

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（4）

休業日のススメ

膠原病の療養としては、疲れをため込まないように「こまめに休む」ことが大事だと言われています。だから面談の際にも休むことを勧めているのですが、「わかっているけど現実的に不可能」という患者さんが少なくありません。

子育て真っ最中の方は早朝から休む間もなく動き通しになったり、家族の介護を抱えていて自分の療養が後回しになったり、フルタイムで働いている方は休憩場所もなければ時間休みも取れなかったり…、本当に厳しい現状です。

そこで「休業日を作ってみたら」という提案をしています。

例えば、仕事をしている方も通院で休みをとるわけだから、通院のない月にもカレンダーを見て「このあたりで休もう」と決めて、ゆっくり体を休める。家にいると家事と子育てで休めない場合は、1日でも半日でも家から離れてリフレッシュする。ささやかかでも体をいたわる一工夫ではあると思います。

温かくして冷やさない

今シーズンは12月中から真冬並みの寒さで、私たち患者には厳しい冬になっています。「部屋を暖かく」はもちろんのこと、体を冷やさないために、「首と名の付く部位」（手首、足首、首回り）をしっかり保温するようにしましょう。以前に紹介した手首を温める方法は「胃の不調にも効果があるようだ」という経験者も。「足先が冷たい」という方は、レッグウォーマーで対処を。冷たい外気を吸い込むと、肺が冷蔵庫状態になってしまいます。マスクをして冷気を遮断しましょう。

逆流性食道炎のある方は、飲むなら白湯がお勧めです。冷たい水は避けましょう。

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 面談室）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。「面談室に行きたけれど、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・明日の会の資料もお渡しています。

※「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⑧

Q:「先の見通しがわからない」ということは難病患者にとって大きな不安です。強皮症のタイプに「びまん性、限局性」があるといいますが、どんな特徴があるのですか。

A: 皮膚が硬くなる範囲によって「びまん皮膚硬化型」と「限局皮膚硬化型」の2つに分類されます。皮膚硬化は指先から始まりますが、皮膚硬化が手や前腕にとどまっている場合を「限局皮膚硬化型」と呼び、肘を超えて上腕、胸、腹部などに皮膚硬化が及ぶ場合を「びまん皮膚硬化型」と呼びます。「限局皮膚硬化型」は抗セントロメア抗体陽性の場合が多く、「びまん皮膚硬化型」は抗トポイソメラーゼ I 抗体や抗 RNA ポリメラーゼ抗体陽性の場合が多いです。「限局皮膚硬化型」は比較的軽症なタイプですが、末梢循環障害や逆流性食道炎を伴うことが多く、数年後に肺高血圧症を生じることがあります。「びまん皮膚硬化型」は皮膚硬化が急速に進行し肺線維症などの合併症の頻度が高くなります。皮膚硬化は発症して3～5年ぐらいをピークに少しずつ軽快することが多いですが、合併症は数年たってからも出現することがあり、定期的な検査が必要です。

※昨年11月の「明日の会」で配布した「カイロを入れて手首を温めるサポーター」残りわずかです。ご希望の方は、面談室に声をかけてください。

第7回「明日の会」のお知らせ

日時 3月17日(土) 午後1時30分～4時

場所 アメニティホール2階アメニティホール2階講義室(ローソンの上)

「膠原病～日常生活の困りごとを話し合ってみよう」

講師 川尻 洋美さん(群馬県難病相談支援センター 相談支援員)

川尻さんの進行で2時間丸まるグループワークです。

○「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8回「明日の会」お花見

日時 4月12日(木)

場所 富士見温泉 ふれあい館 午前11時～午後2時

会費 2000円

「花の寺」と呼ばれる珊瑚寺の桜、ヤシオツツジ、花モモのお花見

ふれあい館の個室で食事・個室料金、入浴料無料

※お花見参加希望の方は、面談室で氏名と連絡先を記入して申し込んでください。