大阪乾癬患者友の会（梯（かけはし）の会）会報　＝平成20年8月　第36号＝

Psoria News

発行　大阪乾癬患者友の会（梯（かけはし）の会）
編集　友の会編集委員

特集

◎第19回学習懇談会

・・・Index・・・

・第19回学習会開催　P1
・「膿疱性乾癬について」　岡山大学　岩月啓氏　P3
・患者体験談　大分　仲道　P12
・三重海水浴参加記　P16
・10周年記念学習会案内　P17
・お知らせなど　P18

第19回学習懇談会

膿疱性、関節症性乾癬に焦点・

◆日生病院で開催◆

かねてより会員の方から情報が少ない関節症性乾癬と膿疱性乾癬の学習会の実施を、強く要望されておりました。しかし専門とされておられる先生が殆どおられない等の理由により、開催が出来ない状況でした。

日生病院

この度東山先生始め相談医の先生方や関係者の方のご努力により、厚労省の「希少難治性皮膚疾患に関する調査研究班」の代表を務めておられる岡山大学の岩月教授と、整形外科では全国で唯一乾癬の専門外来を診察されておられる星ヶ丘厚生年金病院の辻先生に講演して頂くことが出来ました。

特殊な内容でしたので聴衆の集まりを心配していましたが、百名以上の方が集まり熱心に聴講して頂きました。九州や関東・名古屋など遠くからも大勢参加して頂きました。

学習会場での質問は質問用紙によるものに限らせて頂きましたが、専門的な質問が数多く寄せられ、演者の両先生に丁寧に答えて頂きました。

学習会医療講演の様子

また学習会の後の懇談会にはいつも以上に多くの方が参加され、閉会時間まで活気ある話し合いが続きました。

現在治療中の方は勿論、関節症や膿疱性を現在発病されていない方も何時症状が出てくるか分かりませんので、事前に知識を持っておかれることは重要なことであり非常に有意義なお話を聞かせて頂きました。

ご多忙な中、膿疱性乾癬の貴重なエビデンスから最新の治療法までご紹介頂いた岩月教授と、岩月教授のご都合で急遽トリの講演をして頂くことになり、やや緊張気味に話しをスタートされながら関節症乾癬について非常に分かり易くお話し頂きました辻先生に深く感謝致します。

遠方より体験談の発表のために飛行機で駆けつけて下さった仲道さんや、事前交渉から会場の機器設定まで阪大の西田さん、会場の設営に協力頂きました日生病院の方々どうも有り難うございました。

梯の会設立十周年を迎えて活動の幅を更に拡げて行きたいと思いますので、会員の皆様のご協力を宜しくお願い申し上げます。

（副会長　中山）

第19回学習懇談会　写真集

会場は日生病院別館

受付風景

100名あまりが参加

先生方に感謝状贈呈

懇親会の様子

懇親会相談コーナー

第十九回学習会より　医療講演

「膿疱性乾癬について」

岡山大学大学院教授　岩月啓氏

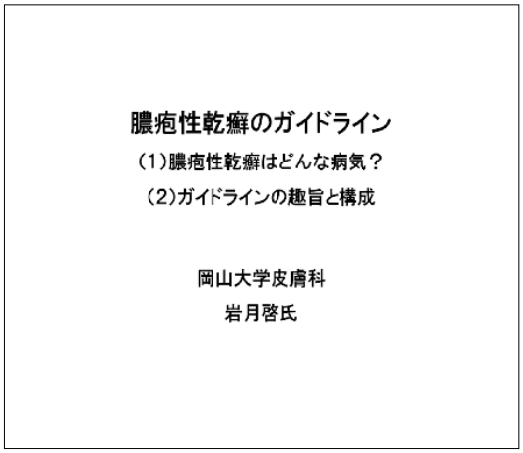
岩月啓氏　先生

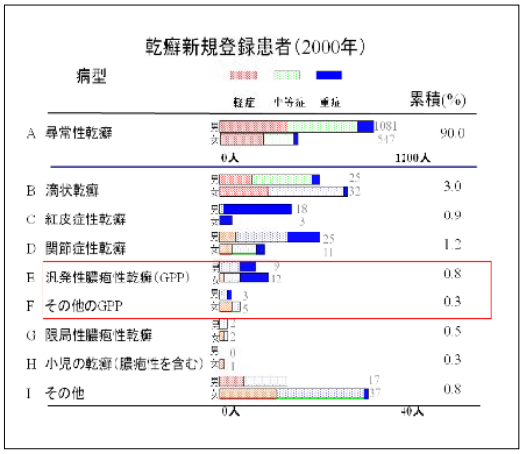
皆さんこんにちは、岡山大学の岩月啓氏と申します。どうぞよろしくお願いします。今東山先生から御紹介して頂きましたように，私は岡山大学の皮膚科におりますけれども、この六年間ずっと、厚生労働省の班会議で稀少難治性皮膚疾患調査研究班に所属していました。その研究班は、膿疱性乾癬を含めて、天疱瘡とか先天性表皮水疱症などを取り上げて研究をして、よりよい治療を開発していくという使命というかタスクを持った仕事でございまして、その中の膿疱性乾癬という病気について少し研究し、調査をしてまいりました。実はまだ完成ではないのです、この度やっとガイドラインというのを作ることができました。その全ページですと、百何ページになってしまいますので、とてもコピーできないのですけれど、要約部分を今日は用意してまいりました。ぜひそれを御覧になりながら話を聞いて頂きたいと思います。

ガイドラインというのは御存知のように色々な疾患で策定されています。ここで一言申し上げておかなくてはいけないのは、ガイドラインというのはその通りにやりなさいよ、というものではないのです。やはり患者さんそれぞれ色々なバックグラウンドというものを持っていらっしゃいます。基礎疾患もありますし、画一的にこれをやったらこうなるというものではありません。一応現段階の治療の中でこれだったらこういうパーセントで有効率が出て、一番標準的な治療になり得るだろうというのをＥＢＭといいますけれど、エビデンス（証拠）に基づいてそれを集めてくるというのがそのガイドラインの手法なのです。ですから、もう一度言いますが、その通りに治療しなくてはいけないということはありません。あくまで標準的な治療を示し、但しそれぞれの患者さんに持っている病気や基礎疾患など、色々なものがありますので、それを加味した上で、後は医師の裁量権、そして患者さんとの話の中で治療を組み立てていくということがガイドラインの使命になるわけです。そこをご理解頂きたいと思います。

今日お話したいのは膿疱性乾癬という病気です。ひょっとしたら御存知ない皆さんもいらっしゃると思いますので、乾癬の中で一体どういう病気なのだろうか、どんな病気なのだろうかということを最初十分ほどお話したいと思います。それから私達が作成して参りましたガイドラインを作った意味といいますか、どういった構成になっているのかを少しずつ話したいと思います。

まず膿疱性乾癬なのですけれども、それをまずご理解頂くために、これは二〇〇〇年度で少し古いのですが、私が福島医大に居る時にまとめていた疫学的調査をお示しします。一年間で千数百例ぐらいの、乾癬の患者さんの新規登録があります。これは日本乾癬学会という所で毎年出している疫学調査です。その中で尋常性乾癬の患者さんがやはり圧倒的に多いです。千百、あるいは千二百に近づいています。こういった非常にたくさんの患者さんがおられるわけです。





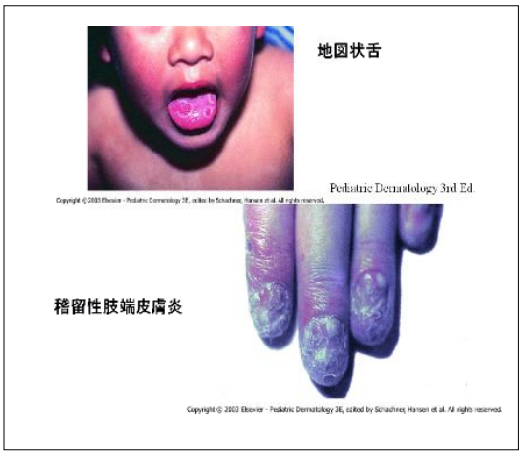
男性に比べて女性は少ない、大体二対一ぐらいです。男性二に対して女性一ぐらいの割合で尋常性乾癬の患者さんはおられます。一方その他の乾癬というのは色々と名前がついてたくさんあるのですが、頻度は本当に少ないです。ここは少しスケールが違いますので、お間違いのないようにしてください。ゼロから千二百人のスケール、ここから〇～四〇のスケールですので、全然違います。滴状乾癬というのは、よく子どもさん達が扁桃腺を腫らした後に細かい皮疹が出てくるものです。この方達は治りやすいです。それから紅皮症といって、全身が真っ赤になってしまうような乾癬の方もおられます。それからリューマチと同じような関節症状が非常に強く出る乾癬の方

