乾癬患者さんとともに歩む雑誌



ourself

びとう皮膚科クリニック 院長 尾藤利憲 先牛

患者さんインタビュー

診察室の参観日

ようこそ! 患者会

"人生半分以上、笑っていたら勝ち"をモットーに…5 東海大学医学部付属病院(神奈川県伊勢原市)…8

あきた乾癬友の会(秋田いなほの会)…10



トピック

生活習慣と乾癬との深い関係原因を知り、治療効果を上げる



「乾癬を良くするには、生活習慣の改善が必要」と言われたことのある方は多いのではないでしょうか。実際、脂肪分の多い食事や睡眠不足、運動不足などは、乾癬の症状や治療効果に悪影響を及ぼします。そのため生活習慣の改善は、治療においてとても大切です。この「生活習慣と乾癬の関係」について、びとう皮膚科クリニック院長の尾藤利憲先生に解説していただきました。

びとう皮膚科クリニック 院長尾藤利憲 先生

乾癬の原因は炎症性サイトカインの過剰分泌 皮膚だけでなく全身に悪影響を及ぼす

乾癬は皮膚に症状が現れますが、実は皮膚だけの病気では ありません。

最近の研究でわかってきたのは、乾癬は血液中の免疫担当 細胞から「炎症性サイトカイン」というたんぱく質の一種が 過剰に分泌されることによって引き起こされるということで す。そして皮膚で過剰に増殖を起こして、乾癬という炎症性 の皮膚疾患が起こります。また、特に皮膚にこの炎症性サイ トカインの影響を受けやすい感受性を持つ方が乾癬にかかる のではないかとも言われています。

実は炎症性サイトカインは皮膚だけでなく、肝臓や膵臓など他の臓器にも悪影響を及ぼしていることがわかっています(図 1)。

炎症が起こると血管が詰まりやすくなるので、「心筋梗塞」や「狭心症」といった心疾患も起こしやすくなることもわかっています(図 2)。こうしたことから、乾癬は全身性の炎症疾患といえるわけです。

炎症性サイトカインは肥満への影響も大きく、脂質異常症になるとやはり血管が詰まりやすくなります。またインスリン抵抗性が起こることで、糖尿病も起こりやすくなります。そのほか関節部の炎症で関節炎やぶどう膜炎といった目の周囲の炎症の病気など、非常に多岐にわたる病気を起こしやすくなりますので、十分な注意が必要です。

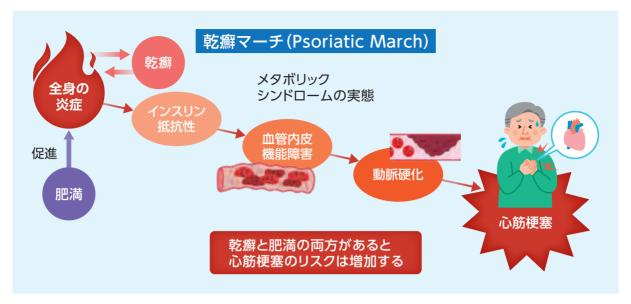
以前は乾癬の治療というと、皮膚症状の改善だけを考え、 皮膚に対してアプローチするというものでした。

しかし最近は「生物学的製剤」という、根本原因である炎症性サイトカインの分泌を抑制する薬が使われるようになり、乾癬の改善と同時に、他の臓器への影響や合併症の抑制もできるようになってきました。

ただし、症状が良くなったからといって治療をやめると、 また炎症性サイトカインが過剰に分泌されるので、治療は継 続しなければなりません。

しかし、このような炎症性サイトカインの治療は、将来的に発症する可能性のある様々な疾患を抑制し、将来的にも健康な生活を手に入れることにつながるので、大変重要で大きな意義を持ちます。

図1 乾癬と肥満は心疾患を引き起こすリスクを高める



Boehncke WH, et al. Exp Dermatol. 2011; 20 (4): 303-307.

肥満・メタボリックシンドロームと乾癬のしくみ. 知っていますか? 乾癬×肥満の関係〜エクササイズで取り組む乾癬治療〜. ユーシービージャパン. 2021 (https://www.psoriasis-cimzia.jp/md/img/material/pts_exercise.pdf) (監修:馬渕智生先生)

乾癬と肥満症は表裏一体の傾向が。 どちらも一因となり結果となり、悪循環が起こる

乾癬は炎症を起こすことで、インスリン抵抗性を引き起こ し結果的に肥満を招く、ということがあります。

一方で、肥満が乾癬を誘発したり悪化させるとされています。肥満の方は普通の体格の方より多くの脂肪細胞を持っているわけですが、その脂肪細胞から炎症サイトカインが放出されます。放出され炎症サイトカインが乾癬を誘発することになります。

