

ヘルペスとの戦いを繰り返している方。
松本先生の理論に納得して治療を継続。

「好酸球性膿疱性毛包炎という膠原病の 途中経過・尋常性乾癬」 匿名希望 Sugako

67 歳

2016 年 11 月 28 日

まだ完治がいつかわからないので、手記を書くことに少々戸惑っていますが、書き始めることに致します。

1998年9月、右手小指の指先の皮膚がぼろぼろになり、指紋がない状態になりました。水虫の治療が上手いと聞いた初めての病院に行きました。患者に言葉をかける先生ではなく、看護婦さんに「ししょうかくひしょう」と言われるのを聞きかじり、「指掌角皮症かな？」と。直接質問する性格ではありませんでした。2ヵ月半で17回通院。毎回、光線をあて、注射をし、帰りに石けんで指を洗って、日焼け止めを塗り、白い綿手袋をはめて帰り、ステロイドを塗る毎日でした。

ある日、右頬（ほうれい線のそば）に1つ小さなしこりができました。なかなか良くならなかつたので、ついでに診てもらおうと、紹介状を持って大病院に行くように言われました。1998年12月、組織検査の結果、「好酸球性膿疱性毛包炎」であることがわかりました。すぐに病名がわかり、先生には感謝でした。治療は「インテバン」という飲み薬でした。薬局でインテバンをもらうとき、必ず、「痛み止めですね。」と確認されました。「はい？痛くないのに。」調べてみると、非ステロイド系の抗炎症剤であり、リウマチに効くと書いてありました。「私はリウマチの薬を飲んでいるのだ。皮膚とリウマチって何か関係があるんだ。」ということはずっと意識の中にありました。家庭の医学でもインターネットで調べても、好酸球性膿疱性毛包炎については何の情報もありませんでした。しばらくして調子が良くなった時、先生が「1度少し薬を減らしましょうか？」と言われたことがあります。当時私はとても忙しく、その忙しさがなくなればすぐに良くなるだろうと安易に考えていました。「4月の終わりまで飲ませて下さい。」と頼みました。愚かにも。

1999年4月頃、私の精神状態は最悪でした。毎日出かけながら、こんな生活は私ではないという思いでした。相当壊れかけており、ストレスが病気をつくる。まさにその通りでした。

1999年5月～2000年 月2～3回通院

5月 左頬 しこり5個 → 左頬 1個、 6月 右頬 1個、
8月 右頬 4個 → 右頬 1個 → 右頬 2個 → 右頬 3個 →
右頬 4個 → 右頬 5個
9月 落ち着き、ずっとぼやっと悪い 左頬 1個 → 右頬 1個 →左頬 1
個
5月 全体に赤味 右頬 1個 左頬 3個 → 左頬 1個 右頬 うっす
ら → 左頬 1個 → 右頬 1個
7月 左頬 1個
9月 2個 → 2個 → 1個
12月 1個 →2、3個

皮膚の内側に湿疹があつて、膿疱には見えなかったです。緊張すると頬がほ
てりました。痒みはなし。

2001年前半、両膝下くるぶしまでに膿疱性の謎の湿疹発生。その後、両
腕にも発生。好酸球性膿疱性毛包炎は普通顔に出ることが多いらしいので、そ
の手足の湿疹も同じだとわかるまでに時間がかかりました。インテバン、アン
テベート軟膏、クラビット錠、グリメサゾン軟膏、セフゾンカプセルリンデロ
ン錠、アレジオン錠、ミノマイシン錠、ゼスラン錠、ミノマイシン錠、ボチシ
ート等を使い、火傷の治療をするような毎日でした。8月に右腕で組織検査の
結果、判明。

2002年、腕は収まり、下肢だけに。通院は月2～1回へ。

2003年、症状は安定。月1回通院。症状は顔と違って、小さい1mmも
ない膿疱が点々と輪のようにでき、中心はおさまりながら外へ外へと広がって
いきました。薬で抑えてもまた現れ、まるで雑草のよう。インテバン、アンテ
ベート軟膏（ステロイド）、ニコチン酸アミド（ビタミン）。6月に先生が別の
公立病院に移られ、私もそこに転院。

2004年、症状安定、インテバンは朝夕1錠ずつ。

2005年、2ヵ月に1回通院。先生が遠い所に行かれたので、2人目、3
人目と変わりました。

[ちょっと横道]

