

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

第44回WEB学習会



・・・ Index ・・・

・ご挨拶 会長 岡田	P1	・東山先生講演録	P8
・2021活動報告・2022活動予定	P2	・患者体験談 岡田	P14
・2021決算報告・2022予算案	P3	・私の乾癬治療	P17
・辻先生講演録	P5	・乾癬雑記	P18
		・乾癬ワンポイントアドバイス	P19

ご挨拶

今年こそ対面での交流行事を

会長 岡田

会員の皆様コロナ禍をいかがお過ごしでしょうか。もう足掛け2年間に亘りコロナのために気がでない日々をお過ごしかと思えます。最近ではオミクロン株が猛威をふるっており、また心配な時期になって来ました。ワクチンの3回目接種などにより遠からず収束するのではと思いつつ気が気ではありません。基礎疾患をもっている比較的年齢層の高い会員の皆様にはまだまだ気が抜けない日々が続くものと思います。

しかし昨年には2回のWEB学習会を開催することができました。WEB参加が困難な会員の皆様も多くいらっしゃると思えます。これについては誠に申し訳ないと思いつつも感染拡大防止のため会報での情報提供でご容赦いただきたいと思っている次第です。会報は何と2020年同様3回発行することができました。幹事会を除く他の行事は1回の女子会以外はほとんどできませんでした。

今年度はコロナの様子を見つつWEBまたは対面でのイベントを作ってくださいと考えています。WEBでのイベントの参加が難しい会員の皆様も多いことは承知しています。そのために前年同様皆様にはその記録をつぶさに会報に載せて情報を提供させていただき

2021年末には数年前より懸案で、日本乾癬患者連合会発刊で当会の故中山誠士事務局長が多大の努力を重ねた「乾癬ハンドブック」の改訂版を会員の皆様に配布することができました。是非治療や日常生活の参考にしていただけたらと思っています。今年は乾癬専門医の学会である日本乾癬学会ならびに日本脊椎関節炎学会が9月に鹿児島にて開催予定です。これに併せて大阪も主要メンバーである日本乾癬患者連合会にて学習懇談会や患者交流行事を計画しております。2年ぶりに皆様の集まる場を作りたいと思っておりますがこればかりは今後のコロナの感染状況次第となりますので事態が好転することを切に願っています。

不自由な今日此頃ですが体調や感染に注意され健康にお過ごしください。

令和3年度に実施した行事

項目	回数	内容	時期	備考
学習会	2回	WEB	6月、12月	コロナの状況によりWEB開催
臨時総会	1回	WEB		コロナの状況によりWEB開催
女子会	2回			コロナ禍のため実施できず
会報発行	3回			
幹事会	12回	会の運営	毎月	西区民センター、難病連にて
乾癬学会	1回	千葉県浦安市にて開催	9/3-4	連合会として参加中止
皮膚科学会	1回	横浜市にて開催	6/10-13	連合会として参加中止
臨床皮膚科医会	1回	東京にて開催	4/24.25	連合会として参加中止
三重の行事参加	中止	温泉、海水浴	中止	
懇談会	中止	日本生命病院で開催	中止	コロナの状況により中止
大阪難病連 行事	複数回	大阪市内	ほぼ毎月	幹事参加休止中
難病連 講演会	複数回	大阪市内		コロナ禍のため不参加

令和4年度の行事計画(ゴシック太文字は今年の注目行事)

項目	回数	内容	時期	備考
定例総会・学習懇談会	2回	未定(WEBまたは大阪)	6月11月頃	コロナの感染状況次第で対面開催
女子会	2回		4月、秋	コロナ禍のため
交流行事	1~2回		秋以降	コロナ禍のため
会報発行	3回		3月より	
幹事会	12回	会の運営	毎月	原則西区民センターにて
乾癬学会	1回	鹿児島市にて開催	9/12.13	
乾癬学習会と懇親会	1回	鹿児島市にて開催	9/13	コロナの感染状況次第で開催
皮膚科学会	1回	京都市にて開催	6/2-5	大阪展示対応。コロナの感染状況次第
臨床皮膚科医会	1回	鹿児島市にて開催	4/23.24	原則大阪は不参加、コロナの感染状況次第
三重の行事参加	未定	温泉、海水浴	未定	コロナの感染状況次第
西日本交流会	未定	あいち・三重・大阪の交流会	未定	コロナの感染状況次第
地区懇談会	未定	未定	未定	コロナの感染状況次第
大阪難病連 街頭キャンペーン	10回	大阪市内	ほぼ毎月	参加休止中 コロナの感染状況次第
難病連 講演会	複数回	大阪市内	未定	コロナの感染状況次第

2021年度収支決算報告書(自:2021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	600,530	通信費	127,714
年会費入金 (@3,000円×103名分)	309,000	交通費	51,880
助成金	0	印刷費	139,340
寄付金	150,000	学習会費	176,210
雑収入(学習会参加費等)	9,664	学会費	0
		事務費	0
		会議費	15,380
		交流会費	2,948
		関係団体(乾癬連合会等)会費	10,200
		雑費	960
		25周年記念行事積立金	0
		小計	524,632
		次年度繰越金	544,562
		(別途 預り金)	186,000
合計	1,069,194	合計(預り金を除く)	1,069,194
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 桔梗 誠治			
	2022年1月8日	会計監査 加納修二	

2022年度運営予算書(自:2022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	544,562	通信費	130,000
本年度会費 (@3,000円×100名)	300,000	交通費	50,000
助成金	0	印刷費	50,000
寄付金等	200,000	学習会費	180,000
雑収入(学習会参加費等)	30,000	学会費	100,000
		事務費	5,000
		会議費	20,000
		交流会費	5,000
		関係団体(乾癬連合会等)会費	20,000
		25周年記念行事積立金	100,000
		雑費	5,000
		小計	665,000
		次年度繰越金	409,562
合計	1,074,562	合計	1,074,562
上記2021年度予算案策定しました。		大阪乾癬患者友の会 幹事会	
	2022年1月8日		

東山先生と辻先生が講演

チーム医療の大切さ

第44回学習会開催



昨年の12月5日(日)、第44回学習会が行われました。今回もコロナ禍の為、対面での開催はかなわずオンラインでの実施となりました。オンラインの会場は前回同様、日本生命病院をお借りして、そこからの配信となりました。今回も大阪大学の西田氏を初めとして3名の方が技術的なサポートをしてくださりました。

当日は12時30分より開始し、まず本会会長の岡田氏より開催の挨拶があり、その後引き続きご自身の体験談がありました。岡田会長は19歳の時に皮膚症状を発症、そして36歳の時には関節症状が出て、最初は両者の関連も明瞭にならず、大変苦勞をされていましたが、近年の乾癬研究や治療

の進歩によって、次第に快方に向かい、現在はほぼ寛解状態を維持されています。その過程で仕事上や家庭でも多くの困難があったこと、しかし逆に乾癬を通して得られた多くの貴重な体験を語ってくれました。そして患者会との出会いと会長としての会の運営をしていく中で、全国の多くの医師や患者仲間との出会いがあり、それらは何者にも代えがたいものになっているということをお話されました。

メインの医療講演については、今回は日本生命病院の東山眞里先生と国立病院機構大阪南医療センターの辻成佳先生によるお話でした。本会報でも以前に紹介しましたが、日本生命病院では「乾癬センター」が設置され、乾癬を皮膚科のみならず整形など他の診療科とタイアップして治療していくという方針をとっておられます。そして辻先生は週に一度日本生命病院の方で乾癬性関節炎の治療にも当たられています。このように乾癬は本来、各診療科を横断した総合的な治療が必要とされており、その重要性が指摘されていますが、今回の両先生のご講演もこうした主旨のテーマの下でして頂きました。辻先生は現在までの乾癬治療について、特に関節症状に重点を置きながら3つのステージに分けて説明されました。つまり、塗り薬、痛み止め、光線療法などでは改善はしてもなかなかうまくいかなかったファーストステージ、

生物学的製剤やメトトレキセートの導入により、皮疹と関節症状がかなり改善されたセカンドステージ、そしてメタボリック症候群や糖尿病など併存症に対して適切なスクリーニングと対応が必要になってくるサードステージの3つの区分を押さえた上で、トータルな面からの乾癬治療の大切さを話されました。

また東山先生は「チームで取り組む乾癬医療」の重要性を何度も強調されました。日本生命病院では、皮膚科のみならず整形外科、内科、眼科、耳鼻科、精神科の協力的体制を整え、さらに栄養士・薬剤師・ケースワーカー・検査技師・理学療法士の方々などにもチームに入って乾癬を総合的にケアしていく治療を目指されています。東山先生はどのようにトータルで治療していくのかを具体的かつ詳細にお話されました。こうした方針の中で治療していくれる取り組みは私達患者にとっても非常に心強いものでした。

