

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25回学習懇談会



・・・ Index ・・・

・第25回学習会	P1	・患者体験談	P16
・「皮膚は地球を救うパ		・質疑応答	P17
ートII」		・「ステララーラについて」	P20
玉井克人先生	P2	梅垣知子先生	P23
・日本乾癬患者連合会報	P12	・金閣銀閣ツアー	P23
告 佐々木		・第4回女子会	P23



学習会の様子

第25回学習懇談会開催 日生病院で

感動を呼んだ医療講演

大阪大学教授 玉井克人先生

「皮膚は地球を救うパートII」

さる六月十一日(土)日生病院にて、第二十五回学習懇談会が行われました。十二時より受付を開始し、十二時半からプログラムがスタートしました。最初に岡田会長より挨拶があり、続いて日本乾癬患者会会長の佐々木氏より話がありました。佐々木氏は四月三十日に先の東日本大震災で甚大な被害を受けた宮城県塩竈市や石巻市、また福島県を訪問し、未曾有の災害の被害を

実感されると同時に、宮城では宮城乾癬患者会の幹事の方や南福島さとう皮膚科の佐藤守弘先生と面会し、今回の地震の被害や患者さん達の様子など現地状況報告してくれました。なかなか現地の乾癬患者の方々への直接の支援は難しいながら、ポスター掲示などにも尽力されたとのことでした。

また五月二十八日には、韓国大田(テジョン)ユソンの温泉地にあるキョンハホテルで開催された「第八回ソニナラ(韓国患者の全国組織)ワークショップ・全国大会」へ参加され、韓国の乾癬患者の方々と交流してきた体験を語ってくれました。

患者体験談は三重県乾癬の会会長稲垣氏が自身の発病・治療歴を語って頂き、また患者会との関わりについても色々話をしてくれました。ユーモアを交えたお話しでしたが、クリスチャンでもある稲垣氏の人柄が滲み出たスピーチでした。

メインの医療講演は今回大阪大学医学部再生誘導医学講座教授でいらっしや

る玉井克人先生が「皮膚は地球を救うパートII」というテーマで講演をして頂きました。玉井先生は御専門は表皮水疱症の研究ですが、実は御自身も乾癬患者であり、私達と同様赤斑や鱗屑・痒みなどの症状に悩んでおられることとお話しされ、特に皮膚科医であることにより、最初は治療に当たっても患者の前で色々戸惑いがあったこともお話しして頂き、大いに共感を頂きました。

先生は現在難病である表皮水疱症の研究と治療に懸命に取り組んでおられますが、患者さん達から、むしろ先生自身が教えられることもあり、また大変な病気の下でも、必死にしかも前向きに生きておられる患者さん達との関わりや交流を、とても素晴らしい語り口で話して頂き、先生のこの病気の治療と研究にかける情熱や患者さん達への愛情が随所に感じられる素晴らしい講演で、会場は感動の嵐となりました。人はまず皮膚と皮膚との接触から、その全ての交流が始まる、皮膚こそコミュニケーションの象徴であり、人間愛の象徴であるという結びは私達に深い感銘を与えるものでした。

講演の後は質疑応答、懇親会と続きました。質疑応答ではこの度新しく患者会を立ち上げたふくおか乾癬友の会の相談医である橋本隆先生(久留米大)にも加わって頂きました。懇親会では医療相談コーナーも設けられました。

こうして今回も八十人以上の参加があり、無事終了しました。

「皮膚は地球を救うパートII」

大阪大学医学部再生誘導医学寄附口座教授

玉井 克人



玉井克人先生

みなさんこんにちは。大阪大学の玉井と申します。今日は一時間どうぞよろしくお願い致します。今御紹介頂きましたように、私は昭和三十五年に青森の弘前という町で生まれました。弘前大学を昭和六十一年に卒業し、その後すぐに弘前大学で皮膚科医としての研修を始めたのですが、当時まだ私も二十代だったので、医者になって二年目のある日に頭の後ろにちよっと何か触ると引っかか

るのです。まだ駆け出しの皮膚科医だったので、先輩の先生に「ここに何か出ているみたいなんですけど、先生これ何でしょう？」と相談したら、その方は現在皮膚科の教授をされている偉い先生なのですが、まだその先生も医者になってまだ四年目だったと思います。「玉井、大変だ。これは腫瘍だ」と言うのです。「ええっ！いきなり頭に腫瘍が出来たのですか？」「これは腫瘍だ、取った方がいいぞ」と言われてびっくりしたのです。「待てよ、これはセカンドオピニオンが必要だ」、今度はもつと先輩で、その当時皮膚科の講師をやっておられた先生で、やはり今は皮膚科の教授をされておられるのですが、その先生に「先生、腫瘍が出来たらしいんですけど、何の腫瘍ですか？」と相談しました。「玉井先生、ちよっと待って下さい」と言つて、その先生はボールペンの頭で「腫瘍」の表面をゴリゴリと擦り出

しました。みなさん御存知のように、乾癬の表面の角質を剥がすと出血します。それを彼はチェックして「先生、これは乾癬ですね」「えっ、乾癬だったんですか・・・。」、最初が腫瘍だったので「ああ乾癬でよかつた」と安心したというのが、僕の乾癬患者としての出発点でした。今から二十年以上も前の話です。

私はこれまで皮膚科医として自分の乾癬、それから患者さんの乾癬だけではなく、色々な皮膚病を持つて悩んでおられる患者さんと出会いながら、昨年五十歳になりました。今からちよっと十年前に意を決して、全く親戚も友達も、おそらくご先祖様もない大阪に飛び込んで来たのです。現在僕は五十歳なので、20%関西人ということですが、関西人はまだまだ下手なのですが、「六甲おろし」も覚ええましたし、ぜひ皆さんと仲良くなれば良いなあと思つています。

なぜ「皮膚は地球を救う」なのかは、今日のお話の最後で、もしそうかなと思つて頂ければ話は成功だったかなあと思うのです。東京の乾癬患者会に二年前に招いて頂いた時も同じような話をしたのでありますが、この二年間で少しバージョンアップさせたような話になればいいと思つています。

僕の乾癬歴は二十四年ですが、乾癬で日々困るのは、やはり皮膚科医

ですから、自分の皮膚に病気がある状況で「大丈夫ですよ、きれいなりますよ」と言うのがなかなか難しいことです。僕の場合は特に手にもすごく乾癬があり(手だけではもちろぬないので)、なかなか治らなくて、爪が厚くなってきたり、剥がれたりするので。医者になってまだ若い頃は、自分の皮膚病を自分がちゃんと治せないまま、患者さんに「どれどれ見せて下さい」と患者さんの手をとると、僕の手の方が病気で「これを塗れば治りますよ」と言つておきながら、どうも説得力がないし、それから乾癬の爪よりも水虫の爪を診ることの方が皮膚科は圧倒的に多いのですが、どうもちよつと似たように剥がれて白くなつたりするので。水虫の患者さんに「これは水虫ですよ」と言いながら、「先生の爪も水虫ですか」と言われます。これがなかなか困つてしまうのです。ですから最初の頃は手の甲をなるべく見せないようにして(妙なことに手の平にはほとんど出ないのですが)、手の平を見せ、「大丈夫ですか？」とこんな感じで、皮膚科医の人生がスタートしたのです。だから皮膚科の外来で患者さんの目が気になるというのは僕の乾癬として困つたことの出発点でした。特に乾癬の患者さんが来た時に困るので。今も阪大の皮膚科で外来をやっているのですが、たまに知り合いから

「先生、ちよつとうちの家内がなんか皮膚に出ているのですが、ちよつと診てくれませんか」と言われます。調子がいい方なので、「ああいいですよ。どうぞどうぞ」と来てもらったのはいいのですが、見た瞬間「あつ！乾癬」ということがたまにあるのです。もちろん一発で診断できます。その方は「どこに行ってもアレルギーだとか、何かかぶれているとか言われます。でも全然治らないのですが、先生、これ何ですか」「実は私も……」ということになって、そうすると「あつ、そうなんですか」とグーの音も出ないというか、信じてくれませぬ。しかし「大丈夫です。治りますよ」と言っても、「でも先生治っていないじゃないですか」「いや僕は薬もあまり塗らないので、あまりいい患者ではなくて……でもあなたは大丈夫です」と言ったりします。でもあまり説得力がないのです。これがどうもなかなか難しい点です。それから先程話されていた方も、奥さんに掃除・洗濯でいつも感謝されているというふうにおっしゃっておられました。幸か不幸か私は独身なのですが、なおさら掃除・洗濯が大変なものです。やはり僕もあちこち引っ掻くと簡単にボロボロと鱗屑が剥がれて、ゴリゴリと風呂上がりなどに引っ掻いてしまうとあつという間に床が真っ白になります。椅子も真っ白です。よくまあこんなに剥がれて

も次から次から出来るものだと言つて感心して、いつかこれを集めて研究してやろうと思つているのですが。多分今までの二十四年間分集めたらドラム缶一杯ぐらいは絶対あると思うのです。それがあつたら絶対何かいい研究ができるだろうなあと心から思つているのですが、ちよつとまだそれをやる前にしなければいけない研究があつて、なかなか自分の研究には至つていないのですが、でもちよつとその話で言えば、僕は信じていることがあつて、実は乾癬の皮膚にはバイ菌を殺す物質が他の人よりもたくさんあるのです。菌に抗う抗菌ペプチドというのです。デیفエンスというのは守るといふ英語ですが、それを名付けてデیفエンシンという菌を殺す物質が普通の正常人よりもずっとたくさん乾癬の皮膚には出ているということがよく知られているのです。ですから引っ掻いて掻いても化膿しません。それは皆さんもよく御存知だと思います。血だらけになるぐらい痒くて引っ掻くのですが、全然化膿しないのです。それは抗菌ペプチドデیفエンシンのお陰なのです。とすると僕の部屋はきれいなはずなのです。バクテリアが増えないはずなのです。デیفエンシンだらけですから、床が僕のフケとか引っ掻いた鱗屑だらけですから、ダニとかいるんじゃないかなあ

と僕はいつも心配になつて、ダニは大体肉眼で見えないのですが必死で見るとは。何か動いているのはいないかなあと思つてしよつちゆう見ることです。ところが一度もダニを見たことがなければ、刺されたこともないので。これはまだ皮膚科でもそういう説を唱えている人はいないので、僕の経験的な観察から、デیفエンシンはダニも殺すのではないかと思ひます。とすればますます僕の部屋はきれいなのです。だから最近あまり掃除をしないようにしているのです。布団も鱗屑だらけでパフオつとやるとそれを吸つて寝ているだろうと思つたのですが、僕の肺も随分きれいなだろうと、抗菌ペプチドだらけの体で生きているのではないかと思ひます。確かに掃除は大変だけど意外とこれは悪いことではないかもしれぬというのが最近の思ひです。ただ痒くてひっかく、いつも痒い時だけではないのですが、ちよつとストレスが多かつたり、仕事で寝不足が続いたり、どうしても飲まなければならぬ飲み会が続いたりすると靦面に痒くなつて、真つ赤になるまで引っ掻きます。仕事中もうっかりこのことを忘れて引っ掻

れおろしたてなのですが、こういうおろしたてのシャツがあつという間に血だらけになるのです。患者さんに掻くなどあればどう言つていいの、自分が引っ掻いてしまふのです。そうするともうせつかく買ったワイシャツや場合によつてはスーツなども血だらけになつてしまひます。だから下着ぐらいは自分で洗つているのですが、ワイシャツとかスーツなどは洗濯屋さんに出すし、やっぱりちよつと洗濯代は普通の人よりは高いだろうなと思ひます。これは個人的な悩みなのですが、僕は阪大病院前に住んでいるのですが、少し北の方へ行くと、「すみれの湯」という銭湯があるのです。大好きなのです。その銭湯がなぜ好きかという、ただ単にお風呂が好きなかだけなのですが、炭酸温泉というのがボコボコとしていて、どうもCO₂炭酸が出ています。その炭酸というのは皮膚の血流をよくするので。これも僕の経験なのですが、血流がよくなると普通は痒くなるはずなのに、あの炭酸温泉に行く

