

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

特集

◎第16回学習懇談会



INDEX

・会長挨拶 岡田 (P1)	・「ひきこもり患者とその家族」 大阪府 池内 (P16)
・第16回学習懇談会 (P3)	・2006年事業報告・2007年事業計画 (P18)
・「乾癬の治療の主役はあなたです」 京都府立医大助教授 加藤則人先生 (P4)	・2006年会計報告・2007年予算案 (P19)
	・お知らせなど (P20)

平成十九年度運営方針とご挨拶

より多くの人との交流を

会長 岡田

会員の皆様、平成十九年度の始まりにあたってのご挨拶をさせていただきます。

平成十八年度は、交流行事の充実を図り、二月に滋賀県近江八幡市で西日本地区乾癬患者交流会（あいち、三重と合同）、九月の乾癬学会（高知）での懇親行事、その他八月には三重の会に加わっての海水浴行事等も行ってきました。北大阪地区の交流会もコンスタントに開催されています。多くの機会を見つけ交流の機会を作ってきました。平成十九年度は前年度の活動を継続し、会の活動を拡大していくため平成十九年度は次の項目を重点目標として会の運営を行いたいと思います。

①内外での交流の拡大

交流行事の開催、地区交流会の拡大、全国の患者会との活動の拡

大を図る。他会との関係等の見直しも必要ですが、回数が増える中で交流を深める、多くのものを得られるようにしたいです。

②大阪以外近畿地方での会員の発掘

当会は発足の経緯から阪大を中心に活動していますが、阪大および関連病院以外の医療機関に通院されている皆様に情報提供が十分でないところがあります。近隣の医大の医師に講演等のご協力をいただく中患者会の存在をさらに知っていただいてお困りの方の病状改善にお役に立てればと考えています。

③NPO法人化への検討

会の運営基盤充実のためNPO法人化の是非への検討を進めていきたいと考えています。

④定例行事の運営

定例総会、会報、幹事会その他恒例の行事を内容を充実させて運営します。恒例の学習懇談会に関しては講師を最近の会のように医師に限らず医療関係者に広げ、また毎回二題以上の講演を行って参加者の様々なニーズに応えていきたいと考えています。

⑤十周年記念行事の準備

平成二十年に会設立十周年を迎えますので記念行事の準備を始めます。五周年同様に十周年記念誌を作成したいと考えています。過去の記録と今後への方向性の明示を目的に編纂していきたいものです。また他に必要な行事があれば会員の皆様のご提案も参考にさせていただきます。

⑥交流行事に関して

交流行事は会員の皆様の一番望んでいるものであると思いますので、より多くの人がより多くの人と心の交流ができるように努めたいと思います。このような行事は企画運営のみでは成功しませんので会員の皆様の積極的なご参加をお願いいたします。

（18面に平成十八年度活動報告と平成十九年度運営方針を掲載しております）

第16回学習懇談会 日生病院で開催

医師・患者・薬剤師・栄養士・ケースワーカー・事務

治療の主治

・そしてチーム医療で取り組む乾癬の治療



会員体験談に熱心に聞き入る参加者の皆さん

昨年の十一月十九日(土)に日生病院に於て、第十六回大阪乾癬患者友の会学習会が開催されました。今回もまた百名近くの参加があり、会場の講堂はほぼ満員の状態でした。今回の医療講演は京都府立医科大学皮膚科助教授の加藤則人先生が「乾癬の治療の主治はあなたです」というテーマで約一時間に亘り詳しくお話していただきました。京都府立医大で実際にされている具体的な治療法やその成果などに関して、外用薬、光線、内服療法など様々な分野で丁寧に説明していただきました。今回のお話で特に特徴的だったのは、乾癬の治

療はいわば医者と患者の共同作業であり、お互いに話し合い、理解し、そして納得しながら治療をしていくという姿勢の強調だったかと思われます。また患者サイドにおいても、性急な治療効果を求めるのではなく、少しずつ前進できるように様々な段階のゴールを設定しながら、努力していくのがよいのではないかとこの話は、患者にとっても非常に参考になったのではないのでしょうか。

また学習講演の後半は、日頃大変お世話になっている日生病院の薬剤師や栄養士など様々な立場にある先生方から、それぞれ専門領域の視野より乾癬治療への取り組みについて話していただきました。「チーム医療で取り組む乾癬の治療」という総合テーマの下、

① 薬剤師の立場から 日生病院薬剤師 乾有希子氏 ② 栄養士の立場から 元日生病院栄養課 高田郁代氏 ③ ケースワーカーの立場から 日生病院医療生活部 本家裕子氏 ④ 事務の立場から 日生病院医事課 森本洋子氏

(友の会事務局)に講演をしていたいただきました。日頃はあまり聞けないような話が多く、乾癬治療は医者と患者だけではなく、病院の

様々な立場の方からも多くの支援や協力を頂いているということがよくわかったと思います。

会員体験談としては、患者会幹事の池内氏より「ひきこもり患者とその家族」というテーマでお話をしていただきました。自己の病歴を語りながら、発症や治療の内容、またその過程でほとんどひきこもり状態になり、自分自身も家族も色々と悩んできたこと、そうした中から友人などの支えもあり、現在就労に至るまでの事を、わかりやすく話をされました。聞いていた人達も共感出来ることが多々あり、また頑張つて努力してきたその姿に感銘された方も多かったのではないのでしょうか。

講演の後は、いつものように懇親会を行い、四十名以上の方が参加されました。医療相談コーナーも設けられ、色々相談される方も多かったと思います。

今回の学習会は内容がたっぷりやや長時間になりましたが、盛況の裡に終わりました。講演していただいた先生方、また色々手伝っていただきました日生病院や阪大の方々には改めて御礼申し上げます。ありがとうございました。

第十六回学習会講演より

「乾癬の治療の主役はあなたです」

京都府立医科大学皮膚科助教授

加藤則人 先生



加藤則人先生

学を卒業した後ずっとここで診察をしています。夏場ですとこの場所
で診察を終わった後に日光浴をして
帰られます。これは賀茂川ですが、
この川を挟んでこちら側に、前々
回来られた高橋先生がお

はじめまして。京都府立医大の
加藤と申します。二ヶ月ぐらい前
に東山先生からこの会で話をとい
う事を伺った時に非常に語呂が良
かったので「乾癬の治療の主役は
あなたです」にしました。

これが今僕が働いている京都府
立医大です。僕は出身は大阪の守
口でして、小さい頃から阪大に行
きたかったのですが、学力が追いつ
かず京都の方へ行きました。大



られる京都大学病院があります。
川を挟んで仲良くやっています。

コンプライアンスという言葉をお
聞きになったことがあるでしょ
うか。あまりないかもしれません。
これは医者言葉です。コン
プライアンスというのは医者の指
示に患者さんがどれだけ従ってい
るかということです。「一日薬を
二回塗って下さい」「薬を朝晩

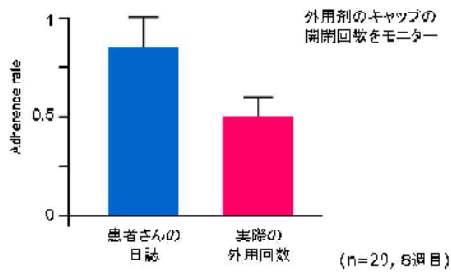
ちゃんと飲んで下さい」という話
があった時に、どれだけ医者の
言ったことを患者さんがきちんと
やってくれているかということ
です。こういう言葉の場合には、主
体が医者なのです。或いはその時
指導をする薬剤師の先生です。患
者さんというのは指示を守るべき
対象でした。ところがこの数年専

らアドヒアランスという言葉が広
く使われるようになってしまし
た。これは患者さんの方が積極
的に治療方針の決定をしたり参
加したりするものです。一人では決
められないかもしれませんが、自
分を主役にするものです。自分の決
定に従って薬を塗ったり飲んだ
り、紫外線を当てたりという事を
します。そしてそれを続けていき
ます。この場合主役は患者さんで

