

psoria News

発行 大阪乾癬患者友の会
編集 友の会編集委員

ミレニアム2000

新しい世紀に向けて希望と出逢いを求めて羽ばたこう！



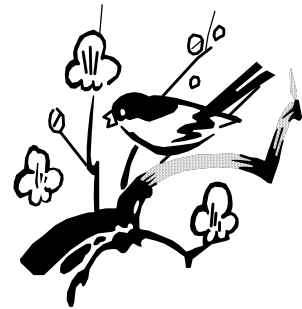
第2回定例総会のご報告

昨年十二月十一日(土)午後二時より大阪大学医学部講義棟一階B講堂において会員約六十名の出席により第2回定例総会を行いました。

友の会世話役を代表して森氏が開会挨拶を行い、事務局の東山真里先生より現在会員数百五十三名との報告がありました。その他一年間の活動報告のあと懸案である年会費の徴収の提案がありました。平成十二年四月より郵便振り込みによる徴収、次年度より毎年一月の徴収、年額としては三千元という提案で、出席者の拍手で承認を得ました。次に組織を充実させるため患者代表の世話役制度を解消、役員として役割分担を明確にするため会長以下役員を推薦し出席者のご承認を得ました。新役員並びに幹事は左記の通りです。

会長	森	(枚方市)
副会長	阪神	(大阪市)
副会長	原田	(大阪市)
事務局長	東山	(日生病院)
会計	後藤田	(大阪市)
監査	赤瀬	(吹田市)
同	中島	(川西市)
同	大出	(豊中市)
同	宮崎	(大阪市)
同	井上	(豊中市)

1)挨拶 友の会の皆さまへ



会長 森

皆さんこんにちは。2000年、新しい年の幕開けも早や三月。友の会の活動も2年目に入り、ようやく曙光が見えてまいりました。

さて、私は昨年十二月十一日の第二回定例総会において、友の会初代会長の役割を仰せつかりました。新年を迎え過ぎ越し一年を振り返りながら、一言ご挨拶を申し上げます。

一昨年、平成十年十二月七日に大阪大学医学部付属病院第一カンファレンスルームにおいて四十五名の参加のもとに友の会は産声を上げました。その後入会希望者は後を絶たず、現在百九十名を越える大所帯となっております。会員は北海道より沖縄にかけて全国にまたがり、一部韓国にも会員がいます。

全国に十万人ともいわれる患者数からすると少数の集まりのようですが、今後の展望をいたしますとまだまだ会

員の増加が見込まれ、幹事一同身の引き締まる思いをしております。
昨年十一月頃より定期的に幹事会を開き、毎月第三木曜日、午後六時より日生病院(大阪市西区)会議室において会員相互の交流、乾癬に関する情報の収集、学習講演会開催予定、姉妹都市ならぬ、兄弟患者会である、北海道「乾癬の会」、三重県乾癬の会、茨城県乾癬の会との積極交流を展開しようとしています。

現在、友の会の課題としては、会員の増加に伴い友の会の運営を行う幹事さんが大変不足しております。特に、書記や会報の編集、乾癬関連の原稿の収集、海外情報の分析などに携わって頂ける方を必要としております。大阪近郊に居住される方で月一回程度の集まりに参加できる方、よろしく協力下さい。出来れば、パソコンが扱え、インターネットなどに関心のある会員さんもしくはその家族の方々がベストと思われれます。

また本年から、会員の皆さまに年間会費三〇〇〇円のご負担をお願いすることになりました。この不況のさなか、大変とは存じますが、会の正常運営を支えるため、なにとぞご理解たまわりますようお願い申し上げます。

以上、簡単ではありますが、会の現状説明を踏まえながらこの一年間、皆さまのご指導、ご鞭撻をお願いして会長就任の挨拶に替えさせていただきます。

(2000 3 1)

はじめての懇親会盛況でした

第二回定例総会後の懇親会は盛況でした。午後二時三〇分より会場を医学部付属病院十四階スカイレストランに場所を移動しました。五十四名と云う参加者でさしものスカイレストランも満員でした。レストランメニューについてはキノコ、野菜、鶏肉などの乾癬に優しいフードブル類が準備され大変好評だったようです。

食事の前には場の雰囲気や和らげようとしてビンゲームをすることにしました。デイラ役を東山先生にお願いしました。先生ゲーム機を一生懸命回されましたが、慣れないせいか逆回転、数字ボールが一向に出てこないで、一同ははらはらする場面も。

