

Rebrand yourself

トピックス：2
乾癬患者さんにとって本当に役立つ
情報の探し方・活かし方とは
医療法人 日野皮フ科医院 院長 日野亮介 先生



患者さんインタビュー

case 1

説明するのが面倒で乾癬と言わなかった…4

case 2

関節炎の悪化で2回の手術を体験…8

診察室の参観日

JCHO中京病院(愛知県名古屋市)…12

ようこそ! 患者会

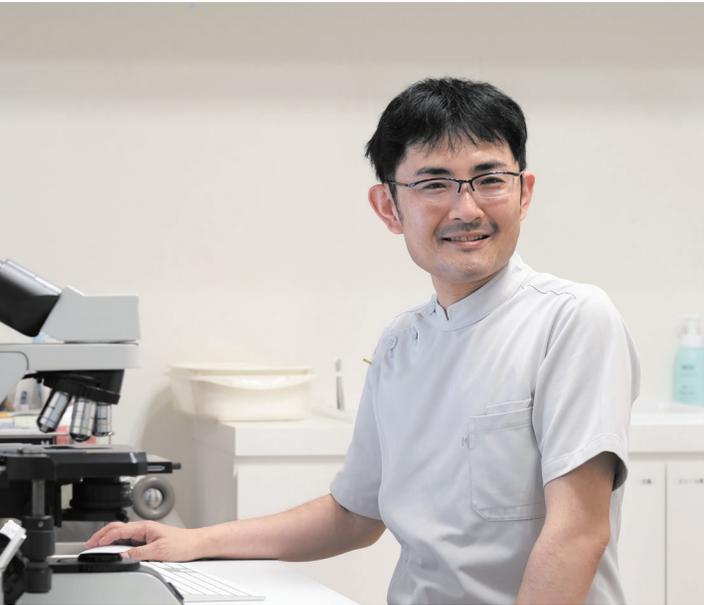
ふくおか乾癬友の会(空の会)…14

Happy Life Support

至福の食材: 酢…7

パワースポット探訪: 高千穂…11

乾癬患者さんにとって本当に役立つ情報の探し方・活かし方とは



インターネットやSNS上で玉石混交の情報が氾濫する今、乾癬に関する情報も以前と比べ格段に増えています。しかし、患者さんがその情報の真偽を見極めることは“至難の業”です。日頃から、インターネットやSNSを駆使し、乾癬患者さんに向け、積極的に情報発信している日野皮フ科医院 院長 日野亮介先生に情報の探し方や内容を見極めるポイントを伺いました。

医療法人 日野皮フ科医院 院長
日野亮介 先生

乾癬患者さんを苦しめる原因は疾患だけでなく情報の不足や誤解によるものが大きい

乾癬という病気は、同じように長期間にわたって治療でコントロールする病気である糖尿病や高血圧などに比べると、まだまだ一般に知られていないのが現状です。しかも、皮膚に症状が出て見た目にははっきりわかる上、「かんせん」という音の響きから「うつるの？」と誤解を受けることもあります。そのため、乾癬患者さんの中には、傷付き、疎外感に苛まれて、孤立してしまう人も少なくありません。

乾癬患者さんがこのような経験をしないで済むようになるには、「正しい乾癬の知識を得られる情報」と「患者さんの孤立を防ぐための情報」が増えることが大切です。

日本皮膚科学会や公的機関、製薬企業の情報：素っ気ないけれど「正確さ」は高い

乾癬の場合、情報の量が多ければ良いわけではなく、正しい知識を得られる情報であることが重要です。情報の真偽を

見極めるために必要なのは、

- ① 情報源が明示されているか
- ② 情報の根拠が明確になっているか
- ③ 誰もが検証できる情報であるか

という3つの視点です。

たとえば、『皮膚科医が伝える とっておきの乾癬の治し方』といったタイトルの記事や書籍があるとします。皮膚科医という“権威のある人”が書いているから正しい情報だと判断するのではなく、そこに書かれている治し方が論文や検証可能なデータなどの根拠に基づいて書かれているか、が重要なポイントになります。

「INSPIRE JAPAN WPD 乾癬啓発普及協会」という、全国の乾癬患者さんと乾癬専門医がつくる啓発団体では、発信する情報に根拠となる論文やデータをできるだけ明示したり、医療監修を付けたりすることによって、正確な乾癬の知識の向上に努めています。特にインターネットで情報を得る時には、このような姿勢で発信をしているかどうかをチェックしてみても良いでしょう。

なお、情報源が明示されている場合は、その情報源が信頼



INSPIRE JAPAN WPD 乾癬啓普及協会のウェブサイト。出典や執筆者など情報源を明示している (矢印部分)
INSPIRE JAPAN WPD 乾癬啓普及協会提供 より改変

できることが必要不可欠になります。そのような情報源として、私は日本皮膚科学会や公的医療機関、製薬企業のウェブサイトや企業を、科学的根拠を基に乾癬とその治療法について情報を発信しています。

ただし、こうした情報源が発信している情報は、知識を得るためには有益ではあるものの素っ気なく、一般の人に向けては必ずしも魅力的でわかりやすいものであると言えないことが多いのも事実です。

乾癬患者さんたちが運営している「患者会」生活に役立つ情報や、思いを共有できる場を提供

乾癬患者さんにとって必要な情報とは、「日常生活に役立つ情報」と考えます。そうした情報を発信している情報源に乾癬の患者会があります。患者会がインターネットやSNSで発信している情報は、患者さん自身の経験を基にしているので、受け手の患者さんにとっても有益な情報であり、思いやつらさを共感できる情報でもあります。

最近では、無料通信アプリ「LINE」のグループトークを使って患者さん同士が気軽に交流できるようにしている患者会もあります。悩みや不安を打ち明け合ったり、共感が得られる貴重な場所になっているようです。

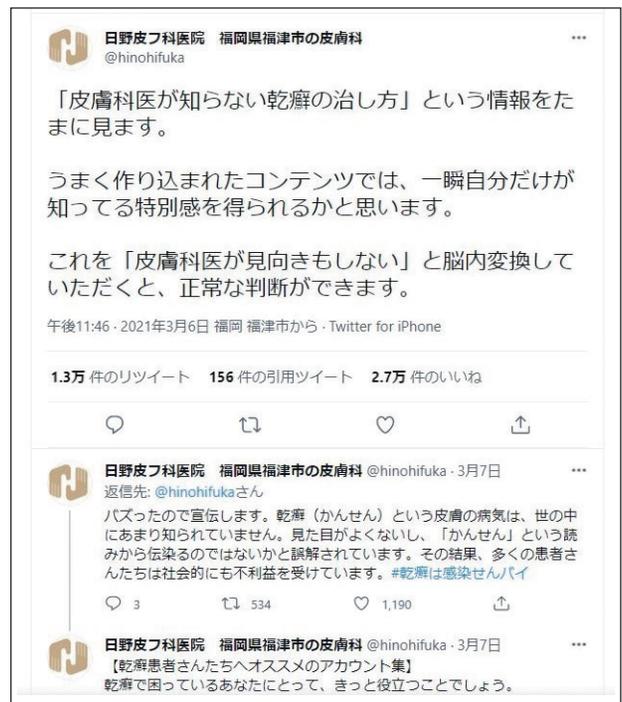
患者会は全国に24団体がありますが、私を含め皮膚科の専門医も相談医として参加していて、悩みの相談にのったり、医学的な内容のチェックをするなど、情報の正確性や公平性の担保に努めています。