す。我々医者・看護師・医療従事
者というのは患者さんの積極的な
方針をサポートするという役割を
担います。WHO(世界保健機構)
という所は二〇〇一年つまり五年
前の会議で、これからの時代は医
者がどうこう決めるのではなく、
患者さん自らがやっていかないと
いけない、ということが今世界的
な動きになっています。急に良
くなって、何かその内に治る、風邪
みたいに三日で治るという場合は
医者が注射を一本打って、医者の
言う通りにすればいいということ
でもいいかと思いますが、慢性的
病気の場合には、やはり自分で
やっていくという姿勢が大事だろ
うということです。

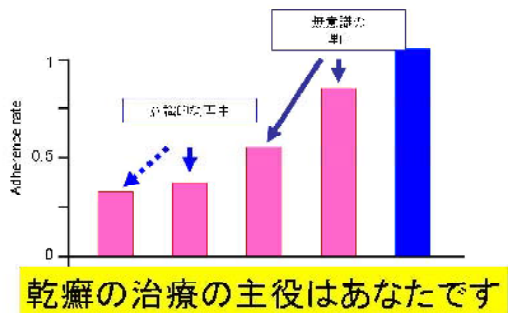
ところで先程のコンプライアン
スの話ですが、例えば医者が「薬
を一日二回塗りなさい」と患者さ
んに言って日記を付けてもらいま
す。「薬を何回塗りましたか。朝
と晩に塗ったらチェックして下さい
」というようにすると大体、八
割ぐらい塗ったと答えて下さって
います。外来に来られた時も
「塗っていますか」と聞くと、
「塗っています」とおっしゃって
下さるのですが、塗り薬の蓋の所

乾癬の患者さんの半数は医師が期待した通りに薬を塗っていない



に電気仕掛けで何回開けたかという回数がきちんとモニターできるようにしてみると、実態は半分程度しか塗っていないという結果でした。これが実態です。お聞きすると理由は様々で、特に冬場は朝が寒くて塗れない、薬が高いから少しでも節約しようとか、塗っても余り変わらないからとか、お酒を飲んで塗るのが面倒だったとか色々な理由があるのですが、大体実態というのはこんなものだという事です。これから治療の主役になると：もう既に主役になっておられるわけですが：ポイントとして一つはやはり乾癬についてこういう勉強の会だとか色々な情報

決めたとおりに治療をしなかった理由とアドヒアランスの関係



をきっちり知ることです。どうやってできているのか、どんな治療法があるのか、それから効き目・副作用、どのように使うのか、薬に治療が出来るコツなどです。それから乾癬にこういう事をするといいか、こういうことは良くないとかという事を含めて色々な事を知る。ただがむしやに頑張るのではなく、目標を決めてそれに向かって行動をしていきましょう。一人では主役は務まりませんので、家族の方や医療従事者の方と一緒にゴールに向かって走ってくれる人を一人でもたくさん持つようにというように思います。

乾癬はどのようにしておこるのですか？

表皮細胞の過増殖と角化異常

- 鼻が高い、血圧が高いなど、身体の中のことは体質（遺伝子）で決まっておき、その違いが個性を作っている
- 皮膚の細胞の中の時計が進みやすい体質のために、細胞の新陳代謝が早くなりやすい
- 刺激を受けると時計が進みやすくなる

白血球の浸潤と活性化

- 皮膚の異常を察知して体を守る免疫パトロールの白血球が集まってくる
- 白血球が血管を抜けて皮膚を赤くしたり、痒みを引き起こしたりする

乾癬によく似た様々な環境要因

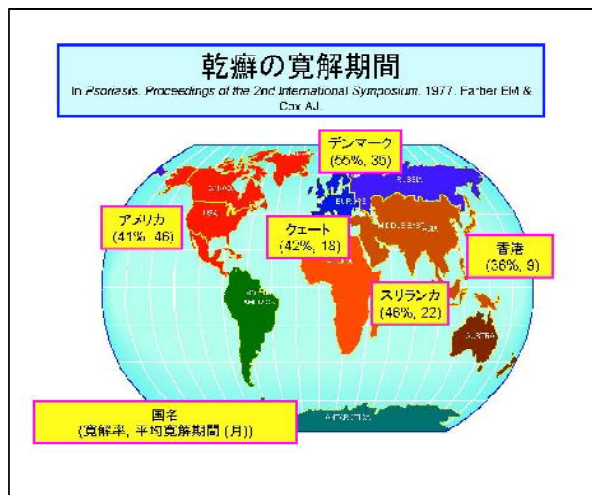
- カゼ、扁桃炎や歯周病、気候、喫煙やアルコール、食生活
- 不眠、イライラ、過労

まずこのスライドと次のスライドですが、これは北海道の小林仁先生に頂いた「みんなで治そう乾癬ハンドブック」という冊子を参考に作らせてもらいましたが、乾癬はどのようにして起こるのかという事です。乾癬の事と治療法の事をまず少し復習しておきたいと思います。鼻が高いとか、血圧が上がるといとか、体の色々な事というのは体質で決まっています。その違いというのが個性を作っています。乾癬ではどうも皮膚の細胞の中の新陳代謝を調節する時計が進みやすい体質があるようです。そういう体質の為に特に擦れるという刺激を受けると時計

乾癬は治るのですか？

- 乾癬は、決して一生持ち続けている病気ではありません。
- この治療をすれば乾癬が治って、二度と再発しないという治療法はまだありませんが、
- 皮膚がよくなって、皮膚がほとんどない状態を長く保っている方は大勢います。
- そのきっかけとして、皮膚をよくなる治療をすること、その治療を続けること、そして生活の中の悪化因子を減らすことが大切です。

が進みやすくなるという体質です。更にその時計が早く進むようになった場所というのはほとんど皮膚が剥がれていくようになりますので、その皮膚の異常を察知して体を守る免疫パトロールの役割をしている白血球というのがこの部分にどんどん集まってきます。この白血球が皮膚を赤くしたり、或いは痒みを引き起こせたりとかいうような事をします。更にこの季節ですと風邪をひくと良くないとか、冬場になるとどうも調子が良くない、煙草を吸い過ぎるとダメとか、飲み過ぎるとダメとか、イライラとか疲れが続くと良くないようです。そのような事が重なる



と皮膚にも症状が出て来るというようになっていきます。乾癬は治るのですかということについても小林先生を中心に患者会が作られたものによると、「決して一生持ち続けている病気ではありません。この治療をすれば今日からすぐ乾癬が治ってもう二度と再発しないという治療はまだないのですが、皮膚が良くなって、ほとんどの状態を長く保っている方というのは大勢います。そのきつかけとして何か皮疹をよくする治療を試みようということとその治療を続けていく、それから生活の中の悪化因子を減らしていこう」と書いてあります。同じことを乾癬

の患者さんを診ている医者はいつも考えながらやっています。そのゴールですが、三年前の二〇〇三年、アメリカ皮膚科学会という所がその雑誌に出した医者を目指すゴールとして、今の普通の治療をすると、四十%ぐらいの患者さんはずーっと長い間発疹が出ずにいけるだろう、ほとんど皮疹をなくすというのは今の治療を使えば出来るようになってきたので、そこを目指すべきだと書いてあります。まず良くなって、良くなった後ずっという状態を続けるという治療法を続けて行きましょう。しかも今だけ良くなればいいという訳ではなく、副作用を最小限にしていけないといけないということも明記されています。

次に自分のゴールを決めていきます。当然治りたいという究極のゴールというのがある訳ですが、その為には例えば、五年以内にゴールを達成するために、半年以内に達成したいゴールは何かというように、まずこれをクリアして、次にこれをクリアして、という段階を決めていってはどうかと思えます。ゴールというのは少し背伸びをすれば届くと頑張りやすくなると言われています。具体的

