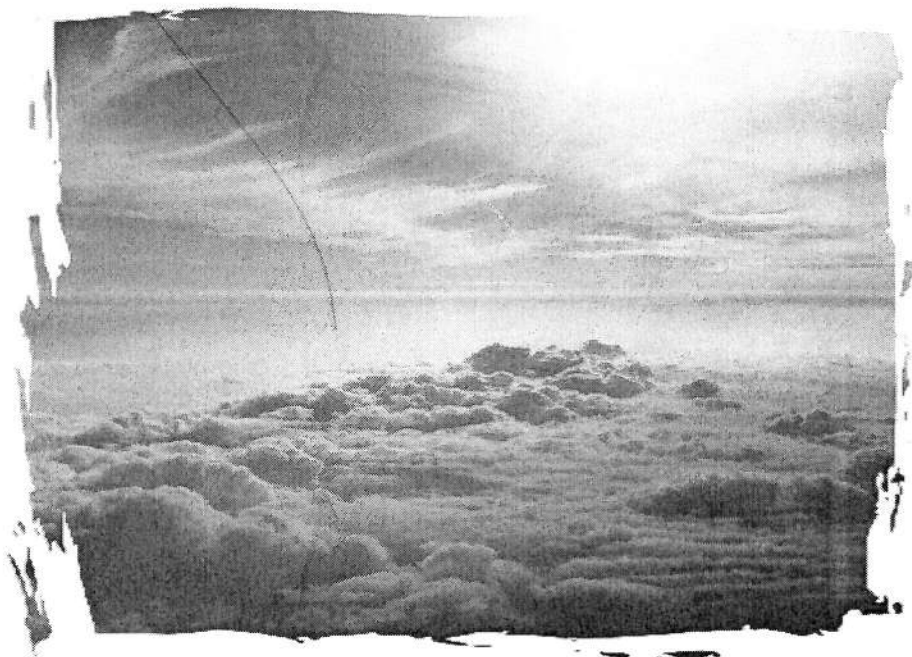


乾癬と暮らす



第1部 乾癬罹患から『乾癬の会』結成後10年の我が記録

から感謝する次第です。また、大阪、三重、茨城、北海道の四患者組織が手を携えて開催したことは画期的な出来事です。各地の乾癬患者組織、とりわけ大阪乾癬友の会のスタッフの皆さんのご奮闘に心から敬意を表します。

顧みれば、乾癬学会と患者組織のかかわりは、一九二二年にさかのぼります。同年四月に発足した乾癬の会（北海道）は、同じ八月に開催された第七回乾癬学会の関連特別企画「パネルディスカッション」に招請いただき、初めて患者として社会に出て発言しました。その後はパンフレット「患者から医師へ」「医師から患者へ」そしてコメディカルの立場——みんなで考える乾癬——「陽だまり縮刷版——三年を顧みて」「乾癬？」の三種類を発刊し、乾癬学会事務局長（当時）の小林先生（北海道大学）を通じて活動の理解をしていただきました。

一九九五年六月には、梁田会長名で、大河原乾癬学会理事長（当時）に患者参加と組織化への協力を願う要望書を提出しました。

そうした中で、一九九六年八月、弘前での第十一回乾癬学会で企画された「乾癬とアトピー性皮膚炎市民講座」にパネラーとして招請されました。翌年の一九九七年八月、乾癬の会独自の企画によって東京乾癬学習懇談会を開催しました。矢口先生（順天堂大学）、上出先生（慈恵大学）が小林先生とともに参加し講演されました。同二月には三重県乾癬の会との共催で、大阪において学習懇談会を開催し、三重大学の谷口先生に講演をいただきました。

一九九八年高松での第十三回乾癬学会で、初めて招請から共催になって「みんなで学び、語ろう」——高松 学習懇談会——が開かれ愛媛大学橋本教授の講演をいただきました。

東山先生、西田先生にはじめてお会いしました。北海道の小林先生に勝るとも劣らないお姿にとても感激しています。大阪乾癬患者友の会の皆さんの暖かい気持ちと行動力に接し、また、期待のメールをひしひしと感じさせてくれた患者仲間と出会えたことに、幸せを感じています。この先生方と仲間がいる限り、乾癬患者と患者組織の未来は、どんな困難があっても乗り越えられるとの確信を得たことが私にとつての大きな収穫でした。

来年は福島県で第十五回乾癬学会が開催されますが、乾癬患者の輪がもっともっと大きくなってこのような催しが開かれることでしょう。手塚理事長の「来年以降も乾癬患者の皆さんと学習懇談会を続けたい」とのお言葉が、熱心に耳を傾ける会場の中を心強くひびきわたったことがとても印象深く心に残りました。

最後になりましたが、事前準備のための作業に協力された北海道の乾癬の会の方々、送り出してくれた役員と会員に心から感謝とお礼を申し上げます。

「乾癬の会」ものがたり 乾癬の会の十年をふりかえって

二〇〇一年八月記

一 はじめに

一九九一年十二月、北海道大学医学部皮膚科教室（大河原章教授）の協力和援助を受けて、高橋勝利、佐々木、神谷幸司氏の三氏連名で、乾癬患者組織の結成を呼びかけ、翌一九九二年一月、準備会議が北海道大学医学部第三講堂で行われた。馳せ参じた患者は五十名を超えた。同年四月一日、同じ講堂において七十六名の患者・家族が参加し、乾癬患者組織の発足にいたった。乾癬患者のよりどころとしての患者会の船出となった。北海道新聞に掲載されたこともあって、会加入者は百二十名を超えていた。

会の最初の大きな仕事は、多くの患者に会発足を知らせる会報「木曜会ニュース」（仮称）発行と同年八月に開かれる第七回日本乾癬学会が企画した「患者から医師へ、医師から患者へ、そしてコメディカルの立場——みんなで考える乾癬」と題するパネルディスカッションへの参加であった。

パネルディスカッションには、アメリカ乾癬協会（NPF）のジン・マン事務局長やカルフォルニア大、ミシガン大の医師、日本各地の大学教授をはじめとする乾癬専門医が多数参加した。

「乾癬の会」は北海道という一地方でありながらも、全国的、国際的環境のなかで活動を始めるという特色を持って出発したと言っても過言ではない。

二〇〇一年現在、乾癬患者組織は、大阪、三重、茨城で結成され、全国に広がり始めている。

「乾癬の会」が発足し十年を迎えようとしているが、これを一つの区切りとして、十年の歩みを振り返ってみたい。

二〇〇一年三月記

二 悩みを話せる場を得た歓び―結成時の頃

一九九二年一月十九日の準備会議も、四月の結成総会も開始前や終了後の会場は、患者同士の会話する声に沸きたった。独り悩んできた思いを同じ患者同士で話し合える歓びにうち満ちていた。昔からの知己のように時間のたつのを忘れて話が弾んだ。

結成総会は、「乾癬の病友が病気への理解を深め、互いの交流を通じ連帯感を培い、治療の効果を高めること、及び治療方法研究のために協力をする」という会の目的を確認し、幹事を選出して歴史的な会活動を開始した。結成総会のその日に、最初の学習懇談会が行われ、「乾癬の原因と治療法」について北大病院の小林仁先生が講義を行った。患者が組織的に一定の時間をとって、医師による乾癬についての体系的な説明を受けるのは、私たちにあって初めてのことであった。

三 乾癬の理解を深めた「学習懇談会」

(1) 第七回日本乾癬学会パネルドイスカッション

一九九二年八月三十日に開かれた第七回日本乾癬学会関連特別企画パネルドイスカッションでは多くのことを学んだ。大学病院における乾癬治療の実態、紫外線による新しい治療法、インフォームドコンセントによる治療法の選択、患者、医師、そして製薬会社などで構成されるアメリカ乾癬協会の活動などである。どれもが新しい出会いであった。

このパネルドイスカッションに参加するに当たって幹事会は真剣に討議し、未熟ながらも発言の機会を得ることができた。高橋初代会長はパネラーとして会結成の経過を、岡部幹事は、患者が治療に専念できる社会環境をつくってほしいこと、難病指定にしてほしいこと、患者組織への全国的な支援を、高嶽幹事は、社会的偏見を無くするための努力と、毎年開かれる乾癬学会に乾癬患者を参加させてほしいことを、木下幹事は、結婚、学校、就職問題について、笹本幹事は、医療機関の患者にたいする配慮を、それぞれ発言した。これらの発言は、その後の乾癬の会の活動基調となった。

(2) 脈々と今日までつづく「乾癬学習懇談会」

一九九二年四月の第一回目を皮切りに乾癬の会主催の学習懇談会は今日まで脈々と続いている。無知に等しかった私たち患者は多くのことを学んだ。講師陣としては小林仁先生、安田秀美先生、根本治先生、川嶋利瑞先

生、松尾忍先生、足立功一先生、東京における矢口均先生、上出良一先生、三重県の谷口芳記先生など、乾癬医療の最先端にある先生方があった。

「乾癬の原因と最新の治療法」「乾癬と性・遺伝について」「乾癬は皮膚だけの病気か」「乾癬によく使う薬の作用と副作用」「太陽・紫外線と乾癬」「乾癬治療にかかる費用」「乾癬の痛みと痒み」「関節の痛み」「乾癬のアンケート調査の結果について」等が、講演の内容であった。不足の点は、会報「陽だまり」にQ&Aで説明された。安田秀美先生の連載寄稿「アメリカの乾癬患者組織の活動紹介」、橋本先生の「乾癬と漢方」もたくさん情報を与えてくれた。

「学習懇談会」は、主に札幌で行われているが、北海道内では、旭川、北見、登別、釧路、函館の各地で、道外では東京、大阪で開かれた。ここ数年は、日本乾癬学会主催大学との共催（香川）、他の乾癬患者組織との共催（京都・福島）へと発展している。

「乾癬学習懇談会」は患者にとつての知識の泉と患者間の交流の場となっている。

(3) 「学習懇談会」で学んだ治療法

治療法としては、最近ではドボネックス、ボンアルファなどの外用療法、入浴を含めた紫外線療法。また、これらとステロイドを併用する療法等いろいろな療法があることを学んだ。またステロイドの副作用をさげたり、民間療法の見分け方、対処の仕方なども知ることができた。患者のなかには、自分の乾癬の傾向を知って、適切にコントロールできる方もできた。多くの会員は生きることに対して受動的から能動的になり、明るさを取り戻すことができた。

四 会報「陽だまり」―会員を結びきずな― 乾癬パンフレットと縮刷版

会報は会と会員を結びきずなであり、会の活動を多くの患者や社会の人々に理解していただくためのものである。同時に、会の計画する諸事業に、たくさんの方の会員に参加していただくためのオーガナイザーでもある。

(1) 患者発言の場、会活動の指針としての会報

会報「陽だまり」は、三十数号を数えるに至った。会員、医師やコメディカルを結びきずなにもなっている。会員患者は、ともすれば孤独感に苛む思いや自己の治療経験を会報に載せ、医師は、その治療法や疑問、質問を解明して会員の要望に応えた。また、会員には会の取り組みや行事予定を

知らせ、対外的には、乾癬の社会的理解を得るためにその役割を果たした。会報「陽だまり」の編集、印刷、発送は、たくさん患者仲間へに支えられた。長年、北海道大学病院外来待合室ロビーで発送作業が行われたが、診療を待った皆さんの患者が協力し、その作業風景は圧巻であった。その活動を通じて会員も増え、会幹事を引き受けられた方もでてくるなど、「陽だまり」は会員間をつなぐ絆ともなった。

(2) 会報名のゆかり

会発足後の幹事会で役割分担をしたが、編集委員会には佐々木副会長、岡部幹事が選出された。創刊号「木曜会ニュース」(仮称)という会報名で発刊し、二号からは「乾癬の会」と命名された。まもなく佐々木氏が編集委員を辞退したため、編集の企画、検討は幹事会に移された。一九九八年には再び編集委員会体制が確立した。

会報にふさわしい名称を付けようとの提案にたくさん応募があった。一九九四年一月、応募作品を公開し、投票による厳選の結果「陽だまり」が採用された。現齊藤副会長応募作品であった。日光浴が乾癬によいことと心温まる雰囲気みんなの心をとらえたのであった。

第七号から冊子形式となり、難病連加入後はH S Kの低料金第三種郵便の認可を受け、郵送経費が大幅に軽減された。

(3) 乾癬パンフレットと縮刷版

① 乾癬の会として最初に発行したパンフレットは、日本乾癬学会主催のパネルディスカッションの記録集であった。録音テープから編集、印刷をして、一九九二年十月に、一〇〇〇部を発刊した。

② 手軽な乾癬についての資料を、という要望に応じて、一九九五年八月、乾癬ハンドブック「乾癬？」を三〇〇〇部発刊した。これは、アメリカの乾癬患者組織(NPF)発行のパンフレットを、高橋幹事が翻訳し、小林、安田両先生が監修、加筆して完成させたもので、乾癬患者が発行するものとして、日本では最初の解説書となった。

③ つづいてその九月には会報「陽だまり」の創刊号から第十六号までを編集した「三年の活動を顧みて」の縮刷版二、〇〇〇部を発行するに至った。

これら三つの出版物は、小林先生や安田先生などから、毎年開かれる日本乾癬学会を通じて、全国の医療機関や医師へ、また、会事務局から新しい患者のもとに送られ、乾癬の理解や患者組織を知ってもらうために、大きな役割を果たした。

