

# Psoriasis 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23回総会・学習懇談会



### ・・・ Index ・・・

・第23回学習懇談会 P1	・第2回女子会 P10
・医療講演① P2	・住吉神社散策 P10
・庄田裕紀子先生 P2	
・医療講演② P6	・お知らせなど P12
江藤隆史先生 P6	



初めての4患者団体合同PR活動

ブースを設けて頂くことが出来、全国の患者会のPR活動を行いました。今回は今までと違って、乾癬患者連合会の他、表皮水疱症の会の患者四団体が共同でブースを構えました。多くの難治性皮膚病がある中、こうしていくつかの団体が共同歩調を取れたことは今回の大きな収穫だと思われま

さて学習懇談会の方は十二時三十分より住友病院十四階講堂で行われました。今回は学会に参加していた多くの医者や医療関係者にも出席して頂き、今までの学習会の中でも最も多い百五十名以上の参加がありました。岡田会長挨拶の後、日本乾癬患者連合会会長の佐々木氏より「絆が生み出す力」という題で自身の患者体験談と署名などの連合会活動の意義について話がありました。

## 第23回学習会開催

# 150名を超える参加者

## 住友病院で医療講演会

医療講演は住友病院皮膚科部長の庄田裕紀子先生が「患者さんの話すことばとお医者さんの話すことば」一緒に乾癬を治療するため、通じ合う言葉で会話しませんか？」というテーマでお話しして頂き、また自身も乾癬患者である大分県立病院皮膚科部長の佐藤俊宏先生が「乾癬患者を生きる」一人の患者として皮膚科医として」というテーマで医者・患者両方の視点からお話しをして頂き、また東京逓信病院皮膚科部長の江藤隆史先生からは「乾癬治療のABC」患者会との十年の歩みを振り返って」という題目で一般的な治療方から最新の治療方までを総合的に講演して頂きました。それぞれの角度から大変参考になる話が多かったと思います。

質疑応答の後、参加者交流会があり、いつものように医療相談コーナーも設けられました。

また夕方からは京橋の「パノラマスカイレストランアサヒ」で懇親会が行われ約三十名が参加しました。佐藤先生や水疱症患者会の方も参加され、また全国の絆が深まったと思います。このように大変充実した学習会となりました。

「患者さんの話すことばとお医者さんの話すことば」

一緒に乾癬を治療するために、通じ合う言葉で会話しませんか？」

住友病院皮膚科部長

庄田裕紀子



庄田裕紀子先生

初めまして。住友病院の皮膚科部長の庄田裕紀子と申します。今日私は偉そうなお話をする気は全くなく、日々外来で患者さんと悪戦苦闘している中で、「ずれがあるなあ」とか、「おかしい」と感じるが多々ありますので、このようなタイトルにさせて頂きました。患者さんもきっと同じ思いをされているでしょうが、外来ではお互いの思いをすっきりさせるだけの時間をなかなか費やせないで、少しその話を今日はさせてもらおうと思います。

はじめに

- 患者さんとの会話にどうも ずれを感じてしまう。
- 「乾癬の原因は不明で、治らない！」と医者に言われた！
- 「治る」まで、病院を転々としたり、健康食品に頼りたい患者さん。
- 「良くなった」の意味、患者さんと医師では違うんじゃない？
- お医者さんの仕事ってなんなの？
- どうしたらいい関係で治療できるの？

タイトルは「患者さんの話す言葉とお医者さんの話す言葉」です。「一緒に乾癬を治療するために通じ合う言葉で話しませんか」と提案させて頂きました。今申し上げた通り、患者さんとの会話にどうもずれを感じてしまう、それは多分患者さんと同じだと思います。乾癬の原因は不明でああなたの病気は治らないと医者に言われた。そんなひどいこと

を言う医者はどこの誰だ、と言いたいところですが、残念ながら少し乱暴な話し方をしてしまう先生も確かにいらつしやるようです。では果たして治るのか、と言うと、「色々な病院へ行っても治らない」ため、病院を転々としたあげくに、健康食品やお風呂に入れる石などにすがってしまいう方もどうしてもおられます。「これをやると治ります」とハッキリとした言葉にみなさん救われたという気持ちになるのでしょうか。病院ではハッキリと「これで治る」とは言ってくれませんからね。私が診ている患者さんで、乾癬がかなり良くなったなど私が嬉しく感じるのに、患者さんは「でも先生、まだこことあそこに皮疹が残っています」とか言われてしまい、この人は完璧を求めているのだとがっかりしてしまう事もあります。どうも「良くなった」の意味

治る という言葉の意味

治る = 病気や怪我がよくなること。

しかし、医師の言う「治す」と、患者の求める「治る」は一緒ではなさそうだ。

医師にとっての「治す」 = いろんな治療を使いながら、病気の症状を良くすること。

患者さんの「治る」 = 病気が すっかり 消えること。（つまり 病気とは無縁になること！）

が患者さんと医者では違うのではないかと感じることが度々あります。さらに、「お医者さんの仕事は病気を治すことだろう。治らなくて、原因が分からないのでは来ても仕方がないなあ」と言ってしまう方もおられました。ちよつと悲しくなってしまうのですが、どうしたらいい関係で治療が出来るのかについて少しお話ししてみます。

「治る」という言葉を広辞苑で調べますと、「病気や怪我が良くなること」というふうに書いてあります。当たり前です。病気や怪我が良くなることは治ることですが、しかし「消えてなくなる」とは書いていません。医者の言葉の「治す」や「治しましょう」と、患者さんが求める「治る」とはどのように異なるのでしょうか。医者にとって「治す」とは色々な治療を行いながら病気の症状を軽くすることであり、患者さんが求める「治る」は、病気がすっかり消えて、もう二度と病気の心配をしなくてもよくなることだと気が付きました。患者さんは、おそらくどんな病気も、治りきらなくてはいけないものだ思っておられる方が多いようです。