講演の後は大阪大学名誉教授の吉川邦彦先生にも加わって頂いて質疑応答があり、オンライン上で多くの質問に答えて頂きました。

今回も全国から40名以上の参加がありました。講演して頂いたお二人の先生、そして運営の技術的サポートをして頂いたスタッフの方には心よりお礼申し上げます。

「乾癬性関節炎と併存症」

国立病院機構大阪南医療センター

免疫異常疾患研究室室長・リウマチ科医長

辻成佳



辻成佳先生

回、チーム医療のことを東山先生からお話して頂く前座として、チーム医療がなぜ必要かということ、併存症について、色々な科の先生が関わることがとても大切であるということなどを少しお話させて頂こうと思います。

皆さんこんにちは。大阪南医療センターの辻です。今日は大阪乾癬患者友の会で、このような発表の機会を頂きましたことを厚くお礼申し上げます。乾癬患者友の会では、私自身は、4年ごとに夏のオリンピックの年にお話をさせて頂き、また次のオリンピックの時からと思っていたのでこのように早く機会をいただき、大変光栄です。今

談では、ご自身の非常に辛い時代を乗り越えてこられて、そのうえで多くの人々のために社会貢献を行なわれているということが素晴らしい、感銘を受けました。私自身も51歳になりました。人生の後半に入ったなあと感じています。100歳まで元気に生きていくつもりですので、後半の50年は出来る限り、岡田会長のように、よりよい社会貢献や、後進の教育をメインに据えて、活動していく所存です。今回は、乾癬性関節炎や、乾癬と併

存症についてお話をさせて頂くのですが、今回、ちよつとチャレンジを自分に課しまして、スライドなしで皆様にお話ししようと決めて、1週間前から練習してきました。スライドありでのお話はたくさんさせて頂きましたが、スライドなしでの講演というのは初めてで、少しぎこちない所があるかもしれませんがよろしく願います。

まず私自身についてですが、2001年、ちょうど20年前なのですが、大阪大学の整形外科の関連病院である日本生命病院に転勤になりました。その時に初めて乾癬の患者さんと出会いました。日本生命病院で東山先生から

「乾癬の患者さんは関節を痛がる人が結構いるのですよ」という話を廊下や医局などで何度かお聞きしました。その時はあまりピンと来なかったのですが、ある時、患者さんをご紹介いただくことになりました。仮にAさんとしましょうか、Aさんは80代の方だったのですが、ここ数年、股関節が固まっただけでずつと車椅子生活を余儀なくされている方でした。東山先生からは、このままでは、寝たきりになってしまうので、何とか出来ないかなということで紹介を頂きました。レントゲンを撮りますと、関節包(関節をつつむ膜)の所が完全に骨になっていました。しかし股関節面は正常であったため骨化した関節包を切除すれば歩けるようになるかもしれないと思えました。過去の

文献を調べても乾癬の患者さんで同様の症状に対して手術を行ったという報告はなかったのですが、上司の先生方とも相談して、手術させて頂くことになりました。術後Aさんは非常にリハビリテーションを頑張ってくれて、3か月後に杖を用いて歩けるようになりました。このご縁が私にとって乾癬性関節炎患者さんとの関わりの始まりでした。東山先生は大変喜んで頂き、その後多くの患者さんをご紹介いただくことになりました。若かった私にとっては大変なモチベーションになったこととはご想像の通りです。その後、今日までご縁が続いております。

2000年〜2010年までのお話をします。治療方法としては、塗り薬や光線療法が中心であり、関節症状に対しては、一部関節リウマチに使われるメトトレキサートという薬がありましたが、当時保険適用ではなく一部の施設で使われているという状態でした。そのため、関節症状が悪い人や脊椎症状で背骨が悪い患者さんへの治療は十分ではありませんでした。2005年ぐらいから色々な生物学的製剤の治験がどんどん進んできて、その頃から患者さんには「もう少し待ったら生物学的製剤が使えるようになるので、そこまで待っていきましょう」と言っていました。2010年にTNF阻害薬という生物学的製剤の注射薬が初めて承認を得ました。ずっと待っていた患者

さんがその薬を投与されると劇的に効果が認められ、その革新的な治療効果の瞬間を患者さんとともに喜び合えたという経験は私にとってかけがえのない瞬間でもありました。生物学的製剤が始まった2010年から10年間というのは様々な生物学的製剤が出ています。今や10種類以上あります。最近ではJAK阻害薬、この錠剤のお薬がほぼ生物学的製剤と同じくらい、あるいは一部の症状においては上回るぐらいの効果が出てきているということが分かってきています。ただこの薬は、

長期の安全性についてまだ明らかでない部分があり、どんな使っていくとということではありません。生物学的製剤がどれぐらいの効果があるのか？ですがプロゴルフアーのフィル・ミケルソンが、2009年にマスターズに優勝した後に、乾癬性関節炎になりました。その後1年半ぐらいフィル・ミケルソンは結果を出すことができなくなっていました。しかしその後、生物学的製剤のTNF α 阻害薬の注射を受けて、その半年後の全米メジャートーナメントの一つに優勝できるようにまで回復しました。プロのレベルでも生物学的製剤は十分な臨床効果を認めることができたというこのお話を、以前この会でご紹介させて頂いたことを覚えて

います。

さらに乾癬患者さんの平均寿命は、2010年以前の時点では一般的な方

よりも大体6年ぐらい短いと言われていたのですが、生物学的製剤がスタートしてから3年後のイギリスからのデータを見ると、一般的に健康と言われる方々との余命と変わらなくなったということが報告され、生物学的製剤が平均寿命を延ばしたと言われています。

その平均寿命に直結する乾癬患者さんにとって一番怖い併存症は、心筋梗塞や脳梗塞に代表される血管症状ですが、近年、それがTN阻害薬で予防できる、もしくはある一定程度改善できるということが分かってきました。生物学的製剤は、皮膚・関節症状のみならず心血管疾患の予防や臨床症状の回復にも寄与することが分かってきています。

さて治療の3つのステージの発展についてお話しします。塗り薬や痛み止めを用いて乾癬・乾癬性関節炎の患者さんを治療していた時期というのが治療におけるファーストステージとします。生物学的製剤やメトトレキサートという薬が保険適用になり、皮膚症状や関節症状、そして心血管イベントがある程度予防できるようになった状態が治療のセカンドステージです。そして、今からお話させて頂く新しい治療の段階がサードステージです。それは、皮膚はきれいになった、そして関節や脊椎の痛みは改善してQOL(生活の質)は良くなったという状態から、さらにより健康でより元気に生活して

いくためにどういうことが必要かを一緒に考えなければいけない段階になったということですね。

GRAPPAという乾癬及び乾癬性関節炎の治療に対する推奨を出すヨーロッパ・アメリカ等の国際機関があります。2015年にGRAPPAは治療推奨を出しました。皮膚・関節・爪・付着部炎・指趾炎(指の腫れ)・脊髄(背骨の痛み)、この6つの領域が乾癬性関節炎の起こった時に問題になる重要な領域とし、注意すべき併存症は2つだけ挙げられています。一つは目のぶどう膜炎です。これは乾癬性関節炎患者さんの7%に発症します。もう一つは炎症性腸疾患で、潰瘍性大腸炎とクローン病という二つの病気があります。この病気が乾癬性関節炎患者さんの大体4%ぐらいに発症します。特にTNF阻害薬を用いるとその症状は悪化すると報告があり、乾癬・乾癬性関節炎の治療に際して、生物学的製剤の選択に影響を及ぼします。この2つの病気がなぜリストアップされているかというと、ぶどう膜炎は失明する可能性があり、炎症性腸疾患は前述のように治療薬選択に重要な因子となるからです。

ここですこし腸のお話をしましょう。近年は腸が大事だということがよく言われています。腸の中には、免疫細胞をたくさん抱えているということで、しっかりと食べる物を選びましょうということが言われていると思います。

腸の中では特に制御性T細胞といって免疫細胞の過剰な反応を抑える細胞がいるのですが、それが腸の中の腸内細菌叢を整えていきますと、よりよく働いてくれます。腸内細菌が食物性繊維を分解すると、酪酸という短鎖脂肪酸を作り出します。その酪酸が制御性T細胞を元気づけて、悪いことをする細胞がある程度抑えて乾癬をよくすることがあります。このように食事においても乾癬を抑えることに役立つことがあります。

2021年に、GRAPPAの新しい治療推奨が発表されました。2015年の推奨の6つの領域というものは変わらないうのですが、注意すべき併存症は増えました。

併存症の中で最も大事だと言われているのが心血管疾患です。あとはメタボリック症候群・肥満・糖尿病・骨粗鬆症、そして精神疾患です。鬱病や鬱状態です。こういう疾患が挙げられています。特に、若くて男性で乾癬の皮疹が悪いと心筋梗塞になる確率が通常の方の3倍になることが報告されています。そして2つ目としましては肥満とメタボリック症候群です。乾癬性関節炎の患者さんは肥満になる確率が1.7倍あります。そしてメタボリック症候群になる確率は1.44倍です。乾癬患者さんの肥満が継続していると、その症状がより悪くなるということが分

