

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

乾癬学習懇談会in大阪



・・・ Index ・・・

- ・学習懇談会in大阪 P1
- ・「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 P3
- ・第5回女子会報告 P8
- ・全国の声 P9
- ・「乾癬の病態と治療～よ
り良い治療をめざして」
山口道也先生 P10
- ・患者体験談 P16
- ・お知らせなど P20

大阪で乾癬学習懇談会＝全国の患者会が結集

学習会には150人近くが参加



懇親会・通天閣ツアーも大盛況

◆乾癬学会でのPR活動◆



患者会ブース

第26回日本乾癬学会学術大会(大阪)は、さる九月九日(金)から十日(土)にかけて、大阪中之島国際会議場(グラウンキューブ大阪)で開催されましたが、今回も会場の一角に乾癬患者会活動をPRするコーナーを設けて頂き、学会に参加される医療関係者に私達の活動を理解して頂く働きかけを行いました。全国の患者会のメンバーが交代でブースを担当し、患者会のマップ、全国の患者会活動をまとめた冊子、大阪の十周年記念誌などを展示しました。多くの皮膚科医が立ち寄って下さり、私達の話に興味を持って聞いてくれました。

◆会場一杯の学習会◆



学習会の様子

九月十日(土)の午後三時から同会場十二階に於いて、「みんなで語ろう乾癬について 乾癬学習懇談会2011in大阪」を日本乾癬患者連合会主催(担当:大阪乾癬患者友の会)で行いました。非常に広くて立派な会場でしたが、多くの参加者があり、全体では百五十名程度になりました。学習会は最初に岡田会長より挨拶があり、その後日本乾癬連合会の佐々木会長よりお話しがありました。

メインの医療講演は、まず群馬大学大学院医学系研究科皮膚科学講師の安部正敏先生が「あなたに伝えたい乾癬の真実、そして都市伝説」というユニークなテーマでお話しして頂きました。安部先生は世間で風評、例えば「乾癬になると癌にならない」とか「水を注射すれば乾癬は治る」などの俗説を



安部先生



川田先生

取り上げた大変楽しい導入から、それらの風説を科学的根拠に基づいてきちんと解説して頂いた上で、さらに乾癬の基礎的な知識や治療のメカニズムについて多くの図表や資料を用いながら、大変わかりやすく説明をして頂きました。持ち前のユーモラスな口調で笑いの本場？大阪の聴衆も巧みに惹き付けると語り口で楽しくお話しをして頂きました。

また二つ目の講演は今回の学会の会長である近畿大学医学部皮膚科学教室教授の川田先生が「近畿大学における生物学的製剤による治療の実際」というテーマでお話しをして頂きました。生物学的製剤は現在レミケード・ヒュミラ・ステラーラの三つが承認され、既に投与されておられる方も徐々に増えてきましたが、実際の効果はどうなのか、どの程度効くのか、副作用についてはどうなのか、など多くの疑問のある方も多いと思います。川田先生はこれら三つの生物学的製剤を実際に近大で使用された臨床例を具体的に挙げて頂き、その病態や治療後の効果など

を写真やデータで大変分かりやすく説明して頂きました。今後私達がこうした生物学的製剤を使用する機会があった時、今回の話は大変参考になると思われまます。両先生共患者会活動に大変ご理解をして頂き、また御協力もして頂いています。

講演の後は質疑応答の時間になりましたが、両先生のみならず、学会に参加しておられた全国の相談医等の先生が十二名も質疑応答の場に出席して頂きました。日生病院東山真里先生の司会で、予め会場で書いて頂いた多くの質問に関し、それぞれ非常に丁寧に答えて頂きました。会場には地元大阪府だけではなく神戸や京都、さらには東京から来られた患者さん達もおられました。先生方の答えを一言も漏らすまいと熱心にメモをとっておられた姿が印象的でした。

◆絶景！交流懇親会◆

そして五時三十分からは近くのNCC Bホテルで懇親会が行われました。会場はホテル三十一階のスカイルームで、



懇親会と夜景

窓から大阪の市街が一望できるという素晴らしい部屋でした。全国から患者だけではなく、多くの相談医の先生方にも参加して頂き、参加者四十名あまりとなりました。最初に大阪患者会幹事の長生氏より体験談を語って頂きました。非常に辛かった時期などにも言及され、会場からはエールの拍手が送られていました。懇親会はバイキング形式でしたが、程なく日も暮れ、今度

は大阪の夜景が窓一杯に広がりました。途中会場の照明が一瞬消され、全員窓から下を見下ろしました。まさに百万ドル以上の夜景で、色とりどりのライト・イルミネーションに息をのみました。懇親会の後は、さらに有志で福島へ繰り出し、カラオケに興じました。全国の相談医の先生方も三名御参加して頂き、患者・医者合同？の大カラオケ大会に興じました。先生方の歌の巧みさとパフォーマンスに一同あっけにとられ、やんややんやの大喝采で、大変楽しい時間となりました。

◆大阪満喫！通天閣ツアー◆

翌十一日(日)は最近大阪では恒例になつている史跡ツアーをいつものように副会長妻木氏のガイドによって行いました。今回は通天閣に行こうということで、十数名が参加しました。最初は通天閣へ登り、展望台からぐるっと大阪を眺め、ビリケンさんの前でも記念撮影。大阪人でもそんなに行く機会

はありませんが、妻木氏より現在と昔の通天閣を比較説明して頂きました。昔はロープウェイがあったことにも驚かされました。昼食の後、今度は四天王寺を散策、その後、天王寺公園内にある市立美術館・慶沢園を見学しました。天王寺駅の喧噪のすぐ側に余り人も訪れない非常に閑静なたたずまいを見せる慶沢園には、その存在に驚いたと同時に大変のんびりした時間を過ごすことができました。少々暑かった日ですが、全国の相談医の先生の御参加もあり、楽しいツアーとなりました。

このように今回の学習会は盛りだくさんのプログラムの中、多くの方々のお協力によって無事終えることができました。



四天王寺



通天閣

「近畿大学における生物学的製剤による治療の実際」

近畿大学医学部皮膚科学教室教授

川田 暁



川田暁先生

皆さんこんにちは。近畿大学の川田です。今日はよろしくお願ひ致します。今安部先生が弁舌爽やかに非常にいい声でしゃべられたのでなかなかやりにくい所です。僕が安部先生に勝っているのは歳が上だということぐらいです。私は医者になったのが三十二年ぐらい前ですので、乾癬の患者さん、アトピーの患者さん、それから皮膚ガンの方などたくさんの方を診察させて頂いています。その辺りの経験が私の唯一の財産ではないかなと思っています。

今、乾癬学会というのをやっています、これはお医者さんとか製薬メーカーの方など乾癬の治療に関わっておられる方や、或いは基礎研究に関わっている色々な研究者などが集まる会です。一年に一回開かれる会で、今年が二十六回目です。始まったのが二十六年前です。私が医者になってから五年ぐらいして出来た会です。乾癬だけを対象とする非常に珍しい学会です。例えば日本皮膚科学会、日本ガン学会、日本産婦人科学会という大きい学会と比べると、乾癬を良くしようという目的の会というのはなかなかないので、昨日乾癬学会にドイツのムロビッツ先生という方が来られました。ドイツは日本より非常に進んだ部分もありますし、乾癬の治療も先を行っているのですが、日本に来てこういう会があつてびっくりしたとおっしゃっていました。「乾癬という病気のだけの会があるのは素晴らしい、私は嫉妬心(ジェラシーと言っていました)が持った」ということです。日本はこのような会があるということが非常に

いいことですし、先程安部先生もおっしゃっていました。患者さんとお医者さん、そして薬を作っている方、或いは薬を売っている方、皆さんが同じ目的を持っていてるわけです。乾癬をよくして治していこうということで皆さんが努力しているのです、私も是非協力していきたいと思っています。

今回学会にも沢山の人が来られて行われています。この学会が始まった時から乾癬患者さんというのは実際何人ぐらいいらつしやるのかということをやつと統計をとっています。ここでお見せしますと、日本の主な病院、大体百四十から百五十の施設で乾癬の患者さんが何人ぐらい来られたのかというのを調べました。もちろん名前とかは分からないのですが、二〇〇八年で大体四万人ぐらいの患者さんがいらつしやつて男女比が全然違うのです。男が一九、女が一ということ。男性が圧倒的に多いです。年齢差とか色々なことでもあります。男性に多いです。アジアでは男性が多いですが、ヨーロッパでは比較的一対一に近いです。そういう特徴があります。やはり国によつて乾癬という病気が違ふということ。先ほど安部先生がパリへ行かれたというのですが、これはアメリカとの比較です。アメリカはもちろん進んでいます。私は三月にニューヨークという所に行きまして、アメリカ皮膚科学会に参加しました。アメリカ皮膚科学会というのは乾癬だけではありませんが、

