

Rebrand Yourself

トピックス：2

乾癬の治療は年々進化

今後は、寛解(PASIゼロ)を目指せます

名古屋市立大学病院院長代行・副病院長

名古屋市立大学大学院医学研究科加齢・環境皮膚科学教授

日本乾癬学会理事長 森田明理 先生



患者さんインタビュー

同じ病気で悩む誰かの力になりたい…5

診察室の参観日

北九州市立八幡病院(福岡県北九州市)…8

ようこそ! 患者会

群馬乾癬友の会…10



Inspired by patients.
Driven by science.

UCBCares 乾癬

乾癬の治療は年々進化 今後は、寛解(PASIゼロ)を目指せます



2010年以降、生物学的製剤が続々と登場したことで、乾癬の治療が大きく変わり、今では「寛解」も目指せるようになってきました。患者さんと医師との関係も変化し、医師は乾癬の治療をするだけでなく、患者さんに寄り添い共に治療を行うようになってきています。日本乾癬学会理事長の森田明理先生に、乾癬治療の現状について伺いました。

名古屋市立大学病院 院長代行・副病院長
名古屋市立大学大学院医学研究科 加齢・環境皮膚科学教授
日本乾癬学会理事長

森田明理 先生

生物学的製剤の登場により 乾癬の治療は飛躍的に進歩

乾癬の治療方法には、光線療法、外用療法（塗り薬）、内服療法（飲み薬）、注射療法がありますが、この十数年における最も大きな出来事を挙げるとすれば、「生物学的製剤」が登場したことでしょう。

生物学的製剤は、2010年1月に関節リウマチなどの治療薬であるTNF α 阻害薬が乾癬適応となって以来、現在まで12製剤、バイオシミラー（バイオ後続品）を含めると20製剤が使えるようになりました。

生物学的製剤

乾癬治療における生物学的製剤は、炎症を引き起こすたんぱく質（炎症性サイトカイン）を阻害する薬剤です。主な炎症性サイトカインには、TNF α 、IL-12、IL-17A があります。

①すべての重症患者さんに合うわけではないこと、②治療を行える施設は日本皮膚科学会が認定する「乾癬分子標的薬使用承認施設」*のみであること、③治療費が高額であることなどの問題はありますが、多くの乾癬患者さんが生物学的製剤により寛解を得られるようになりました。

* 2022年11月30日現在 全国で785施設

内服薬も、2017年に25年ぶりに新薬（PDE4阻害薬）が登場し、その後も増えています。これも乾癬治療においては大きな影響があります。

そうはいつても、乾癬の治療は外用薬（ステロイド〔副腎皮質ホルモン〕、ビタミンD₃）が基本であることは現在も変わりません。つまり、外用薬で効果がない場合の選択肢が増えていると言えます。したがって、もし外用薬での治療を行っていて効果を実感できない患者さんは、ほかの治療法について医師に質問しても良いですし、自分で調べることも可能です。そして医師とよく相談して、自分が納得できる治療を受けてください。

“完治”はまだ難しいが“寛解”を目指す 合併症の予防・治療も乾癬では重要

治療の進歩により、乾癬は“寛解”を目指すようになりました。寛解とは、皮膚がきれいになることはもちろんですが、それだけではなく、「皮膚の下に潜む病気」も良くなることととらえるべきでしょう。

なぜなら乾癬患者さんは、たとえば糖尿病、脂質異常症、心筋梗塞、高血圧、脂肪肝など生活習慣に関わる病気、また精神的なつらさも起こしやすいとされているからです。「Beyond skin（皮膚を超えて）」という言葉がありますが、乾癬の治療において私たち医療者は、皮膚症状だけでなく生活習慣などを改善して、皮膚の下に潜むこうした合併症も防がなければなりません。

「痩せよう」と言っても、そう簡単ではないことはわかっています。でも、そういうことも伝えていかなければならないと思っています。生活習慣の改善は乾癬の治療に効果があり、また乾癬の適切な治療によって、乾癬と合併症の負の連鎖を断ち切ることができます。

なお、“寛解”は“完治”とは異なります。完治は、すべての治療を止めてももう症状が現れない状態のことです。乾癬において完治を目指せるようになるまでは、残念ながらまだまだしばらく時間がかかると思います。

