



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
◎第26回乾癬学習懇談会



・・・ Index ・・・

・会長挨拶	P1	・「あなたに伝えたい乾癬の真実、そして都市伝説」	P5
・事業報告・計画	P2	安部正敏先生	P9
・決算・予算	P3	・QA	P12
・第26回学習会	P4	・ヒュミラについて	P14
		谷守先生	
		・お知らせなど	

平成24年度年頭のご挨拶
「絆」をまわす
会長 岡田

会員の皆様新年あけましておめでとうございます。

昨年度平成二十三年は東日本大震災や紀伊半島の大水害等自然の脅威に見舞われた一年でした。多くの悲惨な災害に見舞われながら被災した、またこの災害に共感をもつてこの中で特に合言葉として言われているのが「絆」という言葉で人と人とのつながりを大事にすることを多く言われています。

災害とは直接関係ありませんが乾癬という病気にしてもこの「絆」という言葉はとても大事だと感じています。私個人についても阪神淡路大震災を経験しその他多くの災害を経験し、また乾癬という病気にかなり患者会の活動に参加してこの「絆」という言葉をかみしめていました。「乾癬」という難病にかかり、さらに関節症状もでていたため最初のうち一人で闘病していたときは三十代で先行きの不安に過ごしてしまいました。十三年ほど前に「大阪乾癬患者友の会(梯の会)」に出会って孤独な闘病生活をおくり不安一杯な状態から、会の行事に参加することで病気にかかわる知識を増やすとともに、普通だったら出会うことのできなかつた多くの人々と出会い、歓談し心の支えとすることができるようになってきました。この人と人とのつながりは心の中でとても大きく、明るい生活を送る糧となっています。

今年も例年にも増してさらに交流の充実を目指して会を運営していきたいと考えています。会員の皆様にもこの患者会の「絆」について意識していただき、計画する交流行事等には是非積極的にご参加いただきたいと思います。

昨年度の行事および今年度の行事予定について次項に示させていただきます。平成二十四年度は二十三年度の活動を継続し、さらに会の活動を拡大していくため次の項目を重点目標として会の運営を行いたいと思っております。

①内外での交流の拡大

交流行事の開催、地区交流会の拡大、全国の患者会との活動の拡大を図る。他会との関係等の見直しも必要ですが、回数が増える中で交流を深める、多くのものを得られるようにしたいです。

②近畿地方での会員の発掘

当会は発足の経緯が阪大を中心に活動していますが、阪大および関連病院

以外の医療機関に通院されている皆様に情報提供が十分でないところがあります。既に滋賀、奈良、和歌山、兵庫にて学習会を開催してきておりますが、引き続き近隣の医大の先生方に講演等のご協力をいただいで患者会の存在をさらに知っていただく活動を継続していく予定です。少しでも多くの乾癬でお困りの方の病状改善にお役に立てればと考えています。今までの行事に参加が困難であった皆様にも情報と交流の場を提供するような機会を作っていきます。

③定例行事の運営

定例総会、会報、幹事会その他恒例の行事を充実した内容で運営します。恒例の学習懇談会に関しては講師を最近の会のように医師に限らず医療関係者に広げ、また毎回二題以上の講演を行う参加者の様々なニーズに添えていきたいと考えています。

④交流行事の充実

昨年にも増して交流行事の充実に努力したいと思っております。会員の皆様の企画、行事への積極的なご参加をお願いいたします。

⑤協力者の募集

多岐にわたる活動を行うために多くの幹事ならびに協力者が必要です。折につけて皆様にお願ひしてまいります。会の運営にも積極的にご参加いただきますようよろしくお願いいたします。特に二十代三十代の方が不足していますのでよろしくお願ひいたします。

【2011年 事業報告】

項目	回数	時期	場所	内容・備考等
定例総会・学習懇談会	2回	6/11 11/26	日生病院 神戸大学医学部	第25回 第26回 初の神戸開催
会報発行	4回	1、4、8、12月		第46. 47. 48. 49号
幹事会	12回	毎月第2土曜	西区民センター等	会の運営
第110回皮膚科学会	1回	4/15～4/17	パシフィコ横浜	東北大震災により中止
第27回臨床皮膚科学会	1回	6/11～6/12	大阪国際会議場	第25回学習会開催
第26回乾癬学会	1回	9/9～9/10	大阪国際会議場	大阪企画運営 学習会・交流会開催
日生地区懇談会	3回	4/14、7/19 10/13	日生病院	第15回. 16回. 17回
西日本交流会	1回	2/26～2/27	室生寺・榊原温泉	大阪・三重・愛知合同
交流親睦会	2回	5/22 9/11	金閣寺・銀閣寺 通天閣・四天王寺	史跡ツアー 学習会の後に開催
「女子会」交流会	2回	6/26 11/21	茶屋町 なにわ探検クルーズ	第4回(ミニ学習会開催) 第5回
三重の行事参加	1回	7/31	南伊勢町ニワ浜	海水浴

