

晴れゆく道

～乾癬啓発活動報告～



はじめに



乾癬は、皮膚が赤く盛り上がり、表面に銀白色のかさかさした皮膚がくっつき、ふけのように剥がれ落ちます。この皮膚の症状は、頭、肘、膝、お尻などこすれやすい場所や刺激を受けやすい場所に良くみられ、全身に発疹が出ることもあります。また、強いかゆみを感じるなど、患者さんの日常生活に支障をきたすことがあります。

本誌では、乾癬および乾癬の治療選択肢について解説するとともに、乾癬患者さんのエピソードを交えながら、乾癬への理解を深めていただくことを目的としています。また、乾癬患者さんをサポートする取り組みとして、アツヴィ合同会社が実施した乾癬啓発プロジェクトの軌跡もあわせてご紹介しています。

最後に、本誌が皆さまのお役に立つことを心より願っています。

目次

はじめに	2
乾癬とは?	4
乾癬の治療	5
乾癬啓発の取り組み	6
乾癬患者さん応援ソング制作プロジェクト	7
乾癬患者さん応援ソング「晴れゆく道」	8

「晴れゆく道」ダンスコンテスト	10
乾癬患者さんの「夢」実現サポート	12
審査員からのメッセージ	14
患者さんからのメッセージ	16
「晴れゆく道」歌詞	17

乾癬とは？

乾癬とは、免疫反応の異常により、皮膚の新陳代謝が非常に活発になることで、慢性的に皮膚に炎症が起きる疾患です。国内には約43万人の乾癬患者さんがいると言われています¹。乾癬の発症原因はまだはっきりと分かっていませんが、体質的なものに加えて食生活、ストレス、喫煙、飲酒、気候とともに、風邪などの感染症、肥満、糖尿病などの内科的な病気などが複雑に影響して発病すると考えられています。

乾癬の種類

乾癬には、さまざまな種類があります。

尋常性乾癬(局面型乾癬)

紅斑、鱗屑などの皮膚症状が主となるタイプで、乾癬全体の約90%を占めています²。頭部、肘、膝などの特徴的な部位のほか、全身のどこにでも症状があらわれます。

関節症性乾癬(乾癬性関節炎)³

皮膚症状に加え、関節の腫れや痛みがあり、爪症状を高率に伴います。進行し関節が変形すると日常生活に支障をきたすことがあります。

膿疱性乾癬

全身に膿疱と紅斑があらわれます。急激な発熱や倦怠感を伴う場合には入院治療が必要で、汎発性膿疱性乾癬は国の難病対策として「指定難病⁴」になっています。

乾癬性紅皮症

乾癬の紅斑と鱗屑が全身に広がった状態です。全身倦怠感や発熱を伴うことも多く、入院が望ましい重症の状態です。

乾癬の治療

治療法は、大きく分けて4つあります。塗り薬、飲み薬、紫外線をあてる光線療法、そして注射による治療です。

塗り薬

塗り薬には主にビタミンD3とステロイド外用薬があり、最近では2つのメリットを生かした併用療法も行われています。塗り薬は最も基本的な治療です。



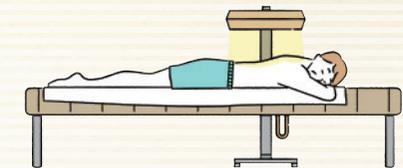
飲み薬

飲み薬には、皮膚の新陳代謝を抑制したり、皮膚の炎症を抑える薬があります。



光線療法

光線療法は、紫外線を人工的に発疹に照射する治療法です。週に1~2回病院や診療所で紫外線を照射します。



注射剤

注射剤の中には抗体という成分がはいっており、その抗体が皮膚症状や関節症状を引き起こしているサイトカインをピンポイントに抑えます。それにより、発疹や関節症状が改善します。

※この注射剤を使うには専門的な知識が必要です。そのため、日本皮膚科学会ではこの注射剤を使って治療を始めることができる病院・診療所として全国でおよそ700か所の医療機関を指定しています⁵。



