

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

## 第7回 明日の会「自分らしい人生を生ききるために」

講師 難病相談支援センター 川尻洋美さん

今回は、まるまる2時間のグループワーク。参加者12人が3グループに分かれて、「つらかった経験や気持ちを話し合う」「病気がある生活を豊かにするために工夫している事」「病気になるって得られた経験や気づいたこと」のテーマで話しました。必ず1回は参加者全員が発言するという形式だったので、「共感できることが多く、勇気や元気をもらえた」という感想が多くみられました。

「明日の会は自分にとって有意義。立ち上げてもらってよかった。苦しい思いをしているのは自分だけじゃない、一人じゃないと思える。ここに出てこなければ、一人で落ち込んでいたと思う」という参加者の言葉は、この場にいた人たち共通の思いだと感じました。

この日の内容を川尻さんは次のようにまとめました。

- ・明日の自分のために積極的に休みましょう。
- ・栄養と酸素の通り道、血管と血流を意識した生活をしましょう。
- ・「わかってももらえない」ことをなげくより、「わかってももらえる人」と上手につきあいましょ。
- ・難病は人生の一部、自分らしい人生を生ききりましょう。

今の自分の生活を見直し、何が変えられて、何が変えられないのか。今の自分に出来ることは何か。一人で悩んでいては見えない道筋も仲間（経験者）と話せば、さまざまなヒントが得られるかもしれません。

「この冬は特に寒かったけれど、手首を温めるサポーターにカイロを入れていたので、ずいぶん楽に過ごせました」という方が何人もいました。

診察のついでに面談室（皮膚科外来左側の難病相談支援センター）へどうぞ

**木・金曜日、面談室に明日の会の表示があるときは、世話人がおります**

**(9:30~13:00)**

病気のことを一人で悩んでいませんか。面談室でお話をじっくり伺います。「面談室に行つたけれど、先に誰かいる」という場合も、ノックしてみてください。

石川教授、茂木先生の論文掲載の専門誌や患者向けの本も用意してあります（貸し出し可）。希望者には病気の説明が書かれた小冊子もお渡しています。

※「明日の会」NEWSは偶数月発行です。「明日の会」は会員登録、会費の徴収もありません。

### ご存知ですか？

携帯電話各社では指定難病の受給者証を提示すると、基本料金の割引が受けられます。

手続きはその場で簡単にできます。まだの方は、店頭で申し出てみてください。

## 教えて先生 患者からの疑問⑨

Q：強皮症の治療でステロイドを服用するどんな症状の場合で、どのような効果があるのですか。また、副作用の骨粗しょう症はステロイドの量や服用期間と関係するのですか。

A：強皮症では、比較的発症早期の場合、進行性の皮膚硬化や浮腫がある場合、間質性肺炎がある場合、筋炎など他の膠原病の症状がある場合などに積極的にステロイド治療を行います。ステロイドを内服することで、これらの症状の進行を抑え、さらにある程度の改善を得ることも期待できます。しかし、容量や内服期間依存性に副作用の出現も予想されるため、限られた患者さんに対してのみ使用されます。

ステロイド治療における副作用のひとつに骨粗鬆症があります。骨粗鬆症は、ステロイド投与量及び内服期間と関連してリスクが高まると考えられていて、ステロイド治療を3ヶ月以上行う場合は予防的薬物療法を開始したほうがよいとされています。

### 第9回「明日の会」

日時 10月14日（日）午後1時30分～4時

場所 アメニティホール2階講義室（ローソンの上）

#### 「教えて先生 患者からの疑問（仮）」

講師 茂木精一郎准教授

「明日の会」アンケートでは毎回「病気の症状や進行について知りたい」という声があります。リクエストにお応えして、自分の疑問を直接質問してみましよう。

体験談・グループワークもあります。

○「明日の会」に参加した時の駐車券は、総合案内で「院内患者会参加です」と申し出れば認証が受けられます。

### 第10回「明日の会」

日時 12月7日（金）午後1時30分～4時

場所 カンファレンスルーム3（ローソンの上）

内容は年に1度の「強皮症の診断と治療」茂木精一郎先生の講話とグループワークです。治療効果をあげるには、まずは自分の病気を理解することが大切です。