

あおぞら

500号特別記念号
平成25年7月1日発行



患者自らアレルギー最新医療を学ぶ

理事長 堀内 繁



私は社会人1年生の時に重篤発作を起こし、同愛記念病院に入院して、その後、静岡県浜岡のリハビリテーション施設に転院して療養生活を経験し、慢性病でもあるぜんそくの薬の使い方を学び、日常生活のセルフメディケーションの大切さを痛感しました。その時に指導を受けたのが、当会の先輩方であり、そして初代常任顧問の故渡辺勝之延先生でありました。

先生は積極的に患者自ら病気を理解するようになり、治療意欲を切らさないように励まし、最新医療を患者に最接近して学ばせ、治療してくださいました。その精神は今日まで当会に生き続けてきており、機関紙「あおぞら」は500号を数えるまでになったのです。近年、アレルギー疾患であるアトピー性皮膚炎も、まだまだ情報が錯綜しており、患者への正しい医療の啓蒙は必要不可欠の現状が続いております。

「あおぞら」は常に治療の最新情報載せて

名誉理事長 上野 光子



「あおぞら」はぜんそくやアトピー性皮膚炎で悩む方々が、治療について正しい知識を身につけ、良くなってほしいと願いながら発行。当会から私が名誉理事長の肩書をいた、だいて満5年となり、現在は責任のない立場で、会の仕事に携わっている。会から毎月送られる議事録を読むと、会を前進させるための内容がいつばい詰まって、会を中心で引つ張り継続させるための努力を痛感する。

認定NPO法人アレルギー友の会は、発足時

は、互助会、次にアレルギー友の会、日本アレルギー友の会、NPO法人日本アレルギー友の会と改名し、現在の名称となり、44年の歩となつた。活動は、常任顧問や専門医をはじめ、多くの方の協力を得ながら、関係者のボランティアによって引き継がれてきた。当会発足時の1969年は、アレルギー科はわが国に1、2カ所しかないと聞く時代。専門医である、当会発祥の地、同愛記念病院の外来には、都内や近県から来る、ぜんそくに怯え苦しむ患者があふれていた。同病院のアレルギー病棟も、ぜんそくで苦悩し将来を

患者は重症になると心が八方ふさがりになり、自分の殻に閉じこもることがあります。そんな時に同じ土壌の患者同士が話し合うことで、「悩んでいるのは自分1人ではない」と心が開け、楽になります。まさに、この体験を話し聞くピアカウンセリングこそが患者会のもう一つの重要な役割なのです。「あおぞら」は常に正しい最新アレルギー医療の知識と患者体験記を掲載して、1人でも多くの悩める患者さんがいなくなることを目指して発行し続けます。顧問の先生方、製薬会社各社の方々、会員のみなさま、関係しているすべての人に「継続は力なり」を信じて、これまで以上に協力力のほど、よろしくお願いたします。

不安視しながら入院を繰り返す患者でいっぱいだった。平成の初期からアトピー性皮膚炎で悩む方々の相談も多くなり、その対応も始まった。現在、ぜんそくは吸入ステロイドなどの普及により、普通の生活ができる患者も多くなつたが、重症や新患が多いのも事実だ。現在は、アトピー性皮膚炎で顔や体に症状が出て苦悩する患者が非常に多く、とくに当会には、社会にも出られない、学校にも行けない、閉じこもって「死にたい」などの相談が多い。当会はこのような方々に対し、精一杯助言をしながら、専門医の講演会、Q&A、「あおぞら」を通じ、正しい治療の普及に努める。会員のみなさま、今まで同様、当会を支えてくださいますようにと心から願う。

「あおぞら」500号 発刊に寄せて

元衆議院議員 山崎 拓

亡父山崎進がアレルギー友の会に関わりを持つたのは、三十数年前に同愛記念病院でぜんそくの治療を受けてからのことです。主治医であった故渡辺勝之延先生のアレルギー性疾患の原因究明や、患者へのケア活動に、深く感銘を受けたからでした。

私も長い国政活動の中で、厚生政務次官や社会労働委員長等のポストで、医療行政に関与いたしました。また、平成7年に就任した自民党政調会長の時は、党を挙げて環境汚染の未然防止に取り組んでまいりました。

今年に入って、西日本の広い地域に、中国で深刻化する大気汚染の微小粒子物質「PM2.5」が飛来し、大きな騒ぎになっています。環境汚染が地球規模で拡大する恐ろしさを痛感いたします。「あおぞら」を返せ」と訴え続けて500回、日本アレルギー友の会機関紙「あおぞら」の役割は大きくなるばかりです。

★題字「あおぞら」は山崎拓氏直筆のものです

「あおぞら」500号表紙

山中湖の花の都公園にて。黄花草コスモスが一面に咲き乱れ、その向こうに雄大な富士山が、あおぞらにくつきりと浮かんでいます。日差しが強い夏の日でしたが、自然の素晴らしさに感動しながら撮った一枚です。(丸山恵理)

あおぞら500号記念号に寄せて



公共学校共済組合関東中央病院
呼吸器内科部長

常任顧問 坂本 芳雄

「あおぞら」創
刊500号、ま

ことにおめでとうございます。いつも充実した内容で紙面が満ちていて、読むのがとても楽しみです。一口に500号と言っても並たいていのことではありません。日本アレルギー友の会が結成されて以来43年間絶え間もなく発行し続けてこられたその努力にまず敬意を表します。

何かを始めるということは少なからず大変ですが、それを続けることは何十倍も大変なことだと思います。この持続力とエネルギーの源は、多分この会の発足当時の原点にあると思います。まだいい葉が開発されていない頃、何度か何度もひどいぜんそく発作を起こして救急入院を余儀なくされ、時に窒息してこのまま死ぬのではないかという思いもしたであろう、その体験を共有し合う患者が1人また1人と

あおぞら500号記念号に寄せて



東京通信病院皮膚科部長

常任顧問 江藤 隆史

記念すべき大きな節目となる
「あおぞら500号」

0号」の発行を迎え、日本アレルギー友の会のスタッフのみならず、関係者のみなさま、大変おめでとうございます。そして、心からお疲れさまでしたと、まずは、申しあげたいと思います。

私は、2003年の当会での講演をはじめとして、2009年からアトピー性皮膚炎の常任顧問として一緒に活動させていただいておりますが、丸山事務局長をはじめとする友の会のスタッフ、そして、ボランティアのみ

なさまの涙ぐましい努力のようすを感慨深く見守らせていただいています。私の患者さん何名かこの会に入会し、ボランティアとして働きながら、ますます元気でたくましくなつてくれているのを見るにつけ、「友の会」は、悩めるアトピー性皮膚炎・ぜんそく患者さんたちの最強の治療部門であると思っております。

2010年秋に朝日新聞の「患者を生きる」というコラムにボランティアの荻野さんが登場してくれたことは、「アトピー性皮膚炎の標準治療の普及」をライフワークにしている私にとってはエポックメイキングな事件でした。

集い、自己学習を始め、その情報をさらに同じ病気で辛い思いをしている人に伝え、互いに励まし合うそのツールが「あおぞら」なのだと思えます。今、そのコンセプトはアトピーの患者さん方にも伝えられています。「励まし」のメッセージは心の支えになります。体も心も充実している時は、あまりその「ありがたみ」を実感することはないかもしれませんが、体か心のいずれか、あるいは両方が病んだり弱ったりしている時には「励まし」がとても心にしみて温かく嬉しいものだと思えます。そのような方のための「あおぞら」友の会の活動を知りたい方のための「あおぞら」をこれからもよろしく願います。

全国の「脱ステロイド」から抜け出せずに引きこもっていたアトピー性皮膚炎の多数の患者さんが「標準治療の必要性」に目覚めてくれた出来事でした。1991年にニュースキャスターの久米宏氏が「ゴルデンアワー」の番組で過剰な「ステロイドバッシング」を報道し、大きな「ステロイド忌避」のうねりを発したのに対し、それを打ち消すインパクトのある風を起こしてくれたものと感謝しています。マスメディアを動かすのは、医師だけでは絶対に無理で、患者会のパワーが必須であることを実感しました。500号を節目に、今後はぜんそく・アトピー性皮膚炎の標準治療の100%普及を目指し、直接国民にあるいはマスメディアを介してさらなる大きな風をこの友の会から起こしてゆきたい、みなで「明るく楽しく」頑張つてゆきたいと思っています。

◆目次◇

患者自らアレルギー最新医療を学ぶ	堀内 繁	(2)
「あおぞら」は常に治療の最新情報載せて	名管理事長 上野光子	(2)
「あおぞら」500号発刊に寄せて	山崎 拓	(2)
「あおぞら」500号表紙	坂本芳雄	(2)
あおぞら500号記念号に寄せて	常任顧問 坂本芳雄	(3)
あおぞら500号記念号に寄せて	常任顧問 江藤隆史	(3)
あおぞら500号に寄せて	宮本昭正	(4)
あおぞら500号に寄せて	秋山一男	(4)
あおぞら500号に寄せて	森 仁美	(4)
顧問の先生方		(5)(6)(7)
あおぞら500号記念号に寄せて	伍藤忠春	(8)
とても役に立つシンポジウム	小島正美	(8)
500号に寄せて	山口正雄	(9)
患者会の意義と役割	遠藤水子	(9)
喘息予防・管理ガイドラインの理解を深めるために	大田 健	(10)
アトピー性皮膚炎診療ガイドラインと患者について	古江増隆	(11)
体験記特集		(12)(13)
長年の在宅酸素療法を卒業して	高田明美	(12)(13)
長い苦しみを経て・今人生をエンジョイ	関澤功雄	(14)(15)
「幸せ」のおすそ分け		(16)(17)
「暗闇のアトピー」時代を乗り越えて	荻野美和子	(16)(17)
難化したアトピー性皮膚炎が良くなるまで	M・E	(18)(19)
アレルギーと生きるために	菅井智之	(20)(21)
「あおぞら」500号までのあゆみ		(16)(17)(18)(19)
あおぞらクラブ・Face book		(21)
「連載」私の薬の使用感③		(22)
スタッフ紹介		(23)
絵画「早春の斑尾高原」作者紹介		(24)
ご挨拶	伊藤幸治	(24)

500号に寄せて



公益財団法人日本アレルギー協会理事長、
東京大学名誉教授

宮本 昭正

「あおぞら」の会の機関紙「あおぞら」が、今回創刊500号を迎えられるということで、心よりお祝いを申しあげます。

友の会は、50年近く前、故渡辺勝之延先生の発案で、同愛記念病院のぜんそく患者さんを中心に発足した会であったと認識しています。アレルギーの分野での患者さんの会としては先駆けであったと思います。昨今では患者さんの会は珍しくなくなりましたが、当時としては画期的なことであったと認識しています。爾来、患者さん同士が自らの体験を語り、情報を交換し、助け合いながら頑張ってきたわけで、その功績は大変大きいと思います。



一般社団法人日本アレルギー学会理事長、
独立行政法人国立病院機構相模原病院院長

秋山 一男

「あおぞら」の500号刊行、おめでとうございます。日本アレルギー友の会は、まさにわが国の患者会の草分けとも言うべき存在であり、アレルギー疾患患者さんの会の大先輩でもあります。私が物療内科に入局して宮本昭正先生の気管支喘息研究室に配属になり、間もなくア

ルギー友の会の存在を知りましたが、物療内科の大先輩である同愛記念病院の渡辺勝之延先生が大切に育てられた患者会と理解しておりました。同愛記念病院のアレルギー科には物療内科から外来診療のお手伝いというより、私にとりましては、ぜんそくをはじめとしたアレルギー疾患の勉強に週1回伺っていました。

500号に寄せて



同愛記念病院理事長 森 仁美

「あおぞら」500号、まことおめでとうございます。500号は、日本アレルギー友の会の永い活動を物語る立派な証です。

日本アレルギー友の会は、昭和44年にアレルギー性疾患互助会という名称で、同愛記念病院のアレルギー病棟に入院されていたぜんそくの患者さんたちによって創られ、名称を変えて今日まで活動を続けてこられました。今日まで44年もの永きにわたって活動を続け、これを支えてこられたみなさんの情熱と熱意に心から敬意を表します。

昭和44年の同愛記念病院部内誌を見ますと、6月16日に齋藤昇厚生大臣が来院され、小児ぜんそく治療の実態を視察されたと記されています。当時当院には、わが国最初のアレルギー診療室が設置されており、日本アレルギー