かっています。特に肥満については、内臓脂肪が多いことがより問題であると言われています。女性が肥満になる場合、多くは皮下脂肪が厚くなっていくという皮下脂肪貯蓄型の肥満なのですが、乾癬性関節炎にやや多いと言われる男性の肥満は、内臓に貯蓄する内臓脂肪型の肥満になります。この皮下脂肪と内臓脂肪とは、悪影響を及ぼす炎症性のサイトカインというシグナル、タンパク質が全然違います。内臓脂肪から出るものが悪いものが多いため内臓脂肪貯蓄型の肥満は大いに問題です。

このことを受けて、最近の5・6年は、私自身、外来で患者さんに対して「がんばってやせましょう」とか「たんぱく質を食えましょう」とお話しすることが多くなっています。これは、ただ食事を減らすだけでは健康的にはやせなくて、単にやつれてしまいます。なぜならカロリー数を減らすだけでは、その足りなくなったエネルギーをカバーするために筋肉が分解されてしまいます。筋肉が減っていつていつそりと不健康にやせる・やつれるという痩せ方は問題です。肥満の患者さんの多くは、炭水化物（お米・パン・麺類・お菓子）が一日の食事の大半を占めていることが多いので、炭水化物の摂取量を減らす代わりにタンパク質を体重1kgあたり1・2〜1・5gくらい食べましようとお話しています。

例えば体重50kgの方であれば、タンパク質を1日60〜75gとる必要があります。ぜひ一度トライして頂ければと思います。

あと、もう一つは骨粗鬆症です。この検査は以前から患者さんにお願ひして行わせて頂いています。近年の報告では、脊椎関節炎の3600人のデータでは、大体13%くらいの方に骨粗鬆症があるとの報告があります。今回まとめさせて頂いた275人の日本生命病院の患者さんでは骨粗鬆症は大体8%くらいです。骨減少症の方が16%くらいです。全部で20%を超える方が骨減少症、もしくは骨粗鬆症になっていました。しかも平均年齢は56歳で男性が6割です。通常、骨粗鬆症というのは女性が閉経後になることが多いので、男性の骨粗鬆症は非常に少ないことが分かっています。乾癬患者さんでは、これらのスクリーニングを適切に行い、対応することが必要です。

治療におけるファーストステージとは、塗り薬、痛み止め、光線療法などがある程度、ある程度の改善をしたけれどもなかなかうまくいかなかった時期です。セカンドステージは生物学的製剤やメトトレキサートが導入されて、皮疹と関節症状というのはかなり改善され平均的な余命も改善した段階でした。そして現在、サードステージとして、乾癬皮疹もしくは乾癬性関節炎は、

薬剤治療においてよりよい状態になっているため、併存症に対して適切なスクリーニングと対応が必要な時代となっています。その併存症に対しては、東山先生が設立された乾癬センターにおいて個別に対応していきたいと考えます。日本生命病院 乾癬センターでは、各診療科からセンター担当の医師が1名決まっております。何らかのリスクが認められた患者さんはその担当医師にス

ムーズで紹介できるといいう体制が当院ではできています。乾癬・乾癬性関節炎患者さんに対する治療は、皮膚・関節のみならず、多くの併存症を含めた全人的な医療が必要で時代になっていきます。乾癬センターは、皆様を生涯にわたってサポートさせて頂いていただくプラットフォームとしてご活用していただければ幸いです。ありがとうございます。

乾癬 information

◆「乾癬ハンドBOOK」改訂版が公開

日本乾癬患者連合会発行の「みんなで治そう乾癬ハンドBOOK」改訂版が、連合会のHPに公開されました。本紙（治療方法等）と別冊（主な乾癬治療薬）の二部構成となっており、詳しくまとめて掲載されています。

※下記のHPをご覧ください（印刷・編集不可です）

<http://jpa1029.com/>

◆ノバルティス 小児乾癬治療のための生物学的製剤「コセンティクス」発売

「小児の尋常性乾癬、関節症性乾癬、膿疱性乾癬が対象。ノバルティス ファーマ株式会社は2月7日、コセンティクス(R) 75mg皮下注シリンジ（一般名：セクキヌマブ（遺伝子組換え））について、小児の尋常性乾癬、関節症性乾癬（乾癬性関節炎）、膿疱性乾癬を対象に、国内で唯一使用可能な生物学的製剤として新剤形を発売したと発表した。」

（「医療NEWS HPより抜粋」）

「チームで取り組む乾癬診療」

日本生命病院皮膚科部長
乾癬センター長

東山眞里



東山眞里先生

皆さんこんにちは。日本生命病院皮膚科の東山です。今日のテーマはチームで取り組む乾癬診療ということで、お話しさせていただきます。さきほど、辻先生から乾癬の併存症には色々な病気があるということをお話しいただきました。それに対して、どのように対応していけばいいのかということの中

本日の話題

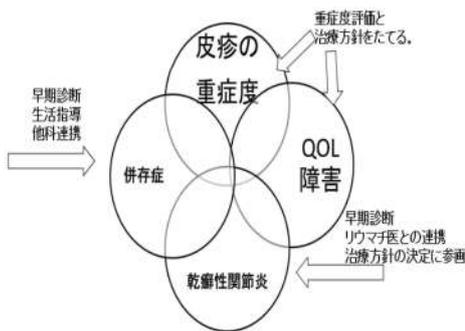
チームで取り組む乾癬診療

1. 乾癬診療でチーム医療が必要なわけ
2. 乾癬センターにおけるチーム医療
 - ・ コメディカルの役割
 - ・ 併存症に対する他科連携
 - ・ 乾癬/バス入院
 - ・ PsAにおけるリウマチ医とのチーム医療
3. 病気を克服する患者力

心にお話しさせていただきます。乾癬診療にどうしてチーム医療が必要なのか、どのようなチーム医療をしているのか、病気を克服する患者力といったことをお話しさせていただきます。

日本生命病院の皮膚科では常勤の医師が4名と非常勤が3名、常任の看護師が3名います。また、乾癬性関節炎の外來は火曜日に、辻先生が担当されています。乾癬の診療にどのような視点で臨めばいいかといいますと、まず皮膚の重症度、日常生活における満足度の両方を見て、重症度を評価します。それによって治療方針をたてます。それから、併存症については、乾癬と関連性があるのかどうか、早期診断をして他の診療科の先生と相談して治療することが大事です。

乾癬診療に必要な4つの視点



乾癬は長期にわたって治療する必要のある病気なので、寛解、ほとんど皮疹のない状態、生活に支障のない状態、そして心身ともに健全な状態で職場復帰ができるということがゴールかなと思います。それには患者力が大事で、それを私たちのチーム医療で支えていきたいと思っています。どうして、チーム医療が大事なのかと言いますと、治療の進歩によって、選択肢がふえてい

日本生命病院乾癬センター 2019.4月に開設

設立の目的： 乾癬患者のQOL及び生命予後の改善

- ① 早期かつ安全に皮膚症状・関節症状の寛解
- ② 併存症の早期診断や治療と合併症の発症を予防
- ③ 病態の解明、治療の進歩に貢献する臨床研究・治験

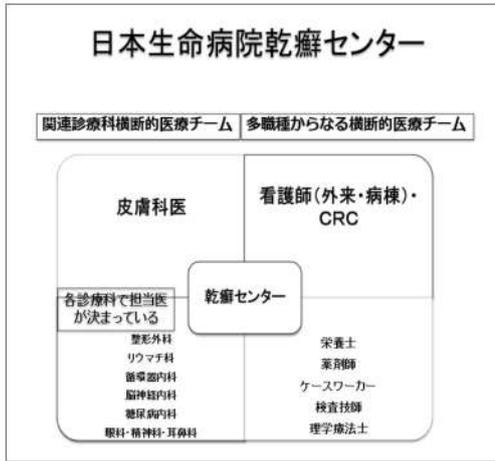
特色

院内関連診療科、多職種の密なる連携による乾癬のトータルマネジメント

対象疾患： 乾癬・乾癬性関節炎・掌蹠膿疱症
掌蹠膿疱症性骨関節炎

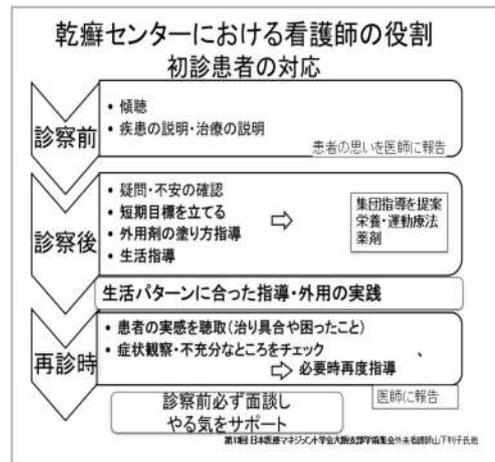
ます。重症度に対して治療が適切かどうか、また、併存症、特に脳心血管系の病気にも注意が必要です。こういった問題に対しては、とても皮膚科だけでは対応できません。そこで、チーム医療ということで、他科の先生やいろいろな職種の方、病診連携で協力して治療にあたっています。