もおられます。今日取り上げているのは、ここに書いてあるＥとＦの所の膿疱性乾癬です。その前に汎発性というふうに書かれてあります。この定義が実は色々と問題になるところなのですけれども、膿疱性乾癬という中にも色々な病型がありまして、厚生労働省の中でいわゆる特定疾患として医療費が給付されてくるという疾患は汎発性の膿疱性乾癬というものです。ただしテキストを見ると膿疱性乾癬の中に色々なタイプがあり、掌蹠膿疱症といって、手掌とか足底とかに膿が出てくる疾患を局所型膿疱性乾癬ではないかと欧米の教科書には書いてあるのですが、そういう病気はこの汎発性の中には入っていません。そこも後で説明します。その他色々なタイプがあります。大体どのくらいかということをおおざっぱに言いますと全部の乾癬の患者さんの中で、この汎発性膿疱性乾癬は約一％です。

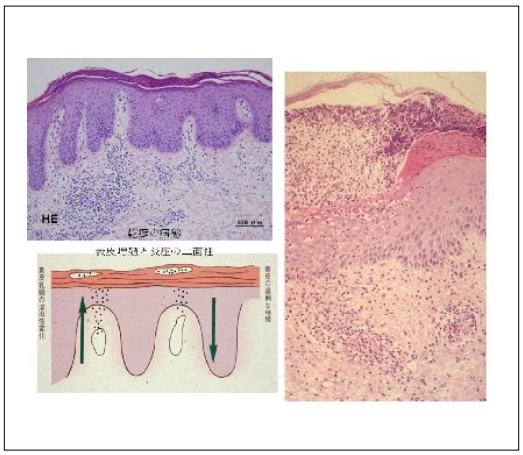
実際の症状ですけれども非常に激しい全身の潮紅のために皮膚が真っ赤になってしまいます。それからよく見てみますとこういう所に細かい黄色い点があります。これが膿疱というものです。こういうふうに皮膚に細かい膿疱が出てきます。もちろんこれだけではありません。全身に浮腫が広がりますし、発熱などもあります。それから炎症反応を伴ってきます。ＣＲＰという炎症性蛋白も非常に高くなってきます。それが膿疱性乾癬の急性期の反応です。それが激しくなると、細かい膿疱がこういうふうに融合して膿が溜まった膿海と言われる臨床を呈してくる方もおられます。いわゆる膿疱性乾癬で汎発型、つまり特定疾患で受給対象となるのは、ここにあげましたような病態です。汎発性膿疱性乾癬に含める病型として、アロポー稽留性肢端皮膚炎が汎発化したもの、それから聞き慣れないかもしれませんが、疱疹状膿痂疹という病型があります。これは何かというと妊娠中に出る膿疱性乾癬というふうに御理解頂ければいいと思います。主にこの三つを膿疱性乾癬の汎発型と言っているわけ

です。これも後でもう一回説明します。激しい方はこういう病態になります。真っ赤になってきてしまって、皮膚ははがれ落ちてまいりまして、膿が溜まってきます。これが汎発性のvon Zumbusch型（急性汎発性膿疱性乾癬）という一番激しいタイプの膿疱性乾癬です。これは教科書から採ってまいりました小児例ですが激しい皮膚症状が出てきます。ところが別の小児では環状皮疹になって、その周りに細かい少膿疱出てくる、ただしこのタイプのもの（circinate annular タイプ）は症状が軽くて比較的治りやすいです。これも欧米では膿疱性乾癬に入っているのですけれども、軽症ですから特定疾患の受給の対象にはならないという決まりがあります。激しい

膿疱性乾癬が出る時には色々な皮膚外症状が出てきます。例えば舌です。こういう所を見ますと地図状舌と言って地図状に粘膜・舌の所に皮疹が広がってきます。粘膜疹が広がってくるタイプです。それからこれをアロポー稽留性肢端皮膚炎といいます。指先だけに病変がありまして、これだけなら汎発性ではないのですが、ここから希にですけれども膿疱化が起こってきます。尋常性乾癬の方たちもやはり指先に病気が来ることがしばしばあると思いますけれども、その場合よりももっと激しい爪の下などに膿が溜まったような状態になっている。それがアロポー稽留性肢端皮膚炎というタイプです。更に膿疱性ということになってくると、ここから全身に膿疱が広がってくるということです。でもこれは非常に希な病型です。膿疱性乾癬の患者さん、あるいは尋常性の患者さんもそうなのですが、関節症を合併することがありまして、関節症でお困りの方がたくさんおられるかと思うのですが、膿疱性の方では、尋常性の方よりも関節症の頻度が高くて、十五％から多い統計で三十％ぐらいの方が関節症状を呈してこられます。



では一体この尋常性乾癬と膿疱性乾癬はどこが違うかです。皮膚症状を見た印象でも膿疱性乾癬は非常に激しくて、尋常性乾癬とは違うのではないか、どこが同じ病気なのかという疑問が出てくると思うのですが、それを明らかにするためにここに組織を示します。左側は尋常性乾癬です。皆さん方も皮膚を生検という方法で顕微鏡で組織像を見て診断をつけるという検査を受けられた方もおられると思いますが、実際このようにして診断をしてつけていくわけです。尋常性乾癬の組織所見はここにシェーマで示しました。角層が厚くなってそこに不全角化という異常がありまして、真皮側から白血球が角層に向かって上がってきて凸レンズ状に固まりをなしてきます。表皮は棍棒状に延びてきます。その結果、赤くて少し盛り上がった紅斑が局面として見られて、表面には厚く銀白色の鱗屑を付けている形になります。この組織で分かることは、一つは炎症反応があるということです。リンパ球、それから好中球が浸潤してきて、角層に小さな微少膿疱ですね、これはマンローの微小膿瘍というのですが、尋常性乾癬の特徴的所見が見られるわけです。ただ肉眼的にはこの好中球の集まりを膿としては認識出来ないです。けれども組織学的に見るとちゃんとこういう所にも好中球の反応があるわけです。それと同時に表皮が肥厚して伸長する表皮増殖という二面性を持っているわけです。つまり炎症と皮膚の増殖という二面性が尋常性乾癬という病気を作っているわけです。それを抑えるために色々な薬を使うのです。この炎症を止め、表皮の増殖を抑えながら、治療につなげるわけです。

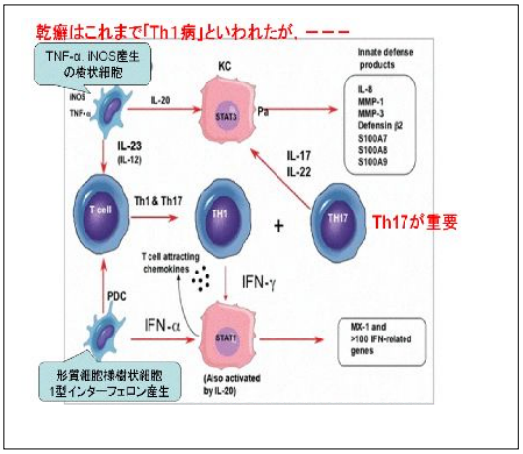


今日お話している膿疱性乾癬が右に示してあります。どこが違うか一目瞭然だと思いますが、尋常性乾癬の場合に角層の所に少しだけ溜まっていたような好中球の集まりが、膿疱性乾癬では大きな膿疱として溜まってくるわけです。これが外から見ると黄色い膿としてみえるのです。大事なことは、細菌感染によるおできと違って、この膿疱性乾癬の膿の中にははっきりとした病原性細菌はいません。しかも、膿疱はこの角層の下の所に出来るのです。おできなどはもっと深い所に出てきます。膿疱性乾癬の膿疱を無菌性の角層下膿疱と言います。これが特徴なのです。それともう一つは、好中球が侵入

