

Psoria News

発行

NPO法人 大阪難病連加盟
大阪乾癬患者友の会(梯の会)

特集

○大阪web市民公開講座



・・・ Index ・・・

・大阪乾癬Web市民公開講座			P12
・「乾癬について学ぼう！」	P1	・乾癬QA	P12
大畑千佳先生	P3	・全国代表者会議開催	
・「乾癬と共に56年」		・乾癬ワンポイントアドバイス	P14
副会長 吉岡	P10	・お知らせなど	P16

昨年、新型コロナウイルスの流行により、全国で多くのイベントが中止になりましたが、本会でも6月頃に予定していた学習会の開催を断念せざるを得ませんでした。そこで今回、マルホ株式会社主催、本会後援という形でオンラインによる乾癬市民講座を実施いたしました。ZOOMによる無料のオンライン市民講座を行いました。事前登録制をとり、11月1日(日)の当日は82名の視聴がありました。

午後の1時半からスタートしました。場所は心齋橋にある「TKPガーデンシティPREMIUM心齋橋」で、ここに講演者の皆様、マルホのスタッフ、そして本会の幹事が集まり、この会場よりオンライン配信となりました。全般の司会には本会の相談医である日本生命病院の東山眞里先生が行って頂きました。今回の医療講演は大阪急性

期・総合医療センター皮膚科主任部長の大畑先生より「乾癬について学ぼう！」という演題で行って頂きました。先生は「乾癬ってどんな病気？ 乾癬の治療にはどんなものがあるの？ 日常生活で気をつけることは？」という3つの観点から病態の説明・治療法・日常生活での注意点をパワーポイントのスライドを用いながら、非常に分かりやすく説明して下さいました。乾癬は感染する病気ではないということは何度も強調されるなど、私たち患者の立場に寄り添った講演内容でした。最後には患者会活動にも触れて頂き、参加してみることを勧めて頂きました。

また患者体験談は本会の副会長である吉岡氏より語って頂きました。吉岡氏は「乾癬とともに56年、梯の会、女子会の仲間に支えられて」という題目で、学生時代の発症から現在に至る非常に長い乾癬歴や様々な治療法を行っ

てきたこと、そして東山先生の勧めで初めて全国の乾癬学習会へ参加し、多くの仲間との出会いがあったこと、さらに本会に加入し、幹事となり、特に女子会活動にも力を入れ、宿泊旅行や食事などを企画し、患者同士での交流会が大きな力の支えになることなどを話してくれました。視聴した者にも大きな感銘を与えたものになったと思います。

講演の後は、質疑応答で「心齋橋いぬい皮フクリニック」の乾重樹先生にも加わって頂き、事前に参加予定の視聴者から届いた色々な質問に丁寧に答えて頂きました。

こうして本会にとっては初めてのオンライン講演会は充実したものになりました。企画や準備に尽力して頂いたマルホ株式会社のスタッフの皆様には改めてお礼申し上げます。

コロナ禍で対面形式の会議や講演会などが多くの分野で難しくなり、また会員相互の交流も出来なくなっている現在、オンラインによる講演は一つの有力な手段です。しかし参加できない方も多くあり、本会では今回の講演を大畑先生・マルホに許可して頂き、会報に掲載することといたしました。

また大畑先生には本会の相談医になって頂くことも快諾して頂きました。

大阪乾癬web市民公開講座開催 (主催 マルホ株式会社)

オンラインで講演と患者体験談

医療講演は大畑千佳先生

「乾癬について学ぼう！」

大阪急性期・総合医療センター 皮膚科主任部長

大畑千佳



大畑千佳先生

皆さんこんにちは。大阪急性期総合医療センター皮膚科の大畑です。今日は乾癬について学ぼうというお話を進めたいと思います。今日の内容は、大きく3つに分かれています。まず乾癬とはどんな病気なのか、また乾癬の治療にはどんなものがあるのか、最後に日常生活で気をつけることについてお話ししていきたいと思

います。まずはじめに乾癬とはどのような病気であるのかですが、この写真は乾癬

の典型的な症状です。皮膚の症状のことを一般的に皮疹と呼びます。今日は乾癬の皮疹の特徴は非常に境界がはっきりしている、つまり病気の所の皮膚と正常な皮膚との境界が非常にはっきりしているというのが一つの特徴です。そして見た目が赤い色、白い色とあり

今日のお話し

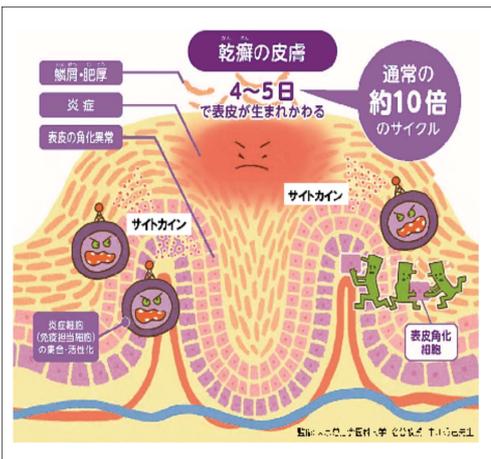
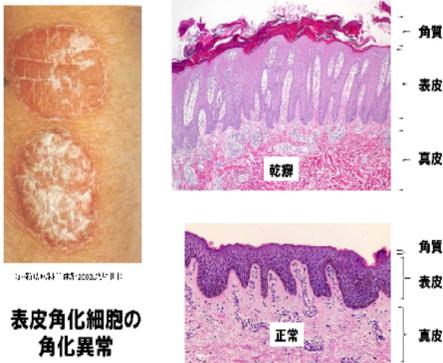
- ・乾癬ってどんな病気？
- ・乾癬の治療にはどんなものがあるの？
- ・日常生活で気をつけることは？