五 豊富温泉湯治ツアー 女性の集い 日光浴をしよう会 創立以来、

乾癬の会は、乾癬の治療や、心のケアのために、みんなの知恵を出し合いながら、いろいろな諸事業を進めてきた。

(1) 豊富温泉湯治ツアー

「学習懇談会」の次に会として取り組んだのは、豊富温泉湯治ツアーであった。一九九二年の準備会議の席上、「豊富温泉でよくあった」との発言があり、数人が体験ツアーをおこなった。乾癬の改善は顕著であった。翌年二月、岡部、梁田幹事が豊富町役場を訪れ、清水課長(当時係長)と懇談し湯治ツアーのことが話し合われ、その年の九月に約五十名の参加で第一回湯治ツアーが開催された。

湯治ツアーは、毎年の恒例行事として今も続いているが、皮膚の改善ばかりでなく精神的な癒しを与えてくれた。同じ患者同士の文字通り裸のふれあいのできたこと。浮き世の喧噪から離れ、日本海オロロンライン、サロベツ原野、大規模牧場など道北の雄大な自然にふれることができたこと。人の目を気にせずに入浴できる開放感。毎年同行していただいている小林先生など医師や看護婦さんによる医療相談等が、ツアーの魅力の一つ。大きくさせたのであった。豊富温泉への湯治ツアーはアトピー性皮膚炎の患者団体も行いうようになっていく。

町長をはじめ、豊富町役場も温泉街も暖かく迎えてくれている。乾癬の会の要望に対しても、ふれあいセンターの湯治専用湯船の増設や、自炊のできる施設「湯快宿」を新たに開設してくれている。温泉街も湯治者用サビス料金を新設している。乾癬の会は、一九九四年三月に高嶺会長名で「ふれあいセンター増設に援助を」の陳情書を当時の横道知事宛に出し、交渉を行ってこれら施設の充実のための努力を行った。豊富温泉効果が広く知られるようになり、全国各地から湯治に来る患者、家族が増えている。温泉に含まれる油分の塗布でも皮膚改善に効果が見られた。希望者には会を通じて有料で送っている。しかしこの原油はタール成分を含み、皮膚へのリスクがあることも予想される。長期の継続的使用は避けた方がよいとの医師の見解がある。

(2) 女性のつどい

一九九八年（平成十年）には、第一回の女性のつどいが開かれた。女性しかわからない乾癬の悩みを話し合えると、好評を博し、以来恒例行事となった。会報「陽だまり」にその模様が紹介されているが、楽しい中にも活発な討論がなされていることが掲載されている。

（3）日光浴をしよう会

適度な日光浴が乾癬によいことは以前から知られている。三重県乾癬の会の経験にも学んで北海道でもやろうということになり、小林幹事の奮闘で一九九九年（平成十一年）に第一回の「日光浴をしよう会」が敢行された。石狩湾沿いの岩場で、海の水がコバルトブルーのすてきな送毛海岸である。日光浴のあとすぐに乾癬が際だって回復するわけではないが、乾癬を一定押さえ込む効果はある。この海水浴の取り組みはこうした乾癬への効果ばかりではなく、「乾癬になって、海水浴もできなくなった」という長年の「海水浴願望」を満たしてくれている。

六 日本乾癬学会と全国組織をめざす取り組み

乾癬患者組織が、発展するためには、患者自身の奮闘が絶対的条件であるが、医療機関、とりわけ医師の支援、援助も必要である。乾癬の会は、日本乾癬学会に対しその役割を果たしていただくべく要望していたが、患者組織認知までには、会活動の継続と時間の経過が必要であった。

（1）一九九三年から一九九五年 ― 努力の時代 ―

一九九二年の乾癬学会パネルドイスカッションに招待を受けた私たちは、翌年からの学会にも当然招待されるものと想っていたが、その後の二年間は招請されることはなかった。九四年の学会で、北海道大学の大河原教授が理事長、小林先生が事務局長に選出された。乾癬の会幹事会は、これを機会に検討を重ね、一九九五年六月、① 乾癬学会に乾癬患者を参加させてほしいこと ② 患者会活動の支援をしてほしいこと、の梁田会長名の要望書を提出した。

同じ時期に、三重県では患者組織の準備が進められていたが、一九九五年五月結成総会がもたれ、全国で二つ目の乾癬患者組織が誕生した。

同年八月には乾癬ハンドブック「乾癬？」の三、〇〇〇部発行、九月には「陽だまり」縮刷版「三年を顧みて」二、〇〇〇部を発行し、九月に山口県萩市で開かれた第十回日本乾癬学会に小林先生、安田先生、川嶋先生らの手によって持ち込まれた。

安田先生は、「乾癬患者アンケート結果について」という研究論文を発表し「患者組織の存在意義と必要性」について強調された。こうした経過

を通して患者組織の存在と役割が認知されはじめた。乾癬学会の会員医師の紹介で、北海道の乾癬の会に全国の患者が加入し始めてきた。

（2）一九九六年から一九九八年 ― 変化を作り出した時代 ― （弘前市民集会）

一九九六年、日本乾癬学会から明報がもたらされた。八月に弘前大学主催の第十一回日本乾癬学会開催前日に、同大学主催の「乾癬とアトピー市民集会」に乾癬の会を招請したいというものであった。幹事会では、この招請を快く受け入れ、岡部事務局長と花山幹事、函館の溝口氏を派遣することを決め、発言内容を検討した。

市民集会には二〇〇名の乾癬とアトピー性皮膚炎の患者家族が参加した。乾癬の会からは岡部事務局長がバネラーとして参加し、幹事会で検討された内容について発言した。内容的には、原因究明と治療法確立のための三つの要素（①患者自身の努力、②医師・ナース・コメディカルの支援、③行政の支援）を明らかにし、患者負担の軽減ですべての患者がよりよい治療を、種々の社会的不安からの解放、乾癬の会の存在意義と役割、医療機関の援助を訴えるもので、一九九二年のパネルドイスカッションの討論をより発展させたものであった。集会後の乾癬の会コーナーには患者が殺到し、持参した一〇〇部の乾癬パンフレットはたちまち無くなった。歓待してくれた弘前大学の橋本功教授は、青森での患者会づくりは土地柄から難しいかも知れないが、希望者は乾癬の会に紹介しますとのお話を寄せてくれた。この取り組みで十数名の患者が入会した。

（関東乾癬学習懇談会）

一九九七年の第十二回日本乾癬学会は東京都の順天堂大学が主催大学となり開催されることになった。会は、札幌方式か、弘前方式で患者参加の道を開いてほしい旨を申し入れたが、実現はかなわなく、八月二十四日、乾癬学会に呼応した会独自の関東学習懇談会を開催することとなった。東京の会員、山崎氏の協力を得て、会場を確保し、東京近辺のいくつかの大学病院皮膚科に、案内チラシ、ポスター、協力依頼の文書を送り準備を進めた。当日は東京、埼玉、千葉、静岡、群馬から三十数名の患者、家族が参加した。

会からは、岡部事務局長、小林幹事が参加し、会設立の教訓から、患者組織の役割と必要性、メリットなどを報告した。内容は、札幌、弘前をさらに発展させたものであった。

特筆すべきことは、第十二回日本乾癬学会事務局長・順天堂大学の矢口均先生、慈恵医大の上出良一助教授、日本大学の馬場俊一先生が、小林先

生とともに参加したことである。

この取り組みを機会に、関東にも患者会をという声もあがり、その後準備の話し合いも持たれたが、実現には至っていない。関東近辺会員は三十数名になった。

（関西学習懇談会）

一九九七年十一月十六日、『みんなで語ろう乾癬について』『大阪学習懇談会』が大阪で開催されることになった。日本患者・家族連絡会（JPC）の全国集会を機会に計画されたものである。この学習懇談会は、三重県乾癬の会との共催となり、首都東京に続く重要な取り組みとなった。東京と同じように案内を進め、三十数名の患者家族が参加した。乾癬の会からは、岡部事務局長と後藤幹事が参加した。

この学習懇談会に参加した大阪府在住の会員が、その後結成された「大阪乾癬友の会」の役員になって活躍している。

（香川県高松学習懇談会）

一九九八年に行われた第十三回日本乾癬学会では大きな変化があった。『みんなで語ろう乾癬について』『高松学習懇談会』が、学会主催大学の香川医科大学皮膚科教室と乾癬の会の共催となった。招待から共催へと発展したのである。学習懇談会が付属の催しとはいえ、患者会活動が医師・学会によって認知された歴史的出来事となった。次回日本乾癬学会を主催する京都府立医大の安野教授が、この会場で「次回も同じようにやりたい」と明言されたことも心強い支えであった。

学習懇談会には、四十数名の参加があり、製薬会社からも出席もあった。乾癬の会からは、梁田会長、岡部事務局長、川口（悦子）幹事、福村幹事が参加した。

（大阪乾癬友の会の発足）

一九九八年十二月、大阪乾癬友の会が発足した。大阪の会は、いち早くインターネットにホームページを開設し、全国的な活動に取り組み始めた。この頃、インターネットを通じ茨城県に北海道の会結成以前から乾癬の会があることがわかり、乾癬の患者組織は全国に四つ存在することとなった。

（3）一九九九年以降 ― 点から線、線から面へと発展する時代 ―
（京都学習懇談会）

一九九九年九月五日に京都で開かれた『みんなと学び・みんなと語ろう乾癬学習懇談会』京都は画期的な取り組みとなった。北海道の乾癬の会、大阪乾癬友の会、三重県乾癬の会、茨城乾癬の会、京都府立医大皮膚科教室の共催へと発展したのである。乾癬の患者組織の取り組みが点から線、線から面へと時代は駒を進めたと言える。参加者数も一四七名で、乾癬患者だけの集まりとしてはこれまでの最高を数えた。

この学習懇談会には、手塚正日本乾癬学会理事長も出席し、『来年以降もこの形態で進めたい』と明言され、参加者に感銘を与えた。アメリカのカリフォルニア大学のクー教授も出席、挨拶をされ、国際的色彩を持った学習懇談会となった。

乾癬の会からは、梁田会長、佐藤副会長、岡部事務局長が参加した。

（福島学習懇談会）

二〇〇〇年九月九日に開かれた『みんなと学び・みんなと語ろう乾癬学習懇談会』福島は、京都方式と同じように開かれた。参加者は三十数名であった。学習会では、自らも乾癬患者である佐藤守弘先生が講演し、その内容は全国の乾癬患者を励ますものであった。また、手塚正日本乾癬学会理事長も京都に続いて参加し、二〇〇一年の千葉県幕張も成功するよう呼びかけられた。

乾癬の会からは、梁田会長、佐藤副会長、後藤幹事が参加した。

七 他の難病患者との連携

乾癬の会は、発足の翌年、一九九三年六月に北海道難病連に加入した。現在、梁田会長を常任理事に派遣し、一定の役割を果たすと同時に、多くの貴重な援助、指導も受けている。また、他の難病患者との交流で、多くのことを学んだ。何よりも、自分の幸せはもとより、他の人の幸せも考える心の広さを得ることができたことは大きい。難病連役員の献身性、能動性、謙虚さ、研究熱心さは、我々の師とするところである。

財政的援助も、非常に大きい。加盟費は納めるが、それ以上に交付金で乾癬の会の財政は支えられている。くわえて、HSKによる、低料金の第三郵便物認可は、会報発送費用の節約になり、会財政の大きな援助となっている。

「乾癬を難病にして患者負担を軽減してほしい」は多くの乾癬患者の希望である。会としては、まだ直接の行政への働きかけはしていないが、難病連の統一要求書に加えられ、国や地方自治体にその声は届けられている。

八 幹事会の奮闘と全国に広がる会員

(1) ボランティア精神にもとづく活動

乾癬の会の活動を今日まで支えたのは、結集する幹事諸氏のボランティア精神にもとづく献身的活動である。幹事の選出・任命について、設立当初の会則では「総会は会長を選ぶ。会長は幹事を任命する」となっていたが、小嶋相談役を起草委員にして検討が始まり、翌年総会で改訂され、「総会は幹事を選出する。任務分担は幹事会で互選する」と定められた。同時に事務局制、顧問、相談役制も新たにもうけられた。顧問には大河原教授、高橋初代会長、相談役には医療機関から小林先生、安田先生、中村婦長、患者からは、経験豊かな内山氏、小嶋氏、南川氏が選出された。四、五年目から、幹事会出席の交通費としていくらか支払うことができるようになっていくが、会活動の基本はボランティアである。

(2) 会活動を支える財政活動

会報の持続的発行、学習懇談会などを支える財政活動も設立当初から会費、カンパなど、会員に支えられてきた。会費納入率は毎年七〇%を越え、会員の会や会報に対する信頼の尺度となっている。

会計処理については、会発足二年目から、加入した北海道難病連の帳簿方式を導入し、毎年難病連の監査を受けながら正しく処理されている。

幹事、ことに歴代会計担当幹事の努力により、会の財政活動は若干の備蓄を生み出すほどに安定した運営が行われている。

(3) 参加活動の中で生まれる新しい幹事

どの方に幹事になってもらうかはいつも苦労する課題であった。患者同士といってもお互い見知らずのことが多い。そのような中で、学習懇談会によく参加している方、北大病院での「陽だまり」発送時に手まめに手伝ってくれる方、豊富温泉湯治ツアーをともにする方々に幹事を依頼してきた。現幹事の多くは、こうした活動を通じ、会を知り、互いの人柄を知り、苦勞をともにした方々であり、会の活動を支えている。