私は、患者会が開く学習会に参加することを患者さんにお勧めしています。乾癬について正しい知識を学ぶだけでなく、心から理解し共感してくれる人に出会うことができるからです。そうした交流を通して自分自身を見つめ直し、治療に希望が持てるようになった患者さんは大勢いらっしゃると思います。

患者さんの幸せにつながるの、情報よりも“一緒に考えてくれる仲間”

乾癬患者さんにとって、正しい知識を得ることはもちろん大切です。しかし、それ以上に大切なのは、一緒に情報の真偽を考え読み解いてくれる仲間であり、「一緒に治療をしよう」と気持ちを後押ししてくれる仲間です。症状が悪化した時に真剣に考え、時には涙を流してくれる仲間がいること——それが患者さんの幸せにつながると思います。

「乾癬治療」は映画のようなものかもしれません。その映画はあなたが主役で、症状改善のために仲間の患者さんと共に治療に立ち向かう苦しみや喜びが綴られた長いストーリーです。それを温かく支える家族や友人が助演で華を添え、そこに私も“チョイ役”ですがあなたを見守る医師として出演しています。ですので、どのような時でも気兼ねなく安心して頼っていただけたらと思います(笑)。



日野先生は、診療の合間を縫って、乾癬患者さんにごびり知ってほしい情報をTwitterやInstagramなどを通じて発信。中でも、情報について警鐘を鳴らした2021年3月のツイートは2.7万の「いいね」と1.3万のリツイートを記録した。

症状は重い方ではなかったけれど
乾癬という病気を説明することが面倒で
知られることを避けた時期もありました。
大学病院での治療により寛解し
薬と主治医に感謝しています。

上岡俊雄 さん



現在70歳という上岡俊雄さんは、乾癬との付き合いはもう約40年。仕事に、運動に、ボランティアにと活躍されています。「乾癬の症状は、ほかの人に比べて軽い方だった」と言いつつも、やはり気を遣って過ごしていたと以前を振り返って話してくださいました。

乾癬と診断されるまで数年 最初は初めて聞く病名でよくわからなかった

——乾癬の症状が初めて出た頃のことをお聞かせください。

初めて発疹が出たのは、今から42年前の28歳の頃でした。両足の膝から下の表裏に赤い発疹がポチポチ出て、更にカサブタ(鱗屑)ができたのですが、放っておくと消えるんです。再び発疹が出て、また消えて、また出て…という状態がしばらく続き、そのうち発疹が大きくなってきたので、近所の内科・皮膚科クリニックに行きました。でも、その時は何の説明もなく、2種類のステロイド軟膏を渡されただけでした。

それを塗ると発疹が消えて、すぐにきれいになる。消えると塗るのをやめて、発疹が出るとまた塗る、という状態がしばらく続きました。

その後、引っ越したり、医師を変えたりしているうちに、少しずつ症状が進みました。ふくらはぎにできた紅斑がつながって真っ赤という状態。見た目はすごく痛そうに見えるけれど、痛くはありませんでした。痒みは時々ありました。

今でも忘れられないのは、2軒目のクリニックで年配の医師から「納豆、オクラ、カレーライス、唐辛子など、ネバネバした食べものと辛いものは皮膚病に良くないので駄目」と言われたこと。今、ほかの医師に聞いてみると、科学的根拠はないようですが、当時は「とにかく控えろ」と言われ、そういうものなのかと思っていました。

「乾癬」という診断名を初めて聞いたのは、3軒目のクリニックを受診した時なので、おそらく33歳の頃だったと思います。

——初めて診断された時は、どう思いましたか。

「乾癬」なんて初めて聞く名前で、よくわかりませんでした。ただ、医師からは「原因がわからない、治らない、うつらない」と説明されました。私は、それほど重症ではありませんでしたが、「治らない」と断言されたことですごく嫌な思いをしたことを覚えています。ひと昔前の患者さんは、皆さん同様の経験をされていると思います。

今のようにインターネットで簡単に検索できない時代でしたから、どのように悪化していくのか、どんな薬があるのか、どの段階で大学病院を受診すればいいのかなど、乾癬に関する情報を自分で探すことはできませんでした。医師からは、アドバイスも説明もなく、ただ軟膏を渡され、それを塗るという時代でした。

症状そのものはあまり気にならなかったけれど 説明するのが嫌で知られないようにしていた

——生活する上では、どのようなことで困りましたか。

発疹は頭部や襟足、腹部にも出ました。毎日、塗り薬やローションを塗るのは大変といえば大変ですが、幸いにも背中には一切出なかったのが、軟膏を塗るのはそれほど難しいことではありませんでした。

ただ頭部の症状に関しては、白い大きなフケのような鱗屑がポロポロ落ちるので、嫌でしたね。レンタカーでドライブする時などは、気付かない間に鱗屑が車内に大量に落ちていることもあり、その掃除用に常にガムテープを持参していました。

また、引っ越しや転勤で場所を移るたびに理髪店探しが大変でした。理髪店には、説明しても理解してもらうのは難しいだろうと思って、「ひどいアトピーなんだ」と言ってごまかしていました。アトピーはみんな知っていますから「ああ、大変ですね」と簡単に納得してくれました。

——お仕事での支障はありませんでしたか。

サラリーマンだったので、仕事上、忘年会やゴルフがあり、そうした時には工夫が必要でした。泊まりがけの忘年会では風呂には入らず、どうしても入りたい時は、会が盛り上がっている頃にさり気なく抜け出して、風呂場に誰もいないことを確認して入っていました。ゴルフの時も、理由をつけて風呂には入らないで帰宅するようにしていました。

私は、自分の症状を気にしていない方でしたが、発疹を見られると必ず「どうしたの？」と言われるし、説明が難しく面倒くさい。「ちょっと皮膚病になって…」と説明しても、見た目は悪いし、同じ湯船に浸かりたくないという人もいるでしょう。ですから皮膚を見せるような場面では、他の人との接触を避けていました。