既存の治療法も大切に 外用療法や光線療法のメリット

基本的な治療である外用薬の使用におけるポイントは、皮

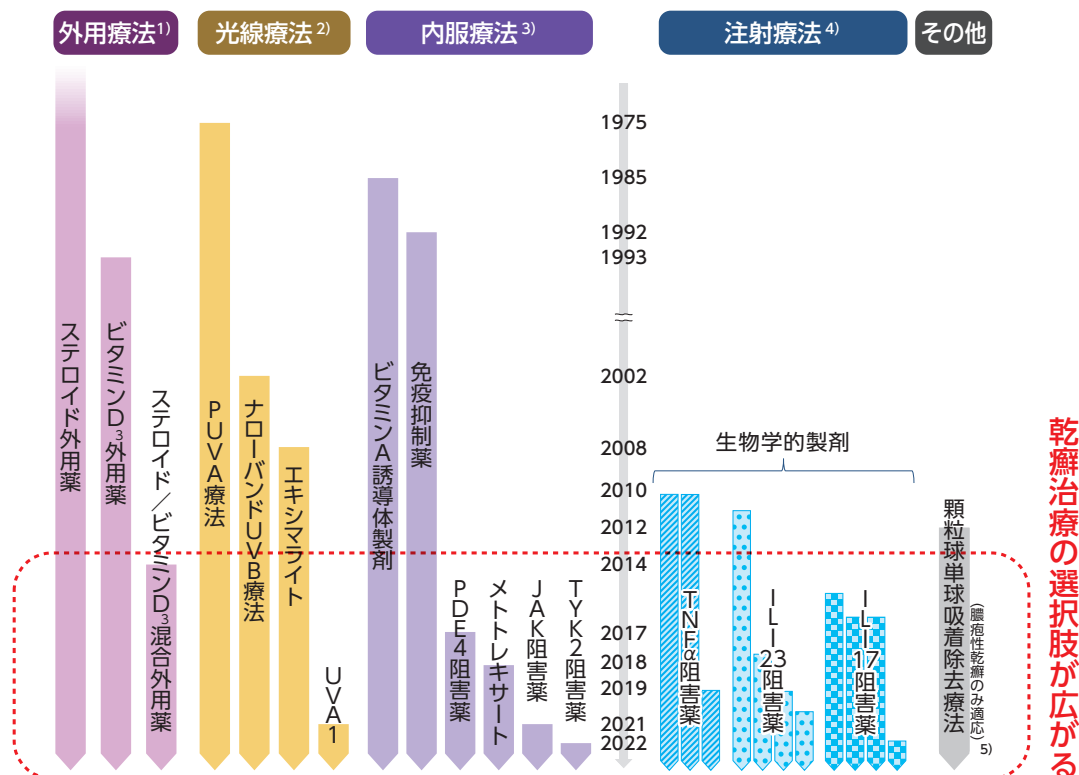
疹全体に薄く塗ることです。「たっぷり」と厚く塗ったほうが効果があるのでは？」と思われる方がいらっしゃるかもしれませんが、外用であまり強い治療はお勧めできません。また、乾癬には同じ薬を使い続けると効かなくなる「慣れ」の現象（タキフィラキシー）があることが知られています。したがって、外用薬は薄く、毎日入浴後に丁寧に塗ってください。それで効果がみられなかったら、次の治療を検討します。

当院では、PUVA（プバ）療法をはじめとして、近年も主要な光線療法を開発するなど、光線療法も重視しています。光線治療は週1～2回行い、光線療法の受診中に十分話もできるので、治療自体の効果だけでなく、毎週患者さんと話ができるというメリットがあり、その点も重視しています。私は、光線照射中に皮疹の改善の度合いなどの話をしたりしています。

目指すは、皮疹のまったくない「PASIゼロ」 ただし治療のゴールは人それぞれでいい

乾癬の重症度を判定する方法のひとつに、PASI（Psoriasis Area Severity Index：乾癬面積と重症度指数）スコアがあります（次ページ図）。紅斑・浸潤・落屑という3つの徴候と、

図1 乾癬治療の進化

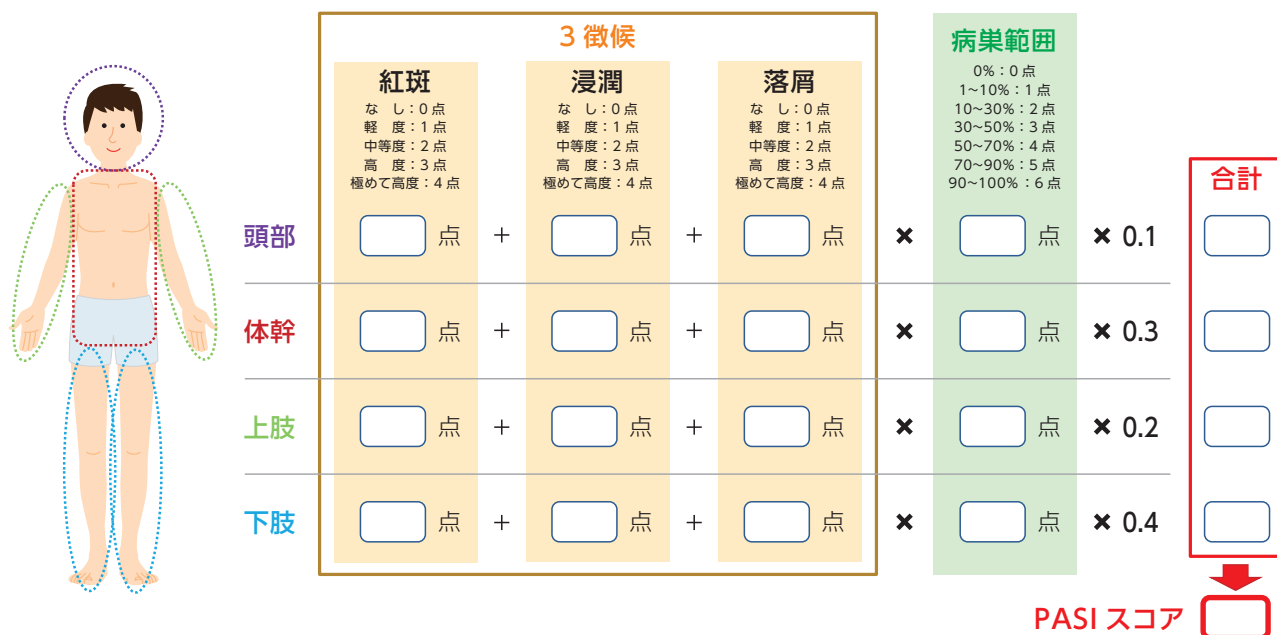


1)、3) 各社添付文書より作成 2) 森田明理：難治性皮膚疾患への新たな光線療法の応用．現代医学．2020；67（2）：63-68
4) 日本皮膚科学会：乾癬における生物学的製剤の使用ガイダンス（2022年版）．各社添付文書より作成
5) 金蔵拓郎：乾癬性関節炎の治療：顆粒球単球吸着除去療法．臨床皮膚科．2020；74（5）：129-132