【2012年 事業計画】

項目	回数	時期	場所	内容・備考等
定例総会・学習懇談会	2回	5/27 (日) 秋	阪大(銀杏会館) 日生・近大・京都 など	第27回 第28回
会報発行	3～4 回	2, 4, 8, 11月 など		第50号～
幹事会	12回	毎月第2土曜	西区民センター	会の運営
第111回皮膚科学会	1回	6/1～6/4	京都国際会館	展示PR・交流(本会主宰)
第28回臨床皮膚科学会	1回	4/21～4/22	ニューオータニ博多	展示PR・交流
第27回乾癬学会	1回	9/7～9/8	朱鷺メッセ(新潟)	展示PR・学習会
日生地区懇談会	3回	4/17、7/12 、10/16	日生病院	第15回. 16回. 17回
会員交流会	1～2 回	春・秋	当麻寺など	史跡ツアー予定
「女子会」交流会	2回	春・秋	未定	第6回. 7回(男性参加も)
西日本交流会	1回	2月頃	未定	大阪・愛知・三重合同行事
三重の行事参加	2回	2月 8月頃	桑名市 南伊勢町	温泉 海水浴

※あくまでも予定ですので、変更される場合があります。

2011年度収支決算報告書(自:2011年1月1日~至:12月31日)

収入		支出	
摘要	金額	摘要	金額
前年度繰越金	727,032	通信費	129,080
年会費入金	492,000	交通費	110,340
@3,000円x164名分		印刷費	98,230
会報・小冊子販売	25,000	講演会費	108,160
雑収入	30,331	交流費	2,000
寄付	210,120	学会費	31,780
		事務費	104,247
		幹事会・会場費	19,800
		雑費	10,132
		15周年記念行事等積立金	200,000
		次年度繰越金	670,714
合計	1,484,483	合計	1,484,483
大阪乾癬患者友の会		上記収支においてすべての帳票を調べた結果	
会計 池内清貴		収支ともに誤りなきことを証します。	
		2012年1月14日 会計監査 加納修二	

2012年度運営予算書(自:2012年1月1日~至:12月31日)

収入		支出	
摘要	金額	摘要	金額
前年度繰越金	670,714	通信費	120,000
本年度会費収入見込	600,000	交通費	110,000
@3,000円x200名		印刷費	80,000
15周年記念行事等積立金	200,000	講演会費	100,000
		交流費	5,000
		学会費	150,000
		事務費	5,000
		幹事会・会場費	20,000
		雑費	10,000
		15周年記念行事等積立金	200,000
		日本乾癬患者連合会費	2,000
		補正予算又は次年度繰越	668,714
合計	1,470,714	合計	1,470,714
上記2012年度予算案策定しました。		大阪乾癬患者友の会	幹事会
2012年1月14日			

神戸で初の開催

第26回学習懇談会(乾癬学習会in神戸)

約80名が参加、多くの質問や相談



会場の神戸大学医学部

さる11月26日(土)に第26回学習懇談会が行われました。今回は初めて神戸の地で行おうということになり、神戸市中央区にある神戸大学医学部の講義室をお借りして開催しました。大阪乾癬患者会(梯の会)では、ここ数年、大阪だけでなく、広く近畿の方に学習会に参加して頂くことを目標に、大津・奈良・和歌山の地で学習会を開いてきましたが、今回神戸で開催することが出来ました。開催に当たっては神戸大学医学部の多大な御協力を得ることができ、参加者も80名余りになりました。当日は12時から受付を開始し、医療講演は医学部B講義室で行いました。岡田会長の挨拶の後、まずメインの講演を神戸大学医学研究科皮膚科学教授の錦織千佳子先生にして頂きました。

錦織先生は光線治療の御専門ですが、講演では「乾癬の治療Eto」というテーマで、乾癬の原因や病態、治療法に至るまで、専門的かつ具体的にお話しして頂きました。神戸大学での様々な治療についても詳しく講演して頂きました。非常にアカデミックなお話しでしたが、最先端の研究成果を私達にも分かるように図やチャート、多くの臨床写真を提示しながら詳細に語って頂きました。講演の後で質疑応答を行いました。講演の後、参加者の皆様が講演内容に強い関心を抱いておられたことの反映だと思われました。

その後、本会の幹事でもある長生さんより患者体験談をお話しして頂きました。長生さんはまだ大変若い青年ですが、中国留学の話も交えて、自身の発症歴、そして異国の地で大変困られたこと、他にも難病を発症し、肉体的にも精神的にも困難な経験を多くされましたが、以前本会が行った和歌山の学習会に参加され、それを機に生物学的製剤の投与を受け、劇的に症状が改善しつつも現在でも就職活動などに日々努力している事などを語ってくれました。その苦労が参加者の皆さんにもひしひしと伝わってくる話でした。

治療の全般から、私達患者に心掛けて欲しいことなどを大変分かりやすくお話しして頂きました。治療法のみならず私達の心のケアまで及んだ話で今後の治療や生活の改善などのヒントに満ちあふれ、参加者には非常に参考になったと思います。

講演の後は部屋を変えて交流会と医療相談会を行いました。非常にたくさんの方が参加されました。医療講演でもそうでしたが、懇親会でも東山先生に質問される方が順番待ちの状態で、また先生も一人ひとりに大変丁寧にお答えされていました。日頃治療に行くもの、時間も限定され、なかなか主治医には質問できないことが非常に多いということが伺えます。こうした機会は本当に貴重なものになったことと思います。

5時過ぎまで懇親会は続き、神戸で初めて行った学習会は成功裡に終わりました。参加者は約80名で、錦織先生始め神戸大学の多大な御協力のお陰で大変素晴らしい会になりました。本当に有難うございました。会ではまた様々な地域で講演会を開催していきたいと考えています。

(※錦織先生・東山先生の講演記録は次号に掲載予定です)

後半は本会の相談医でもある東山真里先生が「あなたの乾癬治療―皮膚科医が語るちょっといい話」というテーマで講演をして頂きました。日生病院での患者さんの例を上げながら、乾癬



