



乾癬患者会と関わって15年

橋本 秀樹

つばさ皮膚科院長／山形乾癬友の会相談医

乾癬の患者会と関わって、早いもので15年になる。開業してもうすぐ20年になるので、そのほとんどの期間ということになる。きっかけとなったのは、2004年に山形大学皮膚科が幹事校となり、山形市で開催された日本乾癬学会学術大会である。その学会に連動した全国乾癬患者会の学習懇談会で講演するように、学会の事務局長である三橋善比古先生から指名を受けたのである。乾癬を専門にしていたわけでもなく、乾癬の患者会のことにも詳しくない自分で役目が務まるのかと不安であったが、この学習会を機に山形に乾癬の患者会が設立されることになり、以後その活動をサポートする役目を仰せつかることになった。

山形乾癬友の会は東北初の患者会として2005年に、全国9番目の会として誕生した。昨年7月には秋田で患者会が設立され、これで東北6県すべてに乾癬患者会ができた。いまでは全国23の地域で活動している。患者会に参加するメリットは非常に多い。学習会は年1～2回開催され、専門医による医療講演と患者体験談、Q&Aコーナーや患者同士の交流会で構成される。乾癬のエキスパートドクターの講演はもちろんだが、診察室では決して聴くことができない、患者の“生の声”に触れられるのがとても有益である。

患者会メンバーはとにかく前向きである。生物学的製剤で自身の乾癬が寛解状態になっても、いま現在悩み苦しんでいる患者に手を差し伸べようとする姿勢は崇高そのものである。生物学的製剤の早期承認が得られたのも、2008年末から患者会が中心となり展開した署名活動の力が大きかったことを忘れてはならない。近年では10月29日の世界乾癬デー前後に、乾癬の疾患啓発を目的にしたイベントも東京タワーで開催している。日本皮膚科学会、日本臨床皮膚科医会、日本乾癬学会では患者会ブースが設置され、それを通して活動に触れることもできる。多くの先生方に患者会活動のよさを知っていただき、それを通院しておられる乾癬患者の皆様へお伝えいただければ幸いである。

皮膚科医の社会的活動が重要視されている。私も今後とも乾癬患者のそばに寄り添うサポートを続けて行こうと思う。

「そうだ、患者会行こう。」日本乾癬患者連合会のホームページと時刻表とのにらめっこが、当分続きそうである。大好きな新“カンセン”に乗って！