せんが、乾癬のこともたくさんやっています。これはアメリカの皮膚科医が一生懸命勉強する会です。そこでも私は色々勉強しまして、今回の生物学的製剤のことも少し勉強してきました。

治療法については、皆さんがやつていらつしやる中で一番多いのはやはり塗り薬です。ステロイドの塗り薬、ビタミンD3の塗り薬があります。それからチガソンとかネオオラルなどの飲み薬や、ナローバンドUVBなども非常に多いです。前にはソラレンやオクソラレンという薬を飲んだり塗つたりしてUVAを当てていました。これは全身型が多いのですが、施設によってはもっと小さいナローバンド、小さい機械もあります。

昨年の一月から生物学的製剤(バイオリジックス)であるレミケードとヒュミラが日本で使われるようになりました。そして今年の一月からステララー

乾癬の治療方法

- 局所外用療法
 - ステロイド外用
 - ビタミンD₃外用
- 全身療法
 - エトレチナート(チガソン)
 - シクロスポリン(ネオオラル)
- 紫外線療法
 - NB-UVB, エキシマライト・レーザー
 - PUVA(内服・外用)
- 生物学的製剤(バイオリジクス)
 - レミケード(インフリキシマブ) 2010.01.20
 - ヒュミラ(アダリムマブ) 2010.01.20
 - ステララー(ウスチキヌマブ) 2011.01.21

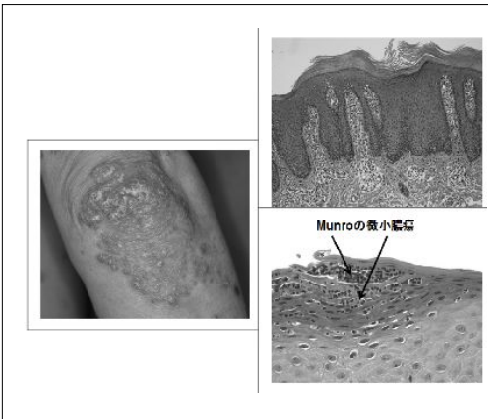
も使われるようになりました。これも生物学的製剤のひとつで、現在三つが乾癬の治療に使えるわけです。これはアメリカ・ヨーロッパとほとんど遜色がないです。そういう意味でレベルは世界の最先端に行っている状況です。皆さんもインターネットをよく使っておられると思いますが、これはレミケードのホームページです。こういったところから、一般の方々が薬の情報を集めることができますので、正しい情報をぜひ集めて頂きたいと思います。これはヒュミラです。これはステララーです。それぞれインターネットにあります。

今日はまず乾癬とはどんな状況が起きているのか、そしてその中の生物学的製剤とは何か、それから皮膚科学会での正しい使い方、そして最後に実際に近畿大学で使用された患者さんがどういうふうに使ったかなどをお話し

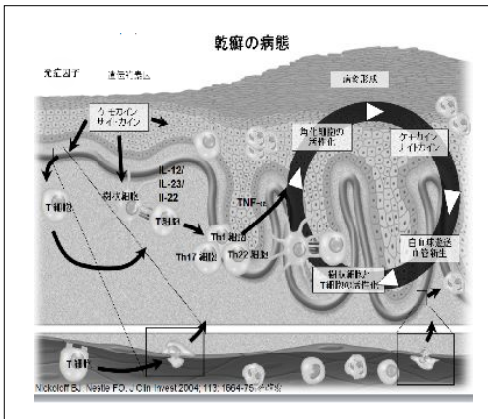
- 乾癬では何が起きているの?
- 乾癬治療と生物学的製剤 (バイオロジクス)
- 乾癬におけるTNF α 阻害薬の使用指針および安全対策マニュアル(日本皮膚科学会)
- 近畿大学皮膚科における生物学的製剤
 - レミケード (インフリキシマブ)
 - ヒュミラ (アダリムマブ)
 - ステララー (ウスステキヌマブ)
- 今後の展望

ます。これから使いたいとか、どんなものなのか、大丈夫なのか、どんなふうに使くのかという興味を持っている方がたくさんいらっしゃると思います。薬というのは皆さんそれぞれ一人ずつ違うのです。同じ薬がある人に効いてある人に効かないとか色々な場合がありますので、本当に個人個人で違うのです。だからこの薬がこれぐらい効きますというデータがありますが、やはりある人はすごく効くし、ある人は効かない、ある人は途中で効いたので、途中で効かなくなったりとか、色々な場面があります。その中でどのような人にどのように効いたのかということも解って参考になって頂ければと思います。

これが乾癬の病態です。红斑があつて、鱗屑・皮が剥ける状態で、これがその皮膚を横断した拡大写真です。表皮が普通よりもかなり厚くなりますし、



好中球というものが集まっている状態が乾癬の組織図なのです。ではこれはなぜ起こるのかというと、先ほど安部先生がお話しされましたが、この樹状細胞、監視番の働きをする細胞が作るサイトカインが重要と考えられています。TNF α とかIL23、それからこちらが先ほどお話しがあつたTNF α です。この二つの因子が非常に乾癬に大事です。今日お話しする生物学的製剤はこの二つを抑えるものが二種類あるというふうに考えて下さい。このIL23とかTNF α を活性化し増やします。そして色々な炎症を起こすわけです。それからTNF α ももちろん炎症を起こします。この二つの薬剤(レミケード・ヒュミラ)はTNF α だけを抑えます。こちら(ステララー)はIL23を抑えて、TNF α も結果的に抑えるということで、少し違うわけですね。現在日本であるのは、TNF α を抑えるのがレミケードとヒュミラです。ちょ



うど一年前に出来たものです。IL23に對するものがステララーで今年の一月に出ました。生物学的製剤といっても二種類あるという事をまず頭に浮かべて頂きたいと思っています。これは乾癬学会が二年前、今度生物学的製剤がでるのでもちろん使って下さいという指針を出しました。これが本年度版でまた少し修正されました。やはりきちんと乾癬の治療に精通した皮膚科医が使つて下さいという指針を出しています。具体的にこれは一ページ目です。日本の乾癬学会のエキスパートの先生が作られています。ここで一番大事なことは日本皮膚科学会に所属している専門医の所の施設で行うということです。そして色々な副作用が起きることがあるので、呼吸器内科、放射線専門医、感染症専門医などの先生方と連携できる大学病院であれば、一緒にやることのできるのです。ところが無い所は連

乾癬の生物学的製剤には3種類あります

- TNF- α に対するもの
 - レミケード(インフリキシマブ)
 - ヒュミラ(アダリムマブ)
- IL-23 (p40)に対するもの
 - ステララー(ウスステキヌマブ)

携できる施設というのを日本皮膚科学会が認定しているのです。こういう非常に厳しい基準があります。今年からは開業の先生方でも維持療法ができるようになりました。レミケードとヒュミラの場合は普通のクリニックでも可能になりました。だから今やっという方、今後は普通の所でも維持療法が可能です。最初はこちらでやって、安全できちんといけたら開業医の先生のところまでできるということが決まりました。

病気としては、尋常性乾癬(いわゆる普通の乾癬)と関節症乾癬にその三つの薬が使えるのですが、少し特殊な膿疱性乾癬と関節症紅皮症に関してはレミケードだけしか使えません。多くの方は前者の疾患だと思われまので、それに合ったものが三種類あるというふうにご考えて下さい。尋常性乾癬にも色々な場合があります。一個一個の皮膚症

生物学的製剤の対症患者

16歳以上の成人乾癬患者

1. 尋常性乾癬及び関節症性乾癬(以下のいずれかを満たす患者)
 - ① 既存の全身療法(紫外線療法を含む)で十分な効果が得られず、皮疹が体表面積(Body Surface Area: BSA)の10%以上に及ぶ患者
 - ② 既存治療抵抗性の難治性乾癬または関節症を有し、QOLが高度に障害されている患者
2. 膿疱性乾癬(汎発型) - レミケード(インフリキシマブ)のみ
3. 乾癬性紅皮症 - レミケード(インフリキシマブ)のみ

生物学的製剤の投与禁忌

- 活動性結核を含む重篤な感染症を有する患者
 - 結核・Hbはダメ、Hcは注意
- うっ血性心不全(NYHA分類III以上)を有する患者
- 現在悪性腫瘍を治療中の患者
- 脱髄疾患(多発性硬化症)及びその既往症のある患者

状は小さいのだけれどたくさんある患者さんもいらつしやいますし、それから局面とって全身に広がっていき、大きい面積を持った患者さんもおられます。それからこのように症状はかかなり激しく、皮膚がどんどん剥けていく患者さんもいらつしやいますから、そういう重症の患者さん、或いは他の治療でうまくいかない患者さんなどがこの製剤を使うわけです。それから関節症性乾癬、これも結構お悩みの方がいらつしやると思います。指の先端部の関節が曲がってきて腫れて痛くなりま