(4) 相談員制度と事務局電話

乾癬の会の難病連加盟に伴って事務局を難病センターに置き、同時に数名の相談員を会報に掲載するようになった。会の存在が広がることによって、入会申し込みを含む相談は年数百回にものぼるようになった。相談受付は、北海道難病連の相談所にも寄せられ、素早い対応が求められた。そ

こで、事務局電話を設置することになり、三台に拡大した。この三台の事務局電話方式は、専従者をおけない事情のもとでの新しい工夫であり、相談窓口としての役割を果たす可能性を持っている。

(5) 三十を超える都道府県に会員

二〇〇一年現在、登録会員は四二〇名を超えている（長期会費未納者を除く）。会員は、北海道、青森、岩手、宮城、秋田、茨城、群馬、埼玉、東京、千葉、神奈川、富山、岐阜、長野、三重、静岡、愛知、滋賀、大阪、兵庫、奈良、岡山、広島、山口、香川、愛媛、徳島、福岡、長崎、宮崎、鹿児島に及んでいる。

九 二十一世紀への展望

二十一世紀は幕を開けたばかりであり、会の真の役割はこれから始まる。二十世紀で築き上げた会活動はさらに高い段階へと前進するであろう。二十一世紀への希望と夢を語り合い、「乾癬という不思議な病気があったんだってさ」と昔話になる時代を迎えたいものである。

(1) 画期的に前進する乾癬治療法

(2) 患者、医師という垣根がなくなる研究体制

(3) 患者・医療機関・行政の三位一体の患者会運動

(4) 身近にできる患者組織

(5) 世界の患者と手を結ぶ活動に

未完部分

十年表 (会報より抜粋)

一九九二年 (平四)

一月十九日 患者会設立のための準備会議 北大医学部講堂 55名

二月十五日 患者会発足を北海道新聞が掲載

三月二十日 会報創刊号「木曜会」の発行

四月二十九日 乾癬の会設立総会 北大医学部講堂 第一回学習懇談会 80名

六月二十六日 学習懇談会 分科会方式 難病センター 76名

八月三十日 第七回日本乾癬学会「パネイルディスカッション」パネラーと四人の発言 アメリカ乾癬患者組織(NPF)のジンマー

マンさんとの交流

十月 パネイルディスカッション特集パンフレット「患者から医師へ

医師から患者へ コメディカルの立場 みんなで考える乾癬」の

発行 一〇〇〇部

十一月八日 学習懇談会 難病センター

一九九三年(平五)

四月二十五日 九十三年度総会 北大医学部講堂

六月十九日 北海道難病連加入が承認される

六月二十七日 学習懇談会 難病センター

七月十日 会報編集が新聞形式から冊子形式へ

九月十一日 第一回豊富温泉湯治ツアー 約50名

十月十日 会報八号から小林先生等による「医療特集」連載が始まる

一九九四年(平六)

一月十日 会報第九号から「陽だまり」と命名される 一年間の募集期間と投票

間と投票

二月二十七日 学習懇談会 難病センター 40名

三月 高嶽会長名で横道北海道知事宛の陳情をおこなう 初の行政機関への行動、豊富温泉への援助要請

四月十七日 九十四年度総会 学習懇談会 北大医学部講堂 40名

五月二十六日 豊富温泉療養施設問題について道庁保険環境部と協議

六月二十六日 学習懇談会 北大医学部講堂 35名

七月三十日 旭川学習懇談会 難病全道集會参加

九月三・四日 第九回日本乾癬学会で大河原教授が理事長、小林先生が事務局長となる

十月八・九・十日 第二回豊富温泉湯治ツアー 39名

十一月十日 会報十四号から、HSKの認可を得て郵送料が大幅に安くなる

一九九五年(平七)

四月二十三日 九十五年度総会 学習懇談会 北大医学部講堂

五月十日「乾癬のアンケート結果について」を発表 安田先生 会報十六号

五月二十八日 三重県乾癬の会発足

六月八日 日本乾癬学会大河原理事長に梁田会長名で要望書提出 ①乾癬学会に患者の参加を ②患者会活動に支援を

七月三十日 乾癬の会として発言―難病全道集會で(札幌)三つのお願

い―①豊富施設への援助 ②難病指定 ③乾癬の正しい理解のために 学習懇談会

八月十日 乾癬ハンドブック「乾癬?」パンフレットの発行三〇〇〇部

八月二十五・二十六・二十七日 第三回豊富温泉湯治ツアー

九月七日 「陽だまり」縮刷版「三年を顧みて」二〇〇〇部

九月二十九・三十日 第十回日本乾癬学会 山口県萩市 安田先生がアンケート結果を発表 縮刷版・パンフレットが全国に普及する

一九九六年(平八)

四月二十一日 九十六年度総会 学習懇談会 北大医学部講堂

八月四日 北見学習懇談会 22名 難病全道集會参加

八月二十九日 第十一回日本乾癬学会主催「乾癬とアトピー性皮膚炎」市民集會 青森県弘前市 弘前大学 乾癬の会として「乾癬の会の活動と今日的課題」を発言 パネラーとして招請される

九月十四・十五・十六日 第四回豊富温泉湯治ツアー 52名

一九九七年(平九)

四月二十日 九十七年度総会 学習懇談会 北大医学部講堂

七月五・六・七日 第五回豊富温泉湯治ツアー 26名

七月二十六日 学習懇談会 難病全道集會参加 26名

八月二十四日 第十二回日本乾癬学会に呼応した「関東の乾癬患者と家族の学習と懇談の集い」36名

十一月十六日『みんなと語ろう乾癬について』『大阪学習懇談会』36名

JPC全国集會参加

一九九八年(平十)

四月十二日 九十八年度総会 学習懇談会 NTTセミナーセンター 42名

七月 第一回女性の集い

八月二日 登別学習懇談会 難病全道集會参加

九月六・七・八日 第六回豊富温泉湯治ツアー

十一月二十二日『みんなと語ろう乾癬について』『高松学習懇談会』第十三回日本乾癬学会主催大学―香川県医科大学と乾癬の会のはじめの共同主催 約60名

一九九九年(平十一)

十二月七日 大阪乾癬患者友の会発足

四月二十五日 九十九年度総会 学習懇談会 北大芸術交流会館

七月十一日 第一回日光浴をしよう会 送毛海岸 20名

七月十七日 第二回女性の集い

八月一日 学習懇談会 22名 難病全道集會に参加

八月二十七・二十八・二十九日 第七回豊富温泉湯治ツアー

九月五日『みんなて学び・みんなて語ろう 学習懇談会』京都

北海道・大阪・三重・茨城の四乾癬の会と第十四回日本乾癬学会主催
催大学―京都府立医大の共催 一「名手」塚日本乾癬学会理事長が
この形態の継続を表明
十月十七日 釧路学習懇談会 二「名

二〇〇〇年(平十二)

四月二十九日 二〇〇〇年度総会 学習懇談会 難病センター 小林先生慰労会
六月十一日 第三回女性の集い

十一 資料 会報に掲載された医療記事 歴代役員

(一) 資料一 会報に慶された医療記事

乾癬と性・遺伝について 小林仁先生 八・九号

乾癬の種類 小林仁先生 十号

乾癬は皮膚だけの病気か 小林仁先生 十一号

乾癬によく使う薬の作用と副作用 安田秀美先生 十三号

乾癬の治療 松尾忍先生 十三号

乾癬と漢方 橋本喜夫先生 十四・十九号

第九回日本乾癬学会トピックス 小林仁先生 十四号

「乾癬の会」三年を振り返って 小林仁先生 十五号

乾癬のアンケート調査の結果について 安田秀美先生 十六号

第十回日本乾癬学会報告 川嶋利瑞先生 十八号

太陽・紫外線と乾癬 小林仁先生 十八号

献血に対する情報 小林仁先生 十八号

乾癬のQOL 小林仁先生 十九号

アメリカの乾癬の会情報 安田秀美先生 二十号 以後毎号に連載始まる

「乾癬とうつ病」「乾癬治療と妊娠」「小児の乾癬」「爪の乾癬」

「医師からあなた達へ」「乾癬の漢方療法」「ステロイド外用の常識」

「乾癬と妊娠」「乾癬治療の選択」「NPF三十周年記念会議」「民間療法についての見解」「患者さんからの質問に答えて」

乾癬治療にかかる費用 小林仁先生 二十号

第十一回日本乾癬学会に参加して 小林仁先生 二十二号

豊富温泉「我が家のお風呂」 小林仁先生 二十二号

乾癬の「痛み」と「痒み」 小林仁先生 二十三号

関節の痛み 小林仁先生 二十八号

乾癬を悪化させる薬 小林仁先生 二十九号

第十三回日本乾癬学会に参加して 小林仁先生 三十号
皆様の質問・疑問にお答えして 小林仁先生 三十一号
乾癬の民間療法 小林仁先生 三十二号
アメリカ紀行「米国乾癬患者協会訪問記」 小林仁先生 三十三号

(2) 資料二 各年度幹事と任務分担

一九九二年

会長・高橋勝利 副会長・神谷幸志 佐々木弘美

幹事・上野悦子 遠藤博久 岡部伸雄 木下俊江 鈴木留吉 高嶽明 高橋博 梁田剛

相談役・大河原章 小林仁 安田秀美 小嶋孝明 南川辰雄

一九九三年

会長・高嶽明 副会長・梁田剛 齊藤敏治

事務局長 岡部伸雄 会計・木下俊江

幹事・上野悦子 鎌田和子 小林久美子 榊原則寛 高橋博 竹田道子

前野久夫 松尾和宏 渡辺圭子

監査・中谷多宏 榊本賢一

相談役・小林仁 安田秀美 中村条子 小嶋孝明 南川辰雄 内山喜六

顧問・大河原章 高橋勝利

一九九四年

会長・梁田剛 副会長・齊藤敏治 前野久夫

事務局長 岡部伸雄 会計・木下俊江

幹事・鎌田和子 竹田道子 榊原則寛 花山美智子 宮川成司 齊藤孝

福村健吾 渡辺圭子 松尾和宏 高橋博

監査・中谷多宏 榊本賢一

相談役・小林仁 根本治 安田秀美 中村条子 小嶋孝明 南川辰雄 内

山喜六 高嶽明

顧問・大河原章 高橋勝利

一九九五年

会長・梁田剛 副会長・齊藤敏治 前野久夫

事務局長・岡部伸雄 会計・木下俊江

幹事・鎌田和子 小林進 齊藤実 柴田智子 高橋博 花山美智子 福村

健吾 松尾和宏 宮川成司 渡辺圭子

監査・小林久美子 登坂清

相談役・小林仁 根本治 松尾忍 安田秀美 中村条子 内山喜六 小嶋

孝明 高嶽明

顧問・大河原章 高橋勝利

一九九六・七年

会長・梁田剛 副会長・斉藤敏治 前野久夫

事務局長・岡部伸雄 会計・木下俊江

幹事・鎌田和子 川口節子 小林進 後藤良二 佐藤正治 佐藤英徳 高

橋博 花山美智子 福村健吾 松尾和宏 宮川成司 渡辺圭子

監査・佐藤孝 登坂清

相談役・小林仁 根本治 安田秀美 松尾忍 橋本喜夫 中村条子 内山

喜六 小嶋孝明 高嶽明

顧問・大河原章 高橋勝利

一九九八年

会長・梁田剛 副会長・斉藤敏治 佐藤正治

事務局長・岡部伸雄 会計・川口節子

幹事・小林進 後藤良二 松尾和宏 福村健吾 花山美智子 柴田智子

川口悦子井上智

相談役・小林仁 根本治 安田秀美 松尾忍 橋本喜夫 中村条子 内山

喜六 小嶋孝明 高嶽明

監査・佐藤孝 登坂清

顧問・大河原章 高橋勝利

五 あとがき

(1) 「乾癬と暮らす」シリーズへの挑戦

私が乾癬という病気を患ったのは、一九八四年頃、四十二、三歳の頃であった。この病気が主な要因ではないが、それまで志していた生き方を大きく変換した時期と一致している。乾癬という病は、生活する上でつらく、悲しい面をもたらしたが、反面、患者会活動や、短歌という新しい世界ももたらしてくれた。

持つすべを人に捧ぐる飲びをわが人生の生きる証に

これは乾癬の会活動を通じて得ることができた私の新しい人生観である。加えて、ワープロやパソコンという新しいものとの出会いは、シャルコーマリーツース病で、失われつつあった、「書けない」という不自由さから「書いて表現できる」飲びを再び取り戻してくれたのである。

二十一世紀という新しい時代を記念して、自身の生きてきた軌跡を活字にしたい欲望に駆られ、「乾癬と暮らす」シリーズに挑戦することにした。

「乾癬の会」ものがたりは私の自分史でもある。「乾癬と暮らすシリーズ（乾癬患者世界会議編）」もまとめることができたが、つづいて、「随想と短歌の三〇〇字の世界」に挑戦したい。

