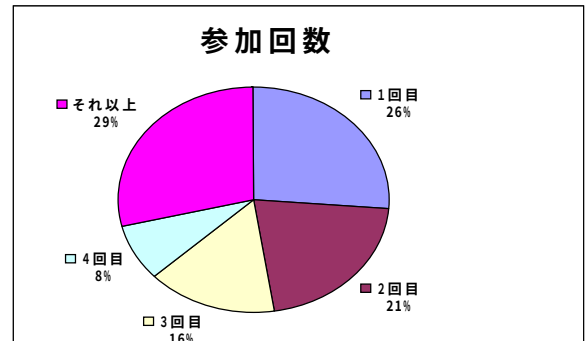
第14回学習懇談会参加者アンケートのまとめ

回答数 約40名

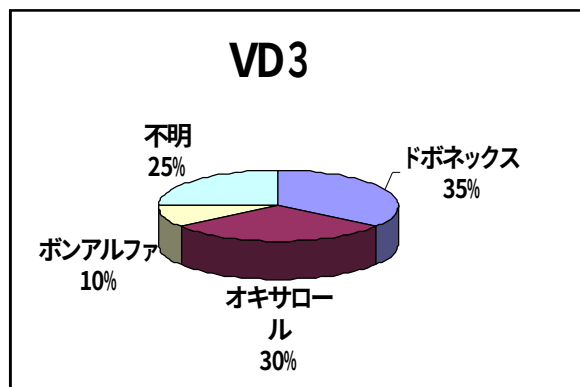
★今どのような治療を受けておられますか
紫外線療法



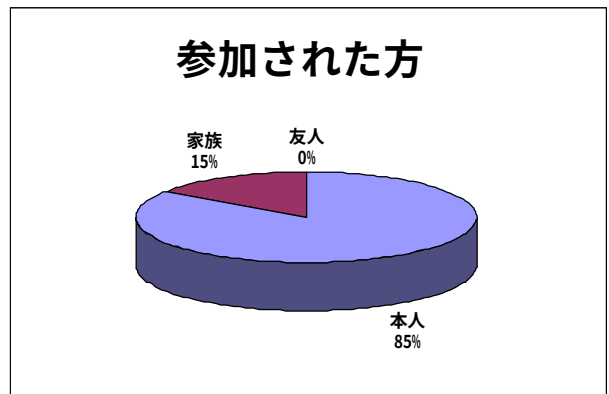
★今回学習会に参加されたのは初めてですか。



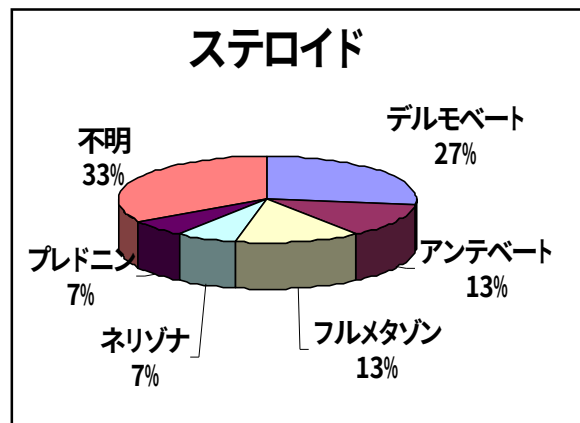
ビタミンD3



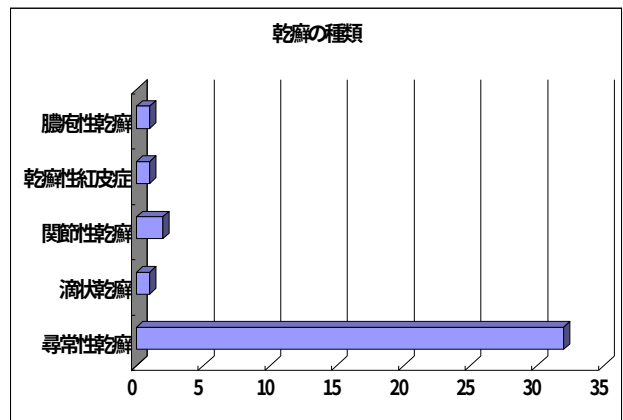
★参加された方は。



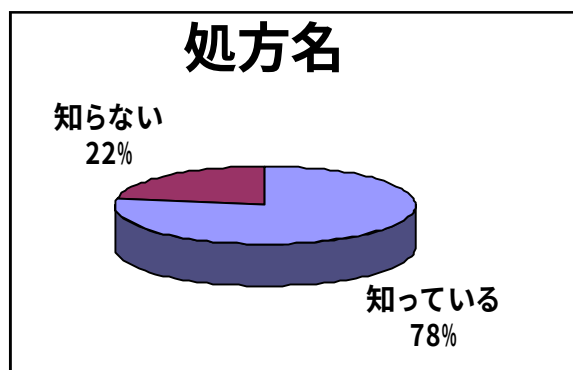
ステロイド



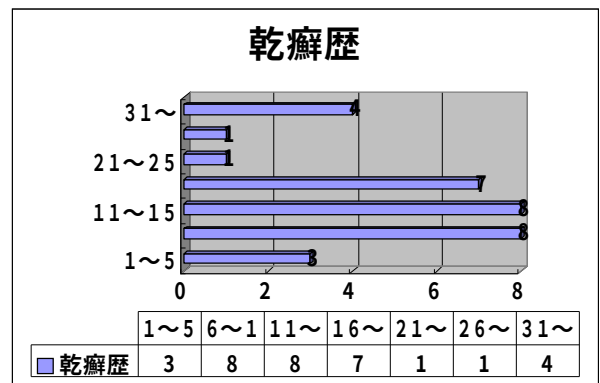
★患者の方、乾癬の種類は何ですか。



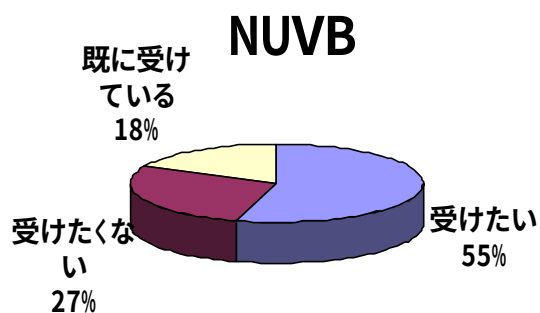
★医師から処方されている薬の名前は御存知ですか。



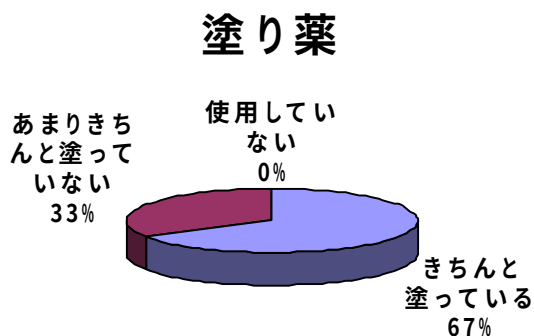
★乾癬になって何年ですか



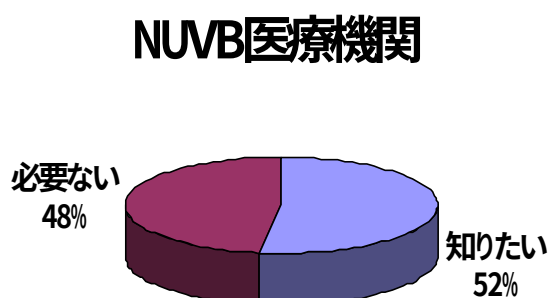
★ナローバンドUVBの治療を受けてみたいと思いますか。



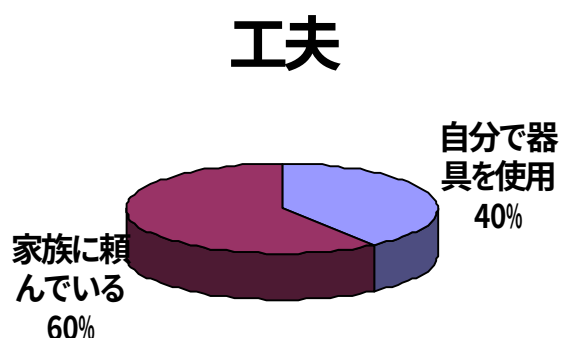
★塗り薬について医師の指示通りきちんと塗っていますか。