か痒み止まりました」「でしょー」
と言っていたのです。ところが僕が効かなくなったのです。何回入れても、新しいのを入れても今度はあまり効かなくなつて、「あれ、炭酸バスクリンも効かなくなるのかな」と。「これはちよつと患者さんに悪いことをしたなあ、高い出費をさせて、効かないものを買わせてしまったかもしれない」と思つたのです。そうするとどこかの学会でどうも炭酸が痒みを止めるとか、乾癬にいいというのをどこかの国の人がやつていたのです。ヨーロッパかどこかの国だから全然でたらめを言つていたわけではないようです。ちよつとそれについてはまだ僕も今ひとつ自信を持っていないので、その後試していません。ですけどそういうことも含めて将来はもっと科学的な話が出来ればいいなあと思つています。

しかし困つたことだけではないのです。僕が乾癬でよかつたと思うのは、何と言つてもやはり皮膚が健やかであることが如何に有り難いか、痒みがない日が如何に嬉しいか、赤味が消えている日がどれだけ心が晴れやかになるか、身をもつて理解しています。皮膚科ですから、皮膚科の学生に講義をします。しかし学生はなかなか皮膚が健康であることの大切さを分かつてくれないのです。「いや、先生心臓の方が大事でしょう、脳の方が大事でしょう、何で皮

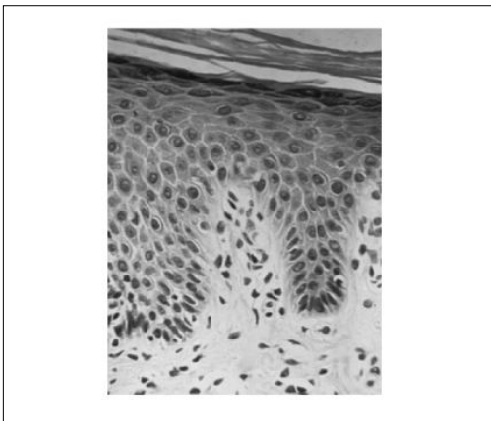
膚がそんなに大事なのですか？」僕は彼等に自信を持つて講義をするのが出来ず。皮膚にほんのわずかなシミや赤味があつただけで患者さんがどれだけ悩んでいるか、どれだけ苦労しているか、もし腸や肝臓にあざがあつたつて、心臓に毛が生えていたつて誰も気にしないわけです。しかし顔にほんのちよつとあざがあつただけで人生を非常に悩んでいる子ども達がたくさんいるのですから、命に関わることだけが大変なのではなくて、やはり日常どうやつて仲間と暮らしていくか、そこに悩みがあるのが皮膚の病であつて、それを直すために人生をかけるのが皮膚科医の仕事ですから、それはやはり皮膚が健やかであるということがいかに大切かということを学生に伝えなくてはなりません。患者さんにとつて皮膚が健やかになることがいかに有り難いことかということ、私は医学士達に身をもつて教えることができず。これは自分が乾癬でなかつたらなかなか説得力のある言葉で学生に教育することが難しかったのではないだろうかと思つています。彼等に「ほーら、俺こんなに赤いだらう、辛いんだぞ、でもな・・・」という言い方をする、彼等も「ああそうか」という顔をして聞いてくれるので、これは本当に乾癬でよかつたなあと思つ時間です。最近その境地にやつと達することができたのです。

これは僕が自分でその境地に達したのではなくて、僕が専門にしている表皮水疱症という難病のまだ小学校低学年の女の子さんのお陰なのです。僕がまだ大阪に来て間もなかつた頃なので、八年ぐらい前の話なのですが、まだ自分が真っ赤な皮膚を持つていたり、爪が真っ白だつたりすることを患者さんに堂々と見せるのにちよつと抵抗があつてついつい隠していた時期でした。ある日その女の子が「先生その手どうしたの？」つて聞いたのですよ。僕が「えっ、いやいや実はねえ、先生も皮膚は悪いんだよ。ほら」と見せたら「先生、これ痒いの？」それで「いや痒いんだよ、僕の乾癬痒いんだよ。毎日知らないうちに引つ搔いていて、もうシャツも血だらけになつちやうし、下着も血だらけになつちやうつて大変なんだよ」というふうに言つたら、その子はニコニコして「そうか先生も痒いんだ。先生がいつも搔いちゃダメだ、搔いちゃダメだと言うけれど、先生絶対痒みのつらさなんか分かつていないと思つていたけど、先生分かつていたんだね。じゃあ私も搔かないように頑張る」と言つてくれたのです。「そうか、これは使えるのか」と思つてそれ以来、来る患者さんに皆に「先生も、ほらほら」つて乾癬の皮膚を見せるのです。そうすると皆さんびっくりして「いや先生も大変ですね」「いやいや僕も大

のことは、自分が皮膚科医を選んで本当に良かったと心から思える事です。それは皮膚病に苦しんでいる患者さん達の苦勞を何とか少しでも和らげることが出来る、そういう医療を一生かけて続ける仕事を選ぶことができたことを、自分が乾癬であったことで一層誇りに思うことが出来るようになりました。ですからこれは本当に良かったなあとか天から与えてもらったことではないかと思つて、心からその事を感謝しているのです。今日は残念ながら皆さんにこうすれば乾癬が良くなるという話をこの講演ですることはできません。僕は乾癬を研究しているわけではないという事は今告白した通りなのです。しかしもしかしたら私が今行っている研究が乾癬の病気の原因や治療につながる可能性も実はあるのではないかというふうに考えていますので、これからそういう話を少しさせて頂きます。

この写真は私たちの皮膚を顕微鏡で見た写真です。皮膚は大きく細胞がぎっしりつまっている「表の皮膚」と書く、表皮という部分と、それからコラーゲンという線維がぎっしりつまつたクッションのような役目をしている「真の皮膚」と書く、真皮という二つの部分に大きく分けられます。表皮と真皮、医学部の講義では、私はこの表皮のことを掛け布団、真皮のことを敷き布団というふうに

イメージしろと言っています。そして表皮と真皮の間には、ちゃんと神様はシーツをそこに敷いてくれています。それは基底膜という名前と呼ばれているシーツなのです。表皮細胞は最初はこのシーツである基底膜にくっついていてのですが、ある程度分裂をすると、そのシーツにくっついていて力を失って、どんどん上に押し上げられていきます。そして最後はこの角質と呼ばれる細胞に変化して、そして二週間ぐらい経つと剥がれていく、これが我々の皮膚の一生というか、皮膚のサイクルなのです。ところが乾癬の場合はこの細胞の分裂が非常に早いです。どんどん早く上に上がっていきます。普通の人が二週間から三週間かけてここからここまでたどり着くのが、もう三日目ぐらいでここまでたどり着いてしまいうらしいです。そうすると本



当はここでゆっくり角質になるために成熟して、そして正常な角質になって二週間ここで我々を守ってくれています。そして少しずつ剥がれて新しい角質と入れ替わる。それが皮膚のバリアーメカニズムなのですが、乾癬では、まだしっかりと角質に成熟する前にどんどん押し上げられて、角質にならなきやいけないと必死の思いであつたという間に未熟な角質になっていきます。まだまだ未熟な角質がそこにどんどん積み上がっていくのが乾癬の白い鱗屑の正体です。なぜどんどん表皮細胞の分裂が早くなつてしまうのか、なぜ早く三日以内に上がつていってしまうのかということについては、私の研究テーマではありませんが、しかし今ほとんど研究は進んで色々なことが分かつてきています。恐らくそれはこの真皮の中にある血管からジワジワと滲み出てくる炎症を引き起こす白血球から出る物質がこの表皮細胞の増殖をどんどん早くしています。そういう白血球と表皮細胞のお互いのクロストーク、それがああいふ異常な細胞増殖をどうやら引き起こしているのではないかということになっていきます。ですからその炎症を引き起こす白血球が出す物質をブロックするような薬が次々と最近出ていて、そのブロックする作用で細胞の増殖が普通に返ると乾癬があつたという間に正常な皮膚になるということを最近

色々な治療で経験されておられると思います。また僕がしょっちゅう使っているようなステロイド軟膏などももちろんこの炎症を抑える作用を持っていますから、そういう表皮細胞の増殖を引き起こすような物質の産生を抑制するとか、あるいはそういった白血球が血管から出てくることそのものを抑制する作用がありますからやはりステロイドも治療効果があるわけです。またビタミンD3というのはこの表皮の異常な増殖そのものを抑制して、正常なスピードで分裂するようにする作用があります。ビタミンD3を塗ることは、ほとんど分裂してあつたという間に上に向かつていくことを抑えて正常にゆっくりとしたスピードで上がつていって成熟した角質になることをサポートする作用があります。ステロイドであったり、ビタミンD3であったり、あるいはそういうサイトカインと呼ばれるような白血球から出てくる表皮の増殖を促進させる物質をブロックするような抗体を注射するなど、我々の乾癬には色々な治療方法があるという状況がどんどん進んできました。これは東山先生をはじめ乾癬を一生懸命頑張つて研究しておられる皮膚科の先生や研究者達の研究がどんどん進歩しているお陰であることは間違いありません。皮膚というのは何をしているのかということを考えてみると、角質が実は非常に大

事です。しかしこの角質が大事なだけではなくて、死んだ角質細胞が詰まっているこの角質と、生きた角化細胞が詰まっている表皮とのちょうど境目の所に絶対に水がもれないように、絶対に水が入ってこないようにバリアーがあるのです。タイトジャンクションという名前が付いています。タイトというのはしっかりとという意味ですから、そのタイトに繋がっているタイトジャンクションというバリアーがあるお陰で、皮膚からからだの中には水も入ってこないし、からだの中から水も出て行かないわけです。もしかからだの中から水が出ていくと、我々の体はあつという間に水分を失って、多分一週間もすればミイラになってしまっているはずです。我々の表皮はここにタイトジャンクションを作り、さらにその上に角質のバリアを作って、我々の体を守ってくれているのです。それがあのお陰で我々は干からびずに済んでいます。我々がお風呂に入って、外からお風呂の水が入ってきたら大変です。もしお風呂に入ったら水が入って来たら、よっこらしよと浴槽から出るとブオーっと水がからだから漏れていくことになりません。海で泳いでいる隣の子もおしっこをしたから、そのおしっこがからだの中に入ってきてしまうことになりません。

でも絶対そういうことが起きない

のは角質とタイトジャンクションというバリアが我々の皮膚を守って、絶対水さえ入ってこないようにしてくれているからです。そのことを医学部で「皮膚は地球人の宇宙服だよ」というふうに講義をすることで学生に説明しています。もし火星にいれば宇宙服に穴が空いていたらあつという間に死んでしまうわけです。たとえ乾癬であつても決してタイトジャンクションに穴があくことはありません。ですから我々の皮膚はたとえ角質が多少ブヨブヨしていてもタイトジャンクションがちゃんと守ってくれているから心配する必要はありません。むしろデューフェンシオンが一杯出て、清潔な宇宙服を着ているというふうに考えた方がいいかもしれないと思つています。

それからもう一つ、これは何かキザですが、学生に「人は皮膚に恋をする」なんて言うと、みんな「ヘエーッ」というような顔をするのです。でも内臓に恋をする人はいないはずですよ。「私、あなたのその腸が好きよ」「おれ、おまえの腎臓の輝きがたまんねえよ」とか言う人を見たことがあります。我々は人と出会った時に一番最初に触れるのはやはり皮膚です。ですから私たちはやはり毎朝鏡を見て、「ああちよつと今日の皮膚の調子は悪いな、昨日飲み過ぎたしなあ」「おお、今日はちよつといけてるな」とか、それは皮膚