ますが、この白い所を鱗屑と呼び、赤い所を紅斑と呼びます。これは皮膚の断面図になっています。上の方の写真が乾癬の皮疹の断面図です。下の方が正常な皮膚の断面図です。比べて頂くと分かりやすいのですが、まずこの正常な皮膚を見て頂いたらいのですが、皮膚は、一番上から角質、その下に表皮、さらにその下に真皮というふうに分かれています。乾癬では角質の部分が非常に分厚くなっています。この写真では角質は赤い色で表されていますが、正常な皮膚の角質はほとんど赤い薄い線としてしか認識されていません。その下の表皮ですが、正常では厚みがそれほどないのですが、乾癬の部位では表皮の厚さが非常に分厚くなっているのが特徴です。この分厚くなっているのが盛り上がりとして、皮膚の症状として表れています。この膨らみは表皮の部分が分厚くなったために起きて

ます。そしてその下の真皮ですが、少しこの写真では分かりづらいのですが、実は乾癬の病変部、皮疹の所の真皮では毛細血管がたくさん増えていています。そしてその血管が非常に大きく開いています。そのために乾癬の病気の皮膚は血の色を反映してとても赤く見えます。正常な皮膚の真皮ではそれほどこの血管は多くありません。乾癬は表皮が非常に膨らんだ病気になります。この表皮の細胞は、実はこの線まで見ますと、表皮角化細胞というものが、小さな細胞が一つ一つ集まってブロック塀のようになって、積み重なっているものなのですが、通常の皮膚はこの下の所にある表皮角化細胞が大体28日から40日かけて表皮は生まれ変わるわけですが、乾癬の病気の皮膚ではその表皮の生まれ代わりが4・5日という非常

に膨らんだ病気になります。この表皮の細胞は、実はこの線まで見ますと、表皮角化細胞というものが、小さな細胞が一つ一つ集まってブロック塀のようになって、積み重なっているものなのですが、通常の皮膚はこの下の所にある表皮角化細胞が大体28日から40日かけて表皮は生まれ変わるわけですが、乾癬の病気の皮膚ではその表皮の生まれ代わりが4・5日という非常

乾癬の症状(皮疹)



よくできる部位

外的刺激を受けやすい頭、ひじ、ひざ、腰によくできる
外陰部にも皮疹ができることがある

ケブネル現象: 皮疹のない部位に外的刺激で新たに皮疹が生じる



レステロールです。高血圧、糖尿病などを指しますが、そのような影響が考えられます。そのような外からの影響と内からの影響が遺伝的な要因に加わって、慢性的な炎症が生じ、乾癬という病気を引き起こすと今の所考えられています。この肘ですが、窪んだ側の肘ではなくて、とがった側です。「肘鉄を食らわす」という時の肘の方になります。膝も裏側ではなくて、いわゆる膝小僧の出っ張った方によく出来ます。また外陰部にも皮疹ができることがありますのですが、患者さんが恥ずかしがって医師に見せることがなかなか難しい部位です。

ここで一つケブネル現象という言葉を紹介したいと思います。ケブネル現象は、皮疹のない部位に外的な刺激で新たに皮疹が生じることを言います。この写真は頭の写真です。出来やすい場所なのですが、この所は何も乾癬の皮疹がない所ですが、こういう皮疹のない所でも、例えば引っ掻いたりすることでも外から刺激を加えてやると、この頭と同じような乾癬の皮疹が新しくできてしまいます。それをケブネル現象と呼びます。少し考えてもお分かり頂けると思いますが、肘の尖った所や膝小僧などはよく当たりやすい場所ですので、ケブネル現象の結果、乾癬の症状が出来る可能性があります。ここで乾癬の種類を紹介したいと思います。乾癬には大きく分けて5つの種類があります。まず尋常性乾癬、これは最も多いタイプになります。ほぼ80〜90%がこのタイプと言われています。今日の話の最初に乾癬の皮疹というものは境界が非常にはっきりしているとして申し上げましたが、この写真も境界が非常にはっきりしています。そして形はこのように小さいものあれば、大きなものもあります。形もい

乾癬性関節炎の注意点

- ・ 関節リウマチに似た症状
- ・ 皮疹と関節は無関係と思ってしまう
- ・ 頭部、陰部、爪に皮疹があるとやすい

膠原病内科や整形外科など
リウマチ疾患が得意な先生と協力して診療します

びつな形をしているものとか、楕円形のものとか色々です。見た感じの色合いも赤いものから白いものまであります。鱗屑と呼ばれるものが分厚くなるのと白く見えますし、鱗屑が少ないと元々の赤い色合いが見えます。また爪に症状が出ることも特徴です。

2つ目に乾癬性関節炎というものがあります。これは乾癬の患者さんは皮膚の症状があることで始まるのですが、途中から関節の症状が出て来るタイプです。稀にですが、先に関節の症状があつて、後から皮膚の症状、乾癬が出てくる場合があります。ただほとんどの場合では先に皮膚の症状が出て、後から関節の症状が出てきます。この乾癬性関節炎では注意しなければならぬことがあります。まず症状が関節リウマチに似ているということです。関節リウマチは非常に有名な病気ですので、誰でも関節が痛くなるとこの病気