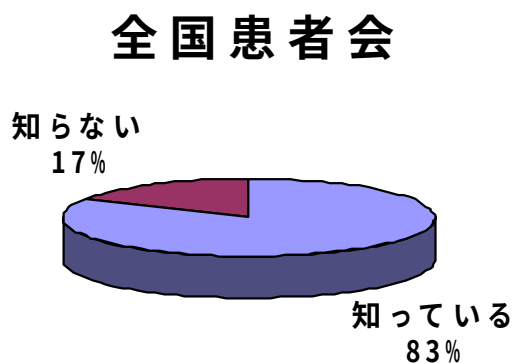
★ナローバンドUVBの治療ができる医療機関を知りたいですか。



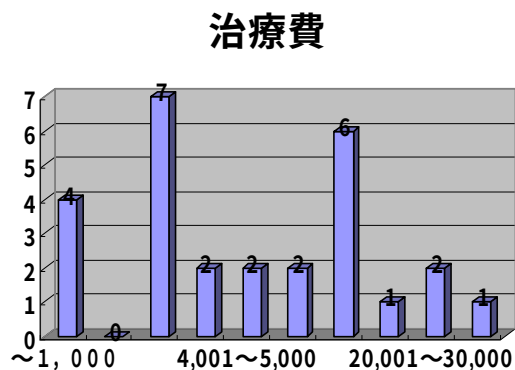
★手の届きにくい箇所に塗るためにどのような工夫をしていますか。



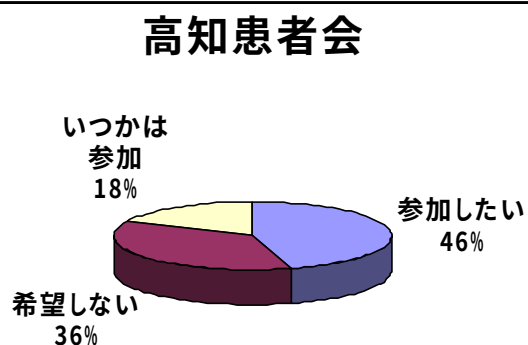
★乾癬学会に併設されている全国患者会学習会を御存知ですか（今年…軽井沢 来年…高知）



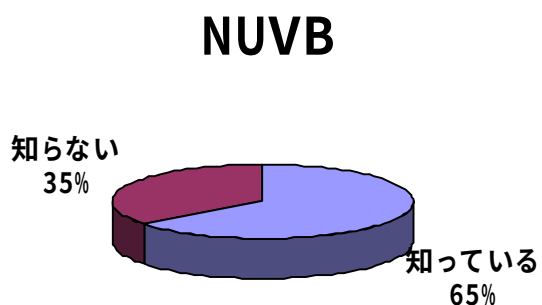
★一ヶ月にかかる乾癬の治療費はどれぐらいですか。



★来年の高知の全国患者会学習会・懇談会に参加したいですか。



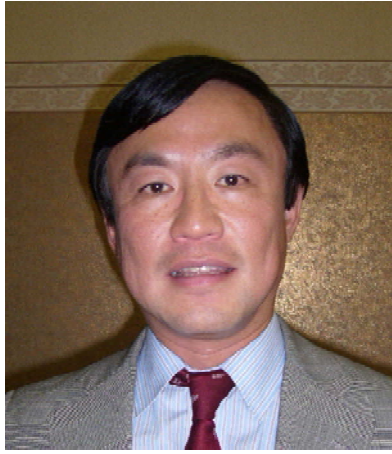
★ナローバンドUVBの治療は御存知ですか。



「乾癬治療はどうなる・米国からの視点」

カリフォルニア大学教授

ジョン・クー



ジョン クー教授

い映画をみて日本語を勉強していましたが。ですから私は、日本語の敬語も知らないし、医学用語も知りません。でも、今日のお話しは英語でやるより日本語のほうがわかっていただけたと思うので、日本語で進めていきます。

皆さんこんにちは。このような場にお招きいただき光栄に思っています。まず先に皆さんに言っておきたいことがあります。それは、私の日本語は小学校の時習ったただけで、中学も高校も大学も日本語を使っていませんでした。サンフランシスコに行ってから日本語の話し相手は私のお母さんしかいなかったため、日本語を忘れないために、私は、マンガとか日本の古

