

# Rebrand Yourself

—ありのままの自分で—

トピック…2  
「最善の乾癬治療」を受けけるために  
患者さんに知っておいてほしいこと  
東京慈恵会医科大学附属柏病院皮膚科診療部長 遠藤幸紀 先生



## 患者さんインタビュー

case 1

転職の中での症状悪化に不安な時もあった…4

case 2

乾癬に向き合った経験が自分を支えている…8

## 診察室の参観日

群馬大学医学部附属病院(群馬県前橋市)…12

## ようこそ! 患者会

NPO法人 東京乾癬の会 P-PAT…14

## Happy Life Support

至福の食材: ヨーグルト…7

パワースポット探訪: 出雲大社…11

# 「最善の乾癬治療」を受けるために 患者さんに知っておいてほしいこと



乾癬の治療法には多くの選択肢がありますが、「自分の受けている治療法は本当にベストなのか」「別の治療法に変えたほうが良いのではないかと悩む患者さんは少なくありません。患者さんにとって「最善の乾癬治療」とは何か、患者さんは治療についてどのように考えれば良いのか、東京慈恵会医科大学附属柏病院の皮膚科 診療部長である遠藤幸紀先生に伺いました。

東京慈恵会医科大学附属 柏病院  
皮膚科 診療部長

遠藤幸紀 先生

## 治療に納得がいかない時は 思いを主治医に打ち明けましょう

乾癬の治療には、塗り薬や飲み薬、光線療法、注射など様々な方法があります。これほど多くの治療法があるのは、皮膚科の中でも乾癬がダントツでしょう。逆にいえば、それだけ攻略が難しい病気ということです。

最初に患者さんに治療方針を伝えた際、患者さんからよく聞かれるのが、「これで治りますか?」ということです。そんな時は「この病気は高血圧や糖尿病などと同じ慢性的な病気です。高血圧なら血圧、糖尿病なら血糖が正常範囲に収まるようコントロールしていくと同様に、この病気では発疹や痒み、関節の痛みをコントロールしていくことが大切なんですよ」と説明するようにしています。

治療が始まって、なかなか十分な治療効果が得られないこともあります。誰でも治療に対する疑問や不安を持つことでしょう。そのような時は、主治医にその気持ちを話してみてください。最初は勇気が必要かもしれませんが、伝えたい要点をあらかじめメモしておくとう話しやすいと思います。実際

に話してみると、きっと思っている以上に主治医は話を聞いてくれると思いますよ。

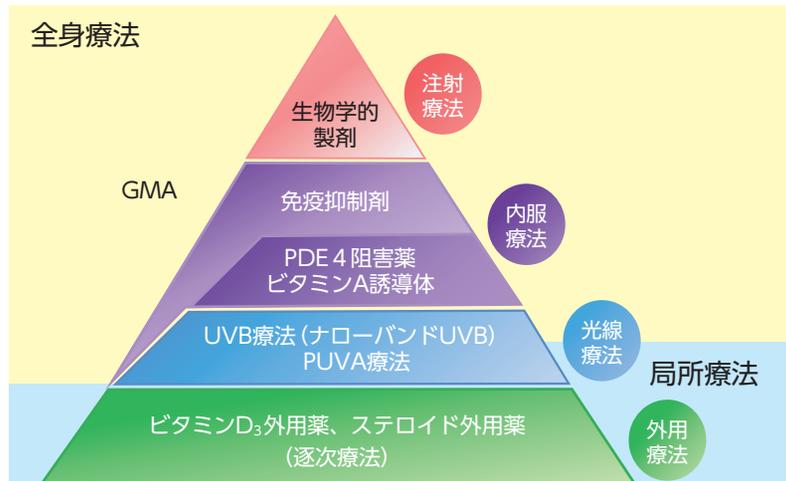
## 乾癬の治療法はこの10年で 大きな変化を遂げています

患者さんはどんな状況でも、もっと良くなりたと思っていますし、医師はその患者さんの状態に応じて治療の選択肢を提供していきます。これは乾癬に限ったことではありませんが、医師と患者さんの関係において、私はお互いに“知ること”と“知らせること”を大事にしています。

どんな治療法があるのか、どんな薬剤があるのかなど、患者さんには乾癬に関する様々な情報を知る権利があり、治療法や薬剤に関する医療情報を適切に提供するのは医師としての義務です。たとえば、この10年で生物学的製剤により、乾癬の治療は大きく変わりました。一方で、いまだに「乾癬の治療法は塗り薬しか知らない」という患者さんもおられるのが現実です。

生物学的製剤は日本では10種類が承認されていますが、

図 乾癬治療のピラミッド計画



GMA：顆粒球単球吸着除去療法、UVB：紫外線B波  
PUVA：ソラレン+紫外線A波

飯塚一：乾癬治療のピラミッド計画 2017. Visual Dermatol. 2017; 16: 850-851 より改変

どの薬剤も一定の効果があります。また、膿疱性乾癬では炎症原因となる白血球を体外でろ過し取り除く「顆粒球単球吸着除去療法」という方法もあります。

これらの治療を受けて効果があっても、次は「いつまで続けなければならないのか」「中止するとまた発疹がひどくなるのではないか」という心配が出てきます。

私は外来で「今の治療の効果はどうか」と患者さんに聞きながら治療法を検討しています。皮膚の症状がおさまって、塗り薬での治療の継続そのものが患者さんのストレスになり、患者さんが治療をやめたいと思った時は、一旦休むのも決して悪くはないと思います。そして、その後また症状が出てきた時に、治療を再開することも選択肢の1つだと思っています。乾癬の治療は長く続くので、ストレスとも上手に付き合っていくことが大切です。