血液検査で、肝臓の数値が悪い時、薬局で、「肝臓には肝臓が1番」と言われ、
それからせつせとレバーを食べたら次の検査では正常になりました。食べ物、
恐るべし！

2005年～2012年、3ヵ月に1回通院。

症状安定、インテバン1日1錠に移行し、飲み方は任されていました。イン
テバンを減らし、アンテベート軟膏をもっと塗ろうという提案をされ、サラン
ラップでまくラップ療法もすすめられ、効かないのになと思ひながら淡い期待
も持ちました。効かないと思うのなら塗らなければよかったです。後悔。
この間、2人の子供達の結婚、孫誕生、母逝去、夫の定年等。

2011年11月

甲状腺の病気「橋本病」と診断されました。母が橋本病で首が大きくはれていたの、いつも首まわりを気にしていました。少し首の右側がはれているような気がして、専門病院で診てもらったら、検査の結果、左の甲状腺がもやっとしていました。「チラーヂンを飲みますか、どうしますか？」と聞かれ、答えに窮していると、そんなに躊躇されるなら様子を見ましようということになりました。へー、それでいいんだ。帰って初めて甲状腺の病気を調べました。

原因にストレスやヨードを多く含む食品の大量摂取等とありました。何十年も朝食は毎日ご飯とみそ汁、それにつくだ煮類（子持ち昆布、ちりめん昆布、とろろ昆布、かつおぶし昆布）でした。また、のり、わかめ等の海藻類も大好きです。この積み重ねが原因か？と考え、これらをやめました。最初7.67だった甲状腺刺激ホルモンTSHが6.48、5.20とだんだん下がっていききました。正常値は0.5～5.00。食事恐るべし！TSHが10.0以上の時は薬を服用する事と書かれている本があったので、それまでは飲むまいと決めました。現在、病院にかかっています。先日、松本先生が調べて下さったら、TSHは2.88（2016年9月 初診から2年8ヵ月後）でした。バンザイー。

チラーヂンは、薬といっても全く害のない薬らしいけれど、毎日別の薬を飲み続けている身には飲まない方が良かったです。橋本病はもともと自己免疫による病気らしいので、免疫を上げる今の松本医院の治療が良いのかもしれない。（こうして手記を書き続けていますが、なかなか松本医院にたどりつきません。先生から手記の催促がありました。あと2週間待つと。ワーオ。）

2013年1月、娘の5ヵ月になる次男が松本医院にお世話になりました。顔一面真っ赤にはれあがり、人相も変わった赤子をかかえ途方に暮れた娘が必死でパソコンに向かい、たどりついたのが松本医院だったのです。約6ヵ月で完治。感謝の手記は2014年[佐藤清志郎](#)に記。その時の娘の奇跡的な発見？松本医院との出会いが私の人生の転機となりました。

先生の論文を読み、私も行けば必ず良くなるという確信を持ちました。ただ、インテバンを飲みさえすれば炎症はおさえられていて、痛くも痒くもなかったです。生活の質は保たれていました。長い長いステロイドとのつきあい、飲み薬を思うと、行けばどんなにひどいリバウンドが待っているか怖かったです。少し仕事も持っており、できなくなるのではないかと、外に出られず友達との関係も変わる、孫の世話もできなくなる等々。しかし、将来、このインテバンを飲み続けていたらいつか効かなくなるときが来るのではという不安。毛穴は体中にあるので毛包炎は全身に出る可能性があります。リウマチの薬を飲んでるので、もし将来本当のリウマチになったとき、薬が効かなくなるのではという不安。（今では笑えるけれど）。いつか行くつもりでした。いつ行くか考えないまま、とりあえず、薬を減らしていききました。1ヵ月に30錠近く飲んでいたので、1ヵ月に20錠、10錠、2錠……。ステロイドが悪いからといって突然止める無知な人間がいると先生の文章のどこかに書かれていました。まさに無知。薬湯の温泉に通っている間はまだ良かったです。忙しくて行けなくなると、手と足の指先の皮膚がはがれ、赤身がむき出しになってきました。痛くて、財布からお金が出せなくなっていました。