では、実際にどのようなチーム医療がされているのかといいますと、まずコメディカルの役割についてお話しします。先ほどの辻先生の紹介にありましたように、日本生命病院では2019年の4月に乾癬センターを開設しました。その目的は乾癬患者さんのQOL及び生命予後をよくすることにあります。特長としては、院内の関連診療科や多職種の密なる連携による乾癬のトータルマネジメントということになります。対象疾患は乾癬以外にも掌蹠膿疱症などがあります。もう少し具



体的にいいますと、関連診療科の横断的医療チームと、多職種からなる横断的医療チームがあります。多職種のチームは看護師と臨床治験をサポートするCRCという仕事をする方たち、栄養士・薬剤師・ケースワーカー・検査技師・理学療法士といった方たちに入っていたいただいています。実際には、院内関連チームの診療としては、併存症があれば積極的に他科を紹介し、また、合同でカンファレンスを行い、評価するといったことをしています。また、外来患者さんに対しては、栄養士・理学療法士・看護師・薬剤師による集団指導を行っています。それから、乾癬患者さんの教育入院パス、1週間の入院によるセルフケア指導や併存症の精査を行っています。さらに臨床研究をおこなって、創薬のための臨床試験にも参加しています。

どのような活動をしているかと言いますと、看護師による外用剤の塗り方であるとか、生物学的製剤の自己注射の指導をしています。栄養指導もおこなっています。これらのことを診察の待ち時間のあいだにやろうということ、プログラムを組んでいます。次に外来看護師さんの業務を紹介します。外来看護師さんには皮膚疾患ケアナース、これは日本皮膚科学会が認定している皮膚疾患のケアを専門にしている看護師です。それと糖尿病療養看護師、糖尿病の療養についての指導を行っています。はじめてこられた患者さんには、看護師が診察前に話を聞いて、治療の説明や患者さんがどういったことで困っているかを医師に報告します。診察が終わったあとには、何かわからないことや心配なことが無いか、どのような目標で治療するのか、また、塗り薬の場合は塗り方を指導したりします。必要な方には栄養指導や運動療



法、薬剤指導といったことをしています。生活パターンを尊重した指導を心掛けています。再診されたときに患者さんの実感を聴いて、不十分なところをチェックして、再指導することもあります。とにかく患者さんのやる気をサポートできるように活動しています。また、生物学製剤を使っておられる患者さんも多いのですが、治療の始める前は不安もありますので、治療の効果や副作用などの説明を行います。次に問題になるのは薬剤費で、比較的高いので、必要な場合にはソーシャルワーカーと連携したりします。薬が使えるかどうか、スクリーニングすることが必要なので、その必要性を説明しています。もし、併存症があった場合には各科と連携するようにしています。注射ができるようになりますら、看護師がスケジュールを組んだり、薬剤の種類によっては自己注射ができるもの



もありますので、指導にあたりもAさんという患者さんの例ですが、重症の乾癬性紅皮症と関節炎を合併している、検査をするとたくさん併存症があることがわかりました。そこで看護師が患者さんを中心にして細かく対応します。高額医療に関しては、ソーシャルワーカーに相談したり、リハビリについては理学療法士と連携したり、集団栄養指導や薬剤指導についても連携しています。また、他の診療科にいても看護師が懸け橋となって連携しています。この写真は、実際に乾癬センターが行っている集団指導です。脊椎病変のある患者さんに自宅で継続してできるような体操などを指導しています。2020年の3月以降はリハビリテーション室での診察と指導のみとなっていて、コロナ感染の問題で、なかなか集団指導ができていません。そ



れから、栄養士による栄養指導ですが、乾癬に特化した栄養指導を行っています。

このグラフは乾癬センターの外來で行った栄養指導の実績ですが、2019年4月から9月までで62名に対して指導しています。男女比では7割以上が男性です。右のBMIのグラフでは正常な方が4分の1ぐらいで、あとはほとんど肥満、中には高度の肥満の方も3パーセントおられます。それから、合併症ですが一番多いのが高脂血症、2番目が高血圧、以下糖尿病、高尿酸血症などで、複数お持ちのかたもおられます。年齢構成は30歳代から70歳代まであります。

栄養指導の内容ですが、ご自身で標準体重を算出して、必要なエネルギー量を算出します。それから栄養のバランスが大事なので、バランスのとおり方だとか、脂質、油はどういうものをと

ればいいのかといったこと、また、尿酸とプリン体の関係、どうして尿酸値が上がるのかといったこと、肝機能障害、アルコールの摂取の多い方がおられますので、適正飲酒とか休肝日を設けることの重要性、それから食事療法のポイント十か条として、食事のとり方、減塩、水分補給の重要性などといったはなしになります。実際に、集団指導を受けた患者さんの印象とか感想では、全体的に好評価でした。今までの食生活を見直すきっかけになった、自己判断の間違いがわかって良かった、明日からがんばります、といった感想がありました。集団指導では全般的な話になりますので、個々の患者さんにあつた個人指導の希望が増えました。

問題点としては、日本では2対1で男性の患者さんが多いこと、生活では一人暮らしの方や仕事の内容で夜勤があるとといった、生活のリズムが療養に

影響するということがあります。また、アルコールの飲みすぎだとか、外食、中食、インスタント食品、それから、間食や夜食、運動不足なども問題になります。対策として、外食の場合は、

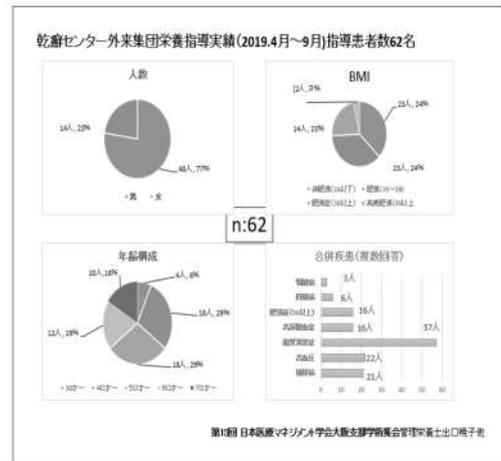
定食を選ぶのであれば、とんかつ定食よりさかな定食のほうがいいのか、おかずを選ぶならこういう組み合わせがいいとかといったアドバイスをします。高脂血症の方なら、ヘルシー弁当というものを推奨したり、運動内容について提案したりしています。特に、生活に負担がかからないように指導することが必要です。

次に併存症に対する他科との連携についてご紹介します。併存症には、色々な疾患がありますが、当院では、皮膚科から循環器内科、脳神経内科、代謝・内分泌内科、呼吸器内科、眼科、耳鼻科、精神科などに早期に相談します。これらの科では、担当の先生が決まっ

ています。乾癬はいろいろな合併症を伴う全身性の炎症です。その中でも、特に心血管系の疾患は生命予後にかかわる重篤な併存症です。

乾癬患者に併存症が多いというのは、旭川医大の飯塚先生が乾癬患者と非乾癬患者を比較されていて、インシュリン抵抗性、脂質異常、高血圧、メタボリックシンドロームは優位に乾癬患者さんに多いということが示されています。糖尿病、高血圧、高脂血症、喫煙、メタボリック症候群、高尿酸血症などは動脈硬化症のリスク因子です。乾癬にこのような併存症があると動脈硬化が進行しやすくなり、その結果として脳梗塞や心筋梗塞などの心血管系イベントを起こすということになります。そこで、当院では、初めてこられた患者さんには早期診断・介入のために、将来的に心臓や血管の病気になるリスクがありますという説明をして、体

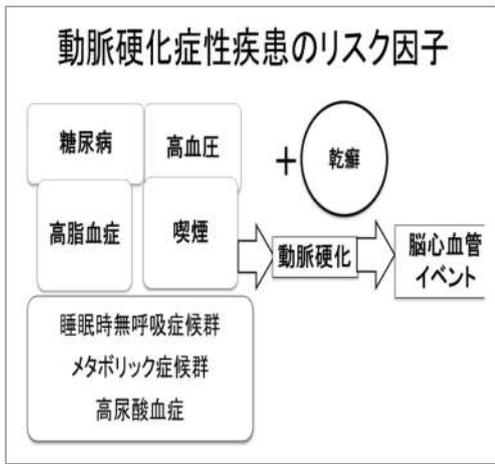
質、油はどういうものをと



乾癬患者への栄養指導内容

- なぜ？食事療法が必要なのか？
- 自己評価をしよう
: BMIの算出、標準体重の算出、必要エネルギー量とは？
- 栄養バランスのとりにかた
- 油の質について
- 尿酸とプリン体との関係
- アルコールの適正量と休肝日
- 食事療法のポイント10箇条
食方、減塩工夫、減量工夫、水分補給の重要性