## 乾癬の治療とは、自分に合ったルートで富士山を登るようなものと考えましょう

乾癬の治療法は、大きくは「全身療法」と「局所療法」の2つに分けられ、更に「外用療法(塗り薬)」、「光線療法」、「内服療法(飲み薬)」、「注射療法」の4つがあります。

治療の進め方の指標としては、「乾癬治療のピラミッド計画」(図)がよく知られています。重症度に合った乾癬治療のあり方を示したのですが、実際には患者さんと治療方法の相性によって効果の出方が異なるため、マニュアル通りにはい

きません。その時の患者さんに最も適している治療法を選択していく必要があります。

治療を続ける上で患者さんにぜひやっていただきたい大事なことは、ひとまず実現したい「具体的なゴール」を決めることです。「見えている部分の発疹が取ればいい」「全身の発疹を完全に取りたい」「痒みを取りたい」「関節の痛みを取りたい」などです。それによって、治療法は違ってきます。

いずれにしても、目的のゴールに向かって、その患者さんの状態に応じた「最適な治療」が「最善の治療」なのであり、「最新の治療」が最善なのではありません。繰り返しになりますが、乾癬には治療法の選択肢がたくさんあります。乾癬の治療とは富士山の頂上を目指すようなもので、ふもとから歩いて登る方もいれば、5合目までバスで行き、そこから登り始める方もいらっしゃいます。頂上という「目指すゴール」へのルートは人それぞれ異なるということを理解して、主治医とよく話し合いながら治療を続けていただきたいと思います。

### 顆粒球単球吸着除去療法は「引き算の治療」

外用薬や内服薬、注射は薬剤を体内に入れる「足し算の治療」で、肝臓などに何らかの影響を及ぼす可能性があります。それに対して、唯一の「引き算の治療」で臓器への影響なく効果が期待されているのが、顆粒球単球吸着除去療法です。静脈に針を刺して血液を体外へ取り出し、特殊な装置を通して炎症の原因となる白血球(顆粒球と単球)を取り除きます。ただし膿疱性乾癬のみに保険適用が認められている治療法です。



長年、転職を繰り返す中で乾癬が悪化し「一生これが治らないのか」と不安になったこともありました。治療の結果、今は寛解して患者会のお手伝いもしています。

鈴木兼次 さん

乾癬の治療は、主治医と一緒に長期的に取り組む必要があります。そのため、転職のあるお仕事の患者さんには、転職毎に主治医・通院先の変更というハードルが付きまといます。鈴木兼次さんに、そのような「転職しながらの治療」の日々についてお話しいただきました。

### 転職を繰り返す中で、症状が一旦良くなっても再び悪化

——乾癬だとわかった頃の様子を教えてください。

1999年の冬だったか、体の一部に小さな赤い斑点が出ました。この時は乾癬とは診断されませんでした。その後、額が赤くなり、1年ほど経ったら、いろいろな所にポツポツと皮疹が目立つようになってきて、乾癬であると言われました。でも、鱗屑が取れる時に痒い程度で、面積も広くなかった。でも、鱗屑が取れる時に痒い程度で、面積も広くなかった。でも、鱗屑が取れる時に痒い程度で、面積も広くなかった。

しかし、2～3年後には、皮疹が大きくなり、頭皮にもできて、鱗屑の量が増えていきました。フケのようなものがたくさん落ちるようになり、かなり気になってきました。

紅斑は大きくなり、出ているのも頭と顔だけだったのですが、毎日、薬を塗るのは面倒でした。理髪店に行くたびに「ちょっと皮膚病なんです、うつりませんから」などと説明するのも煩わしかったですね。

——その後、生活はどのように変わっていったのですか。

実は、紅斑が出始めた後に、転職が続いたんです。まず群馬から札幌に転職して4年が過ぎ、その後東京に戻って来て更に4年経った頃には、結構ひどくなってきていたと記憶しています。次に埼玉に転職したのですが、その頃には全身に皮疹が出ていました。

このままではいけないと思って、きちんと検査と診断を受け、治療を始めました。そうしたら皮疹が一旦はなくなりました。ところが1年位経ったら、また徐々に広がり始めたのです。

ちょうどその頃、青森に転職になりました。当時処方されていた生物学的製剤は2週間に1本打ってもらっていましたが、それでも月5万円ほどかかってしまっていました。青森では単身赴任だったので経済面なども考慮し、一旦、生物学的



スーツを着ていれば、皮膚症状は目立たなかった



2009年頃。背中にも皮疹が出ていた

製剤をやめて、塗り薬と光線療法を組み合わせることにしました。光線療法は、東京にいた時に受けて効果があつたからです。

ところが1年経つと、以前のひどい状態に戻ってしまい、更に徐々に悪化してしまいました。

### ——治療しているのに悪化していくのはつらいですね。

当初から「乾癬は一生付き合っていく病気」だと医師か

ら言われていましたが、皮疹がほとんどない状態の時に言われたので、「これ位の湿疹なら消えなくても大丈夫かも」と安易に考えていました。でも、ひどい状態になった時、「完治は望めないんだ、この先ずっと薬を塗り続け、注射を打ち続けるのか」と思うとやはり不安が大きかったです。

私はもともと鈍感な方ですし、気にしないようにしていたのですが、たとえば顔が真っ赤になっている時に「どうしたの？ ゴルフでもしてきたの？」と言われてたり、温泉で子どもから「それ、なあに？」と指をさされたり、周囲からの言葉に思っていた以上に傷付くこともありました。

