

121. 乾癬ウィメンズキャラバン

特定非営利活動法人東京乾癬の会 P-PAT 理事長

添川 雅之

概要

研究・事業テーマの目的は以下の通り、乾癬を全身性疾患として捉え、特に女性患者が抱えるライフステージ特有の課題（ホルモン変化、妊娠・出産、遺伝への不安等）に対する理解を深めるとともに、適切な医療情報と心理的支援を提供することを目的とする。また、患者会が存在しない、あるいは活動が困難な地域において、患者同士のつながり（ピアサポート）を創出し、地域における継続的な共助の基盤を構築することを目指す。

その目的を達成するために、患者会のない、または活動が縮小している地域に赴き、全国5か所で交流会を実施した。各地域において専門医を招き、講演および個別相談の機会を設け、地域の患者同士および主催者との交流の場をつくり、情報共有と心理的支援の機会を提供した。

事業の成果・分かったことは、医療情報へのアクセスが限られている地域において、専門医から直接話を聞ける機会へのニーズが非常に高いことが明らかとなった。また、女性患者特有の悩み（妊娠・出産、ホルモン変化、外見に関する心理的負担等）が共有されることで、参加者の安心感の促進につながったと感じた。患者同士の交流により、孤立感の軽減や継続的なつながりの芽が生まれた。交流会の開催自体が、地域における新たな患者ネットワーク形成の契機となったと考える。成果物としては、各開催地でアンケート調査を行い、冊子にまとめることができた。

今後の課題としては、単発の交流会にとどまらず、地域において継続的に活動できる体制の構築が必要である一方で、地方における患者会活動が衰退する傾向にあり、今後人的・財政的基盤の強化に大きな課題が残る。組織が無くても可能な支援としては、女性特有の課題に対応した情報提供や支援体制のさらなる充実（オンライン活用等）が挙げられる。全国規模での情報共有・ネットワーク化を進めることによって、地域格差の解消を図る必要がある。

本事業の実施にあたり、財団からの助成金は極めて重要で、患者会の基盤が脆弱な地域へ直接赴き、専門医を招いた交流会を開催するためには、移動費・会場費・講師謝金等の経費が不可欠であり、これらは助成がなければ実現が困難だった。また、地方においては患者数の分散や高齢化の影響により、自主的な活動資金の確保が難しく、外部からの支援がなければ新たな事業への取り組み自体が困難な状況にあり、助成金によって、こうした地域においても質の高い医療情報の提供と、専門医による直接的な支援の機会を確保することが可能となった。

背景および目的

乾癬が単なる皮膚疾患にとどまらず、血管の炎症などを伴う全身性疾患として理解されるようになってきたことがある。なかでも女性患者は、思春期、妊娠・出産、更年期といったライフステージの変化に伴うホルモンバランスの影響を受けやすく、症状の変動や治療選択に関する悩みを抱えやすい。また、外見に関わる疾患であることから心理的負担も大きく、さらに子どもへの遺伝に対する不安など、複合的な課題を抱えている。しかしながら、こうした女性特有の悩みに特化した情報提供や支援の機会は十分とは言えず、多くの患者が孤立しやすい状況にある。加えて、地方においては高齢化や過疎化の進行により患者会活動の継続が困難となり、患者同士が

つながる機会そのものが失われつつある。その結果、正確な医療情報や専門医へのアクセス、さらには同じ悩みを共有できる仲間との出会いが限られ、支援の地域格差が顕在化している。

このような課題を踏まえ、本事業では患者会の存在しない、あるいは活動が困難な地域を対象に、女性患者に特化したキャラバン事業を全国5か所で実施した。各地域に専門医を招き、医療情報の提供や相談の機会を設けるとともに、参加者同士が安心して悩みを共有できる交流の場を創出した。

方法

- ・患者会のない、または活動が縮小している地域に赴き、全国5か所で交流会を実施した。
①千葉県成田市 ②埼玉県川越市 ③岡山県岡山市 ④香川県高松市 ⑤沖縄県浦添市
- ・各地域において専門医を招き、講演および個別相談の機会を設けた。
- ・地域の患者同士および主催者との交流の場を創出し、情報共有と心理的支援の機会を提供した。
- ・各開催地において参加者からのアンケートの回答を募り、小冊子にまとめた。

乾せんウィメンズキャラバン事業報告書

「乾せんウィメンズキャラバン」は、患者会のない地域を訪れ、乾癬治療と正しい情報、患者同士の交流の機会を提供しました。ご参加の方々にはアンケートにご協力いただき、皆さんの貴重な声を全国に届けることができました。

2024.11～2025.4までに5か所で開催

2025.4.6

沖縄



2024.11.10

成田



2025.4.19

岡山



2024.12.8

川越



2025.4.20

香川



11/10 成田市



国際医療福祉大学病院の乗松雄大先生のご講演では、乾癬は皮膚症状だけでなく、全身に影響を及ぼす可能性があり早期治療や、ストレス管理の重要性、妊娠を考える時は主治医に相談しながら治療を継続していきける等、お話しがありました。



12/8 川越市



埼玉医科大学総合医療センターの高村さおり先生のご講演で、乾癬と女性ホルモンの関係や治療法、食事について等、アドバイスがありました。参加者からは、日常生活にまつわる女性ならではの相談・質問が多くありました。



乗松先生ご考案のクイズで脱出ゲームでは みんなで難問を解き盛り上がりました。グループディスカッションでは、先生を交えてQ&A行い、症状や悩みの共有で参加者同士の交流が深まり、安心感を得ることができたと感想を頂きました。

図 1. ウィメンズキャラバン事業報告

4/5 沖縄県

琉球大学病院の宮城拓也先生をお迎えし、乾癬と併存疾患、生活習慣、悩みについてご講演いただきました。体重管理や運動・食事の重要性が大事なことを認識し「乾癬の皮疹がなくなる日をあきらめないでください」と今日のポイントとして希望が持てるお話がありました。薬剤師さんからは患者さんとの関わりについて、沖縄在住のP-PAT会員ひろみさんから記録を交えて体験談がありました。「行達兄弟（一度会えば皆兄弟）」という皆さんへのメッセージもいただき、参加者の心に残る会となりました。兵庫医科大学神崎初美先生からリウマチ体操ビデオメッセージが届きました。また、宮城先生との活発な意見交換も行われ、沖縄タイムスの取材も入りました。