治療法の 注意点について

自分にあった治療法はどれかということを医師をはじめとする医療従事者と相談しながら継続して治療に取り組んでいくことが大事です。

参考文献

- 1 Kubota, K., et al.: BMJ. Open., 5:1, 2015
- 2 Takahashi H, et al: J Dermatol, 38:1125, 2011
- 3 乾癬性関節炎診療ガイドライン2019
- 4 平成27年1月1日施行の指定難病(告示番号1~110) 厚生労働省HP(<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000062437.html>) (2021年7月5日アクセス)
- 5 公益社団法人 日本皮膚科学会HP(<https://www.dermatol.or.jp/>) (2021年10月13日アクセス)

乾癬啓発の取り組み

アッヴィ合同会社は、乾癬患者さんをサポートする取り組みの一環として、2018年10月29日から2021年10月29日にかけて、3つのプロジェクトを実施しました。

1

乾癬患者さん応援ソング 「晴れゆく道」制作プロジェクト

全国の乾癬患者さんから集まった計84件の「夢ツイート(乾癬により忘れかけていた夢)」をもとに、音楽クリエイターでご自身も乾癬患者さんのひとりであるヒヤダイン(前山田 健一)氏が、乾癬患者さん応援ソング「晴れゆく道」を作詞作曲しました。

▶P.7

2

乾癬患者さんの「夢」を叶えるプロジェクト始動 「晴れゆく道」ダンスコンテストの開催

乾癬患者さんを応援することを目的に、「晴れゆく道」にあわせて踊ったダンス動画を募集しました。団体・個人から計25件の応募があり、動画再生回数は1万回以上に上りました。

※ダンスコンテストの参加規模に応じて、アッヴィ合同会社が拠出する乾癬患者さんの「夢」実現をサポートするための応援金は、目標金額の100万円を達成しました。

▶P.10

3

乾癬患者さんの「夢」を叶えるプロジェクト 乾癬患者さんの「夢」実現をサポート

全国の乾癬患者さんから乾癬により諦めざるを得なかった、叶えることができなかった夢を募集し、厳正なる審査の結果、「乾癬を題材にしたアニメのキャラクターに声をあてたい」という患者さんの「夢」実現をサポートしました。

▶P.12

乾癬患者さん応援ソング 制作プロジェクト

乾癬患者さん応援ソング 制作プロジェクトとは？

アッヴィ合同会社は、一般社団法人INSPIRE JAPAN WPD乾癬啓発普及協会との協力により、2018年10月29日の世界乾癬デーに「乾癬患者さん応援ソング制作プロジェクト」を開始しました。

本プロジェクトでは、まず乾癬患者さんより「夢ツイート(乾癬により忘れかけていた夢)」を募集しました。同年12月31日までに、全国の乾癬患者さんから計84件の「夢ツイート」が集まりました。

夢ツイート

(応募内容より一部抜粋)

アシオさん

ありのままの自分で上を向こう
恥じることなく堂々と歩こう
真面目に生きてきたし、
これからも同じ生き方でいく。
夢は全力で笑える日々を送ること。

チョコさん

いつか乾癬のない肌で、好きな服を
着てその時々季節を感じたい。
全身で思い切り太陽の光を浴びたい。
隠すためではなく楽しむために
化粧や服装を選びたい。
それが私の夢です。

海苔子さん

乾癬という病気の殻に
閉じこもっている自分から
一步踏み出して前へ進む
その一步が素足にサンダルなら尚良し

子鹿ちゃんさん

乾癬から卒業出来たら…。
浴衣を着て、下駄を履いて
夏祭りを見に行きたい

乾癬患者さん応援ソング「晴れゆく道」



全国乾癬患者さんの夢スイートから、ヒヤダイン氏が作詞作曲

全国の乾癬患者さんから集まった「夢スイート(乾癬により忘れかけていた夢)」をもとに、音楽クリエイターでご自身も乾癬患者さんのひとりであるヒヤダイン(前山田 健一)氏が乾癬患者さん応援ソング「晴れゆく道」作詞作曲をしました。