乾癬教育入院パス

目的 寛解を長期維持する
 乾癬の疾患理解を深める
 ⇒正しい知識を持ってもらうことで治療効果を高める
 短期間で皮膚の改善を実感する
 ⇒治療意欲を高めること
 併存疾患の早期発見。
 悪化因子を理解する。

対象患者 教育入院の目的を理解し、同意が得られた患者
入院期間 7日間

アウトカム PASIスコアが改善する

林美沙先生作成スライド引用

パス入院の適応となる患者さん

(1) 初診患者

- 無治療または不適切な治療のため皮疹が重症
- 複数併存症が疑われ治療介入が必要

(2) 通院患者

- 長期通院しているが皮疹の改善が乏しい
- 疾患についての知識が不足しセルフケアが困難
- 長年の通院の治療に精神的に疲れている。

併存症 N:15例

検査項目	病名	症例
血液検査	糖尿病 HbA1c≧6.5%	5例 (新規診断 2例)
	糖尿病型	2例 → 栄養指導で改善
	高LDLコレステロール血症 LDL-cho≧140mg/dL	3例 (新規診断 3例)
	低HDLコレステロール血症 HDL-cho<40 mg/dL	5例 (新規診断 3例)
	高トリグリセライド血症 TG≧150 mg/dL	5例 (新規診断 2例)
頸動脈エコー	頸動脈プラーク	12例 (1例は石灰化)
	Max IMT≧1.1mm	12例 (両側 9例 片側 3例)
	脂肪肝	10例 (軽度 3例、中等度 4例、高度 3例)
	腹部大動脈石灰化	6例

併存症をすべて認めなかったのは1例のみであった。
 林美沙先生作成スライド引用

重や血圧を測ったり、血液検査で脂質や尿酸値を測ったりといった、いろいろな検査を行っています。患者さんは皮膚科に来たのに、なぜいろいろ調べるのと思われるかもしれませんが、お話をして状態をみましょうということ、軽症であれば乾癬センター内で栄養指導や運動指導をします。非常にリスクの高い患者さん、高脂血症、糖尿病、高血圧、家族歴や喫煙者、広範囲に皮疹がある重症乾癬のかた、こういった方には頸動脈エコー検査という、血管の状態をスクリーニング検査します。また、胸部レントゲンや心電図などの検査で、異常があれば循環器内科や脳神経内科を紹介します。もうひとつの方法として、乾癬パス入院というのがあります。乾癬センターでのパス入院というのは、長期間、寛解を維持するために、乾癬に対する正しい知識をもつてもらおう、短期間で皮疹の改善をして、

皮膚が良くなることを実感していただく、併存症を早く見つける、悪化の要因を理解していただく、こういったことを目的にしています。入院期間は7日間になります。どのよう患者さんが、パス入院の対象になるかといいますが、無治療、または不適切な治療によって皮疹が重症化している初診の患者さんや複数の併存症があつて治療介入が必要な方です。それから、長期に通院しているけれど、皮疹の改善が乏しい方とか、病気になる方、知識が不足している方、セルフケアがむづかしい方、何年も通院していて精神的に疲れている方、こういった方も対象になります。

入院の流れとしては、まず、医師が入院の目的等を説明し、看護師が疾患の理解の程度を確認します。入院中は一週間しかないので、集中的にしっかりと対応します。主に外用と光線療法で

治療しています。それから、疾患について理解を深めるための話や塗り薬の指導、栄養指導、薬剤指導、併存症のスクリーニングを行って、生活習慣を見直していきます。退院後も看護師がヒアリングを行って、問題点をフォローします。

これは40代の男性の患者さんですが、半年前に頭皮に皮疹が出ました。急に皮疹が全身に拡大したということ、近くの皮膚科から紹介されて、来院されました。糖尿病と高血圧、上が194と下が127、初診時の体重は139.6キロ、PASIは26.2でした。この患者さんに一週間入院してもらったところ、皮疹も半分以下になりました。併存症もたくさん見つかって、内科での治療と栄養指導も行って、体重も体重が6.2キログラム減りました。そして、皮疹のほうも塗り薬だけでどんどん良くなって、6ヶ月

後にはゼロになり体重も21.6キロ減って、蛋白尿や高脂血症、糖尿病なども全部改善しています。このように一週間の入院をきっかけに良くなった患者さんもおられます。

15人の患者さんのデータですが、ほとんどの患者さんに併存症が認められ、全くなかった方は1例だけでした。皆さん多くの併存症を抱えておられます。特に検査の結果、頸動脈の動脈硬化や脂肪肝が多くなっています。退院時には、ほとんどの方が良くなっています、1か月後も維持できています。中には、中断された方もおられますが、長期間改善状態を維持しています。

まとめてみますと、塗り方の指導で短期間に集中して治療することによって効果を実感していただき、がんばって治療していくという気持ちを持っていただく。生活指導や栄養指導を通じて、病気が悪化していく原因や病気が

のことを理解していただくこと、合併症のスクリーニングを行うといったこととで、自分の生活習慣やどういったことに治療すればよいのかといったことをしっかりとわかって、自主的に行動を変えていくということが、乾癬治療において重要だと思います。

次に、関節炎におけるリウマチ医とのチーム医療についてお話しさせていただきます。当センターでは火曜と木曜が乾癬外来の日で、火曜の午後には辻先生に来ていただいて、皮膚科医と共同で診療を行っています。乾癬の関節炎は早期診断が重要で、早期からしっかりと炎症を抑えて、関節の変形を防ぐような治療にもって行く必要があります。辻先生からは、関節炎についての具体的なお話は無かったので、簡単にご紹介しますと、乾癬の関節炎というのは、六つの領域があつて、爪乾癬や指が曲がらない指炎、アキレス腱な

どの付着部が腫れる付着部炎、末梢関節炎、脊椎関節炎など、様々な症状をきたす疾患です。どのような順番で発症するかと言いますと、80パーセント以上の方が、皮膚の症状が先に出来ます。乾癬の関節炎の早期診断というのは、皮膚科医がしなければならぬ重要なことです。

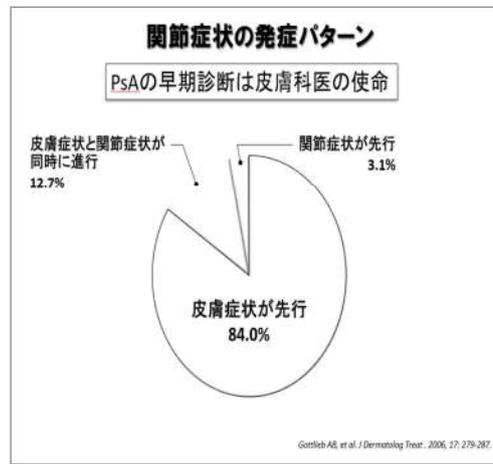
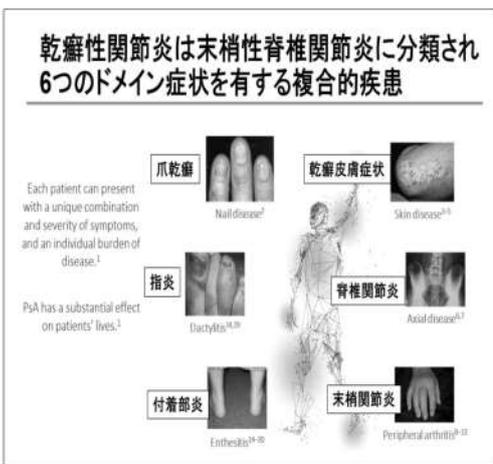
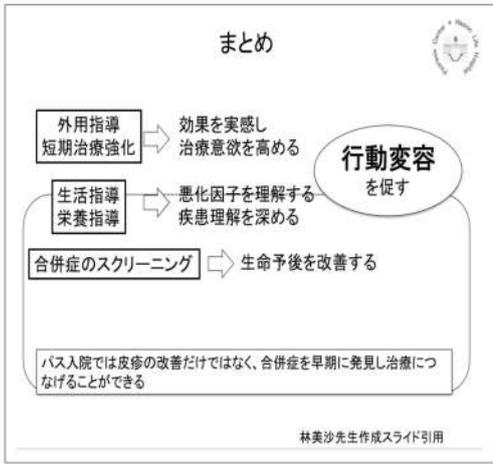
では、関節炎の診断が遅れるとどういふことがおこるかといいますと、結論から言いますと、6か月の診断が遅れただけでも、乾癬の転帰が悪くなります。6か月遅れると、関節のびらんが、形成されて、1年遅れると、破壊性関節炎に移行して、薬による寛解も遅れます。当院では、初診の乾癬の患者さんには、本人には関節症状の自覚が無くても、関節炎があるのではないかとという疑いのもとに、このような問診票に基づいて、しっかりと診るようにしています。診察時に、関節に特化し