4/19 岡山県



岡山大学病院の森実真先生をお迎えし、乾癬の種類や病態、最新治療についてご講演いただきました。乾癬は皮膚だけでなく全身にも関係し、心血管疾患のリスクについて紹介されました。塗り薬や生物学的製剤についても使い方の詳しい解説があり、治療継続の大切さを再認識しました。

P-PAT会員のうさかなさんから体験談とリウマチ体操の紹介がありました。森実先生とのQ&Aや患者同士の交流会では皆さんと充実した会となりました。

4/20 香川県

武岡クリニックの武岡伸太郎先生をお迎えし、乾癬の実需についてご講演いただきました。乾癬の治療からドクターと患者さんの意識のギャップ、大学病院とクリニックの関係、地域の状況などのお話がありました。なんでもQ&Aでは、時間いっぱい皆さんの質問に答えられました。稀少な膿疱性乾癬の患者さん同士の出会いもあり、皆さんで温かく見守り合いながら、希望を感じられる会となりました。



ウィメンズキャラバン
特設ページ



参加者の声

- ・皆さんといろんな話をしたり聞いたり、本当に嬉しかった。
- ・他県の方との交流が楽しかった。また参加したい。
- ・同じ思いの方、いろんな年代の方と交流したい。
- ・患者仲間が出来てよかった。継続してほしい。
- ・整形外科、リウマチ科の医師の話も聞きたい。

全5県を完走しました！皆様の温かいご支援とご協力により、乾癬患者会のない地域の方々にも、乾癬に関する最新の治療情報や、交流の場をお届けすることができました。これまで乾癬について他人に話す機会がなかったという方も多く、今回の取り組みが大変意義深いものとなりました。キャラバンでつながった新しい仲間との交流は現在も続いています。本企画の実現にご尽力いただいた関係者の皆様に、心より感謝申し上げます。



NPO法人東京乾癬の会P-PAT

図2. ウィメンズキャラバン事業報告

結果とまとめ

ウィメンズキャラバンの開催により、

- ・医療情報へのアクセスが限られている地域において、専門医から直接話を聞ける機会へのニーズが非常に高いことが明らかとなった。
- ・女性患者特有の悩み（妊娠・出産、ホルモン変化、外見に関する心理的負担等）が共有されることで、参加者の安心感の促進につながった。
- ・患者同士の交流により、孤立感の軽減や継続的なつながりの芽が生まれた。
- ・地域ごとに課題やニーズの違いがあることが把握でき、今後の支援の方向性を検討するための知見が得られた。
- ・交流会の開催自体が地域における新たな患者ネットワーク形成の契機となり、現在も互いの交流が続いている。また、東京開催の当団体主催の学習会にキャラバンを開催した地域からのオンライン参加もあり、今後も様々な形でネットワークを育てていきたい。

2024-2025



見えない悩み、伝えたい思い

乾せんウィメンズキャラバン 女性患者さんの状況調査レポート

NPO法人東京乾癬の会P-PAT

図1. ウィメンズキャラバンアンケート結果

乾癬ウィメンズキャラバン アンケート調査報告書

【実施時期】

2024年11月～2025年4月

【調査設計】

本調査は、女性の乾癬患者が抱える特有の悩み、治療への意識、QOL（生活の質）の実態を把握し、今後の患者支援活動の充実を図ることを目的として実施されました。

- 目的： 女性乾癬患者特有の悩み、治療意識、QOLの実態把握
- 手法： 無記名式アンケート
- 対象： ウィメンズセミナー参加者（有効回答：59名）
- 項目： 診断までの経緯、現在の治療、経済的負担、患者会への要望など

【対象者属性】

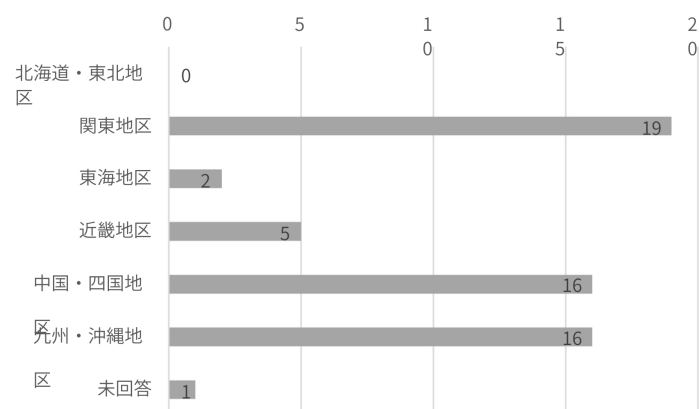
回答者の中心は40代から70代の女性であり、居住地はキャラバン開催地近郊の茨城県、千葉県、埼玉県、東京都などの関東圏を中心に、兵庫県や福岡県など広範囲にわたっている。