乾癬の原因については「全然まだ分からないのか？不明なのか？」とよく聞かれますが、実はもうほとんど「不明」なんかではありません。科学の力は実にすごい。その証拠に、

## 乾癬の原因は？…もう不明ではない！

科学の力はすごい！だから、かなり分かってきている。  
ただ、その仕組み相当難しい。簡単に言うと……

遺伝子：遺伝子にはたくさんのスイッチがついてる。  
乾癬の発症に関係するスイッチも何種類かある。  
スイッチが ON になったら、ミクロの世界で免疫の戦いが始まる。  
人によって、遺伝子は色々異なる。  
乾癬と関係したスイッチがある人、ない人、スイッチがONになりやすい人、そうでない人など 様々。

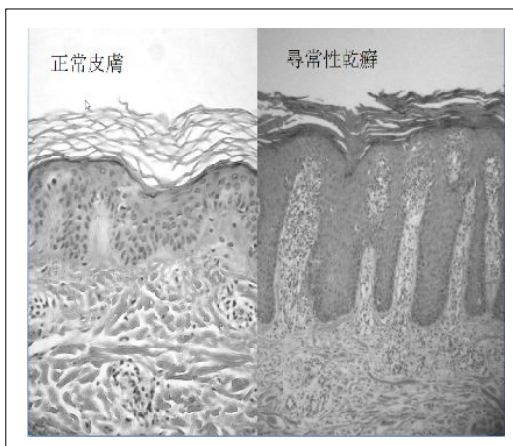
スイッチを ON にさせる原因は：単純ではなさそう  
食習慣、運動不足、ストレス、たばこ、虫歯や扁桃腺炎、ウイルスetc. etc. etc.…… いろんなものが考えられる。

今現在宇宙には日本人が二人も行ってはいないではありませんか。宇宙なんて科学の力がなくては行けませんよ。実は医療の方も科学の力が凄く進歩してきて、皆さんが想像している以上に進歩しているのです。だからかなり色んなコトが分かっています。「では何が乾癬の原因なのか？」と患者さんに問われても、ちょっとやそつとでは説明できません。とっても複雑で難しい内容になるからです。分かりやすく簡単に言う努力をしますと、ひとつには人間の遺伝子が絡んでいきます。人間の体にはそれぞれ皆別の遺伝子をたくさん持っていますよね。人間共通の遺伝子もあれば、異なる遺伝子もたくさんあります。足が長い人や、短い人、鼻が高い人や低い人など、皆違えますよね。同じように、多くの病気も遺伝子が関係しているということが分かって

てきています。遺伝子の上には多くのスイッチがあり、スイッチがオフになっている状態では病気が発症しないのですが、何かの刺激でスイッチがオンになり、皮膚の中のミクロの世界で色々な細胞がサイトカインという物質を出すなどして、まるでスターウォーズの映画のように戦って、免疫の戦争が始まると言ったらイメージできますでしょうか。乾癬に関係するスイッチがある人とならない人、そのスイッチがオンになる人、そのスイッチがオフになりやすい人、なりにくい人など色々あると思うのです。ではスイッチをオンにさせる原因は一体何なのか、それがわかれば、乾癬は克服できるとお思いでしょう。しかし、そんなに簡単にできることではないのです。ほんの一例をあげますと、脂っこいものや肉食を主とした食習慣（その証拠として、西洋人の方が日本人よりも乾癬罹患率が高い）が悪いことが知られています。ではベジタリアンになったら治るのかと言われますと、そうでもないようです。他には、運動不足とかストレス、煙草なども原因として知られています。虫歯とか扁桃腺炎などのばい菌による炎症が原因だったりする人もいます。また、ウイルスなども関係しているかもしれませんし、色々な原因が指摘されています。



ここで少しお勉強をしましょう。一番典型的な乾癬の患者さんの皮膚をスライドに出してみました。患者さんのだれもがここまで広範囲に皮疹が出るとは限らないですし、症状が軽い人もいれば、もつとひどい人さらには関節が曲がる人とか熱を出して入院しなければいけないほどの重症な人など色々な患者さんがおられます。今日は乾癬の患者さんが大勢いらつしやると思うのですが、乾癬の確実な診断には、皮膚生検検査（皮膚を一部切ってその断面図を顕微鏡でみる検査）をします。ここに知られる方でその検査を受けられたことがある人もいると思います。このスライドは、左側が正常の皮膚の断面図です。右側が乾癬の患者さんの皮膚の断面図です。専門的な内容は省きますが、左右で違いがあるのは少し分かると思います。皮膚科医



はこの違いを見て、乾癬を診断しています。実際ミクロの戦いでは何が起きているのか。先ほどのスライドでみられたかさぶたを形成している角層の変化や表皮の変化、炎症などを起こす原因と仕組みを世界中の科学者達が日々研究することによって、とても一口では説明できないぐらい複雑なメカニズムが解明されました。そのミクロの仕組みが分かったおかげで、人間は乾癬との戦いに勝つために新しい秘密兵器を開発しているのです。その最新鋭秘密兵器の一つが、患者会の方々の尽力によって最近ようやく乾癬に承認されました生物学的製剤です。でも決して救世主のようなお薬ではないということも知っておいて下さい。最新鋭の兵器というのは使う者と使う相手によっては危険もリスクも伴うし、決して万人

## 乾癬は治るの？治らないの？

- 乾癬の原因が色々わかってきた。  
世界中の科学者の英知を集めて科学も治療も進歩している。
- 乾癬の皮膚では、ミクロの世界の免疫という戦いが起きている。人間は戦いに勝つために新しい秘密兵器を次々と開発している。= 例えば生物学的製剤など。
- しかし、最新鋭の兵器は使う者や使う相手によって危険も伴ったため、万人用ではない。第一、高い！
- しかも、乾癬の免疫という敵もしたたかで、兵器に對抗してくること(効かなくなる人)だっている。
- こうやって、これからも科学者たちの長い戦いは続くのである。

