

生活

seikatsu@asahi.com

患者を生きる

2058

免疫と病気

11年前に「尋常性天疱瘡」を
発症した福岡県の歯科医、山口
修さん(55)の皮膚や粘膜のただ

れは「軽くなったり、重くなっ
たり」の症状を繰り返した。
症状がぶり返した場合、のむ
ステロイドの量が倍になり、「
興奮状態」になって眠れなく
なる。その勢いを借りて、休日
には1日12時間以上もパソコン
に向かい、調べた天疱瘡の情報
を小冊子にまとめた。

天疱瘡の症状は、口やどの
粘膜から始まることが多いが、
それを最初に診察する歯科医の
認識が足りない。自身の体験を
踏まえて、そう感じていた。

「天疱瘡の早期発見は歯科医
の務めだと伝えなかった」。病
気に負けてたまるか、という気
持ちは後押しした。2003年

患者会発足 体験伝える

10月、小冊子を大学の同級生や
歯科医師の団体などに送った。
そのころ、これまでとは違っ
た。症状がおしりや太ももに現れ
た。水ぶくれが小さく、赤みの
広がりもない。痛みの感じも違
っていた。久留米大病院皮膚科
の主治医、橋本隆教授(61)は
「どうやら『落葉状天疱瘡』に
移行したようです」といった。

天疱瘡⑤

は、新しい水ぶくれがめつたに
できなくなった。今は2カ月ご
とに血液などを検査し、再発が
ないか、目を光らせている。
昨年3月、患者会の「天疱瘡



患者会の会合で、自身の
体験を講演した(天疱瘡
・類天疱瘡友の会提供)

・類天疱瘡友の会「発足に参画
し、副会長を引き受けた。「患
者同士や医師らが情報交換する
場が必要だ」と長年考えてきた
橋本さんに口説かれた。

天疱瘡だけでなく、主に高齢
者の皮膚や粘膜に水ぶくれがで
きる別の免疫の病気「類天疱
瘡」も合わせ、九州を中心に約
80人が会員になっている。

友の会で話をすると、外見に
よる誤った偏見を受けたり、ス
テロイドの後遺症に悩んだりす
る人が多い。医療面の支援に恵
まれ、症状が落ち着いた自分は
幸運だと思ふ。

病気の詳しい情報と自分の体
験を語り続け、一人でも多くの
患者にこう伝えたい。「望みを
捨てずに頑張ってください」

■ご意見・体験は、〈メール〉iryo-k@asahi.comへ。

2012年(平成24年)
12月8日
土曜日

天気	6	9	12	15	18	21(時)
福岡	☁	☁	☁	☁	☁	30 11
北九州	☁	☁	☁	☁	☁	5 11
山口	☁	☁	☁	☁	☁	7 5
大分	☁	☁	☁	☁	☁	2 10
佐賀	☁	☁	☁	☁	☁	3 10
鹿児島	☁	☁	☁	☁	☁	2 13
那覇	☁	☁	☁	☁	☁	7 20
大阪	☀	☀	☀	☀	☀	15 11
東京	☀	☀	☀	☀	☀	3 15

朝日新聞西部本社 発行所:〒803-8586 北九州市小倉北区室町1-1-1
電話:093-563-1131 www.asahi.com
福岡本部 〒812-8511 福岡市博多区博多駅前2-1-1 電話:092-411-1131