た質問をするようにしています。朝に背骨が痛くなる、安静にしてもお尻が痛い、足の裏が痛い、手が腫れて握りにくい、後ろが向きにくい、指がソーセージのように腫れるなど、よく関節炎の起ころを触診して、腫れや痛みが無いか確認しています。歩き方がごこちなくなったり、姿勢が前傾していたりしていないか観察します。手だけでなく足の痛み、腫れをチェックしたり、からだの軸、脊椎の関節の動きが悪くなったりしていないかということをお診します。「どこか痛いところはありませんか」と問いかけることがきっかけで、関節炎が見つかることもあります。

皮膚科では問診や視診、触診を行い、レントゲンを撮って、乾癬の関節炎の疑いのある患者さんをピックアップして、リウマチ医に紹介、当科では辻先生に紹介させていただきます。辻先

生のほうでは、超音波検査で、初期の病変の検出や、活動性の評価などしっかりと診断してもらって、確定診断をフィードバックしてもらい、治療方針を決めます。体軸性の乾癬性関節炎の患者さんは結構多くて、3分の1の方が脊椎の病変があります。しかし、脊椎の痛みがでないこともあつて、特に頸椎で頻度が高くなります。関節炎が進行しますと、写真の方のように、頸椎が竹の節様に固まって、首がまっすぐに伸びなくなってしまうです。

乾癬の患者さんが、関節炎を訴えた場合、変形性関節炎、痛風ほかいろいろな整形外科的診断がついてきますので、辻先生にしっかりと鑑別していただくようにしています。リウマチ医と皮膚科医の連携としては、リウマチ医からは関節炎の鑑別診断、症状のひどさの評価を行っていたとき、皮膚科医からは乾癬の診断、Q



乾癬初診患者では...

診察時 **問診が最も重要!**

【Point】動作時痛。特に、活動に伴い改善する疼痛。

- 朝 背骨や腰が固くなって動きにくい
- 医師に「安静にしなさい」と言われたが腰痛やおしりの痛みが引かない
- 膝や足底に痛みがある
- 手が腫れて握りにくい・痛い
- 車の運転をするときに後ろが向きにくい
- 指がソーセージみたいに腫れた事がある

診察(全身) → 皮膚、PASI 指炎、関節腫脹の有無 **触診**

初診時にパンフレットを用い、疾患・治療法について時間をかけて説明する。

林美沙先生作成スライド引用

乾癬性関節炎を見逃さないために

1. 患者さんの歩き方や姿勢を観察
2. 手指のみならず足趾もしっかり視診
触診で付着部の圧痛・腫脹をチェック
3. 体軸関節の可動域や疼痛観察
4. 爪を観察
5. 診察時必ず聴くこと
「どこか痛いところはありませんか？」

乾癬患者が関節痛を訴えた場合 皮膚科医にとってPsAと鑑別が難しい疾患

1. 変形性関節炎—Heberden結節
2. 痛風
3. 偽痛風
4. 腱鞘炎(パネ指)
5. リウマチ性多発筋痛症
6. 五十肩
7. 圧迫骨折

患者力を磨こう 乾癬治療における4つの患者力

1. 敵を知ること
2. コミュニケーション力
3. 対処法を知り、実践する力
4. 継続力

スタートラインが大切 主治医とのコミュニケーション

- 乾癬のため困っていることを率直に伝える
- 主治医と共に治療目標を設定
- 初診はできるだけ家族を同伴
- ネット情報の光と影を知る



OLの評価、全体的な重症度、併存症の診断を伝えます。では、どうやって治療方針を決めるのかといいますと、皮膚科医、整形外科医、患者さん本人を含めて、どういった治療が適切かといったことを考えます。患者さんがどれくらい困っているのか、医療費の負担とか、自己注射ができるか、妊娠を希望されているか、こういったことを話し合って、一番、患者さんに適した治療を選ぶようにしています。以上が、当院のチーム医療についてのお話です。

最後に、病気を克服するための患者力についてお話しします。乾癬の治療は、外用剤、中等症では光線療法、免疫抑制剤、それでも改善しない患者さんには生物学的製剤ということになります。それと辻先生が言われたJAK阻害剤が、乾癬の関節炎に対して使用できるようになりました。こんなにくくさん治療法がありますので、皮膚科

ない状態、元気で仕事ができる状態を実現されている方がたくさんおられます。ここまでいくには患者力が大事だと思います。私が考える患者力というのは、敵を知ること、病氣のことをよく知り、コミュニケーション力、医療者としつかりコミュニケーションをとって、治療の方法、対処法をよく知って、実践する、それを継続する、こういったことだと思います。

知識は力なり、というのはフランシス・ベーコンの言葉ですが、敵をよく知るといふことは、病気を早く克服することにつながります。学習会に来ていただいで、知識を得ていただければと思います。今日、お話ししましたように、乾癬になりやすい体質がある、肥満タイプは乾癬になりやすい、関節炎が合併するとか、併存症があるというところを知っていただけたらいいと思います。それから、コミュニケーション力ですが、最初に主治医に会ったときにしつかりコミュニケーションをとる、乾癬で困っていることを卒直に伝えて、主治医と共に治療目標を設定する。初診のときは、できれば家族に同伴してもらおう。最近では、ネット情報が増えています。すべてが正しいとは限らないので、光と影があるということを知っていただきたいと思っています。そして、実際にいろいろな治療法を実践していただき、それを継続するということですが、大事だと思います。

この大阪乾癬患者友の会のロゴマークは、当会の顧問、大阪大学名誉教授吉川邦彦先生にデザインしていただきました。多くの人の支えにより乾癬の症状が改善していくことをイメージしています。

乾癬の治療法は年々進歩しています。そして、多くの医療者が患者さんを支えています。患者会の皆さんも支えて

患者体験談

私の乾癬と患者会

「生活の支えになる患者会と相談医、医療機関」

梯の会 会長 岡田

1、はじめに

乾癬は私の人生に大きな影響を与えた病気でした。一時は全身の顕著な関節炎により絶望に近い思いをしました。幸いなことに関節の破壊に至らず、徐々に回復し今は元気に活動的に過ごせるようになりました。乾癬治療に携わっていたら、患者会から得られる(患者会を通じて得る)情報で病気に不安を感じず安心して生活を送ることができています。

2、乾癬の体験Ⅱ皮疹と関節症状に揺れた私の人生

このあと私の乾癬の体験を順にお話ししますが、疾病という面で本来

罹患すると良くないはずですが、乾癬に罹患したことは、思いのほか良かったと思えることが多いと感じています。但し乾癬に罹患した当初に、より早く正確に自分の病気のことを知ることができれば、もっと早く安心した生活が送れ、別の人生設計を描くこともできたかも知れないと思っています。幅広く正確な疾病に関する情報が重要と感じています。その入手には広範な視野で診察いただく(皮膚科の壁を越えて)医療体制と患者会の存在が有効な手段と考えています。

次に私の病気の履歴と治療の変遷を図表に取りまとめてみました。

間接症状が発症してから約10年間は皮膚症状と関節症状は全く別の難病として取り扱われていたので違和感を覚えていました。2000年の患者会

	皮疹	関節	その他
1975年 S50 19歳	頭部に皮疹、フケ 脂漏性湿疹 ステロイド外用 近医 東京		
1982年 S58 27歳	脂漏性湿疹 ステロイド外用 近医 大阪		
1987年 S63 32歳	尋常性乾癬 ステロイド外用 近医 大阪		
1992年 H04 36歳	尋常性乾癬 ステロイド外用 近医 大阪	全身四肢の関節炎症 近医 内科 鎮痛剤 大学病院内科 抗リウマチ薬	皮疹と関節症状の関係は不明のまま 胃潰瘍で入院
2000年 H12 45歳	かなり寛解 尋常性乾癬 高濃度ビタミンD3外用 大学病院 皮膚科 大阪	寛解状態 抗リウマチ薬 大学病院内科	患者会参加により 皮疹と関節症状の関連判明
2006年 H18 51歳	ほぼ寛解 尋常性乾癬 光線治療 高濃度ビタミンD3外用 近医 大阪	寛解状態 抗リウマチ薬 大学病院内科	
2021年 R03 65歳	尋常性乾癬 光線治療 混合剤外用 近医 大阪	寛解状態 抗リウマチ薬 大学病院内科 病院整形外科	整形外科医の経過観察を追加