渡辺先生の隣の診察ブースで先生の診察のようすを見させていただきながら数年間過ごしたことを、懐かしく思い出します。渡辺先生はアレルギー友の会では、まさにカリスマ的な存在で、多くの患者さんが先生を父親のように慕っておられたのを羨ましく思ったものです。

友の会では、定期的な講演会を開催されていますが、私も何回か講演する機会をいただきました。当時は、上野さんをはじめ多くの役員の方々が講演会の進行等を自ら行い、それぞれにぜんそくなどの疾患を抱えながら、いきいきと役割を果たしておられたことを驚きとともに拝見していました。後年、私どもの国立相模原病院でもアレルギー喘息患者会

アレルギー友の会にも多くの足跡を残された渡辺先生や北原先生など多くの先生方が活躍しておられました。その頃の病棟は古くなっている建て替えの議論が始まっており、昭和48年には新しい病棟ができあがって、気持ちも新たにその使命を果たそうと皆が努力している時でもありました。このような時期に当院の入院患者さんによって発足し活動を始めた日本アレルギー友の会が、その後ますます発展し、立派な活動を続けておられることは、同慶の至りであります。

その発足以来の活動の記録となる500号の積み重ねはそうそう簡単にできることではありません。重ねて関係者のみなさまのご尽力に敬意を表するとともに、私たちの病棟が会の誕生の場となったことの重さをしっかりとかみしめて、500号をお祝いしたいと思います。おめでとうございます。

を立ち上げるようになった時には、「先輩のアレルギー友の会をお手本にして」と多くを学ばせていただきました。成人アレルギー疾患の患者会は、その世話人、役員の方々が自ら患者さんで、日々自らの疾患の治療・管理を行っているという点で、母親の方々が子どものために頑張っている小児アレルギー患者会とは、異なつた苦勞があると思います。

日本アレルギー友の会がこれからもわが国アレルギー疾患患者さんのために全国患者会の中心となつてますます発展されることをお祈りいたします。日本アレルギー学会としても、わが国アレルギー医療のさらなる向上のために、ともに手を携えて進んでいきたいと思っております。

認定NPO法人日本アレルギー友の会 顧問の先生方

当会を支えてくださっている顧問の先生方をご紹介します。

(50音順)



池澤 善郎
国際医療福祉大学熱海病院教授・上席副院長・医療局長



秋山 一男
一般社団法人日本アレルギー学会理事長
独立行政法人国立病院機構相模原病院院長



相原 道子
横浜市立大学医学部皮膚科教授



足立 満
国際医療福祉大学臨床医学研究所教授
山王病院アレルギー内科



常任顧問
江藤 隆史
東京通信病院皮膚科部長



常任顧問
坂本 芳雄
公立学校共済組合関東中央病院呼吸器内科部長



大槻 マミ太郎
自治医科大学皮膚科学教授



大田 健
独立行政法人国立病院機構東京病院院長



海老澤 元宏
独立行政法人国立病院機構相模原病院臨床研究センターアレルギー性疾患研究部長



岩田 力
東京家政大学家政学部児童学科教授



伊藤 幸治
公益財団法人日本アレルギー協会関東支部長
元 東京大学アレルギー・リウマチ内科教授



五十嵐 敦之
NTT東日本関東病院皮膚科部長



勝沼 俊雄
東京慈恵会医科大学附属第三病院小児科准教授・診療部長



加藤 則人
京都府立医科大学大学院医学研究科皮膚科学教授



大矢 幸弘
独立行政法人国立成育医療研究センター生体防御系内科部アレルギー科医長



大利 隆行
おおとし内科クリニック院長



栗原 和幸
神奈川県立こども医療センターアレルギー科部長



工藤 宏一郎
公益財団法人結核予防会複十字病院診療アドバイザー



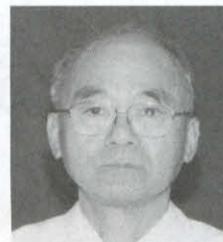
木原 令夫
千東呼吸器アレルギークリニック顧問



岸田 勝
岸田こどもクリニック院長



上出 良一
東京慈恵会医科大学附属第三病院皮膚科診療部長・教授



可部 順三郎
元太平洋セメント株式会社附属診療所所長



菅原 信
横浜西口菅原皮膚科理事長・院長



佐野 靖之
東京アレルギー・喘息研究所所長
佐野虎ノ門クリニック院長



斎藤 博久
独立行政法人国立成育医療センター研究所免疫アレルギー副研究所長



西藤 なるを
西藤小児科こどもの呼吸器・アレルギークリニック院長



斎藤 勝剛
吉備高原医療リハビリテーションセンター
水島第一病院内科



幸野 健
日本医科大学千葉北総病院皮膚科部長



竹原 和彦
金沢大学医薬保健研究域医学系皮膚科学教授



高森 建二
順天堂大学名誉教授・医学部附属浦安病院皮膚科特任教授



須藤 一
順天堂大学アトピー疾患研究センター非常勤講師
須藤皮膚科医院院長



鈴木 直仁
帝京平成大学ヒューマンケア学部教授
帝京大学附属池袋クリニック院長



中川 秀己
東京慈恵会医科大学皮膚科学講座主任教授



黨 康夫
同愛記念病院アレルギー・呼吸器科部長



常深 祐一郎
東京女子医科大学皮膚科講師



月岡 一治
月岡内科医院院長
新潟アレルギー疾患研究所所長



谷口 正実
独立行政法人国立病院機構相模原病院臨床研究センター病態総合研究部部長



滝澤 始
杏林大学医学部呼吸器内科教授



榎垣 祐子
東京女子医科大学附
属女性生涯健康セン
ター副所長・皮膚科
兼任教授



長谷川 眞紀
独立行政法人国立病
院機構相模原病院臨
床研究センター副セ
ンター長



灰田 美知子
半蔵門病院副院長・
アレルギー呼吸器内
科



中村 晃一郎
埼玉医科大学皮膚科
教授



中沢 浩亮
新橋アレルギーリウ
マチクリニック



美濃口 健治
菅間記念病院呼吸器
科部長



眞野 健次
帝京科学大学理事



松井 猛彦
地域医療振興協会村
立東海病院小児科
公益財団法人東京都
保健医療公社荏原病
院小児科



益子 育代
東京都立小児総合医
療センター看護部ア
レルギーエデュケー
ター



細谷 律子
細谷皮フ科院長



放生 雅章
国立国際医療研究セ
ンター病院第4呼吸
器科医長



山本 淳
星川小児クリニック
院長



山田 多啓男
明海大学歯学部内科
客員教授・法人顧問



山口 正雄
帝京大学医学部内科
学講座呼吸器・アレ
ルギー学教授



向井 秀樹
東邦大学医療セン
ター大橋病院副院
長・皮膚科教授



宮本 康文
医療法人社団三桜会
宮本クリニック理事
長・院長



宮本 昭正
東京大学名誉教授
公益財団法人日本ア
レルギー協会理事長

広告の薬の表示について
薬品には、どのような薬物にも副
作用がありますので、薬について
ご心配な場合には、友の会へご連
絡下さい。

- 吾郷 晋浩
吉備国際大学大学院客員教授
- 菊谷 豊彦
菊谷医院院長
- 横浜薬科大学客員教授
- 中島 重徳
近畿大学医学部奈良病院呼吸器・アレルギー内科
近畿大学名誉教授
- 永倉 俊和
用賀アレルギークリニック院長
- 早川 浩
早川医院
- 向山 徳子
前同愛記念病院小児科部長
- 森田 寛
大学評価・学位授与機構客員教授
元お茶の水女子大学大学院人間文化創生化
学研究科教授
- 山口 公一
同愛記念病院小児科部長
- 山崎 拓
元衆議院議員
- 吉池 高志
順天堂大学医学部附属静岡病院皮膚科教授
- 横関 博雄
東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科
皮膚科学分野教授

あおぞら500号記念号に寄せて

日本製薬工業協会理事長 伍藤 忠春



「あおぞら」500号発行を心よりお慶び申し上げますとともに、長きにわたり発行に携わってこられた関係者のみなさまのご労苦に深く敬意を表したいと思います。

現代の科学や技術のめざましい革新および発展は、われわれの生活に劇的な変化をもたらしましたが、それは国民生活の向上に寄与するのみならず、少なからざる負の影響も及

ぼすこととなりました。現代の国民病ともいわれる花粉症などを含むアレルギー疾患がその典型です。もちろん「ぜんそく」などのように昔からあった疾患もあるでしょうが、食物の変化や生活環境物質の多様化、環境汚染の深刻化などによってアレルギー疾患が増幅・多様化されていることもまた間違いないことでしょう。

新薬開発メーカーの集まりであります私ども日本製薬工業協会の会員企業も、いろいろ

な疾患に苦しんでおられる方々に、できるだけ早く有効な医薬品を届けるべく日夜研究開発に努力しています。最近では行政のあと押しもあり、稀少疾病や難病など患者数の少ない分野の医薬品開発にも積極的に取り組んでいます。

また、2年前より、日本製薬工業協会の正式な機関として患者団体連携推進委員会を発足させ、各種の患者会の活動に側面から寄り添い支援する活動を通じて、患者サイドの問題意識や要望などを、可能な限り企業活動にフィードバックするよう努めているところで

す。不安や悩みを抱えながら日々病氣と向き合い格闘する患者のみなさまにとって、凝縮さ

れた有益な情報を定期的に届けていた。ただ患者会の活動は何ものにも代えがたい貴重なものだと思います。これからも着実に回を重ねられ、世の中のアレルギー疾患に苦しむ多くの人々の救いの便りとなることを心から念願しています。

とても役に立つシンポジウム

毎日新聞記者 小島 正美



役に立つ会報「あおぞら」が500号を迎えたことに心からお喜び申しあげます。

私は、幼い頃からアトピー性皮膚炎に悩まされました。小学生の時は太陽灯とかいう装置で強烈な紫外線を全身に浴びる療法をやっていたのを鮮明に覚えています。そんなこともあって、紫外線が良いと思ひこみ、中学・高校の時は、できるだけ皮膚を太陽に当てよう

と真夏はいつも外で水泳をして、日焼けに努めていました。おかげで顔や皮膚は真っ黒になりました。今となつては懐かしい思い出です。

毎日新聞社に入社して、今度は記者としてアトピー性皮膚炎やぜんそくの問題を取り上げる機会が増えました。十数年前までは、科学的なエビデンスよりも、患者の被害や不安に重きをおき、ステロイド外用剤のマイナス面なんかをよく書いていました。

うちの娘も親ゆずりのアトピー性皮膚炎に悩み、ステロイド外用剤をやめて、民間療法に走ったこともありましたが、逆に症状が悪化し、ステロイド外用剤は使い方次第だということをもつて学びました。

そんな体験があるせいか、「あおぞら」に出てくる情報はとても信頼性が高く、その道の専門家が患者と真剣に向き合うシンポジウムの企画は、本当に役に立つものだと感じ入っています。「日本アレルギー友の会」のシンポジウムがある時は、必ずお知らせ欄に載せてアレルギー疾患に悩んでいる人に来てもらいたいという意識でやっています。

ぜんそくの治療は相当に進んでいる印象を持っていますが、アトピー性皮膚炎のほうは

ステロイド外用剤の使い方次第とはいっても、どのように使えば、どう改善されていくかの実体験情報がまだまだ少ないような気がします。そのあたりをもう少しきめ細かく伝えていくことの必要性も感じていきますので、友の会の今後の活動には、大いに期待しています。



500号に寄せて



帝京大学医学部内科学講座
呼吸器・アレルギー学教授

山口 正雄

「あおぞら」500号発刊、まことにおめでとうございます。

私が医学部を卒業し、新米の研修医として東大病院物療内科に勤務したのは昭和62年のことでした。熱心で良き指導医の先生方に、基礎的なことから臨床上のコツに至るまでたくさんのお話を教わりました。

ぜんそくの患者さんを受け持った時には、

発作時の聴診で喘鳴の強さに驚いたり、夜中に吸入液や点滴用の薬剤を用意して病室に急

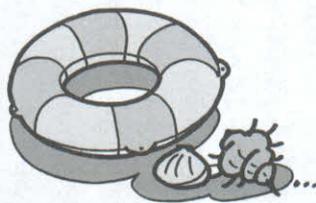
ぎ足で持つて行ったりしたことを思い出します。研究室にテオフィリン血中濃度測定機が置かれていて、何度も夜中に使用したりもしました。