にイメージできるようにするとやる気が出てくると言われています。例えば「毎日薬を頑張つて塗って、半年後の来年の春にはツルツルの肌になってどこかに行つてやるぞ」とか、或いは「五年後にはもう病院に半年に一回薬をもらいに行くぐらいに良くなって、今まで通院に週一回光線を当てに行っていた時間をジムの通いに使ってみよう」などです。具体的にイメージしてみるとゴールが見えやすくなってきます。このゴールは半年後に達成できればもちろんOKなのですが、達成できなかったとしてもOKです。そのときの状況に応じて、ゴールを修正してもっと高いゴールにしてもいいですし、ちよつとゴールを低めに設定し直してもいいです。例えばとりあえず鱗屑という症状を良くしていく。瘡蓋が減ると塗り薬の染み込みが良くなりますから、今までよりもっともつと効き目が出てくるようになる、ということを出てくるようになる、という例を出せば一ヶ月二ヶ月半年頑張つてみた結果、達成できたとしても。ではその次にこの薬を塗っていれば、或いは紫外線をたまに当てに行くようにすればほとんど出なくなり、もう病院に行かなくて

もよくなった、もう東山先生の顔を見なくてもよくなったというようにところを目指すしていく、つまりゴールを段階的に設定していくという事をお勧めしています。その為には目標にする所までの道路地図が出来れば、紙に書いてみればいいです。ただ漠然と思っていて、忙しい生活を送っていますと忘れてしまいますから、紙に書いてみます。その時のコツですが、自分の価値観を優先することです。人に言われたからこうするというのではなく、ゴールは自分の価値観で決めたいと思います。それは過去に焦点を当ててではなくて、未来に当ててることです。三年前に戻りたいというのはなくて、五年後にはこうなっているぞと未来に焦点を当てていきます。一人だけではなく出来れば家族や医療者と一緒にゴールを共有してもらいたいです。病院に來られた時、「私は一年後にはこうなりたいです。先生一緒に頑張ってください」ということを言ってもらおうと、こちらも燃えてきますので、是非そういうように言ってもらいたいと思います。このパーソナルマップというのは僕達の意見も少し参考にしてもらいたいので

ですが、自分が中心になって治療計画を立ててもらいたいと思います。行動するのは自分の意思であって、誰かに言われたからするのではなくて、自分の意思で行動するということにしたいと思います。

もう既に皆さんよく御存知だと思いますが、色々な治療法がありますので、少し復習すると共に、楽に「サボる」コツをお話しさせて頂きたいと思います。京都府立医大の皮膚科は特別何かすごい治療をしているわけではありません。ビタミンD3・ステロイド、それからたまにアンソラリンという、一週間に一〜二回塗って一時間ぐらいで洗い流すと結構皮疹に良いという塗り薬がありますが、これを病院の中で使ってもらっています。内服もネオール・チガソンというのを主に使っていますし、光線も特別なものではなくて、ナローバンドUVBとPUVAとというのがあります。ビタミンD3外用剤を恐らく皆さんよく使っておられて御存知だと思いますが、ビタミンD3外用剤についてこれは知っておきたいという事を幾つかまとめてきました。パンフレッ

トによると大体七〜八割に有効と書かれています。十人塗るとすぐよく効いたとか、少し効いたとかを含めて七・八人に効くのですが、残りの二〜三割の方には効かないのです。どうもそれは体質的にビタミンD3が効きにくい、或いは効かない体質なのだろうというふうに考えられています。いくら塗ってもD3が効かない方というのはいるようです。どれぐらい塗ったうえで自分にビタミンD3外用剤が効くのかどうかを判断するのかというと、結構時間がかかる方が多くて、最低一ヶ月、出来れば二〜三ヶ月塗って効果を判定するようにされたらと思います。あの薬を塗ったけど効かないからもう止めたという話をよく伺うのですが、よく聞いてみると二週間塗ったけど効かなかったからすぐ止めたという話であったりします。ので、是非二〜三ヶ月ぐらいは塗ってみて下さい。ドボネックスとかオキサロール軟膏の場合には一日一回お風呂上がり塗るよりはやはり二回塗った方が効き目が出ます。それから塗り始めた時には少し赤くなったりする場合があるし、それでも我慢して塗っていると、段々ジクジクと湿

疹みたいになってくる場合もあるようです。それからオキサロールだと全身にかなり広範囲に塗って、一日一本以上というのはよくないというように伺っています。一日二本も三本も塗ったりしていると血液中のカルシウム濃度が増えていく可能性があります。頭痛が起こったり、痺れたりとか色々な事が起こつて来る可能性があります。それから腎臓に負担がかかったりしてきます。特に皮膚が荒れている時には薬の染み込みがよいですし、或いはチガソンなどを飲んでおられると、皮膚が少し薄くなっています。薄くなった皮膚からは薬の染み込みが大変いいので注意が必要です。ただ吉川先生が開発されて、一九九〇年からドボネックスがアメリカなどで使われるようになってもう十数年になります。が、長く使うことで起きる副作用はないようですので、そういう点では安心して使っても大丈夫だと思います。

もう一つステロイドという薬です。五段階(最強、かなり強い、強い、緩い、一番緩い)あるので、一番緩いランクは、ほとん

ど僕は使いませんので、今回四段階にさせて頂きました。この「最強」と呼ばれているものを使えば、それなりに結構効きます。但し長く使った場合は皮膚が薄くなったり、ちよつとぶつけると腕の辺りが内出血しやすくなるとかいう副作用が出る可能性があります。それから強力なものを何ヶ月も続けていると、最初使った時はよく効いたのだけれど、途中から昔ほど効かないということがあります。ステロイド外用剤を使わない期間を設けることで、そういう副作用を出にくくしたり、効きにくくなってくるのを起こしにくくできるということがありますが、これは後でお話します。

まとめますとステロイドというのは効き目が早く出ます。強いものを使えば割とよく効きます。塗っても塗った場所が急に赤くなるとかという刺激はありません。一方でステロイドというのは長く使うと副作用が出る可能性があります。ビタミンD3の長所というのは長く使ってもあまり副作用の心配はしなくてもいい所です。しかし効き目が出るのに時間がかかる場合があります。二ヶ月三ヶ月

かかる場合があります。それから塗り始めた時に痒くなったり赤くなったりする場合というのがたまにあるみたいです。ということで二つの薬のいい面だけを使って、短所を補い合うような治療ということで、最初はステロイドとビタミンD3を両方塗って下さいといわれることがよくあると思います。

まずは早く良くしましょう。その為にはこのステロイドというのが早く良く効きます。そしてビタミンDを同時に塗るようにしておくと、途中からジワッと効いてきます。瘡蓋がだいぶ減って盛り上がりが少なくなってきた頃からステロイドを使うのは週末だけ、例えば土・日だけにします。平日はビタミンDだけでいってみようと、段階的に減らしていくようにします。もっと良くなってきたらステロイドは使わなくて、ビタミンDだけを塗るようにする。さらによくなれば毎日塗っていたビタミンD3を塗る回数をもっと減らしていくようにしてみましよう。こうした展開を頭に描きつつ治療を始めます。治療は楽な方がいいですね。「その二

種類の薬を使いましょう」と言うのと、「薬を二回も塗るのは大変ですし、朝も忙しいし寒い」と言う方が多いです。「ではドボネックスを塗ってその後に何かステロイドを塗りましょう」と言うとう二重に塗るとベタベタするし、時間もかかるし大変だ」とおっしゃいます。一回の塗り薬の時間が十分を超えると急に薬を塗ることにストレスが増えるというデータがありますので、何とか五分以内くらいに塗り薬が済むようにしたいと思います。では自分で塗る直前に混ぜるという話をするのと、「先生それは面倒だから薬局で混ぜておいてもらって下さい」とい

う話になりますので、混ぜて処方してることもあります。ヨーロッパの方などでは、既にドボネックス軟膏とステロイド・リンデロンDP軟膏(結構強いステロイドですが)を予め混ぜた物が発売されています。このグラフを見ますと、何も入っていないワセリンみたいな物でも二・三割はよくなります。それからドボネックスだけを頑張って朝晩塗った場合に、十二週間後には六・七割ぐらい良くなっています。ドボネックスとステロイドの混ぜた物を朝晩塗った場合と、一日一回塗った場合ですが、改善率にはあまり差がありません。それなら一日一回の方が

