



Patient Relations

患者会

日本円形脱毛症 コミュニケーション (JAAC)

岡田幸雄理事長

事務局 ● E-mail info@jaac.info
ホームページ http://jaac.info/



「見た目の問題」で片付けられないで

その日は前触れもなくやってきた。何気なく手ぐしで髪を整えていると、毛が「ごっそり」と抜けた。髪を洗うたびに抜け、ある日、鏡を覗き込むと後頭部付近が薄くなっていた。その後、眉毛やまつ毛、鼻毛までもが抜け落ち、

顔自体の印象も変わってしまった。その間わずか2カ月だった。
「日本円形脱毛症コミュニケーション(JAAC)」の岡田幸雄理事長は、円形脱毛症を発症した当時を振り返る。
コインほどの大きさのいわゆる

「十円はげ」が多数を占めるが、重症の場合、数カ月間で全身の毛が抜け落ちることもあるという。患者にとって精神的なダメージは大きい。誰もが周囲に知られたくないと思い、かつらを着用しているのが現状だ。

今のところ、決め手となる治療法もないため、長年苦しむ患者は多い。患者の円形脱毛症を隠し続ける精神的負担、やり場のない気持ち、07年7月のJAACの設立につながった。現在JAACは、病気の原因解明や自己負担の軽減に向けて、署名活動を行っており、08年3月12月までに5270筆が集まっている。円形脱毛症の現状

ら皮膚科と知らされ、すぐに通院しましたが、時間が経つうちにどんどん外見が変わっていききました。勤務先では、帽子をかぶっていたので、かつらは買わなかったのですが、顔の印象が変わっていき、どのようにもなりません。常連の年配の顧客さんから、前の担当者はどこに行ったのかと尋ねられたこともありました。同僚は、抗がん剤治療の影響など大病を患ったのだと思っていたようです。

集まっている。円形脱毛症の現状について、岡田理事長とJAACの活動に協力している順天堂東京江東高齢者医療センターの植木理恵・皮膚科長にそれぞれの立場から聞いた。

——円形脱毛症は、頭の部分的な症状だと思っていました。

岡田 世間では、その程度の印象だと思えます。私も発症当時は、円形脱毛症が何科なのかさえわかりませんでした。かかりつけ医か

があり、精神的サポートが重要で、かつらが必要となりますが、高額なため経済的負担がかかります。また、進学や就職、いじめの問題にもつながり、親御さんもお悩みになります。重症患者は、人に知られないよう隠して生活するため、重症例は一般的に知られていないのではないのでしょうか。

——患者数はどのくらいですか。植木 患者数の統計は取れてい

ません。コイン大の「単発型」など軽い症状は自然に治ることもあり、全患者が病院に来ることはありません。順天堂本院の外来には1日当たり100人を超える患者が来られますが、開業医は1日数人程度の方です。

——治療法にはどういふものがある。植木 脱毛の原因は自己免疫性の炎症反応といわれているので、炎症を抑える方法としてステロイド剤を投与します。また、抗アレルギー剤にも効果があるよう、作用機序は明らかになっていませんが、服用群と非服用群の症状を観察した、あるメーカーと実施した臨床試験では、服用群で脱毛数が減少したとの結果が得られています。各社がアレルギー疾患の研究に加えてくれたらと思います。

薬物療法のほかには、紫外線治療、光線物理療法、感作療法などがあり、年齢や症状などを考えて組み合わせています。治療には2〜3年かかることもあるので、焦らずやっていく必要があります。

——会の設立の経緯は。岡田 私は99年に発症してから

ホームページを立ち上げて、病気へのどうしようもない気持ちをぶつけていました。すると、思いのほか同じ病気の人たちから反響がありました。かつら着用者はプールや温泉に行けない、ジェットコースターに乗れないなど日常生活で病気を隠すことの苦勞などが寄せられました。インターネットが普及した頃の頃だったので、検索しても情報はなく、日常では病気を隠し続けているため、患者はそれぞれ天涯孤独のような感じだったのだと思います。

患者が集まることで、患者同士で心のケアはできます。しかし、社会に向けて働きかけないと、悩みは改善しません。かつらの値段は高いので保険を適用してほしいなど自ら訴えないといけません。ただ、働きかけるとしても根本には人に知られたくないという思いがあります。カミングアウトは難題です。そこで、医師の先生方には協力を求めました。

植木 私は、90年代から円形脱毛症外来に携わっていますが、かつらの経済的問題など患者から聞く

ことがよくありました。これは医師にとっても辛いことでした。治りにくい病気なので、治せない患者が定期的に来られることは辛いことなのです。根本的な治療法があれば時間をかけて説明できるのですが、治療法がないとなると、最善のことをしているつもりではいますが、患者さんの生活は経済的に厳しくなっていくのです。わかつてもらうためには、活動を外に向けてやらなければならぬと、ある患者が方法を調べていました。しかし、代表になることには難色を示しました。カミングアウトが障害となったのです。患者が動かないと国、世の中が動きません。岡田さんの考えは、私も求めているものでした。

——署名活動ではどのようなことを目指していますか。岡田 署名活動の形態は、要望書としても社会への普及啓発にもいいと考えました。カミングアウトして訴えかけるよりも、署名活動のほうが世間一般にも受け入れやすいと思えました。かつらの費用が高くオーダーメイドでは数十

万円することや、消耗品であるために何度も買い替えが必要なことなどを知ってもらいたく思っています。ただ「見た目の問題」として片付けてほしくないのです。現在活動をスタートしてから1年経ち、会員も63人になりました。まだ1年ということもあり、当分の間は署名を集める活動を引き続き行っていきたいと思います。

——「十円はげ」から本当に困っているとの認識を作らな

いといけません。ある国会議員の先生に説明したことがあるのですが、「知らなかった」と話して