## 乾癬の治療：時代とともに種類が増えている

- ステロイドやビタミンDなどの外用剤、かゆみ止めの内服
- 全身光線療法(PUVA療法、ナローバンドUVB療法)
- 免疫抑制剤(ネオオラル)や ビタミンA誘導体(チガゾン)などの内服薬
- 生物学的製剤(ヒュミラ、レミケード)の注射

日本皮膚科学会（日本中の皮膚科専門医が会員の学会）では、乾癬の治療ガイドラインを提唱している。

全国の皮膚科医がこれを参考に乾癬を治療できるように提唱されたもの。

もっとも効果が出て、もっとも副作用を少なく患者さんを「治すため」の専門家としての経験が含まれている。

## 乾癬が治る(なくなる)よりも、一緒に治すへ

- 乾癬の治療方法をガイドラインに沿って行う。  
ここで忘れてはいけないのが、生活指導
  - 暴飲暴食を避ける
  - 緑黄色野菜をたくさん食べる
  - コレステロールの多い食品を減らす(脂メタボ！)
  - ストレスをためない
  - 適度な運動
  - 規則正しい生活リズム  
(規則正しい食事の時間、早寝早起き)
- ⇒ 健全な生活習慣は免疫を正常化する効果があります。

用ではありません。だから「新しい薬ができたのだから、これさえあればみんなが治る」というのとはだいぶ違います。重症の乾癬や生活に非常に困っている乾癬の患者さんを良くすることは出来ません。しかしリスクも分かっているため、そのリスクをできるだけ少なくする工夫が必要です。敵である乾癬の免疫もなかなか手ごわい相手で、最新鋭の秘密兵器ですら効きにくくなる人だっていることが少しづつ分かってきました。よって、これからは科学者達の厳しい、長い戦いが続くわけであり、乾癬の治療において、時代と共に治療方法が段々とたくさん増えてきた事柄がなによりも重要です。治療はなにも新しくしなければよいという事ではありません。ステロイドやビタミンDなどの外用剤、痒み止めの飲み薬、これらの薬は基本中の基本です。乾

癬の程度が軽い患者さんは外用剤と飲み薬を一生懸命やるだけでも随分と良くなる人だっています。大勢いらっしゃいます。乾癬が体の広範囲にみられる人では、病気の程度によっては紫外線を全身に当てる治療だってあります。それでも上手くいかない場合は、お医者さんと一緒に相談しながら、免疫抑制剤を飲んだり、ビタミンAの誘導体であるチガゾンという飲み薬を飲んだりするとよいでしょう。最後に重症な人とか、関節の炎症が見られる人では生物学的製剤を注射するという方法だってあります。これだけ色々な治療の種類があることがなによりも素晴らしいことなのです。

今ちょうど隣の国際会議場では日本皮膚科学会が阪大の主催で開催されています。学会には全国から皮膚科の先生達が集まって勉強会や発表

をしています。日本皮膚科学会では乾癬治療のためのガイドラインを作成し、公表しています。このガイドラインは残念ながら患者さんの為のものではなく、全国の皮膚科の先生達が参考にしたがら乾癬の治療を進めていくためのものです。ガイドラインでは、患者さんを良くするためにはどうしたらよいかをアドバイスしています。その標準的なアドバイスを元に、皮膚科の専門医の先生方は日々治療を行なっていることを理解して下さい。効果と副作用について言えば、副作用のない薬なんてほとんどありません。はっきり言って漢方薬だってサプリメントだって副作用が出る人もいます。天然で植物性のものであって合わないものは合わないのです。最も副作用を少なく患者さんを治療するためのノウハウを、皮膚科のお医者さんは専門家として

の経験がぎっしりと詰まっています。乾癬が完全になくなる状態を目指す前にお医者さんと一緒に良くして治すというふうには考えませんか。

治療にはやっぱり生活指導が重要となります。暴飲暴食を避ける、緑黄色野菜をたくさん食べて脂っこいものは控える、コレステロールの多い食品を減らす。乾癬も脱メタボが必要で、それからストレスを貯めないことです。適度な運動、規則正しい生活リズム、早寝早起きなどの基本ができて、はじめて病気がきちんとコントロールできるものだと患者さんにも理解して頂かなければいけません。多くの患者さんはどうしてもお医者さんの所へ行っただけで「ハイ病気を治して」と言う気持ちで受診されているのではないのでしょうか。やはり日常生活を改善し、患者さんもお医者さんと一緒に努力して治療に取り組まないと、乾癬をよ

くすることは難しいと思います。

お医者さんの仕事は「病気を治すこと」なのでしょいか。毎日お医者さんが患者さんを目の前にして行っていることをスライドに書いてみました。

患者さんのそれまでの病気の程度や経験した治療などを聞いて、現在の症状の程度、日常どのようなことで困っているか、などたくさんの方の問診を行ないます。患者さんの仕事や趣味、日常生活習慣、時には性格とか経済状況も知る必要があったりしま

## お医者さんの仕事は病気を治すこと …でも本当にそれだけ？

毎日医師が患者さんを目の前にして行っていること

- 今までの病気の経過を聞き、現在の病状の程度を把握する。
- 患者さんの仕事や趣味、日常生活習慣、時には性格や経済状況も把握する。
- その患者さんのいろいろな条件を配慮した上で、現在の病状に合った治療を選び、患者さんの意向も同じながら治療方針を決定する。  
ここで 医師と患者の 良いコミュニケーションが取れなければ、治療はうまく行かなくなる。

す。そういう患者さんの色々な条件を配慮した上で、今の病状に合った治療を選び、患者さんも納得した上で開始する。それが一番理想的な医師患者関係だと思えます。乾癬を治療するにあたり、パートナーである医師と患者さんがよいコミュニケーションを取る事が出来なければ、治療はうまくいきません。医師の仕事は病気を良くすることですが、それには患者さんの協力も必要です。医師は進歩する医学の世界について勉強し、その知識を使って患者さんの病気を治すお手伝いをしています。実際病院に通ったり、薬を塗ったり、飲んだりしているのは患者さん自身なのです。治療が嫌になるのも理解できます。毎日薬を塗るのはベタベタするし、服にまとわりつくのが気持ち悪いし。それでいたらその不満や、どの程度我慢できないかという