を見て、自分を、そして自分の親兄弟を、そして友達や恋人の皮膚を見て暮らしているわけです。人を好きになる時に一番最初に見る・触れる、それが皮膚です。ですから人は皮膚に恋をする。皮膚に病気があることの最も辛い理由は、その恋をする臓器である皮膚、友情を育む臓器である皮膚、そこに何か他の人と違う状況があつた時に、何か自分と違うぞ、皆と違うぞというふうに見てしまわれることに對する恐怖です。それが多分の皮膚病の本質だと思うのです。しかしこの宇宙服であり、恋をする臓器である皮膚に乾癬がある私たちは(僕も、そしてみなさんも)日常生活を必死で、しかし問題なく過ごしているはずですよ。

ところが、おぎやーと生まれた時に、この地球人の宇宙服が随分と破けて生まれてくる子がいるのです。先天性表皮水疱症という病気なのですが、この写真の子は別に角質がふやけているわけではないのです。皮膚の掛け布団の表皮が、シートである基底膜の所でズルズルと剥がれてしまっているのです。これは生まれた直後の写真ですが、お母さんの産道を通った時に、恐らく臍粘膜と擦れて表皮がずるずると剥がれてしまっています。僕が初めて表皮水疱症の患者さんの主治医になったのは三十歳過ぎた頃です。彼は当時ちょうど中学校に入った時で、非常に優

しい真つ直ぐな明るい中学生でした。彼から見せてもらった三歳の時の写真です。おじいちゃんの膝に抱っこされています。包帯を手に巻いているし、ここにちよつと傷跡があります。まあ元氣そうな可愛らしい子です。

弘前で有名なねぶた祭というお祭りがあります。夏の八月一日から始まるこの祭に五歳の時に彼は太鼓を叩いて参加していました。しかし二十歳の時の写真です。もう指がくつきません。毎日皮膚が全身火傷と全く同じ状況で表皮が剥がれています。おぎやーと生まれてうっかりお母さんが強く抱っこしようものなら背中の皮膚がズルズルと剥がれます。うっかり強く握手をするとグローブ状に手の指の皮膚が剥がれてしまうのです。そして非常に辛いのは食道の粘膜も固形物を飲み込むことはもうできないのです。五歳になると指がくつきしてしまつて鉛筆もこうやって持つしかできないのです。でもそれでも彼は受験校として名高い高校に進学、そして大学に進学し、そして今市役所の福祉課で恵まれていない人のために働いています。今僕が行っているのは、彼と約束をしたとおり、この病気を治す治療を開発することです。そして遺伝病なので、遺伝子を治さなければこの病気を完治することはできないと思ひました。

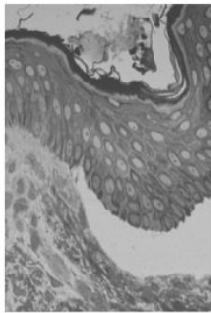
当時十年前に日本で唯一遺伝子治療という名前を看板として掲げていた教室が大阪大学にあり、それが遺伝子治療学教室という教室でした。そこでその教授の金田安史教授に電話をして、「先生、表皮水疱症という遺伝病があるのですが、先生の教室に行つてその患者さんを治す方法を開発したいのですが、行つてもいいですか」と言つたら、その金田教授がものすごい熱い方で「今すぐ来なさい」「今すぐ行きます」。それで、十年間大阪に住み付いてしまいました。

遺伝子治療を学んでわかつたことは、残念ながら、遺伝子治療は表皮水疱症を治すレベルまで達していません。遺伝子治療とは、白血球とかのウイルスを使って、感染という方法でDNAに治療用の遺伝子を組み込む治療法です。表皮水疱症の患者さんは表皮と真皮、掛け布団と敷布団の間にあるシートを作つているVII型コラーゲンという七番目に見つかつたコラーゲンが生まれつき欠損しています。この患者さんの皮膚にVII型コラーゲンを作る遺伝子ウイルスを使って感染させて、全ての表皮細胞がVII型コラーゲンを持つようにしてあげれば、細胞がVII型コラーゲンを作り、基底膜をつくることによつて、表皮は剥がれなくなるだろうと思つて研究を始めました。ところが、外国のグループが、骨髓

のなかの白血球が異常になつて、敵を殺せない白血球、免疫が作れない白血球が生まれつきできてしまつて一生無菌室から出られない子供たちの血液をつくる造血幹細胞に欠損していた遺伝子ウイルスを使って感染させて、その幹細胞を患者さんの骨髓に移植した結果、免疫不全の子供たちはよくなりました。無菌室から出て遊べるようになりました。ところが、その治療を受けた二人に白血病が発症しました。そのウイルスはDNAのどこに遺伝子を入れるか分からないのです。我々のDNAのなかには三万種類の遺伝子があつて、毛を作つたり、心臓を作つたり、目を作つたりするいろいろな遺伝子があります。そのなかで、細胞の分裂を調節している遺伝子があつて、そこに異常が起きると、分裂が止まらなくなつて癌ができます。それが癌の正体です。ウイルスがたまたま細胞分裂を調節している遺伝子に治療用の遺伝子を組み込ませてしまつと、増殖にブレーキを掛けるはずの遺伝子が壊れてしまつて、増殖が止まらなくなつて、癌ができてしまうかもしれない。そんな可能性もあるかもしれないけれど、三万種類もある遺伝子だから増殖を制御している遺伝子を壊す確率は高くないと思つていました。ところが、二人が白血病になつた。それ以来、ウイルスを使う遺伝子治療はストップしました。

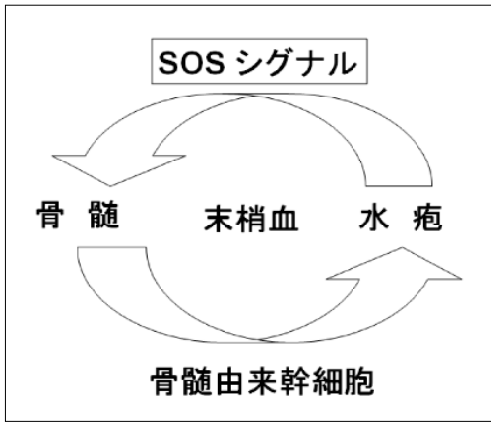
私は、遺伝子治療のほかに表皮水疱症を治療するいい方法がないか必死で考えました。そして、その答えをこの写真の患者さんが教えてくれました。あちこち皮膚が剥がれて、潰瘍ができていますが、軟膏を塗つて感染を予防して包帯を巻けば、徐々に治つてくる。でも、VII型コラーゲンが無いからまた剥がれる。しかし、また治る。実は私達の表皮は一番底の基底層のどこかに表皮幹細胞という表皮をつくる幹細胞が生涯剥がれることなく、基底層のうえにくつついたままゆっくり分裂して、新しい表皮細胞を皮膚に供給している、そういうふうには私は習いました。その幹細胞があるお蔭で皮膚が一生そこに作られる。まるで造血幹細胞が一生涯骨髓の中において白血球や赤血球や血小板を作つてくれているのと全く同じです。ところが、表皮水疱

表皮水疱症皮膚では表皮幹細胞が減少し続ける

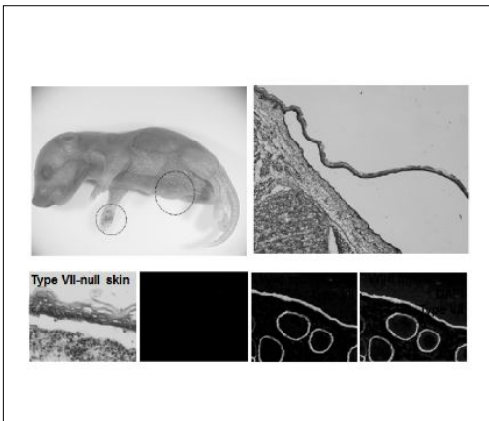


症の患者さんは基底膜のところまで剥がれてしまうので、毎日、毎日表皮を作つてくれるはずの幹細胞を剥がれた皮膚と一緒に捨てている。とすれば、体中のほぼすべての皮膚が二十年のあいだに何百回も剥がれているこの患者さんでは、表皮を作る幹細胞が殆ど無くなつていないはず。それなのに皮膚はまた再生している。幹細胞が無いのに皮膚が治るとすれば、これはどうしたことだろうという疑問を持ち、それを説明するとすれば皮膚以外の場所から皮膚の幹細胞が走つてきて、皮膚の再生を助けてくれているのではないかと考えました。では、どこから皮膚に幹細胞が走つてくるのか、すぐに想像がつかまりました。おそらく骨髓から血液にのつて皮膚にきているのだと推測しました。なぜなら、乾癬でもアトピー性皮膚炎でも、骨髓から血液を介して皮膚に來ている白血球が原因だからです。骨髓の中に皮膚を作る幹細胞が潜んでいて、表皮水疱症のように幹細胞が大量になくなつてしまふ患者さんでは、SOSシグナルが皮膚から放出されて、血液を介して骨髓を刺激して、皮膚を作る幹細胞を皮膚におびき寄せる結果、表皮水疱症の剥がれた皮膚が再生しているのではないかと考えました。そして、もしそれが本当なら、骨髓移植でこの病気を治せるということです。VII型コラーゲンの遺伝子に異常がない

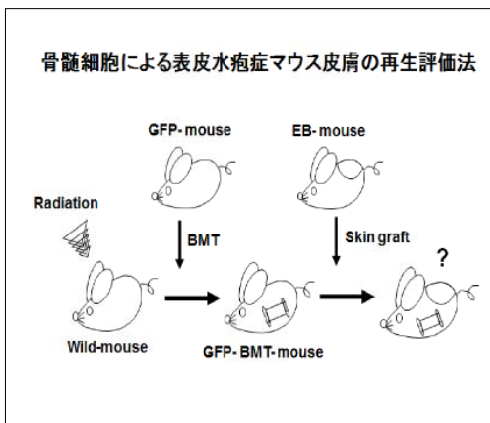
健康な方から骨髄を頂いて、患者さんに骨髄移植してあげる。その健康な骨髄が患者さんの骨髄に定着してVII型コラーゲンを作る幹細胞を皮膚に供給してくれるようになれば、移植された骨髄由来のVII型コラーゲンが基底膜に取り戻されるため、表皮は真皮から剥がれることがなくなり、患者さんはこの病気から解放されるかもしれないと思いましたが、私としてはならないと思つたのは、この理論を証明して、治療方法を確立することでした。水ぶくれができていきなり潰瘍ができるわけではありませんが、最初は剥がれかかって水ぶくれができ、数日後にそれが破けて潰瘍になります。剥がれていく表皮から「助けてくれ！幹細胞がいなくなるぞ」というSOSシグナルが血液中に放出されると、幹細胞を血中に動員させ、水疱の場所に幹細胞を引き寄せて皮膚を再生しているの



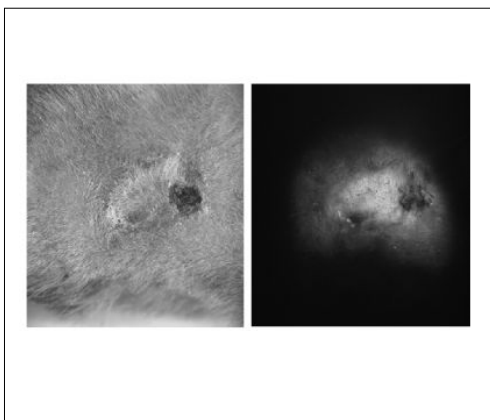
ではないかということを確認しようとしませんでした。VII型コラーゲンの産生能力が無い子ネズミに健康なネズミから貰った骨髄を移植して病気が治れば、VII型コラーゲンが作られるようになれば、骨髄移植でこの病気を治せることが証明できます。ところが、残念ながらこの子ネズミは二日で死んでしまうのです。このネズミは母乳を飲むとすると、口の中の水ぶくれができて、痛くて飲めないのです。それで、二日で餓死してしまふので、この方法は諦めました。