私は、アメリカのカリフォルニア大学サンフランシスコ医療センターで皮膚科の教授をして居ります。私たちはどんなふうに乾癬の治療を考えているかといいますと（Three Main Therapeutic option）といまして、まず塗り薬としては、ステロイド軟膏、ビタミンD3軟膏を使用します。ビタミンD3軟膏はアメリカではドボネックスしかありません。オキサロールやボンアルファは使いません。なぜアメリカではそうなのかといいますと、ドボネックスはよく効きま

すし、副作用も少ないと考えられているからです。アメリカではこのドボネックスとステロイド軟膏が外用薬の主流です。次に光線療法ですが、皆さんご存じのUVB療法、そしてPUVA療法です。内服薬は生物製剤より前の薬、例えば、シクロスポリン（ネオール）やメソトレキセート（リウマトレックス）、そして、今一番新しくアメリカで開発されているのが生物製剤（Biologics）です。なぜ「生物製剤」と呼ぶのかといいますと、シクロスポリンやメソトレキセートは化学的に作られています。これに対して「生物製剤」は、実際に生きている細胞からでなければ作れない薬だからです。この生物製剤は静脈へ注射して使用します。では、こうしたいろいろな治療法の中でどのような治療法が適切なのでしょうか。塗り薬だけでよいのか、あるいは飲み薬も必要なのか、これは乾癬の症状だけでなく、それぞれの国の文化によっても異なります。アメリカでは、皮疹が、身体の一〇%以下なら、塗り薬だけでの治療を考えます。一〇%以上ならば、塗り薬だけではダメです。こうした考え方で治療が行われています。日本では、シクロスポリンは皮