してくる段階で、コゴイ海綿状膿疱（Kogoj. s spongiform pustule）、というスポンジ状の組織反応を起こすのも膿疱性乾癬に特徴的な所見なのです。もう一回比較のためにこの乾癬組織を見て頂くと分かりますけれども、乾癬の中で非常にこの炎症反応が強調されて、止まらなくなってしまった状態、それが膿疱性乾癬だというふうに御理解頂ければいいかなと思います。免疫学的な病態は少しややこしいのですけれども、乾癬についてはすでご存知かもしれませんが、いわゆる免疫反応の中ではTh1病と言われていました。つまりそれはリンパ球の中でインターフェロンγなどを出すような細胞が主役をなしているのではないかと言われてきました。それをコントロールしているのは実は形質細胞様樹状細胞とかあるいはTNFαなどを放出する樹状細胞です。色々な物質を放出するような樹状細胞がT細胞を活性化して、このTh1が悪さをしているのだと言われてきたのですけれど、ごく最近は、Th1に加えて、もう一つTh17というリンパ球が乾癬を起こしている主役ではないかということも言われています。薬の中でやはりシクロスポリンなど免疫を抑えるような薬というのはこのTh1側も抑えるのですけれども、Th17も上手に抑えてそれが治療にうまくつながっていくという所で、逆に病態が分かってきたわけです。同様の機序が膿疱性乾癬についても言われてもいるのですけれども、ではどうして激しく好中球がここに溜まってくるのかというのはまだ少し分からないところです。今まだ研究中です。

ここで色々な疑問が出てくると思うのですが、膿疱性乾癬というのは一体どんな人に起こるのだろうか、尋常性乾癬の患者さんと膿疱性乾癬の患者さんは一緒かどうかということです。今まで大体分かってきたことだけお話ししますと、やはり尋常性乾癬として病気が出てくる方と、膿疱性乾癬として病気が出てくる方は素因という意味で少し違いがあるだろうということは分かってきていますが、ではどこが違うのかというのはまだはっきりいたしません。日本でも東海大学や山口大学も中心としまして、ゲノムワイドのスタディといって、乾癬の患者さん達を遺伝子レベルで、どこに病気の元があるかという研究をしています。十五ぐらいの候補が絞られてきました。それの色々な組み合わせで病気が起こってくるわけなのですが、その組み合わせの具合がこの尋常性乾癬と膿疱性乾癬では少し違うということも分かって来ました。それからこれは誘因というふうに考えたらいいと思いますけれども、どういう原因が膿疱性乾癬を誘発するのかも少し分かってきました。二十年から三十年前でしょうか、膿疱性乾癬の誘因で一番多かったと思うのは、内服しているステロイド剤を急にやめると膿疱化が起こってくるという事例でした。これまでこういう知識がなかったのか、あるいは皮膚科以外の方達が、乾癬という診断がつかずにステロイド剤等を使っておられて、内服している間はとてもきれいのですが、やめていく時にどっと膿疱化が起こってくるということが起きました。外用ステロイドでも強いのをずっと使っていたりすると、やはり急にやめると治療部位に膿疱化が起こってくるということも報告されています。それからある種の内服等、例えば炭酸リチウム等が有名なのですが、好中球の活性化を起こすような薬を飲んでいる時に、それまで潜んでいた膿疱性乾癬が一気に出てくるということもありました。それから先程、疱疹状膿痂疹と言いましたが、妊娠された時に一気に膿疱性乾癬が出てくるということも知られています。普通に生活しておられた方でもストレス等が加わったり、感染症が加わりますとやはり膿疱性乾癬になってくるようなことも知られています。

こういったもろもろの原因で誘発されるのですけれども、おおもとの原因がどこにあるかと言われるとまだ残念ながら分かっていません。それから尋常性乾癬から膿



膿疱性乾癬 pustular psoriasis

Q1. どんな人が膿疱性乾癬になるのか？

・尋常性乾癬とは少し異なる素因がありそう.
・内服ステロイドや強い外用ステロイドを急に止めてしまう.
・ある種の内服薬：炭酸リチウム など
・妊娠
・感染症 など.

疱性乾癬へ移行するのか、逆はあるのかということですが、これも先程既に言いましたが、尋常性乾癬で例えば内服ステロイド等を受けられていてそれを突如中断致しますと燃えさかることがあります。それから他には乾癬の炎症反応が非常に不安定で、動きのある時、つまり増悪期に、例えば本来なら乾癬に効く薬であってもそれが刺激になって膿疱化するというようなことも報告されております。それから他の病気に対して使った治療薬に対して膿疱化するというようなことも当然知られているというわけです。では膿疱性乾癬になった方が尋常性乾癬に移行する場合もないわけではありません。後から少し問題になりますけれども尋常性乾癬から一過性に膿疱化する、

Q2. 尋常性乾癬から膿疱性乾癬へ移行するのか？ 逆もあるのか

・尋常性性乾癬で内服ステロイドを受けていた人が急に治療を止める場合
・同じようにステロイド内服療法を受けていても，効きが悪くなったとき．
・乾癬の炎症が不安定な時期に，光線療法やビタミンD3など（本来は乾癬
・治療に使う薬剤）が刺激的に働く場合
・妊娠，薬剤など

（膿疱性乾癬から尋常性乾癬へ）
・一過性の膿疱化では，再び尋常性乾癬へ．
・膿疱性乾癬の安定期の皮疹は，尋常性とはだいぶ異なる．

それでまた尋常性に戻る場合もあれば、もともと膿疱性乾癬で始まってずっと膿疱性乾癬のまま過ごされる方もおられるわけです。そこを区別して考えないといけないということになっています。尋常性乾癬から一過性に悪くなる方は膿疱化した急性期を治療すれば、尋常性乾癬に戻ることが多いです。しかしながら最初から膿疱性乾癬として発症して、何回も何回も繰り返す方がおられます。そういう方達は膿疱性乾癬が治った時でも尋常性乾癬の典型的皮疹とは違うような発疹、淡い紅斑と薄い鱗屑が付着するような皮疹が出てきたりということがありまして、皮疹をみても少し違うわけです。つまり、本当にこの尋常性乾癬と膿疱性乾癬が同じ病態なのか、乾癬と

Q3. 膿疱性乾癬と尋常性乾癬は同じ病気なのか，違うのか

（類似点）
組織反応は類似点が多い
移行例もある

（相違点）
発症年齢分布
性差
繰り返す疾患
HLAからみた素因

いう名前では括られているけれども本当は違う病気なのかがまだ分かりません。尋常性乾癬と膿疱性乾癬は、組織反応としては類似点が非常に多いし、また、移行例もあるし、確かに似てはいます。しかし、違う点も多いのです。一つは発症の年齢分布が違います。膿疱性乾癬は子供達に出るグループがあります。それから後は三十代、四十代から出るグループがあります。子供達に出るグループというのは女児に多くて、非常に治りにくくて繰り返します。そういう分布がやはり違うということ、それから先程少し疫学の所でお話しましたが、尋常性乾癬は男性が二に対して、女性が一です。しかし膿疱性乾癬はどちらかというと女性に多いです。子供達を見ると女性にずっと多いです。そういうようなことで出る背景が違うということです。それからもう一つ、膿疱性乾癬で大事なことは、繰り返すということです。一回治って、いい時があってもまた何かがあると突然、膿疱化して繰り返す。またいい時があるという繰り返しが起こるということです。その辺が大分違うということ、それから乾癬の素因としてＨＬＡを調べるとやはり素因として少し違うということが分かってきました。

以上が膿疱性乾癬のアウトラインなのですが、ここをベースにして少しガイドラインの方に話を進めたいと思います。お手元にお配りした資料がございますが、それも御覧になりながら資料の最後の方の臨床写真をまず一回出していただけますか。もう一回知識を整理します。詳細は、インターネットで日本皮膚科学会の治療ガイドラインという所を見て頂いて、それを参考にして頂ければと思います。膿疱性乾癬は、子供の場合、大人の場合色々ありますが、診断の手引きとして典型的な膿疱性乾癬の臨床像をお示しいたしました。先程の写真と同じです。汎発性膿疱性乾癬をいわゆる特定疾患として受給対象となる疾患と考えて頂ければいいと思います。鑑別するべき疾患を示しました。環状皮疹になって小さい膿疱が並びやすい、これは先程少し言いましたけれども、環状になる乾癬、しかも組織を取ってみると好中球浸潤が目立つのですけれども、こういった病型は膿疱性乾癬には含まれますが、汎発型ではないので受給の対象にはなりません。アロポー稽留性肢端皮膚炎、これも指先に限局するうちは膿疱性乾癬とは言わないわけです。ここから膿疱が全身に広がってきたものを受給対象にするということです。