2000 迄は皮疹と関節は全く別の扱い

2017 年以降は皮疹と関節を総合的に診察いただく体制となった。

の講演時に両者が繋がったものという話を聞き全てが納得できるようになった瞬間でした。

次に皮疹の推移についてお話しします。症状が初めて出た18歳の当初は頭部のみで皮疹で脂漏性湿疹と診断されていきました。特に不自由もなかったのであまり気にならなかつたです。26歳頃に急性肝炎で入院して体力が落ちた時に頭部の鱗屑がひどくなり少々困っていました。その後31歳の時に背中にできた小さな一つの皮疹で難病の尋常性乾癬と診断されました。医師の疾病に関する説明に半信半疑でしたがその後急速に悪化し診断の正しさを実感しました。それにしても悪化する病状にステロイド軟膏だけの治療では不十分でなかつたです。その後皮疹の病状がかなり進行してから大学病院にて高濃度ビタミンD3軟膏の治療を受けることができ光明を得ました。右用、左用を塗り分けるものでしたがすぐにどちらが本物かわかるほど効果は抜群でした。治験終了後再びステロイド軟膏に戻りましたが効果が十分でなく高濃度ビタミンD3軟膏の発売を待つ日々でした。36歳に全身の四肢の関節炎が発病しました。45歳の時にやっと待望の高濃度ビタミンD3軟膏が発売になり、使用すると急速に症状が治まるのを実感しました。これに加え51歳の時から光線治療を追加することでほぼ寛解状態を得ることとなりました。

関節症の推移は次のようなものでした。36歳のH4の夜にて全身の四肢の関節が腫れ上がり動けなくなりました。急激な変化のためインフルエンザ等の感染症を疑い病院をいくつか回りましたが病因が不明で鎮痛剤で急場を凌ぐ以外打つ手が無く困っていました。最終的に大学病院の内科で慢性関節リウマチとの診断を受け鎮痛剤と抗リウマチ薬による治療を開始しある程度楽にはなってきました。その治療中に胃潰瘍による吐血による緊急入院をすることになってしまいました。胃の不調のため鎮痛剤等関節の治療薬を絶つて胃の回復を待っていたら何故か関節症状も回復してきました。このためこの後は抗リウマチ薬の筋肉注射のみで治療を行い寛解状態になりました。寛解状態になってからは健康維持と関節への負荷軽減のため筋肉をつけられるような運動に励んでいます。

ほぼ寛解状態となった現在のことを考えています。今後老化とともに現在の治療が身体に合わなくなってくる恐れがあるが、2010年の新薬ラツシュのおかげで選択肢が増え合うものが必要であると信じられるようになった。新しい外用薬は適宜試して適切なものに変更してきた。今後この方針で大丈夫そうに思える。新しい内服薬は未使用であるがあまり使いたくはない。現時点では生物学的製剤は未使用であるが抗リウマチ薬が使用できなくなつ

た時点では有力な選択肢になりそうである。内服薬、注射薬は使用していないが今後の全身状態の変化により選択肢として温存できている。この病気を振り返ってみると、最初から乾癬という病気が詳しく分かっていけば重篤な症状の発症を抑えることができたかもしれないし、また今のようによくの選択肢のある治療法があれば別の人生があつたかもしれない。

土木技術者であり野外活動を主体にしている私が、一時的には身障者に近い状態になり、絶望感を感じていたにもかかわらず幸運なことに回復し、今では医学知識を得て病状を客観的にみることもできるようになりました。家族（子供2人は医師と看護師になり支えてくれています）と患者会仲間のおかげで幸せな生活を送ることができています。

乾癬になって良かったことは、多くの素晴らしい医師に出会えたこと。新薬がどんどん開発されて常に希望が見えるようになったこと。健康に常に関心をもって健康な体を維持することができたこと。普通の生活をしていれば出会うことのない多くの乾癬患者と出会うことができ生活を豊かにすることができたこと。患者会活動を通じ社会貢献ができたこと。日本全国（今後は世界？）に出かける機会ができたことなどです。

悪かったこととしては、働きざかり、

子育ての時期に健康上の不安をかかえ防御的な働き方になってしまったこと。転勤を避けた地域限定職として働き続けたため昇給、昇格のチャンスがかなり失っています。そのかわり地元根づいたこととお客さんの信頼を得て仕事のし易い環境を作ることができ定年後まで安定して仕事を続けられることにつながりましたが。子育ての時期に体を使って思うように子育てに参加できなかつたこと。最も病気の辛そうに父親を印象づけそのことが2人の子供の医療系に進むきっかけとなりましたが。

今後を展望してみます。患者会に携わった20年間に乾癬の治療は劇的に変化しました。私自身に関してはここ10年ほど症状も治療も安定しています。そのため特に不満もなく過ごしています。今後症状に変化が生じてても多種類の治療法、治療薬が使えるようになり医師のサポートも進んでいます。不安なく治療できます。乾癬に関しては自分が生涯を終えるまで安心できる治療が存在すると感じています。これも約10年前に患者会の署名により生物学的製剤の早期承認が実現してからはなしと思っています。多くの皆様に深く感謝をいたします。

3、患者会との出会い

平成11年に大阪の会に加入した時

から幹事としてお手伝いを始めました。今まで自分が非常に重たい症状と思い、強い閉塞感を持っていました。患者会で多くの乾癬患者の皆様や医師の皆様と出会い自分の症状がそれほどひどい状態でもないこと、症状が悪化してもしるいろ、なすすべがあることなどを知り、心の安定を得ました。また患者会行事で全国津々浦々まででかけることが気分転換と交流による心の安定につながりました。同病でお困りの皆様にもこれを共有したいとの思いが患者会活動の原点です。

4、患者会について

患者会の活動の原点となる着目点は次のようなものではないかと思っています。

①病気に関する豊富な情報を平易に伝達すること。治療等の副作用に関して治療は安心なものと思っているが最低限の知識も必要です。孤立感を持つ患者に寄り添い安寧を得る精神面へのケアが必要と思います。

②医療者と二人三脚の活動が重要だと思います。また免疫が関わる広範な疾病のため診療科間の連携がより強くなるような活動も必要かと思っています。皮膚科との連携を促進が必要と思われる診療科は、整形外科、産婦人科、精神科、眼科、耳鼻科、内科などかと思っています。

5、患者会に携わって気がついたこと

生物学的製剤をはじめ多数の新薬や、光線治療の普及など医療の進歩に伴い、以前のようにQOLが極度に低下し、まともな社会生活を送りにくい人が減ってきました。以前は薬をもらうつもりで患者会に参加されてきたのが、今は冷静に情報を収集する手段となってきたように思われます。しかし正確な医療情報を手にできず、諦めや民間療法にはしって症状を悪化させてしまう人も少なからずいらっしゃいます。また新しい効果的な治療を受けられず症状が悪化させられる方も少なからずいらっしゃると思います。適切な治療を受ければ高いQOLを得られるのですから、皆様に正確な知識を得て良い状態を保っていたいただきたいと思っています。今後更に患者会の存在がますます重要になっていると思います。

6、患者懇談会について（医療と治療の不安をつなぐ役割）

①経緯

日本生命病院（旧日生病院）にて10年ほど前から患者会による懇談会を続けてきました。学習会では聞けないような細部のことも幹事に聞けるような行事としています。主に入院中の乾癬患者さんなどでしたが患者会活動へ

の気づきなどを得ることができました。コロナ禍のため現在は休止中です。情勢が落ち着けば再開したいと考えています。また他の医療機関においても同種のイベントを開催したいと考えています。

②気がついたこと

活動を始めた頃は生物学的製剤が一般的な選択肢になく症状をうまくコントロールできずに悩まれている方々が多くいらっしゃいました。紅皮症や関節症など比較的重症の患者さんのお困りが多く相談に来られる方が多かったです。またメンタルが不安定になるような方にも心の安定をお手伝いできたかと思っています。治療費等で不安を感じられる方も解決できればと思っています。

③困ったこと

治療ですぐ快方に向かわないので医師の言葉を信じられず通院をやめてしまったたり民間療法に頼ったりする人が少なからずいらっしゃいます。また同病の人と話したことがないため不安がついついていく方もいらっしゃいます。患者の催し物で解決できればいいのですが不信任を吐き出すだけになっている場合患者会としては対応が難しくなってきたことがあります。

7、明日の乾癬治療

今まで実践してきたように医療者と

手を取り合い安心して効果的な治療が行われることを願っています。そのためのお手伝いを患者会や疾病経験者として続けていきたいと思っています。ありがとうございます。

=今年の学会日程=

◆第121回日本皮膚科学会総会

◎会期・会場：2022年6月2日(木)～5日(日) 国立京都国際会館

◎大会テーマ：「持続可能な皮膚科学の目標」

※開催形式：現地開催とLive配信による、ハイブリッド開催

◆第38回日本臨床皮膚科医会総会・臨床学術大会

◎会期・会場：2022年4月23日(土)～24日(日) かがしま県民交流センター

◎大会テーマ：「こんな時代だから楽しい皮膚科」

◆第37回日本乾癬学会学術大会

◎会期・会場：2022年9月9日(金)～10日(土) 会場：かがしま県民交流センター

◎大会テーマ：「乾癬を通して医学を学ぶ」



今、こんな治療をしています・・・

私の乾癬症状、治療(連載I) KOBAYASHI (大阪患者会)