乾癬性関節炎の発症をきっかけに 大学病院での治療を受ける

——乾癬性関節炎も発症されたそうですが、発症した時の様子を教えてください。

発症したのは、今から6年前、64歳の時です。ある日、畳の上で寝ていて、何気なく畳に手をパタッと置いたら、痛くて目が覚めました。見ると、指の第一関節が腫れていまし



た。関節の中に小さな針が入っているような感じで、チクチクした痛みがありました。

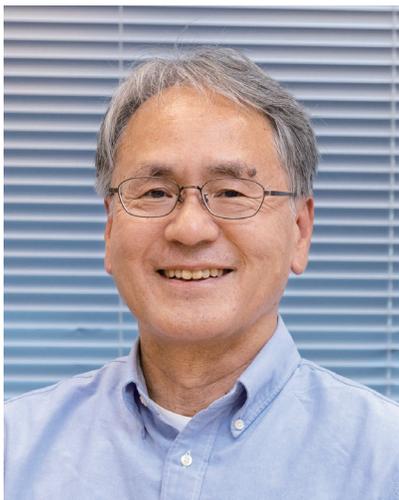
そのうち左手の3本の指、次に右手の2本がウインナーソーセージのように腫れてきて、ズキンズキンと痛むようになりました。とにかく痛みだけでもどうにかしようと病院のリウマチ科を受診したところ、検査の結果、リウマチではないと言われました。

それで皮膚科のクリニックの先生に「リウマチではありませんでした」と伝えると、乾癬性関節炎だろうという話になりました。大学病院を紹介してくれました。正直な話、もっと早く言ってほしかった、という気持ちでしたね。

——大学病院では、どのような治療を受けたのですか。

大学病院では、いろいろな検査を受け、私の症状には「生物学的製剤による治療法が良い」と勧められました。治療を開始したところ、6週間位でほぼ寛解状態になりました。副作用が出る患者さんもいると聞いていますが、私は副作用も出ませんでした。

現在は2週間に1回、自己注射をしています。時折、足に小さい豆粒ぐらいの発疹が2つ3つ出ることがありますが、1週間位で消えてしまいます。軟膏は使っていません。現在の主治医の先生が、血小板の数値など検査結果の推移をきちんとチェックしてくれています。



患者会に入り、患者同士で話せるようになったのが 治療を続けるモチベーションになっている

——乾癬の悪化を防ぐために、何か注意していることはありますか？

メタボリック症候群にならないように注意しています。乾癬の悪化とメタボとは関係があると知り、ジョギングを始めました。6年前に比べると4キロは体重を落とし、BMIは現在26です。

ただ、私は柿の種とコーラが大好きで、毎晩食べています。家族からやめるように言われているのですが、なかなかやめられません。毎日は食べないように努力しています(笑)。

また、週4日、ビル管理のアルバイトをしています。体を使うし、気晴らしにもなるし、お小遣いにもなるので、運動不足とストレス解消、治療費の補充に役立っています。

——上岡さんは患者会のスタッフもされているんですね。

はい。お手伝いをすることで知識も増えますし、患者会を応援いただいている先生方と直接お会いして話をする機会もあります。

患者会に入会したのは、乾癬性関節炎になった頃に、患者会が主催するイベントに参加したことがきっかけでした。入会のメリットは、やはり患者同士で話ができるということです。お互いに症状を見せ合ったり、相談し合ったり、リラックスして悩みを相談できる、わからないことを教えてもらえる、更に励まされて治療意欲が湧いてくる…。これが一番の良さだと思いますね。仲良くなった方とはLINEを交換したり、電話番号を交換することもあります。

——ほかの患者さんへのアドバイスをお願いします。

若い世代の方々は、皮膚症状の見た目の悪さや恥ずかしさが深い悩みになるので、学生時代に発症すると不登校になってしまうなど、人とのつながりが弱くなります。仕事や将来についていろいろと悩みながら人生を送っている方もいます。そういう方たちが何とか半歩でも前進できるよう、患者会としてつながりが広がるような活動ができたらと思います。

患者会に参加すると、困り事や不安が減るはずですよ。なぜなら、みんな乾癬の経験者で、若い頃からずっと病気と共存してきている人もたくさんいるからです。共通の悩みを持つ人同士だからこそ、わかり合えることも多々あります。いきなり患者会に入会するのは少しハードルが高いかもしれませんが、SNSでの交流やイベントなどへの参加を考えてみてほしいと思います。

※ 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。

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



簡単！しそジュースに挑戦

【材料】

・紫しそ/300~350g ・水/1L
・砂糖/200~250g ・穀物酢/200mL

【作り方】

1. しその葉を茎から外し、水洗いでよく汚れを落とす
2. 鍋に水を入れ、沸騰したら1を入れ灰汁(あく)をとりながら5分間煮る(茶褐色になる)
3. こし器にキッチンペーパーを敷き、2を注ぎ汁を絞る
4. 絞った汁を鍋に戻し、砂糖を加え、灰汁を取りながら沸騰させないよう5分間煮る
5. 火を止めて、4に穀物酢を入れて完成
(一気にきれいな赤色に!)

※炭酸や水で割って飲むのがオススメ

酢の元気パワーをもらおう

世界最古の調味料は「お酢」

世界で最古のお酢は紀元前5000年頃のバビロニアで造られたそうです。酢とはお酒がすっぱくなったものです。果物や穀物を蓄えている間にアルコールができ、更に自然の酢酸菌が作用して偶然誕生した…それがお酢の起源。『万葉集』には酢料理の「なます」を詠んだ歌があり、これが日本では最古の酢といわれています。

健康増進の源!?

古代の人々も酢が体に良いことに気付いており、医師のヒポクラテスが病人に酢を摂るように勧めていたとか。中国でも周王朝の頃、漢方薬として効能が認められていたそうです。

疲労回復!

酢は体内に入ると、「クエン酸サイクル」というエネルギーを生むプロセスへとスイッチが入ります。このサイクルが十分回らないと、疲労物質である乳酸が溜ります。酢には乳酸を代謝する働きもあります。

食欲を増進

酢の酸味が味覚や嗅覚を刺激して、食欲をコントロールする脳神経を刺激し、唾液の分泌を促して胃の働きを活発にします。

まだまだある科学的に証明された効果

内臓脂肪の減少や食後の血糖値上昇の緩和、高血圧の改善など、酢は驚きのパワーを秘めています。

健康食品として上手な酢の摂り方は?