それからもう一つの鑑別疾患な

のですが、抗菌薬などを飲んで一過性に全身発赤と細かい膿疱が出現する病気があります。急性汎発性発疹性膿疱症で、抗菌薬とか水虫を退治するような内服薬を飲むとたまに出ることがあります。けれどもこれは大体十日から二週間ぐらいで治ってきます。ただこの時に組織を取ってみると、膿疱性乾癬とそっくりなのです。だから最初は区別が付かないことが多いです。でもこれは非常に経過がいいので、除外をしなくてはいけませんよということを記載しました。こういった除外診断、それから先程あったような典型的な例、それを少し頭に入れて頂いて、診断をつけ場合の手引きにしていただきたい資料です。

では最初のページに戻って頂けますか。復習になりますが、膿疱性乾癬の定義というのは、この診断基準（二〇〇六年）の通りです。この基準の下に今各県の個人調査票で受給特定疾患申請をするということになっています。急性の発熱があり、潮紅し、そして先程言った無菌性膿疱が見られます。病理組織学的にコゴイ海綿状膿疱を特徴とするような角層の下にできる膿疱です。角層下膿疱を形成するのが特徴です。もう一つ大事なポイントは再発を繰り返すということです。一回で治ってしまうものは膿疱性乾癬とは考えにくいということです。特定疾患というのは難治性で後遺症を残したり、色々な合併症がある疾患を優先的に採用するということもありますので、私達は二〇〇六年にはその点を明確にしました。つまり全身性の炎症反応に伴うような異常を呈して、粘膜の症状、先程あったようなこの舌の所ですが、口の中とかこういう所に病変が出来てくるということ、それから関節炎を合併してくることを明記しました。それからもう一つは目の症状が出ることもあります。虹彩炎や眼球に膿が溜まってくるのです。それから関節炎などが非常に強いとアミロイドーシスを合併してきます。これはちょうど関節リューマチで長いこと経過しておられる方の一部に二次性のアミロイドという物質が溜まってくることがありますが、それがこの病気でも起こりえることを記載しました。診断項目の主症状としては、発熱あるいは全身倦怠感等の全身症状が伴うというのを入れました。二つ目の主症状は皮膚症状から見た記載で、潮紅した皮膚面に無菌性膿疱が多発し、融合し、膿海を形成します。先程臨床写真でお見せした通りです。三番目は皮膚を採らせてもらうとコゴイの海綿状膿疱を特徴とするような好中球性の角層下膿疱を証明するということですここまで満たせばほぼ七十五％ぐらいの特異性をもって診断が可能ですが、これだけだと薬剤による急性汎発性発疹性膿疱症を除外できません。そこで、四番目は繰り返し生じるということを項目にいれました。われわれの膿疱性乾癬（汎発型）の診断は、膿疱性乾癬を全身性の炎症性疾患としてとらえて、合併症にも注目したということがポイントです。そのために、環状皮疹になるcircinate annular型は除き、尋常性乾癬で一時的な膿疱化が出た場合、たとえば尋常性乾癬でステロイドを飲んでおられる方が、それを止めて一回だけ膿疱化した、けれどもそれが終わったら治ってしまう場合には特定疾患として入ってこないということです。これは以前からの決まりになっていますので、われわれの改訂でもそれを踏襲しております。検査としては特異的なものはないのですが、全身性の炎症反応ですから、やはりそれに関わって、白血球の数とかCRPとか血沈とかこういうものが高くなってきます。それから患者さんによってはIgGが高かったりIgAが高かったりします。それから体の中の蛋白がどんどん失われてしまいますので、アルブミンが低くなったり、カルシウムが減ってくることがあります。特に疱疹状膿痂疹などは低カルシウムが関与すると言われています。それから引き金として扁桃を腫らすことも気をつけなくてはいけないので、これもそういう検査をしましょうと書いてあります。但し改訂で入れさせて頂いた項目は、強直性脊椎炎を含むリウマトイド因子が陰性の関節炎ですが、尋常性乾癬よりももっと合併しやすいということでくわえました。今日は辻先生の方からお話があると思うのですが、皮膚科としてもこういう所に注目しております。それからもう一つは目のことです。先程言いましたように、目の方にも好中球がどんどん入ってきて膿が出てきたりすることがあります。膿が溜まるのです。そういった病変があります。眼瞼炎などもあります。それから意外と忘れられているのがアミロイドーシスという合併症です。慢性的炎症反応があると、それに伴って肝臓からアミロイド前駆体が出てきまして、それが体を流れているうちに、普通だとそれはきれいに掃除してくれるのですが、ある方達はそれが小腸とか腎臓とか心臓にも溜まってくることがあります。注意を喚起する意味で加えました。さもないと、例えばシクロスポリンなど腎毒性のあるものをずっと使っているとアミロイドによる腎障害を助長す

ることがありますので、気をつけないといけないという考えからです。

ここからもう一度治療に戻ります。参考データを申し上げますが、特定疾患の個人調査票というのは各県ごとに厚生労働省に届けています。私達は研究班の立場でデータをお借りして、全国の状況の統計をとっています。実際もっと細かく打っていますが、大きく全国にどれぐらいの患者さんがいらっしゃるのかということを見ていきますと、二〇〇三年から全国統一の個人調査書が始まったのですが、二〇〇三年は十分データが集まっていなくて、二〇〇四年と五年、これは大体信じられる数だと思うのですが、それぞれ八十三、四名、年間でこのくらいの新規の受給者の方がおられますということです。意外と少ないです。全国的に見ても乾癬患者さんが毎年千何百人の登録があるのですけれども、比較すると非常に少ない数です。先程女性に多いと言いましたが、このデータから言うと実は男性に多いという結果が出ています。しかしながら研究班の方で集積症例を検討していますと、少し女性が多いようなデータになっているのですが、ここは新規受給者で、その個人票に書かれた性別を書き写しています。大体このくらいの数の方が新規受給を受けていらっしゃるということになります。膿疱性乾癬は乾癬全体の約一％です。小児期に一つピークがあって、三十代にもう一つピークが出てくるような形です。小児期では女児の罹患が目立ちます。尋常性乾癬が男性に二倍多いのに対して膿疱性乾癬は女性にやや多いというのが乾癬学会の登録データからは明らかになってきています。染色体異常を有するTurner症候群というような病気がありますが、それは一種のホルモンバランス異常と関連してか、膿疱性乾癬が合併することが知られています。

治療の方に入らせて頂きます。まず重症度基準を策定しました。基準値によってうまく重症、中等症、軽症に分布するように基準を作りました。発熱・白血球・CRPなど色々な重症度があるわけです。アルブミンとかCRP、自分達が作ったガイドラインがどの程度実際の患者さん達の重症度の分布にふさわしいか反映しているのかというのを見ているのですが、全くこの三つ（重症、中等症、軽症）のグループに分かれればいいのですが、なかなかそうはいきません。大体バランスのいい分布が得られる区分を設定して、実際に使えるだろうということを検定しているわけです。