## 医師の仕事 = 病気を良くすること それには患者さんの協力も必要です。

- 医師は進歩する医学の世界について勉強し、その知識を使って、患者さんの病気を治すお手伝いをしています。病院に通ったり、薬を塗ったり、薬を飲んだりするのは、患者さん自身です。それが嫌にならぬのも、わかる！ そういう時は、主治医に相談してください。
- 生活習慣の改善も患者さん自身がやらないと、誰も代わってあげられません。体質改善は、生活習慣を改善することから始めましょう。サプリメントなどの健康食品で変わるなんて、そんなに世の中甘くはありませんよ！  
(特に、健康食品の販売は医療行為ではなく、お商売であることをお忘れなく！)

こともお医者さんに訴えて下さい。お医者さんは、それでしただらこういふ工夫をしたらいいとか、ちよつとこういう治療に変更してみましようとか、何らかのアドバイスも出来ると思います。また、生活習慣の改善も患者さんご自身がやらないと、誰も代わってあげることができません。体質改善という言葉は皆さん大好きですが、生活習慣を改善することが何よりも確実な体質改善だと思います。決して健康食品とかサプリメントなんかでは体質は変わりません。お金を払えばなんでも叶うなんて、そんなふうな話はありませんよ。健康食品の販売は医療行為であつてはいけませんので、例えば電話口で「これを買ったらあなたは治りますよ」と言われましたら、それは違法行為だと理解して下さい。販売行為はあくまでも商売です。治療ではあ

## 最後に、医師と患者と同じ言語で会話しましょう！

- お互いにちゃんとコミュニケーションをとって、一緒の目標をもって協力しながら病気を克服しましょう。
- 病気がなくなることがベストに決まっている。しかし、そればかり求めるのは、現実離れ。その前に現代の治療を信用して、前向きに治療にとりこんでください。世界の科学者を信用して！
- 医師もちゃんと患者さんの気持ち、その人となりをとらえて治療に当たる努力をする必要があります。(ちゃんとガイドラインにも、そう書かれています。)
- 明日からは、乾癬が治る幻の病院を探して回るのではなく、皮膚科専門医と乾癬を治すように一緒に努力しましょう。

りません。最後になります。が、やっぱりお医者さんと患者さんと同じ言葉で会話しましょう。お互いにきちんとコミュニケーションしながら病気をよくしましょう。確かに病気が消えてなくなるのがベストに決まっています。しかし、現実にはそう簡単ではありません。人間が生まれてきて、大人に成長する間、色々な刺激を受け、たくさんのことを経験します。苦勞もするし、怪我もします。それらを克服しながらも、その傷跡が残ることだつてあります。色々な事を経験して人生を誰も歩んで行くのですから、乾癬もそのその人生経験の一つだとも言えるのでないでしょうか。乾癬を完全に拒絶するのではなく、しっかりと向き合つて、どうしたら今よりも軽減させること事ができるか、少しでも



も日常を快適に過ごせるかななどを目標にしなければいけないと思えます。皮膚科医はそのお手伝いをします。一緒に前向きに治療に取り組んで下さい。そしてもっと医療を、世界の科学者達を信用してください。医師たちも、もっと患者さんの悩みや人となりをしっかりと把握して、ガイドラインを参考に治療に当たる努力をする責任があると思います。ここにおられます患者さんの皆さんは、明日からは乾癬が治る幻の病院を探して回るのではなく、皮膚科専門医と一緒に乾癬を治すように努力して下さい。御清聴ありがとうございます。

# 「乾癬治療のA B C D」 患者会との十年の歩みを振り返って

東京逓信病院皮膚科部長

江藤隆史



江藤隆史先生

皆さんこんにちは。東京から来ました江藤です。よろしくお願ひいたします。

私は東京の患者会P・I・P・A・Tの相談医の三人のうちの一人ですが、東京の立ち上げの最初のきっかけは二〇〇〇年に行われた乾癬学会の学習会で講演を頼まれ、そのときに東京の会を立ち上げるという話があり、その頃から患者会と関わるようになりました。そもそも、このきっかけを

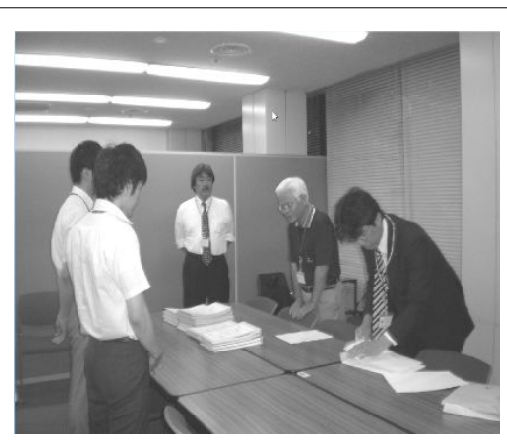
作って頂いたのはここにおられる前阪大教授の吉川先生です。

今日私は乾癬治療のA B C Dというお話しをしますが、このDというのは「ビタミンD3軟膏」のことです。ビタミンD3が乾癬に効くということの世界に先駆けて発信されたのが吉川先生を中心とした阪大の先生方でした。またBは光線療法のパローバンドUVB治療のことですが、これもまた吉川先生が名古屋にいらしたとき水野先生や大城戸先生らと共に光線療法を研究されておりました。ですからA B C Dの乾癬治療のうち二つは吉川先生が作られたものです。私も吉川先生に光線療法の研究班に入れて頂き感謝いたしております。この大阪の会（梯の会）は一番積極的に活動している患者会として、東京の会も大阪をお手本にして活動を行っております。