体に良いという酢の効果を実感するには、毎日継続して摂ることです。酢の1日の摂取量の目安は、20~30mLとされています。酢は酸性なので、原液のまま飲むと胃などの消化器官に負担をかける恐れがあります。飲む場合は「5倍ほどに薄める」「1日何回かに分けて飲む」、またドレッシングなど調味料として摂取するなど工夫しましょう。

●黒酢

玄米が原料。黒褐色で、芳醇な香りと深みのあるコクで人気。1~3年と長期間熟成発酵することで“もろみ”が生まれ、アミノ酸や食物繊維が凝縮された健康食品としても有名。

●米酢

アルコールを使わずに米だけで発酵したものが「純米酢」。麴の強い香りが特徴で、寿司や酢の物など日本料理に最適。

●バルサミコ酢

白ブドウ果汁を煮詰め長期間熟成させた果実酢の一種。伝統的な北イタリアのモデナ産が有名。イタリア語の「バルサーミコ」は「芳香がある」という意味。ドレッシングがお勧め。

●蜜柑酢・林檎酢

マイルドな甘みと爽やかな果実の風味が最大の特徴。まろやかなので飲んでも美味。



皮膚症状が全身に広がり、
関節炎も併発し手術。
すごくつらい時期もありましたが、
今はほぼ寛解して
趣味やボランティアも楽しんでいます。

内田良子 さん

趣味にボランティアにと充実した日々を過ごす内田良子さん。その笑顔からは信じられないほど、様々な症状に苦しんだ時期があったことや、治療が効いて本当に嬉しかったことなどを詳しく話してくれました。

「治らない」と医師に言われたショックで 悪化してもなかなか病院へ行けなかった

——乾癬の症状が出たのは、いつ頃でしたか？

医療職として病院に勤務していた30代はじめの頃です。手首の上の内側あたりに、1～2ミリの小さな赤い斑点が3つできていることに気がきました。痒みはないし、虫に刺されたのかな？と思う程度で、大したことはないと思っていました。

ちょっと診てもらおうと気楽な気持ちで大学病院を受診すると、診断は「乾癬」。この時に医師から言われた言葉は、結構ショッキングでしたね。「この病気は、治らないよ」「気休めの薬しかないよ」「これから、どんどん発疹が増えるよ」と言われたんです。受け入れがたい言葉でした。

それでも小さな発疹が3つ程度でしたし、気休めでしかないのであればと、「薬はいらない」と答え、何も治療せず放置することにしました。

——軽症とはいえ、放置することは不安ですよ。

発疹はまだ限定されていましたから、1年中カーディガンを着ていれば周囲にはわかりませんでした。また、痒み

もなかったもので、当初はそれほど不安を感じていませんでした。

けれど、発疹は少しずつ大きくなり、5つ、6つと増え始めて、「増えてきたなあ」と思っているうちに、着実に増えてしまいました。斑点が島のような形になり、さらに島と島がつながって、肘と腰を中心に徐々に全身へ広がっていきました。7～8年後には、頭も耳も手も、背中も足も腹部も、全身にくまなく発疹が出てしまいました。

痒みもひどくなり、就寝中には無意識にかきむしってしまうほど。痒みのつらさは経験した人でないとわからないと思いますが、本当につらいものでした。それでも診断の時に医師から言われた言葉が心に引っかかって、病院を受診する気持ちにはなれず、とにかく自分の体質を変えようと思い漢方薬を飲んだりしていました。

——受診しようと思う気持ちになれたきっかけは？

発症してから10年位は経っていたと思いますが、ある日突然、右手の手首がボコッと腫れてしまったのです。「これはまずい」と思い、以前と同じ大学病院に行きました。呼吸器科、整形外科、血液外科、膠原病科などで様々な検査を受け、造影剤を使って画像検査もしましたが、はっきりとした診断がつかず、かえって不安になりました。

当時、私は40歳過ぎで、乾癬の患者さんに関節炎が生じることが知っていました。もちろん、そのことを先生方に話しましたが、膠原病科や皮膚科の先生は、ご存知ない。リウ

マチや膠原病を疑うだけで、乾癬の治療というよりも関節の腫れと痛みに対する薬が処方されていました。

このまま、どうなっていくんだろうと心配になりつつも、経過観察のため、その大学病院を定期的に受診していました。ところが、そのうち手にも足にも痛みが出るようになり、その痛みがだんだんひどくなっていきました。

歩く時は、石ころを踏んでいるような感じで、足の裏に常に違和感があるだけでなく、痛みもある。その痛みがひどくなる一方で、最後は激痛で歩けなくなることもありました。安静にしている時も痛くて、痛み止めを飲んでも、坐薬を入れても効かない。痛みのあまり睡眠不足になるのが当たり前のような毎日でした。

足の痛みを緩和させるために、靴もインソールもオーダーメイドにしていますが、それでも痛みが消えることはありませんでした。スニーカーだと何とか歩けるので、冠婚葬祭の時は靴を持参して会場で履き替えるようにしました。私は買い物好きなのですが、当時は歩けないし皮膚の状態もあるし、買い物になかなか行けません。たまに行った時は、服でも靴でも購入したものは、すべて色違いで複数買うようにしていましたね。

そのうち手の指の関節もソーセージのように腫れ上がって、赤味がかかった色が紫色になるなど、状態が悪化していきました。ボタンの着け外しができない、小銭がつまみづらい、包丁をつかんで食材を切ることができないなどがつらかったです。

信頼できる医師との出会い、治療法との出会いで人生が大きく変わった

——治療過程で嬉しかったことを教えてください。

関節があまりに痛くなり、歩けなくなったので、50歳の頃、病院を変えたところ、主治医になってくれた女医さんから光線療法を勧められました。それまで「光線療法＝皮膚がん」というイメージがあり、何となく抵抗があったのですが、乾癬の症状が改善しないまま過ごした時間が長くなっていたこともあり、「効果のある人もいれば、効果のない人もいるけ

れど試しに光線療法をやってみませんか」という医師の言葉に素直に従うことにしました。

光線を吸収しやすい軟膏を塗ってから光線を照射するのですが、照射時間や回数は個々の状態によって違うそうです。こまめに治療を受けたほうが治りが良いと言われましたが、仕事の都合で最初は週に2回、その後は毎週1回、土曜日に光線療法を受けに通院しました。

私の場合は光線療法が合ったようで、毎週受けるたびに発疹がなくなって普通の皮膚が見えてくるようになりました。1ヵ月半～2ヵ月位で腰の発疹はほとんどなくなりました。どれほど嬉しかったことか！気持ちが晴れるというのは、こんな感じだったのかしらと思うほど、毎週わくわくしていました。

肘の部分の乾癬がなくなった時は、「カーディガンを着なくてもいいんだ！夏も半袖が着られるんだ！」と心底嬉しくなりました。実際に半袖を着られた時は夢を見ているような気持ちでした。それまでの治療で一番嬉しかったこと、と言ってもいいほどですね。