### 関節炎が悪化した時は、痛みのために起き上がることもつらかった

#### ——乾癬性関節炎にもなられたそうですね。

青森に転勤した後、皮膚症状が悪化するだけでなく、関節に症状が出始め、ソーセージみたいな指になってしまいました。症状は朝が一番ひどく、痛みのためベッドからスッと起き上がることができなくて、ゆっくり体を回転させながら起き上がっていました。

得意先で挨拶をする時は差し出した手に赤い斑点がたくさん出ているし、指はソーセージみたいに腫れているし、顔も真っ赤な状態だったので、営業に行くのは嫌でした。けれど、会社は気にしないでいてくれたように思います。

その後、青森からまた東京に戻り、それ以降は東京に住んでいます。東京で新たに主治医となった先生に相談して治療法を変更しました。この時の生物学的製剤で、ほぼ寛解状態



2009年頃、息子さんと。足に乾癬の赤みが見えるが、あまり気にしていなかった

### 鈴木さんの乾癬症状と治療の経緯

1999年	発疹に気付く
2000年	札幌に転勤 皮疹が目立ち始める。乾癬と診断される
2002年	皮疹が拡大、頭部にも広がる
2004年	東京に転勤 全身に皮疹が広がる
2009年	埼玉に転勤
2010年	治療により一旦皮疹が完全に消える 再び皮疹が広がり始める
2011年	青森に転勤 経済面を考え治療法を変更 2010年以前のひどい状態になる 一生この状態なのかと不安に
2015年	乾癬性関節炎を発症
2016年	以前の薬剤を再開したが効かず 肝機能数値が悪化し中止 別の薬剤での治療を開始 肝機能数値が悪化した治療を継続したところ、肝機能数値正常化
2018年	東京に転勤 効果が薄れてきたので別の薬剤で治療開始 寛解
2021年	指と手首の関節に痛みが出る

になり、現在に至ります。

#### ——今もその薬を使用していますか。

はい。ただ、最近、右手の指の関節が少し腫れて、手首が痛くなってきていることが心配です。ものを握ると指が痛み、ペットボトルを開けるなど、ひねったり握ったりの動作をすると手首が痛みます。また、足の指の関節にも痛みが出てきています。

### 寛解はしたけれど 肝機能への影響や費用面が心配

#### ——現在の治療を今後も続けていく予定ですか。

他の患者さんと話してみた印象では、生物学的製剤は効果に個人差が大きいように感じますが、私は今のところ続けていくつもりです。

現在は手足の関節の痛み以外は何も症状がないので、とりあえず今の薬で様子を見て、もし悪化して生活に支障が出るようだったら、また相談することにしています。

—ほかに心配な点を挙げるとしたら何ですか。

免疫を抑える薬なので、感染症に注意しなければならないことです。感染症にかかると一気に悪化して肺炎を起こす可能性もあるので注意しています。

そのほかに心配な点としては、肝機能への影響があります。一時、肝機能の数値が上昇したことがありました。

当時は短い間隔で病院に通っていたので、血液検査で少しでも肝機能の数値が上昇したら、すぐにわかりました。今は落ち着いていますが、通院が3ヶ月に1回位なので、もし肝機能が悪くなったとしてもすぐにはわかりません。その点、今後はどうなるのかなとちょっと心配です。

もう1つの懸念は、治療費が高いということです。高額療養費制度と健康保険組合の付加給付を使って、今は月に2万円程度で済んでいますが、それでも負担に感じます。膿疱性乾癬のように、乾癬性関節炎も難病指定になれば、費用面で楽になるのと思うことがあります。

## 乾癬も、アトピーのように知られるようになって 感染するという誤解がなくなってほしい

—患者会には、いつ頃入会されたのですか。

青森にいる時、病院の先生が「青森に患者会ができるよ」と言ってパンフレットをくれたのがきっかけで、青森の患者会の会合に行ってみたのが最初です。年配の方が一生懸命に世話をされていて、若い方はあまりいないようでしたので、「何かお手伝いすることがあれば」と受付に声をかけてお手伝いをしました。

今は東京の患者会のスタッフをしています。会に参加した



方たちから「ここに来て良かった、救われた」と言われることが多く、これが一番嬉しいですね。もし1人で悩んでいる方がいたら1人で悩まないで患者会にアクセスしてほしいと思います。

—改めて、乾癬という病気についてどう思いますか。

アトピー性皮膚炎もひどくなると治療が大変な病気ですが、病気が広く知られているので、周囲の人の理解があります。それに比べると乾癬は、一般の人の理解は全くないといっても過言ではありません。

病名を知らない人も多いので、「かんせん」という発音のせいで、うつる病気なのではないかという誤解も生じやすい。乾癬に対する理解がアトピー並みになってほしいですし、この病気のせいで引きこもったりする方が少なくなることを願っています。

本記事の治療結果は個人の体験であり、全ての人に当てはまるものではありません。

### 乾癬の治療を支えるアプリ 明日の乾癬 ソライアシスノート

- 治療記録機能
- 乾癬コラム
- 症状チェック
- 肥満改善のサポート機能 など

ucb Inspired by patients.  
Driven by science.



