

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

## 医師と患者が手を携えて治療に臨む

### 明日の会⑤「悪化させないための日常生活の工夫」を通して

群大病院皮膚科 HP には、「30 年以上の歴史を持つ日本でもトップクラスの専門外来で、全身性強皮症と限局性強皮症の皆様が通院しています。初診時に全身の精査（検査入院を含む）を受けていただき、病勢を的確に把握して、一人一人の状態に応じた治療を開始します。皮膚病変や末梢循環不全の治療に加え、内科と連携して内臓病変の有無や進行度を検査し、治療に反映させます。厚生労働省強皮症調査研究にも従事しており、長年にわたる臨床経験と最新の知見に基づいた医療および情報提供に努めています」という説明があります。

「明日の会」は「同じ病気の人と悩みを話したい」という多くの患者の声を受けて、2016 年 6 月に皮膚科が自ら立ち上げた強皮症院内患者会です。こうした事例は全国でも珍しく、会合の際には、診察以外で専門医（主治医）から病気についてさまざまな話をきくことができます。

7 月 9 日開催の「明日の会」のテーマは、「悪化を防ぐ日常生活の工夫」で、茂木先生から詳しいお話が 30 分。質疑も次々に。参加者からは「無理してないつもりがいつも無理していました。今日のお話のマイペースとリハビリテーションを積極的に取り入れていこうと思います」「今日からリハビリを始めます」「いろいろな症状やそれに対する対処法がわかり、この会の存在をありがたく思います」など前向きな感想が多く寄せられました。

一人ではどうしていいかわからないことばかり。周囲の人には病気のことを説明してもなかなかかわかってもらえない。患者向けの本を読んでも、本は答えてはくれない。患者同士で悩みや不安を分かち合い、情報交換すると本ではわからないことがわかるものです。「先輩患者さんが、長い間どのように強皮症とつきあってきたのかききたい」というリクエストがあり、この日は、診断から 10 年という患者さんの体験談も伺いました。「まず、病気のことをよく理解しておくこと。体調のささいな変化に気づき、主治医に相談して早い段階で合併症が発見・治療できたので、現在は症状も検査数値も落ち着いた」という経験を話していただきました。

「明日の会」発足から 1 年余り。患者同士の情報交換をもとに自己管理に気を付けたり、医師とのコミュニケーションの取り方を先輩患者から教えてもらったりしていくうちに検査数値が改善した、減薬できたという患者さんもいます。「医師と患者が手を携えて治療効果を最大限に」を目指していきたいものです。

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、先に誰かいる」という場合も、ノックしてみてください。

石川教授の「強皮症との共生」が掲載されている「難病と在宅ケア」4月号と茂木先生の論文（「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ています。

また、7月9日の資料「悪化させないための日常生活の工夫」もあります。

※「明日の会」NEWSは、偶数月発行です。

※「明日の会」は会員登録、会費の徴収ありません。

## 教えて先生 患者からの疑問⑤

Q：7月9日の先生のお話の中で、「炎症の状態を示すCRP」というお話がありました。患者自身が血液検査で、注意しておくべき基本的な項目をいくつか教えてください。

A：強皮症は膠原病の一つで、自己抗体と呼ばれる抗体が陽性になることが多いです。抗トポイソメラーゼI抗体（抗Scl-70抗体）や抗RNAポリメラーゼ抗体はびまん性皮膚硬化型という皮膚の硬化が広範囲に出現するタイプで陽性になることが多く、抗セントロメア抗体は限局性皮膚硬化型という皮膚の硬化が手足、腕にだけ出現するタイプで陽性になることが多いです。しかし、これら3つの抗体が全て陰性の患者さんもいます。抗ミトコンドリア抗体が陽性の人は肝臓の病気が合併する可能性が高く、抗マイクロゾーム抗体や抗サイログロブリン抗体が陽性の人は甲状腺の病気が合併する可能性が高くなります。BUN、クレアチニンが腎臓の機能、AST(GOT)、ALT(GPT)、LDH、T-Bilなどは肝臓の機能を表します。

### **第6回「明日の会」のお知らせ（前回お知らせした9月8日から変更）**

日時 11月 10日（金）午後1時30分～4時

場所 アメニティホール2階カンファレンスルーム3

**※要予約（皮膚科受付に申し込んでください） 部屋の都合で30名程度**

「強皮症の診断と治療」

准教授 茂木 精一郎先生

毎年1回、行われる講話です。質疑、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、「院内患者会参加です」と申し出れば認証が受けられます。

### **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、最寄の店頭で申し出てみてください。