楽でいいということになります。そのビタミンDとステロイドを毎日同時に塗ればビタミンD、ドボネックスだけを塗るよりも有効で、一日二回塗った時と遜色ない効果があると言われています。ということなので二つの薬を混ぜたものを処方することがあります。皆さんも混ぜた容器に入った薬をもらうことがあるかもしれません。注意点としては是非知っておいて頂きたいと思うのは、混ぜること、ビタミンD3ですが、例えばドボネックス軟膏というのは分解されてしまうことがあります。特に酸性になると結構早く分解されてしまいます。サリチル酸というのは

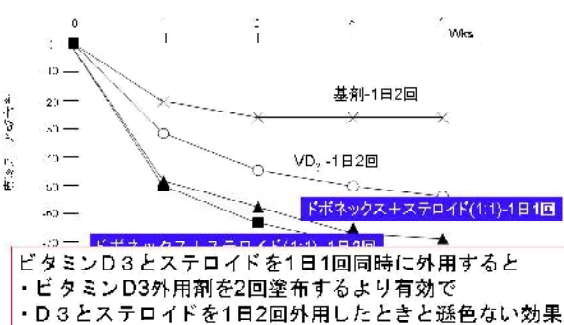
ステロイド	ビタミンD ₃
長所 ・効果発現が早い ・局所刺激感が少ない 短所 ・長期に外用すると皮膚萎縮などをきたす	長所 ・長期外用しても皮膚萎縮などの副作用がない 短所 ・効果発現が遅いことあり ・使用初期に塗布部位に刺激症状(発赤や痒み)がでることがある
両剤の長所で短所を補い合うことで、有効かつ副作用の少ない治療法を行うことをめざす	

＜ビタミンD3とステロイドの併用＞

①早くよくする

ステップ1: 早くよくする	ステップ2: 切り替える	ステップ3: 維持する
ビタミンD3+ステロイド 毎夜	ビタミンD3平日夜 ビタミンD3+ステロイドを1日1回	ビタミンD3 夜 一外用回減
		
厚い浸潤	浸潤がほとんどない 濃い紅斑	浸潤がない 淡い紅斑

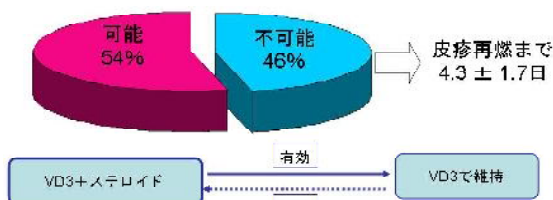
ビタミンD3とステロイドの合剤による乾癬の治療



皮膚を軟らかくするという効果があつて、手の平とか足の裏など固くなっている所に塗ると、皮膚が軟らかくなつて乾癬にもよく使うのですが、このサリチル酸は酸性のためにドボネックスが一晩で分解されてしまいます。だからこれは混ぜてはいけません。それからこれからウレパールという尿素のもドボネックスと混ぜるとドボネックスの効力が弱つていくと言われてます。そういう混ぜていい薬と混ぜたら良くない薬というのが製薬会社の方から僕たちの所に情報として来ていますので、一ヶ月や二ヶ月ぐらい混ぜても大丈夫な薬で混ぜるようにしています。しかし最近よく見られるジェネリック医薬品に関しては混ぜていいかどうかの情報はありません。たとえば、デルモベート軟膏という薬とドボネックス軟膏は混ぜても一ヶ月二ヶ月は安定していますが、そのデルモベート軟膏のジェネリック品でマイアロン軟膏というのは、ドボネックスと混ぜるとドボネックスが分解されやすいという話を聞いたことがあります。混合した場合に関するデータがジェネリック品に関しては少ないのでジェネリック品とは混ぜない方が

ビタミンD3単独療法への移行

VD3-ステロイド併用療法で寛解した後、VD3単独療法にきりかえてさらに12週間寛解が維持できたのは？

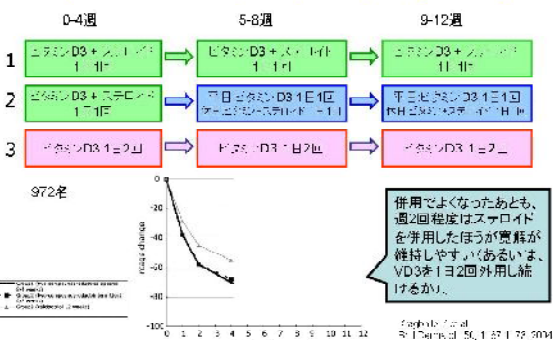


いいのかなと現時点で思っています。また、製薬メーカーの混合薬の安定性に関するデータは二ヶ月三ヶ月程度の期間の安定性です。で、半年とか一年後にまだ安定して薬が効くかいるというのは誰にも分からないのです。だから「先生半年分ぐらい下さい」というような事なるべく言わないようにお願いします。僕たちもあまり時間が経つと効き目があるのかどうか分からないから一ヶ月分くらいにしておきましょうというふうにお話します。それからさっきも言いましたが、二割の人にはビタミンDが効かないです。効かないのに混ぜた物をずっと塗っていた

ら実はステロイドだけが効いていて、一緒に混ぜているビタミンDは効いていない可能性がありまので、無駄になります。ドボネックスは一本千六百円します。ステロイドに混ぜて結局効いていたのはステロイドだけということもあるかもしれないので、後でお話をしますが、左右で塗り分けというような事もして頂きたいと思っています。ビタミンDとステロイドを一緒に使つて良くなった場合、スライドで見てもらったように、段階的にD3だけに切り換えてみましょう。切り換えた後、さらに一ヶ月二週間そのいい状態が維持できた人というのは半分ぐらいでした。D3に換えると四・五日でまた少しづつ出てくるという方が半分ぐらいおられました。というところで一週間の内、四・五日はビタミンDで行つて、休日だけはステロイドも使うということをして、何とかいい状態を保つていかなければならないという方が半分ぐらいおられたというのが現状です。

更にもう少し細かなのです。が、これはイギリスの研究報告だと思ひますが、九七二名を三〇〇名ずつぐらい三つのグループの患

ビタミンD3とステロイドでよくなったら



者さんをお願いして、グループIの人は最初の四週間はドボネックスとステロイドの混ぜた薬を毎日塗るようにしました。グループIIの人も同じです。ドボネックスとステロイドの混ぜたものを毎晩つけてもらいます。そしてグループIIIの人は頑張ってドボネックスだけを朝晩塗ってもらうようにしました。五週間目からはグループIの人はビタミンDとステロイドを毎日というのを続けま

本日併用：ステロイドの強さを徐々に下げていく



スで頑張ってもらおうというように
しますと、8週間目の具合はステ
ロイドを毎日使っている人の方
が、週末だけステロイドを使う人
よりはやっぱりいいです。ただド
ボネックスだけを続けているグ
ループⅢの人たちもジワジワとよ
くなってきました。やはり朝晩
頑張つて塗るとステロイドを使わ
なくても結構いい線までいけるの
です。さらにその後4週間同じ状
態で続けてもらいますと、ステロ
イドとビタミンですつとやってい
たグループⅠの人の症状がまた少
し悪化してきています。一方平日
はドボネックスだけでやって、週
末はステロイドとドボネックス両

方を塗ったグループⅡの人の皮疹は安定しています。十二週後にはドボネックスだけを朝晩塗ったグループⅢの人の皮疹もグループⅡと同じくらいよくなっていました。まとめますと、ステロイドとビタミンを使って良くなってきたら、週に二回ぐらいステロイドを使った方がいい状態が続く方が多いかもしれませんということです。或いは頑張つて一日二回ドボネックスを塗るという方法もいいかもしれないということがこの九七二名からの結果です。

ビタミンDとステロイドの両方を共に上手に使っていきしたいと思います。どのようにしてステロイドを徐々に下げていくのか、最初は両方しっかりと使うようにして、徐々にステロイドの強さをストロングエスト、ベリーストロング、ストロングというふうに緩やかに下げていく、それとも偶数の日はドボネックス、奇数の日はステロイドとカレンダーに書いておいて、偶数日・奇数日で塗り分けて、そういう場合にもドボネックスをずうーっと塗っておく。ビタミンDをずーっと塗って置いて奇数の日だけは、或いは月・水・金または