す。骨の変化も出てきますし、関節リウマチという病気がありますが、それに似ている症状を持つのです。骨糜爛とって、骨の変形なども起こります。非常に痛いのです。場合によっては、手もそうですが、足などになると歩けないという患者さんもいらつしやいます。もう一つ使ってはいけない患者さんは、結核の人です。結核の人にはこの生物学的製剤を使って下さいということがあります。しかし自分が結核に罹っていないと思っても実は結核であるということも大阪では有り得るので、それからB型肝炎とC型肝炎ですが、これらの人は非常に注意しなければいけません。それから心臓の血性心不全や他のガンです。例えば前立腺ガンを治療中の方や、多発性硬化症という神経の病気、こういった方は使ってはいけません。これは皮膚科学会が用意しているリストなのですが、患者さんが来られて、では生物学的製剤を使いましょうと言ったら、こういうのをきちんとチェックしなければなりません。検査はたくさんあります。ツベルクリンとか、抗体の検査とか、レントゲンなどをたくさん行なって、それでクリアされたら使えるということになります。まず使うかどうかを本人とよく相談して、使いたいという話になったら今度はこういうチェックをします。これは結構大変です。二ヶ月後、三ヶ月後にこれだけの検査をしなければならぬのです。検査の費用もばかにならないのです。

まず、レミケードという静脈注射についてです。今七、八例ほど使用中ですが、その紹介を致します。関節性乾癬が三名で乾癬性紅皮症と膿疱性乾癬の方が一名ずついらつしやいます。この方は男性でシクロスポリンとか様々な塗り薬を使っています。シクロスポリンを飲んでいる時は良いのですが止めるとすぐ悪化するとの事で、乾癬の病変がたくさんあった方です。十四週後、三ヶ月半で殆ど消えてしまいい色素沈着が残っている程度になっています。六ヶ月弱で殆ど完全に紅い皮膚疹が消えてしまっています。非常に良く効いた患者さんです。

次は男性の方です。関節症が非常に強く歩けないので、早く生物学的製剤を使いたいとの要望で検査をして使いはじめました。尋常性乾癬の皮膚症も強かったのですが、八週後には殆ど消えています。この方は最初から軟膏をなかなか塗れない方で、軟膏を塗らなくてもこんなに良くなったと本当に喜ばれました。関節症も非常に良くなりまして、歩けなかった人が一回か二回の注射ですぐ歩けるようになるという事が本当に起きました。手の関節も紅く腫れていたのが、八週後には腫れが引いて手がスマートと言いますか腫れがなくなつてつとつとつとつとを分かって頂けると思っています。少し写真を拡大しますとこんなに盛り上がっていたのが、すつきりとしています。

レミケードは一人だけは殆ど効かなかったのですが、三ヶ月で皮膚・関節症状が消失した人が三人、六ヶ月で三人の方の症状が消えました。

これはPASIといまして患者さんの皮膚の病気の程度を表す数字です。大きい方が病気が重くて、ゼロになると皮膚症状がない状態です。三人の方は

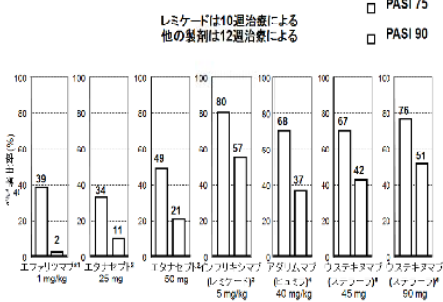
三ヶ月で殆どゼロになりました。六ヶ月後もずっと維持されています。この「AS28」といいますのは関節症状を数値化したもので、数字が大きいほど腫れや痛みが強いというものです。二、六以下ですと良く効いている事になります。この二人の方も良く効いています。

これはQOLで数値が高いと日常生活に障害がありまして、低いと障害がないという事で下がるのが良いのです。あまり下がらない方もいますが、非常に良くなった方がいらつしやいます。次にヒュミラのお話ですが、これは皮下注射になります。この方は男性でチガソンを飲んでいるとまずまず良いのですがあまり効きません。ナローバンドUVBもあまり効かないで、背中広い部分に症状がありました。ヒュミラは二週間に一回注射しますが、八週間でこの様に消えてきました。手の症状もこのようにさがさしていたのがつ

近畿大でのステラーラ

識別コード	性別	年齢
09-01	女性	40代
09-02	女性	50代
09-03	女性	40代

パイオロジクスによる PASI 75 と PASI 90 到達率



ミレで率確のりなか

るつとしまして、赤みも消えてきました。手は日常生活でよく使いますので、このさがさした状態とつるつとした状態では日常生活も随分違ってきます。この方は女性で、ネオオーラルを使っています。量減らすと悪化するという方です。ヒュミラを使い始めました。こちらが使う前までひどかったのですが、八週間でこんなに良くなりました。女性でスカートをはきますので、足を出しづらかったのですが、八週で赤みも消えスカートをはける様になりました。特に女性の場合、暑い時に腕や足を出されまますので、早く治したいという患者さんが多くいますので、効いた場合非常に良いと思つていきます。九例近畿大学で使いましたが、六ヶ月までは非常に良く効いた症例が多いです。ところが最近になりまして効かなくなつたり、効果が戻つてきたり、症状が出てきた方も何例か出てきました。

ケードやヒュミラは効きますが、中には効かない方や、最初は良くて途中で効きが悪くなる方もいらつしやいます。これは、注射薬に対する抗体が出来てくるなどの原因が色々と言われています。こういった方がどうすればよいかという事ですが、別の生物学的製剤に切り替えるとか、ネオオーラルに戻してゆくとかということになります。そこが非常に難しい事で、患者さんの希望やお医者さんとの相談で変えていかなければなりません。最初、生物学的製剤が出たときは夢のような薬で、良くなった状態がずっと続いていく事が期待されたのですが、近畿大学の症例は少ないのですが色々な問題も抱えています。関節症状につきましては二人は良くなりまして一人は中程度に良くなつています。

ステラーラは今年一月に承認されまして、まだ症例は二〜三例と少ないの

用法・用量

レミケード	ヒュミラ	ステラーラ
点滴静注	皮下注	皮下注
5 mg/kgを2時間で	初回80 mg, 以後40 mg (80 mgまで可)	1回45 mg (90 mgまで可)
初回, 2週後, 6週後, 以後8週間隔	初回, 以後2週間隔 (場合により自己注射)	初回, 4週後, 以後12週間隔

ですが、こちらは、治験の時の症例です。男性でPASIが二十八あったのが殆どゼロと非常に良く効いています。約一年半ほど経つていますが、たまに少しぶり返す程度で長く良く効いています。一方でQOLも非常によい状態が続いています。

女性の場合は良くなつてきているのですが、途中でぶり返す事がありまして、満足できる状態ではないです。四十五歳で効いていますが、こちらの九十歳の方はあまり効いていませんので、個人差が大きいという事になります。この方はヒュミラを長く使つてもなかなか効かないのでどうなつていのかと思つていたのですが、ステラーラに変えたところ一ヶ月ですごく良く効きました。

本間に乾癬の方は沢山いらつしやいます。皆さん状況が違つておりまして、どの薬が絶対という事は全くありません。やはり先生と相談しながら、まずこの薬を使つてみてと考えていきます。自分の状態を先生と相談しながら、治療を決めてゆく事が大事だと思つていきます。

では、どの治療を選択すれば良いのかという事ですが、今までも私たち皮膚科医はこの三種類について考えていました。本や論文を見ますと、PASI75とかPASI90などという数字が出てきます。PASI75といえますのは皮膚症状が七十五%、四分の三の症状が消えてしまったということです。PASIクリアーというのが完全に消えてしまったとい

う事になります。PAST190でも九十%良くなった訳で、殆ど消えてしまったという事になります。ステララーの四十五mgです。PAST190が四十二%、ヒュミラで三十七%、レミケードで五十七%の人が殆ど皮膚症状が消えてしまっています。PAST190ですと、ステララーが六十七%、ヒュミラが六十八%、レミケードが八十%となります。これをみましてこれが一番良いのではないかと思っただけで、間違ってしま

う事になります。八十%の達成率はありますが、二十%は効いていないわけ、数値が高いからこちらが良いとは言えないのです。どちらに入るかは分かりませんので、二十%の方に入つたその方にとっては不満足になる事になりますので、あまり数値にとらわれないのは良い事ではありません。車の性能はスピードと燃費でこれとこれと決められますが、こちらのスタイルがよ

- レミケードを選ぶ場合
 - 膿疱性乾癬、乾癬性紅皮症
 - 強く早い効果発現を望む
 - 静注に抵抗がない(1泊入院、通院治療センター)
 - 来院の間隔が長いほうが良い(8週)
 - 高額医療の手続きをしても良い
- ヒュミラを選ぶ場合
 - 皮下注のほうが良い
 - 外来で治療したい
 - 2週間毎の通院が可能
 - 1回あたりの医療費が安いほうが良い
- ステララーを選ぶ場合
 - 皮下注のほうが良い
 - 外来で治療したい
 - 来院の間隔が長いほうが良い(12週)