最後のまとめ、治療の所に話を入らせて頂きます。やはり一番重要なのは治療です。今日一番お話ししたいのもここなのですが、普通の乾癬治療と大分違うところがあります。一つは膿疱性乾癬の汎発化というのは重症度が高いわけです。皮膚に浮腫がきて、体の水を奪われてしまいます。何が起こるかというと循環するボリュームが減ってしまって血圧が下がったり、有効な血の巡りが少ないわけですからショック状態になってくると色々な事が起こってきます。それゆえにまずそういう緊急事態の時にはプライマリーケアーが大切です。全身的な炎症反応に対する原因が何であるかを確認して、やらなくてはいけない医療をここで強調しております。特にこの膿疱性乾癬、それから紅皮症性の乾癬の時に問題になってくるのが肺の合併症なのです。ARDSとか毛細血管漏出症候群とあるのは肺合併症です。皮膚が潮紅して皮膚に水が溜まっている状態というのは、肺の血管も非常に透過性というか、血管の隙間が出来ていてそこから水が漏れているのです。そうすると肺に水が溜まった状態が起こってくるのです。それを抑えるためには副腎皮質ステロイド全身投与が必要です。先程乾癬にステロイド全身投与は良くないと言いましたが、生命的危機を救うためにはやむを得ません。これは使わせて頂きます。それからもちろんその他の循環ボリュームを保つような輸液は必須です。これが大きな治療向上になっています。この心循環系や肺合併症に対する治療、これなくしてこの病気の急性期は救えません。今までの死亡例を解析した結果、プライマリケアーではここが一番大事です。それと同時に皮膚病変に対する治療をしていかなくてはいけません。乾癬と同じで成人の非妊婦、非授乳婦に関する治療等、それから妊娠されている場合、小児の場合、それぞれ違います。成人で妊娠されていない場合の膿疱性乾癬の治療法としてエトレチナート、いわゆるチガソンです。それを第一番にもってきました。これは推奨度といいまして、Aが一番推奨度が高くて、あとはB、C1、C2というふうになっていますけれども、エビデンスから言うとC1というのは「やってもいい」、Bは「推奨します」、というレベルなのです。数ある治療薬のなかで同じ推奨度のレベルではありますが、エトレチナートは一番に、二番目にシクロスポリン、すなわちネオーラルを二番目にもってきます。三番目はメソトレキサート、これらはC1のランクで同じなのですが、ガ

イドライン策定委員会としては推奨したいものはエトレチナート、シクロスポリン、メソトレキサートという順番になります。もちろんこれら二つを組み合わせる併用療法も可能であるという記載になっています。今一番話題になっている生物製剤に関してはまだまだエビデンスがありません。尋常性乾癬に対してはありますけれど、膿疱性乾癬に対してはまだまだありません。非常に有用な治療であることには間違いないと思います。これがもう少しこれからは上に入ってくるかもしれません。基本的な使用法は乾癬とほぼ同じかなという感じもしますが、どのような症例に、どのタイミングで使い、いつやめるかなど課題も多い薬です。一方で妊娠されている場合の全身療法として、シクロスポリン（ネオーラル）をあげました。これはどうしてか、というふうにおっしゃる方もいると思います。なぜならばネオーラルは妊婦さんには使うなと言われています。日本では添付文書に使っていけませんと書いてあるのです。でも私達は敢えてこれを推奨する薬剤のトップにもってきました。膿疱性乾癬のような命に関わる状態では、安全性よりも生命を救うことを主眼におきました。しかし、安全性も過去の報告をチェックした結果、ネオーラルを推奨度のトップに挙げました。今まではやむを得ずエトレチナートも妊婦さんには使っておりました。けれどもそれよりはシクロスポリンということによって、このシクロスポリン（ネオーラル）を一番最初に持ってきました。これはネオーラルのガイドラインと相反するのですが、ただ欧米でもこれは禁忌になっていないので、日本でもやはり認めて頂くことにしたいと思います。二番目が実は副腎皮質ステロイドです。これは乾癬に対しては内服を使わない方がいいと言っているのですが、ただしあまりにも激しい炎症反応が止まらない時だけどうしてもこのステロイドを使う場合もあります。これももうやむを得ない措置として使っていくわけです。但しＣ２ですから、できたらやめたいということです。

　では一体小児の膿疱性乾癬はどうするか、小児もエトレチナート治療を続けると骨の形成に影響してきますので、できれば使いたくないのですが、やむを得ないということもありまして二番目に入っています。しかしやはり一番目には今はシクロスポリンを委員会としてはもってきました。二番目がエトレチナートです。三番目は短期間の全身性副腎皮質ステロイド療法です。これもやむを得ないだろうということです。外用療法もこれはステロイド・ビタミンＤとありますけれど、やってもいいけれどもあまり実はエビデンスはありません。それから乾癬でよく使われているのは光線療法ですが、これはもうほとんど推奨できないというか、根拠がないです。もちろん汎発性膿疱性乾癬も安定期に入ったらやるのですが、急性期には推奨していません。主にこのプライマリーケアと内服療法が主体の治療になります。とにかく心循環不全に対する全身管理、呼吸不全に対する管理が肝心です。注意するべきはこの時にメソトレキサートとかレチノイン酸を使っていると、それによって肺浮腫がくることがあるので、少し気をつけなくてはいけません。やはりこの時には副腎皮質ホルモンが一番最初に使うべき薬だということになりました。乾癬全般に対して言えることだと思いますけれど、特に急性期の膿疱性乾癬はエトレチナートは普通の尋常性乾癬よりも少ない量で効くということが文献上で分かってきました。体重あたり〇、五～一ミリグラムの量で効いてくるということが分かって来ました。シクロスポリン（ネオーラル）ですが、これは中川先生達が作られたガイドラインがあり、妊婦さんには禁忌薬剤です。しかし、膿疱性乾癬では妊婦さんに使うこともやむをえないことを記載しました。エトレチナートとシクロスポリンはおもに皮膚症状改善目的で使用し、関節症状がある場合はメソトレキサートの選択も入ってくるだろうということを記載しました。またはその併用療法は副作用軽減の工夫として記載しました。色々な生物製剤が登場して保険適用されてきました。来年か再来年ぐらいには乾癬にも通りそうな段階です。生物製剤が使えるようになってくると更に治療の選択の幅が広がってくると思います。

　薬剤の安全使用についてまとめますが、エトレチナートというのは長期間漫然と使った場合にはやはり関節の過骨による障害や、催奇形性の問題があります。それからシクロスポリンに関しましては、尋常性乾癬についてもいえますが、欧米では二年間までに、アメリカは一年間までの投与にしようということになっているのです。しかし日本ではなかなかこうはいきません。断続的、あるいはローテーションセラピーなどを皆さんよく聞いていらっしゃると思うのですが、漫然投与を避けたいという意味もあります。英米でそれぞれ年数は違いますが、シクロスポリンの年数をある程度区切っています。日本ではそこまで厳密ではないの

ですけれども、漫然とした長期投与は避けたいものです。シクロスポリンの場合は御存知のように腎臓に負担がかかるということで、例えば高血圧がある場合には、腎臓に優しいアンテオテンシン２の受容体拮抗薬を使っていきましょうということもガイドラインに出ています。それからシクロスポリンを長く使うと、歯肉が腫れてくる人がいます。ある種の高血圧の薬、カルシウム拮抗薬などを使っていると歯肉肥厚がでやすいので気をつけなければならないと思います。それからメソトレキサート、これも使われている方がいらっしゃると思うのです。リューマチなどでは今でもファーストラインです。こういったものも投与量が一、五グラムを超えないようになるべくしたいということです。イギリスなどでは肝生検をしながら使いなさいといいますが、それは実用性がなく、今は色々な血液の異常をモニターしながら気をつけて使っていきましょうと言われています。膿疱性乾癬で特に関節症の病気がある場合の処方例についても記載しました。それから光線療法もやはり然りで、これは欧米のデーターなのですが、二百回ぐらいにしたい、トータルでも千ジュールを超えないような所で、何とか抑えたいことを記載しました。ナローバンドと組み合わせながらこういったものをローテーションさせながらそれぞれの副作用をなるべく最小限にしていくという努力をしているわけです。関節症に関してはあとから辻先生の方がきっと詳しい専門的な立場からお話があると思います。私は経験が乏しいのですが、様々な生物製剤が今はこの記載のように使われています。