2014年1月 正月に息子が帰ってきたとき、私に話があると言いました。主人が話したようです。思い切って治療をしたらどうか。松本医院に行くもよし。群馬県のぬか風呂も良いと。息子は生まれてすぐからアトピーで、ずっとステロイドを塗っていました。365日ほぼ毎日風呂上がりにていねいに10数年身体中に塗ってあげていました。それが親の務めだと信じていたからです。親元を離れる前、酸性水や、にんにくのお風呂なども試しましたがリバウンドがひどく脱ステには至らなかったです。大学時代も皮膚科でステロイドをもらっていたようです。東京で就職し埼玉で暮らしています。会社の人に勧められ、隣の群馬県にあるぬか風呂に通ったそうです。熱いぬか風呂に入るだけで、掻いてはいけない、寝る時はグローブをはめていたそうです。周囲の人には治療中であることを話していたらしいです。数ヵ月通って完治。ぬか風呂が近くにあれば、私もそこに行ったかもしれません。しかし、何故よくなるのか理屈がわかりません。松本先生には理論がありました。納得のいく身体を預けられる理論がありました。松本医院に行くことに決めました。

2014年1月17日 ついに大阪高槻へ夫と共に行きました。娘夫婦から聞いていた通り、大阪弁の漫才師に似た先生でした。夫との話が主だったけれど、指先を見て「アトピーや」と一言。大きく見たらこれもアトピーなんだと納得。握手をしていただいて安心し、病院の階段を降りながら、私達の第2のステージが今から始まるねと話しながら清々しい高揚した気持ちになりました。漢方煎じ薬、漢方浴剤、紫雲膏、中黄膏、エルタシン軟膏、ヘルペス薬、消毒薬をいただきました。大量にあった手持ちの薬はすべて捨てました。

1週間ぐらいで手足の指先がきれいになりました。素手で物をつかみ、みかんの皮もむけました。素手で料理ができ、鉛筆も持ちやすくなりました。両足膝下は湿疹がひどく、足首がパンパンで象のようになりました。お風呂では、剥がれた皮膚が浮き何度も何度もすくって捨てました。風呂上がりが一番ピリピリと痛かったです。

2月2日から微熱と頭痛が続きました。2月12日、熱は下がりましたが、夜の嘔吐が一晩中続きました。この状態は3年近くでこの時だけです。ヘルペスが原因です。あまりに身体の反応が激しいので、若先生に「薬を少し減らしてもいいですか？」と聞いたら、「何故九州からここまで来られているんですか？」と諭され、少し、肝がすわりました。歩くのは何ともないですが、ずっと立っていると鈍痛がありました。

3月8日、それまで40分の散歩が日課だったけれど、帰宅後、突然膝下が痛みました。気が遠くなるような、雪の中でもうろうとなるような鈍痛。短い時間でも歩いた後は同じ。重力のせいだと思い、家では四つん這いで移動しようと試みましたが、膝が痛くて頓挫。重力がうらめしかったです。

この頃、膨大な量のアトピーの手記を朝から晩まで読みました。好酸球性膿疱性毛包炎はアトピーとは少し違うと思っていたので、真に自分のこととして読んではいなかったです。2013年49歳男性の手記から足のリンパ液にはキッチンペーパーが良いとあったので、以来、今もずっとキッチンペーパーのお世話になっています。たくさんすさまじい体験があり、みなさんの手記にどれだけ励まされているか、感謝しかありません。だから私も頑張って書いて

いるのです。背中にアトピーが出て、孫の手を持って歩きたいほど痒かったです。消毒したり薬をつける面積の広さで時間がかかりました。

4月、右手の甲に赤い湿疹が丸くできました。これがどんどん大きくなっていき、甲全体に広がり、指の上を爪のところまで少しずつ伸びていきました。左手も少し遅れて同じ道を。甲にも手のひらにも指1本1本にキッチンペーパーを巻きつけていました。現在、甲は良くなっています。

足は長く立つと痛み、椅子に座っても、足を下げると痛むので、踏み台に足を投げ出して座っていました。皮膚が繊細で、正座もだめ。車の運転中はよかったけれど、助手席にじっと座るのはきつかったです。工夫して足を上げるようにしました。高槻に行く新幹線でも工夫して伸ばしていました。散歩は10分位できました。背中の湿疹が薄くなりました。遠出の用事後、初めて、右足土ふまずに1つ大きな水ぶくれができました。痛くてかかとだけつけて歩きました。直径3~4cmまでふくらみ1週間でつぶれました。

