

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

「明日の会」の面談室から（3）

＜就労の問題を一人で抱え込まないで＞

働き盛りで強皮症の診断を受ける方も少なくありません。立ってられないほどのだるさや疲れやすさ、体のつらさ。初めて起こる体調の変化にどう対応したらよいかわからないし、今までできていたことができないことにも動揺してしまいます。病気のことが自分でもよくわからないから同僚や上司にどう伝えたらよいのかもわからなくて戸惑うばかりだと思えます。

そういう場合はどうしたらいいのか。難病相談支援センターの相談支援員さんによると、「上司に相談をするときは、何をどのように伝えていくかが大事なポイント。段階を踏んで進める必要がある」とのことでした。仕事をしながら悪化させないように体調を維持していくために、一人で悩まずに難病相談支援センター（027-220-8069）の専門職の方の力を借りてみてください。

＜話を聞いてよかった＞

「突然、難病と言われた。どうしたらいいのかわからない。周りに話がきける人がいないし…」という患者さんが面談室を訪れて話をして帰るとき、「話を聞いてよかった」と言います。「話をきいてほしい」「話を聞きたい」に応えるのが面談室です。「体験談を聞いてどのように気を付けたらいいのかが分かった」「自己管理ができるようになり体が楽になってきた」と話す患者さんの体験（知恵）が、他の患者さん役立ちます。

さまざまな情報交換をすると、少しずつ視界が開けるようです。

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。「面談室に行っただけ、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。

※「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⑥

Q：寒さは強皮症の悪化要因ということは患者も知っているのですが、寒さによって体にどのようなことが起きるのでしょうか。その点が理解できると、今まで以上に注意できると思うので教えてください。

A：寒さによって手指や足の指の血管が細くなってしまい血液が先端まで届かなくなると、指が白くなったり、紫色になったりします。しびれや痛みを伴うことも多く指先を使った仕事ができなくなることもあります。この色調の変化としびれ、痛みをレイノー現象と呼びます。さらに手指への血流が低下し、酸素や栄養が不足すると、ちょっとした刺激で傷ができてしまい、拡大してなかなか治らなくなります。これを手指潰瘍と呼びます。また、指先がへこんできたり、骨が溶けて指が短くなったりすることもあります。さらに、最近の当科の研究結果から、寒冷刺激が皮膚の硬化にもつながる可能性が考えられています。このように寒さによって様々な症状が悪化するため、冬が近づいてきたこれからの季節は十分に注意してください。

<便利グッズの紹介>

寒くなってくるので、そろそろ手袋の準備も必要です。
お勧めなのがランニング用の手袋で、指先が外せるタイプです。お財布を使うときも手袋をしたままで、いちいち外す必要がなく便利です。

見本を見たい方は面談室まで。



第6回「明日の会」のお知らせ

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（ローソンの上）

※ 要予約（皮膚科受付・または面談室で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、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。
- 当日の参加者で希望者には、手首を温めるカイロを貼るサポーター（世話人藤平さんの手作り）を差し上げます。