監修：森田明理先生

図2 PASIスコア

PASI : Psoriasis Area and Severity Index (乾癬面積・重症度指標)



Fredriksson T, Pettersson U. Severe psoriasis--oral therapy with a new retinoid . Dermatologica. 1978; 157(4): 238-244 より作図
監修：森田明理先生

乾癬の範囲を点数化したものです。

乾癬治療の今後を展望した場合、目指すのは、皮疹がまったくない「PASIゼロ」です。

それと乾癬の病態は患者さんごとに違うので、今後は個別化医療が始まるでしょう。薬の使い方も工夫されて、将来的にはより長期間寛解を維持できるような方法が出てくるかもしれません。

現状では、患者さんの中には「費用や通院頻度などが負担になるので、寛解しなくてもある程度良くなればそれで十分」と考えている方もおられます。望むゴールは人それぞれであることを前提に、患者さんと医師でよく話し合っ、治療のゴールをどこにするかを定めることができれば、患者さんの治療の負担を減らすことができるでしょう。

治療の進歩で変わる患者さんと医師の関係 患者さんも勉強して、医師とともに治療を

治療法の進歩によって、医師・患者関係にも変化が起っています。医師の中にも、「皮膚症状が改善すればそれで良い」と思っている人がまだいるかもしれません。しかし患者さんには、長年皮疹に困っている方もいれば、突然発症して

困惑している方もいます。若く楽しい盛りに発症した方もいれば、定年後に温泉旅行を楽しもうと思っていた矢先に発症して諦めたという方もいます。治療が進歩したからこそ、医師にはこうした患者さんそれぞれの事情や気持ちを理解して寄り添った治療を行うことが求められていると考えます。このことも、乾癬治療における大きな変貌であると思います。

そのためには、患者さんも勉強が必要です。今は非常にたくさんの情報が発信されているので、それらを取り込んで整理し、医師にも質問してください。ただ、なんでもかんでも聞こうとすると、医師も時間の制限があり答えるのが難しいので、あらかじめ紙に箇条書きにまとめておくなどの工夫をするとよいでしょう。もしかしたら、医師の中には患者さんの話を聞かない、コミュニケーションが難しい人もいるかもしれません。そんなときは、病院を変えることも考えて良いと思います。そうして良い関係を保つことができる医師と一緒に、治療をしてください。

そして、乾癬の治療法はこれからも進歩していくでしょうから、今、治療がうまくいっていない患者さんにも、「とにかく諦めないでください」と伝えたいです。焦らずに、医師と共に、自分が納得のいく治療を受けていただきたいと思います。



薬が効かず不安になった時期を
過ごした体験を活かしたい。
明るく前向きに過ごしながら
同じ病気で悩む誰かの力に
なりたいたいと思っています。

伊藤妙子 さん

軽かった皮膚症状が一気に悪化したのに、診断名もつかず、症状も改善しない——。そんな不安な時期を経て、ようやく下された診断名は、聞いたこともない「乾癬」でした。聞き慣れない病名やゴールの見えない治療に対する不安を、どう乗り越えたのか、今どんな思いなのかを語っていただきました。

始まりは両足のすねにできた小さな発疹 乾癬と診断がついたのは1年後だった

——症状が現れた時の様子を教えてください。

今から13年前の12月、入浴中に両足のすねに小さな発疹を見つけたのが始まりでした。このときは痒みもなければ、発疹が広がることもなく、市販の薬を塗ればすぐに治るだろうと安易に考えていました。しばらくして近くの皮膚科クリニックを受診したところ、「湿疹」という診断で軟膏を処方されましたが、一向に改善しませんでした。

そこで別のクリニックにも行ってみたのですが、2ヵ所目・3ヵ所目のクリニックでも湿疹と診断され、似たような軟膏を処方されただけ。そのうち薬も塗らなくなってしまい、完全に放置して過ごしてしまいました。

一気に症状が悪化したのは、翌年の夏頃です。認知症の父の介護をしていたのですが、まず母、次いで主人が入院したため、精神的にも肉体的にも疲れ切ってしまっていました。もしかしたら、それがきっかけだったのかもしれない。

——どんな症状だったのですか。

両足のすねだけでなく、頭皮全体、また、お尻にも皮疹や紅斑が広がりました。とにかく痒くて、痒くて、つらかった。髪の毛をブラシでとかすと、鱗屑がパラパラと落ちてきました。さすがに「これは尋常ではない」と思い、病院を受診しましたが、やはり最初のうちは、なかなか診断がつかせませんでした。秋頃になって皮膚生検をした結果、やっと「乾癬」と診断されました。

一度も聞いたことのない病名でした。しかも一生つきあっていく病気だと言われ、衝撃を受けました。この先どんなふうになっていくのか、どんな治療をすればいいのか、とにかく不安はつのるばかりでした。初めて発疹が出てから診断がつくまでに、すでに1年近く経っていましたが、当時、安易に考えて放置してしまったことを反省したものです。

なかなか改善しない症状のつらさ 治したい一心から治療を受けることに

——診断がついてからは、どのような治療をされてきたのでしょうか。

しばらくの間は、ステロイド軟膏や痒み止め（抗ヒスタミン薬）を使っていましたが、なかなか症状が改善しないので免疫抑制剤を使うことになりました。それでも改善しない上、肝機能が低下してきたため、専門的な治療を受けたほうがよいかと大学病院を紹介されました。乾癬の治療を開始して、

すでに1年ほど経っていました。

症状を診てくれた主治医は、治験を勧めてくれたのですが、当時の私は、なんとなく治験への抵抗感があり、お断りしてしまいました。代わりにスタートしたのが光線療法です。大変だったのは、照射時間は数分とはいえ、1週間、1日おきに通院すること。仕事をしていたので、お昼休みを利用して通院していたのですが、両立は困難で、結局、2ヵ月で主治医に「とても続けられない」と伝えざるを得ませんでした。

