

乾癬患者さんの「気持ち」と「暮らし」に寄り添う情報誌

feeling



充実した
時間の創造。

2019
VOL.5

feeling



Index

03... Special Dialogue

群馬大学医学部附属病院 皮膚科 講師 安田 正人 先生
角田 洋子 さん

Fulfilling life

～乾癬とうまく付き合い
充実した生活を送る～

07... Doctor Interview

群馬大学医学部附属病院 皮膚科 講師
安田 正人 先生

乾癬の患者さんが
冬に注意したいこと

08... Comic Essay

東京通信病院 副院長兼皮膚科部長 江藤 隆史 先生

「乾癬と歩んでいます。」



09... LIFE 衣 [FASHION]

スタイリスト 串尾 広枝 さん

いつものスーツスタイルを、
小物で一変させる!

10... 東京タワーに
集まろう! つながろう!
世界乾癬デーイベント2018
@東京タワー



feeling

患者さん一人ひとりが、
毎日をもっと自分らしく暮らしていけるように。

乾癬の治療がここ数年で飛躍的に進歩し、

患者さんにご自身に合った治療法が選択できるようになってきました。

しかし、その一方で、乾癬という病気がまだ十分に理解されていないため、

患者さんは病気に対する誤解や偏見に悩むことが多いのが現状です。

さらに、患者さんの数も少ないため、

毎日の生活に役立つ情報が少ないという問題もあるのではないかと感じています。

そんな患者さん一人ひとりに対して、お互いの共感の輪を広げ、

日々の生活を少しでも楽しいものにできる情報提供の在り方はないか考えてみました。

その一つの答えが、この情報誌「Feeling」です。

生き生きと活動する乾癬患者さんの紹介を始め、専門の先生方のご意見、

また日常生活におけるちょっとしたヒントや楽しみ方のコツなどについて取り上げています。

この冊子を通じて、患者さん自身に、そして周囲の人々に、

新しい希望や今までとは違う毎日を感じてもらえるようになって欲しい、

そんな想いが詰まった一冊です。

Fulfilling life

～乾癬とうまく付き合い充実した生活を送る～

群馬大学医学部附属病院 皮膚科 講師

先生の病院にて治療されている患者さん

安田 正人 先生 × 角田 洋子 さん

角田さん：ありがとうございます。それでも今から10年くらい前までは、乾癬の症状が強く出ていて本当に悩んでいました。今では乾癬をコントロールできるようなり、我慢していたことを楽しめるようになったので、日々とても充実しています。

安田先生：角田さんのように乾癬を

角田さん：治療を続けてもあまり改

角田洋子さんは25年前に乾癬を発症し、なかなか改善しない治療停滞期を乗り越えて、今は寛解状態にあります。角田さんの良くなるうという気落ちを引き出すきっかけになったのは何か。そして、寛解したからこそできるようなった趣味や楽しみについて安田先生とお話いただきました。

Fulfilling Life

安田先生：角田さんと初対面の方は、角田さんが乾癬であると知ったら驚かれると思います。それほど肌がかさいですが、今はどのように過ごされていますか？

私はコンサートに行くことが大好きなのですが、石三鳥というような楽しみ方をしています。年に5から6回ほど、大好きなアーティストのコンサートツアーに友人と行きますが、ときどき少し離れたところまで遠征することもあります。そういうときはコンサートを観て、翌日には温泉に入り観光も楽しむ、そんな欲張りな旅をしています。コンサートでは3時間立ちっぱなしでワーワーやって最高の気分になります。しかし、楽しいのに必ず乾癬が悪化するのです。自分では興奮して代謝が良くなり汗もかくので蒸れるためだと思っていますけど、これは楽しんだ代償、乾癬まで喜んでいて考えるようになっていました。以前はこんな余裕のある捉え方はとてもできませんでした。