いとか乗り心地がよいとか色々な事もあります。どれも良く効きますが、効かないグループもあるという事が大事です。

一番の違いは、最初に話しました静脈注射、皮下注射という事です。静脈注射は大変ですので、近畿大学では最初は二泊三日とか一泊二日入院して頂きます。静脈注射を速く打ってしまいますと、ドキドキしたり血圧が下がったりする事がありますので、それを防ぐために慣れるまでは二〜三回入院して頂きます。次は注射の間隔です。八週間毎・二ヶ月に一回というのは非常にいいです。近畿大学では外来通院治療センターというのがありまして、慣れてきたところで外来で注射をしてその後診察をします。そういった意味では二ヶ月に一回通院というのは大変楽です。ヒュミラは二週間に一回です。通院が大変です。場合によっては自分で注射をする事も出来ます。一ヶ月に一回通院してその間は自分で注射します。糖尿病の方のインスリン注射の様に自分で注射する事も出来ます。私の患者さんに話をしますと、怖いので通院したときに注射して下さいという方が多いです。他の病院では自分で注射している方もいらっしゃいます。

一番新しいステララーは一回目と二回目は四週後に打ちますが、その後は三ヶ月に一回と間隔が空きます。ところが副作用のチェックをする事も考えますと、一ヶ月に一回は診察に来て頂

きたいです。注射の仕方や治療間隔が違いますのでご自身のライフスタイルとも考え合わせて選択して頂きたいと思えます。

レミケードにつきましては、乾癬性紅皮症や膿疱性乾癬の方は適応がレミケードしかありません。また比較的効果の発現の早さや効果が強いです。特に関節の痛い方、一泊入院や静脈注射に抵抗のない方、二ヶ月に一回と間隔の長いのが良い方に適しています。今日はあまりお話ししませんが、トータルでの医療費の事もあります。高額医療費のこともあります。ヒュミラは一回当たりの値段は安いのですが、回数が多くなります。皮下注射が良いという方や外来で行いたい方や通院間隔がごまめに来れる方や長めが良いという条件で選ばれば良いと思います。病気に關しては尋常性乾癬はこういった方にはこちら、こういう方にはこ

	ヒュミラ	レミケード
乾癬での結核	1/742	0/765
乾癬でのニューモシス ティス肺炎	0/742	1/765
乾癬での肺炎	3/742	6/765
関節リウマチでの結核	4/3084	14/5000
関節リウマチでのニュー モシス肺炎(疑い)	27/3084	22/5000
関節リウマチでの肺炎	74/3084	108/5000

らが良いという事はまだ分かっていませんので、まず使ってみないと効果は分からないところがあります。最後に大阪には結核が多いことです。生物学的製剤は結核の方には使えません。だから結核のチェックを厳格に行いまして、結核のない事を確認して使います。他の人から貰ってしまうという事です。大阪は貰いやすいところですが、これは厚労省の結核登録患者情報です。低いのが長野・山梨・秋田県です。私たちが環境は周りに結核の人がうようよいという事です。結核は飛沫感染です。それを吸ってしまいますと職場や家族感染を起こしてしまいますので非常に重要です。ツベルクリン反応陽性の方は、予防としてイスコチンという抗結核薬を飲みながら使っていくという事が大事となります。これは日本

2-1. 結核罹患率の都道府県別おもな順位

都道府県名	罹患率
長野県	10.2
山梨県	11.3
秋田県	11.6
山形県	11.9
新潟県	12.1
大阪府	32.8
東京都	25.1
長崎県	24.6
和歌山県	24.5
大分県	23.8

での例ですが、ヒュミラとレミケードが一年間で七百例ほど使われたところで、一例結核の人が出ています。

それ以外に感染症では肺炎の人が少し出ています。関節リウマチで使われた三千例中三例結核など出ていますので、咳や痰など気をつけて頂いて症状があれば早めに先生に診て頂く事が大事だと思います。

本当に患者さん毎に事情が違いますので、色々な試練があったり色々な事が起きますので、安部先生もおっしゃられたように信頼できるお医者さんと相談し、色々な事を乗り越えながら乾癬治療に当たって良いゴールをつかんで頂きたいと思っています。御清聴有り難うございました

今後の展望

- 患者さんのQOL - 臨床効果, 経済的負担, 通院回数
- 継続的な調査 - 長期的な副作用, 大阪での結核
- エンドポイントと治療効果のみきわめ
- 間歇治療や併用療法の検討
- 生物学的製剤を適切に使用して, 大事にする !!!

第5回 女子会開催しました

十月二十三(日)十二時より、落語家さんと行くなわ探検クルーズを楽しみました。

昔より「水の都」「八百八橋」とも言われた大阪の街を船の上から、若手の落語家さんの案内で、歴史めぐり、橋めぐりをしました。

港町船着き場から出発、道頓堀川から水門を開け閉めして木津川へ、京セラドームや大阪市中央卸売市場を見ながら堂島川へ、国際会議場や新しく出来た朝日放送ビル、中之島ではリニューアルしてきれいになった中央公会堂や大阪市庁舎をながめ、中之島公園ではバラ園のバラが美しく咲き、小春日和の中、たくさんの人出でにぎわっていました。新聞に載っていた大きなアヒルも見えました。船上の私たちに、たくさんの方が手を振ってくれていました。私たちが手を振りかえし、岸边の人と一時の交流の瞬間です。

東横堀川から道頓堀川に入り、終着近くの相合橋、戎橋になると、大阪名物、六甲おろしの歌がかかり、みんなで大合唱、大いに盛り上がりました。あっという間の九十分の船の旅でしたが、お弁当も美味しく頂き、いつもと異なる視線で大阪の街を楽しく見物できました。参加者は十二名(初参加者一名)、皆様お疲れ様でした。次回女子会は、梯の会と合同で来春実施できたらと考えています。

(副会長 吉岡)



第5回女子会

今回は
なにわ探検
~クルーズ~

全国の患者会や相談医の先生方から多くの声が寄せられました

★本日大阪において「みんなで語ろう乾癬について 学習懇談会2011 in 大阪」が開催され無事終了いたしました。学習会は 安部先生と川田乾癬学会学術大会会長のご講演をいただき、150席の会場がほぼ満席になる盛況でした。その後の交流 懇親会も50人ほどのご参加をいただき乾癬に関する理解を深めるとともに先生方と患者間の交流を深めることができました。次は来年の新潟でお会いしようと思っております。(大阪乾癬患者友の会〈梯の会〉 岡田)

★この度の大阪における日本乾癬学会学術大会展示ブース、また学習懇談会、懇親会と大変お世話になり誠にありがとうございました。今年もまた素晴らしい広報活動と学習懇談会の開催、そのお手伝いをする事ができ、そういった中に身を置くことができたことについて感謝の気持ちで一杯です。また、懇親会会場のNCBホテル31階から見下ろす大阪の夜景は本当に素晴らしいものでした。そういった空間で各会の皆様や先生方との交流を図り、本当に有意義で楽しい時間を過ごすことができました。ありがとうございました。今回の幹事会としてご準備を頂きました大阪乾癬友の会の皆様、大変お世話になりありがとうございました。また、いつもながらこうした患者会活動に多大なるご支援をいただいております各会相談医の先生方、そして日本乾癬学会の先生方、とりわけ理事長の中川先生、事務局長の伊藤先生、今回会長の川田先生、事務局長の川原先生にはこの場をお借りし心より御礼を申し上げます。今後ともご指導を頂けますよう宜しくお願い申し上げます。簡単ではありますが、取り急ぎ御礼のメールをお送りさせて頂きました。お世話になりありがとうございました。(東京乾癬の会P-PAT 添川)

★先日の盛会本当にご苦勞様でした。ふくおか乾癬友の会といたしましては、10月に学習会開催すべく鋭意準備中で、おおいに今回の会を参考にしたいと思っております。【但し、決して背伸びはいたしません】 まだまだ残暑厳しい折、皆様ご健康にはご自愛ください。(ふくおか乾癬友の会 田中)

★たいへんご苦勞様でした。今回の大阪での乾癬学会そして学習懇談会は、またたいへん思い出深いものとなりました。安部先生、川田先生のすばらしいご講演、そしてまた懇親会では皆さまのお話しをお聞きすることができ、多くのことを学ばせていただきました。幹事の皆さま、たいへんお疲れになられたことと思います。昨日大阪から千歳空港に降り立つと身震いするほどの涼しさでしたが(19℃)、御地ではまだ残暑がきびしいようです。お体にお気を付けください。来年、また新潟で皆さまにお会いできますことを楽しみにいたしております。(小林仁先生 小林皮膚科クリニック院長 乾癬の会〈北海道〉相談医)

★大阪では大変お世話になりました。学習会、懇親会、ホテルの宿泊、二次会、なにもかもお世話になりました。誠に有難うございました。菅井先生、遠藤先生、カラオケで盛り上げて頂き有難うございました。飛行機から降りた大分は天高く眩しかったです。(佐藤俊宏先生 大分県立病院皮膚科部長 大分乾癬友の会相談医)