次に考えたのは、大人のネズミに放射線を当てて、骨髄を殺してしまします。そこにお椀クラゲの緑に光る遺伝子（GFP）をすべての細胞が持つように受精卵に組み込ませたネズミから骨髄の細胞だけ貰って、放射線を当てて骨髄を殺したネズミに移植してやると、六週間ぐらいで

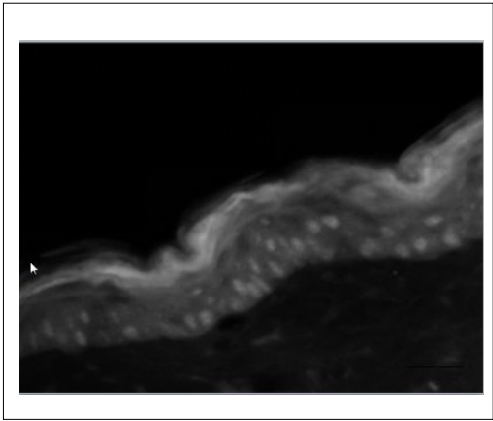


全部緑色に光る骨髄ができます。そこにVII型コラーゲンのない子ネズミから皮膚を貰って、表皮と真皮を一緒に植皮します。すると、真皮はコラーゲンができてくつきます。ところが表皮はVII型コラーゲンが無いので、徐々に剥がれていきます。剥がれていくときに、もしSOSシグナルが出て、骨髄から緑に光る表皮になる幹細胞を引っ張ってくれば、再生して傷が塞がった後に、移植した骨髄細胞由来の緑の表皮が再生しているはずですが、祈るような思いでこの実験をしました。その答えはイエスでした。再生した表皮は緑色に光っていました。その表皮を顕微鏡で調べてみると、基底層から角層までしっかりと緑に光る骨髄由来の表皮できていました。骨髄移植でこの病気が治せるかもしれないと、確信できた瞬間でした。植皮をして二週間、骨髄から表皮細胞ができはじめたころ、すでに基底膜にVII型コラーゲンがしっかり取り戻されています。このことは世界で初めて表皮水疱症を骨髄移植で治せるかもしれないと信じた瞬間でした。



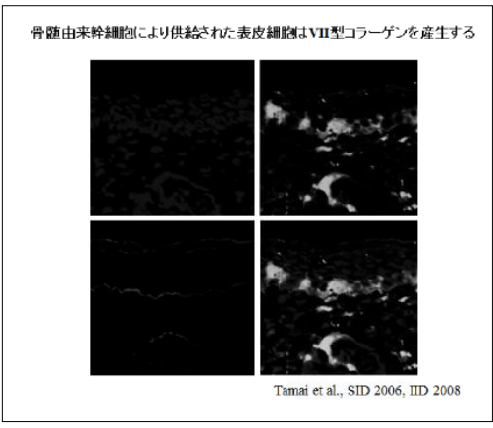
た。ところが、ある日アメリカのミネソタ大学のグループから、骨髄移植をしたという連絡があり、彼らから骨髄移植をした患者さんの写真が送られてきました。これが、その写真です。骨髄移植をする前、骨髄移植をした百日後です。皮膚はとてきれいになって、基底膜にほとんどなかったVII型コラーゲンがしっかりと取り戻されました。彼らは、世界で初めて骨髄移植で表皮水疱症がなおるということを証明してくれました。しかし、七例の患者さんに骨髄移植を行って、そのうち一名の方が骨髄移植の副作用で亡くなられました。より安全な治療法を開発する必要があります。

そこで、私は骨髄の中のどの細胞が皮膚を作るのか突き止める研究をスタートしました。そして、骨髄のなかにある特殊な間葉系幹細胞という名前の細胞が皮膚を作る細胞で



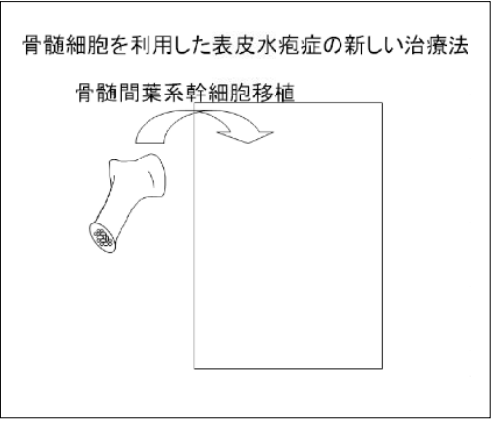
ある、またこの細胞は拒絶反応が起こりにくいので、免疫抑制剤を使わなくても、移植後、非常に長く定着するということもわかりました。この細胞だけをとりだして殖やし、患者さんに戻してあげれば、免疫抑制剤を使わずに、つまり拒絶反応や感染症を心配することなく安全な治療ができるかもしれない。この治療法について申請書を提出し、現在承認を待っています。

表皮水疱症が骨髄間葉系幹細胞で治るといふという講演をしてほしいという依頼が南米のチリからあつて招かれました。それで、チリに行ってみると、骨髄間葉系幹細胞を二十歳の表皮水疱症の患者さんに移植したというのです。そして、一週間でVII型コラーゲンが欠損していた患者さんの基底膜にVII型コラーゲンが取り戻されて、なかなか治らなかつ



た皮膚がどんどんよくなっていきました。私達が日本の患者さんで証明する前にチリのお医者さんたちが、私達の研究が正しかったことを証明してくれました。安心して表皮水疱症の患者さんに間葉系幹細胞移植治療を開始できる状況を彼らが作ってくれました。

今後の課題として、本当に危険性はないのか、どれぐらい治療効果が持続するのか、拒絶反応は出ないのか、移植した細胞が癌化する危険性はないのかというような研究を継続していく必要があります。しかし、いままでは治療法がなかったこの病気にすこしずつ治療の可能性の光が差してきたことは間違いなくと確信しています。水ぶくれから出るSO Sシグナル、幹細胞こつちこつちというシグナルをKOI²シグナル(コイシグナル)と名付けました。水



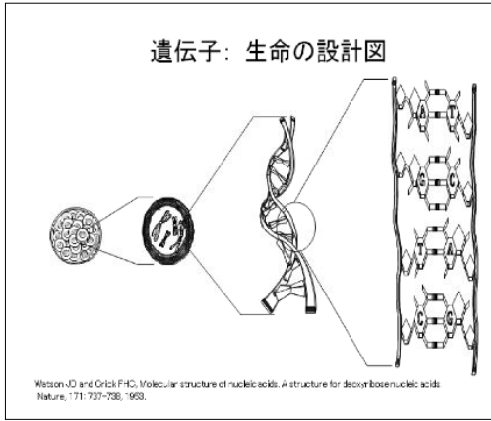
疱から出るKOI²シグナルは骨髄を刺激し、骨髄から間葉系幹細胞を皮膚に引っ張って皮膚を再生しているということがわかってきました。そして、我々は、KOI²シグナルがなにかというのを突き止めました。KOI²シグナルがなにかということがわかれば、それを薬として血液中に投与してあげれば、幹細胞が血液中にどんどん出てきて、なかなか治らない皮膚の潰瘍や、もしその幹細胞が皮膚以外の、例えば神経になつてくれれば脳梗塞の患者さん、またもし心臓の筋肉を再生できれば心筋梗塞の患者さんに幹細胞をたくさん供給して治療をする新しい薬になるかもしれません。幹細胞をたくさん必要ない場所にも動員して再生を強く誘導するという新しい医療の開発へとつながってきつつあります。もし、これが薬

になって利益になるのであれば、表



皮水疱症の患者さんたちを救うための研究に、そして彼らの人生をよりよく過ごすことができるための方法に使われるべきであると考えています。

最後に彼らから学んだ大きなメッセージをお伝えして今日の講演を締めくくりたいと思います。我々は遺伝子によって三十五億年かけて進化してきました。最初は、海の中の単細胞生物でした。分裂して百パーセント自分と同じ仲間を殖やしている先祖だったわけですが、それでは、地球の環境の変化に適応できなくて、ちよつと環境が変われば絶滅する。そういう絶滅と種の誕生を繰り返してきました。こういった、均等に子孫を残す方法では生きていけなくなつて、全く新しい進化の方法を獲得しました。その方法とは雌雄生殖です。オスとメスが互いにDNAをやり取りして誕生した子供は、親と似てい



ながら、親とは違う性質をたくさん受け継ぐ、新しい子孫の誕生方法をDNAは進化させました。DNAは命の本質であり、命の設計図である遺伝子を乗せている物質です。DNAは生まれることと育つこと、そしていつかは死ぬことを我々に与えてくれています。雌雄生殖で生まれてくるといふ進化の結果、オスとメスが互いに触れ合わなければ子供が誕生することができないという必然性が生じました。昆虫であれ、鳥であれ、爬虫類であれ、両生類であれ、そして我々ヒトであれ、触れ合わなければこの世に命を受けることはできません。そして生まれてきた命は母親が抱きかかえて、ミルクをあげなければ、この地球上で絶対に生きていくことはできません。命は、触れ合うことによつてこの世に生まれ触れ合うことによつて育まれていく

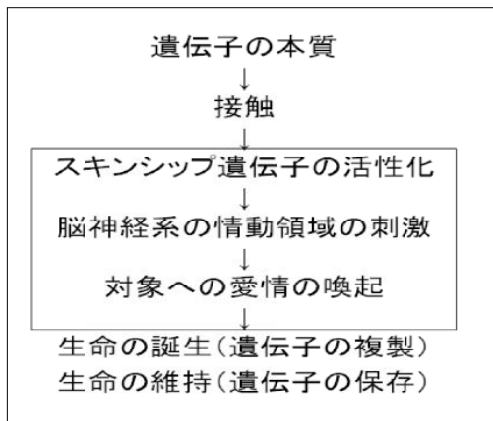
遺伝子の本質: 生命の本質

自己複製: 生まれる

自己維持: 育つ

自己完結: 死ぬ

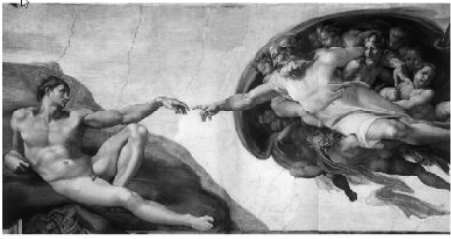
わけてです。我々は触れ合うことを望むでしょうか? 望まないでしょうか? 間違いなく遺伝子は触れ合うことを望む方向に進化していなければ、種を保存することはできないはずで、私の仮説は、雌雄生殖を進化させた帰結として、スキンシップ遺伝子が触れ合った相手に心を伝える機能を果たしているということです。このスキンシップ遺伝子は表皮の細胞の表面にタンパク質を出しているはずで、なぜならば、遺伝子はタンパク質を作る設計図ですから。そして触れる臓器は表皮です。表皮は触れ合うことによつて、スキンシップ遺伝子が発現している心の受容体を活性化させて、皮膚に走っている末梢神経を介して脳の情動領域にポジティブなシグナルを伝えます。その結果、触れることにより、その触れた対象に愛情が喚起されているはずで、



触れ合った対象に友情や愛情が育まれ、それが男女であれば命の誕生へとつながり、母親と子どもであれば命を育むというメカニズムに発展することを保証しているにちがいないと私は思っています。皮膚は心を育む臓器です。わたしたちはそのことを、ありとあらゆる日常生活の場から実感として知っています。子宮から出てきて恐怖に泣き叫んでいる子どもたちは、母親が抱きかかえた瞬間に、泣き止んで安心して、スヤスヤと眠りだします。いかに触れ合うことが、脳に安らぎ、安心といったポジティブなシグナルを伝えているかを如実に示しています。これは、母と子や、男女の話に限ったことではありません。犬や猫、馬や羊、イルカなどと、種をこえて友達になる唯一の方法は互いに触れ合うことだといふことを私達は知っています。