治らない病気と告げられたショックで迷走

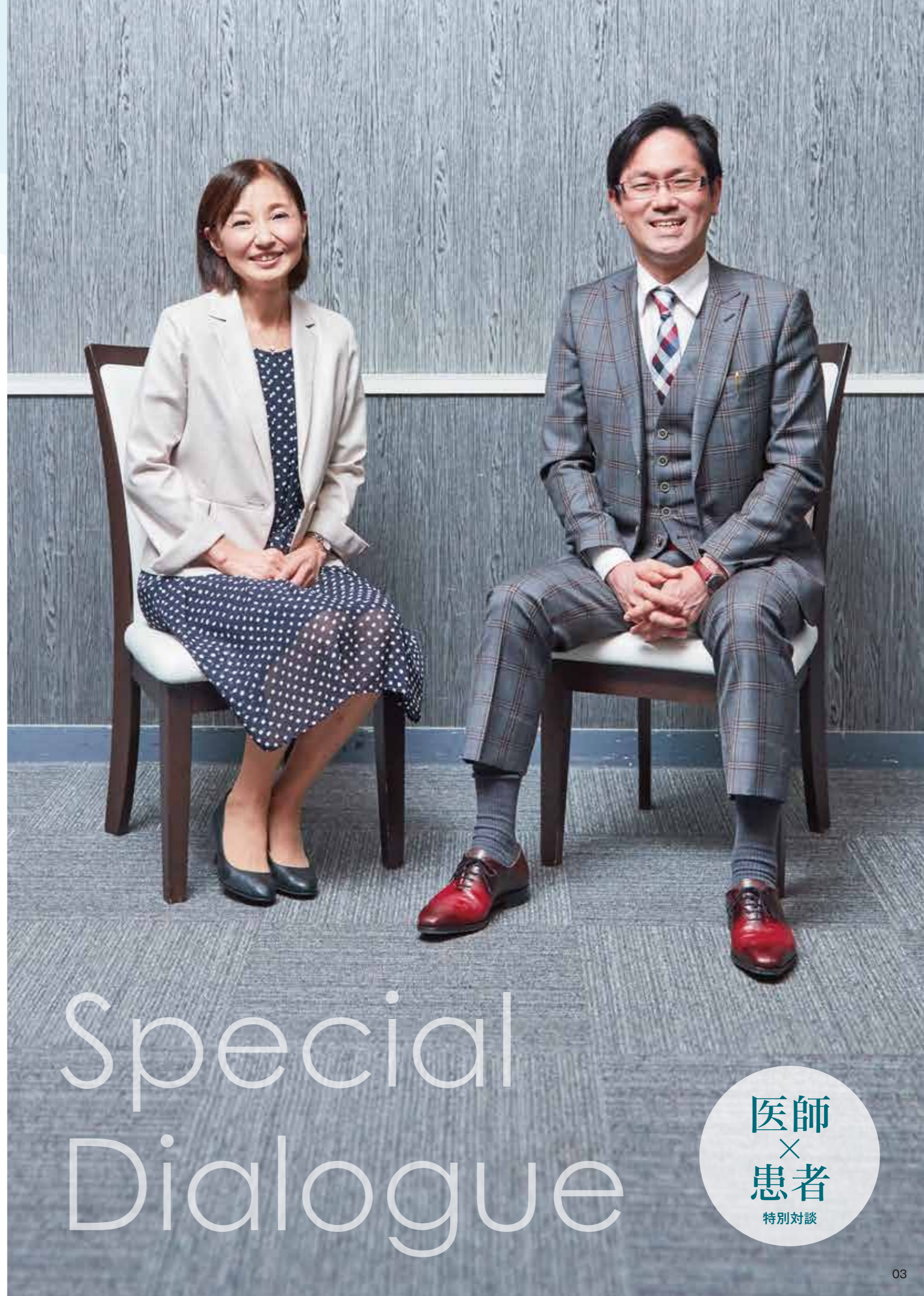
克服して、充実した生活を送りたいと思われている患者さんにはたくさんいらっしゃると思うのですが、今日はそういう方に向けて角田さんが経験されたことについてお話しいただければと思います。そこで、まず角田さんの乾癬歴について教えてください。