来年は新潟で
会いましょう



「乾癬の病態と治療より良い治療をめざして」

山口大学大学院医学系研究科皮膚科学分野

山口 道也

★この講演は昨年、二〇一〇年九月四日(土)山口県宇部市「宇部全日空ホテル」で開催された、日本乾癬患者連合会主催の「乾癬学習懇談会2010 in 山口」で行われたものです。一年以上前のことなのですが、大変素晴らしい内容でしたので、この度本会報に掲載させて頂きました。



山口道也先生

山口大学皮膚科の山口と申します。本日は山口の方でも自分で診ている患者さんにも既にチラシを配ったりして、実際診察している患者さんも来て頂いて本当にうれしく思っています。まず始めにお断りなのですが、今回こういうお話を頂いて、ぜひ患者さんに勇気と希望を与えられるようなことを全国乾癬患者連合会会長の佐々木さんの方から言われ

まして、自分なりにどういうふうにお話をしようかということ色々考えて調べていました。このように集まって来られるいわゆる患者会というものが山口県にないもので、こういう講演を自分がする機会がございませんでしたので、どのように説明したらいいかということを考えているうちに、一つの結論に達したのが、まず自分ができる限りのことをしようということなんです。まだ私も九年目です。今回来られている小林仁先生や安部正敏先生など、今まで患者会の組織に関わられていた先生にはとてもプレゼンテーションなどは及ばないと思うのですが、講演をさせて頂きたいと思えます。また自分たちが患者さんの方にどうい

で、うまく説明したらいいのかなどを、佐藤俊宏先生のお言葉で患者さんに診療で救われることもあるということもおっしゃっておられますし、後ほど患者さんの方と色々コミュニケーションをとって自分の方も勉強させて頂こうと思っております。今回山口県で開催ということですが、ご存知の通り患者会もございませんので、全国から来られていて、今まで患者会で講演を何回もお聞きになっているような患者さんに対しては少し簡単なお話になると思うのですが、れども、まず乾癬の本当に基本的な病態と治療ということをお話させて頂こうと思えます。最後に本年認可されました生物学的製剤について分かりやすく説明したいと思えますのでよろしくお願います。

今回ここにちよつとしたかわいいうのマークがあります。一応学会のマークということで使わせて頂いています。武藤会長の方より皆様患者さんにも「福」があるようにというのでこのようなデザインになっております。

さて乾癬とはどんな病気ということですが、乾癬という病名は古くは古代のギリシアから世界で最初に記載されています。かなり歴史としては古くから認知されているということですが、日本では明治の初期から記載されていると言われています。もちろん皆さんは患者さんですので、

症状はお分かりだと思いますが、皮膚が赤くなつて盛り上がる紅斑という状態です。次に表面にカサカサのもの、鱗屑と言いますが、そういうものに厚く覆われていてポロポロとそれが剥がれ落ちます。先程大分患者会の野尻さんのお話にもありましたけれども、やはり頭部などに鱗屑が厚く付着するとかかなり汚れてスーツなど着られないということなどを訴えられる患者さんは多いです。また痒みを伴います。毎年患者様の全国の施設による合計というのを学会の事務局長が集計することになっております。

今回私が事務局長をさせて頂きましたので、昨年二〇〇九年度の集計をさせて頂きました。一昨年は五十%あったみたいですが、今年は四十%程度の患者さんが痒みを伴うという結果が出ております。これもかなり個人差があると考えられます。一般的な乾癬の皮膚症状は、いわゆる鱗屑、厚いカサカサしたフケが出て、少し触ると盛り上がっています、これが一般的な皮膚の症状です。こういう所にチョコチョコと見られます。これを皮膚清生検で見ると、カサカサした所、角質層が非常に厚くなつていて、また表皮からここまでが棍棒状に厚くなっています。こういう基底細胞という一番下からここまで細胞が出てきて、それがだんだん進んでいき、カサカサになって取

れるというのを、通常は四十五日程度と言われていますけれども、これが四〜五日で赤くなって落ちるといふふうにターンオーバーが亢進している病態です。慢性的に長く炎症が続いているというような病態です。

これは膝の部分なのですが、こういうふうには出てきやすい部分というのがあります。これは臀部から背中です。これはかなりひどい状態ですが、銀白色の鱗屑がかなり厚くなっています、お尻の擦れる所に出ています。耳の中にも出る患者さんもおられます。乾癬の出来やすい所は頭・臍・肘・太腿の内股の所、お尻とか爪にも出ることがあります。あと膝です。なぜそういう所かというところ、擦れやすい所で、また日光に当たりにくい所です。軽度の日焼けはいいと言われていますが、当たりすぎると悪化するということもあり、この辺りの所に出来やすいということとです。ケブネル現象という特徴的な現象があつて、皮疹のない正常な皮膚の所に様々な刺激が加わるとその部分に乾癬の皮疹が出てくるという現象があります。怪我などで、痒くて引つ搔くとまたそこに乾癬が出てきます。傷ついたり、過度の紫外線に当たり過ぎて出てきます。火傷とか手術の後に乾癬が出てくることもあります。

日常生活で注意するポイントですが、よく患者さんにも説明するので

すが、どうしても患者さんとお話ししていると、カサカサした鱗屑が気になるので、無理に剥がしたりするような方もおられます。そういうことをするとより悪くなるということがあります。これは出来るだけしない方がいいと思います。またお風呂に入った時、どうしても擦りすぎたりするので、ナイロンタオルとかヘチマなどを使ったりしてゴシゴシするのはよくありません。赤ちゃんを洗うようにするのがいいと思います。こういうことを言うと、それは分かっているという患者さんもおられますし、いちいちそういうことを気にしているのと面倒になってくるということとは実際患者さんの側にあると思うのですが、患者さん側からの本当の御意見もお聞きしたいと思つています。

乾癬にはどういう種類があるかというところ、まず尋常性乾癬です。これは大分患者会の野尻さんからもお話しがありましたけれども、尋常性というのがまず分からないということですが、「普通の」という意味の乾癬です。これが約九十%です。昨年度の統計では八十七、七%の患者さんが尋常性乾癬という乾癬の種類の中で一番多いものです。膿疱性乾癬は一〜二%の患者さんに見られるということとです。この特徴は高熱とかだるさが出て、急激に全身の皮膚が赤くなって、膿疱、小さい膿を持つ

たような発疹が全身に多発して、放っておくと命に関わることもありますので、こういうような症状の時にはすぐに病院にかかった方がいいと思います。この病態に関しては厚生労働省の難病特定疾患で治療費の補助が出るということです。そのような病態に指定されて、非常に重症度の高い病態です。関節症性乾癬はもとの乾癬に引き続いて関節の痛みや腫れが起こって、ひどくなると関節の変形が出てきてしまいます。関節が動きにくくなったり、歩きにくくなったりする病態です。統計上は大体三%程度に認められます。これは急性滴状乾癬の病態なのですが、若い人に多く見られて、発疹が急に全身に出るといふことですが、この病態に関しては細菌感染、特に扁桃炎です。自分も扁桃炎持ちなのですが、扁桃炎がある場合はすぐ手術も検討した方がいい場合もあります。大体患者さんの数は〇、一%程度で、二〇〇一年に実際に山口県のうちの大学で実施された調査によると、大島郡で少し狭い所なのですが、その調査では〇、〇六九%程度で、少ないですが〇、一%前後ではないかと思つています。欧米では日本よりも多くて、アメリカでは四、六%程度との報告もあります。ここなぜそういうような差が出るのかというところなのですけれども、まず原因として、なぜ乾癬になるのかがありま

す。なかなか本当の原因というのは分かっていません。私も大学の方では遺伝子の研究をしていたのですが、患者さん全員が特定の遺伝子が悪いとかいうのはないのです。傾向としてはありますけれども全員がそういう特定の遺伝子が悪いというわけではないので、それが本当の原因になっているかどうかというのはまだ分かっていない状態です。ただある遺伝子を持つている人が乾癬でない人に比べて少し多いという体質的な要素に、環境要素、不規則な生活、たとえば欧米では高カロリーな食生活や感染症が影響します。風邪や扁桃炎、それから薬剤です。血圧を下げるような薬とか、ウイルス性肝炎などを治すための、インターフェロンなどです。あとは非ステロイド系、少し難しいですけど、いわゆる熱冷ましなどがあります。それからストレス・気候などがあります。自分の事を考えますと、自分の遺伝子は検索したところがないので分からないのですけれどもやはり不規則な生活ですし、御覧の通りお腹も出ていて、高カロリーの食生活だと思つていますし、扁桃炎もあるということ、自分もそういう要素を持つているのではないかと少し思つています。こういうものに体質的要素が加わることによって乾癬が発症するのではないかと、まだが推測されていますけれども、まだ百%の原因というのは分かっていな

