

〈Japan Alopecia Areata Communication〉  
円形脱毛症患者会「JAAC (ジャック)」のご紹介

このたびは、日本臨床皮膚科医会の会員の皆様に私たちの活動をご紹介する機会をいただき、真にありがとうございます。円形脱毛症患者およびその家族と、医師との相互協力により、円形脱毛症に関わる全ての人々に対して働きかけや支援を行い、円形脱毛症に対する差別や偏見をなくし、より良い社会の創造に寄与することを目的として、2006年秋から準備を始め、2007年9月に公な活動を開始しました。他人に知られたくない気持ちの患者が多い疾患なので当初はインターネットを中心とした活動から始めましたが、会員からの要望もあり患者同士が直接交流する機会を設ける活動もしています。

● 活動の種類 目的を達成するために以下の活動を行います。

1. 保険、医療又は福祉の増進を図る活動
2. 社会教育の推進を図る活動
3. 円形脱毛症に関する研究活動への協力

● 発足以降の活動内容

1. 定例総会と学習懇談会の開催

2007年11月3日第一回学習懇談会開催 (東京, 41名参加)

2008年6月15日第二回学習懇談会開催 (東京, 46名参加)

2008年9月27日第一回定例総会 (東京)

2008年11月29日第15回毛髪科学研究会においてJAACを紹介する展示 (福岡)

2008年11月30日第三回学習懇談会 (福岡, 16名参加)

毎回、学習懇談会は患者体験談、皮膚科医師の講演、参加者と協力医師のフリーディスカッションなどで、午前中から夕方まであつという間に時間が過ぎていきます。診察室では話せないことが、これほどあるのかと協力医師の立場で考えさせられます。

2. 一般向けと会員専用サイトの運営

円形脱毛症についての解説、一般的な疑問に対する協力医師の回答、学習懇談会などの行事報告など。会員専用サイトでは、伝言板もあり会員相互の情報交換が可能です。

3. 医療機関・教育機関・行政機関などの話し合いや要望の提出

2008年3月から、円形脱毛症に関する経済的負担の軽減(特にかつら)と治療方法の研究のために難病指定を要望する厚生労働大臣宛の署名活動をHP上で開始しました。当初、署名の協力を周囲に働きかけることによって、自分が円形脱毛症なのを知られてしまうことがためられる方が多く、なかなか署名が集まりませんでした。学習懇談会の活動や、HPでの活動である点と、新聞で紹介されたこともあり日本全国から署名が集まってきており、2008年12月末で約5,000名分が寄せられました。

● 学習懇談会の参加者やHPで行っている「厚生労働大臣へ一言」からの患者、家族、友人の方々の声を一部抜粋してご紹介します。

- ・一人ではとても頑張れない。周囲の人に助けて欲しい。偏見をなくし病気であることを正しく重く受け止めて欲しい。
- ・円形脱毛症はあまりにも簡単に扱われすぎています。
- ・髪の毛が抜け落ちることにより自信喪失し、人前に出られなくなったり、普通の生活をするのもままならなくなります。当人はもちろん、家族も何も手立てがなく、国の援助も無ければ、情報も自分たちで手探りの状態です。命に関わる病気ではないから……と後回しにしないで頂きたいです。この病気にかかった子供たちが明るく生きていけるような援助を求めます。
- ・ウィッグは保険適応外になっていますがどう見てもおかしいです。せめて助成金などの経費対策が必要だと思います。また、脱毛症の方たちは脱毛は勿論、メンタルな部分でのケアを作る機会がなかなかありませんのでそういう窓口を作っていただければと思います。
- ・もっと研究して完治するようにして欲しい。
- ・メンタル面にかなりの負担を及ぼすがそれを理解していない皮膚科医が多い。
- ・医師を信じているが患者と医師の温度差がつかない。人生をかけて通院してるのに。

など  
現在、会員は約60名、協力医師は発足当初は2名でしたが6名に増えました。会を運営している役員は皆、円形脱毛症患者です。一人では叶わないけれど、同じ苦しみを持つものが集まり、医師や弁護士など専門家の協力があれば、大きな力となり、円形脱毛症患者の方々の人生の質や生活の質が高まる社会になることを信じて会を運営しています。まだまだ小さな会で専任のスタッフなどいませんが、少しずつでも円形脱毛症に関わる方々を支援していきたいと考えます。先生方のご協力が必要です。ぜひ一度、当会のホームページをご覧ください。最後に患者の声を代表する一言をご紹介します。

「堂々と街中を歩きたいんです！」

JAAC (ジャック)「日本円形脱毛症コミュニケーション」

URL : <http://www.jaac.info>

事務局 〒135-0057 東京都江東区新砂3-3-20

順天堂東京江東高齢者医療センター皮膚科外来内

\* 本患者会は順天堂東京江東高齢者医療センターの関連団体ではありません。病院に対するお問い合わせはご遠慮ください。  
\* 当会における営利目的や科学的根拠に乏しい療法などの宣伝、勧誘行為をすべて禁止します。

(文責) JAAC協力医師 順天堂東京江東高齢者医療センター 植木理恵