(2) 乾癬の会の歴史を書くにあたって

乾癬の会の十年を振り返るとき、一つは、全体的、大局的に振り返ったこと、二つ目は会が歩んできた事実経過をありのままに見つめたこと、三つ目は、次への展望と結びつけたこと、の三つの観点で考察した。十年の歴史の中には、個々に分解してみれば、誤り、とまどい、失敗、軋轢などがたくさんあった。しかしこれらは、会が進んできた大局的成果を否定することはできない。大事なことは、次への飛躍のために教訓化し、法則性を学ぶことである。このさきやかな一文は、会活動を支えたすべての方に感謝しつつ書き上げたものである。

(3) 短歌は私のQOL

三十一文字に思いを表現する短歌は、不思議な魅力がある。乾癬で入院したときにはじめて指を手折って詠んだのが始まりである。

三年を迎えし春に洋々と希望を運ぶ「陽だまり」生まる

勇躍と歩み続ける乾癬の会は確かな成果を得つつ

開くたびその内容は高くなり学習懇の役割深し

幾つもの難病かかえ耐え生きる三浦綾子の世界は広き

わが肌になつかしき湯の「ふれあい」の浸る朝に良かれと祈る

たゆたいの歴史重ねし「乾癬の会」のゆくへを探る初春

四年目の春を迎えし「乾癬の会」は新たな歴史を刻む

三重県に発足の旗たかだかと全土に広がる乾癬の会

「陽だまり」が日本全土を駆けてゆく乾癬学会の医師を通じて

十指越す都道府県に会員が 歴史刻むる「乾癬の会」

ただ独り悩みし日々は十年に会えて安らぐ乾癬の会

子や孫に心配かけじと持つ病隠す患者の便りのありき

五年経し巖となりぬ乾癬の会のゆくえを照らす総会

窓よりの日ざし受けつつ乾癬に葉塗布する暑きこの夏

これらは、会報「陽だまり」表紙の片隅に載せた私の短歌である。決して上手ではなく、送りがなや文法上の間違いもあるであろう。しかし、そのときそのときの思いや取り組みの様子が凝縮されているところに面白さがある。短歌は、過去、現在、未来を通じてかわらぬ友であり、私のQOLである。

二〇〇一年八月記

著者 岡部伸雄

The story of my big adventure just before KANREKI

―還暦間近の吾がビッグアドベンチャー物語り―

NOBUTANのアメリカ訪問記

NPF 乾癱患者世界会議に参加して

二〇〇一年七月二十四日記

はじめに

一九九一年末に、乾癱患者の会を作ろうとの呼びかけがあり、これだ！と早速飛びついた。以来、乾癱患者の組織が何百何千にも大きくなり、世界の患者の方々とともに乾癱の原因と完治のための治療法を目指すことを夢見ていた。数年前、イタリアで世界会議があることを知り、参加すべくいろいろ探ってみたがそのときはかなわなかった。昨年、今回の世界会議を知った私は、今度こそこの思いを抱き、ことあるごとく参加する考えを振りまいていたが、小林先生の配慮をいただきその夢は実現することになった。何のための参加なのか、参加してどうなるというのか、私の中に沸いてくる心のひるみとたたかいて、また、だれだって一度は海外旅行はするだろうという言い訳をしながら、小遣いを節約し必要な金を蓄えた。

実際に参加して振り返ってみるとき、実に貴重な、実に素晴らしい経験をしたことができ、吾が人生の歴史的な出来事として記憶に残った。参加してよかった！この言葉は正に実感である。なにがよかったのか？と聞く人があるかもしれない。それに対して、とにかくよかった！と答えるしかないくらいである。

この貴重な体験をすることができたのは、ひとえに小林先生の配慮と援助のおかげである。また新しい友人、濱本氏の心温まる応援があったことも心して記さなければならない。お二人に心から感謝する次第である。

以下、世界会議に参加しての私の心に残ったことを記してみたい。小林



先生や主催者の「」の企図したことに、的を射たかたちで理解してきたかどうかはわからないが、不足の点や、曲解は、私の持つ力量の歴史的到達だろうと勘弁していただこうと思っている。

二〇〇一年七月九日記

◎初の日本脱出

私が日本を離れるのは初めてである。出発の朝、メモ代わりに用意したモバイル・ギアの接続電圧が、一〇〇Vであったことに気付き、小林皮膚科クリニックのそばのヨドバシカメラで変圧器をあわせて買い求めたのが、今回のアメリカ訪問の始まりであった。外は小雨が降っていた。

アメリカへ旅立つ朝に小雨降るわが持つ不安流しくるるか

経つほどに時間の戻る不思議さよ着きしアメリカ昨日の日付

舞い降りし大地の空は晴れわたる サンフランシスコ！ここはアメリカ

「観光？」と日本語で聞く入国の係官氏にわれは「YES！」というところで、アメリカへ着いた。すべては小林先生のとをついてのアメリカ訪問であるが、無事に乾癱患者世界会議の会場であり、宿泊所でもあるマリOTTホテルに入った。ホテルまでに初めての経験をした。パス貨をアメリカドル紙幣十二ドルと運転手にチップを払ったという二つのことである。

◎ first day in San Francisco

1、お医者さんの学会は今日（二十日）から始まっている。小林先生はそちらへ出席し、私は部屋で記録の段取りをはじめた。途中弁当を手に入れた小林先生によると、川原先生も来ているという。今のところ、小林先生も含めて日本から参加している先生は四名らしい。チェックがあった部外者の傍聴はできないらしいが、NPFの方がいたら聞いてみましようとの話であったので、もしかしたら傍聴できるかもしれない。

夜は、クー先生との夕食に同行させてくれるという。サンフランシスコのバーベキューはとても旨いと小林先生の話であるが、この記録になんと書けるかが楽しみである。

時間があるので、明日の予定を整理しよう。プログラムを開いてみた。明日は患者の会議予定なし。さてどうしよう。選択は三つ。①、部屋で勉強する ②、お医者さんの乾癱学会に紛れ込む ③、サンフランシスコ観光にしゃれこむ。どれにしようか？ まずは結論を出さないで先生方の意見を参考にすることにした。

2、二つ目のトラブルがおきた。航空機に忘れてしまったのか電子手帳が

医療機関への三つの願い 一九九五年

第七回日本乾癬学会・パネルディスカッションでの発言

一九九二年八月三十日

「乾癬の会」で強くなった私 一九九五年

—詩—

行政への当面する三つのお願い 一九九五年七月三十日

北海道難病連第二十二回全道集会での発言

一九九五年七月三十日

乾癬の会の活動と今日的課題—三つのお願い 一九九六年八月二十九日

第十一回日本乾癬学会弘前市民集会でのパネラー報告

一九九六年八月二十九日第十一回日本乾癬学会・学

術大会「乾癬とアトピー性皮膚炎」弘前市民講座

東京、大阪学習懇談会での基調報告レジメ 一九九七年八月二十四日・十一月十六日

一九九七年八月二十四日・十一月十六日

京都学習懇談会に参加して 一九九九年九月十日

—大阪への寄稿文— 一九九九年九月十日

「乾癬の会」ものがたり 二〇〇一年八月記

乾癬の会の十年をふりかえって 二〇〇一年八月記

The story of my big adventure! 二〇〇一年七月二十四日記

just before KANREKI 二〇〇一年七月二十四日記

—還暦間近の吾がビッグアドベンチャー物語り—

NOBUTANのアメリカ訪問記

NPF乾癬患者世界会議に参加して

二〇〇一年七月二十四日記

見えない。四時ごろ部屋に戻ってきた小林先生に航空会社に聞いてもらった。今のところ発見されず。また小林先生からクー先生が忙しく夕食の時間は取れないということであった。残念。また、ミコジンのジーン・マーンさんもお見えになっているとのことであった。時間があるのでホテルのシャワー室で入浴し、乾癬の写真を撮る。サンフランシスコ滞在中の変化を観察することにした。小林先生は再び乾癬学会に出かけた。午後七時半帰宅のことであった。

3、午後八時、学会から帰った小林先生と食事に街に繰り出した。憧れの街でもあるサンフランシスコのメインストリート、ダウンタウンを歩く。古い建物が多い。由緒あるものかもしれない。古風なケープルカーにトロリーバス、大きなサウンドのストリートミュージシャンとリズムを撮りながら囲むたくさんの人々。坂道をスケートボードに乗って駆け下る若者。路上の片隅にたたずむホームレスもいる。とある食堂の前に立ち止まると、食事メニューに日本語説明がある。内容が判って便利だ。ここにしようと思った。注文したチャーハンも焼きそばもおいしく量があった。メキシコビールが一番旨い小林先生は上機嫌だ。食後出されたクッキーの中におみくじが入っている。フォーチュンクッキーと云うのだそうだ。Get your mind set... Confidence will lead you on. Lucky #: 05 09 33 44 45 「あなたの意思に確信を持ちなさい、幸運がくる」とのことである。こいつは信じていものだ！

先生は、ホテルのインフォメーション嬢に日本語通訳付きのツアーがあるかどうかを尋ねている。いただいたパンフレットには適当なツアーがあった。明日確認することにして午後十時、就寝した。サンフランシスコの最初の夜であった。4、朝の二時三十分目目がさめてしまった。毎日四時間も寝れば目覚めて何かをする癖があるため、起きて記録を書いていたら小林先生を起こしてしまった。朝の四時半までいろいろ語り合った。再び寝たが、六時五十分ころ小林先生は朝食のパンとジュースを用意してくださり、七時からの学会に出かけた。

◎ second day in San Francisco

二日目の二十一日は、観光ツアーを楽しむことにした。せっかく来たのだから楽しんだほうがいいとの小林先生の勧めもあったが、考えてみればサンフランシスコへはもうこれないかもしれない。それで、十一時間ものコースを選んだ。観光を選んだもうひとつの理由は、パーソナルトラベルであったことである。そして何よりも、私のことを気遣うという負担を小

林先生から取り除き、学会に参加をしていただくことであった。

コースはサンフランシスコを出て、西海岸を走り、水族館のあるモンテレーまで行って引き返すというものだった。十一時間もの観光は、日本でもしたことがなく、しかも、話が通じないアメリカの観光ツアーであるから、私にとっては大冒険であった。

西海岸は、アメリカ人の中でも有名なところと聞いたが、まさにそのとおりすばらしい海岸線であった。北海道のオロロンラインや黄金道路を思わせるところもあったが、何百年の経つというモンタナ杉のある「十七マイルドライブ」といわれる海岸線は日本では見られない見事な風景が続いた。有名なカリフォルニアの「青空」に輝く岩と砂場の浜辺は、ここで「日光浴をする会」を行ったらどんなにか乾癬によいだろうと思いつつ眺めた。

十一時間のツアーを通じて印象に残ったいくつかを記録したい。ガイド兼運転手の方からアメリカンの陽気さと人のよさを感じ取れたことである。私は意味が判らずにいたが、彼のガイドにバスの中はしばしば笑いと拍手につつまれた。きつと面白いことを言っているのだろう。また、乗車の折、日本人と判ったのが「コンニチワ、イラッシャイ」と声をかけてくれたのである。一回目の休憩のとき彼は話しかけてきた。多分こう言ったと思う。「武蔵丸を知ってるだろう、彼は私のファミリーだ」この話はどうも彼のアメリカンジョークらしい。

バスには日本語でガイドするオーディオが備えられており、それを聞きながらのツアーであったが、その案内の中にジャパニーズが何度も出てきた。今記憶しているのは「ここは〇〇という日本人のおじいさんがすんでいた岬」「第二次大戦のとき日本の潜水艦が進入して来た湾」「日本人の〇〇氏が経営している農場がある」「スペースシャトルで犠牲になった日本人のオニヅカさんの名前をつけた、オニヅカ空軍基地」である。イヤホンでさしこむコネクタに日本語で書かれてあったのも印象的だった。

出発前、「きつとほかに日本人がいるのでは」という話もあったので、かのガイド兼運転手に「ジャパニーズ ワン？」と聞いたところ、そうだと云ったような気がした。東洋人の顔をした女性がいたが、それじゃ違うのだなと思ひ話しかけずにいたが、ツアーの終わり頃になって日本人と判った。何気なく眺めた彼女のイヤホンが日本語のナンバー2のコネクタにつながれていることを発見したからである。早速話しかけた。年のころは私と同じか年上かな。広島からひとりできているという。二人の話はそれで終わった。ツアーバスは終点のホテル前にとまったのである。もっと早

く気がつけば、日本語でしゃべりながらのツアーを楽しめたのに！ 残念！
とまあ、こんな風にして二日目は終わったのである。

日本語でしゃべる相手のいない旅 よくぞ挑みし吾の冒険

◎ Third day in San Francisco

1、三日目の朝、私たちにとって思いがけないことが訪れた。小林先生の奥様、衣子先生のお父さんが危篤状態に入ったとの電話が入ったのである。どうすべきかという難しい問題に行き当たった。英語会話のできない私をおいてすぐ帰国すべきか、乾癬患者世界会議終了までいるべきか、をめぐっているいろいろ対策を考える小林先生。結局、二十二日夜のNLT受付後の状況で判断することとなった。