よつやくゲームも順調に進行し、会場から「リーチ」、「ビンゴ」の音があちこちに飛び交いました。賞品の豊富温泉原油を当てた男性などは「ラッキー」と興奮気味でした。用意した「わしの缶詰め」や「生いたけ」、「入浴用湯の花」、「こんにゃくタオル」など各種「乾癬グッズ」の賞品に会場は笑いの渦に。なごやかな雰囲気が一気に広がりました。

その後、テーブルごとに女性コナラーやインターネット&メールنگリストコナラー、豊富温泉コナラー、相談医コナラーなどにわかれ、皆さん時を忘れて歓談しました。インターネットコナラーではホームページ

ン管理者の西田氏がモバイルパソコンによる臨時インターネットを演説され、皆さん興味深げに画面に見入っておられました。当初学習講演会の始まりには、不安気でも神妙そうな顔をしておられた参加者も時間が経つにつれて、明るい笑顔で談笑されていたのが、印象的でした。残念ながら、会場が五時までの約束で切り切りしたので、なごり惜しく次回の再会を約してお開きになりました。

学習講演会

定例総会の後大阪大学医学部皮膚科小林照明先生による講演が行われました。小林先生は昨年より大阪大学付属病院皮膚科乾癬外来担当として活躍されています。「専門は大阪大学大学院から留学先の Mayo Clinic Minnesota USAでビタミンD（分化におけるビタミンDの作用機序の研究）の研究を長く続けておられる研究者です。」

ビタミンD について

小林照明

ポリアルファ開発の経緯

ビタミンDが乾癬に有効との判断は大阪大学医学部で乾癬に罹患している骨粗鬆症の患者さんにカルシウムの濃

度を高める治療目的で投与したところ乾癬にも効いた（細胞の増殖を抑制する一方で分化を誘導することによって異常な分化を是正し、正常な分化に戻す作用がある）ということがきっかけです。二年間乾癬を患っていた患者さんに3ヶ月ビタミンDを投与したところほとんど症状が収まってしまった症例などから、最初は経口投与による内服治療をおこなっておりました。

しかし、内服では有効濃度が充分保てない諸般の事情から外用剤（軟膏等）に製剤を一本化しました。タカルシトル（Tacalcrol）を有効成分（1g中2μg 含有）として1993年十一月には軟膏が、1997年にはクリームが活性型VD3角化症治療剤として発売されました。来年（2000年）には頭部などの使用に使い勝手のよいローションも発売が予定されています。

乾癬に日光浴が有効なわけは？

紫外線にあたることによって、乾癬の成立に関与している免疫系が抑制されるとともに乾癬部の皮膚（表皮）の増殖が抑制される。かつビタミンDの皮膚下合成が盛んになって結果的に皮膚の状況を良好にします。

ドボネックス（Dovonex）の開発

来年（2000年）発売予定のドボネックス（Dovonex）軟膏はカルシポトリオールを有効成分として、よりビタミンDのカルシウムに対する影響（血中のカルシウム濃度を上げる作用など）を抑制し、細胞に対する好影響（表皮細胞の増殖を抑える作用など）を強化する乾癬の患者に好都合なように化学構造を変えて開発された新薬です。

現在さらに新薬が開発中で2〜3年後には治療薬として登場してくる予定です。

では次にステロイドからポリアルファへの切り替え上の注意を申しあげまよう。

無治療または他の外用剤からポリアルファへの転換使用は全然問題ありません。

弱いステロイドからポリアルファの切り替えはさほど問題ではありませんが症状に応じてケースバイケースで使用する必要があります。

強いステロイド使用中からの切り替え時は特に注意が必要です。全身使用を目的とする特別な注意が必要です。ひとつの方法としては強いステロイドから弱いステロイドに移行し、その後ポリアルファに切り替える。（2〜4週間かけて）それも全身いちどきではなく、まず上半身からポリアルファを使用します。その後徐々に下半身に

部分部分に分けて少しずつ切り替えることが必要です。

ボンアルファの有効性について

現在使われているステロイド外用剤との有効性の比較はステロイドの強さの5段階分類(最強、次強、強、中、弱)の3群(リンデロン等)に匹敵すると捉えられています。

ボンアルファの使用部位による効果

投与患者の顔面(73.9%)、体幹(51.9%)、腕(56%)、足(54.4%)等が著好もしくは軽快しています。

効果の出方は2〜8週間で患者さんの期待度からするとやや遅い感じがします。

ボンアルファの副作用について

三〇六八症例のうち副作用が3%認められました。使用部位の皮膚のかゆみ、ぴりぴりした刺激感、赤み強くなる。血液検査で異常を認めず。クリームの使用についても同様です。顔などに使用した患者の中には頭痛を訴える症例も希には存在します。