肥満と乾癬の関連をもう少し、お話ししましょう。

そもそも肥満の方は食事をたくさん召し上がるので、まず はその食事に由来する悪影響があり、また中性脂肪やコレス テロールが増えるので炎症性サイトカインの分泌をさらに増 加させます。

また、太ると皮膚の表面が物理的に引っ張られることでも 乾癬が悪化します。乾癬の特徴の1つに「ケブネル現象」と いうものがあり、症状がない皮膚でも摩擦刺激や引っ張り刺 激が加わるとそこにも症状が誘発されますが、太るというこ とは、このように内面からと外面からの両面から乾癬を悪化 させる要因となります。

ここで気を付けたいのは、炎症性サイトカインによる「悪 循環」です。 脂肪細胞は炎症性サイトカインを分泌するので乾癬を誘発し、そして乾癬が悪化するとさらに炎症性サイトカインが増加するので肥満を増進するといった悪循環が起こります。このように、肥満症あるいはメタボリックシンドロームは乾癬の悪化の一因になり、結果にもなるのです。

図2 乾癬と肥満



監修:尾藤利憲先生

「肥満症・メタボリックシンドローム」と「乾癬」は、それぞれが「原因であり結果」です。「原因」と「結果」が、 役割を変えて、相互に影響を与え合うキャチボールをしているような関係です。

しかし、太っているから乾癬が悪化したと実感している患者さんはほとんどいません。説明しても、なかなか受け入れてもらえません。ところが、痩せてくると症状が軽快するので、そういうときにあらためてきちんと説明すると理解してもらえることも多いです。

乾癬の患者さんに日常生活で 気を付けて欲しい大事なこと

●食事

日本における乾癬患者さんの数は、20~30年前と比べる と非常に増えています。

その理由として、食生活の変化が注目されています。食事が欧米化して、日本人も高カロリー食を摂取するようになりました。これらの脂質が多い食事や糖質が高い食事は炎症性サイトカインを誘発するので、アレルギーを誘発したり皮膚が炎症を起こしやすくなります。乾癬に限らずアトピー性皮膚炎等も増えています。

私は患者さんに、食事指導の冊子を渡すだけでなく、「昔 ながらの和食が良いですよ」と勧めています。

●運動

運動をすることで、直接乾癬の皮疹が良くなるわけではありません。けれども運動は肥満やメタボを改善するので、間接的に乾癬にも良い影響を及ぼします。

私は水泳が一番良いと思います。全身運動であることに加えて皮膚への負荷が少ないこと、またその方のペースで進めることができるからです。ただ、乾癬患者さんの中には人前で皮膚を出すことをためらう方もいらっしゃいます。最近は全身を覆うような水着も出ているので検討してみてください。また、ウオーキングや自宅でできる体を動かすゲームソフトも良いと思います。

●睡眠

睡眠中、副腎皮質ホルモンが分泌されますが、この副腎皮質ホルモンはすべての炎症性サイトカインを抑制する効果があります。

睡眠時間が短過ぎると副腎皮質ホルモン分泌が少なくなる ので良くありませんが、だからといって逆に長過ぎるのも肥 満等にとって良くありません。

個人差はありますが、一般に $7 \sim 8$ 時間が適正と言われています。

●入浴

シャワーだけで済ますと、皮膚は乾燥しがちです。風呂は、 バスタブで湯に浸かって皮膚がしっかり潤うようにしてくだ さい。そして洗うときも皮膚を強くこすらず、優しく洗うよ うに注意しましょう。

●喫煙

喫煙は乾癬に限らず、あらゆる病気に悪い影響しかありません。炎症性サイトカインの発現や臓器の炎症、遺伝子の損傷を起こすことが知られています。

●飲酒

飲酒が乾癬に及ぼす影響については、海外の研究で「ビールが良くない」という報告があります¹⁾。私も実際に患者さんから、「ビールを飲むと悪化する」と聞くことがあります。ではビール以外なら良いのかというと、やはり飲み過ぎは肥満やメタボに通じます。種類を選んで少量たしなむ程度にしておくのが良いと思います。

無理をせずに、できることから1つずつ

トレスになってしまう患者さんもおられます。そこで診療する際、私は指導し過ぎないことを心掛けるようにしています。 まずは「何か1つだけ」でも、できそうなことをやってみてくださいというお声がけをしています。たとえば500mLのロング缶を飲んでいたビールを350mL1本にするとか、イスに強くもたれるクセがある方には体勢を変えていただくなど、乾癬悪化の要因を1つだけ取り除くことをやってみて