いくら言葉を投げかけても犬と友達にはなれない。言葉はいらない。ただ、撫でてあげるだけで、ふれあうだけで、友達になれます。私達がなぜ犬や猫と一緒に暮らすのか、それは触れ合うことで彼らから愛情を貰って、我々が幸せになるために一緒に暮らしているはずで、皮膚には、種を超えて互いの脳にポジティブなシグナルを伝えるメカニズムが進化している。それを私達はありとあらゆるところで知っています。そのことは、私達だけが知っていたの

ではありません。例えばミケランジェロは、天地創造というシステイーナ礼拝堂の天井画で、自分を創ってくれた神様とでさえ、指が触れ合うだけで友情が育まれて天国に連れて行ってくれるはずだと信じている。しかし、その指はまだくっついていません。これが彼のメッセージだろうと、伸ばした手の指先がまだ神様に触れていない、もう少し我々はがんばれば、日々努力して、触れる日が来たらヒトはきつと救われる、というのがこの絵のメッセージだろうと思います。そして、もう一人、ステイブン・スピルバーグは映画で、宇宙人とでさえ、たった指先だけの、面積の少ない指先の皮膚が触れ合うだけで、言葉もなく、なにもなくても友情を育むことができます。そして、自転車に乗って月まで飛んでいくこともできるといっています。触れるということがいかに重要かということ



ミケランジェロ 天地創造

テイブン・スピルバーグはこの映画を通じて伝えてくれている、と確信しています。このことを誰よりも私に教えてくれたのは、表皮水疱症の子どもたちです。彼らは、これほどつらい病気をかかえて生まれてきていながら、どの子どもどの子ども前向きで優しく、明るく育っています。なぜ、皮膚にこのようなつらい思いを持つていながら、そんな優しい、美しい心が育まれていくのか、その秘密がずっとわかりませんでした。しかし、今は確信を持って言うことができます。この世にオギャーと生まれてきたどの子どもたちよりも、毎日、皮膚が剥がれていく表皮水疱症の子どもたちほど、母親から必死の思いでスキンケアを、皮膚のケアという、一日平均三時間かけて朝晩消毒して、軟膏を塗って、包帯を巻き続けるという強い愛情を受けて



いる子どもたちは他にいません。この地球上で誰よりもスキンケア遣子の活性化を受けている子どもたちは間違いなく表皮水疱症の子どもたちであると確信しています。彼らの脳の情動領域には愛情の、母の愛、父の愛、友情、そのスキンケアのシグナルが毎日大量に伝わっています。そのことが脳の情動領域に、皮膚が最もつらく生まれてくる代償として、人間として最も美しい心の優しさという性質をはぐくんできます。そして、乾癬の私達も、健康な人たちよりもずっとスキンケアを受けられる機会が多いはずで、それは、入院したときに、主治医から、あるいは家族からももらった、手の届かない背中に、手の届かない足に必死で早く良くなれと軟膏を塗ってくれる愛情です。皮膚に病があるということ



シップの愛情を脳の情動領域に育むという経験を私たち乾癬患者は持っているはずで、皮膚につらさがあっても、家族や主治医、看護師さんから得る軟膏塗りのスキンケアで、表皮水疱症の子どもたちと同じように明るく生きていくことが出来るというのを、経験として周りの人たちに伝えて、そして周りの人の手を握ってあげてほしいと思います。手を握ることが、皮膚を撫ぜることが、どれだけ強い愛を伝えることか、そしてそのことが証明されたときに世界中の人たちが手をつないで暮らしていく、きつとみんなが互いを思いやる世界ができる、そういう日が来ると確信しています。「皮膚は地球を救う」という理由について、少しでもそうかなと思っただけであれば幸いです。ありがとうございました。



第25回学習懇談会より

「日本乾癬患者連合会報告」 日本乾癬患者連合会 会長 佐々木

パート1. 韓国乾癬患者会全国大会

2011年5月28日、韓国大田（テジョン）ユソンの温泉地にあるキョンハホテルで開催された「第8回ソニナラワークショップ・全国大会」へ参加して来ました。その前日にはソウルでの「第22回世界皮膚科学会」へ表皮水疱症友の会の役員の方々と、EBミーティングやウステキヌマブの学習会へも出席しました。

ソニナラとは「癬国」と書き、乾癬患者の全国組織で会員は15000人。この日の全国大会へは108名が釜山やソウルからも参加しておりました。主なる活動は各地区ごとに行われ、日光浴やキャンプ、飲み会や学習会など日本とほぼ同じようでした。製薬企業からのバックアップがあり、会費は特



に取り決めがなく、会員からは自由な額のカンパの徴収があるだけのことでした。

入口受付では会長を先頭に役員の方が集まってくる会員の受付をしておられました。事前に参加を申し込んでいたので、「ニッポンのササキサン」と大歓迎をうけました。事務局長は「ササキサンは乾癬患者なのか？」と自分のシャツをまくって皮疹を出し、互いに見慣れた皮疹をさすりあいながら、同士であることを確認し大笑いでした。その後参加者全員で韓国料理の夕食を頂き、会話の中で「日本の地震・津波・放射能」を心配されており状況を説明すると心からのお悔やみを頂きました。19時からセミナーが開催され、冒頭挨拶を頼まれ日本での患者会活動を紹介しました。時間の都合で講演は一つしか聴けませんでした。忠南大学の先生が関節症性乾癬のお話をされました。講演が終わるとすぐにその内容についての質疑応答があり、会場からは「乾癬は必ず関節を冒すのか」「なかなか関節の痛みがとれない」「生物学製剤について」などといった質問が次々とされました。



講演後の休憩では患者が列を作って先生からの個別相談を受けていました。他にも興味深いプログラムがたくさんありましたが、新幹線（KTX）の時間の都合で失礼してきました。特に「飲む生物学的製剤」の患者治験体験談は大変興味あるものでした。個別に発表者のチョさんに「どうでしたか？」と尋ねると「先ほど大浴場に入ってきました」とにっこり。



外国人の前でのスピーチは私にとって初めての経験でしたが、優秀な通訳がいた事となにより「乾癬に向き合う」という共通の認識が国境の隔たりを吹き飛ばしお互い何の抵抗もなく感動的な日韓乾癬患者交流となりました。

【プログラム】

日付：2011年5月28日～5月29日（土・日1泊2日）

会場：大田（テジョン）ユソン キョンハホテル

*1日目：5月28日（土）午後3時より

15:00-17:00:会場にて集合、登録、宿泊ルームの指定、休憩

17:30-18:30:夕食(ホテルにて、団体食事)

18:30-19:00:休憩・ワークショップの準備

< ワークショップ 第1部 >

①19:00-19:30:大韓乾癬人協会 ソニナラ キム・ソンギ, シム・ジェマン
⇒ ソニナラ紹介 /佐々木挨拶/運営スタッフ紹介・質疑応答



②19:30-20:30:キム・シンヒョン先生講演(忠南大学病院 皮膚科、専門医)「乾癬関節炎の発病の原因と最新の治療方法」講演と質疑応答

③ 20:30-21:30:キム・ビョウンス先生講演(大田大学漢医学科漢方生理学教室/漢医師)

「健康と疾病の理解」講演と質疑応答

④21:30-22:30:ソニナラ チョ・ナムジュンさん(ソニナラ会員)

「飲む生物学的製剤 新薬(Tofacitinib) 臨床参加と乾癬の管理」講演



⑤22:30-24:00:参加者全体のふれあいの時間 /ホテルレストランにて

⑥24:00:休憩・就寝

***2日目 : 5月29日(日) 午前7時30分より**

07:30まで:起床、食事の準備など

07:30-08:30:朝食(外部の食堂、団体食事)

08:30-09:00:休憩及びワークショップの準備 / むくげホールメモ帳、筆記用具

< ワークショップ 第2部 >

①09:30-10:00:チョン・セギユ博士 (株ネオファム)

「乾癬における PAR-2 阻害製の適用」講演と質疑応答

②10:00-11:00:キム・ミンキョン 先生(忠南大学 皮膚科専門医)

「ステロイドの不便な真実」講演と質疑応答

③11:00-12:00:ソニナラ チョン・スンラクさん(ソニナラ会員)

「乾癬と共に生きていく私の人生」講演と質疑応答

④12:30-13:30:昼食(ホテルにて、団体食事)

⑤13:30より:体育活動及び自由懇談等 / 写真撮影、野外にて - サッカー等

⑥15:30:解散

パート2、東日本大震災現地訪問

2011年3月11日午後2時46分。東北地方太平洋側をマグニチュード9.0の巨大地震が襲った。その直後の大津波によって沿岸地方は壊滅し多くの人々の生命と一切の物が巻き込まれ押し流された。死者・行方不明者2万5000人。避難者数57万人。

こうした中、被災地の乾癬患者はどうしているかと心配しながらも「宮城かんせんの会」の役員の方々とも、全てのライフラインのストップの為連絡がとれず、その確認もできない状況が暫く続いていました。一方日本乾癬患者連合会のホームページにおいて「災害掲示板」を立ち上げ、被災地との連絡や励ましを展開しました。安否確認と、この掲示板の存在を広く被災地の乾癬患者に告知すべく4月30日、直接現地へと向いました。



4月30日

市民456人が亡くなった塩竈市在住なので「宮城かんせんの会」副会長を訪問しましたが、お会いすることはできませんでした。初めて実際に見た津波の巨大な破壊は息を飲むものでした。夜、副会長へメール添付で塩竈市民8000人が避難している各避難所へポスターの掲示を依頼し快諾を得ました。



5月1日

1000人が死亡、900人以上の行方不明という、石巻の長面（ながつら）地区、釜谷地区へ。この地域では。津波により、一帯は、コンクリートの土台だけが残り、周りには何も残っていない風景がありました。

石巻市の避難所へ乾癬患者へのポスターの貼付を依頼するため市役所支所を訪問。対応頂いた職員の方に「乾癬という皮膚の病気がありまして…」とその主旨を説明始めると「乾癬は知っています」との返事。そして「私が乾癬です」と前髪を上げると好発部位の生え際に見慣れた皮疹が。

「他に患者を知りませんか」「弟以外には知りません」といった驚くべき会話が交わされました。そして近隣の避難所へもポスターを配布して頂き「足りなくなったらコピーしていいですか」という連帯の意思表示はとても嬉しかったです。

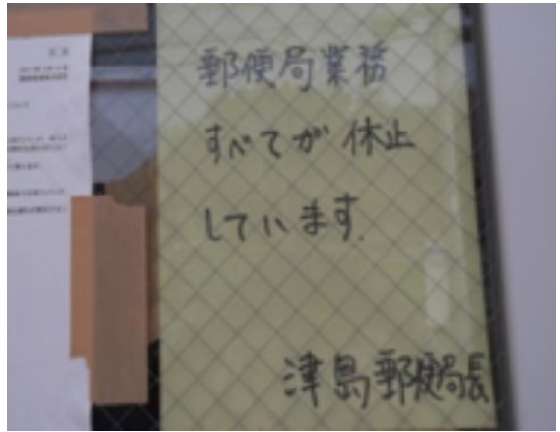


5月2日

地震と津波の被害に加えて放射能汚染というとてつもなく恐ろしい環境におかれている、南福島さとう皮ふ科の佐藤守弘先生を見舞いました。先生からは直後に「建物、人的被害はありませんでしたが、室内はめっちゃくちゃで、断水が続いています。復旧するまで数日かかりそうです」、また3月末には「ガソリン不足と原発問題が厄介です。医者も含めて、福島から脱出している人が多いです」とのメールを頂いてい