——医師との出会い、治療法との出会いが、いかに大事かわかる出来事ですね。ほかに嬉しいことはありましたか？

もう1つ嬉しかったことは、それまでは定かでなかった痛みの病名が、乾癬性関節炎と正式に診断されたことです。関節の痛みというリウマチが疑われますが、私の場合、リウマチ反応はなく、血液中の炎症反応(CRP^{*})だけが上昇していたので、慎重に検査を重ねた上で診断がつかしました。

また、足のくるぶしが腫れ、脱臼もしていたので痛くて歩けない状態でしたが、「大丈夫、手術したら歩けるよ」と言われ、この時も、本当に嬉しく思いました。

「私の人生は、つらい症状を抱えながら生活していくものなんだ」と思い込んでいたのですが、病院を替えたことでご縁ができた女医さんには、本当に感謝しています。ある時、レントゲンを見ながら今後の治療について、先生から説明を受けていたら、自分では気付かないうちにポロポロ涙が出て止まらなくなってしまったことがありました。その時は自分でもなぜ泣いているのかわかりませんでしたが、おそらく先生が、「これは手術したら歩けるようになるから」とか、「乾癬性関節炎もリウマチも似たような治療だけど、1年前には改善が難しかった症状にも効果のある治療法があるから」「良い薬はこれからも開発されるから、5年前と今が違うように、5年後はもっと期待できるから」と、希望を持てるように指導してくださったことに感動したからだと思います。

※CRP: C反応性蛋白(C-reactive protein)。炎症が起きると数値が増加するため、炎症の指標として知られる。

乾癬はうまく付き合っていくことで、生活を取り戻せると 悩んで孤立している人に伝えたい

——現在、乾癬および乾癬性関節炎の治療薬として、「生物学的製剤」がありますが、このお薬について、どのように考えますか？

以前から生物学的製剤の効果については知っていましたが、何となく怖くて使いたいとは思いませんでした。こんなに効くということは、体内に何かしらの悪影響を及ぼすはずだと思っていましたから。

そんなある日、定期チェックで手の関節の痛みが悪化していることがわかり、主治医の先生から生物学的製剤を勧められました。私も「手の状態が治らないし、そろそろ考慮しなくてはいけないのかも」と内心思っていたので、始める決心をしました。

その日、生物学的製剤の注射を2本打ち、関節の痛みと頭の発疹は少しずつおさまっていきました。以後は定期的に注射を続けながら、仕事も完全に復帰し、元気に楽しい日々を過ごしていましたが、ある時、何となく咳が出るし熱っぽいし、少しだるいかなと思っていたところ、定期チェックでレントゲンを撮ったら、肺炎との診断でした。37度少しの熱がある程度で、普通の状態だと思い込んでいたのですが、診察日の夜には急激に悪化し驚きました。生物学的製剤では呼吸器感染症に注意するよう聞いていましたが、まさかという思いでした。

けれど、生物学的製剤のおかげで乾癬が全部消えましたし、関節は少し痛くても日常生活に支障は出ていません。症状が改善されると、今まで我慢していた分、誰でもすごく動きたくなるものです。でも、肺炎の経験から調子が悪い時は無理をしないで、良い加減を保つようにしています。

——乾癬と、上手に付き合う方法を教えてください。

乾癬は、早く治療をすれば、普通の生活を取り戻せる病気だと思います。私は治療をしていく中で両足の指の矯正手術も肺炎も経験しましたが、今は無理をしなければ元気に過ごせます。好きな買い物にも出かけますし、吹き矢やカーレット(カーリングのテーブル版)、気功などの趣味を楽しんでいます。

ただし、乾癬は長期の治療になりますので、つらい状態に慣れてしまって、体に異変を感じてもつい「様子を見よう」となってしまいがちです。できれば早めに、「心配だから来ました」とかかりつけの先生に診てもらったほうがいいし、私も今はそうしています。その上でいろいろな生活の工夫を



していくことが大事なんだと思います。

実は治療の効果が出て乾癬の症状がおさまった後、ほかの患者さんの役に立ちたいと思い、患者会の運営のお手伝いをするようになりました。講演会の受付をしたり、初めて参加される患者さんには声をかけさせていただいたりもします。

患者会に入って良かったと思うことは、痛みやつらさを正直に話せる仲間ができたことです。家族、同僚、学校の友達など、「親しい人だからこそ話せない」ということもあります。でも患者会には、同じ病気を持つ人が集うので、どんな悩みを打ち明けても共感してくれますし、経験者にしかわからない痛みやつらさをわかち合える気がします。また、患者会に参加してくださる先生方は、みんな優しく熱心です。先生とお話する機会に恵まれ、今まで聞けなかった疑問が解消したこともあります。

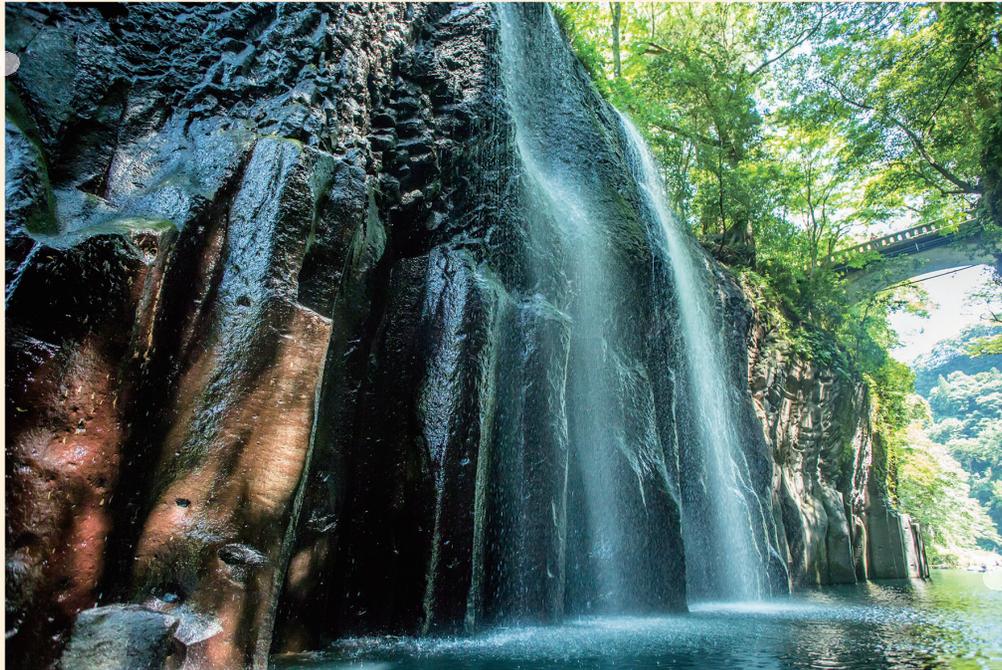
私は、光線療法を勧めてくださった先生や、関節炎と歩行

困難を治してくださった先生、患者会で出会った方々にずいぶんと救われてきました。症状がなかなか改善しないと、「どうせ治らないんだ」と悲観的に考えがちですが、「治したい」という自分の思いをしっかり持って治療に向き合い、主治医に相談していくことが大切だと思います。