5月、6月、足の湿疹もひざ下から、甲へ、指まで進行していきました。両手両足を毎日2回キッチンペーパーでくるんでいました。まるで透明人間の姿です。ていねいにつけないとずれるので、切って折って巻きつけてテープを貼って、毎日がペーパークラフト趣味の会みたい。一日にキッチンペーパー75組150枚、サージカルテープをほぼ1巻きという時もありました。夜中に目が覚めて手当てするとき、体育座りは腰にきます。しかし、必要な時間でした。靴はサイズを1つ上にし、痛いときは、夫の靴をはきました。手の甲が盛り上がり、足首から先の炎症が多くなっていきました。ひざ下のリンパ液がべたべたでなく、出やすくなってきました。

目の縁にしょっちゅう小さな粒ができ、眼科に行ったらものもらいということでした。それまで、強い目薬と弱い目薬を2種類常用していたのが原因だろうか。処方された目薬は使わず、手持ちの目薬も捨てました。以後、ほおっておいても自然治癒していくことがわかりました。また、一度風邪をひくと、内科にかかり、更に副鼻腔炎の為、長々と耳鼻科へ通っていました。今は全く無縁。行くまいと決めたらとても気持ちが楽になりました。

8月、ひざ下に痒みがでてきて嬉しくなりました。私の好酸球性膿疱性毛包炎は痒みがないので、痒みが出たらアトピーと思います。少しずつ広がり、少しずつ良くなっている実感。

11月、若先生に「乾癬」と言われました。その時実際に盛り上がった手の甲を見せることができたので診断がつきました。いつもはぐるぐる巻きで足を見せることができなかったです。自分ではアトピーと膠原病の間かなあと思っていましたが、やはり、尋常性乾癬、膠原病でした。また膠原病の手記も自分のこととして真剣に読みました。何故IgEで戦うべきがIgGのレベルまでいっきに逆クラススイッチしたのか。最初、小指1本の為に打っていた注射は、ステロイドだったに違いありません。

2015年(平成27年)1、2月 10分~15分程散歩できました。先生が「長くかかっても必ず治る。しかしそんなに信じ切って、私はペテン師かもしれんよ。」などとおっしゃいました。6月まで皮膚の崩壊と回復を繰り返しました。2013年56歳男性の書かれた手記の表現を借りれば、無数の膿疱

でき、広がり、融合し、崩壊して、リンパ液の漏出ということになります。他人が見たら尋常ではない、すぐに止めなさいと言われるだろうレベルです。自分でもこれが人の皮膚？と思うような状態でした。新しい皮膚が再生するにはこれ程皮膚が崩壊しなければならないのか！と時々弱気になりました。足裏のどこを地面につけて歩けばいいかわからない。つかまり立ちしながら家の中で行動しました。風呂に入る時だけ素足になりますが、その時が一番大変。クッションの良い靴をはくと外のほうが歩きやすかったです。膝や腰が悪そうに歩くお年寄りを見て、毎日歩いたらいいのにと思っていた自分が恥ずかしいです。皆事情があるのです。よぼよぼとすり足で背を丸めて歩きました。手の指先の割れも痛かったです。ボタンはめ、洗髪、化粧が大変。スイカを持つのも大変です。毎月、中旬から月末にかけて症状が出ていましたが、ずっとは続かないので我慢ができました。この間、気持ちがいつも萎えていたわけではありません。リンパ液が出れば出る程嬉しかったし、身体の中の悪いものをどんどん出したかったです。家康のように、良くならないのならなるまで待とうと思ったり、風呂の中で痛い足を踏みつけ「頑張るんだ、頑張るんだ。」と地団駄を踏んだり、禅問答を繰り返したりしました。

7月3日、膝下の状態が良く正座ができました。7月15日、I g Eの値が900から500へ。先生がピークは過ぎたかもとおっしゃいました。言われたら私もそんな気がしました。膝下のペーパーがなくなり、足首から先と手だけになりましたが、手のひらに膿疱がありました。