- 年齢： 50代～60代が最も多く、次いで40代、70代となっている。
- 発症年齢： 10代の若年発症から60代以降の成人発症まで幅広く分布している。

図2. ウィメンズキャラバンアンケート結果

【回答者の属性】

・居住地区（計59名）



・現在の年齢と乾癬が発症した年齢（計59名）

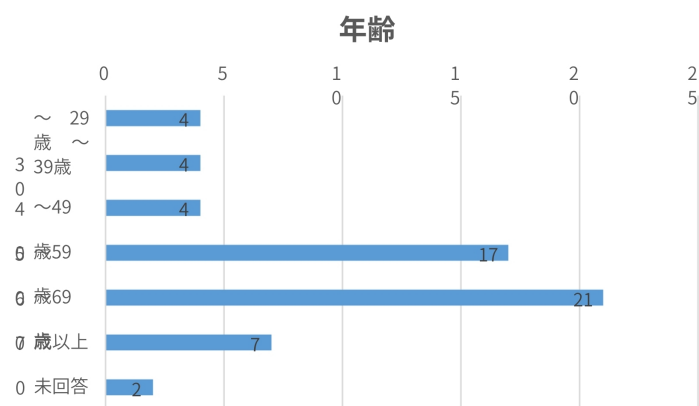
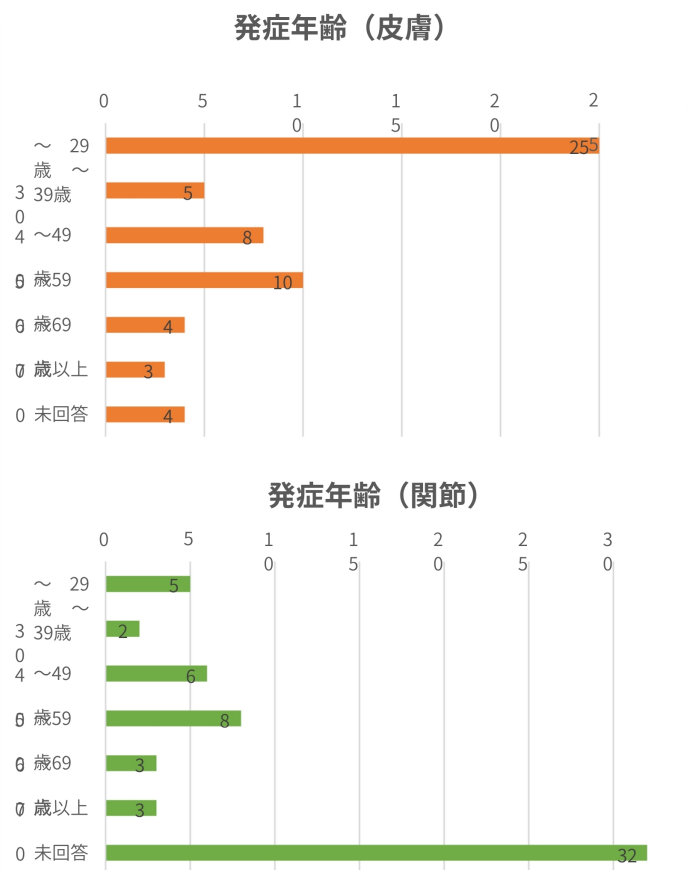


図3. ウィメンズキャラバンアンケート結果

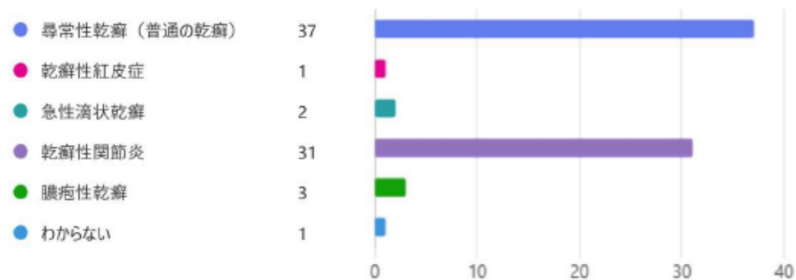


回答者の多くは40代～70代の女性ですが、発症時期は10代から高齢層まで多岐にわたります。女性にとって、どのライフステージにおいても乾癬が重要な課題であることが示されています。

図 4. ウィメンズキャラバンアンケート結果

【アンケート結果】

1) 現在の乾癬の状況ご自身の乾癬の該当するものを選んでください（複数回答可）

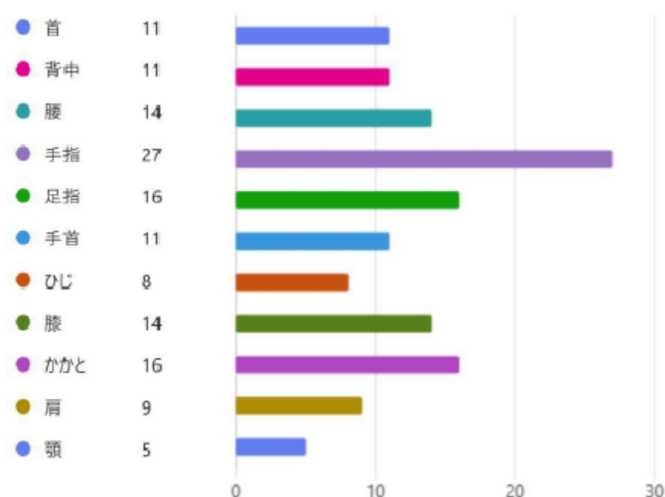


2) 皮膚症状の出ている部位について（複数回答可）



図 5. ウィメンズキャラバンアンケート結果

3) 関節症状の出ている部位について、該当するものを選んでください（複数回答可）



4) 乾癬の皮疹の面積について、手のひらの面積に換算すると、おおよそ何枚分くらいに相当しますか？（手のひら一枚分とは、手のひらと指の腹を合わせた面積）

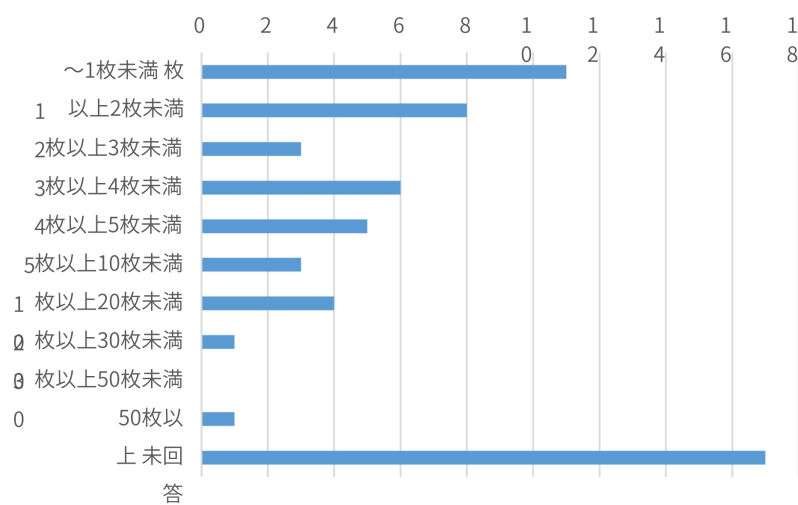
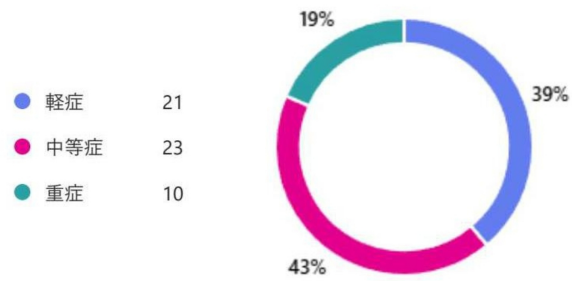