滴状乾癬

感染症のあとに生じる
扁桃腺炎など

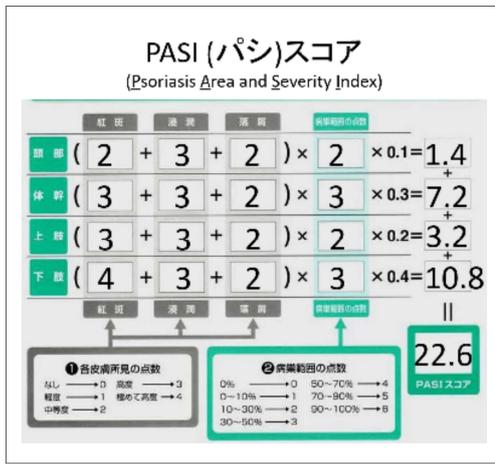


乾癬性紅皮症

尋常性乾癬が
ほぼ全身に広がる



を思い出しますが、医師の中でも関節リウマチに似ていると思つて乾癬性関節炎の診断をなかなか付けづらいことが起こってしまうことがあります。また乾癬の患者さんで、乾癬は皮膚の病気だと思つておられますので、そういう患者さんが途中から関節が痛くなつてしまった時に、この関節の症状と皮膚の症状は全く関係ないだろうと思ひ込んでしまつて、関節の症状を皮膚科の主治医の先生に相談しないことがあります。それが相談してもらつたらどうしようか、なかなかそれが繋がらないことが注意点です。後、頭とか陰部、そして爪の変形ですが、そういったものがあると乾癬性関節炎が出て来やすいということが知られていますので、そのような所に皮疹がある方は注意が必要です。そして乾癬性関節炎に関しては、膠原病内科や整形外科など、リウマチ



PASIスコアは 0(病変なし)から72(最重症)

PASI < 10 軽症~中等症

PASI ≥ 10 重症

- ### 外用療法(ぬり薬)
- ① ステロイド外用薬**
抗炎症作用
副作用は長期連用による皮膚萎縮、皮膚線条、毛細血管拡張、紫斑など
 - ② ビタミンD₃外用薬**
表皮角化細胞の増殖抑制と炎症細胞の抑制作用
副作用は刺激感、色素沈着
 - ③ ビタミンD₃外用薬/ステロイド配合薬**

- ### 光線療法
- ① PUVA(プバ)療法**
メトキサレンの内服もしくは外用等の後、長波長紫外線(UVA)を照射する
 - ② ナローバンドUVB療法**
中波長紫外線(波長311±2nm UVB)を照射
 - ③ ターゲット型紫外線療法**
中波長紫外線(波長308nm)を照射
副作用: 日焼け、当てすぎて皮膚腫瘍

てこの治療をどれにするのか選ぶと申し上げましたが、軽症とか重症とかをどのように決めているのでしょうか。実は、乾癬患者さんを治療する時、私達はPASIスコアというものをよく使います。これはソライアス(psoriasis)というのが乾癬という英語なのですが、そのPsoriasis Area and Severity Indexの頭文字を並べたものでPASIというのですが、こういうものを付けています。これは人の体を4つの部位に分割してスコアを付けるのですが、頭、体幹(体幹というのは胴体のことです)、上肢(上肢というのは腕のことです)・下肢(下肢というのは足のことです)、この4つの部位に人間の体を分割して、そこにある乾癬の皮疹について、紅斑、赤味の程度、浸潤(盛り上がり)、落屑(表面の角質部分)について、「なし」から「極めて高度」までの0~4のいずれかの数字で評価し

ます。そしてその範囲なのですが、0%~100%までを0~6のスコアを付けるということをします。例えばこのような感じで計算するのですが、この例は2・2・6という数字が得られています。このPASIスコアなのですが、どこから重症化といいますと、一応10以上が大体重症と考える目安と言われています。10に満たない場合は軽症から中等症、数字が小さければ小さい程軽症ということになります。このようにPASIスコアを付けることで簡単に軽症か重症かがわかるのですが、それでは一つずつ治療の内容を紹介していきたいと思います。

まず塗り薬です。これは大きく分けて2種類あります。一つ目はステロイド外用薬、これは抗炎症作用のある治療です。副作用は長期間ずっと使い続けることで皮膚が萎縮してきたり、皮膚の線条、これは妊娠線みたいなもの

ですが、そういうものが出たり、また毛細血管拡張といって、赤い筋が見えてきたり、紫斑、これは内出血なのですが、そういうものが出てきたりします。

2つ目がビタミンD₃外用薬と呼ばれるもので、こちらは表皮角化細胞増殖を抑えたり、炎症細胞を抑えたりする作用があります。副作用は刺激感とか色素沈着です。そして比較的最近ですが、この1番と2番も大体1日2回塗る必要があるのですが、この3番目の配合剤に関しては1日1回塗るだけで非常に高い効果が得られるということが知られています。

次に、この外用療法の上の光線療法にいきます。光線療法には大きく分けて3種類があります。まず1つ目のPUVA療法と呼ばれるものですが、これはメトキサレンという薬を飲むか、もしくは皮膚の表面に塗るという処置をした後に長波長の紫外線UVAを照射する治療です。2つ目がナローバンドUVB療法、こちらは中長波の紫外線311±2nmという波長ですが、それを照射する治療法です。

3つ目がターゲット型紫外線療法と呼ばれるもので、これは狭い範囲で治療するものになっています。この光線療法は、副作用としては、いずれも日焼けをしてしまうということがありますが、またあまりにもたくさん当て過ぎると皮膚に腫瘍、出来物が出て来ることがありますが、皮膚科医が定期的に診察していれば当て過ぎになることはまずないと思います。こちらの写真は私が勤めております大阪急性期総合医療センターで今年の5月から使うようになった全身型ナローバンドUVB照射装置です。これは正方形の筒状のもので、こちらが扉になっていまして、この扉を開けるとこのように360度紫外線

のランプが付いています。患者さんには真ん中に立って、ほぼ裸になって頂いて、そして扉を閉め、照射スイッチONで紫外線を当てて治療するという装置です。

次に飲み薬の説明にいきます。内服療法です。飲み薬には4つがあります。まずビタミンA誘導体ですが、これは表皮細胞の角化や増殖を正常化する作用があります。副作用は皮膚の剥離で、皮膚の皮がペラペラとめくれてきて痛くなったりすることです。また催奇形性といって、妊娠した場合に奇形の子どもが出来てしまうことがあります。2つ目が免疫抑制剤です。これは炎症細胞の活性化を抑え、異常な免疫反応を抑制する作用があります。副作用としては血圧の上昇や腎機能障害があります。易感染性というの風邪などを引きやすくなるという意味です。次にPDE4阻害薬、これは比較的新しい