疹部分が三〇%以上になると使用しているようですが、アメリカでは一〇%位でその使用を考えます。身体における皮疹の範囲は、手のひら一枚で一%といわれています。一〇%ということは、身体に手のひらの大きさの乾癬が十個あるということです。からだのあちこちに、ひとつがここ、そして二つ、三つと十個もあると、医者から塗り薬を渡してもらっても、薬をぬることは大変です。しかも、ドボネックスは一日朝晩二回しっかり塗らなくてはなりません。一〇%以下の方なら、それまでできるかも知れませんが、一〇%以上の方なら、仕事も趣味もない方でないとい、それはできないと思います。アメリカでは、皮疹部分が一〇%以上の患者さんには、塗り薬だけでなく、飲み薬や生物製剤を使います。もちろん、内服剤を使うから、又は、光線治療をしているから、塗り薬は使わなくてもいいかというところではありません。同時に塗り薬も併用します。光線療法で良くなり、塗り薬なんて面倒くさいからといってやめてしまう人がいますが、これはやめて頂きたいと思っています。このようにアメリカでは塗り薬だけで十分なのかどうかは、皮疹が

一〇%以下かそれ以上かを基準にして治療をすすめていきます。

ではこの「外用薬」についてお話しをします。塗り薬の種類にどのようなものがあるかといいますと、アンソラレン、コールタールなどもあります。主に使われているのは、先ほど述べたステロイド軟膏とドボネックスです。ドボネックスは非ステロイド系、ビタミンド3の塗り薬です。ステロイドの良い点はよく効くのは勿論ですが、まず「安い」というのが大きな理由です。もうひとつは、ステロイドは大変弱い作用のものから強いものまで種類がたくさんあるということです。乾癬は、アトピー性皮膚炎や他の皮膚の病気に比べて、なかなか外用薬の効果がでてこないように考えられています。乾癬以外の皮膚病の人には効果が現れても、乾癬の人にはもっと強いステロイドを使わないとその効果が現れないということがあります。しかし問題なのは、強いステロイドを長期間毎日塗っていると皮膚が薄くなってしまうという副作用があることです。ステロイドの副作用で皮膚が薄くなるパターンには二種類あります。一つは、全体的に薄くなって、皮膚から血管が透けて見

えてしまう状態になってしまうことです。更にそれ以上皮膚が薄くなると、表皮がはがれ落ちてしまうこともあります。もう一つは、英語で、スケッチマークといいます。が、皮膚がデコボコになってしまうことです。こうなると、もう治せなくなっていて、永久にこのような皮膚のままということになってしまいます。ステロイドの副作用は他にもあります。副腎のホルモンが身体で作られなくなって、塗り薬のステロイドがその代用のようになってしまふことです。そうしますと、ステロイドを中止すると、体の副腎が働かなくなつて、急に気持ちが悪くなつたり、乾癬が悪化するという副作用がおこります。ですから、短期的に使うのであれば、ステロイドは役に立ちますが、長期的に使うときは副作用の危険性を考えなくてはなりません。そのためには、良くなってきたら弱いステロイドに切り換えるといった工夫が必要です。

その反面、ドボネックスは、ステロイドではなくビタミンド3です。ビタミンド3軟膏は世界中で使われていますが、これが乾癬に効果があることを発見したのは、日本の大阪大学の先生です。それに基

づきデンマークの会社が、安全性、効果という点でドボネックス軟膏を作りました。このドボネックス軟膏には、先ほどお話ししたステロイドのような副作用はありません。副作用としては、一週間に一〇〇g以上使うと、血液中のカルシウム値が高くなる可能性があると言われています。ですから、一週間に一〇〇gを越えないように使うことが使用上の注意のひとつです。(日本では九〇g) もうひとつは、使い始めたときにまれに皮膚が荒れることがあります。この「荒れる」という副作用は、薬の使い方を工夫することによって解決することが出来ます。問題点としては、ドボネックスは、ステロイドに比べて、コストが高いという難点があります。更に、ドボネックスだけを使うと、強いステロイドと比べて、効果が出てくるのが遅いという問題もあります。また、一日朝晩二回使わないと、効果は半分くらいになつてしまいます。一日二回使ったとして、早く効果の出ってくる患者さんもありますが、効果の遅い方では、六週間使つてようやく出てくるという患者さんもあります。アメリカ人は、せっかちですから、早く効果が出ないと、すぐに治療を