吹き矢。精神統一をはかる所作を大事にするスポーツなので、精神的にも良いと感じるという

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。



神々が降り立ったとされる伝説の地「高千穂」(宮崎県西臼杵郡)

神秘性が息づく九州有数のパワースポット

『古事記』と『日本書紀』には「天孫降臨」^{てんそんこうりん}の地として登場し、近年は九州有数のパワースポットとして知られる高千穂。五箇瀬川峡谷として国の史跡名勝天然記念物に指定された景勝地の高千穂峡(上の写真)をはじめ、高千穂神社、天岩戸神社、秋元神社といった神社を中心とした数多くのスポットが点在するエリアです。

■高千穂峡：柱状の岩がそそり立つ断崖、岩をかむ激流、青く深い色をたたえた深淵など神秘的な景観が数多くあります。なかでも、日本の滝百選の一つ「真名井の滝」はパワーの強いスポットとして知られ、ボートで近寄ることができます。

■天岩戸神社：天照大御神が隠れたといわれる洞窟「天岩戸」が見える拝殿は、川を挟んで向こう岸にありながら、天岩戸神社で最も神聖な場所とされています。また、天照大御神が岩戸に隠れた際に八百万の神々が相談に集まったといわれる、仰慕窟のある天安河原^{あまのいわた}一帯では、石を積みながら祈ると願いが叶うといわれています。

■高千穂神社(右の写真)：境内には「鎮石」^{しずめいし}と呼ばれる石があり、触れて祈ると、悩みや世の乱れが鎮められるという言い伝えがあります。また、夫婦杉と呼ばれる、根本でつながる2本の杉は夫婦で手をつないで周囲を3周する

と、夫婦円満、家内安全、子孫繁栄の願いが叶うとされています。

■秋元神社：高千穂の山奥にある神社。拝殿が鬼門を向いていることから、強いパワーが伝わってきそうな気配が感じられます。

この他にも、『日向風土記』に記されている二上神社^{ふたがみじんじや}をはじめ八大龍王水神社^{はちだいらりゅうおうすいじんじや}、楯觸の峰^{くしふる}、天真名井^{あめのまない}、国見ヶ丘などがあります。高千穂を巡り、神話と神々に触れてみてはいかがでしょうか。



診察室の 参観日

皮膚科と膠原病リウマチセンターを 中心とする多科・多職種連携により 乾癬性関節炎の早期発見・治療を推進

独立行政法人地域医療機能推進機構(JCHO) 中京病院 愛知県 名古屋市

乾癬を発症した患者の14~15%程度に併発する乾癬性関節炎^{1,2)}。関節リウマチに似た痛みや関節の変形を伴う関節炎で、早期の診断・治療が重要とされるほか、発症による精神的な負担も大きい。中京病院 皮膚科部長兼膠原病リウマチセンター長の小寺雅也先生に、同院での早期介入を目指す乾癬性関節炎治療の実践について伺った。



提供：独立行政法人地域医療機能推進機構 中京病院

乾癬性関節炎の病態と進行は多岐にわたるため 患者さん毎の柔軟な治療法の検討が必要

乾癬性関節炎は、男女とも40代に最も多く発症し、そのおおよそ半数は皮膚症状の発現後10年以内に発症している^{1,2)}。そのため、早い段階で発見し治療を開始することが重要となる。



皮膚科部長 膠原病リウマチ
センター長
小寺 雅也 先生

中京病院の皮膚科では、アトピー性皮膚炎や乾癬などの難治性皮膚疾患のほか、2011年に開設された膠原病リウマチセンターにおいて膠原病・リウマチ性疾患の治療も精力的に行っている。乾癬性関節炎に対しては、皮膚科や整形外科・腎臓内科・呼吸器内科・放射線科・リハビリセンターの多科連携ととも

に、リウマチケア看護師、薬剤師などの多職種が連携して治療にあたる。

その中心的な存在で、皮膚科とリウマチ科の専門医である小寺雅也先生は、両科の視点を総合的に生かして診断・治療を行っている。小寺先生は、「この数年、診断技術の向上により乾癬性関節炎と判断される患者さんは確実に増加しており、尋常性乾癬の経過観察において、乾癬性関節炎の発症のチェックは不可欠だ」と語る。

乾癬性関節炎は、末梢関節炎・体軸関節炎・付着部炎・指趾炎・爪病変・乾癬皮膚疹の6つの病変があり、これらが複雑に絡まって病態が出現する。単関節がわずかに腫れる人もいれば、関節リウマチと間違えるほどたくさんの関節が腫れる人、股・膝・足関節といった荷重関節が悪化し手術が必要な

人、脊椎（背骨）の症状を有する人など単一的ではなく多様なタイプの関節炎があるという。「しかも症状は移行していくので、注意深く観察を行っていく必要があります」と小寺先生は話す。

また、生物学的製剤の使用で皮膚症状が改善されても関節の症状だけが残ることもあったり、反対に関節症状は消えたのに皮膚症状が改善されなかったりすることもある。そうした効果の違いは、使用した薬剤に起因するだけでなく、病気自体の変化によって起こることもあり、患者さんの症状に応じて、柔軟に薬剤を選び併用していくことが求められている。

発症を早期にとらえるため 関節症状のチェックは診察のたびに実施

海外のデータでは、乾癬性関節炎は発症後に診断がつくのが6ヵ月以上遅れると、骨の破壊を伴う関節炎のリスクが約10倍も高まると報告されている³⁾。小寺先生は、「治療が遅れたことで変形が進行し、関節機能を完全に失うことだけは避けたい。タイミングを逃すことなく、積極的に介入するという姿勢で対応します」と早めの治療の重要性を強調する。

その方針に基づき、同院では全ての患者さんにおいて関節症状を診察のたびにチェックすることとしている。血液検査はもちろんのこと、関節の腫脹(腫れ)や圧痛の有無を確認し、必要に応じて関節のエコー検査やMRI検査を行う。早期スクリーニングツールであるEARP(早期乾癬性関節炎スクリーニング)の日本語版である「J-EARP」も活用している。ただし、炎症を示す検査値が上がっていても、エコー検査をすると関節に炎症が起こっていたり、関節の痛みがあっても乾癬性関節炎ではなく、変形性関節症だということもあるので、注意深く鑑別を行うという。