薬なのですが、免疫に関わる細胞の酵素の働きを抑えて炎症を抑える薬です。副作用は吐き気や下痢、頭痛などがあるのですが、比較的飲み始めにある吐き気や下痢、頭痛などは、この薬を飲み続けることで段々なくなっていくということが分かっています。4つ目が抗リウマチ薬です。これは葉酸の働きを抑えて炎症症状を鎮める作用があります。副作用は消化管障害や肝障害、関節性肺炎、そして催奇形性が知られています。

最後の生物学的製剤にいきなりたいと思います。これは一種類は点滴なのですが、ほとんどが皮下注射になっています。大きく3種類あります。TNF α 阻害薬、IL17阻害薬、IL23阻害薬があります。いずれも乾癬を引き起こす炎症細胞の働きを抑える作用があります。今言いましたように皮下注射でして、ただし感染症に注意が

内服療法(飲み薬)

- ① ビタミンA誘導体**
表皮細胞の角化・増殖を正常化する
副作用は皮膚の剥脱、粘膜乾燥、催奇形性など
- ② 免疫抑制剤**
炎症細胞の活性化を抑え、異常な免疫反応を抑制
副作用は血圧の上昇、腎機能障害、易感染性など
- ③ PDE4阻害薬**
免疫に関わる細胞の酵素の働きを抑え、炎症を抑える
副作用は吐き気、下痢、頭痛など
- ④ 抗リウマチ薬**
葉酸の働きを抑え炎症症状を鎮めます
副作用は消化管障害、肝障害、関節性肺炎、催奇形性

必要です。またこの薬に関しましては、これ以外の薬と違う点としては、投与できる施設が限られています。日本皮膚科学会が認定する施設でしか投与することができません。また費用が高額というのが難点です。

この3種類なのですが、最初の方で乾癬を直接引き起こすのはサイトカインだという話をしましたが、そのサイトカインは、乾癬では、まずストレスなどの因子で表皮の細胞からこのTNF α というサイトカインが放出されて、それが活性化し、樹状細胞に作用して、そこからIL23というサイトカインが出ます。そしてその結果出てきたTH17細胞というものからIL17というサイトカインが出てきます。それが表皮細胞に作用し、このサイクルを通して症状が出来るというように、ずっと永遠にループ状に病気が出て来てしまう事が現在分かっています。そして

生物学的製剤(注射)

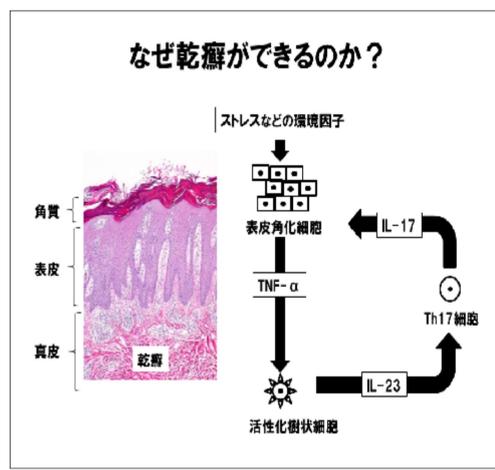
- ① TNF α 阻害薬**
- ② IL-17阻害薬**
- ③ IL-23阻害薬**

乾癬を引き起こす炎症細胞の働きを抑える
皮下注射
感染症に注意が必要
投与できる施設が限られている
高額

生物学的製剤はこのループのいずれかをブロックすることを目的に作られています。だからこの赤字で示したものが対象となって、この3種類の薬が現在使われています。生物学的製剤を使う前にはスクリーニング検査が必要です。まず元々何か合併症がないかどうかを詳しく聞きます。そして血液検査とレントゲン、尿検査をして結核や、B型肝炎・C型肝炎のウイルス、そしてエイズウイルスがないかなどを詳しく調べて、問題がなければ使用することになります。結核や肝炎ウイルスなどは陽性であっても今は注意しながら投与することが可能になっています。ピラミッド計画でたくさんの方の治療の選択肢

がありますので、どの治療を選ぶかについては主治医の先生とよく相談して決めることが大切です。

それでは最後に日常生活で気を付けることについてお話したいと思います。



生物学的製剤のスクリーニング検査

- ・合併症に関する問診
- ・結核
- ・B型肝炎ウイルス
- ・C型肝炎ウイルス
- ・エイズウイルス

など

乾癬を悪化させるものとしては、まずストレスが非常に知られています。乾癬に限らず、皮膚の病気はどんな病気であってもストレスがあると悪化することが分かっているのですが、乾癬も同じように悪化します。また皮膚への障害、ひっかき傷や虫刺され、あるいは日焼けなどが起こることで悪化します。話の最初の方で「ケブネル現象」のことを言いましたが、それと連動していると思って頂いたらよいと思います。また溶連菌感染のような感染症などでも悪化することがあるのですが、その悪化させる要因というものは一人ひとり異なりますので、皆さん日常生活を送る上で自分はどういうことがあつたら症状が悪化するのかということそれぞれが見極めていく必要があると思います。そして日常生活での注意点としては、まず皮膚への刺激を避ける、感染症に注意する、特に風邪などです。

乾癬を悪化させるもの

ストレス

皮膚への障害(ひっかき傷、虫刺され、日焼けなど)

溶連菌感染

天候

など

一人一人異なる

またバランスのよい食事を摂ること、そして肥満気味であれば標準体重を目指すことなどです。乾癬の患者さんの中には、肥満気味であった方の場合ですが、体重を落とすだけで症状が改善する方がいらつしやいますので、標準体重にすることはとても大切です。またお酒を飲むと痒みが出てきますので、飲み過ぎには注意が必要です。そしてストレスを溜めないことがとても大切です。