App Store からダウンロード

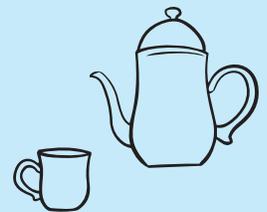
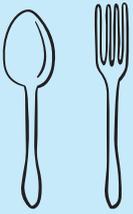


Google Play で手に入れよう



至福の食材 = 食材を学び、楽しむ。

Happy Life Support



# ヨーグルトの正しい食べ方

## 自分に合うヨーグルトを選ぶ

ヨーグルトが腸の中の善玉菌を増やして、お腹の調子を整える働きがあることは知られています。これはヨーグルトに含まれる乳酸菌の作用によるもので、腸内環境を整えると便秘改善や肌荒れの改善、免疫力のアップにつながります。

けれど腸内環境は人によってそれぞれ違いがあり、他の人が評価するヨーグルトが必ずしもあなたに合うヨーグルトとは限りません。たくさんのヨーグルトの中から自分にぴったりのものを見つけましょう。そのためには、味だけでなく、含まれる菌と株にもしっかり注目してください。1週間～10日間続けてみて、お腹の調子が良いと感じれば、それがあなたに合った菌を含むヨーグルトです。

## 「プロバイオティクス」って何？

「十分量を摂取した時に宿主（ヒト）に有益な作用をもたらす生きた微生物」が国連食糧農業機関（FAO）と世界保健機関（WHO）による定義です。プロバイオティクスといえば乳酸菌やビフィズス菌が有名ですが、プロバイオティクスにはいくつかの条件があります。

まず第一に「安全」であること。赤ちゃんやお年寄り、病人など誰が摂取しても害がないことです。そして「生きたまま腸に到達する菌」であること。更に「確かな効果を発揮する」ことが条件です。

## 効果を得るために食べる量は1日150～200g

健康を維持するのが目的であれば、日常的にどのくらい摂り続けられればいいのでしょうか。

ヨーグルトは食品衛生法で「1g 1,000万個以上の乳酸菌を含まなければならない」と決められています。

一方、お腹の調子を整えるには10億個以上の乳酸菌が必要とされています。つまり、最低でも100g以上のヨーグルトを食べなければ効果を期待できないことになります。確実な効果を得るのであれば、毎日150～200g食べることをお勧めします。

生きたまま乳酸菌をすべて腸まで届けることは難しいので、朝一や空腹時を避けて胃酸が薄まる食後や食間に摂取するのが良いでしょう。

## ホエイは捨てずにそのまま飲むのがお勧め

ヨーグルトの上澄みのように溜まっている水分は、乳酸菌の発酵が進んだり、輸送中の振動などによって分離してできたホエイ（乳清）です。ホエイの主成分はラクトグロブリン、ラクトフェリンなどで、タンパク質やミネラル、ビタミンなどが含まれています。ホエイは病院でも術後の患者さんに流動食に混ぜて使われるなど、吸収が早く即効性があるといわれています。捨てずに、そのまま安心して飲んでください。

友達がどう思うかが気になり  
悩んだ中高生時代。  
多発性筋炎も発症したけれど  
乾癬に向き合った経験があるから  
前向きに治療に取り組んでいます。

村上 彩さん

会う人を笑顔にする明るさを放つ村上彩さん。乾癬だけでなく、指定難病である多発性筋炎も発病し入院が重なっていますが、乾癬と向かい合ってきた経験があるからこそ、現在の難病とも前向きに付き合っていくことができていると語ってくれました。

### 乾癬は「ニキビみたいなもの」との認識で 「不潔と言われないか」を気にしていた

——乾癬の症状が出たのは、いつ頃でしたか。

中学2年生になった頃です。インフルエンザにかかって42度の熱が出た後、しばらくしてからうなじに発疹が3つ位できているのに気付きました。「ニキビのようなもので自然に治る」だろうと考え、そのまま放置し、勉強している時や何となくイライラする時に触っていました。

ある時リビングで勉強していて、ふと床を見ると鱗屑りんせつがたくさん落ちていて、自分でも驚きました。それまで発疹のことは誰にも話していなかったのですが、この時に母に気付かれました。でも母はフケがすごいだけと思っていたようです。

——乾癬との診断はいつ受けたのですか。

祖父が内科と皮膚科の開業医だったので診てもらったところ、尋常性乾癬と診断されました。でも、まだ「ニキビと同じだろう」という認識しかなく、気が向いたら処方された薬を塗る程度。発疹がうなじと頭皮にしか出ていなかったこと

もあり、治療しているとは言い難いほど、いい加減でしたね。

ただ、不潔だと思われないように、いじめられないようにという思いは強く、学校で休み時間になるとトイレで肩に落ちた鱗屑を払ってばかりいました。ひたすら隠すことに必死だった中高時代は、私にとって暗黒時代（笑）。あの頃には戻りたくありません。

今から思えば、この頃から真面目に治療しておけば良かったのですが、軟膏でベタベタになるのが嫌だったので、そうは考えませんでした。

大学生になった頃には、頭部だけでしたが症状は悪化していました。飲食店でアルバイトして数ヶ月経った時、仲良くしていたアルバイト仲間から「皮膚が赤くなってるよ、どうしたの？」と指摘されたことにショックを受け、皮膚科に通院するようになりました。塗り薬とローションを処方され、真面目に塗り、一旦は良くなりました。

### 友人に乾癬と伝えたら気持ちが楽になった 多発性筋炎発症も、前向きに治療に取り組む

——社会人になってからの治療について教えてください。

社会人になってしばらくすると、ストレスが多くなったり食事が不規則になったりしたせいか、全身にポツポツと発疹が出るようになりました。会社のお客さまの目も気になり、大きな会議やイベントの前は、集中的に治療をしたりしました。