「あなたに伝えたい乾癬の真実、

そして都市伝説」

群馬大学大学院医学系研究科皮膚科学講師

安部正敏



安部正敏先生

が、アウトかもしれないという状況になっているからです（注・当時島田紳助問題が注目を集めていたため）。

今日は、あとで川田先生から生物学的製剤の講演があります。私には乾癬のメカニズムについて話をしたいと佐々木会長から依頼がありましたので、なぜ乾癬になるのかという話をしたいと思います。

大阪の会にやっと呼んで頂きましてありがとうございます。気楽に聞いて頂きたいと思います。呼ばれてもいないのに全国あちこちの患者会に行ってお話をしているのですが、もしかしたら、この大阪が最後になるかもしれません。と言いますのは、ある水虫の患者さんと長く懇意にさせていただいているのですが、最近、その患者さんが暴力団関係であることが発覚しまして、私自身はセーフだと思っていたのです。

私たちが患者さんを見ておきますと、治っていく患者さんは、次の5つの要素があると思っています。疾患を正しく理解し、治療を正しく理解し、社会からも正しく理解され、治療を正しく行い、安らかな精神状態にあるということです。世に都市伝説という類のものがありますが、1969年にフランスの社会学者エドガール・モランが最初に用いた言葉でして、これが本当かということを紹介しながら今日の話を進めたいと思います。

大阪では、こんな伝説があります。「値段が安いタクシーは値段も高く危険である」。初乗りが安いタクシーの中には、タイヤの空気を抜いて空気を低くしているタクシーがあるそうで、このようなタクシーは回転が上がり、メーターが速く回るので、料金がどんどん上がっていくのだそうです。信じられないかはいかはあなた次第です・・・では、乾癬にはどのような都市伝説があるのでしょうか。

まず、「乾癬になると癌にならない」というのがあります。普通の皮膚というのは、生れて一ヶ月半かけて表面上がりアカとなって剥がれます。しかし乾癬の皮膚は、それが3・7日です。工場での生産がどんどんよくなって在庫がたまっていく病気で。食生活の欧米化したがつって日本でも増加傾向にあります。よく聞かれるのが遺伝です。家族内発症の頻度は全体では4・

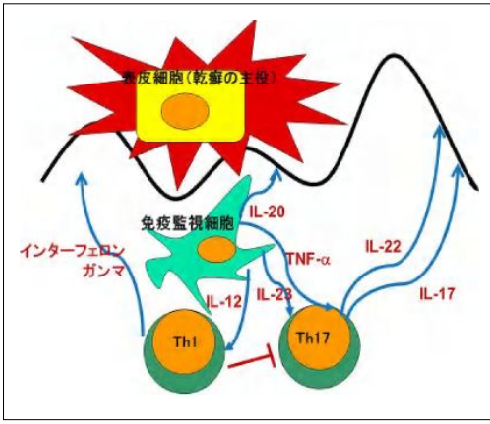
4%とされています。父親に乾癬を持つている人が32・4%と多い傾向がありますが、この4・4%というのは、あまり心配する数字ではなく、遺伝が明らかでない病気でも、たまにこのくらいの数字が出てきます。あくまで現在までの本邦における統計の話ですが、私は患者さんには過度に心配しないよう説明しています。但し、将来的には変わってくるかもしれません。乾癬患者の人口比ですが、諸外国では多く、アメリカでは4・1%という驚くべき報告も存在します。しかし、アジアでは概して低く、日本では0・1%です。

乾癬が悪くなるのはどういう時でしょうか。のどが痛い、風邪、睡眠不足、疲労、ストレス、過度な飲酒、他の病気の合併（肝炎など）が挙げられます。こうしてみますと、皮膚の病気ではありますが、抵抗力、免疫のバランスが崩れると乾癬の状態が悪くなるという傾向があります。乾癬の皮疹は表面にアカが白くたまっているような状態ですが、これを剥いでみると赤くなります。つまり、白くなる皮膚の病気と赤くなる免疫の病気との2つの側面があるのです。ですから、この病気に対処するためには、皮膚の状態と免疫の状態等と両方を考えていかなければなりません。どうして乾癬になるかということの話をするのは大変難しく、医学生や他の専門の医師の方に対してさえ、なかなか難しい話になるのです。

乾癬の世界での頻度は？

アメリカ	4.1	
デンマーク	2.9	
フェロー諸島	2.8	
イギリス	2.0	
スウェーデン	1.4	
中国	1.2	
韓国	1.1	
日本	0.1	(%:人口比)

が、今日の話のために何かご当地に相応しいたとえ話も考えてみたのですが、いいのが見つからなかったもので、そのまま行きます。皮膚には、門番のような免疫の監視細胞があつて、我々の体にとりこまれる物質が自分にとつていいものであるか悪いものであるかを判断する役割をしています。その細胞がリンパ球といういわば実動部隊を呼んでくることで乾癬が始まります。リンパ球は、かつてはTh1というリンパ球が知られていましたが、最近では17番目のTh17というリンパ球が深く関係していることが分かっています。これらのリンパ球は、サイトカインという手紙のような機能をもついくつものホルモンの様な蛋白を出して細胞同士を刺激し合い、最終的に表皮細胞に働いて、3・7日という爆発的な皮膚生産を促します。