2、乾癬患者の世界会議はいよいよ今日からである。来米後三日目になるが「関係者にはまだ会っていない。これから会えると思うと緊張してくる。九年ぶりにお会いするジンマーマンさんは私を覚えてくれるだろうか。楽しみのような、怖いような複雑な気持ちだ。また、乾癬患者組織に携わって九年、理想を描いてきた国際会議に出席できる時間がだんだん近づくにつれ、やっとここまで来たかという思いと、戸惑いとが、これもまた複雑に交差する。

会議は歓迎レセプションから始まる。その後の第一報は何を書くかとする気持ちになるのだろうか。今は時間の過ぎるのを待つばかりである。

「九年の歩み」の吾は世界とう大きな舞台の前に今立つ



3、五時三十分小林先生のとをついてNLTの受付に立った。先ほどまでなかったのに顔いっぱい汗が噴出している。受付の女性の方に英語で、日本から来た岡部です、と言ったつもりだった。Helpe me!と言われた。わが英語？が通じなかったらしい。小林先生が助けてくれた。ホスピタルレセプションが始まった。主催者挨拶もなければ紹介もない、参加者は出されている食べ物や飲み物で食事をしながら、沢山のグループに別れて話している。いわゆるロビー・ミーティングなのだろう。英語会話ができない私に入る余地がない。最初は小林先生が話しかけるのをそばで聞いているだけであったが、ここで再び私の冒険が始まった。展示されているパネルの国を確かめて、「フランス？ アイアムジャパニーズ プリーズ」と用意していたアンケート用紙と名刺を渡した。相手は快く応じてくれた。しかし何かを言われても判らない。小林先生を探して通訳してもらった。

こうしてフランス、スイス、イギリス、カナダ、そしてアメリカのジンマーマンさんとお話することができた。

ジンマーマンさんは私を覚えていた。とても感激だ。私は持ってきた四つの冊子を、日本の患者会が作ったものと手渡した。また、妻からのプレゼントの扇子を贈った。大変喜んでくれた。「日本語を交換するソフトがあるから、日本語でメールを下さい、私のメールは小林先生に翻訳してもらってください」と言ってくれた。アンケートを渡し、皆にお願いしていることを話すと、グッドアイデアと評価してくれた。私は抱擁という挨拶をはじめて体験した。

フランスの方は、早速アンケートを寄せてくれた。来年パリで行事があるからおいでくださいとのメッセージが書かれてあった。イギリスの方は「会えてとてもよかった」、スウェーデンの方は「日本の会もひとつになって世界と交流しましょう」と言って、メールを含めてアンケートの返事を約束してくれた。カナダの婦人はとても陽気な方で、ビールの栓抜きをくれた。そして、いっしょに写真に収まった。子連れのイギリス婦人は、「サンフランシスコはどこを楽しみましたか」と聞いてきたので、「モントレイ」と答えると、「次は？」とくる。「ここです。勉強です」。すると婦人は、「遊びも勉強です」と言った。欧米人の考え方の陽気さに触れた思いがした。

この日の冒険は五カ国の方との交流に終わったが、とても充実した時間を過ごすことができた。私の冒険は明日にも続く。いったいどうなるのだろうか。

しゃべれぬとアンケートには書き記し世界患者の中に割り込む

4、このホスピタルレセプションの前に小林先生は、義父さんの容態を確かめるための電話を日本にかけた。昨夜深夜に亡くなったという。すぐにも帰国しなければならぬ小林先生。しかし私のためにそうはできず、同行してくれたレセプション後は、明日から始まるセッションが、英語が判らない私にもわかるようにと、心当たりの友人がいるからと探しに行った。とても申し訳ない。

小林先生は九時過ぎに帰ってきたが、めざす相手は見つからなかった。「岡部さん、冒険をしましょう」と小林先生は言った。私も、これ以上先生をサンフランシスコに留める訳にはいかない、先生のいない不安な中でも、乾癬患者世界会議に参加し続ける覚悟を決めた。それから、必要と思われる会話の英語訳をメモにしながら教えてもらうことになった。先生は、まず第一に私が無事に帰国できるための会話をメモしてくれた。次いでホ

テルや、患者会議での対応に必要と思われる簡単な英会話のレッスンを始めた。還暦を数年後に迎える私にとって、まさに冒険との遭遇である。

「The story of my big adventure just before KANREKI」 私は、これらのワシントン滞在をこう名づけたが、とても満足した気持ちになった。

◎ Fourth day in San Francisco(6/23)

1、朝早く出かけた小林先生は、濱本さんという方をつれて部屋に戻り、私に紹介した。濱本さんが帰国する小林先生に替わってフォローしてくれるというのである。彼は、お医者さんの学会に出たあと土曜日に帰国するはずであったが、滞在を延長することである。英語の話せない私にとっては、地獄に仏であった。小林先生の配慮と濱本氏の決断に心から感謝したい。私の安全な帰国のできる見通しを得た小林先生は、私たちをクー先生に紹介したあとキャンセル席を求めて空港に行き帰国の途についていた。

2、いよいよ乾癬患者世界会議の本番に入り、午前中は Breakout Sessions 私たちでいえば分科会というのである。テーマ別の分科会はたくさんあるようであったが、私は三つの Workshop Assignment for: (参加後に感じたことを日本的に言えば経験交流会ではないかと思えた) に出席した。

第一会場のテーマは Living&Coping With Psoriasis(私的日本語訳は「乾癬に対応しながらの暮らし」) 第二会場のテーマは It works for Me:Sharing Practical Advice(自分にとって役立つアドバイス) 第三会場のテーマは Understanding & Living With psoriatic Arthritis (乾癬症性関節炎の暮らしとその知識) であった。

何を話し、何が討議されているかはまったく解らなかったが、三会場を通じ共通する感想を述べると。

① NPEの司会者の方が報告し、参加者が質問や自分の体験を述べるというものがあった。参加者はそれぞれ五十名から八十名であったが、どの会場とも一時間十五分の短い時間にもかかわらず、三十人くらいの方が発言をして、きわめて活発であった。疑問があれば報告中であっても手をあげて質問し、それに答えるという進め方である。

② 発言をしたある女性が何回かの討論のあと泣き出してしまった。そのとき別の女性が行って抱擁し慰めているのである。痛みを分かち合っているようにもみえる。休憩の時、ちょうど濱本さんが来たので、慰めに行った女性に、何があったのかを聞いてもらった。「あのかたのお子さんが学校で、おまえは病氣だといじめられたの。私は写真を見せてもらって、病氣じゃないよ、こんなにかわいいお子さんじゃないのと言ったの」ということであった。その後彼女は、廊下に座り込んで食事をしている、乾癬性

紅皮症と思われる女性に自分もパンを頬張りながら話しかけていた。そうした彼女のしぐさに、アメリカ映画「大草原の小さな家」のドラマを見ているような気がした。

③ 質問があると司会者は、必ずといっていいほど「very good question」といつてから答えた。これは発言者の心をつつみこむような印象を受けた。

④ 質問者に対しては、司会者だけではなく、参加者もその方を向いて発言する。知っていることを答えているのである。実にいい雰囲気である。笑いや拍手からそのように感じられた。話し合っている内容が解らないにもかかわらず、充実感を覚えながら三つの分科会は終わった。

3、午後からは、General Session 全体討論で、広い会場には三〇〇人から四〇〇人が参加している。テーマは、「乾癬研究の進歩」と「心と身体をつなぐ」で、ドクターが報告し、質問を受けて答える進め方である。第一テーマでは三人のドクターが報告した。今後一般的な治療方法として普及はしないだろうという話しも別に聞いたが、ある女性ドクターの最新の治療法の報告が参加者から関心を持たれていた。(kelukanさんの手で紹介されています)

第二テーマでは、あるドクターは、心の安らぎのための研究が進められ、そのテーマができていることを報告した。クー先生は、患者のよくなるという気持ちの大切さや、心が平靜になるような治療が統計的に見て効果が高いことや、多くの患者からのアンケートを分析しながら、患者組織の役割の大切さを強調されていた。乾癬に関する研究が進んでいることや、高血圧など他の病氣と統一した研究の必要性を強調した。

ここでは質問のある方々がマイクの前に並び、次々に発言をして、活気ある全体会議であった。

4、休憩時間や夜のカクテル・ワインレセプションを利用して、外国患者組織の方に話しかけ、アンケートを通じての交流を行った。アメリカ、インド、フィンランドの方からアンケートをいただいた。

そうした中で私にとってとても興味ある話を聞くことができた。アメリカのある女性の名刺に「Psoriasis Support Group Leader Center・・・」とあったので、濱本さんを通じて聞いたところ、日常的にコミュニケーションをしあう患者組織という。グループのHPを持ち、チャットやメールを中心につながりを深めているという。NPEの下部組織ではないとも言っていた。

NPEの方の話と総合すると、NPEにはアメリカ全国や世界各国の患者が個別に加入し、情報を受け取ったり、NPE主催の行事に参加する。それ以上の患者同士のつながりを求める方々は、NPEとかわりなく小規模で地域的なグループを任意に作り交流を深める、という形態らしい。なるほどと思っ

た。

いよいよ明日は最終日。小林先生が去った広い部屋でひとりこの記録を書き上げ、明日に備え就寝しよう。時間を見ると二十四日午前〇時半であった。日本時間は、同じ日の午後四時半をさしていた。

言葉では通じなくともわかり合うアドベンチャーの吾が体験

◎ Fifth day in San Francisco(6/24)

1、早朝七時丁度小林先生から電話がきた。無事帰国し自宅からだという。義父さんのお通夜には間に合わなかったが告別式には出席できるといふ。先生は、「大丈夫ですか？うまくいきそうですか」と私のことを心配してくれる。先生との会話中に、濱本さんがホテルMarriottの私の部屋に引越して来た。私と一緒に日の飛行機が取れたという。先生もきつと安心したに違いない。お二人の配慮と、好意に感謝でいっぱいだ。

2、今日午前中に参加するのは昨日と同じ数の三つの分科会だ。早速二人で会場に向かった。

第一会場のテーマは Popular Alternative Approaches 「一般的な治療の選択」と勝手に訳した。(帰国後の小林先生によると、いわゆる民間療法のことであった) 今度は濱本さんがいるので解らないという事がなくなった。今日の分科会はドクターによる講義と討論という形式である。講師は、過去、現在、これからのおこなわれようとしている治療法について講義した。レジュメにそって、スライドを映しながら次々と説明が続けられた。瞑想や催眠による心と身体を穏やかにする方法、植物や魚のオイルを使つての療法や、音楽や鈴の音のテープを活用して瞑想の中で治療をする方法、温泉療法等も説明されていたようだ。たくさんあったようだが、私は充分理解することが出来なかった。

濱本さんは、その都度小声で何を話しているのかを教えてくださいましたが、うるさかったのだろう、出席していた方から注意された。それ以後、濱本さんがメモを取る、それを私が覗きこむという方法に切り替えた。これはいい方法だと吾ながら感心した。

第二会場のテーマは、一と同じであったが、内容は「ダイエットの治療」の講義であった。乾癬患者の特徴として肥満の方が多いという話は聞いていた。私も身長割には太っているほうだ。しかし、私だけかもしれないが、ダイエットについては治療法のひとつとして受け止めてはいなかった。そのため、ダイエット専門の講義があるのに多少驚いた。講師は、三十数年の経験があるそうで、患者の治療前と治療後の乾癬の回復していくスライドを示しながら講義を進めた。また食事のことにも触れていて、ア

メリカ的な食事は避けたほうがよいと説明してないが、用意されている昼食はボリュームの多いものだったので、二人で苦笑した。どうやってダイエットをするのかの方法は、説明していたかもしれないが、理解することが出来なかった。

第三会場のテーマは、Climatotherapy & Spas 温泉

療法などの転地療法と言つてよいだろうか。豊富温泉のこともあるので興味深く聞いた。世界的にも乾癬に効果があつて有名なところなのであるのか、それぞれ国の患者組織と思われる方がスライドを映しながら説明した。

最初の報告は、アメリカのワシントンの近くにある Soap Lake City だった。インディアンのおかげで長く伝えられていたところで、滞在するための場所が四箇所あるという。ミネラル分が多く飲料もできるそうだった。

次にイスラエルの Dead Sea についての報告があつた。政府援助による施設があり年間四〇〇〇人を受け入れることができるという。医療施設もあつて医師の治療も受けられるようだ。全世界から受け入れるためのトラベルパッケージもあるようだ。会議終了後の話しによると、一日二食つきの二十八日間の治療ツアーで、東京、イスラエル間の飛行機代を含めて二〇〇〇ドルで行つてこれると説明された。一ヶ月近い療養で、日本円では三十万円以下である。行つてくるのには可能な金額だと思った。日本語で伝えられる方もいるので後ほど資料を送るとのことであった。

三つ目の報告は、アイスランドの Blue Lagoon であつた。これも政府援助の医療施設があるようで、スペシャリストの医師が最初に診るといふ。パンフレットには施設で療養する様子や療養前と、療養後の乾癬の回復している写真も載せられている。青色の粘液状のものを塗っている写真もあるが、豊富温泉のように温泉湯と一緒に乾癬に効果のある物質と一緒に出ているのかもしれない。