図 6. ウィメンズキャラバンアンケート結果

5) ご自身の乾癬の重症度について、重症度はどのくらいと感じていますか？

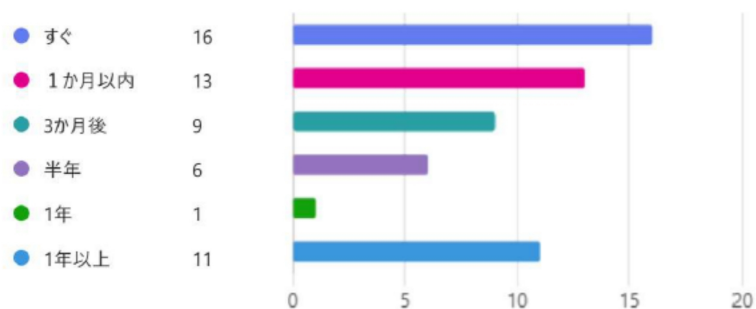


6) 発症時のご自身の状態について最初に皮疹が出た場所はどこですか？（複数回答可）

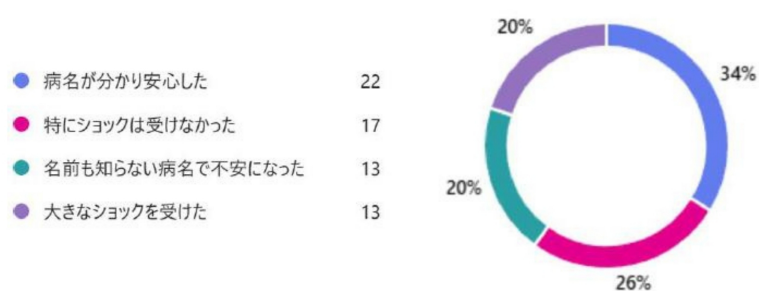


図 7.

7) 発症時の受診状況について皮疹を発見してから医療機関に行くまでにどの位かかりましたか？



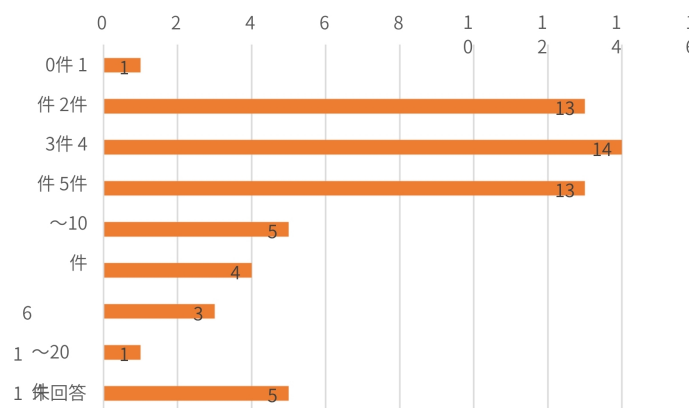
8) 半年以上病院に行かなかった方にお尋ねします。病院に行かなかった理由を選んでください



確定診断までに複数の病院を巡る「ドクターショッピング」の現状が見受けられます。

図 8. ウィメンズキャラバンアンケート結果

9) 「乾癬」と診断されるまでに、何件くらいの病院やクリニック等で診察を受けましたか？



10) 「乾癬」と診断された時の気持ちについて該当するものをお選びください

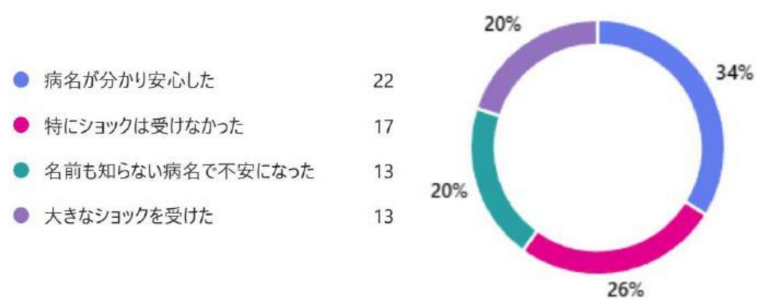
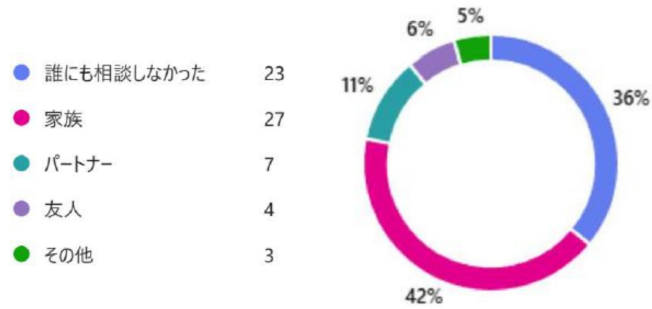
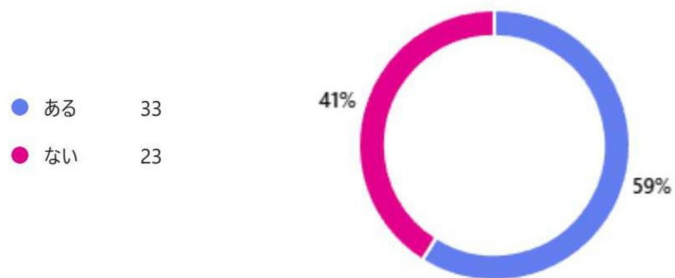


図 9.