た。お元気そうだが先生の身内の方がこの震災で亡くなり、いわき市の実家の流失などを、すごい数の外来患者を待たせてお話ししてくださいました。金子先生、山本先生ともお会いしたかったが、病院は混乱しているとの情報を得たため取りやめました。そして、ここまで来たからには世界を震撼させている「福島第一原発」を目指すこととしました。阻止線があって放射能汚染区域までは行く事は出来ないであろうとの勝手な推測のもと、カーナビの目的地を原発に設定してレンタカーを走らせました。完全武装の警察官の阻止線は浪江町津島でした。後で調べたら、ここは原発から24 km、この日の放射線量は $25.3 \mu\text{Sv/h}$ という驚くべき値でした。



別ルートで戻る途中、地震で壊れた家屋やお店や郵便局の悲しい張り紙が目につきました。避難されて誰もいなくなった集落。消えている信号機。それまでの普通の暮らしが、突然断たれてしまうことは、異常な風景。人々の不安、苦しみを残された家から感じ、一方で、満開の桜と抜けるような青空が印象的でした。

途中、川俣町の役場、伊達市役所の災害対策本部へ「乾癬患者の救済」をお願いし、仙台にもどる。将監皮膚科の渡部先生は、「長期の断水と、薬が手に入らないのには本当に困りました」とのお話を聞きました。夜は仙台市内で宮城の会のweb担当の方と梯の会・岡田会長と合流し、地震発生当時の体験などを聞くことができました。

5月3日

「宮城かんせんの会」幹事のSさんと歓談。甚大な被害でガス・水道・電気の全てが止まった若林区に住む彼との再会は本当に嬉しかったです。彼は、震災直後から仙台市内の様子をレポートしてくれた。夜は「宮城かんせんの会」幹事のKさんと。救急救命士である彼が不眠不休で職務に向かう真摯な姿に感銘しました。この震災での体験はいかなる小説より奇であると感じる。



最後に

避難所へポスターの掲示を依頼してきたが、どこでも快く受け入れてくれました。災害対策本部へ行くと、その管内の全て避難所へ掲示していただけることも分かりました。今現在、ポスターを見たという方からの電話連絡は無いが、被災した方々のそばに、ポスターが貼られ、患者仲間の想いがそこにあることに意義を見いだしました。また東北現地からの全国のHPへのアクセスも急増しました。

「宮城かんせんの会」の仲間たちと、元気に再会できたことにほっとしました。とにかく大変な中無事でいてくれたこと。しかし40名の会員の全員の安否は確認できて居ないとのこと。あの3月11日、職場から歩いて帰ったこと、その後、ライフラインが止まり、食品や水の調達に並んだこと、入浴できずに、乾癬が悪化したことなど、大変だったにも関わらず、もっと大変な人たちがいっぱいいるからと彼らは言う。私は力になりたいと思いながら、ただ、話しを聞くことしかできませんでした。

第25回学習懇談会より

患者体験記

「私と乾癬」

三重県乾癬の会会長

稲垣

三重県乾癬の会、会長の稲垣です。よろしく願います。現在は市立四日市病院で谷口先生にお世話になっています。先日診察時に初診日を確認しましたところ二〇〇二年五月二十二日でした。偶然にも今日でまるつと九年が経過したことになります。

私の場合、最初に指、特に足の指がまるで水虫みたいな感じで、四日市内の皮膚科開業医で顕微鏡で確認のうえ水虫の飲み薬を処方されました。ところが三週間たってもぜんぜん改善せず、つぎに名古屋の会社（今でも半分現役のサラリーマンです）近くの評判の開業医で診てもらいました。評判だけのことはあり一時間ちかく待たされ、「乾癬」との診断でした。

若い医者は爪の状態の水虫と間違ふこともよくあるとのこと、完治は困難であるといった話を聞いた覚えがあります。通うのには不便な場所でしたので、自宅近くの皮膚科開業医に転院しました。

そこでこの三重県乾癬の会を紹介されました。確か、何かアンケートに答えた記憶があります。その開業医の先生から市立四日市病院を紹介され、現在に至るといのがこれまでの経緯です。

治療に関してはたくさんの方を経験してきました。外用剤ではステロイドやビタミンD3、光線療法ではPUVAやナローバンド、エキシマ・ライトです。これまで二回にわたり入院治療も経験しました。内服薬ではチガソンを服用し、唇がよく割れました。ネオールは高価でびっくりしています。顔につけているプロトピックス軟膏はよく効きました。顔にできていたのが急激に消えました。残念ながら顔にしか効きません。北海道の豊富温泉にも行きました。四泊五日だったと思います。帰ってきて三日ぐらいでもとに戻ってしまいました。

三重の会では冬の行事で皆で温泉にはいりません。また夏の行事でも海

水浴でお互いの裸を見ています。この皮膚疾患の表れ方は本当に様々です。私の場合はまるで乳牛みたいになっていきます。季節が移ると、落ちてくる鱗屑が私の場合には減ってきています。毎朝の起床時のシーツに残る鱗屑はひと頃よりも減ってきた感じがしています。その掃除を下さっている奥様に深く深く感謝するものです。

私はクリスチャンです。新約聖書コリントの信徒への手紙第十章十三節に「あなたがたを襲った試練で、人間として耐えられないようなものはなかったはずで、神は真実な方です。あなたがたに耐えられないような試練に遭わせることはなさらず、試練とともに、それに耐えられるような、のがれる道をも備えていてくださいます。」とあります。試練に耐えた姿、その実存的な姿は、周囲の人々にとって大きな救い、励ましとなるでしょう。

しかし、一人だけではなかなか試練に耐えられません。苦しみや悩みを共にしてくれる友人が必要で、日野原重明先生は聖路加病院の有名なお医者さんです。彼の著書のなかでドイツの格言として「共に悲しめば、悲しみは半分になる。共に喜べば、喜びは二倍になる」を挙げられています。このような人間の交わりをこの会で行えれば最高だと考えています。ぜひ今後ともよろしくお願ひします。

幹事会を兼ねて

アサヒビール工場見学

月一度の幹事会はいつも西長堀にある西区区民センターで行っていますが、七月の幹事会は趣を変えて、吹田市で行いました。まず二時から吹田市民会館でいつものように幹事会を行った後、その足でアサヒビール吹田工場見学に出かけました（こちらの方がメイン?）

なぜアサヒビール吹田工場なのかというところ、もちろん幹事のK氏の御勤務先であり、幹事の皆様、そろってビール好きとなれば行かないわけにはいきません。というわけでJR吹田駅の近くにある工場を予約見学。その広大な敷地にはたまげざるばかりですが、一通り工場内を見学したあとほとんどオートメーション化され、人の少なさに驚きました。待望の出来たてビールの試飲。二十分の制限付きですが、三杯までOK。おつまみ付きです。レストランで早速乾杯！結構暑かった日なので、ビールの美味しかったこと、美味しかったこと、大変楽しい幹事会となりました。



第25回学習懇談会より

Q & A



左から 東山・玉井・橋本・吉良・梅垣の各先生方

東山 「回答して頂く先生方の自己紹介からお願いたします。」

橋本 「久留米大学の橋本です。もともと乾癬が本場の専門ではなく、免疫に関わる天疱瘡という疾患をずっと研究しております。角化症という事では同じ仲間の病気ですので、どちらの学会などへ行っても乾癬御専門の先生方と一緒にになります。乾癬

のご質問に関しても、お答えできると思っています。」

吉良 「阪大病院皮膚科で乾癬外来をしております吉良と申します。今日はいよいよの天気でのくらいの方がお集まりか心配していたのですが、沢山お集まり頂きまして良かったです。ありがとうございます。難しい質問も沢山頂いている様で、少し困っておりますが、お答えして行きますので、宜しくお願いいたします。」

梅垣 「同じく阪大病院皮膚科で乾癬外来をしている梅垣と申します。私の分かる範囲でお答えしようと思っておりますので、宜しくお願いいたします。」

東山 「では最初に玉井先生の講演に関する質問から始めたいと思います。」

玉井 「質問と云うよりむしろ私に対するアドバイスの様ですが、『痒い所に熱いシャワーを浴びて、その後冷たい水を浴びると痒みが治まります。自分は四十六度から四十八度のお湯を浴びて、半日は持ちます。』ものすごく有り難うございます。早速、実践して行きたいと思えます。『日本の新薬承認は早くなってきたのでしょうか。』

「正確にお答えするほどの情報を持っているわけではないのですが、特に難病の治療に関する薬の開発に対しては患者さんやご家族の声がやっとな厚生労働省の役人を動かしていて、従来では五年や十年かかっていたのが数年早くなるように法律の面から

も整備されてきています。それからアメリカで承認されたような物でも日本で全く同じ様に始めから有効性や安全性を確認する研究が必要とされていたのですが、最近では海外で安全性や有効性が確認された薬は日本でも随分早く承認される様になりました。しかし全く無視して海外で良いのであれば日本でも良いのだというわけではなく、やはりもう一回日本人の体質に合うのかどうか安全性・有効性を確認という作業は必ず要求されますので、すぐに云うわけにはいかないと思います。早ければ三年から五年で承認される事も出てきました。以前は七年から十年かかっていたのが、それ位で承認される物も出てきたという理解をしております。」

東山 「次に乾癬に関しての一般の質問についてです。」

橋本 「今まで生物学的製剤が二種類でしたが、三月に一つ承認されて三種類になりました。私は表皮に関する研究をしております、自己免疫性水疱瘡は自己抗体で免疫に関する病気です。あまり免疫は得意ではないのですが、皆様の病気は表皮で病気が起こっております、玉井先生の仰ったとおり最終的には表皮でほとんど表皮細胞が増殖していつて角化が進行しまして鱗屑を伴うという病気です。ただ私どもは表皮の勉強をしておりますので、当然乾癬は表皮の病気ということで研究をしてお

りました。ところが免疫の先生はいや免疫だよ、表皮の方で起きるリンパ球が関係しているよと云う話をしておられてずっと競争していたのです。どうも最近の研究ではネオールという薬が効く。生物学的製剤も免疫を抑える薬で症状が治まりますので、これはどうやら私どもの負けではないと思います。ただ、病気が起こっているのは表皮ですので、表皮の病気でもあります。ということで、三つの生物学的製剤が出てきまして、非常に有効です。

生物学的製剤についてお話ししますと、要するに免疫を抑えるのですね。今ある三つの他に今治療している四つめの製剤も出てくるかもしれませんが。免疫というのは色々なリンパ球が起こす病気ですが、もともと「 T_H1 」と「 T_H2 」という細胞が病気を起こしています。「 T_H2 」という細胞がどんどん増えますとアトピー性皮膚炎などのアレルギーの病気が出てきます。逆に「 T_H1 」という細胞が増えてきますと乾癬を起こしてきます。そのあたりを一番強く誘導するのが「 T_H1 」というサイトカインでリンパ球と云う細胞が出て、またリンパ球を増やして行くという物質です。その「 T_H1 」を抑える抗体の製剤が最初に二種類出てきました、レミケードとヒュミラという生物学的製剤の薬です。ご存じのようにヒュミラは二週間に一回の皮下注射、レミケードは二カ月に一回の

点滴静注という違いがありますが、どちらもTNF α に作用してTH1を抑えます。

もう一つ出てきましたのはTH1ではなく、TH17というサイトカインをメインに出すTH17という細胞を抑える薬です。p40 α 云う蛋白に対する抗体がウステキヌマブ、商品名がステララーですね。TH17を抑えるのが免疫的な病気の最終的な物ではないかと今言われていまして、乾癬だけではなく潰瘍性大腸炎やリウマチなどもそういうところなんです。最初にTNF α を抑えると色々な免疫を抑えますから感染症やがんなども起こしうるかもしれない。そういうた事を起こさないので、病気を起こす最終的なところのみを抑えれば、副作用を起こささなく病気を抑えられるのではないかと。といったことで開発されてきたのが、ステララーであり次に出てくる物もTH1に関する抗体になります。ステララーは三カ月に一度の投与が特徴であります。