主治医からは、再び治験を勧められました。その治験はけっこう良い成果が出ているとのことだったので、とにかく治りたい一心で受けることにしました。

——治験の成果はどうでしたか。

初めて注射を打ったその日から、成果が出ました。真っ赤だった両足の皮疹がピンク色に変わり、それだけでも「これは魔法の薬なんじゃないか」と思ったほどです。そして2週間後に注射した後、皮疹はほぼなくなり、寛解の状態になりました。見た目の変化は明らかでしたし、痒みもなくなり、「いったい今までの治療の苦労は何だったのだろう」と驚いたことを覚えています。その後は1ヵ月に1回の注射をして症状もなく、平和な時間を過ごすことができました。



一番症状がひどかった頃。顔に赤い発疹が広がっていた

ところが治験を始めて1年経った頃、ポツリポツリと腕や足に皮疹が出始めました。これはショックでした。何よりショックだったのは、やがて顔全体にも発疹が出てしまったことです（写真）。

治験をしているので保湿剤しか使うことができず、どうしたらいいのか迷いましたが、翌年の1月、思い切っ

て主治医に相談して、治験を中止してもらうことになりました。

「治療の効果が感じられない」時期も経験して 冷静に現状を捉えられるようになった

——治療を変えても思ったように成果が出ないと、精神的に
つらいのではないのでしょうか。

乾癬と診断がつく前は、自分自身が病気を理解していないこともあり、症状に対して適当でしたし、さほど心配もしていませんでした。

最も不安が大きくなったのは、診断がついて乾癬に対する

治療を始めてから治験にたどりつくまでの間です。なかなか症状が改善しない状態が続く中で、泣いたり落ち込んだり、症状の変化に一喜一憂したり。鱗屑がフケのように落下しているのを職場の人に見つからないように、こっそりデスクまわりを掃除するのもストレスでした。

また、治験の成果を感じられなくなった頃は、どうしたらいいのか迷いました。ただ、それまでに良いときも悪いときも含め、いろいろな経験をしてきたせいも、駄目だったらまた次の薬に変えればいいのか、と思うことができました。焦らずに落ち着いて自分の状況を考えることができるようになっていたという感じです。

——治験中止後に選択した治療は、どうでしたか？

治験を中止した後、生物学的製剤と軟膏、保湿剤の治療に変えてもらいました。すると、それらの相乗効果もあり、皮疹の赤みや痒みが取れ、3ヵ月後には寛解状態になりました。当初、生物学的製剤の注射は8週に1回でしたが、今は10週に1回になりました。

両足のすねに若干の皮疹は残っていますが、以前よりも症状のコントロールはちゃんとできていると思います。

——乾癬が悪化しないよう、生活の中で工夫していることは？

乾癬は、生まれ持った体質、精神的ストレス、肥満、不規則な食生活などが原因だといわれています。私は散歩が好きなので、ストレス解消のためにも家から職場までは歩くようにしています。片道1.7キロメートル、20分ほどの道のりなので、もっと歩けるときは往復したり、道順を変えて長く散歩して景色を楽しんだりしています。また、乾癬の場合、特に食べてはいけないものはないといわれていますが、高カロリーのものは控えるなど、食事にも注意しています。

それでも、「もしかしたら、また悪くなるかもしれない」という心配が頭をよぎることもあります。ですが、もともと物事を深く考え込まないタイプなので、「その時はその時だ!」と思っています。

患者会の活動には、これまでの自分の体験が 誰かの役に立つ喜びがある

——患者会で活躍されていますが、そうなった経緯を教えてください。

患者会の存在を知ったのは、乾癬と診断された頃です。そ



「群馬乾癬友の会」会長の角田洋子さんと、伊藤さんは会を支えるスタッフとして活躍している

の頃は「患者さんが集まる閉鎖的な会なのではないか」と勝手なイメージを持っていたので、会に参加する勇気もありませんでした。

運が良かったと思うのは、治験を受けた頃、患者会の役員をされている方と出会い、名刺をいただいたことです。これがきっかけとなり2013年に入会しました。初参加は患者会の親睦会。緊張して会場に入ったのですが、みんな明るい方ばかりで、すぐに打ち解けて「いつから症状が出ているのか」「どんな治療をしているのか」など、いろいろな話をすることができました。

乾癬の悩みを抱えているのは自分だけじゃない。そのことがわかっただけで、自分の気持ちがどんどん楽になっていくのがわかりました。そして、皆さんのさまざまな体験談を伺っていると、自分の悩みを解決するヒントが見つかることに気づきました。

私が明るく前向きに過ごすことができているのは、患者会の皆さんからいただいた知識や知恵のおかげです。「今の私があるのは患者会のおかげ」と思っているうちに、いつからか会報誌の発送作業をお手伝いするなど、すっかり巻き込まれてしまいました（笑）。これからも患者会の力になりたいと思っています。

私がそうだったように、私の話によって誰かが自分の悩みを解決するヒントを見つけてくれたらいいなあと、思います。

——患者会に対して『敷居が高い』と感じている方々に伝えたいことはありますか？

乾癬は目につきやすい皮膚疾患だけに、人付き合いや外出

そのものがストレスにつながることもあります。悩みや不安が深くても、誰にも相談できず困っている人もいます。患者会に入っていると、たとえば患者会主催の相談医の先生の講演から新しい治療の情報を得られたり、同じ病気で悩む人の体験談から治療の実情や日常の工夫など有益な情報を得られたりします。それが一筋の光につながることもあると思います。