乾癬はうつる病気だと誤解されやすいということもありますし、なかなか乾癬がない普通の人には病気のことを理解されずに患者さんが非常にストレスを感じて、孤独を感じる人が多い病気です。そのようにストレスが溜まつた場合には、私の話の後に乾癬友の会の方がお話をされますが、全国に乾癬患者友の会がたくさんあります。大阪にも「梯(かけはし)の会」という名前

日常生活での注意点

- ・ 皮膚への刺激を避ける
- ・ 感染症に注意する
- ・ バランスの良い食事
- ・ 肥満気味であれば標準体重を目指す
- ・ お酒でかゆみが増す
- ・ ストレスをためない

の乾癬友の会がありますので、病気に関してストレスを感じた時などにはこのような乾癬友の会に参加することで、患者さん同士の交流を図ることができます。そういった所でストレスを解消するというのも大変いい方法だと思います。

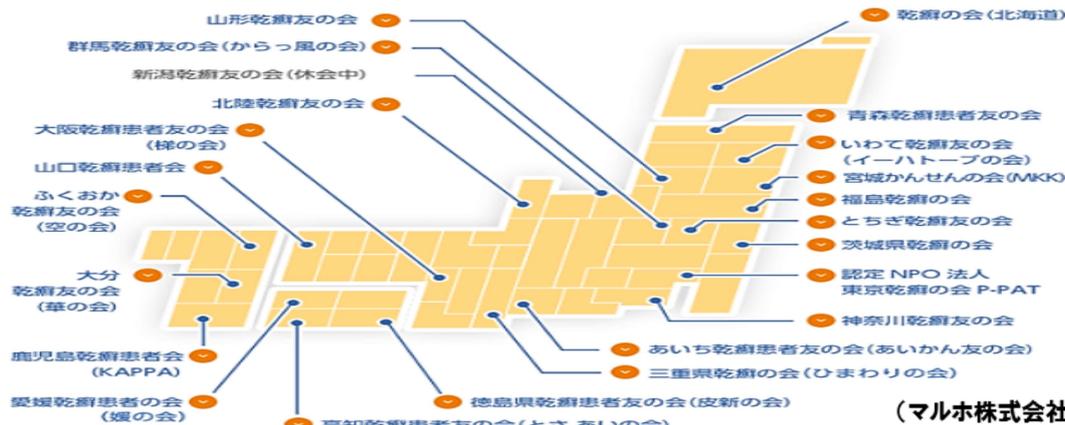
また関節の痛みに注意をしましょう。たとえば指の関節炎とか、指全体の腫れだとか、アキレス腱の所の腫れなどです。思わぬ所、腰や顎などの所の痛みなども乾癬性関節炎の可能性がありますので注意して下さい。

今日は乾癬がどのような病気であるのか、そして治療にはどのようなものがあるのか、また日常生活で気を付けることなどについてお話をしました。この話が少しでも皆さんのお役に立てれば幸いです。

御清聴ありがとうございました。

乾癬患者友の会

患者さん同士の交流



(マルホ株式会社ホームページより引用)

患者体験談

乾癬とともに56年

(梯、女子会の仲間を支えられて)

副会長 吉岡

皆さん、こんにちは。私は大阪乾癬患者会・梯の会の吉岡です。私の体験談は、乾癬歴が長いだけでドラマチックなこともない平凡なお話です。どうかよろしく願います。

私の乾癬歴56年の始まりは、中学

3年生15歳のとき、高校受験前の12月でした。両方の脇腹にベタツと手のひら大の皮疹が現れました。大阪の病院まで診察に来ましたが、病名はわからず、結局かかりつけの医院でステロイドの内服薬と、湿疹の塗り薬の治療を受け、高校入学までに一応治りました。高校3年間と大阪での専門学校での2年間は乾癬の症状はなかったように思います。

1969年、専門学校を卒業し大阪で就職、仕事と寮生活環境の変化のためか、忘れていた皮疹が始めました。職場の先輩に教えてもらった皮膚科を受診して初めて病名が乾癬であり、800人に一人の病気だと言われました。勧められて入院治療もしました。新薬での治療だったと思います。新薬が効いたかどうかより、入院中ステロイド外用薬を塗り続け皮疹が良くなったと私は思っています。

その後、仕事をしながら、結婚、出産。0・6・9歳の3人の子育て、保育所送迎、共同学童保育や少年野球、学校行事等々忙しい日々が続く、自分の乾癬の治療に時間をかけられません。それでもステロイド外用薬を塗り、ODT療法で足やお腹をサランラップで巻いたり、フィルム状の薬を細かく切って皮疹に貼り治療していました。幸いにも私の乾癬は顔にはほとんど出ないのと痒みがきつくなかったので救われました。でも身体全身に皮疹が出来た

時は、やはりむず痒いので痒み止めを飲んでいました。子供を寝かす時、絵本を読んでいると、途中からもうろうとして眠ってしまったこともたびたびありました。子供が育ち、暫くぶりに皮膚科に行くと、入院治療を勧められました。仕事が忙しいし、断ると別の医院を紹介され、日本生命病院を受診するまで、何年間もお世話になりました。治療は主にステロイド外用薬でした。

大阪乾癬患者会、梯の会と女子会のお話をします。なかなか治らない乾癬、広告でみた民間療法もしましたが、当時に出版されていた専門病院とドクターを紹介した本を見て日本生命病院皮膚科部長の東山先生が乾癬の専門医だと知りました。乾癬もひどくなり、2004年、思い切って、日本生命病院病院内に電話して東山先生に受診しました。重症と思っていました。軽い部類だと言われびっくりしました。UVB照射と軟膏の治療でした。