乾癬はこのようなメカニズムで起こりますが、あとで川田先生がお話しされる生物学的製剤は、このサイトカインを抑える薬です。軟膏や紫外線も乾癬に効果がありますが、これらはサイトカインだけを抑えるのではなく、様々な細胞や組織に作用するのに対し、生物学的製剤はターゲットが明確になっているのが特徴です。よく、「乾癬は命にかかわらないからいいや」という方がいらつしやいますがこれは嘘です。乾癬は放っておくと最終的に好中球という親玉が出てきて、これが活性化されると膿疱性乾癬になることが稀ながらあります。膿疱性乾癬は全身が真赤になつて膿が出てきて、入院しなければならぬような重い乾癬です。ですから、こういう流れを放つておいてはいけません。刺激のある服とか、引つ搔くとか、上から物理的な刺激が加わりやすくと乾癬でなかったところが乾癬になるといふこともあります。ケネル現象といいますが、このようなことも避けなければなりません。

先程2つのリンパ球の話をしました。最初の方のTh1細胞の働きですが、Th1細胞から産生される各種のサイトカインが、マクロファージ、細胞障害性T細胞などを活性化して、抗腫瘍効果やウイルス、細胞内抗原の除去する役割を担っています。そこで、「乾癬ではTh1細胞が活性化される結果癌になりにくくなる」という伝説が生まれます。信じるか信じないかはあな

た次第です。ただしこの話には明確な根拠はありませんので、出来れば笑つて終わつて頂けるとありがたいのですが。

2番目の都市伝説ですが、「水を注射すれば乾癬は治る」というものですがアメリカに行くとき患者さん向けの日常の注意点が書かれているような乾癬の本が出版されています。日本では患者さんが容易に読めるような乾癬の本はありませんので、信頼できるインターネットとか、患者会の勉強会とかで乾癬を勉強されることをお勧めします。

私どもの外来で情報の入手先をアンケートで聞きましたところ、我々主治医よりインターネットの方が多という結果になりました。ネットの情報にはいい加減なものも多く、困つたものだと思います。是非信頼できるネット情報を選んで勉強して頂きたいと思つています。私もメディアの力は大きいな

アメリカでの自己教育



と思つています。先日、神奈川新聞に群馬の患者会の角田さんと一緒に新薬のことで記事になったのですが、早速群馬大学に電話がかかつてきて、どうやったら新薬を投与してもらえるか、静岡の病院を紹介してほしいなどと聞かれました。そういう場合は日本皮膚科学会のホームページを見てお答えをしています。

また先日、新潟で勉強会が行われたのですが、前もつてテレビで紹介されるといふことになり、新潟の会の相談医の辻本先生と私がテレビに出ました。

その結果、当日はほぼ満席の300人が集まりました。こういった取り組みから乾癬の正しい知識が浸透していくのかなと思つきました。最近では、情報網の発達からさまざまな知識をお持ちの方がいらつしやいまして、患者会のネットワークなどから情報を得て、特定の治療を希望する患者さんが増えていきます。昔は、「先生にお任せしますよ」というのが定番だったので、最近ではシクロスポリンを希望する方が、「シクロお願いします」などと言つてこられます。シクロスポリンを略称で言われたりしますとこっちもどきつとしてしまいます。

また、こんなこともありました。生物学的製剤についてアメリカのネットで知識を得られた外国人の女性が、開業医を通して群馬大学に突然来院されました。「生物学的製剤で治療して!」、

「リスクもコストもちゃんと理解して

守ってください。血液中のカルシウムを上げないという意味もあるからです。光が乾癬を抑えるとよく言われます。

顔面や手の甲に出ないのも紫外線のためです。私の患者さんでお金持ちの方がいらつしやいまして、毎年夏にはハワイにバカンスにいらつしやって、よくなつて帰つてこられます。病院に来てよくなつた皮膚を自慢されるのですが、薬はいらないということで、病院は全く儲かりません。しかし、病院が儲かつて私の給与は変わらないので、どちらでもいいことです。紫外線療法には、長波長のUVAと中波長のUVBがあります。UVBは比較的深いところまで届きますのでしわの原因になります。浅いところに作用するUVBはやりすぎると皮膚癌の原因になることがあります。また、もうやっけていらつしやる方も多いかと思いますが、UVBには、ナローバンドUVBという311nm(ナノメートル)の限られた波長を使う療法があります。発癌性が少なく、UVAのように前もって薬を塗ったり飲んだりしなくてもいいので簡単です。小児にも施行可能で、非常にいい療法なのですが、1週間に何回かやらなければならぬので、忙しい方には適用にならないかもしれません。内服剤としてレチノイド(チガゾン)という薬があります。結構よく効くのですが、副作用としてお子様に奇形が生じてしまうことがあります。それから、皮膚を粘膜化して治す薬なので唇

が荒れてきたり、またこれを飲んでいると献血を断られたりします。成分が血中に長く残ることが理由です。メソトレキセート、これは保険が通つていないのですが、関節症性乾癬によく効きます。ただ副作用として肝硬変になつたりしますので、血液検査、エコー、ときには肝臓の一部をとつて検査ということが必要です。次にシクロスポリンです。これはよく効きます。一番よく使われている内服薬ですが、副作用としては、高血圧、腎障害があるので、血圧の測定や定期的な血液検査が必要です。最近、皮膚科医の努力によって、より副作用が少なく、効果的な飲み方が明らかになりました。1日1回、朝食前に飲むという飲み方です。

以上のように様々な治療法がありますが、副作用の出現が懸念される場合には、単一の治療法を続けるのではなく、これらの治療法をぐるぐる切り替えていく輪番療法という治療法を行うことにより、副作用を回避することができます。ときどき先生が「そろそろ治療を変えてみようか」ということがあります。決して思いつきで言っているのではなく、副作用を回避するという目的も含まれているということをご理解頂きたいと思ひます。