そんなある日、大学時代からの友人に勇気を出して乾癬であることを伝えました。友だちは、「ふーん、そうなんだ。実は、私も肌が弱くてニキビで悩んでいたんだよね」とごく自然に受け止めてくれました。「誰かに言われるよりも前に、自分から言ったほうが気持ち楽だ」と、この時実感しました。

私は、人気のあるお店に食べに行きたいし、流行の服も楽しみたい。せっかくの休みを楽しめないのは嫌なので、一生懸命に治療するといった感じでした。

#### ——患者会に参加したことはありますか。

20代の頃、インターネットで患者会の存在は知ったのですが、ホームページの写真は年配の方ばかりだし、ホームページそのものが古い感じのデザインだったので（現在は新しくなっています）、「怪しいなあ」と思っていました（笑）。

そのうち20代限定のイベントがあると知り、「それなら行ってみようかな」と思ったんです。ただし変な勧誘に乗せられても大丈夫なように所持金は極力少なくするとか、かなり緊張して参加しました。ところが会場に行ってみたら、当時、家族とも話したことの無い“乾癬あるある”をたくさん話し合うことができ、本当に楽しかったです。

患者会で乾癬について話す回数が増えていくにつれ、それまで乾癬のことを伝えていなかった友人にも話しやすくなりました。いろいろな意味で肩の力が抜けて、患者会に参加して良かったと思います。

#### ——最近の乾癬の状況はどうですか。

乾癬の症状は、軟膏とローションだけで何とかおさまっています。ラッキーと思っていたら、2020年の11月に、多発性筋炎という病気を発症し入院してしまいました。多発性筋炎は、筋肉に炎症が起こって筋肉に力が入りにくくなったり、疲れやすくなったり、痛みが出たりする病気です。膠原病の1つで、国の指定難病です。

入院する前は、階段を上るのがつらい、バスの手すりをつかまらないうと足が上がらない、午後になると足に力が入らず、その場に座り込みたくなる、という体調でした。さすがにおかしいと思って、通院していた皮膚科クリニックの先生に紹介状を書いてもらって大学病院を受診。そうしたら、そのまま入院することになってしまいました。

ステロイド剤と免疫抑制剤で治療をしたところ、時間はかかりましたけれど、なんとか3ヵ月で退院。その後、2回、1ヵ月ずつ入院しました。薬の効果が出るのが1ヵ月後なので、



その間は感染症を起こしやすいこともあり、入院になってしまいうのです。

最初入院した時が一番症状が悪く、食べることも起き上がることも、話すこともできなくなりました。相当落ち込みましたが、それでも治療をあきらめないと思えたのは、乾癬という病気の経験があったからだと思います。

多発性筋炎の治療薬は、乾癬にも効果があったようです。現在は、ポチッと発疹が出ることもあるので、その時は塗り薬をつけている程度です。

#### おしゃれも楽しみたいし仕事にも復帰したい 日々を楽しく過ごすため、目標を見つけて前を向く

#### ——思いがけない難病を発症したのに、明るく前向きに病気と向き合っておられますね。

私は、たとえば「夏になったらノースリーブを絶対に着る」とか「半年後の友だちの結婚式には素敵なドレスを着る」とか、何か目標があったほうが治療のモチベーションが上がるので、小さな目標を立てながら治療をするようにしています。

今日という1日を楽しく過ごしたいと思う気持ちが人一倍強いというか…。もちろん、入院するたびに落ち込みますが、退院後には美味しいものを食べに行こうとか、コンサートに行こうとか、無理してでも目標を見つけるようにしています。

乾癬で思い悩んだ日々で味わった暗い気持ちを払拭する上で、いかに楽しみを持つことが大切かを体験しましたから、そのせいかもしれません。特に最近、コロナの影響によって自宅で過ごすことが多くなりましたから、その分、食べる楽しみとか、買い物をする喜びは増えていますね。



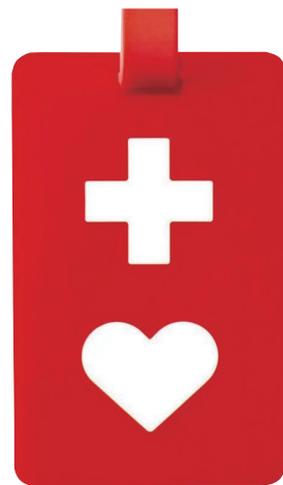
目標が叶わなかった時にショックを受けて挫折しないように、目標に執着しないことも心がけています。「こうなったらいいなあ〜」という軽い気持ちで目標を立てて、目標を達成できなかった時は「だめだったかあ〜。またがんばればいいかあ〜」というくらいにしておきたいんですね。

## 一人で悩まず、誰かに相談すれば 道は開けるよと伝えたい

——病気をしっかり受け止めておられるんですね。

正直なところ、乾癬は自分の中でしっかり受け入れられています。多発性筋炎は重症度が高いので、そこまで割り切れていません。

たとえば、多発性筋炎になってから、常に携帯するように言われて躊躇しているのがヘルプマークです。本当はヘルプマークを着けなくてはいけなとわかっているけど、私はまだ若いし、ヘルプされる側ではなくヘルプする側なのではないかと思ってしまうんです。



ヘルプマーク。援助や配慮を必要としている人が携帯し、いざという時に周囲の人に必要な援助をお願いするためのカード

——多発性筋炎の治療の状況はいかがですか。

リハビリや自主トレに真剣に取り組んだおかげで、ゆっくりではありますが、杖もなく自力で歩くことができます。疲れてくると歩くのが遅くなってしまうので、一緒に遊びに行く親しい友人には多発性筋炎のことはオープンにしました。