いただくわけです。その行動が皮疹の改善につながれば、ご

自身にとっての成功体験となり、自信が持てるようになり次

につながるのではないでしょうか。

「あれもできない、これもできない」となると、それがス

また、患者さんによって乾癬の悪化因子は異なります。治療においては、「自分にとって何が良いのか」「悪い生活習慣は何か」など医師と一緒に探り、ぜひアドバイスを受けてください。

乾癬は、非常に長い付き合いになる病気です。正しい知識をしっかり心にとどめ、できることから1つずつ始めて治療を継続していただきたいと思います。

1) Qureshi AA, et al. Arch Dermatol. 2010; 146 (12): 1364-1369

患者 さんインタビュー



生後6ヵ月で膿疱性乾癬(汎発型)と 診断された息子は、現在4歳。 悪化したり良くなったりの症状と 付き合いながら、日々を過ごしています。 大事にしているモットーは、 "人生半分以上、笑っていたら勝ち"

髙岡千菜美 さん

生後まもない息子が膿疱性乾癬と診断されて以来、症状の 改善のために日々奮闘し、その様子や乾癬についての情報 をSNSでも発信している髙岡千菜美さん。皮膚症状は急に 悪化することもあり、息子さん本人にしかわからないその痛 みやつらさを汲み取るため、日々の観察は真剣そのものと 語ってくれました。

生後5ヵ月で皮膚症状が現れたが原因不明膿疱性乾癬と診断されたのは1ヵ月後だった

――お子さんが乾癬だとわかった時の様子について教えてく ださい。

生まれた時、肺への酸素供給がうまくできなかったため、 生後1ヵ月ほどで大学病院の小児科に転院しました。生後 5ヵ月の頃に、首や耳の後ろ、脇の下など、皮膚がこすれる 部分が赤くただれた状態になり、半月後にはそれが全身に広 がっていました。赤くなった皮膚の上に膿疱(膿が入った水 ぶくれのようなもの)も出ていました。

皮膚生検をしても明確な診断がつかず、いろいろな薬を使 用しても効果がなく、この頃が一番不安でした。



乾癬を発症したばかりの頃

それから1ヵ月後、全身の膿疱やむくみだけでなく 高熱が出たことで、膿疱性 乾癬(汎発型)と診断され ました。診断名がついたこ とで、すぐに免疫抑制剤が 処方され、あれほど治らなかった皮膚症状がみるみる改善されていった時は、驚きつつも心から安堵しました。

その後、症状はいかがですか。

7ヵ月頃に退院できましたが、今も免疫抑制剤の服用とステロイド軟膏の使用は続いています。症状は良くなったり、悪くなったりを繰り返すので、いろいろなステロイド軟膏を用意してあり、症状の程度に応じて使い分けています。

症状はその時々の体調で変化するので、気が抜けません。 改善するまでは時間がかかるのに、悪化しかけている時は半 日で一気に悪くなることもあります。

月に1回、小児科と皮膚科を受診して、状態を確認していただくとともに、次の診察までの間に必要な薬を補充するようにしています。なんでも相談できる主治医に出会えたことは、心強く感じています

それでも、昨年末、体中が真っ赤になり、むくみや膿疱も 出て、8日間入院しました。今後のことを考えると、やはり



塗り薬の時間。お母さんのやさしいケアに息子さんも笑顔 [保護者の同意を得て写真を掲載しています]



軟膏はチューブでは間に合わないので、ケースに詰めてもらい、症状の程度により使い分けている

不安はあります。今の治療で、ある程度は皮膚症状を抑えることができていますが、いずれは生物学的製剤を使用するかもしれません。ただし小児の適用は6歳からなので、しばらくは現状維持でいくことになると思っています。

日によって異なる症状の変化を見逃さず コミュニケーションをとりながら塗り薬のケア

――息子さんは、普段はどのように過ごされているのですか?

保育園に週に2~3回通っています。私は家事に追われていることが多いのですが、「眠い」と言う息子を寝かしつけているうちに一緒に寝てしまうなど、息子の生活に合わせて過ごしています。

大変なのは1日に2回、朝と夜の塗り薬です。朝は食事前、夜は入浴後に、どこが痒いのか、痛いところはあるのか、丁寧に確認しながら全身に保湿剤やステロイド軟膏を塗ります。「膿疱性乾癬の痛みは、まるで剣山で刺されたように痛い」と聞いていますので、「痛い」と訴える息子に薬を塗る時が最もつらいですね。

症状がさほど出ていなければ10分もかかりませんが、悪化している時は包帯をしなければいけないこともあり、30分かかる時もあります。日によって症状の出方が変わるので、チェックは入念にしています。