生物学的製剤というのは、ターゲットを異にしたいろいろなものが開発中です。現在認可されているのは、レミケード、ヒュミラ、ステララーですが、これからはいろんな選択ができる時代

新たな乾癬治療ターゲット

- 抗TNF-α抗体
 - インフリキシマブ (レミケード®)
 - アダリムマブ (ヒュミラ®)
- 抗IL-12/IL-23 p40抗体
 - ウステキヌマブ (ステララー®)
 - プリアキヌマブ
- 抗IL-17抗体
- 抗IL-23 p19抗体
- 抗IL-22抗体
- 新たな抗TNF-α抗体

緑:使用可能薬剤

になります。

生物学的製剤で特筆すべき症例があります。何をやってもダメなある37歳の患者さんに、すぐる思いでステララーの治験に参加してもらつたところ、劇的によくなつたのです。本人もとても満足し、私もいい薬だと思つたのですが、なんとこの治験、偽薬つまり注射の本身は水! だったので。大変驚きました。こんなことがあつたものですから、もし、吉本からアウトと言われた時は、ツボとかペンダントとか石とか水とかをプソラーラなどと名付けて売ろうかなと思つたりしています。偽薬効果あるのだつたら、案外こういうものでもよくなつてくれるかもしれません。「乾癬でもプラセボ効果はかなりのもの?」。信じるか信じないかはあなた次第です。

ただ、ここで言いたいのは、どうせ治らないのだから治療をやめようなど

と言わないで、先生も一所懸命やっていますので、皮膚科医を信頼して二人三脚で治療していけば、効果は2倍、3倍になるということです。

最後の伝説ですが、「マクドを食べると子供が乾癬になりやすい」です。アメリカ人の日常生活ですが、ジャンクフード、脂っこいステーキを食べて、アルコールを飲んで、デブが多いですよ。アメリカ人には乾癬が4%もいるということですから、これを真似しなればいいのです。アメリカの乾癬外来を見学したことがあるのですが、患者向けにパンフレットが置いてありました。要は日本食を食べるとドクターは言っているのです。私が患者さんによく言っていることを紹介します。「あなたに伝えたい乾癬の真実」です。

□病気を正しく理解しましょう。
□治療を正しく理解して、正しく実践しましょう

The Anti-Psoriasis Diet

- Limit red meat.
- Eat plenty of fresh fruits and vegetables every day.
- Don't smoke or drink!
- Avoid foods high in fat or sugar!
- Cut down on total fat intake!
- Eat more high-fiber foods.
- Maintain a desirable body weight.



□情報交換をしてストレスをためないように

□魚、野菜を食べましょう

□気をつけて日光浴を

□過度なお酒、たばこは控えましょ

う

□自らのボディイメージを持ちましょ

う

□治療は段階を踏んで、適切に選択しましょう

□医療従事者、家族、患者間で良いコミュニケーションを！

実は、ヨーロッパではちゃんとした公衆衛生の論文がありまして、マクドナルドを大量に食べた妊婦からはアトピーの子供は生まれにくいという調査結果が示されています。理由は分かっています。アトピーと乾癬の免疫反応は、いわば反対方向にありますので、この調査結果を裏返すと、マクドナルドを多く食べるとお子さんに乾癬が出てくるかもしれないということになります。再び、信じるか信じないかはあなた次第ということになります。いづれにしても、食事は、惑わされず、バランスよく、正しく摂取することが大切だと思います。

最初にも申し上げましたように、私呼ばれてもいないのに、全国各地の患者会に出迎いたしまして乾癬の話させて頂いております。自分のライフワークみたいなもので、全部自腹です。乾癬の患者さんに少しでも貢献したいという気持ちからだと言っているのです

が、私、鉄道ファンなものですから、実は、全国の患者さんとのふれあいよりも、電車や飛行機に乗りたいただけなのかもしれません。これも、信じるか信じないかはあなた次第です。

今日は都市伝説という形で、乾癬のメカニズム、治療そして生活習慣のお話をしてきました。都市伝説のスライドは信じて頂くと困るのですが、今日申し上げたことを参考に、患者会での有意義なコミュニケーションを通じて、乾癬を持っていてもそれなりにお過ごしいただきたいと思えます。

全国学習会IN 大阪

質疑応答

Q1

「病歴17年です。関節症が強く、重度障害の認定があります。薬を飲んでよくなるのは3年くらいです。輪番療法(ローテーションセラピー)につい



質疑応答の様子

て教えてください。」

A1(安部正敏先生) 先程もお話しさせていたしましたが、一つの治療を続けていると副作用が蓄積されてきます。症状の悪いときは強い薬を使われることもありますが、よい状態の時には軟膏や抗生物質を使い、悪くなったらより強い治療をおこなうと考えていただけたらと思います。ただ患者さん自身で判断するのはなく、担当の先生にご相談いただければと思います」

Q2「男性の方でチガソンを服用していません。服用を止めると奇形児の心配は無くなるのでしょうか。」

A2(安部) 「2半年や1年たてばと言われていますが、本によっては2年たつてもわずかな確率で奇形児が生まれると書かれています。薬の添付文章には

男性は半年、女性は2年間避妊が必要と書かれてありますので、それだけの間隔を空ければ問題は無いと思います。今チガソンを服用されている方でも、先生の指示を守っていただければ問題は無いかと思えます。」