では講演を始めます。この写真は

去年の三月に皆さんの署名を持って行ったときの厚生労働省に行った時のものです。この時は厚生労働省の中垣課長にいろいろ一時間位お話しを聞いて頂いたり質問に答えたり、さらにその後厚生労働省のプレスセンターで報道関係者のインタビューを受け、いろいろお話ししている様子です。この時の厚生労働省の担当者は乾癬という病気は皮膚だけの病気なので生物学的製剤を使うのにはまだ早いのではないかという見解で、二〇一二年位まで待つて貰おうという雰囲気でした。しかし皆さまの五万四千筆もの署名で今年の一月二十日から二つの製品が使えるようになりました。ここに改めて皆さんに署名のお礼を述べさせて頂きます。どうも有り難うございます。

厚生労働省が東京にあることから東京の患者会が中心になって署名活動を



してきましたが、このP・I・P・A・Tは年二回の学習会を中心に毎年活動を進めており、大阪同様乾癬患者さんの大きな力となっております。

さて乾癬の種類からお話ししますが、その九十%が尋常性乾癬と言われてるものです。漢字にすると難しい名前ですが「普通の」という意味です。他に紅皮症とか関節症性乾癬、膿疱性乾癬、滴状乾癬、と分類されております。乾癬は欧米でも日本でも研究が進んでおりますが、まだ本場の原因が掴めていないのが現状です。患者数は日本では千人に一人位ですが、欧米では五十人に一人と非常に多く、一方エスキモーには殆どいないと言われており人種によつて発症の差が大きい病気です。

膿疱性乾癬というのは全身に膿をもった発疹がでる重症な病気です。難病指定を受けております。東京では

## 乾癬の分類

- 1:尋常性乾癬 Psoriasis vulgaris
- 2:乾癬性紅皮症 Psoriatic erythroderma
- 3:膿疱性乾癬 Pustular psoriasis
- 4:滴状乾癬 Guttate psoriasis
- 5:関節症性乾癬 Psoriasis arthropathica

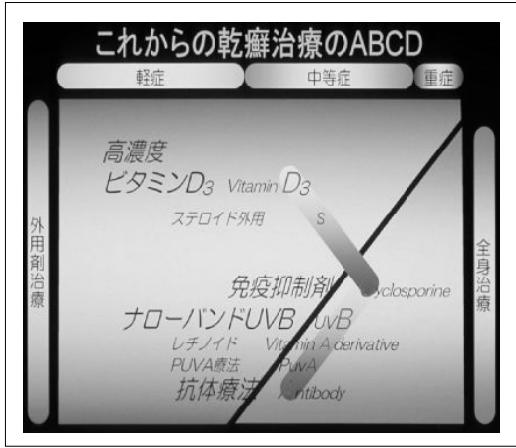
局面型乾癬 (Chronic) Plaque-type psoriasis  
乾癬性関節炎 Psoriatic arthritis

「膿疱性乾癬の会」という分会のよ  
うな会を立ち上げて活動をしており  
ます。

関節症性乾癬は関節に変化があら  
れてきます。皮疹が先に出てきて関  
節症状がでるのが七十%くらい、先  
に関節症状がでてきてあとから皮疹  
がでるものが三十%くらいですが、  
リウマチかどうかの診断がつきにく  
いのでどこの診療科へ行ったらいい  
のか困る場合もあります。

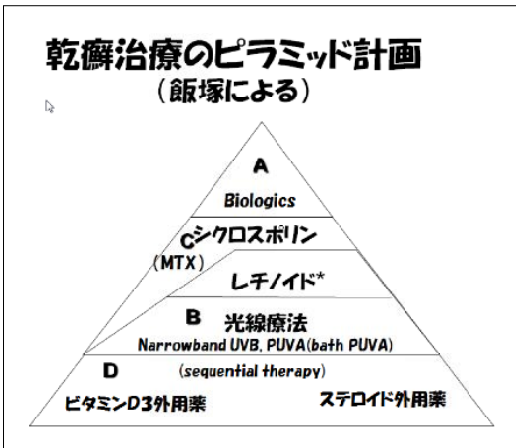
さて、乾癬治療のABCDですが、Aは  
生物学的製剤です。抗体治療といわ  
れていますが、Anti BodyのAです。B  
は光線療法のパローバンドUVBのBで  
す。Cはシクロスポリンで免疫抑制剤  
です。DはビタミンD3軟膏のDです。

飯塚先生は「乾癬治療のピラミッ  
ド」という治療の指針を作ってくれ  
ました。これは一つの三角形が重なっ  
ております。と言いますのはシクロ



スポリンという免疫を抑えるお薬と、  
少ないですが副作用として発癌性の  
ある光線療法とは同時には行えない  
ということ、山が二つあるのです。  
ですから光線療法とは相性の良いレ  
チノイドチガソンが使われます。  
かつてはここまででしたが、新たに  
今年一月からAの生物学的製剤がで  
きました。

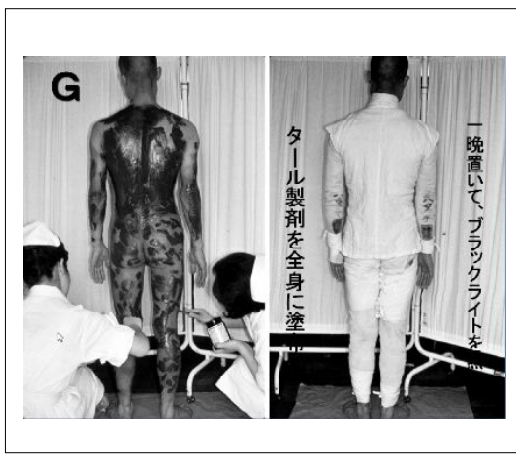
乾癬治療の歴史は一九四〇年代に  
ゲツケルマン療法が認められ、一九  
五〇年にはステロイド軟膏が使われ  
始め、この頃はステロイド全盛時代  
でして「ステロイドがあれば皮膚科  
は何でも出来る」という時代でした。  
これではいけないということで、一  
九七〇年にプーバ療法が出てきて、  
あと十年おきに八〇年代にチガソン、  
九〇年代にシクロスポリンが使われ  
るようになりました。その頃ビタミ  
ンD3が認められ、二〇〇二年にはナ