ついでにステララーに触れますとこれは非常に高い薬でありまして、大体八万円の高額医療費上限の自己負担の上限の方は月あたり四万円位になります。レミケードにしろヒュミラにしろ大体四万円を支払う事になります。会場にいらつしやるアボットの方には申し訳ないのですが、私共は公平に使用しています。三カ月に一回のステララーは一回の支払いは高いのですが、年に四回目を降

は四万円を超える分は帰ってくるとう事事で安くなると云う事があります。

レミケードは眠れなくなる人がいます。肝炎治療薬のインターフェロンという薬がありレミケードと同じ様にサイトカインに作用しますが、インターフェロンは明らかにうつ病などの精神症状に影響がありますので、関連があるかもしれません。私どもの所でレミケードは十例ほど使っています。ヒュミラは二十例ほど使っていますが、ヒュミラでは経験していませんので、別の問題かもしれません。それからもう一つレミケードで感染症、倦怠感などの問題がありまして、風邪を引いたような症状は大きな問題でありまして肺炎や重篤な感染症を起こす可能性がありますので、風邪の症状がありますとすぐに病院に行つて頂きたいと思いがんの問題ですが、免疫は感染症だけではなくがんも抑えていますので、がんにならないとは言えないかもしれません。免疫抑制剤のネオオラルもないとはいえないかもしれません。ネオオラルはがんの前に高血圧や腎臓の問題の方が大きいと思いが久留米大学でステララーを六十名ほど治療をした中で一人だけががんを起こした方がいますが、おそらく関係はないものと思っています。ステララーは三ヶ月に一度の投与ですので、医療費の面ではレミケードやヒュミラよりも安くなると思われれます。三

ヶ月に一度は楽に思われますが、感染症を起こしたときには三ヶ月経つてしまいますと手遅れになってしまいますので、月に一度は病院に来て頂いた方が良くもありません。

東山「次の質問です。『メタボリックシンドロームと乾癬の関係について』です。」

吉良「メタボリックシンドローム、内臓脂肪が増えるという私の体型の様なことです。それと乾癬の関係と云う事です。メタボリックシンドロームは文献上でも私自身の治療経験でも関係があります。それは男性の場合で、女性はあまり関係がないと思います。男性の肥満がある乾癬の方は非常に治りにくくて、治療しても反応しにくい。ネオオラルや今評判の生物学的製剤を使用しても、治りにくいと云う事があります。メタボの男性の人には『痩せると良くなるよ』という話はいつもしているのですが、私がこの様な体型です。で説得力がなくて、患者さんと『なかなかうまく行かないね』と話をして終わっている事があります。メタボという風に関係はあります。メタボの方は心筋梗塞や狭心症や脳の血管障害を起こしやすいのですが、男性の乾癬の方は普通の方より心筋梗塞や脳梗塞を起こしやすいという事はつきりしています。高血圧や心臓などの危険性が多いと云う事で、病院にきちんとかかってチェックをして頂きたいと思います。」

東山「有り難うございます。特に若い男性でメタボの方は治療に反応しにくい事は、私も常に感じておりますので、乾癬を治す事も大事ですが、将来のことも考えて改善して欲しいといつも感じております。次に梅垣先生にお願いします。」

梅垣「三人より質問を頂いております。まず、『膿疱性乾癬を発症して十ヶ月で、汎発性の膿疱がなくなつて今は足に少し膿疱が残っている状態になっていますが、このまま寛解状態になる可能性がありますか。』という質問です。今はチガソン10mg四日間とステロイドの外用とビタミンD3の外用と光線治療を週二回当てられているとの事です。まず印象ですが汎発性の膿疱性を発症されたときは大変酷くてチガソンをもつと多くの量を飲まれていたのでしようし、結果がすごく良くて今かなり減量されて光線も週二回は頑張っておられると思います。全身性の汎発性膿疱乾癬は非常に重症で、チガソンや光線療法などしっかりした治療で、まず膿疱を抑える事が重要だと思えます。書かれていた様に少し残っておられる状態になっておられるのは、治療としては奏功していると思えます。寛解している状況長く維持して頂いて膿疱化しないという治療を継続する事が大事だと思えます。

次に、『ニキビと乾癬性皮膚疹とのわかりやすい判別の仕方があります

か。』ですが、乾癬も毛穴あたりから皮疹が出てくる患者さんが沢山いらっしゃるって、話をしていますと毛の所から出てくると云う事があります。ニキビと非常に紛らわしい事もあると思いますが、一つには乾癬は毛穴に一致して起こる事があります。ニキビは膿ですね、小さい膿がブチュツとつぶれる場合はニキビで、乾癬は乾燥しています。後の質問でもう一度ニキビに触れたいと思います。

『爪は剥離してからどのくらいで再生しますか。』ですが、爪はなかなか治りにくい場所だと思います。チガソンは爪の症状に対しては、他の場所に比べて治りにくい事と思います。まずは爪の周りの赤いところ、爪囲炎の状態ですがそれが落ち着かないと、爪を作る細胞が元気に爪を作る事が出来ません。まずは爪が剥離している周りの赤みを、爪を作る周りの細胞をステロイドの軟膏やローションを一生懸命朝晩塗って頂きます。炎症が治まってくれば爪を作る細胞が元気になるので、きちんとした爪が出来てくると思います。手の爪と足の爪で治り方が違うと思います。手の爪の方が治りやすくて、二〜三ヶ月で治ってくる方もいらつしやいます。足の爪は浮腫と云った生活環境の関係もあつたりして、なかなか爪の生え替わりが遅くなりますのでなかなか治り難いことになります。

『重症の紅皮症ですが膿疱性乾癬に移行する事がありますか。また、どういう症状でしょうか。』ですが、紅皮症の状態の乾癬は全身に症状があつて重症ですし、膿疱性乾癬も重症です。膿疱性乾癬はまず発熱、三十八度以上の発熱があつて、全身にぷつぷつとした小さい膿が出てきます。皮膚のターンオーバーが非常に早くなりますので、皮膚表面よりタンプク質がどんどん失われる状態になりますし、栄養状態が悪くなつたり、熱で衰弱する事もありますので入院する必要があると思います。移行すると云う事ですが、基本的にはどんな乾癬の患者さんでも、膿疱性に移行する可能性はあると思います。例えばきつかけとして扁桃腺炎が悪くなつて熱があつて後から膿疱化したりとか、何らかのきつかけがありますとどんなタイプの乾癬でも膿疱性することがあると思います。虫歯や扁桃腺炎などの病巣性の感染をお持ちの方は、虫歯や歯槽膿漏の治療をしておかれるのが良いと思います。

乾癬性関節症についてのご質問です。『関節に症状のある乾癬で、最近三〜四カ月前から湿疹が顔や背に出でてきて、主治医からニキビと診断されて薬を使って治療をしているが良くなりません。背中や背中の所に乾癬が出てきている。乾癬の内服薬でニキビを起し易くなりませんか』ですが、何歳くらいの方かと思つたのですが、若い方ですと夏場にニキ

ビが出てもおかしくありません。特に男性ですと夏場に出やすいですね。ニキビの原因として、いわゆるアクネ菌と云われる細菌で出ることもありますし、カビの一種のマラセチアで出る毛嚢炎の場合もあります。カビの場合は真菌の検査ではつきりしませんので、担当医の先生が検査をして頂けると思います。ニキビの後遺症として、引掻いたりした後ケブネル現象で乾癬になつて行く事をよく経験しますので、ニキビの治療をしつかりして乾癬に移行しない様に注意をして頂きたいと思つています。乾癬の治療に何を使つておられるのか分かりませんが、外用でストロングストやベリリー・ストロングなどの強いステロイドをしつかり朝晩二回塗つておられると乾癬と一緒にニキビが出やすくなる事があります。私も乾癬とニキビが混在している事を経験していますので、先生と相談して頂いてニキビにはニキビの治療、乾癬の所には乾癬の治療をして頂ければと思います。

東山「主に重症の乾癬についてお答え頂きました。頂いたご質問は以上ですが、まだご質問のある方はこの後の懇親会の相談コーナーで質問して頂きたいと思つています。お答え頂きました先生方、どうも有り難うございました。」

◆◆◆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!

乾癬の治療を考える…③

新しい生物学的製剤「ステラーラ」について



大阪大学医学部附属病院皮膚科 乾癬専門外来担当

梅垣知子



「ステラーラ 皮下注射剤」は、乾癬治療の生物学的製剤として二〇一一年一月に承認された、新しい治療薬で、一般名はウステキヌマブといいます。ヤンセンファーマ株式会社より発売されており、これまでの既存治療（例えば光線療法やネオオーラル内服、チガソン内服、リウマトレックス内服、レミケード点滴、ヒュミラ皮下注など）では効果が不十分な尋常性乾癬と関節症性乾癬に適応があります。大阪大学医学部附属病院では二〇一一年五月から使用できるようになり、適応のある患者さんには既に投与を開始しています。それでは、今回はステラーラとはどういう薬剤なのか、どういった乾癬の患者さん達に役立つ薬なのか、逆にどういった乾癬患者さんには適応にならないか、これまで乾癬に適応のある生物学的製剤（レミケード、ヒュミラ）とどこが違っているのか、どういった副作用が考えられるか、他の治療法と比べたメリットとデメリットは何か、について、大切な事項を中心に、なるべく簡単に説明したいと思います。

ステラーラは生物学的製剤の一つで、日本初のヒト型抗ヒトIL-12/23p40モノクローナル抗体製剤です。二〇〇八年十二月にカナダで承認を受けて以来、世界五十七カ国で乾癬に係る適応で使われています。生物学的製剤は、抗IL-12/23p40抗体である「レミケード」と「ヒュミラ」が現在乾癬の新しい治療法として、どんどん使われてきていて、最近のPsoriasis Newsでも何度か取り上げられていますので、良く御存じの方もたくさんいらっしゃると思いますが、まだ何の事だか良く分からないと思っておられる患者さんの中にはいらつしやると思います。

乾癬の発症、悪化の原因はまだ完全に解明されておらず、「完治」を目指すことが難しい病気で、患者さん達や私たち医療従事者が一番頭を痛めている事なのですが、それでも日々進歩し続けており、新しい事が分かってきました。それは、乾癬の病気に免疫に関わる炎症を引き起こす物質（サイトカイン）の過剰な働きが関わっているという事が明らかになってきました。

それは、このサイトカインを抑制する薬である「生物学的製剤」と

は、どういったものでしょうか。私が乾癬外来で「生物学的製剤」を説明するときのたとえ話があります。乾癬が悪い状態を、火事の現場にたとえるときです。従来のステロイド（軟膏）やシクロスポリン（内服）

といった免疫抑制剤のイメージは、火事の連絡を受けて到着した消防車から放水して、全体の火の量を抑えて下火にして、鎮火します。たくさん消防車が駆けつけてたくさん水を放水すれば、鎮火も早く行えます。その必要な放水量は火事の強さにより異なります。つまり、ステロイドの強さ（ランク）やシクロスポリンの量は、全体の乾癬の病気の範囲や勢いによって必要な量が変わってきます。しかし、もしこの火事がなかなか鎮火しない原因が、ガスの元栓がいくつか開いていて、まだそこからガスが吹き出ているとしたら、どうでしょう？ガスの元栓を締めたら、火事は落ち着くと思いませんか？生物学的製剤は、乾癬などの病気の原因をつくっているサイトカイン（この場合のたとえでは、火事の原因になっているガス）の元栓を締めめるお薬です。サイトカインの元栓にも色々あります。一つはIL-12/23p40という名前のついたサイトカインが出てくる元栓です。もう一つは今回の話題のステラーラに関わる、IL-12/23p40という名前のついたサイトカインが出てくる元栓です。どっちの元栓を先に締めるかは、それぞれの状況



(選択)によりますが、どちらの元栓を締めても、乾癬(火事)が落ち着く確立はだいたい七十%程度と言われています。残り三十%程度の人には効果がありません。もしかすると、別の元栓が原因になっているのかもしれない。もちろん、ガスは生活に必要なものですから、その一つの元栓を締めてしまうと、もしかすると必要なガスが十分供給されなくて、何か不自由になることもあるかもしれませんよね?それが、いわゆる「副作用」として重要になってきます。「生物学的製剤」について少しイメージしていただけましたでしょうか?