いというのが現状です。

自分が乾癬だったらお子様に遺伝するのではないかと心配される方は多いと思います。実際どうなのかというと、欧米では10%程度、日本では5%程度あると思いますけれども、そういう人種的な違いとか、生活環境が欧米と日本ではかなり違うと思うので、そういうところを出ているのではないかと考えられるのです。ポイントとして例えば遺伝的な要因が（これはもちろん遺伝子検査になりますが）まだ分からないですけれども、たとえ万が一あったとしても環境的な要素などに注意をすれば必ず発症するわけではないということをはり知っておく必要があるのではないかと思います。もう一つは生活習慣病などです。メタボメタボと言いますけれどもそういうものの合併が高いとされているので、やはりこういう病気に關しては少し注意をすることが必要ではないかと思えます。感染する病気ではありません。ご家族の方で今日来られている方もおられると思いますが、自宅で一緒に同じ病気になることはありません。こういうことを患者会だけではなくやはり一般の市民の方などに理解して頂くということが乾癬の患者さんにとっても必要ではないかと思えます。

乾癬の治療についてです。どういふふうな治療をしているかですが、

皆さんも概ね塗り薬とか紫外線、飲み薬というのをされてきたのではないかと思います。少し異なる場合もあります。一般的に軽症から中等症で、少し悪い時は塗り薬とか光線療法を組み合わせて治療されている先生も多いと思います。少し悪くなったら飲み薬を使いましょうというのが一般的なこれまでの乾癬の治療法です。もちろん環境的な因子の予防的なことも必要で、こういうのが乾癬の治療というところになると思えます。少し細かい事になっていって面白くないかもしれませんが、塗り薬にどういふものがあるかですが、ステロイド剤はよくお聞きになっていると思います。実際今回の統計でも患者さんの80%以上が使用したことがあるという結果もありますので、ほとんどの患者さんがこのうちのどれかの薬を使っておられると思います。最近いわゆるジェネリックというところで、薬屋さんに行くと、名前は違うけれども成分はほとんど同じ、しかし違う薬というのをもらわれる患者さんも多いと思えますが、こういうふうにはステロイドというのは強さが分かれています。ストロンゲスト（最強）などというふうに分かれています。私も患者さんと接していると思うのは、やはり自分の塗っている薬の名前を分かっておられる患者さんというのは非常に残りの量も気になさっていて、「今はまだデル

モベートがあと二本ぐらいあるから今回はいいです」とかというふうに分前を覚えておられる患者さんは割にしっかりとされていると思います。もちろん統計学的なものはありませんが、個人的な日常診療ではそういう気持ちがあります。だからやっぱり自分に出されている薬の名前を覚えておくというのは非常に必要だと思います。私も大学で普段診察しているのですが、開業医の先生に診て頂いて私の所に来た時に「どんな薬を塗っていますか」とお聞きしたら「分からない」という方がおられたりすることが結構多いので、こちらが「こういう薬ではないですか」と資料を使って説明すると「ああこれです」ということも多いので、やはり薬の名前を覚えることについて、例えば自分が次に行った時にこういう薬を出されたとか、「これは強い薬ですか、強くない薬ですか」とか、そういうことも逆に医者を相談しながら出来るという意味では、ある程度知識として知っておくということには患者さんの場合にとっても非常に利益になるのではないかと思えます。ステロイド剤ですが、これは皮膚科でもよく使いますが、利点としては効果が出るまでの時間が短い、非常に効きがいい、キレがいいというように言えると思います。欠点としては、長期間続けると皮膚がすごく薄くなったりして、出血しやす

くなっています。先程の小林仁先生の話にもありましたけれども、自分たちも「一日二回塗って下さい」とか言うのですが、実際的には少し悪くなったらちよつと塗る方がいいのかななどと先程少し感じました。注意としてはしっかりと塗って、もうやめようということでも急な中止というのは乾癬を逆に悪化させることがあるので、必ずお医者さんに診てもらってその指示を守ることが大切だと思います。またビタミンD3という薬についてです。大体ステロイド剤とビタミンD3外用剤の二本柱で乾癬は治療するところなのですが、日本では一九九三年に発売が開始されたまだ比較的新しい薬です。十七年ほど経っています。表皮が厚くなると細胞増殖を遮るという働きがある薬です。これもビタミンD3というくくりとは言え、やはり濃度の高いものと低いものがあるので、名前を覚えておくことが重要だと思います。同じ薬でも少し使い方が変わります。利点としては長期間使用してもステロイド剤のような皮膚が薄くなったというのはいないと言われています。また欠点としては少し効果が出てくるのに時間がかかります。だから実際自分が診療して長期間の副作用も気にして出すのですが、「ちよつと効かない」ということも患者さん

から訴えられることも多くあります。副作用としては少しヒリヒリしたり、刺激が出ることもあるというのが欠点です。非常に希ですが、こういう薬を使って血液の中のカルシウムの値が非常に高くなる場合があります。重症の患者さんとか、腎臓が少し悪いとか脱水がある患者さんの中でカルシウムが高くなる場合があります。カルシウムが高くなるとどういう症状が起こるかというところ、便秘・嘔吐・お腹が痛いとか食欲がなくなるとかというような副作用が出てくることがあるのです、これも主治医の話をしっかり聞いて塗ることが大切です。濃度が高い薬については一日10gまでしか使つてはいけないという制限があります。正直な所を申し上げます、私も日常診療の中で毎回毎回患者さんに詳しく説明していかないことも多いので、こういうことを知っておくことによって自分でも自ら予防ができるというところもあるので、そうした勉強は必要ではないかと思えます。ただどちらかだけを行なっていればいいのか、そういうふうにしていくとやはり工夫があるわけです。先程安部先生のお話にもありましたけれども、欧米ではステロイドとビタミンD3の混合剤が発表されていて有効性が高いという報告もありますけれども日本では少し難しいのではないかと考えられています。実際に

少し混合剤を出した先生もおられます。英語の名前ですがsequential(シークエンシャル)連続療法というのがあります。朝はステロイドを塗って夜はビタミンD3を塗る、あるいは月々金まではビタミンD3を塗って土日はステロイドを塗って、段々ビタミンD3のみに移行していくような外用療法・塗り方の工夫があります。ローテーションで色々変えていきます。ビタミンD3を使う時にどうしても刺激感などがあって段々効果が出にくくなることがあるので、こういう時にステロイドとか少し高濃度のビタミンD3とかに変更したり、光を当てたり、飲み薬を飲むというのに変えて治療をしていきます。そういうような工夫が出来ることがあります。日常治療で詳しく説明するのは難しいと思いますが、後の懇親会にも参加させて頂こうと思うのですが、そこで医療者側が患者さんにとどのよう説明したらいいのかということもぜひ教えて頂きたいと思っています。

飲み薬の治療ですが、シクロスポリンという薬があつて、これをなぜ乾癬に使うようになったかというところ、臓器移植、心臓などを移植した後に拒絶反応というものがあります。他人の腎臓を移植してもらった時、どうしても拒絶反応が出てくることがあつて、それを抑える薬として使われていたわけです。一九七九年に重

症な乾癬を合併していた移植の患者さんに使つたところ乾癬がよくなつてそれから用いられたという薬です。どういふふうな患者さんで使うかというところ、これはネオオラルという薬を出している所のイラストを少し拝借したのですが、ここを見ると体の三十%以上だとあります。日常生活に差し障りがあつて普通の生活ができない、または今の治療が効いていない、またはPASIスコア、乾癬がどれくらい重症かということを表すスコアですが、それが十二以上で、また現在の治療に満足していない患者さんなどに使います。これを見ると誰でも使つていいのではないかと、いふふうにも思われるのですが、基本的な外用療法がもちろん中心だと思いますが、通常の治療で満足していない患者さんが使つてもいいですよというところになっていきます。二ヶ月程度の内服で有効率八十%で、かなり一般的には高いとされています。ただやっぱりこれもどんな患者さんにも使つていいのかというところではなくて、注意点として血圧が高くなつたりとか、腎機能が重くなつたりなどの副作用が出やすい薬なので、定期的に血液検査が望ましい薬です。ずっと使つていつの間にか血圧がすごく高くなつたり、腎臓が悪くなつたりなどの症状が出てくることあります。免疫を抑える光線療法との組み合わせが発ガンの可能性があるというところで、光線療法とは同時に使えないということがあります。また若干治療費が高いです。飲み薬としては治療費が高くなるという所が少し欠点です。こちらはエトレチナートです。これも非常によく使われている薬です。ビタミンAの誘導体といつて、皮膚がカサカサしてくる状態を抑えて正常化させる作用がある薬です。この薬の利点としては、光線の免疫抑制剤とは異なつて、光線の治療と組み合わせることができません。飲み薬をしながら局所的に悪い所は、たとえば光線を当てて消すとかそういうことができます。商品名としてはチガソンという薬です。副作用として皮膚や唇がカサカサと荒れたり、脱毛などが起こることがあります。注意としては、催奇形性、いわゆる妊娠で奇形のリスクがあります。この薬を飲んだ後は、女性は少なくとも二年間、男性は半年間は避妊が必要ということ、やはり若い患者さんには少し使用しづらい薬というものが最大の注意点です。三番目にメトトレキサートです。日本では乾癬に対しては保険適用外なのですが、欧米では広く使われています。関節症状がある場合は使うと非常にいいと言われています。