あきらめてしまう人が多いので、それなら、いかにして、効果を早く出し、成功率を高め、皮膚が荒れることを防ぐことができるかと考えました。

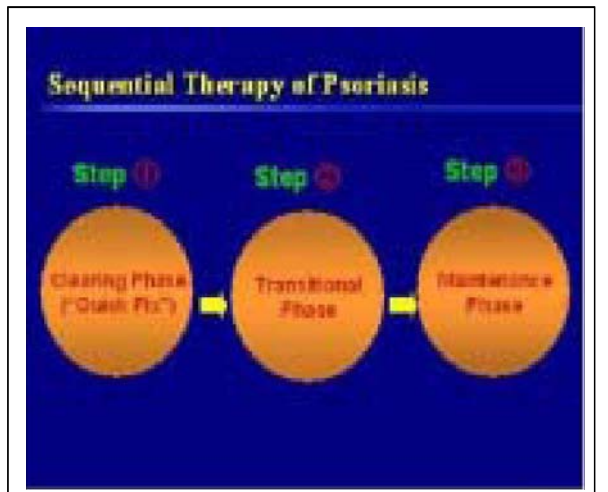
それは、Sequential therapy (シークエンシャル・セラピー) といって、私が五、六年前に考えた方法です。今は一般的になってアメリカやアジア、中東など各地で行われています。その考え方は、「うさぎから亀にいく」ということです。すなわち患者さんたちは、早い効果を期待しています。ですから最初はスピードのある「うさぎ」が必要となります。しかし、「うさぎだけ」では、一番強いステロイドばかりを使うことになってしまい、副作用の心配がでてきます。乾癬というのは、今日だけの病気ではなく、慢性的な病気ですから、ステロイドばかり使っていたら、その副作用が問題になるわけです。では、どのようにして「うさぎから亀」に移っていくのかといいますと、まず、ステップ1は、「うさぎ」だけ、つまり、いかに早く治すかが最初のステップです。そこで良くなったなら、ステップ2で、「うさぎ」から「亀」へいかにしてもっていくか、ここがとても重要です。という



のは「うさぎ」は効果がある薬で、「かめ」は、安全性があるが「うさぎ」ほど素早い効果はないので、急いではいけません。急いで亀に移った時には、又、再発することがありますので時間を十分かけて移行する必要があります。実際の方法としては、「うさぎ」の時はドボネックスと一番強いステロイド軟膏を朝と夜、それぞれ分けて使うか、一対一で混ぜて使います。ここでひとつ注意しなくてはいけないのが、ドボネックスというのは、化学的に不安定な物質です。ドボネックスとステロイド軟膏を混ぜてそのまま時間が経つと、両方ともダメになってしまいますので、

混ぜて使うときは、使う直前に混ぜなくてはなりません。つまり一番早く治すためには、ドボネックスと、最強のステロイド軟膏、これをつける直前に手のひらの上で、それぞれ一対一で混ぜて使用します。使うたびに、混ぜて使用し、これを一日2回行います。それがステップ1です。これを一ヶ月位続けると、ほとんどの患者さんは随分良くなります。こうして、良くなったからとすぐにステロイドをやめてしまうと、リバウンドで今度は、乾癬がバツと戻ってくるということがあります。しかも、前よりもっとひどく戻ってくることもあるので、強いステロイドは、すぐにやめないで、徐々にやめなくてはなりません。

ステップ2は、週末療法といひまして、月曜日から金曜日までは、ドボネックスを必ず一日二回使う、そして土・日曜日はステロイド使う。最強のステロイドでも、週に二日間だけ使うのであれば、全く安全です。副作用は問題になりません。アメリカでは、一番強いステロイドを一週間に二日だけ使っていて、皮膚が薄くなったという副作用のデータはありません。ですから、英語では **weekend therapy**



(週末療法)と言うのですが、平日と週末を使いわけける方法で、平日はステロイドを使わない、週末だけステロイドを使うという方法が行われています。この方法で、ほとんど乾癬が消えた状態、すなわち完全に平らで、色も赤くない、ここまでいったらステロイドを使わなくても良い状態です。ドボネックスだけで維持していきます。これがステップ3です。しかし誰しもが、ステップ3まで行くことができないという保証はありません。私の経験で、三分の一の患者さんはステップ1から2へはいくことが出来ますが、2から3へ、いくことが出来ません。そうしますとス

テップ2をいつまでもやっていなくてはならなくなりますが、アメリカでは心配はされていません。先ほど言ったように最強のステロイドでも週に二日だけの使用でしたら長期的に使っても、安全性は確立されているからです。しかし、理想的な結果は、ステップ3までいって、ステロイドなしで乾癬のない状態を維持していくということですが、本当に乾癬が完全に消えたら、ドボネックスもステロイドも必要ないわけで、このように乾癬を消すことが出来たら、再発は少ないというのが、アメリカでの考え方です。つまり、ステロイドに頼って治しても、乾癬は早く再発するという事です。では次に、皮疹が一〇%以上あったらどのような治療をしていくかということになります。

まずは光線療法がすすめられます。光線療法は身体への副作用は、ほとんどありません。忙しくて暇がない方とか、どうしても光線療法を受けられない方は、内服治療ということになります。光線治療には **PVA**、**UVB** の二種類があります。日本とアメリカでは、少し考え方が違うのではないかと思うのは、アメリカは白人が多く、従って皮