Q3「病歴は関節症性乾癬で20年、メソトレキセートとステロイド軟膏とビタミンD3軟膏を使っています。メソトレキセートの副作用について教えてください。」

A3(安部) 「肝臓への負担、貧血や白血球の減少など色々な副作用があります。一番心配しなければいけないのは、本当かどうかはわかりませんが報告の論文を読みますと、乾癬治療において血液検査ではわからなくても、肝硬変が進行している場合があるという報告がされています。血液検査は正常でも、肝生検をおこなうことを推奨している場合もありますので、肝臓に関しては注意をしていただきたいと思えます。」

Q4「メソトレキセートを止めてステラで治療したいと考えていますがいかがでしょうか。」

A4(東山真里先生) 症状は個人によって違いますので、この文を読んだだけでは判断出来かねます。主治医の先生に相談していただいて、その後で選択していただければと思います。」

Q5「乾癬を治療しないと心臓病で亡くなるリスクが高いと聞いたのですが、本当でしょうか。それとも都市伝説でしょうか。」



質問に答えて頂く安部先生

A5(安部) 「心臓病で亡くなるという話は聞いたことはありませんが、乾癬と心臓病は相関関係があると言われていますので、あなたが都市伝説とは言い切れません。心臓はチェックすべきでしょうし、きちんと心臓を診ていただいて循環器内科の先生と併診していただくのが重要かと思えます。私も(心臓が)おかしいなと思う部分があれば、循環器内科の先生と併診して診ていただいていますので、皮膚科の先生に聞いてみてください。この事については都市伝説でもありませんし、嘘でもありません。」

Q6 「爪の変形によく効く薬はありますか。」

A6(樽谷勝仁先生) 「ステロイド外

用剤やビタミンD3軟膏を一般的に使用しますが、私のところではシクロスポリン(ネオオラル)という薬を使用します。低容量を服用していただくと、結構爪に効いてきます。患者さんの方も服用する量が少ないので、薬代がさほどかからず満足していただいています。あと生物学的製剤も爪の変形によく効きますが、爪の変形だけでバイオロジックを使うのはなかなか難しいと思いますので主治医の先生と相談していただきたいと思えます。高知大学では、エキシマランプを使用しています。結構時間がかかりますが(1年位)、爪の変形だけという方には効果があがっています。」

Q7 「ステロイドを投与することになりましたが、効果が出てくるのに数週間かかるとの事でしたが、ぶり返したらどのような治療をすれば良いのでしょうか。」

A7(川田暁先生) 「主治医の先生との相談になると思えますが、軟膏(外用剤)を処方されるかと思えます。ステロイドが患者さんに合う・合わないというのはどの段階で判断するかということですが、2〜4回投与して症状が改善されない場合にどうするかということを相談していただきたいと思います。」

Q8 「今イスコチン(抗結核薬)を服用しており、1ヶ月過ぎに生物学的製剤を投与します。肝機能を調べる必要があるのでしょうか。」

A8(川田) 「私の考えでは、肝機能について調べておいた方がよいかなと思います。1ヶ月の間に肝機能障害が起きることも有り得ますので。先程の事もありますので、調べておいた方がよいかなと思います。」

Q9 「生物学的製剤の効果が出てきたとき、使用を止めることは出来るのでしょうか。」

A9(川田) 「まだこの件については決まっていません。例えば経済的理由でお金がないとか、通院出来なくなつて投与を止めた方も結構いらっしゃいます。その方でも効果が続いている場合もありますし、症状が出てくる方もいらっしゃいますので、一概には言えないと思えます。効果の継続の期間も人それぞれだと思います。」

Q10 「一番新しく、費用負担が重たくなり安全で推薦出来る生物学的製剤はありますか。」

A10(川田) 「3つの生物学的製剤がありますが、それぞれによい部分とそうでない部分があります。主治医の先生とよく相談していただいで、自分に合うというものを聞いていただければと思います。」

Q11 「生物学的製剤投与の際には、

入院が必要でしょうか。」

A11(川田) 「レミケードについては近畿大学では、最初の3回までの投与については入院していただいでいます。施設によって違うかと思えます。」

(樽谷) 「高知大学では初回から3回目までは、投与時反応の関係もありませんので、一泊二日の入院をしていただいでいます。投与時反応が出なかつた患者さんについては、外来で点滴して治療するようにしています。」

(東山) 「日生病院では原則一泊二日の入院で投与をおこなっています。病院によって対応が違うと思えますので、主治医の先生とよく相談なさってください。」

(川田) 「入院が必要なのはレミケードだけで、残りのヒュミラやステララは入院の必要がありません。」

Q12 「生物学的製剤は安くならないのでしょうか。」

A12(川田) 「今のところ価格はさがらないと思えます。」

Q13 「今後新しい生物学的製剤は出るのでしょうか。」

A13(川田) おそらく出ると思えます。アメリカではもう2種類ありますし、10種類くらい治験(薬が本当に効くのかどうか、安全であるのか)が世界中でおこなわれています。3つの生物学的製剤があるだけでも日本では

かなり大きな進歩です。あと10種類のうちどれが日本に来るのかはわかりませんが、生物学的製剤については期待が持てるのではないかと思っています。」

Q14 「イスコチン(抗結核薬)の服用期間について教えてください。」

A14 (川田) 「あまり規定はないのですが、大阪のように(結核の)リスクが高い地域では継続して服用されるのがよいのではないかと思います。途中で休薬する場合があります。」