11) 「乾癬」と診断されたときに相談する人はいましたか？



12) 乾癬は寛解（症状がでない状態）させることは可能ですが、完治は難しい病気とされています。その為医師から「生涯治らない」と言われたことがありますか？



13) 医師から「生涯治らない」と言われたことがある方にお聞きます。そのように言われたときに、どんな気持ちになりますか？

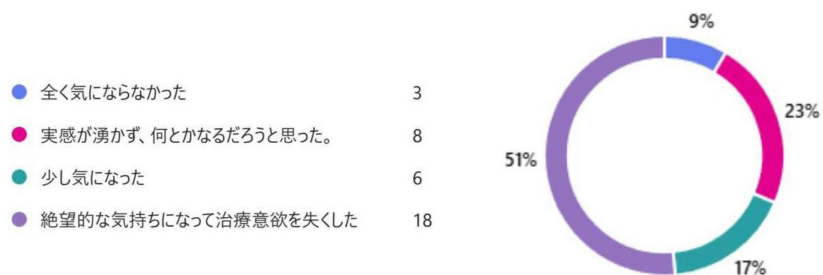


図 10. ウィメンズキャラバンアンケート結果

14) 「乾癬」と診断された時の医師の状況について、該当するものを選んでください。女性にかかわる乾癬の症状や不安などを相談しましたか？



15) 「はい」とお答えの方へ該当するものを選んでください



17) 「いいえ」とお答えの方へ該当するものを選んでください

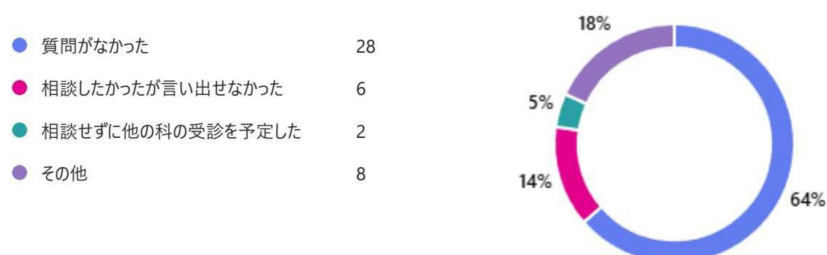
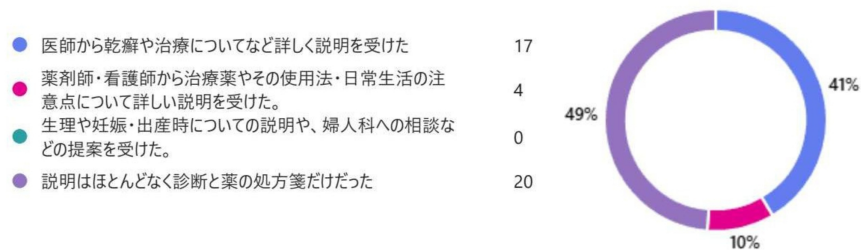


図 11. ウィメンズキャラバンアンケート結果

17) 「乾癬」と診断された時の状況について、該当するものを選んでください（複数回答 可）



18) 乾癬の治療にはどんな種類があるかご存じですか？知っているものを選んでください。

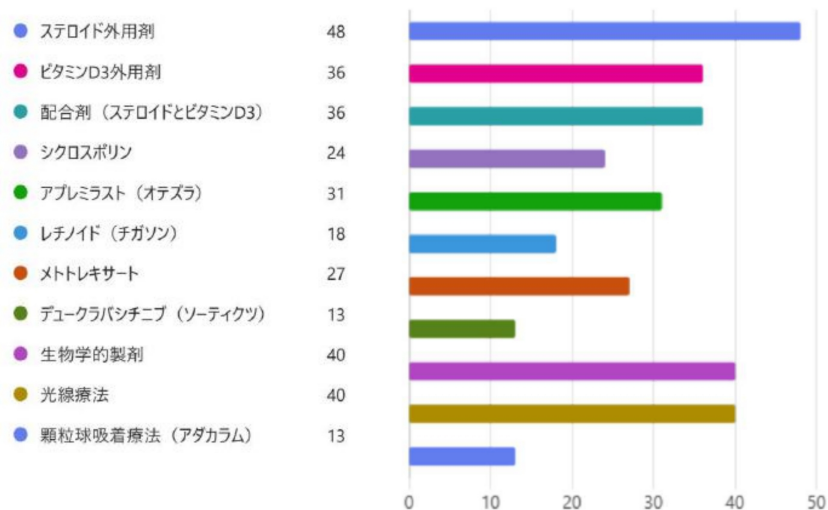
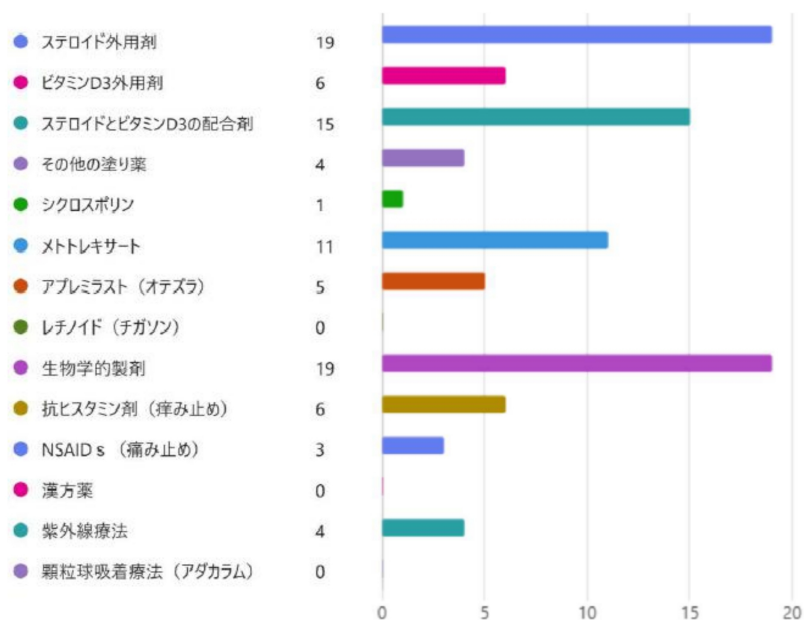