――乾癬と向き合う上で心がけていることがあれば、教えて ください。

長期間にわたってこの病気と向き合っていると、いろいろ なことがあります。けれど落ち込んでいても何も変わらない ので"人生半分以上、笑っていたら勝ち"だと思って、自 分で自分を叱咤激励しています。

私は患者本人ではないので、症状が出ている時はどんな気持ちになるのか、どのくらい痛いのかなど、すべてを理解することはできないかもしれません。でも、気持ちや痛みを分かち合うことはできると思っています。

ちょっとした症状の変化やつらさ、不安を息子が言葉にし やすいように、毎日のコミュニケーションを大切にしていま す。特に朝に塗り薬のケアをする時は、微熱が出ていないか、 元気がなかったりしないかなど、言葉以外の SOS をちゃん とキャッチできるよう、会話をしながらじっくり観察してい ます。

膿疱性乾癬に関する知識を増やし、 周囲の人たちの理解へもつなげたい

――将来に対して不安なことは何でしょうか。

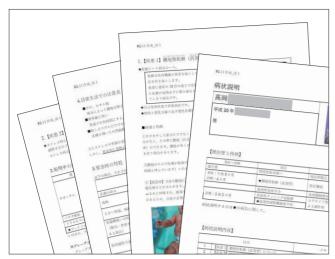
息子は、小学校、中学校、高校へと進学する過程で気持ちが変化していくでしょうし、時には人との間に壁を感じることも出てくるかもしれないと思っています。せめて乾癬を受け入れてくれる環境ができていることを願っています。

そのような環境を少しでも作り出すため、乾癬や膿疱性乾癬がどんな病気で、どんな症状が出現して、どんな薬があるのか、またどんなことに注意しなければいけないのかなど、私自身が十分に理解し、息子にきちんと教えていきたい。息子が通う学校や地域社会に周知し理解を深めてもらうことも、私の課題だと思っています。

――保育園に入る時など、乾癬を知らない人たちが多い中で、 どのように説明されているのでしょうか。

息子の病気や身体状況について理解してもらいたいので、新しく行く施設、たとえば保育園の先生方には、既往歴や、持病である膿疱性乾癬(汎発型)の基本的な情報・経過と特徴、服用中の薬の特徴、食べていいもの悪いものなど日常生活の注意点を A4 用紙 4 枚にまとめてお渡しして説明しています。

更に、乾癬について正しい情報を発信したいと思い、「小児の膿疱性乾癬と向き合う」というブログ(https://nikoyakalife.com/)を作り、そこで息子の闘病日記や膿疱性乾癬についてなどのさまざまな情報を発信するとともに、いろいろな方々とつながり、情報交換をしています。



保育園の先生方などに息子の病気について知ってもらうため手作りした4枚つづりの 「病状説明書」

病気に関する悩みや不安を分かち合い、 同じ経験を持つ人同士の絆が心の支えに

----患者会に参加したきっかけを教えてください。

息子が1歳になった2019年、秋田市で乾癬の市民公開講座があると知り参加しました。新型コロナ感染拡大の前だったこともあり、会場には100人ほどが集まり、和気あいあいとした雰囲気でした。この時に患者会(あきた乾癬友の会)の存在を知り、すぐに入会しました。

同じ病気の悩みを持つ人たちに会ったのは初めてでしたが、初対面なのに親近感がわき、もっと話したいと思ったものです。なかには、私のブログを読んでくださっていて、「よくがんばっているねぇ」と声をかけてくださる人もいて、本当に嬉しかったですね。

――現在、患者会には、どのような関わり方をしていますか。

患者会のために何かできることをしたいと思ったので、会の方々と話し合って、まずは会のホームページを作ることになりました。私はホームページ制作のプロではないのですが、調べながら作るのが好きなので、楽しみながら作業しています。その後、「東北地方 乾癬の輪」という LINE のオープンチャットも作りました。

コロナ禍で対面が難しくなった時に作ったのが、YouTube のチャンネル「あきた乾癬友の会」(https://www.youtube.com/@user-oi9nh7xw2t)です。このチャンネルでは、スタッフ側の視点で、わかりやすく楽しい動画を発信しています。顔を合わせることができなくても、臨場感あふれる動画を通して楽しんでいただき、会への参加にもつながって欲しいと

思います。

――患者会に入って良かったと思うことは何でしょうか。

「息子と同じ膿疱性乾癬を患っている人に会うことができ たこと」、これが一番です。

膿疱性乾癬の場合、症状や進行程度などは乾癬と違います。 全身に出た紅斑の上に膿疱が出て、その膿疱がつぶれてカサカサになってきたと思ったら、痒みが増して皮膚がバサッと 剥がれてきたりします。稀といわれる難病だけに、同じ症状 の人に出会うこともなく、何をどう改善していけばいいのか、 悩みや心配事がたくさんありました。