食事の面では、タンパク質をちゃんと摂る、高カロリーのものは摂らない、野菜をたくさん食べるなど、なるべく体に良いものを摂取しようという意識が高くなりました。これは乾癬にも良いのではないかと思います。それに病院の食事は薄味なので、退院後は味覚が敏感になり、美味しいものはより美味しく味わえています。

実は、また入院での治療を予定しているのですが、点滴するだけなので、最短で退院したいと思っています。友だちがディズニーランドで結婚式を挙げるので、それには絶対出席したいんです。それが今の目標です。

——これからチャレンジしたいことは何ですか。

入院して10キロ痩せたので、夏には海に行きたいと思っています。乾癬の皮膚症状が出ていた頃は患者会でいった時しか水着になれなかったの。沖縄にも行ってみたい。痩せているうちに思いっきりおしゃれをしたいし、今まで着たことのないような個性的なファッションにもチャレンジしたいです。

多発性筋炎の発症がきっかけで今は仕事をやめています。筋炎がおさまってきたら、在宅ワークなどで社会復帰もしたいと思っています。

——乾癬で悩んでいる読者の方へのメッセージをお願いします。

私は、これまでの経験から、「一人で悩んでいてもあまりいいことにはならない」と確信しています。

私なんかより乾癬の症状がすごく重くて、本当につらい思いをされている方がいらっしゃるでしょうから、私のような立場で言えることではないかもしれませんが、でも、いろいろな人とつながりを持ちながら視野を広げていったほうが、治療にもいいし、精神的にも追い詰められないで済むと思います。もし乾癬で孤独になってる人がいたら、「誰でもいいので話しやすい人に相談するようにしたら、道は開けるよ」と言いたいと思います。

本記事の治療結果は個人の体験であり、全ての人に当てはまるものではありません。



## 日本一の縁結びの神様を祀る「出雲大社」(島根県出雲市)

日本最大級のパワーは大社の裏手にあり！?

古代より神々が集い、人々から仰ぎ尊ばれてきた出雲大社(正式な読み方は「いづもおおやしる」)。その創建は、現存する日本最古の史書『古事記』に記されており、1000年以上の歴史があります。今では、“日本屈指のパワースポット”としても有名です。

出雲大社は“縁結びの神様”として知られ、日本神話「いな因幡の白兔」でも有名な大国主大神が祀られています。大国主大神は、多くの困難を乗り越え国土を開拓した“国造りの神様”として、国土をあまてらすおおみかみ天照大御神に譲った「国譲り神話」でも知られています。この国譲りの代償として建立されたのが出雲大社の起源といわれています。

境内の「縁結びの碑」では、大国主大神とスセリヒメ神がお鎮まりになった由緒を紹介。二柱の神が多くの試練を克服して愛を育み、夫婦の契りの盃を交わし永遠のご縁を結んだことが“縁結びの神様”と呼ばれる由縁です。“縁結び”とは男女に限らず、人と人との縁を結ぶことを意味します。

二の鳥居をくぐった先の参道には樹齢数百年といわれる松が両側に植えられ、境内に向かう途中には日本神話の1シーンを彷彿とさせる「ムスビの御神像」(右の写真)があります。さらに奥へと進むと、四の鳥居をくぐった先におおしめなわ大注連縄が印象的な拜殿があり、ここで参拝します。なお、

2018年7月に懸け替え・奉納された神楽殿の大注連縄(上の写真)は全長13.6m・重量5.2tと日本最大級を誇ります。

境内の最奥には「そがのやしる素戔嗚社」があり、その背後の岩場が“日本最大級のパワースポット”といわれています。その由縁は、神聖なエリアとして禁足地となっている、出雲大社の背後にある「八雲山」の山肌に触れられるのが、唯一この岩場だからです。古代ロマンに思いを馳せながら、出雲大社の奥深い魅力に触れてみませんか。



出雲大社 島根県出雲市大社町杵築東195

## 診察室の 参観日

# 大学病院として最新治療を実践し 地域の医療連携・患者さんとの 連携にも取り組む

群馬大学医学部附属病院 皮膚科 群馬県前橋市

大学病院の皮膚科とは「クリニックや診療所で手に負えなくなったら紹介してもらおう」というイメージであり、どのような治療や活動をしているのかはよくわからないという方も多いのではないだろうか。そこで、今回は群馬大学医学部附属病院皮膚科准教授の安田正人先生に、基幹病院である大学病院での乾癬外来の対応、更には新たな取り組みについて取材した。



提供：群馬大学医学部附属病院

### 最新の治療を施す施設から、地域医療連携の中心へ 変わりつつある大学病院の役割

群馬県前橋市にある群馬大学医学部附属病院皮膚科には、アトピー性皮膚炎や強皮症、皮膚筋炎など様々な専門外来があり、担当医師がそれぞれの疾患の患者さんに対して責任をもって診療することを特徴としている。専門外来の一つである乾癬・角化症外来には、現在、群馬県を中心に約330人の乾癬患者さんが通院し、3人の医師で診療にあたっている。患者さんのうち20%強は関節炎を併発しており、乾癬の患者さんは、全体として増加傾向にあるという。



皮膚科 准教授  
安田 正人 先生

大学病院における乾癬治療と診療所の乾癬治療では、何が違

うのか。同院皮膚科の乾癬担当医師の1人、准教授の安田正人先生は、大学病院の役割として次の3つを挙げる。

- 1) 患者さんに最新の乾癬治療を提供する
- 2) 外用療法や紫外線療法を活用した短期集中の入院治療（2週間～1ヵ月程度）を行う
- 3) 生物学的製剤の維持療法を含め地域の診療所や病院と連携して診療を行う。また、診療所で生物学的製剤を導入する際も対応する（導入時のスクリーニング検査、導入後の定期的な検査、副作用出現時の緊急対応）