図 12. ウィメンズキャラバンアンケート結果

19) 現在使用している治療について該当するものを選んでください（複数回答可）



20) 通院間隔について教えてください

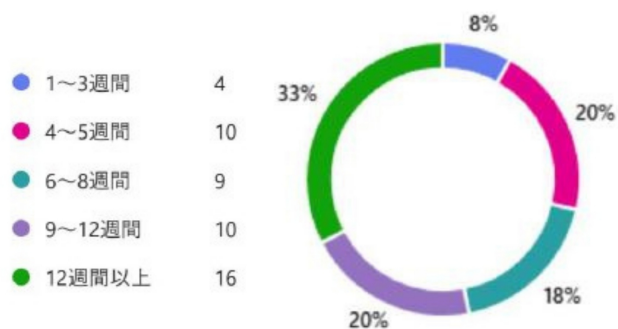
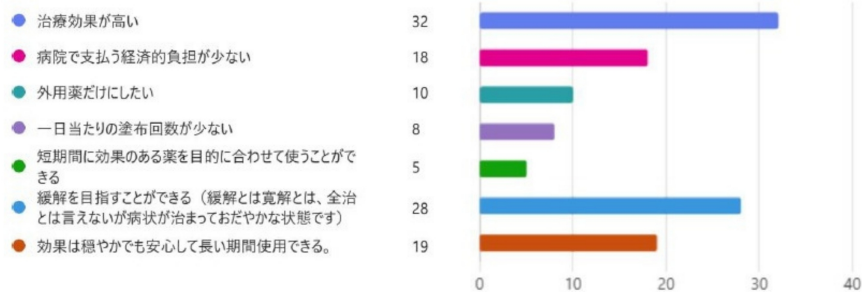
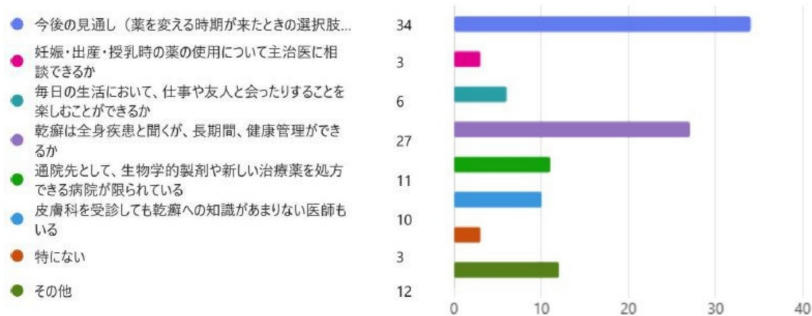


図 13. ウィメンズキャラバンアンケート結果

21) 治療法選択時に重視するポイントについて3つ選んでください



22) 治療を続ける上で不安を感じることは何ですか？（複数回答可）



23) 主治医の先生との信頼関係は良好と言えますか？該当するものを選んでください。

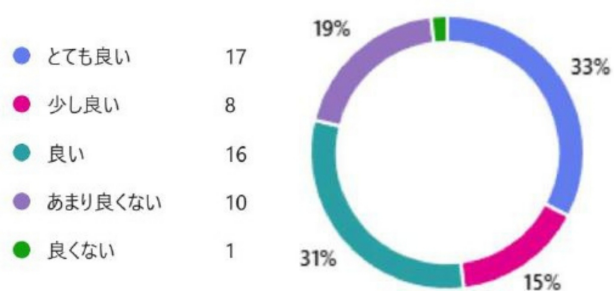
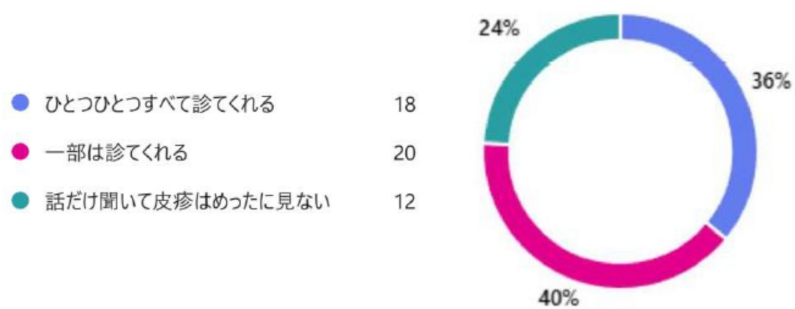


図 14. ウィメンズキャラバンアンケート結果

24) 診察の時、主治医の先生は、乾癬の出ているところを診てくれていますか？該当するものを選んでください。

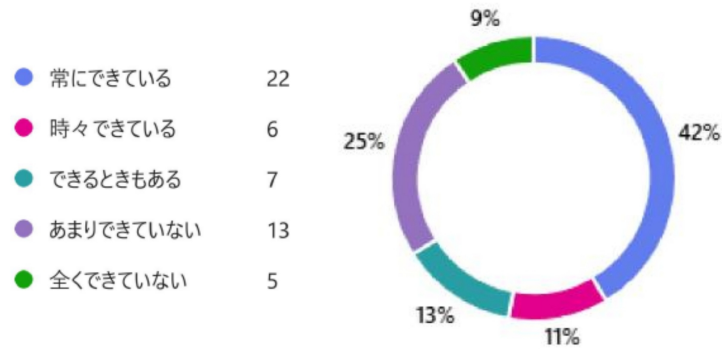


25) 医師に日常生活に関する指導を受けましたか？該当するものを選んでください。



図 15. ウィメンズキャラバンアンケート結果

26) 主治医の先生にご自身の希望や不安を正直にお話しできていますか？該当するものを選んでください。



27) 「あまりできていない」とお答えの方にお聞きます。主治医の先生と本音でお話できない理由として該当するものを選んでください。(複数回答可)