角田さん：私が乾癬になったのはもう25年ほど前のことで、腰の赤い発疹がはじまりでした。特に気にもしていませんでしたが、徐々に広がってきたので地元の皮膚科を受診したところ「乾燥肌」と診断されました。しかし、1年間治療してもいっこうに治らなかつたので群馬大学医学部附属病院を受診し、そこで初めて尋常性乾癬と診断され、またこの病気が治らないと告げられたのが大ショックで、頭は真っ白思考停止、先生が病気について説明されたこともほとんど覚えていませんでした。

安田先生：治療を開始されて症状は改善しましたか。

コンサートツアーを追って

ときには遠征することもあります。



Special Dialogue

医師
×
患者
特別対談

善しなかったので、大学病院から通いやすい地元のクリニックに転院しました。「どうせ治らない病気だ」と思っていたので、かゆみの強いときだけ薬を塗るなどさぼり気味な患者でした。結局このような迷走時代が12年ほど続きました。

安田先生：ところが角田さんは途中からじめに治療と取り組み始め優等生になったわけですが、そのきっかけは何だったのですか。

角田さん：当時はちょうど自宅でもインターネットが簡単に使えるようになった頃で、何となく気になっていた乾燥について調べてみようと思ったのです。すると乾燥情報を発信している高崎の皮膚科のクリニックがヒットし、読んでみると私の知らない乾燥情報が書き込まれていました。治らない病気と思っていた私ですが、心の奥底には「どうにかしたい」という気持ちがあり、この先生に診てもらえば希望が開けるかもしれないと思って受診しました。受診すると先生が乾燥勉強会(患者会の前身)への参加を勧められたのです。当時は勉強会といっても何をするのかよく理解できず、それほど期待はしていませんでしたが、結果的にこの乾燥勉強会に参加したことが今の私につながっています。乾燥について知り、新しい治療法について

も知り、安心して相談できる先生に出会い、乾燥で悩む仲間ができ、それが私の治療に対する気持ちを後押ししてくれたのです。治療についてもより適切な方法があることを知り、今まで1度も消えたことなかった乾燥の症状がはじめて消えたという成体験は、大きな衝撃でしたし、この喜びは言葉に表せないほどうれしく、また大きな自信にもなっています。

周囲の反応や

肌に向けられる視線が怖い

安田先生：乾燥になったことで不自由なことも多かったと思いますが、なかでもどのようなことが辛かったのでしょうか。

角田さん：肌を出すことに抵抗がありましたので、ひたすら隠していました。温泉は行けませんし、子供とプールにも行けない。一番いやだったのが学校のプール当番でした。万一を考えてのかもしれませんが、ジャージなどではだめです。健康診断で肌を出すことも辛かったです。特に採血や心電図をとるときは、周囲の反応が怖くて健康診断に行けなかったこともありました。あとは好きな服が着られないことで、基本的にスカートはけませんし、

タイツにしても鱗屑が網目から出てくるのはけません。鱗屑が落ちるのでも試着室を使用することもためらいました。パンツをはいたら商品に鱗屑がつくし下にも落ちる。店員のいない試着室ならテープを持って行って取るのですがそうでない…。絶対試着したいときはタイツをはいていくのです。デパートのシヨップは怖くて入れなかったです。こういったことが重なる心へのダメージにもなります。

安田先生：乾燥は他人に説明しにくい病気ですし、感染しないと言っても皆さん知らない病気なだけに身構えます。実際にストレスを抱え、うつ傾向になる患者さんもいるわけですが、乾燥のある程度コントロールできるよくなることメンタル面も安定していきますので、やはり効果的な治療によって症状が改善すれば、ストレスも軽減しメンタル面も安定するという好ましい連鎖が起きると思います。

症状が改善し

以前の自分を取り戻す

安田先生：角田さんは勉強会への参加をきっかけとして乾燥治療を再開し、それからはきちんと治療しながら乾燥と付き合っていくことを決めました。その甲斐あって寛解状態を保