これまで乾癬に対する生物学的製剤による治療は日本皮膚科学会が認定した承認施設のみで行われていた。2018年度より日本皮膚科学会が一定の条件を満たした診療所での生物学的製剤の導入を認める方針を打ち出し、また、承認施設で治療

導入をした上で診療所等で維持治療を行うことも可能となっている。生物学的製剤使用承認を得た診療所も出てきており、今後は乾癬の治療において大学病院と診療所との違いが少なくなるのが期待されるという。そのため、同院皮膚科では基幹病院としての役割を見直し、「3つの連携」の強化を進めている。

### 「地域の診療所」「患者会」との連携で 患者さんが治療しやすい環境をつくる

連携の1つ目は、「地域の医療機関との連携」である。長期にわたり受診する必要がある乾癬患者さんの負担を軽減する目的で、2020年に地域の医療機関に対してアンケート調査を実施し、どのような連携が可能かを検討した。群馬県における生物学的製剤使用承認施設は10施設、さらに維持治療で連携できる医療機関は2022年1月現在で市中病院が3施設、診療所は16施設となっており、群馬県内にとどまらず埼玉県北部や栃木県西部にも広がっている（図）。

病診連携については、生物学的製剤の維持治療での連携以外にも、安田先生は「乾癬の病態や最新の治療について説明を聞くためだけでも、かかりつけ医から大学病院を紹介してもらうのもいいでしょう」と話す。通院患者さんが多い診療所では病気や治療についての説明にさける時間はどうしても短くなるが、患者さん自身が治療を積極的に行っていくためには病気への理解が不可欠と考えており、「説明を聞いた上で、紹介元の診療所で治療を継続される方もいますし、生物学的製剤など新規の治療を導入した上で、私たちの病院から再び診療所へ戻って継続していただくケースも出てきています」と説明する。今後は、群馬県全域の市中病院や診療所との連携を強化し、群馬県全体で乾癬の患者さんを診療していく体制を整えていきたいという。





現在、日本全国に24の乾癬患者会があり(2022年4月現在)、それぞれ独自に、乾癬に対する正しい知識、患者同士の交流・情報交換、専門医を講師とする勉強会、会報やSNSによる情報発信などを行っています。今回は、その1つである「NPO法人 東京乾癬の会 P-PAT(ピーパット)」のスタッフである添川雅之さんと木戸薫さんにお話をお伺いしました。

## P-PATのスタートは 患者有志による乾癬学習懇談会

東京乾癬の会 P-PAT の会員数は約230人(2021年12月現在)。東京近郊はもちろんのこと、全国に会員がいます。

P-PATの最初の「P」はPsoriasis(乾癬)、「PAT」はPatient's support Association in Tokyo(東京患者会)を指します。始まりは、2001年11月に医師の協力の下、患者有志で開催した乾癬学習懇談会。参加者20人のうち、患者会の趣旨に賛同した10人ほどで発足しました。その2ヵ月後には、会報誌『P-PAT letter』創刊号を発刊。ワークショップや学習懇談会、懇親会などを開催し、参加者が増えるとともに会員数も増えていきました。発足当初から会の運営に携わり、副理事長を務める添川雅之さんは、こう話します。

「私自身、膿疱性乾癬と乾癬性関節炎を併発している乾癬患者で、発症してから40年が経ちます。当初は劇的に効く治療薬もなく、正しい情報もなく、入院するほど悪化したり、高熱が出て寝たきりになったこともあり、悲惨というか孤独でした。しかし患者会を立ち上げ、年齢や性別に関係なく多くの人とつながったことで様々な悩みが解消し、乾癬という病気と向き合いながら生きていく上で支えになりました」。

患者会という、なかには「怪しい団体」「偏った主張の人の集まり」というイメージを持つ人もいますが、乾癬の患者会は、各地の乾癬専門医が相談医として加わっていて、乾癬につ

いての学習や患者さん同士での交流が活動趣旨となっています。

## 患者同士のつながりで、 心の支えと正しい情報を 得ることができる

同じ病気の人同士が出会うことのメリットはたくさんあります。たとえば、この10年で治療に大きな役割を果たすようになった生物学的製剤は、重症化した乾癬の症状を大きく改善させますが、副作用や自己注射に不安を感じたり、治療費が高額であることなど、患者さんの悩みは尽きません。そのような時に患者会に参加すれば、実際に生物学的製剤で治療している人の体験談を教えてください。

「乾癬は、症状の現れ方や薬の効き方には個人差があります。たとえば塗り薬は、塗り方で効果に差が出る場合があるので、基本を見直すのも大事なようです。正しい情報、最新情報を得ながら患者同士の情報交換もできるので、患者会を上手に利用してほしいです」。

そう話すのは、もう1人の副理事長で、入会などの問い合わせへの対応も担当する木戸薫さん。

P-PATとの出会いは15年前になるそうです。

「私は乾癬と関節炎が重症化し、具合が悪くなり過ぎて寝たきりのような状態でした。将来の希望が持てない生活をしていたのですが、最終的に治療がうまくいき、元気になってきた頃、