気道の炎症を吸入ステロイドによって抑えるという現在の考え方が当時はまだ普及しておらず、気管支拡張薬をどのようにして上手

に使って効果を持続させるかに治療の主眼がおかれていました。若い頃に何年も国立相模原病院に入院していたことがあるという患者さんを受け持った時には、いろいろな薬の名称や効果の強さ、強い発作の下では点滴のために指をわずかに動かすだけでも息苦しくなることなどを教えていただきました。

今は当時とは比較にならないほどに治療薬が進歩しています。吸入ステロイド薬が劇的に効くことで症状が全く起こらずに維持できる患者さんがとても増えて、喜ばしいことです。患者さんには正しい知識を持ち、薬を正しく使って効果を最大限に実感していただきたいと願っています。現在の治療が進歩しているからこそ、薬を上手に使うことができます。

重要です。アレルギー疾患に関する正しい知識や薬の正しい使い方に触れ、そして病気に長く向き合ってきていろいろな経験をしてこられた先輩患者さんと意見交換ができる本会が、今後さらに多くの患者さんにとって有益な貴い活動を続けていけることを祈念しています。



患者会の意義と役割

グラクソ・スミスクライン株式会社

患者支援対策室

遠藤 永子



日本アレルギー友の会発足

後四十数年間、毎月欠かさずことなく、患者さんにとって必要な情報を届けられ、このたび「あおぞら」創刊500号を迎えられましたこと、心よりお祝い申し上げます。

また読者の1人として、「あおぞら」とともに、今日のアレルギー標準治療が普及し、そして全国にいる患者さんの生活の質の向上に

つながってきたことを実感しています。

昨今、疾患を診る時代から患者さんを診る時代に移行しつつあると言われていますが、その背景には患者さんの声を代表する患者会の存在が貴重な社会資源として認識され、患者中心の医療を本質的に動かしてきたことが大きく関与していると私は考えています。

私自身、ベイシレント・アドボカシー/Patient Advocacy (患者さんの視点に

立つて考え行動する) という製薬企業の新たな役割を担って8年間、これまでに実際に学んできた患者会の意義と役割についてまとめさせていただきました。

患者会の「意義」は、個々の患者さんのニーズに沿った側面支援を行うこと、そして変化を促す個々の患者さんの声・ニーズを把握し続け、患者さんを代表する大きなパワーとする、という大きな2つがあると思います。実際、貴会におきましても、日々の電話相談、定期的な講演会・勉強会などを通して、患者さんからのニーズに応えるとともに、真の声、体験談、ニーズを分析した上で患者会活動に近づけています。

そして、その意義を前提に、医療提供者・医

療政策者など、影響をもつ関係団体との相互理解、パートナーシップのもと、患者さんを主体とする包括的支援を草の根的に行うことが「役割」だと認識しています。

製薬業界におきましても、「患者さん中心」に価値観を持った企業活動を推進することを目指しています。今後さらに求められる、患者さんのニーズに視点を置いた医薬品開発、医薬品提供のあり方を見直し、全国の患者さんの健康そして生活の改善に貢献し続けたいと思います。今後とも、よろしくお願いたします。



あおぞら500号に寄せて

喘息予防・管理ガイドラインの 理解を深めるために

独立行政法人国立病院機構東京病院院長 大田 健



はじめに

まず、アレルギー友の会の機関紙「あおぞら」が創刊500号を迎えられたことをお祝い申し上げます。私はわが国の喘息予防・管理ガイドラインの作成に最初から関与してきましたが、医師向けのガイドラインを患者さんにも理解していただけるように説明したいと思えます。

I. ガイドライン作成の経緯

日本の喘息予防・管理ガイドライン(JGL)は、1993年の第5回日本アレルギー学会春季臨床大会において、学会長の牧野荘平先生を中心に作成されたのが最初です。また2001年には、JGLの根拠となる証拠(主に論文を整理した「EBMに基づいた喘息治療のガイドライン」(JGL-EBM)が宮本昭正先生を中心に作成されました。そして、JGLを安定して改訂するために、2004年に日本アレルギー学会の常設委員会としてガイドライン委員会/気管支喘息ガイドライン

専門部会が発足しました。その初仕事としてJGL2006が作成され、それ以来、原則として3年毎に改訂するということで作業が進められています。最新のガイドラインJGL2012は、JGL2009の改訂作業により完成したものです。今回の改訂には、喘息ガイドライン専門部会の委員を内科6名、小児科2名で構成し、さらに各章の作成に分担協力する作成委員会を内科49名、小児科23名および耳鼻科2名で組織しました。

II. 長期管理の段階的薬物療法

JGL2009で、長期管理の段階的治療におけるステップを、重症度ではなく治療内容の強弱に沿ったステップにしました。そして、治療の理想的な目標は、無症状で発作のための薬を必要とせず、思い通りに日常の活動ができる状態(完全なコントロール状態)とし、このコントロールの達成と維持であることを強調しました。JGL2012の段階的薬物療法におけるステップも、JGL2009と同様に、治療内容の最も弱い治療ステップ1から最も強い治療ステップ4までに分かれています。長期管理では慢性の気道炎症を治療の標的として重視し、ぜんそく症状の有無にか

かわらず、基本薬として抗炎症効果のある吸入ステロイド(ICS)を用います。最も弱い治療ステップ1からICSの低用量を推奨すること、コントロールの目標を無症状としたことは、JGLの特徴で海外のガイドラインとは異なるものです。

治療ステップ2から4では、ICSに別の長期管理薬を併用します。併用する薬剤としては、長時間作用性β₂刺激薬(LABA)、テオフィリン徐放製剤、ロイコトリエン受容体拮抗薬などが推奨されています。またICSとLABAを併用する時には両者を一緒にした配合剤の吸入も汎用されています。

重要なことは、症状が良くても自分で勝手に治療を変えたり中止したりしないこと、そして理想とする完全なコントロールを担当医とともに目指すことです。多少の症状は当たり前というのは過去の認識で、現在の治療薬を状態に合わせて適切に使用すれば、80%以上の患者さんは完全なコントロール状態となり、トプアスリートを目指すことも可能な状態が得られます。コントロールが不十分な時には、薬の投与量や投与方法の遵守(アドヒアランス)、増悪因子(アレルギー、喫煙など)の回避などを自分でも見直し、また状態を正確に主治医に伝えて治療の内容に反映してもらいましょう。アドヒアランスが良好なのにコントロールが不十分なら、治療の強化が必要なのです。なお、治療ステップ3でコントロールが得られない場合には、専門医と連携することが推奨されています。

III. 急性増悪(発作)の段階的治療

急性増悪(発作)の段階的治療もJGL2012から、長期管理と同様に、発作治療ステッ

プとして治療内容の強弱で整理しました。まず発作強度に応じて発作治療ステップを選択し、その後の治療効果が不十分な状態であれば、より強力な内容の治療ステップへと移行し実施するということとなります。治療効果の判定基準は「反応良好」の判定基準に該当するもので、喘鳴消失、呼吸困難なし(%PEF80%以上、SpO₂95%超を目安)が1時間以上続くことです。発作でも横になれる軽発作あるいはそれよりも軽い増悪では、症状に対して患者さん自身で即効性のβ₂刺激薬(SABA)を医師の指示通りの方法で吸入します。それでも改善がみられない場合や、発作のために横になれない中発作以上の強い発作の時には、医療機関の受診が推奨されます。過去に発作で入院あるいは瀕死の状態にまでなった、高用量のICSを吸入中、経口ステロイドを内服中あるいは中止後間がない、精神疾患で治療を受けている、以上のような患者さんの場合にはとくにぜんそく死の危険度が高いハイリスク群に属し、手持ちの経口ステロイドを医師の指示に従って内服し、迅速に医療機関を受診することが強く勧められています。また、ぜんそくを受け入れる医療機関においては、遠慮なく受診できる雰囲気を持てるのが重要です。

おわりに

患者と医師と同じところを目指すことにより、JGLに沿った適切な治療が実行され、ぜんそくに左右されずに一生を全うすることが、ほとんどの患者さんで可能になると考えられます。患者さんを支える貴会が今後ともぜんそくの医療に貢献され発展されることをお祈り申し上げます。

あおぞら500号「寄せて」

アトピー性皮膚炎診療ガイドラインと患者について

九州大学医学研究院皮膚科学教授 古江 増隆



500号という記念すべき号に執筆の機会をいただき、ご関係のみなさまに厚く御礼申しあげます。

アトピー疾患全体(ぜんそく・鼻炎・皮膚炎・結膜炎・食物アレルギー)の罹患率は1980年代から90年代にかけて上昇しました。ちょうど時期を同じくして、いわゆるステロイドバッシングも急速に拡大しました。同時期の発生であったせいか、ステロイドを使用したからアトピーになったという信じられない誤解が蔓延し、大きな社会問題としてクローズアップされました。食物アレルギーとアトピー性皮膚炎が同じ乳児期に発生するので、食物のせいであトピー性皮膚炎になったと誤解されるのと似ています。治療を受ける主体である患者さんの多くがステロイドを怖がるようになったことは、医師側にも大きな衝撃をもたらしました。30代だった私自身も何が正しい治療なのか真剣に悩みました。脱ステロイド療法というわけのわからない治療

法を掲げる医師すら現れました。ステロイドに長期連用による副作用があることは当たり前のことです。一方で、さまざまな疾患に対する抗炎症薬として、なくてはならない良薬です。「標準治療」という医師側の共通認識を確固たるものとし、それを患者さんにもわかりやすく伝えることが急務となったわけですが、皮膚科医が日常当たり前に行っている治療法をわざわざ議論する必要性がどこにあるのか、という疑問を投げかける人は医師側にも患者さん側にも当時たくさんおられました。

混沌とした社会情勢の中、2000年に川島眞委員長を中心に日本皮膚科学会アトピー性皮膚炎診療ガイドラインが初めて策定されました。川島委員長の素晴らしい点は、治療の目標をはっきりと文章化されたことです。(1)症状はない、あるいはあっても軽微であり、日常生活に支障がなく、薬物療法もあまり必要としない。(2)軽微ないし軽度の症状は持続するも、急性に悪化することはまれで悪化しても遷延することはない。…というゴール設定は、その後の改訂版にもはっきりと受け継がれています。現在では、このゴール設定は

血中TARC値を700 pg/ml以下にしましょうとか、500 pg/ml以下に維持しましょうなど、具体的に数値化できるようになってきました。まことに慧眼の至りです。その後、成人用タクロリムス軟膏、ついで小児用タクロリムス軟膏の登場によって、ガイドラインは2003年、2004年に追記改訂されました。2008年には、アトピー性皮膚炎の診断基準、重症度分類、治療ガイドラインを統合したものとして、アトピー性皮膚炎診療ガイドラインが策定されました。

さらにシクロスポリンの保険適用の追加などに伴い2009年に改訂され、英語版も公表されました。2008年版から、欧米の診断基準や重症度分類、かゆみの評価法や「生活の質」の評価法なども記載されました。最も大切な点は、外用の仕方や用量を具体的に記載するようになったことです。今後も、医学的学術性はしっかりと保ちながら、患者さんの目線で理解しやすいガイドラインに改訂されることを期待しています。日本皮膚科学会ガイドラインと日本アレルギー学会ガイドラインがありますが、前者は皮膚科専門医を対象としているのに対して、後者はアトピー性皮膚炎の診療に関わる医師(さまざまな臨床科の医師)を広く対象にしております。しかし、基本的には同じ疾患概念、治療概念のもとに作成されています。

最近の遺伝子解析の進歩によって、アトピー性皮膚炎では「皮膚のバリア機能遺伝子異常」と「炎症に関連する遺伝子異常」が複数見つかっています。そのため、皮膚のバリア異常に対して保湿剤を毎日全身にしっかりと外用すること、炎症に対してはステロイド軟

膏やタクロリムス軟膏を十分量外用して早めにコントロールすることの両方がガイドラインでも推奨されるようになりました。治療のための根拠が明らかになることは大きな進歩だと感じています。