フランスの方も発言をすると聞いていたが、出席されていないようだった。

3、昼食をとろうとしてホテルのベランダに出たとき意外なことに遭遇した。「日本の方ですか」と声をかけられたのである。突然の日本語に、一瞬何といわれたのか解らなかつた。濱本さん以外は、英語で話しかけられるのが続いていたので、脳の回転が鈍くなつていたのである。思わず「ジャパ・いや、日本人？」と声を返した。そこには私よりもずっと若いかな



と思う。婦人が食事していた。初めて会う方なのに懐かしい！という感情がこみあげてくる。私たちはすぐ話しあいをはじめた。カリフォルニアに住んでいること。最近日本に行った時、「これで乾癬が治る」という本を買ってきたが、内容がよく解るように書かれていないこと。そばにいた娘さんをさして、遺伝をするらしいので心配なこと。等を話してくれた。私は日本の患者会のことや、お買いになった本の療法は確かなものではないこと。豊富温泉のことなどを話した。名刺をあげたところ彼女は参加名簿に自分がいるという。会っていないがもう一人いるはずという。へえ！初日にいただいた名簿に日本名前はないかどうかを小林先生と探してもいなかったはずだ。再度見なおしたら確かにいる。実は最初の名前がアメリカ的なので見逃したことが解った。残念！もっと早く知ることが出来ていれば、もっと違ったサンフランシスコ滞在だったに違いない。最初の観光ツアーといい、今回といい、終わりになってからのことだったことが悔やまれたがあの祭りであった。

もうひとつ残念だったのは、次の予定の時間がきたので、この日も一度会うことを約束したが、どうしても見つけれなかった。住所は分かるので、帰国後の手紙しか方法はなくなってしまった。

突如として声かけられし日本語に脳はすぐには反応できず

◎ Fifth day in San Francisco (6/24)

いよいよ最後の General Session だけになった。講師に立ったドクターは、「乾癬治療にとって患者と医者とのコミュニケーションによる信頼関係確立の不可欠性」を話している。このことは、アメリカや諸外国ばかりでなく、日本においても真理なのだ。一人ひとりの患者が乾癬という病気に立ち向かっていくには何が必要なのか、二日間学んだことの私の終着駅は、つかみ方として不十分かもしれないが、ここにあったと思った。

≡ 会長 ジンマーマンさんのまとめ

報告、質問、討論、発言のすべては終わった。全体会議の最後に、≡ 会長のジンマーマンさんがまとめの発言を始めた。濱本さんの通訳を私なりに解釈すると次のようになる。

「二日間の乾癬患者世界会議で私たちは多くのことを学んだ。国中の乾癬患者の中には大変よくなっている方々もいるし、コントロールできるようなものになってきている。乾癬は、その外見が見える病気であり、患者はみな完治することを切望している。大切なのは患者であり、研究者も製薬会社も努力しており、研究は進み、発展してきている。

乾癬患者組織は社会的に認められ、五年前と比べれば、その研究とともに

に大きく発展している。信頼できる研究者に時間をかけて研究を進めてもらうことが必要だ。

患者組織が力をあわせて、乾癬に関する情報を伝えれば、マスコミや政府も助けてくれるようになってきている。彼らの力をおおいに借りよう。

乾癬患者の誰もが組織に入って活動することを訴えよう。多くの乾癬患者に働きかけ討論をしよう。職場、地域、学校にいる乾癬患者を教育する場を作ろう。

医師は、時々怖くなるがと言いつつ、患者の力が必要だと言っている。興味があり、一緒に働きたい医師の皆さんもぜひこの運動に参加していただきたい。

つぎのミーティング、世界乾癬患者会議は二年後を予定している。今度アメリカの東海岸のどこかになる。ぜひ再会しよう。」短い発言ではあったが、大きな拍手が起きた。「次回は東海岸」という紹介のときには「ウオー！」という歓声がわいた。東海岸から参加した患者の方達であろう。事務局の方が、国際会議を支えた方々を紹介すると、これもまた大きな歓声と拍手が会場を包んだ。感動的なファイナーレであった。

6、終了後、会場を出る私に、初日に会ったカナダの夫人が何かを話しながら握手を求め、カナダ名の印刷された記念品を手渡してくれた。NPEのメンバーの方たちは、私たち二人を見つけると大きな声で「See you again」！と手を振ってくれる。私は「ああ！参加して本当によかった」と体が震えるほどの感動を覚えた。「今度は一人ではなく、たくさんの方の患者仲間と来よう」と心の中でつぶやいていた。

乾癬に悩む患者の集いなら人種、言葉の垣根はあらず

サンフランシスコから日本へ

翌二十五日、私は日本への機上の人となった。「無事に帰ることが出来るだろうか」は、小林先生の最も心配していたことである。うまくいったのは、先生の意を汲んで、あれこれお世話していただいた濱本さんのおかげである。朝分かったことであるが、濱本さんは延期した飛行機の予約をとれていなかった。彼は当日、何時間も待ってのキャンセル座席を確保して帰国したのである。心から感謝するばかりであった。温かい心がとても嬉しかった。

十時間強の飛行機の旅は快適だった。太陽とともに飛行しているのだから、成田まで窓からは陽が差していた。女性の搭乗員は日本語で説明してくれたし、前の座席には日本人女性がいた。何も不安はなかった。とてもかわいいうアメリカ人女性の隣席になり、楽しさが加わった。日本の家族との

交流をしに行くという高校生集団の一人である。彼らも初めての日本への旅なのであろう。機内での楽しい会話の様子も、機上から日本が見えたときや、成田へ着地した瞬間も「ウォー」と歓声がおこるなどの様子も、私にとっては飽きない旅にしてくれた懐かしい思い出となっている。

吾がために帰国予定を延ばしたる新しき友 Mr. Hiramoto
会議にて学びしことの実践を思い描きつつ機上の人に

ふるさとに戻りて吾のなすことの責務見えればたぎりし血潮
美しき娘の隣席の幸運も会話出来ぬば笑みかえすのみ

もし吾が君が言葉を話せたら日本のことを教えやりたし
飲まぬのに機内に求む小ボトル遊び心に妻への土産

シスコから成田までへの機内旅振り返りつつ短歌に遊ぶ
以上が、アメリカ滞在の「Big Adventure」の五日間であるが、国際会議に

参加しての感想や学んだことについて私なりにまとめてみたい。
あとがき

1、世界会議の印象記

①「私は、世界でも第一人者に属する医者」に、世界でも最新の治療を受けている、とても幸運な患者である」というのが私の印象の第一である。世界会議最終日のGeneral Sessionで最終報告にあたったドクターは、乾癬治療にとって患者と医者のコミュニケーションによる信頼関係確立の不可欠性について強調されていた。私は正にそうした環境のもとに治療を受けている。インフォームドコンセントやQOLなどは普通のことになりつつあるぐらい経験していることであった。この実感は、札幌に住む私ばかりでなく、乾癬患者組織のある大阪、三重、茨城の少なからずの患者が同じような経験をしているであろう。

しかし、この幸運を享受しているのは、乾癬の会が存在しているところや限られた地域の医療機関の患者であって、日本全体の患者がそうになってはいないのが現実であろう。最近、日本のどこの医療機関の皮膚科でも、ドボネックスなど最新の治療薬による処置を始めてきているようだが、患者とのコミュニケーションによる信頼関係の確立のものと医療はまだまだ少なくこれからだと思う。「一生治らない」と言われるだけであったり、「治療内容を聞いたり、治療方法の選択を求めることが怖い」という声が数多く寄せられていることがそれを物語っている。世界会議では、随所で「心と体の治療」(患者の立場にたった医療)の大切さが強調されていたが、乾癬の被疹に最新の治療を施すだけでは真の医療とはいえないのではないだろうか。

幸運な患者であることを小林先生とそのスタッフの皆さんに心から感謝したい。

②「世界の患者会に比して遜色ない活動を進めている日本の患者会」が、第二番目の印象である。

読めない、話せないという制約があって十分な理解をしきたわけではないが、アメリカの患者組織は次のようになっていないかと思う。
No.1 全米乾癬協会があつてそれがナショナルセンターの役割を果たしている。
アメリカはもとより全世界の患者が年に何がしかの寄付を支払ってメンバーになり、ブリタンという機関紙を通じて情報を受け取る。会員は全米各地で催される行事に参加し新しい情報の入手や交流を深める。NMFには患者ばかりでなく医者などの医療機関の方々や製薬会社もメンバーになっている。そのためブリタンは二種類あった。NMFの行事は、患者に対してばかりでなく医療機関や製薬会社を対象にした行事もあるようだ。日常的な患者同士の交流を求める患者は、各州にあるPsoriasis Support Group Leader Center に入入しているという。この組織はNMFの下部組織ではなく独自に活動しているようだ。ある一つのグループリーダーと話し合う機会を得られたが、自分たちのホームページを作り、チャットやメールで励ましあっているということであった。他の外国のことも興味があつたが聞くことができなかった。

こうした情報に接して日本の患者組織と活動を考えたとき、決して遜色ないと思つた。四患者会とも年一度の総会を開き、数回の「学習懇談会」を定期的に開いていること。北海道、大阪の機関紙発行による情報提供、大阪のインターネットホームページによる情報提供と交流などは優れた取り組みである。特に、北海道、三重の「遊び」も取り入れた「海水浴・日光浴をする会」「温泉湯治ツアー」は、集団的に心を癒す場作りとして創造的な取り組みなのかもしれない。世界会議ではこの種の報告はなかったように思う。

③「アメリカや諸外国と比して、決定的に立ち遅れているのは、日本におけるナショナルセンターが確立されていない」ことであつた。しかし、日本にはよく見てみると、条件と可能性はたくさんある。一つは、患者組織を支えてくれる医者や医療機関が増えてきていることである。二つ目の肝心な患者の場合はどうだろう。乾癬の情報では量質とも圧倒的に優れたホームページをもつsakibooさんとsakuraoさん、けもけもさん。間接性乾癬を奥深く追求し紹介しているるるさん。海外の乾癬情報を翻訳し紹介するponkumさん。今あげたのはほんの少しで、個性溢れた優れた逸材はたくさん

いるようだ。しかもこれらのホームページを分析的によく見てみると、その視野は、狭い地域的なものではなく、日本全体の乾癬患者を対象にしているのである。そしてなおかつ不純な動機を持つものたちを排除する自浄能力を持った方たちばかりである。この方たちがその気になったらナショナルセンターの確立は夢物語ではなく、可能性と現実性をもったものとして私たちの前にたち現れているのである。601のボタンを押す時期ではなからうか。

日本におけるセンター所在地が東京であることは望ましいことである。関東における患者組織の確立は急務の課題といえるだろう。医療機関の協力を得て必要な手立てをうたなければならぬと思う。その可能性も最近できてきている。と同時に、インターネットの普及とあわせて、MOLの所在地が、アメリカの首都ワシントンでも、ニューヨークでもないポートランド市だったことは、必ずそうでなければならぬという私の観念を壊してしまった。二つの可能性を探る時期とも思った。

④ 国際会議に参加して、患者組織や運動の点では、今ひとつ物足りなく思ったことがある。海外代表との交流の場がなかったことである。もしかしたら、あるにあったのだが、私は組織の代表という立場ではなかったので招待をされなかったのかもしれない。休憩時間やパーティーの中で聞き出せたかもしれないが、そんなゆとりはなかった。次回東部海岸には日本の患者組織の代表の一人として参加したいものだと感想を持った。

2、乾癬の最新の治療について

① 発表されていた最新の治療法について

新しい治療法として、General Session でのGottlieb博士の発表が注目をされていた。内容までは理解することはできなかったが、参加者の拍手やその後の質問の多さから推測できた。また、その先生の治療を受けて改善された患者も参加しているのだろう。そんな雰囲気を感じられた。博士は医者の学会でもすでに発表していたので、小林先生は知っていたが、「一般的な治療法として普及されないだろう」とのクー先生の話があるという。内容は、Zimmさんのホームページに紹介されているが、素人にはよくわからない。これがどのようになるかどうかは別として、世界の研究者が副作用の少ない新しい治療法を日夜探求していることを知ることができた。

② 民間療法について

この分科会では、相当数の治療法が説明されていたが、食事療法、薬草、漢方、温泉療法が主だったような気がする。日本で、それなりにはやっている「これで乾癬は治る!」の類のものとは違うようだ。また、「心と身体を

癒す」という表現が多くあって、心や気持ちを和やかにする方法が研究されているのかと思った。匂いや香り、音楽による「瞑想」が取り入れられているのが特長だった。

③ 温泉療法について

アメリカのワシントンの近くにあるSaop Lake City、イスラエルのDead Sea、アイスランドのBlue Lagoonの三つのところの説明があったが、私にとっては興味深いものだった。いずれも行政サイドの医療施設があった。医師も在住している。豊富温泉のことを思いながら聞いていた。乾癬への効果は決して引けを取らない。私はあれこれ思いをめぐらしていた。

④ 各種の乾癬治療について

間接性乾癬の独立した分科会があった。MOLの文章には必ずといっていいほど「乾癬及び関節症」という表現になっている。日本よりも関節症を訴える患者が多いのかもしれない。この分科会ときにはまだ濱本さんの同席をいただいていたために、残念ながらまったくといっていいほど内容はわからなかった。関節症に悩む仲間の顔を思い浮かべながらるさんが参加していたら、と思う自分であった。