ローバンドUVBが、そしていよいよ二  
〇一〇年に生物学的製剤が出てきま  
した。

ABCDの続きですが、Eはエトレチナー  
ト(チガソン) FはFK506、これはプロ  
トピックの開発時の暗号名です。  
プロトピックは乾癬には認められて  
おりませんが顔とか耳の穴などによ  
く効きます。また正常な皮膚からは  
吸収されませんし、皮膚萎縮や毛細  
血管拡張などというステロイドにみ  
られる副作用もないのが特徴です。

これはゲツ  
カーマンという医師が考えた乾癬療  
法でして、タールを塗ってその後  
紫外線を浴びるという治療法です。  
一九四三年にアメリカで効果が実証  
され世界に反響を呼び、日本でも一  
九五六年から臨床に使われました。  
北海道の豊富温泉が乾癬によく効く  
そうですが、これも石油を試掘して



いるときに出てきた温泉ですので、  
お湯の中のタール成分が乾癬を良く  
していると思います。コールタールの  
発癌性が問題になって、今日本では  
行われていませんがなんとか復活  
できないものかと考えております。  
アメリカでは今もこのゲツケルマン  
療法は大変よく効くということで行  
われております。

この「全国乾癬患者の会」という  
地図は西田健樹さんが屋久島での乾  
癬学会の時に作ってくれたものです  
が、全国の患者会の活動を紹介して  
おり大変よくできておりいつも発表  
に使わせて頂いております。今全国  
には十四の患者会ができております  
が、次の十五番目は福岡にできるの  
ではないかとの情報もあります。

さてDのビタミンD3軟膏ですが、ス  
テロイド以外の軟膏で乾癬の発疹が  
治るということで、出たとき私は大  
変感激しました。このD3軟膏は副作  
用がなくよく効きますが効果が出る  
までに少々時間がかかります。ステ  
ロイド軟膏がウサギで、D3はカメと  
考えていいでしょう。ステロイド軟  
膏とビタミンD3軟膏を左右の腕で比  
較しましたが、最初はステロイドの  
方がよく効いていますが、二、四、  
六週と続けていますとだんだんD3軟  
膏の方がよく効いてきて八週目くら  
いにはステロイド軟膏と効果が同じ  
位になりました。

実際にはそんなにのんびり出来ませ

なので、早く良くするために最初はウサギのステロイド軟膏を使って治療し、徐々にカメのビタミンD<sub>3</sub>に移行するという方法が用いられます。その途中で月曜日から金曜日までの平日はビタミンD<sub>3</sub>軟膏を塗って、土・日曜日の週末はウルトラベートという最強のステロイド軟膏を外用し、良くなったら毎日D<sub>3</sub>軟膏を塗ってその状態を維持するというウィークエンドセラピーという方法もあります。アメリカのジョン・クー先生は週に二回なら一番強いステロイドでも副作用はあまりないと言っております。



最初のフェーズ1では早くよくするためにステロイド軟膏だけを塗るのが好ましいと思いますが、クー先生はステロイド軟膏とビタミンD<sub>3</sub>軟膏の両方を塗る方が良い結果に繋がると言っております。D<sub>3</sub>軟膏を朝に塗って、夜はステロイド軟膏だけを塗るという治療の方が、ステロイドだけを塗っているよりも良い効果が現れるという不思議な結果です。どうやらビタミンD<sub>3</sub>軟膏にはステロイド軟膏の効果を高め、副作用を抑える効果があるのではないかと思います。ヨーロッパなどでは最初からステロイド軟膏とD<sub>3</sub>軟膏を混ぜた合剤（ダイポベート）の軟膏があり、大変良い結果を生んでおります。日本ではまだですので、かかりつけの先生に混ぜたお薬をお願いしても良いですし、自分の手のひらで混ぜて使うといいでしょう。

TRANSITION THAT STARTS WITH A FUNDAMENTAL ADVANTAGE

PHASE II		TRANSITIONAL (2-4 weeks)	
		DOVONEX	b.t.d Monday-Friday
		ULTRAVATE	b.t.d Weekends

MONDAY TUESDAY WEDNESDAY THURSDAY FRIDAY SATURDAY SUNDAY

平日ビタミンD<sub>3</sub>を  
週末強いステロイドを

良くなったら毎日ビタミンD<sub>3</sub>で  
その状態を維持しましょう という方法です

てみてください。結構多い量に驚くでしょうがこれが基準で、この位塗らないと効果が出にくいと言われております。毎日薬を塗ってもさっぱり治らないと言う人は先ず試してみてください。しかし自分で軟膏を毎日二回、正しい量を塗るということは大変でして、なかなか守れないことも分かっております。

別の治療法として、このシクロスポリン（免疫抑制剤、ネオール）という飲み薬による治療法があります。このシクロスポリンというお薬は血圧が上がるとか腎障害の副作用が心配されますが、少ない量では副作用は出にくいと言われております。ですので最近はお薬を「mg/kg/day」という以前に比べて半分以下の量を、朝ご飯の前に飲んで血中濃度を上げるようにする飲み方が推奨されています。ですから重症の患者さんは是非試す

### FTU=Finger-tip unit

成人の指尖部に軟膏を乗せた量をFTU(Finger-tip unit)という単位にして使用量の目安にしたもので、人差し指の指腹側の末節部に乗せた量を1FTUとする

(軟膏、クリーム: 1FTU=約0.5g)

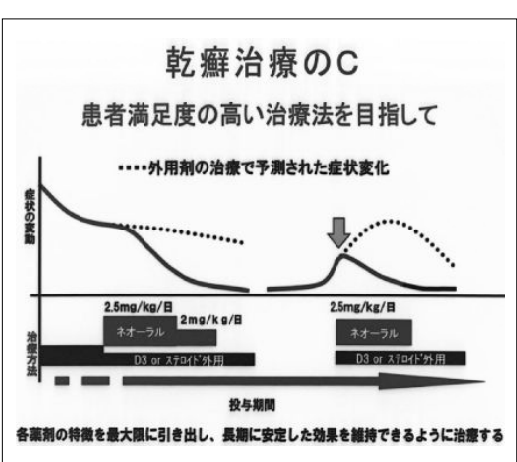
なお、ローションでは1円玉大となる  
(ローション: 1円玉大=約0.5g)

1FTUで塗る範囲は、おとなの手の平2枚分!