2019年4月9日、乾癬患者さん応援ソング「晴れゆく道」のミュージックビデオをアツヴィ合同会社のYouTubeアカウントにて公開。ミュージックビデオでは、江戸時代を舞台に浮世絵師に扮したヒヤダイン氏が乾癬に立ち向かい、「晴れゆく道」に進むストーリーをダンスムービーとして表現しました。ビデオには乾癬診療に取り組む医療従事者や乾癬患者さんも出演しています。

新たに3カ国語で公開

同年10月29日の世界乾癬デーに、国際的な乾癬患者団体連合であるIFPA(International Federation of Psoriasis Associations)からの要望を受け、乾癬患者さん応援ソング「晴れゆく道」ミュージックビデオの英語版、中国語版、スペイン語版を公開しました。



英語字幕



中国語字幕(繁体字)



スペイン語字幕



撮影風景



「晴れゆく道」のミュージックビデオは、こちらからご覧いただけます



日本語字幕



英語字幕



中国語字幕(繁体字)



スペイン語字幕



乾癬患者さんの「夢」を叶えるプロジェクト 「晴れゆく道」ダンスコンテスト



乾癬患者さんの「夢」を叶えるプロジェクト始動開始

2019年10月29日の世界乾癬デーに、乾癬の啓発を目的に、社会全体で乾癬患者さんを応援するダンスコンテストと、乾癬患者さんの「夢」の実現をサポートする取り組みとして、「乾癬患者さんの『夢』を叶えるプロジェクト」を開始しました。



「晴れゆく道」ダンスコンテストを開催

ダンスコンテストでは、乾癬患者さんを応援することを目的に、「晴れゆく道」にあわせて踊ったダンス動画を募集しました。同年10月29日から2020年4月29日のコンテスト期間中に、合計25作品のダンス動画の応募がありました。

同コンテストでは、ヒヤダイン氏、医療従事者代表4名、患者さん代表3名、計8名の審査員による厳正なる審査の結果、応募作品より大賞1作品、優秀賞5作品を決定しました。

なお、応募作品数と動画の合計再生回数に応じて、アツヴィ合同会社が乾癬患者さんの夢実現をサポートするための応援金額を募った結果、総再生回数は1万回以上に上り、応援金額は目標の100万円を達成しました。

※応援金は、アツヴィ合同会社が乾癬患者さんの「夢」の実現をサポートするために拠出しました。



《大賞》



北見赤十字病院皮膚科チーム

乾癬患者さんへのメッセージ

世の中だけでなく自分のことでも嫌なこと、色々あるかもしれませんが、この動画で癒され、励まされること間違いなし!!
みんなで一生懸命作り上げたので、楽しんでくれると嬉しいです!



《優秀賞》



飛鳥ダンススクール



立教D-mc



アニソンバーあにすた



フリーダンス光岡様



まーうさ

乾癬患者さんの「夢」を叶えるプロジェクト 患者さんの「夢」実現をサポート



乾癬により諦めざるを得なかった、叶えることができなかった夢を募集

2020年10月29日の世界乾癬デーより、乾癬患者さんの「夢」の実現に向け、患者さんより実現したい「夢」を募集しました。同年10月29日から2021年1月15日までの応募期間中に、計12件の「夢」のご応募をいただき、医療従事者代表4名、患者さん代表3名、計7名の審査員による厳正なる審査の結果、「乾癬を題材にしたアニメのキャラクターに声をあてたい」という乾癬患者さんの「夢」の実現をサポートすることが決定しました。



「夢」を実現することになった患者さん

叶えたい「夢」に対する想い

「私は小学生の頃から乾癬の症状があり、どんな仕事につけるか考えた時に、やりたいことから、声だけで仕事のできる声優になろうと決めました。高校2年生から、声優養成所に4年間通いましたが、稽古場の床は黒いので、どうしても剥がれ落ちた皮膚が床に落ちて迷惑をかけた。年々乾癬の症状が全身に広がり続け重症化していきました。また、声優の仕事も顔を出す機会が増え、仕事の内容も変化していったことから、声優になる夢を断念しました。」

桜饅頭さん
(ニックネーム)



患者さんの「夢」の実現をアッヴィがサポート!