外用剤から最新の生物学的製剤まで多様な治療が行われています。多くの患者が「肌をきれいにすること」を最優先に治療を選択しています。主治医との関係は概ね良好ですが、「診察時間が短い」などの課題も残ります。

図 16. ウィメンズキャラバンアンケート結果

28) 日常生活の中の不安や困難、乾癬で困っていることについて、下記選択肢から選んでください。(複数回答可)

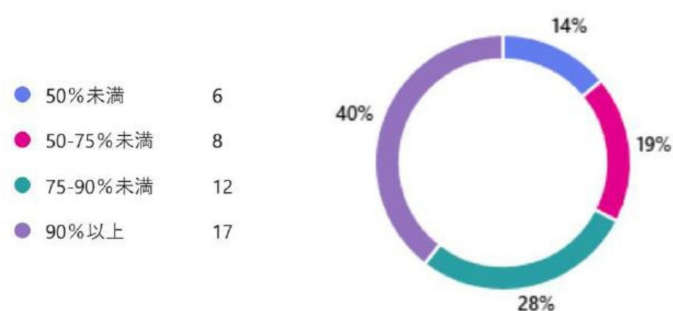
● 皮膚症状のため、婦人科の健診診や乳がん検診を後回しにしよう	5
● 体中に乾癬があつてつらい	9
● 頭皮の乾癬がひどくて抜け毛も気になる	11
● 爪の乾癬により、仕事や生活に支障がある	6
● 人の目につくところに乾癬があつて精神的につらい	8
● あちこちの関節が痛くて困る	24
● 関節の変形があり支障が出ている	6
● 倦怠感があつてつらい	14
● 痒みがあつてつらい	17
● 鱗屑が落ちて困る	16
● 外用剤を塗るのに時間がかかり大変	12
● 授乳時に皮膚の痛みがある	0
● 子供への遺伝が心配、または家族から心配される	7
● メイクに支障がある	9
● 学校生活で困ったことがある	3
● 生理用品にかぶれてしまう	4
● おしゃれ着に軟膏がついてしまう	9
● 生足は出しにくい	17
● 皮疹を隠すためにストッキングは重ね履きをする	2
● 夏は半袖・水着の着用に抵抗を感じる。冬は黒っぽい服を着ることがためられる	17
● 家族からの理解が得にくい	12
● お風呂の順番が気になる	8
● 温泉、銭湯、エステ、美容外科に行けない、または行きづらい	20
● 身体的な接触に抵抗を感じる	9
● 服の試着や美容院に行くのに抵抗を感じる	10
● 職場の制服やストッキングに痒みを感じても伝えにくい	3
● 頭皮の状態が悪い時期はパーマ・カラーリング・白髪染めができない	19
● ムダ毛の処理に困る	8
● 健康診断に行きたくない	4
● 育児に支障がある（手の皮疹や関節の痛みなどにために）	3
● 経済的な負担が大きく、高価な治療は選べない	12
● 医療費の面で同居家族に遠慮してしまう	7

図 17. ウィメンズキャラバンアンケート結果

29) 現在の乾癬に関するQOL（生活の質）を点数にするとどの位になりますか？



30) 治療による症状の改善と、治療費についてお聞きます。治療により、現状の状態からどのくらい改善したいですか？



31) 治療にかかる一月の医療費の許容金額はいくらですか？該当するものを選んでください。

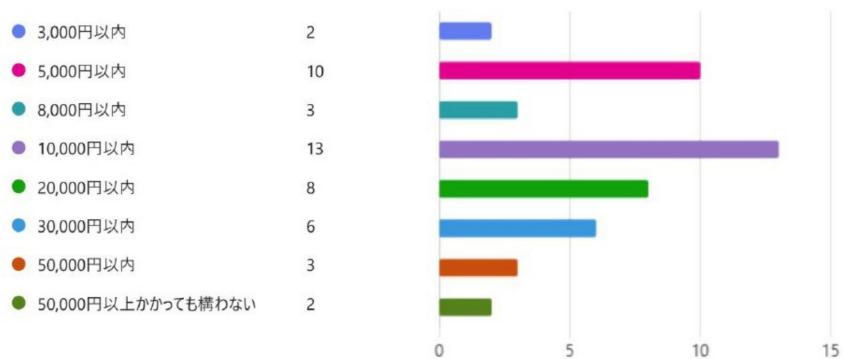


図 18. ウィメンズキャラバンアンケート結果

32) 乾癬の治療は高額なものが多いですが、経済的な理由で希望する治療を断念された経験はありますか？



33) 「ある」とお答えの方にお聞きします。断念された理由は何ですか？【以下8件が回答内容

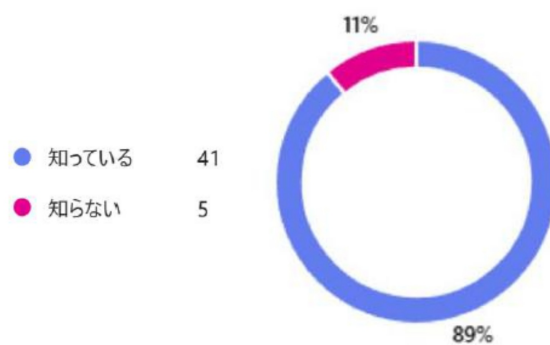
- ① 当初は高額療養費制度や付加給付制度に詳しくなかったため実際にどの程度治療費が軽減できるのか想像がつかず不安だったので治療を断念した。
- ② バイオ注射、貯金がなくなったので
- ③ 子供の進学などが重なった時
- ④ 貯金が底をついた。バイオ注射を断念
- ⑤ 一月の医療費が高いので生物学的製剤を紹介された時様子を見ますと言って現在に至る。
- ⑥ オテズラ：長く続けないといけなく止めると症状が出てくると思ったので治療に踏み切れなかった。
- ⑦ 生物学的製剤
- ⑧ 注射治療、飲み薬