ステロイド剤に比べての優位度

治療を中断してから乾癬の皮疹が出てくる日数ボンアルファ三十一日(寛解期間長い)ステロイド剤十日(寛解期間が短い)皮膚の萎縮とか毛細血管の拡張が認められない。内科的にもステロイド使用時に出る副作用がない。慣れ現象(タキフィラシー)についてもステロイドに比較して優位性あり。

海外でのドボネックスの使用状況

ヨーロッパとカナダの千二百万人の患者さんに対しての処方方はドボネックス使用がトップで、あとはステロイド類その他が使用され、ビタミンD3剤の使用の時代が来ているのが、きわめて実感されました。しかし有効度は5人に1人は効かないともいわれています。

以上をもちましてビタミンD外用剤について講演を終わります。

ビタミンDの作用についての豆知識

ビタミンDにはD2・D3があり、それらの総称です。正しくはカルシフ

エロール(カルシウムの運び屋)と呼び、D2は食品に含まれ、エルゴステロールから生成されます。天然物の中にD3、一部D4が混在しています。

このうちビタミンD3はコレステロールの一種であるプロビタミンD3(ビタミンD3の前駆体)である7-デヒドロコレステロール(人間の皮膚に存在します)を原料に皮膚で合成されますが、皮膚に存在する右記化学物質が紫外線の照射を受けてD3になり、主に肝臓に蓄えられるということです。

ビタミンDは体内で小腸壁の柔突起からカルシウムやリンの吸収を促進する役目を果たし、骨へのカルシウムやリンの吸着を容易にします。

つまりビタミンDが不足するとカルシウムを多くとっても吸収量が少なくなり、骨の形成に障害が生じ、骨へのカルシウムの沈着が起きなくなります。その結果骨折しやすくなったり変形したりします。

日光の紫外線から皮下にビタミンD3を得られることから、冬季日光に恵まれない東北、北陸、山陰などではかつて欠乏症が多く見られました。しかし最近では改善され殆どみられなくなりました。逆に都会のビル谷間やスモッグの多いところではビタミンD3の不足が心配されています。

紫外線によるビタミンD3の生成量については、冬より夏が多く、曇天より晴天の日になくなります。日光浴を皮膚科医からすすめられるのは右記の

ような理由などからですが、長時間日光にあたるのは、かえって乾癬を悪化させる要因もあり十分な注意が必要です。

またビタミンD3は細胞の正常分化に関係するともいわれています。欠乏症として小児ではくる病(骨軟化状態)が、成人では骨軟化症、骨粗鬆症が発症します。

一方ビタミンDは過剰摂取や大量投与を続けると各種問題が発生します。

逆作用として骨からカルシウムを分離させる働きがあるため、カルシウム欠乏状態でビタミンDを多く摂取し投与していると、骨からカルシウムが過剰に血液中に溶けだし(高カルシウム血症)骨を柔らかくさせてしまいます。

その他、高濃度カルシウムの血液は血管壁、心筋、肺臓、胃などに多量のカルシウムを沈着させ、時には尿毒症を引き起こす危険をとまいません。

危険な1日要量としては十倍の1000IUがセイフティラインの限界と認識されています。

ビタミンDを多く含む食品は、肝油(魚)、牛、豚、鳥(いわし)、シラス干し、かつお、まぐろ、卵黄、などですが、日本では成人のビタミンD所要量は現在1日あたり1000IUとされています。

幼児のビタミンD所要量については成人の4倍の4000IUと定められています。その根拠は、1日3000IUのビタミンD投与で、くる病が治ると

以上の実績に基づいたものです。

参考 四訂 食品成分表他



学習懇談会でのアンケート結果

回収数 二十八名

年齢 平均四十一、八歳

(二十二歳～六十三歳)