痒みや痛みも、多くの患者仲間の切実な課題である。乾癬性紅皮症、膿疱性乾癬もある。これらの分科会もあったかもしれない。しかし、一人が参加できるのは六つしかない。すべてを知るためには複数の参加が求められるていた。

DM研究についても、医者の乾癬学会では発表されていたかもしれないが、我々が参加した国際会議にはその分科会はなかったと思う。

3、参加した者としてのいくつかの課題

「アメリカという国は、したいと思ったことはほとんど言わなくては意見を持つていないと思われるのですよ」食事のときも、パーティーでも濱本さんは口癖のように言った。分科会のときも全体会議のときも確かに発言が途切れることはない。これは学ぼうと私は思った。

① 世界会議の成果と内容を知らせる活動

帰国後の第一の仕事は、世界会議の内容を紹介する吾がホームページをアップすることに力を込めた。七月二十四日には、小林皮膚科クリニックの「皮膚の健康教室」で報告する機会をいただいた。海水浴でも小林さんの突然の指名であったが、簡単な報告ができた。あらゆる機会に報告しようと思っっている。

② ナショナルセンターと地域組織の確立のために

かつて、時期尚早とか十年後の課題とか言われた時期もあった。考えて

みれば、乾癰患者は全国に存在し、患者組織も知らないで独り悩む方々がたくさんいるのだ。中央・地方の患者組織は今も昔も将来も、なければ作る課題なのだと思う。微力の我が力が役立てばと思っている。

なにをどうすればいいのか。吾が人生の新しい課題だ。『道のない山』を手探りで登るのが私の好むところ。手足に障害を持つ私には、本当の山を登るのが困難だが、この山は挑戦可能だ。

もつすべを人に捧ぐる歓びの知る人ぞ知るこれぞ生きがい

一九九三年の総会で、「こんなことをやってくれる人がいるのか？」という質問があったとき、「必ずあります」と答えたにたった私の頭にとっさに浮かび披露した短歌である。その後の乾癰の会活動を支え、発展させられたのは、まさしく乾癰の会活動に意義を感じた方々が輩出されたからであつたのはいうまでもない。

持つすべを人に捧ぐる歓びを知る人ぞ知るこれぞ生きがい

新しい挑戦に困難はつきもの、これを〇〇にしようと思えば、乾癰という奇妙な病気を持った人生もまた楽しいものになるであらう。

←戻る

患者会学会活動	場所	開催日	担当
第21回日本乾癬学会学術大会	高知	2006.9.29	大阪乾癬患者友の会
第105回日本皮膚科学会総会	京都	2006.6.2	大阪乾癬患者友の会
第22回日本臨床皮膚科学会総会	札幌	2006.5.20	乾癬の会（北海道）
第20回日本乾癬学会学術大会	軽井沢	2005.9.10	東京地区乾癬患者会
第104回日本皮膚科学会総会	横浜	2005.4.22	東京地区乾癬患者会
第103回日本皮膚科学会総会	京都	2004.4.16	大阪乾癬患者友の会
第19回日本乾癬学会学術大会	山形	2004.9.4	
第18回日本乾癬学会学術大会	高山	2003.9.12	
第17回日本乾癬学会学術大会	屋久島	2002.10.11	
第16回日本乾癬学会学術大会	幕張	2001.9.1	
第15回日本乾癬学会学術大会	福島	2000.9.8	
第14回日本乾癬学会学術大会	京都	1999.9.8	

第103回日本皮膚科学会（京都） 全国の乾癬患者会コーナー



京都国際会議場

謝辞

今回、日本皮膚科学会総会に全国の乾癬患者会コーナーの出展をお許し下さった総会会頭の京都大学教授宮地先生、事務局長の立花先生をはじめ多くの先生方に感謝致します。このような貴重な場を与えて頂いたのは日本乾癬学会と共に1997年より患者学習懇談会を開催してきた地道な患者会活動が実を結んだものと思っております。乾癬学会理事長をはじめ乾癬学会の諸先生方にも合わせてお礼申し上げます。

全国の乾癬患者会一同



全国の患者会マップを掲示

各患者会の案内です



乾癬コーナー



イベント会場入り口の一等地です



各写真をクリックすると800Pixelに拡大



1日目：設営に半日ほどかかりましたが、照明も点けて立派になりました。
 2日目：今日も天気がよく朝から多くの会員が訪れていますが、本番は本日の午後からです。
 3日目：いよいよ最終日です。この3日間は天気も素晴らしく絶好の京都観光日よりですが全国から集まった患者会代表の方々は観光には目もくれず会場に張り付いていました。その甲斐あって多くの皮膚科医の脳裏に患者会の存在を焼き付けた事と思います。

平成16年4月18日
 京都国際会議場

プロローグ

私が乾癬に罹患したのは一九八五年、四十三歳のころである。仕事で強烈なストレスが一年以上にわたってつづくある朝、全身に赤い斑点に覆われたことをもって、乾癬と共の暮らしは始まった。北大病院の小林先生のもとに二度も入院をするなど、罹患して乾癬の会と出会うまで七年の歳月を迷いの中に過ごした。

一九八九年の二度目の入院の時短歌と出逢ったが、私にできたことは「乾癬の讃歌」と命名した手づくり歌集を創ることで乾癬への思いや見通しの無い闘いを短歌に書き記すだけであった。

乾癬に悩む人らの集う日の喜びで読む呼びかけの文

一九九一年十一月、三名の名によって患者会を作ろうと呼びかけがあり、翌年四月に結成された。私は幹事の一員となり、「乾癬の会」と命名された患者会の仲間と共に歩むことになったのである。

持つすべを人に捧ぐる喜びよ知る人ぞ知るこれぞ生きがい

乾癬の会ができ、二十年を迎えようとしているが、幸いにして幹事会役員の一人として、会則がめざす目的達成のため微力を尽くせたことを嬉しく思っている。

会の二十年の活動は会報「陽だまり」に記録されているが、私自身も文章に記して残している。それらは、会報「陽だまり」に載せて頂いたものや、私設ホームページ「乾癬と暮らす」に掲載したものであるが、ファイルとしてバラバラに保存してあった。

半生の吾が闘病の記録をば自分史としてまとめとめお

私も数年で七十歳代を迎える。誰もが通る記憶力減退などの衰えが、私も到達する齢に近づいているが、確かなうちに乾癬をめぐる闘いの記録を自分史としてまとめとめたい、という希望を長年思い続けていた。

今が時期であろうと手掛け始めたが、この拙著は、最初の十年のファイルを第一部として年代順に編集した。初期の記録は、会を代表しての発言であるが幹事会で検討されまとめられたものである。他は私自身の言葉でまとめられた文章であることを附註としたい。いずれ、後半十年の記録もまとめおきたい。

二〇一〇年九月

思いをばみそひともじに閉じ込めて
吾が醜態のまよひまぎらす
Ⅱ「乾癬の讃歌」抄出歌Ⅱ

◎ 歌集・乾癬の讃歌Ⅰ（一九八九年）

病室の窓から見ゆる藻岩山秋の空背に山際の鮮やかさ
病院の窓越しに見る秋の月早く治れと祈る十五夜
日々薄くなる乾癬にブーバーに向かう気持軽やか
生き様を大きくかえし乾癬のそのもと思えば熱き血騒ぐ
入院の機会に探る生涯の吾が華道はどこにありやと
われら診る医師の若さに改めて皮膚科の未来の深遠を見る
毛虫らは脱皮をすれば蝶々にわれ皮剥けば肌悪くなり

◎ 歌集・乾癬の讃歌Ⅱ（一九九〇年）

医療機関への三つの願い 第七回日本乾癬学会 パネルディスカッションでの発言

一九九二年八月三十日

発言の機会を与えていただいたことに感謝しながら三つのお願いをしたいと思います。

私は、今頃から足の裏まで、乾癬でいっぱいですが、発病して七年、この間二度の入院、職場も変わっています。今入院すれば一定の回復をするとは知りながら再び職を失うかもしれないという立場にもあり、通院と日光浴に頼り、何とかしのぐと必死です。こうした患者はたくさんいると思います。個人の努力だけでは乗り越えられないのが現状です。治療に専念できる社会環境・法制化による救済について乾癬学会として深刻に考えていただきたい。良い方法があってもそれを受けられないということを将来的にはなくして欲しいです。これが第一の願いです。

第二には患者の経済的負担の軽減のため、今ある「特定疾患研究事業実施要項」の特定疾患に乾癬が適用できるように検討していただき、出来れば来年の乾癬学会では政府関係機関、マスコミにその立場を表明されますようお願いいたします。

第三は、今日参加されている先生や看護婦さんへの願いです。幸い私達は北大病院の先生方のご協力により「乾癬の会」結成にこぎつけました。一月十九日の会合以来全道的な総会、学習会は、今日を含めて四回目です。幹事会は仕事後集まり九回、会報も三号になり、この会は乾癬患者の拠り所になりつつあります。会員は二二〇名、会の存在が知られればまだ増えると思います。

この会の発足により患者間の横のつな



がりができ、新しい治療法、治療薬の情報が入り、病気の知識も深まり、それ以上の収穫は精神面での大きな支えです。自分の悩みを愚痴り、言いたいことを話せる場、そんな場が乾癬患者には必要なのです。今日参加されている先生、看護婦さんを頼りにしている乾癬患者はたくさんいると思います。「北海道にはこんな会があるよ、君らもがんばってみては」、こんな一言を帰ったら話してください。この会報を見せてください。

私達は全国に「乾癬の会」ができあがっていくことを夢見ています。患者も待っていることと思います。ぜひ最初の「神の一撃」者になっていただきますようお願いして発言を終わります。

「乾癬の会」で強くなった私 — 詩 —

一九九五年

いつのまにできたのだろう！
身体中に赤い斑点

この白い粉はなんだろう？
それにしてもかゆい

「乾癬」と名づけられた。
聴いたこともなかった病氣だ。

それから独りの生活が始まった
人をさけ海水浴も慰安会も事情を作って断り

いくら暑い日であっても
薄着をする事がなくなった。

顔や手の見えるところまでも広がってきた
驚きに変化する相手の眼におびえながらの生活

やり場のない憤懣を
酒に紛らわせればさらに悪くなる乾癬

何年も何回も入院の繰り返しが続く・・・
なぜじぶんだけがこんなおもいを・・・！

一九九二年 乾癬の会ができ

思いを話す場ができた。

乾癬学会パネルディスカッションに参加して原因究明や完治を目指す医者やコ・メディカルの姿を発見し医学の科学的進歩に

希望の未来を見出す事ができた。

新しい薬や豊富温泉効果の例が

たくさん患者によって確かめられ 検証されている。

癒し難く難病といえる乾癬

その現実を率直に受け入れ

真の原因が明らかにされ

治療するときに来る事を信じよう。

待つのではなく 自分たちの手でつかもう。

日本中 世界中の患者と大きな輪を作って歩もう。

行政への当面する三つのお願い

北海道難病連第二十二回全道集会での発言

一九九五年七月三十日

この場での発言の機会を与えてくださったことに感謝しながら、時間の関係上掲載していただきました文書の、特に発言したいことのみを述べたいと思います。

「乾癬」という病気は、たんてきに表現すれば慢性的に続く皮膚疾患で、具体的症状は、皮膚の一部の新陳代謝が、健康人の何倍もの早さで進行し、まっ赤い紅い皮疹が体の一部、または全身に広がり、鱗屑（フケ）がで、激しいかゆみ、時には痛みを伴ってきます。これは普通の乾癬—尋常性乾癬で、その他、全身の皮膚が紅くなる乾癬性紅皮症、関節などリウマチに似た激しい痛みを悩む関節症性乾癬、膿を持つ膿疱性乾癬の四種類があります。膿疱性乾癬は一九八七年から、特定疾患に指定されました。長年にわたる難病連や、心ある医師の運動の成果だと感謝しています。

「乾癬」の原因は、現代医学でも未だ不明です。「乾癬」皮膚には菌はありません。海外の医療機関の調査で、家族的に乾癬の例が多かったということで、体質として遺伝するのでは、とも言われていますが、我が国ではごくまれです。けが、風邪、その他の病気、強いストレスをきっかけに

「乾癬」を発病することもあります。

「乾癬」におかされた皮膚は見た目が醜く、銭湯、温泉、海水浴など人に肌をさらすことや、どんなに晴れて暑い日であってもランニングシャツや半ズボンはおろか、腕まくりすら避けている患者がたくさんいます。帽子を深くかぶり、顔に出ている乾癬を隠し、外出は極力しないようにしている患者もいます。発音が「かんせん」なので「うつるのでは」と誤解されたり、フケがでるために不潔に思われたりします。ですから会社などの泊まり込みの慰安旅行などはいろいろ事情をつくっていかないようにしたりして、つきあいの悪いやつだと思われるかもしれません。