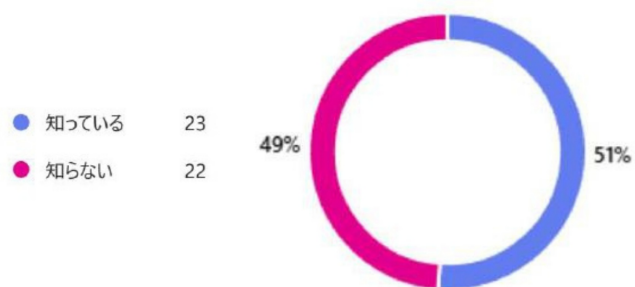
高い治療効果を期待しながらも、家計への負担から最適な治療を諦めるケースが確認されました。

図 19. ウィメンズキャラバンアンケート結果

34) 医療費が高額になった場合に国に申請できる「高額療養費制度」をご存じですか？



35) ご加入の健康保険組合などで組合員の医療費の自己負担限度額を設定する「付加給付制度」をご存じですか？



36) 「高額療養費制度」や「付加給付制度」について主治医から説明を受けていますか？

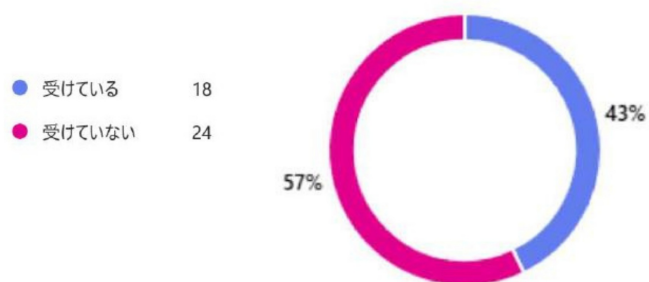
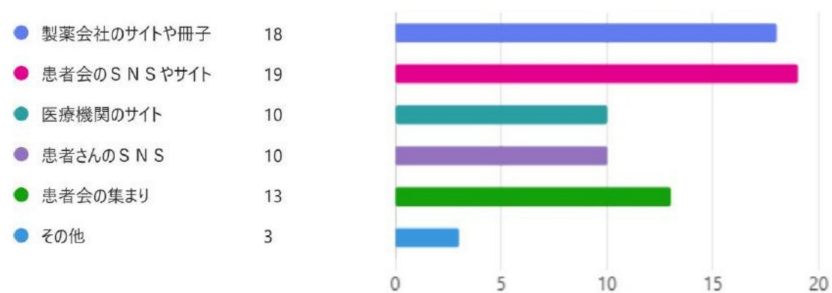


図 20. ウィメンズキャラバンアンケート結果

37) 相談先・情報源について医師に相談できない時の情報源はありますか？（複数回答可）



38) 現在、具体的に欲しい情報はありますか？（複数回答可）

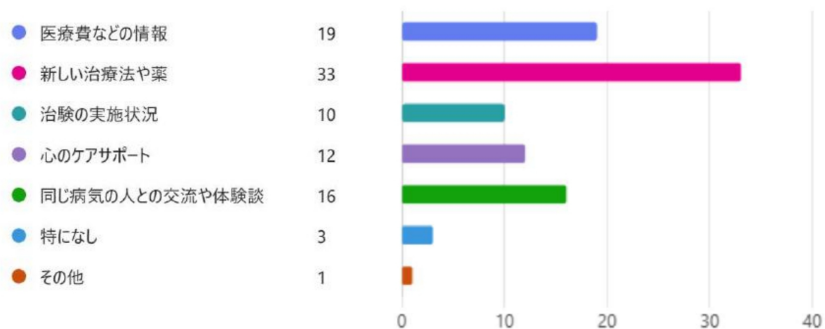


図 21. ウィメンズキャラバンアンケート結果

39) 患者会活動に興味はありますか？



40) 患者会活動に望むことはありますか？（複数回答可）



図 22. ウィメンズキャラバンアンケート結果



参加者の声

- 今日はいろんなことが聞けて良かったです。
- 皮膚科医だけでなく整形・リウマチなどの医師の話も聞きたい色々な情報が知れてよかった。
- 患者同士の交流 情報交換 患者の仲間が出来てプラスになる。
- 他県の方々との交流がとても楽しかった。
- 今後もこのような形の交流会があればぜひ参加したい。
- 各県に患者会があるといいなと思った。
- 年に1、2回でも患者同士で集まって話をしたい。
- 悩みがざっくばらんに話し合う事が出来て良かった。
- すごく悩んでいましたが同じような悩みを持っている方や先生のお話を聞けて心が少し軽くなった。
- 沖縄には患者会がないので知らなかったが同じ 乾癬の方がこんなにいらっしやると知りまた話をする機会がほしいと思った。
- これから主治医の先生と相談して前向きに頑張りたいと思った。
- わからないことを気軽に聞ける場が必要。
- 今は治療（生物学的製剤）ではほぼ症状はありませんが、小学生の頃から皮膚症状がひどく「ずっとこの病気さえなければ」と思っていました。いやな思いをしたことも多くありました。コンプレックスでなかなか人に病気の事を話せませんでしたけどもっと早く 患者会があることを知っていたら気持ちが違ったかなと思います。今日は悩みを共有できて良かったです。いつか完全に治りたい。
- 今日の講演会に参加してとても気持ちが軽くなりました。
- 専門の宮城先生の話 を 聞けてこれからの治療を積極的に伝えながら受けたいと思います。最新の治療に関する情報が欲しい。"同じ乾癬の方と出会う事がなく「そうそう私も！」ってお話しする事ができたし乾癬専門のDrともお話しする事が出来て良かった。

♡まとめ

- 1.情報の質の向上： 正確な診断と、告知時の絶望を和らげる寄り添いが必要
- 2.経済的障壁の除去： 制度活用を促進し、治療の選択肢を狭めない支援。
- 3.交流の力： 「同じ悩みを持つ仲間と出会う」ことが最大のQOL向上に繋がる

図 23. ウィメンズキャラバンアンケート結果



NPO法人 東京乾癬の会P-PAT
E-mail info@p-pat.org



図 24. ウィメンズキャラバンアンケート結果

(完)