住所 大阪 十四名

兵庫 六名

愛知、徳島、神奈川、滋賀

各 一名

最近の症状で気になることがありますか？

体調や季節、食べ物により悪化し

てしまっています。 八名

関節が痛むこと 五名

かゆみが強いです 一名

爪に症状が出ること 二名

症状に周期的な波がある 二名

完治例について 一名

足の裏がひどくひび割れができ

原因について 一名

て歩行が困難 一名

気にし過ぎず、気長に構えていく

友の会への要望がありましたらお書き

つもりです 一名

ください

乾燥について知りたいとあります

学習会を定期的開催して欲しい

か？

完治した人の体験談を聞きたい

薬全般について副作用を含む

希望する講演がありましたらお書き

にしてください 五名

くだらない 五名

六名

ビタミンD、スチロイドの外用剤

希望する講演がありましたらお書き

について

くだらない

遣伝するのがどうか 四名

新薬 新治療法についての講演

最新の治療法について外国のもの

欧米の治療法についての講演

を含む

二名

関節症乾燥について

食事と悪化の関係について 一名

一名

関節症乾燥について 一名

関節症乾燥について 一名

関節症乾燥について 一名

民間療法について 一名

スプリングについて 一名

精神的講演(宗教でないもの)一名

今回の懇談会についての感想を述べてください

ヒタマシの軟膏の情報がわかりやすくてよかったです

皆さま方にもっと意見を述べて欲しい、それに先生方のアドバイスがあればよいと思う

開始時間の遅れが少し気になりました

スプリングはスロウペースでお願いします

病院で先生の話を聞くより楽な感じでお話が聞けたのでよいと思う

役員の方々はまたはお世話をかけますが、患者さんごとの話し合いの場としては大変よく、いろいろな情報が得ることが出来、この会にできることを楽しみにしています

今回の内容を会報で詳しく知らせて頂きたい

懇親会(食事会)についての感想を述べてください

味もおいしかったし雰囲気もよかったです

今日のメニューの作り方があればよかったです。インターネットに掲載して欲しい

年数回程度開いて欲しい
ビンゲームや食事を取りながらいろいろ話が出来た

同じ悩みの方とお話が出来てよかったです。もっとたくさんの人とお話ししたかったです

初めての試みとして良好でしたので学習会のあと、気軽に医師、ナース

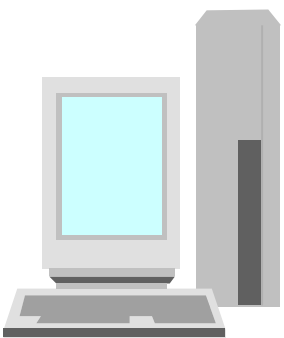
患者が気軽に話せる懇親会を歓迎いたします

立食より会食形式の方がよい

皆さま、アンケート回答のご協力ありがとうございました

東8階病棟ナースチーム
大阪大学医学部付属病院

乾癬関連のホームページ特集



最近パソコンの普及に伴ってインターネットのホームページを見る機会が増えていきます。皆さん、乾癬関連のホームページがあるのをご存知ですか？

ページを扱わない会員の方には、何の

こと?ともう一つ状況が掴めないこと
と思えますが、インターネット上に乾癬
についての情報が実に詳細にかつ広範囲
に提供されている場があるのです。

医療機関での治療や自宅でのケアで埋
めきれない心の隙間を埋めてくれる現
代ならではのバーチャルホタル(仮想病
院)??

主宰者はすべてボランティアです。
パソコンをお使いでない方に紙上ホーム
ページを掲載します。是非機会があれば、本物のホームページにアクセスして閲覧して下さい

大阪乾癬患者友の会

大阪乾癬患者友の会の公式ホームページです。大阪大学医学部皮膚科のサ
ーバーを利用して頂いております。
友の会事務局からのお知らせや、会報
の内容、総会の案内や皆さまの行事
の報告が掲載されています。

会員同士のコミュニケーションの場である
メーリングリストの内容も、パスワード
を使えば、過去の内容を見ることが出来
るようになっています。ぜひ覗いてみて
下さい。

さくら館

愛知県の自称「さくら」さんなる女性の
開設しているホームページです。

彼女自身も乾癬患者で、開設のきっかけ
は、乾癬関連の情報を得るホームページ

が全く見あたらない所から自分で開設
を決意されたそうです。彼女のホーム
ページが日本で乾癬患者の手による乾癬
関連ホームページの第一号と云うこと
です。まさにパイオニア。

内容は、実に多彩で、特徴はなにより
もツリー式掲示板で、書き込み者の発
言が内容ごとに枝分かれして、知りたい
問題や疑問が実に巧みに整理され整頓
されているのです。

開設以来すでに五万件に迫るアクセス
を記録しているこの掲示板によつて、い
ぶん多くの悩める乾癬患者が、目から
うろこが落ちる思いをして元気をもらっ
ているに違いないと云えます。

乾癬にまけるな

1999年六月に開設されました。
奈良県在住の当友の会会員でもある
SAKIBO(サキボ)氏なる男性の手にな
るホームページです。

その乾癬に対する知識と情報の豊富
さは一患者としては抜群で、正當?医
療情報その他、広範囲に乾癬の民間治療
法などを公開しています。特に豊富温
泉を訪れる予定の人や、さくら館の民
間薬の入手方法の詳細情報を求める人
には見逃せないサイトでしょう。