たれていますが、今の率直なお気持ちを聞かせてください。

角田さん：一言では言い表せないのですが、自分の好きなことや楽しいと思うことを、乾燥を気にせずに、自然に

できるようになったことがとてもうれしくて仕方ありません。落ち込んでいたと前向きな気持ちにはなれませんが、症状が改善されると、今まで見えなかったことが見えてきたり、やろう



とさえしなかったことができるようになりまし。

安田先生：乾燥があるからできないというのでは人生はもったいない。病気があっても人生は楽しめる、そう考えられるようになったのです。具体的に角田さんはどのようなことをして

楽しめているのでしょうか。

角田さん：先程もお話ししましたが、大好きなアーティストのコンサートや温泉に行けるようになったり、好きな服を選べるようになったことで生活に彩りが加わりました。好きだけできなかつたことが、ふつうにできるよう

になったのがとてもうれしいです。

安田先生：角田さんのように、自分のやりたいことを楽しみ、たとえ乾燥の症状が出てもコントロールできるとい

う方の存在は、他の乾燥の患者さんにとって大きな励みになると思います。

角田さん：私が明るさを取り戻したので、友人も私に対する気兼ねがなくなつたのでしょうか。乾燥の症状が悪化する、以前なら見て見ぬふりをして

いたのですが、今は「あれまた出てきているよ」とか「また悪くなつてい

るね」と、ふつうに接してくれるようになりまし。また、以前はいつも長袖を着ていたのに、今では多少症状が出ていても平気でTシャツを着られるようにもなりました。乾燥を消すことができるという自信があるというのはすごいことで、心のゆとりがあるから自然と明るくなれます。

安田先生：治療がもたらす症状の改善が、「ご本人の気持ちまで変え、それが日々の生活を変えていくという好

循環が生まれるのですね。

角田さん：患者会の活動を通じて、全国の患者さんに会いに行けるのも大きなやりがいになっています。先生方が医療を通じて患者さんを助け、私たちが経験を通じて患者さんの心を支える、そんなお手伝いができるとうれしいです。心のケアは人とのつながりで癒されていくので、今、カウンセリングについて勉強をしています。

安田先生：乾燥でありながら適切な治療を受けられない方や、乾燥と診断されてもきちんとした説明を受けていない、また乾燥について理解できていないという方もいらっしゃると思います。そういう方を治療の場

に導くには、角田さんのような経験者の話がとても重要な役割を果たしていると思います。また、医師の立場から患者さんの心の問題について言えば、以前は乾燥の治療法も決して多くはなく改善される患者さんも限られていましたが、今では寛解を目指す

治療を通じて取り戻した喜びをぜひ体験してほしいですね。



乾癬と歩んでます。【就職と乾癬編】

監修:東京通信病院 副院長兼皮膚科部長 江藤 隆史 先生 漫画:あくつじゅんこ



乾癬の症状が改善していくことは、 就職や進学など新しい世界へ踏み出す“自信”にもなります。

乾癬の症状が気になって希望の進学や就職先を諦めてしまう患者さんもいます。しかし、新しい環境へ踏み出すことを諦めるのではなく、この機会を乾癬をもっと良くするためのチャンスと考えて、医師に希望を伝え、一緒に治療法を考えたり、生活で見直せるところはないかなどを話し合ってみてください。

乾癬の患者さんが 冬に注意したいこと



群馬大学医学部附属病院
皮膚科 講師
安田 正人 先生

乾癬は冬になると症状が悪化します。乾癬の症状を少しでも軽くするにはどうしたら良いのでしょうか。群馬大学医学部附属病院皮膚科の安田正人先生にお聞きしました。

Q1 なぜ乾癬は冬になると悪化しやすいのでしょうか。

安田先生: 紫外線は乾癬の治療法の1つになるほど、乾癬の皮膚症状には良い影響がありますが、冬になると日照時間が短くなり、紫外線量は夏よりも減少します。さらに、夏場は特に服の素材も薄く、紫外線が皮膚にあたりやすいのですが、冬になると厚手の服を着るために紫外線を通しにくくなり、皮膚にあたる紫外線量も減ります。そのために乾癬の症状が悪化します。その他にも、冬になると空気が乾燥し皮膚も乾燥するため、刺激を受けやすくなり、さらに厚手の服がこすれることで症状が悪化すると考えられています。