火・木・土でもいいですが、その時はステロイドを使う。またはD3はずーっと塗ってにおいて土・日はステロイドを使うという方法、それから一週間おきにビタミンD3とステロイドを交互に使うのが良かったという報告もありました。もちろんD3をずーっと使っておいてたまに皮疹が悪くなったとか、飲み過ぎて体調が悪くなつて悪化したとか、新しい皮疹が出て来たという時はそこへはステロイドも使うというようにピンポイントでやるということでもいいかもしれない。左右塗り分けと、これもどういふのが自分にいいのかというのを見つけるためにやつてみたらいいかもしれません。例えば左側にはビタミンDだけ、右はビタミンDとステロイドいうようにしてみる、そうするとまあステロイドの方が恐らく効き目は早いと思うのですが、二・三ヶ月頑張ってみると、ビタミンDだけでも結構いけるということがあるかもしれません。或いは腕のどちらかだけはオキサロールだけで頑張ってみようという部分があってもいいと思います。片側はステロ

イド、もう片側はステロイドとビタミンDの両方というようにするとステロイドだけでいくよりも、それにビタミンDを足すことで、効果に差があるのかということが分かるかもしれません。それから単純に左はビタミンD、右はステロイドというようにするとどちらが効くのか、人によつてはかなり強力なステロイドよりもビタミンDの方が効く方というのも大勢おられますので、そういうことを試してみるのもいいかもしれません。ビタミンDも今三種類あります。高濃度のものがドボネックス・オキサロール・ボンアルファハイとありますので、これを左右、或いは三種類を塗り分けて、どれが効くのかということを見てみるとというのがいいかなとも思います。効果判定は一週間ぐらいではなくて少し大変ですが、二・三ヶ月頑張ってもらいたいと思います。

これはアトピー性皮膚炎の場合の話なので、乾癬の場合と厳密には一緒ではないかもしれませんが、気になるステロイドの副作用の話です。これは九州大学の皮膚科のホームページからコピーした

い、週末だけ二回という感じでやってみたらどうかと思います。「朝晩塗ればいいのだけれども、平日は一回、入浴後だけ薬を塗るようにしよう」とか、「普段は夜だけにしよう、その代わりに休みの日は朝晩塗ってみよう」、或いは「お風呂上がり毎日一回薬を塗るようにする、でも水曜日だけはサボるようにしよう」。どうでしょうか。毎日塗っているのを週に一回休んでみる。一回ぐらいならいけるのではないでしょう。二日三日サボると段々怪しい感じになってきたりするということがあると思います。しかしたまには息抜きをしてもらいたいのと思います。或いは飲みに行つて遅くなった時だけはもう塗るのは勘弁してくれと。それはいいと思うのです。あるいは土・日はステロイドも塗るようにしてみる。そうすると一日一回塗るだけでも結構いい感じだと言う場合も多いと思いますのでステロイドも上手に使ってもらいたいと思います。或いは「妻は誉めたら背中薬を塗ってくれる」、という場合には家族の協力も得て、楽に良くするというコツをつかむというふうにして下さい。

飲み薬の話をスライド二枚ぐらいで少し復習しておきます。チガソンというのがあります。これはビタミンAの誘導体で七割以上の有効率があると思いますが、唇が荒れるとか、爪の伸びがすごく早くなったり、爪が薄くなつて食い込んで痛くて歩けないという副作用がよくでます。それからネオールですが、これはリンパ菌の活性を抑える薬です。高血圧の方はネオールを飲む場合があります。もう一つメトトレセキートとカリニューマトレックスという薬があります。これは乾癬では保険適用外ですが、リニューマチという関節の痛くなる病気には保険が認められています。これは例えば月曜日の朝・晩に飲むとあとの火・日までは何にも飲まなくてもいいです。それから値段は例えばシクロスポリン二百ミリグラムは四回カプセルで飲むと一日二千数百円かかるのが、メトトレセキートだと四十七円と経済的です。すごく安いのですが、これは保険適用ではありません。また肝機能障害が出るかもしれません。急に白血球とか赤血球とかが減るといふ副作用が特に飲み始めた時に起こる可能性もありますし、飲み方を間違え

ると困ります。この薬はよく効くから毎日飲んでやろうとたくさん飲んだりするとたちどころに関節性肺炎という恐ろしい副作用が起すことがあります。内服薬の飲み方ですが、何とかいい状態が保てる最低限の量を維持して飲むという方法以外に、最近特にネオールとかチガソンなどで、三ヶ月だけ飲みましようとして最初に決めて、三ヶ月したら中止するという方法があります。ネオールを今日から三ヶ月飲みましよう。三ヶ月したら飲むのを止めましようと言います。三ヶ月後にうまく止められるために、飲んでいる間も塗り薬を頑張つて塗つてもらいますし、体に負担がかかるような無茶な生活をしないようにということなど悪化因子に対する配慮も十分にしてもらいます。今まで瘡蓋が分厚くていくら薬を塗つてもなかなか効いてくれなかったのが、ネオールなどで瘡蓋が薄くなつてくると塗り薬が今までよりももっと効くようになってきます。よくなつてくると今まで塗つても一緒だと思つていたのが、これだけ良くなつたらこの状態を維持したいというふう思うようになって、塗り薬を頑張つて塗ろう

と思えるようになるかもしれません。全員とは言いませんが、案外三ヶ月で止めてうまくいく方が少なからずいますので、この方法も結構気に入つてやっています。例えば冬に調子が悪い時に三ヶ月頑張つて内服を併用しておくとか夏は日光浴などで頑張れるかもしれないと思います。

次が紫外線療法です。これもよく御存知だと思います。PUVAという方法、それから最近ではこのソラレンというのを飲んだり塗ったりしなくても、或いはお風呂に入らなくていいというナローバンドUVBという方法をよくやっています。大体八割ぐらい、もしかすれば九割ぐらいの患者さんに効いているのかなと思います。この方法というのは薬に比べると中止した後も効果が持続しやすい方法だと思います。ただ欠点はどこの皮膚科に行つてもあるというわけではないことです。やっぱり週一回というのではなくて照射し始めた時は出来れば週三回とか、時間があれば週五回とか集中して当てた方がよく効くみたいと思います。それから光線療法は発ガン性という心配が少しあります

ので、ネオールとの併用というのはいけないと言われています。紫外線を当てると良くなるのは分かったのけれども、ずっと当て続けていいのか、何百回・何千回当てても大丈夫なのかという事に關しては、まだ新しい機械ですの
で、分かっている部分もあります。だから手探りで、なるべく少ない回数でやって行く方が安心というのが紫外線療法の現状だと思います。

もう一つ、新しい薬がいくつ
もアメリカなどで開発されてきています。例えば新しい乾癬の皮疹を作る時にリンパ球・白血球が皮膚に、乾癬の皮膚を赤くさせたり皮膚がはがれやすくさせる物質を出します。その物質をブロックすることで白血球が乾癬を作ろうという働きをしても乾癬の皮疹が出なくなる抗体をとして使います。使えば乾癬の皮疹に効く場合が多いと思うのですが、これは一本結構な値段がする薬で、止めた後どれぐらいいい状態が続くのが気になるります。この抗体を使つてよくなった後に、抗体を注射せずに様子を見たところ、最初の赤味が3とした場合に1ぐらいの状態を

八ヶ月ぐらい持続してくれたというのがアメリカのデータです。或いは治療を中止して二十四週間後の症状が3ぐらいになっているのが半年ぐらい続いています。同様な事が五十%くらいあるとか、なんとかいい状態が三ヶ月とか半年とか続くという事が同じような薬で言われています。今日本でも治療されているアダリムマブですが、この中にも治療をしておられる方がおられるのかもしれませんが、僕もこの治療に参加しています。これもアメリカのデータですが偽物の水だけを注射するものと、本物が入っている注射で比べると、水だけを注射した場合は4%なのですが、しっかり注射すると五割とか八割の方に効きます。スコア四十というかなり皮疹が全身にあつて瘡蓋がいっぱいという方ですが、それがゼロになる方が大勢おられますので、これは素晴らしい薬だと思いますし、こういうあたらしい治療法にも期待したいと思います。それからエタナセプトというTNF α をブロックするような薬を使うと乾癬の皮膚の症状がよくなるのですが、それだけではなくて疲れるとか気分が