「あきた乾癬友の会」の代表を務めている佐藤佳路子さん (p10 参照) が尋常性乾癬から膿疱性乾癬を発症されていた ことがわかった時は、「誰にも聞けずにいた悩みをこの人に なら打ち明けられる!」と思いました。

----患者会に望むことはありますか。

患者会は全国にありますが、地域によって活動の頻度や内容がかなり違うと感じます。それぞれの患者会の活動がより活発になって、一般の人たちに乾癬という病気を知っていただき、乾癬の患者さんや家族がもっと生活しやすいようになって欲しい、そのための役に立ちたいと思っています。

また、「患者会には参加しにくい」と思っている人もいると思いますが、患者会のメリットは病気に関する正しい情報、新しい知見を得ることができることです。「あきた乾癬友の会」のオープンチャットは患者さん同士の交流の場なので、困ったことや不安なことを気軽に会話できます。ぜひ一度参加してみていただきたいです。

――これから膿疱性乾癬と、どう向き合っていこうと考えていますか。

誰でもそうだと思いますが、完全には治らないと言われている病気に対して、初めから前向きに考えることができるわけではありません。むしろ、前向きでいることはとても難しいことだと思っています。私の場合、一生付き合う病気を息子に背負わせてしまったというつらさもあります。

でも、完全には治らないという不安と闘うのではなく、 病気と共存しながらどう生きていくのかを、息子と一緒に しっかり考えていきたいと思います。

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。



肥満やメタボリック症候群など、 皮膚症状にとどまらない乾癬治療 多職種でトータルマネジメントを実践

東海大学医学部付属病院 皮膚科 神奈川県伊勢原市

乾癬とメタボリック症候群(以下、メタボ)*との関連が注目される中、メタボを合併した患者さんに対し、東海大学医学部付属病院皮膚科では、管理栄養士と連携した食生活を含む生活習慣の改善など積極的な継続指導を行っている。同院で皮膚の症状にとどまらないトータルな乾癬治療に取り組む馬渕智生先生に自己免疫性疾患としての乾癬治療について伺った。





提供: 東海大学医学部付属病院

乾癬外来、光線治療の専門外来を備え 患者さんに最適な治療を選択して実施

東海大学医学部付属病院の新規の乾癬患者さんは年間でおおよそ20~30名、通院中の患者さんは300~400名だ。皮膚科診療科長の馬渕智生先生によると、「ここ10年ほどは、目立った増減はない」という。患者さんは、一般的な統計同



診療科長 **馬渕 智生** 先生

様、同院でも男性のほうが多い。 年齢は20歳を過ぎたあたりから 徐々に増えていき、中高年世代 が最も多くなる。軽症患者さん は少なく、中等症から重症の患 者さんが主体だ。合併症や併存 疾患も多く、患者さんの2割弱 は乾癬性関節炎を、3~4割は メタボを合併している。

皮膚科外来は平日午前中に行

われているが、それとは別に乾癬の専門外来を週2日午後に 開設しており、両日とも馬渕先生が担当している。また同じ 日に、乾癬患者さんを主な対象とした光線治療の専門外来も 開設しており、連携を取り合いながら診療にあたっている。

現在国内で可能な治療法はすべて施行できる体制を整えており、「患者さんに合わせた最適な治療を選択する」というのが馬測先生のモットーだ。

メタボが乾癬に及ぼす影響 脂肪細胞がサイトカインを産生して炎症を起こす

日本の乾癬患者さんの約 40%は肥満、約 25%はメタボとされており、メタボを合併した患者さんは、乾癬の症状が悪化することも知られている 1 。また、乾癬の発症原因は現在

においてもはっきりとは解明されておらず、患者さんそれぞれによって発症因子は異なる。そしてその中の1つとして、乾癬患者さんの中にメタボを合併している人が多いことから、メタボも発症因子、悪化因子ではないかと考えられ、国内外で多くの研究が行われてきた。その結果、現在ではメタボと乾癬の関連は定説となっている。

