

発行人：群馬大学医学部附属病院皮膚科・[明日の会（強皮症患者の会）]世話人
監 修：群馬県難病相談支援センター

「みんなで話をすると、あんなに楽になるんだ」

『明日の会』は患者さん主体で運営して、皮膚科がサポートしていく。今日はその第一歩と石川教授の挨拶で始まった初会合。6月12日（日）に集まった患者と家族は30人余り。皮膚科の医師、難病相談支援センターの相談員、難病ピア・サポーターも参加しました。

<茂木医師から臨床試験の結果報告>

強皮症の初発症状であるレイノー症状に対して、本邦初、世界初の治験（ボツリヌス毒素注射）を実施。「効果が見られたので、将来的に保険適用になれば」

<石川教授の講演「強皮症を理解して共生する」>

24歳で医師になり、皮膚科医として強皮症を中心に研究（59の論文発表）・診察をして37年。「キーワードは共生」。闘うのではなく、折り合いをつけながら、みんなと同じような生活ができるように。強皮症は、患者の数だけ病態がある。的確に把握して適切な治療を行っていく。

<6グループで話し合い>

話し合いの進行をした難病ピア・サポーターからは、「時間が短かったから、もっと話したそうだった」「診断から時間がたっていない患者さんがよく出てきてくれたな。すごいな」「初めは疑問だらけ、知りたいことだらけだよ」「抱えている悩みや不安は人それぞれだけど、共通している部分もあるなと思った」「初めて強皮症の患者さんと話したという人が多かった」「強皮症の患者さんは石川教授が音頭を取って『明日の会』ができたからいいな」。

後日、世話人（六本木・桃井）で打ち合わせをしたとき、「みんなで話をすると、あんなに楽になるんだと思った」「せっかく院内患者会のルールを敷いてもらったのだから、まずは10月の設立総会まで患者さんの話を聞いてみよう」ということになりました。

<アンケートの結果から>

★「石川教授や医師の話を聞きたい」という要望がたくさんありました。そこで、皮膚科の医師や難病相談支援センターの相談員さんを招く「講話＋交流会」（6月12日に実施した形態）は年に3～4回開催できればと考えています。

「明日の会」設立総会・交流会	日時	10月2日（日）午後1時30分～
	場所	アメニティホール2階講義室（ローソン上）

★「患者同士で交流したい」「じっくり話したい」という声も多かったので、

○患者同士の交流会（8月、9月の第3日曜日、午後1時30分～）

○木・金曜日の外来の診察のついでに話してみませんか。（10：00～14：00）

場所は、いずれも3階難病相談支援センター面談室。世話人がおります。

今後、患者さんの希望があれば、「日帰り旅行」も考えていきたいと思っております。