Q15 「シクロスポリンからステラールに治療を切り替える時に、両方を併用した方がよいのか、そうでないのか教えてください。」

A15 (川田) 「ずっと併用するのはよくありませんが、シクロスポリンを徐々に減らしていく間に、一時的に併用するのはよいと、日本皮膚科学会のガイドラインに書いてあります。」

Q16 「日光浴とステロイド軟膏、ビタミンD3軟膏の注意事項について教えてください。」

A16 (菅井順一先生) 「日光浴についてはケブネル現象(皮膚が刺激と感じてしまうと乾癬の部分が悪くなってしまうこと)が考えられますので、過度の日光浴は向かないです。紫外線を浴びると良くなるというのとはわかっていて、紫外線のA波長・B波長・UVA・UVBなどは良いのですが、日光を浴

びるということは同時に赤外線を浴びることになります。これは赤外線を浴びると体が温かくなります。同時に血のめぐりが良くなりますが、あまり暑い中体を焼いていると夏場では痒みが出てくる場合があります。最初日光浴をされる時は朝方や夕方の日差しが弱い時間から始められるのが良いのではないのでしょうか。ステロイド軟膏やビタミンD3軟膏の注意事項をはずすとそれだけで話す時間が終わってしまうと思います。それぞれの良いところとそうでないところがあります。どんな治療もそうなのですが、一般的な強弱や善し悪しがあります。この人には効果が有るがこの人には同じように効くことはないと思ってください。たぶんここにいる先生は皆さん同じ想いだとおもいますが、患者さん一人一人の事を一番よく知っているのは担当の先生だと思います。長い間診てくれている先生が、中々治りにくい病気だから他の先生に考える方もいらつしやるかと思えます。その先生によく診ていただいて、一つ一つの薬が自分に合うかどうかを把握してください。どの薬も塗りすぎはよくありません。たくさん塗りすぎても正常な皮膚についてしまうのも良くありません。一つのところに塗りすぎると面倒くさいと言う方が多いかと思えます。そういった時には出来る範囲の



会場には江藤隆史先生も来て下さいました

ところからと思えますが、適切な量と適切な回数ということについては守っていただきたいと思えます。」

Q17 「ネリゾナを塗布しています。おしりと背中とおでこに使用していますが、一回で無くなってしまいます。大きい容量のものは無いのでしょうか。」

A17 (橋本秀樹先生) 「私の場合は薬局をお願いして大きい容器で出してもらっています。リクエストすれば出してもらえないのでは無いでしょうか。」

Q18 「ステロイド外用剤と日光浴の相性がよくないと聞いたのですが。」

A18 「先程話しをさせていただきましたが、ステロイド外用剤よりもビタミンD3軟膏のほうを注意した方がよいかと思えます。」

◆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!

乾癬の治療を考える…⑤

生物学的製剤「ヒュミラ(アダリムマブ)」

大阪大学医学部皮膚科学教室 助教

谷 守

こんにちは！大阪大学皮膚科の谷と申します。私自身はアトピー性皮膚炎を患いながら、皮膚リンパ腫という病気を中心に大阪大学で診療しております。乾癬とはシクロスポリンの治療が始まったところより関わりがあり、住友病院に勤めていたころはどちらかという乾癬を中心に診療していました。その時代は乾癬治療といえば、まだ低用量の活性型ビタミンD3軟膏がやっとなり、シクロスポリンを使用していたころで、重症で日常生活に影響が出るような症状の患者さんも多くおられました。様々な治療が試されてもどの治療も効かないとか、前に記述した薬剤の副作用で継続が困難にある場合、また、外用剤であっても副作用が強く出ている患者さんも含めて、我々医療関係者から患者さん自身も待ち望んだ次世代の治療が順調にすすんでおります。ただ、どんな治療も完璧ではないことは前提として申し上げます。



できるだけ噛み砕いてわかるようにお伝えしようと思いますが、噛み砕きすぎでまわりくどかったら申し訳ありません。乾癬の病態は、炎症性角化症というジャンルの病態で、表皮細胞(表面を覆う細胞で角化を起す細胞)の病態との考え方(角化症)と免疫反応の異常による(炎症性の部分にあたるリンパ球などの血球による反応)病態という考え方があります。免疫システムはその言葉からわかるように、えき(疫=病気)を免(まぬが)れるという言葉から、もともとは感染症に対する抵抗力を担っているシステムで、いろいろな血球により制御されています。それが、異常な制御になった時に病気が発症するということになります。ステロイドや免疫抑制剤(シクロスポリン)が効くのは、異常な制御を抑えることで、その結果である乾癬などの症状が抑えられるのです。

ご存知の方も多くなってきました。思いますが、生物学的製剤がどのようなものか、そもそもセイブツガクテキつてなによ?と思いますが、今のトレンドの抗体療法という治療をするときに使用する薬剤の名称です。化学合成物質を作るだけでなく、生体内の細胞が作り出す抗体の構造を再現して、しかも動物との組み合わせ(キメラ抗体)やヒトの抗体に近いヒト化抗体、ヒト型抗体などのバイオテクノロジーの進化を利用した薬剤です。生体内の免疫機能を、生体内で作られているような抗体を作製して体内に入れると悪い作用をする免疫細胞に抗体として働く