乾癬外来に来て初めて自分と同じ病気の人に会うことができ、また、たくさん受診されていることに驚きました。そして9月に山形で乾癬学会があり、参加したら勉強になるよと東山先生から勧められて一人で参加しました。ワークショップや学習会もあり、乾癬患者のため親身に治療に取り組んでくれている先生方が全国に沢山いることを知りました。その夜の懇親会に参加して、

乾癬と闘っている全国の仲間が集まりました。重い乾癬の方も飲んで食べて皆明るく元気でした。東京の会の方と同室になり、山形の会のSさんとも知り合いになりました。乾癬の悩みを語り合え、本当にうれしかったです。そして、患者会に入会。幹事会にも参加することになりました。

梯の会の年2回の学習会では相談医の先生方の講演で乾癬の病状、病態、進歩する最新治療の現状を学ぶ事が出来ました。体験談や懇親会では参加される方の治療や悩みなど自分と共有できました。それ以上に、大変な病状がある方のお話は、ただお聴きするしか出来ません。乾癬のお子さんの情報を得るため参加されている親御さんも何人かいらつしやいました。治りにくい病気であることを痛感しました。

1998年、梯の会の発足からの幹事で、会活動を献身的に支えてこられた色々教えてくださったAさんご夫妻は、ご自分の診察を後回しにして患者さんに寄り添われていました。また、前事務局長で、私たちに乾癬の治療や薬の相談や新しい情報を的確に教えてくれた、昨年5月、亡くなる間際まで会のため尽力してくださいましたNさん、私たちは本当に惜しい方をなくしました。お二人の活動は患者会の原点です。感謝しありません。梯の会ではご講演いただいた内容を会報「P s o r i a N e w s」にし

て、会員の皆様にお届けします。ネット社会で情報氾濫の中、乾癬治療の正しい情報を伝える武器になっています。また、会は乾癬でつながっている方たちの集まりです。行き違いもあります。お互いを尊重し乾癬の未来を見据えて頑張りたいものです。

女子会は11年前の2009年12月に、女性ならではの悩みを気兼ねなく話し合える会を作ろうと発足しました。一番年令が若かった私が会長になりました。二回目は六甲山ホテルでランチ。美味しいお料理とおしゃべりで楽しい時間を過ごし、食後植物園やオルゴール館など六甲山散策をしました。春と秋に年2回色々な所に行きました。みんなと一緒だと怖くない日帰り温泉。お泊りで橋本温泉も行きました。落語家さんとの大阪川めぐり・リバークルーズ、吉本新喜劇や繁昌亭も行き、思い切り笑いました。さすがに10年経つと女子会メンバーが高齢化し、若い方には申し訳ないのですが、食事が多くなっています。春と秋、年2回、そろそろ女子会やねと、電話やメールで大阪世話係のメンバーと連絡を取り合い企画を立てます。女子会の案内文作成と会報の報告文は私が担当しています。

徳島、和歌山、京都、滋賀、兵庫、三重からも参加し、10名から15名集まります。10年以上も開催できたのは皆さんのご協力のお陰です。この10年の女子会活動がわたしの乾癬生活の支えになっています。今年はコロナの影響で春は開催できませでしたが、みなさんにお会いできることを楽しみにしています。

現在までの私の乾癬治療をお話しします。2005年から7年間、ネオールの内服をしました。皮疹がすっかり消えて嬉しかったのですが、口腔内の乾燥で悩みました。最高血圧が180にも上昇したため、2012年7月に内服を断念しました。止めると直ぐに皮疹に覆われ、紫外線と外用薬に戻しましたが、なかなか治療効果が出ません。そして2012年9月にチガソン内服スタート。2019年、昨年まで7年間内服しました。最初はチガソンを1錠週5日、最終は週2日になりました。月2回のナローバンド照射とボンアルファーハイ・ステロイドの混合外用薬を塗ると皮疹が収まります。ノー天気な私は自分で乾癬をコントロールできていると楽観的に思っていました。昨年夏、状態が良くなっているのでチガソンをやめてみましょうと主治医に言われ、7月末でためらいもなく止めました。しかしチガソンの効果が切れると皮疹が即あちらこちらに出てきて、ナローバンド照射の回数を増や

しても塗り薬を塗ってもなかなか皮疹は消えず内服薬チガソンの薬効を身にしみて感じました。ゆううつな夏になりました。

「そうだ、まだ生物学的製剤の治療がある。ステララの治療を受けよう。」これまでの学習会でつちかった知識が決心の後押しをしてくれました。主治医に相談、10月から治療を開始し、丁度1年が経過しました。1本目の注射で、一週間で9割以上の皮疹が消え、3ヶ月経って次の注射の前はいくつか皮疹が出てきます。これは乾癬を忘れさせない信号だと思っています。副作用も全くありません。

今、私のQOLは長い乾癬人生で最良です。ダイエットと、来年の夏に孫と一緒に泳ぐことを目指して9月から水泳を習い始めました。尋常性乾癬を持ちながら何のためらいもなく、水泳できることは生物学的製剤治療のおかげです。しかしもつと高齢になり注射が出来なくなった時を考えると不安です。さらなる医療の進歩を願っております。

最後に治療でお世話になっている東山先生、主治医の先生や看護師はじめコメディカルの皆様、薬の開発に携わってくれた製薬メーカーの皆様にご感謝を申し上げます。長時間のご静聴有難う御座いました。

10番目の生物学的製剤

「イルミア」発売



サンファーマ日本法人は9月23日、既存治療で効果不十分な為の尋常性乾癬治療薬・イルミア皮下注100mgシリンジ(一般名:チルドラキズマブ(遺伝子組換え))を発売した。イルミアはヒト化抗ヒトIL-23p19モノクローナル抗体製剤。同剤がIL-23に結合することでIL-23とIL-23受容体との結合を阻害し、炎症性サイトカイン及びケモカインの遊離を抑制する。チルドラキズマブとして1回100mgを初回、4週後に投与した後は、12週間隔投与で用いる。薬価は100mg1mL 1筒48万7413円(1日薬価:5803円)。