落ち込むという症状について聞いてみたアンケートをしてみると、最近疲れなくなった、体が元氣になったとか、どうも気分が落ち込みやすかったのが、そうではなくなってきたという患者さんが多かったそうです。皮膚が良くなったら元氣も出るだろうということなのですが、そうではなくて注射をしたにもかかわらず皮膚が良くなっていない人でも、疲れとか気分が落ち込むというのが良くなっているという話なのです。どういうことかという乾癬の皮膚の所で白血球が出すTNF α という皮膚に皮疹を作る時に重要な働きをする物質は、皮疹を作るだけではなくて体を疲れやすくさせたり、気分を落ち込みやすくさせているみたいなのです。つまり乾癬の患者さんが体がしんどいとか、なかなか落ち込みやすいというのは、気分的なものだけではなくて、白血球が出す物質が体を疲れさせたり気分が落ち込み安くさせているようです。だから皮疹が良くなつてくるとやはり疲れも出にくくなつていくというふうに思えます。こういう新しい治療法というのがこれからも出てくると思えます。皮膚によいと思えますし、そ

れから中止した後いい状態が保てる時間が長いと思います。

先程関節の話がありました
が、関節にもすごく効いています。レミケードという薬だと八週間ごとに一回程度の点滴です。今のアダリムマブという薬は二週間ごとですが、その二週間ごとに治療をしている人はたまに用事で三週間後とかになつても一向に悪くなつていませんので、病院に来る回数が減らせるということです。注射を一本打つだけとか、点滴を三十分ほどするだけとか簡単です。その間塗り薬も全然塗らなくてもいい、日光浴もしなくてもいいのです。そういう効果は素晴らしいのですが、白血球というのはもとと体のばい菌をやつたり、悪性腫瘍になりにくくする働きが主で、例えば日本人は結核が多いと言われていますが、このような薬を使うと約四倍ぐらい増えるのではないかというような事が心配されています。それからもしかすると長い間使っていると悪性腫瘍になりやすいのではないかということは一応心配されています。しかし今この注射を打つて明らかにどんどん悪性腫瘍の人が増えている

価格ですが、レミケードという薬は八週間ごとに点滴なのですが、薬価は十万円を超えています。先程のアダリムマブもインターネットの個人輸入のサイトなどを見ていると、二週間に一回、いくらかかるかというところ十六万円とか十八万円とか、少し現実的ではない値段で売買されているようです。もう少し安くならしてくれたらいいなと思います。

患者さんの皮膚が良くなった後にアンケートをとってみました。すると皮膚が良くなっていると僕らが思うような方でも「もつと良くしたい」と思っているという結果でした。それから「もつと早く効く薬が欲しかった。三ヶ月もかかる薬では満足出来ません」という方も大勢おられます。一方でまた「効き目は弱いだけれども長く使っているだけでも安全な薬とすごく効くのだけれども長く使ったらちよつとどうか分かりません」という薬とどちらがいいですか」と聞くと「やっぱり効き目が弱くて

も安心な方がいい」とと大部分の方がお答えになります。つまり患者さんの気持ちとしては早く良くなりたいという気持ちがあります。当たり前です。「もつと良くなり、たい、同時にゆつくりでいいし、体にも優しい治療の方が安心だ、安い薬の方がいい」という考えもあります。実際はこれらのすべてを望んでいると思います。今までの色々な治療法の特長、それから副作用、値段の事などをよく理解して、自分がどうなりたのかという希望を自分の価値観で決めて、その優先順位を医者に伝えて下さい。医者もそれに合わせて、治療の計画を立てていきたいと思っています。

ここからは治療の話ではなくて、マイゴールの為の計画の立て方に移ります。さあゴールを決めました。半年後にこうなりたいと決めました。では今の自分はどうなのかという現状を知りましょう。その現状からこのゴールまで何が障害になっているか、逆に自分にはこういう強味があるということを知ります。そしてそれを元にして、どうやってゴールを達成していくかの戦略を練って行動を

します。行動した結果を医者と共に確認して次のゴールへ向かって行きます。どうなるのが目標ですか。皆さんの現状はどうなのか。何が良くなるのを妨げていますか、良くなる為に貴方が持っている強味というのは何ですか。良くなつて頂く為に出来る事というのはあります。今夜から始めましょう。明日から始めましょう。結果がよければこの調子で続けましょう。次のゴールに向かって新たなゴールを設定しましょう。結果が思わしくなければもう少し気長にいてみようというようにします。例えば具体的な事では、ゴールつまり乾癬の皮疹をなくし

たい、或いは寛解させたい、現状は良くならないとか、薬を塗っているといいのだけれども止めるとまたすぐに出て来てしまうという状態だ。障害は何か、薬を塗るのはなかなか面倒で忙しい。強味は何か、自分の場合は塗れば良くなる、朝晩きちんと塗れば良くなる、或いは妻が居て頼めば塗ってくれる、これはすごい強味です。こういう自分が持っている強味を知る事です。先程の話ですが、仕事のある日は薬を塗るのを妻に手伝ってもらう、休日は自分で塗ってみよう、それで今夜から始めてみましょうというように計画を立てていきます。それからよく患者さんに「どうですか」「いや良くないですね」「あの薬どうでしたか」「全然効かないです」というように漠然と言われるのですが、出来れば今の自分の皮疹の状態を数字で少し考えてみて下さい。目標が百点としてすごく良くないのが〇点として、今自分の点数は何点でしょうか。それが治療を始める前の点数と比べてどうですか、ということをとたまにでもいいですから、例えば月一回振り返ってみます。このように点数を付けてお

くと自分が百点満点のゴールに辿り着くまでのどの辺りにいるのかなという事が分かるので、今後そのゴールを再設定していくのか、或いはそのゴールに向かってこの調子でやっていけばいいのかというのが分かるかもしれません。

それから色々な治療法についても効いたとかダメだったとか〇×ではなくて、何点ぐらい効くのか、ネオールは八十点だとか、オキサロールは四十点ぐらいなどとか、紫外線は七十点だけれども面倒だとか、色々な点数を付けておきます。それを医者に伝えて頂いたらいいかなというように思います。

これはもう皆さんが身をもって体験しておられる事だと思いますが、乾癬の皮膚を悪化させるものはなんですかということアンケートをしてみました。風邪をひくと良くないという方がやっぱりおられます。皆さんうがいをしていますか、今日もここから帰ったらうがいをしましょう。手を洗ってうがいをする、それだけで風邪になる頻度がぐっと減ると言われています。寒いなと思ったら一枚

上着を羽織る、或いは逆に冬でも暑いなと思ったら一枚上着を脱ぐ、そういうことをしてみましよう。イライラすると良くないです。夫婦喧嘩をするとどうも皮膚の調子が良くないという話を聞いたことがあります。それから痒くて引つ搔くと悪くなるとかいう話

もよくうかがいます。女性の場合だと月経の前に調子が悪くなる方とか、痛み止めを飲むとどうも良くないという方もおられます。これは風邪のせいかもしれません。が、疲れると良くない、飲み過ぎると良くない、それから冬に良くないという方、たまに夏に良くないという方もあります。圧倒的に多いのはやっぱり塗り薬を二・三日止めていると良くなかったという回答です。自分にとって良くない事というのは、自分だけの思い込みかもしれませんので、これで良くないんじゃないかと思ったら、今度病院に行った時に「これをやると良くないと思うのですけれどもどうでしょうか」と聞いてみて下さい。「いや、それは違うのではないですか」とか「それはよくあることです」とか、色々なお話が聞けると思います。ということで風邪がどうも自分には良く

ないと思ったら手洗い・うがい、人混みに行く時はマスクをしてみましょう。疲れを溜めないようにしてみましよう。それから飲み会などの場合ですが、飲みに行ってもいいと思います。ストレスの発散が出来ます。でも飲み過ぎないようにして、その日のうちには帰るようにしましよう。適宜息抜きをする、体を休める、趣味の為に時間を作って、それから薬を塗る時間というのも確保したいというように、時間を作るといいう事が一つ大事になると思います。