現在66歳、男性。乾癬の発症は40歳ぐらいです。それ以来様々な治療法を試みてきて、また乾癬の症状もよくなったり悪くなったりですが、ここでは現在の治療に焦点を絞って、いまやっていることを述べたいと思います。病型はごくフツー？の尋常性乾癬です。頭皮、背中、お尻、太腿(後ろ)、そして手の甲にも乾癬があります。

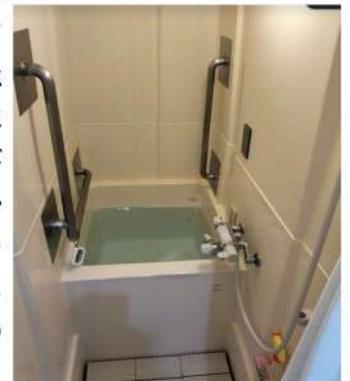
◆2月8日(火)

毎週火曜日はP U V Aバスに入ります。病院は大阪市内のH病院。光治療は現在はナローバンドが主だと思えます。私も以前はナローバンドでしたが、主治医のH先生に勧められてバス(つまりお風呂)にしています。最初はなんといっても手間がかかるので、先生にはイヤイヤをしていました。服を脱ぐだけでなく、10分もお風呂に浸からなくてはならないので正直あまり気は進みませんでした。それがどうしてP U V Aバスに変えたのかというと、もちろん先生のアドバイスです。結構長い間ナローバンドをやっていて、効果は全くないということはないのですが、素晴らしくいいというわけでもないの、一度バスをされてはどうですか、効果のある方もいらっしゃいますよというお言葉で開始することにしました。まあ慣れればなんということはありません。オクソラレンを入れたお風呂に10分入ります。その後、隣にある全身紫外線治療器で約2分光を当てます。サングラスを着用してさらに頭巾をすっぽりかぶります。コロナ禍なので、いままでは病院備え付けの頭巾でしたが、自前のものを用意して下さい、とのことなので妻に作ってもらいました。それだけで終わりではありません。着替えた後、別室で今度は手の両面に別の器械で光を照射します。約40秒ぐらいです。これで終わりです。費用は910円(3割負担で)。ナローバンドよりずっと手間がかかるので、高くなると思いましたが、安くなったのは少し不思議でした。

紫外線治療は診察とは切り離されているし、P U V Aバスをしている人はそんなに多くもなさそうで(実態はわかりませんが)待たされることはほとんどありません。夏はともかく冬は着ているものも多く面倒といえば面倒なのですが、毎週一回の「H温泉」と割り切っています。毎週通うのはもちろん楽ではありませんが(自宅から病院まで1時間ぐらいはかかります)、実は勤務先が病院から2駅離れた所にあり、仕事は午前中なので、その帰りに寄っています、あまり負担にはなっていません。

診察は原則月1回です。その日はP U V Aバスの後、診察ということになり、時間はかなりかかることになります。それでその効果ですが、もちろん私の乾癬治療はP U V Aバスだけではなく、塗り薬、飲み薬と併用していますので、P U V Aバスだけの効果ということとはなかなか分からないのですが、始める前と比べると改善中というところではあります。背中と太腿(後ろ)の皮疹はなかなか消えません。しかし手の甲(爪下部分を含む)は非常によくくなりました。それまでは手を見る度に赤い皮疹が目につきうんざりしていたのですが、いまはほとんど目立ちません。これはP U V Aバスのおかげなのかもしれません。

(次回は飲み薬と塗り薬についてお話します to be continued・・・)



P U V Aバス



光線治療器



両手用光線治療器

乾癬雑記

その③ S・K



某月某日

かつて、アルコール依存症ではないかと、思っていたことがあった。なにしろ、切らしたことがなかったから。しよっちゆう午前様で、皮膚からアルコールがたちのぼってくるような有様だから、乾癬が良くなるわけがない。そこで、一念発起して、1か月禁酒することにした。これには、配偶者の協力が不可欠。なにしろ、飲みたくな

るような料理はNG。例えば、串カツのようなもの。いまでも休肝日はお茶漬けみたいなものにしていく。結果、見事に成功。いつでも禁酒できる自信はできたが、今は、する気はない。

のか、名付けた人の感覚を疑う。(オリ・パラのあと、普通という概念が変わってきているような気がしてきた。普通かも?)

いる。原因は、緑内障や糖尿病性網膜剥離など。昔は、未熟児網膜症など、乳児の失明が多かったので、点字の需要が多かった。幼児期に訓練しないと、点字は読めないから。点字の需要が減って、中途失明者向けの読み聞かせの需要が増えているという。そのため、読み聞かせのポランテニアは増えたが、点字の需要が減り、ハイレベルな点訳者の高齢化が進んでいる。特に困るのは入試問題の点訳。いくら機械化が進んでも、対応はむづかしいらしい。問題の漏洩を防ぐため、入試当日の早朝から現地に行って作業するそうだ。大変なことである。最近の研究で、乾癬患者は糖尿病のリスクが高いということがわかってきた。読み聞かせのお世話にならないように気を付けたいものだ。

某月某日
前にハッカオイルについて書いた。コロナの影響か一時、品切れになっていたが、最近は安定的に供給されているようだ。ハッカオイルは、ほかに使っている。犬のおしっこの臭い消しや、猫除け。近頃は焼酎わり用に炭酸水に入れて、ハッカ水を作っている。風呂にも入れる。ただし、夏場だけ。足の裏や脛がスツツとして、気持ちが良い。使い方は浴槽に二振りいれるだけ。風呂上りもさわやかな気分。そういえば、ハッカオイルを使っている時期は背中や腕の皮膚が少なくなっているような気がする。ハッカ成分の効果なのかオイルの保湿効果なのか、あるいは単に、季節性(冬は乾燥しているし、静電気がどの刺激でできやすく、暖かくなるにつれて、湿度が高くなる)によるものなのか。

某月某日
昨日、さいた、さいた、とかまびすしい。チューリップではなくてコロナ。やっと収束したかと思ったら、オミクロン株の第7波。関係者は大変、尾身苦勞株なんてね。おかげで、やっと開催できると思っていた、同窓会やらOB会をまた中止するはめに。落語会にも行けそうにない。ストレスやフラストレーションがたまるばかり。たまらないのは、会の運営費。でも、不平不満をいっている場合ではない。医療関係者は日々コロナと戦っている。患者の皆様、できるだけ、医療関係者に負担をかけるないように、自助努力しましょう。今回の学習会でも東山先生がおっしゃっています。敵を知り、患者力をつけることが、寛解につながります。がまん、がまん。

某月某日
過日、ひのとりタクシーに乗った。近鉄の特急を模したもので。大阪に2台しかないというレアなもの。わざわざ遠方から乗りに行く方もおられるとか。一方、当会は火の車。先輩諸氏が蓄えていただいた繰越金がついに底をつき、自転車操業寸前。幹事の交通費や、学会の派遣費用等、今まで以上の緊縮財政にならざるを得ない。それにつけても、赤字国債だろうが、子孫につけを回そうが、文書通信交通滞在費が100万円も貰える(しかも領収書無しで)政治家がうらやましい

某月某日

本名と芸名のギャップがすごいタレントのランキング2位に綾瀬はるかさんが、はいっていった。本名は蓼丸綾というそうだ。ちなみに一位はローラさん。(go.ランキングより)。病名と実態のギャップがすごいのは、尋常性乾癬だと思う。尋常とは普通のとかありふれたという意味。尋常小学校とか、もう無いか。人名なら太郎とか花子、東海林太郎、葉加瀬太郎、十勝花子や山田花子、ちよっと古いか。ひよっとして、太郎や花子は今どき新しい名前かも。

閑話休題。乾癬の患者は人口の2%ないし4%、少し前までは0、2%ぐらいといわれていた。どこが普通な

某月某日

中途失明者が増えているそうだ。年間1万人を超えて



相談医による 乾癬



ワンポイントアドバイス

その32...

小林皮フ科クリニック 小林照明



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	大阪府中央区南船場3-5-11
	谷守先生	谷皮フ科	豊中市庄内西町3-2-6
	松田洋昌先生	松田皮膚科クリニック	大阪府山手区藤木4-372-10メディカルスクエアくみの木階
	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	伊丹駅前皮膚科クリニック	伊丹市中央1-4-4
	鶴田大輔先生	大阪市立大学医学部附属病院	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附属病院	大阪市阿倍野区旭町1-4-3
	山岡俊文先生	やまおか皮ふ科	大阪府住吉区我孫子東2-7-38 クリニックステーションあびこ3F
	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
今井康友先生	いまい皮フ科 小児皮フ科・アレルギー科	大阪府福島区海老江5丁目1-1さくら野田ビルディング2階	

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・生活上の注意や總會のお知らせ・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84号 2022年(令和4年)3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)

2022年 大阪乾癬患者友の会 幹事

会長	: 岡田	会計・渉外	: 桔梗	女子会	: 吉田
副会長	: 吉岡	監査・難病連	: 加納	総務	: 原田
副会長	: 妻木	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
				幹事	: 今井