歴史的な背景を再考してみますと、ステロイドバッシングに端を発した不適切治療の蔓延やアトピービジネスの台頭は、皮膚科医にそして社会にはつきりと警鐘を鳴らしたと感じています。その意味でガイドラインは一定の役割を果たしたように思いますが、まだ全く不十分です。ステロイドに対する恐怖感が社会から薄れているとは思えません。慢性的に増悪を繰り返すアトピー性皮膚炎に対する個々の患者さんの悩みが解消されているわけではありません。日々新しい患者さんが生まれ、ご両親はいずれ治療に不信感を持たれ、いくら治療法が進歩しても、かゆみが止まらない限り患者さんの満足感を得られないと思います。患者さんたちの目線で考え、悩みを共有し、解決していくことが最終的なガイドラインだと思います。そうのように考えると、アレルギー友の会の活動の重要性が浮き彫りになってきます。今後のみなさまの活動が、アトピー性皮膚炎治療の明日を拓くのだと思います。より良い治療法・具体的でわかりやすい説明の普及に向けて、今後も貴会のお力添えをいただければと心からお願ひ申しあげます。

末筆ながら、これまでガイドラインの策定にご尽力いただきました策定委員の方々にご場をお借りして、深甚なる感謝を申し上げます。最後に、貴会のみますますのご発展とご成功を祈念いたします。

体験記特集

アレルギー疾患の患者さんは長期間にわたっての闘病生活を余儀なくされています。体験は十人十色ですが、その日常生活には同病の方々の療養法のヒントが隠されています。読まれることで、一人ではないと感じ、そして、アレルギーと付き合いながらも生活に潤いと勇気が湧いてくることを期待します。
(編集部)

成人ぜんそく体験記

長年の在宅酸素療法を卒業して

神奈川県 高田 明美 (70歳)



その実験では私には刺激の強いガスを吸うことが多く、実験後は必ず発作を起こしていた。しかし、上京したおかげで国内有数の専門医にめぐり会えた。

持って生まれ たぜんそく患者 だった私は、物心ついてからぜんそくでなかつた私を覚えていません。それでもこうしてこの齢まで生きてこられました。ここに拙文ですが、私のぜんそく体験を書かせていただきます。

1、雪国での生活
生まれは新潟でも雪の深い魚沼で、高校を卒業するまで過ごした。空気がおいしく自然が豊かなところだが、雪国は私には厳しい面も多かった。暖房もいきとどかない時代で、風邪をひいてよく発作を起こしていた。当時は町医者で発作止めのネオフィリンの静脈注射をしてもらう程度であった。

2、大学、就職、そして結婚
大学入学と同時に都心に居住するようになった。田舎育ちには人ごみと喧騒、空気の悪さに故郷へ帰りたいくなることも多かった。また、薬学部だったので化学実験は必須で、

卒業後就職し、3年後に結婚した。そして、郊外に転居し、娘2人を出産した。その娘たちが2人同時に社会人になるまで26年間は、発作も起こしていたが入院はせず、都心に遠距離通院をして過ごした。

3、大発作そして入院
しかし、2人の子どもたちが社会人になった平成6年の春に、ホツとしたのか急速に体調を崩し、その年の7月の暑い日に大発作のためぜんそくでは初めて入院を3カ月間もしてしまつた。ここで初めてぜんそくの本格的治療法、吸入ステロイドの重要性を学んだ。その入院は吸入ステロイド(アルデシン)を9吹き4回、内服ステロイドを3錠までに減らし退院となった。

もちろん、ステロイドの副作用であるムーンフェイス、高脂血症などが出た。そしてほとんど動けず、家事は夫・娘たちにやってもらつた。家族が出かけ、1人で寝ているのは辛く淋しかった。この頃、瞳に霞を感じて診ていただくと、ステロイド白内障と言われた。これ以上ステロイドの副作用はごめんだ。ステロイドを切りりたいと思つた。主治医に相談

すると「ヨシ、切るぞ!」と言ってくださり、3カ月に半錠ずつ、1年半かけて減らした。そして内服ステロイドから吸入ステロイドに移行ができた。大発作を引き起こしてから3年後の平成9年であった。それでも息苦しさ、惨めな生活は続いた。

4、在宅酸素療法
先生に相談すると、1つだけ方法があるとおっしゃり、それは「在宅酸素療法」だった。近くに出かける時にも重い酸素を引っぱって行き、精神的には落ち込むことも多かった。しかし、酸素を使用しだして呼吸が少しは楽になってきた。そんな時、次女の米国留学が決まった。私は、娘の学園生活も見たいし、初めての海外にも行きたくなつた。主治医には許可書、テイジンには酸素ボンベの海外携帯、航空会社には酸素ボンベの持ち込み、アメリカの各宿泊先での酸素ボンベと酸素発生器の手配など大変であった。でも、みなさまの協力を得てクリスマスと21世紀の幕開けの正月を、米国で家族全員一緒に過ごすことができた。

帰国後は自信もつき、何とか家事もやり、自分で動ける最低限の生活も少しずつだが広がってきた。

5、在宅酸素療法の考え時と転院
平成9年から9年間酸素を使つてきた平成18年のある時、主治医から「思い切つて酸素を切つてみないか。君が切ればほかの人も取れる人が出てくると思うよ」と言われたが、切る勇気はなかなか湧かなかつた。

そして、主治医が定年を迎えられ都内に開業された。私の年齢も65歳になり、酸素を引かずして相模原から都心に通うのがとても辛

TEIJIN

一人ひとりの
Quality of Lifeの向上。
それが帝人ファーマの使命です。

帝人ファーマは医薬品と医療品の両分野から医療に貢献できるトータルヘルスケアを提供してまいります。

帝人ファーマ株式会社
<http://www.teijin-pharma.co.jp/>

“健康”という名の
“しあわせ”を守りたい

鳥居薬品株式会社
〒103-8439 東京都中央区日本橋本町 3-4-1
<http://www.torii.co.jp>

科学をライフケアに

<http://www.abott.co.jp>

アボット ジャパン株式会社
〒108-6303 東京都港区三田3-5-27 住友不動産ビル副都心
Abbott
A THOMSON LIFE

くなってきた。通うたびに疲れ発作を起して、ステロイド点滴、帰宅後は何日も動けない状態が続いた。その頃、主人が大腸ポリープの手術を受けることになり(独)相模原病院に入院することになった。2月の寒い日であり、過労でもあったため入院に付き添った私のほうが発作を起こしてしまった。この時点滴をしてくださったのが、今の主治医の押方先生であった。そこで「先生、こちらで診ていただけませんか」と思わず祈るような本音が出た。「私でよかったですら」とのお返事が、思いのほか良かった。

そして(独)相模原病院に転院した。11月に検査入院が決まり、肺機能検査・呼吸機能検査など各種検査を受けた。検査入院では体力を落とさないようにとリハビリ室にも通ったが、酸素を付けても動くし発作を起してしまい苦しかった。そこで、酸素を持ちながら階段を上下するリハビリに切り替えたが、やはり苦しさは変わらなかった。

6、在宅酸素療法との決別

そして、就寝中に酸素の流量を看護師さんが知らない間に絞りこんでいくようになった。

それまで酸素を取る説明がなかったので、治療方針がどういふことなのかから戸惑い、ひどく落ち込んだ。そこで、治療方針を自分にも家族にもわかるように説明を先生に求めた。先生は快く承諾してくださり、私・夫・娘の3人に、夜時間を作って会議室を用意し、しっかりと説明してくださった。私の肺・気管支の酸素を付けた時と外した時のデータを併いながら、わかりやすく話してくださった。血液中の酸素と炭酸ガス濃度により酸素吸入していない時のほうがむしろ正常

値に近づいているデータが示された。それで、酸素を使用しなくても十分に一般生活ができるほど回復してきているので、その方向で治療しようと思われ、私も家族も納得した。そして、思い切った酸素を就寝中に取ってみたいところ、これまでは朝方苦しかったのが嘘のように快適な目覚めとなり、本格的な治療開始となった。

まず、酸素なしで階段の上り下り、その歩行距離を増やす計画が立てられ、売店まで行ってみる。入浴。談話室で少しおしゃべり。次は、病院棟の外へ出てみる。病院の庭、駐車場など、すべて、できた！

健康な人が普通にやっていること、それができたことがこんなに嬉しいなんて、病気になるてみなければわからないことだ！

体全体の部分検査、胃カメラ・子宮内視鏡・心電図などもすべて正常であった。私は生まれ変わることができたようだ。

このように検査入院も、忘れもしない平成18年12月12日の非常に寒い日に退院となった。しかも酸素を使わないでも良い状態となつていった。

退院時に医長先生から「家に帰ったらバルストキシメーターを付けて、酸素94%以上・脈拍120拍以下の状態で毎日15分間歩くことを始めてください」と言われた。

退院後、この教えを守って家の近所の散歩が始まった。これまで9年間酸素を持って歩いていた道は、何だか違う道を歩いているように思えた。歩く時間も少しずつのびしていつて、とうとう酸素なしの生活になることができた。テイジンさんから借りていた酸素ポンペと酸素発生器も心配でなかなか返却で

きずにいたが、やっと返却する勇氣も出てきた。引き取りに来た方が「こんな長い間使っていた方が元気な状態で返却されたのは初めてです。おめでとうございます」と、言ってくれました。

ゆつくり、ゆつくりとしか歩けず、息切れも相変わらずあったが、確実に私の生活レベルが上がってきた。

退院2年後には相模原から多摩地区に引越しました。「老木は移すと枯れる」と言われるが、正にこの歳での引越は肉体的に大変であった。さらに、近隣には親しい友人もなく、体調の良い時にちよつと話す方がいないのはとても淋しいことであった。しかし、買い物や駅も近いマンションであり、夫も定年となりサンデー毎日なので家にいることが多く、車で5分のところには長女の家族がいて、男3人の孫がしょつちゅう遊びに、食事にお泊りに来てくれ、とても疲れるがにぎやかで楽しい生活となった。そして、たまには主人や娘達とも泊旅行くくらいは行けるようになった。生きていて良かった、生きてこられて良かったなあと感じるようになったこの頃だ。

今使っている主な薬は、キユバル4吹き、スローピット100mg錠、オノン2錠、すべて朝晩である。

これからは身の丈に合った生活でゆつくり過ごしていきたいと思っている。苦しい時もたくさんあったけれど、楽しいこと・嬉しいこと、人間らしく生きてこられたのは、両親の育て方、家族の理解、友人、そして、「あおぞら」のみなさまのお世話になりながら一生懸命生きてこられたおかげと思っている。

OMRON

オムロン
コンプレッサー式ネブライザ
NE-C28

乳幼児からお年よりまで
誰でも簡単にお薬を
吸入できます。

医療機器届出番号
: 2651X1000200007
一般医療機器



オムロン コーリン株式会社
〒112-0002 東京都文京区小石川 1-12-14

NOVARTIS

輝くいのちのために

ノバルティス ファーマ株式会社
〒106-8618 東京都港区西麻布4-17-30
<http://www.novartis.co.jp>

Good Chemistry for Tomorrow 未来は化学の力で



いのちの未来のために。

医薬品の創製を通じて、
世界の人々の健康に貢献します。

田辺三愛製薬

成人ぜんそく体験記

長い苦しみを経て・
今生をエンジヨイ

東京都 関澤 功雄 (70歳)

|| 治りたい一心・あらゆることを試みる ||

結婚して3年目に子どもが授かり、子ども
のためにと思い、東京の下町より、少しでも
空気の良い郊外へと移り住んで1年半が過ぎ
た頃。私はぜんそくという思わしい病気に
かかりました。数えきれないほどの病院に入
退院を繰り返しました。

ぜんそくにかかったのが35歳の時でした。
入退院を繰り返している頃、当時、家内は乳
飲み子を背負って、上の5歳の娘の手を引い
て、私の入院する病院へ着替えなどを届けて
くれました。天気の良い日ばかりではなく、
雨の日も風の日も、のべ四半世紀以上病院に
通い続けてくれ、本当に頭が下がりました。

入院中に同室の患者さんに、ぜんそくには
蟬の脱け殻を煎じて飲むと良いと言われ、試
したところ、全体のカイロプラクティック、プ
ロポリス、鍼灸、漢方薬、転地療養など、人
が良いと言うことは、治りたい一心で何でも
やりました。減感作療法も主治医の勧めで半
年ほど続けましたが、途中大きな発作になり
断念せざるを得なくなりました。

北里病院に入院した際には、西洋医学と東
洋医学(漢方と鍼)を併用しました。その北
里病院に重篤発作で入院した時は2カ月治療
しても治らず、そのうち緑膿菌もおかされ、
日々呼吸困難と闘う毎日、熱も下がらず、最
悪の状態でした。いっそ、このまま屋上から