(悪い反応を起こさないようにするために、免疫反応に影響するようになります。免疫反応というものは一言で簡単に書けますが、説明しようとするときまだ解明されていない部分も多く、整合性のある説明はできないのが現状です。もともと、乾癬は皮膚の表皮細胞に免疫細胞が異常な働きをしてくる病態ですので、この抗体により乾癬という病態を起こすのに重要な免疫反応を抑えることで、病気が改善するというシナリオです。細胞性免疫反応の要になっているのがTNF α (Tumor Necrotizing Factor- α)で直訳すると腫瘍壊死因子となります。産生する細胞は主にマクロファージで、ほかに単球、T細胞やNK細胞、平滑筋細胞、脂肪細胞などが作りますが、本来の作用は炎症を起したり、免疫担当細胞に抗体を作らせることにより感染防御や抗腫瘍作用がありますが、過剰に間違ったところに働くと、乾癬やリウマチ、炎症性腸疾患などになります。

病気を起こしている異常な免疫のみが抑えられればそれいいですが、問題点としては前述してきますように、免疫の一部の制御を止めてしまいますので、疫病(感染症)に弱くなること、やはり一番の問題です。特に、結核に関してはこの系統の薬剤の開発段階では大きな問題として取り上げられています。結核に関する症状が以前に存在したり、治療歴があった人には最低限

として、また事前にツベルクリン反応をして、その反応次第では抗結核剤の予防投薬をした上で治療に臨むようになっております。その他にも、帯状疱疹を発症したり、感冒症状が強くてたりすることもあり、はつきりとした関連性は証明できなくても、薬剤を休止するなど慎重に対応することが望ましいです。

今回はアダリムマブ（ヒュミラ）についてお話しします。前回は抗TNF- α モノクローナル抗体製剤である、ウステキヌマブ（ステラーラ）に関して前回、梅垣知子先生が詳細にお教えくださいました。初期投与を過ぎれば3か月に1回の注射をしていくステラーラに比較してヒュミラは2週間に1度の投与が必要な薬です。この薬は、完全ヒト型抗体で、先行して慢性関節リウマチに対する治療の保険適応が取れて、リウマチの関節症状に効果を示す薬として世に出て参りましたが、同時進行して尋常性乾癬に対する治療として平成22年1月より保険適応拡大、薬価収載がなされました。副作用はたくさんの患者さんに使用して、いろいろな背景の患者さんに使うことでいろいろなものが見えてくるので、保険適応が取得されてから全ての患者さんの効果、投与状況、副作用などの調査がなされています。関節リウマチに関しては調査集計期間が終了しており、全国で7500例近い患者さん

の状況が集積されています。重い副作用が多く見られたのはやはり感染症で、2%程度の頻度ですが、リウマチ患者さんに使用するときは、必ずメトトレキサートという薬を併用するので、やや免疫を抑える程度が強いと考えられます。乾癬患者さんに対する使用調査集計も順次進んでおり、7500例の患者さんの使用登録がされて、その中で約450例の情報に関して副作用などの報告がされておりますが、感染症に関しては1.6%との報告で比較的安全に使用できていると思います。

効果に関しては様々な報告がありますが、皮疹に關してもリウマチに効果があることより関節症状に關しても効果が高く、長期の効果が期待できることが言えますし、非常に治りにくかった爪病変に關しても既存治療に比較して有効性が言われています。

この治療の始まりは注射の痛みを一瞬耐えることから始まるのです。2週間に1度の注射。皮下脂肪層に打つ一番簡単な注射で、皮下注（ひかちゅう）という手技になります。簡単などという表現は、自己注射をすることができるという利点があり、非常に打ちやすい構造に注射が作られているので、持って帰って家で打つ、ということができます。リウマチに対してはエタネルセプト（エンブレル）という薬剤も自己注射であ

りますが、乾癬はヒュミラだけにありません。乾癬は完全に症状がなくなつて、治療をしなくてもいい状態になることは今のところは少ないと思われまます。継続するにしても自己注射を取り入れれば、来院の回数がかなり減少できるようになります。糖尿病患者さんに対して使っているインスリンが一番使われている自己注射で、少し似たところがあります。様々な病氣において自己注射は導入されており、必要性がある場合は勇気をもって治療していただけるとよいと思います。

なんと言っても一番気になるのが、医療費です。もうこれも皆さんいろんなところから聞かれているかとは思いますが、保険診療で3割負担の場合の薬剤費は月々40000円超

で、診察料、検査料などと合わせるとう間で約60万円前後の必要性があります。治療効果が悪い場合には一度に2本注射を使用することもあります。当然薬剤費が2倍になりますので高額になります。その人それぞれの医療費控除などを利用して上手に付き合っていくことが大事だろうと思います。

以上、雑多な内容でございますが、今回は生物学的製剤のアダリムマブ（ヒュミラ）について使用法、注意点などを述べさせていただきました。きちんと噛み砕けたかどうかはわかりませんが、前向きに治療を考えると、少しでも情報提供できればと思います。次回はインフリキシマブ（レミケード）に關してお送りします。

お悔やみ

さる一月十九日、大阪乾癬患者会（梯の会）の幹事である吉田純侁様のご逝去されました。吉田様は本会の幹事として長年に亘り大変活躍して頂き、また多大なご貢献をして頂きました。ここに生前の御尽力に対して深く感謝の念を表すと共に謹んでご冥福をお祈り申し上げます。

平成二十四年二月

大阪乾癬患者友の会（梯の会）

会長 岡田

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50号 2012年(平成24年)2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)

2012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：長生	幹事：吉田和
副会長：吉岡	広報：宮崎泰	幹事：北浦
事務局長：中山	幹事：高橋	幹事：斉藤
会計・イベント：桔梗	幹事：池内	幹事：南
会計監査：加納	幹事：山田	幹事：田崎