入口戦略(早期の診断・治療)だけでなく 出口戦略(寛解後の患者さんの負担軽減)を重視

乾癬および乾癬性関節炎において早期診断・早期治療(入口)は重要だが、小寺先生は「それだけでなく、出口戦略も考えなくてはいけないと思っています」と語る。

乾癬性関節炎は関節リウマチと類似しているところはあるが、関節リウマチが滑膜に炎症が起こるのに対して、乾癬性関節炎は付着部(骨に付着する靭帯や腱の部分)に炎症が起こるなど、微妙に違う点がある。また、関節の痛みといっても症状は多様で、手指のどの関節が痛むのか、腰や背中の痛みはあるのか、筋肉が痛むのか、痛む部位や痛み方、痛みの出る時間帯など、患者によって症状の現れ方も異なるため、総合的に判断していく(図)。

関節リウマチ治療には、主治医と患者が同じ治療目標に向かう「Treat to Target」という世界共通のガイドラインがある⁴⁾。今の治療のままで良いかどうかを3~6ヵ月ごとにチェックし、治療を見直しながら臨床的寛解(痛みを抑える)を維持していくことが、結果として構造的寛解(骨の破壊を抑える)、機能的寛解(普通の生活ができる)につながると考えられている。小寺先生も、この考え方に基づき治療を進めている。

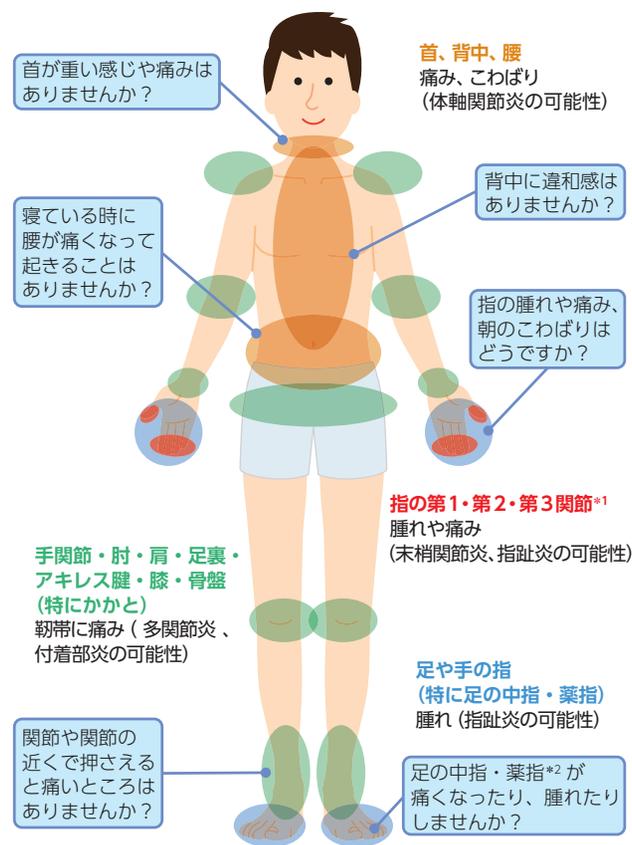
一方で、「患者さんは肉体的、精神的、社会的ストレスによる苦痛が伴うだけに、治療意欲を損なわないようストレス軽減にも配慮する必要があります。皮膚症状が気になって半袖を着られない、温泉に行けないという患者さんは実に多い。そうしたストレスがある上に、軟膏を塗ることや生物学的製剤を注射することのわずらわしさ、更にはいつまで続けなくてはいけないのかといった不安も患者さんは背負っています。皮膚症状や痛みがおさまった場合は、生物学的製剤から内服薬に変更するなど精神的ストレスを少しでも減らし、患者さんが抱える治療による負担やつらさを和らげるのが重要な出口戦略なのです」と小寺先生は語る。

うつ症状の発生を正確にとらえ 治療のための意思決定をソフトにサポート

その1つが精神的ストレスの解消、うつ症状の対策である。同院では5人の看護師が、1人の患者さんに対して1人の看護師ができる限り一貫して対応することで、個々の患者の抑うつ傾向の発見やスピーディな対処に努めている。

うつ症状があったとしても、精神科の受診はハードルが高い。そこで「うつ症状は誰もがかかる病気のようで、悪化する前に治療をしたほうが良い」と説明する。また、「簡易抑うつ症状尺度(QIDS-J)」を用いるなどして、患者さんの背中を押すこともある。「患者さんは数字で結果を見るので、うつ病かどうかを客観的にとらえやすくなるようです。精神科

図 関節症状を早期発見するために中京病院皮膚科で行っている問いかけの例



*1: 医学的には、DIP(遠位指節間)関節・PIP(近位指節間)関節・MP(中手指節)関節という
*2: 医学的には、3趾・4趾という

の受診も含め、最終的にどうするのかは患者さん自身が判断しますが、看護師や臨床心理士と連携しながら、患者さんの意思決定をサポートしています」(小寺先生)。

地域連携でいっそうの早期発見を目指す 乾癬の早期治療による関節炎予防にも期待

少し専門的な話になるが、最近は診療所から「リウマトイド因子は陰性だけれど乾癬性関節炎ではないか」という内容の紹介状が増えてきているという。乾癬が周知されつつあるともいえるが、「まだまだこれから、という状況」が小寺先生の認識である。

「患者さんがスムーズに治療を受けられる医療環境をつくるためには、地域の整形外科や皮膚科の診療所で正しく診断できるように、より診断技術を高めていく必要があります。また、乾癬性関節炎は関節よりも皮膚症状から始まることが多いので、早い段階から全身治療を行うことで、乾癬性関節炎の発症が減少するかもしれない。こうした乾癬性関節炎についての理解を深める取り組みを、今後も積極的に行っていきたいと考えています」(小寺先生)。

参考 1) Ohara Y, et al: J Rheumatol. 2015; 42 (8): 1439-1442
2) Yamamoto T, et al: J Dermatol. 2017; 44 (6): e121
3) Haroon M, et al: Ann Rheum Dis. 2015; 74 (6): 1045-1050
4) Smolen JS, et al: Ann Rheum Dis. 2010; 69 (4): 631-637



現在、日本全国に24の乾癬患者会があり(2022年1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「ふくおか乾癬友の会(空の会)」の会長を務める田中政博さんにお話をお伺いしました。

(2022年7月現在、会長は福田亮一郎さん。2021年11月4日取材)

「乾癬は治らない」と思っている 人たちに患者会を通して希望を 持ってもらいたい

2011年3月26日、久留米大学医学部皮膚科の教授や同医局の協力を仰ぎ、また、全国の乾癬患者会より支援・激励を受けて、全国で16番目、九州では大分県に次いで2番目の乾癬患者会として、「ふくおか乾癬友の会」が発足しました。