すぐに入会しなくてもいいですし、一人ではなくご家族と一緒に参加でもいいので、学習会なり親睦会なり思い切って参加して欲しいと思います。

また、乾癬は、良くなったり悪くなったりを繰り返す病気なので、治療に疲れてしまった人もいます。でも、薬剤は進化しているので、自分の生活のリズムに合った治療法を見つけて欲しいですし、完全には治らないかもしれないけれど、ある程度は症状のコントロールができるようになってきているので、どうかあきらめしないで治療を続けて欲しいと思います。



世界乾癬デーの支援動画(2015年)に患者会「群馬乾癬友の会」のスタッフとして参加(左)。手にしているのは、「世界乾癬デー」の意義を説明しているパンフレット。右は同会の高橋さん

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。

診察室の 参観日

国内最大規模の乾癬データベース 「西日本乾癬レジストリ」から見えてきた 乾癬患者さんの満足度を高める治療を実践

北九州市立八幡病院 皮膚科 福岡県北九州市

NPO法人 西日本炎症性皮膚疾患研究会が構築した西日本乾癬レジストリ (Western Japan Psoriasis Registry: WJPR) は、国内最大規模の乾癬データベースだ。西日本の大学病院、総合病院、専門クリニック31施設が参加し、2022年11月時点で2,224名の乾癬患者さんが登録されている。同法人の理事を務める北九州市立八幡病院 皮膚科 主任部長の鶴田紀子先生に、WJPRから見えてきたことや、データから導き出された同院の治療方針について伺った。



提供：北九州市立八幡病院

女性の乾癬患者さんも多く訪れる日常診療

鶴田先生が北九州市立八幡病院皮膚科に赴任したのは2021年4月。現在定期的に通院している乾癬患者さんは約100名で、ほぼ毎月、数名の初診の患者さんが来院する。



主任部長
鶴田 紀子 先生

一般に乾癬患者さんは男性のほうが多いとされているが¹⁾、同院は男女比がほぼ同率であり、その理由を鶴田先生は「女性医師が2名で診療しているので、女性が来やすいのかもしれない」と推測する。

患者さんの年齢は10～90歳代まで幅広いが、特に多いのが40～70歳代。症状は軽症から重症まで多岐にわたり、重症度に応じて治療はまちまちだ。関節炎を併発している患者さんも同科で治療を行うが、滑膜炎を伴う末梢関節炎や脊椎関節炎を合併している場合はリウマチ科、整形外科と連携する。生物学的製剤の在宅自己注射を積極的に導入していることも特徴で(2021年度：28名)、導入の際は看護師が指導し、近隣の薬局薬剤師と連携する。鶴田先生は、「将来的には乾癬専門外来を開設したい」と乾癬治療のさらなる充実に意欲的だ。

西日本乾癬レジストリ (WJPR) から見えてきたこと 医師と患者の間で治療効果の評価に差

鶴田先生は、同院赴任前は福岡大学病院皮膚科に勤務しており、2019年、同科教授の今福信一先生(NPO法人西日本炎症性皮膚疾患研究会理事長)とともに乾癬患者データベー

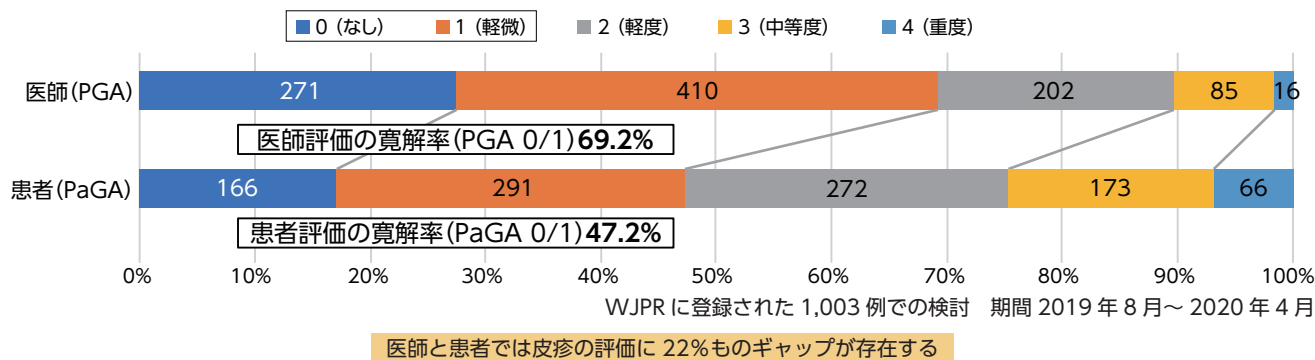
スの構築に着手した。九州は以前から大学同士の交流が盛んで、乾癬についても勉強会や症例検討会がよく行われていた。そこで、それらを個別事例で終わらせるのではなく、成果をデータベースにまとめることにしたのだ。そこに各医師がアクセスできるようにすれば患者さんに有益な治療が提供できるし、製薬企業も有効な新薬の開発に役立つだろうという考えから、WJPRは始動した。

調査項目は患者さんの年齢、体重、発症年齢、生活習慣、皮膚・関節症状、併存症、合併症、治療内容など多岐にわたり、最も重要な「治療による皮膚症状の評価」については、医師だけでなく患者さん本人にも評価してもらうこととした。現在のところ2020年12月までに登録された1,394名についての解析が報告されているが²⁾、注目されるのは、「治療効果の評価」に対する医師と患者さんの間のギャップだ。医師は69.2%の患者を寛解と評価していたが、患者さんは47.2%しか寛解と思っていなかった(図)。