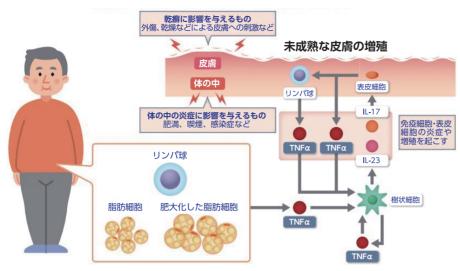
そもそも肥満になると、脂肪細胞がサイトカインを産生し、それによって身体にさまざまな弊害を起こすことは以前から知られていた。サイトカインは細胞から生産・分泌される物質で、情報を伝達し、免疫細胞を活性化させたり抑制したりする働きがある。たとえば血管が固くなって動脈硬化を起こしやすくなる、インスリン抵抗性や耐糖能異常が起こって糖尿病を発症しやすくなる、などはサイトカイン産生の弊害だ。そして乾癬との関係についても、肥大化した脂肪細胞では TNF αや IL-17、IL-23 といったサイトカインが過剰に産生され、皮膚に炎症を起こす(図)。

逆に乾癬患者さんが肥満になりやすいかについては、馬渕先生は「直接の因果関係はないのではないか」と言いながらも、「一度悪化のサイクルの中に入ってしまうと、相互に悪影響を及ぼすことはあるかもしれない」と話す。乾癬が肥満症を悪化させるかはともかく、乾癬と肥満が合併すると心筋梗塞のリスクが更に増加するという報告があり²、いずれにしても良い影響はない。

肥満やメタボと乾癬の関係性について 知識が少しずつ浸透してきていると実感

肥満やメタボが一因で乾癬に罹ったのなら、「メタボを改善する、あるいは減量して肥満を解消することができれば、少なくとも乾癬の皮膚症状は改善します」と馬渕先生は語る。 乾癬は一度発症してしまうと完治は難しい病気だが、症状の

図 肥満・メタボリックシンドロームと乾癬のしくみ



馬渕智生:肥満・メタボリックシンドロームと乾癬のしくみ. 知っていますか?乾癬×肥満の 関係〜エクササイズで取り組む乾癬治療〜. ユーシービージャパン. 2021

改善や完解は十分可能なのだ。

乾癬患者さんには勉強熱心な人が多く、馬渕先生は実際に 患者さんと接する中で、「最近は患者さんにもこの知識が普 及してきている」と感じるそうだ。

「患者さんによって、"節制していた時"、"運動していた時" と言い方はさまざまですが、メタボや肥満を意識して何かし らの対応をしていた時期は皮膚の状態がもっと良かったと言 う方が増えてきました。そんな方たちからは、今は忙しくて できていないので悪化しているが、またダイエットや運動を 再開したいという声をよく聞きます」(馬渕先生)。

もちろん、意識して節制や運動を継続しているので皮膚が良い状態に保たれていると嬉しそうに報告してくれる現在進行形の患者さんもいる。実際、肥満気味の人にこの知識を伝えると、ほとんどの人は前向きに「やってみたい」と言うが、中には継続できずに諦めてしまう人もいる。いかにして節制や運動を継続していただくかが、今後の課題だという。

メタボ対策には他科・他部門と連携する 特に管理栄養士による栄養指導が重要

同院は総合病院なので様々な診療科や部門があり、患者さんのメタボ対策は連携して行われている。

皮膚科では初診の乾癬患者さんが受診した際、まず血液検査・ 尿検査を行い、糖尿病、脂質異常症、肝機能障害などの有無を 確認する。そしてそれらの病気が見つかれば内科などの専門科 に連絡して、併診という形で治療を進める。

それらの病気がなくても皮膚科医が身長・体重から肥満と 判断した場合は、患者さんに肥満が乾癬に及ぼす悪影響を説 明して改善を促す。この際、肥満の程度が軽い場合は食事指 導用のパンフレットなどを渡して実践を 促すが、重い場合は管理栄養士による栄 養指導を受けることを強く勧め、患者さ んが同意すればその場で予約する。管理 栄養士による外来栄養指導は個別に行わ れており、1人あたり約30分。管理栄養 士は患者さんから現在の食生活の内容や 運動の状況を聞き取り、それを基にその 人に合った具体的な指導を行う。

指導後の評価も重要で、管理栄養士が その場で皮膚科の次回受診日に合わせて 栄養指導の再診予約を入れておく。こう して、皮膚科、栄養科が連携して治療・ 指導を継続していくことになる。むろん 皮膚科で血液検査等を行った際は、その 数値等も栄養科と共有する。

馬渕先生が患者さんに栄養指導の受診を勧める際に気を付けているのは、「家族も一緒に指導を受けてもらう」ことだ。中高年世代の男性の場合、食事は家族が作っているというケースが多く、食生活の改善には実際に食事を作っている人の協力が欠かせないからだ。