添川雅之さん



木戸薫さん

P-PATが開催した乾癬フォーラムに参加したのがきっかけで乾癬と向き合う大切さを知り入会しました」。

P-PATのスタッフは、誰もが明るく元気そうに見えますが、乾癬の症状や治療など様々な体験をして乗り越えてきている人が少なくありません。積極的に会に参加するようになった木戸さんは、診察室とは全く違う医師と患者の会話、聞いたことなかった治療に関する細やかな説明などに触れるうち、主治医との付き合い方も変わっていったそうです。

「P-PATのイベントに参加して患者力が高まったという声が多く、嬉しい限りです。最適な治療法をお医者さんと一緒に探していけることが大事だと思いますので、そのためのイベントや、相談医とコミュニケーションを築く場などを、創意工夫しながら開催していきたいと思っています」(添川さん)。

## 会員を励ますイベントを数多く開催

P-PATでは、イベントとして乾癬フォーラム(春・秋の年2回開催)、ウイメンズセミナー(年1回)、乾癬ハート(年1回)、乾癬性関節炎・膿疱性乾癬患者

の集い(年1回)を開催しています。交流会としては、食事会やオンライン交流会(Zoom飲み会、おしゃべりカフェなど)があります。年2回発行している会報誌『PSORIASIS』は、乾癬の情報満載です。

### ●ウィメンズセミナー

なかでも好評のウィメンズセミナーは、15年以上続いています。乾癬の女性(年齢不問)、お子さんが乾癬患者さんの方々も参加しています。ウィメンズセミナーでは乾癬の女性に関わるここでしか聴けない話や専門医とのQ&Aなど、毎回楽しみにしている方も多いとか。全国のP-PAT会員(沖縄～北海道)だけでなく、非会員の方の参加も多いそうです。コロナ禍になり会食ができない2020～2021年は、オンライン開催となりましたが大盛況でした。

その内容は、2021年は聖母病院の小林里実先生が、どうしても治りにくい乾癬部位について講演。また「乾癬おしゃべりクッキング」のコーナーでは、道端アンジェリカさんがゲストに招かれ、レシピを紹介。「アンジェリカさんは、SNSで乾癬であることを告白されましたが、このことで勇気付けられた女性は多いと思います。ウィメンズセミナーでは、参加者の皆さんに気さくにお話して下さり楽しい時間を過ごすことができました」(木戸さん)。

### ●乾癬性関節炎・膿疱性乾癬患者の集い

毎回40～50人が参加するという、人気のセミナーです。

乾癬の中でも、発熱や皮膚の発赤とともに膿疱(皮膚に膿がたまったもの)がたくさん出現する膿疱性乾癬は、他人にうつる心配はないのですが、目立つこともあり、患者さんは、2010年に生物学的製剤が承認されるまで本当につらい思いをしてきました。添川さんは、「現在のような劇的な効果のある薬もなかったため、もうどうしたらいいかわからなくなることもありま



会報『PSORIASIS』。号によっては40ページもある

した。今は生物学的製剤のおかげでほとんど皮膚に症状はありませんが、あの時のつらい思いを、他の人たちにしておほしくない。その思いが強いです」とかつての体験を振り返ります。

### “患者さん一人ひとりが幸せになる”を目指して、発信し続ける

現在、P-PATの活動の中で積極的に注力しているものの1つにSNSがあります。たとえば「P-PAT公式LINEオープンチャット」は、会員でなくても参加できます。ニックネームで書き込めるので、気軽にやり取りでき、病気の悩みや薬などに関するリアルな話が盛り沢山です。「〇〇の薬を使用したら症状が良くなった」「薬の効きが思ったほどではない」「△△と言われて大ショックだった」「こんな時は、どうしたらいいの？」などの言葉が飛び交います。誰かが悩みを打ち明

けると、経験者からアドバイスが返ってくる可能性が高いのも魅力です。

そのほか、TwitterやInstagram、Facebookもあります。「ひとりで悩んでいる患者さんやご家族が、SNSを通じて気持ちが前向きになり、悩みを打ち明ける場として患者会を利用するようになってくれればいいな」と思いながら発信しています」と木戸さんは話します。

「乾癬に関する悩みの深さは人それぞれ違い、目指すゴールも異なりますが、昔と違って今は様々な治療薬があり、驚くほど症状が改善されることもあります。悲観的にならなくていい病気なんだ、ということを知ってほしい。私たちは、乾癬患者さんが独りで悩まず、一人ひとりが元気に幸福になることを願って活動を続けていきます」という添川さんの力強い言葉がとても印象に残りました。

ホームページ

<https://www.p-pat.org> (ボランティアによる運営のため、問い合わせ・入会申込への返信には1週間ほどかかります)

Twitter

[https://twitter.com/PPAT\\_tokyo](https://twitter.com/PPAT_tokyo)

Instagram

[https://www.instagram.com/ppat\\_official/](https://www.instagram.com/ppat_official/)

Facebook

<https://www.facebook.com/PPATPR/>

LINEオープンチャット

NPO法人東京乾癬の会P-PAT





患者さんの明日の笑顔のために

## 乾癬専門情報サイト「明日の乾癬」

「明日の乾癬」は、乾癬（かんせん）と暮らす患者さんのための情報サイトです。乾癬治療をより理解したい、自分らしい毎日を送りたい、おしゃれを楽しみたい、そんな患者さんの思いにわたしたちは応えます

## 乾癬治療のためのコンテンツ



専門医が解説！  
乾癬とはどんな病気か



専門医が解説！  
乾癬の治療法について



主な医療費の  
助成制度について



自分の状態を  
数字で評価



乾癬患者さんの  
体験談



乾癬患者さんのため  
のお役立ち記事