飛び降りたら楽になるのではと頭をよぎりま
した。家内が何のために日々苦勞して病院と
家を往復しているのかを考えると、安易にそ
んなことはできないと思いとどまりました。

ぜんそくの完治は難しいとは思いついておりま
したが、大発作の時は呼吸困難でチアノーゼ
を起こし、死ぬかと思ったことも何度もあり
ました。

発作が重くなると横になって寝ることもで
きず、枕を抱えて、たんすや壁に寄りかかり
て、病室を過ぎることもしばしば、夜が明け
て、病院に連絡を取ってもらうと、病室が満
床で断られることもありました。その間は耐
え忍びました。

数日して連絡を受け、急ぎタクシーで病院
へ、入院ができれば対症療法の点滴治療(リ
ンデロン・サクシゾン・ネオフィリン・抗生
剤)、時にはボスマミンを注射して、数日、数週
間、数カ月の入院を要することがあり、よう
やく退院ができ、自宅に帰ってホッとするの
も束の間、1週間もしないうちにまた発作。

|| 発作頻発でノイローゼ ||

この家の方位が良くないのか、敷いてある
絨毯が悪いのか、それとも子どものぬいぐる
み、カーテンがと、ノイローゼ状態になっ
たことも。とりあえず、子どもたちのぬいぐる
みを取り除き、カーテンと絨毯を新しいもの
と交換し、しばらくようすをみましたが、以
前と変わらず発作は起きました。

やむなくマイホームを残して、今度は方位
の良いと言われる方角のアパートに、家族全
員で移り住むというはめになり、娘は小学生
でしたので、転校するのは嫌だと泣かれ、家
内が私の状況を嘔んで含め言って聞かせまし

た。その頃、アレルギー友の会を通じて、ぜ
んそくの権威である渡辺勝之延先生と出会い
先生の勧めで清瀬にある治療と療養を兼ねる
病院に長期にわたり入院をしました。

この病院は一般の病院と違い、ほとんどが
ぜんそく患者でした。入院してわかったこと
は、自分よりも重症の患者が多いこと。夜中
に廊下を慌ただしく走り回る看護師の姿を何
度も目にしました。ここでは体験や薬の使い
方など、教わる事が多く、自分にとっても
良い経験になりました。

会社勤めをしていると発作を起こし、入院
せざるを得なくなり、休みをもらうと、上司
に「会社のことは気にせず、ゆっくり休んで
良くなったら出勤すれば」などと言われると、
本当に辛い思いをしました。ぜんそくは外傷
の病気で違って、完治する病気ではないので、
退院しても早い時には4、5日で再入院、入
退院は日常茶飯事でした。

|| 役職を降り、屈辱的な思いも ||

そんな状態で、勤務先にも大変な迷惑をか
け、心苦しい思いも多かったです。したがっ
て、体調が少しでも良くなれば無理をしても
会社に出る、時には仕事中でも体調が悪くな
りました。会社帰り地下鉄の階段の辛いこと、
またある時は出張もあり、宿泊に備え、重量
のあるネプライザー(吸入器)を持参し出か
けることもあり、前の晩にぜんそく薬や吸入
薬の用意をし、出張に必要な会議の資料など
取り揃えるのです。健康人であれば、会議の
資料以外は余分なものになります。

このようなことが何度かあり、このままだ
と自分の身体が耐えきれなくなると思い、家
内と話し、その旨を上司と相談し、当時の役

たとえば、
ナイチンゲールだったら
どうするだろう、
と考える。



ヒューマンヘルスクエア企業 エーザイ
http://www.eisai.co.jp

SHISEIDO



d program
Peace for Skin

低刺激というプライド
素肌に平和を。厳選成分生まれのdプログラム。
www.shiseido.co.jp/dp/

お問い合わせ ☎0120-81-4710 (9:00-17:00 / 土・日・祝日を除く)

ダイワボウ・信州大学・
科学技術振興機構の共同開発

daiwabo

皮膚トラブルの原因を除去
ダニや花粉、ハウスダストのアレル物質を吸着

アレルキャッチャーAD

ベビー用カバーオール・長袖シャツ・8分丈パンツ・チューブサポーター

●カタログ・インターネットでお求めいただけます。

詳しくはこちら
アレルキャッチャーAD 専用ウェブサイト
http://www.allercatcher.com

ダイワボウノイ株式会社 機能製品課
TEL.06-6281-2411 http://www.daiwabo.co.jp/

職を降ろしてもらいました。その後は少しずつ体力的にも精神的にも楽になり発作の頻度も軽減しました。

しかし、以前だと会議などの時には、上司と一緒に会議室に入り、質疑をやりとりしましたが、それ以降は会議に同席することも少なくなり、何となく屈辱的な思いを、自分なりに感じるが多々ありました。

持病のぜんそくがあることで、これまでの道程は大変でしたが、何とか60歳まで勤め、定年退職を迎えることができました。これも会社、上司、同僚の理解と家族の協力、とくに家内の内助の功があつたからと感謝の気持ちでいっぱいです。

Ⅱ犬がセラピーとなりⅡ

定年後は気持ちにもゆとりができ、町内会の役員、区の選挙管理委員の選挙推進委員のボランティア活動をやり、少しでも役に立てればと思ひ、微力ですが、体を動かしております。こうして少しずつ、ぜんそくの発作が改善されてきたのは、ペット愛犬の存在が大きいかかわっています。当初はペットを飼うのは、自殺行為にあたると思っていました。飼うにあたって主治医に相談したところ、飼わないことがいけばんだとのこと、また、猫鳥のインコはぜんそく患者には良くないとのアドバイスでした。ペットを飼うにはかなり抵抗がありました。

家内と長女は、私が苦しむのを散々見ていたので、「飼わないほうがいいよ」と言っていました。息子が小学校低学年の頃に「犬を飼いたい」と言った時、家内が「お父さんのために飼わないほうが良い」と何度も言っ諦めさせていましたが、息子は小学6年生の頃

お年玉を溜めたお金でシエルティの雄犬を飼いい、翌年には私自身がシエルティの牝犬を飼いました。

その頃は、まだ勤めがあつたので、早起きして散歩、えさやりなどと必然的に規則正しい生活を過ごしているうちに、ぜんそくの発作も少なくなりました。

犬を飼い始めて13年目で牝犬が亡くなり、16年で雄犬が亡くなりました。途中でダックスフンドの雄犬も飼ひ、一時は3匹を連れて散歩しました。最後に飼つた愛犬も、今では10歳を過ぎ、こうしてわが家では、犬によって家族の皆が癒されるようになりました。

楽しいことばかりではなく、辛い思いもありましたが、ペットの存在は、私にとってセラピー療法の効果で非常に良かったように思います。

Ⅱ自分のぜんそくを省みてⅡ

今までを振り返ってみると、最後に退院したのは、阪神淡路大震災の平成7年1月17日の時ですから、18年は入院をしていないのです。だからと言ってぜんそくが治つたのではなく、体調を崩すとすぐに発作につながる状況は常にあります。退職後は精神的にもずいぶん気持ちが楽になったことは事実です。好きな音楽を聴いたり、ペットと過ごしたり。

現在は専門医のクリニックで、週2度の診察と点滴、あと入院設備のある病院で週1、2度の点滴をしています。なぜ2カ所で診てもらっているかというと、重篤な発作の場合にクリニックでは入院ができないので、設備のある病院にと思い、病院の主治医には、その旨の承諾を得た上で通院しています。こうして、日頃は病院で治療を受け、自宅

では、朝晩吸入ステロイドを使いながら、在宅酸素とオムロンによる吸入を併用しながらステロイド剤を毎晩1錠服用していて、体調の悪くなり始めは朝晩2、3錠を服用しています。以前ですとステロイドの内服は身体に悪影響があると聞き、控えたこともあり、それが再入院にもつながつたのだと思います。

経験豊富でぜんそく歴35年も過ぎると、内服のステロイドのリバウンドによる発作だということもわかるようになりました。朝晩の内服でも思わしくない時は、主治医に早めにお話して、リンデロン、抗生剤などを投与してもらっています。

このような状態で、多少骨粗しょう症は出ています。あの苦しい思いをしながら入院したことを思えば、どちらが良いか人それぞれの考えがあると思いますが、できれば内服のステロイドは使わないようにするのがいちばんだと思います。使わないよう何度かチャレンジしてみました。しばらくすると発作が始まり、点滴で投与されます。

内服のステロイドを切ることによって、苦しい思いをし、入院をし、時間を費やす結果となり、私は多少のリスクがあつても、使うことは構わないと思っています。

昔は発作を起こし青息吐息で病院に担ぎ込まれる患者を目にしましたが、最近では自分を含め、ほとんど見かけなくなりました。吸入ステロイドの普及などもあり、ぜんそくの治療法が一段と改善されてきたのかと思います。できることなら1日も早くぜんそくという病気が完治する日が来ることを願っています。

gsk GlaxoSmithKline 生きる喜びを、もっと
Do more, feel better, live longer

花粉症、アレルギー性鼻炎の情報は▶▶▶
<http://biennet.jp/>

喘息の情報は▶▶▶
<http://zensoku.jp/>

グラクソ・スミスクライン株式会社
〒151-8566 東京都渋谷区千駄ヶ谷4-6-15 GSKビル

TEIJIN

超極細繊維 (マイクロスター) 使用!
新色 サックスとローズ 発売中!

高密度繊維物で、
タテ・ホコリをシャットアウト!
安心・快適ふとんカバー!

マイクロガード くらし@サイエンス 検索
www.kurashi-science.com

NI 帝人商事株式会社 ☎0120-396-451

maruho
Excellence in Dermatology
皮膚科学領域での卓越した貢献を

マルホ株式会社
<http://www.maruho.co.jp/>

るい未来が待っているのだと信じて疑いませんでした。いわゆるマインドコントロールをされた状態。といっても、面倒な作業の多いこの漢方治療は、始めて1年半ほどしか真面目に取り組みませんでした。これではいけないと思いつつも、後の4年間は自分でほかの治療を探す勇氣もなく、とりあえず漢方の塗り薬で皮膚を潤しているだけ。アトピーと向き合うと誓いスタートした漢方治療が、いつの間にか先を考えるだけで体の中から湧き出るようなかゆみと恐怖に苛まれるようになり、向き合うことを避けていくようになります。

● 毎日が必死の社会生活 ●

5年半もの長い年月、ひどい症状ながらも働きにも出ました。でもそれは1日1日を必死で乗り越える日々だった記憶があります。まわりの目も恐怖でした。今となつては被害妄想だったと思えますが、同僚に「何であるなにひどいのかしら？」などと言われているのではないかと怯え、相手と目を合わすこともできない〇し時代を過ごしました。仕事が終わつて帰るとすぐにベッドにもぐり体中をかきむしり、その日我慢していたかゆみを一気に爆発させていました。その時毎回心に問うていたことがあります。『このままでいいの？』しかし私には、ほかに治療を探す氣力がなく、時間だけが過ぎる日々が続くのです。

● 奇跡の「普通」 ●

ある日ふと母親に「ほかの皮膚科に行つてみない？」と言われました。脱ステロイドを信じきる娘に、相当な勇氣を出して提案してくれたのだと察します。なぜなら漢方治療を始めて数カ月して、同じ話をしたことがあるそうです。でも、「私の信じている治療を否定

するの？」とすごい剣幕で言い返したらしく、それ以来何も言えなくなつたのだと、のちに母から打ち明けられました。自分だけでなく家族をも苦しめていたのだと申し訳なく思います。2度目の提案には素直に応じました。すでに反発する氣力も元氣もなく、病院に連れて行かれ、そして言われるがままに入院。入院での治療はシャワーを浴びた後、その時の症状に合ったステロイド外用薬を塗る、これを1日2回行うだけの大変シンプルな治療でした。日を増すごとに現れる正常な皮膚。かゆみも症状に比例して緩和していきました。たつた8日間の入院で人生ががらりと変わったのです。お化粧ができるようになり、半袖の洋服が着られる、人の目を見て笑顔で話せる、恋をしようと思えるようになる、アフター5を楽しめる…とまとめていうなら「普通の社会生活を送ることができるようになる」まさに奇跡でした。