PVA療法ですが、実際大学ではほとんどナローバンドばかりで、ほとんど行っていないのですが、ソラレンという光感受性、光に反応するよ

うな物質を飲んでもらったり、それをお風呂に入れて入って浸かった後に、特殊な装置でUVA、少し長い波長の紫外線を当てて乾癬をよくしましよという治療です。これも専用の治療機器が必要ということで、内々ではなかなか難しいとのこと。内服を飲んでから行いますとしばらく遮光が必要です。日光に当たりますと、全身が火傷みたいになつたりしますので注意が必要です。そして統計上では少し増えてきているようですが、ナローバンドUVBがあります。紫外線の真ん中、中波長紫外線というものです。それに含まれる一部の波長のみの紫外線を照射します。これももちろん専用の治療機器が必要で、山口大学の外来で治療や通院されている患者さんも多いかと思えます。もちろん紫外線なので長期間大量の紫外線の使用は皮膚ガン発生のリスクということがあります。これとずっと当て続けられたいというような治療ではないということ。最初に申し上げたと思うのですが、日光浴も効果はありますが、強く当て過ぎると乾癬が悪化することもあるので要注意です。実際私が診ていた患者さんでも何かしばらく来なくなつたなあと思つていたら、自分で日焼けをしていました。最初は少しずつ自分でも調整していたのです。「日焼けすると悪くなることもあるよ」という説明はしていたのですが、

少しやつて良くなつたりするともつとやればいいのではないかと思つたりして、非常に悪くなつて来られた患者さんなども経験しています。これは少し古いですが中川秀先生が二〇〇五年にとられたデータです。この時にはまだもちろん生物学的製剤の治療というのには行われておりません時代でしたので、塗り薬・飲み薬・光線療法などの治療で、私達治療者側としては改善したという評価した患者さんは四百五十九名で、実際の所百人のうち大体七割程度しか改善したと御自分では思われていませんでした。重くなつたという人が十%で、変わつていないという人も三割弱おられました。これは患者さん側がよくなつたと思われているの自分たちが診て良くなつたと思つているのとかかなり差があるということ。またこれも中川先生のデータですが、日常生活の中でストレスで何がどのくらいかと言うと、私達もよく言われますが、やはり塗り薬を塗つて下着を着たらすぐ汚れるし、薬も効かないのではないだろうかということがあります。また自宅での治療にかかる時間です。お風呂に入つて上がった後にずっと塗る時間がかかるとか苦痛だと言うことです。もちろん通院もです。通院をして、仕事や家事や学習などに非常に影響が出ます。そういうしたストレスが今までの治療にはあつたわけ。

先程の治療指針に戻ります。昨年まで塗り薬・紫外線・飲み薬の三本柱でやってきたわけですが、塗り薬の治療は少し効きにくい、また紫外線の治療もイマイチで、飲み薬も色々副作用があつて使えないとかあまり効かないという所に、昨年からいよいよ日本でも注射療法・生物学的製剤と言われる治療を使うことが出来るようになりました。注射療法は非常に画期的な治療だと思います。生物学的製剤というのはどういう薬なのかですかということですが、バイオテクノロジーという技術で作られた薬で、乾癬の治療では行われていたのですが、認可されて使用され始めた薬剤です。TNF α という物質が炎症を引き起こすことは分かっています。この生物学的製剤というのはTNF α を抑えて乾癬を良くしようという薬として、商品名としては「レミケード」と「ヒュミラ」という二種類が認可されて使われるようになりました。今の所、治療を受けられる施設は限られています。日本皮膚科学会が認定した施設でしか治療ができないということになっています。これは逆に言うと、患者さんの安全性を確保するためという皮膚科学会の意向があると思います。また患者さんが一般的な飲み薬・塗り薬・光線療法などで十分に効果が得られない、また乾癬の皮疹のブツブツの範囲が体表面積の十%以上の患者さん、こう

した治療に抵抗性または難治性の皮疹のある人が対象です。また十%でなくても、爪だけが何をしてもなかなか治らないとか、関節症状があるとか、そういうQOL、生活の質が高度に障害されている患者さんに使いましようということ。もちろん汎発性膿疱性乾癬など特殊な重症の病態に対しても使います。今の所、公式的にはどの病院でも受けられるわけではないということ。生物学的製剤で治療をしたことがない、何も治療をしたことがないという患者さんに対しては、これが第一選択で、一番最初にこれを何が何でも使いましようという治療法ではないということ。これは御理解下さい。必要な検査については、いわゆる感染症、何か体の中に細菌・カビ・ウイルスなどの感染がないかというのは血液検査で調べる必要があります。尿検査も必要です。また最も問題になると思うのですが、結核の検査が必須です。実際こういう生物学的製剤と使うのを使った場合に結核菌がもともとある患者さんなどは発症することがあります。必ず今までに結核にかかつたことがないかということが必要です。治療の指針で言いますと、ツベルクリン反応である程度の反応が出た患者さんは結核にならないような結核治療の薬を飲みながら点滴や注射をするということもあります。画像検査ですが、これも結核の

為の検査です。胸部のレントゲン写真、または必要であればCT検査をして下さいというふうになっていきます。もちろんこの薬を使うことの出来ない患者さん、例えば今現在活動性の結核にかかっている人というのは基本的に使うことができません。

また肝炎ウイルスが陽性とか、心不全がすごく悪いとか、ガンの治療中とかの場合も使えません。非常に特殊なのですが、多発性硬化症などの神経の病気がある場合は使えないこともあります。欠点としては最近出た特殊な薬なので、レミケード・ヒュミラ共に薬剤費が高いということですが、レミケードは一回当たり七万円、もちろん体重によっても変わりますが、ヒュミラは四万円程度かかると思います。レミケードは海外の臨床試験で十週間ぐらいで八十八%の患者さんが病状が改善すると言われていきます。どういうふうに使おうかという、田辺三菱製薬さんのスライドを少し持ってきたのですが、まず最初に使って、次は二週間後に使います。二週間の次は四週間後に使います。ここからは二ヶ月おきになっていきます。基本的には点滴を始めた時にその途中で副作用が出ることもあるので、血圧や体温計をはさんで熱を測ったりして、点滴中に定時的に計って副作用がないかを検査します。入院で行う施設も多いというのが現状です。今山口大学でも患者さんに関

しましては、一泊二日で入院して行って頂いています。欠点としてはレミケードの場合は作る時に少しマウスを利用していますのでアレルギー反応が出やすいということがあります。またレミケードを抑えるような物質が体の中に出てきて、薬の効果が悪くなるという欠点があります。ヒュミラは非常に簡便な注射のキットになっていきますが、これは十二週間後でも七十一%以上の患者さんが良くなっているというような薬です。一回目に二本注射した後は二週間おき

に一本ずつ注射してそれをずっと続けていくということですが、利点としては外来通院で治療が可能ということですが、また担当ドクターの許可があれば自宅で自己注射も可能ということですが、実際正直な所、私もレミケードは使ったことがあります。ヒュミラは乾癬専門の教授はかなりお使いかと思いますが、私は使う患者さんが今までいませんでした。だから自宅での自己注射というのは患者さんが不安ではないのかどうかを後で聞いてみたいと思います。レミケードの効果というのは、大学で行った患者さんもおられますが、臨床写真の許可も取っていませんので、田辺さんのHPから少し取ってききました。これが〇週ですが、十週ごとでこういうふう非常に良くなっています。これはずっと点滴をしている状態です。爪もなかなか今まで何を

しても治らないという患者さんが多かったのですが、レミケードをする二十四週、約六ヶ月できれいになってくることもあります。接客業をされているひどい患者さんにとっては非常にQOLを高めるような画期的な薬ではないかと思えます。生物学的製剤の治療期間中、気をつけることはたくさんありますが、ともかく感染症です。肺炎とか結核、敗血症はかなり特殊な病気ですが、そういう病気になるないようにがいをしてください。そういうようなことは説明させて頂いています。それから点滴とか注射とかしている時ではなくて、少し遅れて熱が出たりブツブツが出たり、筋肉痛が起こることがあります。また間質性肺炎、これは薬の副作用で起こる肺炎です。血液

については定期的な血液検査というのをどうしてもやっていかないとけませんので、費用面で患者さんに御負担を頂くことがあります。ともかく治療期間中は少しでも体調がおかしいと思ったらすぐに主治医に連絡ということが大切です。無理をせず体調管理をしっかりということが注意のポイントです。注射療法は、紫外線もダメ、飲み薬もダメといった時に改善の期待が持てるものとして出てきたということです。しかしながら実際こういうものをしていても塗り薬・飲み薬・紫外線といった療法も捨てがたいと