価値があります。シクロスポリンというお薬は皮疹の面積だけでなく、顔や指先など仕事や生活に支障となる部位に皮疹があり、生活の質(QOL)が低下している患者さんにも私は積極的に使っております。

この方はピアノの先生です。体には皮疹は少ししかありませんが、全部の指先に乾癬の皮疹があり大変悩んでおりましたので、ネオールを毎日飲んでおりましたら、六ヶ月くらいで症状が治まり大変感謝されました。治療意欲を高めるためにもネオールの治療法を考える必要があると思います。

BのナローバンドUVBという光線療法ですが、この治療法の保険点数が上がってしまいました。しかしこれで医療機関としては何とか採算がとれるようになったのです。このナローバンドUVBはPUVA療法のように薬を塗っ



たり飲んだりする必要がなく光を浴びるだけです。積極的に取り入れると良いと思います。

しかしまだ全身型の機器は普及していません。かといって軽井沢の乾燥学会で患者会から光線療法のできる医療機関を公開して欲しいとの要望がだされましたが、今日日本臨床皮膚科医会がこれをやるうとしております。ナローバンドUVB治療の効果を上げるには週に三〜四回受ける必要がありますので、連休とか盆暮れなどに出来る方は短期に入院されて受けられると良いと思います。

安全と言われている回数ですが、森田先生はPUVA療法で四百回と言っておりますので、多分その倍以上の千回くらいまでは心配ないのではないかと考えています。小さな癌の発生は可能性としてありますがこれは取っ

## 乾燥治療のB

### 光線療法

長波長紫外線(UVA) → UVA1  
(315nm~400nm) (340nm~400nm)

中波長紫外線(UVB) → ナローバンドUVB  
(290nm~315nm) (311nm~313nm)

### 光化学療法

PUVA療法(外キサレン+UVA) コンビネーション療法

外用PUVA療法 Re PUVA療法

内服PUVA療法 Ds PUVA療法

bath-PUVA療法

うもない癌の発生の心配はありません。

また最近ではエキシマレーザーというのが使われておりまして、ターゲット型にピンポイントに頑固な部分を治療するのに役立っております。

さて次はABCDのAである抗体療法。生物学の製剤についてです。少々難しくなりますが、これまで乾燥は表皮細胞の病気、あるいは好中球の病気と思われていました。ところがそうではなくて乾燥はリンパ球が抗原提示細胞とT細胞の出すシグナルが原因と分かってきました。すなわち乾燥で過剰に反応している免疫細胞はお互いに情報交換をして反応しております。その時、関係する分子は抗体を作ってその情報交換を遮断し乾燥の治療効果を上げるといいう仕組みが抗体療法です。現在承認されている生物学的製剤はアダリムマブ

エキシマライト-μ  
Monochromatic  
Excimer light



Xcel(塩化キセノンガス)を媒体とした  
308nm±1nmの照射装置

照射プローブ

直径1cmφ 矩形5×6cm

(商品名・ヒュミラ)とインフリキシマブ(商品名・レミケード)の二種類のお薬です。両方ともTNFαを阻害するお薬です。もう少ししますとユーステキマブ(商品名・ステララ)

というお薬も出てくると思います。TNFαは感染を防御するという作用があります。ですから生物学的製剤の副作用として、結核、カリニ肺炎など普通に免疫力のある方では生じないような肺炎を起こす可能性があります。頻度は大変少ないです。そのほか副作用としてリンパ腫の発症

などもありますが、問題になるほどの頻度ではありません。非常に効果のあるこの生物学的製剤治療ですが、こうした副作用が心配ですので、今は呼吸器科と連携のとれる医療機関でしか受けることが出来ません。また関節が痛い、腫れたという症状のある乾燥の患者さんは出来るだけ早

## これからのAはあいうえお？

あ アダリムマブ  
(ヒュミラ)

い インフリキシマブ  
(レミケード)

### 現在進行中の抗体治療薬

う ウステキムマブ  
IL12P40抗体  
(ステララ)

く生物学的製剤を使うことが重要とされております。そうした方はそこで骨破壊が進んでいる訳でして、関節が変形してしまう前に投与することが大切とされております。

ABCDとGまで述べてきましたが、あくまで基本はD。軟膏治療です。D+生物学的製剤(A)、D+光線療法(B)、D+シクロスポリン(C)となります。Eは抗ヒスタミン剤(かゆみ止め)、IはLOVE、JはJapaneseFood。日本食、Kは健康の維持、Lはライフスタイル、MはMXというお薬、Nはノンステロイド、OはODT(外用後のサラシラップによる密閉療法)、PはPUVA、QはOJを考えた治療、Rはリゾート、Sはステロイド、Tは豊富温泉、…ここから先は宿題です。