桜饅頭さんの患者さんとしての実際のストーリーをもとに、乾癬啓発アニメを制作し、ご自身を主人公とするキャラクターにアフレコをしていただくことで、「夢」の実現をサポートしました。そして、2021年10月29日の世界乾癬デーに、夢の実現した瞬間を収めた動画とともに、乾癬啓発アニメ『偏見のない社会を夢見て』～乾癬患者さんの「夢」を叶えるプロジェクト～として、アッヴィ合同会社のYouTubeアカウントにて公開しました。



桜饅頭さんのストーリーをもとにした乾癬啓発アニメを制作



桜饅頭さんの「夢」を叶えるアニメのアフレコにチャレンジ

桜饅頭さんからのメッセージ

夢実現は本当に嬉しいです。私は子どもの頃から乾癬で、周りから優しくされることも少なかったので、何かしてくれようとする人々がいることにとっても感動しています。乾癬患者のリアルを知ってもらうことで、こういう人もいるんだと理解し、患者さんに普通に接してもらえる社会になってほしいです。



乾癬患者さんの「夢」を叶えるプロジェクト

乾癬啓発アニメや、患者さんが夢を実現するまでのドキュメンタリー動画は、こちらからご覧いただけます



乾癬啓発アニメはこちら
「偏見のない社会を夢見て」



ドキュメンタリー動画はこちら
～患者さんの「夢」実現まで～

審査員からのメッセージ

■ ヒヤダインさんからのメッセージ

私は2012年の乾癬を発症し、
症状が広がる不安や孤独を経験しました。
一人で悩んでいる患者さんの苦しみをみんなでおかち合うことで、
その先に希望はあるし、夢を叶う！と信じています。

Hiyada In
ヒヤダイン



■ 「晴れゆく道」ダンスコンテスト

大久保 ゆかり 先生

(東京医科大学 皮膚科学分野 教授)

どの作品も独創性があり工夫されていたのが印象に残っています。メッセージからも患者さんへの温かさが感じられ、元気をもらえました。

山下 織江 様

(一般社団法人INSPIRE JAPAN WPD 乾癬啓発普及協会、とちぎ乾癬友の会)

胸にジーンとくるものがありました。自分が若い時にこういう動画を見ていたら、乾癬に対する向き合い方も変わったんじゃないかと思います。

窪田 由希 様

(愛媛乾癬患者の会)

ダンスのなかで、皆さんがメッセージを一つ一つ出してくれるんですけど、その一つ一つの言葉を見て、すごく心が癒されました。

■ 乾癬患者さんの叶えたい「夢」実現

五十嵐 敦之 先生

(NTT東日本関東病院 皮膚科 部長)

医療者側から見て、はっと気づかされるような患者さんの希望や悩みがあって、普通のことが普通にできるということの大切さを感じました。

山崎 文和 先生

(関西医科大学 皮膚科学講座 准教授)

ちょっと見つからないような「夢」の応募内容も入っていて、それが新鮮でした。手のことや爪のことを結構気にされていたんだと、改めて感じました。

奥瀬 正紀 様

(一般社団法人INSPIRE JAPAN WPD 乾癬啓発普及協会、神奈川乾癬友の会)

どれも共感できるすばらしい「夢」でした。夢を実現した患者さんだけでなく、他の患者さんにも勇気や希望を与えてくれるものになると思います。

■ プロジェクト全体を振り返って

安部 正敏 先生

(札幌皮膚科クリニック 院長)