いうか、副作用のことを考えますと、こういう一般的な治療でまず治る患者さんであれば、やはりこうしたものを使っているって、治療をしていった方がいいのではないかと思っています。必ずしも注射だけすればいいということではないのです。

最後になりましたけれども乾癬の症状ですが、患者さんによりそれぞれ色々あると思います。少し塗り薬を塗ればもういいという患者さんもおられますし、毎日塗ってもなかなか良くならない人もおられるし、乾癬という言葉でひとくくりにしても悪い人から色々あります。生物学的製剤の登場でこれまでの治療で治らなかった患者さんもよくなったという、治療のアイテムが少し増えたという時代になってきました。しかし生物学製剤が全てではありません。症状に応じた適切な治療を受けることが大切であると考えます。これからこうした知識を持って頂いた上で、やはり医師・看護師なども相談していくとこれまで以上に自分にとっていい治療が受けられるのではないかと思っています。その都度治療の方法についてよく話し合っ共々歩んでいきましょう。以上で講演を終わらせて頂きます。どうもありがとうございます。ありがとうございました。

乾癬とわたし

「Psoriasisを患った遣隋使」

奈良県 長生

【キーワード：漢方生活、紅皮症と関節症状、無力感の獲得、Remicade®、ステイブンス・ジョンソン症候群(SJS/TEB)】

秋もたけなわに鮮やかな紅葉と実り多き豊穡の頃、ますます御清祥の事とお喜び申し上げます。このたびのPsoriasis患者体験談の執筆にあたり生物学的製剤によって長年患った病が概ね寛解に至るまでの経緯について稚拙ながら纏めることができました。患者を生きたことについて一視点になれば幸甚でございます。

【発症〜初診にいたる推移】

二十五歳の冬、突然額の生え際に猛烈なかゆみを覚えました。蜜柑の皮のような分厚い頭皮がメリメリと剥離して生傷から黄色い体液が滴ります。急ぎ帰国して近所の皮膚科に駆け込んだところPsoriasisと診断をい

いただきました。その症状が全身に広がるのに時間はあまりかかりませんでした。今より六年前の話です。

当時、教育学を修めた私は視野を世界に広げるべく貿易商人になる目標を掲げて上海に渡って語学力を磨いておりました。その後、正式に国費留学生として復旦大学でより深く研究をする機会をいただきましたので上海での現地治療を続けた次第です。

【魔都上海の漢方生活】

さて、大陸ではPsoriasisを「牛皮癬(hu pi xuan)」と申します。その発生は主に血熱・血燥に由来するとされますが風土や体質にも影響を受け易く、皮膚疾患ゆえの外貌ストレスから肝鬱による内熱も生じます。その七情内傷の気滞に至ること風毒も生じて鬱久化火・心火亢盛の難治病となることから、漢方の基本方針は「清熱」を主として経験的

に有効な処方を探る旨の説明を受けました。

診察後に調査される「各種薬草や茸、鉱石、蛇、鹿の角等」はバレーボール程度の大きさで紙に包まれて処方されます。薬剤部の代煎も可能でしたが私はそれを学生寮に持ち帰りました。ゆえに事情を知らぬ各国留学生から長生という日本人碩士は密かに魔女の軟膏を研究していると噂されるようになったものです。

実にゆっくりと効く漢方生活に加えて、日本出国の際には行李に「ピオチンや各種軟膏」を大量に詰め込み、国際EMSで「活性型ビタミンD3軟膏」の航空郵送を繰り返して上海での治療を続けました。飛び軟膏とはよく言ったものです。

余談ですが、牛皮癬というのは文革時代の大字報の別称でもあります。純真な紅衛兵がそのルサンチマンを昇華するべく革命的な秩序破壊と個人攻撃の張り紙を街頭に散らす様子には直感的にですがPsoriasis患者の免疫システム暴走と紅斑や鱗屑の発生に相通じるものを感じます。これらを思うに漢方は個人の疾病治療の補完的役割にはじまり、科学の黎明期にあつて地域社会の信仰や文化習慣、保健衛生を含めたすべてに整合性と全人的秩序を可持続的に創出する「知恵の原風景」であったのかもしれない。それは東方の国際都市上海の旧租界にあつても外灘の夜景に

超高層ビルが輝く現代上海にあつても、そこはかとなく延長線上に在り続けるLOHASな生活様式に思えます。

【環境と生活について】

私は軟膏のほかに折畳み箒と新聞紙を靴に備えておりました。それは遠慮なく散らばるPsoriasisの鱗屑をこごとく持ち帰る配慮で後ろめたさの軽減を図るものでした。着衣についてはズボンと肌着を厚め生地の色にして血が滲まぬように、長袖シャツやベストは白系淡色に纏め、時折大きな淡色バンダナをケープのようにして頭皮の落屑を目立たないようにする工夫もしていました。そのようなお洒落と試行錯誤の日々の気休めに病院近くの路地にいる風水師と話し込むと「水に属する私は地によって汚れ、風と木によって乾燥しているのでジメジメした薄暗いところに毒気を抜いて住まわれよ」と申されますので自室に加湿器を導入しましたが、確かに保湿になって良い効果が得られました。しかしそれでも瓶詰蒐集していたPsoriasisの乾燥鱗屑は半年で枕ができる程度になったものです。

本業の留学生生活では外国語での論文執筆や文献渉猟に実地調査や相互評価活動等、加えて留学生班長として各種支援対応や各国の対日感情に

真摯に向き合うなど実にPsoriasisを増悪させる要因は多いものの、知識技術とともに知恵や工夫を経験的に探ることでストレス軽減を図ることができました。

【QOL低下と無力感の獲得】

私は上海で現地就職をする心算でしたが、いよいよ紅皮症・関節症状にまで進んだPsoriasisの痛みには耐えきれませんでしたので大学院を修了したのちにやむなく帰国した次第です。上海七年目二〇一〇年の春のことです。

日本に帰国しても病状は一向に改善せず無為に月日は流れ、途方に暮れていたところ教員免状を持つ私は公立校の非常勤講師の仕事を紹介されましたが、やはり関節の痛みから継続できなくなりました。このようにPsoriasisについては長期に亘るQOL低下のストレスだけに止まらず、他人の視線の中での説明困難な屈辱も不可避ではありますが、なにより生涯的な自己実現の対象喪失こそが大変な苦痛になるものです。

……「寿ければ則ち辱多し」、いよいよ痛む肉体を恨みながら人目を憚り深夜に神社の境内や寺院の墓地に座りこんで思いつめるようになりました。私は不条理に対する激しい怒りや悲しみの鋭い感情を外部に隠

すために自分の世界に閉じてまいりました。

【生物学的製剤レミケードの効果】

私は家族に連れられて和歌山医科大で二〇一〇年十一月に開催された梯の会懇談会に参加をいたしました。この懇談会が生物学的製剤の使用を決意するきっかけになり、翌年一月には県立医大の各種検査を終えてRemicade®の点滴を受けた次第でございませぬ。その点滴の最中に手がサクサクと動く事に吃驚してベッドから飛び起きると同時に全身の関節の痛みが概ね消失していた感激は筆舌に尽くし難い程度の新鮮なものでした。

その後も数回の点滴治療を続けたことで入浴時に皮膚落屑が湯船に漂わない程度にPASIスコアが改善するに至り、各種軟膏が不要になる程度にまで症状が改善した夏には日焼け対策の日傘や帽子は備えつつもシャツの襟を開き、ネクタイとシャツギャターを靴に仕舞い、堂々と袖を捲りながら軽快に街を歩けるようになりました。

【梯の会の「真とつと」】

人は自らの過去を変えることも他人の思考を変えることも適いませぬが、つらい現実に向き合うときには当人だけの内面の説明付けをもって気持ちや緩和したり可持続的に動機付けしたりすることが肝要かと思っております。ちょうど流れ行く車窓の風景を通路側から静かに感じ取るように、私は窓際のもう一人の自分に寄り添うようにしています。

余談ですが、私はステイブンス・ジョンソン症候群(SS/TEN)に倒れた経験もありまして、十九歳の頃に全身火傷のようなケロイドや水ぶくれに粘膜壊死と、それはそれは大変な事になりました。根拠はありませんがPsoriasisとの不吉な因果関係があるかもしれません。

患者を生きる人間としても駆け出しの会員ですが梯の会活動を通してPsoriasisに対する社会的理解の促進と、患者と家族のQOL向上にむけて尽力を致します。将来的には上海での活動も考えております。時に厳しい現実社会ですが、より多くの情報を集めて知識に纏めて、患者をよりよく生きるための知恵を創意工夫してまいります。今後とも宜しくお願ひ申し上げます。

◆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！

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て大変困っています。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49号 2011年(平成23年)11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