最後のまとめですが、実際に、膿疱性乾癬の小児側・成人側でどういう薬が使われているかを示します。これは過去のデータですから小児側でもエトレチナート、骨の成長障害がくるかもしれないけれど、やむを得ないという形でこれを使っています。将来的にはシクロスポリンがもう少し増えてくるだろうと思います。それから成人例では、非妊婦さんだったらエトレチナートでいいと思いますが、妊婦さんの場合はやはりシクロスポリンがもう少し伸びてくるだろうと思います。メソトレキサート、これも皮膚に効くというよりもどちらかというと関節症の合併症に良い適応があると思います。それからステロイド、これは肺の合併症を抑え込む為にはやはり必要な薬ですし、上のような薬でやはり反応性の悪い場合にはやはりどうしても内服せざるを得ないというところがありました。実際治療としてこういったものをドクターが選択しておられるということであります。ガイドラインの後半は各論で、臨床におけるクエスチョンといいますか、どうしたらいいのか、有効なのかということが、CQという形式で色々書いてあります。これはガイドライン等が日皮のホームページから見られますので、ぜひ見て頂いて、どの治療にどのくらいのエビデンスがあるのか、どのくらいの推奨度があるのかというのを参考にして頂くとわかりやすいのではないかと思います。この後にずっとCQの細かい解説がずっと何ページも続いています。また興味ある所は御覧になって頂ければと思います。以上で私の話は終わらせて頂きます。

今回の学習会で行われました
辻成佳先生（星が丘厚生年金病院整形外科）の講演
「乾癬患者さんの関節の痛みについて～関節症性乾癬についてもっと知りたい～」
につきましては、次号の会報に掲載致します。

★☆お知らせ☆★

本年度第４回日生地域懇談会

■期日：９月18日（木）
■時間：2:00～4:00
■場所：日生病院カンファレンスルーム
■費用：無料

患者の皆さん方同士で気軽に話し合える場です。たくさんご参加下さい。

患者体験談

大分県　仲道

皆様、こんにちは。先ほど紹介に預かりました、私は九州の大分県大分市に住んでおります仲道と申します。そちらの紹介の画像に出ております「ゆふいん」で有名な県です。「ゆふいん」は由布市で大分市ではないのですが、その近くに住んでおります。今日は先ほど「膿疱性乾癬」についてのお話がありましたがご紹介頂きましたように私は、「汎発性膿疱性乾癬」に認定されております。またその合併症でもあります「関節症性乾癬」の患者でもあります。

さて、差し支えの無い方だけで結構なのですが、今この会場にお見えの方で「膿疱性乾癬」と診断されていらっしゃる方お手を挙げていただけますでしょうか？（十数名が挙手）ありがとうございます。「関節症性乾癬」と診断を受けていらっしゃる方お手を挙げていただけますでしょうか？（二十数名が挙手）ありがとうございます。関節症性乾癬か膿疱性乾癬と診断されていらっしゃる患者さんのご家族、お友達、恋人の方がいらっしゃいましたらお手を挙げていただけますでしょうか？（一名が挙手）ありがとうございました。

今日は体験談という事でお話させていただきますが、先ほど先生のほうから膿疱性乾癬について詳しいちょっと難しい話がありましたが、まず、私の今までの病歴について簡単に話させていただきます。私は現在四十六歳ですが、二歳くらいのときの脚に「蚊に喰われたような跡」がいっぱいある写真があります。また幼稚園に上がる前に太ももの付け根のところに先ほどの説明にあったように膿疱は点々とたくさんでるのですが、それがびっしりとつながった状態のものができました。でも、それ以外のところには何も無かったようです。それ以降に、尋常性乾癬の方のような分厚い鱗屑などは、何も出来ませんでしたので、そのまま自分の病名など何も知らずに過ごしました。その後、小学生になり「頭のフケ」だけがとても多くなりました。が、膿疱はでませんでした。今思えば、それは、紛れも無く頭の鱗屑だったのですが、その時は、「シャンプーがあわないのかな？」ちょうど第二次成長期で月経と同時にそれが起こったので「ホルモンのバランスが崩れたのだろう？」ということで、病院に行って薬などはもらわずでしたが、一年でぴったり治まってしまいました。体などには何も出来ませんでしたので、その後も病院にも行かずに病名も知らずにそのままで過ぎました。また、その二年位前の小学校二年生の頃に耳鼻科に通って治療を受けて泣いていました。それは、耳の中に耳垢のひどいものが鼓膜のとてもたくさん耳がとても聞こえづらくなる位できて、また膿ができて、また鼓膜のすぐそばなので家庭でとるには危険な場所にあるので、病院に行って定期的にとってもらっていました。その時の事を後に関節症性乾癬の診断を受けてから父に聞いてみたら、それは、「耳鼻科の病気ではなくて、皮膚科に行ったら「治らないけれど大丈夫な皮膚病だ」といわれたといいました。もちろん、お医者さんは診断名は「乾癬」とおっしゃったともいますが、父の中で、そのように捉えられていたようです。

というように、私は皮膚症状は間が空いた単位で、体の一部に出たり、出なくなったりを繰り返していたので「乾癬」という病名も知りませんでした。両親も同じような症状がずっと続けば、再度、病院に連れて行ったんでしょうが、一年くらいで無くなったりしていたのでそのままでした。三十代になってから、足の小指が腫れて、そのときの前後に髪の毛のフケが増えて、その時に初めて小学生のときのことを思い出して「これはあの時のに似ているな」と思いました。が、その時は当初やはり病院に行きませんでした。やはり髪の毛のフケだけでしたし、引越しがあったり忙しかったり、三十代になったので体調の変化？と思っていた程度でした。前にも一年くらいで治まってしまったので「そのうち治るかな？」という考えからでした。私の両親や小学生の時のことを知っている古い友人も「またアレになったのね」ということで別に差し支えも無かったので過ごしていました。それから半年くらいして関節の症状が足の指から始まって、ひざ、足の付け根の関節、腰、肩、指と全身に一ヶ月の間に、ひろがって熱も毎日三十九度を超えて、動けない状態で救急車で二回ほど運ばれてしまいました。入院し、約一年半ベッドで過ごしました。その間に体にも

皮膚の症状が出てきました。その間に足の指の関節がほとんど全部曲がってしまいましたので、靴を履くのも、歩くのも難しくって、家の中での家事や歩くのが、バリアフリーの家ではなかったので特に難しかったので、車椅子に乗って、ずらせながら（九州弁です）、いざる様に移動していました。

そして、手の指も、右は今とてもよく動くのですが、左が変形してしまって、そのうち三本が大きく変形してしまって、二本は、まっすぐの状態からプラスに四十五度曲がった状態になってしまって、なにも出来ない状態でした。手を突いてしまったら折れてしまう状態でしたので、手術を受けて反っていない状態で使えるようにしてもらいました。指はそれで、治まりましたが、全身症状で痛かったので家で車椅子を使っていた時も、今は歩けるのですがこういう風に歩ける日が来るとは思えませんでした。

先ほど膿疱性乾癬のお話を聞いた段階なのですが、先ほど挙手していただきましたが、関節症性乾癬、膿疱性乾癬患でない尋常性乾癬の方もここにたくさんいらっしゃいますが、先生のお話にもありましたように「尋常性乾癬の方が病状がどんどん悪くなって、どんどんひどくなったら膿疱性乾癬になる」という種類のものではありません。また私は関節症性乾癬でもありますけれども、関節症性乾癬になって自分で歩けない状態になりましたが、だから、「一回関節症性乾癬になったら、どんどん骨が順番に壊れていってまったく動けなくなる」というような病気でもありません。もちろん、たくさんの薬を飲んだり、治療を受けたり、必要であれば手術を受けたり、その時々によって、先ほど紹介された薬もほとんど飲んできました。効かなかった時もあるし、よく効いたときもありました。また何年か経ってそれが効かなくなった時もありました。私の中では、今、ここ二、三年はとてもいい状態です。でも、まだ薬の内服はたくさんしています。

ですから、「一度その病名が付いたらどんどん悪くなっていく」という性質のものであるとは思わないで欲しいと思います。汎発性膿疱性乾癬の認定基準を満たすくらいにひどくなった時より前に膿疱が出る部分がとても少なかった時期もあったのですが脚の付け根の部分やおへそには、しょっちゅう出ていました。先ほどの汎発性膿疱性乾癬の先生の説明の時の写真のような状況に六年位前になりました。三年前が一番ひどくなり、入院せずに自宅にいるのが年間でトータルで三ヶ月無かったです。ひどいときは自分で起き上がることが出来なくなります。先ほどの説明では「倦怠感」と書かれていましたが、体がちょっときついかな？という状態ではなく、家で安静にしていて、「パソコンをしようかな」と座り心地のイイ椅子にも、座っていられない状態です。ベッドに横になっていても、もう既に横になっているのですがきついので横になりたいと思うような状態です。そういう生活をしていました。もちろん、先ほどお話しましたように「この薬を飲んだら必ずよくなる」という感じではなくて、ある時はある薬を内服して、とてもいい状況になったり、膿がある状態から薬を塗って炎症を抑える薬を塗って、炎症がある程度落ち着いて、薬を変えたりするのですが、ある程度赤みがひいた状態や熱がそんなに高くなかったり、熱のコントロールが出来る状態で、退院しますが、それは可能です。その状態で尋常性のような状態になることが多いです。が、また膿疱がでて同じ事を繰り返すことも多いです。