最後に『乾燥に負けないためのA B C D』ですが、

A…あきらめないで。

B…冒険しない(民間療法など)。

C…コミュニケーションを大切に。

D…デルマトロジスト(皮膚科医)と共に。

これらを心掛けて頂きたいと思えます。ご静聴ありがとうございました。

# 六甲山、楽しかったよ！ 第2回女子の会

9名が参加



5月15日土曜日、ずっとお天気が心配でしたが、快晴。五月晴れです。集合は、阪急梅田、現地集合の方を入れて9名参加です。初対面の人、久しぶりに会った人、幹事の皆さん、看護師長の山下さんも参加してくださいました。ワイワイ、ガヤガヤ、乾癬病状の報告会。すぐに親しくなり、六甲駅に到着。お迎えの六甲山ホテルのバスの窓からは、新緑の木々の中に、薄紫の藤の花や薄ピンクの八重桜も見られ、30分ほどでマイナスイオンいっぱい、清々しい空気の六甲山に着きました。お食事はホテル6階、眼下に神戸港が見えすばらしい眺望のレストランで、春の香りのするフレンチをいただきました。おいしいお料理とお喋りに時間の過ぎるのが早いこと。食後は、コマクサなどかわいい高山植物が咲いている植物園とオルゴールミュージアムに行き、昔の大きなオルゴールの演奏を楽しみました。写真の撮影をお願いした人に「同窓会ですか」と声を掛けられ、六甲山のかわいいお土産もたくさん買いましたよ！「楽しかった。次回も参加したい」「女子の会の名前考えよう」「温泉に行きたいね」……第三回女子の会、乞うご期待！（副会長 吉岡）



## 住吉大社散策 雨の中、歴史に触れる 副会長 妻木氏の案内で



6月13日（日）に梯の会交流親睦会として住吉大社の見学ツアーを行いました。これは昨年の奈良学習会に先立って行われた副会長妻木氏の解説による興福寺周辺ツアーが大変好評でしたので、今回も大阪を代表する神社、住吉大社をその歴史や建築に大変造詣の深い妻木氏に語って頂こうということで企画したものです。11時に南海電車難波駅に集合しましたが、当日はあいにく雨でした。しかし大阪のみならず愛知・三重の患者会からも参加があり、総勢11名でした。とりあえず難波で食事をし、電車に乗って住吉大社へ。「すみよしさん」の愛称で名高いこの神社の太鼓橋や拝殿、石舞台等について、順次妻木氏がその来歴や建築的特徴などを大変分かりやすく説明してくれました。途中で雨も随分ひどくなってきましたが、参加者一同その説明に聞き入っていました。雨脚がさらにひどくなり、その後予定していた大鳥神社の見学は中止し、みんなで天王寺まで行った後、ゆっくりとお茶の時間となりました。いつものながらの妻木氏の名解説で今回もまた歴史と触れあえることができました。（小林）

### ◆◆◆幹事募集◆◆◆

大阪乾癬患者会(梯の会)は幹事になって頂く方を募集しています。自分に出来る範囲で結構ですので、ぜひ御参加下さい。特に若い方の御参加を募集しています。楽しく元気に交流を深めましょう！

ひとりで悩まないで 乾癬とともに暮らす仲間が大勢います

# 乾癬学習会 2010 in 山口

かんせん



とき 9月4日(土)  
15:15~17:10

ところ 宇部全日空ホテル  
3階・万葉の間  
宇部市相生町8-1

参加費：無料  
(手続き不要)

## 交流会 19時より

交流会参加は  
事前登録が必要です

ナチュラルグリーンパークホテル  
山口県山形小野田市千歳128番地(江汐公園内)  
宿泊交流 (交流会のみの参加可)

### 出合いを力に!

乾癬の患者さんは、約1000人に一人といわれています。病気があまり知られていないために、不安な気持ちになったり、誤解をうけて辛い思いをされている方はいませんか？  
私たちは、患者会として、医師との交流、学習などの活動を通して、前向きに、この病気とともに暮らしています。  
大勢の仲間と出合い、体験を語り合うことは、大きな力になります。  
今年も全国各地から山口に乾癬患者と家族が集まります。乾癬で悩む患者さん、家族、友人、知人など、どなたでも参加できます。多くの皆さんのご参加をお待ちしてい

## 講演 乾癬の病態と治療 ~より良い治療を目指して~

講師 山口大学大学院医学系研究科皮膚科学分野  
山口道也 先生

### \*プログラム\*

15:15~開会の挨拶  
15:20~全国の患者会紹介  
15:25~患者体験談  
15:40~世界乾癬速報報告  
16:00~学習講演会  
16:45~質疑応答  
17:10~終了

### \*お問い合わせ\*

日本乾癬患者連合会 011-303-9912  
☆宿泊交流会 <学習会終了後開催>  
全国から学習懇談会に集まった患者仲間、医療者を含めた宿泊交流会が開催されます。事前申し込みが必要です。(8月末締め切り) 詳細はお問い合わせください。  
<http://derma.med.osaka-u.ac.jp/psoriasis/2010/>  
※交流会(親睦会)のみで宿泊をしない参加も出来ます

## 乾癬

\*「乾癬」は、皮膚が赤くなって盛り上がり、表面にポロポロと剥がれ落ちる銀白色のフケのようなもの(鱗屑：りんせつ)ができる慢性の皮膚の疾患です。  
\*他人にうつることは絶対にありません。  
\*関節の痛みや変形がおこることもあります。  
\*かゆみがあることもあります。  
\*「かんせん」という病名から「感染」と誤解され、偏見による苦しみから閉じこもりがちになる患者も少なくありません。



主催 日本乾癬患者連合会 (担当 大分乾癬友の会) 協力 日本乾癬学会、山口大学医学部皮膚科学教室

# 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。

★「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/psoriasis/>

## 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44号 2010年(平成22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)

## 2010年 大阪乾癬患者友の会 幹事

会長	岡田	会報編集	小林	幹事	武居
副会長	妻木	会報編集	高橋	幹事	吉田純
副会長	吉岡	広報	宮崎泰	幹事	吉田和
事務局長	中山	イベント	桔梗	幹事	北浦
会計	池内	幹事	山田	幹事	斉藤
会計監査	加納	幹事	宮崎茂		