8月、それまでほぼ毎日つけていた病状日誌を1週間や10日おきにまとめて書けるようになりました。8月後半からまた足裏、手指等以前の症状を繰り返しました。「足裏はヘルペスや」「リンパ液はヘルペスや」「何でヘルペス薬飲まないの？」「飲まないとなかなか良くならないよ」と先生から何度も言われました。副作用はないと言われても、何故か飲むことに気が進みませんでした。水ぶくれ等痛いときには飲むけれど、リンパ液は出ると嬉しいし手当てさえすれば大丈夫なので、痛み止めのように飲みました。11月は1日10錠、12錠飲むこともありました。私は、一応理系だけれど、感覚的人間です。大きな錠剤を見るのが何故か苦痛でした。脱ステロイドで回復してきた免疫が皮膚細胞に潜んでいるヘルペスウイルスを見つけ出して攻撃し、表皮細胞を崩壊します。飲まない間にヘルペスウイルスがどんどん増殖していると考えると、飲んでもストレス、飲まなくてもストレスを感じました。時間がかかっても免疫が上がりればヘルペスウイルスを神経節に閉じ込めることができます。揺れていました。

2016年(平成28年) 1月、1日12錠ずつ飲んでいて良好。3月、診察日。それまで膝から下へ下へと症状が進み、あとくるぶしから先だけになっていたのに、また上に戻り始めて少しショックを受けました。先生に話すと「どこから出てもいい」と一言。確かに。それからはどこに何が出ようと平気になりました。待合室で他の人の写真を見て、小さい事を気にすまいと思いました。遠出をすると、やはり手足にきます。いつもの症状の繰り返しです。

9月、診察日。いつも直接手足を見せられないので、初めて直近の写真を持参しました。好酸球性膿疱性毛包炎について初めて先生が反応されました。平

成24年、難病情報センターに「好酸球性膿疱性毛包炎の病態解明と新病型分類の提言研究班」ができ、代表者は京大皮膚科教授を始め13人で構成されていました。しかし、平成25年、厚生労働省が支援する難治性疾患の研究奨励分野から除外されました。患者さんのブログ「毎日とうさんの趣味日和」によれば、代表の先生が移動されたいです。現在、この長い病名をつけられた人は推定500人とあります。そのうちに、私の治療のことを彼のブログに書き込みたいと思います。いつか治るといふ希望になれば、松本医院の存在を知ってもらえればと思います。

3月に1度、治療のスピードを上げる為、飲み薬を変えられたことがありました。すぐに反応して頬に2個赤い粒ができました。ワーオ、いつか顔にも出るだろうという思いはあるけれど、どこから出てもいいのなら、まだしばらくは手足からがいい。少々時間がかかっても、ゆるやかに良くなっていきたいのです。以後、9月にも、11月にも薬を変えようと提案されていますが、お断りしています。今でも十分足裏の皮膚の崩壊はあるのですから怖いのです。

11月2週目、今までで1番手も足も状態が良かったです。キッチンペーパーも薄く薄く巻くだけですみました。しかし、3週目、また最悪な足裏崩壊が始まったのです。アクシロビルを16錠飲み始めました。4週目、今回、手記の為に、3年近くの症状を振り返ってみて、同じ状態を繰り返し繰り返ししており、確実に私はずっとヘルペスと戦っていると実感しました。今度は飲み続けようと思います。

最後に。

病気になる前、私の気持ちはいつも外にばかり向いていました。昔の手帳を見ると毎日スケジュールが一杯。何を求め、何をしたかったのでしょうか。どう生きたかったのだろう。この病気をしたおかげで、ずっと家に居ます。更に、松本医院の治療を始めたら、朝起きて、両手足の手当てをし、先生の論文や手記を読み、夜もまたお風呂と手当て、時々仕事、あつという間に一日が過ぎます。あんなに時間が欲しかったのに、何をする時間が必要だったのかさえ忘れませんでした。夫の作ったみそ汁を食べることは一生ないだろうと思っていたのに、食べています。定年になったこともあり、現在どれだけ世話をかけているか。優しさを改めて知り感謝しています。

やっと手記を書き終えました。長々とすみません。思い込みも多々あると思います。松本先生！本当に有難うございます。先生の存在に感謝しています。今、新たに右ももにリンパ液が漏出、痒みもあります。現在進行形中ですが、完治に向け頑張ってます。まだまだこれからも宜しくお願い致します。

2014年1月 松本医院初診直前



2014年2月 頭痛 微熱 嘔吐 ヘルペスの症状が強い



2014年3月 膝下鈍痛 浸出液



2014年3月 背中にアトピーが出て、孫の手を持って歩きたいほど痒い



2014年5月 手の甲が盛り上がり、足首から先の炎症



2014年7月



2015年9月



2015年～2016年 皮膚の崩壊と回復を繰り返す





2016年11月 足裏崩壊