● 希望に満ちた人生設計 ●

人生が変わつて早6年。その奇跡も今では当たり前になりつつあります。この6年間は暗闇のアトピー時代を挽回するかのようになつたと思います。好きな仕事に就き、そして結婚！結婚はいちばんのチャレンジだつたと思います。なぜなら家事を今まで全くしたことがない状態で踏み切つたからです。というよりも「できなかった」と言うほうが

適しているかもしれません。ひどかつた時、傷だらけの手では料理をしようとは思えませんでした。洗濯ですらすらすの余裕さえありません。そんな時間を長く過ごしてきた私が結婚です。それはそれは一大決心と言つても過言ではありません。料理教室に通い、みそ

汁の作り方を28歳にして習つた日は、人生の出遅れを相当感じました。それでも普通に生活できる喜び。大切な人がいて、大切に想ってくれる人がいる。家庭を築くなんて想像もしなかつたことが現実になりました。そして、妊娠し出産。子育てを心底楽しく思える本当に幸せな毎日は今も過ぎていきます。幸いにも娘はぜんそくもアトピーも発症していません。もちろん毎日のスキンケアはしてあげていますが、アレルギー持ちの母親からでもアレルギーのない子どもは生まれるものです。たとえこの先発症しても、私はしっかりとした知識とノウハウを持って自信があるので、何も心配していません。

● 正しい治療を広める ●

他人の幸せ話はずまらないものです。ここまでお読みいただき本当にありがとうございます。正しい知識を得て、しっかりと治療をすれば無駄な回り道をしないですむこの病気が私を知つたのは、5年半もの年月をかけてようやくです。やはり「あの時代があつてこそ今がある」と暗い過去を肯定したい自分がいまいます。あえてシンデレラストーリー風に記さないとられない気持ちですが、心の奥底にあるのかもしれない。ポロポロの肌では恋愛などしようとも思えなかつたし、希望した仕事も内定を辞退。どんなに今が幸せでも20代といういちばん輝きに満ちた時代を、暗闇で過ごした日々には後悔が先立ちます。

日本にいる多くの悩める患者さん、そしてそのご家族に私の経験を少しでも知ってもらい、同じような日々を歩まなくとも治る病氣だということ、これからは広めていきたいと思つていきます。

10	10	10	9	8	7	4	2	10	10	9	8	7	6	6	4	1	12	11	9	
455	455	455	454	453	452	449	447	443	443	442	441	440	439	439	437	434	433	432	430	
◆	◆	○	○	◆	○	◆	◆	◆	◆	○	○	○	○	○	◆	○	○	◆	◆	
◆新薬紹介 アトピー性皮膚炎治療薬ネオアラル	◆新薬紹介 ぜんそく治療配合剤「アドエ	○アレルギー疾患や友の会に関する情報を定期	○アレルギー患者からのメッセージ 薬剤師さん	◆難治性アレルギー性ぜんそくに新たな選	○創立40周年記念式典・講演会「きつと良くなる	◆「喘息患者の生活・環境・意識調査2008」	◆「20年の体験を経て思うこと」 坂本直美	◆「患者からの提言」医療の受け方を考える	◆「常任顧問就任の挨拶」公立学校共済組	○第32回日本小児皮膚科学会学術大会 公開	○シンポジウム「市民公開講座」にて「アトピー	○東京都大気汚染医療費助成制度 申請ま	○「常任顧問就任の挨拶」堀内繁 患者の目							

アトピー性皮膚炎体験記

難治化したアトピー性皮膚炎が良くなるまで

M・E (37歳)



◆中学生の頃から悪化

子どもの頃から肌が弱く、30年近く皮膚科通いをしています。子どもの頃は膝の裏と肘の裏、口のまわりに湿疹の症状が出ていたが、当時はただの湿疹という診断で、亜鉛華軟膏を処方してもらっていました。

小学生の頃はまわりの子と比べて多少皮膚がカサカサしていたと思いますが、あまり気にせず過ごしていました。

中学生になると勉強や部活などの疲れや環境の変化からか、頭と体がかゆくなり、皮膚症状が昔に比べてだんだんに悪くなってきました。かゆくて頭皮をかくと白いフケのようなカサカサしたものがたくさん落ちてきて、何でこんな状態になってしまったのだろうと悲しかったです。

その時の顔や腕などの肌の状態は、かいてみちちんとケアをしていなかったため、かぶれたような感じだったと思います。クラス友達の肌を見ては、何で自分だけこんな肌なんだらうと、いつも違和感を感じていました。

友達や家族からは肌が弱い体質と理解してもらっていました。

中学生になって悪化した肌は、今まで通っていた病院では良くなり、別の病院へ行って初めてアトピー性皮膚炎と診断されました。その時処方された薬は、ステロイド外用薬のパンデルと、かゆみ止めの飲み薬でした。定期的に病院に通い、それで症状は落ち着いていました。

高校生になってから1年、2年は比較的楽しい高校生活を送り、症状は落ち着いていました。たまに症状が出て薬を塗ればすぐに良くなる状態だったので、その頃はそこまで悩んでいませんでした。

◆突然の悪化

高校3年生頃から以前よりアトピー性皮膚炎が悪くなり、ステロイド外用薬も強めのものを処方されたり、内服ステロイドを処方されるようになりました。

高校3年生の冬頃、突然顔と体中がかゆくなり、かきすぎて汗が出るようになりました。看護師さんも先生もその症状を見てとてもびっくりしていました。内服のステロイドを処方されていたので、それが原因だったと思います。効果がある半面、薬の使い方が難しいと思いました。

朝起きると顔や耳などから汗が出ていて、その汗がヌルヌルして気持ち悪いのと、ヒリヒリ痛いで顔を洗う気にもなりません。そんな状態では人と会うのも苦痛で、自分の顔を鏡で見るのも勇気がいりました。その後、就職をして半年くらいは内服ステロイドのリバウンドと副作用で顔が赤い状態

とかゆみが続き、毎日その状態に耐えて仕事をしていました。職場の人たちからは最初は赤い顔でびっくりもされましたが、一生懸命仕事を覚えて、そのうちアトピー性皮膚炎だということを知り、人たちに理解して受け入れてもらい、仕事をさせてもらっていました。

20歳頃からアトピー性皮膚炎の調子も良くなり、職場の同僚たちと旅行に行ったりと楽しい思い出もできましたが、仕事の疲れやストレス、食べ物、花粉やいろいろな環境要因で悪化すると病院に行つてステロイド外用薬をもらい、症状を良くするということを繰り返していました。

◆ステロイドが効かない不安

30代になるとアトピー性皮膚炎の症状が治りづらいものになってきました。今までのようにステロイド外用薬を塗っても良くなり、悩むようになりました。

良くなりたい一心でいろいろと調べ、いいと言われるものはたくさん試しました。良いと思つて試したものは漢方薬と気功、玄米菜食、減感作療法、半身浴などです。どれも肌がかゆいのは治まらず、症状がひどい時に効果があるものはありませんでした。

毎日かきこわし、どんどん悪くなり、毎日暗い顔で過ごしていました。どうしていいかわからず、この状態から肌が良くなるのかとも不安でした。ステロイド外用薬はインターネットなどで悪いものと言われ、長期にわたって塗っていたので、使い続けるのがとても不安でした。ステロイド外用薬を塗っていたせいで今こんなに辛いのだと思つてい

10	9	8	6	6	4	3	3	12	11	9	8	6	5	4	3	12
479	478	477	475	475	473	472	472	469	468	466	465	463	462	461	460	457
◆	○	○	◆	◆	○	○	○	◆	◆	◆	○	◆	◆	○	○	◆
性皮膚炎をしつかりコントロールできる。	アトピー性皮膚炎治療の問題点をさぐる一患者会代表からの提言を行う	第23回日本アレルギー学会春季臨床大会にて「アトピー性皮膚炎治療の問題点をさぐる一患者会代表からの提言を行う」	正しい診察の受け方 良い例・悪い例	アレルギー専門病院めぐり④ 同愛記念病院小児科	東京都福祉保健局健康安全部環境保健課主催「成人のアレルギー疾患に関する相談実務研修」にて当会の活動内容を発表	朝日新聞「患者を生きる」に載つて 療養相談員 荻野美和子	第40回日本皮膚アレルギー接触皮膚炎学会にて患者の立場から講演	当会ホームページリニューアル 新スロークアンアレルギーを越えて。あなたらしく生きるために。	吸入ステロイド薬と長時間作用性吸入β2刺激薬の配合剤に新たな選択肢「シムヒコート」デビュー	あなたに合った吸入ステロイド薬はどれでしょう 長期管理薬である主な吸入ステロイド薬一覧。	第22回日本アレルギー学会春季臨床大会にて 日本におけるアレルギー学の最高峰でアトピー性皮膚炎患者が熱いメッセージを語る	吸入ステロイド剤ぜんそく治療剤「アズマネックス(R)ツイストヘラー」新発売 ぜんそく患者にまたしても朗報!	成人重症アトピー性皮膚炎に対するシクロスポリン内服療法。NTT関東中央病院皮膚科部長 五十嵐敦之先生 重症のアトピー性皮膚炎に、新薬シクロスポリン(免疫抑制剤)が登場。医師の指導のもと、注意して使ってください。	患者の私の場合	40周年記念事業の中核をなす「患者だからわかる成人・小児ぜんそく」患者だからわかるアトピー性皮膚炎「小学館より出版 自分らしく生きるために」アトピー地獄を乗り越えて、アトピーに感謝「ぜんそく患者の私の場合」	ぜんそくとインフルエンザ 同愛記念病院アレルギー呼吸器科部長 蕨康夫先生

ました。ステロイド外用薬を過去のように塗っても良くなり、ますます不安になりました。

標準治療では良くなり、知り合いの勧めで漢方と気功の病院に通いましたが、そこでも「ステロイド外用薬を長く使っていると治りづらい、1回症状を全部出さないと良くなりづらい」と説明され、今まで標準治療をやってきたことは何だったのかと絶望的な気分になりました。どの治療を信じていいのかかわらなくなっていました。

ですが仕事もしているので、ステロイド外用薬を塗って症状を抑えながら過ごしていました。当時の症状は硬い痒疹で、とても治りづらい状態でした。

体にはマイアロンやアンテベート、顔にはベトネベートやロコイド、保湿剤はヒルドイドローションを使用していました。お風呂上がりには薬を塗っていました。

良くなったと思つて痒疹の硬さが取れる前に塗るのをやめていたので、すぐぶり返していました。今思えば、ステロイド外用薬を怖がりながら中途半端に塗っていたから、なかなか良くなかったのだと思います。

デコボコした痒疹を見られるのが嫌で、夏でも長袖を着て肌が出せませんでした。着たい服があつても思うようにはしゃがでななくて、心の中で溜息ばかりでした。その時は毎朝、起きると体と顔をかきこわして、布団とパジャマが血まみれで、肌が痛くて泣きそうでした。病院に行つても良くなり、とても悩んでいました。

◆良くなるきっかけと心の変化

そんな時、たまたま本屋さんで日本アレルギー友の会の『患者だからわかるアトピー性皮膚炎』を見つけ、購入しました。読んでみると自分と同じように悩んでいる人がいて、とても励まされ、標準治療をきちんとしていけば良くなるんだと希望が持てました。

それでもまた何かの拍子に症状が悪くなつて、このままステロイド外用薬を塗つていて大丈夫だろうかと思う時もありました。そんな時、アトピー性皮膚炎の講演会で江藤先生のお話を聞いて、自分が抱えていた不安が解消され、標準治療をしっかりとやって良くなる、こうと思えました。

インターネットの情報などで、ステロイド外用薬を長年にわたり塗つていることが治りづらくしている原因と思ひ込んでいたのと、漠然と副作用のことがとても気になっていました。講演会に参加して自分と同じように長年ステロイド外用薬を使用して良くなっている方もいて、希望が持てました。

日本アレルギー友の会でボランティアをしながら、同じアトピー性皮膚炎の方たちとお話をする中で、ステロイド外用薬の塗り方や使い分けなどを聞いてアドバイスをいただき、励みになり、ためになる時もありました。

今は悪化しそうな時は早めにステロイド外用薬を塗るようにしています。ほうつておくとかきこわしを繰り返して痒疹になり難化していくことを体験して学んだからです。今はしっかりと標準治療をしたおかげで、痒疹も消え、アトピー性皮膚炎の症状も落ち着き快適な日々を過ごしています。