理由はいくつか考えられた。医師が「医学的に寛解」と評価しても、治療の継続が必要なら、患者さんは相変わらず通院のために仕事や学校を休まなければならないし、経済的な負担も続く。薬物療法によって皮疹が改善しても副作用が辛いというケースもあるし、単に注射が苦痛だということもある。このようなQOLに支障をきたしているケースでは、自分が寛解したとは思えない患者さんもいる。治療法が進歩しているとはいえ完治が難しい現状において、医師は改めて患者さんとよく話し合い、皮疹を改善するだけでなく患者さんが納得する治療を提案しなければならないということが、課題として浮き彫りになった。

WJPRでは、初回登録後、年1回調査を行っている。鶴田

図 医師患者間の認識のギャップ：皮膚の全般度評価の比較



出典：WJPR 第35回日本乾癬学会学術大会で発表

先生は、その調査が治療の見直しの機会になって欲しいと考えている。「回答してくれる患者さんには、今の症状をどう感じているか正直に書いて欲しいです。医師の評価と差があれば、そこから問題点が明らかになり、より良い治療につながると思います。普段の診療でも、患者さんからどうしたいかを言って欲しいし、医師に直接言えなければ看護師や受付のスタッフに伝えてください」（鶴田先生）。

この調査研究は10年間を予定しており、今後はそのほかの合併症である心疾患などの発生率や、治療薬の継続率なども明らかにしていく予定だ。

ちなみに登録患者さんには年1回、鶴田先生手作りの研究報告書を渡してフィードバックしている。これを見れば患者さんは研究が着実に進展していること、自分が研究の役に立っていることを実感することができる。「私と一緒に治療をしている人がこんなにいると知って励まされました」という感想をもらって嬉しかった」と、鶴田先生は顔をほころばせた。

日常診療での工夫や取り組み 乾癬歴の違いによっても患者満足度は異なる

こうした研究成果を踏まえて、鶴田先生は日常診療にあたっている。乾癬患者と言っても人それぞれであるが、ある程度パターン分けすることもできる。たとえば、患者さんの満足度は乾癬歴によっても異なるという。

乾癬歴が浅い患者さんの場合、いきなり自分の身に起こった皮膚の病気に戸惑い、QOLの低下に困惑する。そのような患者さんに対して鶴田先生が心掛けているのは、まずは診断を適切にすること。合併症の有無を検査して、たとえば糖尿病が見つければ糖尿病の治療も必要になるし、関節症状があればその評価も重要だ。できるだけ早く良い皮膚の状態に戻し、患者さんが元の生活に戻れることを目標として、有効性が高い治療を選択する。

乾癬歴が長い患者さんの場合は、本人も乾癬のことをよく理解していることが多い。中には「仕方がない」と諦めている人、長期の治療に疲れている人もいる。そのような患者さ

んに対しては、できるだけ負担が少なくQOLが上がる可能性のある治療法を提案する。たとえば、頑張って塗り薬でなんとか症状を維持しているような患者さんには、「そんなに頑張って塗らなくてもいいですよ」と、内服薬、注射薬に変えることを提案する。

治療が長期にわたると経済的な負担も大きくなるので、月にどの程度まで負担できるかを正面から聞くこともある。子供の進学でここ数年は経済的に厳しいという人もいるし、自己負担額が減る70歳までは治療費にそんなにかけれないという人もいる。そのような場合は負担限度内でできる治療法を提案し、それでどの程度まで良くなるかの見込みを正直に話し、それで良いかどうかを一緒に検討する。

患者さんのニーズに応じた治療を提案 孤立しがちな患者さんには患者会を勧める

患者さんに、「何が一番困っていますか」と聞くのも鶴田先生のスタイルだ。痒みなのか、見た目なのか、落屑^{らくせつ}なのか、困っていることは人によって異なるので、特に初診患者さんには必須の質問だ。

また具体的に結婚式や就職の面接など、どうしてもその日は見た目をきれいにしたいと希望する人もいる。個々の患者さんのその時々々のニーズに応えた治療を提案することも大切だ。

「直接診療に関係ないことでも時間が許す限りお話を聞いて、信頼関係を作るようにしています。なんでも話していただけるような関係性が大事だと思っています」（鶴田先生）。

相談相手は医師や看護師だけでなく、患者同士も有益だ。乾癬の患者さんが増加しているとはいえ、患者さん本人にとっては身の回りにすぐに見つかるという状況でもない。そんな患者さんに対しては、患者会への参加を勧める。鶴田先生は『ふくおか乾癬友の会(空の会)』の相談医を行っており、正しい知識の普及と患者さん同士の交流にも努めている。

「治療しているのはあなたひとりではありません、治療に疲れることもあるでしょうが一緒に頑張っていきましょう、というメッセージをこれからも発信していきたいです」（鶴田先生）。

参考 1) Kubota K, et al: BMJ Open 2015; 5: e006450. doi:10.1136/bmjopen-2014-006450
 2) Tsuruta N, et al: J Dermatol. 2021; 48 (11) : 1709-1718

ようこそ! 患者会 群馬乾癬友の会(からっ風の会)



現在、日本全国に24の乾癬患者会があり(2023年2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「群馬乾癬友の会(からっ風の会)」の代表を務める角田洋子さんにお話をお伺いしました。

患者同士が話し合える喜びを 地元で実現するため設立

群馬に患者会「群馬乾癬友の会(からっ風の会)」が発足したのは2007年4月です。きっかけは、2004年に開催された群馬大学医学部附属病院皮膚科の乾癬治療班による「群馬乾癬患者勉強会」に現在、会長を務める角田洋子さんが参加したことでした。当時、群馬大学とは別の病院で治療していた角田さんは、主治医から勧められて、この勉強会に参加しました。

「十数年もこの病気の治療をしてきたのに、乾癬ってこんな病気だったのか、こんなにたくさんの治療法があるのかと衝撃を受けました。そして、この病気について、もっと知りたいという思いが強くなりました」。