尋常性の方も同じだと思いますが、この病気は、すごくアップダウンがあります。良くなったり、悪くなったりの繰り返しです。それがとても早く、短かったり、長いスパンのときもあります。そのときにやはりとても辛いです。今、ここ三年はすごく落ち着いているとてもいい状況です。こうやって立って話すこともできますし、スタスタ歩いて壇上にあがってくることも出来ます。九州から、大阪に出てくることも出来ます。良い状態です。でも、来月はわからないですね。今の状況であれば、たぶん来月も元気であると思います。

私にとって一番辛いのは「人と約束が出来ない」という事です。たとえば、二ヵ月後に友人と旅行に行こうとかの約束や同窓会の幹事を良くしますが、準備は大体半年前に始まりますが、その時に本当に行けるかわからないんですね。ですが、今は、すたすたと歩けますが私は、もともととってもおっちょこちょいなので、たとえば、そこの階段から、視野に自分の知ってる人や久しぶりに逢う人がいて、手を振りながらそちらに歩いていって階段を踏み外して足を骨折する確立の方がたぶん高いと思います。

また私はとても、家族と友人の考え方に恵まれていたと思います。先ほどの子供頃の話ですが、父が「治らないけれども大丈夫な皮膚病」と聞いた時のこともですが、お医者さんは膿疱のことも言ったはずなのですが、父に聞いたら全然覚えていなかったんですね。

「治らないけれど大丈夫な命の別状の無い皮膚疾患」という捉え方しかしていなかったんですね。頭のフケがとっても多くなった時も「病院に行け」とか「こんな風になってしまって」とか性格が私と同じく大雑把だったのかもしれませんが「不必要に心配」することがありませんでした。素人目に見て「大丈夫だな」という程度だったので「大丈夫だな」という事で過ごしてくれました。また、病状がひどくなったときも私には直接いいませんでしたが、たぶん本当はとても心配していたと思います。父は私が入院しているときに絶対に病室に上がってきません。ベッドにいて、病院に入院しているだけでもたぶんそれを見たら泣くから上がって来れないのだと思います。父親はとても弱いと思います。来て「まだ良くなっていないのか？」とか「まだ退院できないのか？」一言も言ってくれませんでした。

私の年齢、年代がそうだったのかもしれませんが、頭のフケがとても多くなったときも学校でいじめられることがありませんでした。その当時は、失礼ですが、衛生的でないとか、格好がだらしが無いとかそういう子もいました。服がいつも汚れているとか、汚いとかそういうこともありました。ですが、たとえそうでも女の子にはそういうことを言ってはいけないという暗黙のルールがありました、もし、仮にだれか一人の男子が女子にそういうことを言ったら、クラスの女子全員を敵に回すことになるので、その男の子は言った十倍は言い返されることになるのでいわれなかった時期です。とても恵まれていたと思います。

また大人になってからも、私が健康なときから知っている友人たちも　たとえば同窓会の幹事を入院中の私にメールで頼んできます。今は便利な世の中なのと大多数の人がメールアドレスを持っているので、メールで連絡して返事を回収して、出欠の整理をするのが私の仕事です。もちろんメールやインターネット環境にない方もいますが、その分のみは友人が全部してくれます。そういう風にできる事をできるときにこれからもやって行きながら生きたいと思っています。また私の家族や友人たちが私に対してそうだったように必要な心配だけして生きて行きたいと思っています。

やはり、自分が、先ほど話したようなとてもひどい状態になった経験が何度もありますので、この指が夜中に急に痛くなったりして、眼がさめたりするのですが痛くなったらやっぱり弱いので、自分の一番悪かった時の状況を思い出してしまいます。でも、それは不必要な心配で、今ここにある痛みは、三十分後に治まることもあります。

先ほど眼のことを質問されていらした方がいますが、私はド近眼ですが、関節症状がとてもひどく進んでしまったときに右の目だけですが合併症の症状が出ました。ベーチェット病の方と違うのは両目に来ない。片方だけということです。私は右目ですが、目の表面に血がついていたり、痛みや腫れで目が開けられない状況が八回以上ありましたが、今私の目には、近眼以外の問題はありません。飛蚊症はありますが、これは年齢的なものもたぶんあると思います。合併症についても、かならずしも、一度なったらどんどん悪くなって失明していくというものではありません。私自身がそうでした。残念ながらそうでない方もいらっしゃるかもしれません。元々、たとえば、内臓などが乾癬と関係なく悪い方もたくさんいらっしゃいますので薬を飲んだことによって悪かったところが、普通の方だったらほんの少しのダメージで済むところがひどくなってしまう場合があるようです。

私の中で、標語では無いですが、自分が「苦手」なことなので気をつけているのは「気にしないで注意する」ということです。「気にする」というのは「不必要な心配をする」、「注意する」というのは、「必要な心配をする」ということです。心配だけして放って置いて治る病気はあまり無いと思います。必要な心配をして、必要な治療を受けて行きたいと思います。中々、尋常性乾癬の、または乾癬の患者さんに会うことはないですね。ここにはたくさんいらっしゃいますが、話すことは無いですね。関節症性乾癬、膿疱性乾癬の患者さんとなると日常生活でほとんど逢うことも病院で見かけることもありません。ですが、こういいった患者会やインターネットやＭＬやＨＰを通じていろいろな患者さんと知り合う機会がありました。

私は関節症状が出てから、内服を始めて、ひとりでまた友人の助けなどによって、出かけることが出来るようになった時に当時、九州には患者会がなかったので、一番近い患者会はここ大阪だったので、参加させていただきました。また数年前にもお話をさせていただき機会もありました。その時は一段ずつ上がって、休んで、また上がってという風で、また降りる時はとても、足の指が痛かったのを覚えています。西日本は今でも九州にしかないのですが大分に患者さんが何人かいらっしゃって、関節症の事で知り合った患者さん

とご自身が子供のときから尋常性乾癬の皮膚科の先生とともに患者会を作っています。といいますのは、関節が痛いときには大阪までは、絶対に来れないからです。患者同士で話し合ったり、たくさんの先生方が研究されているのを知るということでとても気持ちを変えたり元気をもらって帰ることが出来ます。

先生の話を聞いて病気が治ってしまうわけでは決してないですけれども、熱心に時間を割いて話をしてくださったり、今日も膿疱性乾癬研究班グループのたぶんリーダーの先生だと思いますが、何人もの先生方がこのように研究してくださっている事、毎年私が出す資料も、目を通されて、研究してくださっている方がいるのは知っていましたけれども実際にこうして話し合われていることを直接目で見ることによってまた励みになりました。何人かの方々が手を上げてくださって、今ここにくることが出来て（ひょっとしたら今入院中の方もいるかもしれませんが）、今入院していずにここに入れることがとてもラッキーなことだと思います。

また皆さんのうちのほとんどの方が大阪・関西と思いますが、大阪・関西といってもとても広いですので、二時間三時間かかる方もいらっしゃるかもしれませんが、それぐらい行けばこのように定期的な機会に参加して、お話を直接、研究してらっしゃる、地方のものにとっては活字だけでしか見ることが出来ないお話を聞くことが出来るので本当にラッキーだと思います。それでも、中々患者同士でお話をすることができません。患者さんのご家族と話す機会もありません。どうかこのあとの懇親会の機会にいろいろな事を話をなさって欲しいと思います。

私の話はこれくらいなのですが、最後にP-PAT（東京地区乾癬患者友の会）主催で東京で来月に「関節症性乾癬＆膿疱性乾癬患者の集い」が開催されます。その集いを役員さんとして一生懸命やってくださっているご本人も膿疱性乾癬であり、関節症性乾癬もある添川さんも今日こちらにいらしていますので「どうしてその会があるのか？」また来月の集いの日時などのご案内もしていただきたいと思います。