(「ミクスonline HP」<https://www.mixonline.jp/inquiry/tabid82.html>より部分抜粋)

乾癬の疑問に答える！

第5回 コロナと乾癬について

近畿中央病院皮膚科部長（本会相談医） 樽谷勝仁



お答えします～



今回はコロナと乾癬について、お聞きしました。世界で猛威をふるうコロナ。乾癬との関わりはどのようなのでしょうか。乾癬の病態や治療法・薬はコロナに大きな影響を受けるのでしょうか。不安に思っている人も多いと思います。

「乾癬は、免疫バランスの異常が原因で起こる病気ですが、乾癬患者が特に感染症にかかりやすいということはありません。」

③先生のご担当の乾癬患者でコロナに感染された方はおられるのでしょうか。

その場合乾癬の状態とコロナに関係性は見られたでしょうか。

「現在のところ私の乾癬患者でコロナに感染された方はいらっしゃいません。」

④もし乾癬患者がコロナに罹患したらどんなことに注意したらいいですか。

「乾癬患者でない方と同じように入院やホテルに隔離がすぐにできない場合は家族にうつさないように」

1、可能な限り部屋を分ける。

2、家の中でもできる限り全員がマスクを着用する。

3、小まめにうがいと手洗いをを行う。

4、できる限り換気を行う。

5、感染した人が触れたドアノブ・便座などの消毒を行う。

6、タオルや食器の共用を避ける。

7、感染した人の入浴を最後にする。などの対策をしてください。」

⑤乾癬治療薬、特に生物学的製剤や飲み薬などはコロナに罹患しやすくなったり、あるいは悪化させたりする可能性はありますか。

「生物学的製剤や飲み薬によってコロナに感染しやすくなるかどうかは不明です。生物学的製剤による治療はコロナによる病気の症状を悪化させる可能性は低いと考えられています。コロナにかかった場合の生物学的製剤はコロナが完全に治るまで中止もしくは延期することが推奨されていますので、生物学的製剤を使っていてコロナにかかった場合は主治医の先生とよく相談して下さい。また、コロナは肥満の患者さんが重症になりやすいので、生活習慣に気をつけるようにしてください。」

⑥塗り薬や光線療法はどうですか。

「塗り薬や光線療法はコロナに罹患しやすくなったり悪化させたりする可能性はないと思います。」

⑦三密の場所や旅行・食事など、感染しやすい場所は、乾癬患者はより注意すべきですか。

「乾癬患者だけではなくですが、三密の場所や旅行・食事など、感染しやすい場所は注意する必要があります。」

⑧インフルエンザの予防注射などは積極的に行った方がいいですか。

「積極的に行ってください。」

②一般的に乾癬患者は感染症にかかりやすいですか。

「乾癬患者がコロナにかかりやすいといったことはないです。また、乾癬患者がより重症化しやすいといったこともありません。」

⑨今後乾癬患者がコロナや感染症対策として注意した方がよいこと、心掛けたらよいことにはどんなことがありますか。

「乾癬患者だけではなくありませんが、

- 1、「三密」を避ける。
- 2、人混みに入る時は必ずマスクを着用。

- 3、「目、鼻、口」を不用意に触らない。

- 4、部屋の換気。
- 5、毎日検温する。

- 6、適度な運動を心掛ける。
- 7、感染リスクを高める5つの場面、

つまり①飲酒を伴う懇親会等、②大人数や長時間におよぶ飲食、③マスクなしでの会話、④狭い空間での共同生活、⑤居場所の切り替わりをなるべく避けてください。飲酒をするのであれば、①少人数・短時間で、②なるべく普段一緒にいる人と、③深酒・はしご酒などはひかえ、適度な酒量で、箸やコップは使い回わさず、一人ひとりでの配置は斜め向かいに、会話する時はなるべくマスク着用、(フェイスシールド・マウスシールドはマスクに比べ効果が弱いことに留意が必要です。)換気が適切になされているなどの工夫をしている、ガイドラインを遵守したお店で、体調が悪い人は参加しない、などを心がけてください。」

ありがとうございました。



全国代表者会議行われる

新会長に中野氏(山口)

今年度の全国乾癬患者連合会(JPA)の代表者会議がさる9月12日(土)に行われました。今年度はコロナの為、乾癬学会での患者会活動も見送りとなりましたので、学会の日程に併せて、オンラインで行われました。ZOOMによって全国各会の代表者が、事業報告、事業予定、会計報告などを順次審

議していきまされた、新しく山口患者会の中野氏が会長に就任されました。また本会からは、岡田会長が従来に引き続き副会長に就任することになりました。また本会から連合会と製薬会社や他の患者団体からの中立的な立場を維持するための会則変更を提案しましたが、残念ながら否決されました。

議していきまされた。今年度は岡田会長が退任され、新しく山口患者会の中野氏が会長に就任されました。また本会からは、岡田会長が従来に引き続き副会長に就任することになりました。また本会から連合会と製薬会社や他の患者団体からの中立的な立場を維持するための会則変更を提案しましたが、残念ながら

中野会長挨拶

関係者の皆様へ

医療関係の先生方には各患者会をはじめ日本乾癬患者連合会への厚情に厚く感謝申し上げます。先般開催されましたJPA代表者会議にて会長を仰せつかりました中野と申します。これから1年間、弊会の会長を務めさせていただきます。歴代会長のご尽力には改めてお礼申し上げます。日本乾癬患者連合会は