翌年の勉強会にも参加し、角田さんはごく自然な流れで患者会の活動に引き込まれていきました。そして他県での学習会に参加した時に隣の席に座った人から、講演後の懇親会に誘われます。「そこで治療や生活に関する悩みなどを話し合いました。患者さんと直接話したのは生まれて初めてで、とても感動しました」。

その感動が忘れられなくなり、群馬大学附属病院の乾癬外来に通院することにした角田さん。「勉強会の後に懇親会がしたい」と主治医に直訴したところ、患者主体でなければ開催できないことを知りました。

「相談医に促されて、勇気を出して勉強会の後に“皆でお話ししませんか”と声をかけました。あんなに緊張した

のは生まれて初めてかもしれません」

この時に出会った患者さん数名と意気投合して、患者会の設立準備委員会を立ち上げ、2007年4月28日に、群馬大学医学部附属病院の安部正敏教授(当時)、県内の皮膚科医の先生、東京や北海道の患者会の役員との協力を得て設立総会を開催。ここに全国で10番目の患者会が誕生しました。

リモートの学習会でも参加者同士が 交流できるように工夫する

群馬乾癬友の会には、「からっ風の会」という愛称がつけられました。赤城山を越えて関東平野に吹き下ろす“からっ風”は、群馬県の気候の特徴の1つで、そこからのネーミングです。

現在、同会の会員数は約50名。大きな組織のように大々的な催しはできなくても、小さな会ならではのアットホームな雰囲気を大切にしているとのこと。

主な活動は、年1回の総会、年2回の学習会や親睦会、他の患者会との交流会、機関誌「からっ風通信」の発行です。こうした定期的な会合以外にも、本音で話せる患者さんだけの親睦会、女子だけの懇親会を開催したこともあり、県外からの参加も増えています。

しかし、この2~3年は、総会や学習会などをコロナ禍で中止せざるを得ませんでした。その分、オンライン学習会や「からっ風通信」を充実させるよう努力してきたそうです。

たとえばオンライン学習会では、専門医に講演していただくだけでなく、



角田洋子さん

『乾癬なんでもQ&A』というコーナーを設けました。会員の方々からSNSやチャットで送られてきた質問について、先生方に答えていただくもので、リアルで的確な回答だと好評です。リモートで参加できない方のために、活字に起こして機関誌でも紹介しています。

学習会の後は、交流会として、参加者全員にリモートでのフリートークを楽しんでもらいます。参加者に感想を尋ねたところ、最も多かったのは、“久しぶりに会えて嬉しかった”でした。「顔を見せて会話することの大切さを痛感させられました」(角田さん)。

「ピアカウンセリング」で 打ち明けにくい悩みを受け止める

2021年にスタートした「乾癬ピアカウンセリング」は、同会独自の活動といえます。乾癬の患者さんには、「現在の治療でいいのか不安」、「傷つくことを言われた」など、さまざまな悩みや心配事があります。しかし、家族や職場の人にも言いづらく誰に相談すればいいのかもわからないということは少なくありません。

“ピア”とは、仲間、同輩、対等者

という意味で、同じような環境や立場にいる者同士が、そうした不安などを気軽に話し合うことで心身の安定を図ろうという活動が『ピアカウンセリング』です。同会のピアカウンセリングは、1回45分、乾癬の患者さんやご家族の方であれば、何度でも全国どこからでも利用可能。メールまたは電話で申し込みます（図参照）。

角田さんは、同会を立ち上げた後、一時期福岡に住んでいました。その時、福岡県難病相談支援センター主催の「ピア・サポーター養成講座」を受講。さらに神戸メンタルサービスカウンセラー養成コースでもカウンセリングを学び、ボランティアカウンセラーとして活動していた経歴の持ち主です。

「カウンセリングを希望された方々は、最初は遠慮するような話し方をしていますが、そのうち堰を切ったように話し始めて、45分では足りなくなります。心にたまっていた不安、悲しみ、寂しさ、つらさを誰かに話を聞いてもらうことで、気持ちの整理がついたり、希望を見出したりできるようです」。

直接、人と会うことに不安感を覚える人もいます。そういう人にはLINE

やチャットのほうが参加しやすいという傾向もあります。「このカウンセリングの存在をSNSで知って申し込まれる方が多いのも事実です。今後は、そうしたニーズを持つ人たちのサポートも充実させていく必要があると思っています」（角田さん）。

対面でも、オンラインやメールでも参加者の思いを大切に接したい

2022年12月11日には、高崎市の会場で、久しぶりに対面形式の学習懇親会を開催しました。新型コロナウイルス感染症の流行状況に左右されはするものの、新年度の活動はできるだけオンラインではなく、対面型の催しにしたいと考えているそうです。

「オンラインは便利ですが、大事なものは、誰もが“ここに来たらホッとする場”を作ること。会って誰かの話を聞くのはもちろん、話して自分の思いを言葉にすることが、患者さんの心を解き放つと思っているからです」。

つながりを大切にすることがあったからこそ、私は助けられたことがたくさんありましたし、今も助けられているので、この患者会は“聞くこと”“話すこと”をメインにした活動にしていきたいと思っています」。

SNSなどのオンラインの利用もできるようにしていますが、その場合も大事にしているのは参加者の思いです。「たとえば、問い合わせのメールをいただくことがあります、苦手な人にとっては短いメールを書くだけでも大変な作業だと思うんです。“送信”をクリックするのも勇気が必要だった