皮膚癌のリスクが高いということが
 言えます。東洋人で、UVB療法で
 もPUVA療法でも、皮膚癌のリスク
 が高いというデータを私は見た
 ことがあります。もちろん東洋
 人でも皮膚癌の心配が全くない
 というわけではありませんが、東洋
 人の皮膚癌の発生率は、白人の百
 分の一です。ですから、皮膚癌が怖
 くて光線療法をしないというのは
 ちょっとナンセンスかとも思いま
 す。それから、光線療法というの
 は、中途半端にやると、効果がでな
 いことがありますので、その点も
 注意が必要です。

さてそこで、どうしても、光線療
 法がダメだったり、光線療法を受

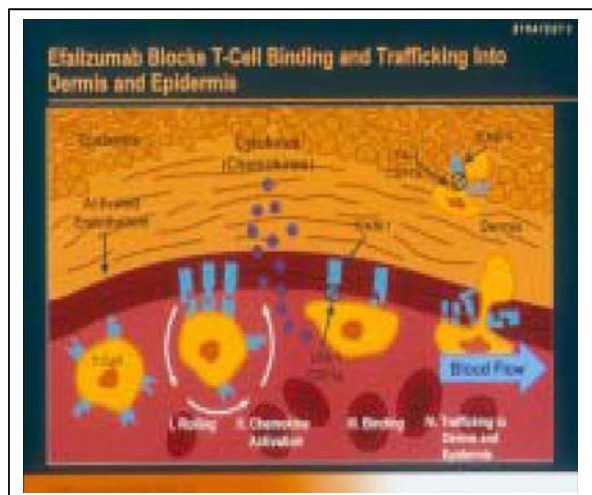
ける時間がないという方は、内服
 剤による治療となります。内服剤
 には、生物製剤（バイオロジック）
 の前の薬、すなわちシクロスポリ
 ンやメソトレキセート、ビタミン
 Aタイプの内服剤があり、これら
 は、十分有効です。新しいバイオロ
 ジックの薬よりも、こちらの方が
 効果があるという例もたくさんあ
 ります。では、どうしてこの生物製
 剤が出てきたのかといえますと、
 正確に乾癬のみをアタックでき
 と、副作用がもっと下がるのでは
 ないかという考え方から、この薬
 は開発されました。生物製剤は、乾
 癬治療の上で革命的なものと言え
 ます。でも、革命的だからと言っ
 て、乾癬にとってもものすごく良い
 治療だといえる訳ではありません。
 何故、革命的かというと、ドボネッ
 クスやステロイド、シクロスポリ
 ンなど、生物製剤の前の薬は、全て
 偶然に見えられたものです。なぜ
 偶然かというと、ごく最近まで、
 「どうして乾癬が発生するのか」と
 いうことが解明されていなかった
 からです。乾癬が起るメカニズ
 ムが分からなければ、乾癬だけに
 効果のある薬は作れません。しか
 し今、乾癬がどうして起るのか
 が随分分かってきましたので、英

語では、カスタムメイドというの
 ですが、例えば、背広作るとき、寸
 法を計ってくれて、ちゃんとびっ
 たりと作ってくれる、そういうよ
 うに乾癬の薬を、きちんと作れる
 ようになってきました。

ではまず、乾癬はどうしてでき
 るのかを簡単に戦争劇にたとえて
 説明します。登場人物は隊長であ
 る抗原提示細胞（antigen
 presenting cell: APC）そして兵隊
 であるT細胞（T cell）です。隊
 長は兵隊が集まっている基地（リ
 ンパ節）に入っている、「CD45RO
 ポジティブ連隊、前に出ろ」と命令
 します。そして、隊長は、兵隊であ
 るT細胞一つ一つにタッチして、
 「おまえに命令する、この基地から
 出て血管を通り、皮膚へ行き、乾癬
 を作れ！炎症を起こせ」と。そうす
 るとこの兵隊は『はい！』と言って
 高速道路（血管）を通り皮膚へ行き
 炎症を起こします。T細胞は、隊長
 の命令ですから、どうしても皮膚
 まで行かなくてはなりません。血
 管を通じて皮膚の近くへ着いたら、
 変なものが突き出ているので、そ
 れをよじ登って血管から皮膚へ行
 くのです。兵隊であるT細胞が皮
 膚に到着しますと、三つの物質を
 ばらまきます。この物質はどんな

ものかという、招待状みたいな
 ものです。すると、いろいろな皮膚
 の他の細胞が、招待状を待ってい
 て、レセプターという手のような
 もので招待状を受け取ると、この
 細胞は目覚めて「さあ炎症を起こ
 しましょう、乾癬を起こしましょ
 う」と皆集まって、パーティーみた
 いにワイワイと炎症を起こすわけ
 です。これが乾癬の発生のメカニ
 ズムです。