肌の状態が良くなると、なるべく維持しようと努力するようになりました。そこでストレスを溜めることも肌には良くないと思い、ジョギングをするなど自分なりのリフレッシュ法を見つけました。嫌なことがあつた時は自分なりにリフレッシュをしてストレスを解消していくことが大事だと思いました。

アトピー性皮膚炎がなかなか良くなりません時は自分の肌を見てはがっかりして氣力を奪われて、なかなかやる気が起きませんでした。が、今は標準治療をしっかりと自分なりにストレス解消をできるようになって、以前のようにアトピー性皮膚炎のことばかり考えず、暗くなることもなくなり、良かつたと思えます。

正しい情報と適切な治療法を理解してやれば、難化化もせずもつと早く良くなつていたのになあと思っています。良くなるきっかけを与えてくれた日本アレルギー友の会の活動やみなさんに感謝しています。



25					24														
5	4	3	1	12	12	10	8	8	7	6	6	4	3	12	12	10			
498	497	496	494	493	493	491	489	489	488	487	487	485	484	481	481	479			
◆体験記「アトピー性皮膚炎を最小限に制御する生き方」有岡貴士					◆成人ぜんそく体験記「生死をさまよい今生きる不思議に感謝」三上八重子					◆顧問の先生からのメッセージ「吸入ステロイド薬の進歩と治療の変遷」佐野虎ノ門クリニック院長 東京アレルギー・喘息研究所所長 佐野靖之先生					◆特別寄稿「舌下免疫療法 日本医科大学耳鼻咽喉科部長 大久保公裕先生				
◆アトピー性皮膚炎体験記「アレルギーと人生、揺らぐ感情」菅野晴暁					◆皮膚科医のフォーラムにて患者の立場から講演 患者が治療効果を実感できるよう外用薬を処方する際に丁寧な指導を。					◆アレルギー専門病院めぐり④ リウマチアレルギー疾患における準ナショナルセンター指定病院 独立行政法人国立病院機構相模原病院アレルギー科					◆アレルギー専門病院めぐり⑤ 重症なアトピー性皮膚炎患者へ短期間で皮膚症状を改善させる入院療法を行う 東邦大学医療センター大橋病院				
◆第62回日本アレルギー学会秋季学術大会に参加して					◆NHK・Eテレ「きょうの健康」の取材を受けて、アトピー性皮膚炎の特集で当会のスタッフ2名が良くなつた体験を話す。					◆第18回アレルギー週間中央講演会(公益財団法人日本アレルギー協会主催) 第1回基調講演「アトピー性皮膚炎」6つの問題点とその解決法 東京通信病院皮膚科部長 江藤隆史先生					◆製薬会社のくすり相談員研修会に出席して 坂本直美				
◆慢性閉塞性肺疾患治療薬に新たな薬剤加わる					◆調査集計結果、ぜんそくは、吸入ステロイド剤の普及によりコントロールできている人が多くなつてきた。アトピー性皮膚炎は、患者の悲痛な声が伝わってくる。					◆体験記「大震災とぜんそく」宮城県気仙沼市 小松幸子					◆体験記「アトピー性皮膚炎を最小限に制御する生き方」有岡貴士				

♥あおぞら387号(平成16年2月1日発行)でお母様が智之さんのぜんそく体験記を書いてくださってから約10年、小児ぜんそくで苦しんだ当時の心境を、25歳になった智之さん自身を書いてくれました。

小児ぜんそく体験記

アレルギーと

生きるために

菅井 智之(25歳)



※はじめに「薬と生きる」

今、自分は4つのアレルギーを患っています。ぜんそく・アレルギー性結膜炎です。その中で最もひどいのがぜんそくでした。25歳になった今でも朝晩キュパールなどの薬を使い続けています。基本的には吸入薬で生活ができていますが、年間に何度か内服薬を使用しています。時期としては季節の変わり目に風邪をひいてしまうと、そのままぜんそくを併発してしまい、ぜんそくの薬も飲むようになっています。そこまで対処をすれば、体調を崩している期間は少し長いものの、一般の方と大差ない生活を送ることができています。しかしここまで安定するまでには多少の苦労や厄介なことがありました。そして今までアレルギーと付き合ってきて最も大切だと感じたのは「自分で病気について学び、自らの考

えを持った上で対応すること」でした。これが25年間病気とともに生きてきた中で学んだことでした。

※これまで「25年間の生き方」

幼少期から小学校「死への認識」

小さかった頃は入退院を繰り返していました。その間に何度か入院する病院も変わりました。当時は理由までよくわかっていませんでしたが、母親が少しでもいい病院を探してくれていたようです。

小学校に入るまでで印象に残っているものは、病院の天井と点滴の機材のイメージがほとんどです。幼稚園に通ってはいたのですがほとんど印象に残っていません。小学校に行くようになって2度ほど入院しています。この入院生活でとても印象に残っていることが3つあります。

1つは点滴が嫌でたまらなかつたこと。当時の看護師さんにはたくさん迷惑をかけたと思います。今でも複数人の看護師さんに押さえられながら点滴を打つたことを覚えていません。

2つめはご飯がおいしくなすぎたこと。入院した直後は発作で食べられないのでまだ良かったのですが、退院間近のほぼ元気な状態でおいしくない食事は子ども心にとても苦痛でした。

3つめは確か小学1、2年生の頃の話ですが、ぜんそく発作で入院した時のことです。

当時小児病棟に入院していたため、まわりも同年代の子どもばかりでした。入院して数日後発作が落ち着き安定してきたため、自分でもいろいろなことができるようになっていました。もちろんまわりの子どもたちとも話すようになり、隣のベッドの子とよく話していました。今では名前はもちろん年齢や性別も曖昧で覚えていないのですが、1つだけ強烈に印象に残っていることがあります。その子と消灯時間まで話した後、翌朝起きると隣のベッドにいませんでした。今でこそ病気が悪化したから別室に移つたのだとわかりますが、当時の自分にはそこまで考えられず、どんな人でも急に居なくなってしまうことがあると初めて思いました。

小学校3年以降は入院するほど発作がひどくなることはなくなりました。そのため多少休んだりするものの学校に通うことができました。

その頃に主治医と呼べる医師に出会いまして。週1回程度通い、薬の使い方や対処の仕方などを、親にももちろんまだ子どもだった私にも教えてくれました。内容は覚えていませんが、子どもの外的な質問にもていねいに答えてくれたことが印象的でした。それからぜんそく発作の自己コントロールの方法を覚えてもらうようになりました。

とはいえマラソン大会ではピリばっかり、体育もまともにできるものが少なく、馬鹿にされることも多くありました。そして当然いじめられることもありました。多くのことがありました。中学に入る頃には何とか自分ぜんそくをコントロールできるようになりました。

※中学「医師の死去」

その後中学に入ると、ステロイド薬の吸入を行っていたら発作が起らない状態になり、長距離を走ったりしなければ発作を急に起こすこともなくなりました。この頃持病によって日常生活を脅かされることはほとんどありませんでした。病院に行く回数は年々減っていき、月1回程度になった頃、ある出来事が起きました。主治医の死去でした。中学3年生の時です。母親からその話を聞き、お葬式に参列しました。その時はもちろん悲しかったこともありましたが、初めて認識したことがあります。それは今頼っている人がいなくなってしまうという不安感でした。それまでは困ったら親や主治医に聞けば発作が起きても何とかできると考えていました。しかしその考えがいかに甘く、自分の病気と向き合っていないかを痛感させられる出来事となりました。主治医の死後、今までの、誰かから言われたことをそのままやるのではなく、自分の力で情報を得て自ら考えて病気に向き合うことの大切さを知りました。

※高校「将来について」

高校生になった時には、朝晩薬を吸入していれば発作を起こすことはほとんどなくなり、発作を起こす時は風邪との併発の場合くらいでした。高校生の時点でぜんそくはほぼコントロールできるようになりました。

当時放送部に所属していました。大変な部活動ではありませんが、年2回大会提出用には番組制作していました。この番組制作ではドキュメンタリー番組を作る機会が多くあり

ました。まず題材を探し、リサーチを行った上で企画書を作成します。そして仲間と話し合いをして、決定したら番組を制作します。

この活動を行いながら感じたことは、自分の主張を持つ大切さでした。他人から得た知識を鵜呑みにしては、いつまでも他人に頼りきりになってしまいます。得た知識を自分なりに理解して、自らの考えにまとめ、主張できるようにしなければいけないと感じました。部活動の経験により、自分の意見を持つことの大切さを学びました。

さらに自分の主張を持つことで他人と話し合うことができ、より多くの知識を得ることもつながることを知ることができました。

◆大学く社会人へ

大学に入ってもマスメディア学科に入り、サークルや講義などで番組制作を続けていました。さらに一人暮らしをしてアルバイトをしても、持病による支障をほとんど感じずに生活を送ることができていました。

そして番組を何本も作成していくうちに、マスメディアに関わる仕事がしたいと思うようになりまし。しかしマスメディアに関わるということは、どうしてもハードな業種が多く、自分の持病が心配でした。それでも一度きりの人生を、持病のせいにしてやりもせずに諦めるのはもったいないと思い、マスメディア関係の仕事を目指することを決意しました。

就職活動自体はリーマンショック直後だったこともあり大変でしたが、希望のメディアに関わる仕事に就くことができました。

◆今く社会人として

今社会人3年目、もうすぐ4年目となり少しは責任ある業務を任せてもらえるようになってきました。

今では朝晩に薬を使えば仕事に支障なく生活することができています。就職してから無遅刻無欠勤で働いているのは、医学の進歩も大きいと思いますが、自分でコントロールできるようなった成果、だと思います。

今の仕事はソフト勤務で土日関係なく深夜勤務もあります。基本的に立ちっぱなしで動きまわることが多い仕事です。さらに多くの人が関わっているのでコミュニケーションが欠かせません。毎日仕事で時間に追われる中、さまざまな情報から自分の意見をまとめ、他者とのコミュニケーションを図っています。これは今までの経験の成果、だと思います。

これまでぜんそくなどのアレルギー症状によって苦しめられることもありまし。しかしその中で、自分の持病と向き合う術を学びまし。そのことが、仕事をしていく上で役立つています。持病があるということは、悪いことばかりではなく、向き合い方で良いことも見つけられると思っています。

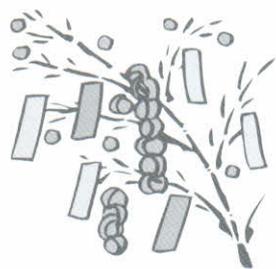
◆自分で対処していけるように

アレルギーと付き合って学んだことは、どんなことでも自分で知識を得て理解をし、自らの判断で行動・対処を行うことの大切さでした。もちろん医師の指示に従うことも大切です。とくに薬の扱い方に関して薬剤師さんの指示を絶対を守るべきだと思います。しか

し医師や薬に頼りきるのではなく、自己の判断で病気を悪化させないことが大切だと考えています。どんな行動が病気を悪化させ、薬を使う以外でどんな方法が症状を軽減してくれるかなどを患者自身で考え、自分で行えることは実際に行動してみることが必要だと感じています。

◆おわりに

これを読んでいる方々はアレルギーに何かしらの形で関わりがあると思います。今まで書いていることはあくまでも私自身の経験を元に書いていることですので、参考にならないいかもしれませんが、ただ、読んでくださった方の中で、ぜんそくなどのアレルギーを持つたお子さんがいる方には1つだけお願いがあります。症状の程度の差もあると思いますが、アレルギーのことを教えてあげてください。アレルギーは現代医学では完治が難しいとされています。だからこそ自分のアレルギーに對し、理解をして対処できるようになることが大切だと思います。



Facebook をお使いの方へ



認定 NPO 法人日本アレルギー友の会のページをぜひご覧ください。最新の活動が写真とともに載っています。みなさまからの「いいね」をお待ちしています。

<http://www.facebook.com/home.php#!/allergy.tomono.kai>

あおぞらクラブ ご存じですか

日本アレルギー友の会のメールマガジンです。「あおぞら」をコンパクトにした治療情報やタイムリーな話題をスマホや携帯で見ませんか。毎月1回程度発行しています。登録は当会ホームページからお申し込みください。

<http://www.allergy.gr.jp/activity/mailmagazine.html>



連載 私の薬の使用感—③

◆私と相性の良い薬 坂本 直美

私と相性の良い薬は「クラリシッド」です。私はぜんそく歴25年になります。発症間もなくから、いろいろと薬が合わず、アスピリンぜんそくの発作も何度か起こしたためか、あつという間に重症患者になっていました。