会報は、学習会に参加できない会員にとって重要な情報ツール

かもしれません。どんな思いで書いて送って来てくれたのだらうと思うと、どんなに忙しくても3日位のうちにはメールの返信をするよう心がけています」。

「群馬乾癬友の会」を通してたくさんの方の医師、たくさんの方の患者さんやそのご家族と出会い、さまざまな経験をしてきた角田さん。

「最近、強く思うのは、学習会などで正しい情報や知識を得ることも大切ですが、自分にとって本当に必要な情報は何か、知り得た知識をどう活かせばいいのか、それは患者さん一人ひとり違うということ。はっきり言えることは、学習会の後の懇親会が本当に役立つということ。『さっきの先生の話は〇〇ということなの？ △△のときも同じように考えればいいのか？』など、患者さん同士で話し合っているうちに、自分がわかっていない部分が明確になり、理解が深まるのです」。

「私たちは患者会というよりも、年代・性別を超えた友達の集まりという感じ。ぜひ気軽に顔を出していただければと思います」。

乾癬ピアカウンセリング

ご案内

乾癬のことで、人にはなかなか言えない、相談するのを躊躇しやすくなることありますよね。そこで、からっ風の会では「乾癬ピアカウンセリング」を実施することになりました。

<< ピアカウンセリングって？ >>

“ピア”とは、仲間、同僚、同業者という訳です。同じような悩みや立場にいる、同じような悩みや経験を持つ者が互いに助け合ったりし合ったり、自分の悩みや悩みを打ちあけたりすることで、気持ちを軽くしたり、今後の生活は安心できる“ピアサポート”といえます。

乾癬者同士で相談できる、わかることもあると思います。心に溜まっていた不安や寂しさ、悲しみがあるための気持ちなど、気軽に打ちあけたりしていきましょう。

こんな事を思っている方はぜひお問い合わせ！

自分の乾癬、乾癬生活のことを知りたい

乾癬のこと、一緒に話してみたい

乾癬の悩み、相談したい

乾癬の悩み、相談したい

乾癬の悩み、相談したい

乾癬のこと、一緒に話してみたい

乾癬の悩み、相談したい

乾癬の悩み、相談したい

乾癬の悩み、相談したい

乾癬の悩み、相談したい

群馬乾癬友の会(からっ風の会)

ご利用案内

- ご利用対象
 - 乾癬の患者さん、ご家族の方でしたら全国どこからでもご利用いただけます。
- 申し込み方法
 - まずは下記の内容のメールまたはお電話にて「ピアカウンセリング」とお伝えください。お返しのメールは3日以内で返信いたします。
 - お時間は1回45分、何回でもご利用いただけます。
- 申し込み先
 - 〒370-0001 群馬県高崎市南大塚1-1-1 群馬県立総合サービスセンター
 - 電話：050-5278-5508（予約専用番号）
 - ※ピアカウンセリングの電話番号は予約時に伝えます。
- ご利用料
 - ご利用は無料ですが、利用にあたり買した電話料金はご利用者様のご負担となります。
- カウンセラーについて
 - からっ風の会員（角田洋子）が担当します。
 - 個別相談、乾癬相談支援センター主催の「ピア・サポーター養成講座」を受講したピアカウンセラーが担当します。また、県立メンタルピアカウンセリング推進委員会にてカウンセリングを学び、ボランティアカウンセラーとして活動経験があります。
- ご利用にあたっての注意事項
 - ピアカウンセリングでの実施は予約制です。個人に関する情報などは、守秘義務に基づき、決して外部に伝えないものとします。
 - ピアカウンセリングは、患者さんの心の負担軽減のサポートをすることを目的としています。そのため、治療や診断、またお薬に関する相談を行うことはできません。
 - また、お薬の相談は必ずかかりつけの医師に相談してください。

群馬乾癬友の会(からっ風の会)

ピアカウンセリングの案内

ホームページ

<http://gunmakansen.sakura.ne.jp/>

Twitter

<https://twitter.com/gunmakarakkaze/>

Blog「からっ風Blog」

<https://ameblo.jp/g-karakkaze/>

Facebook

<https://www.facebook.com/100064806126205>

乾癬専門情報サイト

明日の乾癬

あきらめないで！乾癬治療と日常生活

「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

01 乾癬とは

専門医が解説！乾癬とはどんな病気か



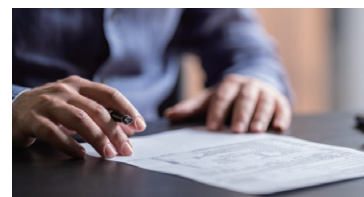
02 乾癬治療

専門医が解説！乾癬の治療法について



03 支援制度とサポート

経済的な負担を軽減するさまざまな助成制度を紹介



04 乾癬 × 肥満

よりよい乾癬治療のために乾癬 × 肥満のしくみを解説



05 みんなの乾癬物語

乾癬患者さんの体験談

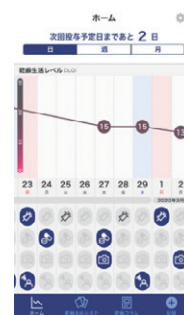
06 暮らしのヒント

乾癬患者さんのためのお役立ち情報

＼ 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



本誌・バックナンバー追加注文ご希望の方は下記までご連絡ください
Tel: 0120-093-189 (ユーシービーケアーズ コンタクトセンター)
受付時間：9:00～17:30 (土日・祝日・会社休日を除く) <https://www.ucbjapan.com/contact>

「Rebrand Yourself」2023 Vol.1 発行日 2023年2月28日 第1版第1刷
企画・発行 ユーシービージャパン株式会社
制作 メディカルクオール株式会社 〒103-0027 東京都中央区日本橋 2-14-1 フロントプレイス日本橋 9階
<http://www.m-qol.co.jp/> TEL: 03-6369-8702 (編集部)



<https://ucbcares.jp/patients/psoriasis/ja>

スマホの方は二次元コードよりアクセス下さい。

ユーシービージャパン株式会社

JP-N-DA-PSO-2300001