発足以来、会長を務めているのが田中政博さんです。田中さんは長年にわたり尋常性乾癬の治療を続けていましたが、2010年、乾癬の治療薬として初めて生物学的製剤が承認された頃の治験に参加していました。そして、その時の主治医の先生から、患者会を発足したいという話を持ちかけられます。「最初は断っていたのですが、結局、先生の情熱に押されて」と、田中さんは当時を振り返ります。

「私の場合、治験で投与された薬剤がよく効いたのですが、当時は「乾癬は一生このような状態のまま良くならない」と思っている患者さんが大勢いました。患者会を通して、閉塞的な気持ちになっている患者さんたちに「乾癬は良くなる」という希望を伝えることができるのならと思い、主治医の先生からの要望を承諾したのが2010年12月頃でした。4ヵ月の準備期間を経て発足が決まったのですが、直前に東日本大震災が起こり(2011年3月11日)、かなり悩んだ末に発足会を開催したことを思い出します」。

発足式には、患者さんおよびご家

族も含めて約35名が参加しました。この人数の多さが示す反響の大きさには、事務局も驚いたそうです。

年に2回の学習懇談会と 会報誌の発行が活動の柱

空の会の主な活動内容は、学習懇談会の開催(春と秋の年2回)、『ふくおか乾癬友の会 空の会会報誌』の発行(年2回)、全国の患者会との連携による学習会や視察の参加などです。

学習懇談会は、1回あたり2時間~2時間半。基本的な構成は、医療講演40~50分、患者さんの体験談の講演30分、そして質疑応答です。専門医に直接疑問をぶつけることができる質疑応答が、一番盛り上がります。残った時間は患者さん同士での情報交換の時間となります。

「春と秋に学習懇談会を開催し、会が終わったら会報を制作して発行するのが、1年間の活動の基本的なサイクルです。しかし、2020年と2021年は新型コロナウイルス感染症の流行のせいで、会員が集まる催しを開催することができなくなり、そのぶん会報の発行を増やしました」(田中さん)。

会報誌には、年間の活動予定・活動報告、学習懇談会の内容の要約、新しい薬や治験などに関する医師の寄稿、乾癬に役立つ美容医療についてなど、乾癬とともに生活していく上で役立つ様々な情報が掲載されています。毎号の内容を決め、原稿を書くのも、編集するのも、全て田中さん。2015年からの会の愛称「空の会」を提案したの



田中政博さん

も、田中さんです。

愛称をつけたのには理由がありました。「実は、発足してからずっと、会報を郵送する封筒に「ふくおか乾癬友の会」というゴム印を押していたのですが、3年ぐらい経った頃に、ある患者さんから「乾癬であることを家族にも内緒にしていた。郵便配達員の人にも乾癬だと知られて恥ずかしかった。これからは郵便物に乾癬という文字を使わないで」という切実な訴えがあったんです。いろいろと検討した結果、乾癬の英語「Psoriasis(ソライアシス)」のソラと青空を重ねて、「空の会」にしました」。

情報を単に伝えるだけでなく 「正確な情報」を「しっかり」伝えたい

近年、SNSをはじめとして、様々な立場からのインターネットによる情報が急激に増えています。そのような中で田中さんは、「年々、患者会が果たす役割は大きくなっていて感じます。乾癬について、専門医と直接会話を交わすことができるのは、ほとんど患者会しかありません」と断言します。「新しい薬が出ていることを知らな

かった」「症状が悪化してもどうすればいいかわからなかった」「民間療法に惑わされない情報の取り方が知りたかった」など、会員からはいろいろな声が届きます。こうした知識や治療にかかわる実践的な情報は、人と人とのコミュニケーションがうまくできていなければ正しい情報として伝わらない、というのが田中さんの考えです。

「患者会は会費をいただいて、相談医の先生方とも相談しながら、多くの方に役立つであろう情報をお伝えしていく会です。事務局から単に情報を伝えるだけでなく、しっかり伝わらなければ意味がない。そう意識しながら、やれることを確実にやっています」。

オンライン学習会を開始したが 対面で話ができる会が 楽しい会員は多い

コロナ禍を受け、空の会は2021年の6月に初めてオンライン学習会を開催しました。内容は、会の相談医でもある日野皮フ科病院院長の日野亮介先生による医療講演と質疑応答です。質疑応答では、「新型コロナワクチンの接種は、乾癬患者に問題ないのでしょうか?」「血管や内臓には乾癬は起きないのでしょうか?」「乾癬患者が関節炎を併発する時の前兆・兆候には、どのようなものがあるのでしょうか?」など、乾癬と真剣に向き合っている患者さんならではの質問が出されました。

オンライン学習会の是非について会員の方々にアンケート調査をしたところ、8割の方は「賛成」との回答でしたが、オンラインで実際にアクセスしてきた方の数は3割程度でした。「おそらく、フェイス・トゥ・フェイスで話すことを楽しみにしていた方が多くて、オンラインではつまらないんだと思います」と田中さんは推測しています。



ふくおか乾癬友の会 空の会会報誌

また、オンライン学習会に参加したくても参加できなかった方々もいることを田中さんは気にかけています。「そういう方々をどうフォローしていくのかは大きな課題です」。2021年8月に発行した会報には、オンライン学習会で行われた質疑応答の一部を掲載し、新しい企画を盛り込むなど、内容の充実化を図りました。

「2021年12月に学習懇談会を開きたかったのですが叶わなかったので、2022年1月にオンライン学習会を開きます。また発足から10年になりましたので、先生方に寄稿していただき、節目となるような会報を出したいとも考えています」。

会員の方々からの「ありがとう」 という言葉に支えられて

乾癬の治療は長期にわたることが

多く、治療や療養生活、経済的な問題などに関する悩みや不安を抱く患者さんが少なくありません。そうしたほうが、孤独感を強めたり、治療意欲を失ったりすることもあるでしょう。だからこそ、同じ病気を持ち、同じ目標を持つ患者同士が本音で話し合うことのできる場として、患者会の存在価値があるといわれます。

田中さんも、「患者さん同士の交流の場として患者会を利用してほしい」と話します。ただし、「患者会の意義を決めるのは会員の皆さんだと思っています」とのことです。

「会員の方々に様々な情報をお届けし、その情報がお役に立ち、皆さんから“ありがとう”と思っただけのこと。それが私にとって一番大切です」と、田中さんは活動を続ける理由を熱く語りました。

(取材・発行にご協力いただいた全ての皆様に感謝申し上げます。)

ホームページ	https://fukuokakansen.jimdofree.com/
Facebook	https://www.facebook.com/fukuokakansen/ (問い合わせ・入会申込への返信には1週間ほどかかる場合があります)
Twitter	空の会(毎日が世界乾癬デー(WPD)) @Fc9LeqWtmdaWdTL



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、そんな患者さんの想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