それでは、こういった患者さんにステラ-ラは役立つ薬でしょうか。私が乾癬外来で主にパンフレットを配って、ステラ-ラについて情報提

供しているのは主に、①レミケード、ヒュミラを使っていたが、効果がなかったり、使っている間に効果がなくなったりした乾癬患者の方。②従来の治療法でコントロールがまだついておらず、レミケード、ヒュミラを使いたかったが、仕事などが忙しくて都合がつかなかったため、投与できなかった乾癬患者の方。③肝機能障害や腎機能障害などの合併症があつて、チガソンやネオラルでの治療が難しかった方、④関節症状がある乾癬患者の方、です。

①に当てはまる患者さんの場合、一度レミケード、ヒュミラを使っていたという事は、従来の光線療法やチガソンやネオラルといった治療をしていても効果が不十分な、比較的重症度の患者さんが多いと思います。しかし、レミケード、ヒュミラを使つて、**ENT**というサイトカインの元栓を締めてみてもあまり効果がなかったのであれば、別の元栓である**IL-17a**を抑えるステラ-ラに切り替えてみる価値があります。②に当てはまる患者さんは、乾癬はコントロールがあまり良くないが、比較的仕事などが多忙な方が多いと思います。レミケードは点滴の薬ですので、基本的に二ヶ月に一回、入院してもしくは外来化学療法室という専用の部屋で、何時間も時間をかけてゆっくり点滴しなくてはなりません。ま

た、ヒュミラは二週間に一回、皮膚の下に注射をする薬ですので、最初は二週間毎に通院しなくてははいけません。ゆくゆくは「自己注射」といって、二回に一回は自分で注射することで通院回数を一ヶ月毎にしています。慣れて自分できちんと注射出来るようになるまで少し練習する必要があります。ステラ-ラは最初の投与後、一ヶ月後にもう一度注射をしますが、その後は三ヶ月に一回の投与になりますので、投与間隔が長く、注射で痛い思いをする回数が少なくなりません。また、皮膚の下に注射をする(インフルエンザの予防注射と同じ方法です)皮下注射なので、投与は医師が行い、外来で数分で終わります。しかし、投与は三ヶ月に一回であっても、きちんと効果があるか、副作用が出ていないかを確認する必要がありますので、やはり通院は基本的に一ヶ月に一回は受診が必要で、③に関してですが、他の生物学的製剤と同様、ステラ-ラは肝臓や腎臓に与える影響が他の薬剤よりも少ない事がわかっているので、これまで肝機能が悪かったり腎不全があつたりして、チガソンやネオラルといった内服薬での治療が難しかった患者さんには、合併症を悪化させる心配が少なく、乾癬の治療が可能になります。④はステラ-ラは乾癬の皮膚症状のみならず、関節症状にも効果がありますので、痛みで日常生活が不自由になっていたり、

関節の変形が進行している場合には、良い適応になると思います。それでは、ステラ-ラは逆にどういった患者さんにはお勧めできないでしょうか?第一には基礎疾患として何らかの「感染症」もしくは「悪性腫瘍」にかかっている場合です。ステラ-ラは体の「免疫」を担当するサイトカインを抑えて乾癬を治療します。「免疫」はもともと細菌やウイルスといった外からの敵から体を守ったり、悪性の細胞をやっつけたりと、体にとって必要なものですが、乾癬の患者さんの場合、過剰になつていて乾癬の症状を引き起こす原因になつています。しかし、最初にガスの元栓のたとえを出しましたが、ガスは生活に大切に欠かせないものですので、その元栓をひとつ締めしてしまうことで、ガスが不足して困ることがあるかもしれません。それが、ステラ-ラの場合、副作用につながりません。もともと治療が必要な結核をわずらっている方、肺炎などの重い感染症をわずらっている方には投与できません。また、B型肝炎、C型肝炎、**HIV**などのウイルス性の感染症の持病がある方、悪性腫瘍の治療中(あるいは、場合によっては悪性腫瘍の既往のある方)などには基本的には投与を避けることとなります。したがって、投与前にはあらかじめこのような合併症が隠れていないか、スクリーニングとして

の色々な検査が必要になります。ま

た、ステララーラ投与中に風邪をひきやすくなったり、風邪が治りにくい、肺炎になりやすい、などの免疫力低下からくる副作用が起こりやすくなりますので、これまで以上に体調管理に注意していただく必要があります。インフルエンザワクチンは接種が望ましいですが、BCGや麻疹、風疹、おたふくかぜ、みずぼうそうといった生ワクチンの接種はしてはいけませんので、予防注射前には必ず担当医師に確認してください。また、これまでステララーラ投与でアレルギーを起こした人には投与できません。また、妊娠の可能性のある女性には十分説明して、症状をみながら慎重に投与する必要があります。そして最後に、大切な事なのですが、一般的に生物学的製剤は、非常に高価な薬です。したがって、ステララーラの投与月には治療費が高額になります。一方でステララーラによる治療には「高額医療費制度」という医療費の補助が受けられます。所得と年齢によって異なりますので、自分の負担する金額がどのくらいになるか、ヤンセンファーマ株式会社が配布している専用のパンフレット、もしくは、ホームページで見ることが出来ます。(http://www.stelara.jp/) したがって、一年当たりの(一か月あたりに換算すると)治療費がステララーラを導入することによってかえって安くなる患者さんもおられると思いますので、一度自分の支払っている医療

費と比べてみてください。それでも高額であることには変わりありませんので、やはり従来の治療でコントロールがつかない、中等症から重症の患者さん達が適応になりますから、外用剤でコントロールできている軽症の患者さんにははじめからお勧めしていません。ステララーラが承認されて、このような新しい治療法が使えるようになり、これまでコントロール不良であった乾癬の患者さん達に新しい選択肢が増えました。素晴らしい事だと思えます。ここに至るには、開発を含めた製薬会社の方々、乾癬患者会や乾癬を専門とする皮膚科医師の皆様の毎日の努力の結果と思われまます。そして、これからも良い治療法を開拓していくためには、ひとつの薬が果たして確かに効果があるのか、副作用はどうなのか、きちんとしたデータを日々積み重ねていく必要があります。もし新しい薬を使用して問題が次々起こる様な事になれば、将来的に治療の開発が滞ります。この新しい治療を開始される患者さん達が、専門の医師の指導のもと、正しく通院治療を受けられて乾癬が良くなっていくことを願います。ステララーラを開始された患者さん一人一人の笑顔が、今後の乾癬治療の明るい未来につながる事になると信じて、この稿を終わりたいと思います。

「みんなで語ろう乾癬について」学習懇談会2011 in OSAKA

- ◆日時：2011年9月10日(土) 15:00より
- ◆会場：大阪国際会議場12階1202会議室
- ◆参加費：無料(事前登録不要)
- ◆学習懇談会プログラム(時間は都合により変更する事があります)

○15:00 学習講演1

「あなたに伝えたい乾癬の真実、そして都市伝説」
安部正敏先生(群馬大学大学院医学系研究科皮膚科学講師)

○15:45 学習講演2

「近畿大学における生物学的製剤による治療の実際」
川田 暁先生(近畿大学医学部皮膚科学教室教授)

◆参加者交流会

○日時：9月10日(土) 17:30頃を予定

○場所：NCBホテル31階スカイルーム

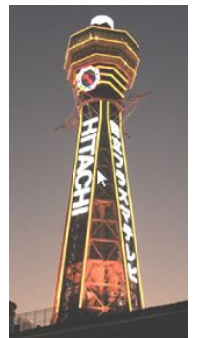
○会費：宿泊込み：13,000円(宿泊、宴会、飲み物、朝食込み)
交流会のみ参加：6,500円(宿泊なし懇親会のみ)

○申込：大阪乾癬患者友の会ホームページよりできます。

<http://derma.med.osaka-u.ac.jp/ps/>

○申込締切：8月31日

○電話による問い合わせ：011-303-9912(日本乾癬患者連合会)まで



★ぜひみなさん参加して下さいネ!

雨上がりの中 世界遺産を堪能 金閣寺 銀閣寺 ツアー

さる五月二十二日（日）患者交流会の一環として、金閣寺・銀閣寺見学ツアーが行われました。これは建築家である副会長の妻木氏のガイドによるもので、既に紀三井寺や室生寺などでも実施しており、大変好評のうち継続して行われていますが、今回は京都へ行きました。当日の集合は十時に京都駅でしたが、大変な雨で、駅の外にも出られず、やむなく中止かなとも思われましたが、とりあえず参加メンバー七人で駅内の喫茶店に入りました。自己紹介や色々な話をしていくうちにすっかりみなさん打ち解けてとても和やかな雰囲気になりました。一時間ぐらい談笑していると雨もあがり、それではというのでバスに乗ってまずは銀閣寺へ行きました。銀閣寺（東山慈照寺）は足利義政により室町時代に建立されましたが、国宝の観音殿や東求堂などについて、いつものように妻木

氏その歴史的背景や建築学的特徴を大変分かりやすく説明してくれました。昼食を摂った後、タクシーで金閣寺（鹿苑寺）へ向かいました。この頃には雨もすっかり上がり、絶好の天気になりました。舍利殿（金閣）は私達はその金箔の美しさのみに目を奪われがちですが、妻木氏は三層構造になっているそれぞれの層が全て異なる仕様であることを丁寧に説明してくれました。また金閣の前にある庭園などの様子についても教えてくれ、色々な名石が使われていることなども分かりました。境内を時間をかけてゆっくり散策しながら、足利義満によって作られた世界遺産でもあるこの金閣寺のことを色々学ぶことができました。このように最初はどうなるかなと思われたツアーですが、終わってみれば雨上がりの中、最高の見学ツアーとなりました。



金閣寺を前にして妻木副会長の名解説

六月二十六日、日曜日、第四回女子会を土佐料理「司」茶屋町店で開催しました。参加者は十五人、お二人の方が初めて参加してくださいました。お店の場所が分かりにくかったようでもう少し適切な案内をするべきだったと反省しています。

今回は食事会の前にミニ学習会をしました。保険適用のある生物学的製剤、レミケード、ヒュミラ、ステラーラの三剤の標的物質、使用方法、使用回数、費用等を簡単に学習しました。次に、実際にヒュミラの使用経験のあるHさんにお話ししていただきました。ご自分の乾癬の治療の経過とヒュミラを使用して一時的にすごく良くなったが回数を重ねるうちに、治療効果がなくなり、終了



15名もの参加 第4回女子会 ミニ学習会 & 土佐料理

したこと、費用の点も、二週間に一回、半日の治療も大変だし、皮下注射も結構痛いそうです。次はステラーラを考慮中とのことでした。どうもありがとうございました。

お食事は、旬のカツオのたたきがあり、いくつもの可愛い小鉢に彩りよく盛り付けたお料理に目も楽しませていただきました。おいしいお料理と楽しいお話で盛り上がり時間があっという間に過ぎてしまいました。みなさん、参加ありがとうございました。

次回五回目の女子会が決まりました。秋、十月二十三日（日）バスツアーです。八月頃にみなさんにご案内させていただきます。ぜひ予定しておいてください。（副会長 吉岡）



大変楽しいひとときでした！

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/psor/>

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。

「PSORIA NEWS」

第48号 2011年(平成23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)

2011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	幹事：長生
		幹事：南