Q2 主にどのような症状が現れるのでしょうか。

安田先生: 夏に比べて発疹の数が増え範囲が広がります。また、皮膚の乾燥によってかゆみの症状が出る患者さんもいます。乾癬の発疹は、かゆくなる人とそうでない人がいるなど個人差がありますが、皮膚の乾燥に伴うかゆみも加わるため症状が悪化することも多いと言われます。さらにかゆいからといって掻くと、よけい症状が悪化するので、意識できる時はできるだけ掻かないようにしたいものです。



Q3 乾癬の悪化を少しでも少なくするために患者さんはどのようなことを心がければよいのでしょうか。

安田先生: 夏のように症状が安定しているときは、塗り薬を少量塗るだけでもコントロールできていたかもしれませんが、冬になると同じように治療しても期待した効果が得られないことがあります。冬場は乾癬が悪化することをしっかりと認識して、気持ちを切り替えて、治療を行う必要があります。塗り薬は1日2回きちんと塗るなど、自分自身でできることを行った上で、それでも治りにくい場合は、週に1回から2回、紫外線療法を受けるなど、治療の強化を主治医の先生と相談しましょう。また、保湿することで皮膚の状態を整えると刺激されにくくなるので予防的な効果が期待できると思います。



Q4 日常生活における留意点はありますか。

安田先生: 冬になると温かいお風呂が恋しくなるかと思いますが、熱い湯は皮膚への刺激になるだけでなく皮膚の脂分を取ることで乾燥しやすくなります。また体が温まるとかゆくなることもあるので、冬でも少しぬるめの湯に時間をかけて入った方が良いと思います。一般的なこととしては、冬は空気が乾燥するので風邪を引きやすくなりますし、体調が崩れることで発疹は増えるため、日々の健康管理は大切です。



東京タワーに 集まろう!つながろう!

世界乾癬デーイベント2018@東京タワー

乾癬という疾患をもっと知ってもらいたい、そして乾癬患者さんが生きやすい社会を目指したい、そんな想いを込めてINSPIRE JAPAN WPD乾癬啓発普及協会が
10月28日、29日に「世界乾癬デーイベント2018@東京タワー」を開催しました。

28日の公開シンポジウム及び2日間に渡る展示イベントを開催するにあたり、多くの方々や企業の皆様のご支援をいただきました。Tシャツを買ってチャリティーで応援してくださった方、クラウドファンディングでご支援してくださった方、その他専門分野のノウハウをご協力くださった方々、当日ボランティアでお手伝いしてくださった方々、たくさんの方々のご思いがイベントを盛り上げてくださいました。

Make our dreams
come true!



公開シンポジウムのオープニングでは、菅井優里さんが中学3年生の時に書いた作文「普通な事」を朗読、小さな頃から患者会の側において感じたことを表現し、心のかもった朗読に涙する方もいらっしゃいました。続いては「からだ乾癬」「こころ乾癬」をテーマに専門の先生方にお話ししていただきました。そして日本初の試み「ペイシエント&ドクターセッション」では、「患者力をアップして乾癬を攻略する」というテーマで医師と患者が熱いトークを繰り広げていました。

また、この公開シンポジウムは、会場に来ることができない患者さんのために、YouTubeで生中継し、全国どこからでもネットを通じてつながることにチャレンジし、トークセッション中でネットから寄せられた質問に答えるという場面もありました。

東京タワーフットタウン2階のイベントスペースでは、乾癬についての情報や世界乾癬デーについて、また患者さんたちの想いを書いたメッセージボードなどを展示し東京タワーを訪れる方々に見てもらい、東京タワーと世界乾癬デーを描いた特製クリアファイルと乾癬についてのリーフレットを配布し、「乾癬という病気を知っていますか?」というアンケートも行いました。