メタボの状態が重度であるが改善意欲を見せないような患者 さんには、馬渕先生は時には深刻な話をすることもあるという。

「乾癬は直接命にかかわる病気ではありません。しかし脂質異常症は心筋梗塞・脳梗塞を起こしやすく、命が助かっても麻痺などが残ることもあります。糖尿病は進行すると失明や人工透析の恐れがあります。患者さんの中にはもっと危機感を持っていただいたほうが良いケースもあるので、実際に起こり得る可能性の話をすることもあります」(馬渕先生)。

悪化因子を 1 つずつ 根気強く治療することで症状は改善

乾癬は慢性疾患であり、患者さんだけでなく家族も含めて つらい思いをすることも多い。

しかし馬渕先生は、「医療の進歩によって、症状をうまく 抑え込むための治療法は選択肢がかなり増えてきました。また、メタボなどの併存疾患、あるいは合併症を改善させていくことによって、乾癬の皮膚・関節も良い状態に保つことができることがだんだんわかってきました」と希望を語る。「それぞれの患者さんによって悪化させる原因は違います。異なる悪化因子を1つずつ、根気強く治療していくことによって、良い状態に保つことができます。諦めずに引き続き一緒に頑張っていきましょう」と患者さんに呼び掛ける。

ようこそ! 患者会

あきた乾癬友の会(秋田いなほの会)





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「あきた乾癬友の会(秋田いなほの会)」の代表を務める佐藤佳路子 さんにお話をお伺いしました。

<mark>できるのを</mark>待つのでなく、自分で作る 全国で 24 番目の患者会の誕生

2019年7月に発足した「あきた乾癬 友の会」は、東北の患者会としては6 番目、全国では24番目になります。

代表を務める佐藤佳路子さんは患者 会発足の立役者ですが、「まさか自分が 患者会を立ち上げることになるとは思わ なかった」と当時を振り返ります。

「私は17歳で乾癬を発症して以来、 長期間にわたり患っていますが、初めて 患者会に参加したのは今から4年前、 NPO法人東京乾癬の会P-PATのイベントでした。一番驚いたのは、とにか く皆さんの表情が明るいこと。

なぜ、こんなに明るくニコニコと楽し そうに過ごせるのだろうか、患者さん同 士で相談ができたり情報交換ができた りするからメンタルが強くなるのだろうか など、いろいろと考えました。そして一 刻も早く、秋田に患者会ができればい いのに、と思うようになりました」。

ところが、秋田に患者会ができる気配は一向にありません。佐藤さんは、いつになったら秋田に患者会ができるだろうかと P-PAT のスタッフに相談したそうです。すると返ってきたのは、「いっそのこと自分で立ち上げたら?」「ぜひ秋田に患者会を作ってください」というエールでした。

「私が作るの?! と最初は戸惑いました。でも、乾癬で悩んでいる皆がどのように乾癬と向き合い、どんな思いを抱え、どう乗り越えているのか、生の声を聞きたい。乾癬についての正しい情報を入手して皆と共有したい。そして、

乾癬でも明る く元気に過ご せる生活でいきたい きたいで意者会と して患上げました」。



佐藤佳路子さん

患者会を発足するために、まず相談 したのは、大学病院の主治医でした。

「先生は、快く相談医を引き受けてくださっただけでなく、患者会に興味を持つ患者さんを紹介してくださいました。そのおかげで、私も含めて会員 20 名で発足することができました」。

「仲間・情報・治療」とつながることを 目標にして活動

発足して今年3周年を迎えた「あきた乾癬友の会」。秋田市内在住の60~70代が中心で、7対3の割合で男性が多めですが、スタッフの髙岡千菜美さん(p5掲載)のような若い女性も活躍しています。

会の大きな目標は、「乾癬という病気 についての理解を深め、患者さんがスト レスなく生活しやすい環境を整える」こ と。そのために、

- ・乾癬の患者さん同士が交流を通して連 帯感を培う
- ・治療支援と生活環境の向上をめざす
- ・常に正確な医療情報とつながる場となり、より良い治療法や検査法の確立に 必要な協力を行う

ことを個別目標として、具体的には学習

会、交流会・親睦会、会報の発行(年 $1\sim2$ 回)などを行っています。

ただ、この2年ほどは、専門医や患者、地域の人たちとの絆をつなぐ上で重要な学習会や交流会は、新型コロナウイルス感染症の流行により開催しづらい状況でした。そこで同会では、さまざまなオンラインツールを通じて情報発信をする工夫をしています。

● YouTube チャンネル

2020年5月に YouTube にチャンネル「あきた乾癬友の会」を立ち上げ、「患者さんが知りたいことに応える」動画を制作、公開しています。

たとえば、治療用シャンプーについては、「添付文書やパンフレットを読んでも、なかなか患部にうまく塗れない」という声があるそうです。そこで、治療用シャンプーの効率的な使い方についての動画で、具体的な塗り方を紹介しています。また、爪が薄くなり割れやすくなっている方のために、「乾癬患者のネイルケアのメリット」も取り上げました。

