

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

難病相談支援センターをご存知ですか

面談室で患者さんと話していると、ときどき難病相談支援センターの相談支援員さんが同席して、膠原病の療養の仕方などを話してくれることがあります。すると、患者さんから、「えー、そうなの？ ぜんぜん知らなかった！」という言葉が飛び出す場面が少なくありません。

「膠原病の患者さんは、足元も冷やさないような靴や着る物を身に付けるなどの工夫が大切です。足先が痛いのは冷えからですよ」という日常生活の過ごし方から、就労、障害年金などについては、専門職ならではの助言をさせていただきます。

「明日の会」の面談室では、世話人が「患者同士だから聞いてほしい」という話を伺っていますが、相談内容に応じて、難病相談支援センターへつないでいます。センターの機能を知っておくと、必要なときに便利です。

<難病相談支援センター>

2003年度から全国の都道府県に設けられるようになり、群馬県は群大病院内に設置。

難病患者さんや家族の療養生活を支えるさまざまな事業を行っています。

○相談事業

専門職の相談支援員が、療養・日常生活、保健福祉サービスの受け方、就労などについて相談を受けます。直接会って相談にのるほか、電話(027-220-8069)での相談もできます。

○情報提供

福祉サービス、福祉機器、公共サービスなどなどの生活情報。

○講演会・研修会の開催

○患者さんの交流活動の支援

「明日の会」では、設立前から全面的な支援を受けています。群馬県難病相談支援センターのホームページから、「明日の会」の情報を得ることができます。

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。「面談室に行ったけれど、先に誰か話している」という場合も、ノックしてみてください。個別の面談に応じられます。茂木先生の論文(「強皮症の診断と治療」)が掲載されている最新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しています。※「明日の会」NEWSは、偶数月発行です。

教えて先生 患者からの疑問③

Q：健康番組や健康志向の雑誌で「免疫力を上げるためには」などという見出しがよくあります。強皮症のような自己免疫疾患の患者は、免疫力を上げていいのですか？

A：一般的に健康番組などで推奨している「免疫力を上げる」方法は、ウイルスや細菌の感染から身を守るための力（感染症に対する免疫力）を上げる方法や、健康的な体作りのための方法だと思われるので、それらの方法を試していただいても宜しいかと思います。（ただし、その方法で本当に免疫力が上がるのかどうかは分かりませんが…）注意して頂きたいことは、「免疫力を上げる方法」によって、強皮症の症状を悪化させてしまう可能性もありますので（例えばですが、「寒い中での運動」を推奨するような場合は、手足の血流障害を悪化させてしまう可能性があります。）、担当医師にご確認ください。

第5回 「明日の会」のお知らせ

日時 7月9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（ローソン上）

「強皮症～悪化させないために日常生活で気をつけること」

講師 茂木 精一郎先生

日常生活上の注意—わかっているつもりでも、行動が伴わないことも、つい無理をしてしまうことも…。なぜ、そうした注意が必要なのかを理解して上手に自己管理をするかしないかで、「これから先」が変わると思います。

○体験発表

○グループワーク（約1時間、患者同士の交流）

※今後、「膠原病の療養を見直そう」も予定しています。講師は、難病相談支援センターの相談支援員さんです。第5回とあわせて聞いていただくと、自分の生活の仕方や療養の見直しができると思います。

※3月6日に、茂木先生と難病相談支援センターの相談支援員さん、「明日の会」の世話人の打ち合わせを持ちました。年に1度、「強皮症の診断と治療」の講演をお願いしたところ快諾していただきました。

日程が決まり次第、NEWSでお知らせします。ぜひご参加ください。



<ワンポイントアドバイス>

冬の間、レイノー現象で、「指先が痛くて大変」という声をたくさん聞きました。ポケットに入れたカイロで温めたり、お湯に浸したりしている方もいたと思いますが、先生から「手首を温めるとよい」と教えていただきました。写真のようにサポーターを巻いて貼るカイロを当てていると、指先の冷たさが改善されるだけでなく、上体もぽかぽかしてきました。これは、

「足先が冷たくて痛い」という方にも応用できると思います。まだ朝夕は冷え込むこともありますので、ぜひ試してみてください。