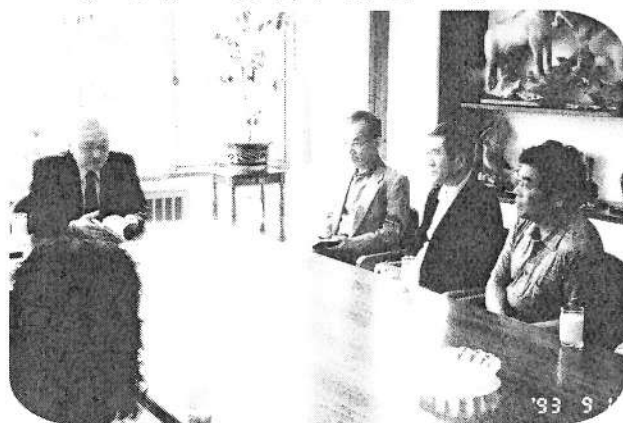
これなどはまだいい方で、若い男女患者は「結婚をあきらめた」とか、「僕の顔変なの」という子供の患者、就職できなかったり、希望する職種をはずされたり、退職を余儀なくされて将来の糧を失った方、理解されず夫婦仲がまぶくなったなどの社会問題も起きています。

「これは治らない病気だから」とぞんざいに扱われたり、乾癬という病名がわからず病院を転々とし、何年もちゃんとした治療を受けられずに悪化したなど、医療機関の知識不足から来る不適切な扱いをされたりした患者例も少なくありません。NHKのラジオ医療相談の先生も「乾癬は治りづらい病気だが、皮膚病の中では質の良い病気」と説明していますが、政府が「乾癬」を特定疾患に指定しない根拠に「死と背中合わせにない」という口実と何かつながっている気がします。

当面する私達の三つの願いを述べたいと思います。

第一に、豊富温泉効果とそれに関連する願いです。

豊富温泉効果を公の場で話すのは、今回が初めてです。というのは三つの理由がありました。一つは、当面は、会に入っている会員でどれほどの効果があるかの臨床例をたくさんつくること、二つ目は、専用の浴槽や脱衣場がないために、一般客に混じっての湯治は大変勇気のいることであり、また三つ目はたくさん患者が行けば、変な皮膚の入浴者が多いということで一般客が減るのではと心配したことでした。



この三年の間、たくさんの方の会員患者が湯治し、かなりの方が正常な皮膚の回復に効果をあげています。最近では、アトピー患者にも効果があつたとの報告もあります。毎回の温泉湯治ツアーには北大病院皮膚科医師の小林先生や看護婦さん、社会保険総合病院皮膚科医師の安田先生も同行され、共に入浴されてその効果を確かめているところ。会員アンケートにもそのことが示されています。

道庁はじめ関係機関の皆さん。湯治期間は二週間から一ヶ月が適当なようです。お金のかかる話でもあります。さしあたって私達の願いは、「皮膚病患者専用の浴槽・脱衣場」が早くできあがってくれること。宿泊料の軽減あるいは自炊のできる宿泊施設があればいいということです。実現のためのご助力を切にお願いするものです。

第二は、乾癬を特定疾患として認定していただきたいことです。

膿疱性乾癬が指定されたことに証明されていますが、癒しがたい病気であることは確かです。西洋医学でも東洋医学でも乾癬を完璧に治癒させる治療法はありません。かなり良くなるものもありますが、副作用という問題もあります。先ほどの豊富温泉効果も一〇〇%ではありません。効果のない方もいます。入院費、治療費、湯治のための費用負担は大変です。四年前の乾癬学会に参加させていただいたときに、乾癬が難病に指定されない理由として厚生省のある役人が「死と背中合わせにない」と「患者数が多すぎる」の二つを言っていたと聞かされました。だから難病でないという根拠にはならない話だと思えます。「数が多い」といっても日本に、北海道にどれくらいいるのかその調査すら行われていないはず。すべての乾癬が指定されるようにどうかご支援ください。

第三は、乾癬に対する偏見をなくし正しく理解していただきたいことです。ある製薬会社の薬の宣伝物に、乾癬の原因の一つに「感染」と印刷さ



れていたことがあります。マスコミの皆さん、乾癬についての正確な報道をお願いします。乾癬患者を雇用している皆さん、治療のための時間や入院のための休暇を快く認めてください。長期にわたる治療が必要なことをご理解ください。家族の皆さん、背中まで手が届かないのです。薬の塗布に協力してください。医者の皆さん、診療時間が短く大変だと思えますが、治療法はこんなのがありどんな副作用があるのかよく説明して上げてください。新しいパンフレット「乾癬？」というハンドブックをつくりました。できれば患者も治療法を選べるよう努力してください。

去る五月二十八日に、三重県で乾癬の会が発足しました。全国的には会発足には至っていませんが、さしあたって北海道の乾癬の会に入っている患者もいます。東京、富山、埼玉、宮崎、愛知、神奈川、千葉県です。北大病院の小林先生を通じて渡されている会報「陽だまり」を見てつながりを求めてきています。病院の先生の紹介や難病連を通じての入会が目立っています。全国的な乾癬の会を目指してがんばります。

最後に、この機会を借りまして、乾癬やレックリングハウゼン病などの皮膚疾患や成長障害（小人病）、私のもう一つ持つシャルコーマリース病など、社会的に不利な病気や障害が、今後の難病対策や福祉の対象として重要な位置づけをしていただけてますよう心からお願いするものです。

乾癬の会の活動と今日的課題—三つのお願い

第十一回日本乾癬学会弘前市民集会でのパネラー報告

一九九六年八月二十九日第十一回日本乾癬学会・学術大会

「乾癬とアトピー性皮膚炎」弘前市民講座

日本乾癬学会が、乾癬やアトピーに悩む患者のためにこのような市民講座を開催されましたこと、またこの場での発言の機会を与えていただきましたことに心から感謝いたします。私は乾癬の会事務局長の岡部です。よろしく願います。

私達北海道の乾癬の会は、一九九二年（平成四年）、第七回日本乾癬学会が北海道大学で開かれた年に、同大学の大川原教授、小林先生、安田先生の強力な支援のもとに発足しました。会は「乾癬の病友が病気への理解

を深め、互いの交流を通して連帯感を培い、治療効果を高めること、および治療法研究のために協力する」(会則第三条)ことを目的にして、会報「陽だまり」やパンフレットの定期的発行、学習懇談会、温泉湯治ツアー等を企画、実行してきました。

私達は、乾癬の会のこれまでの歩みを「自分の悩みを話し合える場ができた」(一年目)、「会員が乾癬に対して受動的から能動的になった」(二年目)、「内容が質的に高まり広がり示した」(三年目)、「自分の幸せばかりでなく他の人の幸せも考えるようになった」(四年目)と特徴づけていますが、会の活動は乾癬患者の拠り所としての役割を果たしていることを確信しています。

「『陽だまり』ありがとうございます。大変興味深く、また勉強になり力強い思いでした。一人で悩んでいると悪いほう悪いほうにと考え込んで決して楽しい生活ではありません。ぜひ入会します。希望を与えてください」。こんな手紙がこの八月に、入会申込書と一緒に届きました。会報では毎号会員からの手紙を紹介していますが、身の引き締まる思いがするものばかりです。

会員もゆっくりではありますが着実に増えてきています。参加会員は全国に広がり、北海道、青森、埼玉、東京、千葉、神奈川、静岡、愛知、富山、三重、奈良、大阪、宮崎、鹿児島、鹿島の十四都道府県に及んでいます。昨年は三重県に乾癬の会が誕生しています。



りというケースも少なくないのです。今はいろいろな薬や治療法がありますが、患者はその内容を知り、自分に適した治療を選ぶところまではいっていません。だから治ろうという意欲が起きてこない現状だといえると思います。まさに医療のあり方が問われているのではないのでしょうか。

第二は経済的負担が大きく、薬や適切な治療の選択が狭いことです。最近ボンアルファなど副作用の少ない薬が出てきていますが、薬価が高額で求められない患者が出てきています。入院治療をすればいいことがわかっていても、入院費のことを考えるとできなく、相当ひどくなるまで堪え忍ぶという患者もいます。ですから、特定疾患に指定し、患者負担を軽減してほしいという声がたくさんあります。

第三に、乾癬という難治性皮膚疾患になったという心の悲しみから解放されるのにはかなりの時間がかかります。「なんで自分が!」という思いの日々。乾癬皮膚は見た目が悪く、銭湯、温泉、海水浴など人前で肌をさらすのを極力さける生活。体質が遺伝するということから子供や孫も発病するのではという心配。結婚や出産の心配。就職できなかつたり希望する職種をはずされたり退職を余儀なくされた患者。疎遠になった夫婦。等々の社会的問題があります。「乾癬を持ちながら、快適で幸せな生活(QOL)」を送るためには、これら乗り越えていくたくましい精神力を育まなければなりません。乾癬の会の最大の存在意義と役割はここにあるのではないのでしょうか。

更に、乾癬の会を作り運営していくための第一条件はなんといっても患者自身の熱意です。第二は医療機関の皆さんの暖かく強固な支援です。患者にも医療機関にもその条件が少しずつ広がってきています。

今日この市民講座に私達の会で作った乾癬についてのパンフレット「乾癬?」を持ってきました。少しでも役立てば幸いです。また入会申込書もありますので、会に入っていたいただき励まし合えればと願っております。

最後に、会ができて以来取り組んできた、温泉湯治効果について発現し終わりたいと思います。

北海道の最北端に豊富温泉という温泉があります。「乾癬にいいらしい」という話があり、会員数名が二週間から一ヶ月湯治したところ大変良くなりました。ここに写真を持ってきました。以来町役場と相談しながら毎年温泉ツアーをしています。今年も九月十四日〜十六日まで実施します。こ

さて、私達患者にとつての望みは「原因の解明と治癒」であり「現状より良くなること」であり「この病氣のために傷つけられた心を癒す(QOL)」ことです。そのためには患者本人の治ろうとする努力、医師やコメディカル支援、国や自治体による行政の救済、が一つになったときに実現すると思います。しかし、いろいろな問題に突き当たっています。

まず第一に、患者の治ろうとする意志や努力はどこから出てくるかといえます。病氣に対する将来的な展望と適切な処置から来ると思いますが、これはどうでしょう。多くの患者は二、三の病院を転々としてから乾癬という病名をもらうという経験をしています。しかも「これはね、なかなか良くならないよ」と、薬の名前も、作用・副作用も教えられずに診療終わ

の数年の間にツアーとは別に個人で湯治に行く人が増えています。今ではカラスの鳴かない日があっても湯治する乾癬患者がいない日はないほど行っています。町は「専用の湯船と脱衣場」を望む私達の声を受け止め、今年度中（来年3月）の完成を目指しています。効用は、100%の人はいませんが、6〜7割の方が60から70%良くなったと話してくれます。私自身についていえば、この5年間入院しなくてすんだのもこのせいだと思います。

豊富温泉のなにかが乾癬肌を回復させるのかは解っておりません。しかし効用を感じる患者が多いのは事実です。また乾癬ばかりでなく、アトピー性皮膚炎の方への効用も聞いています。青森県は北海道に近いですから一度訪ねられたらいかがでしょうか。

以上で私の発言を終わりますが、発言の機会を与えていただきました、会長である弘前大学皮膚科教授 橋本先生、座長である京都大学皮膚科教授 今村先生に、篤く御礼申し上げます。

東京、大阪学習懇談会での基調報告レジメ

一九九七年八月二十四日・十一月十六日

第十二回日本乾癬学会・學術開会是一九九七年八月二十三、二十四日の二日間順天堂大学が主催大学として東京で開かれ、乾癬の会としてはそれに呼応して渋谷の河合楽器ビル七階で「関東の乾癬患者と家族の学習と懇談のつどい」が行われた。更に、同年十一月十六日にはJPC全国交流集会を機会に、「みんなで語ろう乾癬について」大阪学習 懇談会」が大阪市豊島区の大阪リバーサイドホテルで開催された。以下は、そのときに乾癬の会ができて、どんな変化があり、どんなメリットがあったかなどを基調報告として発言したレジュメである。

「乾癬の会の活動について」

- ① 集いや会報「陽だまり」を通じて悩みを話し、語り合える場ができたこと
- ② いろいろな治療法があり、それを選択することができることを知ったこと（インフォームドコンセント）

③ 乾癬などの病気を抱えていても、ただ悲しむのではなく、事実の上に立って楽しく生きるあり方を知ったこと（Q&A）

④ 現代医学といくつかの民間療法の組み合わせで、良い状態を保つコントロール力を身につける患者が出てきたこと

⑤ 原因究明と治療法の発展、患者負担の軽減のためにも、乾癬の会の全国組織および地方組織が必要性と持続的活動のあり方を研究する時期に来ていること

⑥ 難病連に加入することによって、他の病気で苦しむ患者のいることを知り、自分の幸せはもとより、他の人の幸せも考えられる人間性を発見したこと

【今後のテーマについて】

- 1、乾癬の真の原因の究明と完治のための治療法確立への展望
- 2、ナショナルセンターと地域組織 患者会運動の車の両輪

京都学習懇談会に参加して

— 大阪への寄稿文 —

一九九九年九月十日 北海道「乾癬の会」事務局 岡部伸雄

九月五日の「みんなで学び・みんなで語ろう 乾癬学習懇談会」京都」は盛會裏のうちに終わりました。一〇〇名を超える患者・家族、日本乾癬学会の手塚理事長、大阪大学の吉川教授、アメリカのクー教授をはじめとする日本や世界の最先端を行く先生方のご列席も得て、参加者一四七名の大きな学習懇談会になったことは、日本の乾癬患者組織の歴史に大きな足跡を残したと言えるでしょう。開催にご協力いただいた京都府立医科大学皮膚科教室、大阪大学皮膚科教室、乾癬学会の先生方に心