このイベントスペースには乾癬患者さんもたくさん立ち寄ってくださいました。中には他県からこの日のために来てくれた方、そして「ここで初めて乾癬の人と話をしました」と涙ぐむ方、「ここに来れば乾癬の人に会えると思った」という方、皆さん時間も忘れて話に夢になっていました。患者さんにつながる、正しい知識と情報につながる、自分に合った治療につながる。つながることで乾癬でも人生を楽しめる。そんな社会を目指してこれからも活動していきます。イベントの様子はINSPIRE JAPAN WPD乾癬啓発普及協会のHPで紹介しています。
<http://www.inspirejapan-wpd.net/>

INSPIRE JAPAN WPDプロジェクトは、2018年4月に一般社団法人となりました。

Make our dreams come true! きっと夢はかなう♡

<http://www.inspirejapan-wpd.net>

一般社団法人INSPIRE JAPAN WPD 乾癬啓発普及協会



衣

[FASHION]

いつものスーツスタイルを、
小物で一変させる!



スタイリスト

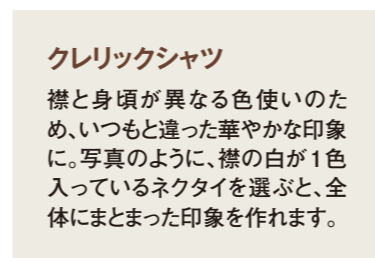
串尾 広枝さん

雑誌からテレビ番組まで幅広くスタイリングを手がける。「今、手元にある服でいかにおしゃれにできるか」をコンセプトに新しいスタイリングを提案している。



水平カラー

襟羽開きがほぼ水平の襟型で、ネクタイを締めなくても襟がきれいに開くので、ネクタイを外した時もきれいな印象を作れます。



クレリックシャツ

襟と身頃が異なる色使いのため、いつもと違った華やかな印象に。写真のように、襟の白が1色入っているネクタイを選ぶと、全体にまとまった印象を作れます。



スタンドカラー

折り返しの襟羽がなく、首に沿っているタイプの襟型です。麻やシルクだとスーツとの相性が良くないのですが、厚地の綿素材を選ぶと、シャツがしっかりしているので、スーツともマッチします。

毎日のスーツのコーディネートはどんなことが悩みですか? 皆さんが抱えている悩みの中で多いのは、「肩や袖に落肩が落ちるのが気になって、落肩が目立ちにくいワンパターンの色になってしまおう...」というものだと思います。しかし、いつも同じカラーのスーツでも、たった一つのアイテムを

☑ シャツの襟デザインを変える

変えるだけで、印象が違って見えたり、奥行きのあるスタイルに仕上げる事ができます。今回ご紹介するコーディネートのポイントは、上半身。人の印象は胸から上まで決まるため、上半身に變化を作ること、朝の身支度も楽しめるかもしれません。

ポケットチーフを胸元に入れるとそれだけでアクセントになります。はじめのときは、どんなものをセレクトすればよいか迷いますが、先ずはシャツとカラーや素材を合わせます。そして、ステップアップするならば、ネクタイに入っている色から一色取って合わせるとバランスが取りやすくなります。挑戦してみると思っているより難しい小物使いではないことが実感いただけると思います。



ポケットチーフの折り方

- TVホルド
さりげなく主張するので、フォーマル、パーティはもちろんビジネスシーンにもおすすめのスタイル。
- トライアングラー
三角の部分だけをポケットから出して華やかな印象に。ビジネスからパーティまで幅広く使えます。

☑ カーディガンでグラデーションをつくる

寒い季節には、カーディガンを使うとよりスタイリッシュになります。スーツの色よりも少し薄い色でグラ

デーションを作ると、奥行きのある一つのスタイリングが完成します。



☑ 胸元にポケットチーフでアクセント