こういう状態が分かったので、
 もっと確実に乾癬を治す薬が作れ
 るのではないかというのがアメリ
 カの発想です。最初にまず隊長（提
 示細胞）と兵隊（T細胞）がいる。
 それもどこの兵隊でもいいわけでは
 なくCD45positiveという中隊に
 属した兵隊が必要なわけです。こ
 の兵隊は、特別な物質を表面に
 持っていますので、これをアタッ
 クできるような薬ということで、
 アメリカで出来た最初の生物製剤
 薬はアメビブ（アレファセプト）と
 いう薬です。このアメビブの役割
 は、兵隊に何か変な物をくっ付け
 て、バイ菌か何か身体にあっては
 いけないものだと思わせかけ、別の
 細胞がきてこれを殺してしまうと
 いうものです。生物製剤の第2号
 は、こういう兵隊が、血管から抜け



出て皮膚に行こうとする時に、変な物質にしがみついて抜け出るのですが、もし、これにしがみつけれなかったら、結局、血管から出られなくなるわけです。そうすると、乾癬も良くなるのではないかという考えでラプティバ（エファリズマブ）という薬が開発されました。この薬でこれをブロックしますと、ちゃんとした命令があっても、T細胞が皮膚まで行けないということになるわけです。生物製剤の第3号の薬は、実際、T細胞が皮膚に入ってきたときに、いろいろな招待状を出しますが、炎症を作る為の細胞が一つのレセプターを持ってこの招待状（E）を待っている

んです。そこで、招待状が出てきたら、このレセプターだけを作ってばらまいたらどうなるか。招待状が来てこのレセプターでキャッチして、ゴミ箱に捨ててしまうという仕組みです。本当に細胞がレセプターになるところには招待状が届かないという仕組みです。招待状はこのレセプターだけの薬で捨ててしまおう。これが、エンブレル（エタネルセプト）という三つ目の生物製剤です。

そこで生物製剤はなぜ良いのかといいますが、乾癬専用につくった薬ですから、ほとんど副作用がないとみられています。只、弱点もあります。生物製剤ができる前の薬に比べて、乾癬だけをターゲットにしたら、皮膚にも効果が少し劣るという事です。かえって、シヨットガンのようにめちゃくちゃに弾丸を打ち出す方が、効果があるようです。以前は、乾癬がどうして起こるのかはつきり分かりませんでしたので、乾癬だけのための薬をつくるなんて、サイエンスフィクションでした。しかし今は、細胞やメカニズムが分かってきたので、一つ一つ、ここでブロックする、あそこでブロックするということが出来ますし、将来はもっと期待出

全国乾癬学習会in高知に向けて

★宿泊施設・懇親会会場について(予定)

「高知国民宿舎・桂浜荘」



〒781-0262

高知県高知市浦戸城山830-25

TEL 088-841-2201 FAX 088-841-2249

★宿泊及び9/30の懇親会予定会場です。全国の皆様の多数のご参加をお願いいたします。

軽井沢に負けないぐらいの盛り上がりを目指しましょう！

第21回日本乾癬学会学術大会

会期：平成18年9月29日（金曜日）～30日（土曜日）

会場：高知市文化プラザかるぼーと

〒780-8529 高知県高知市九反田2-1

来ると思います。今ある生物製剤は、丁度、その昔アメリカのライト兄弟が最初に作った飛行機が十秒間飛んで喜んだようなものです。将来は、もっともっと良い薬が作られると思います。だからと言って、古い薬はもうやめるといふことではありません。古い薬も十分

に効果があります。いずれ、古い薬も、新しい薬も一緒に使って効果を出すという芸のある使い方もできるようなと思います。そこが、乾癬の治療で一番新しく、興味のあるところだと思います。ご静聴有り難うございました。

全国乾癬学習懇談会 in 軽井沢

は九月十日午後一時半から国際会議場・浅間において、百名近い参加者で盛大に行われました。進行役は青木会長（東京の会）、長船副会長（大阪の会）で青木会長の開会宣言から開始、トップバッターは「乾癬治療はどうなるー米国からの視点」でクイ教授（カルフォルニア大）が流暢な日本語で話されました。その内容の一部は、乾癬の発症を“軍隊”を例にして非常にわかりやすく説明、また、即効的な効き目があるものの、長期使用すると副作用を持つステロイド軟こうと、ビタミンD3軟こうを上手に組み合わせて治療するシーケンシャル・セラピーなどの解説をわかりやすく話されました。次いで、「乾癬治療をどうするー日本からの視点」のタイトルで、新進気鋭の安部先生（群馬大医学部）が話され、慢性病の乾癬はどうしても治療費がかかる、そのため安い乾癬治療は可能か？、また、乾癬を悪化させないための日常生活での注意点、そして前橋で行っている乾癬勉強会などについて幅広い内容の講演でした。小休憩後に、江藤先生（東京の会相談医）、青木会長の司会で予め会場であったいた質問に回答する形式で、「Q&A」が行われました。壇上には、クイ教授、安部先生をはじめ、各会の相談医・小林先生（北海道）、上出先生（東京）、川原先生（北陸）、森田先生