アツヴィ合同会社が行っていただいた一連のプロジェクトは、一般市民の認知が少ない乾癬について広く啓発するという点において、大変意義深く、かつ的を射た活動だったと思います。

添川 雅之 様

(一般社団法人INSPIRE JAPAN WPD 乾癬啓発普及協会、東京乾癬の会P-PAT)

乾癬という病気自体の認知度が低いなかで、多くの人に知っていただける壮大なプロジェクトでした。

謝辞

本プロジェクトの実施にあたり、これまで多くの方々のご支援を賜りました。「晴れゆく道」を作詞作曲いただいたヒヤダイン様、そして、審査員としてプロジェクトにご協力をいただきました、医療従事者・患者団体の皆さまに心より感謝申し上げます。

患者さんからのメッセージ

一般社団法人 INSPIRE JAPAN WPD 乾癬啓発普及協会

私たちは乾癬という病気を広く正しく知ってもらうための活動を行っています。このプロジェクトは乾癬や乾癬とともに生きる人々を理解するきっかけになるとと思います。私たちはこのプロジェクトを応援しています。

東京乾癬の会P-PAT

ヒヤダインさんの「晴れゆく道」、そして、このプロジェクトを通して応援して下さった、たくさんの方々のお蔭で、多くの乾癬患者さんが「ひとりじゃない」と温かい気持ちになれたと思います。ありがとうございます。

神奈川乾癬友の会

患者会としてこのプロジェクトに関われたことを大変うれしく思います。乾癬のせいで夢をあきらめてしまった方もたくさんいると思います。でも、こうして夢を実現できる人がいることは私たちの力になると思います。

とちぎ乾癬友の会

このプロジェクトを通して、応援してくれる人がたくさんいることを知り、元気が出ました。社会全体の乾癬に対する理解も深まってきたのではないのでしょうか。諦めずに、希望を持って、治療にも取り組みたいと思います。

愛媛乾癬患者の会

今回プロジェクトに参加してみて皆さんの思いや夢をみて一人ではない。皆で何かすれば夢や希望が叶うのかも感じました。毎日の日常を乾癬だからと消極的にならず笑って楽しく過ごしたいと思いました。

晴れゆく道

作詞・作曲 ヒヤダイン(前山田健一)

分かち合えるはず
一人きりじゃないから
ゴールテープはなくても
晴れゆく 道はある

La La La…

ある日やつは突然 体中現れた
ガンコものの やなやつ
とりあえず かゆいし
なにより かつこ悪いし
バレないように 隠した

ビキニもなりたいたし 温泉も行きたい
でも 人の目が気になるの
ねえ 神様? なぜ私だけ…

自分なり調べたよ
なんでこうなっちゃったんだ
「ストレスだ」とか いわれても、ねえ?
人よりも キレイに
一人きり 気をつけた
あざ笑うように 降る 雪

少し家から遠い 診察室で
一人じゃないことを 知った
「大丈夫」
射し込む 光

この肌を誇ろう
頑張ってるだろう?
やまない 雪はないんだ
夢は 諦めない

分かち合えるはず
一人きりじゃないから
ゴールテープはなくても
晴れゆく 道はある

La La La…

黒い服を平気で着たい!
ジェルネイルもしてみたい!
青春してみたい!
すっぴんで外に出てみたい!

でも 得られたものもある

乾癬は感染しない
勘弁 固定観念
理解してほしい
あるがままの 僕達を
「普通の日常」は
普通じゃないんだ
何も無い一日さえ
泣けるほど 嬉しい

闇に飲まれずに
戦ってるじゃないか
鏡に映る素肌を
今日は 褒めてあげよう

La La La…

この肌を誇ろう
頑張ってるだろう?
やまない 雪はないんだ
夢は 諦めない

分かち合えるはず
一人きりじゃないから
ゴールテープはなくても
晴れゆく 道はある

La La La…