時間を作るコツというのを少しお話しておきます。皆さん色々な用事があると思います。起きてから緊急なこと、重要だけれども緊急でもないこと、緊急にやらなければならないこと、重要でも緊急でもないこと、重要でも緊急でもないことと大雑把に分けてみます。例えば重要だけれども緊急ではない事は、今後の仕事のプロジェクトとその準備、それから勉強などは緊急ではないです。健康作りから家族や友人のコミュニケーション、体に必要なリラクゼーションなどこれらは全て人生にとって大切な項目です。重要だ

けれども急いでやらなくてもいい事、つまり時間をゆつくりかけてできることというのが多ければ多いほど人生が豊かになると言われています。重要で緊急な事、例えば何かクレームの処理などです。水道が止まらなくなったとか、締め切りが迫って来た、もう行かなくてはいけない約束があるとか、夫婦の喧嘩などプライベートなアクシデントなど、この項目を溜めるとストレスの元ですので、早めにやったり人に頼むなど、或いは断るなどして下さい。最もストレスを感じると言われているのは、忙しくてやらなくてはならないけれども、余り重要ではないことです。突然誰かが来た、セールスマンが来たので玄関に行かないとならないけど、全然重要ではありません。電話が次々かかってくるとか、いきなり飲みに行こうと誘われた、何か物がなくなつて慌てていたとか、これらは最もストレスを感じるの、皆さんが考えて、緊急だけれどもあまり重要ではないということとは止めて断るという勇気を出ましよう。最後の重要でも緊急でもないことはやる意味がないという事なので「しない・止める・断る」というようにしま

す。この部分を減らすことによって、或いは緊急ではないし重要でもない事を人に頼むようにしてみるとその時間を上手に作れるようになると言われています。

色々やっただけでもうまくいかない事もよくあります。うまくいかない時は視点を変えてみたらどうでしょうか。例えば治療を先生の言う通りにやってみたり、自力で色々勉強をしてやってみたり、けれどもなかなかうまくいかないという時に、今までの治療法はよくないとか、何かやるのではなく、新たな治療でよくなるチャンスかもしれないと前向きに考えてみてはどうでしょうか。或いはよくならない理由をもう一回考えてみればその理由が見つかるきっかけになるかもしれません。それから生活を再検討してみます。煙草をやめてみる、お酒を飲み過ぎないようにしてみる、肥満を解消する為に食事をダイエットしてみるとかです。それは乾癬だけではなくて健康にもいい方向に生活を変えていくきっかけになるかもしれない、ということでも少し視点を変えてみて前向きに考えてみればいいと思います。それからゴールを再

検討してみればいいと思います。ゴールというのはいつでも修正可能ですから、ゴールを変えるという事で視点が変わってきます。

もう一つは気分転換をする事です。たまにはハイキングに行ってみるとか、好きな園芸をしてみる、囲碁をしてみる、ゆつくり休んでみる事などです。それとストレスを発散するという事で気分転換とともに大事だと言われているのは、話を聞いてもらう事です。もちろん病院でいろんな話を聞いてもらうのはいくらでも話して頂いて結構ですが、家族・友人、そしてこういう患者会というのはそういう意味で意義のある会だと思えますので、お互いに話を聞いてもらう事で何か気分が変わってくるかもしれません。それでも、うまくいかない時は少し気分を変える事でたとえば、五つの良かったことを考える事を習慣にしてみるのです。一日の終わりに今日あった良かった事、何か役に立ったとか楽しかった事・嬉しかった事があったとか、これをやって気持ち良かったという前向きになれるような事を考えるようにしてみると、一日の

後、お風呂に入った時に少し考えます。具体的には今朝は目覚めが良かったとか、朝は待たずにバスに乗れたとか、今日のお昼の定食は好物のトンカツ定食だったとか、後輩がうまく仕事に成功したとか、今日は何か夫の機嫌がいいとか、何でもいいと思うのですが、何か良かったというのを考える事を習慣にしておくこととストレスがずっとあった場合にもなるべく心を穏やかに保ちやすくなつてくると言われています。

最後ですが、少し色々な写真を見てもらって話を終わりにしたいと思います。繰り返しますが五年後にどうなりたいですか、五年後に何をしたいですか、それをちよつとイメージしてみましようか。皆さんどうでしょうか。五年後には南国でゆったりやっているかもしれません。家族でピクニック・ハイキングを楽しくやっている、マンハッタンでバリバリとビジネスマンとしてやっているかもしれない。写真を撮りに京都を散策したりして悠々自適の暮らしを楽しんでいるかもしれません、祇園で飲み歩いているかもしれない。まあ色々ですが、それぞれ皆

さん具体的な絵を描いて欲しいと思います。どうなりたいですか。その五年後の目標がもし達成できたらどんな気分になるでしょうか。その時自分の目の周りの風景というのはどんなものでしょうか。奥さんや周りの人はどんな声を掛けてくれたとか、長く付き合っている友人とどんな会話をしたか、そういう具体的な事を考えてみるようにしてみましよう。冬の朝のような爽やかな気分になっているかもしれない。祇園の円山公園のしだれ桜の下で楽しく飲んでいるかもしれません。世界中を豪華クルーザーで旅をしているかもしれない。乾癬の医療費を下げる為に国政に出るという事になっているかもしれない。国会議事堂ではもの足らないからホワイトハウスに行つてやるという方もいるかもしれません。とにかく五年後の自分のために今日から出来る事があれば何でも言つて下さいというふうに思っています。この長い道のりの向こうに皆さんのゴールがあることをお祈りして今日の話が終わらせて頂きたいと思っています。

「ひきこもり患者とその家族」

大阪府 池内



さい。

まず、私が乾癬を発症したのは今から十七年ほど前、十九歳のころです。確か、夏の終わりのころに最初に気づいたのが、ふとももにポツポツと薬の錠剤ほどの大きさの乾癬が数個できていました。

当時は、よく海に行っていたので、なにかにかぶれたのか虫か、なにかに噛まれたのかと思いついておりました。しかし、次第に増えるは巨大化していくはで、てつきり私は「これはヤバイ病気に違いない。」と、思い込み病院に行つて診断されるのが怖かったのを覚えています。

しかし、どうにもならないので諦めて近所の皮膚科に行くと、あっさり「乾癬」という皮膚病で、一生治りません。墓場まで付き合う病気です。」なんの病気というのが分かったのは、いいのですが治

らないというのを医師がハッキリと口にしたことにショックを受けました。以後、ドーゼ治さんのやろと治療も適当にしか受けませんでした。薬も、最強のステロイドを出されるまま塗るだけでした。

三年ほどして、薬塗るのが面倒だと話してみると、チガソンを試してみませんか提案を受け、これまた深く考えずに飲みました。乾癬は良くも悪くもならなかったのですが、唇がガサガサになり、これは今でも治らないですね、ずっとガサガサです。そして関節痛、この時は腰痛でしたが、猛烈な痛みが起こり、仕事もかなり休みました。しかしチガソンとは関係ないと言われ、何の根拠があつて関係ないと言えるのか不思議でした。

以後、騙し騙し仕事して生活するも、色々あり耐え切れず仕事も辞めました。二十五歳の時です。この頃には、十円玉程の大きさの乾癬で体中埋め尽くされている状態でした。三年程入院と通院で色々な病院を回るも、どんどん悪化していく一方でした。しかし、なんとか首から上と、手首から上、つまり服で隠せない所は、なんとか目立つ乾癬が出なかったもので、どんなに酷い痒みがあつても、通院して

いたのです。時には、のたうちまわる程の痒みもありました。そんな状態なので、いつでも下車できるように電車は、各駅停車にしか乗れません。急行なんて恐ろしくて乗れませんでした。