東京都　添川

ただいまご紹介に預かりました私、東京の乾癬の患者会の役員をやっております添川と申します。本日は参加させていただきまして本当にありがとうございます。

ご紹介いただきました通り、私も乾癬になって二十六年経っており、今から約十二年前に関節症性乾癬と膿疱性乾癬という診断を受けて治療してまいりました。入院は二年半くらい、会社も五年くらい休みまして、非常に苦しい時期もあったんですが、見ての通り今は社会復帰もして普通に働いているような状況になっております。ただ、先ほどお話があったように今もなお苦しんでいらっしゃる方がたくさんいて、また私自身も治ったわけでなく、特に先ほど先生からもお話があったように熱が出たりすることもあります。そして、風邪をひいて熱が出たりしますと急に膿疱が出てきて一夜にして非常に辛い状態になるということもあります。そんなことで実際治ってはいないのですけれど、逆にひどくなった乾癬がサーとまたひいてきて何とか働けるようになっている状況です。

しかし、今もなお働けなかったり、関節が痛くて夜も眠れない方もいます。こういう方は非常に少ないのですけれども、調べたところでは日本で乾癬の方は十万人から三十万人ぐらいいて、そのうち膿疱性乾癬の方は千人くらいしかいない。人口比にして十二万人にひとりしかいない訳です。

そういう現状をふまえて四年位前から対象を膿疱性乾癬と関節症性乾癬の方々に絞った学習会を企画し、昨年からは、単独行事としてイベントを行うことが出来ました。このイベントは、参加者がなるべく沢山話ができるようにグループわけをするなど工夫したら、昨年は非常にご好評をいただいたので今年も来月の七月十九日に同じようなスタイルで「関節症性乾癬＆膿疱性乾癬患者さんの集い」を行いたいと思っております。

参加したからと言って治るということではないのですけれど、だた、たとえば私のように普通に働けるようになった例とか、いろんな患者さん同士が話し合い、「治療の仕方を工夫したら多少良くなった」とか、あるいは「ずっと心にどっしりと病気のことが乗っかっていたんだけれどみんなと話したらなんか心の錘が少し軽くなったな」とかそういうようなものがあると思うんですね。そういった事を目的として今年も行いたいと思います。

三重海水浴行事に参加

浜辺で楽しくバーベキュー

7月27日（日）、恒例の三重患者会主催による海水浴がありました。全部で12人が参加、大阪からは会長の岡田・小林・宮崎が参加しました。またいつものように市立四日市病院皮膚科部長で、三重患者会の相談医でもあられる谷口先生も加わって頂きました。場所は例年通り、三重県南伊勢町ニワ浜の海岸です。三重患者会の冨井氏がマイクロバスをチャーターされ伊賀ドライブインから順次待ち合わせ場所で参加者をピックアップし、次々と合流、スーパーでバーベキューの材料を買いそろえて、午前中には海岸に到着しました。今年も猛暑で海岸は大変暑かったのですが、海の中は非常に気持ちがよく、今年は例年にも増して、みなさん海水浴をたっぷり楽しんでおられたようでした。一泳ぎした後はいよいよバーベキュー。肉や野菜たっぷりの出来たてアツアツをみんなで頬張りました。海を眼前のバーベキューはいつもながら格別な物です。三重県患者会の会員の方が持ってきて下さったスイカもとてもおいしかったです。食事の後は水辺で寝そべったり、テントの中で談笑したり、のんびり横になったりとリラックスした時間を過ごすことが出来ました。夏の日射しを堪能した後は、例によって伊勢神宮前の赤福氷を賞味するために再びバスに乗って現地を目指します。何かと話題になった？赤福ですが(去年までの赤福はどうだったんだろうの声しきり）、今年は安全が保証された？赤福氷を頂きました。その後、それぞれの場所で名残を惜しみながら徐々に下車解散ということになりました。今回も企画に尽力して頂いた三重の会には厚く御礼申し上げます。(小林)

日光と海水浴療法(黒こげになってみよう会）に初参加して

大阪　宮崎

乾癬と日光の関係が良いと聞き、1人で海水浴に行ったりしていましたが、今回三重県乾癬の会で海水浴を行うので参加してみてはと、話があり同行させていただきました。

当日数箇所の集合場所より次々と参加者が集合し、なごやかな雰囲気のうち、伊勢方面へ向かいました。途中懐かしいなこの道とか、古い友人の顔や当時話していたことがらが想い出されたりの時間でした、というのも10～20年前磯釣りが趣味で月に2、3回この海に来ていたのです、偶然にも今回の目的地がこの漁港だったのです、熊野灘より少し五カ所湾に入った小さな、水のきれいなところで、海水浴場が整備されなつかしく思い出されました。

海岸に到着し、日陰を作るためのタープを張り終えるころには汗がボトボト、同行くださった、四日市病院の谷口ドクターより水分補給してくださいとの注意、各自水着に着替え海へ、水の中は暑くも寒くも無く快適、気分は最高、海水浴客も少なく十分日光浴、あまり肌を焼き過ぎない様日陰に入ってください等ご指導いただき、昼食のバーベキュー後帰路につきました。この会の準備開催してくださいました皆様、どうもありがとうございました、来年も参加させて頂きますので、ヨロシクお願いします。

ホームページでも逐次詳しく案内しています　http://derma.med.osaka-u.ac.jp/pso/

大阪乾癬患者友の会（梯（かけはし）の会）

一般来聴歓迎
会員・非会員を問わず参加できます

10周年記念学習懇談会

事前登録不要

講演1　「乾癬の治療について」
テーマ
吉良正浩先生（阪大医学部皮膚科講師）

講演2　「アメリカでの最新治療と NPF（全米乾癬患者会）のお話」
テーマ　－仮題－
－日本語で講演－
ジョン・クー先生
カリフォルニア大学教授，サンフランシスコ乾癬治療センター所長

体験談：「余は如何にして　乾癬患者となりしか」
大阪乾癬患者友の会会員

質疑応答：講演およびその他についてのQ＆A

参加費用　○会員及びその家族は無料　　○非会員：1000円（当日入会された方は無料）
※他患者会の方は受付でお申し出ください

10周年記念懇親会　銀杏会館レストラン「ミネルバ」にて開催
相談医による医療相談コーナーあり
参加費は会員・非会員共にお一人（2500円）
懇親会の事前申込は行いませんので
受付にて参加・不参加をお申し出ください。

平成２０年
9月14日（日）
１２：３０～１７：３０

■場所：阪大医学部学友会館（銀杏会館）
阪大吹田キャンパス内

交　通

【JR茨木駅から】
近鉄バス　「阪大本部前行」 阪大病院前下車
【阪急千里線】
北千里駅（終点）下車　東へ徒歩
【北大阪急行線　千里中駅】
阪急バス　「阪大本部前行」または「茨木美穂ヶ丘行」 阪大病院前下車
大阪モノレール　阪大病院前下車
【車】万博外周道路より阪大病院

10周年記念学習会懇談会

式　次　第

１２：００	受付開始
１２：３０	会長挨拶
１２：３５	相談医挨拶
１２：４５	患者体験談
１３：１５	記念講演１
１４：００	記念講演２
１５：００	質疑応答
１６：００	懇親会
１７：３０	終了

※掲載予定は変更されることもあります

注意！営利・非営利にかかわらず科学的根拠の無い療法の
ＰＲ等を目的とした参加は出来ません。

主 宰：大阪乾癬患者友の会
事務局：日生病院皮膚科内　東山真里(皮膚科部長)
問い合わせ先：阪大皮膚科　西田まで（TEL 06-6879-3071）

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。お待ちしています。

★「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て大変困っています。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。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/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」（プソリア　ニュース）　第３６号　２００８年(平成２０年）８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
E-mail
info-psoria1@derma.med.osaka-u.ac.jp
発行責任者　岡田(会長)　小林(編集責任)

2008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　:桔梗
副会長　:中山	会報編集:高橋	幹事　:武居
事務局長:東山	幹事　:北浦	幹事　:吉田
会計　:池内	幹事　:宮崎	幹事　:宮崎
会計監査:加納	幹事　:山田	幹事　:斉藤
会計補佐:吉岡	幹事　:花房	