そのほかにも「乾癬性関節症の痛み の対処」についての患者さんトーク、会 の相談医監修・理学療法士による「乾 癬性関節症の方のためのストレッチ」な ど、魅力的な動画が配信されています。



YouTubeのチャンネル「あきた乾癬友の会」

■ LINE オープンチャット 「東北地方 乾癬の輪 |

会員でなくても匿名(ニックネーム) で気軽に書き込みができるのが、LINE オープンチャット「東北地方乾癬の輪」 です。

東北地方だけでなく、全国各地からの参加があり、乾癬に関する心配事や 困り事はもちろん、飼っているペットの 自慢をしたり、素敵な風景写真を添えて 自分の思いを打ち明けたり、と会話が 盛り上がります。

チャット内で、"不安なことや言いづらいこと"を募集して、結果を動画にしてホームページと YouTube に公開したり、季節などをテーマにしたフォトコンテストを開いて、チャット内で投票を行い、最優秀作品に選ばれた写真はホームページ上に公開したりするなど、会の交流の活性化にも役立っています。

また、2022年の世界乾癬デー(10月29日)に向けては、"乾癬で困っていること"を募集。乾癬の患者さんなら共感できるさまざまな本音の声が集まり、その内容も動画で公開しました。

佐藤さんは、こうした「患者さんの本音」を動画にした狙いを、「乾癬で悩んでいる方、乾癬の治療をしてくださる先生、製薬会社の方々、そして乾癬を知らない方まで、多くの方に乾癬という病気をもっと知ってもらいたいから」と話します。

このオープンチャットは、会話は自由にできますが「乾癬患者やそのご家族が安心して利用できるように、誹謗中傷や不適切な発言、民間療法の紹介や営業・勧誘は禁止されているとのことです。

ポスターやカードを製作し 公共機関に働きかけて設置

患者会の活動の企画や運営について は、主要スタッフ3名で立案・計画・実 施しています。 乾癬という病気をしっかりと理解している人は決して多くはなく、乾癬という漢字が読めない人もいれば、感染症のように人から人へうつる病気だと誤解している人もいるのが現状です。

「誰もがわかりやすい病名に変えてほ しいという思いもありますが、まずは秋 田市、ひいては秋田県の多くの方々に、 乾癬という病気の存在を知ってもらうこ とが最優先です。そのためにはどうした らいいのか、日々話し合っています」(佐 藤さん)。

その1つとして実現したのが、七夕に向けたポスターです。オープンチャットで募集して集まった願い事をポスターにデザインし、病院や市役所、難病支援センターなどに働きかけて、貼ってもらいました。また、名刺サイズの患者会紹介カードも製作。コンパクトサイズなので地域の薬局、大学病院の外来窓口、相談医の診察室など、どこにでも置きやすく、多くの場所に配置してもらえるようになったそうです。



名刺サイズの患者会広報用カード

実際にどんな活動をしているかを SNS や YouTube で見てほしい

乾癬は長期間にわたって共存してい かざるをえない病気なので、患者さん には、人には言えないこと、つらいこ とがたくさんあります。佐藤さんは、「私



会報では、オンライン学習会の内容などを収録(会員限定)

たちは、この患者会を通して、患者さんたちに『ひとりじゃないよ』ということを伝え、元気になってもらいたいのです。この会の存在が患者さんやご家族の心のよりどころになれればと考えています」と話します。それだけでなく、将来は、「乾癬の患者さんの励みになるような新しい試みにチャレンジして、秋田から全国へ、そして世界へと発信していきたいと思います。『秋田ってすごいね』と言われるようになるのが目標です」と夢は広がります。

患者会への参加は、人によっては勇 気のいることかもしれません。そのよ うな人たちに向けて、佐藤さんは「急 がなくていい」と言います。

「最初は別名や匿名で投稿できるオープンチャットやFacebook、Twitterなどを利用して、困っていることや不安に思っていることなどを気楽に質問していただくだけでもいいと思います。患者会がどんな発信をしているのか、時間をかけてゆっくり知ってください。入会するかどうかは、それから考えていただければいいと思います」。

ホームページ Twitter LINE オープンチャット

Facebook

https://akita-kansen.amebaownd.com/ https://twitter.com/ObbsSSmNsTNFIWk



https://www.youtube.com/@user-oi9nh7xw2t/videos https://www.facebook.com/groups/1139068749614964/ 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



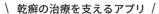












明日の乾癬 ソライアシス・ノート

- 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