私のぜんそくは痰が多く、そのために咳が絶え間なく出てクタクタになっていました。当時の吸入ステロイド薬ベコタイドやアルデンシンも試してみましたが、よけいに悪化する始末です。結局ステロイドの内服や点滴に頼るしかありませんでした。でもこれは感染もしやすく、入院を繰り返すことになりました。

5年たった頃、医師の勧めでエリスロマイシンを毎日服用することになりました。これ

◆ぜんそく ◆アトピー性皮膚炎

で痰もいくらか減り、効果を実感しました。発症からちょうど10年後に今の吸入ステロイド薬を使用するようになり、最高用量を吸入して、ぜんそくは目に見えて軽くなりました。

この頃はエリスロマイシンからクラリシッドに替わっていましたが、これを何度かやめようと試みたのですが、2〜3日するとまた咳が出始めるのです。結局「クラリシッド長期少量投与」という治療は今も続いています。私の現在のぜんそくは次の薬によって良い状態を保っています。

吸入ステロイド薬(シムピコートとバルミコートの併用)、気管支拡張剤(テオドール、抗アレルギー剤(シングレア)、抗菌剤(クラリシッド) 以上です。

◆オルベスコの追加で気道が開き

山口 春美

ぜんそくになって約25年、吸入ステロイドやその他の薬によってしばらく良い状態が続きました。しかし、心労などが重なり、2年前に風邪をひき体調を崩し、内服のステロイド、抗生物質、吸入ステロイドを使っても改善されず、憂鬱でした。

改善されないまま、最寄りの大学病院の呼吸器科を紹介され、あらゆる治療をしていた。それでも閉塞感を取れず、それでも医師に症状を訴えると、「精神的なもの」と言われて落ち込む日々でした。周囲からもそのような目で見られていました。

約1年前に日本アレルギー友の会に相談して、同愛記念病院の薬先生を紹介していただきました。先生の治療を受けるようになり、検査の結果、治療が始まりました。それまで吸入ステロイドはアズマネックスの200μgを朝夕2吸入ずつ使い、それに気管支拡張薬のユニフィルを使用していました。薬先生からは、それまでの薬に加え、オルベスコ2000μgを朝夕2吸入ずつスプレーサー(吸入補助具)を用いて追加のような形で使うよう指示され、それによって、気道の奥のほうまで、この吸入薬が到達し、私の気道はすっかり開き、閉塞感がなくなりました。このことを、今思っても嬉しさがこみ上げ、感謝でいっぱいです。

◆私の薬の使用感

池上 裕子

ステロイドですが、以前はネリゾナユニバーサルクリーム(Very strong)とボアラ軟膏(Strong)を使っていました。クリームなのでサラッとした使用感でしたが、乾燥のひどい私の肌には軟膏のほうが合っているような気がして、アンテベート軟膏とリドメックス軟膏に替えてもらいました。アンテベートはよく効くな、と思ったので、ランク通りの効き目だと思いました。

頭につけるローションは、メサデルム(乳液状)が出ていましたが、サラッとしたものに替えてほしいと言ったら、リドメックスローションが出ました。同じような乳液状のもので、効き目はちよと弱いかも。私は、アルコール基剤のものだどこにつけたかわかり、髪もベタつかず、好きです。デルモベートローションほど強くない

◆私のお気に入り外用薬

丸山 恵理

〔夏バージョン〕5月〜9月

頭皮 フルメタローション アルコールが入っているので傷にはしみますが、髪がべとつかずサラッとしているのが良いです。体 保湿剤はキュレルクリーム。処方薬の保湿剤より塗り心地が良く、皮膚に浸透して柔らかくなる感じがあります。

ステロイド外用薬(弱)：炎症の少ないところはリンデロンクリーム+ウレパール、ステロイド外用薬(強)：炎症の強いところはアンテベート+ウレパール。固くなった私の皮膚にはステロイドに尿素軟膏であるウレパールを混合したものが効きます。ステロイド単体で使うより私には効きが良いです。クリームタイプですが、保湿力もあります。

ものはないかと思えます。

プロトピック軟膏は顔と首に使っていますが、軟膏なので顔がテカッてしまったり、ファンデーションがよれたりするので、クリーム状のものが出ないかと思っています。

保湿剤は、全身にヒルドイドソフトを、とくに乾燥のひどい時期にプロベトも合わせて使用しています。ヒルドイドはあまりのびが良くなく、それだけに適切な量が皮膚にのるような気がします。

飲み薬は、以前ザジテンを使ったことがありましたが、だるくて動けなくなったりすることがありました。今はタリオンを服用しています。飲み忘れると「かゆいなあ」と思うので、効いているんだと思います。自分に合ったものを冷静に見つけることは大事ですね。

〔冬バージョン〕10月〜4月

頭皮 ヒルドイドローションで保湿しアンテベート軟膏を炎症のあるところに使う。

体 保湿剤はプロベト。寒い部屋では固くなりますが、温めるとのびが良く、ベタつきません。ステロイド外用薬はリンデロン軟膏+プロベト(弱)、アンテベート軟膏+プロベト(強)。基剤をプロベトにすることで冬の保湿ができます。乾燥する時はヒルドイドローションで水分を補給してから軟膏を塗ると、軟膏ののびも良く、べたつかず保湿できます。手・足 ひび割れや固くなったところにはドレニゾンテープを貼ると保護され、柔らかくなり炎症が取れます。

顔 炎症の起きたところだけプロトピック軟膏。塗ってしみる時は炎症がある証拠と判断の基準にもなります。

スタッフ紹介

当会はたくさんの方のボランティアスタッフにより運営されています。現在活動してくださっている一部の方からメッセージをいただきました。

★副理事長 武川 篤之 「あおぞら」が創刊

500号を記念したこと、まことに感無量です。ありがたいことです。この間多くの方にご執筆・ご協力賜りましたことに深く感謝申し上げます。



関係者の共通項は、「真摯さ」につきまます。継続性の根源と確信します。

★菅野 晴誉 「あおぞら」の原稿作成のお手

伝いをさせていただいています。僕は生まれつきの重いアレルギー体質があり、どうい



生き方をすれば充実した人生になるのかがわかりません。そんな僕を助けてくれたのが友の会でした。

★西野 波江(写真左) 友の会でのボランティア

活動歴は4年ほどと短いのですが、講演会の原稿校正や、NHKの取材など、さまざまな経験をさせていただきました。



お手伝いしながらも自分の病気に詳しくなれるので、治療に役立てられています。

★有岡 貴士 平日は仕事をしながら、土曜日は友の会で事務処理などを行っています。友の会は毎週ボランティアをしているので、アト

ピー性皮膚炎を抱える者同士、いろいろな情報や経験などの話ができます。アトピー性皮膚炎は未だに「不治の病」ですので、民間療法で症状が悪化した期間が長く、苦痛でしたが、

今では標準治療で症状が安定しました。友の会を通じて、蔓延する情報に感わされない、アトピー治療の正しい情報を発信していきたいと思えます。

★池上 裕子 ある日突然病気になる、仕事を休み何もすることもなく、社会から取り残されていくようでした。そんな時、ボランティアを始めて、やることのあるのはありがたいことだとつくづく思いました。それから5年がたちました。今はまた、違うことに挑戦しようと思っています。お時間のある方、どうぞお手伝いに来てください。やりがいは大です。待っています。

★稲葉 吉治 半年ほど前からぜんそくの講演録などの原稿作成を担当しています。今まで、ぜんそくについてはだいたいわかっているつもりでしたが、原稿にすると、いかに加減なことは書けないので、書籍やネット検索で確認しています。わかったつもり、勘違い、思い込みなどが多いことに気がきました。今は「喘息予防・管理ガイドライン2012」を勉強中です。みなさまに正確な情報をわかりやすく伝えられるよう努めていきたいと思えます。

★江森 舞 アトピー性皮膚炎の療養相談、

「あおぞら」の原稿作成、講演会などのボランティアをさせてもらっています。毎月発行の「あおぞら」は原稿を書いてみて大変さがわかりました。この会に入って良かったのは同じ疾患を持つ方たちとお話ができることです。同じ患者だからこそ理解できる部分があり嬉しいのです。

★岡田 渉 友の会でボランティアをしよう

と思ったのは、ここでの経験が社会経験未成熟であった自分のプラスになると感じたからです。あくまで自分のために始めたボランティアでしたが、結果として自分の辛い体験や思いが、ほかの患者さんとの共感や助言に変換されていくことは新しい発見でした。事務作業から講演会の手伝い、原稿作成など、いろいろと頼まれることとなり、正直面倒だなと思うこともありましたが、今後もほどよくお手伝いし、お力添えできたらと思っています。

★金子 堅吾 1977年10月16日に入会し、1995年よりボランティアとして参加しています。現在は、「あおぞら」の発送と、春・秋の講演会のお手伝いをしております。これからも健康なうちは、お役に立ちたいと思っています。

★金田 麗奈 会員データベース管理や翻訳などを主に担当しております。友の会でのボランティアでは、さまざまなバックグラウンドの方々とともに活動することができ、非常に充実した時間を過ごさせていただいています。友の会のボランティアメンバーの中ではまだまだ未熟ですが、これからはもっと幅広くお手伝いすることができたら良いなと思っています。

★菅井 里恵 はじめまして、最近、療養相談と事務所での事務処理などをお手伝いさせていただいています。菅井里恵と申します。みなさま、よろしくお願いたします。友の会との出会いは、もう20年以上前になります。当時5歳だった息子のぜんそくがひどく、友の会の講演会に参加したことでした。その息子も社会人になりました。友の会には本当に助けていただきました。これから少しでも恩返しできればと思っています。

★低引 玄壮 私は、約3年前から江東ボランティアセンターの紹介で本会の活動に参画し、現在は、事務局次長の立場をいただき、会員管理、会計処理、会誌誌発送などの業務を担当させていただいております。

本会が、四十数年の長きにわたり諸先輩方のボランティア精神を支えられて継続されていることに、心よりの感銘を覚えております。伝統ある本会のよりいっそうの発展に貢献できますよう、微力ながら尽力いたします。

★三上八重子 私は長くぜんそくを患い、最近ようやく人並みの生活ができるようになり、昨年10月から友の会のボランティアに参加させていただくようになりました。現在、事務所の雑用に携わりながら電話相談の見習いをしていただいています。でも、いざ患者さんからの相談となるとお一人一人を抱えている悩みもさまざま違い、お聞きするのが一杯です。長年携わってこられた諸先輩方にあらためて頭が下がる思いがいたします。

認定NPO法人
日本アレルギー友の会

〒135-0002
東京都江東区住吉2-6-5
インテグレート村上3F
TEL 03 (3634) 0865
FAX 03 (3634) 0850

http://www.allergy.gr.jp/
mail:j-allergy@nifty.com

郵便振替 00130-6-109985
編集発行人 堀内 繁

毎週火曜日・土曜日
11:00~16:00



「早春の斑尾高原」(長野県、5月初旬)

作者紹介：伊藤 礼子

30代後半より、子育てのかたわら油彩画を始める。現在、千葉県八千代市役所内の絵画教室「虹の会」会員。

受賞歴 2001年 湯河原美術展(神奈川県湯河原町教育委員会ほか主催)「湯河原美術協会賞」
2011年 サロン デ ポザール展(民間の全国公募展)「NHK厚生文化事業団賞」
2012年 朱葉会(与謝野晶子創立・命名の全国公募女流展)「クサカベ賞」

作品寄贈 上記後二者をそれぞれ、奈良市内老人施設、八千代市内老人施設に寄贈。そのほかの作品を東京都、千葉県、神奈川県 of 病院・老人施設等に寄贈。

公益財団法人日本アレルギー協会関東支部長、
認定NPO法人日本アレルギー友の会前常任顧問 **伊藤 幸治**

「あおぞら」が500号に達し、まことにおめでとうございます。当会のますますのご活躍を期待します。私は、当会の創立以来の常任顧問、渡辺勝之延先生が平成8年にご逝去後、後任を引き受け、約10年間務めました。また日本アレルギー協会関東支部より昨年まで当会の講演会に経済援助をさせていただきました。このたび、理事長ならびに坂本芳雄現常任顧問のご要請を受け、裏面用に私の家内が画いた絵を提供することになりました。