ある日、自分自身に諦めた日がきました。もうこれはダメだなと、良くなる見込みもないなど。それからというもの、あつと言う間に悪化。顔面から手まで、全身ほぼ百%乾癬で埋まってしまいました。諦めるとはいえいもんです。それから、五年ほどは「ひきこもり」です。その間に、関節症性乾癬も発症しました。まあ、これは当時乾癬と関係あるなんて、思いもせず、あーまた訳の分からん病気なんだと諦めてただけでした。ひきこもり時期の、この関節症の症状は、結構酷いもので、今思えば、よくもまあ我慢したものだと自分で思います。目が覚めたあとに、体中痛すぎてどこにも力が入らず、どうやったら起き上がれるのか、全くわからなくなつたこともあります。おはしで、うどんを持ち上げるのって普通、なんの意識もなくやっている事ですが、痛くてうどんを持ち上げられなくなりしました。この時は、釜揚げうどんでした、どう

やっても、つゆの入ってる器にう
どんをうつせなくて、食べられな
い。この時ほど情けなかったこと
はないですね。

さて、話は変わりますが、勘違い
して欲しくないのですが、ほとん
どの人は、望んでひきこもりにな
ったわけじゃないと言う事です。
こんなことは分かっているとされ
るでしょうが、案外分かっていま
せん。今日この場に、そういう家族
を持つ方がおられるかどうかは分
かりませんが、
「心のどこかで、怠け者だと思っ
ていませんか？」

こういう思いは、言わなくても
伝わるものです。非常に辛いもの
です。しかし、分かった所で本人に
は、どうしようもありません。本当
は、本人がどうにかするべきだし、
どうにか出来るのですが、こうい
う状況におちいった場合には、無
理な話です。責めたりした所で、何
も解決しません。状態が悪くなる
だけです。

「無理に関わろうとしていません
か？」

ひきこもりになった人間の情緒
は当然不安定です。かまって欲し
いと思う反面、うっとおしいと思

う事も多いのです。無理に病院に
行けとか、こういう療法があるら
しいから試せとか、押し付けられ
るのは、苦痛でしかありません。本
人が望まない事は、どんなに良い
薬も効果はないと思います。

「心で接してください。」

対応を間違えたら・・・と、悩み
考えて何もしないよりも、心から
接してみてください。何もしない
と、ほっとかされている。どうでも
いいのかと考えてしまいます。実
際、やる事がなく常に暇なので、
色々な事を嫌でも考えます。しか
し、状況が状況ですので、マイナス
方向に考えが行く事がほとんどで
す。ですから、どんなことでもいい
のではないかと思います。話をし
てください。家族なんですから、心
があれば通じると思います。まあ、
これも無理強いしては意味がない
のですが。

ひきこもってしまったている人間
なんて、今のままでいいとは思っ
てはいないもんです。はやく抜け
出したいんです。助けがあれば、抜
け出せるかもしれません。結果を
急いだりせず、いつかはきつと！
という気持ちで大事ではないかと
思います。

私の場合は、友人に助けて貰い
ました。まあ、本人は助けようとし
た訳じゃないと言っておりますが。
ただ、その友人だけは、私を「特別
な人」扱いしなかったです。もちろ
ん私の状態を知っていてです。普
通に接してくれたことが、私を
救ってくれたのです。

これらのお話は、私の話であり、
ほかの人に当てはまるかどうかは、
全く分かりません。というか、違っ
て当然ですね。ただ、同じような境
遇にあるならば同じような気持ち
でいるとは思いますが、参考に
はなるかと思いい、今回お話しさせ
て貰いました。

最後に、私は「ひきこもり」状態
から脱したのち、社会復帰とい
いますか、普通に生活できるよう
になったのも、この患者会があつた
からだと思っています。私に関
わつたすべての人に感謝いたしま
す。ありがとうございます。以上で
終了します。

※「チーム医療で取り組む乾癬
の治療」の講演及び質疑応答は
次号に掲載させて頂きます。

群馬県で患者会設立(全国で10番目)

1月28日(日)、群馬県では第4回の乾癬患者勉強会を行なわれましたが、その際群馬県にも患者会が設立されました。角田洋子会長以下約20名でのスタートとなります。従来どおり勉強会はなくまで群馬大学乾癬診療班の主催とし、会員以外にも幅広く参加頂くことを目的としますが、その後に患者会主催の会合を持ち、場合によってスペシャリストのご講演や懇談会、相談会を企画する予定とのことです。

会長角田さんは、全国患者会MLで、

「ようやくスタートラインに立ったところです。これから先どのようにやっていくか・・・どんな会にしてい
くのか・・・手探り状態での出発ですが、まずは会員20名の仲間で『明るく・楽しく・前向きに』を念頭にお
いて進めて行きたいと思っていますので、皆様方のご支援・ご指導を頂きたいお願い申し上げます。」と述
べておられました。群馬県の患者会設立本当におめでとうございます。

[2006 年度 行事総括]

項目	回数	内容	時期	備考
定例総会・学習懇談会	2回	日生、阪大	6, 11月	
吹田地区交流会	2回	地域での交流会		
会報発行	4回		2, 5, 8, 11月	
幹事会	12回	会の運営	毎月	日生病院にて
乾癬学会	1回	高知	9月	企画運営
皮膚科学会	1回	京都	4月	企画運営
三重の行事参加	1回	海水浴	8月	数名参加
西日本地区交流会	1回	近江八幡市	2月	企画運営

[2007 年度 行事予定]

項目	回数	内容	時期	備考
定例総会・学習懇談会	2回	日生病院、阪大等	6, 11月	開催場所については今後近畿圏に広げるよう検討中です。
吹田地区交流会	2回	地域での交流会	未定	
会員交流会	1回	未定	未定	宿泊行事にこだわらず。小規模な茶話会、屋外活動等何らかの形で開催したいと考えています。
会報発行	4回		2, 5, 8, 11月	編集幹事の負担も大きくなってきていますので回数、内容等も考慮し見直しも検討します。
幹事会	12回	会の運営	毎月第三土曜日	今年度は日生病院の土曜休診の関係から開催場所を市内適所に移します。
乾癬学会	1回	三重	9月	三重の会が担当患者会ですが大阪も近隣の会として運営に協力していく予定です。
皮膚科学会	1回	横浜	4月	1名派遣
臨床皮膚科学会	1回	広島	5月	2名派遣 昨年より患者会とのつながりができました。今回は大阪が最寄で展示等の幹事を務めます。何らかの交流行事も開催したいものです。
三重の行事参加	2回	温泉、海水浴	2月8月	数名参加

[2006 年度収支決算書及び 2007 年度予算案]

2006年度収支決算報告書(自:2006年1月1日～至:12月31日)			
収 入		支 出	
摘 要	金 額	摘 要	金 額
前年度繰越金	416,356	通信費	132,610
年会費入金	723,000	交通費	162,780
@3,000円×241名分		印刷費	87,213
会報・小冊子販売	1,300	講演会費	106,630
雑収入	60,111	交流費	10,000
寄付	85,231	学会費	174,469
		事務費	0
		雑費	19,413
		小計	693,115
		次年度繰越金	592,883
合計	1,285,998	合計	1,285,998
大阪乾癬患者友の会		上記収支においてすべての帳票を調べた結果	
		収支ともに誤りなきことを証します。	
会計 池内清貴		2007年1月20日	
		会計監査 加納修二	
2007年度運営予算書(自:2007年1月1日～至:12月31日)			
収 入		支 出	
摘 要	金 額	摘 要	金 額
前年度繰越金	592,883	通信費	130,000
本年度会費収入見込	750,000	交通費	160,000
@3,000円×250名		印刷費	90,000
		講演会費	130,000
		交流費	10,000
		学会費	180,000
		事務費	10,000
		雑費(幹事会会場費含む)	40,000
		10周年記念積立金	200,000
		次年度繰越	392,883
合 計	1,342,883	合 計	1,342,883
上記平成18年度予算案策定しました。		大阪乾癬患者友の会	幹事会
2007年1月20日			

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/psor/>

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。

郵便振替 口座番号： 0920・2・155745 「大阪乾癬患者友の会」

「PSORIA NEWS」 第31号 2007年(平成19年)3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 FAX 06-6532-6482

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)

2006年度 大阪乾癬患者友の会 幹事

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