（あいち）、東山先生（大阪）、金児看護師（東京）などの先生方が、数多くの質問に、丁寧なわかりやすく回答して下さいました。終了間際に、飯島大会会長がお越しになり「今後も、学会とともに、患者会も頑張って活動していただきたい」旨の激励のご挨拶をいただきました。学習会は予定の時間をやや過ぎましたが、参加者全員の拍手で終了しました。引き続き、午後四時から別会議室で「膿胞性・関節症性乾癬について語ろう」として、これらの症状を持った患者十数名が集まり、話し合いが持

全国乾癬学習会

・

軽井沢開催

百名近くが参加

阿高東京地区乾癬患者友の会

たれました。今回を最初のステップとして、折をみて全国的に交流の場を広げていくことを全員で確認しました。また、各会の役員が出席した全国代表役員会議（北海道、山形、東京、あいち、三重、大阪の会）が開かれ、今大会の学習会などの記事を協力して作成すること、今後、乾癬ハンドブックの全国版の製作などについて話しました。

「全国の乾癬患者交流・親睦会」は、場所を移して、午後七時頃から中軽井沢のログ・キャンピングで生ビール、焼肉を食

べながら賑やかに行われました。参加者は東京からバス・ツアーで参加された方を含めて、およそ五十名で、大いに盛り上がりました。司会は今回の幹事の下敷居役員（東京の会）と佐々木事務局（北海道の会）が担当し、青木会長の「かわい乾癬に乾杯！」の発声で飲み始め、隣り合わせになった人と会話をしながら大いに飲んで、食べました。各患者会の代表者からのあいさつなどもあり、終始和やかで、制限時間が来たため散会となりました。二次会はセンター・コテージに集まり、車座になっ

て、思い思いの飲み物を手にして、深夜まで談笑が続きました。翌朝、バイキング方式の朝食のあと、解散となりました。

学会に先立って、八日にもう一つのイベントがありました。長野県上田市の「無言館」館主・作家の窪島誠一郎さんとお会いして、絵画鑑賞のほかに、乾癬についての話し合いが企画されていました。窪島さんは、ご承知の方も多いと思いますが、戦没画学生が残した絵画を展示した美術館「無言館」を造られ

ました。また、我々と同じ乾癬の病と闘いながら作家や講演など多岐にわたって活躍しておられます。絵画を各自が思い思いに鑑賞したのち、午後七時ごろから絵画や彫刻像が周りに掲示された美術館（槐多庵）に、特別にテーブルを用意して、窪島さんを囲んで夕食をとりながら話し合いました（正しくは四時ごろにも一度「デッサン館」の庭園で話し合いを行っています）。窪島さんとの会話は多方面にわたりました。その一部を紹介すると十年近く乾癬で悩んでいたが、豊富温泉の短期間の湯治で現在は寛解と言ってよいほど、よくなっている。また、窪島さんの著作の本を各自購入、本に先生のサインを頂いたりした後に、再会を約束してお開きとなりました。最後に、乾癬学会に展示ブースの設置や、全国乾癬学習懇談会の会場を提供いただきました、飯島大会会長をはじめ、多くの先生方に心から御礼を申し上げます。また、各会の役員の方々ありがとうございました。特に、今回の幹事役・東京の会の役員の皆さんご苦労様でした。なお、来年度の第二十一回日本乾癬学会は九月二十九日（金）三十日（土）高知市で行われます。

乾癬学習会 2005 in 軽井沢
報告集より抜粋

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。

★「・・・・・・・・・・」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、相談医の先生方に会報上で答えて頂きます。

★「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もちろん結構ですから、ぜひお手伝い下さい。当面次の仕事をお手伝い頂ける方を探しています。 1) 定例総会等行事のボランティア 2) 会報送付作業のボランティア 3) ホームページ管理等のボランティア 4) 幹事会参加メンバー(5名程度)

ホームページのご案内

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あり、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/psoriasis/>

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。郵便振替 口座番号： 0920・2・155745「大阪乾癬患者友の会」

「フ・ソ・リ・ア ニュース」

第27号 2006年(平成18年)2月発行

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 info-psoria@derma.med.osaka-u.ac.jp

発行責任者 岡田(会長) 小林(編集責任)

2005年度 大阪乾癬患者友の会 幹事

会長	岡田	会報編集	小林	幹事	北浦
副会長	長船	幹事	宮崎	幹事	浜田
事務局長	東山	幹事	原田	幹事	桔梗
書記	高橋	幹事	赤瀬	幹事	武居
会計	池内	幹事	山田	幹事	吉田
会計監査	加納	幹事	吉岡	幹事	花房