- 「全国の乾癬患者会の連携」
- 「乾癬患者の生活の質の向上」
- 「乾癬を知ってもらうための社会への働きかけ」
- 「乾癬の治療・研究への協力」

を主な目的としています。しかしながら、昨今の新型コロナウイルス感染症の感染拡大を受け、全国の乾癬患者会では患者会の活動を制限せざるを得ない状況となっています。乾癬患者の生活の質の向上や乾癬を知ってもらうための社会への働きかけには全国の乾癬患者会の活動が必要です。そこで、「3密」を避けて出来る新しい患者会活動方法などについて全国の乾癬患者会と連携をとりつつ患者会の活動に役立つための必要な情報を共有してまいります。今後とも、皆様方からの変わらぬご支援・ご協力を受け賜われますよう重ねてお願い申し上げます。どうぞよろしく願いいたします。

(JPA〈日本乾癬患者連合会〉HPより)

新しいJPAの役員

- | | | |
|------|---|--------|
| 会長 | : | 中野(山口) |
| 副会長 | : | 岡田(大阪) |
| 副会長 | : | 添川(東京) |
| 事務局長 | : | 柴崎(宮城) |
| 会計 | : | 勝浦(徳島) |



その28…対話と情報の大切さ



小林皮フ科クリニック 小林照明

70歳代男性で、40年以上皮疹が全身に斑状に分布している患者さんがおられました。これまでいろんな医療機関を受診されてきており、それこそ大学病院から市民病院、地域の数百床のベッド数を有する大規模病院、個人のクリニックなど、乾癬では病歴が長期にわたることが多いためこのような方は珍しくありません。

過去の治療歴をお聞きしていると、あまりにも多岐にわたる治療方法を短期間に変えてきたとのことで覚えていないと言われます。ただ前医については、紹介状を持参されており治療内容は明らかでした。外用と紫外線治療を併用されていたようで、当クリニックにおいても同様の方針でいきたいと思います。紫外線照射機器は病院で種類が異なることが多く、紹介状にエネルギー量が書かれていることも多いのですが、使用機器が異なれば光強度やランプから体までの距離が異なり皮膚への影響も違ってきます。このため、当クリニックでは初めて紫外線治療を受ける患者さんと同じ条件で開始することにしていきます。副作用を避けるため、数回は効果が乏しい事もありますが患者さんにはその旨を説明して理解して頂いております。

この患者さんも同様で最初はなかなか軽快傾向が見られませんでした。やがて皮疹面積が減少し始め、胸をなでおろしていました。ところがしばらくすると月に一度ほど日焼け様の紅斑が強く見られるようになりました。当クリニックではその頃週に一度の照射を行っておりエネルギー量も一定にしていたので、毎回紅斑が出てもおかしくない状況でしたから何とも不思議で、患者さんに外で日光に長時間当たる等の心当たりがないか尋ねました。すると、前医に月に一度現在の治療の進み具合を診てもらった後、紫外線照射も受けているとの事でした。前医による紫外線照射が強すぎた影響だったのです。早速前医に手紙を書き、紫外線照射は当クリニックだけにして頂くように申し上げました。

患者さんには、現在かかっている主治医に包み隠さず話して頂き、医者側も対話を欠かさず、このようなトラブルを未然に防ぐ必要があると実感した一例です。

(小林皮フ科クリニック…大阪市淀川区三国本町3-37-35 阪急宝塚線三国駅下車)

大阪乾癬患者友の会(梯の会) 顧問・相談医一覧

名称	名前	所属・関連病院	住所
顧問	吉川邦彦先生	大阪大学名誉教授	
相談医	東山真里先生	日本生命病院	大阪市西区江之子島2-1-54
	片山一朗先生	大阪大学名誉教授	
	乾重樹先生	心斎橋いぬい皮フ科	大阪市中央区南船場3-5-11
	谷守先生	谷皮フ科	豊中市庄内西町3-2-6
	川田暁先生	近畿大学医学部付属病院	大阪狭山市大野東377-2
	松田洋昌先生	近畿大学医学部付属病院	大阪狭山市大野東377-2
	吉良正治先生	市立池田病院	池田市城南3-1-18
	小林照明先生	小林皮フ科クリニック	大阪市淀川区三国本町3-37-35
	中村敏明先生	なかむら皮フ科	大阪市西区西本町3-1-1
	辻成佳先生	大阪南医療センター(整形外科)	河内長野市木戸東町2-1
	樽谷勝仁先生	近畿中央病院	伊丹市車塚3-1
	鶴田大輔先生	大阪市立大学医学部付属病院	大阪市阿倍野区旭町1-4-3
	立石千晴先生	大阪市立大学医学部付属病院	大阪市阿倍野区旭町1-4-3
	山岡俊文先生	中津皮フ科クリニック	大阪市北区豊崎3-20-12パールグレイビル6F
	山崎文和先生	関西医科大学	枚方市新町2-5-1
谷崎英昭先生	関西医科大学	枚方市新町2-5-1	
大畑千佳先生	大阪急性期・総合医療センター	大阪市住吉区万代東3丁目1-56	

お知らせ

★編集局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。

幹事募集！

★幹事募集！「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 お願い

※会費をダブって振り込まれる方が増えています。領収書は大切に保管しておいてください。なお、会報が届かない場合は、お手数ですが事務局までお問い合わせください。

※転居されたときは、会報等を確実にお届けできるよう、事務局までご連絡ください。

「*PSORIA NEWS*」 第80号 2020年(令和2年)12月発行

発行：NPO法人 大阪難病連加盟
大阪乾癬患者友の会(梯の会)
事務局：〒550-0006 大阪市西区江之子島2-1-54
日本生命病院皮膚科内

E-mail
info-psoria1@derma.med.osaka-u.ac.jp
TEL 070-8508-7156(梯の会 携帯電話)
発行責任者 岡田(会長) 小林(編集責任)

2020年 大阪乾癬患者友の会 幹事

会長	: 岡田	会計・イベント	: 桔梗	女子会	: 吉田
副会長	: 妻木	監査・難病連	: 加納	女子会	: 原田
副会長	: 吉岡	会報編集	: 小林	幹事	: 池内
事務局長	: 長生	難病連・広報	: 宮崎	幹事	: 浅田