管理者自身が掲示板に書き込みをす
る投稿者に対して、まめに丁寧にかつ
的を得たレスポンスをされていることが
ホームページ閲覧者の共感を呼んでいる

よびです。

かんせんとわたし

1999年五月に開設、埼玉県在住の「げも」と自称されるやはり乾癬患者である女性の手になるホームページです。

女性らしく、きめ細やかに女性の皮膚に対するケアの仕方などを分かりやすく助言しています。乾癬関連の参考文献なども数多く紹介して、関心のある方の要求に答えらわらぶつとしていきます。

乾癬とくらす

のぶたん&300字の世界へようこそ
昨年末に開設された、ホームページです
「乾癬」短歌「暮らし」仕事「家族」



乾癬とくらすの
ホームページ画像

「友達」など出来事を300字程度の文章にまとめた随想、短歌、詩などが掲載されています。乾癬患者の100%や心

の支えとなるページです

そつなんです「のぶたん」は知る人ぞ知る北海道 乾癬の会「事務局」長です。

新日本歌人協会に属する詩人でもあります。心のケアにホームページを訪ねてみましょう。

以上簡単に紹介しましたが、個人レベルでのようなサイトを維持、管理することは並大抵なことではありません。

このようなサイトに積極的にアクセスし、投稿することが、管理者の皆さんへの何よりの継続への勇気と激励のプレゼントになるように思います。

今後とも、管理者の皆さんのご活躍を期待するものです。 (編集員)

お知らせ

次回学習講演会演目については皆さまのアンケート希望に即して幹事会で検討中です。関節症性乾癬の解説など有力ですが、その他希望される講演内容がありましたら、事務局に「一報く」ください。検討させていただきます。「一報く」ください。

お知らせ

会員の皆さまへ

会費納入のお願い

すでに「ご承知のことと存じますが、本年より友の会の正常運営のため、会員の皆さまに年会費のご負担をお願いすることになりました。不況のさなか大変とは思いますがご理解の上宜しくお願いします。

会費 年間 3000円

会費納入方法 郵便振替

納入締切日 本年四月初

なお、2001年度からは毎年一月からの振込みとなります。十二月中には友の会事務局より郵便振替用紙が会員の皆さまに送付されますので、宜しくお手続きのほどお願い申し上げます。

お知らせ

第三回定例総会開催

日 平成十二年六月十日(土)

受付 午後一時より受け付けています
時 午後二時～三時迄 定例総会
午後三時三十分～五時迄 懇親会

場所 日生病院 別館

住所 大阪市西区立売堀二丁目二一八

尚、当日ご来場の節は地下鉄などの公共交通機関のご利用をお願いいたします



懇親会は今回はお茶とお菓子の程度の軽いティータイム形式で会員同士の交流をはかりたいと計画しています。

また前回は豊富温泉コーナーや女性コーナー、インターネットコーナー相談医「トナー」をもつけて、交流を深めていただきましたが、今回は一歩進めて関節症性乾癬や紅皮症などの症状にあわせた「トナー」もおつくりします。また、完治された方の体験「トナー」なども新設する予定です。

同じ症状の悩みを持つ会員さんやその家族の皆さまの情報交換の場と病気を通じてのお付き合いの輪を広げて、孤独と決別する機会になればと考えています。是非当日はお時間をさいて参加してください。友の会幹事一同会員の皆さまと再会し、新たな参加者にお会いできることを楽しみにしています。

懇親会実行委員

キ

Q・日

の

ビタミン

一〇分間

ビタミン

リック

田

日光にあ

りますし、

ただし刺

新たな乾

強い日差

ん。夏だ

して回数

手

た

おりますが、原因不明といわれる乾癬
成立の秘密の一端をのぞいたような気
がしますね。期待のドボネックスはど
うやら当初予定より発売が延びてい
るようです。6月13日の予定とも耳にしま
したが、待ちどわしい限りです。

またアンケートの一覧形式はどうで
したか、どのような方がどのような考
えやご意見をお持ちか、よくわかりま
すね。ナースチームの皆さまの工夫に
味違ったアンケート集計となりました。

さて会報四号ともなると、編集のワン
パターン化が目に付きます。いずれの世
界でも新しい血が必要です。マンネリを
防止するためにも新しい編集員を募集
します。どなたかワイプボードなど
ご利用の方ご協力下さい。



(編集委員)

編集後記

友の会の愛称を募集しましたところ
皆さん知恵を絞って提案して頂きまし
た。たくさんのお愛称が提案されまし
て、ご提案頂いた会員の皆さま方に厚くお
礼申し上げます。

次号には皆さまに正式に愛称を披露
させていただきます予定です。

ビタミンドゥのお話はご理解いただけ
たでしょうか？たいへん難しい話になって